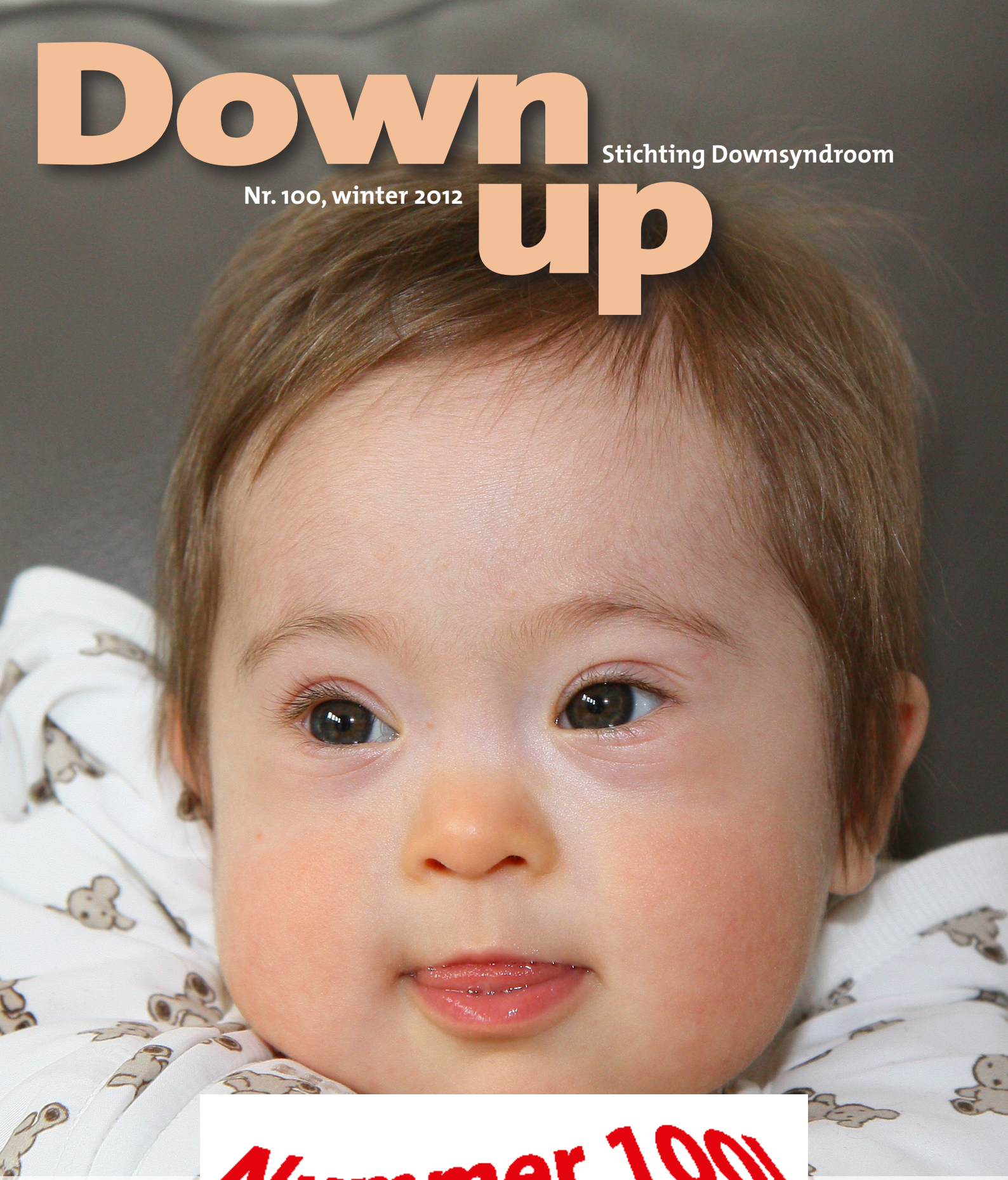
Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 100, winter 2012



Nummer 100!

Joshua, uniek en authentiek

Fenna was een bijzonder meisje

Vera's Ronde van Bourgondië

Kleine Stapjes: goed gereedschap

Logopedie: de PROMPT-methode

Mijlpalen voor 18- en 18+

In januari nieuwe campagne rond 25-jarig bestaan SDS!

Postercampagne weer groot succes

Leuk hè, die posters! De campagne rond de Week Chronisch Zieken 2012, met als thema 'Samen zijn, Samen doen, Samen werken' leverde weer een verzameling hartverwarmende posters op. Zie voor een overzicht: www.mijnalbum.nl/Album=PXG37KET

In januari beginnen we met een nieuwe postercampagne, dan in het kader van 25 jaar SDS! We berichten hierover zo snel mogelijk via onze website en de nieuwsbrief.

Nieuwsbrief: meld je aan!

Over die nieuwsbrief gesproken: er zijn nog relatief weinig donateurs die zich hebben aangemeld voor deze onmisbare informatiebron. Meld je aan en wees verzekerd van alle laatste nieuwtjes en wetenswaardigheden! Of geef deze tip door. Ga naar www.downsyndroom.nl en vul je gegevens in. Zo gebeurd.

• foto's Regina Lamberts

Golden Ladies goed voor zes mille

De Run2Day Ladies Damloop Dam tot Damloop, op 23 september in Amsterdam, is een enorm succes geworden voor de SDS. De 19 Ladies die het parcours van vier Engelse mijlen voor het Goede Doel aflegden, liepen met elkaar maar liefst € 5.951,69 binnen voor de SDS!

Als onderdeel van de grootschalige Dam tot Dam Businessloop liepen ook ruim vijfhonderd teams mee voor het Goede Doel. En het SDS-team schitterde daarbij opvallend in de nieuwe groene SDS-shirts. Secretaresse Fiona Bouwknegt verwoordt de vreugde van het SDS-team: 'Het was ontzettend leuk en allemaal heel goed en duidelijk georganiseerd. Een hele belevenis, met veel enthousiaste mensen langs de weg. En muziek! In de IJ-tunnel speelde een bandje met drums. Daar krijg je energie van. En we vielen echt op met die shirts, heel goed voor onze naamsbekendheid. Volgend jaar weer! Wellicht dan de 10 mijl. En je kunt ook nog wandelen. We moeten hier zeker meer mee doen!

Down+Up

24e Jaargang Nr 100 Winter 2012
Oplage: 4800
ISSN 1382-1903

Down+Up
is het orgaan van de Stichting Downsyndroom (SDS). Het blad wordt toegezonden aan alle donateurs van de SDS en verschijnt viermaal per jaar.

Redactie
Erik de Graaf, Gert de Graaf, Marian de Graaf-Posthumus, Regina Lamberts
Hoofd- en eindredactie: Rob Goor

Vormgeving
Ad van Helmond, Amsterdam

Advertenties
Bel de SDS, tel. (0522) 281337

Druk
Veldhuis Media b.v. , Raalte

Kopij
Uw bijdragen voor Down+Up zijn van harte welkom! Mail uw tekst (max. 1400 woorden) voor 9 januari naar redactie@downsyndroom.nl . Doet u er een paar aardige foto's bij? (.jpg, minimaal 1 Mb) Met uw bijdrage stemt u in met naamsvermelding en (later) plaatsing op www.downsyndroom.nl .

Verantwoordelijkheid
De verantwoordelijkheid voor de kopij blijft bij de betreffende auteurs.

Copyright
Andere tijdschriften worden van harte uitgenodigd artikelen over te nemen, mits de bron correct en volledig vermeld wordt. Verder moet contact worden opgenomen met de oorspronkelijke bron in geval Down+Up het zelf uit een ander blad heeft overgenomen.

Privacy
De NAW-database van de SDS is bij de Registratiekamer ingeschreven onder nr: P-0021857.

Landelijk bureau SDS
Hoogeveenseweg 38, Gebouw U
7943 KA Meppel
– op werkdagen bereikbaar van 08.30 tot 16.30 uur (en daarbuiten voor spoedeisende situaties)
Tel. (0522) 281337
eFax (0522) 500 121
info@downsyndroom.nl
www.downsyndroom.nl
ING 1651723
Bankrek.nr. 36.71.08.445

Ambassadeurs van de SDS
Margriet Eshuijs, Maarten Peters, Sjeng Schalken

Algemeen Nut Beogende Instelling ANBI

edsa EUROPEAN DOWN SYNDROME ASSOCIATION

7 Downsyndroom en het Regeerakkoord. Er wordt flink bezuinigd in de zorg en de sociale zekerheid. Wat betekenen de plannen van Rutte II?

10 Waterpokken zijn niet altijd zo onschuldig. Kleine Margot slikte al een middel dat haar afweersysteem onderdrukte, waardoor ze de 'pokjes' bijna niet de baas kon.

20, 30, 46, 52: In het licht van Down+Up 100. Vier interviews met mensen die over een langere periode terugkijken op hun ervaringen. De redactie sprak met oude bekenden: Emmy Kwant, Marlies Deen, Cora Halder en Han en Yvonne Kamperman.

34 Onder Zeil bestaat tien jaar. Groot feest dus, op en rond het water van het Friese Heeg.

54 De boekenrubriek, en daarachter onze nieuwe rubriek over apps. Boordevol serieuze, leuke en handige nieuwe produkten. Natuurlijk ook heel geschikt voor onder de kerstboom.

Update Twee artikelen: Onderzoek en praktijk anno 2012, opgetekend tijdens het afgelopen Wereld Downsyndroom Congres in Kaapstad, en Downsyndroom, logopedie en de PROMPT-methode. De laatste wordt toegepast bij articulatiestoornissen.

Op de voorpagina: Nina Lintelo(9 maanden). Zie het artikel op pagina 12-13.
• *foto Rob Goor*

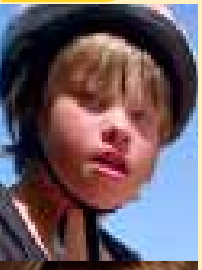
inhoud

Actueel

Golden Ladies zijn goed voor zes mille 3
Netwerken met minutes of fame in de catacomben 6
Korte berichten 6
Het Regeerakkoord over zorg en ondersteuning 7
Intussen op kantoor 7

Jonge kinderen

Joshua, uniek en authentiek 8
Waterpokken waren niet zo onschuldig voor Margot 10
Oortjes waren de oorzaak bij Nina 12
Fenna was een bijzonder meisje 14
Jesse had eerst geen Downsyndroom, maar later wel 16
Sieraden uit de natuur 19
Daniël: Verwachtingen 19



Tieners & Volwassenen

Vera en de ronde van Bourgondië 22
Stralende dag voor Marja en Miechiel 26
Peetjie: naar de Snezka 27
Tien jaar Onder Zeil : een groot feest 34
Tropisch ZOO-camp in Blijdorp 35

In het licht van Down+Up 100

Emmy Kwant: Het is nooit af 20
Marlies, Boy en het nog altijd woelige leven 30
Kleine Stapjes: goed gereedschap 46
Cora Halder: Stimuleren, goed voor jong en oud 52

Extra/reportage

Alp d'Huez in het Tourschema van bijzondere ploeg 23
Like en win: xxl aankleedkussen 28
Kom maar op met die tips voor collega-ouders 28
Echt passende kleding 29
Mijlpalen voor 18- en 18+ 33
Potjespraat 36
Voor u gelezen in de media 48

Update

Onderzoek en praktijk anno 2012 37
Downsyndroom, logopedie en de PROMPT-methode 41

En verder

Over boeken gesproken 54
Over apps gesproken 59
Journaal 63
Annonces, agenda, giften 64
Downsyndroom poli's, -Teams en speelgroepen 66
Kernen/Doelstellingen 67

Deadline volgend nummer: 9 januari!

Intro

Nooit af

De honderdste Down+Up! Een mijlpaal die we in dit nummer met gepaste trots bereiken. Gaat het om meer dan een mooi getal? Ja. In 25 jaar - over enkele maanden viert de SDS haar zilveren jubileum - is de wereld voor mensen met Downsyndroom ingrijpend verbeterd. Down+Up heeft, door het blootleggen en inzichtelijk maken van alles wat beter kon, door te werken aan de beeldvorming over Downsyndroom, bijgedragen aan alle verbeteringen. En u heeft daar als ouders ook aan bijgedragen, door uw eigen ervaringen met lezers te delen. Dank daarvoor: uw ervaringsverhalen blijven van onschatbare waarde. Ook in deze Down+Up treft u weer een breed panorama aan van wat ouders beleven. Lief en leed liggen dicht bij elkaar en de emoties die daarbij horen, mogen er in een blad als dit gewoon zijn.

Hoeveel er ook is bereikt, het wil niet wil zeggen dat er niet nog heel veel te verbeteren valt. En wat al is bereikt, blijft ook niet altijd zonder enig 'onderhoud' behouden.

In een tijd waarin het financieel-economische klimaat behoorlijk ijzig begint te worden, is het duidelijk dat voorzieningen die geld kosten onder druk komen te staan. Daarmee komt ook de kwaliteit van leven voor mensen met Downsyndroom – en degenen die hen ondersteunen – in het geding. Bezuinigingen zijn altijd een lakmoesproef voor medemenselijkheid.
Maar naast zwaar weer op het financieel-economische vlak blijven er van tijd tot tijd ook ethische depressies ontstaan. Hiervoor geldt evenzeer dat 'onderhoud' nodig is om te behouden wat is bereikt. De beeldvorming over mensen met Downsyndroom, niet alleen over wat zij kunnen, maar ook over wat zij zijn, het maatschappelijk inzicht van fundamentele gelijkwaardigheid van mensen met Downsyndroom, het is in 25 jaar enorm verbeterd. Toch vindt een 'filosoof' anno 2012 nog steeds dat zij beter niet geboren kunnen worden. Lees het journaal op pagina 63 er op na.

In het Regeerakkoord vol bezuinigingen - zie daarvoor pagina 7 - staat dat Nederland het VN-verdrag voor de rechten van mensen met beperkingen gaat ratificeren. Dat is in elk geval een lichtpunt. Verder blijft onderhoud noodzakelijk, en dat zullen we in de volgende honderd Down+Ups ook blijven doen. Het is zoals oud-bestuurslid Emmy Kwant in het interview op pagina 20 zegt: Het is nooit af.

Rob Goor

De catacomben van de Nieuwe Kerk in Den Haag waren op 11 oktober het toneel van de jaarlijkse ontbijtbijeenkomst van Kamerleden, en organisaties in de zorg. Ook de SDS was weer van de partij.

• tekst Redactie, foto Rob Goor

Netwerken met *Minutes of fame* in de catacomben

Niet iedere politicus die van plan was die ochtend naar de Nieuwe kerk te komen, was ook daadwerkelijk present. Een spoeddebat in de Tweede Kamer gooide wat dit betreft roet in het eten. Maar wie er wel was, stond in elk geval open voor de geluiden die er klonken. En dat waren serieuze geluiden van diverse zorgorganisaties.

Allert De Geus, vice-voorzitter van 'gastheer' Platform VG, maakte in zijn welkomstwoord duidelijk dat de aandacht die hij nu kreeg, niet zo vanzelfsprekend was. Sterker nog, het ging hem om het recht om aandacht te vragen. Of te eisen.

'Wat brengt de toekomst voor de verstandelijk gehandicapten in Nederland? Zorgen', stelde hij vast. Nog ongewis van de inhoud van het op handen zijnde regeerakkoord tussen VVD en PvdA vreesde De Geus dat de stelselwijziging van de AWBZ ten koste zal gaan van de verstandelijk gehandicapten. 'De zorg in onze sector draait niet om het ziekenhuis, om genezing, maar vooral om aandacht. En aandacht kost niets, het is geen vak, vinden we in Nederland. Iedereen kan het, en dan gaan we wat niets kost schrappen. Dit is het punt waar het om gaat', constateerde de Geus.

'Wij moeten aandacht blijven eisen. In plaats van *high cure: careful attention*. Dat kost geld, tijd en aandacht.' De Geus zag ook gevaar in de voorgenomen decentralisatie. 'Gemeenten die het geld verdelen? Ik hou m'n hart vast. Boekhouders kennen de specifieke problematiek niet.'

Praktijkvoorbeelden

Om de politici een aantal praktijkvoorbeelden te geven van de zorgen die er leven, kregen vertegenwoordigers van de aanwezige zorgorganisaties allemaal een *minute of fame* waarin zij hun boodschap voor het voetlicht konden brengen. In het kader hiernaast de tekst van de SDS-minuut, gepresenteerd door directeur Regina Lamberts.

Tussendoor was er gelukkig genoeg tijd om ook wat informeler de zorgen die er leven uit te leggen.

Regina's minute of fame

Ik vraag u terug te denken aan de kansen die u in het leven heeft gehad. Welke opleiding heeft u gevolgd, en welke mensen inspireerden u.

Ik ken mensen die aan het begin van hun loopbaan staan. Maar zij hebben nauwelijks keus in de opleiding die ze kunnen volgen. Zij hebben mensen nodig die hen inspireren. Maar krijgen vaak mensen tegenover zich die zeggen dat ze het toch niet kunnen. Bij mensen met Downsyndroom kan je het namelijk aan de buitenkant zien, dat ze niets kunnen.

De Stichting Downsyndroom vertelt iedereen al 25 jaar dat dat niet waar is. Mensen met Downsyndroom kunnen heel veel. Ze hebben alleen hulp nodig om hun talenten naar buiten te laten komen. Daarom investeren we in Early Intervention. Dus nu kan de meerderheid lezen en schrijven. Maar ook zelfstandig reizen en werken.

Maar er is nauwelijks werk, of er is geen begeleiding om hen te laten slagen.

U bent een belangrijke schakel om een samenleving te maken die echt kansen geeft aan iedereen, ook aan degene die het niet in hun eentje kunnen. En omdat u dat ook niet in uw eentje kunt, doen we het graag samen.

Aanmeldingen nieuwe bestuursleden

Op de vacature voor twee enthousiaste bestuursleden van de SDS in de vorige Down+Up zijn vooralsnog voldoende reacties binnengekomen. Het bestuur gaat met de kandidaten in gesprek. We houden u uiteraard op de hoogte als er 'witte rook' is.

Driessen Foundation doet gratis administratie salarissen SDS

De salarisadministratie van de SDS gaat vanaf 1 januari volgend jaar gratis verzorgd worden door Driessen HRM_Payroll. De Driessen Foundation heeft dit bekendgemaakt. Het bedrijf uit Helmond biedt advies en ondersteuning op HRM-gebied aan de publieke sector. De SDS is heel blij met deze sponsoring in natura. Wilt u meer weten over de Driessen Foundation? Kijk op www.driessen.nl/mvo.

Innovatiefonds subsidieert laagdrempelige toegang EI

Het Innovatiefonds heeft een substantieel bedrag aan subsidie toegekend aan de SDS voor het project 'Laagdrempelige toegang tot Early Intervention'. Dit project is noodzakelijk voor met name minder hoog opgeleide ouders en ouders met een van oorsprong niet-Nederlandse achtergrond. De SDS werkt bij dit project nauw samen met de drie Downsyndroomteams en drie zorgaanbieders in Den Haag, Amsterdam en Rotterdam. Inhoudelijke input wordt verkregen door samenwerking met de expertisegroep Gezinsbegeleiding van de Carant groep.

Het Regeerakkoord over zorg en ondersteuning

Het nieuwe kabinet gaat opnieuw zwaar bezuinigen, 16 miljard in totaal, waarvan 5 miljard op zorg en 3 miljard op sociale zekerheid. Het is nog volstrekt onduidelijk welk effect dit zal hebben. Omdat de plannen niet alleen mensen met Downsyndroom aangaan maar de hele verstandelijk gehandicaptensector, trekt de SDS samen met Platform VG op om doorlopend aandacht te vragen voor de positie van mensen met Downsyndroom. Volg daarom regelmatig de actuele stand van zaken op de websites. • Redactie

Meer taken gemeenten

Ondersteuning en zorg komen steeds meer bij de gemeenten te liggen. Dat betekent dat ook ouders zelf meer en meer hun eigen gemeenten (410!) van informatie moeten voorzien. Ga dus met je eigen gemeente in gesprek! Daar is heel weinig kennis over de nieuwe doelgroepen. Wat is belangrijk voor onze kinderen, broers en zussen met Downsyndroom? De SDS zal in ieder geval, samen met Platform VG, werken aan goede basisinformatie voor alle gemeenten. Gemeenten worden verantwoordelijk voor begeleiding en verzorging van alle mensen met een beperking. Daarnaast moeten ze ondersteuning bieden bij het vinden van werk. Dit zijn veelomvattende taken en het is de vraag of elke gemeente die taken aankan. En al die toeloop ineens! Bovendien krijgen gemeenten maximale beleidsvrijheid. Dat kan leiden tot grote verschillen tussen gemeenten. Het is dus denkbaar dat je in de toekomst wilt verhuizen om betere ondersteuning te krijgen.

AWBZ

De AWBZ wordt beperkt tot mensen met een 'zware indicatie' die nu al intramuraal verblijven. Er blijft 12 miljard in de AWBZ. Mensen die nu met een lichte of matige beperking gebruik maken van de AWBZ, zullen hun zorg en ondersteuning in de toekomst vanuit de Wmo krijgen. En op het totaal beschikbare budget wordt stevig gekort.
Over begeleiding bij Early Intervention, dat de laatste jaren terecht als behandeling wordt gezien, is nog niets naders bekend.

Eigen regie en PGB

Voor mensen met een verblijfsindicatie blijft een PGB bestaan. Maar de tarieven worden 35 procent lager. Het peiljaar daarvoor is echter onbekend. Mensen die niet in aanmerking komen voor de AWBZ moeten een beroep doen op de Wmo. De gemeenten mogen zelf kiezen of ze daarbij de mogelijkheid voor een PGB al dan niet aanbieden. Ook de tarieven bepalen die gemeenten zelf.

Onderwijs

Samenwerkingsverbanden voor Passend Onderwijs krijgen straks ook de verantwoordelijkheid voor praktijkonderwijs en leerwegondersteunend onderwijs. Het budget hiervoor wordt echter gekort. Mogelijk gaat dit ten koste van onderwijs aan kinderen met extra ondersteuningsbehoefte.

Werk

Het wetsvoorstel Werken naar Vermogen wordt vervangen door een nieuwe Participatiewet. Positief is de quotumregeling voor het in dienst nemen van arbeidsgehandicapten door werkgevers met meer dan 25 personeelsleden. De SDS en Platform VG gaan er uiteraard vanuit dat de rijksoverheid en ook gemeenten hierin zelf het goede voorbeeld geven.
De Participatiewet bevat een aantal wijzigingen. Huidige Wajongers en WSWers worden niet herkeurd en krijgen niet te maken met een lagere uitkering. Werk moet gaan lonen: tot 100 procent van het wettelijk minimumloon wordt extra verdiend inkomen niet gekort op de uitkering.

Dagbesteding

Het heet dat dagbesteding (begeleiding in een groep) komt te vervallen in 2014 maar volkomen onduidelijk is wat daar dan voor in de plaats komt. Ook de invulling van deze taak komt bij de gemeenten te liggen.

Advies

Ga dus met je gemeente in gesprek. Maar, de onzekerheid van de ontwikkelingen brengt de SDS ook nog tot het volgende advies, net als 25 jaar geleden: probeer de ontwikkeling van je kind, medisch en pedagogisch, zoveel mogelijk te stimuleren. Wacht niet op regelingen en doe zelf wat je zelf kunt doen. Hoe meer je kind zelf kan, hoe meer de in de toekomst resulterende 'zorg' er ook mee kan.

Meer (actuele) informatie via: www.platformvg.nl/Actueel/Actuele-onderwerpen; www.pgb.nl .

Intussen op kantoor...

• Regina Lamberts, directeur SDS

Honderd

Bijna 29 jaar geleden kreeg een echtpaar een zoon. Na enkele dagen bleek dit kindje Downsyndroom te hebben. Na de eerste schok wilden deze ouders veel weten over Downsyndroom. Ze hoorden van een congres in het buitenland en schreven zich onmiddellijk in. Ze hoopten daar veel te leren. Bedenk dat 29 jaar geleden internet nog niet voorhanden was. Deze ouders leerden op dat congres over Early Intervention. Het was wetenschappelijk bewezen dat door een hele actieve manier van opvoeden, je je kind meer kon leren dan tot dan toe werd gedacht.
Deze ouders gingen met hun kind aan de slag. En ze deelden hun kennis met anderen. Iedereen die het horen wilde kreeg het verhaal over Early Intervention te horen. Trouwens, ook iedereen die het niet wilde horen. Tot hun grote verbazing werd hen verteld dat ze de handicap van hun kind niet accepteerden. Al die verwachtingen en oefeningen waren alleen maar om hun eigen verdriet te verwerken. Maar voor de kinderen met Downsyndroom zou het niets opleveren.
Honderd Down+Up's later weten we dat deze ouders tegen de stroom in hebben volgehouden. Erik en Marian de Graaf schreven eerst met z'n tweeën, later vertelden steeds meer ouders over hun ervaringen. Nu is het algemeen geaccepteerd dat veel investeren in je kind loont. Het is heel gewoon geworden om iets te verwachten van je kind, ook al heeft het Downsyndroom. Downsyndroom maakt dat je als ouders je kind actief moet helpen om in kleine stapjes een volgend doel te halen. Stapjes die soms wel heel klein moeten zijn. Zeer veel ouders pakken deze methode op, want hierdoor kan je iets voor je kind betekenen. En dat is een positieve insteek. Toch maar mooi bereikt in honderd stappen. Stel je eens voor wat we met z'n allen kunnen bereiken met nog eens honderd stappen! Ik kijk er naar uit!

reginalamberts@downsyndroom.nl

Joshua is een heerlijk spontaan kind dat graag contact zoekt met de mensen om zich heen. Hij heeft plezier in het leven en dat wil hij maar wat graag laten zien. Maar er zijn ook mensen die daar niet zo goed mee om kunnen gaan, weet zijn moeder. • tekst Ester Blok, Alphen aan den Rijn, foto's Martin Bekkers

Joshua, uniek en authentiek

Als ik naar Joshua kijk of als anderen naar Joshua kijken, kan het niet anders of er knalt iets open in je hart. Zijn pretogen, tomeloze energie en stralende lach, zorgen er vaak voor dat je smelt bij iedere blik, iedere beweging en iedere nieuwe stap die hij maakt in zijn ontwikkeling. Hij heeft iets innemends over zich dat ontwapent bij het maken van contact en het tevoorschijn toveren van lachjes, zowel bij zichzelf als bij anderen en hij heeft dan ook al gauw wat gesprekjes te pakken.

Op straat, in de supermarkt, op het strand of in de wachtkamer, op een luchthaven of op vakantie in het buitenland, Joshua kent geen grenzen en gaat op weg naar... mensen! Jong en oud, groot of klein, dik of dun en blank of zwart, het maakt hem niet uit. Hij spreekt iedereen aan. 'Hé, hallo!' maakt hij ervan en dan natuurlijk met die lach erbij en een geïnteresseerde blik van: 'ja, ik bedoel echt jou!' Dat bevestigt hij het liefst nog even met een klopje op een arm of schouder, want ook lijfelijk contact is voor hem belangrijk en een noodzakelijke factor om harten te breken. Soms schrikken mensen weleens van zijn directheid. In de waan van de dag is men vaak zo in eigen gedachten verzeild, dat hij in eerste instantie niet wordt opgemerkt. Echter, zodra hij dan ontdekt is, komt daar die lach terug en bemerk je een soort van opluchting. Zoiets als: 'O, wat leuk! Er is hier een klein jongetje dat zomaar contact maakt en blijkbaar zonder dat hij echt iets van me wil, behalve dan een beetje gespreksstof terug natuurlijk, maar echt zomaar, omdat ik ben wie ik ben en nog wel zonder dat hij me kent!'

Spontaniteit

Alleen al door dit gevoel dat Joshua kennelijk losmaakt bij anderen komt die spontaniteit terug bij hem. Hij heeft er plezier in en dat doet mij iedere keer ontzettend goed. Er zijn gelukkig mensen die werkelijk geïnteresseerd zijn in hem en genieten van zijn nabijheid en belangstelling, dat wordt dus wel degelijk gezien!

Er zijn echter momenten geweest dat ik daar juist tamelijk sceptisch tegenover begon te staan, omdat ik ook heb ondervonden hoe het was om geheel tegenovergestelde reacties te zien. Om te ervaren hoe zij tegen een handicap aankijken en ermee omgaan. Ik bedoel, ik mag dan zien en weten wie hij is omdat hij mijn zoon is, maar er zijn helaas ook mensen die dit uit onbekendheid alleen al niet willen of kunnen zien. Mensen die zich door Joshua's spontaniteit afgeschrikt voelen en hem vervolgens bewust negeren. Personen die dichtklappen doordat ze zich overvallen voelen, of snel doorlopen, nerveus om zich heen kijkend of ze toevallig niet zijn betrapt door iemand die zag dat dát jongetje nou net hem of haar aansprak. Of ze kijken alleen maar naar Joshua en zeggen dan niets terug. Ze controleren dan van een afstandje of ze nou wel echt goed hebben gezien dat hij Downsyndroom heeft, zodat ze dit al fluisterend kunnen bevestigen aan degene met wie ze samen zijn, die dan vervolgens weer nieuwsgierig omkijkt.

Gênant

Die dingen gebeuren namelijk ook en dat voelt nogal gênant: zogenaamd onopvallend je kind gaan staan observeren en lispelend over hem praten, terwijl dat allemaal zo vlak voor je neus gebeurt. Wat daarbij ook opvalt, is dat ze vervolgens graag willen weten met wie hij samen is. Dat concludeer ik tenminste uit hun zoekende hoofdbewegingen. Oké, ik geef toe, ik kan geen gedachten lezen, maar zegt mimiek misschien ook iets? Het is vaak namelijk wel met zo'n bedenkelijke plooi in het voorhoofd van: 'Hmm, wat is dat voor jongetje en wie hoort daar bij?' Alsof ik me dan zou moeten excuseren voor zijn Downsyndroom en zijn gedrag moet goedpraten - waartoe je bijna bent geneigd als je van die dodelijke blikken krijgt – terwijl hij niets anders doet dan gewoon zichzelf zijn en blij wordt van mensen in saamhorigheid om zich heen. Die excuses en die uitleg ga ik hen dan ook niet geven. Ik kan namelijk niet iemands interpretatie van Joshua's beperking beïnvloeden, wanneer diegene op basis van eigen waarden labelt en zoekt naar bevestiging, en het vooroordeel dus blijft bestaan.

Ja, natuurlijk duurde het best even voordat ik die nare ervaringen werkelijk los kon laten. Maar waar het mij om gaat, is dat wanneer mijn zoon mensen laat weten dat ze gezien worden en welkom zijn, hij een brug slaat en dus ruimte creëert naar de ander. En dat doet hij met een goede intentie vanuit een stukje zuiverheid. Ik denk niet dat er iets mis is aan puur zijn en ervoor te gáán, vanuit je hart. Sterker nog, wanneer iedereen zomaar waardevrij de mogelijkheid heeft om een eigen oorspronkelijke bron te mogen hebben en deze ook te laten zien, geloof ik dat er ruimte ontstaat om zich mens te voelen en wordt diegene vanzelf uniek... en authentiek!

En dat voelt nogal gênant: zogenaamd onopvallend je kind staan observeren

Waterpokken waren niet zo onschuldig voor **Margot**

‘Ruim twee jaar geleden was op school het varicellavirus aktief. De bekende waterpokken. Er was discussie of de kinderen wel of niet naar school toe mochten. Ik dacht: Kom maar op! Margot (toen 6 jaar) moet de waterpokken nog krijgen Hoe ouder je bent, hoe heftiger het kan zijn, had ik wel eens gehoord’, schrijft Marja, de moeder van Margot. ‘Dát heb ik geweten. Een moeilijke periode volgde, waarin we bijna afscheid hebben moeten nemen van Margot vanwege deze zo onschuldig lijkende ziekte.’ • tekst Marja van der Wel, Maasland, foto’s Marja van der Wel en Mariska Koppe (portret, www.knappekoppies.nl)

Het leven met Margot, onze 7-jarige dochter met Downsyndroom, is intens. Zij kan intens blij zijn, intens huilen, intens boos worden, intens koppig zijn, je intens in beslag nemen etc. Dat roept de nodige emoties bij ons (als haar ouders) op. Maar voorop staat dat we intens van haar genieten. En ongelofelijk veel van haar houden. Zóveel, dat het soms gewoon pijn doet.

’s Avonds als we even naar haar gaan kijken als we naar bed gaan, voelen we ons intens vertederd en dankbaar. Hoe ze ligt. Kwetsbaar. Dat zijn we ons steeds meer bewust geworden.

Margots auto-immuunsysteem werkt niet helemaal zoals het hoort. Ik dacht wel het een en ander te weten over Downsyndroom omdat ik met verstandelijk beperkte mensen had gewerkt, maar toen Margot geboren werd, was ik niet op de hoogte dat er ook sprake kon zijn van stoornissen in het immuunsysteem. Ze groeide eigenlijk best voorspoedig op en was, op de nodige snottebellen en luchtweginfecties na, gezond te noemen. In haar derde levensjaar ontwikkelde Margot steeds meer uitgebreide, onregelmatig gevormde plekken op haar huid waar het pigment verdween. Dat ontsierde haar altijd makkelijk gebruinde huid (vitiligo). Een jaar later bleek bij periodieke controle van haar bloed dat haar schildklierfunktie te traag was (hypothyroïdie) en eind 2009 werd, na veel onderzoek, bij Margot reuma in haar rechterpolsgewricht geconstateerd. Er bleek al behoorlijk wat blijvende schade te zijn aangericht. In eerste instantie kreeg Margot een ontstekingsremmer toegediend, maar dat was volgens de kinderreumatologe niet afdoende. Sinds begin 2010 kreeg ze wekelijks ook een dosis methotrexaat (MTX). Dit is een geneesmiddel dat het afweersysteem onderdrukt en ontstekingen remt. Hierdoor kon Margots lichaam de waterpokken dus niet de baas.

De eerste 'pokjes'

4 juni 2010. De eerste, toen nog 'pokjes' werden zichtbaar. Margot was hangerig en voelde zich duidelijk niet lekker. Er kwamen steeds meer en groter groeiende pokken. Margot is nooit een gemakkelijke zieke geweest, maar ze was claimender als nooit tevoren. We konden niet van haar zijde wijken of er kwam een enorme klaagzang. De huisarts kwam maandag 7 juni op huisbezoek, mede omdat Margot door de waterpokken in haar mond nauwelijks meer at of dronk en hoge koorts had. We wisten niet hoe we haar medicijnen toe konden dienen. Ze wilde zélfs geen ijsjes meer, en dat zegt wat. Ook sliep ze niet meer; ze kreunde achter elkaar door. Twee dagen later werd ze doorverwezen naar het ziekenhuis in Schiedam. Daar moesten we samen in een achterafkamertje (wegens besmettingsgevaar) een uur wachten voordat er actie werd ondernomen. Uiteindelijk werd ze opgenomen. Ze kreeg een infuus, waardoor ze vocht en de nodige medicijnen kreeg toegediend. Margot was enorm onrustig; zocht steeds naar een andere houding. Later werd op een thoraxfoto zichtbaar dat ze een flinke longontsteking had. Vanwege de lage saturatie (=hoeveelheid zuurstof in het bloed) kreeg ze een zuurstofkapje over haar neus, waar ze met alle kracht die zij nog in zich had,tegen protesteerde. Een maagsonde - nodig omdat Margot niets meer at of dronk - was al evenzeer een probleem. Zodra de zuster de kamer verliet, trok Margot de sonde er uit en zei: 'Zo, die hoef ik niet...'

Renske, mijn zus, is een lieve, zorgzame, meelevende meid. Zij stond ons bij tijdens deze doodvermoeiende tijd en loste mij in het ziekenhuis af zodat ik even kon slapen. Ook die nacht bleef ze bij haar.

Margots krachten namen steeds meer af; ze ging zienderogen achteruit. Om vijf uur werden we gebeld. De schrik sloeg ons om het hart. De artsen vertrouwden de situatie niet en zeiden dat Margot overgeplaatst moest worden naar het

Een explosie van waterpokken van deze omvang is zelden gezien

Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam. Daar hebben ze méér middelen om haar te helpen. Als een speer reden we naar het ziekenhuis in Schiedam. Margot gaf aan bij mama te willen liggen en geheel ongebruikelijk mocht zij op mijn schoot liggend op de brancard en werden we met gillende sirenes naar het Sophia gereden. Jan Hendrik reed er met eigen auto achteraan. Daar stond al een heel team klaar op de intensive care.

Kritiek

Alles ging vervolgens heel snel. De situatie was kritiek. Met z'n vijven waren ze met haar in de weer. Intuberen via haar neusje lukte niet, dus er ging een dikke slang van de beademing via haar mond naar binnen. Ze kreeg meteen allerlei infusen en een katheter.

We mochten blijven, maar we kregen het advies om in een ouderkamer af te wachten. Er restte niets anders dan dat. We hebben vrienden en familie op de hoogte gebracht en gevraagd om voor Margot te bidden. Na verloop van tijd kwam er een verpleegkundige die vertelde dat het intuberen gelukt was maar dat het nog wel spannend was. Het was een dubbeltje op z'n kant.

De eerste weken bleef haar situatie levensbedreigend. Ze had erge hoestbuien, waar ze bijna in bleef. Heel naar. Op longfoto's was te zien dat het varicellavirus haar longen had aangetast met vele pokken, waardoor de opname van zuurstof ernstig verstoord was. Een explosie van waterpokken van deze omvang is zelden gezien, zei men in het Sophia. Niet alleen de grootte van de blaasjes, maar ook de hoeveelheid ervan. Uiteindelijk, na behoorlijk wat tegenslagen en momenten dat we dachten Margot echt te gaan verliezen, is het afbouwen van de beademing gelukt. Zes weken na het intuberen. Na twee eerdere, mislukte pogingen kon ze eindelijk weer zelfstandig ademen! Hoewel ze nog wel ondersteund moest worden met een zuurstofbrilletje en de nodige sprays om de zwelling in de luchtwegen tegen te gaan. We konden ons geluk niet op. Heel rustig trad er verbetering op na een periode waarbij we soms een stapje vooruit deden en dan weer een paar achteruit. Maar ach...we zijn na al die jaren gewend aan 'kleine stapjes' en waren dankbaar voor iedere ontwikkeling, hoe klein dan ook. Het bleef en blijft ook nu nog een kunst dat ook te blijven (in)zien.

Margot moest nog twee weken op de Medium Care blijven en mocht na twee maanden weer naar huis. Nog wel behoorlijk 'stoned', want Margot had steeds meer sederende medicatie nodig gehad om slapend gehouden te kunnen worden voor de beademing. En het gebruik van al deze medicijnen moest, jawel, in hele kleine stapjes worden afgebouwd worden. Begin oktober kreeg ze de laatste pillen. In het Sophia Kinderziekenhuis werd overigens wel gezegd dat kinderen met Downsyndroom moeilijker te sederen zijn bij het beademen. Zij zijn sneller onrustig dan gemiddeld bij kinderen het geval is.

Littekens

Het is voor ons echt een godswonder dat Margot dit alles heeft overleefd. Eigenlijk zijn het bij haar alleen de vele littekens, vooral op haar rug, die getuigen van deze ziekteperiode.

Bij ons zat de schrik er echter behoorlijk in. We vonden het dan ook vreselijk toen we in september 2011 te horen kregen dat Margot aan haar hart geopereerd moest worden. Voor ons toch behoorlijk onverwacht. Maar de operatie, die afgelopen mei heeft plaatsgevonden, is ons heel erg meegevallen. Alle doemsenario's die er waren door de herinneringen van twee jaar geleden zijn niet uitgekomen. Er is alleen een groot, lelijk litteken bijgekomen (waarvan Margot nog steeds hoopt dat het weg zal gaan...).

Wekelijks bekijkt Margot nog alle meelevende post, die zij tijdens de ziekenhuisopnames heeft ontvangen. Als een soort rustmoment op de dag. Ze praat vrij laconiek over haar periodes in het ziekenhuis. We zijn trots op onze kanjer! En dankbaar voor allen die ons steun(d)en; familie, vrienden, bekenden en professionals van o.a. het Sophia Kinderziekenhuis!

Onze ervaring voor anderen

- De zo onschuldig lijkende waterpokken kunnen bij kwetsbare kinderen heel schadelijk en levensbedreigend zijn. Achteraf kregen we te horen dat er ook inentingen zijn tegen het varicellavirus. Wij waren daar niet van op de hoogte.

- Een longontsteking door dit virus is zonder röntgenfoto's moeilijk te diagnostiseren

- Kinderen met Downsyndroom zijn moeilijk te sederen. Het sederen van Margot op de IC vanwege de beademing ging ook zeer moeizaam. Er was sprake van gewenning en zij had steeds hogere doses nodig. Pas na een week of vier werd een anesthesist geconsulteerd. Achteraf was het wenselijk dat dit eerder was gebeurd.

Nina, het meisje op de cover van deze jubileum-Down+Up, kwam in de eerste maanden van haar leven niet genoeg aan. Ze dronk ook niet goed. Wat was er aan de hand? Moeder Julia vertelt • tekst Julia Lintelo, Den Haag, foto's Rob Goor

Oortjes zaten Nina dwars

Naar onze bescheiden (maar waarschijnlijk enigszins gekleurde) mening was Nina met zeven maanden een mooie, lieve, alerte en nieuwsgierige baby die alles en iedereen graag wilde ontdekken. Iedereen die ze zag, keek ze aan. Alles wat binnen handbereik was, verdween met behulp van haar grijpgrage handjes in haar mond. Alles behalve eten en drinken.

Nina mat bij haar geboorte 50 centimeter en woog slechts 2575 gram. Ze was een onrustige drinker die veel knoeide, snel genoeg had en veel flesjes met kleine hoeveelheden dronk. Ondanks dat volgde ze de eerste paar maanden nog vrij gestaag haar lage groeicurve.

We hadden geluk gehad. Nina's hartproblemen zijn miniem en poliklinisch te monitoren. Verder zijn er geen noemenswaardige lichamelijke problemen. Amper twee maanden oud kreeg ze echter een longontsteking. Dat was flink schrikken! 'Gelukkig' bleek de oorzaak niet bij haar weerstand of een virus te liggen, maar bij verslikken. We hadden nooit gemerkt dat ze veel melk teruggaf waarin ze zich vervolgens verslikte. Nina had zoals veel baby's verborgen reflux. Ze kreeg bijna twee maanden medicatie en kwam in die tijd niet veel aan. De kinderarts maakte zich geen zorgen en wij gaven stiekem de medicatie de schuld.

Pieken en dalen

Toen de longontsteking al een tijdje verdwenen was en de medicatie op proef niet meer gegeven hoefde te worden, ging Nina's drinkgedrag alle kanten op. Ze ging in deze pieken en vooral dalen steeds minder en steeds onrustiger drinken. De flesjes werden steeds kleiner, wat wij weer oplosten door meer flessen te geven, Nina 's avonds vaker wakker te maken, en de gevechten met een worstelende, schoppende en fles wegmaaiende baby vermoeid maar dapper aan te gaan.

Ik ben in deze periode zo ontzettend jaloers geweest op andere moeders die in gezelschap hun gezonde, mollige baby bijna onverschillig de fles gaven. Maar ik riep mezelf tot de orde. Vertelde mezelf dat we blij moesten zijn dat Nina sowieso zelf dronk, dat ze geen sondevoeding nodig had en dat ze met haar Downsyndroom niet om de haverklap in het ziekenhuis lag. Ik moest blij zijn met Nina's lach en nieuwsgierigheid naar de wereld. En was erg dankbaar dat Nina's ranke figuurtje haar ontwikkeling niet in de weg leek te staan.

Halve fles

We hielden alle gedronken hoeveelheden nog nauwkeurig bij in een schriftje. Een tik die we over hadden gehouden aan de drie weken in het ziekenhuis na Nina's geboorte. Zo ontdekten wij dat ze uiteindelijk nog maar halve flessen dronk. Bovendien leek Nina haar glimlach kwijt te zijn. Na haar slaapjes begroette ze ons met een zorgelijk gezichtje. Mijn man en ik verwachtten dat het probleem weer lag bij de reflux en dat ze misschien zelfs weer een longontsteking had. Onze geweldige kinderarts nam meteen het zekere voor het onzekere. Van Nina's longen werd een foto genomen; die waren gelukkig schoon. Daarna volgde een onderzoek bij de kno-arts. Ze zou namelijk weleens pijn bij het slikken kunnen hebben door een sluimerende oorontsteking of vocht achter de trommelvliezen. Met een ultrasoon apparaat constateerde de kno-arts vocht achter de trommelvliezen en adviseerde rigoureus buisjes in de oren. Onze kinderarts in het Bronovo ziekenhuis drukte ons op het hart vooral voort te maken met de vaste voeding, omdat dat beter leek te gaan dan flessen en stuurde ons door naar een kno-arts in het Juliana kinderziekenhuis. Een normaal ziekenhuis mag kindjes jonger dan een jaar niet onder narcose brengen. En Nina was op dit moment vijf maanden oud!

Er ging een weekend overheen, waarin Nina voorzichtig begon te lachen en weer wat beter leek te drinken. Eenmaal bij het kinderziekenhuis vertrouwde de kno-arts, die ook bij de Downpoli werkt, op onze constatering dat het beter ging. Hij zag geen tekenen van vocht en vertelde dat vocht erg kan schommelen. Schommelen, dat herkenden wij wel in Nina's drinkpatroon! Erg goed kon hij het allemaal echter niet zien; de gehoorgang was niet alleen nauw, maar ook behoorlijk harig. Na twee maanden moesten we terugkomen voor controle.

Arme Nina. Haar vader heeft een nauwe buis van Eustachius waardoor hij altijd last heeft van zijn oren. Wat Nina's gehoorgangen betreft wordt ze van twee kanten benadeeld: erfelijk en door haar 'derde familie'.

Nina was weer vrolijk, dronk aardig en kreeg steeds meer fruit en groente. En wederom zeer geleidelijk begon ze minder te drinken... Haar lach bleef echter zeer prominent aanwezig en ze at steeds meer vast voedsel. Daar kon het toch ook door komen? Bovendien deden we wat rijstebloem door de laatste fles. Dat moet toch ook vullen?

Onderaan de curves

Een dikke maand later, toen Nina net zes maanden oud was, gingen we een weekje naar Oostenrijk. De dag voor vertrek werd Nina nog even gewogen en gemeten en toen sloeg de schrik me om het hart. In vier weken tijd was Nina niets gegroeid en maar 40 gram aangekomen. Ze was inmiddels al twee groeicurves gedaald en bungelde nu helemaal onderaan de curves voor Downsyndroom. Nog geen vijf kilo woog ze.

Ontroostbaar huilend heb ik de adviezen van de arts van het consultatiebureau aangehoord. Pap door iedere fles, liga door fruit, op vakantie bij het minste geringste een ziekenhuis opzoeken. We probeerden vergeefs onze afspraak bij de kno-arts naar voren te halen. Hij was de enige arts die nog een glimp van Nina's trommelvliezen kon opvangen.

Omdat we met familie weggingen,

durfden we toch op vakantie te gaan. Inmiddels hield Nina echter ook haar mondje stijf gesloten wanneer er een lepel aankwam met vaste voeding. Wrikken en forceren was het enige wat we vol frustratie en met tranen in onze ogen konden doen. In mijn achterhoofd was ik bang dat ze hier emotionele gevolgen van zou kunnen ondervinden. We

Nina wordt van twee kanten benadeeld: erfelijk en door haar 'derde familie'

zouden haar op deze manier toch geen eetprobleem bezorgen? Ook was ik ontzettend bang dat er misschien iets ergers met Nina aan de hand zou kunnen zijn dan problemen met de oren. Allergieën? Afwijkingen in het maag-darmkanaal?

Op de terugweg - in de file - kreeg Nina koorts en een hevige pijnaanval. Nina huilt haast nooit. Bij deze pijnaanval huilde ze ontroostbaar en hysterisch. Niets hielp. Ze was knalrood en aan het schuimbekken, terwijl ik haar stevig tegen me aangedrukt hield. Na twintig minuten viel ze uitgeput in slaap, om wakker te worden met 40,4 graden koorts.

We belden het ziekenhuis. We moesten meteen beginnen met een antibioticum; waarschijnlijk was het een oorontsteking. De kuur sloeg gelukkig goed en snel aan. Eenmaal thuis en twee dagen medicijn-vrij kreeg ze echter weer hoge koorts. Nog een kuur, langer en steviger, was het vonnis van de vervangende knoarts. Een paar dagen later zagen we onze eigen arts. Hij wilde de oortjes onder narcose bekijken en eventueel meteen buisjes plaatsen.

Aan het einde van deze tweede kuur kreeg Nina overigens weer hoge koorts, maar dit had waarschijnlijk niets met de oren te maken. De arme schat was ook nog even door de zesde ziekte geveld.

Binnen tien minuten

Na bijna een maand zorgen voor en zorgen maken over ons zielige zieke kindje was het moment daar, Nina moest nuchter onder narcose en kreeg binnen tien minuten buisjes aangemeten. Er zat inderdaad vocht. Dat is weggezogen en Nina's oortjes worden nu van binnen door titanium ringetjes versierd.

We zijn nu drie weken en een onbezorgde vakantie op Menorca verder. Nina is acht maanden oud. Ze smult van warme avondhapjes en eet bordjes dikke pap leeg. Ze is in deze tijd nog niet veel aangekomen, maar we hopen dat ze de schade binnenkort zal inhalen. Ze drinkt nog steeds geen enorme flessen, maar de manier waarop ze drinkt is zo veranderd, zo ontspannen. Ergens vermoeden we dat Nina vanaf haar geboorte al last van haar oortjes heeft gehad...

Gelukkig is ze verder hetzelfde gebleven. Ze kijkt nog steeds alert om zich heen om niets te missen, wil nog steeds meer bewegen dan soms goed voor haar is en vindt fruit nog steeds maar moeilijk te pruimen. Maar dat zoiets kleins als een paar buisjes zo'n groot verschil kan maken, dat hadden we nooit verwacht.

Fenna was een bijzonder meisje

'13 juli 2011, de dag die voor altijd in mijn geheugen gegrift staat. De dag waarop we te horen kregen dat Fenna acute lymfatische leukemie had. Toen werd ons ineens duidelijk waar de vage klachten vandaan kwamen en waarom Fenna maar niet ging lopen, terwijl ze zo graag wilde. Op 5 juni dit jaar is Fenna vrij onverwachts op 3,5 jarige leeftijd overleden. Maar misschien moet ik bij het begin beginnen.' Marja, Fenna's moeder, vertelt.

• tekst en foto's Marja Veenstra, Maastricht

De bal kwam aan het rollen toen Fenna voor de zoveelste keer weer een paar dagen 40 graden koorts had. Ze knapte vrij snel op van de antibioticakuur, maar bleef zitten waar ze zat. Op zaterdagochtend toch maar de huisartsenpost gebeld. In eerste instantie werd gedacht aan een ontsteking in haar heupgewricht. We moesten het even aankijken en eventueel maandag naar het ziekenhuis voor een echo.

Die maandag was ze vrolijk en at goed, maar ze wilde nog steeds niet op haar benen staan. Toch maar even naar het ziekenhuis. Wat volgde was een opname, zodat ze uitgebreid nagekeken kon worden en we hopelijk snel duidelijkheid zouden krijgen. Na drie spannende dagen kregen we te horen dat Fenna leukemie had.

Het was voor ons bijna niet te bevatten. Fenna maakte helemaal geen zieke indruk, maar bleek doodziek te zijn. We besloten de schouders eronder te zetten en er voor te gaan. Het zou een zwaar traject worden, maar we zouden er doorheen komen. Fenna zou na twee jaar vechten deze ziekte overwinnen, dat moest gewoon. Ze had al eerder bewezen een vechter te zijn, toen ze, 12 weken oud, aan haar hartafwijking (AVSD) was geholpen.

We bleven positief. Elke tegenslag – en dat waren er veel – lieten we snel achter ons om er voor Fenna te zijn. Vooral omdat Fenna zelf elke keer weer dapper verder streed. Wat ik zo in haar bewonderde was dat ze altijd bezig bleef met wat er op dat moment moest gebeuren. Soms was het de oncologieverpleegkundige die weer eens langskwam om de naald in de port-a-cath (een klein rond kastje onder de huid) te vervangen om de chemo toe te kunnen dienen. Of een verpleegkundige die de maagsonde kwam vervangen. Als Fenna hen al aan zag komen werden wij met drukke handgebaren geïnstrueerd de bedhekken op de

Het is niet te begrijpen dat we haar kwijt zijn

hoogste stand te zetten. En haar kussen aan te geven, zodat ze die op haar beentjes en buik kon leggen. Ze hoopte elke keer dat als ze maar genoeg kushandjes gaf en lief zwaaide, de verpleegkundige haar deur voorbij zou gaan.

Verzet

Helaas voor Fenna, maar ze verzette zich elke keer weer met hand en tand. Als de naald of de maagsonde eenmaal zat en de pleister erop was geplakt en Fenna haar kleren recht trok, was het leed weer geleden en kon er weer een kushandje en een grapje vanaf. Dan wilde ze graag weer even spelen of aan de verpleegkundige laten zien welke dvd ze aan het kijken was, maar vooral welke gebaren ze allemaal al kende.

Fenna was een dame met een sterke eigen wil en voordat ze ziek werd was ze af en toe erg gefrustreerd, omdat we haar maar niet begrepen en ze zo duidelijk wist wat ze wilde. We zijn toen met ondersteuning van de logopediste gestart met gebarentaal. We merkten al vrij snel verschil. Fenna maakte gretig gebruik van de gebaren voor eten, drinken, papa, mama en vooral van het gebaar spelen!

Canule

Achteraf een geluk bij een ongeluk dat we al begonnen waren met gebarentaal, want toen Fenna ongeveer in de vierde week van de behandeling zat werd haar ademhaling steeds zwaarder. Na een aantal dagen hopen dat het pseudokroep zou zijn, kregen we te horen dat Fenna's beide stembanden verlamd waren geraakt als bijwerking van de chemo (vincristine). Omdat Fenna's stembanden half dichtstonden moesten de artsen een tracheacanule plaatsen om haar weer voldoende lucht te laten krijgen.

Door de canule kwam er geen lucht meer langs haar stembanden en had Fenna geen stemgeluid meer. Maar mevrouw paste zich heel erg snel aan en met behulp van gebaren en haar blik wist ze iedereen vrij snel duidelijk te maken wat ze wel of niet wilde. Wat ze vooral heel veel wilde was kabouter Plop kijken. Snuffeltje knuffeltje was dan ook veruit haar favoriete lied. Maar de dames van K3 waren helemaal het einde. We hadden gelukkig meerdere dvd's, anders waren papa en mama waarschijnlijk knettergek geworden. Zodra ze K3 hoorde zingen dan ging Fenna schuivend op haar billen met de twee handen in de lucht helemaal los.

De liedjes van K3 schalden ook regelmatig over de gang van de kinder-IC. Ik weet zeker dat de meeste verpleegkundigen aan Fenna moeten denken als ze K3 horen zingen. Naast Plop en K3 keek Fenna ook regelmatig de dvd's van Lotte en Max *(zie www.lottemax.nl - Red.)*. Deze dvd's leren kinderen op een leuke manier gebarentaal aan. Fenna was er ook erg goed in om de artsen en de verpleegkundigen gebaren aan te leren. Het kwam regelmatig voor dat we bij haar op de kamer kwamen in het ziekenhuis en er een arts naast haar bedje het gebaar van een haan stond te maken. Het was zo bijzonder om te zien dat ze dat elke keer weer voor elkaar kreeg. Hoe ziek ze ook was, er kon altijd een gebaar, glimlach, maar vooral een kushandje vanaf.

Infecties

Fenna was door de canule een stuk vatbaarder voor infecties en door de vele infecties was Fenna ondertussen vaker in het ziekenhuis dan thuis. Het allerliefste was ze bij haar oudere broertje Jesper en haar tweelingbroertje Sybren. Uiteraard had ze een gebaar voor broertjes, die de verpleegkundigen en artsen ondertussen ook kenden.

Het leek eindelijk de goede kant uit te gaan. De periodes dat ze thuis was werden steeds langer. Ze had het zwaarste deel van de behandeling er opzitten. De laatste testen leken positief en de leukemie was nog steeds weg.

Maandagavond 4 juni was Fenna niet fit, maar ze was daarvoor veel zieker geweest, dus we maakten ons niet al te veel zorgen. Voor de zekerheid toch maar naar het ziekenhuis. Er werd getwijfeld, maar omdat het al laat op de avond was besloten de artsen om haar een nachtje in het ziekenhuis te laten slapen. Uiteindelijk bleek dinsdag de infectie ernstiger dan verwacht en kwam hij in de bloedbaan terecht. Dinsdag overdag ging het ineens heel erg snel. Haar toestand verslechterde enorm en haar lichaam had al zo hard moeten strijden dat deze laatste strijd niet meer door haar gewonnen kon worden. Hoe graag zij en wij dat ook wilden. Haar overlijden kwam totaal onverwachts, zowel voor ons als voor de artsen en de verpleegkundigen.

Een glimp van wie ze was

Het is niet te begrijpen dat we haar kwijt zijn, dat de spil in ons gezin er niet meer is. Fenna was een bijzonder meisje. Ze had een enorme sociale gave, ze straalde met weinig woorden zoveel energie uit dat ze iedereen jong en oud naar zich toe zoog en wist te verleiden tot spel en een lach. Ze kon mensen betoveren met haar kracht en doorzettingsvermogen. Ik weet zeker dat ze in vele harten verder zal leven. Stapje voor stapje proberen we de draad van ons leven weer op te pakken. We missen haar nog dagelijks, maar zijn ook dankbaar dat we een glimp hebben mogen zien van wie ze was en ik ben er zo trots op dat ik haar moeder ben.

‘Jesse heeft lol in zijn leven en doet het op dit moment erg goed’, schrijft zijn moeder Jolanda. Maar er zijn wel andere momenten geweest, ook voor Jesse’s ouders. Zo moesten ze zelf veel moeite doen om enkele belangrijke diagnoses voor Jesse duidelijk te krijgen. • tekst Jolanda Blaauw, Amersfoort, foto’s Jolande Blaauw en Marga Henschen (grote foto, Photo M)

Autisme pas later vastgesteld

Jesse had geen Downsyndroom, maar vier maanden later wel...

Onze zoon Jesse is op 20 april 2006 geboren. We waren allebei helemaal in de wolken en ons geluk kon niet op! Hij was super makkelijk, huilde vrijwel niet en was heel zoetjes. Hij dronk meteen goed (had wel reflux) en al heel snel waren we helemaal gewend samen met z’n drietjes.

Maar na een maand of drie dacht ik heel af en toe, heel snel, dat hij iets weg had van Downsyndroom. Op een geven moment zei ik het tegen mijn man en die zei, nee joh, hij lijkt op mij, hij heeft gewoon mijn oogjes! (hij is half Indonesisch en Jesse’s ogen lijken inderdaad op die van Jelmer) Dat weerhield me er ook van om echt te denken dat hij Down zou hebben. Ik dacht, ach nee, Jesse’s oogjes zijn gewoon Indisch! Toen ik met vier maanden weer naar het consultatiebureau ging voor de gewone controle, waren ze daar weer heel tevreden. Had ik verder nog vragen? En toen, zonder er over na te denken, floepte ik het eruit: ‘Een beetje een vreemde vraag, maar zou het kunnen dat Jesse Downsyndroom heeft?’ ‘Twijfel je daaraan?’ ‘Nou nee niet echt eigenlijk, maar toch...’ Hier begon het dan allemaal.

Jesse werd nagekeken. Je zag inderdaad wel dat zijn oogjes iets wijd stonden en dat hij iets een plat achterhoofdje had, maar ik moest me daar geen zorgen over maken. Wilde ik meer zekerheid, dan kon ik beter even langs de huisarts gaan. Dus ik ging gelijk ’s middags bij de huisarts langs. Die vertelde mij dat hij daar geen uitslag van kon geven, dat ik daarvoor bij een echte kinderarts moest zijn. Dus die heb ik ook gelijk die middag nog gebeld en ik kon daar snel terecht. Ik was best heel zenuwachtig. Het gekke is dat ik echt heel onbewust (het moedergevoel denk ik) toch wist dat er iets niet klopte. Telkens zei ik, ‘nee joh, er is echt niks met Jesse’. Maar ik wilde het met honderd procent zekerheid weten voordat ik het echt los kon laten!

De kinderarts in het WKZ keek hem na en had heel veel vragen. Conclusie: ‘Nou mevrouw, ik zou bijna willen zeggen, wat komt u hier doen. Uw kindje is naar mijn idee kerngezond en u hoeft zich verder geen zorgen te maken!’

Wat een opluchting zeg, helemaal blij! Maar toch... Bij het afscheid zei ik gelukkig: ‘Ik moet nu dus op uw woorden vertrouwen’. Zij stelde voor, als mij dat gerust zou stellen, om bloed af te laten nemen bij Jesse. Ik twijfelde niet en we konden meteen bloed laten prikken.

De kinderarts beloofde ons die week daarna terug te bellen. De hele week hebben we er niet echt veel aan gedacht, slechts af en toe.

Verdriet

Toen werd ik woensdagmiddag door de kinderarts gebeld. Ze vertelde me dat

ze het heel erg vond om me dit door de telefoon te moeten vertellen, maar dat de uitslag van het bloedonderzoek heel anders had uitgepakt dan dat ze had verwacht. Er was wel een chromosoomafwijking in zijn bloed gevonden en Jesse heeft wél Downsyndroom.

Ik kon het niet geloven, maar bleef heel rustig aan de telefoon. Ze vroeg ons of we morgen naar haar toe wilde komen met Jesse, ze wilde ons en hem graag zien. Ja en toen was ik helemaal in de war. Ik wilde Jelmer bellen, maar kon het niet, ik wilde hem dit verdriet niet aandoen, ik wist niet hoe ik het hem moest vertellen. Ik belde mijn moeder en het kwam er hard huilend uit! Ze schrok verschrikkelijk natuurlijk en probeerde me te kalmeren. Ze zei dat ik echt Jelmer moest bellen en dan zou hij naar huis komen.

Ik heb opgebeld en tja, hij wilde natuurlijk alles weten. Het was zo erg om te vertellen. Hij kwam meteen naar huis en samen hebben we gehuild en naar Jesse gekeken. Hoe kon dat nou? Vier maanden lang was Jesse gewoon Jesse en nu was Jesse een kindje met Downsyndroom. Het was zo onwerkelijk, zoveel verdriet.

Bijzondere chromosoomafwijking

De volgende dag hadden we een afspraak in het WKZ. We kregen te horen dat Jesse een bijzondere chromosoomafwijking had. Net als alle anderen met Downsyndroom heeft Jesse ook drie chromosomen nummer 21, maar in plaats van drie losse chromosomen 21 heeft Jesse een los chromosoom 21 en de andere twee zitten aan elkaar vast. Ze vertelden ons dat er kans was op een erfelijke variant, dat zou dus betekenen dat al onze volgende kindjes ook altijd Downsyndroom zouden hebben. Na een aantal weken was dit onderzocht en het bleek gelukkig niet zo te zijn. Wel hadden we iets meer kans op een tweede kindje met Downsyndroom dan andere ouders, maar die kans was minimaal.

Na drie jaar werd Jesse's broertje Levi geboren! Geen enkel moment hebben we gedacht dat er iets mis zou zijn, wel werd er meteen bij de geboorte bloed afgenomen van Levi. Een week later hoorden we dat hij gewoon netjes twee chromosomen 21 had!

We genieten enorm van ons gezinnetje, Jesse is nu 6 jaar en Levi 3 jaar. Jesse doet het op dit moment erg goed, hij geniet van zijn leven, heeft lol, kletst steeds meer en is een echte dondersteen die van geen ophouden weet, hij zit nu goed in zijn vel, al heeft hij nog veel lastige momenten gedurende een dag.

Zou er meer aan de hand zijn?

Jesse heeft het met name de afgelopen twee jaar wel erg moeilijk gehad. Hij leek niet echt gelukkig, was in zichzelf gekeerd en we konden hem soms heel moeilijk bereiken. Hij had enorme stemmingswisselingen, van heel blij naar heel erg in zichzelf. Jesse kon niet huilen en kon niet overweg met zijn emoties. Hij kon niet tegen harde geluiden en/of het huilen van andere kinderen. Hij speelde niet en maakt van veel dingen een herhalend ritueel. Ook had hij erg dwingende gedragingen, alles moest gaan zoals hij het in zijn hoofd had en daar was hij echt niet of nauwelijks vanaf te krijgen. Hij was daarin rigide. Jesse raakte daardoor helemaal van slag en kon soms dan de hele dag 'afwezig' en stil/in zichzelf zijn, vaak gepaard met een soort huilend/zeurend gedrag.

Autisme

We zijn met hem bij verschillende hulpverleners geweest. Hij kreeg homeopathie (heeft hem overigens wel heel goed gedaan, maar loste uiteindelijk niet het probleem op), MEE heeft een tijdlang meegekeken, hij kreeg ergotherapie, borsteltherapie en meer, alles had wel zin, hielp wel iets, maar het was toch niet voldoende. Totdat eind vorig jaar ineens een aantal mensen vroeg of we wel eens aan autisme hadden gedacht bij Jesse. Daar had ik nou echt nog nooit aan gedacht, vooral omdat hij al Downsyndroom had. Al dachten we wel dat er nog iets traumatisch bij hem zat door de vele, extreem vervelende ziekenhuisbezoekjes die hij had moeten doorstaan van zijn eerste tot zijn vierde levensjaar.
We hadden wat gesprekjes over autisme op school en hoe meer wij hoorden wat autisme precies was, hoe meer voor ons duidelijk werd dat dit het best eens zou kunnen zijn. Afgelopen voorjaar kon Jesse terecht voor een uitgebreid onderzoek naar autisme, in combinatie met Downsyndroom. En na een aantal weken kregen we van onze casemanager te horen dat het overduidelijk was: Jesse heeft naast Downsyndroom ook klassiek autisme.

Alles hielp wel iets, maar het was niet voldoende

Erkenning

Natuurlijk was er een soort verdriet van binnen, maar het gevoel van erkenning en dat alle puzzelstukjes ineens in elkaar vielen, overheerste gelukkig.

Ik ben zo blij dat we het nu weten. Nu begrijpen we zijn gedrag, nu kunnen we het plaatsen en accepteren. We kunnen hem nu beter helpen en nog beter met hem omgaan. We kunnen hem begrijpen, hij doet het niet, maar het zijn z'n hersentjes...

Door lieve vrienden en familie kan Jesse in december 2012 naar de ondersteunende dolfijntherapie op Curacao gaan! Lees meer over dit avontuur en over Jesse op www.jesseblaauw.tk .

The Paul Foundation is de hoofdsponsor van de SDS. In de vorige Down+Up vertelden we kort iets over deze stichting. De zus en zwager van Paul beschrijven in twee delen de belevingswereld van Paul, de man waarnaar de stichting is genoemd. Hier hun eerste notities, in de volgende Down+Up het vervolg. • tekst en foto's familie Walthie-Koot

Paulus Hendricus Koot, *Kind van de zon*

Paul werd geboren op 14 juni in Gouda in 1959. Paul was de jongste en werd natuurlijk onmiddellijk de lieveling van het gezin. Het duurde even voordat men met zekerheid herkende dat Paul iemand met Downsyndroom was. Het was in een tijd dat de noodzaak van Early Intervention nog niet herkend werd.

Paul heeft veel zelf moeten ontdekken. Het systematisch activeren was juist niet aanwezig. Paul was 'lief' en 'rustig'. Paul nam dan ook zijn tijd tot zelfontwikkeling en maakte zichzelf tot een zeer origineel persoon, die ook zeer herkenbaar was. Paul zijn vaste overtuiging was vanaf zeer jonge leeftijd, dat hij terecht de Aller Allerliefste was. Hij hield een leven lang van allen die hem liefdevol benaderden.

Schoonheid en puurheid

Dit gevoel ontwikkelde Paul sterker met de jaren. Paul combineerde schoonheid met puurheid, dit betekende voor hem geen afleidingen, dus geen horloges, riemen, zonnebrillen, ringen, etc. En ook de logische consequentie: geen pleisters, verband, gips, etc. Kleding was belangrijk. Paul hield van passende (pastel) kleren en kleding moest kraakhelder schoon zijn. De kleinste waterspat moest onmiddellijk gedroogd worden, met een föhn desnoods.

Paul hield ook van sneeuw, vooral als hij binnen was en naar buiten kon kijken. De grootste schoonheid voor Paul was de zon en het licht van de zon, in werkelijkheid of in beeld of op film. Paul was en bleef een 'kind van de zon'.

Ritme en muziek

Aanleg hiervoor zit in de familie. Herkenning van moderne muziek van de laatste 60 jaar was uniek en feilloos. Enkele maten muziek waren genoeg voor herkenning. Paul's gevoel voor ritme en de herkenning van ook de individuele muziekinstrumenten ontwikkelden zich voortdurend. Paul's ontwikkeling kwam dan ook veel verder dan de gemiddeld muziekluisteraar. En een grotere fan van de Fabeltjeskrant zal er zeker niet geweest zijn.

Gerichte aandacht voor de wereld om hem heen

Het begrip 'gerichte aandacht' was zeer aanwezig. 'Boeken lezen', zei Paul zelf altijd en vanaf heel jonge leeftijd. Het begon met de familiefoto's, gedurende de eerste tien jaar versleet Paul veel familie foto kapitaal door de foto's in minuscuul kleine stukjes te scheuren en weg te laten waaien in de wind. Op latere leeftijd ging Paul over tot het 'doorwerken' van tijdschriften. Dit op een unieke wijze en hierover meer in het tweede deel. 'Boeken lezen' heeft waarschijnlijk meer dan de helft van zijn bewuste levenstijd betekend.

Paul was altijd omringd door zijn broers en zussen. Veel stemmen en veel verschillen in gedrag, gewoonten en manieren. Paul moest hieruit zijn indrukken destilleren. Dit was goed voor zijn observatievermogen, maar waarschijnlijk minder goed voor spraakontwikkeling. Ook hier zou Early Intervention van grote betekenis zijn geweest.

Paul ging het liefst op reis, kleine of grote afstanden met auto, trein, schip of vliegtuig. Paul kende al zeer vroeg alle automerken bij naam. Een klein zichtbaar detail zoals lampen, grille, embleem

en Paul wist welk merk, zowel nieuwe als verdwenen merken.

Tenslotte

Paul 'kind van de zon' was inderdaad voor velen en voor hemzelf de 'aller allerliefste'.

Sieraden uit de natuur

Marian toont haar werk op Buitengoed Fredeshiem bij Steenwijk

Marian de Graaf-Posthumus, SDS-moeder van het allereerste uur, schrijft nog altijd zeer lezenswaardige recensies – zie verderop in dit nummer. Maar ze maakt ook heel verrassende sieraden! • *tekst Marian de Graaf, foto's Erik de Graaf*

Bij mijn wandelingen in deze omgeving vind ik regelmatig –in mijn ogen- fenomenaal mooie slakkenhuisjes, vuurstenen, of heel bijzonder vormgegeven dennen-, of lariksappels. Ze belanden dan vaak in mijn jaszak en thuis probeer ik ze mogelijk nog verder te verfraaien en om te vormen tot een bijzonder sieraad of decoratie.
Wij kennen een haat-/liefdeverhouding met veel verschijnselen om ons heen. Ik ken niet veel mensen die een slak zelf echt mooi vinden, maar velen kunnen een slakkenhuisje wel waarderen. Hoe vaak vinden we er niet een als we onze tuin in het voorjaar ontdoen van het dorre blad? Het slakje heeft de vorst, of de aanval van een andere natuurlijke vijand, niet overleefd. Daar ligt dan dat prachtige slakkenhuisje! Een bescheiden kalkgift voor de grond, maar ook een kunstig vormgegeven 'porseleinen' object dat het verdient gerenoveerd en gerestaureerd te worden. Zie hier het resultaat. Ik hoop dat u ervan geniet, net als ik bij het decoreren. Mocht u mijn werk zo aantrekkelijk vinden dat u overweegt zo'n souvenir aan te schaffen, dan gaat de gehele opbrengst naar mijn favoriete goede doel, de SDS in Meppel. Verder moet mij nog van het hart dat het hier natuurlijk uitsluitend om 'onbewoonbaar verklaarde huisjes' gaat, uit deze streek. De prijzen variëren van zo'n 5 tot 10 euro, exclusief verzendkosten. Wegens de kwetsbaarheid van de sieraden kunnnen die wel weer wat hoog zijn in verhouding tot de prijs. Dus als u in de buurt van Meppel of Steenwijk bent, mail me dan even: mariandegraaf@downsyndroom.nl .

Verwachtingen

Daniël

Columniste Silvie Warmerdam woonde met haar man Harro en haar drie zonen een aantal jaren in de Verenigde Staten. Dit voorjaar zijn ze naar Nederland teruggekeerd. Daniël is 8 jaar en heeft Downsyndroom. • foto Joost Grol

We waren nog maar net een week terug in Nederland, toen de ambulant begeleidster langskwam om kennis te maken met ons en met Daniël. We zaten aan een geleende tafel in ons tijdelijke huurhuis - onze spullen bevonden zich ergens op de Atlantische oceaan - en praatten over het Nederlandse onderwijs, de school die we hadden gevonden en het aanvragen van een AWBZ-indicatie. Daniël ging erbij zitten, vertelde over het blauwe vliegtuig, dat hij net acht jaar geworden was en ging toen met de iPad op de bank zitten, Angrybirds spelen.
'Jeetje', zei de AB-er, 'hij heeft wel een hoog niveau hè? Zoals hij kletst en zichzelf kan vermaken.' Een opmerking die mij verbaasd rechtop deed zitten. Hier was iets aan de hand, iets dat met verwachtingen te maken had.

Een Nederlandse vriendin in Amerika leest in een email van mij over onze eerste ervaringen, tussen de regels door en stuurt een vraag terug: 'Was je met Daniël meer op je gemak in Amerika, lag de lat toen lager?'
Ik staar naar het scherm en knik, haar vraag heeft ook al met verwachtingen te maken. Naar woorden zoekend formuleer ik een antwoord. Ja, ik was in Amerika meer op m'n gemak met Daniël.
Waar we hier ook komen met Daniël, of het nu bij Albert Heijn, op een feestje of in de speeltuin is, overal wordt gekeken. Of nadrukkelijk gezwegen en af en toe medelevend geglimlacht. De winkelende dame in onze buurtsuper in Virginia, maakte een praatje of aaide hem even over z'n bol. 'Do you know how blessed you are?' werd me met enige regelmaat ingewreven.

De Amerikaanse school had geen andere keus, want was wettelijk verplicht om Daan te accepteren en hem goed onderwijs te bieden. Dus had de school de noodzakelijke specialisten met veel ervaring in huis en kon ik relatief relaxed achterover leunen.

In Nederland heeft de school wel een keus, ongemerkt leg ik inderdaad de lat hoog. Ik wil graag dat z'n juffen, z'n klasgenoten en hun ouders positief over Daniël blijven denken, zodat hij mag blijven. Ik maak me druk om een plasongelukje, om onhandig, ruw gedrag tijdens het speelkwartier, om het rekenen dat Daan maar niet onder de knie krijgt.

Gelukkig leer ik veel mensen kennen, die net als wij vinden dat alle kinderen moeten leren naar hun vermogen. Toch heb ik de afgelopen maanden ook opmerkingen als 'als ze maar leuk bezig zijn' of 'ach waarom zouden ze leren lezen, ze komen later toch in een instelling' voorbij horen komen. Opmerkingen die zo indruisen tegen de Amerikaanse cultuur, dat ik mezelf opeens een ambitieuze ouder voel.
'Het uitgangspunt op de Amerikaanse school was dat ieder kind het reguliere curriculum volgt. Wijk je daar van af, dan zullen ouders en school daar samen redenen voor moeten aangeven en een leerplan voor moeten ontwikkelen. Het gevolg was, dat de lat hoog lag: iedereen ging ervan uit dat Daniël zou leren rekenen, lezen, schrijven en over biologie, of geschiedenis zou leren. Op mijn gemak, hoefde ik me ook niet druk te maken over ambities: dat deed de school wel.

Ik heb het wel eens rechtstreeks gevraagd: 'hoe scoort Daniël cognitief gezien op de lat van kinderen met Downsyndroom?' Niet om competitief te zijn, het was vooral nieuwsgierigheid. 'Ergens in het midden', antwoordde z'n toenmalige speciaal onderwijs-juf zonder aarzelen. Deze woorden blijven ook in vervolggesprekken met de ambulant begeleidster in mijn hoofd zitten. Het gaat om wat je referentiekader is, je startpunt en dan vervolgens je verwachtingen: moeten mensen met beperkingen volwaardig meedoen in de samenleving? Of hoeft dat eigenlijk niet? Hoe dan ook, in m'n eerste Nederlandse half jaar heb ik veel meer het gevoel een gehandicapt kind te hebben dan ik in Amerika ooit gehad heb.

Beeldvorming rondom Downsyndroom

Bestuurslid van de SDS in de eerste tien jaar, Emmy Kwant, vertelt hoezeer de beeldvorming rondom Downsyndroom door de SDS is veranderd. Toch past geen lekker achteroverleunen. 'Het bestaansrecht van de SDS is niet minder dan 25 jaar geleden.'

• tekst Gert de Graaf, foto Rob Goor

Emmy herinnert het zich nog levendig: 'Ik kwam in 1987 voor het eerst in aanraking met de SDS. In de NRC was er een discussie over de levenswaardigheid van mensen met Downsyndroom. Het ging om een zaak waarbij ouders geen toestemming hadden gegeven om hun kind met Downsyndroom te opereren aan een darmafsluiting. Het kind kwam hierdoor te overlijden. Er was een bekende ethica die dat gewoon verdedigde. Die vond dat mensen met Downsyndroom een onvolwaardig leven zouden krijgen. Maar, er was ook een prachtige ingezonden brief van de hand van ene Erik de Graaf. Die brief vond ik heel inspirerend. Erik had zich verdiept in wat er speelde in de Engelstalige wereld. Hij schreef over Early Intervention en een andere manier van denken over Downsyndroom. De visie in Nederland was toen nog die van 'zielige kindjes'. Erik schreef dat je moest kijken naar mogelijkheden. Vanuit die nieuwe visie was het in de Engelstalige wereld ondenkbaar geworden om een baby met Downsyndroom niet te opereren. Ik was het zo met hem eens.'

Naar aanleiding van de ingezonden brief zocht Emmy direct contact met Erik en Marian de Graaf. Die waren toen met enkele andere ouders bezig na te denken over een juridische vorm voor een nieuwe organisatie rondom Downsyndroom. Het werd de Stichting Downsyndroom, opgericht in 1988. Emmy werd bestuurslid en bleef dit de eerste tien jaar. Haar partner Louis werkte jaren als medevormgever en drukker van Down+Up.

Weerstand

Daarnaast zette Emmy de Kern Amsterdam op poten. Dat was hard nodig: 'SDS-ouders hebben in die tijd heel snel een enorm netwerk van plaatselijke SDS-kernen opgezet. In die tijd was er nog veel weerstand tegen de nieuwe visie. Zowel ouders van al wat oudere kinderen als professionals zagen ontwikkelingsstimulering als 'aapjes trainen'. Je kunt je dat nu nog nauwelijks voorstellen. De beeldvorming is zo veranderd. Maar, natuurlijk is mijn eigen netwerk wel een soort voorhoede. Dus mijn blikveld is beperkt. Ik ben bang dat het oude beeld nog niet helemaal is verdwenen.'

Ook nu moet er nog worden gewerkt aan beeldvorming. Toch is er ook al veel veranderd: 'De arts in het AMC vroeg na de geboorte of we Judith wel mee naar huis wilden nemen. We mochten haar ook achterlaten. Ik ben niet de enige die dat in die tijd werd gevraagd. Dit heb ik toen ook gehoord van andere ouders van kinderen met Downsyndroom. En, wat een moeite het heeft gekost voor die eerste generatie SDS-ouders om hun kind geplaatst te krijgen in de gewone kinderopvang en de gewone school. Het was volkomen nieuw. Vaak kreeg je als reactie dat je de handicap niet had geaccepteerd. Er is echt enorm veel veranderd in de beeldvorming. Maar, het is nooit af.'

Gedreven

Emmy maakte deel uit van het eerste bestuur. 'Erik en Marian zijn heel erg gedreven. Ik heb veel respect en waardering voor hen. Het bestuur was hun klankbord. Hoe ga je met andere organisaties en overheden om? Als bestuur deden we praktisch werk, maar wij gaven vooral feedback. Erik en Marian deden het meeste.'

En aan dat werk was grote behoefte. 'Van het begin af aan voorzag de SDS in een behoefte bij ouders. Dat zie je aan het groeiend aantal donateurs in die eerste decennia. De SDS had heel brede doelstellingen, het hele welzijn van mensen met Downsyndroom. Er was al snel invloed op de gezondheidszorg via de medische checklist die Erik uit Amerika had gehaald en had vertaald. Dat er een niet-medicus medici ging vertellen wat ze moesten doen, dat gaf veel weerstand. Maar het heeft gewerkt. Verder propageerde de SDS ontwikkelingsstimulering vanaf de babytijd. Het was heel inspirerend voor ouders dat je je kind spelenderwijs kon stimuleren. Door het Macquarie Programma (nu: Kleine Stapjes) leerde je kijken naar de details van de ontwikkeling. Voor mij was het speels en had het een lichtheid. Je ging op een positieve manier kijken naar wat je kind wel kon en daarop ging je dan inspelen.'

Compleet leven

Haar dochter Judith is nu volwassen. Emmy ervaart dat daardoor het Downsyndroom naar de achtergrond is geschoven. Het volle leven dat Judith nu leeft staat in groot contrast met de ideeën hierover van de bekende ethica uit 1987.

Emmy vertelt: 'Judith heeft nu een heel compleet leven. Ze heeft een plek waar ze woont, Navarea, een door ouders opgezet woonproject. Ze geniet van haar zelfstandigheid. Ze sport veel. Ze heeft veel vriendschappen. Sinds tweeëneenhalf jaar heeft ze een vaste vriend. Ze werkt vier dagen per week, in de catering op twee plaatsen bij Stadsdeel Oost en bij het mediacafé op het Westergasfabriekterrein. Ze heeft de Wajong en dit is haar dagbesteding. Downsyndroom schuift naar de achtergrond. Belangrijk voor haar zijn sociale activiteiten - vaak samen met vriendje Jeroen - uitstapjes met vriendinnen, en vooral het sporten. Dat doet ze bij gewone clubs, bij een aangepast team of G-team. Dat groeit nog steeds in Nederland. Ze sporten met anderen met een beperking, maar wel altijd in de context van alle sporters. Binnen haar woonplek en haar sportleven draait Judith mee met mensen met een verstandelijke beperking. Die groep is veel breder dan alleen Downsyndroom.'

Leren verrijkt je privéleven

'Vanaf het prille begin hebben we Judith opgevoed vanuit de integratiegedachte. Naar de gewone kinderopvang, de gewone basisschool, daarna VMBO en twee jaar MBO. Ik heb nooit het idee gehad dat Judith intelligenter was dan veel andere kinderen met Downsyndroom, maar ze is altijd ijverig geweest. Judith

De arts in het AMC vroeg na de geboorte of we Judith wel mee naar huis wilden nemen. We mochten haar ook achterlaten.

‘Het is nooit af’

wilde graag leren. Wij dachten dat haar onderwijsloopbaan haar zou voorbereiden op arbeid. Maar ook via het speciaal onderwijs komen mensen aan het soort werk dat Judith nu doet. Door haar vaardigheden kan ze binnen dat werk wel meer gevarieerde taken doen. Maar de grote winst van al dat leren blijkt haar privéleven te zijn. Ze kan goed lezen en schrijven. Ze kan rekenen en Engels. Dat is goed voor haar gevoel van eigenwaarde. En het blijkt heel goed te zijn voor de invulling van haar dagelijkse leven. Ze kan lezen voor haar plezier, op internet zaken opzoeken, ze kan e-mailen en chatten met vrienden, zelfs met een Amerikaanse vriendin, ze kan zelfstandig boodschappen doen. Voor die dingen heb je lezen, schrijven, Engels en enige rekenvaardigheden nodig. Nu zie ik dat dit haar vrije tijd zo heeft verrijkt.’

Gevarieerd netwerk

Emmy merkt op dat Judith zich ook thuis voelt bij anderen met een verstandelijke beperking. Die ontmoet ze bij het sporten, via haar vriendinnen en op vakanties. Toen Judith een jaar of 15 was, zijn Emmy en Louis gestart met het creëren van contacten met anderen met een beperking. Emmy: ‘Als een kind jong is, is dat minder nodig. Maar in de leeftijd waarop kinderen naar het voortgezet onderwijs gaan, komt er wel behoefte aan lotgenotencontact. We hebben toen samen met andere ouders een vriendinnengroep opgezet van een aantal meiden met Downsyndroom. Met gezamenlijke uitstapjes, vakanties en feestjes. Het gevoel erbij te horen is belangrijk. Judith heeft ook contacten met mensen zonder verstandelijke beperking. Dat is voornamelijk via ons netwerk en het netwerk van haar zus. Die vrienden zijn erg belangrijk voor Judith. Ze is heel trouw aan haar vrienden. Wij zijn blij dat ze via haar zus ook zo veel jonge mensen heeft leren kennen.’

SDS blijft nodig

‘Ik zie de SDS nog steeds als een enorm waardevolle organisatie. Haar bestaansrecht is niet minder dan 25 jaar geleden. Toen ging het erom de ouders van jonge kinderen te ondersteunen. Nu komen ook volwassenen met Downsyndroom in beeld. Medisch en sociaal. Wat als je er zelf niet meer bent als ouder? Hoe houd je kind dan een rijk leven? Judith is niet meer afhankelijk van ons voor haar dagelijkse leven. Maar de woongroep is wel een ouderinitiatief. Hoe geef je daar continuïteit aan? Met het opgroeien van de kinderen komen er nieuwe vragen. Het gaat heel goed met veel jongvolwassenen met Downsyndroom. Maar het blijven kwetsbare mensen. Er is een schil van zelfredzaamheid en zelfstandigheid. In hoeverre hebben ze daaronder last van hun beperking? Judith wil daar niet over praten. Het brengt haar ook een heleboel, vriendinnen, sporten, de Special Olympics. Maar, diep in haar hart... Ze weet dat ze soms wordt aangestaard. Ik denk dat ze zich focust op wat ze goed kan. Wat ze minder goed kan, dat stopt ze waarschijnlijk ver weg.’

Vera en de Ronde van Bourgondië

Op de fiets, in een Franse Ronde waar het woord doping nooit valt. Het gezin van Roel van der Veen trok er op uit in een zorgeloze omgeving. Dochter Vera trapte dapper 270 kilometer weg. • tekst en foto's Roel van der Veen, Den Haag

In mei hadden we met Vera (11 jaar) al een flink stuk langs de Elbe in Duitsland gefietst, nu in de zomer was Frankrijk aan de beurt.

Over de voormalige jaagpaden langs de negentiende eeuwse kanalen van Bourgondië, en soms over oude treintrajecten, zijn fietspaden aangelegd (meestal verhard, soms nog in meer natuurlijker staat) die aan elkaar de hele regio rondgaan. Alleen ongemotoriseerd mag erop, dus veiligheid is geen probleem. Ideaal voor Vera, en voor de rest van het gezin (ouders en zus Sietske) trouwens ook. We gingen de Ronde van Bourgondië doen. Eerst etappes vanuit de camping in Saint Florentin, in het noorden van de route, daarna vanuit de camping in Chagny, in het zuiden.

Zoals veel kinderen met Downsyndroom, vooral meisjes in de beginnende puberteit, heeft Vera regelmatig last van pijnlijke knieën. We zijn er zelfs mee naar de dokter geweest. 'Het beste is', zo zei hij, 'om de spieren te versterken door veel te fietsen'. Dat kwam ons dus goed uit.

We hadden goed fietsweer, niet te heet en weinig wind. De route, langs de kanalen, was vlak, de omgeving prachtig, vooral in het zuiden, met zijn wijnvelden. In een sliert fietsten we rond Bourgondië, Vera meestal achteraan.

IJsje halen

Elke dag reden we dertig tot veertig kilometer. Vera vond het lekker, maar vroeg zich soms wel af wat precies de bedoeling van al dat gefiets was. Meestal antwoordden we dat we op weg waren een ijsje te halen of naar een restaurant gingen. Dan vond Vera het allemaal weer goed en gingen we weer voort. Ze had er eigenlijk nooit genoeg van. Op een warme dag, na ruim veertig kilometer, vroeg ik haar of ze misschien niet moe was. Vera reageerde met een overduidelijk nee, alsof de vraag onzinnig was.

De Bourgondische keuken liet Vera zich inderdaad goed smaken. Patat en pizza bleven weliswaar favoriet, maar ook de escargots, de Bourgondische slakken, werden na aanvankelijke twijfel uiteindelijk toch met smaak verorberd. Maar natuurlijk verliep niet alles even gladjes. Ook weer net zoals we weleens over andere kinderen met Downsyndroom hoorden, had Vera soms moeite enthousiast te raken van andere activiteiten die we met het gezin wilden ondernemen. Het was dan alsof ze mentaal al vol was, en ze wilde het liefst met rust gelaten worden, zo voor de tent op de camping. Het blijft een vraag hoe we daar het beste mee om kunnen gaan.

Hoe dan ook, onze hoofdschotel – fietsen en kamperen – was een groot succes. Het hele gezin genoot van de Ronde van Bourgondië. Vera legde uiteindelijk ruim 270 km af, maar ze blijft haar pijnlijke knieën af en toe nog wel noemen. En die tent, die mag van haar de volgende keer een caravan zijn. Daar moeten we het ook nog maar eens over hebben.

Geslaagde sponsorrit van Kern West-Overijssel

Alp d'Huez in het Tourschema van bijzondere ploeg

De wielerprofs gaan de berg volgend jaar twee keer op, maar voor de Kern West-Overijssel was de beklimming afgelopen zomer ook dubbel en dwars de moeite waard. De Alp d'Huez , toch een beetje een Nederlandse berg, was het decor van een zeer geslaagde sponsorrit. • tekst Jeroen Hendriks, foto Saskia Casteel

Sinds eind 2011 heeft de Kern West-Overijssel nieuwe coördinatoren. Na een eerste voorstelronde hebben wij, Jeroen en Marieke Dunnewind, Saskia Casteel en Jeroen Hendriks, het stokje overgenomen. Een van de taken die we ons gesteld hebben is het organiseren van activiteiten en hier een enthousiaste invulling aan te geven. Afgelopen periode hebben we een bijeenkomst over de zoektocht naar vervolgonderwijs georganiseerd bij de Groene Welle in Zwolle en natuurlijk de familiedag bij de Drentse Koe. Van de aanwezigen hierbij hebben we in ieder geval positieve reacties gekregen. In de komende periode willen we natuurlijk meer activiteiten organiseren. Activiteiten die, wil je het een beetje leuk aankleden, geld kosten. Nu heeft de SDS geen geldboom in de tuin en gezien de aanstaande bezuinigingen van de overheid zien de financiën er voor de toekomst ook niet rooskleurig uit. Tijd dus om te zoeken naar een bron van inkomsten... Maar hoe kom je aan geld?

Ieder jaar wordt vanuit verkeerskundig adviesbureau BonoTraffics bv een reis naar de Alp d'Huez georganiseerd voor collega's, familie en vrienden. Dit met als doel de berg op te fietsen en daarnaast een lang weekend op een camping in de buurt door te brengen.

Ik werk bij BonoTraffics en heb hieraan een sponsoractie gekoppeld, met als doel geld in te zamelen voor de Kern West-Overijssel. Dit idee werd bij mijn werkgever en collega's enthousiast ontvangen en een sponsorlijst was snel gemaakt en ingevuld. Ook familie en vrienden hebben hierop positief gereageerd.

Dit jaar zijn we met een groep van 14 mensen bergop gefietst. Na een voorbereiding van twee maanden fietsen in de sportschool, valt het ter plaatse de berg op fietsen op een huurfiets zeker niet mee. Zo'n 11 procent stijgen heb je niet veel in Nederland.

Alles bij elkaar heeft de sponsoractie **1.962,50** euro opgeleverd! Ik wil dan ook iedereen die hieraan een bijdrage heeft geleverd bedanken, in het bijzonder BonoTraffics bv en GB Admin bv in Kampen en Logopediepraktijk Nouwels in Nieuwleusen.

Na de zomervakantie willen we ons gaan beraden op de activiteiten voor de komende periode. We hebben in ieder geval wat meer middelen voor een leuke aankleding.

‘Al een tijdje speelden we met het idee om ons gezin aan te vullen met een hond. Niet zo maar een hond maar een therapiehond’, schrijft Linda de Boer. ‘Kinderen met een beperking kunnen veel leren van het contact met een hond.’ Het werd een bijzondere witte herder, Daisy. Maar niet voor lang… • tekst en foto Linda de Boer, Borne

Anne is een echte *Dog Whisperer*

Omdat we een nogal complex gezin hebben met drie kinderen waarvan de jongste, Anne, Downsyndroom heeft en de middelste PDD-NOS, leek het ons beter om geen drukke pup in huis te halen. Het is al druk en onvoorspelbaar genoeg zonder nog een kleine stuiterbal in huis…

Maar dan, met drie kinderen van 9, 7 en 3 jaar in huis met de beperkingen die er bijkomen, moet je erg goed kijken wat voor hond je in huis haalt.

Via een herplaatssite voor Zwitserse witte herders kwamen we in contact met de familie Harmsen. Al jaren fokker van dit ras.

Wij hebben onze situatie uitgelegd en zij vertelden dat de hond die wij zochten eigenlijk hun Daisy was. Een 7-jarige prachtige teef met een ontzettend lief en rustig karakter en een geschiedenis als hulphond. Een aantal pups van haar en inmiddels ook haar kleinkinderen zijn werkzaam als hulphond. Fokkers plaatsen wel vaker teefjes uit bij gezinnen om toch zo af en toe een nestje te kunnen fokken en niet thuis te veel honden te hebben. Zo is er meer aandacht voor de honden.

Week op proef

Maar Daisy was een geval apart, Dasiy was Daisy. De moeder en oma van zoveel lieve en fijne pups met zeer goede kwaliteiten, een kampioene, maar bovenal hun allerliefste schat. En toch mocht ze een week op proef bij ons komen om te kijken hoe het ging.

Het ging fantastisch. Ze was rustig, lief, gezellig, voor alles en iedereen. Met de kinderen op school, met de kat, het konijn, de cavia, met iedereen was ze dikke maatjes. Ze is zelfs meegeweest naar het kinderdagcentrum. Anne leerde er in zeer korte tijd enorm veel woordjes bij: Daisy, plaats, zit, los en nog veel meer. Het was geweldig om te zien hoe ze met elkaar omgingen. Kortom, Daisy mocht wat ons betreft blijven! En met pijn in het hart gaf de familie Harmsen toestemming. Daisy mocht voor altijd bij ons blijven.

Voor altijd had nog minstens 5 of 6 jaar moeten zijn, ze was tenslotte nog maar 7. Helaas pakte het verschrikkelijk anders uit. Na drie maanden begon ze te hoesten en werd kortademig. Een week later volgde de uitslag van een longfoto. Haar longen zaten vol met agressieve tumoren. Daisy was kansloos. Verschrikkelijk om te zien hoe snel het ging.

Hoe leg je zoiets uit aan de kinderen? We spráken af dat Daisy haar laatste dagen zou doorbrengen bij haar oude baasje, om iedereen de kans te gunnen afscheid te nemen en om de kinderen verder leed te besparen. Het was erg moeilijk maar de beste oplossing. Het bleek een laatste dag te worden, ze was inmiddels zo zwak dat het beter was om haar in te laten slapen.

Even weggeweest

Inmiddels is er weer een lieve hond bij ons komen wonen. Wederom een witte herder, genaamd Cindy. Ze lijkt enorm op Daisy en voor Anne was ze dat ook een tijd lang. Ze zag geen verschil. Voor haar gevoel was ze gewoon ‘even weggeweest’. Ze pikte de draad weer op. Lekker knuffelen en spelen met haar hond. Wat wel grappig is dat Cindy wat minder voorzichtig is met spelen en wandelen en minder goed luistert dan Daisy. Bij ons tenminste. Bij Anne is ze ontzettend rustig en luistert ze perfect…

Anne is een echte *Dog Whisperer*.

Anne en Cindy zijn inmiddels al weer aardig aan elkaar gewend.

Kern Amersfoort nam het initiatief tot een heerlijke tennisochtend bij LTV Leusden.

Volop tennisplezier in het land

Geslaagde tennisochtend in Leusden

• tekst Pauline van den Brink, foto Bastiaan Graf

Vijftien kinderen met Downsyndroom en hun broertjes en zusjes beleefden zaterdag 8 september een geweldige tennisochtend bij LTV Leusden. Tijdens de gezamenlijke warming-up maakten de kinderen kennis met het racket en de bal. Door de vele vrijwilligers van de vereniging was het mogelijk om de kinderen die dat nodig hadden één op één te begeleiden.
De tennisochtend was een initiatief van de Kern Amersfoort en omstreken. Tennis-vereniging LTV was direct enthousiast om mee te helpen aan een tennisclinic voor deze bijzondere groep. Na de warming-up werd de groep gesplitst. De brusjes deden oefeningen en uiteindelijk een wedstrijdje tegen elkaar. De Downkinderen leerden de verschillende technieken van het tennissen: forehand, backhand, service en uiteindelijk proberen de bal over het net te slaan. Dit laatste bleek toch niet zo eenvoudig. Vanaf het zonnige terras genoten de ouders en verzorgers. Na afloop kregen alle deelnemers een mooie medaille als herinnering. En waren er tot slot nog pannenkoeken met snoepjes. Zo'n 25 kinderen hebben genoten van een onvergetelijke ochtend. We willen dit zeer geslaagde evenement volgend jaar zeker herhalen.

Jan Siemerink in Zaandam

Een tennisclinic met een speciale gast was er op 29 september in Zaandam. Niemand minder dan oud-toptennissen Jan Siemerink (nummer 14 van de wereld in 1998) gaf vooral de kleintjes een heerlijke tennisles. Zo werd het een zonnige dag vol tennis- en balspelen voor iedereen met Downsyndroom. Broertjes en zusjes waren ook welkom. Niet ontbraken verder: lekkere hapjes, muziek en een springkussen. Kern Noord Holland Noord organiseerde deze dag samen met TVZaansport.

Sjeng Schalken nu in zonnig Schiedam

• Martin Slooff

De tennisclinic van SDS-ambassadeur Sjeng Schalken viel vorig jaar volledig in het water wegens regen, regen en nog eens regen. Sjeng kwam terug naar Schiedam en gaf zondag 2 september een geslaagde clinic op tennispark Spieringshoek. En deze keer onder de stralende zon!
Meer dan 30 kinderen en jongeren vonden de weg naar het tennispark, van wie 20 met Downsyndroom. De jongste tennisster is een natuurtalent van nog maar 6 jaar. Niet verwonderlijk als je weet dat Diana Huyser van tennispark Spieringshoek en gediplomeerd tennisleraar, haar moeder is.
In vier groepen rouleerden de kinderen over de tennisbanen. Alle kinderen kregen de kans om een bal te slaan met oud-toptennisser Sjeng Schalken (nummer 11 van de wereld in 2003). Voor en na het tennissen kon iedereen zich uitleven in de kleine speeltuin en op het springkussen.
Terwijl iedereen op de tennisbanen lekker bezig was, verdween een vader-vrijwilliger in de keuken. Daar kroop hij achter het fornuis om een enorme stapel pannekoeken te bakken voor hongerige tennissers en alle ouders met lekkere trek die alleen maar gekeken hebben.
Na afloop deelde Sjeng in het gezellige clubhuis nog posters uit met daarop hij zelf in een outfit van zijn eigen tennisklediingmerk Sjeng Sports (www.sjengsports.nl). De deelnemers aan de tennisclinic gaan zeker niet met lege handen naar huis. Zij kregen van de SDS-ambassadeur ook een diploma mee voor 'inzet en plezier'.
SDS-kern Rotterdam bedankt Sjeng voor zijn komst en Diana Huyser en haar broer Richard heel hartelijk voor de gastvrijheid op hun tennispark Spieringshoek (www.tpspieringshoek.nl).
Volgend jaar doet Sjeng weer een andere Kern aan, elders in het land.

Stralende dag voor Marja en Miechiel

Op 22 september 2012 vond op het strand van Zandvoort aan Zee een bijzonder huwelijk plaats. Marja Kinneging (53) en Miechiel Harleman (55) gingen 'vriendschapstrouwen'. Marja heeft Downsyndroom en woont al bijna 5 jaar samen met Miechiel, die een andere verstandelijke beperking heeft, in een begeleid zelfstandig woonproject in Haarlem. Al een paar jaar groeide bij het stel de wens om de liefde die zij voor elkaar koesteren te bevestigen door een huwelijk. Op deze zaterdag was het dan zover. Een trouwfeest met alles erop en eraan! • tekst Tom Kinneging, foto Irma de Jong

Marja is opgegroeid in Zandvoort. Zij heeft tot haar 30ste thuis gewoond en is toen in het gezinsvervangend tehuis 'de Schalkse Hoek' in Haarlem gaan wonen.

Ze heeft meer dan 30 jaar in de sociale werkvoorziening Kennemerland gewerkt - later opgegaan in Paswerk bedrijven - en werkt nu samen met andere collega's met een beperking bij 'De Wereld van Jansje', uitgeroepen tot de beste winkel van Haarlem.

Marja heeft veel hobby's, maar twee springen er uit: zwemmen en muziek. Zwemmen deed ze eerst bij de Zeeschuimers in Zandvoort, en nu zwemt ze iedere week in Haarlem. En dan muziek. Als trouwe fan gaat ze als het even kan naar concerten. Voornamelijk Nederlandse artiesten, zoals BZN, Frans Bauer, Jan Smit en Nick en Simon. Marja verhuisde in 2005 naar het nieuwe woonproject aan de Jan Campertlaan in Haarlem.

Miechiel is geboren in Overschie. Als kind van 6 jaar verhuisde hij naar Haarlem. Op zijn 18e is hij gaan wonen in gezinsvervangend tehuis 'de Noordhoek'. En uiteindelijk, begin 2005, helemaal begeleid op zichzelf in een appartement in hetzelfde woonproject als Marja..

Miechiel heeft twee grote hobby's: schilderen en koken. Zijn kunstwerken hebben een heel eigen stijl. Ze hangen in de flat en zelfs een hele muur heeft hij beschilderd. Miechiels taarten zijn beroemd en op iedere verjaardag weer zorgt hij dat de gasten daarvan kunnen genieten. Met het koken blijkt dan ook de grote zorgzaamheid van Miechiel. Hij is de ideale gastheer.

Hé, die ken ik'

Marja en Miechiel hebben in het verleden korte tijd samen op de zaterdagsoos van 'de Baan' gezeten. Toen ze samen in Haarlem Noord kwamen wonen, dacht Miechiel: 'Hé, die ken ik'. En van het één kwam het ander. Eigenlijk was al snel duidelijk dat ze elkaar heel erg lief vonden. En ook was Marja steeds vaker bij Miechiel te vinden, logisch want Miechiel had een groter appartement dan Marja. Uiteindelijk hebben ze in januari 2008 de grote stap gezet om samen te gaan wonen.

Marja en Miechiel zijn nog steeds verliefd. Marja begint meteen te stralen als ze het over Miechiel heeft en ze spreekt hem ook steevast aan met 'schat'.

En Miechiel draagt Marja duidelijk op handen. Op 22 september heeft Miechiel in een prachtige oude Rolls Royce zijn Marja opgehaald bij het steunpunt van hun woonproject en heeft Marja's broer bij Club Nautique op het Zandvoortse strand de ceremonie voltrokken. Na het ja-woord en het invullen van hun naam in het trouwboek werd er natuurlijk groots gefeest. Marja en Miechiel hebben ontzettend van deze dag genoten.

UIT PEETJIE'S DAGBOEK

Naar de Sněžka

Peetjie Engels begon haar dagboekbijdragen 's aan Down+Up in nummer 48, winter 1999. Haar bijdrage in dit jubileumnummer maakt dus de 13 jaar vol. Peetjie: geweldig! • Redactie

De Sněžka is de hoogste berg tussen Tsjechië en Polen. Hij is 1602 meter hoog. Iedereen wil altijd de berg oplopen, dat is heel erg belangrijk voor de mensen uit Tsjechië. Als we in Tsjechië zijn gaan ieder jaar ook de leidsters en de jongeren de berg op. En ik wil dat ook.

Maar tot nu toe kon ik hem niet oplopen. Ik heb last van mijn knie. Als ik lang loop doet het heel veel pijn en dan wordt de knie dik. En als ze 's nachts lopen kan ik niet zien waar ik loop en dan zou ik vallen.

Ik ben lang geleden bij het skiën op mijn knie gevallen en daarna deed hij pijn en dat doet hij nog steeds als ik lang loop ondanks de kijk operatie. En ik kan na mijn oog oefeningen wel beter zien maar ik zie geen diepte. En de Sněžka op lopen is heel ongelijk lopen met allemaal stenen en ook scherpe stenen.

Het vorig jaar gingen alle leidsters mee die samen bij mij slapen, dat zijn mijn vriendinnen. Ik wou heel graag mee gaan, maar mijn ouders zeiden dat ik het beter niet kon doen. En ik denk dat ze gelijk hadden.

Fitness

Ik doe al lang fitness en ik heb afgelopen jaar ook goed getraind.

Toen we in het begin van de vakantie in Slowakije waren liepen we met een groep een berg op. Dat ging heel goed. En met mijn knie was niks aan de hand. Het lopen over de stenen was wel nog moeilijk. Papa hield me dan vast. Toen heb ik met mijn ouders er over gesproken dat ik graag de Sněžka op zou willen lopen. Mijn ouders zeiden dat ik dan heel veel moet oefenen, want anders zou het niet lukken. Er lag een berg tegenover ons hotel. Toen ben ik met papa de berg op gegaan, de stenen waren heel ongelijk. Soms moest ik schuin lopen en soms recht, en soms moest je hoog stappen en soms laag. De eerste keer hield mijn vader mij vast, het ging wel goed. Toen zijn we gaan trainen. We liepen elke dag de berg op en af en pap hield mij niet meer vast maar zei wat ik moest doen. Hoge of lage stappen. Eerst één keer en toen meerdere keren, 's morgen en 'middags en 's avonds voor het donker werd. En ik liep alleen en steeds vlugger. Ik kon toen ook lopen als het een keer hoog en een andere keer een lagere stap was. Door het oefenen wist ik hoe ik moet stappen. Ik kijk dan naar de trap en dan lukt het.

Alleen

Toen we in Tsjechië waren was er op woensdag een vrije dag en toen hebben we besloten om met z'n drieën de Sněžka op te lopen. Er ging nog een grote groep van ouders en leerlingen. Wij liepen alleen, want we dachten dat de anderen sneller zouden lopen en het is niet leuk als ze dan op mij moeten wachten. Wij vertrokken het eerste. Als ik moe was of mijn knie deed raar dan stopten we tot ik zei dat ik weer kon lopen. Eerst liepen we tussen de bossen, toen tussen de struiken en toen was er alleen gras en toen alleen stenen.

Sommige stukken was een goed pad en soms waren er losse stenen of trappen. Meestal kon ik alleen lopen, af en toe kreeg ik hulp als het pad heel erg slecht was. Het was warm en we moesten vaak drinken. Maar toen er geen bomen en struiken meer waren was het koud en moest de jas aan.

De groep haalde ons niet in. Wij waren het eerste boven, wij hadden al gegeten voor de anderen kwamen. We hebben foto's gemaakt dat we iedereen konden laten zien dat ik er echt geweest was. Je kunt van daaruit heel ver kijken, aan een kant is Polen en aan de andere kant is Tsjechië. Aan de kant van Tsjechië heet de berg Sněžka en aan de Poolse kant heet hij Śnieżka. Toen hebben we nog een ijsje gegeten. We gingen weer omlaag dat was heel ver lopen. Pap dacht dat we goed liepen maar dat was niet zo. We moesten heel veel omlopen. Het was lang lopen maar ik deed het gewoon.

Toen we bij het hotel kwamen waren de anderen er nog niet. Ik was toen wel erg moe en ik dronk een hele grote pot bier (dat heet daar pivo velka). De mensen die in het hotel gebleven waren geloofde eerst niet dat we helemaal boven waren geweest maar we konden de foto's laten zien.

De andere groep kwam heel veel later. Die waren helemaal omgelopen omdat dat makkelijker was, maar het duurde wel veel langer.

Ik vind zelf dat ik super heb gelopen naar de Sněžka. Eerst dacht ik dat ik het niet zou halen maar het is wel gelukt. Ik ben trots op mezelf dat ik het gedaan heb. Het lukte me omdat ik zo goed getraind heb. En het volgend jaar wil ik het weer doen, dat moet lukken.

Groeten van Peetjie

(Ongecorrigeerd - Red.)

Peetjie Engels (34) heeft Downsyndroom. Na haar diploma VMBO heeft zij het MBO diploma zorghulp gehaald. Sinds 1999 houdt zij een dagboek bij voor Down+Up.

Like & Win:
XXL aankleedkussen

STICHTING Down syndroom

Graag brengen wij een produkt onder de aandacht waarvan wij denken dat onze jonge ouders hier echt iets aan hebben: het XXL kussen van Kidz Impulz. Bij kindjes met Downsyndroom gebruik je vaak net even wat langer een aankleedkussen en dan zijn de normale kussens op een gegeven moment toch wat te klein. Niet met het XXL aankleedkussen. Het kussen is makkelijk schoon te maken met een vochtige doek. Het is gevuld met polystyreen korrels waardoor het zich naar het lichaam van het kind vormt en het lekker en rustig ligt.
De kussens zijn er vanaf 55 cm breed en 90 cm lang. Ieder aankleedkussen wordt op bestelling gemaakt en kan dus in jouw kleur, met jouw tekst en in jouw maat worden geleverd. Het aankleedkussen is verkrijgbaar vanaf € 39,95 via www.kidzimpulz.nl. Kijk dan gelijk even naar de speelkleden, stoeltjes en alle andere leuke artikelen.

ACTIE: *Like & Win*

Vind Stichting Downsyndroom leuk op FACEBOOK en maak kans op een XXL aankleedkussen in de maat 135/140 bij 70 cm ter waarde van € 69,95.
Ga naar www.facebook.com/stichtingdownsyndroom .

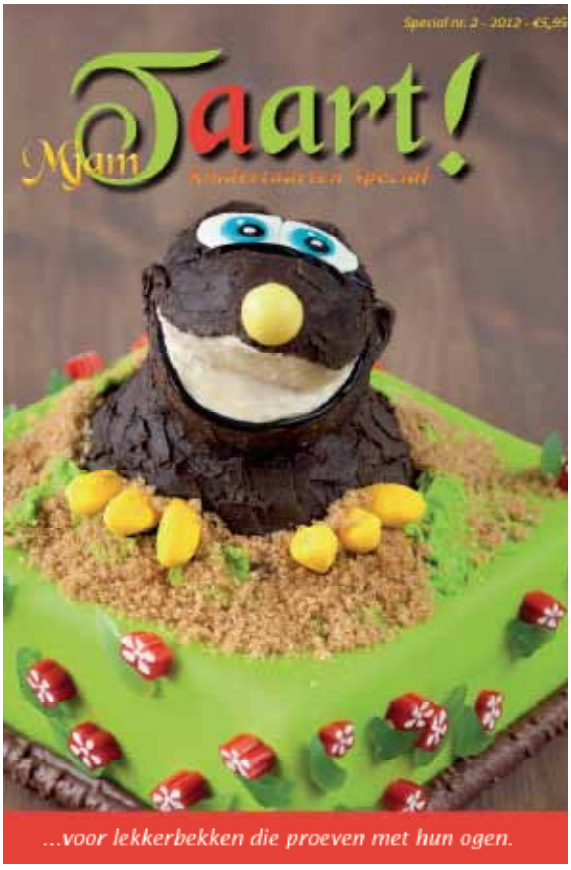
Kom maar op met die tips voor ouders!
Win een surprisepakket

MjamTaart! is een bijzonder magazine over alles wat te maken heeft met taartdecoratie. Zoals je kon lezen in de vorige Down+Up hebben we een bijzondere samenwerking met het magazine MjamTaart! We mogen nu een MjamTaart! verrassingspakket ter waarde van € 42,50 weggeven.

Wil je kans maken op dit surprisepakket? Mail dan je beste leuke tip voor andere ouders van kinderen met Downsyndroom naar de redactie. Met je specifieke ervaring als ouder van een kind met Downsyndroom help je zo niet alleen je collega-ouders, maar beleef je ook nog eens extra plezier aan het geven van je tip.
De leukste tip belonen we met het pakket. De tip mag overal over gaan, opvoeding, onderwijs of praktische dingen van elke dag. Alles wat leuk is voor andere ouders. Schrijf je tip in maximaal 150 woorden en mail naar info@downsyndroom.nl. In een volgende Down+Up maken we de winnaar bekend en delen we de leukste tips met jullie. We zijn heel benieuwd naar je reactie!

STICHTING Down syndroom

Mjam Taart!



Dutch Down Design

Echt passende kleding

Bijna iedere ouder met een kind met Downsyndroom kent het, kleding die niet goed past en moeilijkheden oplevert bij het zelfstandig aan- en uittrekken. Je koopt een leuke broek en slaat de pijpen een, soms twee keer om. En tegen de tijd dat de pijpen passen is de broek te nauw. Of een shirt met lange mouwen, ook maar omslaan en de versieringen aan het boord, een strikje, een print, vallen weg. Het alternatief, broeken en shirts inkorten, maakt het kledingstuk vaak vormloos. Willemke Udo pakt het probleem op een creatieve manier aan. • tekst Redactie, foto Willemke Udo

Willemke Udo kent de problemen van slecht passende kleertjes heel goed bij het zoeken naar kleding voor haar inmiddels 9-jarige zoon Siem. In mei 2012 heeft zij Dutch Down Design opgericht, een atelier voor ontwerp en vervaardiging van maatkleding voor kinderen met Downsyndroom. Een klasgenootje van Siem, de 8-jarige Lisanne zorgt voor inspiratie voor het maken van meisjeskleding.

Doordat Willemke alles zelf ontwerpt en maakt, kan zij met alle aspecten die vaak bij Downsyndroom horen, rekening houden. De kortere armen en benen ten opzichte van hun romp; een forsere gestalte met brede nek en afhangende schouders. Sommige kinderen worden pas op latere leeftijd zindelijk. En sommigen hebben moeite met de gebruikelijke ritsen en knopen door hun motoriek en/of zichtvermogen. Over haar zoon Siem vertelt Willemke: 'Bij hoge nood kan Siem soms niet op tijd zijn knoop en rits open krijgen. Ik vind dat zo sneu voor hem. Daarom heb ik broeken ontworpen waarbij het met een paar kleine aanpassingen makkelijker is om je zelf aan te kleden. Ik ben erg voor het bevorderen van zelfstandigheid bij kinderen met Downsyndroom en dat hoeft niet tot frustraties te leiden. Met een paar slimme oplossingen kunnen de meeste kinderen al veel meer zelf.'

Positief zelfbeeld

Willemke heeft een duidelijke missie: 'Goed passende kleding helpt mee om een positief zelfbeeld te krijgen! Kinderen die ik tot nu toe gekleed heb ervaren dat ook zo. Laatst heb ik even snel voor Siem een trainingspak voor voetbal gekocht maar dat werd afgekeurd: 'Mama, zie je niet, dit past niet, veel te groot!' Die zelfbewustheid en dat onderscheidingsvermogen, dat is toch waar je als ouder naar streeft?'

De kleding wordt door Willemke op maat gemaakt. Bij kinderen met Downsyndroom kunnen de maten sterk verschillen. 'Siem heeft bij een broek als lengtemaat 128, maar taillewijdte 146.

Dat maakt het ontwerpen van kleding voor kinderen met Downsyndroom ook zo leuk. Je moet in totaal andere verhoudingen leren denken.'

Ouders kunnen met hun kind naar het atelier komen en daar wordt gemeten, stof en modellen uitgezocht. Speciaal voor kinderen die in winkels niet op hun best zijn, is dit een handige oplossing.

Tijdens het bezoek wordt van alles gevraagd over de activiteiten van het kind, want dit kan verschillende eisen stellen aan de stof, stiksels en modellen.

Voor meer informatie:

ga naar www.dutchdowndesign.com

Vijftien afleveringen schreef Marlies Deen vol. 'Uit het woelige leven van Boy Deen' was een prachtige serie verhalen uit het leven gegrepen. Herkenbaar, verrassend, ontroerend en grappig. Want humor hoort er bij: 'Sommige dingen zijn al zo zwaar'. Marlies stopte met de serie om haar zoon Boy ook wat privacy te gunnen. Inmiddels zijn we zes jaar verder., Boy is nu 21 jaar. En het leven blijft woelig.

• tekst en foto's Rob Goor

Marlies, Boy en het nog altijd woelige leven

Boy en zijn zus Maxime zijn dol op elkaar.

Boy kijkt onder het gordijn uit het raam of ik er aan kom. Hij heeft een belangrijke mededeling voor me, en die kan hij maar beter even kwijt voordat ik in gesprek ga met zijn moeder.

'Ik heb *geen* Downsyndroom', zegt hij zachtjes maar beslist, als we even later aan tafel zitten. Zo, dat is duidelijk. 'Dat zegt hij nu al twee jaar', vertelt Marlies als Boy later met zus Maxime naar boven is. 'Hij wil het er niet over hebben, maar hij weet het natuurlijk wel. Hij heeft het gevoel dat hij overal tussen zit: hij mist de aansluiting met 'gewone' mensen en ook met mensen met Downsyndroom. Ik vind het wel moeilijk. Ik heb bijgedragen aan zijn ontwikkeling, aan zijn niveau – dat best goed is – maar dan krijg je dit. Haar stem schiet omhoog in een karakteristieke lach. 'Is daar ook een therapie voor?'

Direct relativeert Marlies zichzelf. 'Bij het zeilkamp van Onder Zeil (zie ook pagina 24 -*Red.*) waar we elk jaar heen gaan, komt hij wel los, hoor.'

Boy Deen lijkt verder goed in zijn vel te zitten. Hij vertelt over zijn werk op zorgtuinderij 'Het Groene Erf' in Waarland, ruim tien kilometer van het ouderlijk huis in Callantsoog. Daar verzorgt hij de dieren, bakt potten en helpt in het winkeltje. 'Vier dagen in de week' , zegt hij met enige trots. En er is meer. 'Op maandag muziek, dinsdag pottenbakken,donderdag crea en vrijdag houtbewerking', somt Marlies op. 'En op woensdag taarten bakken bij de bakkerij in Schagen.'

Boy is daarnaast een sportief figuur: hij rijdt al jaren paard en zijn vier zwemdiploma's heeft hij ook niet voor niets. Enthousiast laat hij een grote foto zien waarop hij met drie vrolijke meiden lol heeft in de disco in het Turkse Alanya. 'Ik weet niet hoe ze heten', lacht hij.

Tja. Is er al een vriendin? 'Sophie is mijn vriendin', zegt hij bedachtzaam. '*Een* vriendin, van school', nuanceert Marlies.

Boy zat tot vorig jaar op school, VSO De Alk. Lezen en schrijven beheerst hij prima en hij is vertrouwd met de sociale media. 'Een vervolgschool was er echter niet. Ik doe de zorgboerderij met de auto. Boy kan wel met de bus of de trein reizen, maar alleen bekende trajecten. Hij leert wat op de boerderij en heeft 't er ontzettend naar z'n zin. Veel jongelui daar. Maar het liefst wordt hij bejaardenverzorger .'

Mijn verbazing laten zien

Marlies laat een boek zien dat haar moeder en zus hebben gemaakt met haar uitgetypte, gedrukte en gebundelde columns uit Down+Up. Het is naar aanleiding van Boy's 21e verjaardag. Ook de foto's staan er prachtig in. Vijftien maal 'Uit het woelige leven'; de eerste aflevering dateert van 1992, de laatste van 2006. 'Het was niet de bedoeling van hé, kijk eens, ik laat je zien wat hij allemaal doet. Ik wilde wel mijn verbazing laten zien. En hoe we er het leukste en beste van maakten. Nadat we Boy's komst hadden verwerkt was het heel belangrijk om lekker bezig te zijn.' *Vanaf het moment dat ik in de gaten kreeg dat ik beter*

niet op zijn achterstand kon gaan zitten wachten, ben ik aan de slag gegaan. En wel zo, dat het me af en toe duizelde..., schrijft Marlies in haar eerste bijdrage voor Down+Up.
'Het waren wel andere tijden. We werkten toen met de voorloper van Kleine Stapjes, het Macquarie-programma. En nadat we van de SDS raadgevingen hadden gekregen wat allemaal te doen, kwam ik bij de kinderarts en zei dat Boy fysiotherapie moest krijgen. Hij, heel verbaasd: 'Waarvoor dan?'

'De SDS is natuurlijk nog steeds heel hard nodig. Ze hebben wel veel bereikt. Boy's generatie loopt zo ontzettend voor op de generatie daarvoor. Maar ik heb de stichting eerlijk gezegd sinds ik eind 2006 met de rubriek ben gestopt, minder gevolgd. De periode van babyverhalen had ik natuurlijk zelf wel gehad. Toch, wat ik nog steeds niet kan begrijpen is dat sommige ouders het uiteindelijk toch niet kunnen accepteren dat hun kind Downsyndroom heeft.'

Marlies' verhalen waren uit het leven gegrepen, maar ook geestig. 'Ik hou van een beetje humor. Sommige dingen zijn al zo zwaar. En je maakt zoveel leuke dingen mee. Een beetje zelfspot is ook van belang.'

Humor blijft een hulplijn in woelige tijden. En die zijn er zeker in huize Deen. Eind jaren '90 overlijdt Boy's vader aan een hersentumor. Marlies schrijft zes jaar later verder aan haar serie voor Down+Up. *Ik schrijf omdat het de moeite waard is, niet omdat het een geweldig verhaal is*, noteert ze bij die gelegenheid. In 2008 krijgt jongste zoon Jesse (toen 13) een herseninfarct. 'Hij is daar redelijk goed van hersteld, maar dan denk je ook: Downsyndroom, wat stelt het allemaal voor? Dat valt best mee. Boy is van mijn drie kinderen denk ik ook de makkelijkste.'

Aan zijn plafond? Onzin!

Boy ontwikkelt zich verder, er zit nog altijd rek in, stelt Marlies vast. 'Aan zijn plafond zitten? Onzin! Iedereen is leerbaar, hij kan ook nog veel leren. De verbazing blijft. Hij heeft bijvoorbeeld wel wat woorden Engels geleerd, maar hij sprak thuis nooit Engelse zinnetjes. Totdat er laatst een tante uit Australië langskwam. Boy heeft boven zo'n Sesamstraat-figuur, Grover. Tante komt binnen en hij zegt: *I have a blue monster upstairs.* Ongelofelijk, ik viel om van verbazing.'

'Er zouden wel meer mogelijkheden moeten komen voor voortgezet onderwijs voor kinderen met Downsyndroom. Na de VSO hield het voor Boy op. Een opleiding, een soort Spelderholt? Het is toch jammer dat er daar maar één van in Nederland is.'

Hoe woelig ziet de toekomst er uit? 'Je loopt op elke leeftijd wel ergens tegenaan, maar gelukkig komen de dingen gedoseerd op je af', stelt Marlies nuchter vast. 'Ik vind het soms vervelend als mensen vragen of hij nog altijd thuis woont. We zien het wel, hij moet er aan toe zijn, en we vinden het nog steeds super gezellig. Op Het Groene Erf kun je ook wonen. Maar Boy is wel terughoudend. Hij logeert nog vaak bij zijn oma's, dan doen ze van alles. Boy heeft een druk en gelukkig leven.'

De rubriek, ten slotte? 'Soms mis ik het schrijven nog wel' bekent Marlies. Het is een bekentenis met een glimlach.

Ik bedenk dat hij het instinctief allemaal weer veel beter doet dan ik ...

Marlies Deen in haar laatste aflevering van 'Uit het woelige leven...', Down+Up nr. 75, herfst 2006.

Kim weet nu zelf wanneer ze gaat slapen.
Al vele instellingen en zorgmedewerkers hebben het Beeldhorloge ingezet voor meer zelfstandigheid, kwaliteit van leven en zelfredzaamheid van hun cliënten. Kijk voor hun verhalen op www.beeldhorloge.nl/ervaringen en help mee!
BEELDHORLOGE
Bekijk het zelf maar.

www.opjeeigenwijze.nl
Maak je eigen leerroute
Werkbladen voor kinderen bij wie het leren op school niet vanzelf gaat.
Kijk en probeer de GRATIS proefbladen zelf uit.

WIE GUNT HAAR EEN ONBEZORGD LEVEN?
Post en Wuite ontzorgt al meer dan tachtig jaar bedrijven en particulieren door ze te adviseren over hun risico's.
Post & Wuite
www.postwuite.nl

Symposium bij jubilea van Downpoli's in regio Helmond

Mijlpalen voor 18- en 18+

Tien jaar Downpoli voor kinderen en jongeren tot 18 jaar en vijf jaar Downpoli voor volwassenen. Voor het Elkerliek ziekenhuis en ORO, de organisatie die zorg en begeleiding biedt aan mensen met een verstandelijke beperking in de regio Zuidoost-Brabant, vormde het een uitstekende aanleiding voor het organiseren van een symposium. • tekst Arnold Otten, in opdracht van ORO en het Elkerliek ziekenhuis, foto Michiel Landeweerd Fotografie

De Tender Clowns van ORO maakten het feest ook voor de jongere bezoekers aantrekkelijk.

Het symposium, met als thema 'Denken in mogelijkheden en kansen', vond plaats op 12 september in het Elkerliek ziekenhuis in Helmond. Ruim 250 bezoekers, ouders en cliënten, zorgverleners en andere professionals, waren hierbij aanwezig.

Prettig, leerzaam en nuttig. De bezoekers van het symposium waren het er na afloop roerend over eens. ORO en het Elkerliek ziekenhuis hadden hun betrokkenheid bij de zorg voor mensen met Downsydroom uitstekend vormgegeven.

De samenwerking tussen de beide instellingen leidde tien jaar geleden tot de opzet van de eerste multidisciplinaire poli voor kinderen met Downsyndroom in de regio Zuidoost-Brabant. Een experiment waarvan al snel duidelijk werd dat het in een grote behoefte voorzag. Zo vertelde kinderarts Rinske Bos van het Elkerliek ziekenhuis tijdens haar presentatie dat 80 procent van de behandelaars die zelf niet in het Downteam zitten – waaronder huisartsen -, blij is met de adviezen van het team. Alle medisch specialisten beoordelen het werk van het team als 'goed' en met het eindcijfer acht wordt ook aangegeven dat hier sprake is van een duidelijke meerwaarde.

Een logisch gevolg van de goede resultaten was, samen met de vraag van ouders van wie de kinderen de leeftijd van achttien jaar hadden bereikt, de inrichting van een Downpoli voor volwassenen. Dit was de eerste in Nederland. Tonnie Coppus, als Arts voor Verstandelijk Gehandicapten verbonden aan ORO, toonde in haar presentatie het belang van een dergelijke poli aan. Zij sprak de hoop uit dat alle Downpoli's voor kinderen en jongeren in het land er ook een vergelijkbare poli voor volwassenen bij krijgen.

Workshops

Na de opening van het symposium in het auditorium van het ziekenhuis konden de bezoekers deelnemen aan verschillende interessante workshops. Veel bewondering was er daarbij voor het persoonlijke verhaal van Thecla Rondhuis, filosoof én moeder van een kind met Downsyndroom. In haar presentatie nam ze de bezoekers mee in de fascinerende wereld van de rituelen van haar zoon Ramon. Yvette Dijkxhoorn, gezondheidspsycholoog en verbonden aan de Universiteit van Leiden, sprak over de link tussen Downsyndroom en autisme. Daarnaast waren er interessante workshops vanuit de disciplines logopedie, ergotherapie en fysiotherapie. Sociaal Psycholoog en presentator Jerre Maas verzorgde een workshop waarin werd ingegaan op een andere manier van denken over mensen met een beperking.

Feestmiddag

De middag kende een lichtvoetiger programma. Beide teams vonden dat niet alleen ouders en professionals wat te vieren hadden, maar vooral ook de mensen om wie het gaat: de bezoekers van de Downpoli's. Voor hen waren er allerlei activiteiten zoals streetdance, de Tender Clowns van ORO, theater, karaoke en interactieve spelen. Het symposium werd afgesloten met een korte voorstelling door cliënten.

Zowel organisatie als bezoekers kunnen terugkijken op een zeer geslaagd symposium. Eens temeer werd duidelijk dat een goede samenwerking tussen artsen, behandelaars en ouders/verzorgers een belangrijke basis vormt voor een systematisch en periodiek uitgevoerd gezondheidsonderzoek onder mensen met Downsyndroom. Onderzoek dat bovendien veel kennis oplevert.

Waarom deze vorm van samenwerking tussen een ziekenhuis en een organisatie voor mensen met een verstandelijke beperking zowel nationaal als ook internationaal een voorbeeldfunctie vervult, werd tijdens het symposium meer dan duidelijk. Goed voorbeeld doet goed volgen. Dat mogen we in dit geval tenminste wel hopen.

Tien jaar Onder Zeil: één groot feest

Het beloofde een paar prachtige dagen te worden, de tiende editie van het Onder Zeil-weekend. Nou, dat werden het ook. Er werd zelfs gezwommen. En dat alles in het weekend van 7, 8 en 9 september. Een onvergetelijk evenement! • Tekst en foto's Ruud Nonhebel

De ontvangst is hartelijk en vorstelijk tegelijk voor de 30 deelnemende gezinnen. Duidelijke richtingborden door het plaatsje Heeg in het voor sommigen verre Friesland en een welkomst-spandoek waar je met je auto onderdoor moet. Dan volgt de rode loper, geflankeerd door bloemen en op het eind de paaltjes die de ingang van het etablissement - exclusief zeilinstituut De Bird- markeren. Binnen volgt een warm onthaal door mijzelf en mijn vrouw Mieke. Wij zijn uitgedost in feestelijke kledij uit vroeger tijden die al verklapt over de feestelijkheden rond dit tweede lustrumfeest.

Rond half tien in de avond, als de gezelligheid hoogtij viert, volgt de opening. Herinnerinen van de afgelopen mooie Onder Zeil-weekenden passeren de revue. Wie was er in 2003 al bij? Voorstellen van nieuwe deelnemers. Een schipperslied met veel hilariteit, applaus! De bar sluit uiteindelijk wat later dan de andere jaren. Hoe kan het ook anders?

Toch stond de volgende morgen om 8 uur het plein weer vol voor de ochtendgymnastiek. De spieren zijn weer los en het ontbijt staat al klaar. Allerlei luxe broodjes luiden de dag in en om half tien zit iedereen in 'iets dat kan varen'. Zeilboten groot en klein, kano's, surfplanken, catamarans, alles scheert door en over het water. Een warm zonnetje en wind brengen de sfeer in topconditie. Hebben we zeker verdiend?

Om half één is het lunchtijd. 's Middags gaat het waterspektakel weer verder en iedereen geniet volop. Een enkeling zoekt rust met een boek in de schaduw, anderen zoeken juist de gezelligheid van een drukker terras in het dorp. Alles kan!

Nog vóór de inmiddels traditionele BBQ begint vraagt een onbekende man aan een vrijwilliger aan een tafel om één kaart uit een stok kaarten te trekken. Dit blijkt het begin van een uiterst vermakelijk aantal uurtjes goochelaarskunsten. Het is leuk en iedereen is heel nieuwsgierig. De goochelshow, voorafgaand aan de jaarlijkse disco, duurt langer dan gepland. Ja, alles loopt (een beetje) uit maar dat lijkt niemand te storen.

Middernacht

De broers en zussen mogen rond middernacht buiten verzamelen voor een nachtelijke zeiltocht. Zonder leiding was dat natuurlijk uitbundiger, maar ook gevaarlijker geweest. Het idee was in ieder geval goed, weer eens wat anders.

De nacht is echt nodig voor de rust, maar voor sommigen te kort. Kleine oogjes bij het ontbijt zijn het gevolg. Even na 9 uur vertrekken we naar de bruggen in Heeg en een tijdje later kiezen we het ruimere sop op het Heeger meer. Als je niet eerder hebt gezeild, denk je natuurlijk: dit is mijn sport! Als ik dan vertel over de stortbuien en windkracht 5 van vorig jaar dan bedenken zij zich....

Voor de lunch is er een welkom op het eiland. De catering is perfect verzorgd. Weer ontbreekt het aan niets. Lekker picknicken in de zon in het gras en eindeloos kletsen met elkaar. Wat stoeipartijtjes tussen vrijwilligers en kinderen verraden de ontspannen sfeer en een groepje liefhebbers neemt een duik in het lauwe water. Het is gewoon hartstikke zomer!

Vijfhonderd ballenbakballen in het Heegermeer en schepnetjes zorgen voor een spannend waterspel.Wie vist de meeste ballen uit het water? Om 15.15 uur liggen alle boten weer wachtend voor de brug. Het geeft een verkeersdrukte op het water van jewelste.

Bij de zeilschool laten we de boten weer netjes achter. We springen op de steiger en verheerlijken ons aan het traditionele broodje kroket. Als iedereen klaar staat voor vertrek - de meesten moeten nog een flinke trip naar huis maken - benut ik het laatste kwartier van Onder Zeil 2012 om iedereen te bedanken en aan te kondigen dat we volgend jaar opnieuw bij zeilschool De Bird in Heeg onze elfde editie van dit prachtige watersportevenement gaan beleven. Het afscheid veroorzaakt hier en daar weer een traan en vooral blije gezichten. Samen met mijn vrouw Mieke en onze zoon Remco genieten we na. Tot volgend jaar!

Inschrijven kan nu al voor 2013. Kom op 6-7-8 september naar Heeg. Mail: info@stichting-onderzeil.nl of bel: 06-51617939.

Tropisch ZOO-camp in Blijdorp

Het ZOOcamp in diergaarde Blijdorp op 18 en 19 augustus beleefde een geslaagde tweede editie voor kinderen met Downsyndroom en met andere beperkingen. SDS-bestuurslid Martin Slooff en zoon Koen waren er bij. • tekst en foto Martin Slooff

De thermometer wijst maar liefst 32 graden aan als wij bij Blijdorp uit de auto stappen. We begroeten de anderen die meegaan met het ZOOcamp. Vader Bert en zoon Jochem Pelser (13 jaar) komen aan bij de prachtige gerestaureerde oude ingang. Zij zijn uit Boskoop komen fietsen. Ze hebben er bijna 2 uur over gedaan. Toch een kilometer of 30...

Een dozijn stoere boys is er voor de avontuurlijke overnachting: Guy, Stijn, Joep, Sion, Jochem, Roel, Piet, Martijn, Yon, Chris, Pieter en Koen. Ook twee ondernemende girls durven het ZOOcamp aan: Sofie en Janneke.

Bij het longhouse worden we ontvangen door enthousiaste vrijwilligers van Blijdorp. Dan op naar het buitenperk van de okapi´s waar we onze tenten zullen opzetten. Er gaan kruiwagens mee met harken en bezems. Eerst moet onze tijdelijke kampeerplaats keutelvrij gemaakt.

Na een instructie tent opzetten voor dummies, staat 'camping Okapi' binnen de kortste keren. Vanwege de tropische temperaturen is een (buiten)tent helemaal niet nodig. Als dit klaar is, ruiken we de barbecue al. Na het eten mengen we knaagdierenvoer met gom en vullen we denneappels hiermee. Zo hebben we een superlekkere tractatie voor Blijdorp dieren. We maken een avondwandeling door de nieuwe dierentuin. De meeste kinderen vinden het leuk dat ze pas na 12 uur naar bed gaan.

Eerst moet onze kampeerplaats keutelvrij gemaakt

Zondagochtend worden we al om 6 uur wakker gemaakt. Nog slaperig kruipen we uit de tent. Eerst de tenten opruimen. Met alleen binnententen is dat zo gepiept. Om 7 uur zitten we heerlijk in de ochtendzon te ontbijten aan de picknicktafels bij de kinderboerderij.

Dan gaan we de dierentuin in, gewapend met onze emmers overheerlijke denneappels. In het educatiegebouw gaat een slang van hand tot hand. Gelukkig was dit niet zoals Pieter zei, een ratelslang, maar een onschuldige rattenslang. Guy houdt zijn gezicht nog even close bij een imposante leeuw. Deze opgezette kop is van mannetjesleeuw Frits.

Vrijwilligers van Blijdorp - Bianca, Daphe, Ferry, Hans (2e keer), Jany (2e keer), Mieke (2e keer) en Petra - reuze bedankt. Ook Theo (vader van Sofie), Hanneke (moeder van Joep), Bert (vader van Jochem) en Anja, de juf van Yon maar niet tijdens het Zoocamp, veel dank !

Koen en ik sjouwen onze spullen naar de auto. Daar komen twee bekende fietsers aan. Bert en Jochem Pelser op weg naar Boskoop. Nog 30 kilometer voor de boeg...

Potjespraat

Kinderen met Downsyndroom worden over het algemeen later zindelijk dan andere kinderen. Hoe groter de achterstand in de verstandelijke ontwikkeling, hoe later het kind zindelijk is. Met zindelijkheidstraining kan bij de meeste kinderen met Downsyndroom worden begonnen vanaf drie à vier jaar. De meeste kinderen met Downsyndroom zijn nog niet volledig zindelijk als ze naar school gaan (4 à 4,5 jaar), vrijwel allen worden dit in de loop van de kleuterjaren. • Gert de Graaf

Een tragere cognitieve ontwikkeling kan een rol spelen bij laat zindelijk worden. Het kan zijn dat het kind het verband nog niet legt tussen het voelen van de volle blaas of de aandrang tot ontlasting en het naar de wc moeten gaan. Of het kind merkt die prikkel nog niet op, omdat er nog geen focus op is. Door zindelijkheidstraining kan het kind deze zaken gaan leren. Begin hiermee pas op het moment dat het kind stabiel kan zitten op een potje. Ook moet het kind begrippen als 'potje', 'plas' en' poep' kunnen plaatsen. Wacht echter ook niet te lang met zindelijkheidstraining. Door de goede kwaliteit van luiers, kunnen ouders de neiging hebben zindelijkheidstraining erg lang uit te stellen.

Medische problemen

In die weinige gevallen dat een kind tegen de verwachtingen in - en ondanks training - maar niet zindelijk wordt, is het belangrijk om na te laten gaan of er een (vaak behandelbare) medische oorzaak is. Er kunnen immers ook medische redenen zijn om niet zindelijk te worden. Urineverlies kan optreden door afwijkingen in de urinewegen of verkeerd gebruik van blaas- en kringspier. Ook verstopping door een te trage darmwerking met ophoping van te veel ontlasting in de darmen kan een rol spelen. Die ophoping kan maken dat de prikkels in dat gebied (zowel aandrang in anus als blaas) niet goed worden gevoeld. Dan kunnen lichte laxeermiddelen nodig zijn. Verstopping kan ook mild zijn. Soms is er bij verstopping overloopdiarree. Dan lijkt het alsof er geen verstopping is, maar die ligt dan wel ten grondslag aan te dunne ontlasting. Dat verstopping problemen kan geven bij zindelijkheid kan ook voorkomen bij kinderen zonder Downsyndroom. Zie bijvoorbeeld www.nu.nl/gezondheid/2727721/obstipatie-oorzaak-van-bedplassen.html .

Bij Downsyndroom kun je bij darmproblemen ook nog denken aan lichte vormen van de ziekte van Hirschsprung (te weinig zenuwweefsel in deel van de darmen), een te traag werkende schildklier en eventueel aan coeliakie (glutenintolerantie). Coeliakie kan met milde of nauwelijks symptomen verlopen, maar wel de stoelgang ontregelen, dat wil zeggen te dunne ontlasting geven en daardoor minder beheersing.

Zindelijkheidstraining

Een belangrijke stap is het kind klokzindelijk maken. Dat betekent eraan wennen op vaste momenten op de dag naar de wc te gaan en het daar even te proberen. Houd het toiletbezoek in een prettige sfeer, complimenteer hem of haar ervoor, en maak die complimenten natuurlijk nog groter als hij of zij ook daadwerkelijk zijn behoefte doet. Maak de momenten waarop het kind naar de wc moet visueel met een foto/plaatje en maak een soort rooster van de dag met daarop zijn bezigheden waarop je dan kunt aanwijzen 'nu is dit voorbij, nu is het wc-tijd of potjestijd', bijvoorbeeld altijd na het eten (of altijd voor het eten – je kunt zelf kiezen welke momenten je geschikt vindt, als je maar structuur erin aanbrengt) ga je even naar de wc.
Op het moment dat de indruk bestaat dat het kind wel al enig lichaamsbesef heeft op dit punt (het plassen lijkt te voelen aankomen) kan er voor worden gekozen om een aantal dagen achtereen thuis (bijvoorbeeld in een vakantie) zeer intensief op zindelijkheid te oefenen. Dat betekent: geen luier aan; het kind veel laten drinken en waterijsjes laten eten; heel vaak naar de wc laten gaan; voortdurend positieve feedback geven (naar de wc gaan als 'feestje'); het kind laten helpen om een plaspop zindelijk te maken. Dit kan tot een doorbraak op dit gebied leiden.

Bij aanhoudende zindelijkheidsklachten kun je je wenden tot een instelling die hulp biedt aan mensen met een handicap (zoals Pluryn; www.pluryn.nl : zoek dan binnen die site op het trefwoord 'zindelijkheid'). Plurijn/Winkelsteegh kan ambulante hulp bieden bij zindelijkheidsproblemen. Je kunt ook bij MEE informeren of er andere zorgaanbieders zijn die dit in je regio aanbieden.

Om een indruk te krijgen van zeer intensieve zindelijkheidstraining, zou je ook eens kunnen kijken naar de ervaringsverhalen op www.stapsgewijs.org .

In het Engels, en wel iets anders van opzet, geeft http://downsyndrome.com/down-syndrome-potty-training/ informatie over intensieve zindelijkheidstraining.

Down Date up

Bijlage bij Down+Up nr 100

Een bijlage van Down+Up ten behoeve van werkers in het veld, zoals medici, logopedisten, fysio- en ergotherapeuten, psychologen, pedagogen en maatschappelijk werkenden

Wereld Downsyndroom Congres in Kaapstad:

Onderzoek en praktijk anno 2012

Van 15-17 augustus jl. vond in Kaapstad het elfde World Down Syndrome Congress plaats. Er waren presentaties uit tientallen landen. In deze Update vindt u een verslag. Het geeft een selectie van het huidige onderzoek naar en 'good practice' bij Downsyndroom.

• tekst Gert de Graaf, foto's archief

Het Wereld Downsyndroom Congres is een belangrijke kans om te leren van elkaar. Wetenschappers, ouders van kinderen met Downsyndroom, betrokken professionals en volwassenen met Downsyndroom zelf ontmoeten elkaar en wisselen kennis, gezichtspunten en ervaringen uit. Van wetenschappers wordt gevraagd om hun onderzoek toegankelijk te presenteren. Daarnaast is een groot aandeel van de presentaties niet primair wetenschappelijk, maar gericht op het uitwisselen van praktijkervaringen. Dit alles bij elkaar maakt dat het Wereld Downsyndroom Congres een goed beeld geeft van de belangrijkste thema's die spelen in onderzoek en praktijk.

Fundamenteel onderzoek

Elizabeth Fisher van het UCL Institute of Neurology in Londen geeft een overzicht van het internationale onderzoek naar muismodellen met Downsyndroom. Het genoom van mensen en muizen vertoont grote overeenkomsten. Daarom wordt er al heel lang onderzoek gedaan naar muizen die genetisch zodanig zijn gemanipuleerd dat zij in drievoud alle genen of een deel van de genen hebben die bij mensen op het 21ste chromosoom liggen. Enkele jaren geleden is men erin geslaagd een daadwerkelijk trans-chromosale muis te creëren, waarbij een volledig menselijk chromosoom-21 is ingebouwd in een muis. Deze zogenaamde Tc1-muis is daarmee een zeer adequaat model voor Downsyndroom. Met gebruik van dit muismodel, lopen er inmiddels onderzoeken naar o.a. gedrag, ontwikkeling van de hersenen, hartontwikkeling, leukemie en neurodegeneratie (in verband met de ziekte van Alzheimer). Nog veel meer is onderweg. Fisher benadrukt dat deze inspanning uiteindelijk zullen leiden tot mogelijkheden om Downsyndroom-gerelateerde lichamelijke problemen en leerproblemen via medicijnen aan te pakken. Zo heeft het team van William Mobley van de Universiteit van California laten zien dat in Downsyndroom-muismodellen het functioneren van de hersenen en cognitieve prestaties kunnen worden genormaliseerd door toediening van medicijnen die ingrijpen op het proces van doorgeven van prikkels tussen zenuwcellen. Naar de werking van deze zogenaamde GABA-A receptor antagonisten bij mensen met Downsyndroom wordt inmiddels een onderzoek opgestart door Roche, een groot farmaceutisch bedrijf. Verder is veel onderzoeksinspanning gericht op het verminderen van de desastreuze effecten van het extra APP-gen, een gen dat een grote rol speelt bij het ontstaan van seniele plaques (Alzheimer). Toch is er nog geen doorbraak. Het is overigens waarschijnlijk dat er meer effect mag worden verwacht door preventief in te grijpen (bijvoorbeeld al bij kinderen of jongvolwassenen), in plaats van te wachten totdat er al sprake is van beginnende of gevorderde ziekte van Alzheimer.

Waarom is dit artikel ook voor ouders interessant?

Deelnemers aan het Wereld Downsyndroom Congres krijgen een goed overzicht van wat er speelt in onderzoek en praktijk. Dit verslag informeert de thuisblijvers. Wist u bijvoorbeeld dat bij chronische luchtwegproblemen bij jonge kinderen met Downsyndroom er ook gekeken moet worden naar (vaak niet direct zichtbare) slikproblemen? En dat iets minder dunne vloeistof geven dan kan helpen? Verder blijkt dat screening op slaapapneu van alle jonge kinderen met Downsyndroom moet worden aangeraden. Niet-onderkende en onbehandelde slaapapneu leidt ook bij Downsyndroom tot minder goed functioneren. Een ander belangrijk thema is de combinatie van Downsyndroom met autisme, met handvaten voor de praktijk.

Medische problemen

Uiteraard is er een aantal presentaties met een overzicht voor artsen van belangrijke aandachtspunten. Een bijzondere spreker is daarbij de 81-jarige Siegfried Pueschel, al decennia lang een grote naam in het onderzoek naar Downsyndroom. Hij presenteert belangrijke adviezen uit de 'Revised Healthcare Guidelines for Persons with Down Syndrome'. De adviezen uit deze Amerikaanse richtlijn uit 2011 komen

overigens min of meer overeen met die uit de recente Nederlandse richtlijn: 'Een update voor de multidisciplinaire richtlijn voor de medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom'.

Slaapapneu

De Amerikaanse richtlijn geeft wel een ander advies dan de Nederlandse ten aanzien van slaapapneu (OSAS: obstructief slaapapneu syndroom). Bij slaapapneu wordt de normale slaapcyclus verstoord doordat de adem regelmatig stokt voor periodes van meer dan 10 seconden. Als dit vaker dan twee keer per uur voorkomt is er eigenlijk al sprake van lichte slaapapneu, bij meer dan 15 keer van zware apneu. Wat betreft dit onderwerp is de Nederlandse richtlijn nog opvallend terughoudend. Er wordt daarin gesteld dat er geen bewijs is dat het zeer frequent voorkomen van OSAS bij kinderen (en volwassenen) met Downsyndroom een negatief effect heeft op hun kwaliteit van leven. Daarom wordt er geen uitspraak gedaan of screenen noodzakelijk is. De American Academy of Pediatrics is hierover daarentegen heel duidelijk: alle kinderen met Downsyndroom moeten op de leeftijd van vier jaar worden gescreend door middel van een slaaponderzoek; bij symptomen eerder. De verwachting is overigens dat de Nederlandse richtlijn ook in die richting zal worden bijgesteld. Professor Sally Shott (Cincinnati Children's Hospital Medical Center) benadrukt dat dit geen overbodige luxe is. Bij kinderen zonder Downsyndroom leidt slaapapneu tot gedragsproblemen (slaperig zijn overdag, of –vaker- hyperactief of agressief gedrag overdag; weerstand tegen naar bed gaan), cognitieve problemen (slechtere schoolprestaties; minder goede concentratie, geheugen en fijne motoriek; lagere score op IQ-tests) en lichamelijke problemen (minder groei; hypertensie, met name overdruk in de longaders met op den duur longschade). Bij de behandeling van OSAS bij kinderen is de eerste interventie het verwijderen van keel- en neusamandelen. Bij veel kinderen leidt dit tot de oplossing van het probleem of in ieder geval tot verbetering. Bij Downsyndroom is deze behandeling echter minder vaak effectief. Daarom is belangrijk om na een dergelijke operatie een tweede slaaponderzoek te doen om het effect te evalueren (voor meer informatie over slaapapneu, zie het uitgebreide artikel hierover in Down+Up 99). Shott werkt sinds kort samen met een aantal ingenieurs uit de ruimtevaart om bij kinderen met slaapapneu waar amandelen knippen niet afdoende was nauwkeurig de luchtstroom in kaart te brengen om vervolgens met computersimulaties te onderzoeken welke operatieve ingrepen effect zouden kunnen hebben.

Een andere spreker, Lizzie Hill (Royal Infirmary of Edinburg), analyseerde de resultaten van 244 vragenlijsten, gericht op 16-plussers met Downsyndroom en hun ouders/verzorgers. Deze vragenlijsten bestonden uit twee delen. De eerste was een zeer eenvoudige vragenlijst over slaperigheid overdag gebruik makend van plaatjes voor de personen met Downsyndroom. De tweede een uitgebreide vragenlijst voor ouders/verzorgers. Personen met Downsyndroom die zichzelf als meer slaperig overdag beoordelen, snurken veel vaker en hebben veel vaker ademstilstand tijdens de slaap volgens de ouders/verzorgers. Degenen die vaker snurken, hebben volgens de oudervragenlijsten vaker last van angst en van antisociaal gedrag. Degenen waarbij de ouders een hogere frequentie van ademstilstanden rapporteren, scoren hoger op storend gedrag en depressief gedrag.

Hill benadrukt dat deze resultaten de hypothese ondersteunen dat slaapproblemen bij Downsyndroom zich kunnen manifesteren als gedragsmatige problemen. OSAS is dus klinisch relevant, ook bij Downsyndroom.

Verslikken

Wanneer wij voedsel of drinken doorslikken, dan is er een aantal goed op elkaar afgestemde bewegingen en mechanismen nodig om ervoor te zorgen dat dit ons niet in het verkeerde keelgat schiet. Bij kinderen met Downsyndroom is deze coördinatie vaak minder goed en/of de klepjes sluiten minder goed af. Het kind verslikt zich dan eerder. Bij sommige kinderen is dit zichtbaar – als 'hoesten en proesten' -, maar dit hoeft niet per se. In beide gevallen, zichtbaar of onzichtbaar verslikken, komt er drinken/voedsel in de longen terecht. Daardoor is de kans groter dat het kind na verloop van tijd een piepende/rochelende ademhaling ontwikkelt en frequent longontstekingen krijgt. Volgens een onderzoek van Asha Nair (University of Ottawa) komt dit chronische probleem met verslikken (aspiratie) bij zo'n acht procent van alle kinderen met Downsyndroom voor, vooral in de leeftijd onder de twee jaar. Als er symptomen zijn die wijzen op problemen rondom eten en/of drinken (zoals: vaak verslikken; piepend ademhalen; vaak luchtweginfecties; weigering om te eten), dan zou ook naar het mechanisme van het slikken moeten worden gekeken. De onderzoeksgroep van Nair deed dit door middel van een techniek waarbij het slikproces tot in details wordt gevolgd door het kind voedsel en vloeistof van verschillende diktes, aangelengd met barium, te laten inslikken en dit proces vast te leggen met een aantal opeenvolgende röntgenfoto's, 'video fluoroscopic swallow studies' of VFSS. Binnen de subgroep van kinderen met bovenstaande symptomen, werd bij 48 procent vastgesteld dat een deel van het voedsel of drinken inderdaad in de longen terecht kwam. Bij de helft van deze groep was er daarbij geen sprake van zichtbaar 'proesten en hoesten'. Dit waren 'stille verslikkers'. Daarom moet bij kinderen met chronisch piepende ademhaling of frequente luchtweginfecties, ook in de afwezigheid van duidelijk zichtbaar verslikken, worden gekeken of er sprake kan zijn van slikproblematiek. Als er geen mogelijkheid is om dit te doen door VFSS, dan kan een kinderarts ook overwegen om te adviseren het kind tijdelijk ingedikte vloeistoffen te geven (die lopen minder snel in het verkeerde keelgat dan dunnere vloeistoffen) en te kijken of dit leidt tot vermindering van de luchtwegklachten. Overigens leert de meerderheid van de kinderen met Downsyndroom na verloop van tijd goed te slikken. Het is vooral een probleem onder de twee jaar en soms ook nog, maar minder vaak, tussen de 2 en 5 jaar.

Ziekte van Alzheimer

Aan de andere kant van het leeftijdsspectrum is er aandacht voor de ziekte van Alzheimer. Dr. Tonnie Coppus, als AVG-arts verboden aan het Nederlandse Downsyndroomteam voor volwassenen in Deurne, en gepromoveerd op de ziekte van Alzheimer bij Downsyndroom, geeft een overzicht van de wijze waarop de diagnostiek moet worden gedaan. Daarnaast laat zij zien dat een Downsyndroomteam voor volwassenen vruchten afwerpt. Niet-onderkende problemen (o.a. visus, gehoor, schildklier) worden eindelijk aangepakt, terwijl tegelijkertijd overbodige medicatie wordt afgebouwd. Een minder hoopgevende bevinding: waar in aanvang van een grote cohortstudie door Coppus (in de regio Rotterdam) naar ouderen met Downsyndroom slechts 26 procent van de 60-plussers de ziekte van Alzheimer had ontwikkeld, is dit later toch opgelopen naar 75 procent. Dit benadrukt weer hoe het belangrijk het is dat het onderzoek naar de preventie van deze ziekte wordt voortgezet.

Schildklier

Een andere Nederlander, Jan Pieter Marchal (Universiteit van Amsterdam), presenteerde de voorlopige bevindingen van een follow-up van het eerdere onderzoek van Van Trotsenburg naar de effecten van schildklierhormoonbehandeling van kinderen met Downsyndroom in de eerste twee levensjaren. Van Trotsenburg heeft indertijd aangetoond dat de behandelde kinderen op de leeftijd van twee jaar significant verder zijn in hun motorische ontwikkeling en bijna significant in hun cognitieve ontwikkeling *(zie ook Down+Up 75, herfst 2006 - Red.)*. Nu, op de leeftijd van tien jaar, kan er echter geen verschil meer worden aangetoond in de ontwikkeling tussen beide groepen. Wel zijn de behandelde kinderen iets langer. Het preventief behandelen met schildklierhormoon van ieder jong kind met Downsyndroom lijkt dus niet te leiden tot lange termijn ontwikkelingswinst. Terzijde: natuurlijk moet

Geertje de Roij heeft Downsyndroom en is autistisch. 'Ze is een rustig en lief mens', zegt haar moeder in Down+Up 98.

Wat werkt er bij mensen met de combinatie Downsyndroom en autisme?

• Zorg voor structuur en voorspelbaarheid. Maak gebruik van visuele schema's, soms voor delen van de dag, soms voor een hele dag, soms voor enkele dagen. Gebruik visuele schema's om te laten zien hoe activiteiten zijn opgebouwd.

• In de praktijk moet een geplande structuur soms ook minder strak worden gemaakt, met name om in te spelen op hoe fit een persoon zich voelt.

• De lange responstijd bij deze personen geeft problemen in de communicatie. Een reactie kan soms tot 10-15 seconden op zich laten wachten. Geef de persoon daarom veel tijd om te reageren. Begrijp dat de reactietijd kan variëren afhankelijk van fit zijn, situatie en personen in een situatie.

• Er is een groot probleem met generalisatie van met name het gebruiken van taal. Leer daarom communicatie aan in natuurlijke situaties en niet in geïsoleerde behandelsituaties.

• Aanvullende Ondersteunde Com municatie wordt bij deze groep altijd aanbevolen, ook als de persoon kan praten. Dit kan variëren van gebaren (voor woorden), concrete verwijzers (concrete voorwerpen die ergens naar verwijzen, bijvoorbeeld een wc-rol laten zien betekent dat het wc-tijd is), foto's, tekeningen, picto's en geschreven woorden. De precieze vorm is individueel maatwerk.

• Om de persoon betrokken te krijgen bij activiteiten is het belangrijk aan te sluiten bij diens interesses. Veel van hen houden van motorische activiteiten als klimmen, rennen of zwemmen. Zorg voor gevarieerde activiteiten, zowel individuele als groepsactiviteiten. Wees belonend.

• Om de passiviteit te doorbreken is het belangrijk om als de persoon een eigen initiatief vertoont hierop in te gaan, zelfs als het niet was gepland in het schema.

• De overgang van de ene levenssituatie naar de volgende, bijvoorbeeld de overgang van basisschool naar voortgezet onderwijs, moet goed worden voorbereid. Nieuw personeel moet heel goed weten hoe zij het beste met deze persoon kunnen communiceren.

• Veel van deze personen vertonen problemen die doen denken aan dyspraxie, het niet kunnen omzetten van een intentie naar een motorische handeling, met name in 'op-commando-situaties'. Storvik omschrijft dit als een Focus Related Execution Disorder. Op het moment dat er een doel (Focus) wordt gesteld, stopt de persoon met bewegen en lijkt niet meer te weten hoe weer op te starten. Het heeft op dat moment geen zin om psychische druk uit te oefenen; dat versterkt het blokkeren. Even over iets anders praten kan werken, want dan is de druk van de ketel.

er wel worden behandeld als er duidelijke schildklierproblemen spelen en moet hierop regelmatig worden gescreend.

Autisme

In Noorwegen is er vanuit de Nationale Autisme Unit gestart met onderzoek naar de combinatie van autisme of aan autisme verwante stoornissen (samen: autistische spectrum stoornis of ASS) met Downsyndroom. Britta Nilsson doet hierover verslag. Nilson geeft aan dat volgens eerder onderzoek ongeveer 5-10 procent van de kinderen met Downsyndroom voldoet aan de criteria voor ASS. De diagnose wordt echter vaak pas laat gesteld. Nilson volgde gedurende vier jaar 18 personen met Downsyndroom en ASS. De leeftijd varieerde tussen de 6 en 23 jaar. De groep liep uiteen van personen met een zeer aanzienlijk verstandelijk beperking zonder gesproken taalvaardigheden tot personen met een goede spraak en goede leesvaardigheden. Als controlegroep waren er 27 personen met Downsyndroom zonder ASS en 36 personen zonder Downsyndroom maar met ASS. Er bleek een dramatisch groot verschil in taalvaardigheden te zijn tussen de 14-19 jarigen met de dubbeldiagnose en de 20-plussers uit deze subgroep, waarbij de laatsten veel lager scoorden. Ook verloren vier van de adolescenten uit deze subgroep heel veel praktische en communicatieve vaardigheden gedurende de onderzoeksperiode. Bij veel andere adolescenten met een dubbele diagnose bleek uit hun medische dossier dat dit verlies aan vaardigheden al eerder had plaatsgevonden, voorafgaand aan de onderzoeksperiode, meestal vanaf een jaar of 12 (zie ook het artikel in Down+Up 98 over Geertje de Roij). Dit verlies aan vaardigheden kwam voor bij alle cognitieve niveaus. Bij al deze adolescenten met een dubbele diagnose was er een jaar voor het dramatische verlies aan vaardigheden een verandering waarneembaar in de manier waarop zij spraken, met name in de toonhoogte. (Wij veronderstellen dat dit waarschijnlijk verband houdt met hormonale veranderingen als gevolg van de start van de puberteit.) Zij begonnen vervolgens interesse te verliezen in activiteiten die zij voorheen graag deden. Het verlies aan vaardigheden begon vaak met moeilijkheden met geautomatiseerde bewegingen in alledaagse situaties, zoals bij het eten, wassen en aankleden. Tegen de verwachting in leidt de combinatie Downsyndroom met ASS niet tot een minder uitgesproken vorm van autisme. Integendeel: degenen met een dubbeldiagnose waren de minst sociale personen, ook minder sociaal dan degenen met alleen ASS.

Opvallend was verder het verschil in reactietijd. Degenen met een dubbeldiagnose hadden een zeer lange reactietijd in vergelijking met beide andere groepen. Dit heeft grote consequenties voor communicatie met deze personen. Verder was er bij

de groep met een dubbeldiagnose sprake van een zeer hoge mate van passiviteit, onder andere zichtbaar als heel weinig initiatief vertonen en aangeleerde hulpeloosheid. Deze problemen werden groter met de leeftijd. Verder hadden degenen met een dubbeldiagnose in vergelijking met beide controlegroepen meer behoefte aan structuur en aan expliciete voorbereiding op veranderingen

Interventies bij autisme

Sylvi Storvik, evenals de vorige spreker verbonden aan de Noorse Nationale Autisme Unit, gaat in op de praktische consequenties van de dubbeldiagnose Downsyndroom-ASS voor opvoeders. Terugkijkend op de voorgeschiedenis van de 18 personen uit het onderzoek van de Nationale Autisme Unit, constateert Storvik dat de scholen (zowel gewone als speciale) en de specialistische ondersteuning aan scholen geen kennis had over de behoeften van deze personen. Vaak is er geen enkele rekening gehouden met het autisme, en werden de problemen lang afgedaan als nu eenmaal horend bij Downsyndroom. Het resultaat hiervan is echter dat het kind zich nog veel meer terugtrekt in zichzelf, noch passiever wordt, depressieve kenmerken begint te vertonen, en op een gegeven moment alleen nog maar zit. Storvik geeft een overzicht van welke interventies wel zouden kunnen werken. Zie hiervoor het kader op de vorige pagina.

Onderzoek naar het leren van vaardigheden

In diverse onderzoeken werd aandacht besteed aan het leren van vaardigheden. De belangrijkste conclusie is: wat iemand intensief oefent, daar gaat de persoon in vooruit. Zo evalueerde Alexander Phillips van de Universiteit van Cambridge de effecten van meedoen aan trainingen voor voetbal. De deelnemers met Downsyndroom werden inderdaad veel beter in voetbalvaardigheden en in fitheid op een hardlooptest. Verder ontwikkelden ze een positievere houding ten aanzien van lichaamsbeweging. Dat is belangrijk. Veel adolescenten en volwassenen met Downsyndroom neigen immers naar een te passieve levensstijl en hebben een groter risico op overgewicht.

Eén andere onderzoek naar het leren van vaardigheden willen wij hier nog noemen. Professor Dehgan van de Medicial Sciences University in Iran presenteerde een onderzoek naar 'leren lezen om te leren praten'. Kinderen met Downsyndroom van 4-10 jaar met een IQ van 40-60 werden op basis van toeval verdeeld over twee condities. In de eerste kregen zij zes maanden lang drie keer per week een kwartier logopedie zonder gebruik te maken van geschreven woorden. In de tweede conditie werd tijdens deze logopediesessies gebruik gemaakt van geschreven woorden om taal voor de kinderen zichtbaar te maken. In aanvang waren de twee groepen gelijk in receptieve en expressieve taal. Na zes maanden waren de kinderen uit de 'leesgroep' significant beter in beide domeinen. Het is bemoedigend dat zelfs in een onderzoek met een zo lage frequentie van behandelen (drie keer per week een kwartier) en een zo korte looptijd al effect van 'leren lezen om te leren praten' kan worden aangetoond. Kunt u nagaan hoe veel gemotiveerde ouders op dit gebied kunnen bereiken.

Brian Skotko

Wat vinden broers en zussen van hun brus met Downsyndroom?

Brian Skotko deed hiernaar onderzoek bij 822 broers en zussen. Wat bleek:

- 97 procent in de leeftijd 9-11 jaar houdt van zijn of haar zus met Downsyndroom
- 94 procent ouder dan 12 jaar is trots op zijn broer of zus
- 88 procent ouder dan 12 jaar vindt dat zij zelf betere mensen zijn geworden door hun broer/zus
- 7 procent ouder dan 12 jaar schaamt zich vaak voor zijn of haar broer/zus
- 4 procent ouder dan 12 jaar wenste dat zij hun broer of zus met Downsyndroom konden inruilen.

Mensenrechten, inclusie en beeldvorming

In zeer veel presentaties werd ingegaan op mensenrechten. Veel sprekers uit ontwikkelingslanden geven aan dat er een spanning bestaat tussen de rechten die worden genoemd in de UN-conventie voor mensen met een beperking en de alledaagse werkelijkheid van armoede en falende gezondheidszorg. Toch zijn de ouderorganisaties uit deze landen zeer te spreken over de UN-conventie, omdat het wel een agenda geeft voor de toekomst en hen de mogelijkheid geeft om op basis daarvan met hun regeringen in gesprek te gaan. Wordt het niet tijd dat ook Nederland ratificeert?

Verder zijn er veel presentaties over integratie in het onderwijs en op de werkvloer. Zo laat SDS-pedagoog Gert de Graaf zien dat kinderen met Downsyndroom meer schoolse vaardigheden leren als zij de kans hebben gehad een aantal jaren regulier onderwijs te volgen, ook bij gelijke intelligentie. De meeste van deze presentaties zijn echter praktijkgericht. Een veel terugkomende boodschap, zowel voor onderwijs als werkvloer: maak gebruik van visuele ondersteuning bij het aanleren van nieuwe vaardigheden, bij het leren zelfstandig taken uit te voeren en bij het aanleren van sociale omgangsvormen. Die visuele ingang werkt gewoon veel beter dan alleen maar vertellen wat er moet gebeuren.

In diverse presentaties laten mensen met Downsyndroom zelf zien dat zij hun leven zeer de moeite waard vinden. Deze positieve boodschap wordt bevestigd door onderzoek, onder anderen door Brian Skotko, kinderarts aan het Massachusetts General Hospital. Hij benadrukt dat 99 procent van de volwassenen met Downsyndroom zichzelf als gelukkig omschrijft. Ook houden vrijwel alle ouders – Skotko enquêteerde er meer dan 2000 – van hun kind met Downsyndroom en zijn zij trots op hun kind. Daarnaast deed Skotko, zelf broer van een zus met Downsyndroom, onderzoek naar de ervaringen van broers en zussen. Het overgrote merendeel van deze ervaringen is positief. Zie het kader hierboven.

Beeldvorming speelt ook een grote rol in het kader van prenatale testen. Brian Skotko stelt dat de nieuwe bloedtest, waarbij een druppel bloed van een zwangere vrouw vrijwel 100 procent zekerheid geeft, in technische opzicht een vooruitgang betekent, maar dat dit de ethische implicaties van screening niet fundamenteel verandert. Niet-directieve counseling met goede up-to-date en gebalanceerde informatie over Downsyndroom, met aandacht voor alle levensaspecten, zou ook binnen de huidige screeningspraktijk de norm moeten zijn. Dat is in de praktijk echter veelal niet het geval. Niet alleen volgens Skotko, maar ook volgens andere onderzoekers, geven counselors vaak nauwelijks informatie over Downsyndroom en/of presenteren zij een eenzijdig beeld van Downsyndroom met vrijwel alleen aandacht voor mogelijke medische problemen en nauwelijks aandacht voor hoe ouders, broers en zussen en mensen met Downsyndroom zelf hun leven ervaren. Die ervaring is, zoals we hierboven hebben gezien, vrijwel altijd positief.

Waarom is dit artikel ook voor ouders interessant? Bijna alle kinderen met Downsyndroom bezoeken een logopedist. Maar, wat doet een logopedist nu precies? Dit artikel geeft een overzicht. Verder is er specifiek aandacht voor een voor Nederland nieuwe veelbelovende behandeling van articulatieproblemen. Dit artikel informeert ouders en logopedisten hierover. Het artikel is daarom ook zeer geschikt om aan uw logopedist te geven.

Downsyndroom, logopedie en de PROMPT-methode

Caroline Nouwels aan het werk met Marcell

In dit artikel geeft Caroline Nouwels-Drenth, een logopedist met veel kennis van en ervaring met kinderen met Downsyndroom, een overzicht van de logopedische behandeling van deze kinderen. Daarbij besteedt zij expliciet aandacht aan de plaats binnen de totale behandeling van PROMPT, een methode gericht op manuele manipulatie van de spraakbewegingen bij articulatiestoornissen. • tekst Caroline Nouwels-Drenth, foto's Shanna Visscher en L. Sandink

Logopedie en Downsyndroom

In de logopedische behandeling van kinderen met Downsyndroom en dus in de behandeling van Marcell komen de volgende zaken aan de orde:

1. Correct leren eten en drinken

Het leren eten en drinken kan problemen opleveren, maar er zijn ook kinderen die alle stapjes in de ontwikkeling hiervan als vanzelf nemen. Sommige kinderen hebben veel hulp nodig bij het drinken uit de borst, de fles en/of de beker, het leren eten van een lepel of het leren kauwen. Ook bij Marcell was logopedische interventie nodig om goed te leren kauwen en goed te leren drinken uit een beker.

2. Mondbehandeling

Hierbij gaat het om het behandelen van afwijkende mondgewoonten als open mondgedrag, mondademen, langdurig speengebruik, speekselverlies, afwijkend slikken, kauwproblemen, tandenknarsen, ligging van de tong in de mond etc. Mondhygiëne en tandenpoetsen zijn eveneens werkpunten in de logopedische behandeling.

3. Trainen van de auditieve vaardigheden

De auditieve verwerking van informatie is bij kinderen met Downsyndroom een punt van aandacht. Naast een grotere kans op gehoorverliezen zien we vaak dat de prikkels die via het gehoor binnenkomen trager en minder goed verwerkt worden. Dit belemmert de ontwikkeling van de articulatie. Spraakklanken kunnen minder goed onderscheiden worden.

4. Leren lezen om te leren praten

Een heel belangrijk en bruikbaar middel om kinderen met Downsyndroom (beter) te leren spreken is het leren lezen om te leren praten. Hierbij wordt de taal zichtbaar gemaakt door geschreven tekst. Dit is een zeer waardevol middel waarmee we zowel het taalbegrip als de taalproductie kunnen stimuleren. In onze praktijk gebruiken we hiervoor de principes uit de Tan-Söderbergmethode en de methode Leespraat.

5. Gebruik van ondersteunende communicatie

Het uitgangspunt binnen de logopedische therapie bij kinderen met Downsyndroom is dat zij kunnen communiceren, hun best doen om anderen te begrijpen en begrijpelijk voor hun toehoorders zijn. Legio communicatiemiddelen kunnen hiervoor worden ingezet. Enkele voorbeelden zijn het maken van gebaren, het leren gebruiken van een spraakcomputer, het leren gebruiken van foto's, pictogrammen, etc. Marcell en zijn ouders pikten het maken van gebaren vlot op en hiermee kregen zij een middel in handen om op een begrijpelijke manier met elkaar te kunnen communiceren.

6. Stemtherapie

Kinderen met Downsyndroom hebben voor een luisteraar vaak een ander stemgeluid. Een vernauwing in het gebied onder de stembanden en een vertraagde werking van de schildklier zou hierbij mogelijk een rol kunnen spelen. Ook de problemen met de auditieve verwerking en het niet gemakkelijk kunnen inzetten en/of aanhouden van het stemgeluid tijdens een uiting heeft invloed op hoe verstaanbaar je spreekt. Derhalve is aandacht voor stemtherapie zinvol.

7. Articulatietherapie

Heel veel kinderen met Downsyndroom hebben problemen met de articulatie. Dit kan meerdere oorzaken hebben en er is bovendien vaak sprake van een combinatie van factoren, waardoor de diagnose en behandeling van articulatieproblemen een moeilijke materie is.

Articulatieproblemen en Downsyndroom

In dit artikel wil ik verder ingaan op de articulatieproblemen bij mensen met Downsyndroom in het algemeen en articulatietherapie volgens PROMPT in het bijzonder.

Bij mensen met Downsyndroom kan een aantal factoren een rol spelen in de slechte verstaanbaarheid te weten:

1. Verbale dyspraxie

Het gaat hierbij om het onvermogen tot het juist aansturen van de spraakspieren bij het vormen van spraakklanken en voor het combineren van deze klanken tot lettergrepen en woorden.

2. Dysartrie

Een dysartrie is een spraakstoornis die wordt veroorzaakt door een beschadiging van het zenuwstelsel. Hierdoor werken de spieren die nodig zijn voor het ademen, de stemgeving en de uitspraak onvoldoende.

3. Afwijkende anatomie en fysiologie

Het skelet en het motorisch systeem is bij kinderen met Downsyndroom anders in vergelijking met de populatie kinderen zonder Downsyndroom. De mondholte is vaak kleiner, waardoor de tong onvoldoende ruimte heeft in de mond. Dit heeft invloed op de articulatie en het stemgeven.

4. Gehoor- en auditieve verwerkingsproblemen

Bij een slecht gehoor is het moeilijker om goed verstaanbaar te leren spreken. Als het voorbeeld niet goed gehoord wordt kun je het ook niet goed imiteren. Ook de auditieve verwerking is hierbij van belang. Voor het horen dat een woord uit meerdere delen bestaat, of dat een woord meerdere medeklinkers achter elkaar bevat, is een behoorlijk niveau van auditief functioneren nodig.

5. Fonologische problemen

Bij een fonologische stoornis kunnen de klanken wel worden gevormd, maar kunnen de kinderen de klanken niet correct gebruiken bij het maken van woorden. Kinderen maken de klankstructuur van woorden eenvoudiger, hetgeen vereenvoudigingprocessen worden genoemd. Als kinderen ouder worden verdwijnen die processen, dat wil zeggen in een normale ontwikkeling. Een kind met een fonologische stoornis past deze vereenvoudigingprocessen langer toe dan leeftijdgenootjes.

Bij mensen met Downsyndroom zie je dat deze problemen tot in de volwassenheid blijven bestaan. Zij blijven veelal hun leven lang deze problemen houden.

6. Niet vloeiend spreken

Dit komt bij een aantal kinderen met Downsyndroom voor en er is geen duidelijk aanwijsbare oorzaak. Vaak komt dit tot uiting als een kind in langere zinnen gaat spreken en hangt het samen met het spreektempo.

7. Beperkt auditief korte termijn geheugen

Bij mensen met Downsyndroom is het auditief korte termijn geheugen (het aantal eenheden dat iemand kan onthouden nadat hij/zij deze gehoord heeft) zwak. Hierdoor is de vaardigheid om langere woorden en zinnen te onthouden beperkt en wordt de mogelijkheid gemist om dat lange woord of die zin te verwerken, te begrijpen en te reproduceren.

8. Een ander verloop van de verbale interactie tussen ouders en kind

Uit onderzoek door Velleman, Mangipudi en Locke (1989) blijkt dat het taalaanbod minder aangepast is aan de mogelijkheden van het kind met Downsyndroom, d.w.z. ouders spreken vaak te snel tegen hun kind, in korte uitingen, meer in gebiedende wijs en in grammaticaal onvolledige zinnen. Bovendien corrigeren ze hun kind met Downsyndroom minder qua spraak en taal.

Het zal duidelijk zijn dat de problemen met de verstaanbaarheid van spraak bij mensen met Downsyndroom een ingewikkelde materie is. Aan de behandeling daarvan dient door de logopedist gedegen diagnostiek bedreven te worden, alvorens een behandelplan opgesteld kan worden, aangepast aan de mogelijkheden en onmogelijkheden van de unieke mens in zijn specifieke omgeving.

Articulatietherapie en Downsyndroom

Bij articulatietherapie in het algemeen wordt een groot beroep gedaan op de auditieve vaardigheden. Zoals eerder gezegd zijn er bij mensen met Downsyndroom juist vaak problemen op het gebied van gehoor en auditieve vaardigheden als auditieve discriminatie en het beperkte auditieve korte termijn geheugen. Het is juist bij hen van essentieel belang dat er visuele ondersteuning wordt gegeven.

Verschillende manieren kunnen hiervoor worden aangewend zoals het gebruik van ondersteunende gebaren (NmG: Nederlands met ondersteunende Gebaren), het ondersteunen met het schriftbeeld zoals bij leren lezen om te leren praten, evenals het gebruik van klankgebaren om te visualiseren welke klank gemaakt moet worden.

Er bestaan veel verschillende vormen van articulatietherapie. Voor Marcell had ik aanvankelijk gekozen voor het visualiseren van welke klanken hij zou kunnen gaan produceren. Omdat het brabbelen niet goed op gang kwam koos ik voor het starten met losse klanken zoals /aaaah/ en /au/. Dit hebben we ingebed in betekenisvolle situaties voor Marcell en ondersteund met schriftbeeld en klankgebaren.

Daarnaast bleven we gewoon verder werken met alle andere actiepunten binnen de logopedische behandeling. Met de taalontwikkeling van Marcell ging het dan ook heel goed. Zijn taalbegrip ontwikkelde zich goed evenals de taalproductie. Doordat hij en zijn ouders een goede beheersing hadden van het Nederlands met ondersteunende Gebaren (NmG) redde hij zich in deze omgeving goed. Toch bleef het nauwelijks spreken een punt van zorg. Het frustreerde Marcell soms wanneer hij het niet met woorden kon zeggen. Ondertussen zocht hij naar alle mogelijke manieren om zijn omgeving duidelijk te maken wat hij bedoelde en dat lukte aardig goed.

Intussen was ik op zoek naar een aanvullende methode om toch het spreken op gang te brengen. Als logopedist had ik bedacht dat ik nog meer ondersteuning moest bieden dan alleen auditief en visueel. In de vakliteratuur werd de methode PROMPT beschreven en ik dacht daar te kunnen vinden wat ik voor Marcell zocht. Extra ondersteuning in de vorm van het laten voelen hoe de klanken en woorden gemaakt moeten worden.

PROMPT

PROMPT staat voor Prompts for Restructuring Oral Muscular Phonetic Targets. Deze in Canada en de Verenigde Staten gangbare methode is gericht op manuele

Het voorbeeld in dit artikel: Marcell

In november 2008 wordt er in onze logopediepraktijk een jongen genaamd Marcell aangemeld. Bij de aanmelding wordt gezegd dat Marcell Downsyndroom heeft. Hij is geadopteerd en geboren in Hongarije. In de zomer van 2008 vertrokken zijn toekomstige ouders en zus naar Hongarije om Marcell te ontmoeten. Uiteindelijk zal hij in die zomer met hen meegaan naar Nederland.
In januari 2009 zie ik Marcell voor het eerst. Hij is dan twee jaar en twee maanden oud. Direct bij binnenkomst valt het me op dat het een alerte jongen is die goed om zich heen kijkt en alles in zich lijkt op te nemen wat er om hem heen gebeurt.
Zijn ouders vertellen zijn voorgeschiedenis. In Hongarije heeft hij in een kindertehuis gewoond. De ouders hebben dat diverse malen bezocht en hebben daar de verzorgers regelmatig gesproken en aan het werk gezien. Zij zagen met eigen ogen dat er heel veel van Marcell werd gehouden. Binnen hun mogelijkheden hebben deze mensen goed voor hem gezorgd, ook al zou dit in onze Nederlandse maatschappij mogelijk een andere invulling hebben gekregen.
Als logopedist vraag ik hoe het leren eten en drinken tot dan toe is verlopen. En ook hoe het gaat met zijn algehele gezondheid, mondmotoriek, gehoor en communicatieve vaardigheden. Marcell blijkt een hartafwijking te hebben waaraan hij uiteindelijk eind 2009 op 3-jarige leeftijd wordt geopereerd. In het eerste jaar dat ik hem begeleid is hij heel regelmatig ziek. KNO-problemen in de vorm van een vergrote neusamandel, ontstoken keelamandelen en oorontstekingen resulteren in meerdere malen operatief ingrijpen door de KNO-arts.

De logopedist prompt de oe van boem als de appels uit de boom vallen in zijn logopediemap en uit de boom op de achtergond...

manipulatie van de spraakbewegingen bij articulatiestoornissen en is vanaf de jaren '70 ontwikkeld door Deborah Hayden. Inmiddels is PROMPT uitgewerkt tot een benadering waarin ook inzichten uit de neurobiologie en neurolinguïstiek zijn geïntegreerd.

Het is een tactiel kinesthetische benadering voor de behandeling van stoornissen in de spraakproductie. De logopedist gebruikt hierbij één hand voor steun aan het hoofd van de cliënt en één hand voor manipulatie van de spraakbewegingen en om posities aan te duiden. De articulatoren krijgen hierdoor van buitenaf prikkels die leiden tot tactiele en kinesthetische feedback. Zo ervaart de cliënt de juiste volgorde van bewegingen die nodig zijn voor de vorming van spraakklanken en woorden. Hiermee bouwt de cliënt een referentie op van het bewegingspatroon bij klanken of woorden. Met deze referentie kan vervolgens het bewegingspatroon worden teruggevonden.

Dat is wat ik voor Marcell zoek! Ik bezocht de PROMPT-cursussen in Eindhoven en heb anders leren kijken naar een articulatieprobleem. Voorheen benaderde ik dit linguïstisch, auditief en visueel. Nu kan ik de kenmerken van de aan te leren klank, klankcombinaties en woorden ook laten voelen aan mijn cliënten.

Voor veel kinderen met Downsyndroom blijkt dit een prachtige aanvulling te zijn in de logopedische behandeling van articulatiestoornissen. Niet voor alle kinderen is deze methode toepasbaar. Wanneer er sprake is van bijvoorbeeld overgevoeligheid en/of afweer in het gezicht en/of mondgebied is de PROMPT-methode op dat moment niet het meest geschikt. Zoals voor iedere behandeling geldt ook hier dat zij aangepast is aan de mogelijkheden en onmogelijkheden van dit unieke kind in zijn/haar specifieke omgeving.

De PROMPT-methode

Een spraakproductiestoornis wordt bij PROMPT gezien als een stoornis in het willekeurig uitvoeren van spraakbewegingen door stoornissen in planning, coördinatie en uitvoering van bewegingspatronen van spraak. Het motorische probleem staat dus centraal in deze benadering. In de diagnostiek en behandeling van spraakstoornissen volgens PROMPT wordt een specifieke volgorde aangehouden, in de PROMPT-methodiek de Motor Speech Hierarchy genoemd. De opbouw hiervan is:

Fase 1: Tonus

De spierspanning van de romp en schouders moeten stabiel zijn. Bij kinderen met het syndroom van Down hebben we hier al gelijk een probleem, daar er in veel gevallen sprake is van een hypotonie (onvoldoende spierspanning).

Fase 2: Adem en stemgeving

Om tot spreken te kunnen komen moet er op het juiste moment stem ingezet kunnen worden, waarvoor een correcte ademsteun nodig is. Om te kunnen spreken moet je bovendien ook je stem wat langduriger aan kunnen houden.

Fase 3: Kaakcontrole

Het gaat hierbij om stabiliteit van de kaak in het verticale vlak. Dit is bij kinderen met Downsyndroom een heel belangrijk aandachtspunt. We zien in de praktijk dat dit een langdurig werkpunt is in de behandeling. Door de hypotonie zien we dat de onderkaak vaak naar opzij of juist naar voren geduwd wordt. Hierdoor wordt correct articuleren heel moeilijk.

Fase 4: Labio-faciale controle

Hierbij gaat het om het ronden en spreiden van de lippen, waarbij ook de spieren in de wangen een rol spelen. Controle hebben over bewegingen in het horizontale vlak is eveneens een vaak langdurig werkpunt bij kinderen met Downsyndroom. Veel oefening is nodig.

Fase 5: Linguale controle

Het gaat hierbij om controle over de tongbewegingen, dat wil zeggen het oefenen van het voor- achterwaartse bewegingsvlak. Spraakklanken waarbij de tongpunt betrokken is worden het eerst getraind. Spraakklanken die achter in de mond worden geproduceerd komen daarna aan de orde.

Bij kinderen met Downsyndroom speelt de hypotonie in het algemeen, maar ook specifiek in de tongspieren een grote rol in het al dan niet verstaanbaar leren spreken. Ook in deze fase blijft veel oefening van groot belang.

Fase 6: Opeenvolgende bewegingen.

Hierbij gaat het om het integreren van alle verschillende bewegingsvlakken (verticaal, horizontaal, voor-achterwaarts), zodat alle

Marcell voelt bij zichzelf hoe hij de oe moet maken als hij thuis oefent met zijn logopediemap.

verschillende bewegingen die nodig zijn om verstaanbaar te spreken geïntegreerd gemaakt kunnen worden.

Fase 7: Prosodie

Klemtoon, ritme, accent en melodie zijn aspecten van het spreken die pas in de laatste fase aan de orde komen.

Deze 7 fasen zijn hiërarchisch van elkaar afhankelijk en beïnvloeden elkaar. Dat is een belangrijk gegeven voor de logopedische diagnostiek en het therapeutisch handelen. Er moet namelijk in elke fase willekeurige motorische controle verworven zijn wil je naar de volgende fase toe kunnen.

Wanneer je bijvoorbeeld een /aa/ wilt maken, moet je wel op het juiste moment je onderkaak naar beneden bewegen, maar dan moet je ook voldoende tonus hebben en een gerichte ademstroom naar buiten en ook nog stemgeluid kunnen geven.

Pas als de lagere fasen gecontroleerd verlopen kan er gewerkt worden aan veranderingen in hogere fasen.

In de behandeling bij mensen Downsyndroom merken wij op dat er veel en lang gewerkt dient te worden in fase 3, het verwerven van kaakcontrole. De spieren waarmee een juiste controle over de kaakbewegingen wordt verkregen moeten vaardiger worden gemaakt. Naast PROMPT worden hiervoor bijvoorbeeld ook blaasoefeningen en mondmassage technieken ingezet.

Marcell en PROMPT

Ook bij Marcell hebben we lang gewerkt aan het verkrijgen van voldoende kaakstabiliteit. Uitroepen, woorden en korte zinnen als /aaahh/; /aai/; /aap/; /bah/; /hap/; /mama/ en /papa/ werden tot in den treure en in alle mogelijke combinaties geoefend. In de behandeling blijft het zoeken naar de juiste combinatie van affectgebonden woorden en woorden die je motorisch gezien mag verwachten voor de logopedist dan ook een hele uitdaging!

Eigenlijk zag ik al de eerste keer dat ik hem liet voelen hoe je het woord /aap/ moet uitspreken dat het hem veel meer informatie gaf. Hij keek mij aan en je zag bijna het kwartje vallen. Oooh, nou snap ik wat je bedoelt! Eerst moet ik de kin naar beneden doen en dan moet ik iets met die lippen. Hij kwam direct weer met zijn gezicht naar mij toe en vroeg opnieuw om die tactiele informatie. De volgende keer kwam hij heel trots laten horen dat hij het woord /aap/ kon zeggen. De blik in zijn ogen sprak boekdelen.

Dit is vervolgens heel veel met hem geoefend, binnen de wekelijkse logopediesetting, maar ook zijn ouders werden als cotherapeut ingeschakeld. Zij leerden enkele handgrepen toe te passen en konden hem zo aan betere informatie over de te maken spreekbewegingen helpen.

Marcell is inmiddels bijna zes jaar oud en komt nog steeds wekelijks naar logopedie. Het aantal woorden dat hij nu verstaanbaar kan uitspreken is behoorlijk gegroeid. Ook horen zijn ouders en ik steeds meer verstaanbare korte zinnen. We oefenen qua articulatietherapie nu anderhalf jaar volgens de PROMPT-methodiek.

Veel tijd hebben we besteed aan het verkrijgen van voldoende kaakstabiliteit. Enkele maanden geleden zijn we gestart met fase 4, het verkrijgen van voldoende controle over het horizontale bewegingsvlak (de labio-faciale controle). Dit moet eerst verworven zijn voordat er onafhankelijke spraakbewegingen met de tong kunnen worden gemaakt.

We oefenen bij Marcell nu zowel in fase 3 als in fase 4. Beide fasen versterken elkaar. Je krijgt ook meer kaakcontrole wanneer je het ronden en spreiden van de lippen en wangen oefent, dus de bewegingen in het horizontale vlak. We oefenen nog steeds woorden en korte communicatieve zinnen met veel open en ronde klanken en ik verwacht nog geen correcte uitspraak van bijvoorbeeld de /t/ of de /n/. Dat komt pas in de volgende fase.

Daarnaast blijven natuurlijk ook alle andere onderdelen van de logopedische behandeling aan de orde komen.

PROMPT-weetjes:

- De logopedist werkt alleen aan de buitenkant van de mond.

De logopedist geeft tactiel kinesthetische input aan de spieren van de wangen, lippen, de spieren onder de kin, romp, borstkas en neus.

- Iedere spraakklank heeft zijn eigen PROMPT.

De logopedist voert een specifieke set van handelingen uit aan het gelaat of de romp van de cliënt.

- Er wordt gewerkt in drie bewegingsvlakken.

Bewegingspatronen van klinkers en medeklinkers worden in drie bewegingsvlakken ingedeeld, te weten verticaal, horizontaal en voor-achterwaarts.

- De spraakmotorische hiërarchie vormt een kader voor onderzoek en behandeling.
- Bij PROMPT wordt een spraakprobleem beschouwd als een reeks van bewegingsafwijkingen.
- Bij een behandeling volgens PROMPT worden geen mondmotorische oefeningen gedaan en geen nonsenswoorden gebruikt. Alle uitingen worden in principe betekenisvol gebruikt.
- De logopedist spreekt bij de toepassing van een prompt altijd tegelijkertijd de doelklank of het doelwoord mee.
- De logopedist zorgt ervoor dat de cliënt het mondbeeld van de logopedist goed kan zien tijdens het spreken en prompten.
- Generalisatie van het geleerde naar de dagelijkse praktijk is mogelijk door de opbouw in communicatieve situaties.
- De post-HBO cursussen in de PROMPT-methodiek zijn alleen toegankelijk voor logopedisten.

Voor Marcell is de articulatietherapie volgens de PROMPT-methode een geweldige aanvulling geweest op de reeds aanwezige therapiemethoden. Het voelen hoe de klanken en woorden gemaakt moeten worden heeft hem extra informatie gegeven over hoe spraakbewegingen gemaakt moeten worden en kwam hij uiteindelijk tot spreken. De tot dan toe ingezette ondersteunende auditieve en visuele informatie bleek voor hem ontoereikend.

Hoewel we in onze praktijk merken dat veel cliënten met Downsyndroom baat kunnen hebben bij behandeling volgens de PROMPT-methodiek, wil ik nogmaals opmerken dat dat niet voor de hele populatie van mensen met Downsyndroom geldt.

Door de behandelend logopedist moet gedegen diagnostiek bedreven worden, om daarna een behandelplan op te stellen, aangepast aan de mogelijkheden en onmogelijkheden van de unieke mens in zijn specifieke omgeving.

Samenvatting:

PROMPT is een tactiel kinesthetische benadering voor de behandeling van stoornissen in de spraakproductie. Naast reguliere behandelmethoden blijkt PROMPT een goede aanvulling te kunnen zijn voor articulatiestoornissen bij mensen met Downsyndroom.

Zoals bekend is het visualiseren van de spraak een goede ondersteuning bij het leren spreken van kinderen met Downsyndroom, juist ook omdat er problemen zijn met de auditieve vaardigheden. PROMPT kan hierbij nog extra informatie geven. Door actief manipuleren van de spraakbewegingen krijgen de articulatoren prikkels van buitenaf die leiden tot een betere (tactiele en kinesthetische) feedback. De cliënt ervaart op die wijze de juiste volgorde van de bewegingen die nodig zijn voor het vormen van spraakklanken en woorden. Dit kan leiden tot beter verstaanbare spraak.

Dankwoord:

De auteur van dit artikel wil Marcell en zijn ouders bedanken voor het verlenen van hun medewerking en het beschikbaar stellen van foto's.

Daarnaast wil zij de volgende mensen bedanken voor hun meedenken en aanvullingen: Karin Brinkmann en Marianne Raaijmakers, PROMPT-instructors, docenten van de post-HBO cursussen in de PROMPT-methodiek; Annelies Vriends en Sabrina Moors, docenten van de post-HBO cursus Logopedie bij Downsyndroom; Marjolein Coppens, wetenschappelijk onderzoeker aan de Radboud Universiteit van Nijmegen en Erik de Graaf, senior consultant en bestuurslid van de SDS.

Over de auteur:

Caroline Nouwels-Drenth is allround logopedist met de specialisaties preverbaal logopedist en sensorisch informatieverwerkingstherapeut. Zij werkt binnen Logopediepraktijk Nouwels in een team van vier logopedisten; drie van hen hebben logopedie en Downsyndroom als aandachtsgebied. Zij gaf workshops over preverbale logopedie en logopedie bij Downsyndroom voor studenten van de HBO-opleiding Logopedie aan de Hanzehogeschool in Groningen.
I: www.logopediepraktijknouwels.nl
E: c.nouwels@logopediepraktijknouwels.nl

Bronnen:

Beesems, M., Buma, J. , 2005, Leren lezen om te leren spreken; Stimulatie spraak- en taalontwikkeling bij kinderen met Down Syndroom, Logopedie & Foniatrie nummer 12

Bosch, H., 2005, Leespraat: een integrale methode voor het leren lezen en leren praten, Cursusmap

Coppens-Hofman, M.C. et al, 2012, Speech difficulties in adults with Down syndrome, Journal of Hearing Science, Vol. 2, No.1

Graaf, G. de, Borstlap, R., 2009, Downsyndroom Vademecum, Stichting Downsyndroom

Raaijmakers, M.F., Meulen, Sj. Van der, 2005, PROMPT: articulatietherapie vanuit tactiel-kinestetische input, Logopedie & Foniatrie nummer 3

The PROMPT Institute, 2012, http://www.promptinstitute.com

The PROMPT Institute, 2008, Reader PROMPT introductie techniek; Nederlandse vertaling en bewerking januari 2011 door Brinkmann, K. en Raaijmakers M.F.

The Prompt Institute, 2010, Reader PROMPT van techniek naar interventie; Nederlandse vertaling en bewerking april 2012 door Brinkmann, K. en Raaijmakers M.F.

Velleman, S., Mangipudi, L., & Locke, J., 1989, Prelinguistic phonetic contingency: Data from Down syndrome. First Language, 9, 159-174

Vriends, A., Moors, S., 2011, Logopedie bij Downsyndroom, Cursusmap

Marcell heeft lol in het praten

Kleine Stapjes: goed gereedschap

Yvonne en Han Kamperman behoren tot de pioniers binnen de SDS. De middelste van hun drie kinderen, Eveline, heeft Downsyndroom. Enkele maanden na de geboorte van Eveline werd Yvonne een van de Kernouders van de SDS-Kern 'Het Groene Hart'. Nu, 23 jaar later, is zij dit nog steeds. Hoe de geschiedenis van het gezin is verstrengeld met die van de SDS. • Tekst Gert de Graaf, foto's Rob Goor

'De SDS was zo ondersteunend. Wat Erik en Marian de Graaf deden was baanbrekend. Ze hebben taboes doorbroken, een nieuwe visie neergezet. 23 jaar geleden was er nog niets.'

Nee, het belang van de SDS zullen Han en Yvonne niet snel uit het oog verliezen. 'Door de professionals werd je doorverwezen naar een oubollig boek vol stereotypen', herinnert Han zich uit die eerste tijd. 'Dat boek, *Een chromosoom teveel*, daar werd ik behoorlijk depressief van. Het was zo negatief. Je was nog met een stukje verwerking bezig en je dacht na het lezen: Wat staat ons allemaal nog te wachten.' Dat perspectief veranderde ten goede door Erik en Marian. 'Zij hebben zo ontzettend veel betekend voor mensen met Downsyndroom in Nederland en ook voor ons persoonlijk. Goud. De medische kennis, de visie, de ontwikkelingsmogelijkheden, de bejegening, de praktische handvaten. Dankzij het eerste contact met Marian ben ik lang doorgegaan met borstvoeding geven. En via hen kregen we het ontwikkelingsstimuleringsprogramma Kleine Stapjes in huis.'

Gereedschap

Kleine Stapjes gaf veel steun. Yvonne: 'Daar kon je als ouders wat mee. Het was gereedschap om met je kind bezig te zijn.' 'De vaardigheden staan er goed in uitgelegd', vult Han aan . Je kunt vaststellen wat het volgende logische stapje is.' Yvonne: 'Het gaf ruimte en motivatie, omdat je niet passief hoefde toe te kijken. Je leerde in kleine stapjes te denken en zo lukte het ook om haar dingen aan te leren.' Het waren niet alleen de praktische handvaten. De SDS veranderde vooral ook de visie op mensen met Downsyndroom. 'Wij hebben dat meegemaakt', stelt Yvonne vast. 'Van die foute woorden 'mongool' en 'mongooltje' naar 'kinderen met Downsyndroom'. Zodat je het kind voorop stelt dus een kind met... Aan die verandering hebben we, net als veel ouders uit die tijd, ook bijgedragen. Wij gaven lezingen voor bijvoorbeeld wijkverpleegkundigen of kraamverzorgers. Dan kreeg je de foute benamingen en de stereotypen over je heen.'

'Dat was ook omdat wij met Kleine Stapjes werkten', meent Han. 'Het idee was dat kinderen met Downsyndroom een plafond hadden. Veel professionals in die tijd vonden het feit dat wij de ontwikkeling gericht probeerden te stimuleren het bewijs dat we verwerkingsproblemen hadden. Mijn eigen visie is ook sterk beïnvloed door prof. Feuerstein. Die wees plafond-denken helemaal af.' Yvonne: 'Ik heb vooral van de SDS geleerd dat iemand altijd nog wat kan bijleren. Er is geen eindstand. Ik heb nooit gedacht dat ik teveel van Eveline eiste. Dat ze kan lezen heeft haar wereld zo vergroot. Eveline wil ook nog steeds leren. Ze gaat één keer per week naar een buurvrouw om te werken aan rekenen, klokkijken, een beetje Engels, nieuwsbegrip en biologie. Ze wil dat zelf graag.'

'Erik en Marian hebben zo ontzettend veel betekend voor mensen met Downsyndroom in Nederland'

‘Er is zo veel liefde’

Eveline (23) is een actieve jonge vrouw, die enthousiast en gedetailleerd over haar leven weet te vertellen.

Drie banen maar liefst heeft ze, meldt ze trots. Eveline heeft haar werkweek dan ook goed in het hoofd. *‘Maandag vanaf één uur help ik mijn buurvrouw. Zij is juf in groep drie van ‘t Carillon. Ik ben de hulpjuf. Ik ben begonnen met helpen met knutselen, maar nu help ik de kinderen ook met lezen, schrijven, tekenen en muziek maken. Kinderen helpen is het allerleukste. Ze noemen mij juf Eveline. Dat vind ik fijn.’* Dan is er de dinsdag. *‘Op dinsdag werk ik bij het bejaardenhuis, Zorgcentrum Juliana Staete. Daar is een gezellige woongroep. Ik sta om acht uur op en begin om tien uur. Met de taxi ga ik ernaar toe. Ik begin met schoonmaken van de kamers van de mensen, afstoffen, stofzuigen en dweilen. Tussen de middag help ik met tafeldekken en afruimen. ’s Middags ben ik gastvrouw. Ik help met koffie en thee schenken en met fruit klaarmaken.* Op woensdag heeft Evelien haar vrije dag. Hoewel: *Dan help ik mijn moeder met huishouden en boodschappen. Of we gaan shoppen. O ja, baan nummer drie. Sinds januari werk ik bij Juuls. Dat is een lunchcafé in Gouda, waar ik zelf met de bus of de fiets heen ga. Ik werk daar op donderdag en vrijdag en soms zaterdag. Donderdag maak ik de lunch klaar voor de gasten. Ik maak broodjes kaas en zalm. Vrijdag werk ik in de bediening. Ik heb leuke collega’s. Bij Juuls werken mensen met een verstandelijke beperking. Sommigen hebben Downsyndroom.’*

Ook als Eveline niet werkt, zal ze zich niet snel vervelen. Hobby’s en vrienden vullen haar leven: *‘Ik zit op dwarsfluitles. Ik zit op zwemles voor mensen met een beperking. Ik leer daar reddend zwemmen. En ik doe streetdance in Houten. Judith en Wouter zijn goede vrienden. Ze hebben ook Downsyndroom. Ik ken ze allebei al heel lang. We komen op elkaars verjaardagen. Ze zitten ook op de streetdance. Maandag ga ik naar Pilates en naar Zumba hier in de buurt. Dat is niet speciaal voor mensen met een beperking.’*

En de zelfstandigheid? *‘Soms wil ik bij mijn ouders blijven wonen, soms zou ik wel alleen willen wonen. Als ik alleen ben is dat wel lekker rustig voor mijn hoofd. Maar mijn ouders zijn belangrijk voor mij. Ik kan samen met ze dingen doen, boodschappen, huishouden, feestjes. Ik heb een opleiding gedaan op Spelderholt. Daar heb ik veel zelfstandigheid geleerd in wonen en werken. Als ik alleen ga wonen, dan moet ik nog wel leren zelf de was te doen.’*

Eveline staat heel bewust en positief in het leven. *‘Ik vind het af en toe verdrietig dat ik zo geboren ben, dat ik minder goed kan nadenken. Ik ben blij met mijn ouders. Daar kan ik gewoon mee praten als me iets dwarszit. Ja, ik ben gelukkig met mijn leven. Ik heb soms gelukstranen. Ik ben gelukkig omdat mijn ouders trots op mij zijn, dat ze trots zijn dat ik zo geboren ben. Er is zo veel liefde. Van mijn ouders, en van mij, en van mijn grote broer en mijn jongste zusje.’*

Professionals opvoeden

Vernieuwing komt vaak van de ouders. Meer nog dan nu moesten ouders in die beginjaren de professionals opvoeden. Yvonne: ‘Op advies van de SDS hebben we de SPD, (de huidige MEE - *red.*) gevraagd om ons te begeleiden met Kleine Stapjes. Wij waren daar al jaren mee bezig, maar we wilden dat de SPD een rol zou krijgen in de begeleiding van nieuwe ouders. De SPD kende het programma niet. Via ons werden ze er enthousiast over, zijn ze zich erin gaan verdiepen en zijn ze andere gezinnen gaan begeleiden. MEE draait nu nog steeds een Early Intervention speelgroep hier in Gouda.’

‘Het is goed dat ouders en professionals tegenwoordig snel de weg naar de SDS vinden. Er is veel informatie’, benadrukt Han. Hij plaatst daarbij wel een kritische kanttekening: ‘Door alle verworvenheden is er het risico dat ouders gaan consumeren.’ Yvonne vult aan: ‘Wij waren hongerig naar handvaten. Bij sommige nieuwe ouders zie je meer de reactie van ‘we hebben het al zo druk’. De nieuwe generatie beseft niet altijd hoe waardevol het is wat er allemaal aan visie en materiaal is ontwikkeld voor kinderen met Downsyndroom.’ Han: ‘Het blijf essentieel dat je zelf je kind stimuleert. Ondanks alle professionele begeleiding die er mogelijk is, moeten ouders beseffen dat ze zelf energie moeten investeren in het ontwikkelen van hun kind.’

Dankzij het werken met Kleine Stapjes kon Eveline al voordat ze naar groep drie ging woordjes sorteren en kleine zinnetjes lezen. Dat gaf haar op school een goede start. Jaren later constateren Han en Yvonne dat de gewone school goed was voor de ontwikkeling, maar ook heeft geleid tot onvermoede voordelen: ‘Ik ben er dankbaar voor dat Eveline tot en met groep zeven op de gewone basisschool heeft gezeten. Niet alleen omdat ze daar heel veel heeft geleerd, waardoor ze meer oppikt in de wereld. Maar ook omdat de kinderen en ouders uit die tijd haar nog steeds kennen en groeten. Ze zien haar als gewoon Eveline.’

Han beaamt dit: ‘Oud-klasgenoten maken even een praatje met haar als ze haar tegenkomen in de bus. Toentertijd kozen we voor de gewone basisschool, vooral voor haar ontwikkeling. Dat er zo’n gunstig lange termijneffect op haar sociale leven zou zijn, daar stonden we toen niet bij stil.’ Yvonne: ‘Nu helpt Eveline weer op een gewone school. Die nieuwe generatie kinderen leert haar ook weer kennen als gewoon Eveline. Het kringetje is rond.’

Voor u gelezen in de media

Er is tegenwoordig veel interessant nieuws in de media. Daar vertellen we u niets nieuws mee. Daar zitten ook veel onderwerpen bij die in meer of mindere mate van toepassing zijn op Downsyndroom. Ook als dat er niet expliciet bij staat. In deze rubriek willen we u graag op de hoogte brengen van wat ons als redactie zoal opviel. • Erik de Graaf, Marian de Graaf-Posthumus, Gert de Graaf

Kleinere kans op Downsyndroom na langer pilgebruik?

Via de website van ScienceDirect kregen we een onderzoek onder ogen van de Hongaarse Semmelweis Universiteit uit Boedapest. Daarin ging het over een al oudere veronderstelling, namelijk dat mosaïcisme van de eierstokken (ovaria) de belangrijkste oorzakelijke factor is voor Downsyndroom bij een baby. Van het geringe aantal onrijpe eicellen (oöcyten) met trisomie 21 daarin wordt aangenomen dat ze zich in vergelijking met normale disomische cellen vertraagd ontwikkelen. De leeftijdsafhankelijkheid van de kans op Downsyndroom kan dan worden verklaard met een geleidelijke accumulatie van oöcyten met trisomie 21 in de ovariële reserve-voorraad. Door nu het aantal onnodige eisprongen in het leven van een vrouw te verminderen zou een groter aandeel aan disomische oöcyten kunnen worden gespaard.

De onderzoekers voerden tussen september 2009 en september 2011 vruchtwaterpuncties uit bij 5.222 zwangerschappen. Daarbij werden 119 structurele of numerieke chromosomale abnormaliteiten gevonden. Verder werden gegevens verzameld van 37 vrouwen met een hogere leeftijd en waarbij trisomie 21, 18 of 13 bij hun baby was bevestigd. Ook waren er 92 controles. Gevonden werd dat een langere geschiedenis van het gebruik van anticonceptiepillen en minder ovulatiecycli verband hielden met minder gewone trisomieën bij de baby. De bevindingen bevestigen de theorie van het ovariële mosaïcisme, maar er is nog meer onderzoek nodig om andere verklaringen uit te kunnen sluiten.

Bron:
http://dx.doi.org/10.1016/j.contraception.2012.08.040

Aan- of uitzetten – groepen genen

Onze hersenen bestaan uit ruim 100 miljard zenuwcellen. Bij mensen met de ziekte van Alzheimer verliezen die hun activiteit, met geheugenproblemen als bekendste gevolg. Moleculair neurobioloog dr. Koen Bossers, werkzaam bij het Nederlands Instituut voor Neurowetenschappen, onderzoekt of het mogelijk is om de zenuwcellen van mensen met de ziekte van Alzheimer te reactiveren, lazen we in AlzheimerActueel van oktober 2012. Hij verwacht dat z.g. transcriptiefactoren hierbij een belangrijke rol spelen. Dat zijn een soort schakelaars die de activiteit van onze zenuwcellen - en daarmee ons leervermogen en geheugen - kunnen reguleren. Dat doen ze door groepen genen die de communicatie tussen zenuwcellen verzorgen, aan of juist uit te zetten. Bij mensen met de ziekte van Alzheimer, natuurlijk een prominent probleem bij Downsyndroom, staan veel van deze communicatiegenen uit. Daardoor vermindert ook de activiteit van hun zenuwcellen.

Zijn zoektocht naar wat dr. Bossers de hoofdschakelaar noemt, heeft intussen al 22 transcriptiefactoren opgeleverd die mogelijk betrokken zijn bij het actiever maken van zenuwcellen. Het effect van deze transcriptiefactoren onderzoekt hij –u verwachtte het al- met gekweekte zenuwcellen van muizen. 'Met een soort virus kunnen we transcriptiefactoren aanzetten in deze zenuwcellen. Vervolgens kijken we wat voor effect dit heeft op de cellen en hun activiteit ', aldus dr. Bossers.' 'Als uiteindelijk blijkt dat bepaalde transcriptiefactoren inderdaad in staat zijn om zenuwcellen van Alzheimerpatiënten te reactiveren, kan er in de toekomst mogelijk een nieuwe therapie ontwikkeld worden waarmee we dan symptomen, zoals geheugenverlies, kunnen bestrijden. Of nog mooier: de progressie van de ziekte een halt toeroepen,' stelt Bossers. En dat laatste zou de wereld rond mensen met Downsyndroom natuurlijk ontzettend graag willen.

Bron:
(lange link of QR-code geeft pdf)

www.google.nl/url?sa=t&rct=j&q=alzheimeractueel%20bossers&source=web&cd=1&ved=0CCcQFjAA&url=https%3A%2F%2Fwww.alzheimer.nl%2FIManager%2FDownload%2F596%2F31986%2F6142%2F299983%2FNL%2F6142_299983_5n3Y_ISAO-AA_nr_3_oktober_2012.pdf&ei=f_GQULLONsWooAX56YHYDg&usg=AFQjCNEv6aRXgDoDwwFbBL9rgsPbfoM1EA

Aan- of uitzetten – hele chromosomen

Mensen met Downsyndroom beschikken over 47 chromosomen. Eentje meer dus dan andere mensen. Hun 46 chromosomen zijn gebundeld in 23 paren. Eén paar is bepalend voor het onderscheid tussen man en vrouw. Bij mannen zien we daar een X- en een Y-chromosoom, maar bij vrouwen twee X-en. Zo'n Y-chromosoom is maar klein, bevat dus maar weinig genen. X-chromosomen zijn veel groter, bevatten dus meer genen en hebben daarmee een veel grotere invloed. Juist daarom is het bij vrouwen kennelijk belangrijk dat één van die X-en wordt uitgezet. Met een mooi woord heet dat X-chromosoominactivatie. Tot dusverre is altijd gedacht dat een organisme niet levensvatbaar is wanneer die inactivatie niet plaatsvindt. Voor de lezers van dit blad kan er dan al een belangrijke conclusie worden getrokken: de natuur kent dus een effectieve truc om extra chromosomen uit

te zetten. Zou dat ook kunnen bij drie in plaats van twee chromosomen 21?

Onlangs is nu gebleken dat vrouwtjesmuizen tóch in leven kunnen blijven wanneer twee X-chromosomen naast elkaar actief zijn in een aantal cellen. Een enorme verrassing! Dat lazen we in het oktobernummer van Monitor, het blad van het Erasmus MC in Rotterdam. Daarin stelde afdelingshoofd Voortplanting en Ontwikkeling Anton Grootegoed: 'Het syndroom van Down gaat wel gepaard met leven, maar is ook een voorbeeld van wat er gebeurt wanneer er een dosisprobleem bestaat met de genen. Deze mensen hebben het erfelijk materiaal van chromosoom 21 in drievoud in plaats van in tweevoud. Een goede dosis van de genen is dus belangrijk, vandaar die X-inactivatie bij vrouwen.' We lazen echter helaas niets over de enorme potentie van chromosoom 21-inactivatie bij mensen met Downsyndroom. Hoe zou je dat moeten doen?

Onderzoeksleider Joost Gribnau en promovendus Stefan Barakat probeerden vrouwtjesmuizen te maken waarbij in een aantal cellen beide X-en actief blijven. En tot hun verbazing bleven die muizen leven. Zij veronderstellen nu dat de omringende cellen waarin wél een van de twee X-en is uitgeschakeld, de zieke cellen helpen en ervoor zorgen dat het weefsel wel degelijk werkt zoals het zou moeten werken. Weefsel bestaat immers uit vele cellen die producten uitwisselen, als een fijnmazig mozaïek, en het is blijkbaar zo dat niet alle cellen de normale situatie van maar één werkende X hoeven te hebben. Er zit dus rek in het systeem. De onderzoekers aan het Erasmus MC hopen met hun bevindingen in de toekomst met name meisjes met Rett-syndroom, waarvan er in ons land zo'n 200 zijn, te kunnen helpen. Kunnen ze ervoor zorgen dat bij hen een uitgeschakeld X-chromosoom alsnog wordt aangezet om zo hun ziekte tegen te gaan? Geweldig voor die doelgroep, maar heel jammer dat er dus geen onderzoek loopt naar het uitzetten van het extra chromosoom 21, bijvoorbeeld alleen maar weer in een aantal cellen van bepaalde weefsels, bij de bijna 14 duizend mensen met Downsyndroom alleen al in ons land.

Bron:
http://epubo1.publitas.com/erasmusmc/34/magazine.php?spread=10#/spreadview/10/ (pags. 10-11)

Gemeenschappelijke aanpak Fragiele X en Downsyndroom?

In een artikel van Wang et al. in het augustusnummer van de EMBO Journal wordt een overeenkomst tussen Fragiele X en Downsyndroom beschreven. Beide condities delen bepaalde verstoringen in de gebeurtenissen op moleculair niveau. Met behulp daarvan wordt geregeld hoe zenuwcellen (dendrieten), 'spines' (pijlen) ontwikkelen, kleine 'zijtakken' op hun oppervlak, die cruciaal zijn voor de communicatie binnen de hersenen.

Er is nu voor het eerst aangetoond dat bepaalde eiwitten bij Fragiele X en bij Downsyndroom bekende moleculaire 'triggers' zijn van een verstandelijke belemmering. Meer in het bijzonder gaat het om twee eiwitten die op zo'n manier met elkaar samenwerken dat de vorming van spines aan het oppervlak van de dendrieten erdoor beperkt wordt. Dergelijke uitstulpingen op de cel zijn essentieel voor de vorming van nieuwe contacten met andere zenuwcellen en voor een succesvolle overdracht van zenuwsignalen. Wanneer de spines zich niet goed ontwikkelen wordt de signaaloverdracht gehinderd en treedt er een verstandelijke belemmering op.

Fragiele X syndroom wordt veroorzaakt door één enkele genmutatie die de synthese verhindert van een eiwit dat nodig is voor de ontwikkeling van zenuwcellen (Fragiele X eiwit, FRMP). Bij Downsyndroom daarentegen gaat het om het in drievoud voorkomen van chromosoom 21. Hoewel beide syndromen dus een fundamenteel andere genetische oorzaak hebben, konden de onderzoekers bij bijbehorende muismodellen een bij beide condities voorkomende moleculaire 'pathway' aantonen die in beide gevallen leidt tot een verstandelijke belemmering. De onderzoekers vonden namelijk dat het nummer 1 eiwit van de 'Down syndrome critical region' op chromosoom 21 (DSCR1)' samenwerkt met het Fragiele X eiwit (FMRP) om zo met elkaar de vorming van dendritische spines en de plaatselijke eiwitsynthese te reguleren. Dat suggereert dat er in de toekomst aan een gemeenschappelijke therapeutische aanpak voor beide syndromen gedacht zou kunnen worden.

Bron:
www.nature.com/emboj/journal/v31/n18/full/emboj2012190a.html

Zwangerschapsstress vergroot kans op chronische aandoening

Op Gezondheitsnet.nl beschreef Franca van Dalen eind juli een studie die gepresenteerd werd op de jaarlijkse conferentie van de Britse Association for Psychopharmacology, de vereniging van deskundigen op het gebied van geneesmiddelen die inwerken op het psychisch welbevinden. Wetenschappers van het psychiatrisch instituut van King's College in Londen volgden een groep aanstaande moeders gedurende enkele jaren. Stressvolle momenten tijdens de zwangerschap bleken de kans dat het ongeboren kind in de eerste vier levensjaren gezondheidsklachten kreeg flink te vergroten. Bij hoge stresspieken, bleek de kans op een chronische aandoening zelfs tot vijf maal groter.

Aan ruim 150 aanstaande moeders werd vroeg in hun zwangerschap gevraagd naar stressvolle en emotionele gebeurtenissen in hun leven, zoals overlijden van dierbaren, scheidingen, plotselinge werkloosheid of een moeilijke zwangerschap. Een paar weken voor de bevalling werden hen dezelfde vragen nogmaals voorgelegd. Vier jaar later zochten de onderzoekers de vrouwen

'Spines', 'zijtakken' op dendrieten vertonen uiterlijk opvallende overeenkomsten met boomtakken

nog een keer op en interviewden hen over de algemene gezondheidstoestand van hun kinderen, doktersbezoeken met het kind en eventuele ziekenhuisopnames daarvan. Daaruit resulteerde dus een duidelijk verband tussen zwangerschapsstress en de gezondheid van de kinderen. Stressvolle gebeurtenissen vroeg in de zwangerschap konden met name gelinkt worden aan astma en infecties van buik en darmen. Problemen van de moeders na de geboorte van hun kinderen bleken geen aantoonbare invloed op de gezondheid daarvan te hebben. Jammer genoeg is in dit qua omvang bescheiden onderzoek de ongetwijfeld aanzienlijke stress als gevolg van prenatale screening en diagnostiek niet meegenomen.

Gezondheidsnet citeerde onderzoeker Jasmin Wertz: 'Deze studie wijst erop dat zwangerschapsstress doorwerkt op de baarmoeder en een serieuze invloed uitoefent op het gestel van het ongeboren kind, waardoor dat op latere leeftijd vatbaarder is voor allerlei aandoeningen. Wij zien de veranderde hormoonhuishouding van de aanstaande moeders in combinatie met stressfactoren, depressieve gevoelens en wellicht ook veranderingen in haar immuunsysteem als mogelijke oorzaak.'

Het onderzoek toonde nog meer aan: in veel gevallen was er ook sprake van depressieve gevoelens bij gestreste aanstaande moeders. Hoofdonderzoeker Carmine Pariante stelde daarbij dat artsen het voorschrijven van antidepressiva aan zwangeren meestal proberen te mijden. In zijn opinie doen de latere gezondheidsvoordelen voor het ongeboren kind de kans op bijwerkingen van deze geneesmiddelen te niet. Eerder onderzoek heeft al aangetoond dat zwangerschapsstress een negatieve invloed heeft op het IQ van de ongeboren baby en de kans op hyperactiviteit (ADHD) en emotionele problemen vergroot.

Prenatale diagnose leidt tot stress bij moeders

Een uitbreiding van het vorige thema lazen we in de NRC van 10 september. Een algemene gedachte is dat een hartafwijking van een ongeboren kind beter behandeld kan worden als artsen daar al vroeg in de zwangerschap weet van hebben. Dan is er ook minder kans op complicaties. Een moeder kan zich dan ook voorbereiden op wat er zou kunnen gebeuren en de gevolgen daar weer van. Maar, u begrijpt het al, bij de zwangere moeder kan zo'n diagnose met betrekking tot haar aanstaande kind ernstige stress teweeg brengen. Dat is slecht voor haar eigen gezondheid, maar vooral ook voor die van het kind. Artsen staan daarom voor het dilemma of zij hartafwijkingen wel zo vroeg moeten opsporen.

Tijdens een onderzoek onder 59 moeders in deze situatie zagen Amerikaanse artsen van het Children's Hospital of Philadelphia traumatische stress bij bijna 40 procent van hen. Stress, angst en depressie waren het grootst als de vrouwen ontkennend reageerden op het slechte nieuws. Dus als ze het niet waar wilden hebben. NRC citeert daarbij uit de Journal of Pediatrics van dat weekend.

Aangeboren hartafwijkingen komen voor bij ongeveer acht op de duizend pasgeborenen, maar bij zowat de helft van alle baby's met Downsyndroom. Het zijn daarmee de meest voorkomende aangeboren afwijkingen. De laatste jaren zijn de technieken om hartproblemen aan te tonen aanmerkelijk verbeterd, waardoor er steeds meer gevonden worden. In het geciteerde Amerikaanse onderzoek werden de diagnoses in de 27e week van de zwangerschap gesteld. Het ging daarbij met name om hartafwijkingen die meteen na de geboorte opnieuw bekeken zouden moeten worden en waarbij binnen zes maanden een operatie of katheterisatie nodig zou zijn, een heel bekende situatie in de wereld van Downsyndroom.

Volledig in aansluiting aan het voorgaande item stelden de onderzoekers vast dat psychologische ondersteuning voor de moeder een belangrijk hulpmiddel is om de situatie van de moeder en de kansen van de baby te vergroten. Normaal is verder de binding tussen partners groter tijdens een zwangerschap, maar in de onderzoeksgroep bleek die gemiddeld lager dan normaal. Aanstaande moeders die de slechtste band met hun partner hadden, hadden ook vaker last van depressie en angst. Onzekerheid over de juiste diagnose en welke maatregelen genomen konden worden om de afwijking te verhelpen, verergerden de psychische klachten.

Net als na het aanhoren van een diagnose als Downsyndroom belandden vrouwen in een 'rouwfase' vanwege het verlies van een normale, probleemloze zwangerschap, schrijven de Amerikaanse artsen. Het is van belang om hen daar zo snel mogelijk uit te halen, want ernstige stress kan vroeggeboorte en zuurstoftekort bij het kind in de hand werken. De vrouwen na de diagnose positief leren denken en een korte relatietherapie zouden daarbij kunnen helpen. En ook daarbij kan de vergelijking met de diagnose Downsyndroom meteen na de geboorte, al dan niet gepaard gaande met een hartafwijking, gemakkelijk worden getrokken. En dan hebben we het nog niet over bewust uitgedragen zwangerschappen van baby's met Downsyndroom waarbij begrip en passende zorg en begeleiding volgens de betreffende moeders nogal eens volledig ontbraken!

Bron:
www.jpeds.com/content/JPEDSRychik

Antibiotica bij baby leidt mogelijk tot overgewicht

Elsevier maakte op 21 augustus melding van een studie uit de International Journal of Obesity. Baby's die al voor een leeftijd van zes maanden antibiotica krijgen, hebben meer kans overgewicht te ontwikkelen.

Doorgaans wordt gedacht dat obesitas een gevolg is van een ongezond eetpatroon en onvoldoende beweging, maar een toenemend aantal onderzoeken toont aan dat dit ingewikkelder ligt, stellen de onderzoekers. Wat is er namelijk aan de hand? Blootstelling aan antibiotica, met name op jonge leeftijd, kan gezonde bacteriën doden die ons normaal slank houden en die bepalen hoe we voedingsstoffen verwerken.

De onderzoekers volgden 11.532 kinderen die in 1991 en 1992 geboren werden in het Britse graafschap Avon. Baby's die vóór hun zesde levensmaand antibiotica kregen toegediend, bleken 22 procent meer kans te hebben om op hun derde te zwaar te zijn. Maar, de timing blijkt ertoe te doen: kinderen die tussen zes en veertien maanden antibiotica kregen bleken later als peuter geen significant hoger lichaamsgewicht te vertonen. Het onderzoek kan zich voegen bij het groeiende aantal studies die waarschuwen voor het potentiële gevaar van antibiotica.

Het moet maar weer eens herhaald worden: kinderen met Downsyndroom krijgen vaak al heel vroeg frequent antibiotica. En kinderen/mensen met Downsyndroom zijn vaak veel te zwaar. Vast niet alleen daardoor, maar het kan mogelijk wel meewerken.

Bronnen:
www.elsevier.nl/web/Nieuws/Wetenschap/347274/Antibiotica-bij-baby-leidt-mogelijk-tot-overgewicht.htm
http://business.inquirer.net/77996/giving-babies-antibiotics-could-lead-to-obesity-study

Slecht tanden poetsen veroorzaakt dementie

Op Nu.nl lazen we op 21 augustus dat mensen die hun tanden en tandvlees gezond houden door regelmatig te poetsen en te flossen mogelijk minder kans hebben op het krijgen van dementie op latere leeftijd. Dat blijkt uit een studie van wetenschappers van de University van Californië. Zij volgden 5.500 ouderen gedurende een periode van 18 jaar. Ze ontdekten dat onder ouderen die hun gebit goed verzorgen aanmerkelijk minder vaak dementie voorkomt. Degenen die aangaven hun tanden minder dan één keer per dag te poetsen lopen volgens de onderzoekers 65 procent meer kans op het ontwikkelen van dementie dan mensen die hun tanden wel dagelijks poetsen.

Uit eerder onderzoek bleek al dat het goed schoon houden van je gebit ook de kans op het krijgen van hartziekten vermindert. Ook werd al eerder een verband aangetoond tussen tandvleesontstekingen en het krijgen van diabetes en beroertes. Volgens de onderzoekers kunnen de bacteriën die zorgen voor tandvleesaandoeningen ook doordringen tot de hersenen en daar ontstekingen veroorzaken die leiden tot hersenschade.

Dit is een interessante bevinding voor onze eigen doelgroep, mensen met Downsyndroom. Immers, alleen al door hun motorische beperkingen zijn dat veelal minder goede tandenpoetsers. Tandvleesproblemen komen bij hen vaker voor. En op termijn is er een grotere kans op de ziekte van Alzheimer. En ook hier weer: vast niet alleen daardoor, maar het kan mogelijk wel meewerken. Reden te meer om extra aandacht te geven aan adequate mondhygiëne. En dat bij Downsyndroom bacteriën vanuit het gebit via de bloedbaan elders in het lichaam (veel) schade kunnen veroorzaken was ook al bekend. Daarom is er het advies van de anti-biotische profylaxe voorafgaand aan bloederige ingrepen.

Bron:

www.nu.nl/gezondheid/2889171/slecht-tanden-poetsen-veroorzaakt-dementie.html

Bewegen en melatonine beschermen de hersenen

Elke dag bewegen en het 'slaaphormoon' melatonine slikken helpt tegen de achteruitgang van de hersenen bij de ziekte van Alzheimer. Het effect van de twee methoden samen is zelfs groter dan los van elkaar. Dat blijkt uit onderzoek bij knaagdieren van het Biomedische onderzoeksinstituut Barcelona, de Universiteit van Granada en de Universiteit van Barcelona.

Zowel bewegen als melatonine zijn bekend om hun invloed op het slaap-waakritme. Maar de twee bleken gezamenlijk een versterkt beschermend effect te hebben op de hersenen van knaagdieren met drie verschillende genmutaties voor de ziekte van Alzheimer. De muizen bevonden zich in een beginnende of meer gevorderde fase van de ziekte en vertoonden leerproblemen en gedragsveranderingen als angst en gebrek aan emotie.

Onderzoeker Coral Sanfeliu wees erop dat al jaren bekend is dat een combinatie van verschillende anti-verouderingstherapieën, zoals bewegen, een mediterraan dieet en niet roken, met elkaar het leven verlengen. Maar nu lijkt het erop dat melatonine ook een belangrijk anti-verouderingseffect heeft.

Het onderzoek werd uitgevoerd door vier groepen muizen gedurende zes maanden verschillend te behandelen. Eén groep mocht bewegen, een tweede groep kreeg melatonine toegediend, een derde groep kreeg de combinatie van beide en de laatste groep diende als controle. Een analyse van het gedrag van de dieren en onderzoek van hun hersenweefsel na afloop vertoonden een verschillende mate van beschermend effect van de behandelingen. Bij alle drie groepen zagen de onderzoekers een verbetering in gedrag, leren en geheugen. Bij de derde groep leken de twee behandelingen elkaar zelfs te versterken. Dat kon ook op het niveau van de celstofwisseling worden bevestigd.

Of deze behandelingen bij mensen met de ziekte van Alzheimer dezelfde resultaten geven moet vervolgonderzoek uitwijzen. Eerdere studies toonden al wel aanwijzingen in die richtingaan. Het onderzoek is gepubliceerd in het tijdschrift Neurobiology of Aging.

Dit is ook weer een interessante bevinding voor onze doelgroep met haar verhoogde kans op de ziekte van Alzheimer. Maar niet alleen dat. In nummer 92 van dit blad beschreven we al het proefschrift van Wiebe Braam onder de kop 'Melatonine verbetert slaap en vermindert storend gedrag'. Desgevraagd liet hij ons weten met ons te willen nadenken over verder onderzoek.

Bronnen:

www.nu.nl/gezondheid/2920139/bewegen-en-melatonine-beschermen-hersenen.html
www.sciencedaily.com/releases/2012/09/120926110110.htm
www.neurobiologyofaging.org/article/S0197-4580(11)00495-7/abstract

Jong geleerd, oud gedaan. Dat kan voor Naomi (uit Down+Up 99) heel waardevol blijken.

Scan bijgaande QR-code voor alle links in dit artikel.

Cora Halder viert jubileum met het Deutsche Down-Syndrom Infocenter

Stimuleren: goed voor jong en oud

Cora Halder en het door haar opgerichte 'Deutsche Down-Syndrom Infocenter' zijn een begrip in de Duitstalige wereld. Het door hen uitgegeven tijdschrift 'Leben mit Down-Syndrom' heeft een oplage van 7000 stuks; het wordt gelezen in Duitsland, Oostenrijk en Zwitserland. De geschiedenis van het Infocenter en de SDS vertoont vele parallellen. Er is ook altijd veel onderling contact geweest. SDS-medewerker Gert de Graaf vroeg Cora terug te kijken op haar ervaringen in de afgelopen 25 jaar. • Gert de Graaf

Cora is van geboorte Nederlandse en we praten dus Nederlands met elkaar. Zij blikt terug op haar eerste contacten met de oprichters van de SDS. 'Ik heb Erik en Marian de Graaf leren kennen in 1987. Zij zijn voor mij altijd een bron van kennis geweest. Ik heb ze heel hoog zitten. Zo kwam ik in 1988 via hen in aanraking met de voorloper van 'Kleine Stapjes'. Daar hoorde ook informatie bij over op jonge leeftijd leren lezen. Dat vond ik zo spannend. Andrea, mijn dochter met Downsyndroom, was toen nog geen drie jaar. Ik ben er meteen mee begonnen en het lukte heel goed! Ik was zo enthousiast over Kleine Stapjes dat ik samen met enkele andere ouders het programma naar Duitsland heb gehaald en heb vertaald. Nog steeds wordt 'Kleine Schritte' door heel veel ouders van kinderen met Downsyndroom gebruikt.'

Juist voor kinderen

Cora startte haar activiteiten in Lauf, bij Neurenberg, onafhankelijk van Erik en Marian in Nederland. Zowel bij ons als bij onze oosterburen bleek de tijd rijp voor een Downsyndroomorganisatie. 'Wij zijn hier in Beieren in 1987 gestart, dus ongeveer gelijktijdig met de SDS. Toen ik de eerste keer een bijeenkomst organiseerde, wist ik niet of er wel iemand op af zou komen. Maar, er zat meteen meer dan honderd man. Net als in Nederland was er in Duitsland wel een algemene oudervereniging voor alle verstandelijke beperkingen tezamen, 'Lebenshilfe'. Maar ouders van jonge kinderen met Downsyndroom herkenden zich daar niet in. Het ging over geld en regelingen en niet over kinderen. Vroegtijdige ontwikkelingsstimulering vonden ze niet nodig. Daarom zijn wij, net als Erik en Marian in Nederland, een eigen club gestart. Ik pakte ideeën op van de SDS, bijvoorbeeld Kleine Stapjes en de Downsyndroomteams; de SDS nam initiatieven van ons over, bijvoorbeeld het weekend voor jonge ouders. In die zin werken we al 25 jaar vruchtbaar samen.'

Naar de gewone school?

Cora en haar Duitse echtgenoot werkten ook een aantal jaren in Nieuw-Zeeland. Bij de geboorte van Andrea belandde het jonge gezin in een warm bad: 'De reacties van de omgeving waren heel positief. We kwamen ook meteen in contact met een heel actieve groep gezinnen met een kind met Downsyndroom. Er was direct goede fysiotherapie.' Eén ding beviel Cora niet: 'Kinderen met Downsyndroom gingen daar naar gewone scholen. Dat vond ik niets. Ik had gewerkt als leerkracht in het speciaal onderwijs in Duitsland. De speciale scholen in Duitsland hadden kleine klassen en goed personeel. Daarom wilde ik terug naar Duitsland.' In Down+Up 25 (1994) verhaalt Cora met veel ironie hoe haar visie later veranderde. Nu analyseert ze: 'Terug in Duitsland bleek dat daar de integratiegedachte ook was gaan leven. Het was de tijdgeest. Ik zocht contact met de prille Downsyndroomverenigingen in Duitsland. Veel van die ouders wilden een gewone school voor hun kind. Ik ben kritisch gaan kijken

Die mooie school waar ik ooit werkte was toch eigenlijk een soort getto

naar de praktijk op de speciale school. Die kende ik van binnenuit. Ik was ook zo'n leerkracht geweest die dacht het allemaal te weten. Maar die mooie school voor dove leerlingen met een verstandelijke beperking, waar ik ooit had gewerkt, was toch eigenlijk een soort getto. Mooi, maar afgelegen op het platteland. Als leerkrachten geloofden wij indertijd echt, en met de beste bedoelingen, dat we tegen de leerlingen in een soort simpele telegramstijl moesten spreken. Meer zouden ze toch niet aankunnen en ook niet nodig hebben. Er was een moeder die daar kritiek op had, en haar kind naar de gewone dovenschool voor kinderen zonder verstandelijke beperking liet gaan. Dat was voor ons het bewijs dat zij de beperking van haar kind niet had geaccepteerd. Ik heb haar later mijn excuses aangeboden voor mijn houding. Want ze had groot gelijk. Haar kind leeft nu als volwassene veel zelfstandiger dan wij op onze speciale school ooit voor mogelijk hadden gehouden.'

Recht op inclusief onderwijs

'Ja, Andrea is ook naar een reguliere school gegaan. De professionals van de speciale school zeiden dat ik vanzelf met hangende pootjes bij hen terug zou komen. Maar, kleuteren ging goed. En daarna is Andrea aangenomen op een Montessorischool. In dit geval een school met basisonderwijs en voortgezet onderwijs ineen. Dat maakte het gemakkelijker om Andrea haar gehele schoolloopbaan in het regulier onderwijs te houden. Dat was toen nog niet vanzelfsprekend. Je ziet het nu veel vaker gebeuren. Sinds twee jaar hebben ouders in Duitsland zelfs het recht om hun kind met een beperking naar een gewone school te laten gaan. Daarover is brede consensus in de politiek. Een leerling met Downsyndroom op een reguliere school krijgt ook veel persoonlijke begeleiding mee. Maar zo'n wet verandert de praktijk nog niet van de ene op de andere dag. Het is nog heel pril. Zo zie je grote verschillen tussen regio's in de mate waarin kinderen in de praktijk naar gewone scholen gaan. Formeel moeten de scholen de leerlingen met Downsyndroom wel aannemen, ze krijgen ook veel extra ondersteuning, maar ze weten niet altijd hoe ze met hen

moeten omgaan. Eén van mijn collega's geeft hierover voorlichting aan scholen.'

Dromen

'Toen Andrea jong was, droomden we ervan dat zij zo zelfstandig mogelijk zou worden. Een maand geleden heeft ze haar eigen woning gekregen. Ze gaat daar helemaal op zichzelf wonen. Ze krijgt dan tien uur per week assistentie, deels ingevuld door een 'woonassistent', iemand die met haar de week plant en waarmee ze problemen kan bespreken. Daarnaast komt er praktische hulp van iemand die haar gaat leren om zelf een huishouden te voeren.

Andrea heeft bijna acht jaar een gewone baan gehad, bij een groot reclamebureau. Ze werkte in de postkamer, deed eenvoudig bureauwerk en zorgde voor de koffie en thee. Maar ze wilde nieuwe uitdagingen. In januari is ze bij het reclamebureau gestopt. Ze zit nu in een traject van het arbeidsbureau om via stages een nieuwe betrekking te vinden. Ze heeft daarbij recht op een jobcoach en ze krijgt overgangsgeld. In Duitsland moeten bedrijven met meer dan 15 werknemers iemand met een arbeidsbeperking in dienst nemen, of dat afkopen met een boete. Dat ze nog geen nieuwe vaste baan heeft, maakt haar wel onzeker. Toch staat ze iedere werkdag om 6 uur zelfstandig op en zit ze om 8 uur in de trein op weg naar haar werk. Ze kan lezen, ze kan zelfstandig reizen met bus en trein.' Cora concludeert dat Andrea qua zelfstandigheid veel heeft bereikt.

Hoge verwachtingen

Cora's ideeën over de mogelijkheden van mensen met Downsyndroom veranderen nog steeds. 'Ik hoor verhalen van over de hele wereld. Er blijkt vaak nog meer te kunnen dan ik ooit had verwacht. Dat is fantastisch. Ik ken nu bijvoorbeeld een jongen met Downsyndroom die heel verdienstelijk schaakt. Ik ken natuurlijk ook jongelui die niet zo ver zijn gekomen. Maar, ten dele ligt dat ook aan de wijze waarop ouders met hun kind omgaan, wat ze verwachten. Je moet veel van je kind verwachten. Ga het proberen. Je zult zien dat er dan heel veel dingen lukken. Natuurlijk heb ik ook vrienden die heel goed en stimulerend met hun kind omgaan en waar toch allerlei doelen niet worden gehaald. Maar zo'n kind komt dan toch nog altijd verder dan als die ouders niets hadden geprobeerd. Ik ben er honderd procent van overtuigd dat ontwikkelingsstimulering met hoge verwachtingen werkt.'

Levenslang leren

Het enthousiasme van Cora spat eraf als zij vertelt over het werken met jongvolwassenen met Downsyndroom. 'Dat vind ik zo leuk om te doen. We hebben een Downsyndroom academie opgezet. Samen met een collega geef ik op zaterdagen cursussen voor jongvolwassenen met Downsyndroom. Die komen met de trein uit de hele regio. Hun ouders gaan dan een dagje de stad in. Met een groep van 8 of 10 jongvolwassenen doen we dan activiteiten rondom een thema, bijvoorbeeld 'museumbezoek' of 'politiek'. Iedere jongvolwassene met Downsyndroom mag hieraan meedoen. Het is ook een gelegenheid voor hen om elkaar te ontmoeten. Voor de groep vanaf 14 jaar organiseren we ook activiteiten, bijvoorbeeld een kookcursus.'

Veel bereikt, nog veel te doen

'We hebben nog veel te doen, met name rond volwassenen met Downsyndroom. Daarom hebben we nu de Downsyndroom academie opgezet. Er zijn ook nog te weinig professionals die iets weten over gezondheidsproblemen bij volwassenen met Downsyndroom. En er moet meer aandacht komen voor psychische problemen bij volwassenen. Ook veroudering is een belangrijk onderwerp. Aan de andere kant van het leeftijdsspectrum hebben we hier te maken met de invoering van nieuwe prenatale tests. We proberen klinisch genetici en gynaecologen zo voor te lichten dat ze een up-to-date beeld hebben van Downsyndroom. De counseling van zwangere vrouwen moet worden verbeterd. Ook is er nog veel werk te doen om inclusief onderwijs verder te ontwikkelen.

We hebben veel bereikt. Er is veel meer kennis over Downsyndroom. Artsen kunnen ouders beter informeren. Net als de SDS zijn wij daarbij een belangrijk kenniscentrum. Ons tijdschrift is zeer informatief. Ouders gebruiken het om professionals te informeren. Er is veel bereikt, maar er is ook nog veel te doen.'

Over boeken gesproken ...

Op deze eerste twee pagina's van onze rubriek een selectie van boeken met een aantal serieuze onderwerpen. De meeste zijn voor volwassenen. Uitgezonderd 'Beatrijs' en de DVD zijn deze boeken ook door lezers te recenseren. • Marian de Graaf-Posthumus

Wensenboekjes

Ter voorbereiding op het overlijden

Het Wensenboek Cliënten, een praktisch werkboek, en het Wensenboek Begeleiding, met ruimte voor aantekeningen van de begeleiding, werken heel gedetailleerd en stapsgewijs door alle praktische en emotionele beslissingen die moeten worden genomen over de eigen uitvaart. Door te praten en foto's te maken van alles wat er gebeuren gaat, kan de patiënt meer inbreng hebben in de organisatie en de sfeer van de uitvaart. Zo wordt een belangrijke stukje medezeggenschap gewaarborgd voor een doelgroep die niet goed voor zichzelf kan opkomen. Het blijkt een opener voor moeilijke gesprekken, en brengt soms verrassende uitkomsten aan het licht.

Wensenboek Cliënten en Wensenboek Begeleiding
Fatima Zorg, Marketing & Communicatie
Te downloaden via: www.fatimazorg.nl/nieuws-van-fatima-zorg/281.html?task=view

Toch is het een goede keus geweest

Het 'uit huis gaan' van een kind is voor ouders vaak een ingrijpende gebeurtenis, maar het is meestal een logische stap in ieders leven. Voor ouders van een kind met een ernstige meervoudige beperking is dit echter een ingewikkeld proces dat vele vragen oproept. Waarom uit huis? Hoe besluit je wat het goede moment is? Voor welke huisvesting kies je? Welke factoren spelen een rol bij die keuze? Hoe bereid je je kind voor op de verhuizing? Hoe weet je of je kind zich daar goed bij voelt? Hoe stel je je de samenwerking met professionals voor?

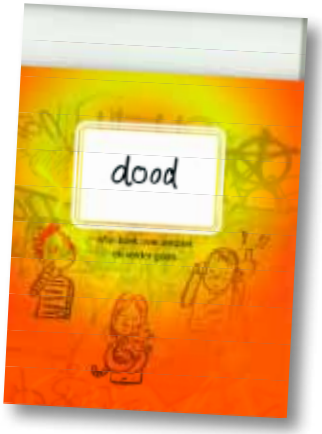
Voor dit boek werden zeven ouderparen, van wie het kind met een ernstige meervoudige beperking net het huis is uitgegaan, uitgebreid geïnterviewd over dit proces. Het hele scala aan zorgen voor een kind met een ernstige meervoudige beperking komt aan bod, en ook de mooie en de minder leuke momenten. Ouders vinden verschillende dingen belangrijk in de zorg voor hun kind en in de samenwerking met professionals. Duidelijk is dat deze ouders gewoon willen wat alle ouders willen: dat hun kind gelukkig wordt.

Goed geschreven, dit boek. Helaas zit er bij de voorbeelden niemand met Downsyndroom, maar ik weet zeker dat ze er wel zijn: heel moeilijk functionerende kinderen en volwassenen met Downsyndroom en ook nog meervoudige problematiek! Voor deze zoekende ouders, die vaak al een heel traject achter de rug hebben en zich afvragen of een andere woonplek voor hun kind een goede optie is, geeft dit boek verrijking van hun eigen discussie.

Toch is het een goede keus geweest
Door Carla Vlaskamp en Jorien Luijkx
Uitgever: Garant Uitgevers nv
www.maklu.be
ISBN: 9789044129250
Prijs: € 19,00

Dood

Iemand om wie je veel geeft is doodgegaan. Dat is erg verdrietig en misschien ben je ook wel boos. Het is moeilijk om over alles wat er is gebeurd en wat je voelt, te praten. In dit boek kun je hierover schrijven en tekenen wanneer je daar zin in hebt. De schrijfster werkt veel met kinderen met wie het even niet zo goed gaat. 'Dood' is een helpboek voor als je ongeveer tien jaar bent, of zoals bij kinderen en volwassenen met Downsyndroom mentaal in die buurt komt. Zoals zo vaak bij dit soort heftige onderwerpen is precisiewerk nodig. Niet alles wat voor een gewoon kind geschreven is kan ook toegepast worden bij kinderen / mensen met Downsyndroom. Met deze teksten en de heftige emoties die er spelen bij rouw en verlies, is het verstandig dit boekje samen met een vertrouwenspersoon door te werken. Met enige aanpassing kan het ook gebruikt worden als voorbereiding op de aanstaande dood van een geliefde naaste. Na de uitvaart kan de verwerking weer worden op gepakt met behulp van dit boekje.



Dood
Astrid Tulleners
Uitgeverij SWP / Niño
www.ninoboeken.nl
ISBN 97890 8560 348 / NUR 210
Prijs € 13,50

Dit is wie IK ben & dit is wat IK wil

Ook een wensenboekje als hulpmiddel om de wensen van de stervende patiënt met een verstandelijke belemmering te helpen zijn of haar uitvaartwensen kenbaar te maken. Deze uitgave van Daelzicht is iets eenvoudiger maar zeker niet minder mooi vormgegeven dan de vorige twee.

Dit is wie IK ben & dit is wat IK wil
Daelzicht.
www.daelzicht.nl/
Bestellen? Mail: dieuwertje.mangeng@daelzicht.nl
Prijs: €4,00 excl. btw en verzendkosten

Beatrijs

Victoria Schuurman vertelt over het leven van haar dochter Beatrijs, geboren met Downsyndroom. Ze laat zien hoe vrolijk, inspirerend en leerzaam de opvoeding en begeleiding van dit kind voor haar zijn. Hoe onverwachte mogelijkheden zich aandienen, mits je alle clichés en vooroordelen over mensen met Downsyndroom kunt laten vallen. Beatrijs is geschreven in briefvorm aan haar nog niet geboren achterkleindochter.

Voor mij is dit een mooi boekje over een dappere vrouw! Nee, eigenlijk twee dappere vrouwen! Beatrijs is iets ouder dan mijn eigen zoon David. Ik herinner me nog heel goed de toestanden uit de zorg van toen. Toch heeft de auteur met veel inzet panelen verschoven rondom de zorg voor haar dochter. Victoria heeft heel veel moeite gedaan om Beatrijs te introduceren in haar uitgebreide muzieknetwerk, midden in de samenleving en met succes. Beatrijs kan heel veel en beloont moeder voor de lees- en muziek-lessen. Toch is ze geen goudhaantje. Vooral medisch waren er problemen. Zoals met coeliakie - toen nog niet zo bekend. Aanpassingen in de keuken van de instelling lukten maar matig. Victoria's droom over een woonvorm voor mensen met Downsyndroom en coeliakie kwam niet van de grond. Er zijn nu eenmaal niet zoveel mensen met Downsyndroom in een bepaalde regio en nog veel minder met Downsyndroom en coeliakie. Maar ze rechtte haar rug en maakt nu alles zelf klaar voor Beatrijs. Nu, jaren later, is de tijd er misschien wel rijp voor, op een iets andere manier. De diagnose coeliakie wordt steeds vaker gesteld. Ook bij bijvoorbeeld studenten. Waarom geen woonvorm starten à la een studentenhuis? Met bijvoorbeeld twee mensen met Downsyndroom plus coeliakie en studenten met coeliakie. Voorwaarde is dat ze samen koken en de keuken beheren vanuit het verbindende principe van glutenvrije maaltijden. Misschien een woonvorm voor de toekomst als het PGB afbrokkelt? Voor ouders die een lange geschiedenis met de zorg voor hun kind met Downsyndroom hebben een zeer herkenbaar boek.

Beatrijs
door Victoria Schuurman
Uitgeverij Aspekt, www.uitgeverijaspekt.nl/
ISBN 9 789461 531964
Prijs: € 14,95

Stille verhalen

Een jong stel verliest de ongeboren baby. Een meisje kampt met depressies en verliest haar zelfbeeld. Een vrouw treurt na jaren nog steeds om het kind met Downsyndroom dat ze door een abortus nooit kreeg. Een meisje blijft ontredderd achter na de zelfdoding van haar beste vriendin. Een verkrachting blijft geheim. Een oude vrouw herinnert zich hoe ze door armoede gedwongen haar kind in het geheim afstond ter adoptie.

Er is zo veel verdriet dat in het verborgene blijft. Toch nestelt rouw zich vaak diep en blijvend in het leven van een mens. Dit boek grijpt aan. Het geeft de vele vormen van stille rouw eindelijk een stem. De waargebeurde verhalen bieden troost en erkenning aan al wie te kampen heeft met ongezien verlies.

Waarom breng ik dit boek onder uw aandacht? Omdat er voor ons, ouders van een kind met Downsyndroom, zo veel emoties bekend zijn. Rond prenatale diagnostiek bijvoorbeeld. De zogenaamde keuzes. De verstrekkende consequenties, die niet te overzien zijn, wat je ook kiest. Ondanks het SDS-informatiepakket voor zwangeren zullen ze in grote eenzaamheid verkeren, zulke ouders. Dat laten al de ervaringen in dit boek heel duidelijk zien. De auteur is psychotherapeute, gespecialiseerd in onder meer rouwbegeleiding. Ze woont en werkt in Gent.

Stille verhalen
door Evamaria Jansen
Uitgever Cyclus
www.literatuurplein.nl
ISBN 97890-8575043-7
Prijs: € 21,00

Hoe kom je aan geld?

Heel interessant is deze uitgave voor mensen met een taal-/leesachterstand, die samen met anderen (en in mijn beleving weliswaar vooral met ouders en brussen) iets willen organiseren waar ze geld voor nodig hebben. Een woonvorm, een festival, een koor, fitness of een joggingclub. Doet er niet toe wat. Er wordt heel duidelijk uitgelegd hoe je een begroting maakt en aan wat voor geldschieters je moet denken. En tenslotte hoe je zoiets aanvraagt. Ik vond het zelf een heel goede, bondige opfrisser.

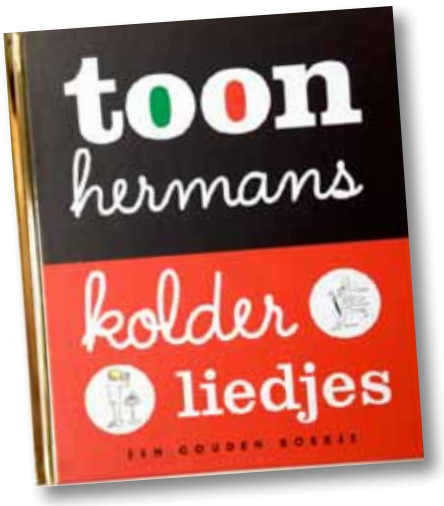
Hoe kom je aan geld?
Zorgbelang Gelderland
Te downloaden via:
www.zorgbelanggelderland.nl.

Toch naar buiten (DVD)

Een mooi intiem verslag van twee totaal onthutste ouders na de geboorte van hun eerste kind. Een verhaal dat wij allemaal kennen. Velen van ons gingen die weg. Dit paar is van Koerdische afkomst en kent Nederland goed. Moeder begeleidt ouders met een kind in de zorg maar dat biedt geen garantie dat je er zelf geen krijgt. De DVD toont mooie voorbeelden van waar Nederland zich sterk toont. Medeleven uit de zorg en flexibiliteit als moeder de gang naar het consultatiebureau zwaar vindt, hartverwarmende burencontacten. Maar ook de brede Koerdische familie overtuigt de ouders dat dit kindje welkom is binnen de familiekring.

Aan de andere kent herken je ook de laksheid van de Nederlandse hulpverlening; het uitstellen, het nog even aankijken. Je ziet het in de film al aankomen. Dan blijkt, ondanks de inzet van de ouders, het kindje niet genoeg aan te komen en voelen zij zich van het kastje naar de muur gestuurd. Als ik dit bekijk denk ik: wat jammer dat deze ouders niet in contact zijn gebracht met een andere Koerdische moeder met haar kindje met Downsyndroom. Die werkte immers al mee aan de eerste Wereld Downsyndroomdag in 2006 en later aan de DVD Starting Up, die nota bene helemaal voorzien is van een Koerdische ondertiteling. Ze had hen vast graag te woord gestaan! Maar mooi is toch te zien hoe de metamorfose plaatsvindt van totale afwijzing naar liefdevol ouderschap.

Toch naar buiten - DVD
Productie: Zie Zo
Bestellen via www.zie-zo.nl/bestelformulier/index.php
Prijs: € 15,50 + € 3,00 verzendkosten



Over boeken gesproken ...

Drie pagina's met boekjes en een dvd, geschikt voor de komende feestdagen. Verder ook drie pagina's nieuws over apps voor uw kind. Zoals altijd leuk, nuttig en voor ieder wat wils. En ook zoals altijd: de redactie blijft nieuwsgierig naar uw ervaringen. We proberen de actie met gratis recensie-exemplaren voort te zetten. Wilt u een besproken boek voor Down+Up uitproberen, mail dan naar info@downsyndroom.nl of dat mogelijk is met het boek van uw keuze.

Kolderliedjes

• Isadora Warring

In dit boekje (onderdeel van Gouden Boekjes) bestaat uit een verzameling gedichtjes geschreven door Toon Hermans. Het zijn kolderliedjes zonder vaststaande betekenis, of zoals Toon Hermans op de achterkant van het boekje schrijft: 'Ga er niets achter zoeken, want er zit niks achter. Wat vogels zingen verstaan wij toch ook niet en klinkt dat niet leuk?' Bij het boekje zit een cd waarop Chantal Janzen, Willem Nijholt en Maurice Hermans de 28 vrolijke, grappige liedjes zingen. Sommige lijken wel wat op Engels, Frans of Italiaans, maar of dat ook zo is...? Voor de muzikanten zit er achterin nog een klein boekje met bladmuziek.

Kolderliedjes
door Toon Hermans
Uitgever: Rubinstein

www.rubinstein.nl
ISBN: 978 90 47603795
Prijs: € 16,95

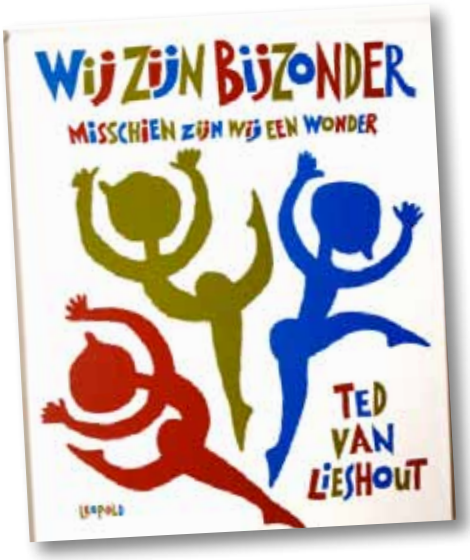
(advertentie)

De Spiekpietjes

• Christien van Citters

De Sint is inmiddels alweer naar Spanje, maar dit prentenboek is ook voor volgend jaar een aanrader. Het is geïllustreerd door Thaïs Vanderheyden en introduceert een nieuw fenomeen: de Spiekpietjes. Bij elk boek komt een echt Spiekpietje wat je kunt verstoppen in je huis of op school. Hij houdt alle kinderen in de gaten en heeft een mobieltje in zijn hand om de Sint op de hoogte te houden of alle kinderen lief zijn. Je kunt het Spiekpietje natuurlijk ook in zijn oor fluisteren wat je graag wilt hebben van de Sint en vergeet niet een liedje te zingen. Of de boodschap altijd aankomt bij de Sint is niet altijd zeker, omdat soms de batterij op is van Spiekpietje's mobiel.

De Spiekpietjes
door Thaïs Vanderheyden
ISBN: 978.90.44818468
Uitgever: Clavis
www.clavisbooks.com
Prijs: € 29,95



Wij zijn bijzonder - Misschien zijn wij een wonder

• Isadora Warring

Toen ik dit boek in de winkel zag ligen was ik meteen verkocht. De voorkant is al mooi vormgegeven en de tekeningen en foto's binnenin spreken ook tot de verbeelding. Op elke pagina heeft Ted van Lieshout een gedicht geschreven met als onderwerp 'anders zijn'. Hij benadert 'anders zijn' echter niet als iets waar een kind onder te lijden heeft, maar als een bewuste keuze en iets waar je trots op kunt zijn. De gedichten gaan van een juf die liever een acrobaat wil zijn tot een meisje dat niet met poppen wil spelen. Het gedicht dat ik het leukst vind, gaat over Joris Jan Bas die graag in een jurkje naar school gaat, want dan is hij tenminste een beetje apart. Alle kinderen uit de klas vinden dat maar wat bijzonder en de volgende dag trekken alle jongetjes een jurkje aan naar school. Dan is de lol eraf voor Joris Jan Bas en raadt eens wie dan zijn haar groen verft...

Wij zijn bijzonder - Misschien zijn wij een wonder
door Ted van Lieshout ISBN: 978.90.2586066 0 Uitgever: Leopold, www.leopold.nl Prijs: € 15,95

Kerst met Vera

• Isadora Warring

Een ouderwets gezellig kerstboek gemaakt door Marjolein Bastin over het muisje Vera, haar hondje Saar en andere vriendjes. Dit boek is niet zo zeer een voorleesboek als wel een doeboek waarmee je marsepeinen sneeuwballetjes, kerstkoekjes en sterappeltjes kunt maken.

Kerst met Vera
door Marjolein Bastet
ISBN: 978.90.5116 1656
Uitgever: De Vier Windstreken
www.vierwindstreken.com
Prijs: € 13,95

Het lied van de vogels

• Isadora Warring

Het lied van de vogels is een kerstboek waarvan met name de illustraties mij erg aantrokken. Vele vogels in een winters landschap geven een prachtige, verstilde sfeer. Het boek vertelt het kerstverhaal, maar dan wel een beetje anders. Er wordt een kindje geboren in de stal en alle vogels willen een lied zingen maar merken dat de grote mensen hun lied niet meer kunnen horen. Ze besluiten hun lied voor de kinderen te zingen en de kinderen gaan een ster achterna. Aan het einde van het boek zingen de vogels over vrede op aarde. Deze vredesboodschap ligt er wat mij betreft iets te dik bovenop, maar misschien hoort dat ook wel een beetje bij kerst.

Het lied van de vogels
door Kate Westerlund
Illustraties Feridun Oral
ISBN: 978.90.5116 2820
Uitgever: De Vier Windstreken
www.vierwindsrreken.com
Prijs: € 13,95

Let's Make Some Great Fingerprint Art

• Christien van Citters

Een doeboek waarbij je hand het mooiste gereedschap is. Wat een hoop geweldige ideeën van kunstwerken die je kunt maken met je vingerafdruk en een stift staan er in dit boek. Geen kind hoeft zich meer te vervelen in de kerstvakantie! En waarschijnlijk doen de ouders ook graag mee.

Let's Make Some Great Fingerprint Art
door Marion Deuchars
ISBN: 978 1780 670157
Uitgever: Laurence King Publishing Ltd.
www.laurenceking.com
Prijs: € 14,99

Kunst(en)makers

• Isadora Warring

Prachtig boek met 'wandideeën', schilderijen gemaakt door kinderen die ook echt opgehangen kunnen worden. En dus geen 'knutselprullen', zoals de schrijfster zelf zegt. Op de linkerpagina staat een voorbeeld van een door een kind gemaakt schilderij, geïnspireerd op kunstenaars zoals Joan Miró, Karel Appel en Jan Wolkers. Op de rechterpagina staat een stap-voor-stap-uitleg. Het resultaat zijn grote, kleurrijke en toch eenvoudige schilderijen. Zeer de moeite waard, ook voor een groep kinderen van uiteenlopende leeftijd, want het is voor iedereen te doen.

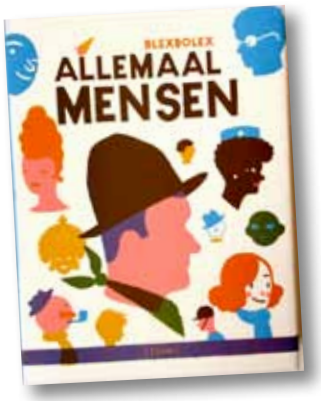
Kunst(en)makers
door Juf Marit
ISBN: 978.90.44817379
Uitgever: Clavis
www.clavisbooks.com
Prijs: € 19,95

Allemaal mensen

• Christien van Citters

Een bijzonder grafisch beeldenboek met platen van allemaal verschillende mensen waarbij de mensen benoemd worden. De linker- en rechterpagina versterken elkaar. Zo zie je een acrobate en een loodgieter, een blinde en een verstrooide, een dakloze en een kampeerster. De illustrator inspireerde zich op de grafiek uit de jaren vijftig en zestig. Een boek wat je kunt gebruiken om aan een kind uit te leggen dat iedereen anders is.

Allemaal mensen
door Blexbolex
ISBN: 978.90.44812 091
Uitgever: Clavis
www.clavisbooks.com
Prijs: € 18,95



Zingen met je handen

• Christien van Citters

Een dvd met met liedjes met gebaren met daarbij een boekje met de teksten van de liedjes geproduceerd door een enthousiaste logopedist Nancy van Heijster en muziekjuf Liesje Rietveld van een ZMLK school. Wat de productie betreft heeft het niet de professionaliteit van bijvoorbeeld een Lotte en Max gebarenliedjes-dvd maar op het gebied van liedjes met gebaren is er niet heel veel dus elk enthousiast initiatief is een aanvulling. Jimmy (vijf jaar) gebaart en zingt er in ieder geval op los als hij de dvd bekijkt. De liedjes (bekende en minder bekende) in het boekje hebben ter illustratie een kleurplaat. Je kind kan er zelf een kleurig boekje van maken. De dvd met het boekje is te bestellen via zingenmetjehanden@gmail.com.

Zingen met je handen
door Nancy van Heijster
en Liesje Rietveld
Prijs: € 15,- inclusief
verzendkosten

Nederland

• Christien van Citters

Het nieuwste platenboek van Charlotte Dematons heet Nederland. Een meesterwerk. Nederland vanuit de lucht. Een leuk detail is dat als je goed kijkt bij het Dolfinarium je kunt ontdekken dat Stichting SAM bezig is met dolfijntherapie. Dit boek is net als het Sinterklaasboek een boek dat de spraak bevordert omdat er zo veel te ontdekken valt. Daarnaast is er op elke pagina minstens één kinderliedje te ontdekken. Ook zingen is goed voor de spraakontwikkeling. Bij het boek is een notitieboekje van Charlotte Dematons bijgesloten wat je helpt nog meer te ontdekken.

Nederland
Illustraties Charlotte Dematons
ISBN: 978.9047704980
Uitgever: Lemniscaat
www.lemniscaat.nl
Prijs: € 24,50

Over apps gesproken ...

De iPad is een mooi hulpmiddel als aanvulling op verschillende methodes, vooral omdat je de apps vaak zelf kunt aanpassen. Het werkt het best om samen met de ouder of begeleider de apps te bekijken. De meeste visuele apps die we deze keer bespreken zijn alleen verkrijgbaar op de iPad, maar sommigen zijn ook verkrijgbaar voor Android. Dit wordt vermeld. We beginnen met vier apps over gebaren. En de app 'Downsyndroom- alle medische problemen op een rij' die we bespreken is uiteraard bedoeld voor volwassenen. • Tekst en foto Christien van Citters

Gebaren, Mobile Sign app

Gebaren is een app van Mobile Sign. MobileSigns is een project van Gomer Otterspeer en Daniel Schoevaart opgericht in september 2008. Het project is speciaal gericht op het toegankelijker maken van het leren van gebarentaal. En dat werkt. Met deze app kun je als je ergens moet wachten bijvoorbeeld in de trein of in een wachtkamer oefenen. De app heeft verschillende filmpjes met verschillende thema's. De woorden van één thema zijn achter elkaar te zien. Een geweldig initiatief en een handige app voor ouders die bezig zijn gebarentaal te leren. De filmpjes zijn ook te zien op de site maar een app is heel handig omdat je niet altijd internetverbinding hebt. Alleen voor iPad.
www.mobilesigns.nl, prijs: € 2,39

Gebarenboek

De Gebarenboek app van Mobile Signs bevat 1113 losse gebaren. Bij deze app kunnen de gebaren net als bij de iSignNGT app los worden opgezocht. Aleen voor iPad.
www.mobilesigns.nl
Prijs: € 0,89

Handalfabet

Met deze app kun je het Nederlandse handalfabet leren en het is goede vinger gymnastiek. In de app zitten twee oefeningen, spelletjes. Met de eerste oefen je de losse letters en met de tweede moet je woorden proberen te herkennen.
Alle apps zijn gemaakt voor de iphone maar werken ook op de ipad, de resolutie is alleen wat lager. Alleen voor iPad.
www.mobilesigns.nl
Prijs: € 0,89

iSignNGT

Bij de iSignNGT app van het Nederlands Gebarencentrum zijn alle gebaren los op te zoeken en af te spelen net als het gebarenboek van Mobile Sign. In deze app zitten 650 gebaren in tegenstelling tot de Gebarenboek app die er 1113 heeft. Je kunt ze ordenen op alfabetische volgorde of thema. Je kunt daarnaast een eigen map maken met jouw selectie van gebaren. Deze app is handig om een los gebaar in op te zoeken en hij is gratis! Alleen voor iPad
www.gebarencentrum.nl
Prijs: gratis

Jimmy Creed en Boaz Bakker bezig met de iPad

Downsyndroom – alle medische problemen op een rij

Een prachtig vormgegeven boek waar een heel duidelijke app van is gemaakt. Een aanrader, zeker voor alle ouders die net een kindje met Downsyndroom hebben gekregen en voor ouders, verzorgers of behandelaars die interesse hebben in medische informatie over Downsyndroom. Het mooie van een app is dat deze door middel van updates actueel blijft in tegenstelling tot een boek. Heldere duidelijke medische informatie van de eerste levensmaand tot en met de tienerjaren. Als je verticaal beweegt over je iPad, krijg je de verschillende onderwerpen en als je horizontaal beweegt over je iPad, krijg je de informatie betreffende dit onderwerp. De 'look en feel' van de app is door de kleurstelling niet medisch waardoor deze heel toegankelijk en plezierig is om te lezen. De medische verantwoording ligt bij dr. Michel Weijerman. Hij is kinderarts en in december 2011 gepromoveerd op onderzoek bij kinderen met Downsyndroom. Michel was eerder coördinator van de Downpoli van het VU medisch centrum in Amsterdam en is nu werkzaam in het Rijnland ziekenhuis in Leiden. Voor iPad en Android.

www.artsenvoorkinderen.nl, prijs: € 2,69

Noot van de redactie:
Bij de introductie staat een inhoudsopgave met ook het hoofdstuk 'Belangrijke organisaties & websites'. Het bedoelde hoofdstuk bevindt zich aan het einde van het hoofdstuk 'Hart', echter zonder dat dit apart uit het overzicht zichtbaar is en is te openen. Ook het colofon en het dankwoord zijn hier te vinden. Wellicht wordt dit euvel binnenkort in een update hersteld.

Special Numbers

In Down+Up 98 schreef ik al over Speciale Verhalen en Speciale Woorden. Special Numbers is van dezelfde maker. Een goede app voor ouders die bezig zijn met voorbereidend rekenen. Hij is helaas niet in het Nederlands maar je kunt 'm wel aanpassen. Zowel de tekst als het geluid. Binnen de app zijn er verschillende oefeningen. Nummers met hoeveelheden matchen, hoeveelheden vergelijken (hetzelfde of verschillend), aantallen herkennen, het ordenen van nummers en tellen. Alleen voor iPad.

www.specialiapps.co.uk
Prijs: € 12,99

Shifting Perspectives

Een in 2003 opgerichte groep Engelse fotografen die door middel van fotografie de beeldvorming over Downsyndroom probeert te veranderen. Richard Bailey werd in 2005 gevraagd deel te nemen. Sinds 2005 is er jaarlijks een expositie. Prachtige foto's van prachtige mensen door verschillende fotografen. In de loop van jaren nemen er ook steeds meer fotografen uit andere landen deel aan en reist de expositie naar verschillende landen. Afgelopen expositie nam de Haarlemse Eva Snoiijnk (mevrouw Fluitekruitje) deel. De app geeft een expositie van prachtige foto's op je iPad . De toegang is gratis. Alleen voor iPad.

http://brightmachine.co.uk/shiftingperspectives/
www.shiftingperspectives.org/, prijs: gratis

Abilipad

Een geweldige app waarbij je je eigen toetsenbord kunt maken op je iPad. Je kunt een toetsenbord aanpassen. Je creëert bijvoorbeeld een toetsenbord met veel minder maar grotere toetsen. In plaats van toetsen met letters kun je toetsen met woorden, woorddelen en foto's maken. Hiermee kun je je kind vragen zinnen te typen met hele woorden. Je kunt ook nog je stem inspreken onder de toetsen, waardoor je deze ook hoort terwijl je typt. Een geschikte app voor alle ouders/verzorgers die met de methode Leespraat werken en in het stadium zijn waar het kind zinnen aan het maken is. Het kind kan een heel verhaal typen met woorden en het daarna in zijn geheel nog eens lezen. Eerst dus door middel van kiezen op het toetsenbord (wat je zelf hebt gemaakt) van de juiste woorden en daarna door de woorden op te lezen. Zo oefent hij of zij met zinnen maken. Je kunt het ook gebruiken om woorden uit woorddelen te laten maken. Dan moet je een toetsenbord met woorddelen maken. Het vraagt wel wat tijd aan voorbereiding maar na het bekijken van de Youtube demonstratiefilmpjes is het niet heel ingewikkeld. Die zijn te zien op Youtube als je abilipad intoetst. Alleen voor iPad.

www.abilipad.com, prijs: € 17,99

Little Fox music Box

Drie geanimeerde liedjes Londen Bridge, een Evening Song en Old Mac Donald. Je kunt het seizoen laten veranderen terwijl je Old Mac Donald afspeelt daarnaast animeert er van alles als je op de verschillende elementen binnen de afbeelding klikt. Als extra spel heeft de vos ook nog een eigen studio in een boom waar je door op potten, pannen, flessen, kikkers en vogels te klikken je eigen muziek maakt. Deze app heeft een geweldige illustratiestijl. Een snoepje voor het oog. Alleen voor iPad.

www.goodbeans.com , prijs: € 2,69

Slaap lekker

Een prachtige app in collage/illustratiestijl met een boerderij waar op allerlei plekken het licht nog brandt. De dieren moeten naar bed en het kind mag het licht uitdoen waarna het dier gaat slapen. Mooie geluidseffecten. Een ideale app om als laatste te doen voordat je kind gaat slapen. Goed voor de spraakontwikkeling. Je kunt er bijvoorbeeld wie, wat waar-vragen bij stellen aan de kinderen die al een beetje praten/gebaren. Alleen voor iPad.

www.goodbeans.com, prijs: € 2,69 Er kunnen nog twee sets van drie andere dieren worden aangeschaft voor € 0,89 per set.

De dierenquiz

Mijn zoon Jimmy (5) doet deze app graag. Ik denk dat het komt omdat hij begint met een paard op een podium met een circusmuziekje en er verder bijzondere dieren in de app zitten zoals een struisvogel en een baviaan. Er zitten verschillende spelelementen in, zoals raad van welk dier dit geluid is maar ook woordherkenning-elementen in de verschillende spelletjes. Zo moet je het juiste dier op de schaduw slepen wat vermeld staat onder de puzzel. Je kunt ook op de naam klikken en dan hoor je om welk dier het gaat als je het woord niet herkent. Het is prettig een app te vinden die gebaseerd is op lezen met woordherkenning (in combinatie met spel namelijk een puzzel) in plaats van lezen op basis van het spellen van letters. Alleen voor iPad.

http://myeducationapps.com, prijs: € 2,69

Leren lezen

Leren Lezen is van dezelfde makers als De dierenquiz. Er zitten zo'n 100 woorden in die je kunt bekijken als flitskaarten. Daarnaast is het mogelijk een kiesoefening te doen waarbij je een illustratie ziet en je moet kiezen uit een rijtje van verschillende woorden. Verder is er een spel waarbij je de eerste letter moet kiezen. Het goede is dat je begint te kiezen uit twee letters. Vaak zie je bij apps dat kinderen moeten kiezen uit heel veel letters, wat het te ingewikkeld kan maken voor sommige kinderen. Er zitten ook nog wat andere spelelementen in maar deze zijn meer gebaseerd op spellen. Deze app kun je niet zelf aanpassen met je eigen woordenschat, maar is zeker een leuke aanvulling op de methode Leespraat. De stem is Vlaams maar dat heeft wel wat. Alleen voor iPad.

http://myeducationapps.com, prijs: € 2,69

Go Go Games Studios

Een matchingspel waarbij het matchen interessant blijft voor het kind omdat het in een spelvorm is gegoten. Een auto kan drie wegen in waar borden staan van verschillende auto's. Je moet de juiste weg nemen met hetzelfde bord als jouw auto. Je beweegt de auto met je vinger. Ga je langs het juiste bord dan hoor je een geluidje. Het spel wordt iets moeilijker naar mate je langer speelt: er komt bijvoorbeeld een weg bij, maar het wordt niet heel complex. Naast het matchen van auto's kun je treinen maken met verschillende wagonnetjes door ze te matchen met de bovenstaande trein en is er een spel om het ruimtewezen hetzelfde aan te kleden als het voorbeeld. Mooie, duidelijke illustraties. Een aanrader! Alleen voor iPad.

http://go-go-games.com/, prijs: € 0,89

Bugs & Buttons

Insecten en knopen. Als je griezelt van insecten dan kun je deze app beter niet downloaden. Hij is daarom ook weer juist heel intrigerend voor kinderen.
Bugs & Buttos bevat verschillende spelletjes om de ontwikkeling te stimuleren. Bijvoorbeeld met drie potjes met een afbeelding van een insect op elk potje. Op een lopende band komen bewegende harige spinnen, kakkerlakken en lieveheersbeestjes voorbij. Het kind moet de bewegende insecten in de juiste pot slepen. Eigenlijk gewoon een sorteerspel, maar door de combinatie van insecten en knopen ineens heel leuk om te doen. Een ander spel is een pot met tekst van de kleur er op bijvoorbeeld rood. Er kleuren steeds verschillende gekleurde vuurvliegjes op en je moet de juiste kleur in de pot doen. Aan het eind van het spel vliegen al de rode vuurvliegjes weer uit de pot. Weer een ander spel is aantallen herkennen. En weer is het nu leuk om te doen omdat het bijvoorbeeld vier bewegende mieren zijn. De app ziet er grafisch gezien ook nog eens geweldig uit! Er zitten in totaal 18 verschillende spelletjes in de app. Alleen voor iPad.

www.littlebitstudio.com, prijs: € 2,69

Bugs&Bubbles

Als je ook enthousiast bent over Bugs & Buttons is er van dezelfde makers Bugs & Bubbels ofwel Insecten en Bellen. Jimmy's favoriet is kisten stapelen. Daarnaast kun je ook vier op een rij doen met bubbels of op een ruit tekenen waarbij het net lijkt of het een beslagen raam is met uitzicht waar je met je vinger op tekent. Zelfs het geluid klinkt echt. Weer 18 verschillende spelletjes die naast dat ze educatief zijn er grafisch te gek uit zien - als je niet bang bent voor insecten. Alleen voor iPad.

www.littlebitstudio.com
prijs: € 2,69

Boeken, dvd's, video's en cd-roms

Uw bestellingen worden verwerkt op het landelijke bureau in Meppel. Om de bestellingen zo snel mogelijk af te kunnen handelen (wij streven er naar dit binnen een week te doen) verzoeken wij u vriendelijk om volgens onderstaande bestelprocedure uw bestelling aan te leveren.

Zo bestellen:

1) Reken aan de hand van de genoemde prijzen het totaalbedrag van uw bestelling uit. Let op: donateurs mogen 20 % korting toepassen! Vermeld in dat geval ook uw donateursnummer bij uw bestelling.
2) De verzendkosten bedragen € 2,95.
3) Maak het totaalbedrag over op giro 165 17 23 t.n.v. de SDS te Meppel. Vermeld bij de betaling de juiste bestelcodes en uw adres voor aflevering, zodat wij de bestelling compleet kunnen verwerken.

N.B. U kunt ook bestellen via de webshop. Zie www.downsyndroom.nl

Prijzen vanaf 1 juni 2012.
Prijswijzigingen voorbehouden

TITEL	BESTELCODE	PRIJS IN € INCL. BTW
'Ik heb Down, maar ik ben het niet', fotoboek van Adrie Buitendijk	IHD	18,00
Downistie. De bekende en spraakmakende soapserie op televisie	SOAP	4,95
Downsyndroom: Actuele Onderwerpen (AO) boekje 2963	AOD	8,25
Gewoon of Speciaal? Effecten van en voorwaarden voor inclusief onderwijs	GOS	25,00
Downsyndroom, alle medische problemen op een rij	MLDR	3,00
Starting Up, Early Intervention bij Downsyndroom. Wegwijs in de hulp die ouders voor hun kind kunnen krijgen. In tien talen ondertiteld.	STU-D	15,00
Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom	LDR	6,00
Downsyndroom Vademecum, uitgebreide en up-to-date informatie	VAD	6,00
Noa heeft het Downsyndroom, door Jennifer Moore-Mallinos	NOA	10,95
Settling Down. Een film op dvd over jongvolwassenen met Downsyndroom op weg naar zelfstandig wonen en leven	SET-D	15,00
Mirte. Een film op dvd over Mirte de Graaf, die in haar korte leven heeft laten zien over welke mogelijkheden mensen met Downsyndroom beschikken	MIR-D	15,00
Over de grenzen van integratie	GVI	6,00
Kleine stapjes, grote sprong, dvd over Early Intervention	KSG-D	15,00
Leren lezen om te leren praten, Nederlandse cd-rom vol praktische suggesties om kinderen vroegtijdig te leren lezen	CDL	15,00
Liefde op het tweede gezicht, Nederlandse video over een portret van drie gezinnen met een kind met Downsyndroom	LTG-V	5,00
Down Ahead!, dvd over integratie van leerlingen met Downsyndroom in het reguliere vervolgonderwijs	DAH-D	15,00
Leren samen leven, brochure met 101 tips voor het bevorderen van de sociale integratie van kinderen met Downsyndroom	LSL	5,00
Een wereld van verschil, D+U-Special: Interventies gericht op de sociale integratie van basisschoolleerlingen met Downsyndroom	WVV	15,00
Het syndroom van Down, cd-rom bedoeld voor beeldvorming	CDB	15,00
Get Down on it, Nederlandse dvd over mensen met Downsyndroom aan het werk	GDI-D	15,00
Down to earth (Nederlandse video over onderwijsintegratie, 26 min.)	DTE	15,00
Medische aspecten van Downsyndroom	MDS	22,50
Borstvoeding geven aan een baby met het syndroom van Down (uitgave La Lèche League) 20 blzn.	BV	3,00
Voeding en verzorging van jonge kinderen met Downsyndroom, 8 blzn.	VDG	2,50
Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Down's syndroom, 66 blzn.	SPR	13,00
Kleine Stapjes, Early Intervention-programma ('vroeghulp'), ringband met ca. 600 blzn. (uitgave V+V Producties)	KSB	65,00
Kleine Stapjes, supplement schoolse vaardigheden, Early Intervention-programma (leren lezen, tellen en cijfers, tekenen en voorbereiding op het schrijven), ca. 150 blzn. (uitgave V+V Producties)	KSS	18,00
Kleine Stapjes, instructie-dvd bij de gelijknamige boeken, ca. 3,5 uur	KSI-D	15,00
Onderwijskundige behoeften van Down syndroom (uitgave V+V Producties)	OKB	17,00
Low-Stress; methode voor aanvankelijk rekenen, oorspr. uitgave Kok Educatief, Docentenhandleiding	LST	17,00
- Setje van drie werkboeken	LST2	20,00
Losse nummers Down+Up: 30, 41, 43, 47, 48, 50, 51, 52, 53, 54, 57, 58, 59, 60 en 62 t/m 76, 78 t/m 99 (=XX); alsmede Special SOC en WVV	DXX	6,00
Setje groeicurven voor Nederlandse kinderen met Downsyndroom (2 voor m. en 2 voor j.)	NGC	6,00
Sociale integratie gaat niet vanzelf	SOC	6,00

Pjotr haalt zijn diploma MBO-horeca-assistent 1

In Down+Up 94, vorig jaar zomer, schreven Erik de Koning en Fien van Keulen over hun zoon Pjotr. Hoe zij een langdurig bureaucratisch gevecht wonnen om voor Pjotr de zorgindicatie te krijgen waar hij recht op had. Ook in dat artikel stond vermeld dat Pjotr inmiddels de MBO-opleiding volgde tot horeca-assistent. Pjotr wil namelijk graag kok/gastheer worden.
Nu schrijft Paulien van Gilst, ambulant begeleidster bij Pameijer in Rotterdam, dat Pjotr voor zijn MBO-diploma is geslaagd. Voor de gelegenheid had Paulien een klein vraaggesprekje met Pjotr. Hij werkt nu bij Promen in een bedrijfskantine.
Blijf je daar werken? 'Ja, ik blijf daar werken.'
Voor hoelang? 'Ik heb geen WSW-indicatie. Ik heb mondeling gehoord gekregen dat ik een WSW-indicatie ga krijgen. Nu werk ik zonder WSW. We staan op een wachtlijst van 4 jaar. Om te blijven mogen werken heb je indicatie nodig.'
Heb je nog een droom voor de toekomst? 'Dat ik horeca-assistent blijf. Dat ik in ziekenhuizen voor eten ga zorgen. Eten en drinken. En ik wil bondscoach van Nederland worden. Dan moet ik alles weten over voetbal.'
Zo! Daar kan Van Gaal nog wel een voorbeeld aan nemen. Louis: de keuken in!

Aanvullingen en verbeteringen

In Down+Up 99 besteedden we op pagina 29 aandacht aan de opening van de Downpoli 18+ in Maastricht. Bij het bericht stond een foto waarop een patiënte werd onderzocht. Het bijschrift vermeldde dat dit Eline de Loo was. Dit blijkt echter onjuist. De juiste naam van de patiënte is niet bij de redactie bekend.

In Down+Up 99 stond op pagina 49 bij het artikel over Leespraat binnen het speciaal onderwijs het mailadres van Margaret van Vliet. Dit is echter gewijzigd. Het adres is nu: info@vanvlietdidactiek.com

Schandelijk gefilosofeer

NRC Handelsblad publiceerde op 7 november een artikel van 'filosoof en publicist' Marcel Zuijderland: 'Ethische plicht tot abortus bij ernstig gebrek foetus'. Nu heeft Zuijderland al eerder blijk gegeven van zijn opvatting dat een wereld zonder gehandicapten hem liever is dan een wereld met, maar zo bont als in dit artikel hebben we het zelden gelezen. Zuijderland stelt dat ieder kind recht heeft op 'basale rechten zoals het recht op lichamelijke, geestelijke en maatschappelijke ontwikkeling'. Dat zou volgens hem niet lukken bij een aantal ernstige handicaps. Zuijderland rekent hier ook Downsyndroom onder: hij schreef dit stuk naar aanleiding van de nieuwe prenatale bloedtest op Downsyndroom. 'Zodra het kind geboren zal worden in een onomkeerbare conditie die hem bij voorbaat zijn rechten ontneemt, kun je de zwangerschap met terugwerkende kracht bestempelen als onrechtmatig. Abortus is dan een legitieme ingreep om dat onrecht ongedaan te maken', schrijft hij.
Nou, je moet het maar uit je pen durven krijgen. Maar ja, we leven in een land met vrijheid van meningsuiting. En filosofen weten daar zeker gezien hun professie wel raad mee.
Erik de Graaf, mede-oprichter van de SDS, is iemand die wel raad weet met weerwoord geven op dit soort tenenkrommend gefilosofeer. Hij heeft er ruime ervaring mee. En inmiddels had ook Platform VG, de overkoepelende organisatie voor verstandelijk gehandicapten, zich het schrijfsel van Zuijderland aangetrokken. Erik de Graaf stelde daarom namens het Platform een brief op aan NRC Handelsblad.
Hierin kiest De Graaf nu eens niet voor een messcherp, inhoudelijk onderbouwd betoog over wat er allemaal niet klopt aan Zuijderlands oprispingen. Nee, hij houdt hem de spiegel voor met een enorm koekje van eigen deeg. 'Je moet natuurlijk ook verder gaan!', moedigt hij Zuijderland aan. Zo kunnen we ons ook beter ontdoen van mensen die na hun geboorte een vergrote kans hebben op het verwerven van lichamelijke en verstandelijke handicaps. Mensen ook die zich niet houden aan door medische specialisten voorgeschreven leefregels: weg ermee. 'Dat tikt aan!', stelt De Graaf vast. Maar we moeten door. Wat te denken van mensen die risico's nemen: rokers, bungee-jumpers, fanatieke sporters, comazuipers? Dat ruimt allemaal flink op. En dan nog mensen die ongelukkig zijn. 'Die moeten we natuurlijk ook al zo vroeg mogelijk uitwegen bieden. Tja, en wie houden we dan over? Misschien alleen Marcel Zuijderland en zijn vele kinderen en kleinkinderen?'

Ethische plicht tot abortus bij ernstig gebrek foetus

Een absurd betoog vraagt om een absurde reactie, schrijft Erik de Graaf als aanhef boven zijn brief. En zo is het ook. Hij eindigt met de conclusie dat mensen over abortus nog een eigen mening mogen hebben. 'Gelukkig zijn we in deze beslissingen nog grotendeels autonoom. Laten we dat vooral zo houden.'
Het was een verstandige reactie van De Graaf. Geen zinloze discussie aangaan, die uiteindelijk de beeldvorming niet ten goede zal komen omdat negatieve bewoordingen zo alleen maar meer aandacht krijgen.
Het is alleen heel jammer dat NRC Handelsblad deze reactie niet heeft geplaatst...

De ontwikkeling van David

Nog een kleine toevoeging dan aan bovenstaand bericht. Hoezo geen lichamelijke, geestelijke en maatschappelijke ontwikkeling? David de Graaf, zoon van Erik en Marian, geeft zoals bekend lezingen, fotografeert en wint ook nog prijzen, zoals hier met vaste danspartner Josse Braams uit Meppel een 1e prijs NK G-klasse (combi-dansen) chachacha.
O ja, hij heeft Downsyndroom en hij werkt bij de SDS, meneer Zuijderland.

Conny en Nick zijn blij met elkaar

Nick Timmerman (8) beleefde dit jaar een heerlijke week op Gran Canaria. 'Nick is de kleinzoon van mijn zus', schrijft Conny Smulders uit Berkel-Enschot. 'De hele famile verbleef in 'Parc Romantico', een prachtig park voor kinderen met een verstandelijke beperking in Playa del Ingles.' Volgens Conny wilde Nick graag eens in Down+Up staan en stuurde daarom bijgaande foto. Misschien vindt Conny het zelf ook wel leuk. 'Ik pas al vanaf zijn geboorte eens in de maand een weekend op hem en zijn zusje.' Conny werkt al 43 jaar in de gehandicaptenzorg. Chapeau, Conny!

Giften aan de SDS

De SDS mocht in de afgelopen maanden opnieuw een aantal grotere giften ontvangen - naast de bijdragen in geld en natura zoals beschreven op de pagina's 3 en 6. Als altijd is het bijzonder om deze blijken van steun te ontvangen. Het onderstreept in hoge mate de betrokkenheid van zoveel mensen bij de SDS. En dat geldt uiteraard ook voor al die mensen die kleinere donaties doen: zonder deze bijdragen kan de SDS eenvoudig veel minder betekenen voor mensen met Downsyndroom. Daarom: gulle gevers van al die grotere en kleinere bijdragen: hartelijk dank! Een overzicht van alle grotere giften in deze periode:

- St. Lakeland Foundation, Laren, t.b.v. themaweekend nieuwe ouders jauari 2013: € 3.500,-
- Havelter Tennisclub, n.a.v. Havelte open 17+ tournooi: € 300,-
- Haarlemmermeersche Golfclub, Cruquius, opbrengst van echtparenwedstrijd: € 445,-
- Exelair BV, Tiel: € 1.000,-
- M.H. van Dalfsen-Bouma, n.a.v. foto's David de Graaf van 65e verjaardag Marianne van Dalfsen, Hattem: € 581,85
- M.A.O.C. Gravin van Bylant Stichting, t.b.v. themaweekend nieuwe ouders november 2012: € 1.000,-
- H.J.W. Brokent, Rijssen: € 390,-
- Fam. Linssen-Hopman, Heijen, bij het overlijden van de vader van Marinka Linssen had de vader de wens: i.p.v. bloemen een gift voor de SDS: € 2.000,-

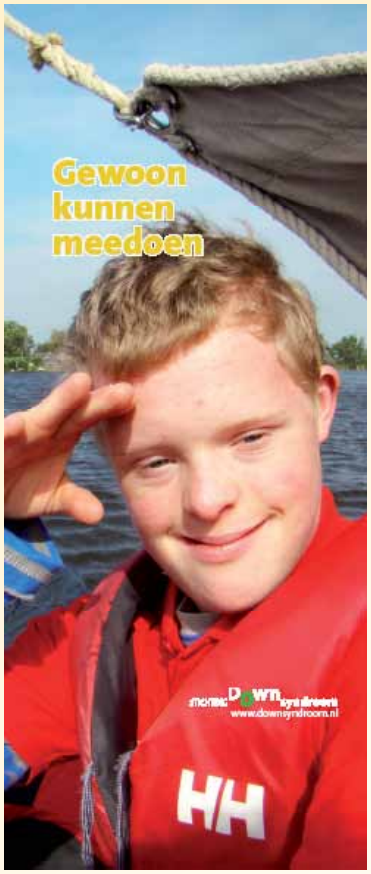
Agenda

Zie voor meer informatie of aanmelding de telefoonnummers en e-mailadressen op pagina 67. De meest actuele informatie is te vinden op de internetsite van de SDS: www.downsyndroom.nl .

SDS-landelijk

• **18-20 januari:** Themaweekend Downsyndroom 'intensive' voor 'jonge' ouders in Buitengoed Fredeshiem bij Steenwijk. Het weekend is inmiddels volgeboekt.

• **23 maart:** Viering **WERELD DOWNSYNDROOMDAG** met de **LANDELIJKE ESTAFETTE**
2013 is een en heel bijzonder jaar voor de SDS: we bestaan dan 25 jaar. De verjaardag van de SDS is op 22 maart, één dag na Wereld Downsyndroomdag dat altijd op 21 maart valt. In het jubileumjaar zal de SDS diverse aktiviteiten organiseren. De opening van het jubileumjaar zal zijn op zaterdag 23 maart 2013, waarmee we Wereld Downsyndroomdag en de verjaardag van de SDS tegelijkertijd zullen vieren. Op die dag willen we uitstralen dat de SDS 25 jaar jong is en volop in beweging. In heel Nederland moet Downsyndroom dan zichtbaar zijn. Met elkaar willen we laten zien wat mensen met Downsyndroom kunnen en wat hen bezig houdt. Dit wordt één van de grootste evenemenent ooit voor de SDS, waarbij alle Kernen, het landelijk bureau en het bestuur heel nauw samenwerken.
De Kernen staan deze dag centraal met hun evenementen. Het landelijk bureau en het bestuur organiseert een estafette langs alle Kernen. Hoe ziet dat eruit? Binnenkort meer nieuws op www.downsyndroom.nl en in de nieuwsbrief!



De SDS-polo's (de Golden Ladies dragen ze op pagina 3) en de SDS promotie-banners (te zien bij het verslag op pagina 6) zijn mogelijk gemaakt door medewerkers van Unilever en de donateurs van Stichting La Guaria en Jeanette en Martin Slooff (oud bestuurslid en Kernouder Rotterdam). De coordinatie van de polo's deed Maarten Vriesendorp.

Starting Up

Deze nieuwste dvd van de Stichting Downsyndroom maakt ouders van kinderen met Downsyndroom meteen vanaf de geboorte wegwijs in de hulp die zij voor hun kind kunnen krijgen. Het gaat daarbij om zowel medische als paramedische hulp, en in het bijzonder om ondersteuning bij Early Intervention: vroegtijdige systematische ontwikkelingsstimulering. Speelduur 70 minuten, ondertiteld in tien talen! 'Nieuwe' ouders ontvangen deze dvd in het SDSinformatiepakket.

SDS-film:

Kleine stapjes... grote sprong

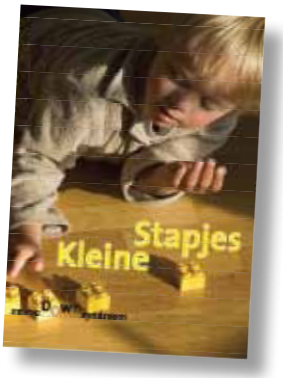
Portret van vier gezinnen: hoe doen zij dat nou?

- Hoe gezinnen in Nederland Early Intervention inpassen in het dagelijks leven
- Hoe professionals de gezinnen hierbij kunnen ondersteunen
- Hoe je rekening houdt met karakteristieken van jonge kinderen met Downsyndroom

'Kleine stapjes, grote sprong' is de dvd van een Nederlandse film over Early Intervention, gemaakt in opdracht van de SDS. Early intervention wordt internationaal gezien als een zeer belangrijke vorm van ondersteuning van het kind met een ontwikkelingsbelemmering en diens gezin. Met deze film, toegespitst op een aantal 'best practices' in Nederland, wil de SDS een breed publiek van ouders, professionele begeleiders, zorgaanbieders en beleidsmakers een beter inzicht verschaffen in deze vorm van ondersteuning. Kleine stapjes ... grote sprong is een productie van de Erasmus Universiteit Rotterdam i.s.m. WBM Productions BV, Reeuwijk. Het door de ouders en professionals in de film gebruikte programma heet 'Kleine Stapjes' (boek en instructie-dvd). Evenals de film te bestellen bij de SDS (zie pagina 62). Nieuwe donateurs van de SDS vinden deze dvd in de welkomsttas bij hun plaatselijke kern

Dvd bij het programma Kleine Stapjes

Deze nieuwe dvd behoort bij de ringband Kleine Stapjes. Het is een soort 'Teleac-cursus' in Early Intervention bestaande uit elf lessen, die bij elkaar meer dan drie uur duurt. Het is een dvd die u jarenlang zult gebruiken, waarbij u steeds andere aspecten zullen gaan interesseren omdat uw kind intussen weer ouder geworden is.



Early Intervention bij de SDS

De SDS heeft een boekwinkeltje vol eigen uitgaven. Hier een overzicht van wat we u kunnen bieden rond Kleine Stapjes en andere uitgaven die te maken hebben met Early Intervention. SDS-informatie is altijd 'evidence based', ofwel zo veel mogelijk wetenschappelijk verantwoord. Zie voor bestellingen pagina 62.

Kleine stapjes

'Kleine Stapjes' is een Early Interventionprogramma. Het is bedoeld om de ontwikkeling van baby's, peuters en kleuters met ontwikkelingsachterstand te stimuleren. Het wordt geleverd in de vorm van een 4-rings ordner met daarin acht losse katerns, 'Boeken'. Met elkaar bevatten die 600 pagina's aan praktische informatie die op een bijzonder ouder-vriendelijke manier aangeboden wordt.
Taken die een obstakel vormen voor een kind met een belemmering kunnen doorgaans wél worden aangeleerd wanneer ze aangeboden worden als een reeks van kleine taken. Dat is het principe van 'Kleine Stapjes'. Daarom wordt de kern gevormd door het Overzicht van Opeenvolgende Ontwikkelingsstappen, OOO (Boek 8). Daarmee kan worden nagegaan wat kinderen wél kunnen. Zo kan een individueel 'oefenplan' worden opgesteld. De boeken 3 t/m 7 hebben betrekking op de ontwikkelingsdomeinen: communicatie, grove en fijne motoriek en cognitie, receptieve taal en persoonlijke en sociale vaardigheden. Met deze informatie kunt u zich terdege voorbereiden op de taken uit het oefenplan, de geschikte omgeving bepalen, het benodigde materiaal en voor u zowel als voor het kind het juiste tijdstip uitkiezen. Vervolgens gaat u het kind de taken die 'aan de beurt' zijn echt aanleren. Bij dat alles kunt u gebruik maken van alle lestechnieken die uitgebreid in Boek 2 beschreven staan. Verder bevat Boek 2 veel informatie over gedragsproblemen en hoe u die kunt vermijden.

Supplement schoolse vaardigheden

Drie 'boeken' die achterin de ringband van Kleine Stapjes passen voor het aanleren van schoolse vaardigheden in het kader van Early Intervention. Voor de betreffende vaardigheden – lezen, tellen en schrijven – geldt dat een kind met Downsyndroom zeer veel meer tijd nodig heeft om ze te leren. Wanneer we willen bereiken dat onze kinderen later, zelfs met één of twee jaar leeftijdsverschil, toch nog enige aansluiting hebben aan het leerprogramma van hun klasgenootjes, dan kan dat alleen worden bereikt door veel eerder dan normaal gericht te oefenen met deze vaardigheden.

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

STICHTING Down syndroom

Kopiëren, invullen en opsturen naar de SDS, Hoogeveenseweg 38, Gebouw U, 7943 KA Meppel

D+U nr. 100

Naam: .....

Adres: ..... e-mail: .....

Postcode: ..... tel: .....

Plaats: .....

Geboortedatum kind/volwassene met Downsyndroom: .....

Overige gegevens: moeder/vader/zuster/broer van een meisje/jongen/vrouw/man met Downsyndroom/hulpverlener/belangstellende (doorhalen wat niet van toepassing is) meldt zich aan als donateur van de SDS. Mijn bijdrage van € .....,.. is overgemaakt op rekeningnummer 1651723 bij ING of 36.71.08.445 bij de Rabobank te Meppel, beide ten name van Stichting Downsyndroom. De minimumbijdrage is € 45,- per jaar, mits u in Nederland woont, anders € 50,-). Het streefbedrag bedraagt echter € 50,- resp. € 55,-. Extra steun is zeer welkom!

Datum: ..... Handtekening: .....

Downsyndroom Poli's en Downsyndroom Teams

Leiderdorp/Alphen a/d Rijn
Downsyndroom Team Rijnland. Rijnlandziekenhuis Locatie Leiderdorp. Michel Weijerman, kinderarts, m.weijerman@rijnland.nl . Afspraken (071) 582 8052 (Poli Kindergeneeskunde) of (071) 580 2831 (Helen Versteegen, contactouder)

Amersfoort
Samenwerkingsverband voor regio Eemland, Meander Medisch Centrum. Paul Hogeman, kinderarts (033) 850 5050 (Meander Ziekenhuis), p.hogeman@meandermc.nl . Sandra Hertog, MEE Utrecht, (033) 460 6500, shertog@mee-utrecht.nl

Amsterdam
Academische consultatie VU Medisch centrum. Chantal Broers, kinderarts. Afspraken via (020) 444 0887

Hoofddorp/Heemstede
Upside Down Team, Spaarne ziekenhuis dr. J.P de Winter, kinderarts. Inl. polikliniek Kindergeneeskunde (023) 890 74 00 upsidedownteam@spaarneziekenhuis.nl

Groningen
Downsyndroom Team Martini Ziekenhuis downteam@mzh.nl I.I.C. Wijmenga, kinderarts. Info en aanmelden (050) 524 6900 Elke vierde dinsdag v.d. maand.

Almere
De Kinderkliniek, Hospitaalweg 1, 1315 RA Almere. Tel: 036-7630030fax: 036-7630035 Mail: afspraak@dekinderkliniek.nl . Contactouder: Mariëtte van Vugt: mariette.van.vugt@kpnmail.nl

Meppel
Downsyndroom Team Noord Nederland Diaconessenhuis, Kinderpoli, A.C.M. Van Kessel, kinderarts. Elke derde dinsdag in de maand van 13.30 tot 16.00 uur. Afspraken via Sylvia Post en Jenny ten Hartog (0522) 233 804

Utrecht
Downsyndroom Team Utrecht
St. Antoniusziekenhuis, Locatie Overvecht.
E. Post, kinderarts. H. van Wieringen, kinderarts erfelijke en aangeboren aandoeningen.
Spreekuur 1 à 2 x per maand op ma. Secretariaat kindergeneeskunde, tel. 088-320 6300. E-mail downteam-utrecht@mesos.nl . Tijdens polimiddag zijn ook aanwezig: KNO-arts, oogarts en orthoptiste, kinderrevalidatiearts, kinderfysiotherapeut, logopediste, consulent van MEE, coördinator Downteam.

Gouda
Downsyndroom Team Midden-Holland, ondergebracht bij MEE MH. Coördinator Esther van der Steeg (0182) 520 333, downteam@meemh.nl Secretaresse Marilou Schouten, (0182) 520 333

Den Haag e.o.
Downsyndroom Team 's Gravenhage e.o. HagaZiekenhuis, locatie Juliana Kinderziekenhuis. Mariette Groen, secretaresse DST, (070) 210 7371, p-downsyndroom@hagaziekenhuis.nl

Sliedrecht
Downsyndroom Team Drechtsteden
Albert Schweitzerziekenhuis, locatie Sliedrecht
Anke Laging (078) 610 0243

Boxtel
Downpoli 18+
Jeroen Bosch Ziekenhuis, locatie Liduina, Liduinahof 35, 5281 AD, Boxtel. Drs. P.T.H. Vos, arts. Poli elke 4 weken op woensdagochtend via verwijzing huisarts/specialist. Afspraken ma-do 09.00-17.00: (0411) 656877. Contactmogelijkheid: pvos@cello-zorg.nl; p.vos@jbz.nl en polivg@cello-zorg.nl

Tilburg
Downpoli 18+ Amarant /AVG: inl. Rian Kluyt, coördinator/poliverpleegkundige, 013 4652261, mail: r.kluyt@amarant.nl
Tweestedenziekenhuis, Kasteellaan 2 in Waalwijk (Downpoli) en Bredaseweg 570 in Tilburg (alleen AVG); Zandoogjes 9 in Breda (Downpoli) en Leijenakkerplein 4 in Rijsbergen (alleen AVG)

Tiel
Downsyndroom Team Ziekenhuis Rivierenland Kinderarts mw. A.J.I.W. Bergman-van Emous. Info en aanmelding: secr. A. van Lienden (0344) 674666 (di-wo-vrij). Poli op di-ochtend. Afspraken (0344) 674046 (poli kindergeneeskunde).

Den Bosch
Downteam Jeroen Bosch Ziekenhuis, mw. Dr. E. de Vries kinderarts en Mw. M.W. van Steenbergen, kinderarts. Info: (073) 5532304

Bergen op Zoom
Downsyndroom Team West Brabant
Ziekenhuis Lievensberg, Bergen op Zoom
Coördinator: H. Quik-Schrauwen, revalidatiearts.
Contactpersoon: E. van der Lugt. Inl. tel. (0164) 278 310 of mail: downteam@lievensberg.nl .

Breda
Downteam Amphia Ziekenhuis Inl. en aanmeldingen via secr. Kindergeneeskunde tel. 076-5952629/5951012, C.Verkooijen, ass. Spreekuur elke laatste vr-middag van de maand.

Veldhoven
Downsyndroom Team Veldhoven, Maxima Medisch Centrum, locatie Veldhoven. Info Francien Kerkkamp, coördinator, (040) 888 8270

Boxmeer
Downsyndroom Team Maasziekenhuis Pantein. Afspraken: poli tel. (0485) 567 500 / 505. Mail: SecM_kind@maasziekenhuispantein.nl . Medisch coördinator: G. Janssen, kinderarts.

Helmond
Downpoli Team Helmond, Elkerliek ziekenhuis Helmond, A. Bolz, kinderarts. Info Peter Janssen, coördinator (0492) 595173, mail pjanssen@elkerliek.nl , Mia Kusters, contactouder (0493) 492023, mail bjen@hetnet.nl .

Deurne
Downsyndroom Team 18+
Medisch coördinator: mw. A. Coppus, arts VG. Locatie: Elkerliek ziekenhuis Deurne. Inl.: Peter Janssen (0492 595173) pjanssen@elkerliek.nl ; Marijke de Witte (0493 329433) MdWitte@oro.nl .

Venlo
Downsyndroom Team Noord-Limburg Poli Kindergeneeskunde VieCuri Medisch Centrum voor Noord-Limburg Postbus 1926, 5900 BX Venlo. Contactpersoon: B. Pouls, (077) 320 5183

Maastricht
Downsyndroompoli Zuid-Limburg Academisch ziekenhuis Maastricht. Dr. J. Schrander, kinderarts en medisch coördinator, mevr. Lea Lapré, coördinator, email llap@paed.azm.nl . Adres P. Debylaan 25, 6229 HX Maastricht, tel. (043) 3875284.

Zutphen
Down-polikliniek Gelre ziekenhuizen, locatie Het Spitaal, Ooyerhoekseweg 8. Afspraak na overleg via mw. A. Hulst, coördinator en kinderverpleegkundige, downpolikliniek@gelre.nl
Tel. 0575-592824 (poli kindergeneeskunde)

Early Intervention/speelgroepen/schoolvoorbereiding

Den Haag – meerdere groepen
Steinmetz | de Compaan (070) 3721234. Voor 0-6 jaar. Groepen: ontwikkelings, schoolvoorbereidend en speelleer. Mail clic@steinmetzdecompaan.nl ; www.steinmetzdecompaan.nl
's- Gravenzande - speelleergroep
De Regenboog. Voor kinderen tussen de 1-4 jaar. 1x per 14 dagen samen met ouders/verzorgers op do. van 9.00- 11.00 uur. Inl. (0174) 417387; info@kinderfysiotherapieregiowestland.nl .
Noordwijkerhout - speelleerochtend
Woensdagochtend. Stichting Het Raamwerk Monique Tjoelker (0252) 373441 Mail m.tjoelker@hetraamwerk.nl .
's-Hertogenbosch - speelgroep
Early Bird Rosmalen. Speelgroep op vr-ochtend en schoolvoorbereidend klasje op wo-ochtend. Info: Irit Holdrinet: 06-21528669 Zie ook www.stichtingearlybird.nl
Baexem – speelgroep en schoolvoorbereiding
PSW Junior (0475) 452 745, Marlies Kusters Zie www.psw.nl; mail speelleergroep@pswml.nl en schoolgroep@pswml.nl
Helmond - speelgroep
Stichting ORO Helmond, (0492) 530 053. Jolanda Maas, Ted van Giezen. Dagdelen: speelleergroep en schoolvoorbereidende groep.

MEE mag u doorverwijzen naar een speelleergroep, maar heeft in veel gevallen te weinig informatie. Weet u van een goed georganiseerde speelleergroep die geschikt is voor onze doelgroep?
Laat het ons weten: info@downsyndroom.nl .

SDS-Kernen

Hieronder telefoonnummers en e-mailadressen van de coördinatoren van de SDS-Kernen. Ouders die met andere ouders in contact willen komen, kunnen bellen naar het nummer in hun regio.

Groningen
Heleen en Harry Fey, (0598) 38 05 89
Lidy Hendriks en Jan Blok (050) 573 22 34
Willemijn Akkermans en Mark Brans,
Ronald en Huyla Olsen
kerngroningen@downsyndroom.nl
www.sdskerngroningen.nl

Friesland
Jan Noorderwerf (0515) 427511 of 06 22827477
kernfriesland@downsyndroom.nl ;
www.kernfriesland.nl

Drenthe
Hannie Berends, Meppel (0522) 24 09 08
Annèt Buikema en Sjacko de Jonge (kerncoördinator)(0528) 27 43 60, Ina de Vries, Klazienaveen (0591) 31 36 42 kerndrenthe@downsyndroom.nl

West-Overijssel
Jeroen Hendriks en Saskia Casteel, 038-4653538
Jeroen en Marieke Dunewind, 0529-850811
kernwestoverijssel@downsyndroom.nl

Twente
Roelof en Chantal Wobben, 074-2773712
Jeroen en Linda de Boer, 074-2504564
kerntwente@downsyndroom.nl

Doetinchem
Wouter en Marlies Bongers, 0314-842068
Roy en Marleen Arentz, 0314-662284,
Fam. Wolters, 06-23791840
kerndoetinchem@downsyndroom.nl

Apeldoorn
Ellen den Besten, (055) 35 56 011
Marjan Kips, (055) 36 71 560
Marcel van Luyk, (055) 35 54 611
kernapeldoorn@downsyndroom.nl
www.sdskernapeldoorn.nl

Nijmegen
Tini Lootsma, (024) 355 23 83, voor kinderen van 4 jaar en ouder. Voor jongere kinderen: Vacature.
kernnijmegen@downsyndroom.nl
www.sdskernnijmegen.nl

Amersfoort
Caroline van Dorresteijn, (035) 603 0106
Jolanda Blaauw (033) 8884188
Elma Kollen (033) 432 5285. 10-Plussers:
Pauline van den Brink (033) 888 7368
Monique Rabeling (033) 494 73 28
kernamersfoort@downsyndroom.nl

Haarlem
Kokkie Schnetz , (023) 531 3425
Marian Ingwersen (0255) 517 927
kernhaarlem@downsyndroom.nl

Flevoland
Esther Veenhuis (Noordoostpolder e.o. 0527-615192 / 06-51719964), Cynthia Plomp (Lelystad/ Almere e.o. 06-12762415) en Alma Kroese (Swifterbant / Dronten e.o. 0321-849362).

Amsterdam
Annemieke Blank (020) 6717350,
Petra van Doorn (020) 6123209
Joffrey van der Vliet (020) 8465287
info@downsyndroomamsterdam.nl
kernamsterdam@downsyndroom.nl
www.downsyndroomamsterdam.nl

Leiden
Joyce en Ed Willems (071) 4088343
kernleiden@downsyndroom.nl

Noordelijk Noord Holland
Jantina de Ruiter, (0228) 519 327; Ronald Kuiper, (0226) 413 1 17 kernnoordelijknoordholland@downsyndroom.nl ; www.downspeelgroep.nl

Haaglanden
Marieke Hagels (079) 3212984, Kerncoördinator. Den Haag: Pauline Kloosterboer, (070) 7854593, Eva van Amelsvoort 06 12958248, Anke van Maanen 06 30481673, Leidschenveen: Monique Wubben, (070) 4447582; Leidschendam/Voorburg: Yvette Lohuis (070) 3176259
kernhaaglanden@downsyndroom.nl
www.kernhaaglanden.webs.com

Utrecht
Brigit Hamaekers, (030) 252 08 16
Ruth Goedgebuure, (030) 2231168
kernutrecht@downsyndroom.nl

Het Groene Hart
4 t/m 12 jaar: Jan-Willem en Monique Vlierboom, (0182) 580 048; 13 jaar en ouder: Yvonne en Han Kamperman, (0182) 526 675; Tot 4 jaar: Sandra Korenwinder (0348) 690448.
www.sdsgroenehart.nl
kerngroenehart@downsyndroom.nl

Rotterdam
Jeanette Slooff, (010) 202 10 22
Marianne Kleinjan, (010) 501 97 86
kernrotterdam@downsyndroom.nl

Dordrecht
Linda de Vos, Kerncoördinator, (078) 6312036
Marjolein de Vin, (0180) 463717
kerndordrecht@downsyndroom.nl

West Brabant
0-6 jr: Germaine Knipscheer, (0165) 303931
7-15 jr:Annemarij Rosendahl Huber, (0165) 565 807 en Wendy Sanderson (076) 5652014
Vanaf 16 jr: Muriel Moerings, (0165) 550 269
kernwestbrabant@downsyndroom.nl

Tilburg
Dorien Klaassen, (0161) 453 730
Esther de Kock, (013) 505 5868
Petra van den Heijkant, (0162) 453 596
kerntilburg@downsyndroom.nl

Den Bosch
Caroline Belle 06 28477399
Anneke de Wit 06 50282345
kerndenbosch@downsyndroom.nl

Eindhoven
Tineke Eulderink-Barbiers, (040) 253 00 48
Mia Kusters, (0493) 492 023
kerneindhoven@downsyndroom.nl

Noord-Limburg
Louise Peeters (077) 3967140, Margriet Bouwers (077) 4632662, Elona Tielen, (077) 464 1711, Wendy Cremers, Midden-Limburg (0475) 543030
kernnoordlimburg@downsyndroom.nl

Zuid-Limburg
Kerncoördinator: Michel van Zandvoort, (046) 452 15645; Marcia Adams (0049) 245 650 7475;
kernzuidlimburg@downsyndroom.nl
www.downsyndroomlimburg.nl

Zeeland
Kerncoördinator Jacqueline Filius, (0113) 211190, Ria de Ridder, (0118) 46 2775 Louise de Ronde (0111) 461408 kernzeeland@downsyndroom.nl

STICHTING Down syndroom

De Stichting Downsyndroom heeft ten doel, zonder enige binding met welke politieke, levensbeschouwelijke of godsdienstige opvatting dan ook en zonder aanzien van ras of nationaliteit, al datgene te bevorderen wat kan bijdragen aan de ontplooiing en de ontwikkeling van kinderen en volwassenen met Downsyndroom, zowel voor wat betreft hun gezondheid als hun opvoeding, hun onderricht en hun ontwikkeling om zodoende hun aanpassing aan en integratie in de maatschappij zodanig gunstig te beïnvloeden dat zij in overeenstemming met hun eigen wensen een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden – geheel indachtig het feit dat onze Grondwet voor hen geen uitzondering maakt – waarin daadwerkelijk kan worden gerealiseerd wat voorzien is in de verklaring van de Verenigde Naties over de rechten van de gehandicapten.

Donateurs van de SDS betalen minimaal € 45,- per jaar (mits zij in Nederland wonen, anders € 50,-. Het streefbedrag bedraagt echter € 50,-, resp. € 55,-, waarbij extra steun zeer welkom is. (Zie aanmeldingsformulier, hiervoor.)

Het donateurschap wordt automatisch verlengd, tenzij voor 1 december van het lopende jaar op het SDS-bureau een schriftelijke opzegging is ontvangen!

Marja en Miechiel

Op een mooie septemberdag vond er een bijzondere plechtigheid plaats op het strand van Zandvoort aan Zee. Lees alles over het geluk van Marja en Miechiel op pagina 26. • Foto Irma de Jong