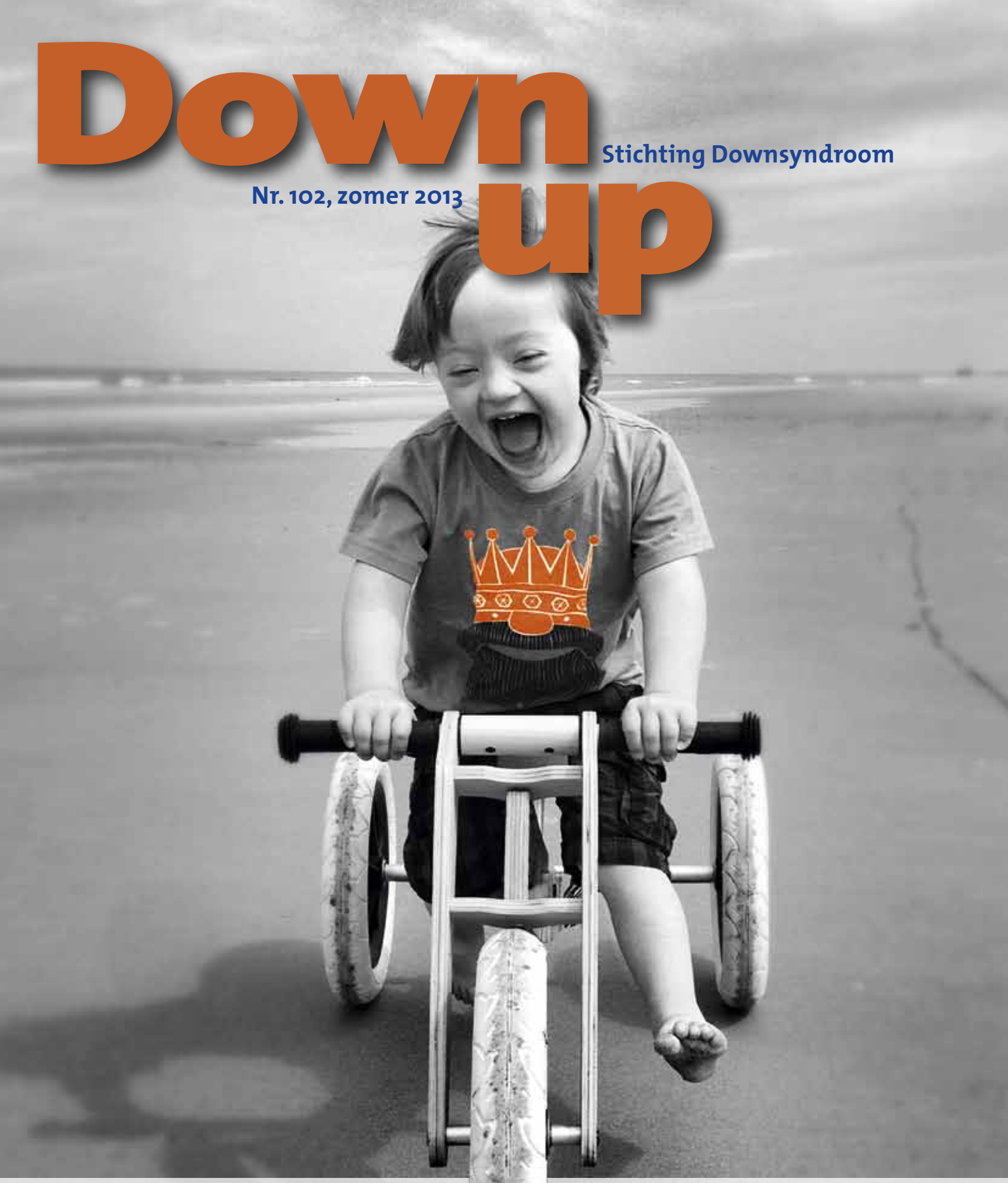
Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 102, zomer 2013



25 jaar SDS! Interviews met Jetta Klijnsma, Geert van Hove en Michel Weijerman

Het was groot feest op 23 maart

Leren vanuit je eigen verhaal

Downsyndroom in Turkije

HOGE BELONING

Steeds meer SDS-donateurs ontplooien inititieven voor sponsoracties voor de SDS. De beloning is hoog: met elke actie groeit de zekerheid dat de SDS ook in de toekomst haar taken ten bate van mensen met Downsyndroom kan blijven uitvoeren. De afgelopen maanden noteerden we onder meer fondsenwerving rond de Vierdaagse van Nijmegen, een sponsorloop in Limburg, een radiostation in Groningen en een bakkerij in Noord-Holland. Initiatieven die ons blij maken omdat we uiteindelijk u blij kunnen maken.
Denkt u ook na over een mogelijke actie voor de SDS?
Wij ondersteunen u natuurlijk graag als dat kan. Bel 0522 281337 of mail info@downsyndroom.nl. De beloning is hoog!

STICHTING Down syndroom

Feest!

De SDS bestaat 25 jaar. Uw SDS, onze SDS! Dat feest vierden we samen op 23 maart. De feestelijke beelden ziet u terug op de pagina's 32-35. De taarten die we die dag in Nederland bij veel Kernen bezorgden, stonden natuurlijk ook symbool voor het feit dat dit een feest was voor ons allen. Wij mogen best vieren dat we met z'n allen ons best doen voor al onze dierbaren. Al 25 jaar. En dat blijven we gewoon doen.

25e Jaargang Nr 102 Zomer 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 juli 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

14 Friese kunst in Bolsward. Marian de Graaf is onder de indruk van het werk van Kasper de With. 'Hij maakt werk waareen mens vrolijk van wordt!'

16, 30 en 36 Interviews met Jetta Klijnsma, Geert van Hove en Michel Weijerman. Mensen met een missie in het licht van 25 jaar SDS.

20 Eerste hulp bij gedragsproblemen. Dylan liep vaak weg van school als hij gefrustreerd raakte. Praktische en eenvoudige adviezen hielpen Dylan – en niet te vergeten zijn ouders het probleemop te lossen.

22 Pinguins in de dakgoot. Floor Winter is de zus van Casper. Zij zag niet zo veel verhalen in Down+Up van broer of zus en vond het tijd om daar iets aan te doen. Zij schrijft vol liefde en humor over 'broertje' Casper, die inmiddels 17 jaar is.

49 Leren vanuit je eigen verhaal. Op vernieuwingsschool De Windroos in Wijk bij Duurstede wordt het onderwijs opgebouwd op basis van de verhalen van de kinderen zelf.

Update staat in het licht van gezichtsvermogen bij kinderen met Downsyndroom. Twee artikelen over problemen en mogelijke oplossingen rond het zien.

Op de voorpagina:
Ami Lammertink (4) uit Haarlem, op het strand van Texel. De redactie heeft hem voor de gelegenheid voorzien van wat oranje.
• *foto Robbert Lammertink*

Actueel

Drie mooie projecten 6
Bestuurswisselingen 7
Intussen op kantoor 7
Cakejes groot succes - helpt u ook mee? 8
Helma van Gameren promoveert op Downsyndroom .. 8

Jonge kinderen

Integratie 9
Roze! 10
Jos: In dubio 11
Meedoen 13
Daniël: het VO voor Daniël? 13
Borstvoeding bij Downsyndroom, altijd proberen! 60

Tieners & Volwassenen

Friese kunst 14
Paulus Hendricus Koot, Kind van de zon (2) 19
Eerste hulp bij gedragsproblemen 20
Pinguins in de dakgoot 22
Thijs en Irene: Fictie en werkelijkheid 24
Peetjie: Weer naar Konya 26
Lea danst het leven in 26

In het licht van 25 jaar SDS

Interview met Jetta Klijnsma 16
Interview met Geert van Hove 30
Feest in heel Nederland! 32
Interview met Michel Weijerman 36

Extra/reportage

NOVO Downsyndroompoli 18+ Groningen geopend ... 25
Down in Istanbul 29
Onderzoek in Nederland naar effect bifocale bril 45
Voor u gelezen in de media 46
Leren vanuit je eigen verhaal 49
Lievelingsvak? Geschiedenis! 52

Update

Gezichtsvermogen bij kinderen met Downsyndroom. 39
Brillen en kinderen met Downsyndroom 42

En verder

Wegen om de SDS financieel te ondersteunen 12
Over boeken gesproken 54
Over apps gesproken 57
Journaal 63
Annonces, giften 64
Downsyndroom poli's, -Teams en speelgroepen 66
Kernen/Doelstellingen 67

Deadline volgend nummer: 9 juli!

Inzicht

Gerichte zorg

In dit jubileumjaar treft u in elke Down+Up een aantal interviews aan met mensen die samen met ons de balans opmaken van 25 jaar Stichting Downsyndroom. Zelf sprak ik voor dit nummer met staatssecretaris Jetta Klijnsma. Zij deed zeker een aantal pittige en ook verhelderende uitspraken. Voor mij was haar reactie op de constatering dat zij een rolmodel is voor mensen met een handicap, heel waardevolr. Wel nee, helemaal geen rolmodel! Jetta is gewoon Jetta, stelde zij. Het ging er om dat we gehandicapten - nee, gewoon iedereen - niet over een kam mogen scheren. We hebben allemaal wel iets dat we niet kunnen - een vorm van belemmering, zou je kunnen zeggen - en we kunnen ook allemaal best wel iets. Zo zijn er ook gewoon mensen met Downsyndroom.
Dat is een mooie gedachte van Jetta Klijnsma. Niet dat we haar doorzettingsvermogen niet als voorbeeld mogen blijven zien. Maar wel dat we ons weer eens realiseren dat een belemmering iets heel normaals is. De staatssecretaris gaf ook aan dat we mensen die nu eenmaal een extra steuntje in de rug nodig hebben, perspectief moeten blijven bieden. Gerichte zorg.

Dat geluid klonk ook zeker tijdens het interview met kinderarts Michel Weijerman. Een gedreven mens. Kan het volgend jaar beter gaan met bepaalde behandelingen? Mooi, maar eigenlijk moet dat morgen! Michel Weijerman ziet kansen, wil veel doen met gerichte zorg. Maar wel snel! Wie wil er niet zo'n dokter?

Dan is er nog iemand als Geert van Hove, orthopedagoog en bedachtzaam Vlaming. Gert de Graaf had een boeiend gesprek met hem. Met zijn studenten vult Van Hove het begrip gerichte zorg op een bijzondere manier in. Hij doet onderzoek op vraag van ouders. 'Wij proberen inclusie te laten groeien vanuit de dromen van de ouders. Zij zijn de verantwoordelijken. Het is hun verhaal.' Wat een prachtig uitgangspunt.

Zo krijgt de viering van 25 jaar Stichting Downsyndroom ook in deze Down+Up een duidelijk gezicht. Een perspectief in moeilijke tijden. En de SDS blijft er alles aan doen om dat voor zo veel mogelijk mensen te verbreden. Zo leest u op pagina 6 over drie nieuwe projecten. En intussen zijn er ook nog diverse grotere en kleinere initiatieven van donateurs om de SDS verder te ondersteunen. Zo helpen we elkaar.
Ten slotte: het feest van 23 maart was een heerlijke belevenis. Geniet van de foto's op de pagina's 32-35.
Leve de SDS!

Rob Goor

Drie mooie projecten

De SDS is actief op vele terreinen. Momenteel zijn liefst drie grote projecten in werking gezet, waar ook financiering voor is verkregen. Het betreft projecten die in de komende twee jaar zullen worden gerealiseerd. • Redactie

Op eigen kracht

De overheid trekt zich terug. De politiek wil dat burgers meer gaan varen op eigen kracht. Steeds meer wordt ondersteuning alleen nog gefinancierd als het echt noodzakelijk en effectief is. Daarbij wordt de verantwoordelijkheid voor de uitvoering overgeheveld van het Rijk naar lagere overheden. Ook gezinnen met een kind met Downsyndroom krijgen hier mee te maken.
Voor mensen met een verstandelijke beperking verandert het beleid behoorlijk. Om feedback te kunnen geven aan politiek en beleidsmakers, wil de SDS weten wat de werkelijke gevolgen hiervan zijn voor de betreffende gezinnen. Daarnaast wil de SDS weten welke factoren, met name welke ondersteuning, bijdragen aan de ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom. Als gezinnen meer op eigen kracht moeten varen – en er keuzes worden gemaakt in wat er wel en niet wordt gefinancierd vanuit de overheid - dan is het belangrijk te weten welke ondersteuning een positief effect heeft. Wij willen immers dat mensen met Downsyndroom opgroeien tot volwassenen die, zo veel als mogelijk, op eigen kracht hun leven kunnen inrichten.
Om over deze zaken gedegen kennis te verkrijgen heeft de SDS in 2009 een grote enquête gehouden onder 835 ouders van kinderen met Downsyndroom in de leeftijd 0-45 jaar. De resultaten geven een in hoge mate representatief beeld van mensen met Downsyndroom, de gezinnen waarin zij opgroeien en de begeleiding die zij krijgen en nodig hebben. Zo'n 80 procent van de ouders die de gehele enquête hebben ingevuld is bereid mee te werken aan een vervolgonderzoek.
Zo kan nu de ontwikkeling van een grote, representatieve groep mensen met Downsyndroom - en de ervaringen van de betreffende gezinnen - over meerdere jaren worden gevolgd. Daarbij kunnen de werking van factoren als Early Intervention; logopedie; reguliere crèche en reguliere schoolgang verder worden vastgesteld en de gevolgen gemeten van maatregelen als de afschaffing van het PGB; overheveling van deel van AWBZ naar gemeenten; afschaffing Leerlinggebonden financiering en invoering Passend Onderwijs; veranderingen met betrekking tot de WAJONG).
Dit project wordt financieel mogelijk gemaakt door het Fonds VG en de Stichting Dioraphte.

Met goede ondersteuning kunnen kinderen met Downsyndroom veel leren. Early Intervention helpt daarbij. Met deze opvoedingsmethode kunnen ouders zelf hun kind effectief helpen in zijn of haar ontwikkeling. Om zich deze actieve manier van opvoeden eigen te maken, is professionele ondersteuning van de ouders wenselijk en vaak zelfs noodzakelijk. In de praktijk zijn er echter drempels waardoor sommige ouders, met name minder hoog opgeleide ouders en ouders met een van oorsprong niet-Nederlandse achtergrond, de weg naar deze ondersteuning niet vindt.
Hoe krijg je toegang tot ondersteuning? Hoe vind je de weg? Wat betekent Early Intervention nu precies, hoe werkt het? En moet je om ondersteuning vragen of krijg je het aangeboden? Dit project helpt deze drempels weg te nemen.
De SDS wil voor een laagdrempelige toegang tot Early intervention een korte brochure schrijven in eenvoudige taal, met daarbij een link naar een website waarop we geactualiseerde informatie geven over de wijze waarop professionele hulp kan worden verkregen bij Early Intervention.
De brochure zal ook verschijnen in Turks, Marokkaans Berbers, Arabisch, Pools, Spaans, Duits, Engels, Frans. De SDS heeft contacten met vertalers voor al deze talen.
De SDS zal de brochure opnemen in haar intake-pakket (80 procent van de ouders vraagt zo'n pakket aan). De brochure zal tevens te downloaden zijn via onze website www.downsyndsroom.nl.
Op het moment dat ouders weten dat zij ondersteuning kunnen krijgen bij Early Intervention, moeten zij nog een aantal bureaucratische stappen zetten voor het zover is. In overleg met de Downsyndroomteams en de zorgaanbieders (de instanties die in Nederland ondersteuning bij Early Intervention kunnen bieden, vergoed vanuit de AWBZ) willen we bereiken dat deze vorm van hulp veel directer wordt aangeboden én dat de weg door de bureaucratische procedures zo goed mogelijk wordt ondersteund. We willen toe naar een situatie waarin alle ouders actief ondersteuning wordt aangeboden.
Dit project wordt financieel mogelijk gemaakt door het Innovatiefonds Zorgverzekeraars.

Oma's en opa's aan zet

Met het project 'Oma's en opa's aan zet' wil de SDS informatie over Downsyndroom verzamelen en toegankelijk maken voor grootouders.
Waarom hebben grootouders zoveel zorgen? Ten eerste natuurlijk omdat iedereen hoopt op een gezond kleinkind waarvoor de hele toekomst nog open ligt. En Downsyndroom bepaalt toch voor een deel de toekomst. Je kleinkind is gehandicapt.
Ten tweede hebben veel, met name al wat oudere volwassenen nog een verouderd beeld over Downsyndroom.
Ten derde hebben de grootouders zorgen over hun eigen kind. Kan hij of zij dit wel aan, het is toch een zwaar leven met een gehandicapt kind? Waarom moet hen dit nu overkomen? Als altijd wil je je kinderen beschermen tegen onheil.
Voor het project 'Oma's en opa's aan zet' wil de SDS de verzamelde informatie verwerken in een speciaal boekje.
Grootouders staan er vaak om bekend dat ze graag pronken met de foto's van hun kleinkinderen. De SDS wil grootouders ondersteunen zodat ze ook heel trots kunnen zijn op hun kleinkind met Downsyndroom. Om dit te benadrukken wordt de informatie aangeboden in gepersonaliseerde boekjes. Dat wil zeggen, indien grootouders dat willen kunnen ze foto's aanleveren van hun kleinkind, die dan in het boekje verwerkt worden. Naast hun eigen foto's worden ook foto's uit het SDS archief gebruikt om de teksten visueel te ondersteunen. De boekjes zullen niet meer dan 15 euro per stuk gaan kosten.
In de eerste fase van dit project worden door het gericht benaderen van SDS-donateurs grootouders naar hun ervaringen gevraagd. Het project wordt financieel mogelijk gemaakt door Stichting SPZ en ASN Foundation.

Wisselingen in bestuur SDS

In de samenstelling van het bestuur van de Stichting Downsyndroom zijn de afgelopen maanden enkele wijzigingen opgetreden. De toetreding van Jan Hoiting meldden we al in de vorige Down+Up. Inmiddels is hij columnist van ons blad geworden, maar ook benoemd tot penningmeester. Henry Winter heeft het bestuur verlaten, evenals Hanneke Andringa. De SDS is hen zeer erkentelijk voor al hun inspanningen. Als nieuw bestuurslid is benoemd Gijs Bakker. We willen hem in de volgende Down+Up verder aan u voorstellen.
Het bestuur van de SDS ziet er in de nieuwe samenstelling als volgt uit: **Marja Hodes (voorzitter), Lieke Koets (secretaris), Jan Hoiting (penningmeester), Erik de Graaf (lid) en Gijs Bakker (lid).**

SDS geraadpleegd voor advies 'De participerende patiënt'

De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) heeft eind mei een advies uitgebracht aan minister Schippers van VWS: 'De participerende patiënt'. Voor dit advies heeft de RVZ een aantal patiëntenorganisaties geraadpleegd. Voor de SDS heeft Erik de Graaf zijn stem kunnen laten horen.
De kern van het advies bestaat uit een aantal aanbevelingen om patiënten en zorgverleners meer samen te laten werken. 'Zelfmanagement' kan zowel de kwaliteit van de zorg, als de effectiviteit verhogen. Hiervoor is vooral nodig dat keuzemogelijkheden en -opties worden doorgevoerd in de praktijkrichtlijnen van zorgverleners, dat de informatievoorziening aan patiënten wordt verbeterd en de organisatie van de zorg hierop beter wordt ingericht. Ten slotte zouden zorgverzekeraars in hun beloningssysteem een bonus moeten toekennen voor de mate waarin patiënten betrokken worden in de besluitvorming.
De patiënt krijgt instrumenten aangereikt waarmee hij beter kan participeren in zijn behandeling: daarmee kan hij goed geïnformeerde keuzes maken die het best passen bij zijn persoonlijke situatie en voorkeuren.
In het advies wordt ook duidelijk gesproken van keuzehulpen. 'Het proces van gezamenlijke besluitvorming kan ondersteund worden door gebruik te maken van keuzehulpen.' Als voorbeeld wordt onder meer genoemd 'prenatale screening Downsyndroom'.

Symposium 19 juni:

Downsyndroom: heden, verleden en toekomst

De SDS bestaat 25 jaar. Na het prachtige feest van afgelopen maart houdt de SDS op 19 juni een symposium onder de titel Downsyndroom: verleden, heden en toekomst. De partners voor dit symposium zijn de Downpoli van het VUmc en de Downpoli van het Rijnland ziekenhuis, die samen verder gaan als Down Centrum Nederland (DCN) locatie West-Nederland.
De middag is vooral voor ouders, mensen met Downsyndroom, paramedici, orthopedagogen,GZ-psychologen, logopedisten, (kinder)fysiotherapeuten, BIG specialisten in de gezondheidszorgpsychologie, AVG artsen en (kinder)artsen. Medische en psychosociale aspecten van Downsyndroom staan centraal.
Sprekers zijn onder anderen Michel

Tonnie Coppus

Weijerman (nieuwe inzichten en behoefte aan expertise), Chantal Broers (luchtweginfecties), Hans Pruijs (heupproblemen), Tonnie Coppus (Down als je 18+ bent), Jeroen Vis (hartafwijkingen op volwassen leeftijd), David de Graaf (Early Intervention), Caroline Nouwels-Drenth (logopedie), Heidi van Ginkel (Leespraat) en Gert de Graaf (onderwijs, regulier of speciaal?). Dagvoorzitters zijn Roos van der Plas en Marja Hodes.
De inschrijving is bij het uitkomen van deze Down+Up gesloten. Het symposium vindt plaats in het VU medisch centrum in Amsterdam.

Intussen op kantoor...

• Regina Lamberts, directeur SDS

Integratie moet je doen

Op 23 maart hebben we ons 25-jarig jubileum groots gevierd met 15 evenementen door het hele land en een receptie in Amsterdam. Vooraf hebben we natuurlijk nagedacht over de eisen waaraan zo'n feestelijke dag moet voldoen. Het allerbelangrijkste was dat het feest aantrekkelijk moest zijn voor kinderen en volwassenen met Downsyndroom, voor hun ouders, en voor andere genodigden. We staan immers voor een maatschappij waarin iedereen een plek heeft. Juist op dit soort feesten is het goed om iedereen te laten zien dat integratie heel natuurlijk is. Zonder de inspanningen van de Kernen tekort te willen doen, wil ik graag even aandacht besteden aan de wijze waarop we tijdens de receptie integratie vorm hebben gegeven. Mensen met Downsyndroom konden zichzelf presenteren met een tafel met spullen die voor hen belangrijk waren. Ze konden hapjes maken en presenteren. Ook de fotografen konden materiaal insturen. De mensen kregen ruimte op het podium en konden het publiek toespreken. En dit alles door mensen met en zonder Downsyndroom. Met als feestelijke afsluiting de totale integratie van alle aanwezigen op de dansvloer. Juist die natuurlijke afwisseling vond ik mooi. Recent was Thijs Kamperman op tv. Hij had een droom voor de nieuwe koning. Die droom ging over integratie van zijn zus Evelien in de samenleving. Evelien werkt op verschillende plekken; die werden ook getoond. En Thijs deed een oproep: laten we met elkaar ervoor zorgen dat alle mensen, ook met Downsyndroom, gewoon deel uitmaken van de maatschappij. Het was een mooi en krachtig item, vooral ook omdat het deze keer geen ouder was die iets wilde bereiken, maar een generatiegenoot van al die mensen met Downsyndroom die in hun leven veel geleerd hebben. Leuk om te zien. En het is nog zo hard nodig.

reginalamberts@downsyndroom.nl

Cakejes groot succes – helpt u ook mee?

SDS-secretaresse Marijke Jongebloed showt de cakejes tijdens de receptie in Amsterdam

Johan Muijs, van Millenaar Bakkerij, bakt belangeloos dozen vol heerlijke cakes voor het goede doel, de SDS. Zijn kleinzoon Jordy siert de verpakking van deze smulcake.
De cakejes waren ook te koop bij een stand op de SDS-receptie van 23 maart in het Ronald McDonald Centre. De opbrengst voor de SDS bedroeg 85 euro.
Er waren echter nog wat cakejes over. Supermarkt C1000 Koetsier in Ruinerwold heeft ze – ook belangeloos – in de winkel aangeboden en de volledige opbengst, 130 euro, aan de SDS overgemaakt.
Johan Muijs, super Koetsier en natuurlijk alle kopers: hartelijk dank. De SDS en bakker Muijs vragen zich na dit succes af of dit in meer winkels mogelijk is. Dus vraag eens bij de super in uw buurt of zij mee willen werken aan deze smakelijke actie voor de SDS. Laat heel Nederland maar meesmullen! Het SDS-kantoor biedt natuurlijk ondersteuning: 0522 -281337.

Helma van Gameren-Oosterom promoveert op Downsyndroom

• Redactie

Op 19 juni promoveert Helma van Gameren aan de Rijksuniversiteit te Leiden. Haar proefschrift 'Growth, development and social functioning of individuals with Down syndrome' bevat de resultaten van vier onderzoeken.

Helma van Gameren is afgestudeerd als medicus en heeft zich tijdens haar afstuderen bezig gehouden met de ontwikkeling van de groeidiagrammen voor kinderen met Downsyndroom. Op dit moment werkt van Gameren bij TNO. Voor haar promotieonderzoek heeft ze gebruik gemaakt van het grote netwerk dat de SDS heeft bij gezinnen met Downsyndroom.

Op grond van haar onderzoek concludeert van Gameren dat er ongeveer 245 kinderen met Downsyndroom per jaar worden geboren en dat dit aantal al een paar jaar stabiel blijft. Het tweede onderzoek laat zien dat mensen met Downsyndroom kleiner blijven dan mensen zonder Downsyndroom. Mannen worden ongeveer 163 cm en vrouwen 152 cm. Dat is ongeveer 20 cm kleiner dan mensen zonder Downsyndroom. Als een kindje met Downsyndroom ook nog ernstige hartproblemen (operatie noodzakelijk) heeft, dan blijft de groei met nog eens 2- 3 cm achter.

Gewicht

Gewicht is een probleem. Ongeveer een kwart van de jongens en een derde van de meisjes heeft te maken met overgewicht. Het onderzoek laat een lichte toename van kinderen met overgewicht zien. Voor de komende jaren betekent dit dat gewichtsregulatie een nog belangrijker onderwerp moet worden.

In het derde onderzoek is er aandacht voor de ontwikkeling van 8-jarigen met Downsyndroom. Over het geheel scoorden meisjes beter dan jongens. Geheel volgens verwachting scoren kinderen met Downsyndroom op veel ontwikkelingsgebieden lager dan leeftijdsgenootjes zonder Downsyndroom.

Het sociaal functioneren van jongeren tussen de 16 en 19 jaar oud werd in het vierde onderzoek bekeken. Hier geldt dat jongeren eenvoudige handelingen zelf kunnen. Haar bevindingen passen bij de resultaten van de grote SDS-enquête (zie www.downsyndroom.nl/Enq).

Verder vindt van Gameren dat veel ouders inschatten dat hun kind bijvoorbeeld nauwelijks enige uren alleen thuis kan zijn. De grote SDS enquête laat nog zien, dat mensen met Downsyndroom ook na hun 19e jaar nog veel leren en dat veel jongvolwassenen deze vaardigheden zich alsnog eigen maken.

Van Gameren concludeert dat de maatschappij een onjuist beeld heeft over Downsyndroom. Alle stereotypen (schattig, vriendelijk, vrolijk) worden niet in dit onderzoek bevestigd. Van Gameren pleit voor goede voorlichting aan ouders. En daar gaat de SDS dan ook in de toekomst mee door.

Integratie

'Dit is wat integratie is', schreef Anne-Marie Walrecht over bijgaande foto, waarop haar zoon Ned tijdens een feestje op de peuterplaza afscheid neemt van Charly Verhoeven. Moeder Anne-Marie vertelt hoe blij zij is met de plaatselijke Montessori peuterzaal en -school.

• tekst Anne-Marie Walrecht, Eindhoven, foto Karyn Winters

Ned is een lief maar ook een beetje stout jongetje van bijna 4 jaar. Hij woont bij vader Pim, moeder Anne-Marie en broer Finn (8) in een leuke buurt in het centrum van Eindhoven. Pim werkt in de zorg en Anne-Marie werkt bij de politie.

Ned is redelijk gezond maar heeft vaak last van allerlei kwaaltjes zoals buikpijn, lage bloedsuiker met slap worden als gevolg, krampen, verkoudheid en virussen. Ned heeft de eerste 3,5 jaar van zijn leven heel slecht geslapen maar het gaat nu een stuk beter met hem na diepgaand onderzoek door het slaapwaakcentrum in Heeze. We bezoeken 1 keer per jaar de Downpoli in Helmond, waar een super zorgzaam team hem bekijkt en ons van advies voorziet. Twee artsen die met ons communiceren, de tijd nemen, veel naar Ned kijken. Het is heel fijn dat dit soort artsen bestaat. Extra aandacht behoeven de oren en ogen van Ned en zijn koemelk-intolerantie.

Lunetzorg

Ned wordt begeleid/behandeld door Lunetzorg om hem te stimuleren in zijn ontwikkeling en in zijn zelfredzaamheid. Wij hebben een indicatie voor Zorg in natura.

Ned lijkt, vooral in zijn gedrag en spraak, op een kind van 2,5 jaar. Hij wordt begeleid door de fysiotherapeut die elke keer weer de uitdaging met hem aangaat een stapje verder te gaan dan hij kan. De logopediste stimuleert hem om via Leespraat te communiceren. Leespraat op de Ipad met de apps die in Down+Up stonden zijn hierbij favoriet. Praten gaat nog niet goed. Ned wil veel zeggen maar is slecht te verstaan. Hij gaat nu een beetje zingen en rijmt er op los. Hij begrijpt wel heel veel! Bij voorkeur van de verhalen van Ernst en Bobbie, buurman en buurman en Ernie en Bert.

Peuterplaza

Ned gaat sinds anderhalf jaar naar de peuterplaza, de peuterspeelzaal waar erg veel aandacht aan voorschoolse begeleiding wordt gegeven. Ned is helemaal verzot op de peuterplaza. Hij leert er veel. Het is een Montessori peuterspeelzaal met erg veel aandacht voor het kind. Ze volgen hem ook in plaats van dat hij hun programma moet volgen.

De peuterplaza heeft altijd opengestaan voor bijzondere kindjes en dus ook voor Ned. Niets is hen teveel en met veel liefde en warmte vangen zij Ned op. Ned begon daarnaast eind februari op de reguliere basisschool de Trinoom, een Montessorischool in Eindhoven. De directeur staat helemaal open voor alle kinderen en wil een afspiegeling van de maatschappij zijn. Zo zitten er nu al naast veel andere bijzondere kinderen drie Downkindjes op die school. Ook de oudste gaat hier naar school dus dat is erg fijn voor ons. Hij is nu al iedere maandag aan het oefenen en dat gaat heel goed!

Hij komt bij een leerkracht in de klas die zich helemaal kan inleven in de kinderen en hem rust en plezier kan bieden. We zijn zo blij dat dit nu zo gaat lopen maar weten dat we altijd rekening moeten houden met dat het niet meer gaat.

Overbelast

De afgelopen jaren waren de zwaarste jaren van ons leven. Hier komen we eigenlijk maar niet van bij. Het slechte slapen in combinatie met de zorgen over gedrag en gezondheid van Ned en ook van onze oudste zoon hebben er voor gezorgd dat we nogal overbelast zijn. Om ons gezin te ontlasten gaat Ned naar de zaterdagclub, dat is groepsbegeleiding van Lunetzorg waar door inspanning en ontspanning Ned een heerlijke dag wordt geboden. Wij hebben even onze handen vrij om bij te komen en om aandacht te geven aan onze oudste die ook weer bijzondere aandacht nodig heeft door de recent gestelde diagnose van ADHD. Ook heeft Ned inmiddels een speelmaatje van de MEE. Een leuke lieve meid die gestart is met haar studie Social Studies.

Zo krijgen we hopelijk langzaam maar zeker de balans weer terug in ons leven. En dat allemaal omringd door de goede zorgen van veel lieve mensen die meedenken en oog hebben voor wat wij nodig hebben. superfijn!

Zonder oordeel

De foto van het feestje op de peuterplaza ontroerde mij zo dat ik dit gevoel wilde delen. Dit is wat integratie is. Dit is zonder oordeel kijken naar elkaar. Zo zou de wereld moeten zijn en de kinderwereld kent het gelukkig wel. Dus nu geniet ik er maar van.

Roze!

In de boekenrubriek van de vorige Down+Up beloofden we de mooiste roze foto te belonen met het boek 'Roze' van Fiona Rempt. De winnaar werd dit vrolijke meisje uit Dordrecht, geheel in kleur-harmonie op een speeltoestel in de Efteling. Chrisanti de Jong, het boekje komt er aan!

Jos

Na een afwezigheid van bijna 15 jaar keerde Jan Hoiting vorig jaar augustus terug naar Nederland, samen met echtgenote Anne en hun drie zoons Bas, Wim en Jos. Jos (december 2011) is geboren met Downsyndroom. Al vrij snel na zijn geboorte ontstond bij Jan de wens om 'daar iets mee te doen'. In de vorige Down+Up stelde hij zich al voor als nieuw bestuurslid van de SDS - waarbij de redactie nog foutief sprak van Hoitink in plaats van Hoiting. Nu vult hij zijn activiteiten verder in met een zeer lezenswaardige column voor ons blad. Welkom, Jan!

In dubio

De laatste tijd gebeurt het regelmatig: gênante stiltemomenten tijdens gesprekjes met willekeurige collega ouders, meestal als gevolg van het antwoord op de vraag: 'hoe oud is hij?'. Ik ben er nog niet helemaal uit wat hiervan precies de oorzaak is en, voor mezelf belangrijker, of ik mijn antwoord verder moet toelichten.

Jos is 16 maanden oud en vanzelfsprekend loopt hij achter bij leeftijdsgenootjes die het syndroom niet hebben. Wij zien dat niet of nauwelijks (meer?) en zijn blij met alles wat hij allemaal al kan. Vinden zelfs dat hij hier en daar helemaal niet achter loopt. En zelfs dan: is dat erg? Moeten we ons daar slecht of bedroefd of zelfs schuldig over voelen?

Het was onze huisarts die ooit zei dat mensen met Downsyndroom simpelweg anders denken en handelen dan mensen die het niet hebben. Niet beter, niet slechter. Anders. Ter illustratie vertelde hij over een oude vriend van hem. Hyperintelligent maar diepongelukkig. Hij kon niet overweg met al zijn intelligentie en kon simpelweg niet gelukkig zijn. Natuurlijk zijn (lang) niet alle mensen met Down gelukkig, dat is het punt niet. Ze zijn gewoon anders, net zo goed als mensen met een allergie of mensen die blind zijn. Ziek zijn ze niet per definitie.

Wij beginnen dit meer en meer te zien als een prachtig uitgangspunt en voelen dat we met Jos meer en meer die kant op denken. Hij is niet ziek. Hij is niet per definitie zwakker dan andere kinderen van zijn leeftijd. Hij is gewoon Jos. We helpen hem waar en wanneer we maar kunnen, natuurlijk, en stimuleren hem in zijn doen en laten, ook dat spreekt. Natuurlijk zien we regelmatig het Downteam in het ziekenhuis en zijn we kind aan huis bij logopedist en fysiotherapeut, maar Jos is wie hij is en daar willen we niets aan veranderen.

Sinds kort gaat hij twee dagen per week naar de reguliere dagopvang, wat ook een teken is dat wij een stap gemaakt hebben in het leren omgaan met Downsyndroom. Lang waren we angstig dat hij zou worden afgewezen of dat we vreemd zouden worden aangekeken bij het indienen van het aanvraagformulier: 'Downsyndroom? Nee, daar beginnen we niet aan'. Zoiets. Maar niets was minder waar en we werden met open armen ontvangen. Hadden zelfs een keuze uit verschillende dagverblijven. Mensen waren enthousiast en wilden juist graag weten wat ze konden doen om hem te helpen. En dus gaat het mannetje nu twee dagen per week bij papa achter op de fiets naar Plons, al na de eerste keer vol enthousiasme en zonder enige aanpassingsproblemen. Het geeft ons (zelf)vertrouwen in ieder geval een enorme boost en zijn ontzettend blij dat we de stap toch genomen hebben. In feite zijn we dank verschuldigd aan onze huisarts, met zijn mooie, rake verhaal en zijn heerlijk nuchtere kijk op de zaak (iets wat mij, als Groninger, natuurlijk sowieso erg aanspreekt).

Ook nemen we Jos natuurlijk mee op uitjes met zijn twee grote broers: speeltuinen, zwembaden, dierentuinen, de gewone dingen eigenlijk. En natuurlijk zijn daar andere ouders. Ouders met andere kinderen, die geen Down hebben. En natuurlijk komt het voor dat die ouders dingen vragen als: 'hoe oud is hij?' en dan weten we eigenlijk al hoe het gesprek zich zal voortzetten. Of beter: niet zal voortzetten. Ons antwoord '16 maanden' strookt in het geheel niet met hun verwachtingspatroon: zij zien een vrolijk spelend jongetje, waar op het eerste gezicht niet veel bijzonders aan is te zien. Ze verwachten 11 maanden, 12 ook nog wel. Maar 16? Oei, daar moet wat mee aan de hand zijn en dat is natuurlijk moeilijk in te brengen tijdens zo'n gesprekje. Wij snappen het wel en zitten nu een beetje in dubio of we ons antwoord niet wat moeten uitbreiden: '...maar hij heeft Downsyndroom, hoor'.

Alsof we ons voor hem willen verontschuldigen. Nee, dan is zo'n enigszins gênante stilte eigenlijk wel beter.

Het kan ook anders, trouwens. Laatst, onderweg naar huis na een weekendje weg, stopten we bij een wegrestaurant om snel even iets te eten. Dat ging allemaal prima en toen we weer opstonden om onze weg te vervolgen, kwam er een moeder met kind op de arm aansnellen. 'Hoe oud is hij?' vroeg ook zij. '16 maanden'. Dit keer geen gênante stilte, maar een mooi open en eerlijk vervolg: 'we dachten al zoiets en waren zo benieuwd, want het geeft ons een preview van hoe het straks zal zijn'.

Ik keek naar het jongetje op haar arm en besefte pas toen waar ze op doelde: het was een prachtkind van een maand of negen. Ja, met Downsyndroom.

Mocht u naar aanleiding van deze column vragen en/of opmerkingen hebben, dan kunt u altijd contact opnemen via janhoiting@downsyndroom.nl

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 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 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 volwassenen 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.

Meedoen

De waarde van integratie van kinderen met een verstandelijke beperking op school wordt door iedereen anders ingevuld. De één vindt dat het kind volledig zelfstandig mee moet kunnen draaien, terwijl de ander tevreden is met een eigen leerlijn. Als je doorvraagt, beland je al snel in een discussie over de cognitieve versus de sociale integratie. Als een kind met een beperking meedoet in het reguliere onderwijs, moet hij dan een bepaald cognitief niveau hebben? En hoe groot is de waarde van de sociale integratie? Of is deze toch niet meer van toepassing zodra het kind opgroeit en een baan of een tijdsbesteding moet gaan zoeken?

Wouter (9), onze zoon met Downsyndroom, zit in groep 5 van de Dolfijn, een reguliere basisschool. Hij heeft een eigen leerlijn en doet zoveel mogelijk mee met zijn groep. Wij, zijn ouders, zijn er van overtuigd dat de meerwaarde van integratie groot is. Naast zijn cognitieve groei wordt Wouter in ons dorp herkend. Hij heeft zijn vriendjes waarmee hij afspreekt. Hij voetbalt mee met de plaatselijke voetbalvereniging en zit op jongensgym. Hij leert om zich staande te houden in de wereld. Hij moet zich grotendeels houden aan de regels die gelden in de groepen waarin hij meedoet en hij kent de gebruikelijke sociale omgangsregels.

Toch moeten we regelmatig uitleggen 'waarom we het Wouter toch aandoen om op een reguliere school te zitten'. De meerwaarde wordt niet door iedereen gezien en zeker de sociale integratie wordt regelmatig al heel snel weggewuifd. Moeilijk om dan overtuigend over te komen. Totdat...

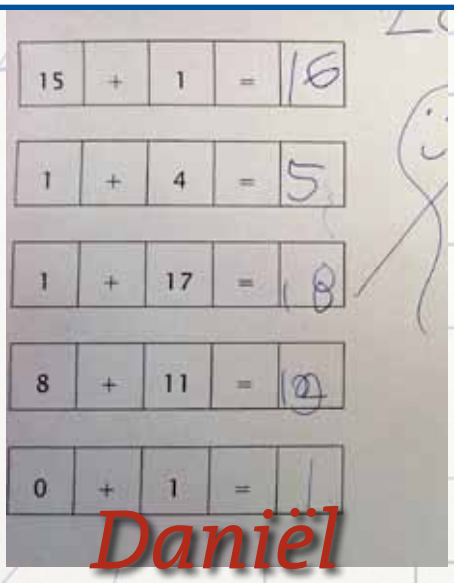
Totdat Wouter met zijn klasgenoten in groep 5 kwam. Op zijn school is het gebruikelijk dat de kinderen van groep 5 met ouders, broertjes en zusjes meelopen met de carnavalsoptochten in de buurt. Wij twijfelden: 'Moeten we wel meedoen? Kan Wouter het wel? Vindt hij het wel leuk?' We werden al snel gerustgesteld door de carnavalscommissie. De pakken voor onze gezinsleden werden gewoon gemaakt. Zo ook een stoeltje op de wagen voor als Wouter de lengte van de optocht niet zelf zou kunnen overbruggen. En als hij vijf minuten voor tijd echt niet wilde, dan zou er geen man over boord zijn.

De optocht werd een succes. De sfeer was geweldig, iedereen was enthousiast. Maar voor ons was het vooral een dag van complete sociale integratie. Ouders die meedachten om Wouter te motiveren, klasgenoten die zich bekommerden om Wouter, de vanzelfsprekendheid dat hij erbij hoort en af en toe iets extra's nodig heeft. En vooral het plezier dat Wouter beleefde aan de optocht zelf en het delen van de trots met zijn klasgenoten van twee eerste prijzen.

De waarde van sociale integratie is niet te vangen in testen en cijfers. Want sociale integratie gaat niet over het kind met een beperking. Sociale integratie gaat over een groep mensen die samen leren omgaan met een beperking. En dat krijg je alleen voor elkaar als het kind met die beperking de kans krijgt om mee te draaien in de maatschappij. En weet dat voor kinderen de maatschappij begint bij school.

Saskia Ruven, Heino
saskiaruven@gmail.com

Het VO voor 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.

Zowel met moeders op het schoolplein als met vaders op het hockeyveld, gaat het gesprek deze dagen over de resultaten van de Cito-eindtoets, over het bezoeken van open dagen, over VWO, HAVO of toch een beroepsopleiding, over straks en de toekomst. Ook al hebben we zelf geen kind in groep zeven of acht -Julian zit op de Internationale School en blijft daar ook voor de middelbare- raken deze gesprekken me en zetten ze me aan het denken. Daniël zit nog maar in groep vier, toch wordt het tijd om wat verder vooruit te kijken dan het volgende schooljaar.

Want: wat willen we eigenlijk voor Daniël? 'Een zo zelfstandig mogelijk leven, met zinvol werk, leuke vrienden en een eigen thuis' klinkt prachtig maar hoe ziet dat eruit als we het concreet maken? Willen we dat hij een beroep leert? En wat dan? Iets met muziek? Hier in huis is hij altijd de DJ. Of moeten we op z'n sociale kracht inzetten en zou hij 'iets' in de zorg moeten gaan doen? In mijn romantische toekomstdroom zie ik hem al voor me, druk aan het zorgen voor demente oma's die smelten voor z'n glimlach en oprechte aandacht.

Ik luister goed naar de verhalen op het schoolplein over de verschillende middelbare scholen die onze stad herbergt en surf thuis van website naar website. Teleurgesteld schuif ik de laptop van me af. Niet één site vertelt hoe de school omgaat met leerlingen met een rugzakje, zoals veel basisscholen op hun site wel vertellen.
Zouden de verhalen van andere ouders dat het reguliere Voortgezet Onderwijs de deuren dicht houdt voor onze kinderen, dan kloppen? Zou ook Daniël uiteindelijk uitkomen op het VSO? Ik open de website van de ZMLK-school bij ons in de buurt en laat alleen al van de toonzetting mijn schouders hangen: waar is de ambitie? Waar zijn de doelen en toekomstvisies? Ik zoek tevergeefs naar een fijne portie Amerikaans optimisme.

Mijn kop in het zand steken en hopen dat tegen de tijd dat Daniël in groep acht zit het wel anders zal zijn, werkt niet ben ik bang. We zullen zelf de boer op moeten, zelf moeten aankloppen bij middelbare scholen en een weg voor Daan moeten banen. Maar dan zal hij het ook wel waard moeten zijn.
Dus uit ik mijn zorgen in het groot overleg dat ik op school voer met de juffen, de IB'er en de AB'er. De ambulant begeleidster begrijpt me meteen. 'De Praktijkschool,' zegt ze, 'dat zou een goede optie voor hem kunnen zijn. Zal ik het uitwerken?'
Thuis google ik haar voorstel en probeer me een beeld te vormen op basis van de informatie die ik op de website vind. Ik bekijk filmpjes op YouTube van een feestavond en een Lipdub en begin me zorgen te maken. Hoe gaat onze blonde, schattige, naïeve en kleine Daniël ooit tussen zulke pubers passen die de indruk geven alles van de wereld te weten?

Gelukkig hebben we nog even en kan ik de webpagina's van al die middelbare scholen netjes opbergen. In een apart mapje dat ik optimistisch 'VO voor Daan' noem.
De ambulant begeleidster heeft het doel 'praktijkschool' teruggerekend naar het hier en nu en stuurt een email: 'Daniël zal beter moeten gaan rekenen en ook z'n begrijpend lezen moet vooruit.' Samen met z'n huidige juffen en begeleidsters, stroop ik mijn mouwen op.

Friese kunst

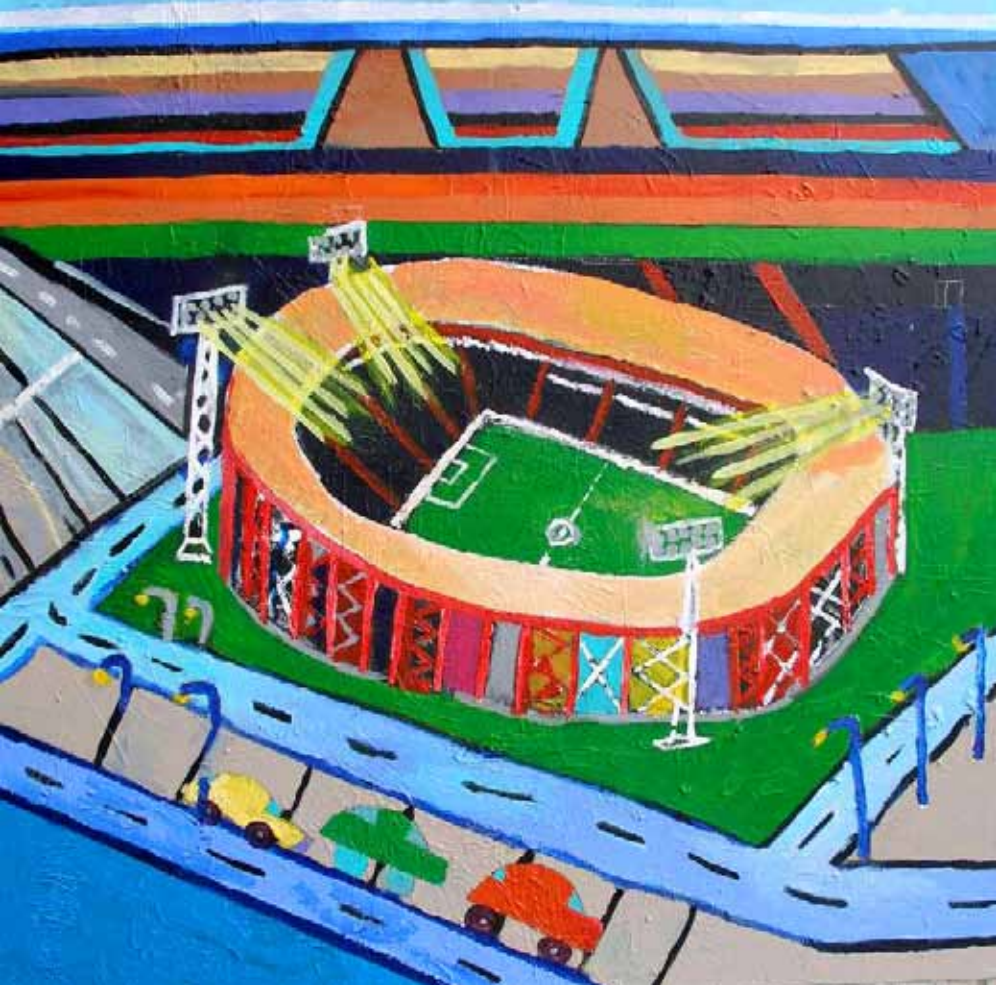
Aardige ontmoetingen in het Titus Brandsmamuseum in Bolsward maakten dat Marian de Graaf 'u toch nog maar even kort verslag wil doen' van een bijzondere tentoonstelling die op 21 maart geopend werd. Op Wereld Downsyndroomdag dus. • tekst Marian de Graaf-Posthumus, foto's Erik de Graaf, familie de With

De uit Franeker afkomstige impressionistische schilder Douwe Elias stelde in Bolsward zijn 101 portretjes van kinderen met Downsyndroom ten toon. Zelf kenden wij zijn werk al. In nummer 54 van dit blad is er al eerder aandacht aan besteed. Met een paar rake streken zet hij zijn modellen neer. Heel knap, maar ook heel stereotiep. En dat alles ook nog in zilverkleurige lijstjes, zo van de Action, naar wij in een interview hoorden. De entourage van dit aan de gelijknamige katholieke heilige verklaarde museum, naast de gigantische Katholieke kerk, maakten het al met al tot een tentoonstelling van icoontjes. Een in mijn ogen ouderwets beeld van vaak niet alerte en niet actief betrokken kinderen. Onder de genodigden waren veel bobo's van de gemeente en zorgaanbieder Talant. Die waren vast afgekomen op het feit dat Anouchka van Miltenburg, voorzitter van de Tweede Kamer, het geheel zou openen. Wij ook trouwens! Je moet altijd netwerken, maar Miltenburg liet verstek gaan. Ook veel 'cliënten' waren er massaal op afgekomen. Een min of meer verplichte excursie, denk ik. Jammer genoeg hadden de aanwezigen niet zelf model gestaan. De portretjes komen namelijk voort uit de verzameling foto's van Elias' vader die in de jaren vijftig meester was op een zogenaamde BLO-school, voorloper van de huidige ZMLK. Binnen was het een omgekeerde wereld met zoveel mensen met

Downsyndroom. Natuurlijk kwamen we er aan de praat met allerlei interessante mensen.

Impressionist

Ik noem hier graag ook Kasper de With. Een 'impressionist' met Downsyndroom. Hij was het werk van Elias druk aan het



Uit het portfolio van Kasper de With (1978)

Ik maak schilderijen. Veelal tweedimensionaal en figuratief. Kenmerkend zijn de grote kleur-vakken en vereenvoudigde (sjabloon)vormen. Wat materialen betreft werk ik het liefst met acrylverf, op doek en op papier. Af en toe gebruik ik natuurlijk materiaal zoals een plank of een afgezaagde boomstam.
Ik schilder gebouwen, kerken, landen (waaronder Egypte, China en Japan), landschappen en dieren (zoals vogels en draken). Hierin laat ik mij inspireren door platenboeken. Maar ook door het werk van Vincent van Gogh of door dingen die ik om me heen zie. Hierbij werk ik vaak aan de hand van een foto of prent vanuit een boek/tijdschrift. Ik teken en schilder met behulp van sjablonen, linialen en ander beschikbaar materiaal.
Ik ben een autodidact. Vanaf 2004 ben ik bezig met het maken van kunst en werkzaam bij het Atteljee Kunstgroep en -uitleen van Talant (Wijnshornsterstraat). Hier word ik ondersteund en krijg ik advies en verschillende technieken aangeboden. Voor mij is het ooit begonnen als dagbesteding. Nu blijkt dat ik talent heb, is het mijn werk/hobby geworden.
Twee van mijn schilderijen zijn door Talant uitgekozen en gebruikt als onderwerp op een strandlaken en een bidon in het kerstpakket 2011 wat aan 4.000 medewerkers en anderen is verstrekt.
Eind april 2012 ben ik met een collega namens het Atteljee door de landelijke organisatie Beautiful People uit Rotterdam uitgenodigd om mee te doen in het project 'Rotterdam in de Verf'. Door Beautiful People ben ik uitgeroepen tot 'Kunstenaar van de maand juni 2012'.

Kasper de With bekijkt belangstellend het werk van Douwe Elias. Boven twee van zijn werken, waaronder 'de Kuip' in Rotterdam.

fotograferen. Dat alleen al sprak mij erg aan. Ik babbelde vervolgens even met hem en met zijn moeder. Kasper is 34 jaar oud en woont sinds augustus 2001 in een project Begeleid Zelfstandig Wonen in de wijk Camminghaburen te Leeuwarden. Hij is gek van voetbal en muziek en is een enorme fan van Ajax en Frans Bauer. Zijn grootste hobby is echter schilderen. Dat is tevens zijn werk. Hij werkt vier dagen per week in het Atteljee (kunstuitleen), een onderdeel van Talant. Zelf maakt hij daar de mooiste schilderijen. Zo deed De With onlangs mee met het project 'Rotterdam in de Verf', waarvoor hij een tweetal schilderijen van de Kuip in Rotterdam heeft gemaakt. Tenslotte is hij lid van de 'Kunstkring Camminghaburen' die regelmatig exposities houdt in het plaatselijke winkel- en gezondheidscentrum en soortgelijke ruimten. Houd deze Kasper de With in de gaten! In tegenstelling tot Douwe Elias maakt hij nieuw werk waar een mens vrolijk van wordt!

De expositie in Bolsward is inmiddels gesloten.

Jetta Klijnsma,

‘Een beschaafd land biedt perspectief aan mensen met een beperking’

Jetta Klijnsma staat bekend als een sociaal bewogen mens. Iemand ook die geen blad voor de mond neemt. Hoe komen in haar visie mensen met een beperking door deze tijd van bezuinigingen? Hoe gaan we in Nederland om met hun kansen? Down+Up sprak eind april met de staatssecretaris in het licht van 25 jaar Stichting Downsyndroom. • tekst en foto Rob Goor

De SDS bestaat 25 jaar. Wat kunt u zeggen over het algemeen maatschappelijk belang van onze stichting?

Als mensen vanuit zichzelf opkomen en andere mensen in hun kielzog meenemen, dan komt dat heel erg stevig over. Ik kan dat ook uit eigen ervaring vertellen. Ik heb Erik en Marian de Graaf ontmoet, en hun zoon David ken ik ook. Als wethouder, als Kamerlid en als staatssecretaris heb ik ervaren dat het een groot goed is dat mensen zelf komen vertellen hoe het met ze gaat, wat ze zelf kunnen doen, aan wat voor ruggensteun ze behoefte hebben. Want je kunt pas goede wetten maken als je van mensen het verhaal kent. Anders heb je geen flauw idee hoe je regelgeving zou moeten aanpassen.

Daarom is het heel fijn dat er stichtingen als de SDS bestaan, waarin mensen echte expertise hebben over de groep die het aangaat. Het is niet alleen fijn voor politici, het is ook heel goed voor ouders die bijvoorbeeld een kindje krijgen met Downsyndroom, of een andere beperking. Dat je gewoon naar zo’n stichting kan bellen of op internet kan kijken voor je vragen. Wat betekent dat nu voor ons leven, voor ons gezin, hoe ga je nu met zo’n kindje om, welke hulp kun je krijgen om dit kindje ook goed op wereld te zetten? Wat wordt er van jezelf verwacht? En je bent niet alleen, het gaat natuurlijk ook om lotgenoten. Dat is vaak ook al een opluchting, dat je eens even diep kunt ademhalen. Want als je voor het eerst geconfronteerd wordt met een baby met een aandoening, dan denk je toch: dit moet mij overkomen, terwijl iedereen gezonde baby’s krijgt. Ja toch? En dan blijkt er opeens een stichting te zijn omdat er ook andere mensen zijn die een baby’tje krijgen dat niet voor de volle honderd procent zonder beperkingen is.

Al een aantal jaren is er een sterke nadruk op eigen verantwoordelijkheid en eigen initiatief. We moeten minder leunen op de overheid. Kunnen mensen met een verstandelijke beperking ook de komende jaren rekenen op een overheid die hun bijdrage aan de maatschappij belangrijk vindt, en daar dus geld voor over heeft?

Volmondig ja. Ook voor deze mensen geldt dat we er gewoon voor zorgen dat iedereen kan meedoen. Kijk, ook mensen met Downsyndroom kunnen natuurlijk heel verschillend zijn. Ik ken er gelukkig zelf ook een aantal. De ene jongere met Downsyndroom kan bij wijze van spreken heel goed meehelpen in een winkel of in een restaurant en een andere is bijvoorbeeld ook lichamelijk heel erg beperkt. Ja, daar moet je dan voor zorgen. Die is gewoon niet in staat om te werken, in de reële zin van het woord. Er kan wel iets van dagbesteding zijn als je geluk hebt, maar ook dat is soms al te hoog gegrepen voor mensen die op alle fronten heel erg beperkt zijn. Dus het is belangrijk om heel nauwgezet te kijken: wie kan nu wat wel en wie kan wat niet? Het was normaal om alleen te kijken naar wat mensen wel kunnen. Daar ben ik klaar mee, want ik vind dat je ook echt moet durven kijken naar wat mensen niet kunnen. Je moet het allebei goed bekijken. Met mijn beperking kan ik niet in de horeca gaan werken. Als ik ga lopen met volle bladen koffie wordt het één-grote puinbak. Ik kan ook dingen wel. Maar alleen maar de klemtoon leggen op wat je wel kunt, dat is me te simpel. Je moet nooit je ogen sluiten voor datgene wat hen ook beperkt.

Participatiewet

Nu hebben we de participatiewet in de steigers staan, en dat is een belangrijk instrument voor de mensen waar we hier over spreken. Deze wet gaat heel nauwgezet kijken naar: hoe kunnen we er voor zorgen dat mensen zo veel mogelijk gewoon mee kunnen doen. Vanuit de kracht die ze hebben.

Sommige mensen kunnen geheel eigenstandig het minimumloon verdienen, en andere mensen kunnen een deel daarvan verdienen omdat ze niet zo lang kunnen werken of niet zo intensief kunnen werken. Dan moeten we als samenleving dat gewoon bijplussen tot aan het minimumloon. Dat vind ik heel reëel. Want iedereen die in Nederland werkt heeft recht op het minimumloon.

En als mensen echt helemaal niet in staat zijn om op de arbeidsmarkt actief te zijn, dan hebben we gelukkig ook een goed vangnet. Een beschaafd land zorgt er voor dat er ook voor die mensen er perspectief is en dat die mensen gewoon de ondersteuning krijgen die ze nodig hebben.

U bent een rolmodel voor mensen met een handicap die zich geen grens laten aanpraten. Dat is een heel mooi beeld. Heeft u tips voor ouders die met hun kind gemotiveerd de toekomst in willen?

Dat wordt me zo vaak gevraagd! Kijk, ik zie mezelf helemaal niet als rolmodel, want ik ben gewoon Jetta en ik heb toevallig een leesbrilletje en twee kromme benen. Nou ja, een ander heeft weer een ander mankementje, dus ik zie mezelf echt niet als rolmodel.

Maar anderen wel...

Dat snap ik wel, maar ik krijg natuurlijk heel vaak de vraag ook van vaders en moeders: heb jij goeie tips om ons kind

in het leven te kunnen zetten. Maar weet je, het mooie aan mensen is dat we allemaal verschillende karakters hebben. Ik had een vader en moeder die eens goed naar mij gekeken hebben - want daar begint het mee als je een kind krijgt, dat je je probeert te verdiepen in wat de lol van het leven is voor zo'n kind. Zij zagen dat ik het de moeite waard vond om de wereld te verkennen. Ik was waanzinnig nieuwsgierig naar hoe de wereld er uitziet – dat ben ik nog steeds –, wat je er van kunt leren en hoe mooi het is om met mensen om te gaan. Dus zij vonden dat ik niet naar een speciale school hoefde en gewoon met de andere kinderen mee kon hobbelen.

'Ik zie mezelf helemaal niet als rolmodel, want ik ben gewoon Jetta'

Maar je kunt bijvoorbeeld ook een kind hebben met een autistische beperking. Ja, die heeft heel andere zorg nodig. Dus je kunt alle kinderen met beperkingen niet over een kam scheren. En dat geldt natuurlijk ook voor mensen zonder beperkingen. Dat is zo mooi aan mensen.

Eigen capaciteit

Ik snap wel dat ik voor ouders soms een rolmodel ben in de zin van dat ik nu toevallig bewindspersoon ben geworden, maar ja, ik kan niet zeggen dat iedereen met beperkingen dat kan worden. Want iedereen heeft gewoon zijn eigen capaciteiten. Ik denk dat sommige mensen het ook vreselijk zouden vinden om bewindspersoon te moeten zijn. Maar misschien kun je met een verstandelijke beperking wel weer prachtig dansen. En dat kan ik niet. Ik heb mensen met Downsyndroom gezien die geweldige dingen op de planken zetten, waar ik echt kippenvel van kreeg. Kortom, ik vind mezelf dus niet bijzonder.

Maar uit uw situatie spreekt natuurlijk wel doorzettingsvermogen. En voor een kind met Downsyndroom is doorzetten juist vaak wel een probleem. En dat is een beetje de achterliggende vraag van ouders: hoe krijg ik dit kind zo gemotiveerd, dat het zelfstandig dingen gaat doen op zijn of haar niveau. Dat is een probleem.

Daar heeft u groot gelijk in. Ik had het net over op de planken. We hadden in Den Haag Excalibur, een toneelgezel-

schap voor mensen met een verstandelijke beperking, en vanuit dat gezelschap heb ik zoveel mooie zelfstandigheid zien groeien. Die jonge mensen moesten zelf naar de repetitie komen, iedere dag, en het was voor hen natuurlijk heel moeilijk om die teksten uit het hoofd te leren. Maar ze deden het wel, het waren echt enorme doorzetters. En ze deden het ook samen. Zo werden ze veel zelfstandiger. Want ze gingen ook op reis met hun productie, en dan moet je je eigen koffertje pakken en zorgen dat je op tijd met de bus mee kan. Zo leerden ze spelenderwijs meer zelfstandig worden. Ik heb daar heel mooie voorbeelden van gezien. Daarom ben ik er voor om speciaal voor mensen met een dergelijke beperking voorzieningen te creëren, zoals bijvoorbeeld lunchrooms of koffietentjes, waar de bediening dan wel iets langzamer is, maar wel heel erg betrokken.

Grote zorgen

Ik kan me zo goed voorstellen dat ouders grote zorgen hebben over die zelfstandigheid en over hoe de toekomst van je kind, als het Downsyndroom heeft, er uit ziet, wie er zich bekommert om het kind. En of hij het leven zelf uiteindelijk al dan niet zelfstandig helemaal kan leven.

Door de goede begeleiding en medische zorg groeit er ook een generatie met Downsyndroom die veel ouder wordt dan vroeger. Dus er komen steeds meer mensen met Downsyndroom op middelbare leeftijd in de situatie dat ze hun ouders kwijt raken, wat vroeger nauwelijks gebeurde. En dan staan zij alleen. Althans, als ze geen opvangnet hebben.

Daar refereerde ik ook net aan toen ik zei dat je in een beschaafd land ook die mensen natuurlijk gewoon een beschutte plek biedt.

Over de participatiewet. Er is het nodige gebeurd rond de uitwisseling van het quotum dat u had voorgesteld. U gaat er scherp op letten of bedrijven wel voldoende arbeidsgehandicapten aannemen zoals afgesproken in het sociaal akkoord. Gebeurt dat niet, dan komt er alsnog een wettelijke verplichting voor bedrijven om arbeidsgehandicapten in dienst te nemen. Dat staat toch een beetje haaks ten opzichte van wat we horen over de uitruil met het behoud van de langere ww-duur.

O nee. Dit is echt een misverstand! De sociale partners hebben afgesproken dat er 125.000 plekken voor arbeidsgehandicapten komen, uiteindelijk in 2026. Maar we bouwen het op. Dus in 2014 worden het er 5.000 en in 2015 komen er nog eens 5.000 bij, en dat bouwt dan op in 2026 naar 125.000 plekken voor mensen met een beperking. Bij bedrijven 100.000 banen en nog eens 25.000 banen bij de overheid, die natuurlijk zelf ook het goede voorbeeld moet geven.

Wat ik ga doen is de participatiewet maken, die gaat in op 1 januari 2015, en ik ga een quotumwet maken. We hebben met de sociale partners afgesproken dat zij even de tijd krijgen om te laten zien dat die plekken er daadwerkelijk komen. Dus ze moeten eind 2016 laten zien dat ze dan 11.000 plekken hebben. Dat is de afspraak die we gemaakt hebben. Ik steek er dan een thermometer in, ik ga turven. En als blijkt dat ze te weinig plekken hebben, dat wordt dat quotum van kracht.

Stok achter de deur

Dus de quotumwet wordt gewoon gemaakt, het is een stok achter de deur. En ik hoop dat ik die niet nodig zal hebben. Maar mocht het nu onverhoopt zo zijn dat de werkgevers onvoldoende plekken maken, dan krijgen ze die boete om de oren.

Dus er is geen sprake van een uitruil.

Nee. In die zin dat werkgevers nu zelf hebben gezegd: Wij willen die quotumregeling niet, dus wij doen het goedschiks. Wij doen zelf de plekken in de aanbieding. Omdat ook wij vinden dat deze mensen een plek verdienen op de arbeidsmarkt. En kijk, het is natuurlijk altijd zo dat als je de discussie aanzwengelt op basis van de stok achter de deur, dat mensen toch meer gaan nadenken. Dat helpt wel...

Bezuinigingen

De participatiewet bevat ook bezuinigingen. We hadden eerst de Wet werken naar vermogen van het vorige kabinet, Rutte I. Dat was gewoon veel te heftig, daar gingen de bezuinigingen onmiddellijk in, per 1 januari 2013 en er moest een hele hoop worden afgebouwd. Nu is er Rutte II, en er zitten nog steeds bezuinigingen in. Dat wil ik niet verhelen. Maar ze worden veel rustiger doorgevoerd. Dat betekent dat gemeenten in ieder geval 800 miljoen extra hebben om te investeren. Dat scheelt.

Plus – en dat is nog veel belangrijker – bij Rutte I kwamen die plekken niet. Omdat er voor werkgevers geen stok achter de deur was. Bij Rutte II komen die plekken er wel. En ik vind het fijn dat op basis van het sociaal akkoord die plekken nu goedschiks komen. Want als het sociaal akkoord er niet had gelegen, dan had Bernard Wientjes niet gezegd: ik sta garant voor 100.000 plekken, en dan had de overheid als werkgever ook niet gezegd: ik sta garant voor 25.000 plekken.

Dus dan hadden we wel steeds kunnen zeggen: wij eisen nu van jullie die plekken. Maar als werkgevers dan denken: ik betaal die boete wel in plaats van zo'n krakkemikkig type aan boord nemen, dan ben ik er van af? Nu is het net andersom. Nu gaan de werkgevers gewoon die plekken fourneren. Dat is natuurlijk een groot goed.

'Het doel is dat we allemaal mee kunnen doen'

En een uitruil: dat woord herken ik helemaal niet. Ik heb het nooit genoemd. Maar op de een of andere manier is het idee ontstaan dat het quotum niet door zou gaan. Niets is minder waar. De quotumwet gaat gewoon door. Ik heb recentelijk een brief naar de Kamer gestuurd om dat nog eens te onderstrepen en waarin ik precies heb opgeschreven hoe dat in de tijd gaat werken, dus er kan geen misverstand over bestaan.

De werkgevers worden verder natuurlijk ook geholpen om mensen aan boord te nemen, bijvoorbeeld doordat zij loonkostensubsidie kunnen krijgen.

We zullen zien of het gaat lukken.

Nou, wat mij betreft... Het is ook fijn dat ik zelf de Davids en noem ze maar op ken, en die wil ik niet in de steek laten. Want ik weet hoe moeilijk het voor hen is om op de arbeidsmarkt actief te kunnen worden. En daar gaat het om. Kijk, een quotum en een participatiewet, dat zijn instrumenten, maar het doel is natuurlijk veel belangrijker. Het doel is dat we allemaal mee kunnen doen. Wat voor beperking we ook hebben. Daar gaat het om.

Wat levert afkopen op?

Er wordt geschat dat ongeveer de helft van de bedrijven, liever zijn aanstellingsverplichting afkoopt. Niet omdat ze per se geen mevrouw in een rolstoel op de administratie willen hebben. Wel omdat zij er bijvoorbeeld werkelijk niet op zijn ingericht om iemand met ernstige psychosociale problemen op de rit te krijgen. Het saldo aan afkopen zou de schatkist 340 miljoen opleveren. De Tweede Kamer vindt dat dit geld geoormerkt zou moeten zijn; alles besteden aan een betere begeleiding van arbeidsbeperkten naar een baan. bron: www.managementsite.nl , Susanne Stolte, 17 april 2013

The Paul Foundation is de hoofdsponsor van de SDS. In Down+Up 100 beschreven de zus en zwager van Paul al iets over de belevingswereld van Paul, de man waarnaar de stichting is genoemd. Hier vervolgen zij hun verhaal. • tekst en foto's familie Walthie-Koot

Paulus Hendricus Koot, *Kind van de zon (2)*

In de eerste notities in Down+Up 100, afgelopen winter, vertelden we over de jonge jaren van Paul. Nu beschrijven we Paul als jongeman en als volwassene. De thema's schoonheid en puurheid, ritme en muziek en gerichte aandacht blijven centraal staan.

Schoonheid en puurheid

Vanaf het midden van Pauls twintiger jaren komt hij ieder jaar op vakantie naar Zwitserland. Eerst in de zomervakanties. In de eerste jaren maakt Paul bergtochten tot op grotere hoogte van meer dan 3000 meter. Hij gaat in alle liften mee en de pure berglucht, mooie vergezichten en de pure witte zomersneeuw vormen voor Paul de aantrekkelijkheid van zijn verblijf. Het is ook de tijd dat Paul meezwemt, of liever plaats neemt in de drijvende stoel, in het buitenzwembad. Het water is immers warm en schoon.

De laatste twintig jaar wordt Pauls vakantieprogramma uitgebreid met jaarlijkse Paas- en Kerstverblijven in Zwitserland. Paul is nu bereid in de pure sneeuw te wandelen. Het meehelpen met het maken van een sneeuwpop in de tuin is een brug te ver. Paul staat wel toe dat dan zijn kunstenaarsnaam 'PUL' wordt gebruikt. Zo verschijnen er 'PUL' I, II, III, IV etcetera.

Lange tijd was Paul een van de bewoners van huize Lucia op Salvia in Driebergen. Paul werd door zijn medebewoners en verzorgers gezien als een vrolijk en plezierig medemens. Paul was de enige man omringd door vrouwen. Paul en zijn harem, werd er wel gezegd.

Paul werd gezien als een charmante man die ook lief en zorgzaam was als een ander verdriet had. Iedereen op Salvia vond het prettig om Paul mee te nemen om te wandelen, want hij zwaaide naar iedereen die aandacht aan hem schonk alsof de hele wereld zijn vriend was.

Vanuit Lucia ging Paul overdag naar de kunstwerkplaats Magenta, waar hij onder meer de lunch verzorgde, de tafels dekte en zich aan de kunst wijdde! Zijn plaats daar was naast de piano, om dicht bij de muziek te zijn.

Op Magenta had Paul een korte maar hevige periode van schilderen. Zijn collectie bevat zeldzame werken door hemzelf volledig geschilderd en gesigneerd 'PUL'. Echter, schilderen betekent vuile handen en kleding. Dat was in tegenstrijd met Pauls ideaal, en dus beëindigde hij zijn schilderscarrière vroegtijdig.

Gedurende zijn verblijf op Salvia werd Paul om de andere week opgehaald om het weekeinde bij familie door te brengen. De band met zijn verzorgers in huize Lucia was hecht en liefdevol, ook toen de laatste fase van Alzheimer intrad.

Ritme en muziek

Gedurende zijn hele leven blijven muziek en ritme - hij danste graag - de belangrijkste plaats innemen. Dit wordt later gecomplementeerd met Pauls bijzondere wijze van omgaan met taal. Spreken was niet zijn sterkste kant. Hij gebruikte geen volzinnen, maar was goed in staat zich uit te drukken.

Het gebruik van Engelse, Franse en Duitse woorden was echter wel bijzonder en ook met een goede uitspraak. Het Engels kwam echt van pas als Paul Londen bezocht. Het stoppen van taxi's met een vlotte en elegante handbeweging vanaf het trottoir past hij snel toe. Het Frans werd beoefend in Zwitserland met zijn Franse vriendin Katy. '*Bonjour c'est l'amour, bonsoir au revoir*', klonk het vaak. Het Zwitsers Duits was vloeiend: (Gruezi mitenand) *'Gruezi mit ein Hand'*.

Zingen en geluid hebben Paul het langst begeleid, tot aan het einde. Ook in de laatste fase van Alzheimer bleef het woord 'Veronica' (zijn favoriete radiozender) het laatste en beste bewaard.

Gerichte aandacht

Paul heeft in zijn leven veel mensen kunnen observeren en hij wist ook vaak meer over het gedrag van iemand dan de betreffende persoon besefte. Indien gevraagd kon Paul dan ook de uitverkoren persoon uitbeelden. Soms flatterend, vaak humoristisch maar altijd treffend.

Paul en zijn 'boeken lezen' werd reeds vermeld. Gedurende 40 jaar heeft Paul stevig doorgewerkt. Alle soorten tijdschriften werden doorgenomen op een voor derden mysterieuze wijze. Paul wist veel van de inhoud, in het bijzonder de herkenning van steden als Londen, Parijs, New York en Amsterdam. Toen Paul begin 2011 zijn 'boeken lezen' opgaf, was dat zijn manier om aan te geven dat het einde naderbij kwam. Dit begrepen we ook goed. Paul heeft zijn omgeving 52 jaar liefde en aanhankelijkheid gegeven.

In de laatste maanden, getekend door zijn Alzheimer, gaf hij iedereen de tijd om afscheid te nemen. Enkele weken voor zijn overlijden, als laatste bewuste afscheidsteken, maakte hij één van zijn typerende gebaren: gesloten hand en duim omhoog.

Paul, 'Kind van de zon', overleed op 15 oktober 2011. Op Pauls afscheid, 20 oktober, waren allen aanwezig. Zijn familie, zijn medebewoners, verzorgers en vrienden. Het was een afscheid met veel muziek en zang, waarin allen Paul zeer goed herkenden.

Eerste hulp bij gedragsproblemen

Ouders en begeleiders stellen veel vragen aan de SDS-helpdesk. Die proberen we met aandacht te beantwoorden. Als er problemen spelen waarbij ons om advies is gevraagd, verzoeken wij mensen om terug te rapporteren hoe het verder is gegaan. Zodat wij ervan kunnen leren. Een relatief vaak voorkomend thema is gedragsproblematiek. Zo werd de SDS in 2012 benaderd door Meike van Rijn, de moeder van Dylan, een toen 15-jarige jongen met Downsyndroom. Dylan liep weg bij zijn stageplaatsen en van school. Vanuit de helpdesk gaven wij advies. Inmiddels zijn de problemen opgelost. Maar, dat ging niet vanzelf. Wat was daar dan voor nodig? Wetenschappelijk medewerker Gert de Graaf sprak met hen • tekst Gert de Graaf, foto's Gert de Graaf en Meike van Rijn

Dylan is een jongen met Downsyndroom van inmiddels 17 jaar. Op de ZML-school wordt hij via stages voorbereid op een volwassen leven. Dylan vertelt: 'Ik zit op school. Ik loop stage. Twee stages. Eén bij Joop. Fietsen maken. Eén bij Kees. Schoon maken. Daarvoor Groen en kaarsen maken. Kaarsen maken was leukste. Ik zit op voetbal.'

Dylan herinnert zich nog dat hij wegliep: 'Mama beetje boos. Ik ging weglopen'. Dylan wil graag bij het verdere gesprek aanwezig zijn. Zijn moeder vertelt: 'Het begon eigenlijk al in de onderbouw. De allereerste keer dat Dylan van school wegliep, wilde hij niet buitenspelen. Hij wilde op de computer blijven spelen, want dat vindt hij leuk. De juf ging even weg om te kijken bij de andere kinderen. Ze kwam terug. Tas weg, jas weg, Dylan weg. Later bleek dat hij naar opa en oma was gelopen. Die wonen in de buurt van de school. Oma heeft zijn vader gebeld, en die heeft de school gebeld. Daarna is het een tijd goed gegaan. Maar, toen ik dat mailtje stuurde, ging het niet goed. Het kwam regelmatig voor dat Dylan wegliep van school, maar ook van zijn stageplekken. Wij dachten dat hij vanuit de stageplek zijn weg niet zou weten te vinden. Maar, hij bleek goed opgelet te hebben, want hij was naar school gelopen. Op dat moment wisten wij niet waarom hij wegliep. En ook niet meer hoe we het moesten oplossen. Er lopen drukke wegen in de buurt. We vonden het ook niet veilig.'

Maak het zichtbaar

'Ik heb op 10 april 2012 een mail gestuurd aan de SDS. Het probleem speelde toen ongeveer een jaar. Ik werd snel door u teruggebeld. Ik kreeg praktische tips. U gaf het voorbeeld van het konijnenhok op het schoolplein. Een jongen met Downsyndroom op een school in Engeland liet meerdere keren per week het schoolkonijn ontsnappen uit zijn kooi. Hij kreeg er straf voor, maar toch deed hij het steeds weer. Totdat de leerkrachten een bordje bij de kooi hingen met daarop een plaatje van een open kooi met een groot kruis erdoor. Vanaf dat moment heeft de jongen nooit meer het konijn losgelaten. Waarom eerst wel? Omdat de jongen weinig innerlijke spraak had. Eerder, als hij naar de kooi liep, kwam het niet of niet op tijd in hem op om tegen zichzelf te zeggen 'kooi dicht laten'. Waarom was het daarna anders? Dat plaatje werkte als een visuele geheugensteun. Als hij naar de kooi toeliep dan zag hij dat plaatje en dat riep bij hem op 'O ja, kooi moet dicht'. Dat verhaal was voor ons een eyeopener. U stelde voor om een picto te gaan gebruiken voor "niet-weglopen" en die bij de deur te gaan ophangen. We hebben het bij de school aangekaart. Die hebben drie exemplaren van zo'n picto geregeld, één voor thuis, één voor op school en één voor de stageplek. Ik heb samen met Dylan de picto opgehangen en hem gevraagd 'Wat betekent dit?'. 'Niet weglopen.' Voordat hij naar school of stage ging, heb ik de eerste weken iedere dag weer Dylan op de picto gewezen. De juf heeft het ook gedaan.'

Naamplaatje

'Een tweede suggestie was om voor het geval dat hij toch weer een keer weg zou lopen ervoor te zorgen dat hij altijd een

naamplaatje met zijn gegevens bij zich zou hebben. Een naamplaatje en een bijbehorende ketting hebben we gevonden via de site www.practiquette.nl. Die doet hij nu altijd om.'

Eén stap tegelijk

'U heeft ook aangegeven dat Dylan misschien niet altijd de opdrachten bij het werk snapt, dat niet aangeeft of niet kan aangeven, gefrustreerd raakt en dan wegloopt. Dat klopte wel. Via de juf hebben we uw advies hierover doorgegeven aan de stageplek. Ze hebben daar het advies van de SDS opgevolgd. Dat wil zeggen: meer één-op-één de instructie geven, rustiger uitleggen, na de instructie nog even erbij blijven om te kijken of hij het ook daadwerkelijk doet, zodat je weet dat hij het heeft begrepen. En één opdracht tegelijk geven. Ze zijn anders met hem gaan werken. Sinds die tijd vindt hij de stages ook leuker.'

Beloon goed gedrag

'U gaf verder nog als advies om goed gedrag positief te gaan benoemen. Dus als hij rustig aan het werk is even naar hem toe te gaan en hem daarvoor te complimenteren, even de duim omhoog. Zodat dat goed gedrag aandacht krijgt. Ik ben heel blij met de snelle reactie vanuit de SDS en de heel praktische tips. We wisten op dat moment echt niet meer hoe het aan te pakken. Na de invoering van de picto's met 'niet-weglopen', die andere benadering van instructie geven, en het positief benoemen van goed gedrag is Dylan niet meer weggelopen.'

'Ze hebben het advies van de SDS opgevolgd. Dat wil zeggen: meer één-op-één de instructie geven, rustiger uitleggen, na de instructie nog even erbij blijven om te kijken of hij het ook daadwerkelijk doet, zodat je weet dat hij het heeft begrepen.'

Tips bij gedragsproblemen

- Ga na of er achterliggende medische problemen kunnen zijn. Zo ja, laat deze dan behandelen.
- Ga na of er in de afgelopen periode ingrijpende levenservaringen zijn geweest. Zo ja, zorg dat de persoon zijn of haar gevoelens hierover kan uiten.
- Omschrijf in detail wat er precies gebeurt in de situatie waarin de persoon het gedrag laat zien. Als dit heel systematisch wordt gedaan, heet dat een ABC-analyse. De A staat voor 'Antecedents', dat zijn de gebeurtenissen die vooraf zijn gegaan aan het ongewenst gedrag. De B voor 'Behaviour', het feitelijke gedrag. De C voor 'Consequences', de reacties op het gedrag. Zo'n analyse kan meer inzicht geven in de functie van het gedrag voor de persoon: waarom doet de persoon wat hij of zij doet?
- Wat je vaak zult zien bij een ABC-analyse is dat bepaalde situaties het gedrag oproepen. Soms is het dan niet zo moeilijk om die aanleidingen te veranderen, maar dan moet je ze wel eerst herkennen. In het voorbeeld van Dylan is bijvoorbeeld de werkinstructie meer stapsgewijs gemaakt, zodat hij niet in paniek hoeft te raken omdat hij eigenlijk niet begrijpt wat er van hem wordt verwacht.
- Heel vaak zie je dat goed gedrag weinig aandacht van de omgeving voor de persoon genereert. En ongewenst gedrag juist veel aandacht oplevert. Ook negatieve aandacht is overigens aandacht en kan een onbewuste reden vormen om gedrag te herhalen. In het voorbeeld van de jongen die het schoolkonijn liet ontsnappen, moge het duidelijk zijn dat een ontsnapt konijn veel spektakel oplevert. Het is belangrijk dat juist positief gedrag aandacht oplevert. In het geval van Dylan is daarom geadviseerd om hem regelmatig te complimenteren voor rustig werken.
- Maak zaken visueel. Zo vaak wordt mensen met Downsyndroom alleen maar mondeling verteld wat zij moeten doen of juist niet mogen doen. Er wordt verondersteld dat de persoon zelf die instructie zal oproepen in de situaties waarin hij of zij deze nodig heeft. En, dat gebeurt vaak niet. De innerlijke spraak bij mensen met Downsyndroom is veelal zwak. Dat betekent dat zij die instructie misschien wel hebben begrepen, maar ze roepen deze niet op vanuit hun geheugen op het moment dat het nodig is. De kooi van het konijn is al opengegooid – en dan pas denkt de jongen 'o nee, mag niet'. Gebruik daarom visuele geheugensteuntjes. In de vorm van geschreven tekst, picto's of foto's. Op de plaatsen waar het nodig is, zoals bij Dylan de picto "niet-weglopen" bij de deur van de klas en de stageplaats. Gebruik ook visuele stappenplannen (geschreven tekst, picto's of foto's). Dat geeft mensen met Downsyndroom zo veel meer houvast.
- Kijk op onze website voor meer informatie, o.a. op www.downsyndroom.nl/ABC-analyse, www.downsyndroom.nl/verwachtingengedrag, www.downsyndroom.nl/ophouden en www.downsyndroom.nl/zelfstandigwerken
- Neem contact op met onze helpdesk. Wij denken graag met u mee.

Pinguins in

‘In de jaren dat ik door Down+Up bladerde viel me steeds meer een overeenkomst op tussen de verhalen van ouders – vaak moeders – over hun kinderen. Ze beschrijven de schrik bij de geboorte, de verwerking van de tegenslagen en vaak een enorm medisch dossier. Uiteindelijk zijn alle verhalen vaak ook uitingen van trots: wat de kinderen kunnen, hoeveel ze het gezin brengen en wat iedereen van het kind leert. Niet vaak zag ik een artikel van een broer of zus. Ik hou van schrijven en wilde graag dit stuk schrijven vanuit mijn oogpunt als zus. Omdat er tussen ons een redelijk groot leeftijdsverschil is, heb ik Caspers geboorte en opgroeien heel bewust meegemaakt, ook in de eerste jaren. Casper is nu 17 jaar, ik 22.’ • tekst Floor Winter, foto’s Maya Ottens en Jop van der Kroef

Voordat mijn broertje werd geboren (die ik nu van hemzelf absoluut geen broertje meer mag noemen) werd ik, al dan niet per ongeluk, tijdens de zwemles door een jongen met Downsyndroom in het ondiepe geduwd. Niks aan de hand, maar ik hield niet van water; en al helemaal niet van zwemles. Na dit voorval moest hij mij een kusje geven van de juf. Ik hield op die leeftijd ook niet van kusjes, al helemaal niet van mensen die ik niet goed kende. Ik vond dat het jongetje vreemde lippen had en trok een vies gezicht. Dit alles resulteerde in een uur mokkend onder tafel zitten, roepend ‘ik wil geen broertje met zulke lipjes’, toen ik te horen kreeg dat mijn broertje was geboren. Dat mokken hield ik niet erg lang vol, aangezien ik gek ben op baby’s. Het moment in het ziekenhuis zal ik nooit vergeten: Casper, aan allerlei slangetjes, toch mogen vasthouden. Ik vond zijn lippen eigenlijk verdacht veel op die van mij lijken. Alle poppen die ik thuis had vertikte ik andere kleertjes aan te trekken, maar elke keer als ik in het ziekenhuis kwam wilde ik dit mooie popje met alle liefde en voorzichtigheid die daarbij nodig was helpen aankleden.

Feestbeest

Dat even om een beeld te schetsen waar mijn rol als zus begon, en waar Casper’s rol als broertje begon. Tussen nu en zijn geboorte bevindt zich zeventien jaar, waarin een hoop is gebeurd. Net zoals veel kinderen met Downsyndroom heeft hij ook heel wat zenuwslopende uren in ziekenhuizen doorgebracht, en moet hij nog steeds vaak voor controles erheen. Hij is heel stoer en doorstaat alles zonder een kick te geven, hij focust op de goede dingen in het leven, met een focus waar je u tegen zegt. Hij leeft van disco naar verjaardag, een echt feestbeest (dit moest ik, benadrukte Casper, er zeker inzetten). Op dit moment mag ik hem zeker geen broertje meer noemen. Casper is al behoorlijk eigenwijs. Of ik, als ik dan toch over hem schreef, ook even kon vermelden dat hij zijn muziek op zijn kamer altijd keihard zet (goh, dat hadden we nog niet gemerkt!) en de grootste fan van Nick en Simon is die er bestaat. ‘Op de hele wereld’, vanzelfsprekend. De keren dat ik thuis op bezoek kom vertrekt hij vaak ook voor een paar uurtjes naar zijn kamer, om vervolgens hard muziek te luisteren, die wij dan weer zacht komen zetten.

Op de bank

Nu hij steeds zelfstandiger wordt, kunnen mijn ouders en ik hem steeds meer zelf laten doen. Dat gaat niet vanzelf, daar wordt veel energie ingestoken door ons allemaal. Al heel jong was ik bezig hem dingen te leren, als hij het niet alleen kon. Zo was het moeilijk voor hem zelf op de bank te gaan zitten, samen met hem bekeek ik dan hoe het wel zou lukken. We maakten allerlei eigen me-

de dakgoot

thodes om hem zo zelfstandig mogelijk te maken, en eigenlijk zijn mijn ouders en ik daar nog steeds mee bezig. Ik denk dat dat altijd zo zal blijven, maar ik ben altijd trots op wat hij op het moment zelf al allemaal kan. Als kind was ik al heel creatief in mijn denken, en door Casper werd ik daar weer op een heel andere manier in gestimuleerd. Ik heb vele schatkaarten gemaakt waardoor wij samen als piraat het hele huis doorzochten, op zoek naar de onzichtbare schat. Casper vond het altijd leuk een aantal keer 'in het water' te vallen (hij was toen al ietwat eigenwijs, maar dat is ook voor mij geen onbekende eigenschap...) waardoor ik weer vijf minuten extra bezig was hem met touw en al te redden uit het woeste water. We vermaakten ons urenlang samen met zulk soort spellen, dat heeft me geholpen me te ontwikkelen tot wie ik nu ben. Ik verstond alles wat hij zei, en moest vaak even slikken als ik merkte hoe onverstaanbaar hij soms kon (en kan) zijn voor anderen. Dan werd ik vragend aangekeken 'wat zegt 'ie', waardoor ik geneigd was te zeggen 'vraag het hem lekker zelf wat hij zegt?' Zelf zag ik hem als kind al nooit als 'mijn broertje met Downsyndroom', maar voor de buitenwereld is hij dat wel. Pas als ik nieuwe vriendinnetjes voor het eerst thuis uitnodigde werd ik me er weer van bewust dat niet iedereen hem hetzelfde zag als ik. Elke nieuwe ontmoeting brengt dat gevoel met zich mee. Ik was me er wel bewust van, maar alleen in bepaalde situaties voelde ik me genoodzaakt te zeggen dat mijn broertje wel iets anders is dan gemiddeld. Door de manier waarop we in het gezin Casper zien, zijn veel mensen hem ook met andere ogen gaan bekijken.

Na de middelbare school ben ik naar de kunstacademie gegaan, afgelopen zomer heb ik die met succes afgerond. Diverse malen heb ik voor opdrachten Casper als inspiratiebron genomen, omdat zijn manier van kijken zo verschilt van die van mij. Het was enorm interessant om te zien hoe hij zijn kamer fotografeerde, en hoe ik dat deed. Ik kon uit zijn foto's direct opmaken wat voor hem belangrijk of opvallend was, en hoe dat voor mij was. Veel mensen denken dat hij veel van mij heeft geleerd, maar ik denk dat ik minstens zoveel, misschien wel meer,

'Sinds je puber bent doe je zo vervelend Cas!' Broertje: 'Dat is mijn hobby...' Zucht.

van Casper heb geleerd. Mijn neiging dingen op te schrijven resulteerde in het opschrijven van zijn uitspraken. Soms combineert hij woorden tot een nieuw woord, een woord dat veel beter de lading dekt dan het oorspronkelijke woord. Bewust of niet, het levert vele grappige combinaties op. Bovendien verbaast hij me vaak met zijn intelligentie en gevatte opmerkingen. Soms schaam ik me er bijna voor dat ik hem anders had ingeschat blijkbaar, omdat ik het soms echt niet verwacht. Zo verslaat hij me wel eens met schaken, of is me te slim af met zijn opmerkingen in een discussie.

Facebook

Ik begon af en toe op facebook zijn uitspraken te delen, en het verraste me hoeveel reacties en 'likes' daarop volgden. Nog steeds. Niet alleen ik, maar ook anderen vinden het onverwacht grappig, gevat, leuk om te lezen. Er werd toen ik ermee begon zelfs gevraagd 'Ben je weer bij je ouders langsgeweest? En hoe was het met Casper?'. Het werd plotseling een vorm van integratie en acceptatie die ik niet verwacht had. Casper heeft me op vele nieuwe manieren naar de wereld leren kijken. Zo kan ik nooit meer zonder te glimlachen naar een ekster kijken, nadat hij als klein mannetje verbaasd wijzend naar de dakgoot riep: 'Floor! Kijk! Pinguin!'.

Thijs & Irene

Irene & Thijs

Fictie en werkelijkheid

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. Deze aflevering speelt zich af in de Twilight-zone. • tekst Irene Beijer, foto's Irene Beijer en Thijs Steijn

Niets is gezelliger dan op een zaterdagmiddag samen knus op de bank te kruipen met chips en cola om naar een film te kijken waar je al lang naar uitkijkt. Thijs kreeg op zijn 15e verjaardag van Laura een kaart waarin hij las dat de Twilight-dvd besteld was en met een paar dagen bezorgd zou worden. Joepie! 'Mijn allerliefste wens' joelde hij uitgelaten. Deel 1 en 2 hadden we vorig jaar al gekeken, maar toen bleek dat Thijs wat doorschoot in zijn fantasie leek het me verstandig om het derde deel wat uit te stellen.

Hoewel Laura keurig had gevraagd of ze de derde dvd mocht geven en ik haar toestemming had gegeven, was ik toch iets minder in Joepie-stemming dan Thijs. Soms vraag ik mezelf af of iets geschikt is voor hem. Past het bij zijn leeftijd? Leert hij er iets van? Hoe plezierig is het voor hem? Heeft het invloed op zijn gedrag? De Twilight saga gaat over de verliefdheid tussen Bella en Edward. Zij is een gewoon meisje en hij behoort tot een vampierfamilie. Dan is er nog een concurrent: Jake. Hij behoort tot een wolvenfamilie. Beiden strijden om de knappe Bella. Eigenlijk is het net Goede Tijden, Slechte Tijden maar dan anders. Bij GTST moet ik soms al uitleg geven over de bedoelingen van de personages. Bij Twilight is dat nog wat complexer en onrealistischer. Aan de ene kant krijgt hij de leeftijd waarop hij nieuwsgierig is naar grote mensen dingen en aan de andere kant neemt zijn fantasie een loopje met hem. Wat is echt en wat niet?

Mee naar school

Thijs neemt zijn Twilight fantasieën ook mee naar school. Zo nu en dan belt een juf mij op over een situatie die op school is voorgevallen. Zo was hij eens onderweg naar de gymzaal uit de rij 'ontsnapt'. Na wat zoeken vond de juf hem gelukkig terug in de bosjes. 'Ik moet op zoek naar Bella, ze is in gevaar', riep Thijs boos omdat hij gestoord was in zijn spel. Nog weer later nam hij net zo'n megaspurt als Edward toen een stagiaire een bewegingsles gaf in het park naast de autoweg. Juf moest er weer achteraan. Elke week schrijft hij vellen vol met Engelse teksten voor Bella zijn love. Zijn Engels gaat met sprongen vooruit! Ook is hij bereid om huis en haard onmiddellijk te verlaten om naar Bella in Los Angeles af te reizen. Als ik doorvraag over zijn reisplannen, kom ik er achter dat hij denkt dat ie er met de bus en binnen een uurtje wel is. Tot mijn schrik vond ik tot twee keer toe een ingepakte en verstopte sporttas. Razend was ie toen ik hem van de vondst vertelde. 'Je mocht het niet weten. Ik ga stiekem weg'!

Realiteitszin

Slik. Ik zie de beelden van zijn stiekeme reis al levendig voor me. En ook mijn verschrikkelijke zoektocht die daar op ongetwijfeld zal volgen. Ik vraag me af hoe ik hem op een pedagogisch verantwoorde manier wat meer realiteitszin kan bijbrengen. Er volgen meerdere gesprekjes met Thijs over wat echt en spel is en hierbij spreken we af dat hij minder vaak achter de computer mag en dat we vaker samen een spelletje gaan doen. Ik zie aan hem dat hij zijn best doet om te begrijpen wat ik hem duidelijk probeer te maken. De zomer is in aantocht en daarin krijgen ook andere activiteiten meer de aandacht. Twilight is wat minder aan de orde. Gelukkig.

Eind vorig jaar ziet Thijs iets van Twilight op tv. Zijn interesse is weer gewekt. 'Ik vraag voor mijn verjaardag de Twilight film' kondigt hij blij aan. Suf genoeg hoopte ik dat de tijd het hem zou doen vergeten. Niet dus. Ik zit er mee in mijn maag en pieker er over. Ik kan toch niet alles verstoppen voor hem? Een mens kan toch alleen maar leren van ervaringen, door dingen te gaan doen? Soms kijkt Thijs ook het journaal mee en wanneer het over oorlog, geweld of misbruik gaat dan vraagt hij ook om wat uitleg. 'Is dat ook nep?', vraagt hij dan. 'Nee Thijs, wat je op het journaal ziet is allemaal echt.'

Terug bij af

In jip-en-janneketaal probeer ik nogmaals uit te leggen wat echt en onecht is. En ook dat je thuis of op school niet alles na kunt gaan spelen. Ik zie dat nog niet helemaal op zijn plaats valt. De vraag of Thijs met zijn Downsyndroom kan bevatten dat er onderscheid is tussen fictie en werkelijkheid is voor mij nog niet duidelijker geworden. Na het kijken van deel 3 lijken we weer terug bij af. Hij is weer meer in de ban van Bella en Edward. Op school heeft hij een lap stof versierd met hartjes en Bella Love. Dat had hij prachtig vastgenaaid. Met techniek heeft hij een houten stad gemaakt en Los Angeles heeft hij er als naam ingebrand. Was hij eerder erg in de ban van Michael Jackson, nu is dat Twilight. En hoewel realiteit en fictie soms door elkaar lopen denk ik dat het op zijn beloop laten de beste keus is. Na Mega Mindy, Michael Jackson en Bella zal er ongetwijfeld een nieuwkomer volgen. Tenslotte dromen we allemaal wel eens, ook al weten we diep van binnen dat de realiteit iets anders is.

NOVO Poli Downsyndroom 18+ Groningen geopend

• tekst en foto Lida Sterenburg

Groningen heeft een Downpoli 18+! De officiële opening van de poli was op 21 maart op Wereld Downsyndroomdag. De poli in de stad Groningen is nu volop in bedrijf. Het was een opening waarbij alle betrokkenen de puzzel compleet maakten. Ouders, begeleiders, vertegenwoordigers van diverse organisaties en van de SDS, Koninklijke Visio, Martini Ziekenhuis, Promens Care, NOVO en andere poli's waren aanwezig. Erik Pruim legde in samenwerking met betrokkenen van het Martini Ziekenhuis en NOVO de puzzelstukken zorgvuldig aan elkaar. Roel Borstlap, kinderarts n.p. die ooit aan de wieg stond van Downpoli's in Nederland, vertelde over het nut en de noodzaak van poli's als deze. Op één plek binnen één afspraak doet een team van specialisten gezondheidscontroles bij volwassenen met Downsyndroom. Het team bestaat uit een arts verstandelijk gehandicapten, orthoptist, fysiotherapeut, logopedist, diëtist en gedragswetenschapper.
Borstlap benadrukte het belang van het vroegtijdig signaleren en behandelen van medische problemen bij mensen met Downsyndroom. Hierdoor kan de lichamelijke ontwikkeling, de verstandelijke ontplooiing en het sociaal functioneren gunstig worden beïnvloed.

Volwassen met Downsyndroom in de provincies Groningen, Friesland en Drenthe kunnen nu terecht bij de poli Downsyndroom 18+ van NOVO. Hier wordt een keer per jaar gezondheidscontroles gedaan en maken de ouders/verzorgers zelf de keuze waar ze daarna naartoe willen voor een eventuele verdere behandeling.
Voor meer informatie kunt u op werkdagen contact opnemen met het secretariaat van de poli Downsyndroom 18+, tel: 050 – 542 19 99, email: downpoli@novo.nl .

(advertenties)

Durft u te kiezen voor een ondernemende accountant?

www.jonglaan.nl

deJong&Laan

Ondernemende Accountants

Lea danst het leven in

Lea, het meisje dat ook de achterkant van deze Down+Up siert, woont in een zonnig dorpje in het hartje van Frankrijk. Haar moeder vertelt hoe Lea langzaam maar zelfbewust haar vleugels uitslaat. • tekst Alize Langerhorst, Vieure, foto's Lia Hoes, www.liahoes.nl

Zondagmiddag half vijf, in ons dorpscafé, Léa danst en zingt: *On va s'aimer, on va danser oui c'est la vie...*, een populair nummer van de Algerijnse zanger Khaled.

Woorden die haar op het lijf geschreven zijn: 'We houden van elkaar , we dansen met elkaar, ja dat is leven...'

Iedere eerste zondag van de maand is er open huis bij Ewan en Tracy, de Ierse eigenaren van het dorpscafé in ons kleine Franse dorpje. Iedereen kan komen luisteren, musiceren, zingen of dansen. Iedere maand doet Léa mee, ze studeert thuis een nummer in, ze playbackt vol enthousiasme en na afloop buigt ze geroutineerd voor het daverende applaus dat ze krijgt.

Léa danst en zingt vanuit haar hart, ik geloof dat het dat is wat de mensen zo raakt. Léa is nu ruim 16, ze ontwikkelt zich tot een zelfbewuste jonge vrouw.

Ik zal proberen in vogelvlucht een aantal jaren samen te vatten.

Na een prima periode op de kleuterschool, is Léa op haar zevende geïntegreerd in een speciale klas op de gewone basisschool. Dit was voor haar geen succes, na een jaar zijn we op zoek gegaan naar een IME, een Instiut Médico Educatif. Op zo'n instituut is er plaats voor kinderen en adolescenten (6-20 jaar)met verschillend niveau, van licht tot zwaar gehandicapt. Binnen zo'n instituut werken zowel groepsleiders als onderwijzers, fysiotherapeuten, logopedisten, psychologen. Er zijn verschillende groepen/afdelingen op dit instituut voor 80 kinderen, er is een school binnen het instituut, er is een integratieklas op een gewone basisschool en op een middelbare school, maar met een leerkracht van het instituut. Er is ook een internaat, met drie groepen van acht op het terrein en een kleine groep van vier in een appartement in de stad.

Léa gaat nu al 8 jaar met veel plezier naar haar 'school'. De eerste jaren heeft ze veel dagdelen school gehad, nu heeft ze nog twee dagdelen school, daarnaast is ze bezig met de voorbereiding op haar werkzame leven. Ze neemt deel aan een houtatelier, ze werkt in de groentetuin en de kas, er is ook aandacht voor koken en huishoudelijke vaardigheden.

Tot twee jaar geleden kwam ze nog elke dag thuis, na de zomer van 2011 is ze, op haar eigen verzoek, intern gegaan. Eerst de halve week en sinds september van maandag tot vrijdag. Een grote stap naar het loslaten van haar thuissituatie, een begin van zelfstandigheid. Ook al is het voor ons moeilijk, het is in haar belang. Ze heeft nu steeds meer haar eigen leven, met aktiviteiten die bij haar leeftijd passen.

Aan Down+Up blad heb ik nog altijd heel veel, bijvoorbeeld toen ik twijfelde of het wel zou lukken met het leren lezen, ik wilde me niet bemoeien met de aanpak van de school. Uiteindelijk heb ik de methode Leespraat aangeschaft toen ze 11 jaar was en heb die voor haar aan het Frans aangepast. We hebben er veel energie ingestopt, maar nu kan ze lezen, er ligt een wereld voor haar open!

Vanuit Turkije belden ze ons of we weer naar Konya wilden komen, daar zijn we vorig jaar met Down dag ook geweest. Ik zei: 'Ja, dat wil ik'. En dit keer zouden we ook lezingen houden. En ze vroegen ook of we langer wilden komen, van 18 tot 26 maart. Ik was een nieuw stuk aan het oefenen op mijn klarinet: Berceuse van Gabriel Fauré. Het was erg moeilijk maar ik wou dat toch spelen. Het andere stuk: On wings of song, van Mendelssohn kende ik al.

We gingen met de auto naar Amsterdam en van uit Amsterdam met het vliegtuig naar Istanbul. Daar moesten we wachten voor de vlucht naar Konya. Toen we daar aankwamen kreeg ik een grote bos bloemen van Gökhan. We gingen naar het zelfde hotel als de vorige keer. Malak uit Egypte was er al en 's avonds kwam Emanuel uit Amerika.

Dinsdag gingen we naar het Mevlana Museum en 's middags gingen we naar Sille. Sille is een heel oude plaats met heel mooie huizen en grotten waar de mensen vroeger gewoond hebben. We gingen ook naar een pottenbakker. Hij maakte heel mooie potten en vazen. Mijn moeder kocht een pot.

Sluier

Woensdagmorgen gingen we naar een museum en toen naar een moskee. Daar moesten we de schoenen uit doen en we moesten een sluier op.

's Middags gingen we naar een museum waar heel mooie kleren waren en heel erg mooi borduurwerk. We gingen ook nog naar een huis waar Ataturk geweest is.

Donderdag gingen we naar een heel belangrijke meneer en ik mocht hem bloemen geven. Toen hebben we op dat kantoor gepraat met die meneer en aan het einde kregen we cadeaus.

Daarna gingen we met het busje naar een meer, dat was wel lang reizen. We gingen eerst naar een moskee die was helemaal van hout gemaakt en heel erg mooi. Ik moest weer een sluier op. Papa en mama gingen heel vlug naar een winkel en daar kochten ze twee paar heel mooie oude oorbellen voor mij.

We gingen naar een restaurant bij het meer en we aten daar een heel grote vis met van alles erbij. De vis was wel een halve meter lang! Ik kon hem niet helemaal op! We gingen toen met een boot op het meer.

Ondertussen was Zeina er ook, ze is uit Libanon. We gingen naar het huis van Jasmin de organisator want haar zoon Gökhan was jarig. We hebben daar koekjestaart gemaakt en riefkoekjes (aardappelkoekjes) en kruimelvlaaien gebakken.

Weer naar Konya

Jasmin had ook heel veel eten gemaakt allemaal van dat land. Om tien uur hebben we de koekjes taart met brandende kaarsje er op gegeven. Emanuel speelde: Happy birthday (op zijn viool) en ik speelde op mijn klarinet: Lang zal hij leven. Daarna zongen de mensen uit Libanon ook een liedje.

Vrijdagmorgen gingen we naar een winkelcentrum. We kochten kleertjes voor mijn neefjes en nichtje met Turks erop. En ik kreeg weer oorbellen en een ring.

's Middags gingen we naar kamp van de militairen en daar gingen we oefenen. Die militairen waren erg aardig voor ons.

Zaterdag gingen we naar de zaal waar de uitvoering zou zijn om te oefenen maar dat ging niet door omdat een andere groep in de zaal was. 's Middags ging het wel door. Ik kon maar één keer met het orkest oefenen.

's Avonds was een groot diner voor alle mensen, er kwam ook een heel bekende zangeres. Wij moesten heel vlug eten want we gingen naar een uitvoering van de Derwischen. Dat zijn heel veel mannen in witte kleren die als maar ronddraaien, heel lang, met muziek. Ze draaien alsmaar naar de zelfde kant.

Oefenen

Zondagmorgen zijn papa en mama naar een markt gegaan, ik ben in het hotel gebleven om te oefenen. Om 1 uur moesten we in de zaal zijn voor de uitvoering. Het eerste speelde ik met een orkest van 70 man als soliste, ik speelde toen Berceuse en ik kreeg een heel erg groot applaus. Later speelde ik: On wings of song met de piano. Emanuel speelde op de viool, Malak op de piano en Zeina danste. Er waren ook nog veel mensen uit Turkije die dansten, zongen en muziek maakten.

We gingen toen met alle mensen die mee deden naar een restaurant.

Down town

's Maandags hebben we gewinkeld 'Down town' dat is in de oude stad, en toen gingen we naar een restaurant heel sjiek lunchen met heel veel gerechten.

Daarna gingen we naar de universiteit waar we de lezing moesten houden. Er waren nog drie professors en Emanuel die ook een lezing hielden. Ik was voor mijn moeder, ik deed een lezing over mijn hele leven van vroeger tot nu. Ik had power-point met filmpjes en ik vertelde in het engels. Özel vertaalde het (Özel had de hele tijd al voor ons vertaald).

De mensen waren heel hard aan het klappen. Daarna was mama aan de beurt en die vertelde hoe je met mij en met anderen moet werken. De professor vroeg of we een lezing wilden geven op een internationaal congres want ze waren erg verbaasd wat ik allemaal kon. Daarna kregen we een oorkonde .

's Avonds gingen we weer naar een ander sjiek restaurant en daarna naar het huis van Jasmin waar ze Turkse muziek maakten.

En op dinsdagmorgen moesten we weer naar huis. Iedereen was op het vliegveld om ons uit te zwaaien.

Ik vond de reis erg leuk en gezellig. En ik ben erg trots op me zelf dat ik zo goed met het orkest kan spelen. En dat mijn lezing zo goed ging. Alle mensen vroegen alsmaar of ik weer terug kon komen.

Groeten van Peetjie.
(Ongecorrigeerd - Red.)

Naschrift van Peetjie's ouders

We waren ook in Turkije erg trots op onze dochter. Dat ze zo goed speelde op haar klarinet, dat ze zo goed engels spreekt en een lezing kan houden. Maar nog veel trotser zijn we op haar gedrag, dat ze zo zelfstandig is, sociaal en zich steeds aan kan passen. Ze kreeg in een week tijd drie keer zo'n hele vis, zeker niet haar lievelingseten, maar dat heeft niemand gemerkt!

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.

Niet alleen Peetjie Engels en haar ouders reisden dit voorjaar af naar Turkije, ook de familie De Graaf. 'Het was een intensieve, maar ook wel heel leuke ervaring: een lang weekend Downsyndroom in Istanbul. We waren gevraagd door Down Kids International en Down Sendromu Dernegi om deel te nemen aan een Grundtvig-seminar met vertegenwoordigers uit Bulgarije, Nederland, Roemenië en gastland Turkije. David vond de lezingen saai, maar heeft wel zeer genoten van erg leuke avondprogramma's met lekker eten en veel (lokale) muziek en dans en genoeg generatiegenoten om mee rond te springen.' • tekst Erik en Marian de Graaf, foto's Erik, Marian en David de Graaf

Down in Istanbul

Op het programma van vrijdag 26 april stond een tweetal lange lezingen voor met name de buitenlandse deelnemers, te geven in Nova Egitim (http://novaegitim.com/), een door de overheid gesteund rehabilitatiecentrum voor kinderen met spierdystrofie, hersenletsel en/of een verstandelijke belemmering, zoals Downsyndroom. De ochtend werd besteed aan het omgaan met ongewenst gedrag. De spreker was Szegin Kartal, psycholoog en medewerker van Nova. Hij benadrukte vooral het enorme belang van de eerste jaren in de opvoeding van een kind.

'Teach the way I learn'

Na een kris-kraswandeling door een druk deel van Istanbul werd geluncht in het plaatselijke Down Cafe (http://bit.ly/12qABO4), een ouderinitiatief in een vorm die we in ons land intussen ook goed kennen.

Op het middagprogramma stond een lezing over onderwijsintegratie / -inclusie door mevrouw Reci Gatenyo Barokas, psycholoog en medewerker van Enka Okullari (http://enkaokullari.k12.tr/), een grote particuliere onderwijsinstelling met als doel optimale benutting van de mogelijkheden van haar leerlingen. En dat was ook precies wat in haar motto naar voren kwam: 'If I don't learn the way you teach, then teach the way I learn'. Ze pleitte voor een grondige voorbereiding voorafgaand aan school en ging uitvoerig in op begrippen als leerstijlen, clock buddies (behulpzame klasgenoten tijdens van te voren afgesproken uren) en comic strip conversations, een techniek om leerlingen met autisme meer sociaal begrip bij te brengen.

's Avonds werd gedineerd in het hotel met alle buitenlandse en groot aantal Turkse gasten, waaronder flink wat ouders met hun tieners en jongvolwassen met Downsyndroom. En toen was het volop dansen geblazen, op echte Turkse muziek. Dezelfde jongeren die de workshops zo saai gevonden hadden gingen uit hun dak!

Zaterdag 27 april bood een veel afwisselender programma, nu ook voor een groot aantal Turkse deelnemers, in een fraaie collegezaal in het Acibadem Maslak Hospital. Mevrouw Gün Bilgin, directeur van de Turkse Downsyndroomvereniging opende het programma. Daarna volgde een mini-viool recital door Sule Inan, een tiener met Downsyndroom en een zeer indrukwekkende danspresentatie door Mohammed Abedinnejadi uit Roemenië.

Small Steps

Van direct groot belang voor de SDS was de tweede presentatie van Sezgin Kartal, nu over de brede toepassing, met steun van de overheid, van Small Steps, Kleine Stapjes, al vanaf 1995. Na een voorzichtig begin aan de universiteit van Anatolië en daarna de afdeling speciaal onderwijs van de universiteit van Ankara doen nu alle universiteiten mee. Alles bij elkaar hebben er tot dusverre zo'n 4.000 studenten les in gehad. Studenten leren moeders hoe ze moeten opvoeden. De student-gezinsbegeleiders aan de diverse universiteiten krijgen een cursus van een semester. De gezinnen krijgen de beschikking over Boek 8, het OOO. Iedere student bezoekt 'zijn' gezinnen eens per week, geeft instructies en houdt de vorderingen bij. Dit systeem wordt breed ingezet voor alle denkbare ontwikkelingsproblemen. Achterstand is voldoende. Uit onderzoeken blijkt dat met dit systeem in bijna 90 procent van de gevallen aan de verwachtingen van de ouders wordt voldaan.

Bimeks

Fulya Ekmen vervolgde met een interessante presentatie werk en de aangeboden coaching daarbij aan de hand van het voorbeeld van één bedrijf: Bimeks (www.bimeks.com.tr/), waar intussen acht mensen met Downsyndroom werken, die ook tijdens de presentatie aanwezig waren. Mevrouw Ekmen benadrukte het belang van goed begeleide proefplaatsingen gedurende enige weken. Meteen daarna vertrokken de mensen met Downsyndroom voor een eigen middagexcursie langs memorabele plekken als het Fenerbahçe-stadion.

Uit het middagprogramma noemen we eerst de bijdrage van Yrd. Doç. Dr. Ayten Uysal, een gloedvol betoog over opvoeding met betrekking tot seksualiteit. Ook vermeldenswaard was de presentatie van Doç. Dr. Atilla Cavkaytar over het uitwisselen van specifieke ervaring tussen gezinnen via een gloednieuw door hem ontwikkeld programma op het internet: http://e-abdep.anadolu.edu.tr/en/ . Hij wil zoveel mogelijk gezinnen online krijgen om daardoor beter met elkaar te communiceren.

Heel leuk waren tenslotte de presentaties van de Downsyndroom-organisaties uit Turkije, Bulgarije en Roememië over het hier in Istanbul afgesloten tweejarige Grundtvig-traject.

Dansfestijn

Normaal zouden de maaltijden in een verslag als dit het vermelden niet waard zijn. Toch maken we hier graag een uitzondering omdat de vele jongeren met Downsyndroom, nee vrijwel iedereen, er weer zo'n dansfestijn van maakte. En precies datzelfde gebeurde op de zondagavond, nu op een druk marktplein, na een hele dag excursies langs allerlei bezienswaardigheden van Istanbul. Zeker voor de jongeren mag er een Grundtvig-vervolg komen.

'Grundtvig' is een begrip in Europees subsidieland. Het is een onderdeel van het Leven-Lang-Leren-programma van de Europese Unie. Het stelt individuen en organisaties in staat om op Europees niveau samen te werken, ervaringen uit te wisselen en innovatieve ideeën op te doen (www.europeesplatform.nl/sf.mcgi?152).
Downkids International (www.downkids-international.com/index.php/nl/) is een Nederlandse organisatie met als doelstelling het verspreiden van kennis over Downsyndroom in landen waar weinig of geen kennis aanwezig is. DKI organiseert daartoe seminars en trainingen voor ouders, fysiotherapeuten, artsen en overige belanghebbenden en maakt gebruik van Grundtvig-subsidies.
Gastheer in Istanbul was de plaatselijke tegenhanger van de SDS Down Sendromu Dernegi (www.downturkiye.com/), een bij de SDS bekend lid van onze Europese koepel, de EDSA (www.edsa.eu).

'Dit systeem wordt breed ingezet voor alle denkbare ontwikkelingsproblemen'

Boven: tijdens een excursie werden gretig Turkse hoedjes aangeschaft. Onder: in één van de vele moskeeën in Istanbul. Linksonder: psychologe Barokas.

Geert van Hove, orthopedagoog in Gent

Ruimte voor ontmoeting,

Geert van Hove werkt als hoogleraar bij de Vakgroep Orthopedagogiek van de Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen aan de Universiteit van Gent. Hij is actief op het gebied van Disabilities Studies en inclusieve opvoeding. Met een aantal onderzoekers binnen zijn vakgroep werkt Geert nauw samen met ouders die zoeken naar meer inclusie voor hun kind met een beperking. De SDS kent Geert als een zeer geëngageerde onderzoeker. In zijn visie zouden orthopedagogen niet alleen moeten praten over, maar vooral ook moeten praten met de mensen zelf. SDS-medewerker Gert de Graaf sprak Van Hove over zijn werk, zijn visie en zijn contacten met de SDS. • tekst Gert de Graaf, foto Michiel De Cleene

'**Met een team** van zo'n 15 mensen werken we aan Disabilities Studies en inclusieve opvoeding. Inclusieve opvoeding is veel breder dan alleen onderwijs. Het gaat om school, maar ook om families, vrije tijd en werk. Disabilities Studies houdt zich niet bezig met een één bepaalde doelgroep, bijvoorbeeld mensen met een meervoudige beperking of mensen met een verstandelijke beperking. Het leuke is dat wij ons juist richten op wat mensen verbindt. Neem een mobiliteitsprobleem: hoe verplaats je je binnen de samenleving, zowel fysiek als wat betreft participeren. Dat is niet gekoppeld aan een specifieke beperking. Wij kijken naar wat er gebeurt als iemand met een beperking zich in een omgeving bevindt, zowel fysiek als interactief, qua attitudes. Wat brengt iemand zelf mee aan talenten en beperkingen en hoe wordt daarmee omgegaan?'

'Voor studenten is onze benadering soms verwarrend. We laten hen afkicken van het idee dat alles vastzit aan de stoornis. Ze moeten leren kijken naar de talenten, dromen en bijdragen aan de wereld van iemand met een beperking. Studenten zijn vaak erg gehecht aan het 'stoornis-denken'. Wij willen dat studenten met de mensen zelf praten, in plaats van over en boven. Sommige studenten vallen haast in katzwijm als je ze vraagt direct contact te hebben met de ouders en met de mensen zelf. Voor ons is het belangrijk om te kijken of je begeleiding, maar ook onderzoek, in samenspraak met de mensen zelf kan vormgeven. Dat oefenen studenten op kleine schaal.'

Waarden

'Werk is slechts een deel van mijn leven. Een ander deel is mijn familie. Ik heb drie kinderen, drie stiefkinderen en er zijn kleinkinderen. De jongste broer van mijn vrouw heeft Downsyndroom. Hij is veertig jaar. Die zie ik veel. Hij is de oom voor onze kinderen. Zijn vader is onlangs overleden en zijn moeder wordt ook een dagje ouder. Beslissingen komen meer en meer bij de broers en zussen te liggen. Dat geeft heel interessante discussies over waarden. Verder reis ik veel, deels voor mijn werk en deels ook daarbuiten. Hoe gaat men om met handicaps in andere culturen? Dat heb ik leren kennen in vooral Afrika en Latijns Amerika. Ik vond het interessant om te ontdekken dat er in Zuid-Afrika zo veel tweetalige mensen met Downsyndroom zijn. Met mij praten ze in het Engels, maar als het verhaal emotioneel wordt, dan schakelen ze vaak vanzelf over op Afrikaans. Zuid-Afrika is een natuurlijk laboratorium voor tweetaligheid. Thuis Afrikaans, op school Engels. In de literatuur vind je heel weinig over tweetaligheid bij mensen met Downsyndroom. In Zuid-Afrika zie je dat dat prima kan.'

Kunst

'Ik ben heel erg geïnteresseerd in kunst. Ik vind dat er te weinig aandacht is voor het gebruiken van kunst om elkaar beter te begrijpen. Als je een groep jazzmusici ziet samenspelen, dan zie je dat ze binnen enkele duidelijke minimale afspraken, individueel mogen improviseren. Binnen het samenspel is er ruimte voor individuele invulling. Orthopedagogen zouden daarvan kunnen leren. Hoe vullen gezinnen de opvoeding in? Hoeveel ruimte krijgen zij? Ik vind dat we binnen onze cultuur vaak het origineel en het alternatief verwisselen. Het origineel is dat een kind in een gezin woont, naar de gewone school gaat en later gaat werken. Pas als dat niet lukt, zoek je een alternatief. Bij kinderen met een beperking beginnen we vaak meteen met het alternatief. Gezinnen worden vaak direct richting speciale voorzieningen gedirigeerd, zonder dat ze de kans krijgen om eerst de gewone weg, het origineel, te proberen. Als je kijkt naar kunstenaars - hoe mensen kijken, luisteren, muziek maken, bewegen - dan zie je dat ze daaraan individuele invullingen geven. Dat maakt kunst zo interessant. Openheid, originaliteit, authenticiteit. Maar, als je authentiek en origineel bent, dan ben je voor sommige mensen raar. Kunst laat zien dat die waarden belangrijk zijn. Als orthopedagoog moet je je afvragen waarop je kompas staat afgesteld. Op de dromen van de mensen zelf? Of op structuren die het resultaat zijn van lang onderhandelen? Zonder dat het echt uitgeprobeerd is of dat werkelijk niet kan, worden er soms bepaalde wegen afgesloten. In de kunst kan veel, omdat mensen daar nieuwe dingen uitproberen. We kunnen veel van kunst leren.'

Inclusief onderwijs

'De laatste 15 jaar hebben we op de vakgroep een structurele samenwerking met families met een kind met een beperking. We zoeken elkaar, werken samen projecten uit. Dit zijn families die kiezen voor inclusief onderwijs, verenigd in 'Ouders voor Inclusie', zo'n 400 gezinnen, waaronder ook families met een kind met Downsyndroom. Zij zijn verenigd rondom één thema: we willen naar de gewone school. Maar, de kinderen worden ouder en gaan nadenken. De eerste gezinnen zijn nu op weg naar werk. Wat gebeurt er na de school? Ook leven er vragen over sport en vrije tijd. Het is dus breder dan alleen onderwijs. We werken nauw samen, maar we zijn wel onafhankelijk van elkaar. We hebben een paar afspraken. Wij stellen studenten ter beschikking voor stages. Dat is niet verplicht, maar een optie voor studenten. Er komen regelmatig ouders en soms ook jongeren zelf bij ons lesgeven aan studenten. We proberen onder-

'Ik probeer mijn jongere collega's te besmetten met een inclusieve visie'

dromen en kunst

zoeksprojecten met elkaar uit te werken. Dit is een belangrijke leerschool, voor onze studenten, maar ook voor mijzelf. Hoe kun je met deze gezinnen werken? Wie is de eigenaar van het verhaal? Wie bepaalt de agenda? De ouders zijn nu bijvoorbeeld zeer geïnteresseerd in mensenrechten. Daarom kijken we of onze studenten samen met rechtenstudenten hierover een master kunnen schrijven.'

Dromen van de ouders

'De samenwerking met de ouders betreft gemeenschappelijk onderzoeksprojecten, maar ook heel individuele trajecten. Dat is altijd op vraag van ouders. Wij kiezen nadrukkelijk voor de weg van de ouders. We zijn partij. Zo wordt dat ook gevoeld binnen de school en door onze studenten. Dat is ook moeilijk voor studenten. Je voelt de spanning. Maar, wij proberen inclusie te laten groeien vanuit de dromen van de ouders. Zij zijn de verantwoordelijken. Het is hun verhaal. We proberen de studenten te laten ervaren hoe ouders naar oplossingen zoeken en dat dat niet altijd zo eenvoudig is. Een jaar of 15 geleden zei een collega tegen mij: Stel je hebt vijf studenten per jaar die je werkelijk beïnvloedt. Dan heb je na 20 jaar 100 orthopedagogen die anders in de praktijk staan. Dan heb je het goed gedaan. Dat vond ik indertijd een frustrerend verhaal. Maar, ik denk dat het wel zo werkt. Vijf is misschien wat weinig, laten het er tien zijn. Dan kom ik mijn jongere collega's een beetje tegemoet, want die vinden dit nu een frustrerend verhaal. Maar je moet je eigen invloed niet overschatten.'

Stichting Downsyndroom

'Ik heb Marja Hodes leren kennen als orthopedagoog. Zij was bezig met ouderschap van mensen met een verstandelijke beperking. Daar zijn wij ook mee bezig. Toen ik haar ontmoette, vertelde zij dat ze in de jaren daarvoor in Vietnam betrokken is geweest bij het opzetten van Early Intervention, vroegtijdige ontwikkelingsstimulering. Zo kwamen we in gesprek over gezinnen met een kind met een beperking. Marja bleek in het bestuur te zitten van de SDS. Door die contacten ben ik vervolgens een aantal keren uitgenodigd om te spreken voor de SDS, de eerste keer in Rotterdam bij de eerste Wereld Downsyndroomdag. Daar heb ik gezegd dat studenten moeten leren samenwerken met families en dat wij hen daarop moeten voorbereiden. Op die weg gaan wij nog steeds voort. Wat voor mij nu belangrijk is, is het waarborgen van de continuïteit. Als ik straks met emeritaat ga, dan zou ik graag zien dat onze vakgroep doorgaat op de ingeslagen weg. Daarom probeer ik mijn jongere collega's te besmetten met een inclusieve visie.'

Respect

'Je vraagt me een oordeel over de rol van de SDS in Nederland? Dat zou nogal pretentieus zijn om daarover als Belg een oordeel te hebben. Wat ik wel zie, hoor en lees, is dat de SDS een aantal rollen probeert op zich te nemen die belangrijk zijn voor gezinnen. Ten eerste het informeren van gezinnen. Ten tweede het aanbrengen van rolmodellen. Dat is een heel belangrijke functie. Verder het vertalen van onderzoek naar het leven van de families. Dat nemen jullie zeer ernstig. Het is essentieel dat families weten dat wat zij willen niet buitenaards is, dat daarnaar ook onderzoek is gedaan, bijvoorbeeld dat Early Intervention helpt. Ook heeft de SDS een ontmoetingsfunctie, het uitwisselen en leren van elkaar, lokaal, regionaal en landelijk. Ten slotte zie ik bij de SDS een soort actiegerichtheid. Als er iets gebeurt, dan proberen jullie druk te zetten op de regering of op gemeenten. Dat allemaal samen, daar is maar één woord voor: respect. Als ik jullie website zie, of een DVD van de SDS bekijk, dan zie ik veel respect, voor de kinderen en jongeren met Downsyndroom en voor de gezinnen. Er straalt een attitude vanuit. Dit zijn mensen zoals andere mensen. Dit zijn gezinnen zoals andere gezinnen. Dit is leven. Dit leven is waardevol. Die attitude is belangrijk.

Feest in heel Nederland!

De SDS bestaat 25 jaar, en dat was zaterdag 23 maart in heel Nederland te merken. Vijf SDS-teams, samengesteld uit bestuursleden en medewerkers, trokken door het land, van noord tot zuid, van oost tot west. Gewapend met een grote taart, speeltjes voor de kleintjes en een koffer vol enthousiasme bezochten zij de feestelijke activiteiten van de SDS-Kernen in het land. Daarna trok een ieder naar het Ronald McDonald Centre in Amsterdam voor de landelijke receptie.

Gerdi Verbeet, voorzitter NPCF, opende het feest in Amsterdam en kreeg uit handen van Roderick Prins een exemplaar van zijn boek 'Mijn syndroom is down', dat hij op de receptie ten doop hield. Verbeet gaf daarna het woord aan Lize Weerdenburg, die als presentatrice de vele sprekers en spreekster aankondigde alsof zij nooit anders deed.

Zo was daar, bijvoorbeeld, Mechteld van den Beld, directeur van het Fonds Verstandelijk Gehandicapten, die aan David de Graaf namens het fonds een cheque aanbood van 24.205 euro voor het onderzoek 'Op eigen kracht'. Andere sprekers waren onder anderen kinderarts Michel Weijerman en Jan de Vries van MEE. Iedereen had een welgemeende felicitatie meegebracht. Erik en Marian de Graaf deelden uiteraard in de lof. Tussendoor zorgde United by Music voor de muzikale omlijsting. Jong-volwassenen met Downsyndroom toonden het resultaat van hun activiteiten en er waren natuurlijk ook prijswinnaars: Arianne Metselaar won de hapjeswedstrijd en Gideon Dik de fotowedstrijd.

Het mooiste van deze dag was ongetwijfeld het beleven van inclusie. We vierden samen feest. Met of zonder Downsyndroom, het maakte niet uit! Op deze pagina's een impressie van de feestelijkheden in het land. Op de volgende pagina's beelden van het feest in Amsterdam.

SOS 25 jaar

Finale in A

SDS 25 jaar

De foto's op de vorige pagina's zijn van verschillende fotografen. De foto's op deze pagina's, van de receptie in Amsterdam, zijn van Rob Goor

msterdam!

Van het feest in Amsterdam heeft Paul Gadellaa een film gemaakt die te zien is via www.downsyndroom.nl . U vindt daar ook een link naar vimeo.com.

Andere aan te bevelen films via deze links:

- DOWN the MOVIES (www.downsyndroom.nl of https://vimeo.com/62849496). Kinderen, adolescenten en volwassenen met Downsyndroom, wat kunnen zij vaak veel bereiken. Maar niet vanzelf. De film is een gedicht in beelden. Een compilatie uit zeven films over Downsyndroom die regisseur Wim Beijderwellen de afgelopen 15 jaar heeft gemaakt in opdracht van de SDS.

- 25 jaar Stichting Downsyndroom in de media (www.downsyndroom.nl of https://vimeo.com/62533652). De SDS heeft deze film in samenwerking met Paul Gadellaa gemaakt. De film laat zien wat een belangrijke rol de SDS speelt in het aanzwengelen van discussies rondom o.a. prenatale screening, Early Intervention en onderwijsintegratie. Deze compilatie eindigt in 2006.

Kinderarts Michel Weijerman is een gedreven mens

Morgen moet het beter!

Een gesprek met Michel Weijerman heeft iets van het bijwonen van een concert van je favoriete popartiest: je wordt blij omdat er iemand zeer overtuigend zijn boodschap afgeeft. Michel Weijerman is al vele jaren betrokken bij kinderen met Downsyndroom. Hij geeft leiding aan het Downsyndroomteam in Leiderdorp en is gepromoveerd op Downsyndroom bij kindergeneeskunde. Hij zet zich bijzonder in voor meer onderzoek naar Downsyndroom. Op 19 juni spreekt hij op het symposium van de SDS en het Down Centrum Nederland (DCN) locatie West-Nederland, het samenwerkingsverband tussen de Downpoli's van het VUmc en het Rijnland ziekenhuis. Weijerman had vanzelfsprekend een voortrekkersrol bij de totstandkoming van het DCN. Down+Up sprak voorafgaand aan het symposium met hem over Downsyndroom en 25 jaar SDS. • tekst Gert de Graaf en Rob Goor, foto's Rob Goor

'Toen ik bij het Vrije Universiteit Medisch Centrum (VUmc) hoofd werd van de kinderpoli werd mij gesuggereerd dat ik me wetenschappelijk zou moeten verdiepen in een interessant onderwerp en misschien ook zou moeten promoveren. Ik moest immers hoogleraren aansturen. Dan is het toch wel belangrijk dat je zelf ook een wetenschappelijke achtergrond hebt. Welk onderwerp? Ik kan onrecht niet goed verdragen. Ik kan er niet tegen als zaken niet kloppen. Ik zag destijds dat kinderen met Downsyndroom en hun ouders in ons ziekenhuis eigenlijk niet goed werden geholpen. Te veel verschillende artsen, te vaak naar en te lang in het ziekenhuis voor consulten, geen afstemming tussen de verschillende disciplines. De ouders moesten het zelf maar op een rijtje zetten. Vanuit het ziekenhuis was er geen coordinatie bij hun probleem. Ik vond dat daar veel zou kunnen worden verbeterd.'

Silke Hoogeveen (13) uit Noordwijk bezoekt de Downpoli van Michel Weijerman. Op de volgende pagina: Weijerman sprak ook op het feest van de SDS in Amsterdam.

Downsyndroom gaat niet verdwijnen

'Ik wilde promoveren op het onderwerp Downsyndroom. Een eerste vraag die mij werd gesteld was: heeft het eigenlijk wel zin om meer expertise voor kinderen met Downsyndroom te ontwikkelen? Er was een soort verwachting dat Downsyndroom geleidelijk aan het verdwijnen was vanwege prenatale diagnostiek en daarop volgende abortussen. Op verzoek van het Nederlands Signaleringscentrum Kindergeneeskunde (NSCK) ben ik in 2003 pasgeboren kinderen met Downsyndroom gaan laten registreren door de kinderartsen in Nederland. Dat hebben we tot en met 2007 gedaan. Ik kon daarmee laten zien dat Downsyndroom helemaal niet aan het verdwijnen was. Ten opzichte van eind jaren tachtig werden er in 2003 veel meer geboren. Downsyndroom verdwijnt niet en er moet dus goede hulp zijn.'

Praktisch gericht onderzoek

'Ik was toen ik met mijn promotie startte nog helemaal geen onderzoeker. Ik was een ervaren kinderarts. In de loop der jaren ben ik ook steeds meer onderzoeker geworden. Maar wel nadrukkelijk een praktisch gerichte onderzoeker. Ik wil weten wat ik morgen in de praktijk beter kan doen. Ik doe geen fundamenteel maar patiëntgebonden onderzoek. De registratie door de kinderartsen gaf de mogelijkheid om goed te kijken naar jonge kinderen met Downsyndroom. Eén van mijn bevindingen was dat kinderen met Downsyndroom gemiddeld gesproken dezelfde Agpar-scores hebben als andere kinderen. Een Agpar-score geeft een eerste indruk van de gezondheidstoestand van een baby. De kinderen met Downsyndroom waren iets lichter dan andere kinderen, maar dat wordt volledig verklaard door het feit dat zij gemiddeld twee weken vroeger worden geboren.

Opvallend was dat moeders van kinderen met Downsyndroom veel minder vaak beginnen met het geven van borstvoeding (48 procent) dan moeders van andere kinderen (75 procent). Waarom? Los van allerlei andere voordelen is borstvoeding juist voor kinderen met Downsyndroom zo belangrijk voor de ontwikkeling van de mondmotoriek. Dat minder vaak borstvoeding geven zou weleens het gevolg kunnen zijn van onnodige medicalisering. Want 86 procent van de pasgeborenen met Downsyndroom wordt direct of kort na de geboorte opgenomen in het ziekenhuis. Maar ik schat dat er maar bij 15 procent van alle pasgeborenen met Downsyndroom een goede medische reden is voor zo'n op-

name. De rest wordt opgenomen omdat artsen denken dat het prettig is voor de ouders. Ze worden dan tenminste opgevangen en goed begeleid, is de gedachte. Maar, ze worden dan begeleid door artsen en verpleegsters die helemaal geen of heel erg weinig ervaring hebben met kinderen met Downsyndroom. Met allerlei - goedbedoelde - misplaatste opmerkingen als gevolg. Dat kan leiden tot verkeerde adviezen, bijvoorbeeld op het gebied van borstvoeding.'

Hartafwijkingen

'Vervolgens heb ik gekeken naar hartafwijkingen. Ongeveer 43 procent van de kinderen met Downsyndroom in onze registratie heeft een aangeboren hartafwijking. Dat komt overeen met de literatuur. Mensen dachten vaak nog dat veel van deze kinderen daaraan dood zouden gaan. Dat was ooit ook zo. In de jaren tachtig was de aan aangeboren hartafwijkingen gerelateerde sterfte nog heel groot.

Toentertijd stierf van de kinderen met Downsyndroom met een aangeboren hartafwijking 42 procent voor het tiende levensjaar, nu is dat nog maar 5,8 procent. Toentertijd stierf van de kinderen met Downsyndroom zonder aangeboren hartafwijking 16 procent voor het tiende levensjaar, nu is dat 1,8 procent. De sterfte daalt nog steeds. Omdat kinderen nu vroeg aan het hart worden geopereerd, wordt pulmonale hypertensie (langdurige overdruk in het longvaatgebied, met als gevolg onomkeerbare schade) voorkomen.'

'Minder vaak borstvoeding geven zou wel eens het gevolg kunnen zijn van onnodige medicalisering'

Te vaak sondevoeding?

'Een andere bevinding uit mijn onderzoek was dat kinderen met Downsyndroom wel erg vaak sondevoeding krijgen kort na de geboorte: 24 procent van de gehele groep, 32 procent bij degenen met een hartafwijking en 16 procent bij degenen zonder hartafwijking. Ik denk zelf dat er met een betere begeleiding van borstvoeding en/of flesvoeding, door een lactatiedeskundige en/of preverbale logopedist, veel minder vaak sondevoeding nodig zou zijn. Dat zou een hoop ellende rondom eten kunnen voorkomen later in het leven van het kind. Want sondevoeding kan leiden tot pijn en overgevoeligheden in het mondgebied.'

Luchtweginfecties

'Hartproblemen zijn tegenwoordig niet meer zo'n groot probleem. Die worden snel geopereerd. Wat nu het meest opvallende probleem is in de eerste vier levensjaren zijn vaak terugkerende of chronisch luchtwegproblemen. Ongeveer 30-40 procent van de kinderen met Downsyndroom heeft deze problemen. In mijn onderzoek heb ik vastgesteld dat het geen astma is en dat het zelden gerelateerd is aan een allergie. Maar de kinderen hebben wel vaak een piepende ademhaling. Soms schrijven artsen ten onrechte astmamedicatie voor. Astma is dus niet de oorzaak. De luchtwegproblemen hangen samen met slappere longen en slappere luchtwegen en met een grotere gevoeligheid voor virussen. Vaak terugkerende of chronische luchtweginfecties hebben een negatieve invloed op de medisch gerelateerde kwaliteit van leven bij peuters en kleuters met Downsyndroom, met meer ziekenhuisopnames, voedingsproblemen en ontwikkelingsproblemen. Dit is dus een zeer relevant onderzoeksterrein.'

Voorlichting geven

'Ik vind het belangrijk om de praktische consequenties van onderzoeksbevindingen uit te dragen richting de betrokken professionals. Ik heb voorlichting gegeven aan bijvoorbeeld kinderartsen, fysiotherapeuten en orthoptisten. Onlangs ben ik gevraagd om ook te gaan spreken voor de Jeugdgezondheidszorg. Dat zijn de consultatieartsen en schoolartsen. Ik publiceer veel artikelen in diverse tijdschriften, wetenschappelijke tijdschriften, maar ook op bepaalde professionals gerichte bladen. Bijvoorbeeld in het Medisch Contact en in het NTVG. Op die manier bereik ik bijvoorbeeld ook de huisartsen. Verder zit ik als enige kinderarts in het centraal orgaan voor de prenatale diagnostiek, te midden van voornamelijk gynaecologen. Mijn rol is om erop te letten dat bij de voorlichting aan aanstaande ouders een juist en compleet beeld wordt gegeven van de mogelijkheden van mensen met Downsyndroom anno nu. Ik vind dat in de voorlichting aan zwangeren een kinderarts met expertise op het gebied van Downsyndroom een rol zou moeten spelen. Want gynaecologen hebben geen directe ervaring met kinderen met Downsyndroom. Een kinderarts die zich heeft verdiept in Downsyndroom heeft dat wel en heeft daardoor ook een echt beeld van hoe het is.'

Meer onderzoek naar Downsyndroom

'De Downsyndroomteams hebben een heel belangrijke functie. Ze zien heel veel kinderen met Downsyndroom en bouwen deskundigheid op. Maar, in een gewoon ziekenhuis heb je maar beperkte mogelijkheden voor wetenschappelijk onderzoek. Wat er nog ontbreekt is een overkoepelend expertisecentrum dat een leidende rol speelt in het coördineren, stimuleren en opzetten van onderzoek.

Met twee collega's in het VUmc ben ik daarom bezig het Down Centrum Nederland (DCN) locatie West-Nederland op te zetten. In 2010 hebben het VUmc en het Academische Ziekenhuis Maastricht (AZM) aangegeven dat zij expertise op het gebied van Downsyndroom als speerpunt wilden ontwikkelen. VUmc heeft daarom nu het voortouw genomen bij het opzetten van zo'n multidisciplinair academisch expertisecentrum, maar het is ook prima als het AZM dat ook zou gaan doen voor Zuid-Nederland. Wij willen naast tweedelijnszorg juist derdelijnszorg bieden voor patiënten met Downsyndroom met een meer complexe problematiek. We willen ons verder richten op voorlichting én op wetenschappelijk onderzoek. De samenwerking met het Downteam OnderzoeksConsortium (zie D+U 101, pag. 32-33) vinden we daarbij heel belangrijk. We willen ons zowel richten op patiëntgebonden onderzoek naar allerlei bijkomende medische problemen als op meer fundamenteel onderzoek. Ik verwacht dat er pilots zullen komen om medicijnen te testen die gericht zijn op het verbeteren van het cognitief functioneren van kinderen met Downsyndroom en/of gericht zijn op de preventie van de ziekte van Alzheimer. Je voelt gewoon dat een soort 'leerpil' voor Downsyndroom in de lucht hangt. Onderzoek naar muismodellen wijst op die mogelijkheid.'

Rol van de SDS

'De eerste jaren heeft de Stichting Downsyndroom de kar alleen getrokken. Maar inmiddels zijn we tot elkaar gekomen. We zijn nu partners. Jullie zijn de klant. Je kunt als arts niet om de klant heen. We willen aan de behoefte van de patiënt tegemoet komen. De SDS is de patiëntenorganisatie voor Downsyndroom. En de SDS is bovendien een kenniscentrum.'

Over 25 jaar

'Over 25 jaar zijn er nog steeds kinderen met Downsyndroom. Ik verwacht slechts een beperkt effect van de nieuwe prenatale testen op het aantal geboren kinderen met Downsyndroom. Over 25 jaar zullen veel bijkomende medische problemen nog beter kunnen worden behandeld. Wat betreft coeliakie bijvoorbeeld, kunnen we nu al wat doen. Als baby's kleine hoeveelheden graan eten terwijl ze nog borstvoeding krijgen, hebben ze veel minder kans coeliakie te ontwikkelen. Ook andere bijkomende medische problemen zullen beter kunnen worden behandeld in de toekomst. Misschien komt er ook een 'leerpil' voor Downsyndroom en misschien zullen we ook Alzheimer-dementie medicinaal meer kunnen beïnvloeden. Verder denk ik dat er meer kennis over en aandacht voor de beïnvloeding van gedragsproblemen zal zijn.

En, mensen met Downsyndroom zullen meer zichtbaar zijn in de samenleving. Dat is nu al veel meer dan 25 jaar geleden, maar dat zal alleen maar toenemen.'

'Over 25 jaar zullen mensen met Downsyndroom meer zichtbaar zijn in de samenleving'

Down Date up

Bijlage bij Down+Up nr 102

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

Gezichtsvermogen bij kinderen met Downsyndroom

Waarom zijn de twee artikelen in deze Update interessant?
Iedere ouder van een jong kind met Downsyndroom zou deze twee artikelen moeten lezen. Maar niet alleen ouders. Ook iedere bij Downsyndroom betrokken professional zou hiervan kennis moeten nemen. Oogartsen, orthoptisten, optometristen, leerkrachten en andere begeleiders. Woodhouse legt op een heldere manier uit welke problemen kinderen met Downsyndroom meestal hebben met goed kunnen zien. Bovendien is de informatie zeer praktisch. Zo toont Woodhouse onder andere aan dat een bril voor het corrigeren van bijziendheid of verziendheid niet genoeg is. Ook met de juiste sterkte bril houden de meeste kinderen met Downsyndroom grote moeite met goed scherpstellen op korte afstand. Dat probleem gaat niet vanzelf over. Een bifocale bril biedt echter uitkomst. Met zo'n bril leren de kinderen wel om goed scherp te stellen op korte afstand. Door dit leereffect hebben ze de bifocale bril na verloop van tijd vaak niet meer nodig. Verder vind je in de artikelen praktische informatie over o.a. het aanpassen van schoolwerk, over hoe je je kind kunt laten wennen aan een bril en over het uitzoeken van een geschikt montuur.

De twee artikelen in deze Update zijn eerder verschenen in het 'Journal of the Down's Syndrome Association UK Spring/Summer 2013' - www.downs-syndrome.org.uk en met toestemming vertaald en hier gepubliceerd. • tekst
Maggie Woodhouse: The Down's Syndrome Vision Research Unit, School of Optometry & Vision Sciences, Cardiff University. Vertaling: Gert de Graaf, foto's: Mike O'Carroll

Ons onderzoeksteam bestudeert al meer dan 20 jaar de visuele ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom. We hebben een onderzoeksgroep van meer dan 250 kinderen en jongvolwassenen met Downsyndroom. De jongvolwassenen komen al vanaf het begin bij ons. Onze oudste deelnemer is nu 25 jaar. De jongste die instroomde was net 12 weken oud. De kinderen en jongvolwassenen, en hun ouders, laten een enorme betrokkenheid zien bij ons werk. Keer op keer doen zij mee aan onze onderzoeken. En, op het moment dat wij een vergelijking willen maken met kinderen zonder Downsyndroom, doen ook broers en zussen mee.

Eén van onze belangrijkste bevindingen is dat kinderen met Downsyndroom een minder goede visus hebben dan kinderen van dezelfde leeftijd zonder ontwikkelingsbeperking. Bovendien blijft de visus minder goed, zelfs wanneer de kinderen een bril dragen voor het corrigeren van verziendheid of bijziendheid.

Hoe kunnen we het gezichtsvermogen meten bij kinderen?

Als je meedoet aan een oogmeting, dan vragen we je om letters te lezen op een letterkaart. We bepalen je gezichtsscherpte, d.w.z. het vermogen om details te zien, door vast te stellen wat de rij is met de kleinste letters die je nog goed kunt lezen.

Bij oudere kinderen met Downsyndroom kunnen we gebruik maken van zo'n letterkaart. Niet-lezers en jongere kinderen kunnen letters matchen (aanwijzen welke letter hetzelfde is), of ze kunnen afbeeldingen identificeren door deze te matchen of deze te benoemen met spraak of gebaren. Voor peuters kunnen we gebruik maken van een testsoort aangeduid als 'preferentieel kijken'. Bij de Cardiff Test voor 'preferentieel kijken' gebruiken we een grijze kaart met daarop een afbeelding, ofwel aan de bovenkant van de kaart, ofwel aan de onderkant. In opeenvolgende kaarten wordt de omtrek die de afbeelding vormt steeds dunner getekend. De kaarten zijn zo ontworpen dat wanneer de omtrek van de afbeelding buiten het gezichtsvermogen van het kind valt, de afbeelding in de achtergrond verdwijnt en daardoor onzichtbaar wordt. Zolang het kind consequent naar de plaats van de afbeelding op de kaart kijkt, weten we dat het de omtrek nog waarneemt. Als maat voor gezichtsscherpte geldt de afbeelding met de dunst getekende omtrek die door het kind nog betrouwbaar kan worden waargenomen.

Voor kleine baby's (van een paar weken of maanden oud) gebruiken we een soortgelijke test met zwarte/witte strepen in plaats van een afbeelding. Strepen trekken sterk de aandacht van een baby. Het testprincipe is hetzelfde. We houden de kaart voor het kind en kijken waarnaar het kijkt.

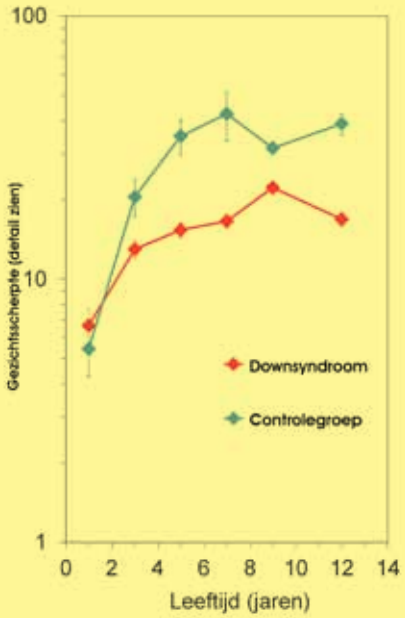
Een ander aspect van de visus dat we meten is contrastgevoeligheid. Dit is de mogelijkheid om vage (in tegenstelling tot dun getekende) objecten te zien. Als we gebruik maken van een letterkaart voor deze meting, vervagen de letters per regel op de kaart, in plaats van steeds kleiner te worden. We hebben ook versies van testen voor 'preferentieel kijken' waarmee we contrastgevoeligheid kunnen bepalen.

Welk aspect van de visus we ook meten, en wat voor soort test we daarbij ook gebruiken, kinderen met Downsyndroom scoren minder goed dan zich normaal ontwikkelende kinderen. In oogklinieken moet dit al jaren zijn opgemerkt. Er is over gepubliceerd in de wetenschappelijke literatuur. Toch zijn ouders en leerkrachten over het algemeen zich hiervan niet bewust.

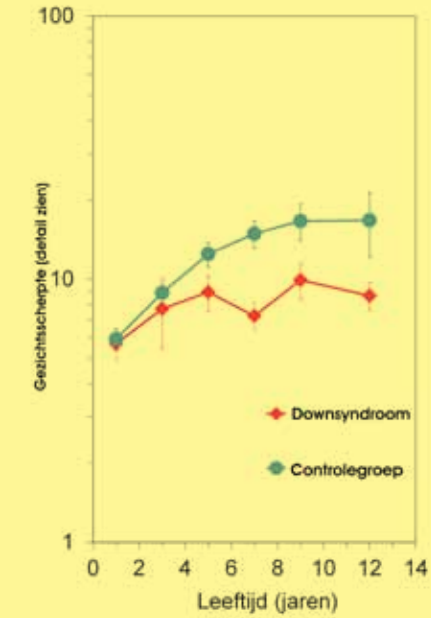
Waarom zien kinderen met Downsyndroom minder goed dan andere kinderen?

Een voor de hand liggende verklaring voor de lage scores (en, vermoed ik, de reden dat oogklinieken ouders niet erop wijzen) is dat de kinderen leerproblemen hebben en ze zich niet genoeg inspannen op het moment dat de test moeilijker wordt. Wanneer we de visus meten, beginnen we met een eenvoudige taak. Vervolgens verhogen we de eisen. Mogelijkerwijs geven de kinderen het gewoon op als de letters of afbeeldingen moeilijker worden om te zien. Om deze mogelijkheid nader te onderzoeken hebben we de visus gemeten op zo'n manier dat de kinderen zich helemaal niet hoeven in te spannen.

Visual Evoked Potentials (VEP) zijn signalen in de hersenen die ontstaan wanneer iemand gericht naar een doel waarneemt. We kunnen deze kleine signalen detecteren door het plaatsen van sensoren op de hoofdhuid en de elektrische activiteit te registreren. In ons onderzoek vroegen we de kinderen om te kijken naar zwarte/witte (voor gezichtsscherpte) of donker/lichtgrijze (voor contrastgevoeligheid) strepen op een scherm. Dat geeft geen ongemak voor het kind en het is niet veeleisend. Alles wat het kind moest doen was kijken naar een tv-scherm gedurende 10 seconden. Makkelijk! Tijdens die 10 seconden werden de strepen dunner of vager. We wisten wanneer het kind de strepen niet meer kon waarnemen, omdat op dat moment de hersensignalen ook verdwenen. Dit was een van de onderzoeken waarbij we broers en zussen hebben gevraagd om ook mee te doen, omdat we een vergelijking wilde maken tussen kinderen met Downsyndroom en zich normaal ontwikkelende kinderen.



Figuur 1. Gezichtsscherpte gemeten met gebruikelijk oogmetingen.



Figuur 2.. Gezichtsscherpte gemeten met VEP (Visual Evoked Potentials).

Figuur 1 en 2 tonen de resultaten. Figuur 1 toont de resultaten voor gezichtsscherpte bij de gebruikelijke testen waarbij de kinderen afbeeldingen of letters matchen of benoemen of waarbij we gebruik hebben gemaakt van 'preferentieel kijken'. Figuur 2 toont de resultaten bij onze objectieve VEP-studie. Beide figuren laten hetzelfde zien: kinderen met Downsyndroom scoren lager dan andere kinderen, zelfs wanneer het niet nodig is zich te concentreren of zich in te spannen. (De scores verschillen tussen de twee testtechnieken, maar dat is omdat we op verschillende manieren registreren bij beide technieken.) De resultaten voor contrastgevoeligheid zijn gelijksoortig. Met andere woorden, het komt niet door gebrek aan motivatie of aandacht dat kinderen met Downsyndroom lager scoren. Ze spannen zich in tijdens de test, maar ze hebben een echte visuele beperking waardoor zij niet zo goed zien als andere kinderen.

Wat betekent dit voor de manier waarop kinderen met Downsyndroom de wereld zien?

Het verschil in visusscores is vrij klein, het equivalent aan 1-3 rijen op een letterkaart. Dat is niet zodanig groot dat ouders het merken in het dagelijks leven. Immers, speelgoed is over het algemeen groot en helder van kleur en goed te zien. Maar dit verschil heeft wel enorme gevolgen op school, als het uiterste wordt gevraagd van het gezichtsvermogen van kinderen.

Als kinderen jong zijn, leren ze lezen met heel grote letters. De minder goede visus van kinderen met Downsyndroom zal hun daarbij waarschijnlijk niet in de weg staan. Toch is het belangrijk om zich te realiseren dat de kinderen aanzienlijk harder zullen moeten werken bij het lezen, en bij welke andere schooltaak dan ook, omdat ze hun werk minder gemakkelijk kunnen zien. Als de leesvaardigheid toeneemt, wordt van kinderen verwacht dat zij steeds kleinere letters kunnen lezen. Er kan een moment

Over de auteur

Op 27 november 2012 kreeg Maggie Woodhouse in Engeland een speciale Award in het kader van de 'Understanding Disability Awards 2012'. Een Engelse ouderorganisatie kent deze Awards toe aan individuen die zich bijzonder verdienstelijk hebben gemaakt voor de inclusie van mensen met ontwikkelingsbeperkingen in het leven van alledag. De jury was zeer onder de indruk van Maggie's inzet gedurende vele jaren. Zij leidt een groep onderzoekers die zich bezig houden met de visuele problemen van kinderen met Downsyndroom, ondersteunt al vele jaren een aantal kinderen op school en geeft advies aan ouders en leerkrachten. Ze werd bovendien geprezen voor de inspanningen van haar onderzoeksteam om scholen meer bewust te maken van en te adviseren over visuele problemen van kinderen met Downsyndroom en de manieren waarop zij hierbij kunnen worden geholpen zodat zij meer kunnen profiteren van de activiteiten op school. Haar onderzoekswerk is gepubliceerd in diverse tijdschriften.
Op 8 oktober 2012 was Woodhouse keynote speaker op een groot congres over Downsyndroom georganiseerd door de Nederlandse Vereniging van Orthoptisten (NVvO) en de Optometristen Vereniging Nederland (OVN).

komen dat een kind met Downsyndroom de volgende stap in het leesprogramma niet kan maken, niet omdat hij of zij dat cognitief niet zou kunnen, maar omdat hij of zij kleinere tekst gewoon niet kan zien.

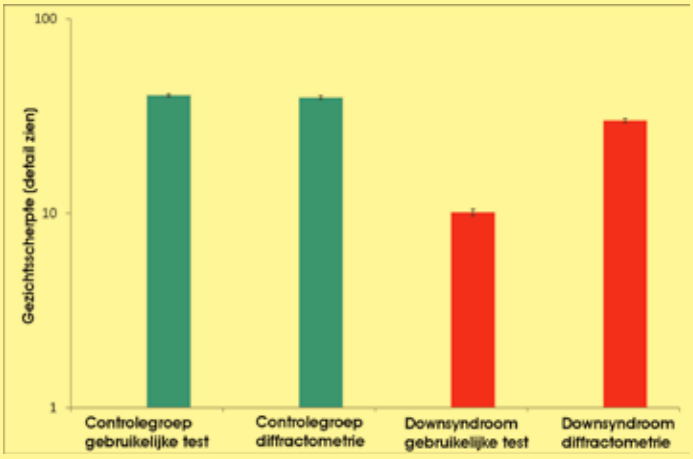
Jonge kinderen leren in het algemeen schrijven met potlood. Potlood is vaag en daardoor moeilijk te zien voor kinderen met Downsyndroom. Uiteraard moeten de kinderen worden aangemoedigd om vanaf het begin met een pen te leren schrijven. Eén van de eerste taken bij het leren schrijven is om letters op een lijn te schrijven. Om dat te kunnen doen, moet het kind in staat zijn om de lijn te zien - veel kinderen met Downsyndroom kunnen dat niet.

Wat kunnen we doen aan de slechtziendheid?

Soms is het moeilijk voor leerkrachten of leraren om te beseffen dat een kind met Downsyndroom in hun klas de wereld anders ziet dan andere kinderen. In de wereld van kinderen met Downsyndroom ontbreken fijne details en scherpe contrasten. Leraren verwachten bij een kind met Downsyndroom leerproblemen. Dat is immers een onderdeel van het syndroom. Op het moment dat een kind worstelt met een taak bestaat er daardoor het risico dat de leraar het probleem wijt aan de leerstoornis en niet beseft dat het kind de taak gewoon niet kan zien. De taak groter en opvallender maken kan het verschil betekenen tussen succes en falen, met alle gevolgen die dat heeft voor het leren van het kind.

Het is daarom van essentieel belang dat alle leraren, op elk niveau van het onderwijs, zich ervan bewust zijn dat ieder kind met Downsyndroom een echt probleem heeft met zien. Dit is zelfs het geval als het kind geen bril nodig heeft, of een bril draagt met de juiste sterkte (we gaan nader in op het onderwerp brillen in het tweede artikel). De minder goede visus zou moeten worden opgenomen in de 'Verklaring van Speciale Onderwijskundige Behoefte' (in de huidige Nederlandse situatie vergelijkbaar met een Indicatie voor Rugzak of voor Speciaal Onderwijs, of straks met het Ontwikkelingsperspectief binnen Passend Onderwijs – red.). In het ideale geval zou ieder kind met Downsyndroom moeten worden ondersteund vanuit de ambulante dienst van een onderwijsinstelling voor kinderen met een visuele beperking. Een gekwalificeerde ambulant begeleider voor kinderen met een visuele beperking zou de zichtbaarheid van materiaal in de klas moeten checken en adviezen moeten geven over eventuele aanpassingen die het kind zouden kunnen helpen. Bovendien zou zo'n ambulant begeleider ervoor moeten zorgen dat, als het kind de verschillende klassen doorloopt, alle leerkrachten binnen de school zich bewust zijn van diens behoeften.

De Engelse Downsyndroom Vereniging (DSA) heeft voorlichtingsmateriaal ontwikkeld voor scholen (vergelijkbaar met de Downsyndroom Leidraad Onderwijs van de SDS – red.) waarin adviezen zijn opgenomen over de visuele beperking en waarin het belang van aanpassingen van materialen wordt benadrukt. Mijn advies aan leerkrachten is dat wanneer je ervoor zorgt dat alle materialen in je klas groot en duidelijk genoeg zijn voor een kind met Downsyndroom, dit op geen enkele manier kwaad kan voor andere kinderen. Dus misschien hoef je niets speciaals te doen voor een kind – maak gewoon al je materialen **GROOT** en **DUIDELIJK**.



Figuur 3. Gezichtsscherpte gemeten met een gebruikelijke oogmeting of gemeten met diffractometrie, een techniek die het optische systeem van het oog omzeilt.

Email van een moeder

Ik weet wat een verschil het maakt of een school goed wordt geïnformeerd. Voor Ben was één van de leerdoelen op school om te leren schrijven op een lijn. Hij kon dat niet. Toen bleek dat de lijn met potlood was getekend. Ik gaf aan dat hij de lijn wellicht niet goed kon zien. Zijn onderwijsassistent heeft toen de lijnen met pen getekend. Meteen kon hij wel op de lijn schrijven.

Wat veroorzaakt de slechtziendheid?

Mijn collega's, Kathryn Saunders en Julie-Anne Klein, van de Universiteit van Ulster in Noord-Ierland, bedachten een slim experiment om te bepalen wat de oorzaak zou kunnen zijn van het probleem. Als eerste stap vroegen wij kinderen met Downsyndroom en zich gewoon ontwikkelende kinderen om mee te doen aan een gebruikelijke oogmeting. We vroegen daarbij aan de kinderen om aan te geven of zwarte/witte strepen verticaal of horizontaal waren getekend, waarbij we de strepen steeds dunner maakten. Dit kwam overeen met onze gebruikelijke visustesten. We vonden dan ook het verwachte verschil tussen de twee groepen kinderen. Vervolgens gebruikten wij een techniek met de naam diffractometrie, waarbij met een laserlicht (zeer zwak, volledig onschadelijk) in het oog werd geschenen waardoor donkere/lichte strepen in het oog werden gecreëerd. Die strepen waren verticaal ofwel horizontaal. Deze techniek omzeilt het optische systeem van het oog (het hoornvlies en de lens). Deze keer was er veel minder verschil tussen de beide groepen. Met deze techniek hadden kinderen met Downsyndroom een sterk verbeterd gezichtsveld (zie figuur 3).

Deze studie toonde aan dat de grootste factor in de slechte visus de optische kwaliteit van de ogen van de kinderen is. Stel je het verschil voor tussen een vergrootglas dat komt uit een goedkope cadeaushop of een exemplaar gemaakt door een vakman. Het beeld dat je ziet door het goedkope vergrootglas is onduidelijk vergeleken met wat je ziet door het dure vergrootglas.

Kan het gezichtsvermogen van de kinderen verbeterd worden?

Als we gelijk hebben, en het is de kwaliteit van het optische systeem die de visus van de kinderen beperkt, dan hebben we op dit moment daarvoor geen remedie. Maar, binnen de wetenschap wordt er vooruitgang geboekt in de ontwikkeling van 'adaptieve optica', waarmee zou kunnen worden gecompenseerd voor verstoringen. De techniek is al in gebruik voor astronomische telescopen (tegen astronomische kosten, uiteraard). Er is nog een lange weg te gaan naar de ontwikkeling van brillenglazen die compenseren voor verstoringen van het oog, maar ik ben ervan overtuigd dat die er uiteindelijk wel zullen komen.

Het beste wat we kunnen doen in de tussentijd is het compenseren voor de slechte visus door ervoor te zorgen dat gedrukte tekst, afbeeldingen, etc. gemakkelijker te zien zijn voor de kinderen. En we moeten alle professionals die in contact komen met kinderen met Downsyndroom zodanig scholen dat zij dit ook doen.

Tot slot, ik geloof dat alles altijd ook een zonnige kant heeft. In dit geval is het dit: de eenvoudigste manier om je te kunnen voorstellen hoe de wereld eruit ziet voor een kind met Downsyndroom is om deze voor je te zien in soft focus. Er zijn geen scherpe randen in de wereld van je kind. En dat is best een romantisch idee, toch?

Kinderen met Downsyndroom hebben tien keer meer kans om een bril te moeten dragen tegen de tijd dat ze naar school gaan dan zich gewoon ontwikkelende kinderen. De meesten hebben een bril nodig om verziendheid te corrigeren. Sommigen (maar dit zijn er weinig) hebben een bril nodig voor bijziendheid. Maar, zelfs met een bril met de juiste sterkte kunnen kinderen met Downsyndroom minder goed scherpstellen op korte afstand. Bifocale brillen blijken uitkomst te bieden. • tekst Maggie Woodhouse: The Down's Syndrome Vision Research Unit, School of Optometry & Vision Sciences, Cardiff University. Vertaling: Gert de Graaf, foto's: Mike O'Carroll

Brillen en kinderen met Downsyndroom

James was 2 jaar toen hij begon met een bril met bifocale glazen. Als jongen van 5 draagt hij nog steeds met plezier zo'n bril.

Een van de voordelen van een longitudinaal onderzoek als het onze is dat we veranderingen in de ogen van de kinderen kunnen volgen in de tijd. Ogen veranderen behoorlijk snel in de eerste twee levensjaren. Bij kinderen zonder ontwikkelingsbeperking is verziendheid of bijziendheid niet ongewoon bij de geboorte (waarbij verziendheid veel vaker voorkomt dan bijziendheid). Naarmate de kinderen (en hun ogen) groeien, verdwijnen de meeste van deze afwijkingen vanzelf, waardoor tegen de leeftijd van twee jaar er zeer weinig kinderen zijn met een aanzienlijke mate van verziendheid of bijziendheid. Waarschijnlijk moet ik hierbij uitleggen dat het gemiddelde kind eigenlijk in lichte mate verziend is, maar deze afwijking kan overwinnen door gebruik te maken van de spieren in de ogen – een lichte mate van verziendheid is zondermeer normaal. Als ik het van nu af aan heb over verziendheid, dan bedoel ik een mate van verziendheid die groter is dan gemiddeld en die aanleiding kan geven tot problemen en tot de noodzaak van correctie.

Bij zeer jonge kinderen met Downsyndroom functioneren de ogen in dit opzicht precies hetzelfde als bij zich gewoon ontwikkelende kinderen, dat wil zeggen dezelfde aantallen kinderen zijn verziend of bijziend. Echter, in plaats van uit deze afwijkingen te groeien, blijven de ogen van kinderen met Downsyndroom in dezelfde mate bijziend of verziend, ofwel de refractieafwijking wordt nog groter. Sommige kinderen met Downsyndroom beginnen zonder refractieafwijking (wij noemen dit 'emmetropie'). Als de kinderen ouder worden blijft deze emmetropie bij een minderheid van ongeveer veertig procent in stand. De andere zestig procent houdt dezelfde afwijking of ontwikkelt een sterkere mate van verziendheid of bijziendheid in de eerste twee levensjaren en zal uiteindelijk een bril moeten gaan dragen.

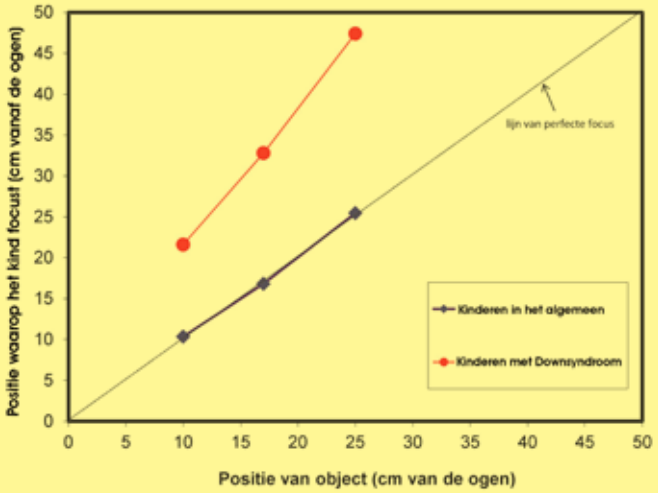
Als we bij zich gewoon ontwikkelende zeer jonge kinderen verziendheid of bijziendheid constateren, dan neigen wij ertoe om niet al te snel een bril voor te schrijven. We willen de ogen de kans geven om vanzelf deze afwijkingen te ontgroeien. Maar omdat we weten dat kinderen met Downsyndroom hun refractieafwijkingen niet ontgroeien, neigen wij ertoe om eerder een bril voor te schrijven, in veel gevallen al op de leeftijd van 1 a 2 jaar.

Uit onze lange-termijn studie blijkt dat de ogen van de kinderen vrij stabiel blijven na de leeftijd van ongeveer vier jaar, waarbij bij sommige kinderen de mate van verziendheid iets afneemt als ze de tienerleeftijd bereiken.

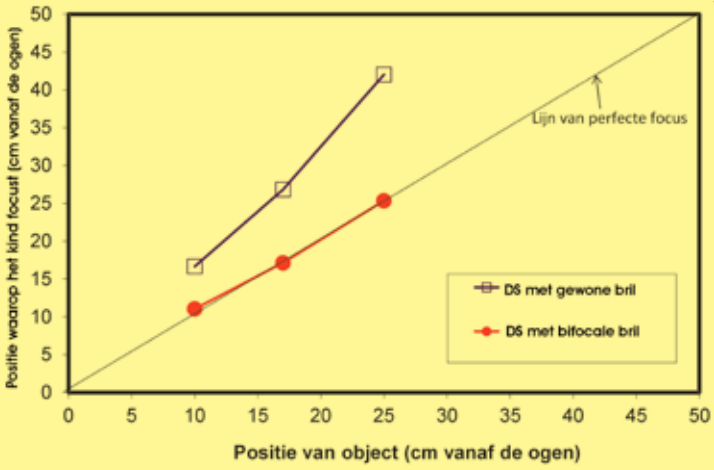
Scherpstellen op korte afstand

Kinderen met Downsyndroom hebben een hoog risico om minder goed te kunnen scherpstellen op korte afstand. Dit betreft maar liefst driekwart van deze kinderen. Als kind hebben onze ogen zeer flexibele lenzen die ons in staat stellen om de focus te veranderen van veraf naar dichtbij. We noemen dit 'accommodatie'. We verliezen dit vermogen als we de middelbare leeftijd bereiken waardoor we een leesbril beginnen nodig te hebben. Echter, de meeste mensen met Downsyndroom hebben moeite om nauwkeurig scherp te stellen op korte afstand, zelfs al in hun kinderjaren. Wat zij dichtbij waarnemen, zien zij wazig.

Ons belangrijkste onderzoeksresultaat is dat kinderen met Downsyndroom vaak dit probleem hebben, zelfs als ze hun bril dragen om verziendheid of bijziendheid te corrigeren. Feitelijk tonen onze onder-



Figuur 1. Scherpstellen op taken dichtbij; bij zich normaal ontwikkelende kinderen en bij kinderen met Downsyndroom. Kinderen met Downsyndroom focussen gemiddeld gesproken op een punt achter het object waarnaar ze kijken, waardoor ze het object wazig waarnemen.



Figuur 2. Het scherpstellen op taken dichtbij; bij kinderen met Downsyndroom die een gewone bril voor verziendheid of bijziendheid dragen en bij kinderen met Downsyndroom met een bifocale bril. Gemiddeld gesproken stellen de kinderen met een bifocale bril nauwkeurig scherp.

zoeken aan dat het dragen van een bril voor verziendheid helemaal geen verschil maakt voor het onscherp waarnemen op korte afstand. Het is daarom van essentieel belang dat de mate waarin de kinderen op zaken dichtbij kunnen focussen wordt gemeten bij de oogmeting en dat iedere afwijking bij het scherpstellen wordt gecorrigeerd.

Wij corrigeren de problemen met scherpstellen door middel van bifocale brillen. Mensen associëren bifocale brillen meestal met oudere mensen in plaats van met kinderen. Daarom was een goed onderzoek hiernaar belangrijk. Binnen onze onderzoeksgroep hebben we eerst alle kinderen in de basisschoolleeftijd met dit accommodatieprobleem geïdentificeerd. Vervolgens hebben we de kinderen in twee groepen verdeeld, waarbij we ervoor gezorgd hebben dat beide groepen overeenkwamen wat betreft alle zaken die wij konden bedenken die een mogelijke invloed zouden kunnen hebben op het al dan niet met succes toepassen van bifocale brillen: leeftijd, mate van vaardigheid, schooltype, verziendheid of bijziendheid, etc. Deze eis van een vergelijkbare samenstelling van beide groepen maakte dat er uiteindelijk in iedere groep 17 kinderen konden meedoen.

Daarna hebben we de ene groep voorzien van een nieuwe bril met bifocale lenzen en de andere groep (onze 'controlegroep') voorzien van een nieuwe bril met gewone lenzen. We vroegen de kinderen om hun nieuwe bril te dragen tijdens schooluren, om dan aan het einde van de schooldag weer over te stappen op hun gebruikelijke bril. Op deze manier hoopten wij eventuele problemen te voorkomen met stoepranden en trappen. Hiermee ervaren volwassenen die voor het eerst een bifocale bril dragen (waaronder ikzelf) namelijk vaak problemen.

Email van een moeder

Ethan kreeg op de leeftijd van 3 jaar en 9 maanden een bifocale bril voorgeschreven.

Vanochtend vroeg zijn begeleider op de peuterspeelzaal of ik het verschil had gemerkt bij Ethan sinds hij een bifocale bril draagt – hij staat steviger op zijn voeten, hij communiceert beter en hij heeft meer aandacht als we woordkaarten aan hem laten zien, enzovoort. Het is prettig dat iemand anders het ook is opgevallen.

Nog iets, ik heb eerder aan je verteld dat ik me zorgen maakte over zijn perifeer kijken. Bij leesoefeningen, waarbij je een woordkaartje moet neerleggen op hetzelfde woordkaartje, leek het erop dat hij maar naar één van de vier woordkaartjes op het blad keek. Ik denk dat dat kwam omdat hij zich zo hard moest inspannen om scherp te stellen dat hij maar naar één kaartje tegelijk kon kijken. Nu kijkt hij naar alle kaartjes op het blad en begrijpt hij veel beter wat ik hem vraag te doen.

Figuur 2 toont het vermogen tot focussen van de twee groepen na vijf maanden met hun nieuwe bril. De kinderen in de controlegroep hadden nog steeds het onvermogen tot goed dichtbij scherpstellen, maar de kinderen met een bifocale bril waren nu in staat nauwkeurig dichtbij te focussen. Bovendien droegen vier van de 17 kinderen in de bifocale groep hun bifocale bril inmiddels de gehele dag, zowel thuis als op school. In drie gevallen was dit omdat de ouders hadden gemerkt hoe veel beter de kinderen het op school deden met hun bifocale bril. Deze ouders hadden ons daarom gevraagd of de kinderen de bril ook thuis zouden mogen dragen. Het vierde geval was een kleine jongen die ronduit weigerde om thuis zijn bifocale bril te vervangen door zijn gewone bril na schooltijd!

Onlangs heeft een onafhankelijke groep onderzoekers in Canada een soortgelijk kleinschalig onderzoek gedaan. Ook zij stelden vast dat de kinderen beter konden scherpstellen met een bifocale bril. Maar deze onderzoekers konden nog een stap verder gaan. Zij onderzochten de schoolprestaties van de kinderen op het gebied van lezen en hun vaardigheden op het gebied van visuele waarneming. De kinderen deden het significant beter wanneer zij een bifocale bril droegen.

Daarom schrijven wij tegenwoordig standaard een bifocale bril voor aan kinderen met Downsyndroom die moeite hebben met scherpstellen dichtbij terwijl hun bijziendheid of verziendheid wel al is gecorrigeerd. Bijna alle kinderen maken gemakkelijk de overstap naar een bifocale bril en de meeste kiezen er uit zichzelf voor om hun bifocale bril de gehele dag te dragen. De kinderen laten ons duidelijk zien dat zij profiteren van een bifocale bril.

In onze studie hebben we ons beperkt tot kinderen in de schoolleeftijd, maar inmiddels schrijven we bifocale brillen voor aan veel jongere kinderen. Ons criterium is dat, als een kind oud genoeg is om aan een tafel te zitten en daar taakjes te doen waarbij je op korte afstand moet kijken (of het nu om werken of spelen gaat), hij of zij oud genoeg is voor een bifocale bril.

Sinds we bifocale brillen standaard zijn gaan voorschrijven, hebben we een onverwachte ontdekking gedaan. Sommige van de kinderen begonnen na verloop van tijd nauwkeurig scherp te stellen terwijl zij over hun bifocaal heen keken (ze gebruikten daarmee alleen nog maar het deel van

het brillenglas dat hun verziendheid of bijziendheid corrigeerde). Na gemiddeld zo'n twee jaar dragen van een bifocale bril, hadden de kinderen hun bifocale bril niet meer nodig en konden ze verder met een gewone bril. Wat er nu precies gebeurt, dat weten we nog niet, maar het is duidelijk dat de bifocale brillen de kinderen 'leren' om hun eigen vermogen tot dichtbij scherpstellen te gaan gebruiken. Tot nu toe heeft 40 procent geen bifocale bril meer nodig, en geen enkel van hen is 'teruggevallen' tot het weer nodig hebben van een bifocaal.

Wat de genoemde resultaten van ons onderzoek ons leren is dit: Het was nooit zo dat de kinderen niet goed konden scherpstellen; ze deden het alleen niet. Tijdens het dragen van een bifocale bril leerden zij hoe zij zelf konden scherpstellen. Waarom 25 procent van de kinderen met Downsyndroom sowieso goed zelf kan scherpstellen dichtbij, en op welke wijze bifocale brillen andere kinderen leren om dit te doen, weten we eenvoudig nog niet.

Scheelzien bij kinderen met Downsyndroom

Scheelzien (of strabismus in ons jargon) betekent dat de twee ogen niet samenwerken. Als één oog naar een scène of object kijkt, wordt het andere meestal naar binnen gedraaid (in veel minder vaak voorkomende gevallen, naar buiten). Scheelzien komt voor bij ongeveer 2-4 procent van de kinderen in het algemeen, maar in ongeveer 25-30 procent van de kinderen met Downsyndroom. In zich normaal ontwikkelende kinderen betreft het scheelzien meestal één oog. Eén oog wordt gebruikt, het andere oog wordt effectief genegeerd voor het grootste deel van de tijd en heeft slechtere visus. Dit staat bekend als een lui oog. Bij kinderen met Downsyndroom komt het veel vaker voor dat zij steeds één van beide ogen afwisselend gebruiken op verschillende tijdstippen of voor verschillende kijkrichtingen. Dit afwisselende scheelzien leidt niet tot een lui oog. In sommige gevallen is het scheelzien geassocieerd met verziendheid. Een bril die verziendheid corrigeert verhelpt dan soms het scheelzien. In andere gevallen helpt een bril in veel mindere mate. We hebben vastgesteld dat een deel van de kinderen die scheelzien in staat is tot nauwkeurig scherpstellen dichtbij, maar de inspanning van het scherpstellen verergert het scheelzien. Voor deze kinderen kan een bifocale bril een groot verschil maken voor het scheelzien, omdat scherpstellen dichtbij daardoor minder inspanning vereist.

Een bril leren dragen

Veel ouders maken zich zorgen erover hoe ze hun jonge kind met Downsyndroom ervan kunnen overtuigen om een bril te dragen. Soms zijn zij ook al tegen aanzienlijke weerstand aangelopen bij hun zoon of dochter. De remedie is simpel en faalt (bijna) nooit. Allereerst zal geen enkel kind een bril willen dragen die niet lekker zit of die steeds naar beneden glijdt. Zorg er dus voor dat de bril comfortabel zit. Als je kind weerstand vertoont tegen het dragen van een bril, en vooral als je kind een hekel heeft aan het dragen van hoeden of petten of andere zaken op het hoofd, vermijd dan haarspeldjes en sportbanden - die maken de zaak vaak alleen maar erger. Kies een montuur dat jij en je kind gemakkelijk op- en af kan zetten. Bij het wennen aan een bril is dit wat er gaat gebeuren. We willen daarom niet dat het op- en afzetten een hoop gedoe oplevert.

Bedenk dat de bril hoe de wereld er voor je kind uitziet zal veranderen. Ons doel is om de wereld er 'beter' te laten uitzien, maar in eerste instantie zal de wereld er voor je kind alleen maar 'anders' uitzien. Dat is de reden waarom in het begin veel van hen een afkeer hebben van de bril. Kies een activiteit waarvan je kind echt geniet en vind een moment waarop hij of zij je volledige aandacht heeft. Als je kind er zo één is die hoeden en petten haat, begin dan met een activiteit waarbij het zijn of haar beide handen nodig heeft, bijvoorbeeld 'Hansje, pansje kevertje'. Doe hem of haar de bril op en doe heel kort de activiteit. Begin met twee of drie seconden. Als je kind niet zo'n hekel heeft aan het fysieke gevoel van een bril dragen, begin dan met het voorlezen van een bladzijde uit zijn of haar favoriete boek. Na de geplande tijd zet je de bril af voor je kind, prijs je het uitbundig en zoek je iets anders om te doen. Herhaal dit later op de dag, of de volgende dag, nog een keer. Zeer geleidelijk ga je de geplande tijd vergroten. Maar, volg daarbij het tempo van je kind, niet je eigen tempo.

Probeer te allen tijde aan te voelen of je kind dreigt zijn of haar geduld te verliezen en op het punt staat de bril weg te grissen. Als je dit aan voelt komen, zet dan de bril af voor je kind. Op die manier sta je aan de kant van je kind en is er geen strijd. Mocht je kind ooit de bril door de kamer heen smijten, reageer dan niet. Niets is leuker voor een kind dan een volwassene die geërgerd reageert op het wegsmijten van de bril! Na niet al te lange tijd (het kan een paar weken of maanden duren) zal je kind beseffen dat het beter kan zien met de bril en dan zal het ervoor kiezen om deze te dragen. Daar mikken we op, dat het de keuze wordt van het kind zelf.

Een geschikt montuur uitkiezen

Het vinden van een goed passend montuur dat er leuk uitziet is heel wel mogelijk, maar ouders vinden dit vaak wel een uitdaging. Vraag andere ouders welke opticiens ze geschikt vonden voor kinderen. Een doorsnee opticien zal niet veel jonge kinderen zien en veel zullen een te klein assortiment aan kinderbrillen in huis hebben, waardoor je onvoldoende keuze hebt. Als er niet meer dan één of twee kinderbrillen worden aangeboden, zoek dan een andere winkel. Er zijn (in Engeland – red.) monturen te koop die speciaal zijn ontworpen voor kinderen met Downsyndroom en je opticien kan deze bestellen, maar daarvoor moet je dan wel wat meer betalen. Als je eenmaal een opticien hebt gevonden die een goede service biedt voor jouw kind, vertel het dan aan alle andere ouders die je kent.

In Engeland geeft de Down's Syndrome Medical Interest Group 'evidence-based' richtlijnen uit met betrekking tot veel van de gezondheidsproblemen die kinderen met Downsyndroom kunnen hebben. Onderstaande advies is onderdeel van hun richtlijn voor het gezichtsvermogen:

Het functioneren wat betreft veraf en dichtbij zien moet bij iedere controle worden gecheckt, als dit wat betreft de ontwikkeling van het kind mogelijk is, en het voorschrijven van een bril voor de correctie van verziendheid of een bifocale bril moet op iedere leeftijd worden overwogen. www.dsmig.org.uk

Onderzoek in Nederland naar het effect van een bifocale bril bij kinderen met Downsyndroom

• Christine de Weger

Aanleiding voor het onderzoek

Een goed gezichtsvermogen is onontbeerlijk voor de ontwikkeling van een kind. Het zien ontwikkelt zich anders bij kinderen met Downsyndroom dan bij kinderen zonder Downsyndroom. Dit nieuwe inzicht blijkt uit vele wetenschappelijke onderzoeken die in de laatste 20 jaar over dit onderwerp gedaan zijn. Hieruit blijkt ook dat het zien van kinderen met Downsyndroom positief beïnvloed kan worden met een behandeling die op maat voor hen gemaakt is. Dit is al beschreven in onderzoeken bij kleine groepen door onder andere J.M. Woodhouse (zie vorige artikelen- *Red.*) en K. Nandakumar in Canada. De goede resultaten van deze onderzoeken in kleine groepen zijn echter voor veel behandelaars nog onvoldoende bewijs om hun behandelbeleid aan te passen. Er is dus duidelijk behoefte aan een groter wetenschappelijk onderzoek om het effect van de nieuwe behandeling (bifocale bril) te vergelijken met de huidige gangbare behandeling (geen bril of vertebril). Wij proberen financiering te vinden voor zo'n groot wetenschappelijk onderzoek naar de bifocale bril bij Downsyndroom in Nederland.

Samen met Nienke Boonstra, oogarts bij Bartiméus, en Ralf Cox, ontwikkelingspsycholoog aan de Rijksuniversiteit Groningen, heb ik het onderzoeksvoorstel ontwikkeld. Mijn interesse is ontstaan toen ik een literatuurstudie deed naar alles wat met de ogen en het zien bij mensen met Downsyndroom te maken had. Als orthoptist, voorheen betrokken bij een Downteam, wilde ik immers op de hoogte zijn van de meest recente inzichten. In 2011 ben ik bovendien betrokken geweest bij de update van de richtlijn voor Downsyndroom van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (het hoofdstuk over het zien).

Achtergrond van het onderzoek

Uit het recente onderzoek naar verschillen in oogafwijkingen bij kinderen mét en zonder Downsyndroom blijkt dat veel meer kinderen met Downsyndroom al op jonge leeftijd een bril nodig hebben om beter te kunnen zien. Desondanks ontwikkelt de gezichtsscherpte zich hooguit tot subnormaal en blijft deze meestal zelfs lager. Daarnaast werd aangetoond dat ook het scherp stellen voor zien dichtbij bij de meesten op alle leeftijden onvoldoende is. Anders dan bij kinderen zonder Downsyndroom helpt een bril voor veraf hier niet voor het verbeteren van de gezichtsscherpte dichtbij. Kinderen met Downsyndroom zien dus dichtbij altijd wazig. Verder kan een poging tot scherp stellen scheelzien veroorzaken. Scheelzien komt wel tien keer zo vaak voor bij kinderen met Downsyndroom en kan voorkómen of verholpen worden door het dragen van de juiste bril. Resultaten uit kleine onderzoeken naar het effect van een bifocale bril zijn veelbelovend. Een bifocale bril wordt goed gedragen en zorgt voor optimaal zien veraf én dichtbij en voor een verbeterd visueel functioneren. Deze bifocale bril helpt dus om slechtziendheid te vermijden.

Omdat jonge kinderen het meeste leren van hun nabije omgeving, heeft een voortdurend onscherp beeld dichtbij bij kinderen met Downsyndroom ook nadelige gevolgen voor hun ontwikkelingsmogelijkheden op allerlei andere gebieden, zoals op de fijne motoriek en taal. Kinderen met Downsyndroom hebben naast hun verstandelijke beperking vaak een verminderd gehoor en een minder goede perceptie van de gesproken taal. Ondersteuning van hun gehoor met gebaren, mimiek, mondbewegingen, pictogrammen, geschreven woorden en dergelijke is belangrijk bij hun taalontwikkeling. Een voorbeeld hiervan is het programma 'Leren lezen om te kunnen praten'. Ook hierbij is het van groot belang om op korte afstand zo scherp mogelijk te zien.

Plan van aanpak

In ons onderzoek willen we ons richten op de verbetering van de gezichtsscherpte zowel dichtbij als veraf, op de nauwkeurigheid van het scherpstellen dichtbij, het scheelzien en op de taakgerichtheid van het kind. Bij taakgerichtheid valt te denken aan het werkgeheugen, de snelheid waarmee het kind een taak verricht en dergelijke (samen ook wel 'executieve functies' genoemd). Verbetering van de taakgerichtheid geeft een indruk van wat het voor het kind oplevert: de vooruitgang van het visueel functioneren in de dagelijkse praktijk.

Het onderzoek wordt wetenschappelijk opgezet, gebruik makend van een controlegroep. We vergelijken de groep kinderen behandeld met een bifocale bril met de controlegroep die geen of een verte bril heeft. Kinderen met Downsyndroom tussen twee en veertien jaar die minder goed zien dichtbij, zullen anderhalf jaar behandeld en gevolgd worden in halfjaarlijkse controlemomenten. Dit kan bij de orthoptist op de polikliniek oogheelkunde van verschillende ziekenhuizen in het noorden en oosten van Nederland. Wanneer het oogonderzoek nog meer aandacht en deskundigheid vraagt in verband met de verstandelijke beperking en/of het gedrag, kan het kind onderzocht en behandeld worden bij één van de instellingen voor slechtzienden, Bartiméus of Koninklijke Visio. Daar beschikt men over specifieke kennis en ervaring op het gebied van visuele functies bij meervoudige beperkingen. De belasting van dit onderzoek voor kinderen en ouders is, naast de normale belasting (zoals bij elk kind dat een bril draagt): De extra metingen van het zien dichtbij, van het scherp stellen (accommoderen) en van de taakgerichtheid. Hierbij worden kindvriendelijke methoden toegepast en testen in de vorm van spelletjes.

Wij hopen dat uw kind te zijner tijd mee gaat doen. Er volgt bericht zodra bekend is wanneer het onderzoek van start gaat.

Christine de Weger is orthoptist en klinisch epidemioloog. Een orthoptist is een paramedicus die zich bezig houdt met de ontwikkeling van het normale zien met twee ogen en met de afwijkingen daarin (lui oog, scheelzien, dubbelzien). Een klinisch epidemioloog is een academicus met kennis en ervaring op het gebied van methodologie, initiëren, uitvoeren, analyseren en publiceren van patiëntgebonden onderzoek.
Het onderzoek zal een multicentre randomised controlled trial (RCT) zijn en zal na goedkeuring van de METC (Medisch Ethische Commissie) uitgevoerd worden in samenwerking met:

- orthoptisten van de poliklinieken oogheelkunde in diverse ziekenhuizen in het noorden en oosten van Nederland,
- de instellingen voor slechtzienden, Bartiméus en Koninklijke Visio,
- Donders Instituut (DCN=afdeling voor cognitieve neurowetenschappen) Radboud Universiteit Nijmegen
- de Rijksuniversiteit van Groningen, faculteit gedragswetenschappen, afdeling ontwikkelingspsychologie,
- TNO, Nederlandse organisatie voor toegepast onderzoek, afdeling Child Health,
- het research bureau van de Isala Klinieken in Zwolle,
- het DOC, Down Onderzoeksconsortium,
- de SDS, Stichting Downsyndroom .

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

Extra foliumzuur voor minder hartafwijkingen

Het gebruik van foliumzuur voor en tijdens de zwangerschap helpt om de kans op een kindje met Spina Bifida ('open ruggetje') te verkleinen. Dat is genoegzaam bekend. Maar er zijn inmiddels ook sterke aanwijzingen dat een hogere dosis aangeboren hartafwijkingen kan voorkomen. Dat willen we nu groot grootschalig onderzoeken, stelt Martina Cornel, hoogleraar Community Genetics & Public Health Genomics aan het VUmc. Daartoe moeten zoveel mogelijk vrouwen worden bereikt in de drie noordelijke provincies, waar het onderzoek loopt. Deelname kan via www.foliumzuurextra.nl/

Bron: www.vumc.nl/4978246/57232/6549113/6549118/Synaps-80.pdf pag. 8 e.v.

Laat veilige prenatale test toe

In de Rabode, het blad van de Radboud-universiteit, lazen we in nummer 2 van dit jaar een pleidooi van gynaecoloog prof. dr. John van Vugt. Hij stelde dat er nu een bloedtest beschikbaar is die op een veilige manier tijdens de zwangerschap de chromosoomconfiguratie van het ongeboren kind kan vaststellen. Toch mag deze test in ons land nog niet gebruikt worden. Schiet de Wet op het Bevolkingsonderzoek hier zijn doel voorbij, vraagt hij zich af. Een bericht van gelijke strekking van Nienke van Trommel verscheen op 30 maart in het NRC.

Sinds 2007 kennen we in Nederland de risicoschattende 'combinatietest'. Met serumonderzoek van de aanstaande moeder en een nekplooimeting van de foetus wordt de kans geschat op het aanwezig zijn van bijzondere chromosoomconfiguraties. Is de kans daarop groter of gelijk aan één op de tweehonderd (0,5 procent), dan kan de zwangere kiezen voor een vervolgonderzoek, zoals een vlokkentest of vruchtwaterpunctie. Daarbij worden de chromosomen van de ongeboren baby geanalyseerd. Beide laatstgenoemde testen zijn echter bepaald niet zonder risico. Daarop is in het verleden in dit blad ook al vele malen gewezen. Ze leiden namelijk in 0,5 tot 1 procent van de gevallen tot een onbedoelde miskraam. In Nederland vinden er per jaar ongeveer tienduizend vlokkentesten en vruchtwateronderzoeken plaats. Zo'n 70 tot 80 procent vanwege de hoge leeftijd van de moeder (36 jaar of ouder) of vanwege een verhoogde kans na een combinatietest. Louter en alleen als gevolg van de invasieve prenatale diagnostiek resulteert dit, landelijk gezien, in een verlies van zo'n zeventig gewenste zwangerschappen per jaar, met alle verdriet van dien.

De nieuwe, veel veiliger test is de NIPT: (Non-Invasieve Prenatale Test). Met deze techniek wordt circulerend los circulerend foetaal DNA in het moederlijke bloed geanalyseerd. Slechts 10 tot 15 procent van het celvrije DNA in het moederlijke bloed is afkomstig van de foetus. Maar toch kunnen chromosoomconfiguraties als Downsyndroom ermee worden aangetoond. De test kan vanaf negen weken zwangerschap op zeer betrouwbare en veilige wijze worden uitgevoerd met 20 milliliter bloed van de zwangere. Hij is in eerste instantie bedoeld voor zwangere vrouwen met een verhoogd risico. Op termijn komt de NIPT echter beschikbaar voor elke zwangere die prenatale diagnostiek wenst. De nieuwe test is veel beter dan de oude. Maastrichtse onderzoekers hebben uitgerekend dat in Nederland het aantal vruchtwaterpuncties zou verminderen van 1.238 naar 140 per 10.000 zwangeren. Waarom dan nu niet al starten met NIPT, vraag Van Vugt zich af. 'We willen slechts de niet-veilige test vervangen door een veilige test. Dit kan ook nog eens budgettair neutraal. Toch... moet een nieuwe vergunning worden aangevraagd. Helaas duurt een dergelijk traject zeker zes maanden. In de tussentijd is het verboden de test aan te bieden aan de zwangere vrouwen. De ons omringende landen worden niet beperkt in het aanbieden van de NIPT-test. Vele commerciële laboratoria schieten daar als paddenstoelen uit de grond. Er is ook regelmatig vraag van de Nederlandse vrouwen naar deze test in het buitenland. Dit zou niet zo moeten. Dit zou veel verdriet (verlies van zwangerschap) en onnodige kosten die de zwangere nu moet maken om de test te krijgen, voorkomen.'

Bron: www.umcn.nl/OverUMCstRadboud/Publicaties/Radbode/Documents/Radbode%2002,%2015%20februari%202013.pdf
Ook via: http://niptconsortium.nl/nieuws/down-zekerheid-over-de-grens/

Stuitligging liever keren

Volgens de grote SDS-enquête lag 10 procent van de baby's met Downsyndroom in stuitligging. In het algemeen is dat bij minder dan de helft daarvan het geval. Ook oudere signalen uit de literatuur wijzen op een iets vaker voorkomen van stuitligging bij Downsyndroom. Andersom redenerend: wanneer er bij een zwangerschap sprake is van 'een stuit' zou toch van te voren (ook) al met de mogelijkheid van Downsyndroom moeten worden gerekend. Los daarvan is het volgende advies uit het AMC-Magazine van april 2013 uit een bijdrage van Irene van Elzakker van belang:

Baby's die aan het eind van de zwangerschap in een stuit liggen, zouden allereerst uitwendig gedraaid moeten worden. Pas als dat mislukt, zou moeten worden gedacht aan een keizersnee of stuitbevalling. Toch gebeurt dat lang niet altijd, wijst onderzoek in Nederland uit. De oorzaken liggen zowel bij degenen die de zwangerschap begeleiden als bij de aanstaande moeders zelf. 'Nu hangt het van je woonplaats af of je een uitwendige draaiing aangeboden krijgt', vertelt verloskundige Ageeth Rosman, die samen met Floortje Vlemmix eind dit jaar op het onderwerp hoopt te promoveren. 'Er is bijvoorbeeld geen verloskundige in de buurt die gespecialiseerd is in het draaien of de plaatselijke gynaecoloog vindt zo'n versie maar lastig en

plant liever een keizersnee. Terwijl we inmiddels weten dat een keizersnee op de lange termijn gevolgen heeft voor zowel de moeder als het volgende kind.' En voor de moeder-kindbinding, lijkt ons. Dertig procent van de vrouwen weigert zelf een uitwendige draaiing. De voornaamste reden is angst voor pijn.

Bron: www.amc.nl/web/Het-AMC/Nieuws/AMC-Magazine/Archief/Liever-draaien.htm

Als de kinderen dan geboren zijn ...

Een aantal pasgeborenen met lichte complicaties uit het UMC St Radboud mag sinds 1 januari van dit jaar dichtbij moeder op verpleegafdeling Verloskunde verblijven. Het gaat onder andere om zuigelingen die geel worden, als gevolg van een verhoogd bilirubinegehalte in het bloed. Bij de SDS horen we daar de moeders van pasgeborenen nogal eens over. 'Voorheen gingen deze kinderen naar de kinderafdeling Medium Care en werden gescheiden van hun moeder. Nu kunnen zij op de verpleegafdeling Verloskunde blijven, naast het bed van de moeder', lezen we in de Radbode uit de mond van teamleider Adriënne van den Berg. 'Heel belangrijk voor de moeder-kindbinding.' En voor het continueren van de borstvoeding, hopen we bij de SDS. Want juist dat ging vaak mis als het 'gele kind' moest worden opgenomen (zie voor borstvoeding ook het artikel op pagina 60-61).

Bron: www.umcn.nl/OverUMCstRadboud/Publicaties/Radbode/Documents/Radbode%2003,%207%20maart%202013.pdf

Vaccinatie helpt benauwde baby´s

Via NOS en NU.nl bereikten ons op 9 mei belangrijk nieuws uit het zeer gerespecteerde New England Journal of Medicine. Dat ging over te vroeggeboren kinderen en het RS-virus, allebei onderwerpen die bij Downsyndroom veel voorkomen. In een onderzoek van het Universitair Medisch Centrum Utrecht was gebleken dat wanneer te vroeg geboren baby's een vaccinatie krijgen tegen RS-virus, er later veel minder van hen als baby's met ademhalingsproblemen in het ziekenhuis worden opgenomen. En later hebben ze ook nog eens veel minder klachten. Benauwdheid bij baby's wordt vaak veroorzaakt door het RS-virus, met verschijnselen als een verstopte neus, piepende ademhaling, hoestbuien en soms koorts. Kortom, net een gewone verkoudheid. Heel veel kinderen krijgen het virus, maar met name baby's die te vroeg geboren zijn, kunnen er zo benauwd van worden, dat ze naar het ziekenhuis moeten. Dat gebeurt in Nederland 1.500 tot 2.000 keer per jaar. 10 procent van deze kinderen moet zelfs naar de intensive care voor beademing met een machine. We vermoeden sterk dat dat percentage bij baby's met Downsyndroom nog hoger ligt. De wetenschappers gaven 429 te vroeg geboren (na een zwangerschap van 33 tot 35 weken) maar verder gezonde baby's vijf injecties tegen het RS-virus of een placebo. Ouders van de gevaccineerde kinderen rapporteerden in het daarop volgende jaar minder ademhalingsproblemen bij hun kind dan ouders van niet-gevaccineerde kinderen: het aantal dagen met klachten daalde met 61 procent. Van de baby's die de prik kregen werd 0,9 procent daadwerkelijk in het ziekenhuis opgenomen met een RS-infectie, in tegenstelling tot 5,1 procent van de zuigelingen in de controlegroep. Het geinjecteerde middel is Palivizumzab. Dat is een al lang bekend, betrouwbaar en met als enige bijwerking pijn bij de injectie. Het medicijn is in Nederland verkrijgbaar, maar wordt (nog?) niet vergoed door zorgverzekeraars.

Bronnen: http://nos.nl/artikel/504794-.html
www.nu.nl/wetenschap/3418203/vaccin-voorkomt-benauwdheid-babys.html
www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMoa1211917

Meer dan alleen maar redden

In het kinderhartcentrum in het Wilhelmina Kinderziekenhuis worden jaarlijks zo'n 350 kinderen geopereerd aan ernstige – meestal aangeboren - hartafwijkingen. In Uniek, het blad van het UMCU, vertelt het hoofd kindercardiologie Jan Strengers dat de focus tegenwoordig niet meer alleen ligt op het redden van een leven, maar ook op de kwaliteit van dat leven na de operaties. 'Door het steeds verder optimaliseren van de behandeling zorgen we ervoor dat de patiënten steeds ouder worden en een steeds betere kwaliteit van leven hebben.' Binnenkort start UMC Utrecht – in samenwerking met Stichting Hartekind – een onderzoek dat hartpatiëntjes lange tijd volgt. 'Een kwart van de kinderen met een aangeboren hartafwijking gaat naar het speciaal onderwijs. Een nog groter percentage heeft motorische problemen. Door deze gegevens in verband te brengen met de behandeling die ze hebben gehad, hopen we nadelige effecten op termijn te verminderen.' Het licht voor de hand om te verwachten dat een flink aantal kinderen met Downsyndroom deel uitmaakt van deze groep.

Bron: http://umcutrecht.turnpages.nl/uniek/2013-04/ pag. 25

Steeds vaker allergisch

In nummer 1 van dit jaar van het blad van het Erasmus MC, Monitor, lazen we dat er steeds meer allergieën de kop op steken. Of lijkt dat maar zo, werd er gevraagd aan Dr. Nicolette de Jong van de afdeling Inwendige Geneeskunde, sector Allergologie. Zij stelde: 'Nee, dat is zonder meer waar. Eén op de drie Nederlanders is nu ergens allergisch voor en dat aantal stijgt. Daar zijn verschillende verklarin-

gen voor. Onze, misschien wel wat doorgeslagen, hygiëne speelt waarschijnlijk een rol. We zijn te schoon en leven in kleinere families, waardoor we op jonge leeftijd minder vaak in aanraking komen met ziekteverwekkers en andere stoffen waar ons immuunsysteem tegen moet optreden. Je ziet het verschijnsel ook optreden in bepaalde ontwikkelingslanden: daar waar het economisch beter gaat, krijgen mensen een allergie voor huisstofmijt. Ook de overdadige toepassing van antibiotica draagt mogelijk bij aan het probleem. Bovendien halen we beschermende stoffen uit ons voedsel. In delen van voormalig Oost-Duitsland komen allergieën beduidend minder vaak voor. Daar drinken ze rauwe koemelk en daarin zitten beschermende factoren, die door pasteuriseren of steriliseren verloren gaan.' En dat toenemen van de aantallen allergieën geldt natuurlijk onverminderd voor baby's, kinderen en volwassenen met Downsyndroom, denken we bij de SDS.

Bron: http://epubo1.publitas.com/erasmusmc/36/

Eerder vast voedsel: minder allergie

Vanuit het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid horen we via Baby's Digest van voorjaar 2013 een overeenkomstig geluid. Daar wordt onderzoek van datzelfde Erasmus MC genoemd waaruit blijkt dat baby's die al na vier maanden vast voedsel krijgen op latere leeftijd minder kans lopen op voedselallergie of -intolerantie. Nu ligt de richtlijn voor het geven van vast voedsel nog op zes maanden na de geboorte. Naar verwachting wordt die richtlijn aanstaand najaar naar vier maanden verschoven.

Onder de naam Generation R-onderzoek onderzocht het Erasmus MC tienduizend kinderen, vervolgt Baby's Digest. Daarbij was vooral aandacht voor de invloed van voedingsmiddelen waarvan bekend is dat ze vaak allergieën veroorzaken, zoals koemelk , ei, soja, pinda's en noten. Volgens de onderzoekers zijn er aanwijzingen dat het immuunsysteem tussen de vier en zes maanden juist goed aan nieuwe voedingsmiddelen kan wennen. Dat zou het risico op allergieën kunnen verkleinen. Wel wordt afgeraden baby's van vier maanden al broodkorsten, glutenpap of vis te geven. Uit het onderzoek zou blijken dat dit een verhoogd risico op obstipatie of astmaachtige klachten met zich mee brengt.

Bron: Baby's Digest, voorjaar 2013, pag. 8

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

Carnitine; goed of slecht?

Bijna twintig jaar geleden kwam vanuit Israël, uit de 'stal' van prof. Feuerstein, de theorie dat de spierslapte van baby's met Downsyndroom geheel of gedeeltelijk teniet zou kunnen worden gedaan door toediening van een bepaalde lichaamseigen stof die rijkelijk aanwezig is in vlees en zuivelproducten: carnitine. Maar niet alleen dat. Door een extra hoeveelheid carnitine zouden de prikkels in de hersenen beter geleid worden. En dat zou weer een betere ontwikkeling tot gevolg hebben. Op pag. 291-292 van het boek 'Medische aspecten van Downsyndroom' worden de ervaringen van een ouderpaar met carnitine-suppletie bij hun baby beschreven.

Was het al jammer dat het individuele carnitine-experiment veel geld kostte en geen effect had, de Volkskrant van 8 april liet ook een fors tegengeluid horen. Onder de kop 'Rood vlees remt aanmaak 'goed cholesterol" vatte Maarten Evenblij daarin een Amerikaans onderzoek van de Cleveland Clinic in Ohio uit in Nature Medicine samen. Daarin wordt gesteld dat rood vlees eten meer hart- en vaatziekten veroorzaakt. Het bleek nu dat dat zou kunnen komen door darmbacteriën die wel voorkomen bij vleeseters maar minder bij vegetariërs. Het zou voor het eerst zijn dat wetenschappers een biologisch mechanisme ontdekken tussen rood vlees en hart- en vaatziekten. Centraal in het bedoelde onderzoek stond carnitine. Voedingsepidemioloog dr. Marianne Geleijnse van de Wageningen Universiteit trok de bevinding echter meteen al in twijfel: 'Er zijn zelfs studies die suggereren dat L-carnitine de hartfunctie verbetert.'

Hoe dan ook: anno 2013 zijn er vooralsnog weinig argumenten voor extra carnitine voor baby's met Downsyndroom.

Bronnen: www.volkskrant.nl/vk/nl/2672/Wetenschap-Gezondheid/article/detail/3422147/2013/04/08/Rood-vlees-remt-aanmaak-goed-cholesterol.dhtml
www.foodholland.nl/nieuws/artikel.html?id=147403

Tekort aan eiwit SNX27 oorzaak leer- en geheugenproblemen

Een gebrek aan het eiwit SNX27 zorgt bij mensen met Downsyndroom voor leer- en geheugenproblemen, lazen we vanaf 24 maart op www.nu.nl . Daar besprak Hidde Boersma een studie van het Sanford-Burnham Medical Research Institute in Californië. Het volledige rapport stond die week Nature Medicine. De onderzoekers kwamen uit bij SNX27, een eiwit dat betrokken is bij het goed laten functioneren van neuronen in de hersenen. Het extra aanwezige chromosoom 21 blijkt de productie van SNX27 te remmen. Het resultaat is dat er bij mensen met Down syndroom te weinig SNX27 overblijft. Dat zorgt dan weer voor een verslechterde ontwikkeling van de hersenen, met leer- en geheugenproblemen tot gevolg. Er spelen echter natuurlijk meer factoren een rol dan alleen SNX27.

Toch zou een stoot extra SNX27 de problemen wellicht kunnen verhelpen of verminderen, dachten de onderzoekers. Trisomische muizen waarbij ze met behulp van gentherapie een extra SNX27-gen inbrachten bleken inderdaad veel minder leer- en geheugenproblemen te hebben. Die bevinding biedt perspectief voor toekomstige behandelingen bij mensen, al is de toepassing gentherapie bij mensen nog lang geen vanzelfsprekende zaak. Er zullen nog veel medische en ethische vragen moeten worden beantwoord voor het zover is.

Bronnen: http://beaker.sanfordburnham.org/2013/03/molecular-roots-down-syndrome/
www.nu.nl/wetenschap/3379267/meer-duidelijk-moleculaire-achtergrond-downsyndroom.html
www.bbc.co.uk/news/health-21900954

Weer nieuws over EGCG

We hebben het in dit blad -en ook in deze rubriek- al vaker gehad over het –mogelijke- wondermiddel EGCG, voluit epigallocatechine-3-gallaat, een natuurlijk bestanddeel van groene thee. Nog deze april werd daarover weer gepubliceerd, nu vanuit Italië. Eerdere onderzoeken door dezelfde groep onder leiding van Daniela Valentia van het Italiaanse Institute of Biomembranes and Bioenergetics in Bari waren gericht op de energiehuishouding in afzonderlijke cellen van mensen met Downsyndroom. Ook toen hadden ze met name de mitochondriën bestudeerd. Dat zijn bolvormige celorganellen, die functioneren als energiecentrales van afzonderlijke cellen. Daarbinnen ging het om de rol van adenosinetrifosfaat, kortweg ATP, een stof die in de celstofwisseling een sleutelrol vervult als drager van chemische energie. De onderzoekers hadden daarbij een afgenomen capaciteit van het mitochondriale ATP-productiesysteem vast kunnen stellen. Maar daar bovenop ook een overproductie van zuurstofradicalen en -ionen die ontstaan ten gevolge van normale metabole reacties, z.g. reactive oxygen species (ROS). In hun huidige onderzoek werd nu geprobeerd om met behulp van EGCG voor die effecten te compenseren. En dat bleek te kunnen! In die zin biedt hun werk nog weer meer bruikbare achtergrond voor de ontwikkeling van medicinale therapieën bij Downsyndroom.

Bron: www.sciencedirect.com/science/article/pii/S092544391200302X

Vera Ellen van Bork voor haar klas. Indy, vooraan aan tafel, kijkt oplettend toe.

Vernieuwingsschool De Windroos:

Leren vanuit je eigen verhaal

Op vernieuwingsschool De Windroos in Wijk bij Duurstede wordt het onderwijs opgebouwd op basis van de verhalen van de kinderen zelf. Indy (9), een jongen met Downsyndroom, zit in combinatiegroep 3-4. Zijn moeder Heidi heeft hem van jongs af aan met Leespraat begeleid bij het leren praten en lezen. Ook bij Leespraat staat wat het kind zelf wil vertellen centraal. Het onderwijs op de school sluit prachtig hierop aan. SDS-onderwijsmedewerker Gert de Graaf sprak met groepsleerkracht Vera Ellen van Bork, onderwijsassistent Maaike Balk en moeder Heidi van Ginkel.

• tekst Gert de Graaf, foto's Maaike Balk en Gert de Graaf

Vera Ellen is samen met haar collega Hanneke Meijer groepsleerkracht van de combinatiegroep 3-4. Vera Ellen legt uit hoe het onderwijs op de Windroos is georganiseerd: 'Onze school heeft zich laten inspireren door belangrijke onderwijsvernieuwers uit de twintigste eeuw. Vooral Freinet is voor ons richtinggevend. Wij willen starten vanuit datgene waarmee de kinderen zelf komen. Het eigen verhaal van het kind is uitgangspunt. We beginnen met de kring. In ons onderwijs proberen we aan te sluiten bij wat de kinderen daar vertellen. Zij hebben allemaal een tekstenboek. Iedere week schrijft een kind daarin iets wat voor hem of haar belangrijk is. Dat doen we ook al bij de kleuters, maar daar maakt het kind een tekening in het tekstenboek en vertelt daar iets bij. De leerkracht schrijft wat het kind vertelt bij die tekening. Dus van jongs af aan zijn de kinderen gewend aan het idee dat wat je kunt zeggen, je ook kunt opschrijven. En dat een ander dat dan weer kan lezen. Het blijft bewaard. Dat leren ze ervan. De kinderen gaan steeds meer letters herkennen en kunnen zo kleine stukjes van de tekst zelf gaan schrijven. Dat leren ze al vanaf groep 3. Daarnaast hebben we een klassendagboek. Het idee is hetzelfde: aan de hand van tekeningen, foto's en teksten leggen we vast wat er gebeurt. Dat is het verhaal van de groep.'

Verhaal van de week

'Iedere week kiezen we het verhaal van één kind als tekst van de week. Die tekst schrijf ik op het bord. De andere kinderen bevragen de bedenker van de tekst over het verhaal erachter. Dat vindt dat kind geweldig. Ik wil dat je het verhaal als een soort filmpje in je hoofd voor je

kunt zien. Jonge kinderen neem je mee in dat proces. Vervolgens kijk je naar de taal in het verhaal. Bijvoorbeeld, een kind vertelt een verhaal over schaatsen. Het gesprek komt op verschillende soorten schaatsen. Je ordent samen met de kinderen die betekenissen. Dan praten we over winterkleren versus zomerkleren. De kinderen leren categorieën te onderscheiden. Of je laat ze rijmen op basis van een woord uit die tekst. Ieder kind krijgt later in de week een verwerkingsblad. Dit is een combinatieklas, daarom maken we voor groep 3 en 4 afzonderlijke verwerkingsbladen. Dus, eerst komt het verhaal van het kind in beeld en daarna werken we aan taaluitbreiding.'

Onder: Heidi van Ginkel. Rechtsonder: Vera Ellen van Bork en Maaike Balk.

Lezen op basis van eigen teksten

'Vanaf groep 3 leren we de kinderen zelf teksten te lezen en te schrijven. We doen dat op basis van de eigen tekstboeken van de kinderen. De tekst van de week gebruiken we voor het leesonderwijs. Die tekst komt op een groot stuk papier aan de muur. We halen er één of twee woorden uit, en uit elk woord haal ik een letter, of een combinatie van letters, zoals ui of au of ch. Die komen onder het verhaal te staan en die gaan we dan leren. Het uitgangspunt van ons leesonderwijs is dat lezen betekenisvol is. We bouwen op naar steeds meer technische leesvaardigheden: meer letters, meer woorddelen en woorden met letters die ze kennen. Maar altijd betekenisvol. We oefenen ook met spellend lezen, met hakken en plakken, maar altijd vanuit de eigen woorden uit de teksten van de kinderen. We creëren een samenhangend taalbad waarbij de teksten van de kinderen uitgangspunt zijn. Dat is de basis. Er is hier in de klas heel veel tekst te zien als onderdeel van het taalbad.'

Leespraat

Heidi van Ginkel is de moeder van Indy. Zij vertelt: 'We zijn met Indy begonnen met Leespraat toen hij twee jaar was. Eerst boden we geschreven woorden aan. Hij praatte nog helemaal niet. Eigenlijk kon hij pas met vier jaar klanken vormen en leerde hij toen pas praten. Maar, we zijn met anderhalf jaar wel al gestart met hem gebaren te leren. Ik zocht naar leeswoorden en gebaren die aansloten bij wat hij meemaakte en beleefde. Ik heb daarbij de Leespraatmethode helemaal gevolgd. Dus, leeswoorden leren herkennen en die gebruiken voor het ondersteunen van zijn communicatie. Daarna ook letters leren en leren lezen vanuit visuele analyse. Dat is een heel andere benadering dan het in groep 3 gebruikelijke spellend lezen door hakken en plakken. Bij visuele analyse leert het kind woorddelen en langere clusters van letters direct te herkennen in woorden. De eigen leeswoordenschat gebruik je om dat aan te leren. Indy kon al in groep 2 teksten en boekjes lezen, ook met nieuwe woorden erin. Vanaf ongeveer zijn zesde jaar kon hij zonder ooit hakken en plakken te hebben geleerd nieuwe woorden lezen. Hij leest door het direct zien van woorddelen. Hij leest alles wat los en vast zit.'

Vera Ellen bevestigt dit: 'De kinderen lezen de tekst van de week, en andere teksten van de kinderen, ook voor. Daar doet Indy prima aan mee.'

Schrijven

Heidi: 'Ik heb Indy de spelling van allerlei woorden aangeleerd door hem deze visueel uit zijn hoofd te laten leren, door één voor één letters af te dekken totdat hij precies weet in welke volgorde de letters staan. Bijvoorbeeld bij 'pannen-koek-en', heb ik hem de volgorde van de letters per woorddeel aangeleerd. Dus eerst leer je de volgorde p-a-n. En als dat lukt, dan leer je het volgende woorddeel. Hij leert dat dus schrijven op zijn visuele geheugen. Inmiddels kan hij bij het schrijven ook verklanking gebruiken als een hulpstrategie. Hij kan nu bedenken welke letter er komt op zijn gehoor. Maar, zijn hoofdstrategie is het gebruiken van zijn visueel geheugen. Dat is, zoals meestal bij kinderen met Downsyndroom, zijn sterke kant.'

'Ik wil dat je het verhaal als een soort filmpje in je hoofd voor je kunt zien'

Precies andersom

Heidi vindt dat het onderwijs op school mooi aansluit bij de Leespraatbenadering: 'Hier wordt net als bij Leespraat gewerkt vanuit de eigen beleving. Bij Indy werkt het alleen precies andersom dan bij de meeste andere kinderen. Zijn klasgenoten vertellen gemakkelijk een verhaal en leren aan de hand daarvan lezen. Voor Indy is het lezen juist een hulpmiddel om beter te leren praten, samenhangender, in langere zinnen en meer verstaanbaar.' Vera Ellen herkent dit: 'Met Kerst hadden we een gesprek over 'vroeger'. Indy zong toen als reactie daarop een liedje voor ons. Iets met 'Suja, suja..', de rest konden we niet verstaan. De volgende dag had zijn moeder het liedje voor hem opgeschreven en heeft hij het de klas geleerd. Het feit dat hij het op schrift had, maakte dat hij het verstaanbaar kon zingen. Geschreven woorden geven hem die steun. Een hulpmiddel om hem te leren communiceren, om hem te laten vertellen.' Heidi: 'Het leuke is dat het liedje dat hij noemde aansloot bij het thema 'vroeger', want dat was een liedje dat ik vroeger voor hem zong, al jaren niet meer. Hij had dat thema 'vroeger' dus heel goed opgepakt.'

Buitengewoon betekenisvol

Heidi: 'Zo'n voorbeeld laat de kracht van deze school zien. De laatste tijd merk ik dat Indy zo gaat nadenken. Hij wordt gestimuleerd door de manier waarop de school met taalonderwijs omgaat.' Vera Ellen vult aan: 'Wat hier gebeurt is voor hem buitengewoon betekenisvol. Bijvoorbeeld, we hadden een vogeltel-

Indy toont vol trots zijn werk.

project, waarbij de kinderen thuis en op school vogels in de tuin hebben geteld. Dan wil Indy thuis het boekje 'Mees' lezen. Of we hebben net een liedje over een slee die botst gezongen en dan zegt Indy dat hij tegen papa is gebotst. Die betrokkenheid en alertheid zie je steeds meer.' Heidi: 'Hij stelt steeds meer vragen, waar ik ben geweest, wat ik heb gedaan. Dan zegt hij 'vertel eens'. Vera Ellen: 'Ja, zo gaat het bij ons in de kring. Je merkt dat Indy steeds meer bij de gesprekken is betrokken. Als we het over categorieën dieren hebben, zoals waterdieren of boerderijdieren, dan draagt hij ook voorbeelden van diersoorten aan.' Heidi: 'Indy krijgt iedere dag een geschreven tekstje mee naar huis over een gebeurtenis van die dag op school. Dat leest hij dan voor en daardoor kan hij er thuis over vertellen.'

Als ze je niet verstaan, schrijf het op

Heidi: 'Hij weet dat hij voordeel heeft van geschreven taal. Woorden die hij moeilijk vindt om uit te spreken, leert hij toch goed uit te spreken door ze te lezen. Hij vraagt daar nu zelf om.' Onderwijsassistent Maaike Balk: 'Laatst had ik een gesprek met Indy over iets op televisie. Hij wilde mij duidelijk maken wat hij had gezien. Ik verstond iets van 'Oeps', en ik had geen idee wat hij bedoelde. Ik raadde steeds mis en Indy raakte gefrustreerd. Op een gegeven moment stond hij op en wees naar de bakjes met losse letters. Ik snapte niet wat hij daar mee wilde. Hij pakte een papier en schreef op 'Up'. Toen begreep ik dat hij de film 'Up' bedoelde die net op televisie was geweest. Door het op te schrijven kon hij zijn verhaal doen.'

Hoe moet je je gedragen: maak het zichtbaar!

In de combinatiegroep 3-4 is iedere dag een assistent aanwezig. Maaike Balk is één van deze twee assistenten. Zij vertelt over haar betrokkenheid bij Indy: 'Ik begeleid op een aantal dagen van de week Indy bij activiteiten in de klas. Indy kan zich moeilijk uiten. Dan kan hij gefrustreerd raken. Dat vertaalt zich dan weleens naar ongewenst gedrag naar andere kinderen, bijvoorbeeld even haren trekken. Dat is een van de redenen dat extra begeleiding belangrijk is. Aan het begin van de dag schrijf ik een dagplan voor hem op. Wat gaan we doen en hoe laat? Na een activiteit tekent hij het af en geeft hij aan hoe het ging. Als hij bijvoorbeeld iemand heeft geslagen, dan komt er een sip gezichtje bij die activiteit. Als alles goed ging, een lachebekje. Daar is hij dan heel trots op. Voordeel van een dagplan is ook dat hij zich gemakkelijker kan losmaken van favoriete activiteiten, omdat hij weet waar hij aan toe is. Alleen vertellen is niet genoeg. Wat hij ziet of leest, komt veel beter binnen. Als er echt iets is misgaat in zijn gedrag, maak ik samen met hem een tekstje over wat er is gebeurd. Daardoor krijgt hij meer inzicht in zijn eigen gedrag. We schrijven ook op welk gedrag wel gewenst is. Bijvoorbeeld, hij duwde vaak in de kring. Toen hebben we een instructie voor hem geschreven: 'Niet duwen. Niet haren trekken. Lief zijn.' Dat laat je hem dan een paar keer hardop lezen. Dat helpt hem zijn eigen gedrag te leren reguleren.' Vera Ellen: 'Door het uitschrijven van situaties leert hij ook beter te begrijpen en te verwoorden wat hij voelt en wat hij wil. Door het opschrijven en teruglezen heeft hij de volgende keer die taal tot zijn beschikking. Geschreven taal is voor hem de ingang.' Maaike: 'Als hij het een aantal keer heeft gelezen, dan komt het veel beter binnen. Dan kan hij het oproepen in de situatie waarin hij het nodig heeft.'

Maaike: 'Ik begeleid Indy, maar wel steeds meer op de achtergrond.' 'Indy doet mee aan veel dingen in de groep. We werken toe naar steeds meer zelfstandig werken', zegt Vera Ellen. 'Maar de assistenten helpen in dat proces.' Maaike: 'Op het moment dat het goed gaat, trek ik mij terug. Ik wil natuurlijk ook dat hij zelfstandiger wordt. Verder geef ik soms een stukje verlengde instructie. En ik spreek hem even persoonlijk aan als ik merk dat hij inhoudelijk niet meer bij het groepsproces is betrokken.' Vera Ellen: 'De assistenten zijn er heel goed in om hem dan via een eigen beleving weer aan te sluiten bij het groepsproces. Zij bouwen een bruggetje, dan komt hij er weer in en kan hij meedoen. Verder begeleiden de assistenten groepjes kinderen.'

Maaike: 'Bij alle taalactiviteiten werken de kinderen in kleine groepjes, bijvoorbeeld bij het schrijven van een tekst. Dan stuur ik zo'n groepje aan. Indy is dan deel van een groepje. Kinderen pakken ook dingen van hem op. Hij helpt andere kinderen uit groep 3 bijvoorbeeld met het lezen van nieuwe woorden. Maar hij pakt dan weer rijmwoorden op van die klasgenoten, want dat is een gebied dat hij nog verder kan ontwikkelen.'

Verschillen zijn goed

Vera Ellen: 'Zoek bij ieder kind wat de onderwijsbehoefte is en bouw daarop voort. Kinderen mogen verschillen. Verschillen zijn verrijkend. Kinderen leren van elkaar. Het is zo'n rijkdom, een groep kinderen die leren van elkaars verhalen, die aan de hand daarvan leren lezen en schrijven. Geen enkele standaardmethode kan dat waarmaken.'

Lievelingsvak? Geschiedenis!

In Down+Up 69 schreef Tini Lootsma over Joris: de moeizame spraak- taalontwikkeling en het gebruik van gebaren om zijn communicatie op gang te brengen. Joris is geboren met een schisis en had de eerste drie jaren veel last van gehoorverlies. Nu, 8 jaar verder, is hij bijna 11 en zit in groep zes van basisschool NSV2 in Nijmegen. 'We hebben enorm geluk met zo'n vakkundige en fijne school, met betrokken en ambitieuze groeps- en RT-leerkrachten! Elke dag gaat Joris met veel plezier naar school en na school zijn er vaak speelafspraakjes met klasgenootjes. Joris praat ondertussen prima en leest redelijk (Avi 3-4), maar toch niet goed genoeg om met de diverse aardrijkskunde-, natuur- en geschiedeniswerkboekjes te kunnen werken. Over hoe we dat hebben opgelost, gaat dit artikel.'

• tekst en foto Tini Lootsma, Nijmegen

Een klein stukje schoolhistorie. In- de kleuterklassen waren we thuis druk met Leespraat. Twee middagen in de week was Joris thuis en er werd hard gewerkt met leeswoorden, leeszinnen en zelfgemaakte boekjes. In de weekenden kwamen de letters aan bod, in 2,5 jaar tijd alle letters, inclusief de dubbelklanken, door middel van letterlessen en de klankgebaren van Trijntje de Wit. De RT op school was vooral gericht op de kleutervaardigheden: tekenen, knippen, plakken, tellen en het ontdekken van het ontwikkelingsmateriaal in de klas. Verder was er met het PGB nog ruimte om Joris' (sociale) vaardigheden op te vijzelen: deze uren werden ingezet op de vrijdagen. Al met al dus een degelijke voorbereiding voor het echte werk: groep drie.

Ja, en dan de onderbouw, dat was lezen, lezen en nog eens lezen, de methode 'Veilig in stapjes' in ons geval. Eigenlijk ging dat prima, het is een fijne methode omdat deze vereenvoudigde methode helemaal aansluit op het lesmateriaal van de klas (Veilig leren lezen). Het aanleren van de letters gebeurde op deze school al standaard met de klankgebaren van Trijntje de Wit, omdat dit voor alle kinderen al meerdere jaren heel goed werkte. Joris had dus de eerste maanden zelfs (heel even) een voorsprongetje. De extra ondersteuning werd in de onderbouw volledig ingezet op lezen en rekenen. Resultaat: Joris leest met een beetje ondersteuning de AVI-boekjes uit de bibliotheek, en gelukkig sluiten de onderwerpen ook helemaal aan op zijn humor en interesse.

Maar ja, dan opeens gaat er in groep vijf een knop om: de wereldoriëntatie. Woorden als 'Romeinen', 'energie', en 'Gelderland' pasten niet helemaal binnen het behaalde AVI-niveau. En dat niet alleen, de werkboekjes van de Malmberg methoden (Naut, Meander en Bij de tijd), hadden wel 'plus-materiaal' voor de snelle leerlingen, maar geen vereenvoudigd materiaal voor leerlingen met een ontwikkelings- en leesachterstand. Aan de interesse en het geheugen ligt het niet: dat blijkt wel als Joris de beurt krijgt in de klas.

Werkbladen

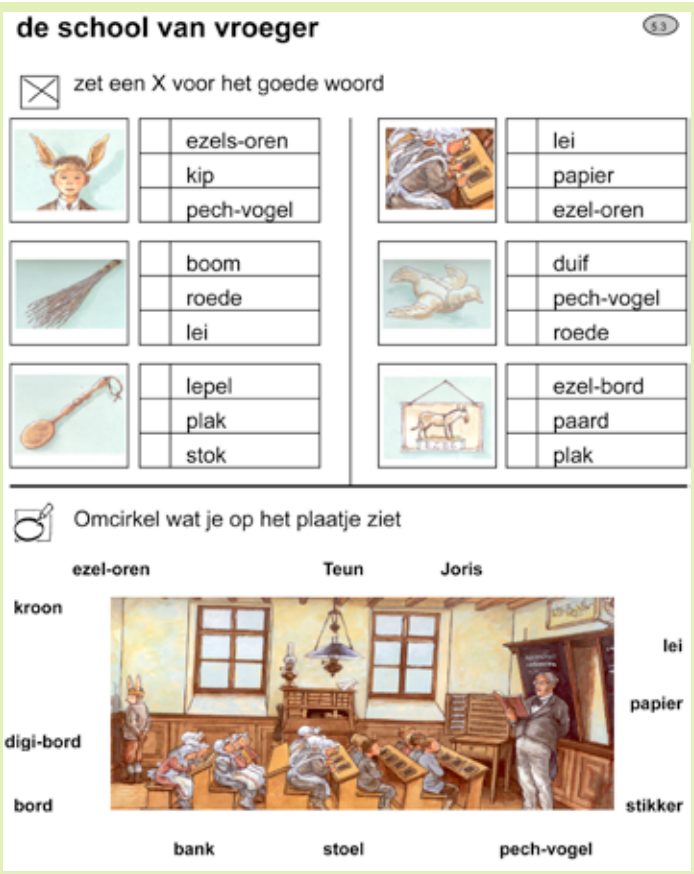
Al snel bleek dat het beschikbare materiaal niet geschikt was voor ook maar de minste mate van zelfstandig werken. Te kleine letters, te lange woorden, zinnen, teksten, open vragen, te kleine schrijfruimte en ook speelse, afwisselende (voor Joris verwarrende) werkvormen. Leuk, maar weinig houvast voor Joris dus. Navraag bij de AB-er van het REC leerde al snel dat er bij het ZML geen methode voor geschiedenis beschikbaar was. Daarbij, dat zou wel erg lastig lesgeven worden met twee verschillende methoden naast elkaar. Aan de bak dus maar weer. Werkbladen maken, eerst alleen voor geschiedenis, maar daarna al snel ook voor natuur- en aardrijkskunde.

Plaatjes

In de werkbladen wordt gebruikgemaakt van de plaatjes van de klassikale methode. Ook de vragen komen in grote lijnen overeen met de vragen in het reguliere werkboekje. Soms worden er plaatjes van internet gebruikt, en waar mogelijk eigen (vakantie) foto's.

Werkvormen die vaak terugkomen:
- *opzoekvragen bij een korte samenvatting*
- *meerkeuzevragen*
- *lijnen trekken tussen afbeeldingen/ woorden*
- *woorden arceren*
- *meerkeuzewoorden invullen*
- *waar / niet-waar opdrachten*
- *iets tekenen of kleuren*

Van de illustraties zijn er in totaal voor de groep 5 en 6 meer dan 150 werkbladen gemaakt van wisselende moeilijkheidgraad. De werkbladen zijn parallel genummerd aan de hoofdstukken uit het boek en zitten in een stevige 23-ringsmap met een inschuifhoes voorop. In de insteekhoes zit telkens een kopie van de voorkant van het lesboek, zodat Joris


de school van vroeger

zet een X voor het goede woord

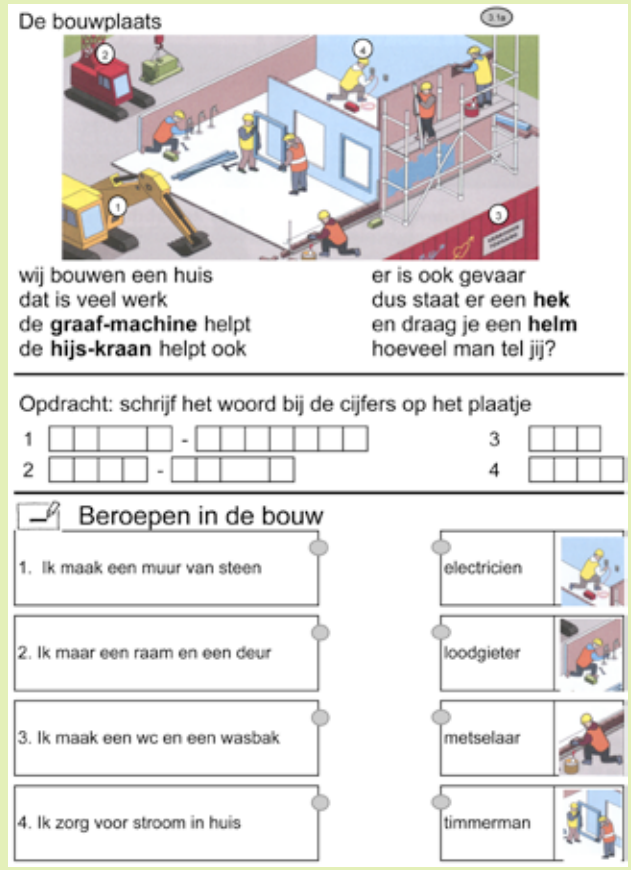
	ezels-oren			lei
	kip			papier
	pech-vogel			ezel-oren
	boom			duif
	roede			pech-vogel
	lei			roede
	lepel			ezel-bord
	plak			paard
	stok			plak

Omcirkel wat je op het plaatje ziet

ezel-oren Teun Joris

kroon lei papier digi-bord bord stikker

bank stoel pech-vogel


De bouwplaats

wij bouwen een huis
dat is veel werk
de **graaf-machine** helpt
de **hijs-kraan** helpt ook

er is ook gevaar
dus staat er een **hek**
en draag je een **helm**
hoeveel man tel jij?

Opdracht: schrijf het woord bij de cijfers op het plaatje

1 - 3

2 - 4

Beroepen in de bouw

1. Ik maak een muur van steen	electricien
2. Ik maar een raam en een deur	loodgieter
3. Ik maak een wc en een wasbak	metselaar
4. Ik zorg voor stroom in huis	timmerman

zelf gemakkelijk het juiste werkboek kan vinden. Om de zelfstandigheid te vergroten zitten er tabbladen tussen de hoofdstukken, zodat hij zelf gemakkelijk zijn eigen werkje kan vinden om daarna samen met de klas aan zijn eigen werkbladen te werken over hetzelfde onderwerp.

De RT-tijd wordt nu deels ingezet om de leerstof van de klas voor te bespreken, zodat Joris in de klas de wereldoriëntatievakken beter kan volgen. De RT-leerkracht geeft extra uitleg (bijvoorbeeld met filmpjes op internet) en de 'lastige' woorden uit de werkbladen worden met woordkaarten als globaalwoorden geoefend, zodat deze bij het zelfstandig werken in de klas geen problemen geven. Het resultaat mag er zijn: desgevraagd wordt geschiedenis als lievelingsvak aangemerkt en af en toe komt er een negen op een toets mee naar huis. De aangepaste toetsen worden gemaakt door de RT-leerkracht die tenslotte het best zijn behaalde niveau kan inschatten. Binnenkort (als ik dit schrijf is het eind februari) gaat uitgeverij Malmberg de werkbladen voor Meander, Naut en Bij de tijd, op 'Mijn Malmberg' publiceren zodat leerkrachten die de genoemde methoden gebruiken, de werkbladen van de website kunnen halen.

Nieuwsbegrip

Ook voor 'nieuwsbegrip' was een aanpassing voor Joris nodig. Nieuwsbegrip is een internetlesprogramma waarin actuele onderwerpen op verschillende leesniveaus worden aangeboden. Het eenvoudigste (AA-) niveau was nog veel te pittig voor Joris en omdat de onderwerpen niet vooraf bekend zijn (dat heb je met actuele teksten), was een meer algemene oplossing nodig: een leeg werkblad met eenvoudige schrijf en tekenopdrachtjes.

De leerkracht arceert vooraf drie woorden in de tekst. Deze woorden moet Joris overschrijven en uittekenen. Daarna mag hij een plaatje kiezen en uitknippen en beschrijven wat hij ziet. Tenslotte schrijft de juf één open vraag, waarop Joris een antwoord moet geven. Op deze manier kan Joris ook op zijn niveau meedoen met nieuwsbegrip, zonder veel voorbereiding van mij of de leerkracht: Joris vindt het erg leuk om te doen.

De globaalwoorden uit de wereldoriëntatie en nieuwsbegrip komen vaak ook in het eigen leesboek van Joris terecht, samen met andere eigen teksten, bijvoorbeeld weekendverhalen. Dit verhalen- en woordenboek wordt gebruikt voor de Leespraatlessen. Lezen is fijn! De werkbladen voor nieuwsbegrip zijn te vinden op de website van de SDS, het is een eenvoudig Windows Word filetje.

Engels

In groep zes wordt vanaf februari begonnen met Engelse les. We hebben besloten dat Joris ook aan deze lessen gaat deelnemen op zijn eigen manier. Maar omdat het (Nederlands) lezen nog wel moeizaam gaat, is de insteek hier zeer basaal. Als je de opdrachten goed bekijkt, dan hoef je eigenlijk geen woord Engels te lezen om de opdrachten goed te maken. Bij de toetsbladen is dat anders, maar de insteek is dat als het te lastig wordt, er gespiekt mag worden (of we slaan de toetsen gewoon over). Door Joris wel zijn eigen simpele werkbladen te geven kan hij gewoon met de klas meedoen en hoeft er niet speciaal iets anders voor hem gepland te worden. Dat laatste is voor hem heel belangrijk (zelfstandig meedoen), maar ook als je bedenkt dat er volgend jaar een klassenvergroting van 22 naar 34 (of meer)leerlingen aan staat te komen (bezuinigingen).

Hobby

Het bedenken en maken van materialen, eerst voor Leespraat, nu voor de wereldoriëntatievakken is vanuit een noodzaak en mijn ambities voor Joris, uitgegroeid tot een echte hobby. De grote beloning is al gekomen, namelijk dat Joris geïnteresseerd is in deze vakken, dat hij mee kan doen in de klas en er plezier in heeft. Het feit dat Malmberg de werkbladen voor Naut, Meander en Bij de tijd wil publiceren en daarmee moeite doet voor de Rugzak-leerlingen, heeft mij ook erg blij gemaakt!

Over boeken gesproken ...

Drie pagina's met boekjes, speelgoed en handige zaken. 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 de verhalenkaarten 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.

Een boekje tuin

Ontdek de tuin in de vier seizoenen

• Isadora Warring

Ik vind dit een ongelooflijk leuk boekje. Het is verdeeld in de vier seizoenen; per seizoen wordt er van alles verteld over natuur in de tuin. Elk seizoen heeft een pagina met weetjes (waarom geuren planten?), een pagina over beestjes (hoe herken je een bij of wesp?), en recepten, knustels, spelletjes en aan-de-slag.
Het is voor kinderen makkelijk zelf te lezen vanwege het duidelijke lettertype en de korte stukjes tekst. Daarnaast kun je met behulp van dit boek veel dingen zelf doen, zoals een lavendelzakje, bloemetjessla, geurdozen of een fluitje maken. Daarmee wordt er een beroep gedaan op alle zintuigen van je kind, en dat is niet alleen heel leuk, maar ook heel leerzaam.

Een boekje tuin
door Inge Bergh, Inge Misschaert, Kolet Janssen
Illustraties: Jurgen Walschot
ISBN: 978 90 5838 6090 Uitgever: De Eenhoorn, www.eenhoorn.be
Prijs: 18,95

Mannetje en Vrouwtje krijgen een kind

• Isadora Warring

In de vorige editie van Down+Up schreef ik een recensie over Mare en de Dingen, een boek waarvan de illustraties mij zeer aanspreken. Nu vond ik op de website van De Eenhoorn een boek van dezelfde illustratrice, maar van een andere auteur. Het boek gaat over een Mannetje en een Vrouwtje die samen besluiten om een kindje te maken. Samen bedenken ze hoe het kindje eruit moet gaan zien met behulp van papier, verf, potloden en klei. Als ze precies hebben bedacht hoe het kindje eruit moet komen te zien, wordt het kindje geboren. Mannetje hoopt dat het kindje heel goed kan tellen, lezen en schrijven en Vrouwtje hoopt dat het kindje goed kan zingen. Maar het kindje kan niet goed tellen, lezen of schrijven en het zingt als een verkouden kater. Dan blijkt ook nog dat de oren van het kindje scheef zitten en het maar acht tenen heeft. 'Kindje is helemaal anders geworden', zegt Vrouwtje". Een mooi, positief verhaal over een kindje dat anders is dan gedacht.

Een prachtig boek om te geven aan iemand die een kindje verwacht of voor te lezen aan een toekomstig broertje of zusje. En misschien wel speciaal geschikt voor mensen die een kindje hebben gekregen (of krijgen) dat anders is dan van tevoren bedacht.

Mannetje en vrouwtje krijgen een kind
door Brigitte Minne
Illustraties: Kaatje Vermeire
ISBN: 978 505. 838.5376
Uitgever: De Eenhoorn
www.eenhoorn.be
Prijs: 15,50

Ik wil een toverbril

• Isadora Warring

Een jongetje met rood haar krijgt te horen dat hij een bril nodig heeft. Het verhaal beschrijft op de eerste pagina's hoe dat in zijn werk gaat. Het jongetje gaat naar de opticien, waar hij een grote, speciale bril op moet waarmee hij letters moet lezen. Daarna moet hij wachten op zijn bril en dan begint het fantaseren over zijn nieuwe bril. Het liefst wil hij een toverbril, bijvoorbeeld één met een lapje ervoor zoals een piraat, een bril waardoor je altijd de zee kan zien of een bril die hem onzichtbaar maakt. Dan is de dag aangebroken dat zijn echte, nieuwe bril komt en die bril lijkt in niets op wat hij had gefantaseerd. Maar eigenlijk is het toch een toverbril. Waarom? Omdat hij met deze bril alle dingen veel beter kan zien.

'Ik wil een toverbril' is uitermate geschikt als begeleidend boek voor kinderen die een bril nodig hebben, iets dat vaker dan gemiddeld voorkomt bij kinderen met Downsyndroom. En met de bekroonde illustraties van André Letria is het ook nog eens een heel erg grappig boek.

Ik wil een toverbril
door Carla Maia de Almeida
Illustraties André Letria
ISBN: 978.905.116.2974
Uitgever: De Vier Windstreken
www.vierwindstreken.com
Prijs: 13,95

Hooggeëerd publiek!

• Christien Creed

Leer tot 10 tellen en/of aantallen herkennen met dit prachtig geïllustreerde Circusboek. Bij elk cijfer een op rijm geschreven tekst in een duidelijke letter. Je kunt het dus ook goed gebruiken om het je kind zelf te laten lezen als het al een beetje leest. De vormgeving is rustig maar met genoeg leuke details. Mijn favoriete pagina is de pagina met de zeven swingende marmotten. (*Zeven swingende marmotten maken prachtige muziek. Na afloop van hun optreden klinkt applaus van het publiek.*) Een favoriet boek bij mijn jongens.

Telboek, Hooggeëerd publiek!
ISBN: 9789051163001, Illustrator: Els Vlieger
Uitgever: De Vier Windstreken,
www.vierwindstreken.com
Prijs: 13,95

Verhalenkaarten 'Een dag met Flo'

• Christien Creed

Herkenbare verhalenkaarten die de activiteiten van de dag per handeling weergeven zoals de stappen die gebeuren bij het opstaan. Het zijn losse kaarten waarop een plaatje te zien is van '*wakker worden, pyjama uit, naar de badkamer, gezicht wassen etc.*' Het zijn 75 kaarten van 11 dagelijkse activiteiten zoals opstaan en naar school gaan. Het kind op de afbeelding zou een jongen maar ook een stoer meisje kunnen zijn. Het enige nadeel is dat je sommige kaarten voor verschillende handelingen moet gebruiken, bijvoorbeeld de kaart voor 'schoenen aantrekken .' Dit is makkelijk op te lossen door deze kaarten te kopiëren en in het doosje toe te voegen zodat je nooit misgrijpt als je bijvoorbeeld een serie op school gebruikt. Deze verhaalkaarten kun je op verschillende manieren gebruiken bijvoorbeeld als dagritmekaarten om meer duidelijkheid voor je kind te scheppen van wat er gaat komen. Maar ook als spelmateriaal (om de spraak te stimuleren) en inzicht te laten krijgen in de volgorde van handelingen van een activiteit of situatie. Ook kun je twee kinderen de kaarten samen op volgorde laten leggen zodat er interactie ontstaat. De kaarten zijn ook goed te gebruiken als aanvulling op de methode Leespraat door op te schrijven wat er per kaart gebeurt. Laat je sturen met de tekst door wat je kind zegt. Je kunt deze teksten samen of door het kind zelf laten lezen en daarna laten matchen bij de verhaalkaarten. Door hier verschillende oefeningen mee te doen kun je stimuleren dat je kind zelf gaat vertellen hoe een activiteit verloopt. De kaarten zijn duidelijk en prachtig geïllustreerd.

De verhaalkaarten zijn te bestellen op www.samenspelen.nl, een site met nog meer interessante ontwikkelingsmaterialen. Samenspelen.nl heeft een speciale aanbieding tot eind juli voor de lezers van Down+Up, waardoor de verhaalkaarten geen € 28,50 maar € 25,65 inclusief BTW kosten.

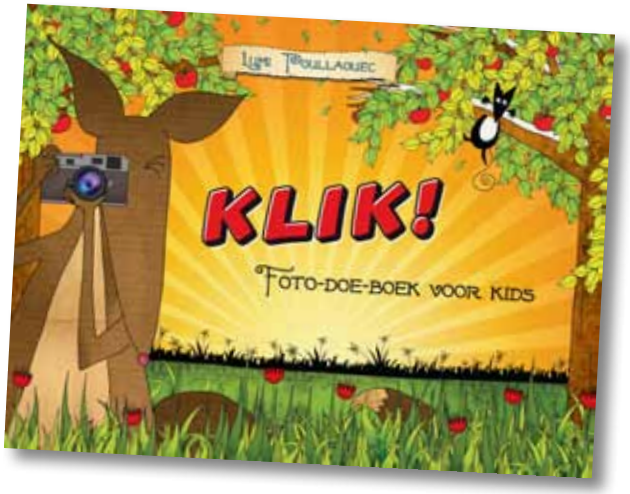
Verhalenkaarten 'Een dag met Flo'
Producent: Schubi
www.samenspelen.nl
Prijs: 25,65

KLIK!

Foto-doe-boek voor kids

• Christien Creed

Een prachtig mooi doe-boek waar de geïllustreerde Olaf de langharige vos samen met Gustav de veldmuis je op een leuke en speelse manier van alles over fotografie leert en je stimuleert de geweldigste foto's te maken. De uitleg is heel visueel gemaakt waardoor het heel duidelijk is. Een tip van Olaf bij Toetjes fotografie is bijvoorbeeld dat gesmolten ijs er minder lekker uit ziet dan ijs net uit de vriezer. Met twee plaatjes naast elkaar is dit heel duidelijk. Het zijn 9 duidelijke opdrachten/ workshops met erg leuke onderwerpen zoals 'Maak een foto van je ouders als ze net wakker worden' of 'Fotografeer je lievelingsspeelgoed' of 'Maak je moeder mooi en zet haar op de foto.' Genoeg inspiratie om de hele zomervakantie bezig te zijn. De resultaten plak je uiteindelijk per hoofdstuk in het geweldig mooi vormgegeven boek waardoor je je eigen fotoboek krijgt. Als je alle opdrachten hebt gedaan krijg je op de laatste pagina je Diploma van de fotograaf in de dop. De grootste beloning is natuurlijk dat je het boek vol trots aan iedereen kunt laten zien. Ik zeg 'Klik' aan de slag. Waar is de camera van mama of papa?



KLIK! Foto-doe-boek voor kids
Auteur: Lumi Poullaouec
Uitgever: Pearson Benelux B.V.
www.pearsoneducation.nl
ISBN: 9043027235
Prijs: 19,95

Time Timer Plus

• Christien Creed

De Time Timer is een goede oplossing voor kinderen die moeite hebben met het besef van hoe lang iets nog gaat duren. Het geeft hen grip op tijd en stimuleert zelfstandig werken en concentratievermogen. De nieuwe Time Timer Plus is duidelijk, licht, stil en heel eenvoudig te bedienen. De rode schijf wordt steeds kleiner naar mate de tijd verstrekt en als de tijd om is gaat er een piepje. De geluidsterkte van het piepje is instelbaar. Ideaal als een begeleidster één op één met je kind werkt of voor in de klas om bijvoorbeeld aan te geven hoe lang het nog duurt voordat ze gaan buitenspelen. De ambulant begeleidster kwam met een goede toepassing voor het naar de wc gaan. Als een kind op school naar de wc gaat kan hij of zij de Time Timer meenemen. Hij of zij moet dan terug komen als de tijd verstreken is. Dit is zichtbaar en het kind hoort het piepje. Je kunt een kind hiermee stimuleren zelfstandig terug te komen naar de klas. Het komt helaas nog geregeld voor dat de juf een kind vergeet en dat kinderen hierdoor een half uur op de wc rondhangen. Maar ook thuis is de Time Timer handig om bijvoorbeeld aan te geven hoeveel tijd er nog is voor je naar

school moet 's morgens. Een moeder op Facebook schreef over een thuissituatie: *'De eerste keer met Time Timer op tafel gegeten! Wonder boven wonder, mijn dochter eet nu op een normale manier haar bord leeg. Weer een overwinning.'* De Time Timer werkt omdat het duidelijkheid schept. Ze zijn prijzig in aanschaf, maar zeker het geld waard.

Time Timer Plus
www.robo-toys.com, www.timetimer.nl
Prijs: 54,25 Incl. BTW

Zó teken je leuke dieren

• Isadora Warring

De ondertitel van dit boek is '*met een paar eenvoudige lijnen tover je een heleboel dieren uit je potlood'*. En dat is waar. Op de eerste pagina van het boek staan een overzichtelijk aantal vormen en tekens (rondjes, vierkanten, letters, cijfers, krulletjes en stippen) die je moet gebruiken voor je tekeningen. De rest van het boek is gevuld met dieren opgebouwd uit deze 25 tekens en vormen. Je kunt dierengezichten tekenen, vogels en kikkers, toetsie de hond, maar ook een draak of een akelige slang. Wanneer een kind een tekening heeft gemaakt kun je de naam van het dier of een hele zin bij de tekening schrijven in het kader van Leespraat.
Het boek gaat ervanuit dat je heel precies de aanwijzingen volgt, zodat je een tekening maakt die op het plaatje lijkt. Maar zoals op de achterkant van het boek staat: *'dieren van een ervaren tekenaar natekenen is een goede manier om te leren tekenen (...) zodat je gaande weg een eigen manier vindt om zelf de leukste dieren te tekenen'*. Het is overigens niet alleen een boek voor kinderen, maar ook leuk voor volwassenen die wel wat tekenhulp kunnen gebruiken.

Zó teken je leuke dieren
Auteur: Ed Emberley, ISBN: 978 90 447 3007 4
Illustraties: Ed Emberley
Uitgever: Deltas
www.cosmox.nl/uitgeverijen/deltas-centrale-uitgeverij
Prijs: 12,50

Bij ons in het circus

• Christien Creed

Naast Hooggeëerd publiek! is er in de afgelopen maanden nog een leuk circusboek uitgegeven namelijk: 'Bij ons in het circus.' Ook een boek op rijm wat met een duidelijke letter is vormgegeven zodat je het kunt voorlezen en laten lezen door je kind. De illustraties hebben veel humor in zich. Als dit circus in de stad zou komen zou je er zeker naar toe gaan. De dieren hebben erg veel plezier in hun werk. Ook bij dit boek kun je tellen, want er zit een levende kanonskogel in het verhaal, een Japanse pinguïn. '*Vrij als een vogel vliegt hij als kogel zo snel als hij kan terug naar Japan.*' Dit spreekt bij ons thuis tot de verbeelding omdat wij de levende kanonskogel met het wintercircus hebben gezien. Je begrijpt het al: de twee boeken worden achter elkaar voorgelezen. Dan maar wat later naar bed.

Bij ons in het circus
Auteur: Koos Meinderts
Illustraties:Annette Fienieg
ISBN: 9789047705307
Uitgever: Lemniscaat
www.lemniscaat.nl
Prijs: 11,95

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

Cut the Buttons

Een App waarbij je met een klein schaartje knopen moet knippen. Een hele goede oefening voor de fijne motoriek omdat je dit met je duim en je wijsvinger doet. Voor de gevorderden kun je met je andere hand het bakje heen en weer bewegen en de knopen opvangen. Twee handen gebruiken is een goede oefening die soms moeilijk is voor kinderen met Downsyndroom. Je kunt het spel alleen doen of samen (met twee scharen). Er is voor de kinderen die linkshandig zijn ook nog de optie van een schaar voor linkshandigen. Het enige dat heel vervelend is is dat er overal knopjes zitten met in-App aankopen van gouden scharen en extra knopen waar je niet wilt dat je kind per ongeluk op drukt. Naar mijn idee maakt het niet uit of je met een zwarte of een gouden schaar knipt dus die uitgave zou ik niet doen.

www.openname.su
Alleen voor de iPad en de iPhone
Prijs: 1,79 iPhone
Prijs: 2,69 iPad

RR Cosmonaut

Al geruime tijd was ik op zoek naar een fijne pen voor de iPad. Ik heb 'm gevonden: De Cosmonaut. De Cosmonaut is veel dikker en korter dan een gemiddelde iPad pen en heeft daardoor een fijne grip. Jimmy doet nu alles met de Cosmonaut. Als ouder ben ik daar natuurlijk heel blij mee omdat het zijn pengreep stimuleert. De eerste dag werkte een App niet zoals Jimmy zou willen en sloeg hij heel hard met de punt van de Cosmonaut in de tafel. De Cosmonaut heeft het overleeft en Jimmy weet gelukkig nu dat hij dit niet meer mag doen. Dit raad ik niet aan thuis te proberen wel raad ik iedereen aan deze pen voor de iPad te kopen.

www.studioneat.com
Prijs: 25 dollar plus 7 dollar verzendkosten

Leren schrijven met Tracy

In de Down+Up 98 schreef ik over de App Letterschool. Letterschool is een ideale App om de Cosmonaut mee te gebruiken. Echt schrijven doe je ook met een potlood en niet met je vinger. Voor kinderen die een goede fijne motoriek hebben of schrijven leuk vinden is er de App Leren schrijven met Tracy. Hier worden schrijfletters geoefend in plaats van drukletters. Dit is een stuk lastiger met de lussen van bijvoorbeeld de 'l' en de 'k'. Er bestaan niet veel Apps om schrijfletters aan te leren. Net als bij Letterschool werkt de App alleen als je de juiste schrijfrichting op gaat. De App werkt goed, maar is niet zo spannend met leuke animaties zoals Letterschool. Misschien moeten die maar eens een variatie maken met schrijfletters. Zet net als bij Little Digits bij instellingen > algemeen > multitasking-gebaren uit. Hierdoor kun je met je pols op de iPad leunen en dit is beter voor de schrijfhouding. Er is helaas geen mogelijkheid om het geluid uit te zetten in de App behalve natuurlijk de geluidsknop van je iPad zelf.

www.trifork.nl
Alleen voor de iPad
Prijs: 1,79

Little Digits

Een educatieve App die gebruik maakt van de interactieve mogelijkheid van de iPad. Als je vier vingers op de iPad zet verschijnt het cijfer vier. Het aantal vingers dat je neerzet bepaalt het cijfer. Op deze manier geeft de App je ook de mogelijkheid om eenvoudige plus en min sommen te doen. Voor sommige kinderen is het motorisch lastig, maar deze App is zeker verrassend en heel leuk om samen te doen met je kind. Je kunt je eigen stem opnemen voor het geluid wat het heel persoonlijk maakt. De makers hebben goed gebruik gemaakt van een interactieve functie van de iPad. Een verrassende App.
Zet voor je begint bij instellingen > algemeen > multitasking-gebaren uit dan werkt de App beter.

www.cowlyowl.com
Alleen voor de iPad
Prijs: 1,79

BookBot

Als je kind met leespraat of lezen bezig is en hij zit in de fase zit dat hij of zij van losse lettergrepen weer een zin of woord kan maken, dan is dit de ideale App.
Je kiest een foto uit je fotomap op je iPad of maakt een foto met je iPad. Type de zin in. Ik doe dan zelfs een spatie tussen alle lettergrepen. Vergeet niet de hoofdletter aan het begin van de zin en een punt aan het einde van de zin anders werkt de App niet! Daarna druk je eerst op de 'record' en daarna op de 'save' knop dan kun je elk woord of woorddeel inspreken. Nu is de pagina klaar. Je kunt beginnen. Alle woorden of woorddelen staan in wolken die over je foto heen zweven . Druk op het juiste woord waar de zin mee begint en dan op het tweede woord en ga zo maar door. Onderaan verschijnt een balk waar de zin in verschijnt. Jouw ingesproken tekst is dan te horen. Je kunt een onbeperkte hoeveelheid boeken maken met verschillende onderwerpen of wisselzinnen. De automatische stem werkt niet goed, omdat deze alleen werkt met de Engelse taal, ik zie sowieso niet het voordeel van zo'n Robotstem. Zelf kun je het lekker duidelijk inspreken.
http://topstoreyapps.com
Deze App is alleen voor de iPad en de iPhone
Prijs: 2,69

Absurd Pro

Een App ontwikkeld voor logopedisten, maar prima bruikbaar voor thuis. LOGO-Art Absurd bestaat uit 96 grappige vertelplaten verdeeld in vier niveaus die de spraak stimuleren omdat ze niet kloppen en daardoor een beetje absurd zijn. De illustraties zijn zwart wit en in lijntekening getekend en hebben humor waardoor ze aanspreken bij kinderen. Van overgooien met een cactus tot een aquarium in de wasmachine. Je kunt in de App onder elke afbeelding noteren wat je kind vertelt over de afbeelding. Je kunt deze notitie weer opschrijven op papier en hiermee kun je deze App als aanleiding gebruiken voor een Leespraat oefening. Je kunt ook een screenshot maken van de afbeelding en deze in de App BookBot gebruiken samen met de zin die de afbeelding bij het kind oproept. Hiermee creeer je een extra spel met deze spraakstimulerende afbeeldingen. Een screenshot maak je door de homeknop (thuisknop) in te drukken en tegelijkertijd kort op de sluimerknop bovenop het toestel te drukken. Misschien komt Logo-Art in de toekomst zelf ook nog wel met een reeks leerzame spelen in een App met als basis deze spraakstimulerende afbeeldingen. Ik denk dat ze nog niet alle mogelijkheden van de iPad hebben benut.
De lite-versie heeft maar drie plaatjes. Hier heb je niets aan. De versie van 3,59 is prima voor thuis.

Deze App is alleen voor de iPad en iPhone
www.logo-art.eu
Prijs: 3,59 (voor één kind)
Prijs: 5,49 (voor meerdere kinderen)

Futaba Classroom Games

Een spel dat je alleen kan doen of met een maximum van vier personen waarbij je het juiste woord moet herkennen uit vier woorden. Het is leuk dat je het samen kunt spelen. Wie het woord het snelst heeft geraden wint. Je kunt de App zelf aanpassen wat als voordeel heeft dat je de App kunt afstemmen op het niveau waar je kind zich op dit moment bevindt. Je kunt er ook zelf voor kiezen wat het onderwerp van de vragen wordt, woorden, sommen, aantallen enzovoort. Het is natuurlijk wel werk om een App aan te passen maar dan heb je wel een App die goed aansluit op bijvoorbeeld de methode Leespraat of Rekenlijn.
www.topeducationalapps.com
Prijs: 5,49

Bugs& Numbers

In Down+up 100 schreef ik al lovend over Bugs&Buttons en Bugs&Bubbels. Deze App is ook zeker het aanschaffen waard. Goede oefeningen om aantallen te leren herkennen maar ook cijferherkenning, het matchen van cijfers, begrippen als links en rechts te leren en ook vergelijkingen zoals lager en hoger, meten, klokkijken en nog veel meer.
Het zijn zeventien losse spelletjes met ieder een apart doel waardoor het heel overzichtelijk blijft. Je kunt zelf het spel kiezen waar je kind aan toe is. Vol met vieze beestjes, dus misschien niet voor tijdens het eten.

www.littlebitstudio.com
Alleen voor de iPad
Prijs: 2,69

Nijntje op school

Het klassieke boekje van Nijntje op school. Je kunt het laten voorlezen of je kunt je eigen opnemen zodat de voorleesstem heel herkenbaar is. Als je kind al kan lezen kun je het hem of haar laten voorlezen en de stem opnemen. Het voorlezen wordt onderbroken door kleine spelletjes zoals de route zoeken naar school of voorbereidende schrijfoefeningen waarbij je lijnen overtrekt, een blokkenpuzzel of een tekening. Elke keer op het moment dat Nijntje iets in het verhaal moet doen, moet jij ook iets doen. De App zit strak in elkaar. Van mij had er wel een functie op gemogen om het muziekje uit te zetten tijdens de spelletjes omdat het zeer repeterend is. Misschien een idee voor een update.

Prijs: 4,49

Timo en het Toverstokje

Een erg leuk boek dat met het toverstokje van Timo tot leven komen als jij het scherm aanraakt. Het boek is geschreven door Rian Visser en heeft grappige illustraties van Klaas Verplancke. Je kunt het laten voorlezen door Gerda Havertong of je kunt het zelf in spreken en daarna afspelen. Je favoriete opa of oma kan natuurlijk ook. Er is ook nog een mogelijkheid dat je het kunt meelezen en dat je geen stem hoort. De animaties doen het dan wel. Een prachtig digitaal boek waarbij er goed gebruik is gemaakt van de mogelijkheden van de iPad. Deze App is uitgebracht door digidreumes.nl ter promotie van jaar van het het voorlezen 2013 en om de meerwaarde van digitale prentenboeken onder de aandacht te brengen. Dat is naar mijn idee met deze gratis App gelukt. Snel downloaden dus.

Deze App is geschikt voor iPad en Android

Prijs: Gratis tot 2014

Mystery Math Town

De App Mystery Math Town ziet er allereerst heel mooi uit. Het is een interessante combinatie van een game en rekenen. De deuren in het huis gaan pas open als je de som maakt. Je moet op zoek gaan naar de vuurvliegjes in een pot en als je ze allemaal hebt gevonden ga je naar het volgende niveau. Je kunt de moeilijkheidsgraad aanpassen in het menu. Je kunt kiezen uitoptelsommen tot 10, tot 20 of tot 50. Zo kun je ook de aftreksommen en de keersommen aangeven. Voordat je de sommen maakt, zweven de cijfers door de kamer en kun je samen een oefening ciiferherkenning doen. Pak de 3, pak de 2 enzovoort.
Het is wel een App voor de betere rekenaars omdat je de som bij het antwoord moet invullen en dat is net een stapje moeilijker dan de som maken. Mijn zoon van zeven zonder Downsyndroom vindt het een geweldige App. Het zou mooi zijn als je deze App zelf zou kunnen aanpassen, zodat je zelf kunt aangeven welke de sommen je moet maken om de deur te openen. Ik zal het als suggestie mailen naar de makers. Wie weet...

www.mysterymathtown.com

Prijs: 0,89

Easy Studio

Met geometrische vormen maak je een animatiefilmpje. Een lijntekening vertelt je waar je de geometrische vormen moet leggen. Dan maak je een foto. De verschoven lijntekening vertelt je weer waar je de geometrische vormen heen moet schuiven. Dan maak je weer een foto. Dit herhaalt zich steeds. Aan het eind kun je op play drukken en heb je je eigen stopmotion animatie filmpje gemaakt.De geometrische vormen gaan bewegen. Abstract of bijvoorbeeld als een trein. Is dat niet super! Je kunt lekker bezig zijn met de verschillende vormen en je maakt je eigen filmpjes. Een leuke App voor jong en oud.

http://lestroiselles.com/

Prijs: 3,59

Cyberpoli

Cyberpoli.nl is een site is bedoeld voor kinderen en jongeren met een chronische ziekte.
Naast Downsyndroom ook voor coeliakie, diabetes, IBD (chronisch darmziekten als de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa), astma, aangeboren hartafwijkingen en CF.
Op deze site kunnen kinderen met een chronische ziekte anoniem een vraag stellen aan een specialist, huisarts, longconsulent, diëtist, orthopedagoog of andere behandelaar. Je kunt ervaringen uitwisselen of gewoon gezellig met andere kinderen chatten en zo je kennis over je ziekte vergroten. Natuurlijk staat het ook vrij aan ouders de site te bezoeken of zelfs vragen te stellen aan het panel van behandelaars en /of ervaringsdeskundigen. Sinds kort is er nu ook een App uit. Deze ziet er overzichtelijk en modern uit. Je kunt nu heel gemakkelijk berichten naar elkaar sturen met de Cyberpoli Messenger en je kunt nieuwe vrienden vinden met de Vriendenzoeker. De App is net zoals de site te beperken tot alleen jouw aandoening(en). Daardoor zie je alleen dat wat voor jou interessant is. Ik heb gehoord van een vriendin dat ze,nadat ze een vraag had gesteld via de Cyberpoli binnen een half uur antwoord kreeg van een specialist op een vraag. Geen garantie dat je altijd zo snel een antwoord krijgt, maar het is toch geweldig hoe de nieuwe media de communicatie kunnen verbeteren. De App is gratis en werkt op de iPad, iPhone Android en andere tablets.

www.cyberpoli.nl

Deze App is gratis

Borstvoeding bij Downsyndroom: altijd proberen!

Juist voor kinderen met Downsyndroom moet borstvoeding worden aangeraden. Te vaak nog krijgen ouders van kinderen met Downsyndroom het advies om het helemaal niet te proberen of al snel op te geven. Borstvoeding bij kinderen met Downsyndroom gaat ook vaak samen met opstartproblemen. Vraag er dan hulp bij, bijvoorbeeld van een lactatiedeskundige. Met de juiste adviezen en met geduld lukt het bij veel kindjes wel... • tekst Redactie, foto Paul-Leander Welink

Of een kind nu Downsyndroom heeft of niet, borstvoeding roept veel vragen en emoties op bij ouders. Helaas krijgen zij vaak tegenstrijdige adviezen van zorgaanbieders. Om ouders beter voor te lichten is er een online multidisciplinaire richtlijn ontwikkeld, die de advisering over borstvoeding op één lijn brengt.

Bij begeleiding en ondersteuning bij borstvoeding zijn veel verschillende zorgaanbieders betrokken. De tegenstrijdige informatie en ondersteuning die zij bieden leidt tot verwarring en vermindert het zelfvertrouwen van ouders. Dat is voor vrouwen een belangrijke reden om vroegtijdig te stoppen met borstvoeding. Dit terwijl borstvoeding goed is voor de gezondheid van moeder én kind. Op www.richtlijnborstvoeding.nl/ kun je de richtlijn downloaden. En daar vind je ook een speciaal hoofdstuk over Downsyndroom.

Hoe vaak?

Uit promotieonderzoek van Michel Weijerman blijkt dat in 2003 78 procent van de moeders van kinderen zonder Downsyndroom startte met borstvoeding, terwijl van de moeders van kinderen met Downsyndroom dit percentage slechts 48 procent was. Volgens Weijerman is er bij Downsyndroom in veruit de meeste gevallen geen medische reden om van borstvoeding af te zien. Ouders van kinderen met Downsyndroom moeten hierover dus beter worden geïnformeerd en goede advisering krijgen bij opstartproblemen.

Voordelen

De voordelen van borstvoeding voor kinderen met Downsyndroom zijn op de eerste plaats dezelfde als voor alle kinderen. Zo is moedermelk licht verteerbaar, het bevat alle benodigde voedingsstoffen voor de eerste zes levensmaanden, heeft een stimulerende invloed op ademhaling en hartslag en stelt mogelijke overgevoeligheidsreacties uit of zwakt ze af. Andere voordelen gelden extra voor kinderen met Downsyndroom. Moedermelk bevat afweerstoffen tegen infecties, zoals keel-neus-oorinfecties, die veel bij kinderen met Downsyndroom voorkomen. Ook zou moedermelk een beschermende werking hebben tegen auto-immuunziekten die ook vaker voorkomen bij deze kinderen. Deze gunstige effecten zijn het sterkst wanneer op zijn minst zes maanden borstvoeding gegeven wordt. Voorts zijn er aanwijzingen dat het introduceren van broodpap onder bescherming van moedermelk de kans verkleint dat het kind coeliakie (overgevoeligheid voor gluten uit vooral tarwe) ontwikkelt. Verder bevordert de moedermelk nog de ontwikkeling van de hersenen.

Het zuigen aan de borst heeft een gunstig effect op de ontwikkeling van de mondmotoriek, meer dan het zuigen aan een speen. Door een slappe spierspanning bij veel kinderen met Downsyndroom is er vaak een slechte mondmotoriek. Training van de mondmotoriek kan een basis zijn voor goede articulatie. Bovendien kan dit open mondgedrag tegengaan. Daardoor wordt dan weer de kans op uitdroging van de luchtwegslijmvliezen, met als gevolg een grotere kans op infecties, verminderd. Borstvoeding is een natuurlijke manier om de mondmotoriek te trainen.

Problemen

Het voeding geven kan bij kinderen met Downsyndroom aanvankelijk moeizaam gaan. Zij zijn soms heel rustig en laten zich vaak niet horen. Je moet ze wakker maken voor de voeding en dan blijven zij slaperig. Dus men moet ze extra prikkelen om wakker genoeg te zijn om te gaan drinken. Dan komt er bij dat zij minder effectief drinken en eerder moe zijn door de lage spierspanning, zwakke zuigreflex en kleinere mond.

Borstvoeding is een natuurlijke manier om de mondmotoriek te trainen

Door de houding van moeder en kind aan te passen, en door het stimuleren van een goed gebruik van mond en tong, kunnen deze problemen bestreden worden. Als het aanvankelijk niet goed wil lukken kan men wat korter en vaker voeding geven of afgekolfde moedermelk per cup, lepel of spuitje geven, terwijl men natuurlijk wel moet blijven oefenen. Een positieve aanmoedigende sfeer scheppen zonder dwang is belangrijk.

Ongeveer de helft van de kinderen met Downsyndroom heeft een aangeboren hartafwijking. De kinderarts moet het kind hierop nauwkeurig nakijken waarbij een hartecho in de eerste levensmaand niet mag ontbreken. De kinderen met een hartafwijking kunnen een minder goede conditie hebben, waardoor zij ook weer eerder vermoeid raken en kortademig worden of al zijn. Zij zijn dan vaak suffig, bleek, zweterig bij inspanning (dus ook bij drinken) en kunnen bij inspanning een blauwige kleur krijgen. Zij hebben moeite met het goed opbouwen van het ritme van zuigen-slikken-ademhalen. Zij moeten dan vaak stoppen met drinken om bij te ademen. Als er dan toch voeding uit de tepel of speen in de mond komt bestaat het gevaar van verslikken. Als dat zich een paar maal herhaalt, bestaat het gevaar voor een negatieve conditionering: 'voeden is verslikken en het benauwd krijgen'. Het kind kan dan voeding gaan weigeren. Dit moet men natuurlijk voorkomen door tegen te gaan dat er voeding in de mond komt bij het 'bijademen'. Men kan de voeding (gedeeltelijk) per lepeltje geven of ingedikte voeding per fles geven of een fles met een ventiel gebruiken.

Veel spugen kan ook een probleem zijn.

Marijke Welink-Glorie met dochter Elin aan de borst.

Als dit vanaf de geboorte en na iedere voeding voorkomt moet er gedacht worden aan een aangeboren afsluiting van de slokdarm of dunne darm. Snel onderzoek door de kinderarts is dan gewenst. Als er geen sprake is van een dergelijke afsluiting, dan kan in sommige gevallen zoveel mogelijk rechtop voeden, regelmatig laten boeren, vaker kleinere beetjes geven, of tijdelijk afgekolfde melk geven per lepel of cupje, helpen.

Bij ernstige obstipatie moet gedacht worden aan de ziekte van Hirschsprung of een aangeboren afsluiting in het laatste deel van de darm. Als daarvan sprake is, dan moet er worden geopereerd. Maar, obstipatie kan ook ontstaan door alleen maar spierslapte. Een buik vol ontlasting kan vervolgens weer spugen en slecht drinken veroorzaken. Er moet dan gezorgd worden voor voldoende of extra vocht. Vaak moet er een laxeermiddel gegeven worden. Klachten als tepelkloven, borstontsteking, huilen en weigerachtigheid van het kind en stagnerende melkproductie kunnen te maken hebben met het verkeerd aanleggen.

Voldoende drinken?

Om vast te stellen of het kind voldoende voeding binnen krijgt, zijn er enkele praktische aanwijzingen: hoe lang drinkt het kind (minder dan 20 minuten kan te weinig zijn), hoeveel natte luiers heeft het (ongeveer zes volle luiers per etmaal, na de eerste week), is de luier niet of weinig nat en/of is de urine erg donker of is er oranje neerslag in de luier, dan kan dat duiden op te weinig drinken. Ook kan droge ontlasting (harde keuteltjes) daar een gevolg van zijn. Naast deze gewone signalen is het bijhouden van de groei op de speciale groeicurve voor kinderen met Downsyndroom een goede graadmeter.

Altijd proberen

Het is een kunst om bij al deze mogelijke problemen, die gelukkig niet bij iedereen en lang niet allemaal tegelijk voorkomen, de moed er in te houden en in het geven van borstvoeding te blijven geloven. Zelfs na een moeilijke start met infusen en sondevoeding kan de borstvoeding nog heel goed op gang komen.

We raden aan om borstvoeding te proberen. Maar, als het echt niet gaat en de pogingen een kwelling worden, moet men natuurlijk de wijsheid kunnen opbrengen te stoppen. De voeding moet voor moeder en kind een plezierig moment blijven. Bij flesvoeding kan men uit diverse spenen kiezen. Het beste is uit te proberen welke speen het best voldoet. Ook het type fles kan aangepast worden, bijvoorbeeld een fles met gebogen hals voor kinderen die meer rechtop gevoed moeten worden.

Hulp bij problemen

Als borstvoeding problemen oplevert, kun je hulp vragen, bijvoorbeeld door je problemen te bespreken met een lactatiedeskundige of een leidster van een borstvoedingorganisatie La Leche League (www.lalecheleague.nl/) of Borstvoeding Natuurlijk (www.borstvoedingnatuurlijk.nl/). Naar een lactatiekundige kun je worden doorverwezen, of je kunt zelf een consult aanvragen via de Nederlandse Vereniging van Lactatiekundigen: www.nvlborstvoeding.nl . Via deze site bereik je een lactatiekundige bij jou in de regio.

Hebben de problemen vooral met de mondmotoriek en zuigtechniek te maken, dan kan ook hulp worden ingeroepen van een prelinguale logopedist. En dan liefst iemand die ook ervaring met kinderen met Downsyndroom heeft. De coördinator van de kerngroep van de SDS, of van het dichtstbijzijnde DS-Team, kunnen soms behulpzaam zijn met iemand te vinden.

Het is de moeite waard om altijd borstvoeding te proberen en met goede professionele hulp lukt het in veel gevallen uiteindelijk wel.

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 101 (=XX); 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

De droom van Thijs

Dromen voor onze nieuwe koning Willem-Alexander, dromen voor ons land: Thijs Kamperman uit Gouda heeft die zeker. Hij stuurde zijn bijdrage naar deeljouwdroom.nl ; hij haalde er de televisie mee en wij willen zijn droom graag ook hier vermelden.

'Op bijgevoegde foto zien jullie mijn zusje Eveline. Mijn zusje is 22 jaar en heeft Downsyndroom. Mijn droom voor Nederland is dat mensen zoals mijn zusje, met welke beperking dan ook, mogen worden gezien als volwaardige inwoners, of beter nog, worden gezien als mensen die onze maatschappij smaak geven!
Mensen met Down worden nog steeds gezien als ongewenst en reden voor afbreken van zwangerschap omdat ze geen toekomst zouden hebben. Ik mag trots zijn op mijn zusje, ze werkt twee dagen per week in een speciaal lunch café, is vrijwilliger in de zorg en helpt op een 'normale' basisschool kinderen te leren lezen en schrijven. Daarnaast helpt ze bij de crèche in de kerk en kan ze dansen als de beste.

In tegenstelling tot sommige andere 'normale' jongeren valt ze geen mensen lastig, slaat geen raampjes in, overvalt geen oude dametjes en rijdt niet als een aso rond op een scootertje. In tegenstelling tot sommige andere 'normale' jongeren levert zij wel een positieve bijdrage aan de maatschappij en toch worden mensen als zij gezien als ongewenst?'

Thijs, dank je wel. Dat was echt een koninklijke droom. En we kunnen allemaal helpen om hem uit te laten komen!

Prijs voor datingsite

ABCDate, een datingsite van Stichting Steffie voor mensen met een verstandelijke beperking, heeft de Pier de Boer-prijs 2013 gewonnen. De site kreeg de prijs van de Nederlandse Stichting tot Bevordering van de Sociaal-Pedagogische Zorg. Het project is volgens de jury 'vernieuwend, gericht op participatie en gericht op de versterking van de positie van mensen met een licht verstandelijke beperking in de samenleving'.
Prima initiatief van Steffie, vinden wij ook. Wij willen in een volgende Down+Up meer aandacht besteden aan 'dating'.

Nieuw telefoonnummer juridisch steunpunt

Juridisch Steunpunt Regelrecht heeft een nieuw telefoonnummer: 030 – 291 66 88. Donateurs van de SDS mogen gebruik maken van dit steunpunt .Vier keer per week is er telefonisch spreekuur: maandag, dinsdag, donderdag en vrijdag van 10 tot 12 uur.
E-mail en website zijn ongewijzigd:
info@juridischsteunpuntregelrecht.nl,
www.juridischsteunpuntregelrecht.nl

Aftrek 1 uur bovengebruikelijke zorg per dag mag niet

Ouders van een kind onder de 18 jaar met een AWBZ-indicatie moeten sinds 2009 1 uur van de geindiceerde zorg per dag voor hun rekening nemen. Deze beleidsregel wordt ook wel 'eigen risico-regel' genoemd. Uit een uitspraak van de Centrale Raad van Beroep (CRvB) blijkt dat het onwettig is om 7 uur bovengebruikelijke zorg per week af te trekken van de totale indicatie. De moeder die de rechtszaak had aangespannen, werd op 1 mei door de CRvB (hoogste rechter in dit soort zaken) in het gelijk gesteld. De 'eigen risico-regel' is in strijd met de wet en mag niet worden toegepast.
Het oordeel van de CRvB is dat de minister de (eigen-risico) regel in de beleidsregels heeft vastgelegd en niet in een wettelijke bepaling. Terwijl volgens de CRvB in de beleidsregels geen bepalingen mogen worden opgenomen die de aanspraak op zorg beperken. Dat mag alleen via een wettelijke regeling.
De uitspraak heeft tot gevolg dat het CIZ en Bureau Jeugdzorg de eigen risico-regel niet meer mogen toepassen. Kortom, er mag geen 7 uur bovengebruikelijke zorg per week mag worden afgetrokken van de totale indicatie van een kind of jongere onder de 18 jaar. Mensen die een recent een indicatiebesluit hebben ontvangen waarin 1 uur bovengebruikelijke zorg per dag is afgetrokken , kunnen tot zes weken na dagtekening bezwaar maken. Vermeld daarbij de uitspraak van de CRvB.

Lucel weet wel raad met de vorkheftruck

Een leuk berichtje uit het Reformatorisch Dagblad van 12 april: Lucel Visscher (19) uit Staphorst, met Downsyndroom, heeft zijn vorkheftruck-certificaat gehaald. 'Lucel werkt twee dagen per week in leer-werkcentrum Meesterwerk in Zwolle, waar hij de laatste maanden druk oefende met zijn heftruck. Begeleider Herman Kuik heeft bewondering voor zijn inzet.'
Nou, wij ook! Lucel, gefeliciteerd!

Ruim 60 Alternatieven voor vrijheidsbeperking in de zorg

We maken op deze plaats nog even ruimte voor een aparte 'boekjesbespreking' van Marian de Graaf-Posthumus:
Vrijheidsbeperking in de zorg? Ja, misschien voor extreem gewelddadige types. Maar toch niet voor onze kinderen met Downsyndroom? Waar gebeurt dat nog?
Op heel veel plaatsen gebeurt het en vaak met het idee: het kan niet anders. Ook voor mensen /kinderen met Downsyndroom kan het nodig zijn. En het heeft lang niet altijd te maken met extreem gewelddadig zijn. Het gaat veel vaker over onvermogen. Het niet kunnen overzien van de situatie en weglopen, het steeds maar weer uit bed komen of het steeds maar weer jezelf open krabben in je slaap. Maar er zijn ook kinderen met Downsyndroom plus een andere aandoening, zoals bijvoorbeeld autisme of epilepsie, die met hun hoofd ergens tegenaan bonken. Ook bij kinderen met slaap-apneu gebeurt het dat je de vrijheid moet beperken, bijvoorbeeld door de apparatuur die je 's nachts wilt aansluiten om meer zuurstof te bieden. Er kunnen zoveel redenen zijn die het normale 'even terug in de buggy zetten', omdat je net was weggelopen en even helemaal niemand je kon tegenhouden, ver te boven gaan.
Er wordt al jaren naar gestreefd de vrijheidsbeperking, het letterlijk aanbanden leggen, aan te pakken. Goede creatieve ideeën moeten ervoor zorgen dat 'De zorg', maar ook wij zelf als ouders, blijven zoeken naar alternatieven. Vrijheidsbeperking mag nooit wennen! Dit heel kleine, handige boekje biedt een keur aan alternatieven op het gebied van bejegening, structurering en inrichting van ruimten, zodat stapsgewijs vrijheid kan worden teruggegeven.

Ruim 60 Alternatieven voor vrijheidsbeperking in de zorg
door Rianne Hanning, Fracisca Hardeman, Johan van der Leeuw, Bianca van der Linden, Michiel Rutjes.
Uitgever: Vilans
ISBN978-9-088-39101-9
www.vilans.nl
Prijs: 9,50

Gratis oproepen en annonces

Annonces en oproepen zijn gratis voor donateurs. Wilt u contact met ouders in de buurt, een oppas, een gezin om samen mee op vakantie te gaan? Wilt u zich aanbieden om een kind met Downsyndroom een weekend gastvrij te verwelkomen? Of zoekt u iemand die dat voor uw kind wil doen? Kunt u een specifiek artikel voor uw kind met Downsyndroom niet vinden? Schrijf of mail het ons! Zie voor adressen het colofon op pagina 4.

- Maak de tekst vooral niet te lang.
- Geen 'commerciële' aanbiedingen
- Geen anonieme oproepen.
- Op tijd insturen. Voor Down+Up nummer 103 (herfst 2013), graag vóór 17 juli.

Kom voor de klas in Amsterdam!

Graag wil ik in contact komen met (jong)volwassenen met Downsyndroom, die het leuk lijkt als vrijwilliger op een reguliere basisschool in Amsterdam te komen helpen. Wij hebben vijf kinderen met Downsyndroom op school in de leeftijd van 5 tot 10 jaar.
Op deze manier wil ik mensen met Downsyndroom de kans geven zichtbaar te zijn in de samenleving. Ik denk dat het de integratie van volwassen met Down zal bevorderen als deze groep ook daadwerkelijk een zinvolle taak in de maatschappij kan vervullen. Het is emanciperend voor kinderen met en zonder Downsyndroom als een volwassene met Downsyndroom als vrijwilliger komt helpen in de klas.
Bent u geïnteresseerd, dan kunt u contact opnemen met Jan Verlaan of Dennis Riesener, basisschool de Elout, Amsterdam Zuid, www.bselout.nl . Telefoon 020 4702717, mail: j.verlaan @bselout.nl , d.riesener@bselout.nl

- Jan Verlaan, directeur reguliere basisschool de Elout, Amsterdam Zuid

Heerlijk Onder Zeil met het hele gezin

Van 6 t/m 8 september is het weer heerlijk zeilen op de Friese wateren met de Stichting Onder Zeil, voor gezinnen met een kind met Downsyndroom .
Aan plezier zal het ook dit jaar niet ontbreken. Kom met het hele gezin: er is voor ieder wat wils. Je bent welkom vanaf 19 uur op vrijdagavond en wordt pas weer 'losgelaten' op zondagmiddag rond 17 uur. Dan heb je in een zeilboot, kano of catamaran gevaren of op een surfplank gestaan. Je hebt alom gezelligheid en plezier beleefd. Maak het mee en ga naar onze site: www.stichtingonderzeil.nl . Je ziet daar het inschrijfformulier - waarop ook de kosten staan vermeld. De prijs is all-in: eten drinken, overnachten en gebruik van alles wat vaart van zeilschool De Bird nabij Heeg. Speciale aandacht is er voor alle kinderen en dat geldt dus ook voor broers en zussen. Minimum leeftijd van het kind met Downsyndroom is 6 jaar. Iedereen draagt zwemvesten: veiligheid gaat voor alles. • Ruud Nonhebel

Sanne Hunnekens liep de halve marathon voor haar nichtje Roos en de SDS.

Giften aan de SDS

De SDS mocht in de afgelopen maanden opnieuw een aantal grotere giften ontvangen. 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:

- J. Koornberg-van Dorp, Elburg, 2e termijn 40-jarig jubileum: € 900,-
- Harmonie St. Jan, Wierden, concert en lezing David de Graaf: € 640,98
- C.C.D. Randshuizen, Diepenveen, gift: € 450,-
- Sanne Hunnekens, Panningen, 'Lopen voor Roos', Venloop, € 1.055,-
- Bas en Ellen v.d. Brink, Amersfoort, gift: € 256,30
- Martin en Jeanette Slooff, Rotterdam, gift: € 500,-
- Marian de Graaf-Posthumus, Wanneperveen, opbrengst slakkenhuisjes: € 81,-
- Millenaar Bakkerij, J. Muijs, Uithoorn, sponsoring cakes: € 85,-
- C100 Koetsier, Ruinerwold, sponsoring verkoop cakes € 130,-
- Twan Kok, Tegelen, sponsorloop Venloop € 750,-
- Laura Davis, Poolesville (VS), gift: € 300,-

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.

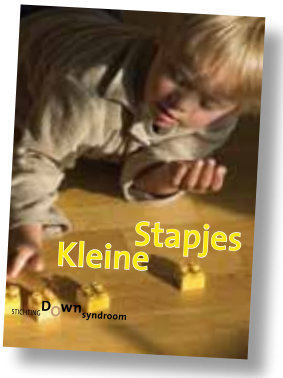
SDS-film:
Kleine stapjes... grote sprong

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. 102

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 Carola Littel (0182) 520 333, downteam@meemh.nl Secretaresse Gea v.d. Velden, (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
Downpoli 18+: MECK, Provincialeweg 44, tel. 088 5516234, mail polikliniek@lunetzorg.nl .

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
Robbert Lammertink, 06 14477827
Christien Creed-van Citters (023) 5312382
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!

Lea

On va s'aimer,
on va danser
oui c'est la vie

Zie pagina 26