Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 101, lente 2013

25 jaar SDS! Interviews met Erik en Marian de Graaf, Fons Dingelstad, Jan de Vries en Jaap Ottenkamp

Soulmate coaching

Ergotherapie voor kinderen

Waar leidt het VSO voor op?

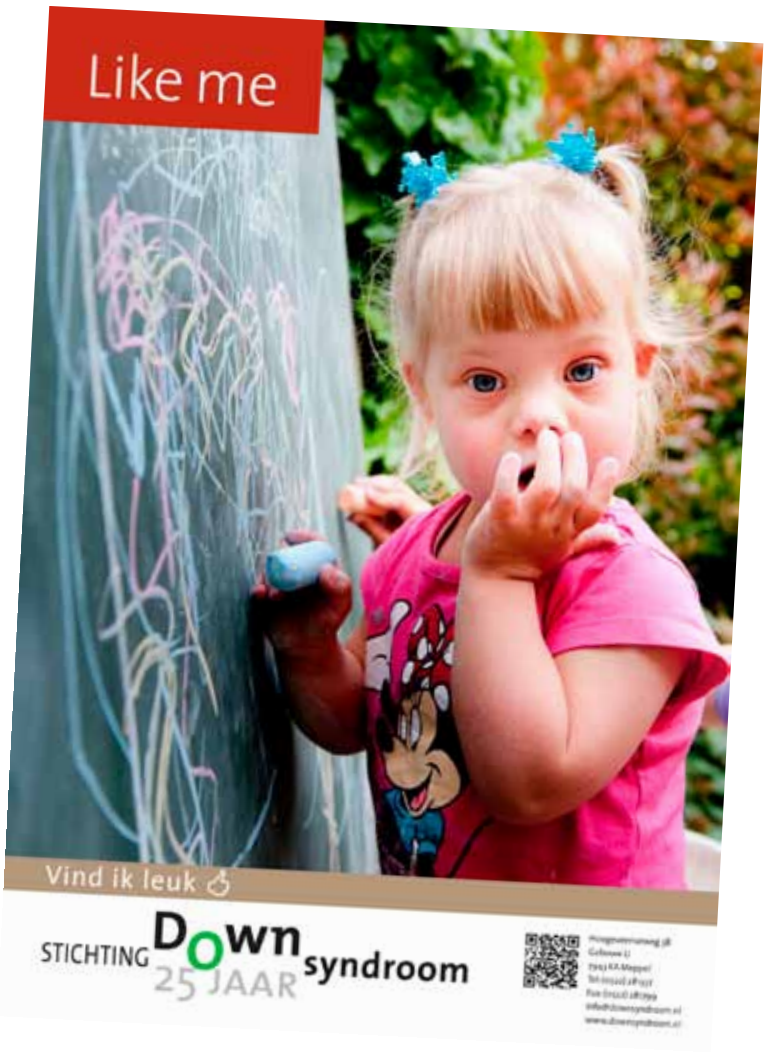
Doe mee met DigiDown!

Stichting Downsyndroom 25 jaar: Vind ik leuk

‘Like me’ posters enorm succes!

Hartverwarmende posters zijn het, de foto’s met ‘Like me’. De duim omhoog met ‘Vind ik leuk’ zeggen bij het ter perse gaan van deze Down+Up al honderd stralende kindergezichten. Zie voor een overzicht: www.mijnalbum.nl/Album=O8VXMHH6 .

De campagne ter gelegenheid van het 25-jarig jubileum van de SDS is nog niet voorbij, dus als u mee wilt doen, grijp uw kans! Mail een foto van iemand met Downsyndroom die past bij: ‘Like me’. Gebruik het format .jpg voor uw foto, van minstens 0,5 Mb. Op het SDS-bureau wordt die foto dan tot één geheel samengevoegd met het tekst-en-logo-stramien van huisvormgever Ad van Helmond. Dat krijgt u teruggemaild in de vorm van een .pdf-bestand, wat kan worden geopend in het programma Adobe Reader. Daarmee kunt u vervolgens zelf de poster afdrukken. Het samenvoegen van tekst en foto op het SDS-bureau is een verregaand geautomatiseerde procedure. Net als bij de vorige postercampagnes zal het eigenlijke werk voor een groot deel worden uitgevoerd door onze eigen medewerker met Downsyndroom, David de Graaf. Verder zijn er voor deze posters geen mogelijkheden voor individuele opmaak. Uw foto moet dus bij de tekst en ook bij de kleur van het stramien passen. Bijgaand wat aansprekende voorbeelden.
Stuur uw foto’s naar: daviddegraaf@downsyndroom.nl . Geeft u hem wel een paar dagen de tijd om te reageren? Hij heeft namelijk ook nog andere werkzaamheden!



Jubileum muzikaal van start

De SDS bestaat 25 jaar! De feestelijkheden rond dit heugelijke feit gingen op 16 februari van start met een heerlijk concert in De Vereeniging in Nijmegen. Het Nederlands Studenten Orkest (NSO) o.l.v. Ivan Meylemans en presentator Sipke Jan Bousema gaven een vrolijke introductie tot tal van instumenten. Voor deze gelegenheid mochten ook de heel jonge dirigenten het stokje even zwaaien. Kortom, het jubileum van de SDS begon voor veel kinderen met een magisch moment. Een echte Upbeat! • foto's David de Graaf

Down+Up

25e Jaargang Nr 101 Lente 2013
Oplage: 4500
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 april naar redactie@downsyndroom.nl . Doet u er een paar aardige, goede 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

8 Een kwart eeuw voortrekkers: Erik en Marian de Graaf stonden aan de wieg van de SDS. Na 25 jaar kijken zij terug op hun niet aflatende inspanningen in een zeldzaam innig verbonden combinatie van werk en privéleven.

10 Wie ben ik, wat wil ik en hoe geef ik opnieuw vorm aan mijn leven? Soulmate Coaching in de praktijk.

22 Sophie maakt schilderijen waar je blij van kunt worden. Maar intussen zijn er ook nog mensen die menen dat er in deze tijd geen kleine Sophietjes meer hoeven te komen.

34 Impressies van een heerlijk en zinvol weekend 'nieuwe ouders', afgelopen januari in Steenwijk. De foto's laten ook de 'nieuwe kinderen' in al hun puurheid zien.

54 De boekenrubriek, gevolgd door de bespreking van nieuwe apps. Acht pagina's boordevol eigentijdse uitgaven waar ouder en/of kind mee uit de voeten kunnen.

Update staat in het licht van het SDS-jubileum: 25 Jaar Downsyndroom-specifiek onderzoek in Nederland.

Op de voorpagina: Skip de Bok (3) uit Lelystad.
• *foto Kim van Tiel, www.kimskiekjes.nl*

Actueel

Jubileum muzikaal van start 3
Jan Hoitink nieuw bestuurslid SDS 6
25 jaar SDS 7
Intussen op kantoor 7
Nieuw trio Kern Apeldoorn heeft er zin in 14
HELDEN met en zonder Downsyndroom gezocht! 30

Jonge kinderen

Cathelijne doet het goed na tongreductie 12
Nina leest Down+Up 15
Daniël: doodgewoon jaloers 15
Thijs en Irene 18

Tieners & Volwassenen

Sophie's talenten 22
Waar wordt Daniël voor opgeleid? Over het VSO 24
Stage van Heleen werd een bijzondere ervaring 26
'Juffrouw Peetjie' in Loedoes 27
Arda bloeit helemaal op 31

In het licht van 25 jaar SDS

Een portret van 25 jaar voortrekkers 8
Koorddansen in de Vulpen 16
'We moeten onze specifieke kennis met elkaar delen' 28
Dokter Jaap: 'Het beeld is zó verbeterd' 44

Extra/reportage

Soulmate Coaching 10
Ergotherapie 19
Doe mee met DigiDown! 32
Impressies van een heerlijk weekend 'nieuwe ouders' 34
Voor u gelezen in de media 36
De reclamemannen: Ik denk het verschil 53

Update

25 Jaar Downsyndroom-specifiek onderzoek in NL 39

En verder

De SDS in 2012 - jaarverslag 46
Down+Up Register 2012 50
Wegen om de SDS financieel te ondersteunen 52
Over boeken gesproken 54
Over apps gesproken 59
Journaal 63
Annonces, giften 64
Downsyndroom poli's, -Teams en speelgroepen 66
Kernen/Doelstellingen 67

Deadline volgend nummer: 9 april!

Intro

Vriendschappelijk

Down+Up nummer 1, gedateerd 23 maart 1988, opent met het bericht dat een dag eerder de SDS officieel is opgericht. Negen regels verder volgt de aankondiging voor de eerste workshop Early Intervention. 'Deze is in het bijzonder bedoeld voor ouders en verzorgers van kinderen met Down's syndroom (en andere kinderen met ontwikkelingsachterstand).'

Negen regels na je geboorte tot een van de meest essentiële bezigheden van je bestaan overgaan: het is weinigen gegeven. Het lijkt op scoren na negen seconden in de Champions League. Met als niet onbelangrijk verschil dat Early Intervention altijd *winst betekent. De voorsprong van zo'n vroeg doelpunt moet je nog negentig minuten zien vast te houden.*

De 'zilveren' SDS kan met gepaste trots en zonder overdrijving stellen dat het de wedstrijd waar in 1988 het eerste fluitsignaal voor klonk, wel heeft gewonnen. Enige introspectie bij deze conclusie is natuurlijk op z'n plaats. En nog belangrijker: een toekomstbeeld. In het vorige nummer van Down+Up, nummer 100, gaven enkele spelers van het eerste uur daarom al hun visie. In deze Down+Up vindt u opnieuw vier interviews waarin wordt teruggekeken en vooruitgeblikt.

Zo spreken de grondleggers van de SDS, Erik en Marian de Graaf, zich uit over wat hen bezielt. Achter de uitspraak 'Downsyndroom is oneindig interessant' gaan 25 jaren schuil van betrokkenheid in een zeldzaam innig verbonden combinatie van werk en privéleven. Verder geven Fons Dingelstad - directeur Jeugd, Onderwijs en Zorg van het ministerie van Onderwijs, Jan de Vries - directeur MEE Nederland en Jaap Ottenkamp - oud-hoogleraar Kindercardiologie, hun visie op een kwart eeuw ontwikkelingen rond Downsyndroom en andere beperkingen, en hoe het verder moet.

Naast dit alles lezen we in deze Down+Up ook over waardevolle ervaringen in de praktijk van alledag. Bijvoorbeeld over de tongreductie van Cathelijne, het proces van zingeving vinden van Danielle en de praktische toepassing van ergotherapie bij Downsyndroom. We zien ook de strijd die in diverse variaties nog altijd gestreden wordt, anno 2013. Lees de verhalen over Sophie en Daniël.

Het competitie-element van de Champions League is voor een patiëntenorganisatie als de SDS gelukkig niet aan de orde. Er is geen finale. Samenwerking is de sleutel tot nog betere resultaten, zegt Jan de Vries in deze Down+Up. Voor de SDS en voor Down+Up is de komende tijd eenvoudig gevuld met de wens het beste resultaat voor u te kunnen neerzetten. Zoals we al 25 jaar ons beste beentje voor zetten. In de vreugde van een vriendschappelijke wedstrijd.

Rob Goor

Jan Hoitink nieuw bestuurslid SDS

De 'nieuwe ouders' die afgelopen januari aanwezig waren bij het Downsyndroom-weekend in Steenwijk, konden al even kennis maken met Jan Hoitink en zijn familie. Hier stelt hij zichzelf voor en laat en passant zien dat hij prachtig kan vertellen.

Na een afwezigheid van bijna 15 jaar ben ik sinds augustus 2012 weer terug in Nederland, samen met mijn echtgenote Anne en onze drie zoons Bas, Wim en Jos. Onze laatste woonplaats voor we terug in Nederland kwamen was Bujumbura in Burundi, met daarvoor tussenstops in New York, Kinshasa en Sana'a.

Onze jongste zoon Jos (van 1 december 2011) is geboren met Downsyndroom, wat voor ons een complete verrassing was. Er ging dus een wereld voor ons open en al vrij snel na zijn geboorte begon bij mij de wens te ontstaan om 'daar iets mee te doen'. In Burundi waren daar logischerwijs weinig mogelijkheden voor, maar eenmaal terug in Nederland des te meer. Het was dan ook een relatief eenvoudige stap me kandidaat te stellen voor het lidmaatschap van het bestuur, toen ik de aankondiging voor nieuwe leden in Down+Up zag staan.

Sinds januari 2013 ben ik lid van het bestuur, dus ik heb nog geen specifiek takenpakket. Ik zal mij de komende tijd in ieder geval richten op de viering van het 25-jarig jubileum van de SDS, maar er zullen ongetwijfeld nog veel andere boeiende werkzaamheden bijkomen!

Normaal

Ruim een jaar geleden arriveerden Jos en mijn vrouw (zijn moeder) op het prachtige art-deco vliegveld van Bujumbura. Het was een lange reis geweest, met drie keer overstappen en eigenlijk twee nachtvluchten. Ook was het warm, heel warm, vooral voor het mannetje dat in de zes weken van zijn bestaan alleen maar temperaturen onder nul gewend was in het koude Wisconsin.

Het was zondag en dus waren we snel thuis, gelukkig, want Jos begon al aardig rood aan te lopen. Snel naar binnen, na een snelle groet voor Adellin, onze trouwe waker, die natuurlijk razend benieuwd was naar de nieuwe aanwinst in de familie maar toch vooral blij was dat iedereen weer veilig terug thuis was: ook dat was toch alweer drie maanden geleden! Kleertjes uit en schone luier en lekker op de veranda af liggen koelen. Jos kreeg langzamerhand weer zijn normale kleur en hij leek al helemaal op zijn plaats daar, liggend op die knalrode loungebank. Zijn twee grote broers vonden het natuurlijk prachtig en waren blij dat hij nu ook in Afrika was, maar natuurlijk was het nog veel fijner dat mama er ook weer was. Alles weer normaal.

Nou ja, bijna dan. Daar zaten we dan, in Centraal-Afrika met een kindje met Down. We wisten vrijwel zeker dat we op dat moment de enigen waren in die situatie in de zeer wijde omgeving, misschien wel in een omtrek van een kilometer of 500. Dat gaf een vreemd gevoel, bijna alsof het niet waar was.

Een boze droom die na thuiskomst gelukkig uit elkaar spatte. We besloten –al dan niet hierdoor beïnvloed- dat we vooralsnog niets zouden vertellen aan ons personeel; Jos was ten slotte gewoon gezond en we wilden, zeker in het begin, niet de nadruk leggen op het Down-feit. Plus daarbij: zouden ze het

überhaupt wel begrijpen, we waren immers de enigen in de wijde omtrek? En – ook niet onbelangrijk- wat was 'Downsyndroom' nog maar weer in het Frans? En is er ook een woord voor in het Lingala?

De volgende ochtend was het feest. Iedereen was dolblij dat Madame en Jos weer thuis waren en vooral Françoise kon haar geluk niet op met het kleine mannetje. Ze was direct verliefd. En volgens mij was het ook vrijwel direct wederzijds.

De weken gingen voorbij en alles werd inderdaad normaal. Jos vond het heerlijk in Afrika en genoot van de aandacht. Altijd was er wel iemand om mee te spelen of om naar te luisteren als hij lekker in zijn wipstoeltje in de keuken lag, terwijl Françoise en Ignaci de mooiste gesprekken in het Lingala voerden. Vaak was het blijkbaar grappig, te oordelen naar de hartelijke schaterlach van onze nanny.

Ook leerden we nieuwe wijsheden. Wist u bijvoorbeeld dat de hik bij een baby heel makkelijk verholpen kan worden? Gewoon een klein stukje papier met je tong natmaken en midden op het voorhoofd van de baby plakken. Dat is toch logisch!

Het leven werd normaler en normaler en eigenlijk voelden we dat met Jos ook: hij werd normaler en normaler. Een gewone zuigeling, zoals ieder ander. Niets meer, niets minder. Was het dat wij langzaam maar zeker gewend raakten aan zijn Down-zijn of was het alsof hij het niet had? We wisten het niet en maakten ons er niet druk over; dat kon altijd nog wel.

Op een dag had Françoise Jos lekker op haar rug liggen, zoals alle vrouwen in Afrika dat doen: kindje op de rug, met doeken vastgebonden, een beentje aan elke kant van mama. Comfortabel voor hem, maar ook zeker voor haar: zo kon ze doen en laten wat ze wilde en was hij veilig in de buurt. Het zag er natuurlijk schattig uit, maar wij moesten direct denken aan wat de artsen hadden gezegd: zeker in het begin de heupjes niet teveel strekken en –dus- zeker niet de beentjes uit elkaar. Het werd tijd. Dus toch.

Tijd om haar uit te leggen dat Jos Downsyndroom had en wat dat grosso modo betekende. Er waren tranen, aan onze kant. Er was begrip aan de andere kant en met een simpel 'Madame, het komt allemaal goed' was het opgelost. Jos was toch gezond? En hij deed toch de dingen die een baby moet doen? Dan komt het dus allemaal goed, inderdaad.

Vanaf dat moment was Françoise de eerste Burundese nanny die de technieken van Early Intervention begon toe te passen.

En eigenlijk was dat normaal.

23 maart: 25 jaar SDS

Feest in heel Nederland

Al 25 jaar is de SDS dé patiëntenorganisatie in Nederland op het gebied van Downsyndroom. Er is in al die jaren ontzettend veel bereikt, en daar zijn we trots op. De SDS blijft wel nodig. We zien daarom een belangrijke rol voor de SDS in de toekomst. Maar nu willen we 25 jaar SDS vieren. Met alle mensen met Downsyndroom en iedereen die bij hen betrokken is. We vieren dit feest op 23 maart 2013, een dag na onze echte verjaardag. • Bestuur en directie

Wat gaan we doen?

Eerst vieren onze lokale Kernen feest op meer dan 15 locaties in heel Nederland. Een kleine greep uit alle activiteiten: klimmen en klauteren in Appelscha, in de huifkar in Venlo, naar de sportclub in Tilburg, oefenen voor het circus in Den Haag. Kijk op www.downsyndroom.nl of er een feest bij u in de buurt is. Bestuursleden en medewerkers van het Landelijk Bureau gaan op 23 maart langs al deze festiviteiten. Langzaam trekken we deze dag naar Amsterdam.

Receptie voor iedereen

In het Ronald McDonald centre in Amsterdam is vanaf 17 uur een receptie voor iedereen die de SDS een warm hart toedraagt. Iedereen is welkom om met ons 25 jaar SDS te vieren. Tijdens de receptie kunt u impressies zien van alle activiteiten van de lokale Kernen en filmbeelden over de SDS en Downsyndroom van de afgelopen 25 jaar. En natuurlijk geven we alle aandacht aan onze (jong) volwassenen met Downsyndroom.

Presenteer jezelf!

Laat zien wat je allemaal doet! De SDS werkt voor mensen met Downsyndroom. Dus mensen met Downsyndroom hebben een belangrijke plek deze dag. Jongeren en volwassenen met Downsyndroom kunnen een tafel inrichten met informatie over hun leven. Foto's, boeken, dingen die je meeneemt naar school of werk. Wil je een tafel? Mail naar info@downsyndroom.nl.

Fotowedstrijd

We vragen alle jongeren en volwassenen met Downsyndroom om ons nu al een foto op te sturen. Stuur een foto (.jpg) naar info@downsyndroom.nl en laat zien wat jij belangrijk vindt. Een jury onder leiding van (amateur)fotograaf David de Graaf zal de leukste foto belonen met een prijs. En natuurlijk worden alle ingezonden foto's vertoond tijdens de receptie. De foto's moeten uiterlijk 22 maart bij ons binnen zijn.

Speakerscorner

Verder geven we graag het woord aan alle aanwezigen. Wens je de SDS iets toe? Is er een anekdote die nu toch echt verteld moet worden? Wil je vertellen over je leven? Moet de SDS iets echt niet vergeten? Of iets gaan doen in de toekomst? Wij zouden het heel leuk vinden als je het ons en alle genodigden in 1 minuut komt vertellen. Wil je 1 minuut spreken? Mail naar info@downsyndroom.nl .

We nodigen iedereen uit op ons feest!
23 maart 2013, van 17.00 tot 20.00 uur:
Ronald McDonald Centre
Sportpark de Weeren 5
1027 EC Amsterdam

Meer info? Bel ons: 0522 281337

Symposium op 19 juni:

Downsyndroom: heden, verleden en toekomst

In het kader van 25 jaar SDS organiseren het VU mc in Amsterdam, de Downpoli van het VUmc en de SDS samen een symposium met als titel: Downsyndroom: verleden, heden en toekomst. Dit symposium zal worden gehouden op woensdag 19 juni in de Amstelzaal van het VUmc in Amsterdam. Aanvang 12.30 uur, sluiting rond 20.00 uur.

Tijdens dit symposium zullen de jongste medische en paramedische ontwikkelingen aan bod komen, evenals opvoedkundige en psychologische onderwerpen. Het belooft een breed programma te worden, gericht op zowel professionals als ouders. Aanmelden kan al met een mailtje naar info@downsyndroom.nl . Zodra het programma verder bekend is, wordt dit op www.downsyndroom.nl en in een SDS-nieuwsbrief gepubliceerd. Heeft u zich al aangemeld, dan krijgt u rechtstreeks een mail met de definitieve gegevens.

Intussen op kantoor...

• Regina Lamberts, directeur SDS

25 jaar en volwassen

Met 25 jaar ben je volwassen. Je bent baby, peuter, schoolkind geweest. Je hebt je pubertijd gehad, je eigen identiteit gevonden. Tegelijkertijd heb je ook nog een heel leven voor je. Werk, wonen, sociale relaties hebben vorm gekregen, maar je bent ook jong genoeg om daar nog van alles in te veranderen. Tenminste, bijna altijd.
Voor een stichting geldt eigenlijk hetzelfde. De SDS is van klein, groot gegroeid. Misschien was de pubertijd voor de SDS niet zo nodig. Immers, in de pubertijd ontdek je je eigen identiteit. Je zet je af tegen alles en iedereen omdat je ontdekt dat dat kan. Dat je zelf sterk genoeg bent. De SDS heeft nooit een identiteitscrisis gehad. Vanaf de eerste minuut wisten Erik en Marian de Graaf waar de SDS voor stond en dat is eigenlijk nooit veranderd.
De SDS is wel groot gegroeid. Niet alleen omdat we 3300 donateurs hebben. Het blijkt ook uit de manier waarop de SDS is ingebed in de maatschappij, hoe de SDS omgaat met haar visie en de hoeveelheid kennis die is opgebouwd. En we weten dat de huidige generatie ouders op een andere manier aangesproken wil worden dan de ouders van 25 jaar geleden.
25 Jaar is een mooie leeftijd. We zijn al volwassen en hebben nog een hele toekomst voor ons. Dat de SDS bestaansrecht heeft voor minimaal de komende 25 jaar wordt duidelijk wanneer we kijken naar alle keuzemogelijkheden van mensen met Downsyndroom als ze 25 zijn. Helaas moeten we constateren dat wonen, werken en sociale relaties helemaal niet voor iedereen eigen keus is, maar dat mensen met Downsyndroom vooral afhankelijk zijn wat anderen hen toestaan. Die anderen zijn niet alleen directe verwanten. Maar ook beleidsmakers, geldverdelers, professionals. Nu we een hele generatie 25-jarigen met Downsyndroom hebben moeten we als volwassen SDS werken aan het recht om volwassen te zijn, ook als je Downsyndroom hebt.

reginalamberts@downsyndroom.nl

foto David de Graaf

Na 25 jaar zijn Erik en Marian de Graaf het meest trots op de wijze waarop ze de kwaliteit van het leven van David hebben kunnen realiseren. Want wat zij te horen kregen toen David werd geboren, was weinig hoopgevend.

Erik en Marian gingen halverwege jaren 80 op zoek naar kennis, en heel in het kort, ze vonden in het buitenland Early Intervention. Dolblij, want eindelijk hadden ze iets in handen dat hen zou kunnen helpen bij de opvoeding van David. In hun visie zou het jammer zijn dat alleen David van Early Intervention zou genieten, dus trokken Marian en Erik het land in. Het land zat er niet op te wachten. Er werden hele bijeenkomsten belegd om Erik en Marian ervan te overtuigen dat ze toch echt verkeerd bezig waren, te hoge verwachtingen hadden, het kon niet goed zijn. Stel u voor, u zit in een zaal met 40 mensen die allemaal fel beweren dat je het compleet slecht doet. Het kind is al gehandicapt, heeft het ook nog zulke ouders.

Gesteund door wetenschappelijk bewijs uit het buitenland gingen ze door met hun Early Intervention voor David. Maar de stapjes waren klein. Heel klein. Dus kwam stiekem ook de twijfel. Deden ze hier echt goed aan? Zou David echt gaan lopen? Twijfel of je het goed doet bij je eigen kind, dat komt velen van ons bekend voor. Twijfel die ook nog gevoed wordt door bijeenkomsten met mensen die met de meest harde bewoordingen je duidelijk maken dat je compleet verkeerd bezig bent! 'Was Early Intervention leuk om te doen met David? Ja, want je kon iets doen. En tegelijkertijd nee, het was zo'n ontzettend eenzame tijd.'

Videocamera

Marian en Erik kregen, toen David anderhalf was, een dure videocamera van Philips. Daar vond men dat ze met zo iets unieks en belangrijks bezig waren, dat moest gefilmd worden. De beelden hebben hen ontzettend geholpen. Als Marian weer grote twijfels had of David ooit wel zou leren lopen, kon Erik

'Kijk, het gaat wel in heel kleine stapjes, maar het gaat vooruit!'

ze laten zien. 'Kijk, het gaat wel in heel kleine stapjes, maar het gaat vooruit!' De beelden gebruikt David nog steeds als hij lezingen geeft over zijn leven met Early Intervention.

Bij David heeft Early Intervention goed uitgepakt. Maar ze weten allebei nog de dagen dat ze kapot zaten, omdat er nooit begeleiding voor hem was, omdat hij weer eens was afgewezen binnen een reguliere club. Het gebeurde zo vaak. Ook op die dagen ging de telefoon en wilden ouders een hart onder de riem. Ze hopen erg dat de ouders nooit hun problemen gehoord hebben, dat ze altijd maar weer positieve energie konden overbrengen.

De wereld zag er in de jaren '80 van de vorige eeuw heel anders uit. Internet was er niet, integratie stond nog niet op de maatschappelijke agenda. Als je een kind met een handicap kreeg, was je grootste taak om dit gewoon te accepteren en geen verwachtingen te hebben. In deze tijd begon de zoektocht naar informatie over Downsyndroom van Erik en Marian de Graaf. Dat deze zoektocht heeft geleid tot het ontstaan van de SDS weten we. In een gesprek met Regina Lamberts geven Marian en Erik een kijkje in hun inspanningen en zoektochten bij het opgroeien van zoon David en de inspanningen bij het groeiproces van de SDS. Want voor weinig mensen zal privé en werk zo verweven zijn als bij dit bijzondere echtpaar. • tekst Regina Lamberts

Een portret van 25 jaar voortrekkers

Dat de ouders die hen belden altijd geweten hebben dat ze er niet alleen voor stonden. Erik en Marian hebben het er allemaal voor over gehad. De enige die er misschien onder geleden heeft, is David. Hij baalde er vaak van als weer de telefoon ging.

Kwaliteit van leven

Na 25 jaar zijn Marian en Erik het meest trots op de SDS omdat het hen, samen met vele anderen, in staat stelde om de kwaliteit van leven van kinderen en volwassenen met Downsyndroom te verbeteren. Vroeger en nu blijft hun boodschap: 'Probeer nu te investeren in je kind, daarmee win je nu en oogst je later. Wacht niet op hulpverleners, of tot de wet gewijzigd is, of tot... Nu investeren, je kind is er mee geholpen.'

Ze zijn trots op alles wat ze van de grond hebben gekregen samen met de mensen die ook een stap durfden te zetten die niet in de tijdgeest paste. De beeldvorming is verbeterd, de medische begeleiding is onvergelijkbaar beter, veranderingen van denken in het onderwijs, betere begeleiding. De acceptatie is anders geworden. Het kindje heeft Downsyndroom, maar we gaan proberen ervan te maken wat kan.

'De grootste overwinning is dat de SDS als syndroomspecifieke stichting is blijven bestaan en dat we bekend zijn bij artsen, Tweede Kamerleden, beleidsmakers. 25 Jaar continuïteit, tegen de wind in.' En natuurlijk ook de tastbare zaken als de Nederlandse Kleine Stapjes, de eerste Medische leidraad. In de jaren '80 en begin jaren '90 was Nederland ingedeeld volgens de zuilen. En daar past syndroomspecifiek helemaal niet in. Alle andere patiëntenorganisaties begonnen pas iets te regelen voor hun kinderen, tegen de tijd dat die kinderen volwassen waren. Dan moest er immers en goede woonoplossing gezocht worden. Nog steeds zijn Erik en Marian er verbaasd over dat andere organisaties niet meer aandacht hebben gegeven aan de preventieve kant. Wat kan je je kind allemaal bieden zodat hij meer gaat kunnen? Kleine Stapjes is niet syndroomspecifiek, ook kinderen met andere syndromen kunnen hiervan profiteren.

Wat heeft de SDS Erik en Marian gebracht? Eensluidend is het antwoord: 'Een kind met Downsyndroom waarmee we goed kunnen leven.' En het bracht de leukste baan die je kunt bedenken, werken bij de SDS, midden in de dynamiek van het leven.

Geloof in je kind

Terugkijkend willen Erik en Marian wel een advies voor ouders van nu formuleren. 'Geloof in je kind, en wees een actieve opvoeder. Dat maakt dat je samen meer geniet.' Nog een advies: 'Doe zoveel mogelijk in de gewone wereld. Kijk of familie en vrienden kunnen helpen, ook bij het vinden van werk.'

Natuurlijk hebben de grondleggers van de SDS ook een uitdaging voor de toekomst. De continuïteit voortzetten, zorgen dat de SDS een functie houdt voor ouders. En de meerwaarde zal in de toekomst steeds sterker moeten liggen op kinderen en volwassenen die naast Downsyndroom nog veel andere syndromen en ziektes hebben. Bijvoorbeeld autisme, Alzheimer. 'De SDS zal hier onderzoek naar moeten initiëren. De SDS zal zich meer ontwikkelen als een derde partij. En heeft niet meer elke ontwikkeling zelf in de hand, maar moet alle ontwikkelingen wel blijven bewaken, zorgen dat we het goede doen. En natuurlijk zijn er ook gebieden waar anderen zich minder op richten, daar moet de SDS baanbrekend in zijn, bijvoorbeeld op het gebied van arbeidsparticipatie.'

Willen ze aan het eind van het gesprek nog iets kwijt? 'Van tijd tot tijd blijven individuele gevallen hangen. Had ik maar beter kunnen helpen, heb ik wel genoeg gedaan? Wat zou ik nog graag willen dat we voor hen iets concreets kunnen doen.' Dat krijg je, als je praat met twee mensen die allebei problemen niet accepteren, voor hen moet er altijd licht aan het eind van de tunnel zijn. Dat willen ze alle ouders bieden.

'Downsyndroom is oneindig interessant'

Omgaan met verlies van verwachtingen en een veranderd toekomstperspectief

Soulmate Coaching

Wie ben ik, wat wil ik en hoe geef ik opnieuw vorm aan mijn leven? Een grote verandering, zoals de geboorte van een kind met Downsyndroom, geeft je de kans om dichter bij jezelf te komen. Veel ouders van een kind met een beperking houden zich bezig met zingevingsvraagstukken. Zinvol leven is een belangrijke drijfveer voor iedereen, maar wordt manifester op het moment dat al je verwachtingen en zekerheden wegvallen.

• tekst Danielle Wolvekamp, Soulmate Coaching, Zeist, foto Bas Kluijtmans

Ik heb het allemaal goed voor elkaar: een mooi ingericht jaren '30 huis, een academische titel, een managementfunctie, een fijne relatie, een prachtige zoon en nog vele mooie toekomstverwachtingen voor mijn gezin en ongeboren kind. Ik 'weet' precies hoe de wereld in elkaar zit en ben er zeker van dat ik, met voldoende alertheid en inspanning, mijn lot in eigen hand kan houden. Dan wordt in 2007 Thiemo geboren. Thiemo blijkt Downsyndroom te hebben. Weg controle. Weg droom.

Tegenstrijdige gevoelens

Net als de meeste ouders die een kindje met Downsyndroom krijgen, ging ik na de diagnose door een rollercoaster van emoties: ongeloof, ontkenning, wanhoop, boosheid, verdriet, angst voor afwijzing en veroordeling en voor de levenlange zorg voor dit afhankelijke kind. En ontegenzeggelijk voelde ik tegelijk ook dat pijlloos diepe gevoel van liefde en affectie voor mijn lieve kleine mannetje. Mijn zoon! Thiemo.

Inmiddels weet ik dat het leven van ouders met een kind met een beperking in veel gevallen gekenmerkt wordt door dit soort tegenstrijdige gevoelens. Je kunt naast die grenzenloze liefde voor je bijzondere kind ook gevoelens van verdriet, schuld, woede of zelfs walging en afkeer ervaren. En dat is op z'n zachtst gezegd 'nogal verwarrend'.

Rouwen

In de uitdrukking 'in verwachting zijn' klinkt duidelijk door dat een kind al voordat het is geboren, bestaat in de gedachten van de ouders. Ouders stellen zich voor hoe de baby zal zijn en denken hem een bepaalde rol toe in hun leven. Ik koesterde tijdens de zwangerschap van Thiemo ook vele verwachtingen. En daar moest ik afscheid van nemen toen Thiemo Downsyndroom bleek te hebben. Het is een vorm van rouwen. Rouwen om het verlies van je verwachtingen en toekomstperspectief.

'Het zijn toch vooral lieve kinderen?'

Aan een bewust rouwproces kwam ik direct na de geboorte van Thiemo niet toe. Al mijn tijd ging op aan de extra zorg die Downsyndroom vraagt. Ik ervoer dat het ook moeilijk was om over al mijn heftige emoties te praten. En dat familie en vrienden soms ook nauwelijks raad wisten met mijn pijn en verdriet. Ze bagatelliseerden het vaak. Het aantal keren dat ik de opmerking 'Maar het zijn toch vooral heel lieve kinderen?' kreeg, is bij lange na niet op twee handen te tellen. Dat voelde als een ontkenning van mijn verdriet.

Mensen zijn van nature geneigd om vooral plezier na te streven en pijn te vermijden. En dus proberen we de pijn van onszelf en de ander te bedekken. Maar wat je negeert en onderdrukt, wordt juist sterker. De weggestopte pijn blijft als een boemerang terugkomen en verhevigt alleen maar. Pijn wil aandacht.

Het belang van toelaten van emoties

Heftige emoties zijn een ontlading na een ingrijpende gebeurtenis. Ze helpen je bij de verwerking ervan. Het niet echt voelen van de pijn van het verlies van je verwachtingen kan zich later uiten in lichamelijke klachten, maar ook in een verstoord contact met je kind, een verslechtering van de relatie met je partner, familie / vrienden, in slapeloosheid, een gevoel van uitputting of eenzaamheid.

'Het geven van een nieuwe betekenis is ingewikkeld. Die verzin je niet zomaar'

Als je al je emoties durft toe te laten, worden pijn en verdriet minder en ontstaat er ruimte voor aanvaarding van je veranderde gezinssituatie, nieuwe inzichten en het hervinden van je eigen kracht en energie.

Opnieuw zin geven aan je leven

We streven in onze maatschappij vooral naar luxe en materiële zaken. Perfectie lijkt te koop. Ook ik leefde volgens deze opvatting. De komst van Thiemo bleek hier echter niet mee samen te gaan. Ik moest opnieuw betekenis en zin geven aan mijn leven. Maar het geven van een nieuwe betekenis is ingewikkeld. Die verzin je niet zomaar. Daarvoor is nodig dat je jezelf beter leert kennen. Dat je je bewust wordt van je eigen (belemmerende) gedachten. Dat je onderzoekt welke zaken er voor jou in dit leven echt toe doen en op welke wijze je daar vorm aan zou kunnen geven. Een coach kan je helpen en ondersteunen bij dit zelfonderzoek.

Resultaat na coaching

Tijdens mijn coachtraject ontdekte ik dat ik het gevoel van 'de controle moeten hebben en houden' helemaal niet nodig heb. Kwam in contact met mijn rustige, aanschouwende kant. Die niet veel nodig heeft of nastreeft en die weet dat er veel kwaliteit zit in de aandacht voor gewone dingen. Dit verrijkte mijn leven enorm. Ik werd onafhankelijker en authentieker. Kwam in echt contact met mijzelf en anderen. Leerde belangeloos geven en liefhebben. Ook Thiemo kon ik onvoorwaardelijk accepteren en liefhebben. Zoals hij mij allang kon.

Soulmate Coaching

Ik ontdekte dat mijn manier om betekenis en zin te geven aan mijn leven is om ouders met een vergelijkbare levenservaring te begeleiden bij de verwerking van hun verliesgevoelens, de bewustwording van hun gedachtepatronen en de zoektocht naar hun drijfveren. Ik volgde een coachopleiding (erkend door het NOBCO) en diverse aanvullende trainingen en verdiepte mij in de specifieke psychosociale aspecten van het krijgen van een kind met een beperking. Alle opgedane kennis en mijn persoonlijke ervaring pas ik nu toe in mijn gespecialiseerde coachpraktijk Soulmate Coaching.

Danielle Wolvekamp

In haar gespecialiseerde coachpraktijk Soulmate Coaching richt Danielle Wolvekamp (43) zich op de begeleiding en ondersteuning van ouders van een kind met een beperking. Individueel en in groepsverband. Bewustzijnsontwikkeling en betekenisgeving staan hierbij centraal. Ze begeleidt ouders tijdens hun zwangerschap, na de geboorte of pas jaren later. In de eerste plaats biedt Danielle ouders een veilige plek om de pijn helemaal toe te laten en te uiten. 'Alles mag er zijn. Hoe rauw, heftig of controversieel ook. Meer weten? Zie www.soulmatecoaching.nl

Cathelijne doet het goed na tongreductie

De tong is bij mensen met Downsyndroom vaak relatief groot. Zowel voor het uiterlijk als in praktische zin kan dit gevolgen hebben. De ouders van Cathelijne bekeken de voors en tegens van een operatieve ingreep: de tongreductie. Moeder Amanda vertelt • tekst Amanda de Ronde, Spier, foto's Frank de Ronde

Onze Cathelijne is geboren op Tweede Kerstdag 2009. In de jaren die volgden heeft Cathelijne zich ontwikkeld tot een vrolijk en leergierig meisje. Wij hebben haar leren zien als, niet een gewoon kindje, maar wel gewoon een kindje dat, net als alle andere kinderen, plezier wil maken in het leven en waar we net zoveel van houden.

Wij verdiepten ons na haar geboorte in alles wat met Downsyndroom te maken heeft en lazen ook dat er een mogelijkheid bestond voor tongreductie. De dikkere, loggere tong is een kenmerk bij kinderen met Downsyndroom. Als ouder wen je hier aan, maar vooral onbekenden springt het direct in het oog. Wij waren sterk geïnteresseerd in tongreductie om de volgende redenen:

Uiterlijk: Het 'Down-uiterlijk' wordt nogal gekenmerkt door de tong die veelvuldig naar buiten komt. Vooral als kinderen ouder of volwassen zijn, kan dit bijzonder storend zijn voor, vooral buitenstaanders. Wij noemen dit punt met opzet als eerste, omdat juist dit bijzonder veel controverse oproept. Voor ons is het belangrijk dat onze vrolijke dochter Cathelijne, die zo ontzettend gericht is op sociaal contact, zo goed mogelijk geaccepteerd wordt op zoveel mogelijk plekken. Als een verandering aan haar uiterlijk daarbij kan helpen, staan wij daar niet afwijzend tegenover. Uiteraard moet de zwaarte van de operatie wel in verhouding staan tot het resultaat.
Gezondheid: Cathelijne was vaak ziek. Elke maand had ze wel één of twee keer per maand een aantal dagen koorts. Ook had ze regelmatig last van oorpijn, wat al een aantal keer met antibiotica bestreden is. Vorig jaar heeft ze ook nog in het ziekenhuis gelegen met het RS-virus.
Gebit: Cathelijne's ondertanden stonden na een jaar al voorbij de boventanden. Dit werd steeds erger en wij waren bang dat rond de pubertijd haar ondertanden zo ongeveer horizontaal zouden staan. Daarnaast was het bijna een onmogelijke opgave om haar tanden te poetsen. Zij vond dit absoluut niet prettig en als we de tandborstel dan toch in haar mond kregen, zat haar tong ervoor.
Eten en drinken: Cathelijne heeft altijd met haar tong uit haar mond gedronken. Na de borstvoeding dronk ze uit bekers met een rietje en bekers met een uitstulping. Ze stak dan eerst haar tong uit haar mond en liet deze rusten op haar onderlip om vervolgens met tong en bovenlip het rietje of de beker te omklemmen. Ze at vaak met haar mond open en stak ook eerst haar tong uit om vervolgens te gaan eten. Ook duwde ze af en toe eten met haar tong naar buiten.

Spraak: Cathelijne is een kletskousje. Rond haar tweede jaar sprak ze al wat woordjes, waarvan sommige alleen voor ons verstaanbaar. Dit wordt steeds meer, al blijft het vaak moeilijk om alles goed te zeggen en gaat het ene woord veel makkelijker dan het andere. 'Opa' leerde ze bijvoorbeeld vrij snel en goed verstaanbaar uit te spreken, maar 'oma' kan ze nog niet zeggen, alleen met gebaren.

'Ervaringen van andere ouders waren unaniem positief'

Zonder medische noodzaak

Tongreductie zonder een directe medische noodzaak komt in Nederland niet veel voor. Dit in tegenstelling tot veel andere landen waar deze operatie veel vaker wordt uitgevoerd, vaak voor het derde levensjaar. Het voorkomt namelijk veel problemen op latere leeftijd. In Nederland is er slechts beperkt onderzoek naar gedaan vanwege het gering aantal ingrepen. Toch werd er in 1991 al positief over geschreven in het tijdschrift Nvtg.

Via Gert de Graaf van de SDS hebben we contact opgenomen met een aantal ouders die de operatie had laten uitvoeren. We waren vooral geïnteresseerd om ouders te spreken van kinderen die op jonge leeftijd de operatie hadden ondergaan en nu zo rond de 10 jaar waren. Hun ervaringen waren unaniem positief. Zij hadden op diverse vlakken verbeteringen gesignaleerd. De operatie zelf was hun meegevallen. We kwamen in contact met een arts die deze operaties uitvoert: dr. Don Griot van het VU medisch ziekenhuis in Amsterdam. Hij rapporteerde enkel positieve reacties van ouders wier kind een operatie had ondergaan. Opvallend is dat zowel de ouders als de arts in hun omgeving overwegend negatieve reacties kregen op tongreductie. Telkens onderbouwd vanuit twee kritiekpunten: het is niet ethisch om te sleutelen aan kinderen met een handicap, je dient ze te accepteren zoals ze zijn en daarnaast is het beter om met training de problemen aan te pakken (bijvoorbeeld logopedie) in plaats van met een ingreep. Deze negatieve reacties hebben wij ook ervaren, hoewel gelukkig ook velen, waaronder een arts van het Downteam in Groningen, er wel positief tegenover stonden.

Al met al namen wij het besluit om toch voor een tongreductie te gaan. Uit de voorkant van de tong wordt een 'taartpuntje' uitgesneden. De eindjes worden dan weer netjes aan elkaar vastgemaakt zodat je een kleinere en iets puntiger tong overhoudt.

Op 26 juni was het zover. De operatie was in een uurtje klaar. Volgens de arts was het erg goed en gemakkelijk gegaan. Echter, voor ons volgden moeilijke uren en een heel zware week. Cathelijne huilde verschrikkelijk toen ze wakker werd uit de narcose. Ze was volledig in paniek en haar mond moet vreselijk voor haar hebben aangevoeld. Ze heeft veel pijnstilling gekregen en uiteindelijk viel ze in slaap. De eerste twee dagen heeft ze nagenoeg alleen maar geslapen, gehuild

en gedronken. Vanaf de derde dag ging het iets beter en kreeg ze ook wat honger. Helaas mocht ze alleen maar vloeibaar voedsel eten, maar een kind dat voor de operatie geen pap, yoghurt en vla eet, eet dit na de operatie ook niet. Ze at alleen maar fruit uit potjes, maar dit beet ook wat in de wonden, dus echt van harte ging het niet.

Beetje bij beetje ging het eten wel steeds beter. Het heeft weken geduurd voordat alles meer in het oude ritme kwam. Cathelijne werd nog vaak wakker 's nachts en huilde erg voordat ze in slaap viel. Daarnaast leek het genezingsproces niet echt voorspelbaar; de tong bloedde af en toe weer, er zat een rare witte natte korst op en het leek even of er een hapje uit haar tong zou blijven. Bovendien kwijlde ze veel. We hebben ons die eerste week echt wel eens afgevraagd of we de juiste beslissing hadden genomen. Nu we een aantal maanden verder zijn en haar tong helemaal mooi genezen is, zijn we echter bijzonder blij dat we de stap hebben gewaagd.

Uiterlijk: Nu haar tong grotendeels in haar mond blijft en ze vaak ook haar mond gesloten heeft, ziet Cathelijne er een stuk leuker uit. Vrienden en kennissen vinden dat ze een heel ander en veel leuker gezichtje heeft gekregen en wij vinden dat ook.

Gezondheid: Cathelijne is veel minder ziek. Vlak na de operatie heeft ze nog twee keer een dag koorts gehad en daarna al drie maanden niet meer. Wel heeft ze nog last van haar oren. Begin januari heeft ze buisjes gekregen, maar de problemen zijn wat dit betreft nog niet voorbij.

Gebit: Over Cathelijnes ondertanden kunnen we nog geen uitspraak doen, daar is de tijd te kort voor. Maar haar tanden kunnen we nu goed poetsen, ze doet nu zelfs vrijwillig haar mond open en haar tong zit niet meer in de weg.

Eten en drinken: Cathelijne hapt nu van een lepel met haar lippen, zonder haar tong onder de lepel te plaatsen. Ook houdt ze tijdens het kauwen haar mond dicht en duwt geen eten meer naar buiten. In de eerste twee weken sloot ze ook netjes haar tong om het rietje, daarna kwam haar tong toch weer naar buiten bij het drinken, zij het veel minder ver. Ook als ze erg moe is of een kusje wil geven, steekt ze haar tongetje nog wat naar buiten. Hier ligt dus nog wat werk voor de logopediste.

Spraak: Op de vierde dag naar de operatie was het derde woord (mama en papa had ze al weer heel vaak gezegd) wat ze zei: buiten. Voor de operatie zei ze iets onverstaanbaars als ze naar buiten wees en nu zei ze ineens heel duidelijk buiten. Er zijn meer woorden die ze heeft leren zeggen na haar operatie, maar wellicht was dat ook zonder operatie gebeurd. Wij, en ook mensen uit haar naaste omgeving, hebben echter wel de indruk dat ze beter kan articuleren en meer klanken kan vormen met haar mond. Uiteraard zal haar spraak met logopedie en leespraat ondersteund moeten worden, maar dit heeft grotendeels met haar leervermogen te maken. .

Verbetering

Al met al ervaren wij dus op alle vlakken verbetering, evenals andere ouders die de operatie hebben laten uitvoeren. Omdat er maar weinig heel jonge kinderen geopereerd worden (ca. twee per jaar) kunnen hier geen wetenschappelijke uitspraken over gedaan worden en moeten we het vooralsnog stellen met de verhalen van ervaringsdeskundigen. Wij zijn in ieder geval, ondanks de in onze ogen nogal zware operatie, erg blij dat de tongreductie is uitgevoerd.

Dr. Don Griot wil bij volgende operaties de kinderen volgen op KNO-gebied om te meten of er significante verbeteringen te constateren zijn. Wij hopen dat er meer schapen over de dam zullen gaan en dat er in de toekomst een wetenschappelijke onderbouwing is voor de tongreductie.

'Nu, een aantal maanden verder, zijn we bijzonder blij dat we de stap hebben gewaagd'

Nieuw trio van Kern Apeldoorn heeft er zin in!

Kern Apeldoorn heeft een nieuw bestuur. Met veel enthousiasme hebben Joyce Bakx, Regina van Etten en Tessa van Helvoirt het stokje overgenomen van Ellen den Besten, Marjan Kips en Marcel van Luyk. Ellen zal het nieuwe bestuur nog even blijven ondersteunen. De dames stellen zich graag aan u voor.

Kern Apeldoorn op Facebook

Naast onze website www.sdskernapeldoorn.nl heeft de Kern nu ook een eigen Facebookpagina onder de naam Stichting Downsyndroom Kern Apeldoorn. Met deze Facebookpagina willen wij gezinnen met een kindje met Downsyndroom uit Apeldoorn, Arnhem en omgeving met elkaar in contact brengen. Wij zijn benieuwd wat er leeft en waar eventueel behoefte aan is. Een speelleergroep, koffieochtenden, infoavonden, uitjes? Dus... heeft u tips, ideeën en/of leuke ervaringen? Deel ze met ons op Facebook! Mailen mag natuurlijk ook: KernApeldoorn@downsyndroom.nl.

Joyce

Mijn naam is Joyce Bakx. Ik ben 34 jaar en getrouwd met Sander. Samen hebben we twee kinderen, Keano van 6 jaar en Lana van bijna 4 jaar. Er is een derde onderweg, die begin juni wordt verwacht. Lana heeft ons verrast door iets extra's bij haar geboorte te hebben. We waren dan ook even uit het veld geslagen, maar al snel waren we enorm verliefd en wisten we dat het helemaal goed zou komen met haar en ons gezinnetje. Na de controles in het ziekenhuis bleek ze alleen een ASD te hebben, waarvoor ze nog steeds onder controle staat. Met Lana gaat het op het moment heel goed. Ze gaat drie dagen per week naar Pippo, een kindercentrum voor kinderen met een ontwikkelingsachterstand in Apeldoorn, waar ze het erg naar haar zin heeft.
Wij staan nu voor de keuze welke school te kiezen voor ons meisje. We hebben al wel de keuze gemaakt voor speciaal onderwijs, maar waar weten we nog niet. Zelf heb ik tot twee jaar geleden in de kinderopvang gewerkt, maar ik vond het lastig worden om werk en privé te combineren. Daarom ben ik er tijdelijk mee gestopt. Mijn man Sander is erg druk met zijn eigen bedrijf.
Al sinds haar geboorte had ik het idee iets te willen doen met Lana's Downsyndroom. Maar ik wist nog niet precies wat. Totdat er een aantal maanden geleden een oproep van de Kern Apeldoorn kwam voor nieuwe bestuursleden. Voor mij precies op het juiste moment. Ik hoop dat we de Kern weer wat nieuw leven in kunnen blazen, nieuwe ouders op weg kunnen helpen en met alle ouders een leuk contact kunnen opbouwen.

Tessa

Ik ben Tessa van Helvoirt, 31 jaar oud, getrouwd met Dominique en twee lieve kindjes, Annique van 6 (met Downsyndroom) en Julian van 3 jaar. Ik woon in Oosterbeek en sinds een half jaar ben ik actief als bestuurslid voor de Kern Apeldoorn.

Zes jaar geleden werd onze dochter Annique geboren. Wat een schrik toen ze Downsyndroom bleek te hebben. Ik was jong en voor mij was het een ver van mijn bed show. Ik kende geen mensen met Down.
Inmiddels is het een heerlijk meisje en genieten we heel veel van haar. Ze is lief, eigenwijs, actief, grappig en bijdehand.
We hebben ook veel geluk met de ontwikkeling van Annique, want ze ontwikkelt zich erg goed. Ze zit nu in groep 2 van een reguliere basisschool en stroomt volgend schooljaar gewoon door naar groep 3. Ze heeft veel vriendjes en vriendinnetjes en hoort er gewoon helemaal bij.
Ook haar gezondheid gaat erg goed, met een half jaar oud wel een hartoperatie, maar nu niet veel meer problemen dan 'normale' kinderen.
Ik ben nooit heel actief geweest met contact zoeken met andere ouders. Maar nu vind ik het wel erg leuk, ook bijvoorbeeld de groepen op Facebook, om ervaringen en tips uit te wisselen.
Ook lijkt het me leuk om met de Kern familieuitjes, informatieavonden en dergelijke te organiseren.

Regina

Mijn naam is Regina van Etten, 43 jaar, getrouwd met Ruud, parttime werkzaam als secretaresse op een advocatenkantoor in Apeldoorn, maar bovenal trotse moeder van Romy (2002) en Milan (2006).
Na een voorspoedige zwangerschap werd op 8 december 2006 onze zoon Milan geboren. Volgens de verloskundige zag hij er goed uit en scoorde hij hoog bij de gebruikelijke controles. Echter, na een aantal mindere dagen, een opname in het ziekenhuis en onderzoek door de kinderarts bleek al gauw dat Milan Downsyndroom heeft met daarbij een hartafwijking (AVSD). Dat was wel even schrikken.
Milan is geopereerd toen hij een half jaar oud was en inmiddels is hij opgegroeid tot een stoer manneke van 6 jaar, dat zich prima redt op de reguliere basisschool. Geliefd bij zijn klasgenootjes, met wie hij regelmatig speelafspraakjes heeft en bij wie hij wordt uitgenodigd op verjaardagsfeestjes. Hij hoort er echt helemaal bij. Het is geweldig om te zien hoe hij zich ontwikkelt, hoe happy hij is en hoe hij met zijn openheid en vriendelijkheid altijd een lach op iemands gezicht weet te toveren. Ook de sterke band tussen broer en zus vind ik prachtig om te zien.
Natuurlijk kost de zorg voor Milan mij ook de nodige energie, maar de onvoorwaardelijke liefde die hij mij iedere dag weer schenkt, maakt alles meer dan de moeite waard!
Ik vind het fijn om mezelf nuttig te kunnen maken voor de SDS, vandaar dat ik in het bestuur van de Kern Apeldoorn ben gestapt. Samen met Joyce en Tessa hoop ik mij lange tijd hiervoor in te kunnen zetten.

Nina leest Down+Up

Nina Zabicki (5) uit Vlissingen kijkt aandachtig het jubileumnummer van Down+Up door, terwijl haar zusje Noa (2) goedkeurend toekijkt.
Moeder Eva legde het spontane tafereel vliegensvlug vast met haar telefoon. Zo'n jonge lezeres met Downsyndroom verdient dat natuurlijk ook. Weer een klein maar belangrijk stapje gezet.
Bravo, Nina!

Doodgewoon jaloers

Daniël

Columniste Silvie Warmerdam woonde met haar man Harro en haar drie zonen een aantal jaren in de Verenigde Staten. Vorig jaar keerden ze terug naar Nederland. Daniël is 8 jaar en heeft Downsyndroom.

We sloten het chaotische jaar 2012 af met een glas champagne, vuurwerk in de regen en de constatering dat Daniël zo langzamerhand beter in zijn vel zit. Hoe hard we ook geprobeerd hebben om hem zo veel mogelijk structuur te geven, de overgang van Amerika naar Nederland betekende veel meer veranderingen dan hij kon verwerken. Frustratie was zijn deel, die hij op de meest onverwachte moment uitte in stampvoeten en heel veel 'nee' zeggen. Zo ook op Tweede Kerstdag, althans dat dachten we.

Met een hele grote kalender waar we iedere avond de dag op afstreepten en vooruit keken naar de dagen die gingen komen, leefden we toe naar het moment van de transatlantische oversteek. Met een zelfgemaakt boekje met foto's dat we eenmaal in Nederland elke avond samen lazen, leefden we toe naar de eerste schooldag op de nieuwe Nederlandse school. Met opnieuw een grote kalender op de muur in de woonkamer leefden we in november toe naar de dag dat we vanuit ons gemeubileerde huurhuis zouden verhuizen naar ons gekochte huis - het 'nieuwe huis' in Daniël z'n woorden. Dat was ook de dag dat onze eigen bedden, banken, stoelen, tafels en schilderijen uit de container tevoorschijn kwamen.
'Ohhhh,' reageerde Daniël opgelucht toen hij zag wat de verhuizers binnen brachten, 'thuis!' Volkomen tevreden nestelde hij zich in z'n blauwe lievelingsstoel.

De drukke decembermaand moest toen nog beginnen. Uitgeput van het verhuizen en het zelf wennen aan een nieuw leven, pakten we, leunend tegen de verhuisdozen, cadeaus in sinterklaaspapier en tuigden we de kerstboom op. Aan opnieuw een kalender maken om Daan door alle feestelijkheden heen te helpen, kwamen we niet meer toe.
De overvloed aan Sinterklaas-activiteiten ontging Daniël niet. Zwarte Piet werd z'n beste vriend en hij liep 'o kom er eens kijken' zingend door het huis. Dat daarna Simeon jarig was en Kerstmis daar weer achteraan kwam, weigerde hij te snappen. Zich vastklampend aan het bekende, bleef hij om pepernoten vragen.

Daniël was niet de enige die het zwaar had. Julian kon maar moeilijk wennen op z'n nieuwe school en miste z'n oude leventje in de VS. Na veel overleg mocht hij van ons in z'n eentje op bezoek gaan bij z'n Amerikaanse vriendje Alex. Op Tweede Kerstdag brachten we hem met z'n allen naar Schiphol, waar hij onder begeleiding in het vliegtuig zou stappen.
We stonden op het punt om richting het vliegveld af te reizen, toen Daniël stampvoetend door de keuken liep: 'nee, niet vliegtuig'. Mezelf verwijten makend dat we de structuur teveel hadden laten varen en geen kalender hadden gemaakt, probeerde ik Daniël uit te leggen wat we gingen doen.
'Nee, Julian niet vliegtuig', reageerde hij al halverwege mijn verhaal; hij begreep prima wat er ging gebeuren. Even dacht ik, dat hij niet wilde dat Julian weg zou gaan, maar toen kwam de aap uit de mouw: 'Daniël ook blauwe vliegtuig, Daniël ook Amerika. Daniël vliegtuig ook leuk!'

M'n mond zakte open van verbazing, even wist ik niet wat ik tegen hem moest zeggen. We waren al die maanden zo gefocust geweest op wat hij niet zo goed kan en we hadden ons in zoveel bochten gewrongen om de chaos overzichtelijk voor hem te maken, dat we waren vergeten om rekening te houden met z'n gevoelens. Het ging helemaal niet meer om gebrek aan structuur, Daniël was doodgewoon jaloers. En daar helpen geen tien kalenders aan.

Fons Dingelstad en Passend Onderwijs

Koorddansen in De Vulpen

De invoering van Passend Onderwijs is op dit moment het belangrijkste thema voor Fons Dingelstad. In zijn werkkamer op de tiende verdieping van het ministerie van OCW in de Hoftoren - *De Vulpen* op z'n Haags - blikt hij eerst even terug. 'De afgelopen twee jaar waren heftige jaren', stelt Dingelstad vast. 'De discussie is hoog opgelopen. Dat kwam door de combinatie van het willen invoeren van een stelselwijziging met tegelijkertijd een bezuiniging van 300 miljoen. De vorige minister had deze bezuiniging al uitgesteld. Vervolgens is bij het Catshuisoverleg geprobeerd de bezuiniging te halveren. Maar toen viel het kabinet. Grote onduidelijkheid. Een week later, bij het Kunduz-akkoord, bleek de bezuiniging helemaal van de baan. Dat is voor een belangrijk deel het resultaat van acties die er zijn gevoerd vanuit het onderwijsveld en ouderorganisaties.'

Discussie

Passend Onderwijs heeft een lange voorgeschiedenis. De inhoudelijke discussie loopt al decennia. Fons heeft het allemaal meegemaakt: 'Toen ik hier binnenkwam in 1984 speelde de discussie over groeibeheersing van het speciaal onderwijs. Onder minister Deetman is toen besloten tot bevriezing van stichting van nieuwe speciale scholen. Maar de groei van reeds bestaande speciale scholen konden we niet beteugelen. In het daarop volgende kabinet heeft staatssecretaris Wallage daarom gewerkt naar een minder grote scheiding in financiering tussen speciaal en regulier onderwijs, uitmondend in Weer Samen Naar School (WSNS). Dat had niet alleen budgettaire redenen, maar ook inhoudelijke. Het was geïnspireerd op het werk van Klaas Doornbos. Die heeft als onderwijsonderzoeker laten zien dat reguliere scholen de neiging hebben om de 'moeilijkste' leerling in de klas door te verwijzen naar speciaal onderwijs. Maar, er is altijd weer een nieuwe moeilijkste leerling. Je moet dus iets doen aan het vermogen van leerkrachten in het reguliere onderwijs om met verschillen om te gaan. Dat was de kerngedachte van WSNS.'

Opvallend is dat WSNS zich beperkte tot alleen scholen voor leerlingen met relatief milde beperkingen, de toenmalige LOM- en MLK-scholen. Daar was een duidelijke reden voor: 'De rode draad in de discussie in de afgelopen 25 jaar is: omgaan met verschillen is belangrijk, maar hoever kun je daarin gaan? We hebben toentertijd wel een streefbeeld gemaakt met alle soorten speciaal onderwijs erin. Maar, dat zou in die tijd tot zeer veel weerstand hebben geleid. Zover konden we toen, bij de invoering van WSNS, niet gaan.'

Toch was er in die tijd wel al een maatschappelijke beweging richting meer integratie. Zo konden reguliere scholen met een leerling met een zintuiglijke of lichamelijke beperking al vanaf eind jaren zeventig beroep doen op een regeling voor extra formatie. Fons: 'De extra formatie regeling is in 1986 uitgebreid naar leerlingen met Downsyndroom. Er waren halverwege de jaren tachtig enkele reguliere scholen die een leerling met Downsyndroom opnamen. Daarna is dat aantal snel gegroeid. De VIM en de SDS waren daar aanjagers in. Jullie hebben daar absoluut een stimulerende rol in gespeeld. Mijn loopbaan loopt parallel met de SDS. Ik heb als ambtenaar jullie geboorte meegemaakt.'

Rugzak

En toen was er de Rugzak. Fons: 'Tineke Netelenbos werd in 1993 staatssecretaris. Zij had in de Kamer het Persoonsgebonden Budget helpen invoeren. Zij vond dat zoiets ook in het onderwijs moest kunnen. Zij benoemde de Commissie Rispens. Die introduceerde de term Rugzak. Ook ontstond het idee om de speciale scholen (voor leerlingen met meer aanzienlijke beperkingen) te laten samenwerken in Regionale Expertisecentra. (REC's)'.

'Omgaan met verschillen is belangrijk, maar hoever kun je daarin gaan?'

Fons Dingelstad is al vanaf 1984 werkzaam bij het ministerie van Onderwijs, sinds 2008 als directeur van de Directie Jeugd, Onderwijs en Zorg. Hij was intensief betrokken bij de invoering van Weer Samen Naar School, de Rugzak, en is dat nu bij Passend Onderwijs. Bij de vele overleggen tussen het ministerie en onderwijs- en ouderorganisaties, heeft de SDS hem leren kennen als een zorgvuldig formulerend en voorzichtig manoeuvrerend ambtenaar, op zoek naar consensus tussen mensen met zeer uiteenlopende meningen. Daarbij is Fons deskundig. En een man met hart voor het onderwijs aan leerlingen met beperkingen. SDS-medewerker Gert de Graaf sprak met hem over de ontwikkelingen in dit onderwijs. • tekst Gert de Graaf, foto Rob Goor

'De invoering van de REC's was ook ingegeven door de gedachte dat regionale samenwerking stimulerend zou zijn voor de kwaliteit van het speciaal onderwijs. We vonden dat die kwaliteit moest worden verbeterd. Ouders moeten een reële keuze hebben. Als hun kind naar een speciale school gaat, dan moet daar ook goed onderwijs worden geboden. We kregen in die tijd signalen dat dat te vaak onvoldoende het geval was. Onder andere de Stichting Downsyndroom heeft daarop keer op keer gewezen. Mede door dergelijke signalen is de Inspectie in de jaren negentig ook op een andere manier naar het speciaal onderwijs gaan kijken. Speciaal onderwijs moet opbrengstgericht werken. Het is geen opvang.'

Het loopt uit de hand

Na een lang voorbereidingstraject werd in 2003 de Rugzak ingevoerd. Wat ging er naderhand mis? Fons vertelt: 'We hadden verwacht dat objectieve criteria zouden leiden tot groeibeheersing. Maar, al in 2005 zagen we dat het uit de hand begon te lopen. Vooral cluster-4, onderwijs voor leerlingen met gedragsproblemen, is explosief gegroeid. We hebben ons bij de invoering van de Rugzak met name onvoldoende gerealiseerd dat ADHD en ASS (Autistische Spectrum Stoornis) stoornissen zijn zonder scherpe afbakening. Door de groei van zowel het aantal Rugzakleerlingen als het aantal leerlingen in het speciaal onderwijs, wordt hieraan nu 500 miljoen per jaar meer uitgegeven dan voor 2003. Er wordt beter gekeken naar leerlingen. Problemen worden onderkend. Dat kun je zien als winstpunt. Maar, als je zulke open criteria hebt voor extra gelden, dan loopt het financieel uit de hand. We hebben in 2008 nog wel gepoogd de criteria aan te scherpen, maar dat heeft niet voldoende gewerkt. Daarna is de discussie verschoven naar Passend Onderwijs en Zorgplicht. De financiering van extra onderwijskundige zorg en speciaal onderwijs is ook een te ingewikkeld stelsel geworden. Dat was ook een motief om te komen tot één wetgeving waarin al die verschillende regelingen zijn geïntegreerd.'

Passend Onderwijs en Zorgplicht

Fons: 'Wat gaat er veranderen? Als een school op dit moment het niet meer aankan met een leerling, dan is het meestal einde verhaal. Soms leidt dat tot situaties waarin leerlingen thuis komen te zitten. Bij de Zorgplicht kan dat niet meer. Het probleem komt bij de scholen te liggen: het onderwijsveld moet altijd een passend aanbod doen. Bij Passend Onderwijs hoort een budgettering. De schoolbesturen komen voor de vraag te staan hoe zij een passend aanbod kunnen organiseren binnen het totaalbudget. Plaatsing op een speciale school is dan een dure oplossing. Er is dus een financiële prikkel. Hoe beter de

'Nog steeds zijn er teveel zwakke en zeer zwakke speciale scholen'

reguliere scholen kunnen omgaan met verschillen, hoe minder kinderen naar speciale scholen hoeven te gaan. We hebben landelijk wettelijke kaders uitgezet. Regionaal kunnen de samenwerkende schoolbesturen daaraan hun eigen invulling geven. Daarbij verwacht ik dat er ook meer tussenvormen van speciaal en regulier zullen ontstaan. Vooral in het voortgezet onderwijs kunnen speciale klassen binnen een reguliere school een grote verrijking zijn. Passend Onderwijs biedt daar veel ruimte voor.'

'Regio's krijgen veel vrijheid om zelf invulling te geven aan Passend Onderwijs. Maar, het Rijk kiepert het niet gewoon uit over de schoolbesturen. Minister Van Bijsterveldt wil de vinger aan de pols houden. Accountmanagers gaan vanuit het ministerie het proces ondersteunen en monitoren. We gaan in gesprek met de schoolbesturen over hoe zij de ondersteuningsplannen opstellen. We kijken hoe de samenwerking verloopt tussen schoolbesturen, gemeentes, Rijk en Inspectie en regionale medezeggenschapsraden. Er is ook oog voor de positie van ouders. In iedere regio gaan ouders meepraten over de invulling van de ondersteuningsplannen. Het is belangrijk dat regionale ouderorganisaties voor kinderen met beperkingen daarin ook meepraten. Anders wordt er over je gesproken, zonder dat je erbij bent. Verder komt er bij de invoering van Passend Onderwijs (in augustus 2014) een laagdrempelige geschillencommissie voor ouders. Dat is een verbetering van de ouderpositie ten opzichte van de huidige situatie waarin ouders naar de rechter moeten. Dat leidt in de praktijk zelden tot bevredigende oplossingen.'

Ontwikkelingsperspectief

'Ook het programma voor kwaliteitsverbetering van het speciaal onderwijs is nog niet klaar. Nog steeds zijn er te veel zwakke en zeer zwakke speciale scholen. Om de kwaliteit te verbeteren, moeten speciale scholen nu voor iedere leerling een ontwikkelingsperspectief opstellen. Ze moeten vooruit kijken, aangeven wat de leerling op het einde van de schoolloopbaan moet kunnen, en daar naartoe werken. Opbrengstgericht werken is een programma voor het hele onderwijs, dus ook voor het speciaal onderwijs.'

Maar zullen scholen niet juist te lage doelen gaan stellen, omdat ze die dan gemakkelijk kunnen halen? Fons erkent het risico, maar verwacht correctiemechanismen: 'We willen dat scholen ambitieus zijn. Als de Inspectie bijvoorbeeld zou merken dat een bepaalde ZML-school in vergelijking met andere ZML-scholen een veel hoger percentage leerlingen indeelt in het 'laagste ontwikkelingsprofiel' (voorbereidend op dagbesteding), dan zal die school daarover worden bevraagd, en zo nodig erop worden aangesproken. Verder zullen ouders naar de geschillencommissie kunnen gaan als zij vinden dat hun kind meer leermogelijkheden heeft. Zo'n landelijke geschillencommissie zal in de loop der tijd op veel plaatsen in het land hebben gekeken. Ze zullen dus voorbeelden kennen van allerlei oplossingen en die weer kunnen aandragen in nieuwe situaties. Dat zal kwaliteitsverhogend werken.'

Naar de gewone school?

Kunnen leerlingen met Downsyndroom straks nog wel naar een reguliere school? Fons Dingelstad, de voorzichtig manoeuvrerende *koorddanser* in ambtelijk Den Haag, is hier heel duidelijk over: 'Volgens mij zullen kinderen met Downsyndroom ook in de toekomst naar gewone scholen kunnen gaan. Passend Onderwijs zou er niet toe mogen leiden dat de integratiemogelijkheden die nu zijn bereikt, verloren gaan.'

Thijs & Irene
Irene & Thijs

Voor Thijs Steijn uit Broek op Langedijk (15) is de pubertijd begonnen. Tijd voor zijn moeder Irene om haar belevenissen voor Down+Up op te gaan tekenen. Een kennismaking: hoe het begon. • tekst Irene Beijer, foto's Irene Beijer en Thijs Steijn

Al bijna 15 jaar lees ik Down+Up met veel plezier. In het begin verslond ik het blad echt. Steeds uitkijkend naar het moment waarop het blad weer in de bus viel met de mooie foto's en prachtige verhalen van andere ouders. Hoe ervaren zij het om een kindje met Downsyndroom te hebben? Hoe gaan zij er mee om? Daar was ik heel benieuwd naar. De verhalen van Marlies Deen, over haar zoon Boy en het wel en wee in haar gezin lieten me glimlachen. Het schetste voor mij ook een beeld voor de toekomst. Want kleine kindjes worden groot. Ook die met Downsyndroom.

De geboorte van Thijs verliep voorspoedig. Net zo als de hele zwangerschap trouwens. Ik voelde me prima en maakte me geen zorgen over ons aanstaande kindje. Onze dochter was gezond en ontwikkelde zich prima. Ondanks dat ik een oudere zus heb met Downsyndroom was ik hierover niet ongerust. Ik was er niet echt mee bezig.

Verfrommelde oortjes

Op 26 januari 1998 werd Thijs geboren. Elf dagen te vroeg, een klein mannetje met verfrommelde oortjes en een heel klein neusje. Wat een ander kindje dan zijn zusje, maar wat deed ie het goed...de apgar score was 9 en 10! Klein en lief was ie en Laura kon haar ogen niet van hem af houden. Zo schattig.

Op de een of andere manier heb ik me afgesloten voor de woorden van de verloskundige. Elke dag kwam zij wel even langs om te zien hoe het met mij en Thijs ging. Of er nog bijzonderheden waren, vroeg ze. Of ik misschien naar een kinderarts moest gaan om hem even te checken? Het ging allemaal langs me heen. Waar had ze het over, dacht ik. Hij doet het goed, drinkt goed aan de borst en slaapt prima. Een enorm lief mannetje. De huisarts kwam nog even langs (op aandringen van de verloskundige) en stelde me gerust. 'Wat wilde ik dat er met Thijs zou zijn?' Nou, niets natuurlijk. Dus daarmee was ik alweer gerustgesteld. De wijkverpleegkundige kwam na twee weken langs. Ik vertelde haar over de manier waarop de verloskundige contact bleef houden. Op dat moment vertelde zij dat ze aan Thijs iets 'zag'. Toen viel ik wel even stil. Niet mijn kind toch?

Geen schouder

Ik maakte een afspraak met een kinderarts. Na de bloedtest was het 100 procent zeker. Thijs heeft Downsyndroom. Natuurlijk voelde ik verdriet en maakte ik me zorgen om zijn toekomst. Om onze toekomst. Over hoe anders het allemaal zou zijn met dit kind. Hoe gaat ons leven er uit zien, vroeg ik me af. Met de vader van Thijs en Laura heb ik dit nooit goed kunnen delen. Na de mededeling van de kinderarts gingen we weer naar huis. Er was geen schouder, geen arm, geen liefdevol gebaar, geen woord. Niets. We zaten ieder in een eigen beleving met ieder zijn eigen gevoel en emotie. De tranen kon ik pas toelaten wanneer ik alleen was. De afstand tussen vader en mij bleef. Waar ik acceptatie vond en met mijn kind de wereld in ging bleef vader achter in stilte en onmacht. Met alles wat ik in me had heb ik voor Thijs gekozen. Voor mij was hij welkom. Heel welkom. Voor mij is Thijs gewoon een kind, een zoon en een broertje van Laura. Zonder echt gelovig te zijn nam ik de uitdaging van het universum aan. En hier begon het leerproces.

Thijs was nog maar 9 weken oud toen we samen voor het eerst naar de speelgroep in Heerhugowaard gingen. Hier leerde ik Jantien uit Middenmeer kennen, moeder van een dochter van 12 jaar met Downsyndroom. Wat een hartelijke en warme ontvangst was dat! Ook maakten we kennis met andere moeders, of vader, en hun kinderen. Thijs was toen de jongste van de club. Soms waren er brusjesdagen dan gingen broertjes en zusjes ook mee. Samen zongen we liedjes en deden spelletjes. Elke keer was het een klein feestje! Ik leerde een nieuwe familie kennen. Op zeker moment vroeg Jantien mij of ik haar wilde ondersteunen op de speelgroep. Graag! Wat waren dat leuke en leerzame momenten. Veel gelachen, gepraat, gezongen, gespeeld, geknuffeld, gehuild, getroost, gedeeld, maar bovenal... verbinding gevoeld. Wat een fijne familie heb ik leren kennen in de negen jaren dat ik bij de speelgroep betrokken was. Soms denk ik met weemoed terug aan die tijd. Dat is ondertussen alweer bijna 6 jaar geleden.

Een echte puber

Op 26 januari is Thijs alweer 15 jaar geworden. Het kleine mannetje is nog steeds wat kleiner dan leeftijdgenoten maar ojee wat is-ie enorm gegroeid. Een echte puber is het! Met al de ups en downs die daar bij horen. En dat heeft niets met Downsyndroom te maken, ha ha. Dat heet gewoon puberteit. Thijs krijgt bijzonder veel oog voor de meisjes. Liefst de gewone, zonder Down, blond en met make up, net zoals zijn zus! Als ze er maar hip en sexy uitzien. Of ze nu op straat lopen of achter de kassa zitten, dat maakt niet uit. Hij glimlacht naar ze, wordt soms een beetje verlegen, noemt ze soms 'chickie'. Ach ja, onze kleine kindjes worden groot. Ook die met Downsyndroom.

Ergotherapie

Creatieve oplossingen voor beperkingen in het dagelijks leven

Maartje is een vrolijk meisje van 6,5 jaar. In het dagelijks leven liep ze tegen een paar praktische problemen aan, zoals bijvoorbeeld een onwillig duimgewricht en prikkels die niet optimaal werden verwerkt. Wie schaft raad? De ergotherapeut! Sinds kort is er is een kwaliteitsnetwerk Kinderergotherapiepraktijken (Ketp Nederland), en sommige therapeuten zijn ook verbonden aan een Downsyndroom Team. Down+Up sprak met twee enthousiaste therapeuten, Inge de Haan (praktijk in Rijswijk ZH) en Mariette van der Wel (praktijk in Gouda). En met Corinne van Marle, Maartjes moeder. • tekst Gert de Graaf en Rob Goor, foto's Rob Goor

Na de zweeftocht in de hangmat om gericht ballen in de bak te mikken, mag Maartje knikkers zoeken uit een bak met zand. Het stimuleert het gebruik van haar rechterhand, waarin een onwillig gewrichtje zetelt. Na het vinden van de knikkers laat Maartje deze in een knikkerbaan rollen. Ook hierbij ligt de uitdaging dit afwisselend links én rechts te doen. Maartje kraait het uit van plezier.

Kinderergotherapeute Inge de Haan biedt Maartje deze ochtend oefeningen aan die duidelijk het nuttige met het aangename verenigen. Want hoe leuk Maartje het ook vindt, hier wordt hard gewerkt aan haar praktisch functioneren.

Ergotherapie is nog geen begrip waar iedereen een glashelder beeld bij heeft. Wat is het eigenlijk? 'We kijken naar de beperking die iemand ondervindt in zijn dagelijkse leven en daarvoor proberen we een oplossing te vinden', legt Mariette van der Wel uit. 'De hulpvraag gaat altijd over zaken die in het dagelijkse leven niet gemakkelijk lopen. Bij kinderen kan dat thuis of op school zijn.'

Inge en Mariette zijn verbonden aan Ketp Nederland: het kwaliteitsnetwerk Kinderergotherapiepraktijken Nederland (zie ook het kader op pagina 20). Ketp wil de kwaliteit van de eerstelijnszorg die ze biedt duidelijk en tastbaar maken.Maar wat is er voor hun nu specifiek aan het werken met kinderen met Downsyndroom? Inge: 'Ik ben ook verbonden aan het Downsyndroom Team in Den Haag. Daardoor zie ik een grote groep kinderen met Downsyndroom. Vooropgesteld, ieder kind is natuurlijk anders, ook kinderen met Downsyndroom. Je moet bij het werken met kinderen met Downsyndroom behoor-

Ketp Nederland

In 2009 concludeerden enkele kinderergotherapeuten in Nederland dat zij – als zelfstandige ondernemers en vaak eerstelijns zorgaanbieders die veel werken met thuis- en schoolsituaties – er verstandig aan deden de krachten te bundelen. Zo ontstond uiteindelijk de stichting Kinderergotherapiepraktijken Nederland (zie ook www.ketp.nl). Er zijn nu bijna 80 praktijken aangesloten. **Mariette van der Wel**: 'We proberen meer bekendheid te geven aan kinderergotherapie, en we hebben een kwaliteitsboek ontwikkeld met kwaliteitsnormen waaraan iedere kinderergotherapiepraktijk zou moeten voldoen. Achmea is bereid om een hoger kindertarief toe te kennen aan praktijken die aan die normen voldoen - vast te stellen door onderlinge en externe visitaties. Dat zien wij wel als een erkenning.'

Mariette van der Wel

lijk flexibel zijn. Ze zijn niet altijd even opdrachtgericht. Je moet er als therapeut mee om kunnen gaan als ze 'nee' zeggen. Je hebt bijvoorbeeld een bepaalde activiteit of oefening bedacht. Dan loopt het niet altijd zoals je hebt gepland. Je moet creatief zijn. De activiteit op meer dan één manier kunnen aanbieden.

Een ander opvallend punt bij veel kinderen met Downsyndroom is dat ze moeite kunnen hebben met sensorische informatieverwerking, dus met het verwerken van binnenkomende prikkels. Onder- of overgevoeligheid voor bepaalde prikkels. Dat kan spelen met betrekking tot tactiele prikkels, evenwichtsgevoel, bewegingsgevoel (propiocepsis), geluid of visuele prikkels. Het verschil in gevoeligheid is soms moeilijk te behandelen. Maar, het is belangrijk dat ouders en leerkrachten begrijpen wat er speelt. Dat gedrag begrijpelijk wordt als je herkent dat het kind bijvoorbeeld te veel prikkels binnenkrijgt. Ergotherapeuten spreken tegenwoordig meer vanuit het gedrag van de kinderen over prikkelmijdend of prikkelzoekend.'

'Je laat ouders zien wat er gebeurt met het kind', vult Mariette aan. 'Wat kan helpen bij het verminderen van de overprikkeling is diepe druk op het lichaam. Bijvoorbeeld door massage, door het kind stevig vast te houden, door een kind in een mat te rollen, door even druk op zijn schouders te leggen. Diepe druk heeft een dempende werking op andere prikkels. Voor het kind onaangename prikkels worden daardoor vaak minder sterk ervaren. Even samen zingen of samen stampen kan bij hard geluid ook helpen. Of even een rustig plekje zoeken.'

Inge: 'Intuïtief doen ouders vaak al veel dingen goed. Ons advies kan ouders ondersteunen. Ze krijgen meer inzicht in waarom hun kind bepaalde situaties lastig vindt en waarom het doet wat het doet, en hoe je daarmee kunt omgaan.'

Hulpvragen

'Kinderen met Downsyndroom hebben diverse hulpvragen', legt Inge uit. 'Laten we als voorbeeld naar Maartje kijken. Zij gebruikte haar rechterhand nauwelijks. Ze heeft een niet werkend duimgewricht in haar rechterhand. Zij moest leren om haar rechterhand wel te gaan gebruiken, met name bij activiteiten die je met twee handen doet. Overigens is het bij veel kinderen met Downsyndroom zinvol om extra te oefenen met het gecoördineerd gebruiken van twee handen. Een andere hulpvraag bij Maartje betrof het feit dat zij door de dag heen veel schommelde met haar bovenlichaam en dat zij 's avonds in bed met haar hoofd tegen de beddenrand bonkte. Schommelen en bonken is soms gerelateerd aan problemen met sensorische informatieverwerking. Het kind zoekt bepaalde prikkels. We hebben een aantal evenwichtsactiviteiten aangeboden, maar dan in een schommel of in een hangmat. Dan krijgt ze wel de prikkels, maar bij een sociaal geaccepteerde activiteit. We hebben haar moeder geïnstrueerd in borsteldruktherapie. Daarbij borstel je op een bepaalde manier het lichaam en geef je daarna op een speciale manier lichte druk in de gewrichten. Dat is een techniek die helpt om prikkels beter te leren verwerken. Bij Maartje had het effect, maar het helpt niet bij alle kinderen. Verder hebben we geadviseerd om haar stevig in te stoppen, met het laken en de dekens om het matras. Die extra druk kan helpen om rustig te worden en de overgang naar slapen makkelijker te maken. Bij ieder kind zoek je naar wat er bij dat kind werkt. Je moet daarbij natuurlijk ook altijd eerst door een arts laten checken of er geen medische oorzaken zijn voor gedragingen, bijvoorbeeld pijnklachten.'

Bij kinderen met Downsyndroom zie je regelmatig praxisproblemen

In de klas

Moeder Corinne heeft ook ervaren hoe de hulp zich kan uitstrekken tot in de klas. 'Maartje zat bijvoorbeeld tijdens de kring maar heel kort op haar stoeltje. Ze was klein van stuk. Ze kon niet met haar voeten bij de grond en haar bovenbenen zijn kort, waardoor ze gewoon niet lekker zat. De ergotherapeut heeft toen advies gegeven over aangepast meubilair: een stoeltje in de juiste verhoudingen voor Maartje, met een voetenplankje en met twee zijsteuntjes voor de armen. Vanaf dat moment bleef ze veel beter tijdens de kring zitten. Die zijsteuntjes maakten bovendien dat ze niet gedraaid ging zitten.'

'Bij kinderen met Downsyndroom zie je verder regelmatig praxisproblemen', stelt Inge vast. 'Bij een praxisprobleem kan een kind niet goed plannen hoe je een activiteit moet uitvoeren. Hoe gebruik je je handen? In welke volgorde moet je de handelingen uitvoeren? Er zijn verschillende manieren om een kind daarbij te helpen. Door voordoen, verbale ondersteuning, door samendoen, of door

Inge de Haan oefent met Maartje de fijne motoriek van het knopen dichtdoen.

Ieder Downsyndroom Team zou een ergotherapeut moeten hebben

de handen van het kind met jouw handen mee te sturen, zodat ze de handeling kan ervaren. Zo hebben we Maartje bijvoorbeeld leren knippen. Ook hebben we het aan-en uitkleden geoefend en zijn we nu met tekenactiviteiten en voorbereidend schrijven begonnen.'

Corinne: 'De ergotherapeut geeft mij tips. Ik zie hier hoe je bepaalde zaken kan aanpakken. Ik probeer dat in het gewone leven in te bouwen. Soms ga ik er speciaal voor zitten, maar heel vaak gaat het op natuurlijke momenten. Verder geef ik tips door aan de leerkrachten.'

'Natuurlijke situaties, dat is precies waarop de ergotherapie zich richt', vult Mariette aan. 'Het gaat om het zoeken naar oplossingen voor beperkingen in het leven van alledag.'

'Ergotherapeuten moeten ook teamworkers zijn', stelt Inge de Haan daarbij vast. 'Overleggen met ouders - en als die akkoord zijn ook met andere disciplines rond het kind. De afstemming waar iedereen mee bezig is, is heel belangrijk.'

Meer bekendheid

Inge en Mariette willen graag meer bekendheid geven aan ergotherapie voor kinderen met Downsyndroom. Hoe pakken zij dat aan? Inge: 'We hebben onlangs een workshop gegeven over kinderergotherapie bij kinderen met Downsyndroom voor onze koepelorganisatie. Verder willen we aanhaken bij Downsyndroomteams. Ieder team zou een ergotherapeut moeten hebben. Waarom? Omdat er op dit moment maar weinig kinderen met Downsyndroom ergotherapie krijgen. Omdat er bij veel kinderen met Downsyndroom hulpvragen zijn die heel goed te benaderen zijn vanuit de ergotherapie. Dat geldt voor problemen op het gebied van fijne motoriek en praxis, voor problemen in de sensorische informatieverwerking, en voor aanpassingen in voorzieningen, bijvoorbeeld aangepaste stoel, bed of bad of vervoer. Wij kijken daarbij naar alledaagse situaties. Die invalshoek maakt de ergotherapie uniek.'

Wat meer bekendheid geven aan het fenomeen ergotherapie lijkt al met al zeker geen weelde. 'Als moeder wist ik indertijd helemaal niet wat ergotherapie was. Ik wist niet bij welke problemen ergotherapie zou kunnen helpen', zegt Corinne. Inge vult aan: 'Ouders en artsen herkennen een probleem niet altijd als iets waarbij een ergotherapeut zou kunnen helpen. Een val is daarbij de gedachte dat bepaalde problemen nu eenmaal bij Downsyndroom horen. Terwijl er vaak wel wat aan te doen is.'

Corinne: 'Als ik mij met Maartje op mijn arm omdraaide, dan reageerde ze schrikachtig en klampte zich aan mij vast. Dan denk je niet meteen aan ergotherapie. Maar het bleek samen te hangen met haar verwerking van prikkels vanuit het evenwichtsgevoel. Door haar te laten wennen aan veranderingen van positie in een hangmat, in het begin in combinatie met stevige druk, is dat schrikachtige verdwenen.'

Hoe kom je bij de ergotherapeut?

Hoe kom je als ouder bij een ergotherapeut terecht en wordt de behandeling vergoed?

Inge: 'Artsen kunnen doorverwijzen naar de ergotherapeut. Sinds een jaar is er een directe toegankelijkheid voor de ergotherapie en kunnen ouders meestal ook direct naar ons toekomen met hun kind. Er wordt 10 uur per jaar vergoed vanuit het basispakket. Bij Maartje hebben we dat vertaald in ongeveer één keer per maand oefenen en advisering. Maar je kunt ook een periode intensief aan een bepaalde hulpvraag of doel werken, en dan een pauze inlassen. Soms zitten er nog wat extra uren in een aanvullende verzekering. Ergotherapeuten weten meestal goed welke aanvullende verzekeringen meer vergoeden. Ouders kunnen het bij hen informeren.'

Wat betekent de ontwikkeling van de nieuwe prenatale test voor de mensen met Downsyndroom die er zijn?

Ieder mens heeft talenten, en Sophie (19) maakt schilderijen waar je blij van kunt worden. Maar intussen zijn er ook nog mensen die menen dat er in deze tijd geen kleine Sophietjes meer hoeven te komen. Gaan we wel leren mensen te waarderen om wie ze zijn? • tekst Annerie Burgraaf, Ridderkerk, foto's Marie José van den Acker

Sophie's talenten

Zomaar even een paar gebeurtenissen naast elkaar. Door de ontwikkelingen wat betreft prenataal onderzoek hebben deze gebeurtenissen me aan het denken gezet. Onze dochter Sophie heeft Downsyndroom en is inmiddels 19 jaar oud. Bijna zeven jaar geleden schreef ik over de rechtszaak die we voerden om te voorkomen dat Sophie verwijderd werd van de school waar zij zo graag naar toe ging. Die school waar zij al vanaf haar 4e samen met buurtgenootjes onderwijs kreeg. Bij ons stond de sociale integratie bovenaan Lessen kun je immers aanpassen aan het individuele kind. Mits er natuurlijk voldoende middelen zijn om het te organiseren en er voldoende expertise is om het onderwijs aan te passen. Wij hadden kennelijk geluk, want er was geld om extra begeleiding in te huren en ook was er ondersteuning vanuit het REC. We hebben die rechtszaak toen gewonnen, de rechter gaf ons gelijk. Sophie hoort erbij en heeft recht op onderwijs in haar eigen omgeving en met kinderen uit de buurt.

Hoe anders ging het na de basisschool. Het regulier voortgezet onderwijs bleek een brug te ver. Daar was men nog niet bezig met integratie of inclusie van kinderen met een verstandelijke beperking. Sophie ging naar het VSO ZML. Maar ook daar had zij het naar haar zin. Leerde weer andere dingen en had contacten met kinderen uit de klas. Hoewel deze contacten helaas beperkt bleven tot op het schoolplein. De leerlingen wonen doorgaans ver bij elkaar vandaan en om elkaar na schooltijd op te zoeken is de reisafstand vaak een belemmering. De verjaardagsfeestjes werden nu met vriendinnen van het VSO gevierd.

Sophie kan mooie dingen maken waar mensen blij van worden

Artistieke gaven

We ontdekten talenten in onze dochter die er op de basisschool niet uitgekomen waren. Zo kwam Sophie in de talentengroep terecht, en kreeg daar les van een juf die haar wist te begeleiden in haar meer artistieke gaven. Sophie's kunstwerken zijn inmiddels op twee exposities tentoongesteld. Ik ben trots op haar als ik denk dat er een schilderij van haar in het Centrum van Jeugd en gezin in Rotterdam Zuid hangt. Dan denk ik: dat heeft mijn dochter gemaakt, wat knap. Ze blinkt niet uit in schoolse vaardigheden, heeft een broertje dood aan lezen en rekenen, bakt daar ook niet zo veel van, maar kan mooie dingen maken waar mensen blij van worden. Een van haar kunstwerken brachten we naar een fotograaf om er een kopie van te laten maken. De dame, een fotografe die al jaren in het vak zit, was helemaal in jubelstemming toen ze het kunstwerk van mijn dochter zag. Ze zag ongekende talenten in haar en vergeleek haar met bekende kunstenaars die daar best een behoorlijke boterham mee verdienen.

Iemand het leven niet meer gunnen vind ik een schokkende gewaar-wording

Wat heerlijk om iemand anders zo enthousiast te horen over iets wat door onze dochter gemaakt is. Onze dochter met Downsyndroom, met dat chromosoompje te veel waar nu zo veel gedoe over is. Was er in 2005 de dreiging dat ze van school werd verwijderd, wat er nu dreigt te gebeuren gaat veel verder.

Er is nu een nog betere manier om dat verdomde chromosoompje vroegtijdig op te sporen en die manier vraagt alleen maar een beetje bloed. Geen vervelende punctie met het risico om een gezond kind kwijt te raken. Hoe simpel is het nu om die kinderen met dat ene chromosoompje teveel gewoon niet meer geboren te laten worden? Zonder te weten wat voor uniek mensje daar in de buik groeit, met eigenschappen van de vader en de moeder, Down-kenmerken maar ook talenten. Maar wat betekent deze ontwikkeling voor de mensen met Downsyndroom die er zijn?

Misprijzend

Zo vertelde mijn vaste oppas, die regelmatig met Sophie optrekt als ik naar mijn opleiding ga, over wat hen onderweg gebeurde. Mijn oppas ging samen met Sophie boodschappen doen. Onderweg liep een wat oudere man hen tegemoet, keek misprijzend naar Sophie en zei hoorbaar: 'Dat hoeft toch tegenwoordig niet meer.' Mijn oppas was helemaal ontdaan. 'Hoe durft die man zoiets te zeggen?' Ik had er geen antwoord op, bedacht wat ik had willen zeggen als ie het tegen mij had gezegd. Ik had hem kunnen aanklagen voor discriminatie, bedacht ik me. Wie is hij om te zeggen en te denken dat mijn dochter geen bestaansrecht meer heeft? Is dit het gevolg van de al vergevorderde prenatale onderzoeken, of is het gewoon een domme man? Nu wordt er wel vaker iets ongenuanceerds geroepen ten aanzien van minderheidsgroepen, maar iemand het leven niet meer gunnen vind ik een schokkende gewaarwording. Deed Hitler dat ook niet, nog niet zo heel lang geleden?

Wijzer geworden?

Is dit de toekomst als er nog meer foetussen met Downsyndroom geaborteerd worden? Ik hoop het niet. Ik hoop dat mensen wijzer geworden zijn en inzien dat het niet alleen draait om presteren en scoren. Dat ieder mens talenten heeft, ook mensen met Downsyndroom. En dat waar het werkelijk om gaat is mensen te waarderen om wie ze zijn als mens en niet alleen om wat ze kunnen. Onze dochter is een leuke meid, authentiek, ik ben blij dat ik haar ken als mijn dochter en zij destijds als een verrassing kwam. Zij is opgegroeid tot een mooi mens, die inderdaad begeleiding nodig heeft gedurende haar leven, maar ook mensen blij maakt. Geven we daarmee niet anderen de gelegenheid om hun begeleiders kwaliteiten te kunnen laten ontdekken?

Mijn dochter heeft moeite met de spraak, maar als ze iets zegt komt het wel aan. Pas vertelde ik haar dat ze tijdens de schoolvakantie zou gaan logeren op haar vaste logeerplek in het Thomashuis, waarop ze een sip gezicht trok. Ik legde uit: 'Mama moet werken en kan dan niet steeds thuis zijn bij jou.' Waarop Sophie zei: 'Ik mis jou in mijn hart.' Dan gebeurt er wel iets met me, als zij zo iets zegt. Hoe ontroerend dat mijn dochter met Down dit met vijf woorden zo treffend kan zeggen. Ik heb haar gezegd dat ook als ze ergens anders is zij altijd in mijn hart is en ik bij haar ben. Hier kon ze zich wel in vinden en had verder geen problemen meer met het gaan logeren. Ieder mens heeft zijn of haar talenten. Sophie heeft iets met gevoel en kleur, kan dit verbeelden en met een paar woorden benoemen. Ik zou graag met andere ouders willen delen welke talenten zij in hun kinderen zien. Niet om daarmee de beperkingen te niet te doen of een mindere plek te geven, maar om te ervaren dat mensen met Downsyndroom ook nog over iets anders beschikken dan over dat chromosoompje, waar nu zo de nadruk op ligt. Mail w.a.h.burggraaf@tele2 nl of via deSDS: info@downsyndroom.nl.

‘Probeer de ontwikkeling van je kind 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 hele wereld en de in de toekomst resulterende ‘zorg’ er ook mee kan.’ Dit citaat uit de laatste Down+Up bleef in mijn gedachten haken en deden mij in de pen klimmen. Onze zoon Daniël is onlangs 15 geworden en zit in klas 2 op VSO de Wingerd in Terneuzen. En ik maak me als moeder zorgen. • tekst Jolanda Wolff, foto Manon Koopman

Dagbesteding waar het moet, betaald werk waar het kan

Waar wordt Daniël voor opgeleid?

Na de peuterspeelzaal heeft Daniël acht jaar op een gewone basisschool in Axel gezeten. Dat waren gouden jaren, vooral groep 6, 7 en 8 zijn van onschatbare waarde geweest. En dat is te danken aan de voortreffelijke samenwerking tussen de leerkrachten, de rugzakjuf, de juf die ik uit ons pgb betaalde, en onze ambulante begeleider vanuit het zmlk. En het is te danken aan het feit dat Daniël een rustige jongen is die veel mensen voor zich weet te winnen.

Toen Daniël in groep 8 begon heb ik contact gezocht met twee vmbo's en twee praktijkscholen. Op één praktijkschool was hij welkom, de andere praktijkschool liet een duidelijk 'nee' horen. Eén vmbo zette de deur niet eens op een kiertje en de andere vmbo heeft er over gepraat, nagedacht, de film Down Ahead gekeken, vervolgens gestemd en 0 procent van de vmbo leraren zag het zitten Daniël op school te nemen. Omdat die ene praktijkschool niet zo goed bekend stond hebben we Daniël uiteindelijk aangemeld op VSO de Wingerd.

We wonen zo'n tien kilometer bij de school vandaan. In de zomervakantie ben ik twee keer samen met Daniël in de lijnbus naar school gereisd om te zien waar hij het beste uit kan stappen. De derde keer liet ik hem alleen reizen en reed ik er met de auto achteraan. Nog een keer geoefend met zijn zus met als resultaat dat Daniël nu zelfstandig met de bus naar school reist.

Nog niet gewend

Maar nu, ruim anderhalf jaar later, zijn we nog steeds niet gewend aan de manier van werken van het VSO. Het eerste jaar hebben we ruimte gegeven om Daniël te laten wennen, maar al gauw heb ik aan de bel getrokken omdat ik geen idee had waarmee ze op school bezig waren. Ik heb de juf gevraagd om elke dag met een paar steekwoorden in Daniëls agenda te schrijven wat ze die dag gedaan hebben. Dat is in een heel jaar niet van de grond gekomen. De juf had er geen tijd voor.

Gedreven

Ik ben ervan overtuigd dat de Wingerd een goede school is voor veel leerlingen, dat het personeel gedreven is en dat elk van hen een groot hart heeft voor de leerlingen. Maar als moeder kan ik niet wennen aan de overstap van regulier naar speciaal. Ik wil er ook niet aan wennen. In VSO 1 is Daniël misschien sociaal vaardiger geworden, wat ik moeilijk kan meten, maar zoveel is zeker dat hij er cognitief op achteruit is gegaan. Het kan toch niet waar zijn dat leerlingen van 12, 13 jaar figuren uit moeten prikken? Een leerzame activiteit op school is nieuwsbegrip. Maar het is toch sneu dat de school daarvoor moet wachten op materiaal en daardoor achter het nieuws aanloopt. In vso 1 hebben de leerlingen les gehad in handen wassen, en in vso 2 nagels knippen. Frustrerend: de school leert mijn zoon nagels knippen en ik leer hem de topografie van Europa. Ik dacht dat het andersom hoorde te zijn.

Ik ben bezorgd en heb onlangs een gesprek aangevraagd. Mijn dochter en ik hebben gesproken met Daniëls leerkracht en de orthopedagoog van de school. En toen kwam de aap uit de mouw. Ons werd gevraagd waar we Daniël zien als hij 20 is. Ik antwoordde: 'Dan zie ik hem in de keuken van een verpleeghuis betaald werk doen.' De orthopedagoog antwoordde: 'Dan verschillen we van mening. Dat is goed om te weten en we moeten daarover in gesprek blijven.' De school leidt Daniël dus op voor de dagbesteding.

Het kan toch niet waar zijn dat leerlingen van 12, 13 jaar figuren uit moeten prikken?

Wetend dat het bedrijfsleven straks verplicht wordt tot het in dienst nemen van arbeidsgehandicapten, dan moet de school daar toch op voorsorteren. Waarom een vak 'koken als hobby'? Maak er 'koken voor diabetici' van of 'koken in een instelling'.

Hij is een spons

Ik ben te meer teleurgesteld omdat Daniël geen gedragsprobleem heeft. Hij kon op de basisschool een dagdeel zelfstandig werken. Hij is een spons, liep vandaag nog met zijn Grote Lijn Atlas onder zijn arm om mij te laten zien waar het wereldkampioenschap voetbal gehouden gaat worden en slaat de atlas open bij Zuid- Amerika, Brazilië. Hij leest op zijn kamer in zijn geschiedenisboek Nederland van toen en nu in gewone taal, zoekt op zijn telefoon naar Klokhuisuitzendingen van Toen en Nu en doet een schat aan informatie op.

Het gekke is: Die Grote Lijn Atlas en dat superinteressante begrijpbare geschiedenisboek hebben we dankzij een tip van onze ambulante begeleider Rec 3 op de basisschool. Op het vso doen ze niet veel met dit soort vakken. Althans voor zover ik weet. Daniël is een slechte prater en weer loop ik te bedelen om wat steekwoorden in zijn agenda, zodat we thuis kunnen praten, verdiepen, uitbouwen, en weer gebeurt dat niet.

Ik ben heel bij dat Daniël met plezier naar school gaat. Maar hij is een puber als alle andere pubers; hij zal niet hard gaan werken als dat niet van hem wordt gevraagd. Maar een school moet toch zoveel ervaring hebben om daar doorheen te prikken?

Nog vijf schooljaren te gaan. Misschien leg ik de lat hoog, maar ik ga er vanuit dat Daniël in die vijf jaren nog zoveel kan leren dat hij in elk geval voor een paar dagen in de week linksom of rechtsom betaald werk kan doen. En ik hoop dat de school dat ook gaat inzien.

Reactie VSO De Wingerd

Wij hebben het artikel van Jolanda Wolff met belangstelling gelezen. We lezen terug wat we in gesprekken met haar ook hebben ervaren. We hebben te maken met een zeer betrokken ouder met hoge verwachtingen. Als school willen we de lat ook hoog leggen. Vanuit observaties, testen en toetsen formuleren wij een ontwikkelingsperspectief, wat gekoppeld is aan het uitstroomprofiel van de leerling. Uit het artikel blijkt de verwachting van moeder niet parallel te lopen aan de verwachting van school. Waar moeder over een arbeidsmarktgericht profiel spreekt, schat school in dat het profiel dagbesteding met arbeidsmatige activiteiten op dit moment het hoogst haalbare lijkt. Op zich is dit verschil in visie niet erg, zolang we er maar met elkaar over in gesprek blijven en vanuit de dialoog een uitdagend en ook passend leerstofaanbod kunnen doen. We vinden het jammer dat in het artikel nuttige activiteiten als bijvoorbeeld persoonlijke verzorging in het kader van hygiënisch werken wordt gebagatelliseerd tot nagels knippen en tegenover topografie wordt weggezet. Wat ons betreft maken beiden, naast elkaar deel uit van het lesprogramma.
Gelukkig kennen we Jolanda als een moeder die steeds bereid is in gesprek te blijven. We hebben dan ook al een nieuwe afspraak staan en hopen elkaar in die dialoog steeds beter te gaan begrijpen; in het belang van Daniël.

• A. Jobse, teamleider VSO

Stage van Heleen werd een bijzondere ervaring, ook voor haar collega's

Een half jaar lang liep Heleen Eykhoff elke dinsdag stage in de bibliotheek van Leidschenveen, de nieuwe wijk in Den Haag. Haar stagebegeleider vertelt hoe goed dat ging. • tekst en foto Yvonne van West

Wij werden door de moeder van Heleen benaderd of wij als bibliotheek de mogelijkheid hadden om Heleen een stageplaats te bieden. Na uitgebreid overleg viel het besluit haar deze kans te bieden.

Heleen werd op haar stagedagen één op één begeleid door een medewerkster van de bibliotheek die dan geheel in dienst was van Heleen.

De opzet van de stage was om Heleen aan het eind van deze periode in ieder geval geheel zelfstandig een aantal taken te laten uitvoeren. Er was een dagindeling gemaakt en deze werd iedere dinsdag uitgevoerd en aan het eind van de dag met Heleen doorgenomen.

De eerste dag beginnen we met een kopje thee om elkaar een beetje beter te leren kennen. Daarna kijken we rustig in de bibliotheek rond en krijgt Heleen te zien wat er zo allemaal gebeurt.

We zijn dan toe aan het opruimen van de boeken. Daar komt heel wat bij kijken. Eerst mag Heleen de boeken sorteren op boeken voor volwassenen en boeken voor jeugd. De boeken voor volwassenen moeten daarna worden ondergebracht in de verschillende categorieën, zoals romans, informatieve boeken, waargebeurde verhalen, groot letterboeken en Engelse boeken.

Heleen heeft al gauw door hoe het werkt en begint met het opruimen van de romans. Deze worden ook nog eens volgens het abc op de eerste vier letters van de achternaam van de schrijver in de kast gezet. Na een kleine controle blijkt dat Heleen het alfabet zeer goed onder de knie heeft.

Daarna gaat Heleen de uitdaging met de jeugdboeken aan. Dit is wat lastiger want deze worden ook nog eens onderverdeeld in prentenboeken (0-6jr) eerste Leesboekjes (6jr) de A leesboekjes (6-9jr) de B leesboekjes (9-12jr) en de C leesboeken (12-15jr). Ook dit maakt Heleen zich snel meester. Als we bij het opruimen van de C boeken zijn aangekomen blijkt dat Heleen een grote fan is van de serie Twilight; zij vindt het boek van deze serie en is even niet meer aanspreekbaar.

Twilight

Tijdens de lunch vraagt Heleen of zij even op de computer mag en laat mij alles zien wat met de boeken en films van Twilight te maken heeft. Haar enthousiasme werkt aanstekelijk en heeft mij er ook toe gezet om deze boeken te gaan lezen.

Na de lunch gaan we nog een kar met boeken opruimen en dan blijkt dat de concentratie van Heleen toch wat afneemt. Hoog tijd voor wat anders.

Heleen vindt het leuk om op de computer te werken en zij krijgt de taak om het bestand van onze 'leners' op te schonen. Dit is iets wat zij heel serieus en nauwgezet doet.

Na de thee gaan we de prentenboeken opruimen. Deze worden op onderwerp opgeruimd en ieder onderwerp heeft weer zijn eigen kleur. Dit is iets wat Heleen al snel meester is en zij ruimt heel serieus alles netjes op.

Voor Heleen is deze dag behoorlijk intensief geweest en we besluiten om de middag af te ronden met het voorbereiden van een creativiteit die op woensdagmiddag plaats gaat vinden. Al gauw blijkt dat Heleen knutselen heel erg leuk vindt, en ook deze taak neemt ze heel serieus. We sluiten de dag af met het bespreken hoe het allemaal gegaan is.

De volgende dinsdagen komt Heleen steeds weer heel enthousiast binnen; van haar moeder horen we dat zij hier ook echt naar uitkijkt. Wat mij is opgevallen is dat het publiek Heleen behandelde als één van ons.

Het was voor ons een heel bijzondere ervaring. Het positieve van deze stage is ook dat een aantal van onze collega's nu met heel andere ogen kijkt naar mensen met Downsyndroom.

De stages van Heleen

Heleen was 18 jaar toen ze deze stage deed. Die was op ons eigen initiatief georganiseerd, mede vanwege contacten die ik had gelegd met de medewerkers van de lokale bibliotheekvestiging. Heleen zit al sinds 2007 in het particulier (regulier) onderwijs (gemengd basis en voortgezet) De Vrije Ruimte (www.devrijeruimte.org) in Den Haag, ondersteund door expertise vanuit haar oude school ZML/VSO De Keerkring uit Zoetermeer. Stages regelen we zelf in samenwerking met de school en De Keerkring. Zo loopt ze al 4 jaar lang een dag per week stage in de keuken van lunchcafé De Smulhoeve (www.smulhoeve.nl), en dat is vanaf september uitgebreid naar twee dagen (nu ook in de bediening). Ze gaat momenteel nog drie dagen per week naar school, al heeft ze afgelopen halfjaar ook een dag in de week een kookcursus gevolgd. Een stage in een 'gewone' werkomgeving is natuurlijk heel mooi en daar zijn we steeds naar op zoek gebleven. Het valt echter niet mee om zo'n plekje te vinden.

Margriet van Stiphout, moeder van Heleen

UIT PEETJIE'S DAGBOEK

'Juffrouw Peetjie' in Loedoes

Bassischool Loedoes is in Sittard, in Hoogveld, een nieuwe Romeinse wijk. Loedoes komt van Ludus dat is Latijns voor school.

Loedoes is een Academische Opleidingsschool. Er zijn veel stagiaires.

In deze school help ik nu 3 dagen per week op maandag, woensdag en op vrijdag. Mijn coach Anita Lenssen van Wonen Plus in Sittard heeft mij voor de prokkelstage aangewezen bij Loedoes. Zij kent de beleidsmedewerkster.

Met z'n allen (ook met mijn ouders) hebben we gepraat over mij en over het programma wat ik bij de leerkrachten kan doen.

Bij de prokkelstage loop je één dag stage maar ze vroegen of ik vier dagen kan werken. (Een Prokkel is een ontmoeting tussen mensen met én zonder verstandelijke beperking.)

De eerste stagedag was dinsdag 5 juni 2012. Eerst heb ik met de collega's kennis gemaakt. Ze vonden het heel leuk dat ik bij hun stage mocht lopen.

Ik was 's morgens bij groep 1-2 B. Ik heb de kinderen geholpen zoals bekers open maken, jassen en schoenen aantrekken enz. Ik heb veel met een kindje gespeeld die er pas was. Het was heel leuk.

's Middags was ik bij 1-2 F Die hadden gymles en ik kon veel helpen. Toen was ik in de groep om alles mee te doen. Het was daar ook heel leuk.

Op vrijdag 8 juni was ik in groep 3 A. Ik kreeg een groepje en toen lazen de kinderen om de beurt. Dat was erg leuk. Ik mocht ook stikkers geven.

Daarna heb ik geholpen met knutselen en tekenen. 's Middags was ik in groep 5 A. Die hadden gym in een ander gebouw. Ik heb mee gelopen met een meisje die ook Downsyndroom heeft. Die heb ik ook geholpen met omkleden.

Later in de klas heb ik gekeken bij het nakijken van het huiswerk. Toen de kinderen naar huis gingen heb ik de klas geveegd. Het was weer een leuke dag.

En toen nog net zo'n leuke twee dagen.

Daarna was de evaluatie. Ik was erg zenuwachtig. Ze waren heel erg enthousiast. En ik kreeg een heel mooi verslag.

En ik mag komen. Daar ben ik heel erg trots op. Ik begin op 13 augustus.

Op 9 augustus hebben we met het team een uitje gemaakt en daarna sjiek eten. Dat was erg gezellig en ik vond het zo leuk dat ik ook mee kon doen.

Ik kreeg het programma en daarop staan de dagen en de tijden en de werkzaamheden. Ik help op maandag eerst in de bieb en dan in klas 1/2 E. Op woensdag in klas 1/2B en op vrijdag 's morgens klas 2 E en 's middags in groep 5 B.

In de kleutergroepen help ik de kinderen b.v. met knutselen, kinderen voor lezen, helpen met naar toilet gaan, bij het eten, in de gymles en bij het zwemmen. In groep 5 B help ik bij huiswerk uitdelen, bij het knutselen, kopiëren en de klas opruimen. Op vrijdag heb ik de buitenwacht. Dan ben ik met 2 collega's buiten om op de kinderen te letten.

Ik moet om 8 uur op school zijn. Ik ga met mijn eigen auto ik weet hoe ik moet rijden. Ik moet om half 8 thuis weg. Ik sta om half 7 op en ik maak dan ook mijn lunchpakket. De tas heb ik 's avonds al ingepakt. Dan breng ik Dienke, mijn eigen hond, naar mijn ouders en ik knuffel haar even. Als het héél slecht weer is brengt papa mij.

Nieuwsbrief

Loedoes heeft een Nieuwsbrief. In de Nieuwsbrief schreef ik over me zelf . En op een thema avond had ik me voorgesteld aan de ouders.

Alle kinderen zijn heel erg aardig en lief en ze zeggen iedere keer tegen mij Juffrouw. Een kindje vroeg of ik gehandicapt ben. En toen heb ik in de klas een PowerPoint presentatie gehouden over 'Prinses Peetjie dat gaat over een prinsesje die Downsyndroom heeft en we hebben er over gepraat.

In de pauze zit ik in de koffiekamer met alle leerkrachten. Ze doen gewoon tegen mij. Ik doe ook mee met bijzondere dagen zoals sinterklaaslunch, het Winterfeest en de Nieuwjaarsborrel.

Ik heb geregeld een gesprekje met mijn begeleidster. We praten wat ik van mijn werk vind en wat de school er van vindt. Wat ik nog moet leren en of er wat moet veranderen. En wat ik in de toekomst kan gaan doen. De gesprekjes zijn heel erg positief.

Ik heb al heel veel geleerd op Loedoes. Zoals in de bibliotheek, boeken kaften, werken op de computers, boeken nakijken op de lijst, boeken sorteren.

In de klas kan ik nu met een groepje kinderen werken, voorlezen, knutselen, boeken sorteren, dubbelzijdig kopiëren, klapper bij houden en nog veel meer.

Wat wil ik nog graag leren?

Zelf activiteiten voor bereiden, huiswerk controleren en helemaal alleen in de bibliotheek werken.

Ik vind het heel fijn op Loedoes want iedereen is aardig en leuk tegen mij. Ik hoor er echt bij. Ik vind het werk heel erg leuk en ik mag heel veel doen en ik vind het zó leuk dat ze juffrouw Peetjie zeggen.

Ik vind het heel erg leuk dat ik op de website sta van de Bassischool Loedoes, een echte juffrouw, wouw, echt super.

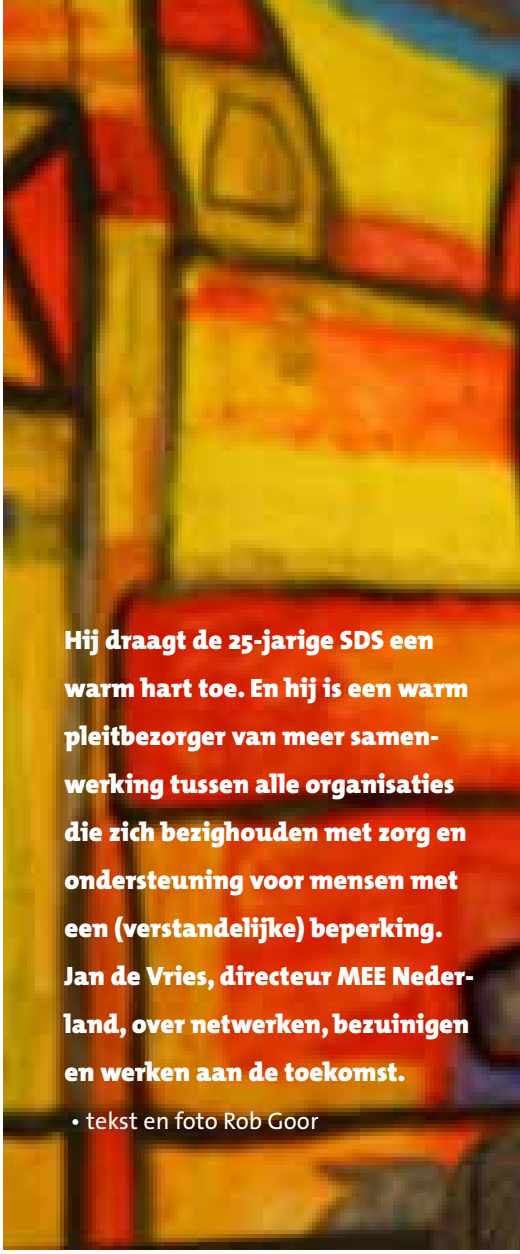
Groeten van Peetjie.

(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.

Jan de Vries, directeur MEE Nederland:

‘We moeten onze specifieke kennis met elkaar delen’



Hij draagt de 25-jarige SDS een warm hart toe. En hij is een warm pleitbezorger van meer samenwerking tussen alle organisaties die zich bezighouden met zorg en ondersteuning voor mensen met een (verstandelijke) beperking. Jan de Vries, directeur MEE Nederland, over netwerken, bezuinigen en werken aan de toekomst.

• tekst en foto Rob Goor

Hij straalt energie uit, in een prettige mix van enthousiasme en inhoudelijke concentratie. Zijn vloeiende woordenstroom is niet vrij van ambtelijk jargon, wat de oud-politicus in hem verraadt. Jan de Vries zat acht jaar in de Tweede Kamer voor het CDA, waar hij zich bezig hield met onderwijs en zorg. In 2010 verliet hij de Kamer, waarna de vacature voor directeur MEE Nederland ‘praktisch mooi aansloot’. De Vries (47) leidt sindsdien de landelijke branche-organisatie waar alle MEE-organisaties bij zijn aangesloten. Jaarlijks ondersteunen zij zo’n 100.000 mensen met een beperking in Nederland. Bij de helft daarvan gaat het om een verstandelijke beperking.

‘Ik ben zeer positief over de Stichting Downsyndroom’, meldt hij aan het begin van het gesprek, als het 25-jarig bestaan van de SDS ter sprake komt. Zijn dochter Sanne, met Downsyndroom, is nu 16 jaar en de familie is al jaren lang trouw donateur. Heel sterk vindt hij het dat de SDS voor een goed netwerk heeft weten te zorgen waarin ouders en zorgverleners elkaar weten te vinden. ‘Het is mooi om te zien dat ouders toen het initiatief hebben genomen om een netwerk voor de doelgroep op te bouwen. Kennis met elkaar delen, helpen met opvoedingsvragen. Dat was en is heel belangrijk.’

Netwerken en kennis delen blijken sleutelbegrippen voor De Vries. ‘Professionals kunnen heel veel bijdragen, maar daarnaast zijn ervaringsdeskundigen van grote waarde.’ Voor de SDS ziet hij twee belangrijke uitdagingen: specialistische kennis genereren en samenwerken met andere doelgroepen. ‘Het is heel goed dat de SDS is aangesloten bij het Platform VG en verbinding zoekt met andere partijen binnen de sector.’

Elkaar weten te vinden

‘Het is van groot belang’, stelt hij, ‘dat we elkaar binnen de sector weten te vinden. Zorgaanbieders, cliëntenondersteuners, cliëntenorganisaties. We moeten met elkaar duidelijk maken aan de politiek wat er nodig is om te participeren in de samenleving, bekendmaken wat onze gezamenlijke doelgroepen willen. Het geeft echt een verkeerd signaal af als we onderling de strijd aangaan.’

De Vries is hier niet bepaald bang voor. ‘Ik denk dat we goed met elkaar weten om te gaan. Kijk naar het Netwerk gewoon meedoen, voor jongeren met een licht verstandelijke beperking. Dat is een goed voorbeeld waar alle betrokken organisaties de krachten bundelen.’

Zo juicht De Vries ook de voorgenomen fusie toe tussen Platform VG en CG Raad, die in september moet zijn gerealiseerd. De ontwikkelingen geven er aanleiding toe. ‘Er wordt helaas enorm bezuinigd, helaas moeten we het met minder middelen doen. Dan is het een goede keuze de krachten te bundelen. Ik hoop wel dat de specifieke aandacht voor mensen met een verstandelijke beperking blijft.’

De cliëntenorganisaties en MEE kunnen elkaar volgens hem ook prima aanvullen. Als voorbeelden noemt De Vries de individuele belangenbehartiging en juridische ondersteuning aan mensen met een beperking. Ook hier weer: ‘We moeten de krachten bundelen.’

Doorverwijzen

Bij de focus op samenwerking noemt Jan de Vries ook het doorverwijzen naar elkaar als belangrijk punt. Weten professionals in de sector elkaar wat dit betreft te vinden? Met 22 regionale MEE-organisaties in het land is de situatie lokaal en regionaal nog heel verschillend, stelt De Vries vast. ‘De samenwerking en onderlinge betrokkenheid kan groter. We moeten elkaars specifieke kennis gebruiken en wederzijds doorverwijzen. Veel contacten verlopen van ons via Platform VG, maar het kan intensiever.’

De toekomst

‘Ik heb lange tijd gedacht: de solidariteit in Nederland met mensen met verstandelijke beperking is zó groot. Dan zijn grote bezuinigingen niet aan de orde. Ik heb onderschat dat dat beeld niet klopt - al langer dan wij beseften. Het gemak waarmee mensen met een verstandelijke beperking gelijkgeschakeld worden met anderen, doet geen recht aan de participatiemogelijkheden van deze doelgroep. Dit zie je ook in de decentralisatieplannen: er wordt geen onderscheid gemaakt in type beperking en doelgroepen.’

Decentralisatie biedt wel degelijk

MEE

MEE ondersteunt mensen met een beperking en hun netwerk. Mensen kunnen er terecht met vragen op vier 'levensgebieden':

- opvoeding en ontwikkeling
- leren en werken
- samenleven en wonen
- regelgeving en geldzaken

Met de ondersteuning wil MEE mensen helpen zo zelfstandig mogelijk mee te doen in de samenleving. En zelf de regie houden over hun leven. Een indicatie of verwijsbrief is niet nodig. De ondersteuning voor cliënten is gratis.
MEE maakt zich sterk om de samenleving beter in te richten op de participatie van mensen met een beperking. Specifieke kennis wordt ingezet om lokale voorzieningen en instanties te versterken in het aanbod en in de omgang met mensen met een beperking.
MEE telt landelijk 22 organisaties op zo'n 70 locaties. MEE is onafhankelijk, dus niet verbonden aan een zorgverzekeraar of aanbieders van voorzieningen.

Op www. mee.nl is alle informatie te vinden. Vragen kunnen ook telefonisch worden gesteld. Bel 0900 9998888.

'Met een integraal beleid kun je in wezen beter kijken naar levensvragen'

kansen, meent De Vries. 'We zien nu gescheiden systemen van werk en inkomen, onderwijs, wonen, zorg en ondersteuning. Gemeenten kunnen daar nu een meer integraal beleid in gaan voeren. Zo kun je in wezen beter kijken naar levensvragen van mensen met een beperking.'

'MEE werkt op terreinen als onderwijs, zorg, wonen, arbeid en vrije tijd. Noem het een holistische benadering. Dat biedt kansen. Maar er zijn wel randvoorwaarden. Er is kennis voor nodig. Gemeenten willen die kennis wel in huis halen en een aanbod organiseren, maar met de bezuinigingen moeten ze ook met 25 procent minder toe. Dan komt de kwaliteit van de voorzieningen onder druk. En als iedere gemeente eigen beleid ontwikkelt, blijven dan regionale en landelijke voorzieningen in stand? Daar maken we ons zorgen over.'

'De richting vande decentralisaties is voor MEE begrijpelijk, de uitvoering is een grote zorg. Zonder onderscheid in doelgroepen wordt geen recht gedaan aan de verschillen. Daar ligt ook een belang voor de SDS, om dit in de discussies in te brengen.'

Bij alle decentralisaties liggen er volgens De Vries kansen voor gemeenten om bijvoorbeeld werkplekken te organiseren voor mensen met een beperking - 'ook een verrijking voor bedrijven' - en straks uitvoering te geven aan de nieuwe participatiewet: de samenvoeging van de Wet werk en inkomen, de Wet sociale werkvoorziening en een deel van de Wajong. 'En als gelden uit de AWBZ naar de WMO gaan vloeien, is het nu al belangrijk om aan te sluiten bij gemeenten en kennis te delen.'

Voor mensen met Downsyndroom

Wat wil MEE specifiek voor mensen met Downsyndroom betekenen? 'Kortdurende ondersteuning, er op gericht om zoveel mogelijk mee te kunnen doen in de samenleving', stelt De Vries als eerste vast. Verder: 'Informatie geven, adviezen over keuzes wat betreft onderwijs, dagbesteding, werk en wonen. En het netwerk versterken van ouders, familie en buren. Mantelzorgers moeten ook op ons kunnen terugvallen.'

'We kunnen jonge ouders helpen met praktische en sociaal-emotionele ondersteuning, lotgenotencontacten en professionals om mee te spreken als ouders weer nieuwe vragen hebben. Wij hopen dat we dat ook in de toekomst kunnen blijven bieden. Kijk, wij merken dat kortdurende ondersteuning voorkomt dat later dure zorg nodig is. Ik hoop dat gemeenten dat ook gaan onderkennen. Dat dit zichzelf terugverdient, de preventieve werking die er van uitgaat.'

Ten slotte: de doorverwijzingen van MEE en SDS naar elkaar. Ook op dit punt zoekt De Vries naar het gemeenschappelijk belang. 'Heel belangrijk', stelt hij vast. 'Om financiële redenen, maar vooral ook vanwege het belang om kennis en ervaring te delen en elkaars kracht te gebruiken.'

Wie loopt er mee in het Amsterdamse Bos?

HELDEN met en zonder Downsyndroom gezocht!

Er zijn sponsorlopen waar ouders of bekenden voor onze mensen met Downsyndroom kunnen lopen. Daar komt nu een bijzondere loop bij! Op zondag 9 juni kan iedereen Held zijn. Iedereen met en zonder Downsyndroom kan die dag meedoen met de Helden Race in het Amsterdamse Bos.

Er is dan een parcours van 6 kilometer dat iedereen op eigen tempo kan lopen of rennen!

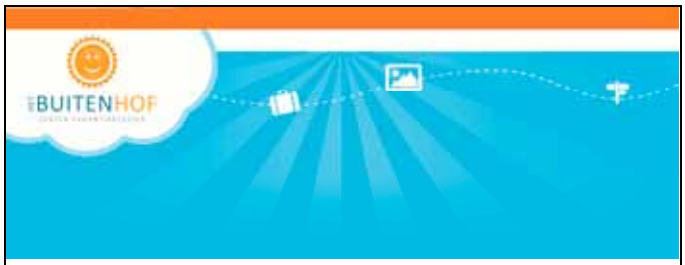
Wij zouden het heel erg leuk vinden om iedereen te laten zien dat we gewoon meetellen, gewoon kunnen meedoen, en niet bang zijn voor een wandeling. De SDS heeft een aantal entreebewijzen al aangeschaft. Maar je moet er wel wat voor doen! Je moet trainen. Maar je moet ook sponsors voor de SDS werven. De organisatie van de Helden Race heeft vastgesteld dat iedereen zich voor minimaal € 200 moet laten sponsoren. Dat is best veel. Maar bedenk er wel bij dat je een website krijgt waar je je eigen verhaal op kunt zetten. Dat je misschien wel 20 mensen kunt vinden die je allemaal wel voor € 10 willen sponsoren. En dat de SDS iedereen gaat helpen door hier veel aandacht aan te geven. En de gehele sponsoropbrengst is voor de SDS. Dan weet u dus zeker dat u daarmee een goed doel helpt.

De Helden Race heeft een speciale regeling voor begeleiders die meelopen met een held met Downsyndroom. Er kan één begeleider per persoon gratis mee. Je krijgt dan geen startbewijs en hoeft geen inschrijvingsgeld te betalen en geen sponsorgelden binnen te halen. De Held met Downsyndroom schrijft zich dan in. Stuur een mail naar de SDS met daarin de naam van de begeleider en de naam van wie je begeleidt. De SDS regelt dan met de organisatie dat je mee kan lopen.

Meer informatie over de race: www.heldenrace.com/. Maar schrijf je niet via deze link in. Schrijf je in via http://heldenraceamsterdam2013stichtingdownsyndroom.alvarum.net/. Hier kan je ook je eigen donatie-pagina maken en zo iedereen laten weten dat je meedoet.

• Redactie

(advertenties)



Zwemmen, lachen, feesten, relaxen...Dat is een echte Buitenhof Junior vakantie!

Waarom Het Buitenhof Junior?

☺ Vakantie met leeftijdsgenootjes (8-12 & 13-17 jaar) met een verstandelijke beperking!

☺ Begeleide vakanties in binnen– en buitenland!

☺ Kleine groepjes met ervaren begeleiders!

☺ Onderdeel van Het Buitenhof – jarenlange ervaring!

www.buitenhofjunior.nl

Arda bloeit helemaal op

mede dankzij het beeldhorloge

Arda is 62 jaar en heeft Downsyndroom. Ze woont in een instelling en gaat iedere maand met haar twee zussen op stap. 'Ze is ons wonder', zeggen Mieke (68) en Ans (65). 'We genieten elke keer weer van haar.' Een vrouw met Downsyndroom die op haar zestigste nog een hele ontwikkeling doormaakt. Belangrijk hulpmiddel daarbij is het beeldhorloge. • tekst Esther Kant (Timer B.V., Beeldhorloge, Sneek), foto's Akke Bosma

Het begon in Haarlemmermeer. Mieke weet het nog goed. Het was op haar eigen verjaardag, ze werd 6, dat Arda werd geboren. Ze kan zich vooral de geheimzinnigheid rond de geboorte nog goed herinneren. Wat er was wist niemand precies. Dát er iets was wist iedereen eigenlijk wel. 'Ik zat onder de tafel en hoorde iedereen praten; wat er speelde wist ik niet maar ik voelde de geheimzinnigheid in huis hangen.' Arda bleek Downsyndroom te hebben.

De moeder van Arda voelde zich vooral heel schuldig. Zeker in die tijd moest het wel een straf zijn als je een kind kreeg dat niet zo was als alle andere kinderen. Nu, jaren later, zegt Mieke: 'Het was mijn verjaardag, ik kreeg een cadeautje... en dat was Arda.'

Woonvoorziening

Voor Arda's moeder was het duidelijk dat zij, als de tijd daar was, in een woonvoorziening zou gaan wonen. Arda was achttien toen ze het ouderlijk huis verliet en ze naar Haarlem verhuisde. Na vele omzwervingen kwam Arda uiteindelijk, vijf jaar geleden op een heel bijzondere plek terecht, toepasselijk genaamd 'Ons Tweede Huis'. Hier is Arda helemaal opgebloeid! Ze ging fietsen op een Fun-2-go driewieler en nam steeds meer initiatieven. Arda, inmiddels al ruim boven de 50, leefde helemaal op.

Ze heeft inmiddels het hoogste niveau van haar groep op de plek die inmiddels haar 'Eerste Thuis' is geworden. Arda maakt een groei door die niemand meer had verwacht. Zelfs de begeleiders zijn soms nog verbaasd over wat ze wil en soms ook vooral niet wil.

Mede daarvoor verantwoordelijk is het beeldhorloge. Mieke: 'Ik las er een artikel over in de krant en dacht, dát is iets voor mijn zus.' Zodra het beeldhorloge op de markt verscheen schafte zij er één aan voor Arda. Ze was er meteen weg van. 'Normaal gesproken, als Arda iets niet wil is ze vrij resoluut. Dingen raken gewoon kwijt, ze spoelt ze desnoods door het toilet. Maar het beeldhorloge is een blijvertje.'

Ans: 'Ze doet het horloge 's-avonds af om het in de oplader te leggen en het is het eerste wat ze 's-morgens weer omdoet als ze wakker wordt.'

Overzicht

Arda gebruikt het horloge vooral om overzicht te krijgen over de dag. Ze kan vooruit kijken en ziet op de display de activiteiten die haar te wachten staan. Dat geeft haar rust.

Arda tikt op het horloge en ze laat ons plaatjes en foto's zien van douchen, eten, de koffiekar én het bezoek.

Een jaar of vijf geleden was Arda angstig, door bepaalde gebeurtenissen in haar leven, en de zussen zochten naar iets wat weer wat rust kon brengen in haar leven. Het beeldhorloge heeft haar dat uiteindelijk ook gebracht.

Met de aanschaf van het horloge merkten Mieke en Ans dat Arda weer wat grip op haar eigen leven kreeg en zelf de dag beter kon overzien. Dat bracht naast veel rust ook wat meer onafhankelijkheid met zich mee.

Het motto van de ouders van Arda was altijd: 'Ze doet gewoon mee'. Terwijl vroeger het motto ook nog wel eens was: 'Kan niks, dus hoeft niks'. Maar Arda kan juist heel veel En dat bewijst ze nog iedere dag. Haar hele leven heeft Arda niet veel zelf kunnen bepalen. Beide zussen geven aan dat ze dat nu wél kan. Althans, voor zover mogelijk. En het beeldhorloge helpt haar daarbij. Het voelt voor Arda alsof ze zelf weer een beetje de regie heeft.

N.B. Lees ook de artikelen over het Time Timer horloge op pagina 56 en Eerste hulp bij tijd op pagina 58. *(Red.)*

Eigentijds digitaal hulpmiddel

Het beeldhorloge is een eigentijds digitaal hulpmiddel dat werkt als gestructureerde geheugensteun voor activiteiten en afspraken gedurende de dag. Het geeft de dragers van het horloge meer zelfredzaamheid, zelfstandigheid, overzicht en rust. Voor meer informatie en ervaringsverhalen kijk op www.beeldhorloge.nl

Met het DOC op weg naar een betere kwaliteit van zorg en leven?

Doe mee met DigiDown!

DOC staat voor Downteam OnderzoeksConsortium, een netwerk waarvan ouders/patiënten, artsen en andere hulpverleners, en onderzoekers op allerlei gebied deel uitmaken. Kinderarts Esther de Vries uit het Jeroen Bosch Ziekenhuis in 's-Hertogenbosch nam in 2010 het initiatief om het DOC te starten tijdens de Werkconferenties waarin aan de nieuwe richtlijn voor Downsyndroomzorg werd gewerkt. Met de leus DOC? Doe je mee! enthousiasmeerde zij inmiddels al een kleine 70 deelnemers voor het DOC.

• tekst en illustraties: Esther de Vries e.a.

Downteam OnderzoeksConsortium

Wat is het DOC?

Het kernteam van het DOC bestaat uit Esther de Vries (kinderarts), Regina Lamberts (directeur SDS), Michel Weijerman (kinderarts Leiderdorp), Jaap Schrander (kinderarts Maastricht), Vinus Bok (kinderarts Veldhoven), Ellen van Hoorn (arts jeugdgezondheidszorg), Tonnie Coppus (AVG-arts), Marek Wojciechowski (kinderarts Antwerpen) en Ann Devriendt (arts jeugdgezondheidszorg Vlaanderen). Alle deelnemers samen vormen de klankbordgroep die het kernteam steeds actief betrekt bij de projecten.

Het DOC streeft naar goede, integrale zorg voor alle kinderen en volwassenen met Downsyndroom, zorg op de juiste plaats, waarbij patiënt en ouders centraal staan. Door een relatie tussen zorg en onderzoek te leggen ontstaat de mogelijkheid ervaring te bundelen, en kennis op te bouwen waarmee vragen die nu nog open staan beantwoord kunnen gaan worden. Daarmee ontstaat een goede wetenschappelijke basis waarmee zorgrichtlijnen en protocollen verder kunnen worden verbeterd.

Om dat te bereiken is het DOC gestart met het project DigiDown.

Wat is DigiDown?

DigiDown is een landelijke online registratie waarin allerlei gegevens over kinderen en volwassenen met Downsyndroom worden verzameld, uiteraard goed beveiligd, en alleen na verkregen toestemming, en zonder dat de gegevens te herleiden zijn tot individuele personen. Dat kunnen gegevens zijn over de medische problemen, de zorg die daarvoor is geleverd, en de uitkomsten daarvan. Maar ook gegevens over de ontwikkeling, schoolbezoek, en deelname aan de maatschappij. Ook vragenlijsten die de kwaliteit van leven in kaart brengen kunnen onderdeel uit gaan maken van DigiDown. Bovendien is het mogelijk via DigiDown het naleven van zorgrichtlijnen en protocollen te registreren, en zonodig plannen te maken voor het verbeteren daarvan. Specifieke onderzoeksprojecten kunnen naar behoefte aan DigiDown worden gekoppeld, en landelijk worden uitgezet.

V.l.n.r.: Esther de Vries, Jetske Klatter-Folmer en Ruud Verstegen

Waarom DigiDown?

Bij het maken van de nieuwe richtlijn liep de commissie tegen veel onbeantwoorde vragen aan. En die willen we met behulp van DigiDown gaan beantwoorden. Hoeveel infecties maken kinderen met Downsyndroom eigenlijk door? Wanneer is er reden om onderzoek te gaan doen naar mogelijke onderliggende oorzaken die de infecties in stand houden? Is het afweersysteem wel helemaal normaal? Voorbeelden van onderzoek op dat gebied zijn beschreven in kader 1.

Platvoeten en doorknikkende enkels komen heel vaak voor, maar leveren steunzolen echt een verbetering op? Of kan met speciale orthesen een veel beter effect worden bereikt? En hoe vaak komen afwijkingen aan de heupen eigenlijk voor? Zie kader 2.

We weten allemaal dat de spraaktaalontwikkeling een belangrijk punt van aandacht is bij Downsyndroom. Mogelijkheden voor communicatie zijn een voorwaarde om je maximaal binnen je mogelijkheden te kunnen ontwikkelen. Zie kader 3.

Doet u mee?

Om dit alles mogelijk te maken heeft het DOC uw hulp hard nodig. Alleen als de gegevens van zoveel mogelijk kinderen en volwassenen met Downsyndroom in DigiDown worden opgenomen kunnen we zinvol gegevens gaan analyseren. Dus geef u op voor deelname via de website! Zie kader 4.

Voor het realiseren van dit project is nog veel geld nodig, en ook daar kunt u bij helpen. Door zelf een bedrag te doneren, hoe klein ook, want alle beetjes helpen. En door het DOC met dit verhaal, de website en de moderne media te verspreiden in uw eigen netwerk, en ook hen te vragen een steentje bij te dragen. Vele handen maken licht werk, en er zijn al veel voorbeelden van dit soort 'crowdfunding' die heel succesvol zijn geweest.

1. Luchtwegen en afweer

Ruud Verstegen, kinderarts i.o. en onderzoeker: 'Kinderen met Downsyndroom zijn regelmatig verkouden en lijken hier meer last van te hebben. Hoe vaak kinderen met Downsyndroom ziek zijn weten we eigenlijk niet. Ook weten we niet wat de invloed is van andere ziektes hierop, zoals een hartafwijking. Bij de KiDS-dagboekstudie vragen we – gedurende twee jaar – iedere week via een e-mail aan ouders of hun kind ziek is geweest. We zullen deze gegevens vergelijken met kinderen zonder Downsyndroom uit de Kind-en-Ziek meting en kunnen hierdoor deze vragen helpen beantwoorden.
Eén van de oorzaken voor de terugkerende luchtweginfecties bij Downsyndroom is een verminderde werking van het afweersysteem. Veel onderzoeken zijn hier al voor gedaan, maar nog lang niet alles is bekend, en dat willen we graag aanpakken. Als we beter begrijpen waarom het afweersysteem minder goed werkt kunnen we kinderen hierbij gericht ondersteunen, bijvoorbeeld door vaccinaties. Keelamandelen zijn een onderdeel van het afweersysteem. Als bij uw kind de keelamandelen verwijderd gaan worden, willen wij deze daarom graag onderzoeken. Wilt u dat dan aan ons laten weten?'

Meer informatie of meedoen aan deze onderzoeken? Ga naar www.kids-onderzoek.nl (KiDS-dagboekstudie; keelamandelenstudie) of www.peribosch.nl (Kind-en-Ziek meting)!

2. Bewegingsapparaat

Ellen Loohuijs, kinderrevalidatiearts: 'Bij vrijwel alle kinderen en volwassen met Downsyndroom zien we – door slappe spieren en gewrichtsbanden – doorgezakte voeten, enkels en/of brede voeten, waarbij normale schoenen onvoldoende steun bieden of niet goed passen. Juist bij Downsyndroom lijkt het van belang om de voeten zo goed mogelijk te ondersteunen, omdat zij doorgaans ook een minder goed ontwikkelde balans hebben. Goed schoeisel kan daarbij helpen en kan ook van belang zijn om het vergroeien van de voet te voorkomen. Er zijn verschillende mogelijkheden om de voet te ondersteunen, zoals het gebruik van steunzolen of kleine spalkjes (ortheses) in gewoon schoeisel, of het voorschrijven van (half)orthopedische schoenen. Er is echter nog weinig bekend over de specifieke voor- en nadelen van deze hulpmiddelen bij Downsyndroom. Meer kennis hierover is gewenst, omdat kinderen en volwassenen met Downsyndroom toch wat anders op deze hulpmiddelen lijken te reageren dan andere patiëntengroepen.'

Vinus Bok, kinderarts Downteam: 'Heupafwijkingen komen vaker voor bij kinderen met Downsyndroom. te staan. Het niet op tijd ontdekken van heup- afwijkingen op de kinderleeftijd kan leiden tot versleten heupen bij jongvolwassenen. In de nieuwe richtlijn staat daarom dat screening met herhaalde röntgenfoto's zinvol kan zijn. Echter, dit advies is nog onvoldoende onderbouwd met wetenschappelijk onderzoek. Op de Downpoli in Veldhoven zijn daarom bij de 96 daar bekende kinderen met Downsyndroom gegevens in kaart gebracht. Uit het gesprek met de arts kwamen bij geen van hen tekenen van heupdysplasie naar voren, bij lichamelijk onderzoek bleken er toch bij bijna 20 procent van hen mogelijke aanwijzingen voor. Op de röntgenfoto werden bij ca. 10 procent van de kinderen afwijkingen aan de heupen gezien, vijf kinderen zijn geopereerd om verdere schade te voorkomen. Nader onderzoek om goed vast te stellen hoe we hiermee om moeten gaan is dus belangrijk.'

3. Spraak- en taalontwikkeling

Jetske Klatter-Folmer, taalwetenschapper aan de Radboud Universiteit Nijmegen, en **Gert de Graaf**, wetenschappelijk medewerker bij de Stichting Downsyndroom, leggen uit waarom zij graag zoveel mogelijk informatie willen verzamelen over taal en spraak van kinderen met Downsyndroom: 'In vergelijking met andere kinderen zijn deze kinderen meestal later in hun spraak- en taalontwikkeling en het eindniveau dat ze bereiken ligt veelal lager. Dat is niet verrassend, maar de vraag is dan vooral wat ze wél goed kunnen en wat ze zouden kunnen bereiken als alles meezit.
De meeste mensen met Downsyndroom kunnen communiceren door middel van spraak. Over het algemeen kunnen de meesten van hen zich uitdrukken in eenvoudige, niet te lange zinnen. Ze spreken vaak verstaanbaar voor familie en bekenden, maar ook vaak onverstaanbaar voor onbekenden. De actieve woordenschat is wisselend.
Op grond van eerder verzamelde gegevens blijkt dat lezen en schrijven vaardigheden zijn die door een aanzienlijk deel van de kinderen met Downsyndroom ontwikkeld kunnen worden. Zo kan ongeveer één op de vier in de leeftijd van 12 tot 21 jaar lange, echte verhalen lezen. Eén op de vijf doet dit ook voor zijn/haar eigen plezier. Dit laat meteen zien dat de verschillen groot zijn, want veel kinderen eindigen op een lager leesniveau. Zijn er ook succesfactoren waaraan opvoeders, begeleiders, onderwijsgevenden en artsen kunnen bijdragen? Een stimulerende thuisomgeving en stimulerend onderwijs hebben een positieve invloed, maar de ontwikkeling is ook afhankelijk van de cognitieve mogelijkheden van het kind. Hoe zit dat nu precies? Wanneer heeft stimulering een positieve uitwerking en wanneer niet? We weten het nog onvoldoende! Kortom, we hebben nog veel gegevens nodig om te achterhalen waar kansen liggen en waar niet.'

4. Het DOC en de moderne media

U vindt de DOC website op www.DOCsite.eu. Ook kunt u het DOC volgen via Facebook (Downteam OnderzoeksConsortium DOC), Twitter (@DOCdownteam) en Linkedin (companypage Downteam OnderzoeksConsortium).
Wilt u zelf een bedrag doneren, of kent u anderen die dat willen doen? Dat kan door het formulier in te vullen via www.DOCsite.eu/doneren?

Van 18 tot en met 20 januari was buitengoed Fredeshiem bij Steenwijk weer het decor van een themaweekend 'Downsyndroom intensive' voor 'nieuwe ouders'. Kennismaken met elkaar, dat is al heel belangrijk. En dan informatie opdoen, veel informatie. Kinderarts Roos van der Plas was er, David de Graaf, onderwijsmedewerker Gert de Graaf, SDS-voorzitter en Early Intervention-deskundige Marja Hodes en natuurlijk directeur Regina Lamberts. Op de zondag gooide het weer nog wat roet in het eten, maar het was verder weer uitermate geslaagd. Dat vonden ook de jongsten, getuige bijgaande portretten. De vaders en moeders (en oma's) gingen voldaan naar huis. 'Dit weekend is heel nuttig en interessant', oordeelde Jan Hoitink, sinds kort ook SDS-bestuurslid. 'Zo zie je ook eens hoe andere gezinnen tegen hun nieuwe situatie aankijken en daar mee omgaan.' • foto's Rob Goor

Impressies van een heerlijk weekend 'nieuwe ouders'

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

Prenatale screening op Downsyndroom 'niet erg populair'

Het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde berichtte op Sinterklaasdag dat screening op Downsyndroom in ons land 'niet erg populair' is. Uit een onderzoek in het noorden van het land blijkt dat ruim tweederde van de Nederlandse zwangeren afziet van screening op Downsyndroom door middel van de combinatietest. 'Het vaakst genoemde argument: Downsyndroom is geen reden voor zwangerschapsafbreking', zo schrijft het blad. Een argument dat de SDS al jaren verkondigt: vrijwel altijd is met Downsyndroom goed te leven.
Uit het onderzoek bleek verder dat jongere vrouwen ook vaak afzien van de screening omdat zij voor zichzelf de kans op een kind met Downsyndroom laag inschatten. Vrouwen boven de 36 jaar maken meer gebruik van de test dan jongere (bijna 60 procent tegen ruim 28 procent). Ook kiezen veel meer vrouwen 'uit de stad' voor screening dan degenen die op het platteland wonen.
Het onderzoek sluit goed aan op de bevindingen uit de grote SDS-enquête uit 2009, waarvan de resultaten zijn gepubliceerd in Down+Up 91, p. 37 e.v. .
Ook daar komt naar voren dat veel van de ouders geen screening wilden, omdat een kind met Downsyndroom sowieso welkom is in hun gezin. Uit de ervaringen van ouders met prenatale screening in de enquête bleek wel dat er nog altijd veel te weinig objectieve en gedegen informatie over Downsyndroom de (aanstaande) ouders bereikt.

Bron:
www.ntvg.nl/publicatie/screening-op-downsyndroom-niet-erg-populair/volledig

Onbedoelde uitslagen prenataal onderzoek

Dat prenataal onderzoek tijdens je zwangerschap ook onbedoelde uitkomsten kan opleveren, zoals het syndroom van Turner of Klinefelter, is iets waar nu al helemaal nauwelijks iemand rekening mee houdt. Net als Downsyndroom kunnen die voor het kind ernstig uitpakken, met veel gezondheidsproblemen, zoals stofwisselings-, auto-immuun- en psychiatrische stoornissen. Maar er zijn ook mensen die geen gezondheidsproblemen ervaren en pas ontdekken dat ze het syndroom van Turner of van Klinefelter hebben als ze zich later in het leven bijvoorbeeld bij een ziekenhuis melden met een vruchtbaarheidsprobleem.
Maar weer net als bij Downsyndroom is bij een nog ongeboren kind moeilijk te voorspellen hoe de aandoening zich later zal manifesteren. Dus ook dan speelt de vraag of ouders de zwangerschap willen voortzetten. In het promotie-onderzoek van Pieters aan de Radboud-universiteit bleken de aanstaande ouders erg geschrokken: een donderslag bij heldere hemel! Ze hadden graag van te voren willen weten dat de test ook andere uitslagen dan alleen Downsyndroom zou kunnen geven. Een aantal brak de zwangerschap af.
Pieters vindt het erg belangrijk dat ouders vooraf nadrukkelijk worden gewezen op de andere mogelijke uitslagen van de prenatale test. Ook moeten ze bij een onbedoelde uitslag goede begeleiding krijgen bij hun zoektocht naar informatie. Maar dan dus ook bij Downsyndroom! Bij de steeds verfijnder wordende diagnostiek van een ongeboren kind zijn onbedoelde uitkomsten niet te vermijden. De vraag is dan of Nederland alleen een 'Down-test' wil of ook andere diagnoses. In de nabije toekomst kunnen bij het ongeboren kind zelfs de kansen op steeds meer aandoeningen worden vastgesteld. Ouders kunnen zich dan beter voorbereiden. Maar de prognose is meestal onzeker of onbekend. Dit stelt veel meer ouderparen voor het enorme dilemma: zwangerschap afbreken of niet?

Bron:
www.umcn.nl/OverUMCstRadboud/NieuwsEnMedia/archief/2013/Januari/Pages/onbedoeldeuitslagenprenataalonderzoek.aspx

Prenatale interventie vermindert leerproblemen bij muizen

Muizen met een chromosoomconfiguratie waarbij Downsyndroom wordt nagebootst doen het beter op geheugen- en leertaken wanneer ze voor hun geboorte behandeld zijn met neuroprotectieve peptiden, brokken eiwit die zenuwcellen beschermen. Dat vonden Catherine Spong en mede-onderzoekers aan de Amerikaanse National Institutes of Health.
De onderzoekers bestudeerden groeifactoren die van belang zijn in bepaalde essentiële stadia van de neurologische ontwikkeling in de baarmoeder. Genoemd naar de eerste drie aminozuren van hun chemische sequentie zijn NAP en SAL zijn kleine peptiden (kleine bouwstenen) van een tweetal eiwitten. Die laatste versterken het vermogen van hersencellen om signalen te ontvangen en te zenden en stelt ze in staat om te overleven.
De muizen in het onderzoek hadden een extra exemplaar van muizenchromosoom 16, dat –vertaald naar muizen- 55 procent van de genen op chromosoom 21 van de mens bevat. De onderzoekers behandelden zwangere muizen gedurende vijf dagen met NAP en SAL en testten hun nageslacht op leeftijden van acht en twaalf maanden. Daarbij werden ze vergeleken met muizen die alleen maar een zoutoplossing hadden gehad (placebo). Muizen met de extra chromosomen die in de baarmoeder behandeld waren met NAP en SAL leerden even goed als muizen die geen extra chromosoom hadden en significant sneller dan muizen met een extra chromosoom die met een zoutoplossing waren behandeld.
In een eerder onderzoek hadden Spong en haar collega's al gevonden dat muizen met een extra chromosoom 16 die in de

Leren zwemmen op jonge leeftijd: in meerdere opzichten aan te bevelen.

baarmoeder behandeld waren met NAP en SAL mijlpalen in hun ontwikkeling eerder bereikten dan vergelijkbare muizen die niet behandeld waren.
'In ons eerdere werk toonden we aan het behandelen van muizen gedurende de zwangerschap ontwikkelingsachterstand die te meten is via mijlpalen zou kunnen voorkomen', stelde Spong. 'In dit onderzoek hebben we laten zien dat behandeling met NAP en SAL van de dieren niet alleen zorgt voor een normale ontwikkelingsgang, maar ook hun vermogen om te leren verbetert.'
In het onderhavige onderzoek kregen zwangere muizen injecties met de beide eiwitfragmenten vanaf acht dagen na hun conceptie. Dat komt overeen met het einde van het eerste trimester bij mensen.
Het onderzoek van de groep van Spong is onderdeel van een groot NIH-breed programma rondom Downsyndroom dat in 2007 werd opgesteld. Kenden we maar zoiets in Nederland! Voor de geïnteresseerden:
http://search2.google.cit.nih.gov/search?site=NIH_Master&client=NIHNEW_frontend&proxystylesheet=NIHNEW_frontend&output=xml_no_dtd&filter=0&getfields=*&proxyreload=1&q=Down+syndrome&btnG.x=31&btnG.y=16
De bevindingen van de onderzoekers staan in het open access internet-'tijdschrift' PLOS ONE: www.plosone.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pone.0050724
Bron: www.nih.gov/news/health/nov2012/nichd-30.htm

Zwemmen helpt bij ontwikkeling kind

Kinderen die al op jonge leeftijd leren zwemmen, zouden ook allerlei andere ontwikkelingsstappen sneller maken. Dat stellen onderzoekers van het Australische Griffith Institute for Educational Research, lazen we op Gezondheidsnet.nl. Ze hebben 7.000 ouders van jonge kinderen ondervraagd en daarnaast ook nog 180 kinderen getest. Volgens hoofdonderzoeker Robyn Jorgensen laat het onderzoek zien dat kinderen die al vroeg gaan zwemmen heel veel verschillende vaardigheden eerder ontwikkelen dan de kinderen die dit niet doen. De grote vraag daarbij is natuurlijk of er hier wel sprake is van een oorzaak-/gevolgrelatie (zwemmen leidt tot betere ontwikkeling) of dat er een onderliggende factor is die beide verklaart. Maar 'Het onderzoek liet een duidelijk verschil zien tussen de kinderen die wel en niet zwommen. Dit was onafhankelijke van de sociaal-economische achtergrond', aldus Jorgensen. 'De kinderen in de twee hoge sociaal-economische groepen deden het wel nog iets beter dan de kinderen in lagere groepen.' De zwemmende kinderen bleken beter in vaardigheden als knippen, kleuren en tekenen. Ook scoorden ze hoger op rekentestjes, spreekvaardigheid en geletterdheid.

Bron:
www.gezondheidsnet.nl/geest/nieuws/9658/zwemmen-helpt-bij-ontwikkeling-kind
www.merga.net.au/documents/RP_JORGENSEN &GROOTENBOER_MERGA34-AAMT.pdf

Oorontsteking door vieze oorspuit

Op Nu.nl lazen we over mensen die hun oren laten uitspuiten bij de dokter. Die blijk kans te lopen dat ze daar een oorontsteking oppikken, omdat de oorspuiten niet goed genoeg ontsmet worden. Nu.nl heeft dat weer uit het blad Huisarts en wetenschap van januari. In huisartsenpraktijken in Nederland vinden huisartsen per jaar bij ongeveer veertien op de duizend patiënten een acute ontsteking van de uitwendige gehoorgang. Bij mensen met Downsyndroom zou dat zelfs zo maar meer kunnen zijn. Een huisarts viel het op dat mensen die hun oren hadden laten uitspuiten vaak een paar weken later terugkwamen met oorontsteking. Daarop zijn bij verschillende huisartsen in de regio Zwolle en in de Isala klinieken monsters genomen van de spuiten. Uit die monsters bleek dat een aantal spuiten besmet was met een bacterie die oorontstekingen veroorzaakt. Uit kweken bleek dat dezelfde bacterie in de oren van patiënten gevonden werd. Het ligt voor de hand om te denken dat die oorspuiten besmet worden bij het uitspuiten van de oren van de ene patiënt, waarna ze niet goed schoongemaakt worden en daardoor andere patiënten besmetten wanneer ze bij hen gebruikt worden. Uit de enquête die de onderzoekers bij de huisartsenpraktijken afnamen bleek dat doktersassistentes vaak eerst in het zieke oor keken en pas daarna in het oor zonder klachten. Bij deze werkwijze bestaat natuurlijk de kans dat ze ziekteverwekkende micro-organismen van het zieke naar het gezonde oor overbrengen. Huisartsen zelf houden hier in het algemeen wél rekening mee en gaan er vanuit dat hun doktersassistentes dat ook doen.
In veel praktijken gebruikte men de wegwerp-oortips voor de apparatuur opnieuw. Daarnaast gebruikte men vaak ongeschikte schoonmaakmiddelen voor reiniging van het instrumentarium. De onderzoekers hebben op basis van hun bevindingen aanbevelingen opgesteld voor huisartsenpraktijken over de ontsmetting van oorspuiten.

Bron:
www.nu.nl/gezondheid/2998821/oorontsteking-vieze-oorspuit.html
Bron: www.henw.org/archief/id5185-otitis-externa-na-cerumenlavage.html

Overmatig speekselverlies – van oorzaak naar behandelmogelijkheden

In het derde nummer in 2012 van het Tijdschrift voor Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten lazen we over overmatig speekselverlies, 'drooling'. Dat komt ook bij mensen met Downsyndroom nogal eens voor. De auteurs Kuijk, de Buck en Huisman maken daarbij onderscheid tussen anterior (voor in de mond) en posterior (achterin) drooling. De verschillende oorzaken van overmatig speekselverlies zijn te onderscheiden in directe en indirecte oorzaken. Ze stellen voor de diagnostiek multidisciplinair, d.w.z. met betrokkenheid van een arts, logopedist, fysio-/ergotherapeut en gedragsdeskundige, in te zetten. Behandeling bestaat dan in eerste instantie uit logopedische behandeling. Een andere behandelmogelijkheid is medicatie, zoals Glycopyrronium drank, Benzhexol hydrochloride, Scopolaminepleisters en

Botulinetoxine injecties. In het uiterste geval kan chirurgie overwogen worden, waarbij speekselklieren verwijderd worden, de uitvoergangen van de speekselklieren verplaatst of dicht gemaakt worden, of de aansturende zenuwen worden 'doorgeknipt'. Vanzelfsprekend dient een goede afweging gemaakt te worden tussen de mate van beperking die de persoon in kwestie ondervindt van het speekselverlies, de belasting met een bepaalde behandeling en de te verwachten resultaten.

Bron:
(alleen voor leden): www.nvavg.nl/upload/TAVG/30-03-2012-tavg.pdf pags. 71-75

'Enzymenjam´ als alternatief voor glutenvrij dieet

15 november 2012 | Promotie
Aan de Vrije Universiteit in Amsterdam promoveerde op 15 november Greetje Tack. In haar proefschrift beschrijft ze nieuwe diagnostische en therapeutische aspecten van coeliakie. Dat is een chronische darmaandoening veroorzaakt door glutenintolerantie. Eén op de veertien personen met Downsyndroom heeft het. Gluten is een eiwit dat voorkomt in tarwe, rogge, gerst, spelt, kamut en in de meeste haver. Voedsel met gluten zorgt bij mensen met coeliakie voor een beschadiging van het slijmvlies van de dunne darm. Bij langdurige schade aan het darmslijmvlies worden belangrijke voedingsstoffen niet meer goed opgenomen, met alle gevolgen van dien. De enige doeltreffende behandeling tot nu toe is een strikt glutenvrij dieet. Tack deed een pilotstudie naar een enzym dat gluten afbreekt in de maag, waardoor de dunne darm daarna niet beschadigd wordt.
De deelnemers aan haar onderzoek –niet met Downsyndroom- gebruikten gedurende drie periodes van twee weken hun gewone glutenvrije dieet. Tijdens de eerste twee weken aten zij daarbij eenmaal per dag vijf crackers, besmeerd met het enzym bevattende 'jam'. Tijdens de tweede periode gebruikten ze enkel hun glutenvrije dieet. Voor de derde periode waren er twee groepen, die ieder gedurende twee weken wederom de crackers met 'jam' aten. Bij de ene groep bevatte de 'jam' wel het enzym en bij de andere groep niet. Bij de deelnemers is drie keer een scopie verricht, om de toestand van de binnenkant van de dunne darm te kunnen beoordelen. Daarnaast is vijf maal bloed afgenomen. Tenslotte werd de deelnemers gevraagd om een aantal vragenlijsten in te vullen.
Het onderzoek van Tack laat zien dat dit enzym een veilig alternatief is voor een glutenvrij dieet. Ondanks de nieuwe inzichten met betrekking tot diagnose en behandeling is verder onderzoek echter noodzakelijk.

Bron:
www.vumc.nl/onderzoek/6548513/november-2012/promotie-tack/

Metabolisatieproblemen bij melatoninegebruik

Melatonine is een hormoon dat wordt aangemaakt door de pijnappelklier, een endocriene klier in de hersenen. Bij het vorderen van de avond stijgt het melatoninegehalte waardoor en mens slaperig wordt en naar bed wil. 's Ochtends wordt melatonine weer afgebroken waardoor je ontwaakt. Dit gebeurt onder invloed van licht. De verschillende Wake-up lampen met fel licht in de ochtend maken gebruik van dit principe. Toediening van extra melatonine in tabletvorm heeft een gunstig effect op slaapproblemen bij mensen, zonder of met een verstandelijke belemmering. Met name aan dat laatste hebben we in dit blad al vaker aandacht besteed. Daarbij viel dan steeds de naam van Wiebe Braam, arts voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG) bij 's Heeren Loo, regio Zuid Veluwe in Wekerom. Hij zei het al eens zo: 'Melatonine is de aan- en uitknop van het slaap-waakcentrum.' Braam vindt het verstandig om een eventuele melatoninebehandeling te starten in een lage dosis: te beginnen met bijvoorbeeld 1 mg gedurende een (kinderen) of twee (volwassenen) weken. Als er dan nog geen effect is opgetreden kan de dosis om de week, respectievelijk twee weken met 1 mg opgehoogd worden tot effect is opgetreden. Bij kinderen tot 10 jaar (40 kg) beveelt hij een maximum aan van 3 mg en bij ouderen 5 mg.
In het derde nummer in 2012 van het Tijdschrift voor Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten lazen we over een nieuw onderzoek vanuit het Expertisecentrum Slaapproblemen bij Mensen met een Verstandelijke Beperking. De eerste auteur was ook nu weer Wiebe Braam. Bij een aantal van zijn patiënten met slaapproblemen verdween het aanvankelijk gunstige effect van melatonine binnen enkele weken na het starten van de behandeling. Bij hen bleken de melatoninespiegels overdag zeer hoog (>50pg /ml). Het gunstige effect van de behandeling keerde pas terug na een aanzienlijke verlaging van de dosis, tot bijvoorbeeld eentiende van de oorspronkelijke waarde. De oorzaak voor dit verlies van effect van melatonine is nog onbekend. De onderzoekers veronderstellen dat afname van het effect veroorzaakt wordt door een te langzame verwerking van melatonine door het lichaam van de betreffende personen.

Bron:
(alleen voor leden): www.nvavg.nl/upload/TAVG/30-03-2012-tavg.pdf pags. 76-81

We willen er zo vroeg mogelijk bij zijn

Een interessante bevinding van Diana Nijholt, van het Erasmus MC in Rotterdam, lazen we in Alzheimer Actueel. Op de afdeling Neurologie onderzoekt zij daar of het eiwit 'Pregnancy Zone Protein' een rol speelt in de vroege ontwikkeling van de ziekte van Alzheimer. Ze heeft namelijk ontdekt dat dit eiwit verhoogd voorkomt bij mensen die op latere leeftijd Alzheimer krijgen. Directe aanleiding voor het onderzoek van Nijholt is The Rotterdam Study. Dat is een bevolkingsonderzoek dat sinds 1990 wordt uitgevoerd onder de inwoners van de wijk Ommoord. Nijholt: 'Bij het vergelijken van bloedmonsters uit dit bevolkingsonderzoek zijn we op zoek gegaan naar verschillen in eiwitten. Daarbij ontdekten we tot onze verrassing het Pregnancy Zone Protein (PZP)-eiwit. Dit eiwit kwam verhoogd voor in het serum van gezonde mensen die ongeveer vier jaar later de ziekte van Alzheimer ontwikkelden.'
Het PZP-eiwit is bekend als een zwangerschapseiwit dat zich in ons bloed bevindt. Het komt bij vrouwen tijdens de zwangerschap in verhoogde mate voor. Het eiwit is in mindere mate ook aanwezig bij mannen en niet- zwangere vrouwen, wat betekent dat PZP ook buiten de zwangerschap een rol speelt in het lichaam. In hun studie onderzoeken Nijholt en collega's of het PZP-eiwit ook aanwezig is in de hersenen van overledenen die de ziekte van Alzheimer hadden. Met geavanceerde technieken kijken ze waar het zich bevindt en welke andere eiwitten erbij betrokken zijn. Uit de eerste resultaten blijkt dat PZP vooral verhoogd voorkomt in en rondom de plaques die zo kenmerkend zijn voor de hersenen van mensen met de ziekte van Alzheimer. Het uiteindelijke doel van Nijholt en haar onderzoeksteam is om een biomarker te vinden waarmee de ontwikkeling van de ziekte van Alzheimer kan worden voorspeld. Ze vertelt: 'Het PZP-eiwit is een potentiële biomarker. Als blijkt dat een verhoging van dit eiwit een paar jaar later leidt tot de ziekte, dan kun je in een heel vroeg stadium ingrijpen met bijvoorbeeld medicijnen. Dat is ontzettend belangrijk, want als de diagnose Alzheimer wordt gesteld is het eigenlijk al laat. We willen er zo vroeg mogelijk bij zijn.'

Bron:
www.alzheimer.nl/IManager/Download/596/31986/6142/319387/NL/6142_319387_MJEs_AA_nr_4_dec_spreads_lr_def.pdf pag. 4-5

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

Down Date up

Bijlage bij Down+Up nr 101

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

25 Jaar Downsyndroomspecifiek onderzoek in Nederland

Down+Up is in Nederland al 25 jaar het platform voor wetenschappelijk onderzoek naar Downsyndroom. De resultaten van tientallen onderzoeken zijn hier gepresenteerd, sinds 1993 vooral op de gele pagina's van de Update, onze wetenschappelijke bijlage. Voor dit nummer van Down+Up hebben we een speciale Update geschreven. In het kader van 25 jaar SDS willen wij laten zien welke rol de SDS speelt in onderzoek. • tekst Gert de Graaf en Erik de Graaf

De SDS is opgericht in 1988. Wat betreft Downsyndroom was er op dat moment in Nederland een grote kennisachterstand, zowel bij ouders als bij professionals. De oprichters van de SDS wilden hierin verandering brengen. Dat was één van hun belangrijkste motieven: de resultaten van onderzoek en good practice uit andere landen naar Nederland brengen. Daarnaast heeft de SDS vanaf de oprichting geprobeerd om ook in ons eigen land Downsyndroomspecifiek onderzoek te stimuleren. Dat was hard nodig. Er werd in die tijd in Nederland nauwelijks onderzoek gedaan op dit gebied. Door de inspanningen van de SDS is dit nu heel anders.

De betekenis van de SDS voor onderzoek

De SDS speelt op verschillende manieren een rol in het stimuleren van Downsyndroomspecifiek wetenschappelijk onderzoek in Nederland. Hieronder is onze betrokkenheid gerangschikt in zes categorieën, geordend van volledige betrokkenheid tot een meer beperkte mate. Vaak zal het zo zijn dat een 'hogere' categorie vanzelf met zich meebrengt dat ook 'lagere' categorieën van toepassing zijn. Bijvoorbeeld: we hebben een organisatie of onderzoeker gevraagd om een onderzoek uit te voeren (categorie 2), we denken dan uiteraard ook mee over de opzet van het onderzoek (categorie 3), we helpen (als het om empirisch onderzoek gaat) bij het benaderen van ouders van kinderen met Downsyndroom (categorie 4), we schrijven desgewenst een aanbevelingsbrief richting fondsen (categorie 5) en we publiceren de resultaten in ons blad (categorie 6).

1. Zelf onderzoek doen

Van het begin af aan hebben medewerkers van de SDS zelf onderzoeken uitgevoerd. Zo zijn er literatuuronderzoeken gedaan, waarbij medewerkers van de SDS hoofdauteur of medeauteur waren. Onder andere over: voeding bij Downsyndroom; oogafwijkingen (/Update51), de ondersteuning van sociale integratie in het regulier onderwijs (/DU48sociale), en de effecten van onderwijsintegratie (/Update71). Daarnaast hebben wij zelf empirische onderzoeken uitgevoerd, onder andere naar de prevalentie van Downsyndroom (/Update48 en /Update76), de ervaringen van ouders van kinderen met Downsyndroom met regulier onderwijs (/Update31), de manieren waarop ouders en leerkrachten sociale integratie ondersteunen (/WVV), oorzaken van 'vastlopen' in het regulier onderwijs en mogelijke interventies (/DU74grenzen), en de effecten van regulier of speciaal onderwijs op de ontwikkeling (/Update80). Het meest recente voorbeeld van een onderzoek door de SDS zelf is de grote enquête waarbij onder zo'n 800 ouders van kinderen met Downsyndroom informatie is verzameld over thema's die alle levensgebieden bestrijken (/Enq)

2. Anderen vragen om onderzoek uit te voeren

De SDS heeft andere organisaties gericht gevraagd om bepaalde onderzoeken uit te voeren. Ook hierbij gaat het zowel om literatuurstudies als om empirische

Nota bene: In de tekst staat, waar mogelijk, bij de verschillende onderzoeken tussen haakjes een verwijzing naar de relevante stukken hierover uit Down+Up. Je kunt deze stukken op onze site downloaden door vóór de verwijzing www.downsyndroom.nl in te typen. Bijvoorbeeld: /Update51 wordt dan www.downsyndroom.nl/Update51 - dat betreft dan de Update bij Down+Up 51 en de link leidt daar naartoe. Als achter de link een platliggend streepje met een paginanummer staat, bijvoorbeeld /DU85 – p. 46, dan is de link www.downsyndroom.nl/DU85 en moet je binnen het betreffende document zelf zoeken naar die p. 46)

onderzoeken. Zo begeleidde de Leidse Wetenschapswinkel begin jaren negentig op verzoek van de SDS een literatuurstudie naar koemelkallergie bij Downsyndroom en een enquête hierover onder ouders (/DU21KMA en /DU31KMA). Van der Kleij e.a. onderzochten in 1992 de ervaringen van ouders bij het zoeken naar informatie, ondersteuning en hulp in de periode 0-3 jaar (/Update28). Daarover was op dat moment nog niets bekend. Van Gennep e.a. deden een onderzoek naar de effecten van Vroeghulp. Het initiatief voor dit onderzoek lag bij de SDS. We konden ons echter niet vinden in de uiteindelijke onderzoeksopzet en in het verlengde hiervan in de interpretatie van een deel van de bevindingen (/DU30vroeghulp). Yin-Ling Cheung deed een literatuurstudie naar Ritalin bij Downsyndroom (/Update47), Erik de Beer naar Donepezil (/Update62) en Lianne Nijssen naar depressie (/Update66).

3. Meedenken bij de opzet en uitvoering van onderzoek

De SDS heeft onderzoek begeleid, meegedacht over de opzet, en in begeleidingscommissies of klankbordgroepen zitting gehad. Dat geldt uiteraard voor de onderzoeken die op ons verzoek zijn geïnitieerd, zoals de voorbeelden hierboven. Maar, het geldt ook voor allerlei andere studies. Bijvoorbeeld, bij het onderzoek van Nanda Poulisse naar de voorwaarden waaronder leerlingen met Downsyndroom in het regulier onderwijs kunnen participeren was de SDS onderdeel van de begeleidingscommissie (/Update59). Zeer intensief was de SDS zeker ook betrokken bij het uitstekende onderzoek van Paul van Trotsenburg naar de effecten van schildkliersuppletie in de eerste levensjaren (/Update75).

4. Benaderen van deelnemers aan onderzoek

De SDS heeft onderzoeken mogelijk gemaakt omdat via onze database ouders van kinderen met Downsyndroom, maar inmiddels ook ouders van jongvolwassenen, kunnen worden bereikt. Dit kan door oproepen in ons blad, via onze elektronische nieuwsbrief en op onze website. Maar ook door gerichte mailings. De SDS is uniek in Nederland. Via geen enkele andere ingang kan een zo grote representatieve groep ouders van kinderen met Downsyndroom worden bereikt. We komen hier nog op terug in een aparte paragraaf. De SDS is ook uniek in de wereld. In geen enkel ander land is een zo groot percentage van ouders van kinderen met Downsyndroom bekend bij de ouderorganisatie. In de 100 voorgaande nummers van ons blad worden in het totaal 61 verschillende Nederlandse empirische onderzoeken naar Downsyndroom genoemd. Wij verwachten dat dit een vrijwel volledig beeld zal zijn van wat er de afgelopen 25 jaar aan onderzoek naar Downsyndroom in Nederland is uitgevoerd. Bij 45 van deze onderzoeken is de onderzoekspopulatie benaderd via de SDS, vaak geheel via de SDS, soms in combinatie met andere ingangen. We zijn overigens wel kritisch bij het verlenen van deze medewerking. Het moet gaan om goed opgezet en inhoudelijk relevant onderzoek. Overigens krijgen onderzoekers nooit zelf beschikking over de persoons- en adresgegevens van de ouders. De SDS verzorgt de mailing, waardoor de privacy altijd is gewaarborgd.

5. Onderzoeksaanvragen ondersteunen

De SDS heeft op verzoek van onderzoekers aanbevelingsbrieven richting fondsen geschreven, zodat de betreffende onderzoekers de financiering konden rond krijgen. Een vroeg voorbeeld is een onderzoek naar het effect van hoornvliestransplantatie. Een recent voorbeeld is een onderzoek naar het Early Intervention programma Portage (/Update99portage). Soms zullen we ook op andere manieren betrokken zijn bij een dergelijk onderzoek, maar dat is niet altijd noodzakelijk. Ook bij deze vorm van ondersteuning aan onderzoek zijn wij uiteraard kritisch ten aanzien van kwaliteit en relevantie.

6. Onderzoeksresultaten publiceren

Down+Up wil een platform zijn waarop belangrijke onderzoeksbevindingen kunnen worden gedeeld met een grote groep ouders en professionals. We publiceren onderzoeken en overzichtsartikelen uit eigen land. We vertalen en brengen belangrijke onderzoeken en overzichtsartikelen uit de internationale vakliteratuur. Van de donateurs van de SDS zijn er zo'n 2.750 ouder van een kind met Downsyndroom. Daarnaast zijn er vele honderden donateurs professioneel betrokken bij Downsyndroom (artsen, scholen, kinderdagverblijven, fysiotherapeuten, logopedisten, enz.). Bovendien zullen professionals via andere professionals, en vooral ook via ouders, worden geïnformeerd. Door het grote bereik van Down+Up onder ouders en professionals zal de daadwerkelijke toepassing van onderzoeksbevindingen worden gestimuleerd.

Representativiteit

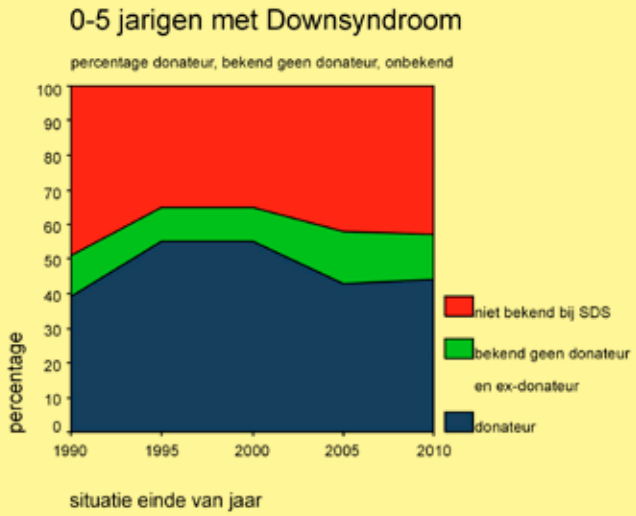
Voor onderzoekers is het belangrijk om te weten in hoeverre een steekproef representatief is voor alle personen met Downsyndroom in een bepaalde leeftijdsgroep. Vanaf de oprichting van de SDS in 1988 weet een zeer groot deel van de ouders van jonge kinderen met Downsyndroom de weg te vinden naar de SDS. Voor de geboortejaren vanaf 1988 is de SDS-database daardoor in hoge mate representatief (zie ook /Update76 en /enq).

In figuur 1 kun je zien hoeveel procent van alle kinderen met Downsyndroom in Nederland in de leeftijd 0-5 jaar bekend waren bij de SDS in respectievelijk 1990, 1995, 2000, 2005 en 2010. Het totaal aantal is daarbij geschat op grond van het demografisch model van De Graaf e.a. (DOI: 10.1111/j.1468-3148.2010.00593.x) (zie ook /Update76). In 1990 was van de kinderen uit deze leeftijdsgroep al meer dan 50 procent bekend bij de SDS. Dat is vervolgens opgelopen naar zo'n 65 procent in 1995 en 2000. Daarna, in 2005 en 2010, is het weer iets gedaald naar rond de 60 procent. Gemiddeld gesproken wachten ouders nu iets langer met contact opnemen met de SDS dan in de jaren negentig, vermoedelijk omdat er tegenwoordig veel meer informatie voorhanden is via internet. In figuur 2 wordt op dezelfde wijze gekeken naar de leeftijd 0-21 jaar. Hier is duidelijk zichtbaar dat de SDS volwassen is geworden. Waar we in 1990 naar schatting 21 procent van deze leeftijdsgroep kenden, is dit inmiddels rond de 70 procent. Als we kijken naar alleen de schoolgaande leeftijd (5-21 jaar) dan is dit zelfs zo'n 78 procent.

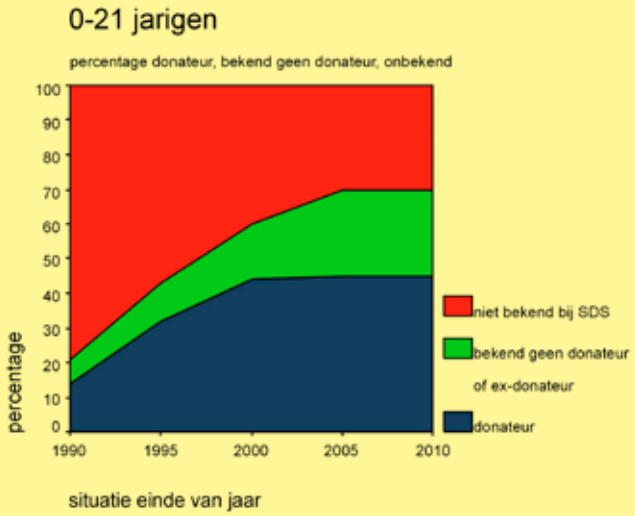
In figuur 3 wordt de situatie in 2010 weergegeven voor verschillende leeftijdsgroepen, steeds van 5 jaar. De figuur gaat tot aan 40 jaar. Boven die leeftijd zijn er namelijk zeer weinig personen met Downsyndroom waarvan ouders of familieleden contact hebben gezocht met de SDS. Figuur 4 is een prognose voor 2015, uitgaande van in principe onveranderd gedrag van ouders (wat betreft contact zoeken met de SDS en donateurschap) per

Vijf goede redenen om donateur te zijn

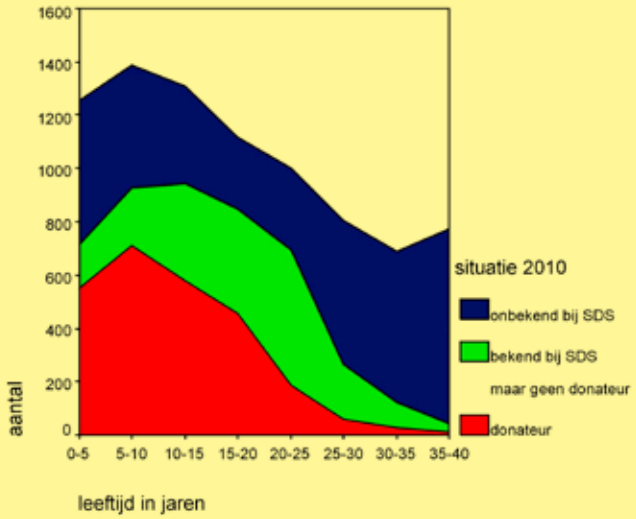
- **De SDS biedt ouders en familieleden goed onderbouwde en praktisch bruikbare informatie**
- **De SDS creëert mogelijkheden voor ouders om elkaar te kunnen ontmoeten**
- **De SDS creëert deze mogelijkheden ook voor jongeren met Downsyndroom**
- **De SDS komt op voor de belangen van mensen met Downsyndroom**
- **De SDS helpt wetenschappelijk onderzoek mogelijk te maken. Onderzoeksresultaten dragen vaak bij aan de kwaliteit van het leven van mensen met Downsyndroom**



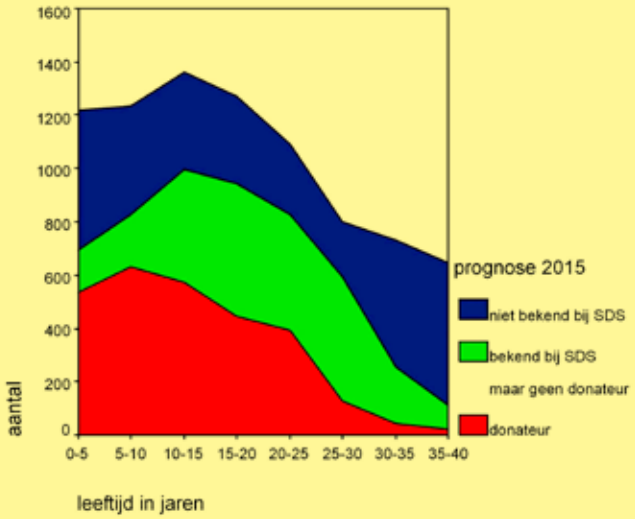
Figuur 1



Figuur 2



Figuur 3



Figuur 4

leeftijdsgroep van hun kind in de komende jaren (2010-2015) in vergelijking met de voorafgaande periode (2005-2010). Het volwassen worden van de SDS zal zich uiteraard doorzetten. In 2015 zullen ook de ouders van degenen die dan tussen de 20-30 jaar zijn in overgrote meerderheid contact hebben gezocht met de SDS. Voor onderzoekers biedt de SDS daarmee in principe de mogelijkheid om in hoge mate representatieve studies uit te voeren bij kinderen tot aan jongvolwassenen.

Of mice and men

De SDS heeft directe medewerking gegeven aan en/of in de Down+Up aandacht besteed aan zeer uiteenlopende onderzoeken. Bij de artikelen in Down+Up kan het gaan om overzichtsartikelen over een bepaald vakgebied (onderzoeken en/of 'best practice'), systematische literatuurstudies of empirische onderzoeken. Wat betreft kwaliteit varieert het van goede afstudeeronderzoeken tot aan zeer gedegen grootschalig opgezette promotieonderzoeken. Het kan gaan om fundamenteel onderzoek bij muizen, via onderzoeken bij grote groepen personen met Downsyndroom, tot aan kwalitatief opgezet onderzoek waarbij ingezoomd wordt op de ervaringen van enkele personen.

Onderzoeken: inhoudelijk

We kunnen negen, soms iets overlappende, onderzoeksgebieden onderscheiden waaraan in Down+Up aandacht is besteed:

1. Prevalentie

Hoeveel kinderen met Downsyndroom worden er geboren en hoeveel personen met Downsyndroom zijn er in Nederland in verschillende leeftijdsgroepen? Deze vraag is belangrijk omdat het een fundament vormt onder velerlei andere wetenschappelijke onderzoeken. Zonder kennis hierover is het niet te bepalen of een steekproef representatief zal zijn. Verder geeft dergelijk onderzoek ook inzicht in de impact van prenatale screening op het aantal geboorten van kinderen met Downsyndroom (zie met name: /Update76; /Enq; /Update98medisch). Waar verwacht werd dat prenatale screening zou leiden tot het vrijwel niet meer geboren worden van kinderen met Downsyndroom, blijkt in werkelijkheid de prevalentie in de jaren negentig te zijn gestegen, van 200 à 220 jaarlijkse geboortes eind jaren tachtig (rond de 11 per 10.000), tot een piek van ongeveer 330 in 2002 (rond de 16 per 10.000).

Sinds 2003 is er wel sprake van een lichte daling. Wij schatten dat er op dit moment rond de 225 kinderen met Downsyndroom per jaar worden geboren (rond de 13 per 10.000). De SDS heeft als eerste organisatie zowel de stijging in de jaren negentig als de sinds 2003 ingezette lichte daling geregistreerd.

2. Prenatale screening en ethiek

De SDS heeft dit onderwerp keer op keer op de agenda gezet. In 1993 werd er in een gezaghebbend medisch tijdschrift, de New England Journal of Medicine, nog onomwonden gesteld dat in het geval van een kind met Downsyndroom de tragedie in de gezinnen verschrikkelijk is. Abortus werd door de auteurs van het artikel gezien als de vanzelfsprekende optie. De SDS heeft dit standpunt steeds weer ter discussie gesteld. Counseling moet niet-sturend zijn en informatie daarbij over Downsyndroom moet feitelijk juist, evenwichtig en up-to-date zijn. Verder heeft de SDS aandacht gevraagd voor de mogelijke negatieve effecten van prenatale screening op de

maatschappelijke positie van in Nederland levende mensen met Downsyndroom. In het boek 'Down syndrome behind the dykes. Research in the Netherlands', in 1998 uitgegeven ter gelegenheid van het tienjarig bestaan van de SDS, wordt in een van de hoofdstukken onderzoek van Van Zuuren & Folmer gepresenteerd naar ervaringen van ouders van kinderen met Downsyndroom met prenatale diagnostiek. Meer recent is er in het kader van de grote SDS-enquête uit 2009 ingegaan op dit onderwerp (/Enq), zowel op ethische en juridische aspecten als op ervaringen van ouders. Zie voor dit onderwerp ook / Update85. Verder is onlangs in Down+Up 98 promotieonderzoek gepresenteerd van Gonzalez (/Update98Gonzalez) naar de morele afwegingen van aanstaande moeders bij prenatale screening. Abortus van een kindje met Downsyndroom blijkt bepaald niet de vanzelfsprekende optie te zijn. Wij denken dat dit mede het gevolg is van een veranderde beeldvorming ten aanzien van Downsyndroom in de afgelopen decennia. In Nederland heeft de SDS, en de binnen de SDS verenigde ouders, hierin een grote rol gespeeld.

3. Fundamenteel onderzoek

In Nederland is er nauwelijks onderzoek gedaan naar de biologische processen die ertoe leiden dat het extra chromosoom 21 leidt tot de lichamelijke en verstandelijke beperkingen die bij Downsyndroom horen. Internationaal wordt er hiernaar wel veel onderzoek gedaan. Vaak gaat het hierbij om studies naar muismodellen met Downsyndroom, maar inmiddels lopen ook al trials met mensen met Downsyndroom waarbij wordt onderzocht of bepaalde medicijnen een gunstig effect hebben op het verstandelijk functioneren en/ of helpen tegen de ziekte van Alzheimer. In Down+Up is aan deze thematiek zeer vaak aandacht besteed. We hebben een pagina gemaakt met links naar deze stukken (zie /biomedische-therapie). Belangrijkste conclusie is dat er op dit gebied nog geen doorbraak is, maar dat er wel vorderingen worden gemaakt bij het begrijpen van achterliggende mechanismen.

4. Bijkomende medische problemen

Onderzoek hiernaar is uiterst belangrijk, omdat goede onderkenning en behandeling van bijkomende medische problemen de kwaliteit van het leven zeer verhoogt. In Down+Up is er in tientallen artikelen aandacht besteed aan onderzoek op medisch gebied. Hieronder vermelden we tussen haakjes steeds enkele voorbeelden.

Gepresenteerde onderzoeken hadden betrekking op onder andere: groei (/Update94groei), prevalentie van diverse medische problemen (/Enq; /Update98medisch); hartproblemen (/DU26 – p. 6; /Update60; / DU61 – p. 6; /Update98hart), oogafwijkingen (/Update51; /Update76ogen; /Update77ogen), gehoorproblemen (/DU30 – p. 36; /DU42 –p. 36; /Update48; /Update60), atlanto-axiale instabiliteit (/DU18 –p. 10), immuunsysteem en vaccinaties (/UpdateHepB; /Update63 – p. 7; /Update92RSV), gebit (/DU52 – p. 57), voeding en voedingsinterventies (/Update44 – p.7; /Update50), coeliakie (/DU29 – p. 34; /DU53 – p. 56; /Update67; /DU85 – p. 45; /Update98medisch), koemelkallergie (/DU21KMA; /DU31KMA), eetproblemen (/Update64), autisme (/ Update57), epilepsie (/Update64 – p. 5), depressie (/Update66), ziekte van Alzheimer (/Update33; /Update48 – p.7; /Update55 – p 7; /DU85 – p. 46), effecten van Ritalin (/ Update47), effecten van donepezil (/Update62), schildklierproblemen en preventieve behandeling met schildklierhormoon (/Update60; /Update75; /Update100); pijnbeleving (/pijnonderzoek). Deze lijst is zeker niet volledig.

Enkele belangrijke bevindingen: grote hartoperaties bij jonge kinderen met Downsyndroom hebben tegenwoordig een vrijwel 100 procent slagingskans. De kwaliteit van leven op lange termijn is na zo'n hartoperatie gelijk aan die van kinderen met Downsyndroom zonder hartproblemen. Er is meer aandacht voor de onderkenning en behandeling van gehoorproblemen en oogproblemen. Er is een verhoogde kans op coeliakie, overigens goed te behandelen met een glutenvrij dieet. Preventieve behandeling met schildklierhormoon bij zeer jonge kinderen met Downsyndroom leidt tot enige ontwikkelingswinst tegen de tijd dat zij twee jaar oud zijn. Lange termijn effecten op de ontwikkeling lijken er echter niet te zijn.

5. Ontwikkeling en ontwikkelingsstimulering

Ook dit is een zeer breed thema. Over de algemene kenmerken van de ontwikkeling van mensen met Downsyndroom – en vaak ook over de betekenis hiervan voor ontwikkelingsstimulering - hebben we een aantal belangrijke artikelen gepubliceerd (/Update44; /Update70; / Update78). Dit geldt ook voor de taalontwikkeling (/Update25; /Update43; / DU46 – p. 37; /Update53). Daarbij is er ook aan specifieke onderwerpen aandacht besteed, bijvoorbeeld aan hulpmiddelen voor communicatie (/Update55), tweetaligheid (/Update61), vreemde taalverwerving (/Update84vreemdetaal), stotteren (/Update84stotteren) en logopedie (/ Update100 – p.41). Aan leren lezen om te leren praten is in diverse artikelen aandacht besteed. Leren lezen is verder aan bod gekomen in o.a.: /Update54, / Update80, /Update82, /Update86 en /Enq, de grote 2009-enquête. Aan de ontwikkeling van de motoriek en/of fysiotherapie is aandacht besteed in o.a.: Update77fysio, / Update95fysio en /Enq. Early Intervention is aan de orde gekomen in o.a.: /Update23, /Update26, /Update30, /DU30vroeghulp, /Update68 – p. 6, /Update70, /DU95starting, /Update99portage en wederom / Enq.

We weten nu veel meer over de ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom dan 25 jaar geleden. Een van de belangrijkste boodschappen is dat kinderen met Downsyndroom gemakkelijker leren als opvoeders visuele ondersteuning gebruiken, zoals wordt gedaan bij 'leren lezen om te leren praten'. Een andere belangrijke conclusie: een actieve opvoeding, zoals gestimuleerd door Early Intervention, helpt de kinderen zich te ontwikkelen. Bovendien blijkt Early Intervention voor ouders een steun in de rug.

6. Onderwijs

Naar het thema onderwijs is er vanuit de SDS zelf veel onderzoek gedaan (/ Update31; /DU48sociale; /Update65; /Update71; /WVV; /DU74grenzen; /Update79; /Update80; /Enq). Daarnaast hebben wij natuurlijk ook aandacht besteed aan onderzoek door anderen, o.a. /Update45, / Update52, /Update59 en /Update68.

Onderzoeken uit Engeland, Australië en Nederland (/Update52; /Update71; / Update80; /Enq) hebben laten zien dat leerlingen met Downsyndroom in zijn algemeenheid veel meer taal en schoolse vaardigheden (en evenveel zelfredzaamheid en sociale vaardigheden) leren in het regulier onderwijs dan in het speciaal onderwijs, ook als het gaat om leerlingen met een in aanvang gelijke aanleg. Bovendien worden leerlingen met Downsyndroom meestal goed geaccepteerd door medeleerlingen en krijgen zij door de reguliere schoolgang meer gelegenheid na schooltijd thuis met andere kinderen te spelen (/Update31, /DU48sociale; / Update52, /Update71, /WVV; /Update79; /Enq). Inmiddels is er ook veel bekend over de manieren waarop je kinderen met Downsyndroom in het gewone onderwijs kan ondersteunen bij hun sociale integratie (/Update31; /DU48sociale; /WVV; / DU74grenzen) en over randvoorwaarden voor succesvolle reguliere plaatsing (/Update59; /DU74grenzen).

Je zult als ouders een keuze moeten maken tussen plaatsing op een reguliere school of een speciale school. We beseffen dat het in de praktijk niet altijd zal lukken om een bereidwillige reguliere school te vinden of om op de school voldoende on-

Gert de Graaf, wetenschappelijk medewerker van de SDS

dersteuning te organiseren. Het gaat bij de schoolkeuze uiteindelijk om de juiste beslissing te nemen voor je specifieke situatie. Maar, gezien de bovenstaande onderzoeksresultaten, adviseren wij ouders om daarbij wel altijd de reguliere onderwijsoptie zeer serieus in overweging te nemen.

7. Aard en kwaliteit hulpverlening

Naar aard en kwaliteit van de hulpverlening is een klein aantal onderzoeken gedaan. Zo keek de Leidse Wetenschapswinkel op verzoek van de SDS begin jaren negentig naar de voorlichting over Downsyndroom aan kinderartsen. TNO onderzocht in 1994 de ervaringen met het toen net opgerichte eerste Downsyndroomteam (/DU32 – p. 45). Verder werd in één van de eerste grootschalige onderzoeken onder ouders uit de SDS-bestanden uit 1992 (/Update28) ouders gevraagd of zij in de eerste drie levensjaren van hun kind de ondersteuning kregen die zij nodig hadden. In de grote SDS-enquête uit 2009 werd een aantal van de vragen uit deze 1992-enquête voorgelegd aan de nieuwe generatie ouders (/Enq).

De resultaten van de 2009-enquête, in combinatie met een vergelijking met de 1992-enquête, brengt een aantal positieve veranderingen aan het licht. Zo wordt de vermoedelijke diagnose Downsyndroom op een vroeger tijdstip gesteld naarmate het geboortejaar recenter is. De waardering van ouders voor het eerste gesprek bij die vermoedelijke diagnose, alsmede het oordeel over de toereikendheid van de informatie daarbij, is toegenomen in de loop der jaren, met name door een toegenomen waardering voor de kinderarts. Steeds meer ouders vinden snel de weg naar begeleiding door een kinderarts, fysiotherapeut, logopedist en Downsyndroom Team. Het merendeel van de ouders is (zeer) tevreden over de verschillende hulpverleners. De situatie waarin ouders helemaal niet worden doorverwezen naar hulpverleningsinstanties na de diagnose en de situatie waarin ouders in de eerste levensjaren met geen enkele hulpverleningsinstantie contact opnemen is steeds zeldzamer geworden. Ouders vinden vrij snel de weg naar met name SDS, MEE en Downsyndroom Team. Op het gebied van de pedagogische begeleiding bij Early Intervention is nog wel winst te behalen. Van de vele ouders die met een Early Intervention programma werken, wordt nog steeds een relatief grote groep daarbij niet professioneel begeleid. Meer dan de helft van de ouders die zonder begeleiding met Early Intervention werken, geeft aan eigenlijk wel behoefte te hebben aan professionele begeleiding.

8. Kwaliteit van leven

Hoe is de kwaliteit van leven van kinderen met Downsyndroom en van de gezinnen waarin de kinderen opgroeien? In het kader van het onderzoek naar het Downsyndroom Team deed TNO in 1995 onderzoek naar de 'Health-related quality of life' van kinderen met Downsyndroom in de leeftijd tot 9 jaar (/Update60 – p. 35). Een belangrijke bevinding was dat de kinderen waarvan de ouders Early Intervention deden een betere kwaliteit van leven hadden voor wat betreft fijne motoriek, grove motoriek en zelfredzaamheid (zie hiervoor het hoofdstuk van Fekkes e.a. in 'Down syndrome behind the dykes'). Aan de consequenties voor gezinnen is aandacht besteed in o.a.: /Update72, /Update81 en /Update89. Belangrijke conclusies: na de eerste schok weten ouders van een kind met Downsyndroom zich over het algemeen goed aan te passen aan de nieuwe situatie. Ernstige emotionele problemen bij de ouders komen nauwelijks voor (/Update72). Ouders noemen ook positieve aspecten aan het hebben van een kind met Downsyndroom (/Update89). Ouders rapporteren een toegenomen gevoel van 'empowerment', persoonlijke groei en een herschikking van prioriteiten als positieve veranderingen. Dergelijke positieve aspecten vormen een tegenwicht tegen de moeilijkheden die gezinnen natuurlijk ook kunnen tegenkomen. Daarbij hebben ouders van een kind met Downsyndroom met bijkomende condities zoals autisme of aanzienlijke zintuiglijke beperkingen het zwaarder (/Update89), zoals ook naar voren komt uit de 2009-enquête (/Enq). Tot slot: het hebben van een broertje of zusje met Downsyndroom - en de hierdoor verhoogde stressbeleving van ouders kort na de geboorte - heeft tien maanden na de geboorte geen gevolgen voor het gedrag van het oudere kind (/Update81). Gezinnen weten dus over het algemeen zich goed aan te passen aan een kind met Downsyndroom. In het algemeen is het niet die verschrikkelijke tragedie die het New England Journal of Medicine in 1993 er nog in zag.

9. Participatie

In hoeverre kunnen en mogen kinderen en volwassenen met Downsyndroom meedoen in onze samenleving? Welke factoren zijn hierop van invloed. Deze thematiek is aan de orde gekomen in o.a.: /Update24; /Update72 – p. 4, /Update90part, /Update96part. Onlangs is er een nieuw onderzoek gestart naar dit onderwerp (/DU98part). Het interessante van dit project is dat wetenschappers van het VUmc mensen met Downsyndroom (of andere verstandelijke beperkingen) hebben gevraagd om als onderzoeker mee te doen in het onderzoeksteam. Bij deze studie gaat het om de vraag hoe het komt dat het binnen sommige organisaties lukt om mensen met Downsyndroom te betrekken in onderzoek, beleid of voorlichting, terwijl dit in andere organisaties niet van de grond komt. Wat hebben mensen met Downsyndroom nodig als ondersteuning om op deze manier te kunnen participeren en hoe kunnen organisaties deze ondersteuning bieden. David de Graaf, onze SDS-medewerker met Downsyndroom, doet mee als onderzoeker. Dit is een vrucht van de emancipatie van mensen met Downsyndroom in de afgelopen 25 jaar, één van de belangrijkste doelstellingen van de SDS.

De toekomst

Op dit moment lopen er nog diverse onderzoeken, zoals het hierboven genoemde participatieonderzoek. Een ander voorbeeld: vanuit de Fontys Hogeschool doet Stijn Deckers onderzoek naar hulpmiddelen bij het leren communiceren. Nog meer lopende onderzoeken kun je vinden op pagina 32 en 33.

Bij de SDS leven zeker ook nog wensen voor verder onderzoek, bijvoorbeeld naar de beste begeleiding van kinderen met de combinatie Downsyndroom en autisme, naar coeliakie bij volwassenen met Downsyndroom, naar slaapapneu, naar medicatie tegen de ziekte van Alzheimer en naar mogelijkheden om het cognitief functioneren van mensen met Downsyndroom biomedisch te beïnvloeden.

Dokter Jaap, de hartelijke kindervriend: ‘Het beeld is zó verbeterd’

Prof. dr. Jaap Ottenkamp is onlangs met emeritaat gegaan. Hij was sinds 1994 hoogleraar Kindercardiologie in Leiden en Amsterdam en tevens het hoofd van de afdeling Kindercardiologie van CAHAL, een samenwerkingsverband van de afdelingen kindercardiologie van de academische ziekenhuizen in Leiden en Amsterdam. Veel ouders van kinderen met Downsyndroom kennen hem als een aardige, betrokken en zeer deskundige kindercardioloog. Tegenover SDS-medewerker Gert de Graaf verhaalt Jaap Ottenkamp hoezeer de medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom is verbeterd. Niet alleen omdat de medische wetenschap grote stappen heeft gezet, maar vooral ook omdat de attitude ten opzichte van mensen met Downsyndroom enorm is verbeterd. Dat, zo stelt dr. Ottenkamp, is een grote verdienste van de Stichting Downsyndroom. • tekst en foto Gert de Graaf

‘Ik ben in 1976 als kindercardioloog in opleiding gaan werken in Leiden. In die tijd werden veel kinderen met Downsyndroom met een hartafwijking niet geopereerd. Het hele beeld van Downsyndroom was toen anders dan nu. Het waren ‘mongolen’. De één kon iets meer dan de ander, en sommigen waren ‘heel erg’. Als je als nieuwe arts binnenkwam, dan zeiden de collega’s: ‘Doe jij de mongolen maar’. Want dat vonden ze verschrikkelijk. Er waren natuurlijk ook veel kinderen bij die je als medicus niet meer kon helpen, omdat ze niet geopereerd waren en er onomkeerbare schade was ontstaan. Een dergelijke machteloosheid vinden dokters moeilijk. Een dokter wil toch graag helpen.’

‘Je moet je ook realiseren dat de medische technieken minder ver ontwikkeld waren dan tegenwoordig. De meest voorkomende aangeboren hartafwijking bij Downsyndroom is een AVSD. Dat is een grote hartafwijking met een open verbinding tussen zowel de hartboezems als de hartkamers. Een operatie hieraan was in die periode nog zeer moeilijk en riskant. Pas vanaf begin jaren negentig werd de overleving van jonge kinderen bij een operatie aan een AVSD zeer veel beter. Tegenwoordig is de overlevingskans van kinderen met Downsyndroom en een AVSD, mits geopereerd voor de derde levensmaand, vrijwel 100 procent. Eind jaren zeventig was de situatie echt heel anders. Pas vanaf 1975 werden de eerste kinderen geopereerd aan een AVSD. Dat gebeurde voor het eerst bij ons in Leiden, opgestart in samenwerking met chirurgen uit andere landen. Het ging dan om kinderen vanaf de peuterleeftijd. Bij baby’s was zo’n zware hartoperatie überhaupt nog niet mogelijk. Ik herinner me uit die periode dat we als kindercardiologen vaak in discussie moesten gaan met de hartchirurg. Die zei dan: ‘Maar dit patientje is een mongooltje.’ Dan zeiden wij: ‘Ja, maar wel een hele goede’. Dan zei de chirurg: ‘Weten de ouders wel dat het een gehandicapt kind blijft?’ Waarom moesten we altijd die discussie voeren? Het beeld was: ‘het blijft hoe dan ook een ernstig gehandicapt kind. Moeten we daar wel zoveel moeite voor doen? Kunnen we het niet beter zijn natuurlijke verloop laten hebben’. Als kindercardiologen moesten wij die kinderen min of meer verkopen. Natuurlijk was de operatie riskant. Er was ook angst dat we bij het opereren van kinderen met Downsyndroom door bijkomende afwijkingen een groter risico zouden nemen. Toen de technieken verbeterden en de operatie minder risicovol werd, verschoof de discussie. Cruciaal was daarbij ook dat het hele beeld van Downsyndroom in de samenleving, en ook binnen de medische wereld, veranderde.’

‘Vroeger was het beeld, ook in de medische wereld: ‘Een kind met Downsyndroom, dat wordt niks. Het gaat lopen. Nou ja, dat hopen we tenminste. En dat is het dan’. De Stichting Downsyndroom heeft een grote rol gespeeld in het veranderen van dat beeld. De dokter kreeg dankzij de SDS te maken met assertieve, goed geïnformeerde ouders. Die wisten welke bijkomende medische problemen er zouden kunnen spelen en ze wisten dat vele daarvan behandelbaar zijn. De ouders informeerden vaak de dokter. Door die ontwikkeling zijn die bijkomende problemen minder een probleem geworden. Ze zijn er natuurlijk nog wel, bijvoorbeeld met de ogen, met het gehoor, met gedrag. Maar, omdat er nu in de meeste gevallen tijdig op wordt ingespeeld, blijven de problemen beheersbaar. In het verleden kwam een deel van de ontwikkelingsstoornissen van mensen met Downsyndroom voort uit onbehandelde medische problemen.

Het beeld was: ‘het blijft hoe dan ook een ernstig gehandicapt kind. Moeten we daar wel zoveel moeite voor doen?’

Je moet proberen eruit te halen wat erin zit. Dat is het beste voor het kind

Als je het kind niet van alle kanten goed bekijkt, dan loop je grote kans dat de ontwikkeling minder goed verloopt dan mogelijk is. De Downsyndroomteams hebben daarbij een belangrijke functie. Daar wordt het kind van alle kanten bekeken. Via Roel Borstlap raakte ik begin jaren negentig betrokken bij het eerste Downsyndroomteam in Nederland. In de beginjaren was een kindercardioloog zeer belangrijk voor zo'n team. Baby's die werden aangemeld bij het Downsyndroomteam werden direct onderzocht door de kindercardioloog. Buiten het team moesten ouders vaak een maand of vier wachten op een consult. Wij vonden snelle diagnostiek belangrijk. Waarom zou je de ouders maanden in onzekerheid laten? Tegenwoordig wordt iedere baby met Downsyndroom snel na de geboorte gezien door een kindercardioloog, maar dat was in die tijd nog niet het geval.'

'Bij kinderen met Downsyndroom moet je kort na de geboorte een hartecho maken. Er zijn hartafwijkingen die je zonder echo kunt missen. Een volledig AVSD zul je vrijwel altijd vinden, ook zonder echo. Maar andere hartafwijkingen geven lang niet altijd een hoorbare ruis of afwijkingen op een elektrocardiogram (ECG). Dat geldt bijvoorbeeld voor een VSD (een gaatje in het tussenschot tussen de hartboezems), een ASD (een gaatje in het tussenschot tussen de hartkamers), of een open ductus Botalli (een verbinding tussen aorta en longslagader). Ook die afwijkingen komen vaak voor bij kinderen met Downsyndroom. Je moet dus altijd een hartecho maken. Tegenwoordig gebeurt dat ook. Maar, begin jaren negentig was dit nog onvoldoende bekend bij kindercardiologen. Ik heb in die tijd een patiëntje met Downsyndroom beschreven waarbij een kindercardioloog had vastgesteld dat er geen hartafwijking zou zijn. Bij mijn second opinion heb ik een hartecho laten maken. Daaruit bleek een grote ASD. Dat is toen ook geopereerd. Zonder echo mis je die afwijkingen. Als je niet opereert, ontstaat er pulmonale hypertensie. Dat is overdruk in de longslagader. Dat leidt op termijn tot onomkeerbare schade aan de longen. De patiënt wordt kortademig, kan zich steeds minder goed inspannen en komt in een rolstoel terecht. Uiteindelijk sterft zo'n patiënt een zeer onprettige dood in grote benauwdheid. Tegenwoordig is de palliatieve geneeskunde beter ontwikkeld, maar indertijd was dat echt een vreselijke dood. Dat stond kinderen met Downsyndroom met niet geopereerde ernstige hartafwijkingen, als zij de eerste levensjaren overleefden, op den duur te wachten.'

'De Stichting Downsyndroom heeft een grote rol gespeeld bij het besef van artsen dat bij kinderen met Downsyndroom een hartecho altijd moet worden gemaakt kort na de geboorte. Al was het alleen al omdat de SDS een grote groep ouders mobiliseerde om erom te vragen. Ook heeft de stichting van het begin af aan contact gezocht met kinderartsen en die hierbij betrokken. Het was belangrijk dat dit onderwerp steeds weer aan de orde werd gesteld vanuit de Stichting Downsyndroom. Tegenwoordig is het gelukkig volkomen vanzelfsprekend om bij kinderen met Downsyndroom kort na de geboorte een hartecho te maken.'

'Tot in de jaren tachtig kwam het voor dat er kinderen op de hartpoli kwamen vanwege een hartruis, waarbij je dacht: 'Zou dit kind Downsyndroom hebben?' Dat was dan niet vastgesteld bij de geboorte en ook niet in de eerste levensmaanden. Misschien was er wel iets vermoed, maar dat was dan niet besproken met de ouders. Dat kom je nu bijna nooit meer tegen. Wat ik in die tijd ook nog regelmatig tegenkwam, waren ouders van jongvolwassenen met Downsyndroom die zich wanhopig voelden over de toekomst van hun kind. Wat moet er van hem of haar worden als wij er niet meer zijn? Dat zie je nu bijna nooit meer op die manier. Het is een grote verdienste van de ouderorganisatie dat ouders nu van het begin af aan de consequenties overzien. Daardoor kunnen zij veel in goede banen leiden.'

'Wat wil ik nog toevoegen aan dit betoog? Dat de hechting tussen ouders en kind zo groot is, niet alleen bij kinderen met Downsyndroom natuurlijk, maar zeker ook bij kinderen met Downsyndroom. En je ziet zoveel plezier. De kinderen zijn vaak zo enthousiast en vriendelijk. Ik vond het altijd heel erg leuk om kinderen met Downsyndroom op mijn spreekuur te hebben. Als er een baby'tje met Downsyndroom bij mij op spreekuur kwam, dan praatte ik tegen het kind, probeerde ik het aan het lachen te maken. In de beginjaren kwam het vaak voor dat ouders zeiden: 'U lacht tegen haar'. Ze waren daar verbaasd over. Ik was dan de eerste arts die contact probeerde te maken met hun kind. Ze hadden de ervaring dat veel artsen hun kind alleen maar zagen als 'heel erg'. Dat zie je nu gelukkig niet meer. Dokters zijn kinderen met Downsyndroom gaan behandelen als kinderen. En, je moet proberen eruit te halen wat erin zit. Dan heb je jezelf niets te verwijten en het is het beste voor het kind. Dat medici dat ook zo zijn gaan zien, is een grote verdienste van de Stichting Downsyndroom.'

De SDS kijkt terug op een succesvol jaar. En dat is goed nieuws, want het jaar begon met financiële zorgen. In 2011 hadden we moeten verwerken dat de overheid nauwelijks financiële middelen in ouder- en patiëntorganisaties wil steken. We hebben nooit getwijfeld aan het voortbestaan van de SDS. Ook zonder overheidssubsidie heeft de SDS bestaansrecht. En dat is ook weer gebleken in 2012.

Het bestuur bedankt een ieder die op enigerlei wijze heeft bijgedragen aan het werk van de SDS voor zijn of haar inspanningen. • Marja Hodes, voorzitter SDS, Regina Lamberts, directeur.

De SDS in 2012

De eerste hoofdsponsor heeft zich bij de SDS gemeld, The Paul Foundation draagt bij aan de kosten voor informatievoorziening en beeldvorming, dit alles ter nagedachtenis van Paul Koot, een geliefde broer met Downsyndroom die aan Alzheimer is overleden in 2011. Mede dankzij de genereuze bijdrage van The Paul Foundation kan de SDS met vertrouwen de toekomst in.

Verdere actie is ondernomen door de organisatie van de SDS aan te passen aan het uitvoeren van projecten. Eigenlijk was dit een vertrouwde werkwijze, het grootste deel van haar bestaan bestonden de belangrijkste inkomsten uit projectsubsidies. Innovatieve projecten worden uitgewerkt en fondsen worden geïnteresseerd. Voor 2013 staan er verschillende projecten startklaar, die dankzij de inspanningen in 2012 van start kunnen gaan.

Ook belangrijk voor de SDS is de persoonlijke inzet van donateurs om sponsoring in natura te regelen. Zo heeft de SDS in 2012 echte SDS-shirts in gebruik genomen en zijn er banners gekomen. Driessen HRM Pay Roll gaat vanaf 2013 gratis de salarisadministratie voor de SDS verzorgen. Een ouder die het Nieuwe ouderweekend heeft meegemaakt, heeft haar opa gemotiveerd om een fonds in te schakelen om een volgend Nieuwe ouder weekend mede te financieren. Het meedenken van al deze donateurs en de

Eerste hoofdsponsor gevonden!

Het afgelopen jaar heeft de Stichting Downsyndroom veel moeite gedaan om haar in deze crisistijd minder gunstig geworden financiële situatie positief te beïnvloeden. Dankzij de goede naam van de SDS bij haar eigen achterban, onze donateurs, is nu kort voor het ter perse gaan van deze Down+Up een eerste hoofdsponsor gevonden.

Afgesproken is dat de SDS vanaf nu voor vijf jaar vast en zwijgend doorlopend substantieel zal worden gesteund door The Paul Foundation. *Een in Zwitserland gevestigde particuliere stichting van de (Nederlandse) zuster en zwager van Paul Koot. Paul werd in juni 1959 geboren met Downsyndroom. Paul is op 15 oktober 2011 overleden aan de gevolgen van Alzheimer.*
De bijdrage van deze stichting zal met name worden besteed aan communicatie en beeldvorming. Daarmee is een aandachtspunt gekozen dat dwars door alle activiteiten van de SDS heen loopt.

Het blijft hier niet bij. De oprichters van The Paul Foundation*, het echtpaar Walthie, is meer dan bereid en ook goed in staat gebleken om niet alleen constructief mee te denken over diverse projecten op medisch, pedagogisch en sociaal maatschappelijk gebied, maar ook om die mee te helpen financieren, bijvoorbeeld in de opstartfase.*

Bestuur en medewerkers zijn bijzonder blij met deze ontwikkeling. In het volgende nummer van Down+Up leest u meer over deze samenwerking, over het leven van Paul en over mogelijke verdere projecten.

Geschilderd portret van Paul Koot als tiener

Goed voorbeeld doet goed volgen. De SDS heeft voor alles wat ze voor u wil realiseren meerdere sponsoren nodig. Wie is de volgende? Denkt u met ons mee?

Afgelopen herfst kon de SDS het goede nieuws melden over de steun van The Paul Foundation.

geweldige resultaten maken dat de SDS met meer vertrouwen de toekomst in kan gaan.

Donateurs

Donateurs waren ook in 2012 van wezenlijk belang voor de SDS. In 2012 zijn er 159 nieuwe donateurs bijgekomen. De grote meerderheid hiervan zijn ouders die net een kindje met Downsyndroom hadden gekregen. Daarnaast hebben 464 mensen hun donateurschap opgezegd. De meeste van deze mensen hebben zonder opgave van reden niet meer betaald in 2012. Een aantal gaf aan dat een verslechterde financiële situatie hiervan de oorzaak was.

Het donateurbestand bedraagt nu zo'n 3300 mensen. Daarvan is zo'n 70 procent ouders, 10 procent grootouders, familieleden, vrienden en andere sympathisanten en 10 procent professionele hulpverleners zoals fysiotherapeuten, logopedisten, artsen, pedadogen en psychologen. Van de laatste 10 procent zijn geen specifieke gegevens bekend.

Bestuur

In 2012 heeft Martin Slooff afscheid genomen van het bestuur. Hij heeft veel werk voor de SDS verzet, en daar hebben we al die jaren van kunnen profiteren.

Begin 2012 is Hanneke Andringa toegetreden tot het bestuur. Aan het eind van 2012 zijn via een zeer succesvolle oproep nog meer nieuwe bestuursleden geworven, die zullen starten in 2013.

Het bestuur heeft in 2012 zich beraden op de toekomst in verband met de bezuinigingen. Plannen met betrekking tot fondsenwerving, hoofdsponsorschap en mogelijkheden om meer donateurs aan ons te binden en bestaande donateurs langer aan ons te binden zijn uitgewerkt. Het resultaat heeft u kunnen lezen.

Personeel

De SDS heeft 6 personen in dienst met een totaal van 3,6 fte. Regina Lamberts heeft in 2012 gewerkt aan de voorwaarden om deels een projectorganisatie te worden; aan contacten met donateurs en anderen om de financiële toekomst zeker te stellen; aan het schrijven van projectvoorstellen en het aanbieden hiervan aan fondsen.

Gert de Graaf heeft meegeschreven aan projecten voor 2013 en later. Ook heeft hij als keynote speaker gesproken op het wereldcongres over Downsyndroom in Kaapstad, Zuid Afrika. Daarnaast heeft Gert alle inhoudelijke informatie van de website bijgewerkt. Met name de levensloop gebonden informatie is geheel herzien.

Rob Goor, hoofdredacteur Down+Up, heeft weer vier nummers samengesteld en opgeleverd. Een hoogtepunt was het maken van nummer 100. Daarnaast heeft hij onder andere de nieuwe banners ontworpen, en voorziet hij alle projectvoorstellen van een mooie lay-out.

Marijke Jongebloed en Fiona Bouwknegt verzorgen de gehele administratieve kant van de stichting. Dankzij hen krijgt iedereen ieder kwartaal Down+Up toegestuurd, worden de donateurs op de hoogte gehouden over betalingen, worden alle lokale SDS-kernen voorzien van informatie. In 2012 is de gehele boekhouding intern geregeld. Hierdoor is de kwaliteit van de boekhouding gestegen. Daarnaast organiseren en begeleiden zij op profesionele wijze de weekenden voor nieuwe ouders.

David de Graaf verzorgt de post, de lunch, ruimt alle papieren op, maakt intakepakketten en welkomsttassen. Hij maakt de posters voor de verschillende postercampagnes. Hij heeft presentaties verzorgd over Early Intervention, met beelden uit zijn eigen prille jeugd, voor de derde keer aan studenten logopedie aan de Fontys Hogeschool in Eindhoven, en presentaties over Downsyndroom aan bedrijfsleven. David verzorgt ook de foto's bij veel evenementen.

De SDS huurt verder nog bedrijven in voor het beheer van ICT en voor de salarisadministratie (voor het laatst in 2012).

Informatievoorziening Zuid Afrika

2012 was een bijzonder jaar omdat mensen met en zonder Downsyndroom van zeer veel landen over de hele wereld bijeen kwamen in Kaapstad, Zuid-Afrika. Het elfde wereldcongres trok natuurlijk veel mensen van alle landen van het continent Afrika maar er was ook een goede afvaardiging van de SDS aanwezig. Gert de Graaf was keynote speaker over de SDS-onderzoeken naar de effecten van regulier onderwijs op de ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom en hield ook twee workshops over respectievelijk leren lezen en over de ervaringen van ouders van kinderen met Downsyndroom met prenatale screening. Marja Hodes (voorzitter) hield samen met de cast van Downsitie een workshop voor professionals en een voor mensen met Downsyndroom over Downistie. Voor de laatst genoemde groep lag de nadruk op 'how to be a famous soap star'.

Indrukwekkend waren de lezingen van mensen met Downsyndroom. Zij vertelden over hun leven en vooral ook van de weg die ze moesten gaan om uiteindelijk een beetje te integreren in de maatschappij. In alle landen is dat hard werken en volhouden. Het belangrijkste gevoel dat overbleef is dat er op dit gebied echt nog veel moet gebeuren.

Wetenschap

Gert de Graaf heeft de laatste van een serie artikelen gepubliceerd over de grote SDS-enquête uit 2009. Met de afronding is er een belangrijk overzicht klaar over Downsyndroom en het effect ervan op het (gezins) leven. De bundel met alle resultaten van de grote SDS enquête is verschenen op kennisplein voor de gehandicaptensector. Daar staat overigens ook een bundeling van artikelen over seksualiteit bij (jong) volwassenen met Downsyndroom. Over de consequenties van Downsyndroom op het leven van de persoon zelf en het gezin is op 22 december 2011 Michel Weijerman gepromoveerd. In 2012 heeft Weijerman meerdere lezingen en media optredens gehad, waardoor er groeiende aandacht voor Downsyndroom is in de wetenschappelijke wereld.

Een andere promotie waarover de SDS in 2012 heeft gepubliceerd was die van Jeroen Vis. Deze ging over hartaandoeningen en de gevolgen bij volwassenen met Downsyndroom. Ook hier geldt dat het onderzoek een belangrijke waarde is bij de kwaliteit van zorg.

Veel in het nieuws is de prenatale screening geweest. Met name de bloedtest die snel zonder gevaar voor moeder en ongeboren kind de diagnose wel of

niet Downsyndroom kan opsporen, is veel besproken. Willen we een dergelijke test in Nederland of niet. De SDS vindt een test zonder risico goed en hecht groot belang aan goede reële voorlichting over Downsyndroom met daadwerkelijk een vrije keus voor aanstaande ouders om zelf een goed geïnformeerde, afgewogen keuze te maken over hetgeen zij besluiten naar aanleiding van de uitslag van de test te gaan doen.

www.downsyndroom.nl

Bijna alle inhoudelijke informatie op de website is in 2012 herzien. De informatie over de levensloop is uitgebreid en beter toegankelijk gemaakt. De website krijgt per maand gemiddeld 8500 bezoekers die verder kijken dan alleen de startpagina.

Facebook

Naast de website is in 2012 een Facebook pagina gestart. Binnen enkele maanden mocht deze site rekenen op 650 mensen die de SDS hebben geliked! Berichten die op facebook worden gezet, mogen binnen een paar uur rekenen op honderden lezers. Ouders gebruiken deze pagina ook om vragen op te zetten en de mening van de SDS en vooral de mening van andere ouders te vragen. Daarmee is deze facebook pagina een zeer geslaagd medium voor de SDS.

Down+Up

Down+Up 100 is verschenen. Een mooie mijlpaal. Middels een drietal interviews met donateurs van het eerste uur heeft de redactie een beeld gegeven van de ontwikkeling die Downsyndroom in al die tijd heeft doorlopen.

Tijdens de interne gesprekken over de toekomst van de SDS is ook gesproken over Down+Up. Een stichting die innovatief wil zijn en blijven, moet ook af en toe het magazine kritisch tegen het licht durven houden. We hebben klantengroepen geformeerd die op een avond veel informatie over de wijze waarop zij kijken naar Down+Up hebben gegeven. Begin 2013 gaan het bestuur en medewerkers alle verkregen informatie doornemen en afzetten tegen missie en visie van de SDS. Daaruit volgt dan een plan voor de toekomst.

De SDS is er voor u en uw kind. Al 25 jaar. Blijft u ons ook in de toekomst steunen?

Themadagen

Gert de Graaf heeft een twee themadagen over Early Intervention verzorgd in Utrecht en in Meppel. Ouders en professionele begeleiders komen bijeen om informatie te krijgen die ze in hun eigen dagelijkse praktijk kunnen gebruiken.

Nieuwe ouders

Een zeer belangrijke taak van de SDS is om nieuwe ouders wegwijs te maken in een voor hun nieuwe wereld. In 2012 hebben we dan ook twee keer 18 gezinnen een intensief weekend kunnen aanbieden. De ouders met hun kinderen komen bijeen om veel informatie te horen over Downsyndroom, over Early Intervention, om met elkaar ervaringen te delen. De kinderen worden verzorgd door 12 kinderleidsters. Het was een intensief weekend, zowel voor de ouders als voor de medewerkers van de SDS.

Hoewel de ouders hun eigen verblijfskosten betalen, blijven er veel kosten voor de SDS over. We konden in 2012 een extra weekend houden door een bijdrage van het NSGK voor het gehandicapte kind, en het MAOC Gravin van Bylandt-fonds.

Zo'n weekend, en ook alle gesprekken met ouders zijn belangrijk. Deze gesprekken maken telkens weer duidelijk dat de SDS belangrijk is voor ouders. Alle ouders moeten hun emoties verwerken, moeten de zaken rond hun kind goed regelen. Je krijgt een baby, en dan komt daar opeens, vaak onverwacht, een hele medische molen bij. De logopedist, de fysiotherapeut. Veel kersverse ouders wisten niet eens dat een bezoek aan diverse specialisten al bij een kleine baby kon. Dat de medewerkers van de SDS hen daarbij een beetje kunnen helpen, is van grote waarde.

Daarbij zijn de intakes en intakepakketten ook heel belangrijk. De SDS heeft in 2012 met 116 nieuwe ouders gesproken en hen een intakepakket opgestuurd. Ook zijn er speciale pakketten voor vrouwen die zwanger zijn en die informatie willen om een goed besluit te kunnen nemen en/of zich voor te bereiden op hun kindje.

Ouders voor ouders

De 26 Kernen van de SDS worden volledig geleid door vrijwillige ouders. In Doetinchem is een nieuwe Kern goed van start gegaan. Kern Flevoland is nieuw leven ingeblazen door een aantal zeer enthousiaste ouders. Kernen Utrecht en Apeldoorn zijn gelukkig wat uitgebreid zodat deze kern niet meer door slechts één ouder in de lucht gehouden hoeft te worden.

Elke Kern bepaalt zelf welke activiteiten ze organiseert. In 2012 waren er twee beroemde tennissers actief: Sjeng Schalken bij Kern Rotterdam en Jan Siemerink bij Kern Noord-Holland. Verder zijn de Kernen erg belangrijk voor de regionale kennis. Ouders kunnen bij hen vragen over een goede logopedist in de buurt stellen, en waar een fysiotherapeut met ervaring zit.

Zeer belangrijk zijn de zogenaamde koffieochtenden. Op deze ochtenden praten ouders met elkaar over hun ervaringen, hun gevoelens. Op deze wijze kunnen ze elkaar goed ondersteunen en voelen ouders zich gehoord en gesterkt.

De kernouders krijgen informatie en enige ondersteuning vanuit het Landelijk Bureau. Voor uitwisselen van ervaringen van de kernouders wordt gezorgd door middel van twee bijeenkomsten per jaar waarbij alle kernouders centraal in het land bijeenkomen.

Dreamnights

Net als ieder jaar kon de SDS namens veel dierentuinen weer een Deamnight at the zoo aanbieden aan de donateurs. Hier maken elk jaar veel gezinnen gebruik van. De dreamnights zijn belangrijk voor die gezinnen die het om verschillende redenen het prettig vinden dat hun kind zich vrij kan bewegen. Tijdens de dreamnights wordt niet raar opgekeken bij onverwachte uitroepen

of gedragingen. Begin juni waren donateurs met hun kinderen te gast in dierenparken in Arnhem, Harderwijk en Amersfoort.

Belangenbehartiging Individueel

De SDS heeft in 2012 weer vele mensen te woord gestaan, persoonlijk via telefoon, tijdens bijeenkomsten en via de mail. We krijgen per week rond de 20 mails met helpdeskvragen van zowel ouders als professionals of studenten. Deze worden allen per mail of telefonisch beantwoord. Dat zijn dus meer dan 1000 vragen en antwoorden per jaar. Daarnaast komen er gemiddeld iedere week zo'n 70 telefoontjes met vragen binnen. Deze telefoontjes gaan over administratieve zaken, collega organisaties die bellen, maar meer dan de helft zijn ook hier ouders, grootouders, en professionals met vragen over Downsyndroom, en behoefte aan een luisterend oor. Hiermee kunnen we vaststellen dat de SDS voor een grote groep mensen een belangrijk medium is voor hun informatie.

Landelijk

Politiek gezien was 2012 een roerig jaar. Er viel een kabinet en er trad een nieuw kabinet aan. Voor onze doelgroep was er nauwelijks een verschil. In de tijd waarin alles gericht is op het omgaan met en bestrijden van de economische crisis, ligt de nadruk op bezuinigen, ook voor onze doelgroep.

De grootste verandering voor de komende jaren is de voortgaande beweging om veel begeleiding en zorg over te hevelen naar de gemeenten. Voor de SDS betekent dit dat we nauwelijks ouders nog algemeen geldende informatie kunnen geven. Iedere gemeente heeft de vrijheid om eigen beleid te formuleren en uit te voeren. De SDS heeft haar stem laten horen via Platform VG, VSOP en EDSA. De huidige drastische bezuinigingen vragen een adequate inzet van de hele sector voor mensen met een verstandelijke handicap, solistisch optreden is nu niet gewenst.

De SDS is ook lid van de VSOP, de alliantie voor erfelijkheidsvraagstukken. Met de VSOP heeft de SDS twee onderzoeken afgesloten in 2012, die allen verbetering van positie van mensen met Downsyndroom en hun ouders als doel hebben. En Erik de Graaf heeft de SDS vertegenwoordigd bij het CRAZ, de gezamenlijke cliëntenraad van de acht academische ziekenhuizen.

Wereld Downsyndroomdag

21 maart 2012 was de eerste door de Verenigde Naties erkende Wereld Downsyndroomdag. In Nederland is dit gevierd met zeer veel uitdagende activiteiten door het hele land georganiseerd door de Kernen.

Op 21 maart is er aandacht aan Downsyndroom besteed in een 2 uur durend radioprogramma 'Dit is de dag' van radio 1. Regina Lamberts was een van de gasten daar aan tafel. De avond ervoor was Marja Hodes al als gast bij 'Met het oog op morgen' van radio 2 geweest.

Ook op de radio waren speciale radiospotjes van de SDS. De stem van Regina was op meer dan 15 lokale radio stations te horen, en op zes regionale stations. Voor zeven radiostations was het spotje aanleiding om per telefoon een interview af te nemen.

Alle donateurs waren welkom bij het Dolfinarium. Ook daar hebben veel mensen gebruik van gemaakt.

Sportief

21 vrouwen hebben de Dam tot Damloop gelopen. Naast dat ze allen geweldige tijden hebben neergezet, hebben ze vooral ook een geweldig groot bedrag voor de SDS bij elkaar gelopen. Het geheel was een groot succes, zeker ook de dag zelf. In 2013 gaan we dit zeker herhalen en dagen we ook de mannen uit om mee te doen. Bovendien gaan we een evenement opzoeken waarbij ook mensen met Downsyndroom gewoon mee kunnen doen.

SDS in de media

Naast de aandacht rond 21 maart hebben verschillende omroepen en programmamakers weer een beroep gedaan op de SDS. Zo zijn er weer deelnemers geworven voor het EO-programma Upside Down. Daarnaast heeft Heidi van Ginkel opgetreden in het programma Schepper & Co.

Financiën

In 2012 was de financiële situatie van de SDS gezond. Vooral dankzij onze nieuwe hoofdsponsor The Paul Foundation. De belangrijkste inkomsten blijven onze donateurs. In 2012 hebben we in Down+Up op verschillende manieren uitgelegd waarom het juist nu belangrijk is om de SDS te steunen. Om onze trouwe donateurs te bedanken, hebben deze in 2012 voor het eerst acht kortingsbonnen gekregen die ze bij landelijke bedrijven kunnen inwisselen. Ook dit was een succesvolle actie met zeer prettige medewerking van bedrijven en pretparken.

De SDS blijft heel hard nodig

Omdat er de laatste jaren iets minder kinderen met Downsyndroom worden geboren dan vlak na de eeuwwisseling, ontstaat soms de gedachte dat er geen rekening meer met deze kinderen hoeft te worden gehouden. Maar, de realiteit is dat er op dit moment nog altijd meer kinderen met Downsyndroom per jaar worden geboren dan in de jaren tachtig. Bovendien: willen aanstaande ouders een echte keuze houden, dan zal er goede informatie over Downsyndroom en goede begeleiding van gezinnen met kinderen met Downsyndroom beschikbaar moeten blijven. Voor de kinderen die nog geboren gaan worden en natuurlijk voor de 13.000 mensen met Downsyndroom die er al zijn.
Daar speelt een actieve patiëntenorganisatie als de SDS een grote rol in. Daarom blijft de SDS heel hard nodig!

STICHTING Down syndroom

Down+Up Register 2012

SDS-nieuws

De SDS is er voor u - bent u er ook voor de SDS?
Redactie 97/06
SDS actief op elfde WDSC in Kaapstad
Redactie 97/07
Nieuw bestuurslid SDS zet zich in voor sponsorwerv ing
Hanneke Andringa 98/07
Eerste hoofdsponsor gevonden!
Bestuur 99/03
Vacatures enthousiast bestuurslid SDS
Bestuur 99/07
Wat doet de SDS voor u?
Bestuur 99/30
Intussen op kantoor... (column)
Regina Lamberts 97/07, 98/07, 99/07, 100/07
SDS op Facebook
Redactie 99/33
Netwerken met Minutes of fame in catacomben
Redactie 100/06
Het Regeerakkoord over zorg en ondersteuning
Redactie 100/07

Actueel/reportage

2012 - Jaar van veranderingen
Dorien Kloosterman 97/22
Een weekend waar je jaren mee vooruit kunt
Rob Goor 97/34
2012 - Passend Onderwijs
Floor Kaspers 98/06
Verwachtingen voor een lieverd bijstellen
Gert de Graaf 98/16
Run, ladies, run!
Redactie 99/06
Steunpunt Passend Onderwijs van start
Redactie 99/06
WDSC Kaapstad: Herkenbare wensen in Afrika
Gert de Graaf. 99/08
WDSC Kaapstad: Awards voor Yta en Peetjie
Redactie. 99/08
WDSC Kaapstad: Downistie verovert Kaapstad
Redactie. 99/09
Leerzaam seminar in Sofia
Jantina de Ruiter 99/33
Heerlijk genieten in Arnhem, Harderwijk en Amersfoort
Marian de Graaf-Posthumus 99/34
D+U 100: Emmy Kwant - Het is nooit af'
Gert de Graaf 100/20
D+U 100: Marlies Deen - Marlies, Boy en het nog altijd woelige leven
Rob Goor 100/30
D+U 100: Hans en Yvonne Kamperman - Kleine stapjes: goed gereedschap; Eveline Kamperman: 'Er is zo veel liefde'
Gert de Graaf 100/46
D+U 100: Cora Halder - Stimuleren: goed voor jong en oud
Gert de Graaf 100/52

Wereld Downsyndroomdag

Wereld Downsyndroomdag 21-3
Redactie 97/2
Eerste doel: Positieve voorbeelden laten zien
Lieke Koets 98/32
Kern Doetinchem feestelijk van start
Marleen Arentz en Nicole te Wildt 98/33
Spannende middag in Dordrecht
Marjolein de Vin-Andeweg 98/33
Kern Rotterdam geniet bij High Tea, Cliniclowns
Kern Rotterdam 98/34
Spelen met de geur van pannenkoeken in Amsterdam
Hilde Roothart 98/35
WDSD (inter)nationaal
Rob Goor 98/35
Heerlijk feest in Zoetermeer
Rob Goor 98/36

Jonge kinderen

Edgar en Jouke, kinderen in een gewoon gezin
Henrike van Wingerden 97/08
Bjorn schildert portretten
Gerty van den Heuvel 97/09
Shunts redden leven van Daan
Mariska Vink 97/10
Kern Leiden met Joyce, Ed en Kyan springlevend
Rob Goor 97/12
Phileine worstelt en komt vrolijk boven
Janet de Jonge 97/14
Viggo zingt bij het zien van de maan
Andrea Eysbach-van den Berg 97/16
Daniël (column)
Silvie Warmerdam 97/17, 98/13, 99/15, 100/19
Nina:Zindelijkheidstraining,
Jon Doppen 97/17
Boris is klaar om naar school te gaan
Esther Oostdijk 98/10
Gewone vrienden
Rob Goor 98/12
Stappenplan helpt Tessa in het zadel
Herman Groot 98/14
20 Jaar Early Bird -E I speelgroepen
Irit Holdrinet 99/10
Sven houdt een smakelijke spreekbeurt
Pauline van den Brink 99/14
Workshop cupcakes maken
Pauline van den Brink 99/15
Het geheim van de S-tape
Ellen van den Brink 99/18
Joshua, uniek en authentiek
Ester Blok 100/08
Fenna was een bijzonder meisje
Marja Veenstra 100/14
Anne is een echte Dog Whisperer
Linda de Boer 100/24

Tieners & Volwassenen

Anne en Ivo: 'Trouwen over tien jaar'
Rob Goor 97/32
'Loraine' leert Jeroen snel hoe leuk skiën is
Jan de Hulster 98/19
René leert mij genieten van de kleine dingen in het leven
Linda Vissenberg 98/22
Meiden onder elkaar
Ageeth Slob 98/24
Uit Peetjie's dagboek
Peetjie Engels 97/25, 98/25, 99/25, 100/27
Eva's wilde haren
Annet van Dijck 99/16
Björn vertelt het zelf
Regina Lamberts 99/19
Vera en de Ronde van Bourgondië
Roel van der Veen 100/22
Stralende dag voor Marja en Miechiel
Tom Kinneging 100/26

Opvoeding en Onderwijs

Vijf fasen van leesontwikkeling in Leespraat
Hedianne Bosch 97/26
De nadelen van het spellend lezen
Hedianne Bosch 97/30
'Menno is niet anders dande rest'
Anita Jille 98/48
Weg met die angst
Anja Poppe-van der Kaag 98/52
Yon fietst! (bij 'Weg met die angst!)
Janneke Wienke 98/54
Darryl terug naar het regulier onderwijs
Rob Goor 99/20
Leespraat binnen het speciaal onderwijs? ... Het kan
Margaret van Vliet 99/46
Leespraat binnen het ZML: hoe werkt het?
Hedianne Bosch 99/50

Medische aspecten

Wat je ook kiest, het laat je nooit meer los / Moeten kiezen - dilemma's rond de 20-weken echo (recensies over prenatale diagnostiek)
Marian de Graaf-Posthumus 98/46
Bij de tandarts van Naomi is het best gezellig
Elvira van der Eerden 99/12
Een 'gouden' masker voor Ipek
Gert de Graaf 99/22
Willemieke ging rustig met de slaapdokter mee
Wilma de Winter 99/26
Ook Maastricht heeft nu een Downpoi 18+
Regina Lamberts 99/29
Waterpokken waren niet zo onschuldig voor Margot
Marja van der Wel 100/10
Oortjes zaten Nina dwars ?
Julia Lintelo 100/12
Jesse had geen Downsyndroom, maar vier maanden later wel...
Jolanda Blaauw 100/16
Mijlpalen voor 18- en 18+
Arnold Otten 100/33
Potjespraat
Gert de Graaf 100/36

Wonen en werken

Alleen op de wereld- met besturing op afstand - Visie op wonen, Praktische technieken
Erik de Graaf, Marian de Graaf 99/52, 54,55

Extra

Jaarverslag: De SDS in 2011
Marja Hodes, Regina Lamberts 97/52
Down+Up Register 2011
Redactie 97/56
Voor u gelezen
Erik en Marian de Graaf, Gert de Graaf 97/18,98/55, 99/43,100/48
Werken met intervisie: dat werkt goed!
Karin Visser 98/09
'Gewoon' is juist ook heel lezenswaardig
Marian de Graaf-Posthumus 98/13
Leuke 'tools' om beter mee te leren praten
Stijn Deckers, Yvonne van Zaalen 98/47
Online onderzoek temperament en opvoeding
Sarah De Pauw e.a. 98/47
Paulus Hendricus Koot, Kind van de zon
Fam. Walthie-Koot 100/18
Echt passende kleding
Redactie 100/29

Financiën/Sponsoring

Donaties en giften
Redactie 97/63, 98/63, 99/64, 100/64
Sieraden uit de natuur
Marian de Graaf-Pothumus 100/19
Alp d'Huez in Tourschema van bijzondere ploeg
Jeroen Hendriks 100/23

Beeldvorming

Zielvol in plaats van zielig
Jolanda Houtman 98/08
Het succes van SDS postercampagnes
diverse lezers 98/28
David, Yta en Robin als drie Musketiers
Tamara Visser 98/31
Postercampage /Week Chronisch Zieken
Redactie 99/02
Postercampage weer groot succes
Redactie 100/02

Sport & Recreatie

Volop tennisplezier in het land
Pauline van den Brink, Martin Slooff 100/25
Tien jaar Onder Zeil: een groot feest
Ruud Nonhebel 100/34
Tropisch ZOO-camp in Blijdorp
Martin Slooff 100/35

En verder

Themaweekenden Downsyndroom 'intensive'
Redactie 98/02
Over boeken gesproken...
Heidi van Ginkel, Marian de Graaf e.a. 97/58,
Over boeken gesproken...
Christien Creed-van Citters, Isadora Warring, Marian de Graaf-Posthumus e.a. 98/58, 99/56, 100/54
Over apps gesproken...
Christien Creed-van Citters, Isadora Warring, 98/60, 99/60, 100/59
Journaal
Redactie Rob Goor 97/63, 98/63, 99/63, 100/63
Oproepen en annonces
Redactie 97/64, 98/64

Update

De grote SDS-enquête: Overige onderwerpen
Gert de Graaf, Erik de Graaf, Roel Borstlap 97/37
Consequenties van Downsyndroom voor patient en familie
Michel Weijerman 98/37
De conditie van het hart bij volwassenen met Downsyndroom
Jeroen Vis 98/42
Prenatale screening en verantwoord ouderschap
Elisa Garcia Gonzalez 98/44
Effectiviteitsonderzoek naar interventie met het PPN-R: invloed van de diagnose Downsyndroom op de resultaten
Aafke Hoekstra. 99/36
Memantine als potentieel medicijn voor behandeling van Downsyndroom
Erik de Graaf, n.a.v. A. Costa e.a. 99/40
Onderzoek en praktijk anno 2012
Gert de Graaf 100/37
Downsyndroom, logopedie en de PROMPT-methode
Caroline Nouwels-Drenth 100/41

Donaties, giften en andere manieren
om de SDS financieel te ondersteunen

De SDS heeft ook in moeilijke tijden grote plannen voor de toekomst. Er is nog veel te doen om mensen met Downsyndroom een volwaardige plek in onze maatschappij te laten innemen. De afgelopen 25 jaar hebben we heel veel bereikt. Uw donaties en giften hebben we goed gebruikt. Wat zou u nog meer kunnen doen? Enkele suggesties op een rij • Redactie

Schenken met notariële akte

Doneert u regelmatig aan de SDS? Dan kunt u mogelijk een deel van uw gift terugkrijgen van de belasting. Dat kan eenvoudig door uw gift vast te leggen als notariële schenking.

Bij een notariële schenking (ook wel 'periodieke schenking' of 'lijfrenteschenking' genoemd) geeft u jaarlijks een vast bedrag gedurende minimaal vijf jaar. U bepaalt zelf de hoogte van het bedrag. Dit wordt via een akte vastgelegd bij de notaris. Voor u is dit fiscaal zeer aantrekkelijk, want het bedrag is volledig - zonder minimum of maximum - aftrekbaar van uw belastbaar inkomen. Afhankelijk van uw situatie kunt u dus tot de helft van het bedrag terugkrijgen van de fiscus.

Om het voordeel voor u en de SDS inzichtelijk te maken een rekenvoorbeeld:

42 procent-schijf	Schenking zonder akte	Schenking via notariële akte
Jaarlijkse schenking	€ 200	€ 200
Teruggave via belastingaftrek	0	€ 84
Uw netto schenking	€ 200	€ 116
52 procent-schijf	**Schenking zonder akte**	**Schenking via notariële akte**
Jaarlijkse schenking	€ 200	€ 200
Teruggave via belastingaftrek	0	€ 104
Uw netto schenking	€ 200	€ 96

Wanneer u jaarlijks een bedrag van minimaal € 150 wilt schenken, zorgt de SDS voor de afhandeling bij de notaris; voor u zijn daar dus geen kosten aan verbonden. De schenking is eenvoudig te regelen: u hoeft alleen naar www.downsyndroom.nl/schenken te gaan en een machtigingsformulier in te vullen. U hoeft niet meer zelf naar de notaris.

Nalaten aan de SDS

Er zijn twee manieren waarop u de SDS kunt opnemen in uw testament. De eerste manier is door het toekennen van een legaat. Dit is een bepaald bedrag of een bepaald goed dat u aan een persoon of instelling nalaat en dat u specifiek laat omschrijven in uw testament. Bijvoorbeeld een bepaalde som geld of een waardevol schilderij. Eventueel kunt u hierbij de term 'vrij van recht' opnemen, wat inhoudt dat de successierechten uit de totale nalatenschap worden betaald en niet door de begunstigde. In dit geval komt het gehele bedrag ten goede aan het door u gekozen doel.

Een tweede manier van nalaten aan de SDS is door middel van een erfstelling. Hiermee benoemt u de SDS tot (mede-) erfgenaam. Een erfenis kan betrekking hebben op roerend of onroerend goed, geld en effecten. Na aftrek van legaten en kosten krijgt iedere erfgenaam zijn deel.

Erfenis en de fiscus

Sinds 1 januari 2006 zijn nalatenschappen aan goede doelen vrijgesteld van successierecht. Dat wil zeggen dat de SDS geen belasting hoeft te betalen over de erfenissen en legaten die zij ontvangt. Het volledige bedrag kan dus worden ingezet voor kinderen, jongeren en volwassenen met een Downsyndroom.

Meer informatie

Om een testament op te maken of te wijzigen, kunt u contact opnemen met een notaris. Mocht u eerst meer informatie willen, dan kunt u ook bellen met de notaristelefoon, 0900-3469393 (25 c.p.m). Voor vragen over nalaten aan de SDS kunt u natuurlijk altijd bij ons terecht via e-mail: info@downsyndroom.nl of telefonisch 0522 281337

Start een eigen actie

Wilt u de SDS steunen door een eigen actie te organiseren? Dat kan! Wat dacht u van een sportief evenement bij uw eigen sportvereniging? Of een veiling, buurtfeest of sponsorloop waarvan de opbrengst bestemd is voor de SDS? De SDS heeft een eigen actiewebsite waardoor een actie starten nu nog makkelijker is. Via http://downsyndroom.geef.nl kunt u heel gemakkelijk geld inzamelen voor de SDS. U maakt eenvoudig uw eigen online actiepagina aan en nodigt u uw vrienden, familie en collega's uit om u te steunen. Zij kunnen online hun donatie overmaken, en via de barometer kunt u precies bijhouden hoeveel geld u heeft opgehaald. Wij ondersteunen uw actie graag met promotiematerialen en aandacht op onze website.

Introduceer ons!

We willen graag samenwerken met bedrijven, fondsen en stichtingen. Veel ideeën kunnen ontstaan tijdens gesprekken. We zoeken daarom altijd naar donateurs die ons kunnen introduceren bij bedrijven, fondsen en stichtingen die mogelijk interesse hebben zich te verbinden aan de SDS. We hebben diverse mogelijkheden voor sponsorschap, en initiatieven. Wilt u ons ergens introduceren, neem dan contact op met Regina Lamberts, directeur.

Koop uw boeken via YouBeDo en steun gratis de SDS

De SDS is aangesloten bij de webwinkel YouBeDo. Van uw aankoop bij YouBeDo wordt 10 procent gratis gedoneerd aan een goed doel naar keuze. Bent u dus van plan een boek te bestellen, kijk dan eens op YouBeDo.com en geef aan dat u de SDS wilt steunen. YouBeDo biedt 1,5 miljoen boektitels aan tegen dezelfde prijzen en voorwaarden als andere boekenwinkels. Dit komt namelijk door de wet op de boekprijs die we hebben in Nederland; ieder Nederlands boek heeft dezelfde vastgestelde prijs.

U kunt dus heel eenvoudig bijdragen aan een beter leven voor kinderen en volwassene met Downsyndroom door uw boeken te kopen op youbedo.com. We zijn op de site te vinden onder de naam Down Syndroom. Via de homepage van www.downsyndroom.nl kunt u op het logo van YoubeDo klikken, u komt dan meteen op de pagina waarbij u de SDS steunt met uw aankoop.

Meer informatie?

Over alle onderwerpen kunt u natuurlijk meer informatie krijgen. U kunt een mail sturen naar info@downsyndroom.nl of bellen naar 0522 281337 tijdens kantooruren.

De reclamemannen:

Ik denk het verschil

‘Ik vind het raar dat mensen een mening hebben over mensen met Downsyndroom, maar nooit werkelijk de dialoog aan gaan met hen.’ En daar wil Jaïr Wassink niet aan mee doen. Al jaren liep hij met het idee rond iets voor het imago van mensen met Downsyndroom te doen. Maar dan wel samen met de mensen. • tekst Regina Lamberts, foto David de Graaf, poster Jaïr Concepting

Op 1 februari heeft Jaïr zijn afstudeeropdracht na zijn studie aan de Academie voor Popcultuur (te Leeuwarden) gepresenteerd in Groningen. Jaïr vertelde over zijn droom om samen met mensen met Downsyndroom te werken. En alle tegenwind die hij daarbij ondervond. Veel mensen in zijn omgeving vonden dat samenwerken met mensen met Downsyndroom niet kon. Gelukkig heeft Jaïr zijn droom niet los gelaten.

Al in vroeg stadium heeft Jaïr bij de SDS om informatie gevraagd. En natuurlijk konden we hem steunen bij het idee om samen met mensen met Downsyndroom te werken. Op het SDS-kantoor doen we dat immers al jaren. In overleg met NOVO (zorginstelling in Groningen) heeft hij kennisgemaakt met drie mannen die wel men hem mee wilden denken. Jaïr heeft een ruimte gezocht en zo is Jaïr Concepting gestart. Een bedrijf van hem met drie collega’s met Downsyndroom.

Wat willen ze de wereld vertellen?

Vele gesprekken hebben de vier mannen gehad. Wat willen ze de wereld vertellen over hun leven? En hoe willen ze dat aan de wereld laten zien? Welke beelden horen daar bij? Een uitspraak werd het beeldmerk van de reclamecampagne: Ik denk het verschil.

De reclameposters die gemaakt zijn, zijn indrukwekkend. Bijgaand en op de achterpagina van deze Down+Up ziet u er twee, de derde poster laten we in het zomernummer zien. Ook de toespraken van Bas, Wout en Daniël - de drie collega’s met Downsyndroom - tijdens de presentatie waren indrukwekkend. Een voor een kregen ze hun eigen ingelijste poster uit handen van Jaïr. En een voor een vertelden ze over het werk, en vooral over hoe trots ze zijn om collega van Jaïr te zijn. En dat ze naast een collega ook een vriend erbij hadden. Zeer indrukwekkend. Hiermee is Jaïr een groot voorbeeld voor andere ondernemers en voor hoe in een ideale wereld mensen gelijkwaardig met elkaar om moeten gaan.

Jaïr Wassink is zó positief verrast over het creatieve proces en het eindresultaat, dat hij aangeeft door te willen gaan op deze weg. ‘Mijn wens is om de verbeeldings- en denkkracht van Daniël, Bas en Wout ook los te laten op creatieve uitdagingen van opdrachtgevers uit het bedrijfsleven en de non-profitsector. Ook voor deze organisaties kunnen zij het verschil denken.’

Bent u nieuwsgiering naar de campagnes, kijk dan op www.facebook.com/#!/ikdenkhetverschil en www.ikdenkhetverschil.nl .

Heeft u toegang tot een blad, magazine of abri? En kunt u ruimte geven aan deze campagne? Dan draagt ook u bij aan een betere beeldvorming over Downsyndroom. Mail of bel Jaïr Wassink, info@ikdenkhetverschil.nl of 06 26 03 66 16. En laat het de SDS ook even weten.

Daniël en Bas signeren posters tijdens de presentatie. Rechts Bas met de poster die ook op de achterpagina staat, en Jaïr Wassink.

Over boeken gesproken ...

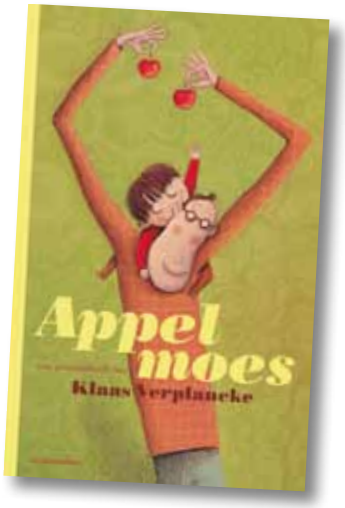
Vijf pagina's met boekjes, speelgoed en meer serieuze lectuur. Verder ook drie pagina's nieuws over apps. Zoals altijd leuk, nuttig en voor ieder wat wils. En ook zoals altijd: de redactie blijft nieuwsgierig naar uw ervaringen. We proberen de actie met gratis recensie-exemplaren voort te zetten. Deze keer zit er bij het boekje 'Roze' een actie. 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.

Mare en de dingen

• Isadora Warring

Mare en de dingen is een favoriet boek van mij. Het is geen luchtig boek, maar wel heel ontroerend. Mare heeft een sterke band met haar oma. 'Ze was even ongeduldig als haar kleinkind en net zo gulzig.' Maar op een dag wordt oma ziek. In het boek wordt niet benoemd wat oma heeft, maar in haar slaap is ze een heleboel vergeten. Mare probeert haar oma in het ziekenhuis op te vrolijken en doet haar best de brabbeltaal van oma te begrijpen. Dan gaat opa dood. En Mare neemt oma, tegen het advies van het ziekenhuis, mee naar opa die in een kist ligt. Het is geen verdrietig weerzien, maar 'mooi. Ongelooflijk mooi'. Dan zegt oma, die niet meer goed uit haar woorden kan komen, 'koek' tegen haar man en daarmee is het boek afgelopen. Dit boek heeft niet alleen zulke mooie illustraties dat je van elke pagina wel een poster zou willen, maar het is ook zeer geschikt om kinderen uit te leggen over oude mensen (opa's en oma's) die ziek worden of doodgaan. Het is geen boek waarin van alles wordt uitgelegd, maar het beschrijft de sfeer en gevoel. Dit boek moet je hebben!

Mare en de dingen
door Tine Mortier
Illustraties Kaatje Vermeire
ISBN: 978.90.58386243
Uitgever: De Eenhoorn
www.eenhoorn.be
Prijs: € 16,50



Appelmoes

• Isadora Warring

Appelmoes is een boek dat meerdere malen vertaald, genomineerd en ook daadwerkelijk prijzen heeft gewonnen en dat is terecht. En verhaal gaat over Jan en zijn vader. Een vader die leuke dingen met hem doet zoals voetballen, maar het leukst vindt Jan het wanneer zijn vader appelmoes voor hem maakt. Het boek belicht niet alleen de leuke kanten van zijn vader, maar laat ook zien dat zijn vader soms heel boos kan zijn. 'Soms zijn papahanden koud. Ze tekenen bliksems.' Wanneer hij boos is verandert de vader langzaam in een grote, harige aap en Jan loopt weg naar een bos waar hij een nieuwe papa gaat zoeken. Maar hij keert uiteindelijk toch terug naar het huis van zijn vader, die, tijdens het eten van appelmoes, langzaam weer verandert in een mens. Een prachtig boek om voor te lezen en alhoewel het een prentenboek is, is het niet alleen geschikt voor hele jonge kinderen, maar ook de oudere kinderen zullen dit mooi vinden, omdat iedereen zich herkent is een vader van wie je houdt, maar die soms 'zo moe is dat zijn oren niet meer kunnen luisteren'.

Appelmoes
door Klaas Verplancke
ISBN: 978.058.386397
Uitgever: De Eenhoorn
www.eenhoorn.be
Prijs: € 14,95

Roze

• Christien Creed

Voor kinderen met Downsyndroom is het vaak makkelijker om de kleuren aan te leren door ze één voor één aan te leren en niet allemaal tegelijk.Bijvoorbeeld door te zeggen: 'Dit is roze en dit is niet-roze in plaats van dit is roze en dit is groen'. Daarom is dit een uitermate geschikt boek om de kleur roze aan te leren. Voor veel meisjes is het hun lievelingskleur. Mijn zoon Jimmy's lievelingsartiest Dirk Scheele zong een rozelied op de rozeparty om de presentatie van dit nieuwe prentenboek te vieren. Samen met Bente, een meisje uit Jimmy's klas, reisden we naar Den Haag. De rozeparty was een groot succes. Op de terug weg las ik in de trein voor uit het vrolijke prentenboek 'Roze' over een meisje Fee die van roze houdt. Ze draagt roze kleren, drinkt uit roze bekers en eet met roze bestek van roze borden. Ze zou het liefst willen dat de hele wereld roze was. Alles in kleuren roze: babyroze, hardroze, hartjesroze, stoer roze... Haar broer Robin vindt dat maar gek. Een roze regenboog is geen echte regenboog en van roze stoplichten komen alleen maar ongelukken. Toch laat hij haar grootste

wens in vervulling gaan want op haar verjaardag krijgt ze een grote roze bril. De uitgever geeft een 'Roze' boek weg voor de grootste roze fan van Down+Up. Stuur een roze foto naar: redactie@downsyndroom.nl o.v.v. 'D+Uroze'.De mooiste foto plaatsen we in de volgende Down+Up; de inzender ontvangt het boek.

Roze
door Fiona Rempt
illustraties Iseard van der Meulen
ISBN: 978.90.4992.5970
Uitgever: Pimento/Moon
www.uitgeverijmoon.nl
Prijs: € 12,95

De dertig mooiste verhalen van de sprookjesverteller

• Isadora Warring

Thé Tjong-Khing zorgt altijd voor mooie boeken en dat is ook nu het geval. Hij heeft een boek gemaakt waarin de dertig meest bekende sprookjes worden beschreven in een heerlijke voorleeslengte. Precies genoeg om één of twee verhalen voor het slapengaan te lezen. Als je nog geen sprookjesboek in huis hebt, dan is dit een echte aanrader. Leuk beschreven en mooi getekend. Ik lees dit boek momenteel voor aan twee kinderen van zes en acht en beiden vinden het een fantastisch boek. Het raakt precies de goede snaar voor een grappig, spannend en mooi voorleesboek.

De dertig mooiste verhalen van de sprookjesverteller
door Thé Tjong-Khing
ISBN: 978 9025 748906
Uitgever: Gottmer
www.gottmer.nl
Prijs: € 24,95

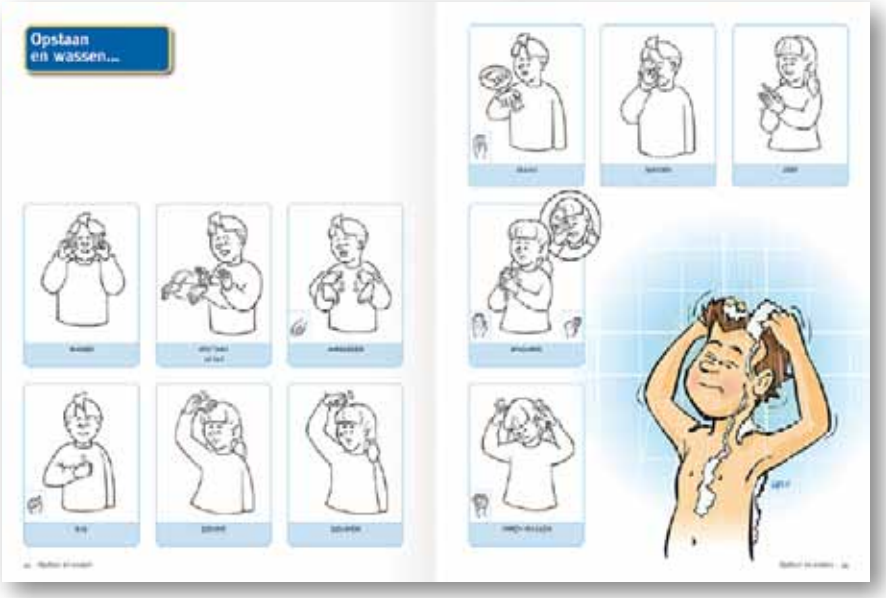
Over vroeger en nu

• Isadora Warring

Of je kind nu heel erg van geschiedenis houdt of er juist een beetje in bijgespijkerd moet worden: dit boek is heel erg leuk om te hebben! Het hoort bij de canon van de Nederlandse geschiedenis. Voor elk van de 50 onderwerpen uit de canon is één verhaal geschreven waarin kinderen de hoofdrol spelen. Je leert dus over de geschiedenis zonder dat er al te veel jaartallen of moeilijke namen worden genoemd. Kinderen (en trouwens ook volwassenen) die veel interesse hebben in geschiedenis zullen het leuk vinden om een op een laagdrempelige manier wat meer te leren. Maar dit boek is ook uitermate geschikt voor kinderen die geschiedenis erg lastig vinden. Door de hoofdpersonen in dit boek gaat de geschiedenis wat meer leven en krijg je een beter beeld van de tijd. De onderwerpen gaan van de Hunebedden tot het ontstaan van de Europese Unie en alles wat daar tussen heeft plaats gevonden. Het boek is niet goedkoop, maar is het zeker waard om

voor de rest van je leven te dienen als naslagwerk wanneer je geen antwoord kunt geven op de vragen van je kinderen. En gewoon voorlezen is ook niet verkeerd!

Over vroeger en nu
door Agave Kruijssen, Martine Letterie en Janny van der Molen, illustraties: Els van Egeraat
ISBN: 987.90.21670775
Uitgever: Ploegsma
www.ploegsma.nl
Prijs: € 49,95



Mijn eerste 1500 gebaren

Thema-Gebarenwoordenboek

• Christien Creed

Een prachtig, groot ingebonden boek, wat vooral heel praktisch is. De ruim 1500 gebaren, uit de Nederlandse Gebarentaal, staan namelijk op thema in het boek. Je kunt ze wel achterin op alfabetische volgorde opzoeken waardoor je het boek ook als woordenboek kan gebruiken. Elk thema sluit goed aan op de belevingswereld van een kind. Voorafgaand van elk thema is er een zoek/praatplaat waardoor je samen met je kind kan kijken en de gebaren kunt oefenen. Je kunt de gebaren op deze manier goed leren omdat ze associatief bij elkaar staan. Voor alle ouders, leerkrachten, begeleiders, logopedisten enzovoort die bezig zijn met gebaren een aanrader. Een uitgave die het volledig waard is en waar jij en uiteindelijk het kind heel veel aan hebben.

Mijn eerste 1500 gebaren
illustraties en vormgeving :
Alex Stuifbergen - illudée
Uitgever: Nederlands Gebarencentrum
ISBN: 9789.0750.14006
De productie van het boek is mede mogelijk gemaakt door subsidie van hetministerie van OCW en het Revalidatiefonds.
Prijs: € 49,95 (inclusief verzendkosten)
Het boek wordt als pakket verzonden.

Time Timer horloge Plus

• Christien Creed

Wie? wat? en waar? Dit zijn de eerste soort vragen die je aan een kind kunt stellen. Hoe lang iets duurt is soms moeilijker te begrijpen voor een kind. Een Time Timer helpt dit te verduidelijken. De tijd die nog over blijft voor het maken van bijvoorbeeld een opdracht wordt door een aflopende rode klok zichtbaar gemaakt. Je hoeft dus nog niet klok te kunnen kijken. Het mooie van het horloge van Time timer is is dat je het om je pols draagt en er niet gezocht hoeft te worden in een school of huis waar de Time-Timer is. Het kan bijvoorbeeld gebruikt worden om de duur van de computerles aan te geven en zo ook de één op één begeleiding van een remedial teacher, maar ook om aan te geven hoe lang je kind nog op de iPad mag. Als de tijd verstreken is gaat er een bescheiden piepje en/of trilt het horloge. Het is daarnaast ook geschikt voor kinderen die er aan herinnerd moeten worden om naar de wc te gaan. De time timer functie heeft een automatische herhaalfunctie waardoor je deze om een door jou vastgestelde tijd kunt laten trillen en/ of piepen. Zo stuurt je horloge je bijvoorbeeld om de 2 ,5 uur naar de wc. Het gebeurt nog al eens in de drukte dat een juf vergeet kinderen naar de wc te sturen. Je stimuleert met dit horloge de zelfstandigheid. Je moet de eerste weken wel opletten als het horloge af gaat en vragen: Wat gaan we nu doen? Want kinderen zijn natuurlijk als het even lukt oostindisch doof. Een extra kaart die het kind leest of meeleest waarop staat: 'Ik heb een nieuw horloge. Als het piept ga ik naar de wc' kan ook helpen om de gewoonte in te slijten. Het waterdichte horloge ziet er wat vormgeving betreft modern en stoer uit en heeft een soepele kunststof band (11-17,5 cm) met een slim lusje waardoor een kind het niet makkelijk zelf af doet. Het heeft daarnaast nog een losse alarmfunctie en nog een klokfunctie. Mijn zoon Jimmy was snel overtuigd van het dragen van het horloge omdat het past in het plaatje van groot zijn! (Zie ook het artikel over het beeldhorloge op pagina 31 en het 'eerste hulp'-artikel op pagina 58.)

Time Timer horloge Plus
Ref.nr. JAC5022 kindermodel - lichtgrijs/wit (12-17,7 cm.) Prijs: € 96,75
Ref.nr. JAC5022OR kindermodel - donkergrijs/oranje (12-17,7 cm.) Prijs: € 96,75
Ref.nr. JAC5023 volwassen model)- donkergrijs/wit (14-21 cm.) Prijs: € 99,80
www.robo-toys.com/ www.timetimer.nl/

Clavis poppentheater

• Christien Creed

Een mooi gemaakte stoffen poppenkast die je aan een deurpost kunt hangen maar ook bijvoorbeeld aan een waslijn. Je kunt de poppenkast heel handig op de juiste hoogte hangen afhankelijk van de lengte van je kind. Er zitten leuke vilten accessoires (een woeste zee, een graslandschap, een zon. een maan en een wolk) bij die je met klittenband kunt bevestigen. Je kunt de poppenkast na de voorstelling weer oprollen.

Fantasie- en rollenspel is een belangrijke ontwikkeling voor elk kind. Het stimuleert de innerlijke spraak die belangrijk is voor de algemene spraakontwikkeling. Daarnaast stimuleert het de fantasie, creativiteit en samenspel. Kinderen kunnen hun eigen verhaal maken met poppenkastpoppen en dieren maar natuurlijk ook met Legobouwwerken en eigen gemaakte creaties. Deze worden niet bij de poppenkast bijgeleverd. Het is ook leuk om korte filmpjes te maken van de voorstelling en deze samen met je kind later nog eens terug te kijken. Daarnaast kun je de poppenkast natuurlijk ook gebruiken om zelf als ouder een voorstelling te geven aan je kind als alternatief van voorlezen voor het slapen gaan.

Clavis poppentheater
ISBN: 9789044814798
Uitgever: Clavis
www.clavisbooks.com
Prijs: € 45,00
Formaat: 81 x 142 cm

Mijn schoolboek

• Christien Creed

Een boek gemaakt van stof met losse elementen die met klittenband los en vast gemaakt kunnen worden. Het boek is een goede aanvulling bij de methode leespraat en voorbereidend rekenen. Je kunt er verschillende speelse opdrachtjes mee doen. Allereerst open je het boek door middel van een rits, wat een goede oefening is voor de fijne motoriek. Het heeft een handvat waardoor je kind het overal mee naar toe kan nemen. Het boek bevat zes dubbele pagina's. De eerste is een pagina met losse stoffen cijfers die je onder een klok kunt plakken met klittenband, maar ook bijvoorbeeld op de goede volgorde kunt leggen. Een andere dubbele pagina heeft losse woorden (één, twee...) die je bij de cijfers moet plakken. Dan zijn er nog twee pagina's met woorden waar je de stoffen iconen bij moet plakken/ klitten. Er is één dubbele pagina met woorden met alleen hoofdletters waar één hoofdletter mist. Het was mooier geweest als dit ook kleine letters waren geweest. De laatste spread is weer heel mooi. Verschillende vormen die je in een outline moet passen. Een bijzondere uitgave. Smyles heeft een hele serie stoffen boeken. Kijk eens op www.smyles.eu .

Mijn schoolboek
Uitgever: Smyles Europe
www.smyles.eu
Prijs: € 34,95

Groeien doe je samen

• Christien Creed

Ouders en begeleiders van kinderen met Downsyndroom zijn vaak nog meer dan andere ouders bezig met hoe ze het best de ontwikkeling van hun kind zo goed mogelijk kunnen stimuleren. In dit boek worden op een hele toegankelijke manier de verschillende ontwikkelingsstadia van het jonge kind (0 tot 6 jaar) behandeld. Uitgangspunt van dit boek is dat je onvoorwaardelijk gelooft dat iedereen onbeperkte mogelijkheden heeft om zich te ontwikkelen. En dat door 'wederkerigheid': zowel de ouders als de kinderen groeien door de interactie. Een makkelijk te lezen paperback met heel veel goede tips en handvatten. Een boek waar elke ouder, begeleider of leerkracht tijd voor zou moeten proberen vrij te maken.

Groeien doe je samen
door Emiel Van Doorn en Albert Janssens
ISBN: 9789020931501
Uitgever: Lannoo
www.lannoo.be
Prijs: € 19,99
Dit boek is ook als download beschikbaar op iPhone, iPad of iPod touch met iBooks, en op uw computer met iTunes. Boeken moeten op een iOS-apparaat worden gelezen.
ISBN: 9789401400244
Prijs:€ 15,99 (iTunes Store)

Mijn syndroom is down

• Redactie

Roderick Prins is onder meer bekend van zijn optreden op de eerste Wereld Downsyndroomdag in 2006 in Rotterdam, waar hij in aanwezigheid van prinses Máxima zijn gedicht 'Mijn syndroom is down' voordroeg. Roderick, geboren in 1970, is een creatief mens. Naast dichten doet hij aan toneel en volgt ook dans- en schilderlessen. Als acteur bij theatergroep Carte Blanche speelde hij recent in 'Soldaat Woyzeck'. Rodericks moeder, Irene Prins, heeft nu twintig gedichten van Roderick en tien van zijn schilderijen gebundeld in een fraai boekwerk. Het boek wordt op 24 maart gepresenteerd in galerie de Kunstkeuken in Valkenswaard.

Mijn syndroom is down
door Roderick Prins
Uitgegeven in eigen beheer. Uitgevoerd in harde kaft, met leeslint. Met de hand genummerde exemplaren in een oplage van 500 stuks.
Prijs: € 12,50, verzendkosten € 2,70

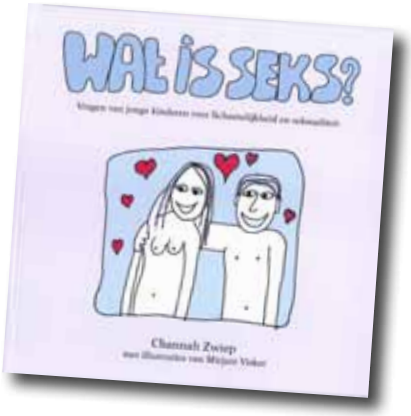
U kunt het boek bestellen door overmaking van € 15,20 op rekening ING 5884898 ten name van R. Prins, o.v.v. 'boek Roderick', en een bestelmailtje met uw naam en adres te sturen naar irene-sylvia.prins@onsbrabantnet.nl . Na ontvangst van het bedrag wordt het boek dan naar u opgestuurd.

Wat is seks?

• Marian de Graaf-Posthumus

Over vragen van jonge kinderen met betrekking tot lichamelijkheid en seksualiteit. Is zoenen lekker? Hoe komt een baby in je buik? Wat is een tampon? Jonge kinderen zijn nieuwsgierig naar seksualiteit. Vind jij het moeilijk hierover met hen te praten? Dan kan dit boekje je hierbij helpen. Wat is seks? is een prentenboek voor kinderen (4-8 jaar) en daarmee zeer geschikt voor de prepuber met Downsyndroom, hun ouders, oma's, opa's, tantes, ooms, pedagogisch medewerkers, juffen, meesters en alle anderen die het leuk vinden met hen te praten over lichamelijkheid en seksualiteit. De auteur is als pedagoog deskundig op het gebied van de seksuele ontwikkeling en opvoeding van jonge kinderen. De kindertekeningachtige, vrolijke illustraties zijn van Mirjam Visker. Ze zijn eenvoudig, grappig en toch heel duidelijk. Voorlichting van basisbegrippen tot seksuele geaardheid komen aan bod. Zeer bruikbaar.

Wat is seks?
door Channah Zwiepx
ISBN: 978.90.8850 2644
Uitgever: Nino
www.ninoboeken.nl
Prijs: € 14,50



Koken is een feest

Rita's kinderkookboek

• Marian de Graaf-Posthumus

Een vrolijk, doch erg talig boekje. Je moet dus goed kunnen lezen en de zinnen zijn aan de lange kant. Toch wel een nuttig boekje om vooral de vaste rituelen van handen wassen, tafeldekken en de hele opmaak van de tafel te leren.
De recepten zijn vaak voortbouwend op half fabricaten of kant-en-klaar verpakt gemaksvoedsel, Maar daar is wat mij betreft niks mis mee. Het is met jonge kinderen, of zoals in ons geval met snel afgeleide en motorisch niet zo handige kinderen, zaak om snel en overzichtelijk tot een leuk, smakelijk en trots makend resultaat te komen. En hoe vaak gebruiken wij zelf niet van dat handige gemaksvoedsel? Wie wil dit boekje uitproberen?Als je het bespreekt mag je het houden!

koken is een feest
door Rita Aalderink
ISBN: 978.90875.92912
Uitgever: U2pi
www.
Prijs: € 14,95

(advertentie)

Durft u te kiezen voor een ondernemende accountant?

www.jonglaan.nl

deJong&Laan

Ondernemende Accountants

Eerste hulp bij tijd

• Marian de Graaf-Posthumus

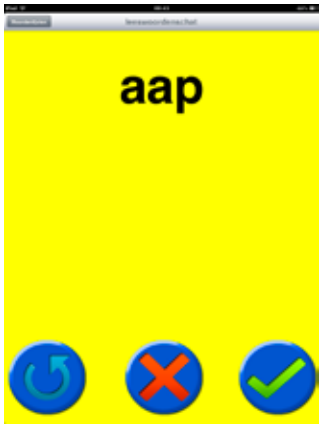
Iedereen kent wel een kind dat dromend door het leven gaat. Dat kind heeft niet op tijd zijn taken af, komt vaak te laat, kent nog steeds de maanden van het jaar niet, draagt een uurwerk, maar gebruikt het nooit. 'Eerste hulp bij tijd' helpt deze kinderen beter om te gaan met tijd. Het boek is een inspiratiebron voor leerkrachten in het basisonderwijs. Op een speelse manier leren kinderen omgaan met alle aspecten van tijd. Dit met heel veel praktische en haalbare oefeningen om in de klas te doen. Met een placemat als geheugensteuntje bij kloklezen of klokkijken. Met een placemat als oefenblad voor de basisbegrippen. Met twee leuke spellen rond tijd. Dit boek toont heel veel praktische en speelse oefeningen om het begrip tijd in de breedte aan te pakken bij een diverse groep leerlingen, met veel speltips voor kleuters. Met veel herhaling zullen kinderen met Downsyndroom hier ook veel aan hebben. Aanbevolen voor ouders en leerkrachten.
(Zie ook de horloge-artikelen op de pagina's 31 en 56.)

Eerste hulp bij tijd
door Marianne Kuster, Tineke Labrujère en Magda Jacobs
Ref. nr. 21101
Uitgever: Boek in Beeldi
www.boekinbeeld.be
Prijs: € 42,50

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 bespreken zijn alleen verkrijgbaar op de iPad, maar sommigen zijn ook verkrijgbaar voor Android. Dit wordt vermeld. Op de eerste foto alle icoontjes. • Christien Creed

Woordflitser



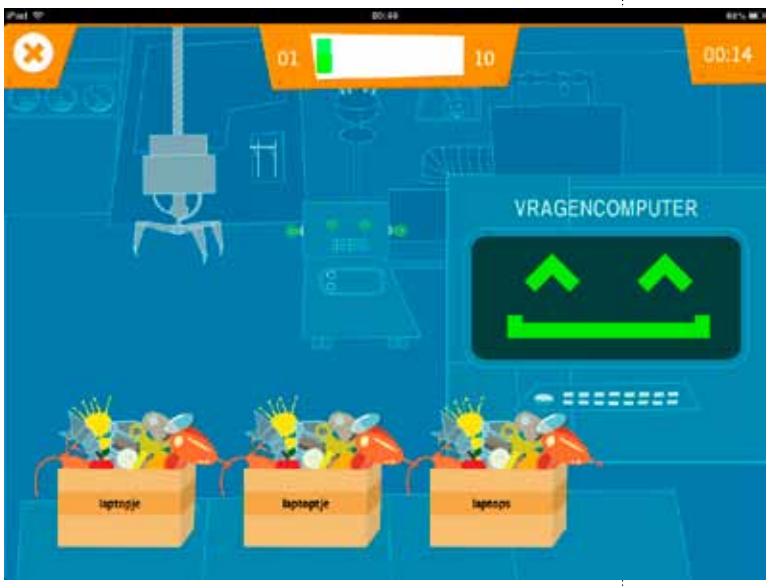
Een hele handige app als je met leespraat werkt en woorden wilt flitsen. Voor € 2,69 koop je de mogelijkheid om eigen woordenlijsten toe te voegen. Je kunt deze intypen of kopiëren uit bijvoorbeeld een e-mail of uit de in-app aankoop. Je kan dubbel tikken op een woord en dan krijg je de mogelijkheden om te kopiëren, plakken of de selectie aan te passen. Als je de lijst gemaakt hebt kun je de persoonlijke leeswoordenschat van je kind flitsen. Als je de iPad verticaal houdt verdwijnen de mappen en is het rustigst voor het oog. Onderaan zie je drie knoppen: 'herhalen', 'niet goed' en 'wel goed'. Wat de app anders maakt dan andere flitskaartenapps is dat er hiermee een aparte map wordt gemaakt van de woorden die hij of zij nog niet goed beheerst. Na een minuut vertelt de app hoeveel je goed gelezen hebt binnen een minuut en hoeveel woorden je moeilijk vond. De moeilijke woorden kun je bewaren in een nieuwe map en kun je dan later extra oefenen. Ik vind dit een geweldige optie in de app! Als je een toegevoegde map weer wilt verwijderen doe je dat door 'swipe to delete' te gebruiken. Veeg over de map en je krijgt een rode 'verwijder' knop in de map. Je kunt mappen dupliceren door de map een nieuwe naam te geven. Daarna kun je weer woorden toevoegen. Het automatisch op alfabetische volgorde zetten van een toegevoegde lijst of de keuzemogelijkheid van een ander lettertype behoort nog niet tot de opties. Wie weet met een update. Dat is het mooie van updates, apps worden steeds meer geoptimaliseerd.

www.krispit.nl
Alleen voor iPad en iPhone
In app aankopen : € 2,69 2400 woorden
In app aankopen: € 2,69 om eigen woorden te gebruiken

Bru-taal

Bru-taal is een educatieve app voor kinderen met taalproblemen waarin spelenderwijs geoefend wordt met taal. Ook als je geen taalproblemen hebt kun je natuurlijk plezier hebben aan deze app. Deze app is geschikt voor kinderen die al wat verder zijn op de basisschool. Onderwerpen als bijvoorbeeld synoniemen, verleden en tegenwoordige tijd, moeilijke woorden, verklein- en vergroot woorden en tegenstellingen komen aan bod. Je kunt de categorieën los oefenen. De oefeningen kun je doen in een omgeving van een zelfgekozen thema zoals dierentuin, tuin, robots of laboratorium afhankelijk van je interesse. De app is opgebouwd in verschillende niveaus en bevat veel stof om te oefenen.

www.bru-taal.nl
Alleen voor de iPad
Prijs: € 5,49



(Te) Gekke Dierentuin

Deze app was gelijk favoriet! De app is gebaseerd op 'Hallo', het Prentenboek van de Kinderboekenweek 2012. Fleur van der Weel maakte het basisartwork voor deze app. Het kind maakt het definitieve artwork. Je maakt namelijk allemaal gekke dieren uit verschillende lichaamsdelen van dieren (bijvoorbeeld een olipanteraapvogel). Daarna neem je het geluid op wat het dier maakt en plaats je het in de dierentuin. Als je op het gekke dier klikt hoor je het door jouw gemaakte (te) gekke geluid. Naast lekker vrij gekke dieren maken kun je hiermee ook een leuke leespraat oefening doen. Je schrijft de verschillende ledematen van de dieren op onder elkaar en laat dan één voor één het dier samenstellen volgens het lijstje. Een (te) gekke app voor een niet al te gek prijsje.

Uitgever: Querido
www.fleurvanderweel.com
Alleen voor de iPad,
Prijs: € 1,79

In het circus

Er zijn drie interactieve kijkplaten. De grond rond om het circus, de piste met de wilde dieren en de piste met de acrobaten. Al eerder schreef ik positief over apps gemaakt door Wonderkind. Deze is wederom geweldig. Waneer je op de verschillende figuren en dieren klikt komt de plaat tot leven. Zowel het onderwerp als de 80 mooie animerende hand getekende illustraties maken de app aantrekkelijk. Zeker een kijkapp die motiveert te gaan praten en gebaren. Er zit een levende kanonskogel op de laatste pagina. Jimmy vindt het geweldig om die af te laten gaan. Ik heb de cijfers tot tien opgeschreven op een vel. Hij leest deze eerst op en wijst ze tegelijkertijd aan. Als beloning mag hij de dame de lucht in schieten.

www.wonderkind.de
Alleen voor de iPad
Prijs: € 2,69

Karl's Castle

Eén hele grote in perspectief getekende kijkplaat van een kasteel en de bewoners waar je op in-en-uit kunt zoomen en doorheen kunt lopen. Deze app maakt nog meer dan 'in het Circus' gebruik van de interactieve mogelijkheden van de iPad. Je kunt de verschillende figuurtjes tot leven laten komen als je er over heen beweegt en er op klikt. Soms staat er een uitroepteken boven een figuurtje. Hier is een opdracht, bijvoorbeeld dat Karl zich verstopt in de plaat en dat jij hem dan moet zoeken. Hij zit dan steeds op een andere plek in de plaat. Dit maakt de app interessanter dan alleen een interactieve kijkplaat. De manier waarop de illustratie in perspectief is gezet maakt het heel filmisch. Een hele stoere, grappige app voor onze prinsen en prinsessen.

www.karlscastle.com
Voor Android: € 2,99, voor iPad: € 2,69 , voor iPhone: € 0,89

Giegel spin

Giegel Spin is een interactief prentenboek met 26 prachtig geïllustreerde pagina's. Het is de bedoeling dat je de app samen met je kind leest. Met de app leert je kind meer over dieren. Je kind leest, hoort en ziet welke dieren het zijn, wat de dieren doen en waar ze wonen. De app is interactief en jij kunt bijvoorbeeld de spin helpen een web te bouwen of de modder van het varken wegpoetsen. De tekst is eenvoudig waardoor een beginnende lezer mee kan lezen of zelfs kan voorlezen. Aan het eind gaan alle kinderen naar hun bedje en mag je zelf alle lichten uitdoen. De illustraties en de vormgeving zijn bijzonder mooi en de iPad geeft een extra dimensie aan dit prentenboek. Een aanrader!

www.le-petit-studio.blogspot.nl
www.marijkevanveldhoven.blogspot.nl
Concept: Marieke Nelissen, le petit studio
Illustrator: Marijke van Veldhoven
Alleen voor de iPad en de iPhone
Voor Ipad: € 2,69, voor iPhone: € 0,89

First Then Visual Schedule

De 'First Then Visual Schedule app' helpt kinderen inzicht te geven in wat er gaat komen. Je maakt met je camera je eigen (dag)ritmekaarten van elke situatie die je maar wilt en zet ze op volgorde in de app. Je hebt ze dan altijd heel handig bij je in je iPhone. Je kunt naast foto's ook illustraties of picto's importeren. Je kunt tekst toevoegen en inspreken wat je ziet.

De tekst hoor je wanneer je op de afbeelding drukt. Er zijn drie mogelijkheden van het weergeven van de ritmekaarten. Je kunt er voor kiezen de stappen als een lijst te zien, twee op het beeld of één-voor-één groot in beeld. De app is gemaakt voor de iPhone en werkt ook op de iPad maar is dan niet geheel beeldvullend. Je kunt de files exporteren als pdf en e-mailen of bewaren in iCloud waarna je ze kunt uitprinten voor degene die geen iPhone heeft of liever papier vasthoudt. Niet heel goedkoop maar wel een zeer gebruiksvriendelijke en praktische app.

www.goodkarmaapplications.com
Voor Android en iPhone.
Prijs:€ 8,99

Meneer René

De iPad app Meneer Réne is een prachtig kinderboek geïllustreerd door René Timmers. Ik word helemaal vrolijk van zijn illustratiestijl. Van het boek kun je in de app een prachtig animatiefilmpje bekijken onder de functie 'kijken'. Het boek gaat over schilderen en het besef dat het hebben van veel spullen je niet gelukkig maakt. Er zit ook een functie 'lezen' op. Hier wordt het boek voorgelezen maar er zitten verder geen interactieve elementen in, wat een beetje jammer is. Daarnaast is er een functie 'spelen', een mooi spel dat begrijpend lezen bevordert. Een mooie app, maar deze app maakt niet zo veel gebruik van de interactieve eigenschappen van een iPad als 'In het circus' , Karl's Castle en 'Giegel spin'.

Uitgever: Querido
Prijs: € 4,49

Scene to Speak

Een app waar je je eigen kijkplaten kunt maken met hotspots. De kijkplaten zijn eigen foto's of beelden van internet. Hotspots zijn plaatsen op de foto die je kunt aan klikken waar tekst verschijnt en-of geluid. Dit kun je zelf opnemen en toevoegen aan de illustratie of foto. Je kunt natuurlijk ook je kind deze hotspots laten inspreken. Het vraagt even energie om uit te vinden hoe deze app werkt maar eigenlijk is het niet al te ingewikkeld. De sitewww.goodkarmaapplications.com legt alles goed uit en in de app zit ook een goede handleiding.

www.goodkarmaapplications.com
Voor de ipad
Prijs:€ 8,99

Animal Circus

Deze app is eigenlijk goed gepikt van 'Dier op dier' het spel van Haba waarbij je houten diertjes stapelt tot ze omvallen. Dan moet je weer opnieuw beginnen. Je kunt het alleen spelen of om de beurt. De diertjes zijn een beetje vintage-stijl en hebben guitige bewegende oogjes en de omgeving is het circus. De gratis versie heeft vier dieren om te stapelen en je kunt er zes bij kopen voor € 2,69. Deze app is er voor de iPad, iPhone en Android. Ik ben bang dat dit een hit wordt bij Jimmy. Gelukkig kun je het geluid uitzetten.

Prijs: gratis met vier dieren (maar dan blinkt er wel steeds een knop 'speel met mij')
Prijs: € 2,69 voor alle dieren (10 stuks)

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 100 (=XX(x)); alsmede Special SOC en WVV	DXX(x)	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

Joris rijdt de Alpe d'Huzes

'Dat het hebben van Down syndroom niet betekent dat je geen sportmens kan zijn bewijst onze lieve Joris, 22 jaar', schrijft Tilly Dorst. Ze houdt een warm pleidooi voor de sponsoring van haar zoon, die dit jaar de 'vreselijke berg' gaat beklimmen:
'Deze zomer gaat hij, als lid van Team Thijs, de Alpe d'Huez opfietsen, als deelnemer aan de KWF-actie Alpe d'HuZes. Het is een eerbetoon aan zijn allerliefste vader en held Thijs Dorst, die helaas in april 2012 overleed aan kanker.
Joris staat z'n mannetje. Dat doet hij bijvoorbeeld dagelijks bij zijn drie banen: maandag is hij hulpconciërge op een middelbare school, dinsdag en donderdag werkt hij in het kantoormagazijn en als bode bij de Tweede Kamer en woensdag werkt Joris bij onze plaatselijke Hema. Verder wordt er heel veel gesport: inmiddels kan onze man schaatsen in het G-team van Pijnacker, en ook voetballen en crossfietsen hebben de revue gepasseerd.
's Winters wordt er geskied (tot en met de zwarte piste) en sinds een jaar of twee ook gesnowboard, want dat is natuurlijk 'vet'
De nieuwe rage is racefietsen, en dan wel voor het goede doel. De Alpe d'HuZes. Een actie van het KWF, waarbij eens per jaar de Alpe d'Huez wordt bedwongen door sportievelingen, die daarbij heel veel geld ophalen (in 2012 bijna 30 miljoen) voor het KWF. Op 5 juni fietsen de amateurs zo vaak als ze kunnen de vreselijkste berg van Frankrijk op, op 6 juni is het de beurt aan de professionals, die 'm zes keer bedwingen, vandaar Alpe d'HuZes.
Joris is captain van Team Thijs, bestaande uit Joris en ik, en vijf fietsvriendinnen plus een fietsmaatje voor Joris. De fietsvriendinnen en het maatje waren – geen verrassing – ook vrienden of collega van Thijs. Wij missen onze lieve man en vader en vriend nog elke dag en we zijn vastbesloten heel veel geld bij elkaar te fietsen, om nog meer en beter onderzoek naar kanker mogelijk te maken.
Dat Joris meefietst was zijn eigen beslissing, ik stond er nog wat huiverig tegenover, maar er was geen discussie mogelijk: er werd van z'n eigen geld een dikke fiets gekocht, er kwamen fietsvrienden in alle maten en leeftijden, inmiddels fietst Joris ons er allemaal uit.
Het fietsen helpt ook in het verwerken van ons verdriet. Ook daarin is Joris een voorbeeld: puur verdriet, afgewisseld met mooie momenten, pluk de dag. Ik hoop dat jullie ons allemaal willen steunen met een kleine of grotere bijdrage.
Om mee te mogen fietsen hebben we ons als Team Thijs gecommitteerd om 20.000 euro aan sponsorgeld bij elkaar te fietsen, maar we mikken eigenlijk op 50.000...
Kijk voor meer informatie op Joris' site van de Alpe d'HuZEs: www.opgevenisgeenoptie.nl (bij deelnemers intypen Joris Dorst). Of kijk en like ons op Facebook:
www.facebook.com/TeamThijsAlpeDHuZes2013
En, als je zelf een idee hebt voor een sponsoractie, laat maar weten op ttdorst@gmail.com .'

Kern Groene Hart houdt weer een Down Doe Dag

Kern Groene Hart houdt weer een Down Doe Dag op zaterdag 29 juni. Het thema deze dag luidt 'met in de hoofdrol...'. Zoals altijd belooft het ook dit keer weer een fantastisch familiefestijn te worden! Kijk binnenkort op www.downsyndroom. nl voor meer informatie.

Auto spuiten bij Kern Doetinchem

Kern Doetinchem heeft afgelopen najaar dankzij maatschappelijke betrokkenheid van het bedrijfsleven twee geweldige activiteiten mogen beleven. Op 7 november zijn we op uitnodiging van Stichting M8erhoek, vv De Graafschap en vervoersmaatschappij Arriva een middagje bij voetbalclub De Graafschap op bezoek geweest. Vanaf het busstation in Doetinchem werden we als echte VIP's naar hetstadion gebracht. Na een ontmoeting met enkele spelers en de trainer kregen we een rondleiding door het stadion. We gingen niet met lege handen naar huis, want naast een tas vol cadeautjes kreeg ieder kind twee vrijkaartjes voor een thuiswedstrijd van De Graafschap. Wat een super middag!

Op 24 november waren we uitgenodigd bij Volvo Harrie Arendsen. Ter gelegenheid van de opening van de nieuwe vestiging in Ruurlo had de Volvo dealer een geweldige actie bedacht. Er mochten vijf kinderen van Kern Doetinchem en vijf kinderen van Stichting Kanjers voor Kanjers samen met graffiti artiest Willem-Paul Koenen van bevlogenverf een Volvo V40 bespuiten.
Het was een onvergetelijke ervaring voor de kinderen en het resultaat is prachtig geworden. Een mooi kunstwerk waar de kinderen trots op kunnen zijn! Wat een betrokkenheid en gastvrijheid van het bedrijfsleven.

David de (foto)Graaf exposeert in Steenwijk

Burgemeester Marja van der Tas bewondert met David en zijn moeder een van zijn foto's.

Burgemeester Marja van der Tas van Steenwijkerland heeft op 5 februari de foto-expositie van David de Graaf in het Gezondheidscentrum Steenwijk geopend.
De Stentor en Nieuwsnet Steenwijkerland berichtten uitgebreid over de expositie en het leven van David de (foto)Graaf.
In ruim dertig fraaie beelden laat David zien hoe hij door de lens zijn omgeving waarneemt. De expositie behandelt twee onderwerpen: het weer en vrije tijd.
David fotografeert al jaren als vrijwillig medewerker aan de Meppeler/Opregte Steenwijker Courant. Ook doet hij al jaren fotografisch verslag van de Donderdag Meppeldagen (DMD) in deze krant. Onlangs nog werden er vijf foto's van zijn hand geselecteerd voor de nieuwe Rabobank Kalender 2013 van Meppel-Steenwijkerland. En natuurlijk maakt hij ook foto's voor Down+Up!
De foto's van de expositie zijn te koop; de nettoopbrengt komt ten goede aan de SDS. Dus als u een echte David de (foto)Graaf in huis wilt halen, dan krijgt dat zo een extra dimensie.
De expositie van David in het gezondheidscentrum aan de Sluisweg 4 is nog te zien tot 1 mei.
David heeft intussen niet stilgezeten. Naast zijn reguliere werk op het kantoor van de SDS was hij op 27 januari in Wierden, waar hij bij een concert van de Harmonie Sint-Jan een presentatie gaf. En een paar dagen later was hij in Eindhoven voor een gastles Early Intervention aan studenten logopedie van de Fontys Hogeschool.

Groningen start poli Downsyndroom 18+

In Groningen is in samenwerking met het Martini Ziekenhuis een poli Downsyndroom 18+ van start gegaan. Hier kunnen volwassenen met Downsyndroom met hun ouders of verzorgers terecht. De poli is voor inwoners uit Groningen, Friesland en Drenthe. Voordeel van de poli is dat op één plek binnen één afspraak diverse gezondheidscontroles worden gedaan. De controles zijn specifiek gericht op Downsyndroom en worden gedaan door zorgverleners die hierin zijn gespecialiseerd.
Op verwijzing van een specialist of huisarts, maar ook rechtstreeks kunnen ouders hun volwassen zoon of dochter daar laten onderzoeken. De poli is onafhankelijk. Als het team een vervolgonderzoek of een behandeling adviseert, dan bepalen de ouders of verzorgers bij wie ze dat willen laten doen.
Deze poli sluit aan op de poli Down 18- van het Martini Ziekenhuis. Deze poli is een multidisciplinair spreekuur voor kinderen tot 18 jaar met Downsyndroom. Zij worden via een jaarlijks spreekuur door meerdere disciplines preventief onderzocht. Omdat ook bij volwassenen met Downsyndroom de kans op gezondheidsproblemen relatief groot blijft, is de poli Downsyndroom 18+ gestart. Specifieke gezondheidsproblemen zijn bijvoorbeeld gedragsveranderingen of afwijkingen aan de schildklier, het oog en/of het gehoor. De poli Downsyndroom 18+ waarborgt dat de regelmatige controle en de multidisciplinaire aanpak wordt gecontinueerd.
Het team van de poli Downsyndroom 18+ bestaat uit specialisten en ervaringsdeskundigen met specifieke kennis over en ervaring met mensen met het syndroom; een arts verstandelijk gehandicapten, orthoptist, fysiotherapeut, logopedist, diëtist en gedragswetenschappers. De arts zorgt voor een goede coördinatie van alle onderzoeken.
Het bezoek aan de poli kan een hele woensdagochtend in beslag nemen en de wachttijden zijn kort. De onderzoeken vinden aaneengesloten plaats. Na bespreking van de onderzoeksresultaten, krijgen zowel de ouders/verzorgers als de huisarts het verslag.
De polikosten worden voor het grootste deel betaald uit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). De onderzoekskosten worden rechtstreeks gedeclareerd bij de betreffende ziektekostenverzekeraar.
Voor meer informatie kunt u op werkdagen contact opnemen met de poli: Medisch secretaresse M. van Wijk tel: 050 – 542 19 99, email: downpoli@novo.nl .

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. ABN AMRO Foundation, Amsterdam, donatie Walking Fair: € 220,-
- Kringloop 't Zwaantje, Nieuw Vennip, donatie : € 350,-
- Julia Bell, Heemstede, gift: € 2.000,-
- Samplonius & Samplonius bv, Berkel en Rodenrijs, gift: € 1.000,-
- Stichting Scope, Amstelveen, gift i.v.m. opbrengst uitverkoop speelotheek: € 750,-

Wim Beijderwellen overleden

Totaal onverwacht is op vrijdag 18 januari filmmaker Wim Beijderwellen overleden. Hij was 59 jaar. Wij zijn hierdoor zeer geschokt. Wim was voor de SDS een zeer bekend persoon. Al onze dvd-producties zijn door Wim gemaakt. We kennen Wim als een zeer betrokken persoon die altijd werkte vanuit de gedachte dat iedereen een plek heeft in de maatschappij. Als geen ander kon hij kinderen, jongeren en volwassen met Downsyndroom portretteren en een positief beeld neerzetten voor de buitenwereld. Zoals onze onderwijsmedewerker Gert de Graaf het omschrijft: 'Hij heeft zulke mooie films gemaakt over mensen met Downsyndroom. Voor mij persoonlijk was de film over mijn overleden dochter Mirte een groot geschenk van Wim. Wim volgde zijn hart. Hij gaf zonder aarzelen de liefde die hij in zijn hart had. Hij had echte interesse in anderen.'
Wim was steengoed in zijn vak en een zeer innemende persoonlijkheid. Zijn creatieve input heeft ons werk op een hoger niveau gebracht. We zijn hem daar zeer erkentelijk voor. We zullen hem op alle fronten missen. We wensen zijn vrouw heel veel sterkte bij het dragen van dit verlies.
Bestuur, directie en medewerkers SDS

Wim Drooger overleden

Wim Drooger, directeur van Platform VG, is maandag 7 januari volkomen onverwacht overleden. Hij werd 52 jaar. De SDS is aangesloten bij het Platform VG. Al onze donateurs maken indirect gebruik van het Platform; het meeste niet-syndroomspecifieke nieuws komt via het Platform. Door deze nauwe samenwerking kenden we Wim zeer goed. Hij was een hartelijk persoon en een bevlogen belangenbehartiger.
Wim heeft aan de wieg gestaan van Platform VG. Met een klein team van medewerkers bouwde hij aan de nieuwe organisatie van landelijke belangenbehartiging voor mensen met een verstandelijke beperking. En met succes. Wim is van onschatbare waarde geweest voor de positie van mensen met een beperking in onze samenleving. Met zijn grote gedrevenheid en tomeloze energie, kreeg Wim veel voor elkaar. Een van zijn grootste krachten was ongetwijfeld zijn open en prettige manier van communiceren. Hij hield van mensen en verstond als geen ander de kunst om te verbinden.
Vanaf het begin heeft Wim mensen en organisaties bij elkaar gebracht omdat hij er van overtuigd was dat met samenwerken en bundelen van krachten de stem van mensen met een beperking beter hoorbaar is in onze samenleving. De samenwerking zocht hij op vele terreinen en met iedereen waarvan hij dacht dat hij of zij een bijdrage kon leveren.
Wij zijn Wim Drooger dankbaar voor alles wat hij voor Platform VG en voor de belangenbehartiging van mensen met een verstandelijke beperking heeft betekend.
Bestuur, directie en medewerkers SDS

Wim Croes is per 1 februari aangesteld als directeur ad interim bij Platform VG. De aanstelling loopt in beginsel tot 1 september 2013 als de fusie met de CG Raad moet zijn gerealiseerd.

Starting Up

Deze 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

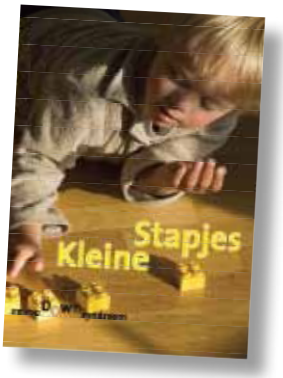
Portret van vier gezinnen: hoe doen zij dat nou?

- 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. 101

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: H. Thissen, secr. (077) 320 5730

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.
Downsyndroom Team 18+
Coördinator Sera Langenveld, (043) 3875855

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
Regina van Etten, (06) 2190 6021
Joyce Bakx, (06) 5434 7884
Tessa Helvoirt-Uijl, (026) 327 4330
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!

Lees pagina 53!

Wees vrolijk van je buik

Ik ben Bas en ik ben 25 jaar en ik heb Downsyndroom. Ik kijk graag films met power die spannend zijn, want dat voel ik in mijn buik. Ik ben goed in dansen bij de disco in mijn vrije tijd en ik hou van feesten. Ik ben vrolijk en ik vind het leuk om reclame te maken. Ik ben van de grapjes en bedenk graag teksten en ik ben goed in plattegronden te maken van Harry Potter. Ik help graag mensen en ik kan heel goed concentreren en nadenken.

Wat ik lekker vind om te eten is pizza en lasagne.

www.ikdenkhetverschil.nl