Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 103, herfst 2013

25 jaar SDS! Interviews met Marja Hodes en Peetjie en Netty Engels

Geslaagde stage voor Tijmen

Boeiend SDS-symposium

Balcontact voor Enrique

Week Chronisch Zieken

De Week Chronisch Zieken duurt dit jaar van vrijdag 8 tot en met vrijdag 15 november. Het thema is Mantelzorg en vrijwilligerswerk. De SDS heeft als altijd weer een mooie postercampagne! • Redactie

In de Week Chronisch Zieken 2013 staan de mantelzorg en het vrijwilligerswerk centraal. Een thema dat vorige maand actueel werd met het nieuws over 'verplichte' mantelzorg in de regio Gouda. Mantelzorg - geheel vrijwillig - is voor mensen met Downsyndroom natuurlijk niet ongewoon. Maar het leuke is natuurlijk dat ook mantelzorg en vrijwilligerswerk dóór mensen met Downsyndroom zeker niet ongewoon is!
Zie ook www.chronischziek.nl .

Nieuwe postercampagne: Mantelzorg

De postercampagnes van de SDS in het kader van de Week Chronisch Zieken hebben de afgelopen jaren veel enthousiasme losgemaakt. Daarom ook dit jaar een nieuwe campagne, nu onder het motto 'Mantelzorg' • *Redactie*

Met deze postercampagne willen we Downsyndroom bij het grote publiek opnieuw nadrukkelijk neerzetten als chronische ziekte (zie bijvoorbeeld ook het artikel 'Downsyndroom als een zeldzame ziekte' in Down+Up 90).
De bekende procedure voor deze posteractie is als volgt: U mailt een foto van iemand met Downsyndroom die past bij: 'Mantelzorg'. Gebruik wel altijd het format .jpg. En zorg voor een foto met voldoende pixels, anders wordt het een 'geruite' poster. Mik op minstens 500 kb, oftewel 0,5 MB. Op het SDS-bureau wordt die foto dan tot één geheel samengevoegd met het nieuwe tekst- en-logo-stramien van onze huisvormgever Ad van Helmond. Dat

krijgt u teruggemaild in de vorm van een .pdf-bestand, wat kan worden geopend in het programma Adobe Reader. Daarmee kunt u vervolgens zelf de poster afdrukken, bijvoorbeeld op formaat A4. Of u kunt naar de plaatselijke copyshop voor net zoveel full color-posters van uw kind, en ook net zo groot, als u zelf wilt.
Het samenvoegen van tekst en foto op het SDS-bureau is een verregaand geautomatiseerde procedure. Net als bij de vorige postercampagnes zal het eigenlijke werk voor een groot deel worden uitgevoerd door onze eigen medewerker met Downsyndroom, David de Graaf. Verder zijn er voor deze posters geen mogelijkheden voor individuele opmaak. Uw foto moet dus bij de tekst en ook bij de kleur van het stramien passen. Bijgaand twee voorbeelden. Stuur uw foto's naar: daviddegraaf@downsyndroom.nl . Geeft u hem s.v.p. wel een paar dagen de tijd om te reageren? Hij heeft namelijk ook nog andere werkzaamheden! Alle gemaakte posters worden online gezet in www.mijnalbum.nl/Album=8LMSYBAE

Evelines droom-taart

In de vorige Down+Up berichtten we over Thijs Kamperman, die als droom voor koning Willem-Alexander de wens instuurde dat zijn zus Eveline en alle andere mensen met een beperking in Nederland als volwaardige landgenoten worden gezien. Moeder Yvonne zond met Eveline de foto in van een droomtaart voor het koningspaar – en deze kreeg een vorstelijk vervolg in het Droomboek.

Eveline mocht daarom op 5 september bij de overhandiging zijn van het Droomboek aan de koning op paleis Het Loo. Eveline liet bij de inzending nog weten dat zij heel graag zou willen dat de koning haar een dagje komt begeleiden. Wie weet!

Veel dromen uit het boek zijn nog te zien op de expositie 'Dromen op paleis Het Loo'. Deze buitententoonstelling met een selectie van ruim 120 dromen is nog t/m 27 oktober gratis te bezoeken.

Down+Up

25e Jaargang Nr 103 Herfst 2013
Oplage: 4000
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 oktober naar redactie@downsyndroom.nl . Doet u er een paar aardige, goede foto's bij? (.jpg, minimaal 1 Mb) Met uw bijdrage stemt u in met naamsvermelding en (later) plaatsing op www.downsyndroom.nl .

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

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

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

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

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

Algemeen Nut Beogende Instelling ANBI

edsa EUROPEAN DOWN SYNDROME ASSOCIATION

8 Anne gaat zo normaal mogelijk opgroeien, namen haar ouders zich voor. Reguliere kinderopvang, reguliere basisschool, het leek ook allemaal te gaan lukken. Toch liep het anders.

14 Eva's groeicurve ziet er goed uit. Haar moeder houdt zich dan ook actief bezig met gezond eten in een gezin waarin coeliakie en diabetes zo hun eisen stellen.

16 en 36: Interviews met SDS-voorzitter Marja Hodes en bekenden van het eerste uur Peetjie Engels en haar moeder Netty. Twee interviews als slot van een serie in het kader van 25 jaar SDS.

19 Het gaat goed met Quentin, vertelt oma Tonny. Maar ze heeft ook zorgen over de NIPT-test.

43 Benthe kreeg toch bijna drie maanden moedermelk. Een verhaal uit de praktijk over het geven van borstvoeding.

Update brengt een herplaatsing van het artikel van Peetjie Engels uit 1996: 'Volwassen worden en Down's syndroom'. Dit naar aanleiding van het interview met Peetjie en Netty op de pagina's 36-37.

Op de voorpagina: Eva van Roon.
Lees haar verhaal op pagina 10.
• *foto fotoburo Jense & de Ruijter*

inhoud

Actueel

De grote SDS -enquête: doet u weer mee? 6
Nieuw bestuurslid Gijs Bakker stelt zich voor..... 7
Intussen op kantoor..... 7
Voor u gelezen in de media (1): groot nieuws..... 44
TNO slaat plank mis met wetenschappelijk onderzoek 48

Jonge kinderen

Een lange zoektocht voor Anne 8
Praten tegen stille blauwe ogen..... 10
Jos: Eten 11
Praktische e-boeken voor Joost 12
Daniël: Een schrale samenleving 13
Quentin en de discussies over een test..... 19
Bernd slaapt weer veel beter..... 42
Benthe kreeg toch bijna drie maanden moedermelk .. 43

Tieners & Volwassenen

Eva's groeicurve ziet er nu goed uit 14
Balcontact voor Enrique..... 20
Thijs en Irene: Veranderingen..... 21
Geslaagde stageplek voor Tijmen 23
Pappa ontwierp het ideale huis voor Carlijn 24
Cindy is een zus om trots op te zijn 27
Peetjie: Prokkelstage 29
Dagbesteding of zelf iets regelen? 60

In het licht van 25 jaar SDS

Interview met Marja Hodes..... 16
Uitnodiging voor een bijzonder sponsor-galadiner 31
Boeiend jubileumcongres SDS 32
Interview met Peetjie en Netty Engels..... 36

Extra/reportage

Hiep Hiep Hoi: Down Doe Dag 28
De SDS-club van 100 30
Dreamnights weer één groot feest..... 34
Voor u gelezen in de media (2) 46
Vraagbaak: Help, mijn kind loopt weg 50
Een nieuw initiatief..... 51

Update

Volwassen worden en Down's syndroom..... 38

En verder

Over boeken gesproken 52
Over apps gesproken 57
Journaal 63
Annonces, giften 64
Downsyndroom poli's, -Teams en speelgroepen 66
Kernen/Doelstellingen 67

Deadline volgend nummer: 9 oktober!

Inzicht

Peetjie

Deze zomer bezocht ik Peetjie Engels en haar ouders Netty en Wil in het mooie Limburg. Ik interviewde haar in het kader van het 25-jarig bestaan van de SDS. We hebben veel mensen gesproken in deze serie, en al die gesprekspartners waren het levende bewijs van de stelling dat het leven met Downsyndroom de moeite waard is. De moeite waard om te leven, maar ook de moeite waard om je daar als ouder, familie en professional - ja, als maatschappij - optimaal voor in te spannen.

In al die gesprekken hebben we weinig met mensen met Downsyndroom zelf gesproken. Dat is ook niet eenvoudig. Peetjie is echter uitstekend in staat om over haar leven te vertellen. Zij heeft een eigen mening en brengt die rustig, bedachtzaam en zelfverzekerd naar voren. Zo werd dat interview - u leest het op de pagina's 36-37 - een bijzonder gesprek. Het meest opvallend voor mij was de harmonie die zij uitstraalde. Ze is echt gelukkig. 'Ik wens iedereen net zo'n leuk leven als ik heb', was haar slotconclusie. Ze verbond daar wel de les van haar ouders aan: werk hard met de kinderen, dan hebben zij ook een leuker leven.

De omschrijving van die les is een variatie op het betoog van SDS-voorzitter Marja Hodes, ook aan het woord in deze Down+Up, over krachtige ouders en krachtige kinderen. Zij kent als geen ander de waarde van Early Intervention. Het interview met Marja leest u op de pagina's 16-18.

Het leven met Downsyndroom is de moeite waard. Hoe meer moeite wij er voor doen, hoe meer het waard wordt. Dat klinkt als een leuke one-liner, maar het is ook een in de praktijk bewezen feit. Een feit dat ouders met al hun dagelijkse inspanningen blij kan maken.

In deze Down+Up vindt u, als gebruikelijk, weer verschillende verhalen uit de praktijk die laten zien waar inspanningen allemaal toe kunnen leiden. Met andere woorden, wat mensen met Downsyndroom allemaal kunnen bereiken. Als wij ze een handje blijven helpen. Veel inspiratie!

Rob Goor

Gezocht:

Ouders die in 2009 de grote SDS-enquête hebben ingevuld

In 2009 hebben honderden ouders een grote SDS-enquête ingevuld. Veel van deze ouders hebben toen aangegeven bereid te zijn om mee te doen aan een vervolg-enquête, zodat we een beeld kunnen krijgen hoe kinderen en volwassenen met Downsyndroom zich ontwikkelen door de tijd heen.

Op dit moment zijn SDS-medewerkers bezig met het voorbereiden van de vervolg-enquête. Ouders hebben in 2009 hun emailadres achtergelaten zodat we hen later weer zouden kunnen benaderen. Helaas blijkt dat een flink aantal emailadressen niet meer werkt, omdat mensen inmiddels zijn overgestapt naar een andere provider.

Zouden ouders die in 2009 de grote enquête hebben ingevuld, en nu bereid zijn mee te doen aan een vervolg-enquête, een mail willen sturen aan gertdegraaf@downsyndroom.nl ?

Met name als jullie mailadres sinds 2009 (misschien) is veranderd is dit belangrijk. Op die manier kunnen we jullie weer benaderen voor de vervolg-enquête en de oude en nieuwe gegevens aan elkaar koppelen.

Voor het onderzoek is het heel belangrijk dat zo veel mogelijk ouders die in 2009 de gehele enquête hebben ingevuld nu ook weer meedoen. We zijn heel erkentelijk als je weer wilt meedoen.

De SDS blijft in beweging. We willen u nog beter en daarbij nog professioneler van dienst zijn. Ons oude administratiesysteem maakt plaats voor een nieuw, op maat gemaakt voor de eisen van deze tijd. Dat betekent voor u dat al uw gegevens voortaan nog beter en efficiënter worden verwerkt. Uw donaties, uw bestellingen en ook de verzending van uw Down+Up. We willen de komende maanden zeker zijn dat het nieuwe systeem ook echt goed werkt. Heeft u per abuis het winternummer van Down+Up (nummer 104) op donderdag 19 december nog niet ontvangen, bel of mail ons dan alstublieft: 0522 281337 of info@downsyndroom.nl .

Nieuw bestuurslid Gijs Bakker:

Gezondheid, acceptatie en integratie een groot goed

Tsja…en toen was daar ineens ons dochtertje Nienke, als zusje van Barend die inmiddels 2 jaar was, dat wat slap aanvoelde toen ze op de borst en in de handen van haar moeder Anneke werd gelegd. Met een mama als fysiotherapeut, was natuurlijk 1 + 1…2. De bijzondere oogjes van Nienke, en haar spiertonus was te laag. De gynaecoloog en mijn echtgenote keken elkaar aan, en toen zei laatstgenoemde: 'Denk jij ook wat ik denk?', en de gynaecoloog zei: 'Ja'. Er gaan te veel verschillende emoties door je heen om goed te beseffen wat er op dat moment gebeurt in je leven en dat van je dierbaren. Als vermeend hulpeloze vader aan de zijlijn zoek je je toegevoegde waarde in geruststellen, luisteren, vertellen wat er allemaal mooi kan worden en goed kan gaan, in plaats van je verliezen in woede, ongeloof en angst. Het is zoals het is. Ongelooflijk de tegenwoordigheid van geest van Anneke die direct aangeeft 'er klopt iets niet'. Zij weet al dat Nienke geboren is met Downsyndroom.

Na de eerste jaren ziekenhuis in en ziekenhuis uit, en acht operaties verder, is Nienke inmiddels een gezonde jonge meid van 6 jaar die naar school gaat. De Bosschool van Bartimeus in Doorn. Ook wij, haar ouders zijn een beetje bijgekomen van de tombola waarin we terecht zijn gekomen. Nienke is de middelste van onze drie kinderen en zit letterlijk 'in de mangel', ik spreek graag in sportermen, van haar oudere broer Barend, en haar jongere zusje Koosje. Dat is goed voor haar. Ze wordt enorm geprikkeld in haar ontwikkeling thuis. Wij zijn een gezin waarin zij, zo gewoon mogelijk, mee doet, en haar plekje wel gevonden heeft. Zelfs al een beetje opeist. Alsof dat zou moeten. Helemaal niet, echter het is de manier van denken en communiceren in een uitgesproken (top)sportgezin. Het past bij ons.

In de huidige economische ontwikkelingen zit ik aan het begin van mijn loopbaan, met ruim genomen 15 jaar ervaring in advieswerk aan (para)medici, en aan de sector gezondheidszorg in al haar facetten, met nog 30 jaar voor me! Al ver voor de geboorte van Nienke was ik dus betrokken bij ziekenhuiszorg, langdurige zorg, gehandicaptenzorg etc. De eerste jaren van Nienke stonden natuurlijk in het teken van haar medische risico's en haar gezondheid, maar ook dat van de andere kinderen, en dat van ons als ouders. De ontstane situatie vroeg om een flexibele benadering en uitvoering van ons beroep. Zo zag mijn zelfstandige adviesbureau in de sport en gezondheidszorg ook het levenslicht. Verschillende rollen lopen in elkaar over. Vader van Nienke, Barend en Koosje en partner van mijn vrouw, als adviseur binnen het WKZ waar mijn eigen dochtertje vaak en lang is opgenomen, over samenwerking tussen meerdere medici uit verschillende disciplines, en als adviseur bij projecten in de gezondheidszorg waarbij mijn gezin niet betrokken is. Bovendien zet ik mij als oud-hoofdklasse hockeyer en trainer/coach graag in voor technische en organisatorische zaken op hockeyclubs. Hierbij zie ik tot mijn grote vreugde dat Nienke balgevoel heeft!

Met een achtergrond en cultuur van deelnemen in verschillende commissies en besturen, voelde mijn toetreding tot het bestuur van SDS heel natuurlijk en goed! Een bijzonder jaar vanwege het 25-jarig bestaan met bijbehorende festiviteiten! Er is vanuit de jaren '80 een stevige organisatie neergezet, met een verankering in de maatschappij, medische wetenschap en onderwijs- en zorgwereld. Dat spreekt mij zeer aan. Ik zie mijn uitdaging in het uitbreiden daarvan, het realiseren van nieuwe verbindingen, en in het leveren van een bijdrage aan het continu aanpassen aan, en inspelen op de behoefte van SDS-betrokkenen, passend bij de ontwikkelingen van deze tijd. Dat kan in dit sterke, enthousiaste en leuke bestuur! Uiteraard zal ik extra energie steken in de groep mensen met Downsyndroom die door een hoeveelheid aan medische ingrepen nog meer achterstand in ontwikkeling oplopen, dan waarvoor ze al aanleg hebben! 'Gezondheid, acceptatie en integratie in de maatschappij' is een groot goed. Voor iemand met of zonder handicap! Daar mag je mij 's nachts voor wakker maken!

Gijs Bakker

Intussen op kantoor…

• Regina Lamberts, directeur SDS

Werk

Ik heb recent geluncht bij Terminus de Onthaasting in Amersfoort en ben op werkbezoek geweest bij Spelderholt te Beekbergen. Op beide locaties werken mensen met een verstandelijke beperking, waaronder veel mensen met Downsyndroom. Je kunt er met eigen ogen zien dat met de juiste begeleiding mensen met Downsyndroom hun bijdrage leveren aan de maatschappij. Op deze en vele andere locaties investeren mensen om het beste uit een ander te halen, ongeacht hun zogenaamde niveau.
De afgelopen periode kon je weer in de media lezen dat mensen met Downsyndroom veel niet kunnen. Er wordt zelfs openlijk afgevraagd of we alleen die mensen met Downsyndroom op straat zien die wel veel kunnen. Ik vraag me wel eens af welk beeld die mensen van Downsyndroom hebben. Er is immers in Nederland geen aparte wereld waar kinderen met Downsyndroom wonen die minder kunnen.
Een bezoek aan de Onthaasting en Spelderholt leert je meteen nog iets anders. Namelijk dat we het moeten hebben over mensen. Over kinderen die liefhebbende ouders hebben. Kinderen die veel betekenen voor hun ouders, broers, zussen, familie, vrienden, en hun omgeving. Ook de kinderen met zeer beperkte mogelijkheden hebben liefhebbende ouders. Ook zij hebben hun eigen unieke plek en bijdrage aan ons leven. Zoals een oma mij laatst vertelde: je kunt Downsyndroom moeilijk iets positiefs noemen, maar Downsyndroom brengt wel veel positiviteit in je leven. Misschien kunt u helpen door journalisten uit te nodigen op locaties bij u in de buurt waar mensen met Downsyndroom aan het werk zijn. Op die manier kunnen we blijven werken aan de vanzelfsprekende diversiteit onder alle mensen, en de grote waarde die dat heeft voor ons allemaal.

reginalamberts@downsyndroom.nl

Een lange zoektocht voor Anne

Toen de eerste schrik van het krijgen van een kindje met Downsyndroom wat was weggezakt en zij zich hadden verdiept in alles wat hen te wachten zou kunnen staan, was het voor de ouders van Anne al snel duidelijk. 'Anne gaat zo normaal mogelijk opgroeien. Naar de reguliere kinderopvang, naar de peuterspeelzaal en natuurlijk naar het reguliere basisonderwijs!'. Het bleek allemaal iets minder eenvoudig. • tekst en foto's Linda de Boer, Borne

Anne deed het supergoed, op alle vlakken verliep haar ontwikkeling prima. In het ziekenhuis noemden ze haar in eerste instantie gekscherend het 'pseudo-downtje'. Kortom, lekker mee doen met de rest en kijken hoe het gaat.

Omdat er binnen ons gezin nog een kind met een beperking is - onze zoon met pdd-nos, een vorm van autisme - besloten we toen Anne een half jaar oud was dat ik zou gaan stoppen met mijn werk als fysiotherapeute. Mijn man heeft een drukke baan met daarbij veel reistijd. Twee werkende ouders gaf binnen ons gezin te veel stress. Gevolg daarvan was dat Anne niet meer naar het kinderdagverblijf ging . Ze is tot haar tweede lekker thuis bij mama geweest .

Vlak voor haar tweede verjaardag zijn we gaan kijken op het kinderdagcentrum de Toermalijn in Hengelo. We wilden graag dat ze wat meer onder de kinderen zou komen en tegelijkertijd veel bij zou kunnen leren. Ze ontwikkelde zich prima, maar we hadden het idee dat ze meer kon. Toen de indicatie rond was mocht ze drie dagdelen per week komen en dit beviel prima. Ze werd geplaatst in een ontwikkelingsgroep met zes kindjes. Ze werd begeleid door een stel zeer enthousiaste, ervaren en lieve leidsters. Wat heeft ze daar veel geleerd!

Met 2,5 jaar is Anne naast de inmiddels vier dagdelen op het kinderdagcentrum begonnen op de reguliere peuterspeelzaal. Na een ingewikkelde aanvraag met de nodige strubbelingen vanuit het CIZ kreeg ze het eerste half jaar ruim 3 uur hulp per week en daarna 1,9 uur.

De combinatie van regulier en speciaal is ons enorm goed bevallen en we hebben zo ook beide mogelijkheden kunnen 'uitproberen'. Voor beide is wat te zeggen. De begeleiding op het KDC is geweldig, alle disciplines zijn aanwezig. Ze kreeg daar twee maal per week logopedie en één maal per week fysiotherapie. Ze zwom twee keer per week en ook was er beweging en muziek.

Spelen met andere kinderen

Op de peuterspeelzaal heeft ze veel opgestoken door het spelen met de andere kinderen. Vooral op motorisch gebied heeft ze daar veel geleerd. De kinderen daar waren erg zorgzaam en hielpen Anne waar nodig. Ze had al snel een aantal vriendinnetjes waar ze heerlijk mee kon spelen!

Intussen zijn we aan de slag gegaan met het zoeken naar een school waar ze welkom was. We hadden drie scholen op het oog, de school waar onze oudste inmiddels in groep 5 zat, een school binnen dezelfde stichting en een kleine school in een buurtschap vlakbij.

We zijn in eerste instantie gewoon het gesprek aangegaan en hebben aangegeven dat we onze dochter met Downsyndroom graag geplaatst zagen op desbetreffende school. We hebben uitleg gegeven over Downsyndroom, wat er mogelijk is qua Rugzak en begeleiding, hoe de ontwikkeling van Anne tot dusverre verlopen was en wat haar sterke en zwakke punten zijn. Ook hebben we aangegeven dat we haar graag zolang mogelijk op de school geplaatst zagen en dat het dus belangrijk wat dat het hele team achter een eventueel 'ja'zou staan.

We kregen het advies om contact op te nemen met de dienst ambulante begeleiding van het ZML onderwijs hier in de regio. Daar hebben ze ons zeer geholpen met het informeren van de scholen die we op het oog hadden. Ze hebben meegekeken op de peuterspeelzaal om een beeld te krijgen van Anne en dit pakte positief uit. Anne was welkom op twee van de drie scholen!

We hadden de luxe positie om te kunnen kiezen! Het was inmiddels april en Anne was intussen ruim 3. We spraken af om scholen rond de kerst uitsluitsel te geven over welke school het zou gaan worden.

Toch wilden we ook graag een kijkje nemen op het ZML-onderwijs in de regio. We zijn er op gesprek geweest en kregen een uitgebreide rondleiding. Het bleek een heel leuke school en we kregen daardoor een veel positiever beeld van het ZML onderwijs. (Ik moet eerlijk bekennen dat ik daarvoor het ZML altijd zag als de allerlaatste optie, als het allemaal niet regulier lukt, dan moet het maar...)

Het beeld verbeterde, maar we zagen

Anne heeft rust en structuur nodig om zich goed te kunnen ontwikkelen

Anne daar nog niet rondlopen. Rond de Kerst besloten we dat Anne het schooljaar erna zou gaan beginnen op de basisschool van onze oudste. Ze was daar zeer welkom en we waren al druk bezig met de voorbereidingen. Wat moet er allemaal geregeld worden, wat moet ze nog leren, moeten we dingen aanpassen?

Niet acceptabel

Intussen bleek dat de groep leerlingen waarin Anne zou komen opgelopen was tot 32 kinderen. Aan het begin van het schooljaar zouden er 28 kinderen starten met een uitloop tot ongeveer 33 in de loop van het nieuwe jaar. Dit vonden wij niet acceptabel. In zo'n grote groep, dan zou ze in het niet vallen, dat wordt veel te druk. Ook speelde ons parten dat er nog zo weinig duidelijk was (en is) over hoe het verder zou gaan als het Passend Onderwijs ingevoerd zou worden. Geen Rugzak meer, hulp vanuit de AWBZ is ook haast niet meer te regelen en dan?

De andere school die toegezegd had Anne te willen plaatsen was nog steeds enthousiast en daarom zijn we daar nogmaals gaan praten. Zij zouden gaan starten met 21 kinderen in een groep 1-2 combinatie. Dit klonk ons beter in de oren. Toch bleven we twijfelen. Anne heeft rust en structuur nodig om zich goed te kunnen ontwikkelen, heeft veel visuele ondersteuning nodig, kan enorm koppig zijn en loopt nogal eens weg...

Er kwamen steeds meer twijfels van onze kant of dit (nog) haalbaar is binnen het huidige en toekomstige reguliere onderwijs.

Wat doe je dan? Uitproberen! Anne heeft een aantal dagdelen meegedraaid op de school van onze keuze, de school met de kleinere groep. Haar ambulant begeleidster is mee geweest en zo hebben we een blik kunnen werpen op het reilen en zeilen van Anne binnen een reguliere groep. Wat ons opviel was dat ze veel moeite had met de drukte en het nadrukkelijk talige. Hierdoor ging er veel langs haar heen. Er bleek toch ook minder structuur te zijn dan gewenst. Ze zocht bewust de rustige plekken op en ging daar haar eigen gang.

Opties

Om toch alle opties weer eens langs te gaan zijn we ook maar weer eens bij de ZML school gaan kijken. Anne zou die dag naar het KDC maar was niet lekker en daarom hebben haar maar meegenomen naar het ZML. Ze was er al eens geweest op een koffieochtend van Kern Twente, dus het was bekend terrein. Dat hebben we geweten, ze trok gelijk speelgoed en boekjes uit de kasten en voelde zich helemaal thuis. Om toch rustig te kunnen praten en rondkijken hebben we de juffen van onderbouw gevraagd of Anne even een uurtje mee kon draaien. Dat kon, ze werd met veel enthousiasme ontvangen door twee andere dametjes met Downsyndroom en ze heeft heerlijk gespeeld, gewerkt en meegedraaid in de kring. Het voelde meteen goed. Op dat moment hadden we eigenlijk de keuze al gemaakt. We hebben alles even laten bezinken en waren er daarna eigenlijk snel uit.

Gekozen met gevoel

We hebben gekozen met ons gevoel. Na een lange weg van zoeken, regelen en vooral graag 'zo gewoon mogelijk' willen, hebben we toch voor speciaal gekozen.

Wat meegespeeld heeft in de keuze is het feit dat onze zoon met autisme inmiddels ook de overstap gemaakt heeft van het reguliere naar het speciale onderwijs. Na twee zeer moeizame jaren regulier draait hij het nu geweldig mee in het SO. Een stap die we voor ons gevoel eigenlijk eerder hadden moeten nemen. Niet meer de hele dag op school op je tenen lopen omdat de omstandigheden niet optimaal zijn, niet meer doodmoe thuiskomen van een schooldag. Gewoon een gezellige jongen die het prima naar zijn zin heeft op school en heel goed presteert.

Anne begint komend schooljaar in een groep van maximaal 12 kindjes. Per groep is er een docent, een klassenassistent en soms zelfs ook nog een stagiaire. De omstandigheden zijn voor Anne optimaal om zich goed te kunnen ontwikkelen en het allerbelangrijkste is dat ze zich zelf kán en mág zijn! Een fijn gevoel.

En integreren? Dat kan ook op de sportclub, bij de muziekverenging, de scouting, de buurtsuper en het speeltuintje om de hoek. School is niet de enige mogelijkheid!

Wat is onze conclusie? Kies met je hart en kijk goed naar je kind. Als je kind zich goed voelt en het fijn heeft, dan volgt de rest vanzelf.

Miranda van Roon ziet al jaren de foto's op de cover van Down+Up en weet dan: 'Ik heb net zo'n kindje'. Nu staat haar eigen Eva op de cover en vertelt zij haar verhaal. • tekst en foto Miranda van Roon, Schipluiden

Praten tegen stille blauwe ogen

Eva met haar zusje Sara

We wonen in een gezellig dorp en onze dochter van bijna 6 gaat vanaf dat ze 4 maanden was naar het plaatselijke kinderdagverblijf. Ze heeft op de peuterspeelzaal gezeten en gaat naar groep 2 van de reguliere basisschool bij ons om de hoek. Ze speelt met vriendjes uit de buurt en wordt zelfs wel eens voor een kinderfeestje gevraagd. Je zou bijna vergeten dat ze Downsyndroom heeft...

Als we Down+Up in de bus krijgen, weet ik het weer even zeker. Ik heb net zo'n kindje als op de cover. Ook onze dochter heeft een beperking. Nieuwsgierig naar verhalen van andere kinderen en gevoelens van ouders lees ik Down+Up uitgebreid door. Maar niet eerder heb ik de behoefte gevoeld om 'ons verhaal' te vertellen. Tot nu...

Eva is bijna 6 jaar geleden geboren. Onverwacht bleek ze Downsyndroom te hebben en een hartafwijking (AVSD). De afgelopen jaren zijn we bezig geweest met haar hartoperatie, fysiotherapie, logopedie, speltherapie, orthopedie (ze heeft als extraatje de ziekte van Perthes, waarbij ongewenste vormverandering van de heupkop optreedt) en de oogarts (voor een bril met plus 5). De gebruikelijke bezoeken voor als je een kind met Down hebt, is gebleken.

Maar ook mijn vriendin met een 'gewone' dochter gaat naar de fysio en de ergotherapeut. Een andere vriendin zit nog vaker met haar 'gewone' zoon bij de KNO-arts dan ik en we komen elkaar ook tegen bij de logopediste. Mijn jongste dochter van bijna 3 blijft ook wel eens op de grond liggen omdat ze echt niet met me mee wil. Hoe anders is mijn beperkte kind dan, vraag ik me wel eens af.

Hoe ouder ze wordt, hoe groter het besef dat dit wel zo is. Ze is bijna een kop kleiner dan de zoon van mijn vriendin die een jaar jonger is. Steeds meer kinderen vragen mij waarom Eva zo raar praat. De vraag of ze gehandicapt is omdat ze eruit ziet als een meisje maar praat als een jongen, doet me lachen maar ook huilen... Ik wil dit niet voor haar, maar het is wel zo!

Accepteren

Ik moet leren accepteren dat Eva goed is zoals ze is. Dat haar zus beter praat omdat *dat* normaal is voor een 3-jarige.

Toch blijft er een stemmetje hopen en denken dat het wel meevalt met onze Eva. Ze is tenslotte met 18 maanden gaan lopen, voor haar 3e verjaardag was ze overdag zindelijk. Ze heeft s nachts nog wel een luier maar er zijn ook 'gewone' kinderen van 5 jaar die dat nog hebben. Ook op school gaat ze lekker mee! Ze kan steeds een beetje beter spelen met andere kinderen. Eva blijft keurig in de kring zitten, corrigeert de juf als er een dagritme picto niet goed hangt en heeft zelfs twee C's gescoord voor de citotoets die mondeling met haar is doorgenomen, door haar lieve 'hulpjuf'.

De hulpjuf was zo verbaasd dat ze een plaatje van de flat aanwees op de vraag: 'waar zit een plat dak op en wonen heel veel mensen in?'

Ik kreeg gelijk een déja vu van de auto waarin ik met Eva zat. We reden langs een woonwijk met flats. Zoals gebruikelijk zit ik altijd te kletsen tegen haar, zoals ik dat ook tegen mijn andere dochter doe. Alles wat voorbij komt benoem ik en leg soms wat uit. Zo ook de flat. 'Kijk Eva, dat is een heel groot gebouw met allemaal huisjes erin waar heel veel mensen wonen, dat heet een flat.'

Het lijkt al jaren of ik praat tegen een paar stille blauwe ogen die niet terug reageren maar nu weet ik zeker dat dit niet voor niks is geweest!

Eigenlijk kan ik wel concluderen dat ik twee bijzondere dochters heb waar ik heel normaal mee omga!

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. Inmiddels is Jan bestuurslid van de SDS en schrijft hij zijn column voor Down+Up.

Eten

Tijdens onze Franse vakantie afgelopen zomer is ons duidelijk geworden wat we eigenlijk al wisten: Jos is een geweldige eter! Of het aan de heerlijke Franse keuken ligt of gewoon aan het feit dat het mannetje meer en meer energie nodig heeft om al die bewegelijkheid mogelijk te maken weten we niet, maar eten kan die.
Dat begint al 's morgens vroeg, zo rond een uur of zeven. Eerst eventjes spelen, zodat (meestal) papa met een kop koffie even wakker kan worden. Het is een moment waarop Jos zijn communicatieve kant laat zien: zodra het woord 'eten' valt, kijkt hij je met die grote blauwe ogen aan en zegt, duidelijk verstaanbaar: 'hap, hap, hap'. Ja, Jos, hap, inderdaad! Een bakje yoghurt en twee broodjes verder is meneer voldaan en wordt het weer tijd om te spelen. Heerlijk toch?
Zo gaat het de dag door: middageten, een tussendoortje en 's avonds weer een bord vol (van Hollandse pot tot spicy Indiaas eten, bijna alles vindt hij lekker). Wij vinden het prachtig, want lekker makkelijk, maar heel langzaam begint bij ons ook wat angst te ontstaan: is het mogelijk dat een peuter van 20 maanden al aanleg heeft voor overgewicht? Moeten we hem afremmen in zijn soms niet te stillen honger? Wij vinden hem niet opvallend groter/zwaarder dan zijn broers op die leeftijd. Een peuter van bijna 2 moet toch een beetje mollig zijn?
Daarnaast is hij de laatste vier weken enorm vooruit gegaan wat betreft zijn grove motoriek: kruipen, staan, half lopend en vooral de trap op (met papa of mama als achtervang natuurlijk), maar nog niet af. Dat kost allemaal heel veel energie, toch? Maar de knagende onzekerheid bleef en dus toch maar even het web opgedoken, hoewel dat ook niet altijd de gewenste informatie oplevert natuurlijk. Ja, kinderen

met Downsyndroom hebben een grotere kans op overgewicht (2 keer zoveel om precies te zijn), dat is niet nieuw, onder meer omdat ze minder bewegen en dus minder energie nodig hebben. Nou, dat geldt dan niet voor ons mannetje, die in een oogwenk de deur uitkruipt en die we al eens van de stoep hebben moeten plukken toen we de boodschappen naar binnen brachten!
Een andere bron stelt dat het 'belangrijk is te voorkomen dat kinderen (met Down) dik worden' en om ervoor te zorgen dat 'dikke kinderen afvallen'. Tja, als dat geen open deur is, weet ik het ook niet meer; dat geldt toch voor ons allemaal?
Terug naar Jos en zijn prachtige eetgedrag, althans: dat vinden we zelf. Tijdens de vakantie mag er meer, natuurlijk en bij temperaturen van bijna 40 graden hoort natuurlijk een ijsje. Papa deelt hem wel met Jos. Denkt hij. De twee bolletjes verdwijnen, inderdaad, als sneeuw voor de zon en niet in de mond van papa. Jos zou er zo nog twee op kunnen, maar dat doen we toch maar niet, hoewel het heerlijk is het mannetje te zien smullen en tientallen keren 'hap' te horen zeggen als het naar zijn oordeel niet snel genoeg gaat. Je zou hem bijna gulzig kunnen noemen.
En tijdens de vakantie mag hij proeven van de Franse keuken. En dat doet hij: aardappelgratin, crêpes met ham en kaas, eendenworstjes, filet de Boeuf, allerlei soorten quiches, foie gras de canard, lekkere sauzen, etc. Nog net geen slakken, maar dat is meer onze schuld. Onze twee oudsten kunnen er een voorbeeld aan nemen (maar doen dat helaas niet). Bewijzen kunnen we het niet, maar sinds de vakantie (of eigenlijk al tijdens) is zijn (motorische) ontwikkeling met sprongen vooruit gegaan. Die Franse keuken is dus zo gek nog niet.
Maar zonder gekheid: er zijn wel degelijk aanwijzingen dat eten invloed heeft op de ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom. Een – eigenlijk heel logische – stelregel is dat kinderen met Downsyndroom zoveel mogelijk voedsel moeten eten 'dat in de natuur voorkomt' en – dus – zo weinig mogelijk 'niet natuurlijk voedsel'. Opnieuw een open deur, maar deze regel doortrekkend naar het (vele) 'natuurlijke' eten, ook tijdens de vakantie, is het wellicht helemaal niet verwonderlijk dat zijn ontwikkeling soms met sprongen vooruit lijkt te gaan! Weg, dus, vooralsnog met die angst voor overgewicht (we vragen het wel de volgende keer bij de Downpoli) en vooral doorgaan met dat 'natuurlijke' eten – maar daar mag best af en toe een ijsje tussen zitten.
Nu snel naar amazon.fr om wat Franse kookboeken te bestellen; ook voor ons is dat ten slotte een genot.
Vive la France!

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

Praktische e-boeken voor Joost

Voor Joost is de iPad een fantastisch apparaat. Zeker nu zijn moeder er samen met hem boekjes voor maakt die heel praktisch en ook heel leuk zijn voor in het dagelijks leven.

• tekst en illustraties Judith Dijkhuis

Onze Joost is inmiddels 11 jaar. Een aimabel mannetje dat geniet van het leven. Maar Joost leert moeizaam. Heel moeizaam. Hij kan niet tot 5 tellen, gesprekken zijn voor een buitenstaander nauwelijks te volgen en tekenen lukt hem niet. Vele methodieken als 'Leespraat en 'Rekenen tot tien' hebben we allemaal geprobeerd. Tevergeefs. Misschien wel omdat we ook veel energie moesten steken in zijn tweede handicap. Want naast Downsyndroom heeft Joost cerebraal parese, een hersenbeschadiging waardoor hij ook motorisch beperkt is. Daarom heeft hij op vele fronten heel veel begeleiding nodig.

Toen Joost een jaar of zeven was, merkte ik aan mezelf dat ik helemaal op was van al het oefenen met bewegen, cognitieve vaardigheden, zelfstandigheid en het afstemmen met de (toen nog reguliere) school. We besloten het met hem over een andere boeg te gooien. Een groot deel van de oefeningen hebben we uitbesteed aan (inmiddels ZMLK) school en fysiotherapeut. Zelf ben ik met Joost 'leuke' dingen gaan doen die ons beiden energie gaven. Samen fietsen, lekker basketballen (Joost is er heel goed in!) en tuinieren. Natuurlijk, tijdens het spelen probeer ik hem wel wat te leren en mijn ouderlijke taak van opvoeden blijft, maar de nadruk ligt op plezier maken.

Het enige waarin ik Joost nooit heb gestimuleerd, is het gebruik van de iPad. Toen we het apparaat net kregen, nu alweer enkele jaren geleden, verraste het me hoe snel Joost de bediening onder de knie had. Opeens was de pengreep niet meer zo problematisch. Was de motivatie om te leren aanwezig. En kon hij rustig langere tijd op een stoel blijven zitten.

geëxperimenteerd

We hebben samen met veel apps geexperimenteerd. Omdat ik zelf geïnteresseerd ben in programmeren voor de iPad, ben ik gaandeweg wat persoonlijke boekjes voor Joost gaan maken waarmee hij zelf zijn uitspraak kan oefenen. Ik heb boekjes gemaakt met foto's uit zijn leven en vooral concrete onderwerpen. En zo is het idee ontstaan over een serie e-boeken met 'volwassen' onderwerpen maar wel zeer eenvoudig en in kleine stappen uitgelegd.

In eerste instantie dacht ik aan een e-boek over tuinieren, onze gezamenlijke hobby. Totdat Joost zelf een onderwerp voorstelde: tafeldekken. Uiteindelijk is dat ons eerste boekje geworden. Met elkaar hebben we heel veel plezier gehad tijdens het foto's maken. Joost werkte geweldig goed mee. Al snel volgde ons tweede boekje: 'Koken doe je zo', waarin hij aan de slag gaat in de keuken.

Joost is heel enthousiast over de serie. Vooral de foto's en de pictogrammen (van Stichting Visitaal) spreken hem aan. De iPad staat thuis rechtop in de houder en vertelt Joost hoe hij stap voor stap de tafel dekt. En soms leest zijn broer de tekst voor.

Tafeldekken, koken en straks ook tuinieren: Joost doet het met plezier.

Benieuwd

Natuurlijk ben ik ook benieuwd of andere kinderen met de boekjes uit de voeten kunnen. Of welke onderwerpen hen aanspreken. Daarom heb ik deze eerste boekjes gepubliceerd in de iTunes store waar ze - gratis - gedownload kunnen worden. Ik kom dan ook graag in contact met anderen die zelf ideeën hebben over de inhoud van dergelijke boekjes.

Voor ons zijn de boekjes sowieso geslaagd. Joost dekt nu altijd de tafel en helpt graag bij het koken. Misschien maak ik wel een volgend boekje over opruimen!

In het boekje 'Tafeldekken doe je zo' laat Joost stap voor stap zien hoe je de tafel dekt. Het boekje is gelaagd opgebouwd. Heldere foto's, praktische pictogrammen, vrolijke muziek en eenvoudige tekst laten zien hoe je de tafel dekt. Je kunt kiezen voor zelf lezen van de tekst of samen lezen met de iPad. Met deze 'Read Aloud' functie licht de tekst op die op dat moment wordt uitgesproken.

In het boekje 'Koken doe je zo!' leggen we stap voor stap uit hoe je macaroni kookt.

De boekjes vormen een brug tussen enerzijds de 'volwassen' onderwerpen die in de bovenbouw en het VSO worden aangeboden en anderzijds de gelaagde uitleg en eenvoudige vormgeving waardoor het boekje juist voor deze doelgroep begrijpelijk blijft.

De boekjes zijn vooralsnog alleen voor iPad/iPod/iPhone gebruikers. Ze zijn gratis te downloaden in de iTunes store. Meerdere onderwerpen, zoals tuinieren, zijn in voorbereiding.

N.B. Zie ook de recensie op pagina 59.

Judith Dijkhuis:
Tafeldekken doe je zo, ISBN 9789082050509
Koken doe je zo, ISBN 9789082050516

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 9 jaar en heeft Downsyndroom.

Een schrale samenleving

Stralend neemt Daniël onze felicitaties voor zijn negende verjaardag in ontvangst. Hij pakt kadoos uit -Kapla!- en is intens tevreden als er uit dat kleine pakje een DVD van Ice Age komt. Hij wil een gekookt eitje als ontbijt, wat ik bij hoge uitzondering toesta, en bewerkt met z'n meest charmante lach en grote hondenogen z'n vader.
'Het is goed Daan, je mag de film kijken', geeft Harro toe en maakt een hulpeloos gebaar naar mij. Ik lach en ga aan de slag met de voorbereidingen voor het grote feest dat we ter gelegenheid van Daniël z'n verjaardag organiseren. Terwijl ik tomaten snij, bedenk ik dat we negen jaar geleden niet hadden kunnen bevroeden hoeveel vreugde Daniël zou brengen.

Er is een nieuwe prenatale test, de NIPT-test, op de markt. Althans in de landen om ons heen en de verwachting is dat het niet lang meer zal duren voordat ook de Gezondheidsraad in Nederland toestemming geeft. Het is een simpele bloedtest die aanstaande ouders in de tiende week van de zwangerschap kunnen laten uitvoeren en met bijna 100 procent zekerheid Trisomie 13,18 of 21 vaststelt.
Op 23 juli zond de NCRV een documentaire uit (in het programma Altijd Wat) over de gevolgen van deze test. Ik mocht daarin vertellen dat ik ervan overtuigd ben dat deze test 'onze' wereld op zijn kop gaat zetten. Want straks kan je er, vóórdat iedereen weet dat je zwanger bent en in de periode dat miskramen een reëel risico zijn, op een veilige manier achterkomen of je kind een genetische afwijking heeft.
Zoals in de documentaire te zien was, hoeven we alleen maar naar Denemarken te kijken om gevoel te krijgen voor de gevolgen van deze test. Daar worden nu al bijna geen kinderen met Downsyndroom meer geboren worden - het afgelopen jaar 20. De zorg en begeleiding gaan daar achteruit, om het over acceptatie maar niet te hebben.

In het TV-interview vertelde ik hoe dubbel het voelt.
Enerzijds snap ik al die aanstaande ouders heel goed die zich nu in het buitenland laten testen en straks ja zullen zeggen tegen de test in Nederland. Als je zwanger bent, wil je gewoon een gezond kind. Als je dan de kans hebt om dat al in een vroeg stadium op een veilige manier uit te vogelen... Tja, ik denk eerlijk gezegd dat we het zelf ook hadden gedaan. Natuurlijk, je kind kan nog veel meer hebben dan Down of problemen krijgen tijdens de geboorte of onder de tram komen als het als tienjarige voor de eerste keer zelfstandig naar de voetbaltraining fietst. Maar met die nieuwe test weet je de eventuele genetische afwijkingen; een grote stap.
Anderzijds raken die test en de Deense verhalen me diep in mijn hart omdat onze kinderen zoveel te bieden hebben, ook al zijn ze bij tijd en wijle veel werk en hebben ze onze voortdurende zorg nodig. Een samenleving waarin geen mensen met Downsyndroom meer opgroeien is wat mij betreft een heel schrale samenleving.
Schraal omdat we het dan moeten doen zonder mensen die hun gevoel laten spreken en dus ook een vriendelijk woord hebben voor de bedelaar op straat, zonder mensen die een grijze familieverjaardag kleur geven door er simpelweg te zijn, zonder mensen die loyaal en nauwkeurig de opdracht afmaken die hen gegeven is, zonder mensen die eigenlijk het liefst iedereen een knuffel willen geven, zonder mensen het 'in het hier en nu leven' tot kunst hebben verheven en zonder mensen die altijd alle kastdeuren dichtdoen.

De dames van 'Zo is Downsyndroom', die elders in dit blad aan het woord komen, maken zich sterk voor het geven van de juiste en volledige informatie aan aanstaande ouders. Ook Brian Skotko, een gerenommeerd Amerikaans kinderarts die ik ooit interviewde voor Down+Up en bovendien een broer van een zus met Downsyndroom, vindt dat aanstaande ouders op basis van eerlijke, volledige en juiste informatie een keuze moeten maken. Hij pleit ervoor om vooral ook van-ouder-naar-ouder-contacten te organiseren.
Zou het aantal abortussen dalen als de informatievoorziening ideaal is? Ik weet het niet. Was ik er negen jaar geleden ontvankelijk voor geweest als iemand mij had verteld hoe heerlijk het is om de verjaardag van je kind met Down te vieren? Dat de zon op zo'n dag net wat meer schijnt? Ik hoop met heel mijn hart dat aanstaande ouders onze verhalen op waarde zullen weten te schatten.

Eva's groeicurve ziet er nu goed uit

Koken is een onderwerp dat in Down+Up regelmatig aan de orde komt. Ook in deze editie. Annet van Dijck, moeder van Eva Bertrand, bespreekt hier de voordelen van gezond eten in een familie waar coeliakie en diabetes zo hun eisen stellen. • tekst en foto Annet van Dijck, Nuth

Koken is heel populair. Tegelijkertijd is er veel aandacht voor gewichtsbeheersing. Je hoort daarnaast best veel over voedselallergieën. Onze Eva mag geen granen eten. Zoals meer mensen met Downsyndroom heeft ze de chronische ziekte coeliakie, glutenintolerantie. Toen wij die onheilsboodschap kregen in 2005 dacht ik wel met vooruitziende blik dat we hierdoor wat gezonder zouden gaan eten. Om maar iets te noemen: omdat Eva andere pasta moest krijgen, woog ik haar portie glutenvrije pasta af. Zo krijgt ze nooit te veel, anders eet ze gewoon door tot haar pannetje leeg is. Je moet je hele voedingspatroon onder de loep nemen omdat je bepaalde producten niet meer kunt gebruiken. Gluten zit in heel veel producten, maar veel kant-en-klaar producten gebruikte ik toch al niet. We zijn er na acht jaar zo aan gewend dat we er dagelijks mee bezig moeten zijn, dat we al niet beter meer weten. Jaarlijks gaan we naar de kinderarts, daar wordt de groeicurve keurig bij gehouden. Eva leek altijd wel ietsje langer dan gemiddeld voor een meisje met Downsyndroom. Maar ook qua gewicht zat ze gestaag net iets boven het gemiddelde. Niet verontrustend als de verhouding lengte/gewicht op peil blijft.

Uitgedijd

Zelf was ik in de tussentijd flink uitgedijd, onder andere omdat ik gestopt was met roken. Op een gegeven moment was ik dat zat. Een omslag voor mij was 'Puur eten en leven' van Josephine van Rossum. Dankzij dat boekje paste ik mijn eetgewoontes aan en viel ik zeven kilo af in een jaar tijd. Nu leid ik geen zittend bestaan, maar ik ben toch een tijdje naar fitness gegaan. Je zult letterlijk en figuurlijk in beweging moeten komen. Toen ik daarna nog te zwaar was en ook mijn cholesterol te hoog volgens de huisarts, werd ik naar een speciale diëtiste in Brunssum doorverwezen. Speciaal omdat ze werkte volgens de methode van Ronald van Wankum uit Kerkrade. Ik wist al dat bijvoorbeeld de obesitas kliniek Co-oer zijn methode hanteert. De vraag is waarom we massaal lijden aan het jojo-effect, ook ik in vroeger jaren. Als je op de oude voet door gaat, kom je al snel jaarlijks minstens een kilo aan zei mijn diëtiste. Hoewel eerst nog wat sceptisch ging ik toch al snel gemotiveerd met deze methode aan de slag en het beviel mij meteen goed. Mijn gezin zat er aanvankelijk met enigszins gefronste wenkbrauwen bij tijdens het avondeten, maar het pakte heel positief uit. De warme maaltijden maakte ik voor ons hele gezin even mager en verder hield ik mij strikt aan het systeem van drie maaltijden per dag, zonder tussendoortjes. Samengevat is het een kwestie van gezond verstand (en kennis): heel veel groenten bij de maaltijd, wat fruit, bijna geen vet en suiker. Tussendoor veel water. Wel wat koolhydraten want, aldus de diëtiste: dat zijn de aanmaakblokjes voor het verbranden van de houtblokken die je meezeult: het vet.

Het klinkt voor sommigen als een zware opgave, maar met de boeken 'Voeding zoals voeding voor U moet zijn' en 'Culivita', respectievelijk theorie en praktijk (met recepten) en regelmatig overleg met de diëtiste ben ik heel ver gekomen. Het wonder voltrok zich. Ik viel nog eens zeven kilo af en kwam ook niet meer aan, omdat je een heel andere eetgewoonte aangeleerd krijgt. Dat went en je houdt het vol op den duur. Mag je nooit meer iets 'lekkers'? Jawel. Maar dan onder het motto 'geniet, met mate'. Het is nu niet meer en/en maar of/of. Je moet ook je eigen ritme en structuur vinden. Met 14 kilo gewichtsverlies in twee jaar tijd regende het complimenten en dat doet je uiteraard goed. Ik ben niet mager maar dat hoeft ook niet. Ik voel me er veel fitter en gezonder door, ik kan weer berg óp. Ik heb meer energie en slaap beter. Maar het mooiste is misschien wel het volgende. Help één mens en je helpt een heel gezin. Ook Eva's vader en broer zijn afgevallen, alleen door hetzelfde aan warme maaltijd te eten. Bovendien geef ik met mijn nieuwe eetgewoonte over de rest van de dag denk ik het goede voorbeeld, wellicht heb ik ze geïnspireerd om ook verder wat meer hun best te doen.

Kroon

Eva is nog in de groei, die mag en hoeft uiteraard niet te vermageren. Maar de kroon op mijn inspanningen kwam bij het eerstvolgende bezoek aan de kinderarts. Op haar groeicurve is de lijn van gewicht afgebogen, vertoonde een minder steile stijging. De gewichtstoename is afgeremd en dat is voor haar toekomst alleen maar positief. Eenmaal aangekomen is het altijd moeilijk om weer af te vallen, zeker voor onze kinderen met Downsyndroom. Maar het betreft niet alleen mijn eigen gezin, ik vind het leuk als ik meer mensen in mijn omgeving kan inspireren. Een iemand die het effect heeft mogen ervaren is mijn jongste zus, die aan diabetes type I lijdt sinds haar zevende. Daar ondervindt ze nogal eens hinder van, maar deze andere eetgewoonte en kookstijl lijkt ook voor haar heel positief uit te pakken. Het gaat dus verder dan alleen maar afvallen.

Natuurlijk is er geen garantie voor de toekomst. Nu woont Eva nog thuis en heb ik veelal in de hand wat ze eet en drinkt. Ik moet het wel sturen en er de rem op zetten. Ook eens gewoon het simpel woordje 'Nee!' toepassen dus. En haar leren dat als ze vol zit, ze het bord niet leeg hoeft te eten. Vol is vol. Soms lijkt het of dat seintje maar moeilijk aankomt in haar hersenen. Uiteraard is niks menselijks haar vreemd en opent ze wel eens stiekem de koelkast of pakt er een krukje bij om in de bovenste kastjes te komen. Maar ik hanteer daarbij de regel: wat je niet in huis hebt vormt ook geen verleiding. Ik werk niet met een voorraad en haal dagelijks wat ik nodig heb. De grootste zorg is voor mij de toekomst: ooit moet ik dit wat Eva betreft uit handen geven. Glutenvrij koken en eten is zo al ingewikkeld genoeg, maar straks in een woonvorm... En dan ook nog haar gewicht op peil houden, de tijd zal het leren. Het is tot heden een heel bewegelijk kind, maar we zullen er aan moeten blijven werken. Eva is nog altijd gemotiveerd om te helpen in de keuken en kijkt graag in kookboeken. Ze doet zelfs online kookspelletjes en kan hele PowerPoint-presentaties maken op de computer over

Minder eten?

Steeds meer mensen kampen met overgewicht en eetstijlgerelateerde gezondheidsklachten zoals een te hoog cholesterol, te hoge bloeddruk en ouderdomsdiabetes. De gangbare gedachte is dat dit komt omdat we 'te veel eten en te weinig bewegen'.
Dit lijkt een logische veronderstelling, maar vraagt toch om nuancering. We bewegen inderdaad nadrukkelijk minder dan 50 jaar geleden - zwoegende arbeid is voor de meesten niet meer echt van deze tijd. Zweten doen we nu voornamelijk in de sportschool of op een warme zomerdag, terwijl dit vroeger het dagelijks gevolg was van onze werkzaamheden. Aangezien bij noeste arbeid vet voor ons lichaam de voornaamste brandstof is, was het noodzakelijk om dat in voldoende mate aan te vullen tijdens de maaltijden. Koken met veel boter en olie, wat nagenoeg in alle culturen een gewoonte is, was dus in vroegere jaren functioneel en correct.
Heden ten dage verbruiken wij met onze moderne leefstijl aanzienlijk minder vet. Sporten en meer bewegen draagt absoluut bij aan gezondheid, maar hiermee wordt het niveau van vetverbruik uit vroegere jaren niet bereikt. De conclusie is dat we minder vetten en oliën dienen te gebruiken. Minder lekker? Zeker niet. We moeten alleen leren dat bij minder vet de smaak- en geurwaarneming sterker wordt en we daarom meer moeten letten op smaakbalans. Bestaande recepten kunnen we doorgaans perfect omzetten naar een minder vette variant – of het nu een stamppot betreft, een lasagne of een paella.
We eten dus niet zonder meer te veel, maar wel te veel vet. Het probleem met ongenuanceerd minder eten is, naast de gewenste mindering van vet, een ongewenste mindering van andere voedingsstoffen. De behoefte aan eiwitten, koolhydraten en micronutriënten zoals vezels, vitaminen en mineralen, is feitelijk niet anders dan 50 jaar geleden.
Eten we hier te weinig van, dan ontstaat het zogenaamde inhaaleetgedrag – u ervaart een verhoogde neiging om tussendoor en in de avonduren te gaan snoepen en snacken. Juist dit ongemerkt insluipende eetgedrag, waar velen tegenwoordig last van hebben, maakt dik en ongezond. Pogingen om dit inhaaleetgedrag te beteugelen met discipline is op de lange termijn gedoemd te mislukken. Het effect van ongenuanceerd minder eten is, dat we uiteindelijk een eetgedrag ontwikkelen dat ongezond en dik maakt. Belangrijk is dus voldoende te blijven eten van het goede en ervan te genieten, maar wel minder vet. Hiermee kunt u, met een nauwkeurige individuele voedingafstemming, zelfs maximale gewichtsafbouw bereiken.

Ronald van Wankum, www.vivob.nl

De schrik sloeg me om het hart toen ik de kantine op het VSO zag

coeliakie en gezondheid. En ze kan er goed over vertellen. Maar echt zonder toezicht en begeleiding kan dit alles niet. We zijn met Eva naar de kennismakingsmiddag op het VSO geweest en de schrik sloeg me om het hart toen ik de kantine zag. Dat is weer zo'n nieuwe uitdaging. Een beursje met geld mee en zelf een keuze maken. Ze maakt niet snel bewust een foute niet-glutenvrije keuze. En als het dan toch een keer mis gaat moet ze het soms bezuren, heeft ze buikpijn. Al doende leert men. De adjunct beloofde bovendien dat ze nu gaan overstappen op een meer gezonde kantine. Dat lijkt me wel verstandig voor iedereen. Ook dat is opvoeding. Eva zou je wel een plezier doen met een keuze uit lekker vers fruit. Hoe een en ander in het voorgezet onderwijs gaat verlopen komt ongetwijfeld een volgend keer aan de orde.

De diëtisten hebben inmiddels praktijken in zes gemeenten in Limburg. De boeken van Ronald van Wankum zijn ook via internet verkrijgbaar. Kijk op de website van Stichting Vitaliteit en Voedingsbewustwording: www.vivob.nl. Co-oer zit in Limburg, maar ook in Vught en Zeist/Nieuwegein.

Marja Hodes, voorzitter Stichting Downsyndroom

Early Intervention: krachtige ouders - krachtige kinderen

Marja Hodes, voorzitter van de Stichting Downsyndroom, heeft een missie. Ieder kind, ieder mens dient in zijn leven de kans te krijgen om zich optimaal te ontwikkelen. Kinderen met Downsyndroom hebben daar extra hulp bij nodig. Ouders en familie zijn daarbij ontzettend belangrijk. 'Ouders zo te mogen ondersteunen dat zij het beste uit hun kind kunnen halen, dat is het mooiste wat er is.' • tekst Redactie, foto's Rob Goor

Marja Hodes, orthopedagoog van huis uit en Early Interventionspecialist, vertelt met verve over Early Intervention. 'Al vanaf de geboorte kunnen ouders veel voor hun kind betekenen. Kinderen zonder beperking doorlopen meestal vrij vanzelf de diverse ontwikkelingsstapjes. Kinderen met Downsyndroom hebben meer nodig. Als je op tijd de juiste stimulans aanbiedt, dan kan je kind verder komen dan zonder deze stimulans. Daarnaast is het gewoon ontzettend leuk om met je kind bezig te zijn en te zien dat je kind stapje voor stapje vooruitgaat. Telkens als we weer een weekend draaien voor 'nieuwe ouders' (elk jaar in januari) maak ik video-opnames van alle kinderen. Op de zondagochtend bekijken we dan al die stukjes video: op zoek naar diverse stapjes die een kind al kan. En dat zijn er telkens veel meer dan ouders zelf denken. Het is hartverwarmend om dan al die trotse ouders te zien. Daar kan ik enorm van genieten! Kinderen leren zoveel van hun ouders. Zij zijn ook degenen die de meeste tijd met hun kind doorbrengen. Veel meer dan professionals. Daarom is het zo belangrijk dat ouders goed ondersteund worden in hoe zij hun kind kunnen stimuleren met Early Intervention.

Geschiedenis

Early Intervention in Nederland. Als er ergens de term 'Down and Up' op van toepassing is - om maar even in stijl te blijven - dan is het wel de geschiedenis van Early Intervention in Nederland zorgland. Het begon voor Marja allemaal al voordat in 1988 de SDS werd opgericht. 'Ik werkte vanaf 1985 in groot Rotterdam met gezinnen met een kind met een beperking. Destijds kon je alleen opvoedingsondersteuning krijgen als je helemaal vastliep in de opvoeding. Het moest eerst mis gaan. Maar bij Downsyndroom weet je al van tevoren: er zijn dingen anders.

Internationaal was er al veel kennis over ondersteuning voor ouders en de stimulering van jonge kinderen. Het feit dat je ouders, als het kind nog heel jong is, al thuis kunt ondersteunen, was een nieuw idee in Nederland. En dat je daar ook nog zoiets als ontwikkelingsstimuleringsprogramma's bij zou kunnen gebruiken, waarbij ouders zelf de meest belangrijke rol spelen, dat was 'not done'. De professionals waren vooral de deskundigen, ouders moesten vooral ouder blijven en niet zelf aan de gang gaan met een stimuleringsprogramma.'

'Ik was al een tijdje op zoek naar mogelijkheden om ouders, vanaf het stadium dat zij vermoeden dat er iets met hun kind aan de hand is, ondersteuning te kunnen bieden. In 1989 ontmoette ik op een bijeenkomst in Rotterdam Erik en Marian de Graaf. Zij hadden zich na de geboorte van hun zoon David breed georiënteerd op wat er over de grens al aan Early Intervention was ontwikkeld. Erik en Marian hielden die dag een pleidooi voor Early Intervention. Informatie uit Engeland, een videoband van Sue Buckley en een Nederlandse versie van het Macquarie programma Kleine Stapjes, de voorloper van onze huidige Kleine Stapjes namen ze mee.'

'Als je heel vroeg begint, dan blijft de achterstand zo klein mogelijk'

Deskundigheid

Met de presentatie viel voor Marja veel op zijn plaats. 'Elke ouder wil er voor zorgen dat zijn of haar kind zich goed ontwikkelt en gelukkig wordt. Dus je moet ouders zodanig ondersteunen en versterken, dat zij zich ook enthousiast inzetten voor de ontwikkeling van hun kind. Zij moeten hun kracht en kwaliteiten ontdekken. Met krachtige ouders krijg je krachtige kinderen.'

Uit de internationale literatuur was al langer bekend dat als je heel vroeg begint, dat de achterstand die kinderen eventueel oplopen, zo klein mogelijk blijft. 'Ook gedragsproblemen', stelt Marja. 'Een aantal problemen is gewoon te voorkomen door zo vroeg mogelijk adequaat gedrag aan te leren. Bijvoorbeeld het overdreven knuffelgedrag dat we bij een aantal jongeren met Downsyndroom zien– men zag dat wel als aangeboren! – dat leren we normaal jonge kinderen al af.'

Early Intervention is iets wat veel kinderen met een ontwikkelingsachterstand of een beperking ten goede komt. Het idee om een breed aanbod voor alle gezinnen met een kind met een achterstand in de Rotterdamse regio te realiseren was geboren. Marja nodigde Erik en Marian uit om een aantal cursusdagen te geven in Early Intervention. Tevens werd er samen met de SDS een projectvoorstel geschreven: Early Intervention Regio Rotterdam. Hierbij was ook aandacht voor aanpassingen voor de vele migrantengezinnen die Rotterdam rijk is.

Landelijk Vroeghulpproject

Bij indiening bij de provincie was men inmiddels zo enthousiast dat het er een

landelijk traject werd ingezet: het project Vroeghulp. Het werd een samenwerking van de SDS met verschillende SPD'en, een groot aantal universiteiten en de Federatie van Oudervereniging, die destijds nog bestond.

Het project Vroeghulp zou draaien van 1991 tot 1995. 'Heel bijzonder is dat in 1993, voordat alle resultaten er waren, VWS al overtuigd was dat Early Intervention helpt. 'We kregen 'de drie miljoen van Simons'. Bij alle SPD'en was gratis vrij toegankelijke hulp voor alle ouders met een jong kind met een beperking. Je hoefde dus niet te wachten tot het mis ging. Ik heb daarna bij alle SPD'en in Nederland de pedagogisch medewerkers en orthopedagogen opgeleid om te kunnen werken met Early Intervention. Die zaten allemaal bij de PPG: Praktisch Pedagogische Gezinshulp. We waren landelijk dekkend. Wat zo mooi was, was dat het gezin centraal stond. Samen met ouders en professionals werd telkens een Early Intervention plan gemaakt, afgestemd op de behoeften van het kind en aansluitend bij wat ouders nodig hadden en belangrijk vonden. Nauwe samenwerking vond daarbij plaats met artsen, logopedisten, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, leerkrachten, begeleiders van de kinderopvang, etc.'

Band

Marja onderstreept nog eens de band met Erik en Marian de Graaf, die met dit alles werd versterkt. 'Ik had grote bewondering voor hen. De manier waarop zij er voor zorgen dat ouders goed toegerust worden om kinderen te ondersteunen. En de niet aflatende missie: het is niet klaar als je jong begint, continue interventie is zo hard nodig. We klikten met elkaar, we hadden aan een half woord genoeg.

Na het vroeghulp-traject ging Marja naar Vietnam om daar Early Intervention op te zetten. Het is de periode 1998-2001. Terwijl er gratis auteursrechten voor Kleine Stapjes in het Vietnamees kwamen en Early Intervention zijn weg vond op de universiteiten en hogescholen in Vietnam, moest Erik aan Marja melden dat het netwerk in Nederland al weer aan het afbrokkelen was.

Ramp

In 2001 werd de SPD omgevormd tot MEE, met de scheiding van zorg en dienstverlening. MEE mocht zelf geen uitgebreide EarlyIntervention/Vroeghulp meer aanbieden. In hun rol als belangenbehartiger moesten ze onafhankelijk kunnen zijn. Early Intervention werd verplaatst naar het terrein van de zorgaanbieders. Helaas betekenende dit dat het aanbod aan Early Intervention in Nederland grotendeels verdween. Gezinnen waren weer terug bij af.

Marja kwam in die periode terug in Nederland. 'In de centra die ik in Vietnam had opgezet, was het toen beter dan wat ik in Nederland aantrof. Ik had echt het gevoel: ik kom in het volgende ontwikkelingsland: Nederland. Heel bizar.

Ik keerde terug naar de SPD die omgedoopt werd in MEE. Er was al een samenwerking met mijn huidige werkgever ASVZ. Die heeft toen gelukkig de hele afdeling, inclusief alle medewerkers, en gezinnen – het klantenbestand - kortom, de hele opvoedingsondersteuning overgenomen. En aangegeven: dit vinden wij zo belangrijk, zorg dat je dit verder ontwikkelt en aanbiedt vanuit ASVZ als zorgaanbieder.'

Voor de rest van Nederland hield het aanbod van Early Intervention grotendeels op. 'Sommige SPD'en hoopten op betere tijden en gingen met eigen budget nog even door. In Amersfoort en Dordrecht bijvoorbeeld. Ook zag je dat er wat particulier aanbod kwam. Maar op de meeste plaatsen verdween Early Intervention als sneeuw voor de zon. Ouders moesten het weer zonder professionele hulp zelf uitzoeken.

Verzoek

Marja kreeg intussen, in 2001, het verzoek van de SDS om toe te treden tot het bestuur. 'Ik had tot dan mijn diensten aangeboden als wederdienst voor wat ik kreeg van de SDS. Het waren continu wederdiensten. Ik heb geen kind met Downsyndroom. Het was wel bijzonder voor het bestuur om iemand vanuit de zorg zo binnen te halen.'

Het bestuur gaf te kennen dat ze graag een professional wilde die de visie van de SDS kon uitdragen. Dat wilde Marja

'Als je onze groep niet meer stimuleert is er stilstand. Als dat lang genoeg duurt, is er achteruitgang'

zeker. Haar inzet viel zo in de smaak bij het bestuur dat Marja in oktober 2004 ook voorzitter van de SDS werd.

Eenmaal binnen de SDS nam Marja deel aan een team met een missie. 'We moesten als ouderorganisatie weer het voortouw nemen om Early Intervention in Nederland op te bouwen. Daar hebben we twee dingen voor gedaan. Voor het nieuwe stelsel, met indicatiestelling, hebben Gert(onderwijsmedewerker SDS), Erik en ik ons de blaren onderhandeld bij CvZ(college voor Zorgverzekeraars) en CIZ (Centrum Indicatie en Zorg) om er voor te zorgen dat voor kinderen met Downsyndroom Early Intervention via een briefje van de huisarts verkrijgbaar was. Dan had je de indicatie binnen. Tot 2010 hebben we dat voor elkaar gekregen. Daarna veranderde het systeem weer. Nu moet je daar een indicatie 'behandeling' voor aanvragen, Een goed werkplan met Kleine Stapjes is daarin dekkend: een plan met doelen waar je aan gaat werken, met een kind binnen het gezin.'

'Het tweede wat we deden was op veel plaatsen in het land weer cursussen geven. Dat was hard nodig: de kennis over wat Early Intervention is was weg. En ook de training in de praktijk: Early Intervention is niet alleen de map waar je als professional wat stapjes uithaalt en die opleest voor ouders en zegt: 'Volgens mij kunt u nu dit stapje doen met uw kind.' Dat gebeurde, en dan schrik je je toch een hoedje. Dan zeggen ouders ook terecht: 'Deze professional voegt niets toe aan wat ik zelf kan.' Dus we hebben de uitgebreide training weer opgezet, waarbij Early Intervention heel breed volgens het internationale concept wordt gevolgd.'

E-learning traject

Vanaf 2015 verandert overigens de regelgeving rond Early Intervention weer. Maar daarover een andere keer. De SDS is inmiddels bezig met het opzetten van Early Intervention als e-learning traject en als een opleiding. Marja: 'Dat doen we samen met de Carante-groep (de koepelorganisatie waar ASVZ deel van uitmaakt), zodat we straks ook weer professionals kunnen opleiden in Early Intervention. We zijn daar begin dit jaar mee begonnen en het is een meerjarig traject waar we ook financiering voor hebben gekregen. Voor dit e-learning-project, met vaardigheidstraining en themadagen, verwachten wij een groot potentieel aan deelnemers. Early Intervention is zo hard nodig.

'We proberen een goede opleiding op te zetten, in een combinatie waarin de SDS penvoerder is, de ervaringsdeskundigheid van ouders wordt ingezet en waar de deskundigheid van professionals aan wordt toegevoegd.

Ook leuk hierbij is dat we naast de opleiding voor professionals ook Kleine Stapjes digitaliseren, zodanig dat je je persoonlijk programma kunt maken.

Tevens is er een rol weggelegd voor jongeren met Downsyndroom die zelf zijn opgevoed met Early Intervention.

Marja, de bezige bij

Naast het voorzitterschap van de Stichting Downsyndroom is Marja Hodes actief op vele terreinen. Een overzicht:

- **ASVZ leidinggevende ambulante pedagogen/psychologen**
- **promotie-onderzoek aan de VU Amsterdam: wat werkt voor ouders met verstandelijke beperkingen.**
- **kaderlid Nederlandse Vereniging van Orthopedagogen, ontwikkelaar landelijke supervisorenopleiding gedragsdeskundigen**
- **Consultant Early Interventionprojecten Vietnam**
- **getrouwd en moeder van Pepijn (16)**
- **vrijwilliger United by Music**
- **internationaal netwerker voor contacten in de wereld van Downsyndroom**
- **op de mat met Aikido. Dit laatste om ons gerust te stellen: Marja werkt niet *altijd*.**

David de Graaf, zoon van Erik en Marian, geeft al regelmatig presentaties als ervaringdeskundige met videobeeld uit zijn eigen leven.

De toekomst van de SDS

Hoe kijkt Marja Hodes - bij het 25-jarig bestaan van de SDS - naar de toekomst? Ze lacht zelfverzekerd. 'We maken nu de slag van een organisatie die een jaar of acht subsidie kreeg naar een organisatie die volledig moet draaien op donaties en sponsorgelden. We moeten continu het werk van de SDS goed onder aandacht brengen, zodat we alles wat we graag willen doen voor mensen met Downsyndroom kunnen financieren. Dit kost veel tijd en energie, maar het lukt wel. We zijn steeds meer projecten aan het genereren. Je kiest je projecten en onderwerpen zo dat het meteen zoden aan de dijk zet voor de praktijk.'

De doelgroep, mensen met Downsyndroom, ziet ze voorlopig niet kleiner worden. En de komende generaties worden steeds ouder. 'Het wordt wel iets spannender met de nieuwe bloedtest, maar de groep is aanzienlijk. 'Wat je aan de overheid moet uitleggen: hoe meer je mensen met Downsyndroom ontwikkelt, hoe meer we doen voor de lange termijn-zorg, hoe meer kostenbesparend het is.'

'Essentieel, als je kijkt naar de WMO-gedachte, is dat je niet moet vergeten dat het integreren, de inclusie in de maatschappij kan slagen dankzij het feit dat er extra ondersteuning is, heel specifiek gericht op wat mensen met Downsyndroom individueel nodig hebben. Als je onze groep niet meer stimuleert is er stilstand, en als dat lang genoeg duurt, is er achteruitgang. Dus onderhoud, continue interventie, dat is iets dat heel erg onder de aandacht moet worden gebracht.

De huidige generatie heeft ook nog decennia voor de boeg. De SDS is begonnen als een organisatie die meegroeit, op leeftijd. De focus komt daarmee ook steeds breder te liggen. Early Intervention blijft heel belangrijk om ons op te richten, maar ook onderwijs, werk, vrije tijd en de laatste fase van het leven.'

Kortom, er is voorlopig nog werk genoeg. Marja knikt bevestigend. 'Ik blijf het voorzitterschap van de SDS nog lang doen, denk ik.'

In Down+Up 76, winter 2006, hoorden we voor het laatst van de belevenissen van Quentin. Oma Tonny praat ons bij en deelt ook haar zorgen met ons naar aanleiding van de NIPT-test. • tekst Tonny Ritsema, Venlo, foto Remco Ritsema

Quentin en de discussies over een test

Ruim 8 jaar geleden verhuisde onze dochter Martine met haar gezin naar Australië. Ze zijn intussen weer heel wat jaartjes terug in Nederland, omdat Quentin Downsyndroom heeft en niet langer in Australië mocht blijven! Quentin is nu ruim negen en zijn zusje Ykki zeven jaar. Hij kreeg daar een perfecte begeleiding. Maar niet-Australische kinderen met een beperking kunnen wel eens duur worden in de toekomst!

Hier was er de strijd om een schoolkeuze, die wij als opa en oma zo goed en zo kwaad als mogelijk hadden voorbereid. Heel veel telefoontjes met het speciale onderwijs, het reguliere onderwijs en alle andere instanties die te maken hebben met Rugzakje, PGB en andere ondersteunende zaken. Je wordt dan behoorlijk op de feiten gedrukt dat jouw kleinkind niet zomaar groot wordt.

Maar ook fijn dat je steun bemerkt en je gesterkt voelt, bijvoorbeeld in een lang telefoongesprek met de SDS. 'Je vecht voor het reguliere onderwijs, hoor! Het is in de meeste gevallen zoveel beter en naar het speciale onderwijs kan altijd nog', was de boodschap.

Nu gaat Quentin naar groep 7 van de basisschool. Samen met de ambulante begeleidster van het bijzonder onderwijs, een schat van een begeleidster, en het verdere schoolteam en Quentin zelf natuurlijk, zijn we al gelukkig zover.

Een jongen uit duizenden! Sociaal een echte jongen, een heerlijk kind, behulpzaam en gezellig. Hij wordt op heel wat kinderfeestjes gevraagd. Hij kan fietsen, lezen, heeft bijna zijn zwemdiploma, houdt spreekbeurten die onze dochter samen met hem voorbereidt.

Hij zit ook graag alleen in een hoekje en leest. Lezen is voor hem een heerlijk tijdverdrijf, maar als het mag zit hij nog liever achter de computer. Vriendjes en vooral vriendinnetjes bellen aan om te mogen spelen.

Vorige week gingen we nog even op bezoek vlak voor hun vakantie. Twee enthousiaste kinderen verwelkomen je.

Na het eten even onder de douche en dan voorlezen. Opa vertelt een spannend verhaal. Ykki leest enkele bladzijden voor en dan is Quentin aan de beurt. Voorzichtig maar heel natuurlijk kruipt Ykki naast haar broer en wijst hem af en toe op een verspreking of op een verkeerd gelezen woordje. Een heel natuurlijk tafereeltje, wat ontroert. Een schat, die Ykki! Zij groeit zo op in haar rol als zusje van Quentin. Krijgt zij (straks) een zware last op haar schouders? Tot nu toe gaat alles heel goed.

Een prachtig, gewoon, harmonieus gezin met wat aanpassingen. Welk gezin is volmaakt? De aanpassingen zijn nog het meest gebaseerd op de glutenallergie van Quentin (coeliakie). Martine schrijft zelf in een boek over kinderen met voedselallergie: 'Coeliakie is lastiger dan Downsyndroom. Wij zijn nuchtere mensen en zien de toekomst positief tegemoet. We verwachten dat Quentin langzaam zal leren wat zijn intoleranties en dieet inhouden en dat hij er meer verantwoordelijkheid in zal kunnen nemen.'

Bloedtest

En dan nu de jongste discussie, over de NIPT bloedtest die Downsyndroom in een vroeg stadium van de zwangerschap kan ontdekken. Is het verkeerd dat ik een beetje verdrietig ben omdat dit zo uitgebreid besproken wordt in de media, of moet ik juist blij zijn?

Discussies met een eenzijdige ondertoon wat kinderen met Downsyndroom niet kunnen en wat ze allemaal kunnen (gaan) mankeren. En wat ze de economie (kunnen gaan) kosten. Voor strebers naar een maakbare maatschappij lijkt Downsyndroom niet of nauwelijks nog acceptabel. In Denemarken worden er nu al bijna geen kinderen met Downsyndroom meer geboren. In Nederland straks ook niet meer? Wat blijft er dan nog over van alle kennis van begeleiden naar (mogelijke) zelfstandigheid, onderwijs geven,enzovoort?

Natuurlijk is het fijn dat de wetenschap doorgaat met vooruitgang. Dat mensen kunnen kiezen en dat de test minder risico's met zich meebrengt voor moeder en kind dan de vroegere tests.

Er wordt gezegd: 'Als je de kans krijgt mag je geen kinderen met beperkingen geboren laten worden.' Hoe is het dan gesteld met de verantwoordelijkheid van de ouders? Doe je niet een kind met een beperking tekort?

'Mogen er alleen nog volmaakte mensen op deze wereld?'

Is het een probleem om in deze rijke samenleving voor bepaalde minderheden te zorgen? Of moet er overal een prijskaartje aanhangen? Is economie belangrijker dan welzijn of kan dat ook samen? Staat egoïsme voor vooruitgang in onze gecomputeriseerde en sterk geïndividualiseerde samenleving alleen nog voorop? Is er geen tijd meer om mensen die iets anders zijn, te begeleiden?

Is het straks een schande dat er nog kinderen met Downsyndroom geboren worden? Mogen er alleen nog volmaakte mensen op deze wereld?

Quentin en zijn vriendjes staan nog aan het begin van hun leven. Is er straks nog opvang en begeleiding voor hen?

Met een schuin oog kijk ik naar de foto van mijn kleinzoon. Het lijkt alsof hij mij een knipoog geeft. 'Maak je maar geen zorgen, oma!'

Balcontact voor Enrique

Gezond bewegen is heel belangrijk, zeker voor jongeren met Downsyndroom. Maar hoe vind je voor een tiener met Downsyndroom de juiste omgeving, de juiste begeleiding? Ans Snijders zocht en vond. • tekst en foto Rob Goor

Enrique is een leuke jongen met Downsyndroom van 12 jaar. 'Om voor hem een geschikte sport te vinden, was best lastig', vertelt zijn moeder, Ans Snijders. 'Mede vanwege zijn luchtwegproblematiek wilde ik graag iets binnen.' Na enig zoeken vond ze een 'heel leuke invulling' in Sportcentrum Oudenrijn in Vleuten-De Meern. Hier kan Enrique zich eens in de week uitleven en krijgt daarbij de ideale begeleiding.

Voor de leuke invulling tekenen Rob Veldhuis en Eelke Witjes van het sportcentrum. Het zijn enthousiastelingen met een warm hart voor kinderen met een belemmering. Rob: 'Eigenlijk is Ans de motor achter dit initiatief. Zij heeft mij als ondernemer duidelijk gemaakt dat we iets moeten en ook kunnen doen voor deze kinderen.

Eelke Witjes geeft groepslessen aan volwassenen in het sportcentrum, maar ook individuele trainingen en lessen aan kinderen met een belemmering. Als docent regulier basisonderwijs gaf zij ook sportlessen, een hobby die een beetje uit de hand liep. 'Ik sta nu een dag in de week voor de klas, de andere dagen werk ik hier.'

Eelke en Rob wilden graag iets doen voor kinderen die specifieke begeleiding nodig hebben. Rob: 'We moesten bedenken wat we konden gaan doen. Voor mij speelt er ook een persoonlijke relatie. Ik vind de sociale kant een heerlijke aanvulling op wat ik doe als ondernemer.' Eelke: 'Wat was er mogelijk? We hebben als voorbeeld gekeken naar Sportclub 'Only Friends' in het Ronald Mc Donald Centre in Amsterdam.'

Rob en Eelke begonnen twee seizoenen geleden met een uurtje beweegles in de week. Er waren wat 'oudere jongeren' met een verstandelijke bepeking van een groep begeleid wonen die meededen. Er verscheen een artikel over het initiatief bij MEE, er waren contacten met sportclub Kampong. De groep groeide.

'De lessen werken heel positief voor zijn ontwikkeling'

Nu is het aantal van vijf kinderen voor de les van Eelke weer wat bescheiden. Daarom is Rob ook best blij met de aandacht van Down+Up. 'We willen in het najaar toch naar een groep van zo'n tien kinderen.' Het seizoen telt 40 lesssen van drie kwartier in de schoolweken. De kosten bedragen 150 euro per kwartaal, waarvoor het PGB kan worden ingezet. 'Ik hoef er niet op te verdienen', zegt Rob.

'Enrique is nu 12 en gaat straks naar het VSO', vertelt Ans. Hij is regulier begonnen en daarna naar ZMLK gegaan in De Meern. Deze lessen werken heel positief voor zijn ontwikkeling: zowel motorisch als voor zijn communicatie, eigenlijk algemeen. Dat is wel de verdienste van Eelke. En het tijdstip van de lessen, 16.15 uur, is een voordeel. Dat is goed te plannen en het avondeten komt niet in gedrang. Daar ben ik superblij mee!'

We kijken mee met de les, waarbij Enrique met Eelke op de grote bal oefent. Hoe verloopt normaal zo'n les? Eelke:

'Ik begin altijd met met een kring, heel schools, dan weten ze wat ze te wachten staat. Daarna is het een keuze uit echt veel verschillende activiteiten. Voor de fijne motoriek zijn er spelvormen als vliegtuigjes vouwen en wegwerpen of ballonnen hoog houden. Verder doen we bijvoorbeeld squash, tennis en evenwichtsspelletjes. Ook doe ik wel op verzoek van ouders oefenen op bijvoorbeeld remmen op de fiets. Voor de wat grovere motoriek hebben we oefeningen met rekken/strekken en grote ballen. Er is een fitness-circuit, een loopband en we doen ook rustige yoga-oefeningen.'

De leeftijd van de deelnemertjes varieert tussen de 7 en 13 jaar, afhankelijk van hun beperking. Eelke kijkt uit naar het komende seizoen. Misschien dan wel met nog meer activiteiten? Ze glimt. 'Wie weet. Tennissen. En kickboksen!'

Meer info: mail info@sportcentrumoudenrijn.nl of bel 030 6664686.

Eelke aan het werk met Enrique

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 tekenen. Deze keer over willekeur en geldzorgen.

• tekst Irene Beijer, foto's Irene Beijer en Thijs Steijn

Thijs & Irene
Irene & Thijs
Veranderingen

Afgelopen week is de zomervakantie van start gegaan. Thijs nam afscheid van zijn klas waarin hij twee jaar op de onderbouw van het VSO De Alk (zmlk) in Alkmaar heeft gezeten. De bovenbouw bevindt zich op een andere locatie dus zal het voor deze doorstromers weer even wennen worden. Goed nieuws is dat volgend jaar de nieuwe school klaar zal zijn! Daar komen basisschool, onderbouw en bovenbouw in één mooi schoolgebouw samen. Thijs gaat gelukkig redelijk goed met veranderingen om en hoewel hij eerst niet graag van zijn oude bekende school afging, lijkt hij zich er nu toch bij neergelegd te hebben dat hij gaat verkassen. We gaan het nieuwe en onbekende gewoon maar tegemoet.

Leerlingenvervoer

Wat niet nieuw en onbekend is, is het leerlingenvervoer. Al jarenlang worden leerlingen per busje van deur naar deur vervoerd. Mijn zus, ook Downsyndroom, is 49 jaar en zij ging al met het busje naar school. Het leerlingenvervoer wordt geregeld via de eigen gemeente en valt tegenwoordig ook onder de WMO. Voor elk nieuw schooljaar vul ik in mei het aanvraagformulier voor dit vervoer in. Mopperde ik voorheen nog om deze steeds terugkerende formaliteit - waarom is één keer aanvragen niet genoeg? Tegenwoordig gaat mijn gemopper over iets meer dan het invullen van papieren. In 2011 kreeg ik van de gemeente bericht dat Thijs niet meer in aanmerking kwam voor de schoolbus. Volgens de gemeente behoort het halen en brengen van en naar school primair tot de taak van de ouder(s). Tegelijk vonden ze het goed voor Thijs omdat dit zijn zelfstandigheid zou vergroten. Ik was perplex. Hoe ging ik dit met mijn baan combineren? Bij de gemeente was geen ruimte voor een gesprek met mij. De meneer van de afdeling gaf te kennen dat hij niet met elke ouder om tafel kon gaan zitten om oplossingen te bedenken. Zelf had hij trouwens geen kinderen en ook was hij niet bekend met Downsyndroom. Ik vond het eerst nog een grote grap maar de lol was al snel af. Omdat ik geen verklaring van de kinderarts kreeg - waar de gemeente om vroeg - kwam er thuis een arts van een medisch adviesbureau langs. In haar rapport gaf zij als eerste optie: vervoer van deur tot deur. Toch koos de gemeente voor optie twee: openbaar vervoer met begeleiding. Ik mocht Thijs met de OV-bus naar school begeleiden en hiervoor gaf men een financiële vergoeding voor twee maandabonnementen. Een enkele busreis zou mij, uit en thuis, 3 uur aan tijd gaan kosten. Per dag een totale reistijd van 6 uur. Dat ik dit niet kon combineren met mijn werk was volgens de gemeente niet hun probleem. Desnoods ging ik dan maar op zoek naar vrijwilligers. Ja, ja, dacht ik, dat is makkelijker gezegd dan gedaan.

Wat is er anders aan Thijs?

Hoe onrechtvaardig vond ik het toen ik ontdekte dat andere kinderen (zelfde woonplaats, zelfde school, verschillende beperkingen maar ook Downsyndroom) wel gewoon met de schoolbus meekonden. Wat is er anders aan mijn kind? Alle kinderen die met de schoolbus meegaan kunnen onder begeleiding reizen met het openbaar vervoer! Als er dan toch bezuinigd moet worden trek dan één lijn. Waarom moet mijn kind uit de bus? De hele zomervakantie ben ik bezig geweest met een advocaat en uiteindelijk bepaalde de rechter (één dag voordat de school begon) dat de gemeente toch voor het vervoer moest gaan zorgen. Pfff... na zes weken onzekerheid kreeg ik in ieder geval één jaar respijt.
Sindsdien is het elk jaar weer ongemakkelijk spannend wat de uitkomst zal zijn op mijn vervolg aanvraagformulier. Vorig jaar werd het nogmaals toegekend, dus mazzel. Ondertussen ben ik mijn baan kwijt en voel ik een enorme druk om weer een andere baan te bemachtigen, want ik heb te zorgen voor inkomsten. Tot op heden is dat me nog niet gelukt. Ondertussen leef ik van een stukje PGB en leg ik de rest bij van eigen spaargeld. Totdat het op is.
Vorige week vroeg de gemeente ineens om een werkgeversverklaring. Oeps... die kan ik niet meer geven. Toen maar gebeld met de ambtenaar. Hij neemt de informatie mee en ik hoor van hem wat het besluit gaat worden. Ik denk dat ik het haasje ga worden want geen baan en anders dan in 2011 heb ik nu heel de dag de tijd om Thijs te halen en te brengen. Gelukkig heb ik (nog) een auto en hoef ik geen zes uur per dag met OV onderweg te zijn. Maar hoe ik dat nu financieel ga rondkrijgen weet ik niet. En of de gemeente bereid is om Thijs weer in de schoolbus te plaatsen als ik toch nog een baan vind, is mij ook onbekend. Ondertussen zitten we al in de tweede week van de zomervakantie maar is er nog geen duidelijkheid over de schoolbus. Daar zit ik toch maar mooi mee.
In plaats van slapen lig ik soms wakker. Hoever zullen ze nog gaan met bezuinigen? Er lijkt steeds minder geld te zijn. Wat kan en mag er straks wel en niet betaald worden uit de WMO? Aan de bovenkant vliegt het geld eruit en aan de onderkant moet de gewone mens maar zien hoe ze het gaan rondbreien. Sommige veranderingen maken meer kapot dan je lief is. En makkelijker kunnen we het niet maken... Moeilijker wel.

Geslaagde stageplek voor Tijmen

Tijmen is 18 jaar en zit in zijn laatste jaar van het Praktijkonderwijs, op het Pantarijn in Wageningen. Hij kan vanuit school een aantal stages lopen en Tijmen vindt de horeca, en dan vooral het contact met de gasten, erg leuk.

Verslag van een geslaagde stage • tekst en foto Diete de Vos

'Al gauw heeft Tijmen me opgemerkt en hij zegt me met luide stem gedag. Tijmen loopt vandaag stage bij het Oude Postkantoor, een grandcafé in Bennekom, en ik wil graag eens zien hoe hij het daar doet. De eerste dagen heeft hij onder mijn begeleiding stage gelopen, maar al gauw gaf het Oude Postkantoor aan dat hij prima zelfstandig kon komen werken. Tijmen loopt trots door de zaak en helpt de mensen netjes. Om 13:30 uur, het einde van zijn stagedag, staat hij met zijn jas aan en zijn rugzak op tussen de tafeltjes te wachten. Hij mag dan klaar zijn met werken, maar hij brengt de broodjes naar zijn begeleidster!' *Diete de Vos*

Ik moest er eerst een tijdje over nadenken', aldus Eric. Eric is de eigenaar van het Oude Postkantoor in Bennekom. Toen hij via zijn zoon de vraag kreeg of er een jongen met Downsyndroom stage mocht komen lopen, wilde Eric niet direct een beslissing nemen. 'Mijn prioriteit ligt bij de gasten. Zij moeten er goed op reageren', vertelt hij. Uiteindelijk besloot Eric om Tijmen te laten proefdraaien.

Nu, een aantal maanden later, heeft Eric geen spijt van zijn beslissing. Hij vindt het leuk dat Tijmen eens in de week komt werken. Tijmen doet goed zijn best en Eric krijgt positieve reacties van de gasten. Zo vertelt hij het verhaal van een meneer die, naar alle tevredenheid, door Tijmen bediend was. Tijmen ontving niet alleen een mooie fooi bij het afrekenen. De meneer heeft zelfs een cadeautje opgestuurd voor Tijmen.

De eerste dagen van zijn stage mocht Tijmen vooral meekijken met zijn begeleidster, Kitty. Hij liep mee naar de tafeltjes, zodat hij kon zien en horen hoe ze de mensen helpen en aanspreken. Ook hebben ze Tijmen laten zien waar alles lag en wat er allemaal op de menukaart stond. Tijmen had op dat moment al ervaring in de horeca en daardoor pikte hij alles vlot op. Inmiddels neemt hij bestellingen op, maakt hij de drankjes klaar, brengt hij bestellingen naar de tafels en ruimt hij de tafels af.

'Hij doet niet veel onder voor de VMBO'ers die hier stage hebben gelopen', vertelt Eric. 'Fijn is dat Tijmen zo gemotiveerd en enthousiast is, wat bij VMBO-stagiaires niet altijd het geval is.' Door de succeservaring die Eric met Tijmen heeft gehad, staat hij open om in de toekomst nog eens een stagiaire met Downsyndroom aan te nemen.

Zonder op te schrijven

Kitty, de begeleidster van Tijmen op de werkvloer, beaamt de woorden van Eric. Ze is positief over het functioneren van Tijmen. Hij houdt nieuwe gasten goed in de gaten en onthoudt zelfs drankjes zonder ze op te schrijven. Ze vertelt dat Tijmen soms wat overmoedig wordt en meerdere tafels tegelijk wil onthouden. Hij loopt dan netjes terug als hij een drankje vergeten is. Als Kitty door drukte weinig tijd heeft om Tijmen te begeleiden, geeft ze hem een taak die hij een tijdje zelfstandig kan uitvoeren, zoals het persen van sinaasappels of het vullen van bestekzakjes.

Tijmen heeft baat bij de structuur die Kitty hem biedt. Hij vindt het prettig om één duidelijke begeleider te hebben. Dit merkt Kitty ook als Tijmen naar haar op zoek gaat om een bestelling door te geven, terwijl Kitty pauze heeft en in de personeelsruimte zit. Als ze hem herinnert aan zijn andere collega, die nu de bestellingen maakt, holt hij vlug weer naar de bar.

'Als het even niet gaat met Tijmen, of als hij niet wil werken, kunnen we dit eigenlijk altijd verklaren en komt dit vaak doordat wij zelf niet duidelijk genoeg zijn geweest', vertelt Kitty.

Spaghetti

Ook Juan, de chef-kok van het Oude Postkantoor, is enthousiast over Tijmen. Af en toe mocht Tijmen in de keuken komen helpen. Hij heeft dan slechts één uitleg nodig, om zich vervolgens zeer secuur en met een rustig tempo te richten op zijn taak. Hij heeft afgesproken om het lievelingsgerecht van Tijmen, spaghetti met veel saus en kaas, te bereiden als hij afscheid neemt.

Als ik Tijmen vraag hoe hij zijn stage bij het Oude Postkantoor vindt, antwoordt hij met volle overtuiging: 'Geweldig! Leuk. Alles is leuk.'

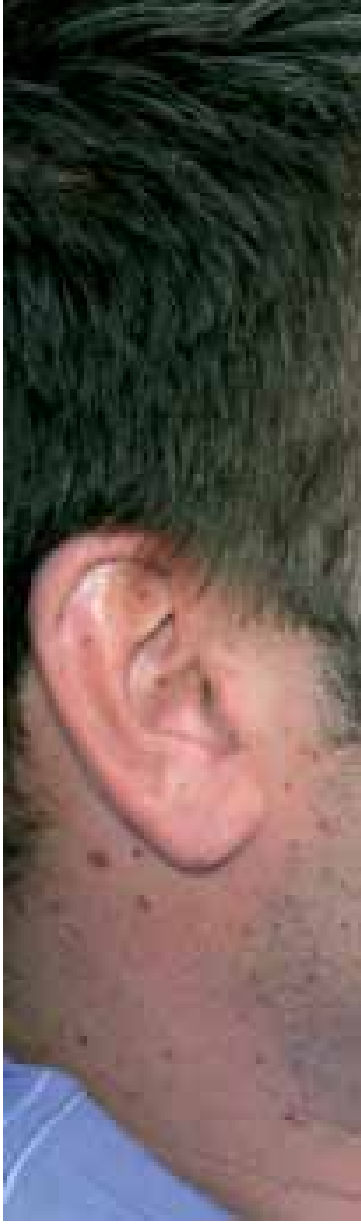
Kortom; een zeer geslaagde stageplek!

Voor meer informatie over de begeleiding: www.dadevos.nl of info@dadevos.nl.

Het Oude Postkantoor
Eten, drinken en meer
www.het-oudepostkantoor.nl
info@hetoudepostkantoor.nl

‘Ik heb er voor gekozen de SDS te steunen’

Pappa ontwerpt het ideale huis voor Carlijn



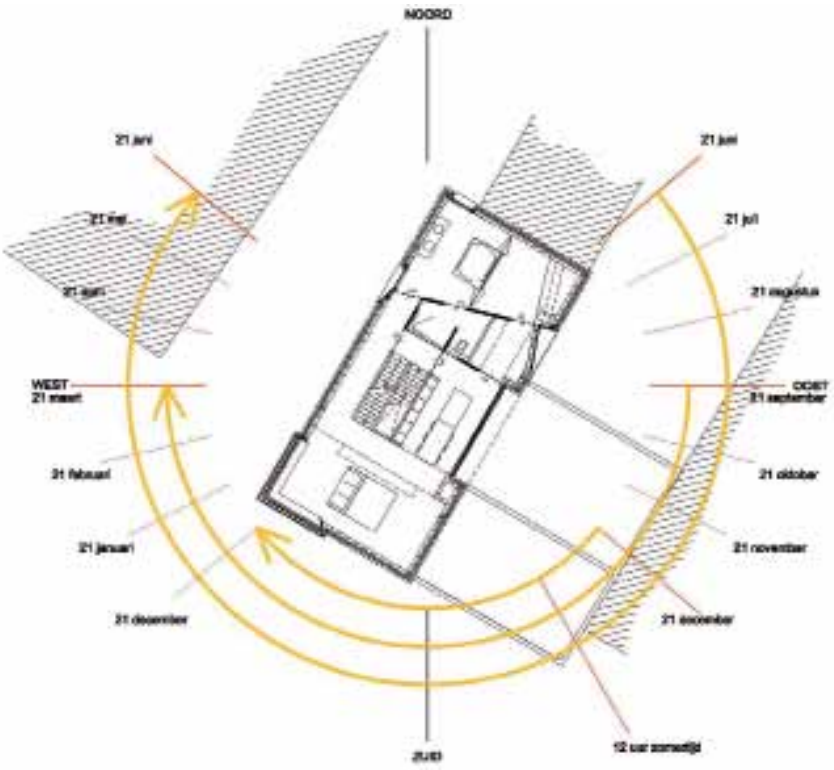
In de zomer van 2007 stond Marcel Vos voor zijn afstuderen aan de academie van bouwkunst in Arnhem, met één groot vraagteken: wat wordt mijn onderwerp? ‘Er kwam geen goed onderwerp naar boven waar ik mijn passie in kwijt kon. Tot wij op 3 september ouders werden van een geweldige, mooie dochter Carlijn. Een bijzonder meisje met een extra verrassing: Downsyndroom.’ Marcel had zijn afstudeerproject. Een enthousiaste vader vertelt.

• tekst en illustraties familie Vos, Barneveld.

Carlijn is ons eerste kindje en de zwangerschap verliep normaal. Bij alle controles waren geen bijzonderheden opgemerkt. Toch was dit voor Mariëlle, Carlijns moeder, geen geruststellende gedachte. Ze wist eigenlijk zeker dat er wel iets aan de hand was, maar kon niet verwoorden wat. Achteraf was haar gevoel dus juist.

Carlijn werd geboren op een mooie zomeravond. Ik heb er, in tegenstelling tot anderen, nooit moeite mee gehad dat Carlijn Downsyndroom heeft. Vanaf het eerste moment is zij echt mijn dochter. Na enkele onderzoeken werd duidelijk dat ze geen medische afwijking heeft.

Wij kenden niemand in onze directe omgeving die Downsyndroom heeft. Het was voor ons redelijk onbekend. Maar we kwamen er snel achter dat het iets anders gaat dan wanneer je een ‘gewoon’ kindje krijgt. Je merkt dat ze anders wordt behandeld, dat er anders op haar en tegen ons gereageerd wordt, terwijl het voor ons gewoon onze dochter is. Ze is gewoon een kindje net als alle anderen, misschien met een iets andere gebruiksaanwijzing. Maar wel een mens als ieder ander. Door deze reactie merk je dat het nog steeds niet (volledig) maatschappelijk geaccepteerd is wanneer iets afwijkt van het van te voren verwachte levenspatroon.



De woning voor Carlijn is als zonnewijzer ontworpen, zodat in alle ruimtes optimaal gebruik kan worden gemaakt van zonlicht.

Uitzoeken

Om uit te zoeken wat het inhoudt om vader te zijn van een dochter met Downsyndroom heb ik hier mijn afstudeerproject van gemaakt. Het project moest wat mij betreft antwoord geven op wat ik wil, wat ik vind en hoe ik met onze dochter om wil gaan. Zij stond centraal tijdens mijn onderzoek. Dit heeft de uiteindelijke stedenbouwkundige opzet (gebouw in de omgeving) en architectuur bepaald. Het uiteindelijke ontwerp is een leefomgeving (woning) die bijdraagt aan de ontwikkeling en integratie van kinderen/volwassene met Downsyndroom en specifiek onze dochter.

Gewone dingen

Downsyndroom betekent voor Carlijn dat zij al de gewone dingen die je elke dag ziet, hoort, ruikt, proeft en voelt en die wij niet eens meer opmerken, op een andere manier kan verwerken of interpreteren. Haar hersenen kunnen al die indrukken soms niet aan en dan blokkeert ze. Na elke gebeurtenis proberen wij haar voor te bereiden op het volgende en haar te leren om hier op te anticiperen. Carlijn leeft wat meer in haar eigen wereld. Thuis proberen wij haar de basisdingen te leren met als mogelijk uiteindelijk doel om in meer of mindere mate zelfstandig te gaan wonen. Door hier vroeg mee te beginnen en het eindeloos te herhalen, worden de voor ons zo alledaagse dingen voor Carlijn ook handelingen die ze zelfstandig kan uitvoeren. Met de locatie en het ontwerp is geprobeerd om voor Carlijn de voorwaarde te scheppen dat zij zich thuis voelt en alles vanzelfsprekend is, maar ook haar uitdaagt om zich te ontwikkelen.

Integratie

Bij de stedenbouwkundige opzet (positie van het gebouw in de omgeving) is er voor gekozen om de verschillende gebouwen aan een plein verspreid te plaatsen tussen bestaande bebouwing. Ik had hiervoor een bepaalde situatie in onze woonplaats voor ogen. Deze zorgt voor fysieke integratie. Alle eerste levensbehoeften zijn op loopafstand in de buurt. Dit zorgt voor functionele en sociale integratie. Het vergroot de kans om in een bepaalde mate van zelfstandigheid te kunnen leven.

De opzet van de woning zelf is onder te verdelen in vier hoofdthema's:
- Woning als een zonnewijzer
- Introvert-extrovert
- De woning als kameleon (aanpasbaarheid)
- De specifieke eigenschappen van onze dochter

Carlijn leeft volgens een vaste structuur met opvolgende vaardigheden die middels oefening als ingesleten patronen voor haar vanzelfsprekend zijn. De indeling van de woning draagt hieraan bij. De woning is als zonnewijzer ontworpen zodat in alle ruimtes optimaal gebruikt kan worden gemaakt van zonlicht. De aaneenschakeling van ruimtes is volgens het leef/woonritme ontworpen zodat de opeenvolgende handelingen je als een logische route door het huis heen leiden. De zon is een belangrijk element hierin. In de winter, wanneer het koud is, dringt hij ver de ruimte in en zorgt voor een lekker warme streling van de huid. Als het zomer is wordt de zon buiten de woning gehouden, zodat het een fijne, koele beschutte plek wordt om in te leven.

De woning is aan de straatzijde volledig gericht op de omgeving (extrovert) zodat contact mogelijk is. Het bevordert de ontwikkeling en het sociaal/maatschappelijk contact, wat bijdraagt aan de integratie in de maatschappij.

Aan de binnentuinzijde ligt het meer introverte deel van de woning. Hier zijn de meer privévertrekken zoals de slaapkamer en badkamer gelegen. De twee tegenovergestelde elementen worden benadrukt door de detaillering van de gevelopeningen in het gebouw.

Een ander belangrijk element van de woning is het feit dat dit de basis is voor onze dochter die niet wijzigt: een uitvalsbasis om de wereld te verkennen. De woning zal alleen na verloop van tijd vragen om aanpassingen of van gedaante wisselen zodat Carlijn in

meer of mindere mate op zichzelf kan wonen. Maar wel in de woning waar ze van kleins af aan woont. De indeling is zo gemaakt dat ze van gedaante kan verwisselen, van een gewone eengezinswoning, kangoeroewoning tot aan drie appartementen. Het gebouw is opdeelbaar door simpel een deur dicht te trekken en af te sluiten. Je kunt het typeren als een kameleonwoning.

Als laatste zijn de specifieke eigenschappen van Carlijn verwerkt in de woning. Carlijn vertrouwt op haar zintuiglijke waarneming en handelt hiernaar. Ze houdt van het spel van licht en donker, schaduw en zonlicht. In alle ruimtes komt dit terug. Glas speelt een belangrijke rol: een ruit zorgt voor een meer of mindere mate van reflectie waardoor je je eigen spiegelbeeld kunt waarnemen. Dit is een spel dat Carlijn eindeloos kan volhouden. Zien en gezien worden. Verschillende materialen ogen verder soms hard en statisch maar veranderen door de aanraking met (strijk)licht in een soft en subtiel materiaal. De textuur wordt beïnvloed door de inwerking van zijn omgeving.

Rustig en veilig

Met architectonische ingrepen is voor Carlijn een rustig en veilig thuis gecreëerd, dat haar ook uitdaagt. Met een vanzelfsprekende, heldere structuur als basis om de wereld te verkennen en daarna weer vertrouwd en veilig thuis te komen. Een plek die door een flexibele indeling zich aanpast aan haar levensbehoefte. Het is een goede basis voor een (mogelijk) zelfstandig leven waar het anticiperen op alledaagse onverwachte dingen onderdeel van uitmaakt. Een leven bepaald en geleefd door Carlijn, niet bepaald door een ander.

‘Een woning als uitvalsbasis om de wereld te verkennen’

Tijdens mijn afstuderen heb ik ervaren dat ik het leuk vind om mijn expertise in te zetten voor mensen met een beperking en dan met nadruk op de kansen en mogelijkheden die er voor hen zijn.

Voor architecten en stedenbouwkundigen ligt er een maatschappelijke verantwoordelijkheid om fysieke en functionele integratie mogelijk te maken. Door een zorgvuldige locatiekeuze en het ontwerp kan aan de integratie van een minderheidsgroep (ongeacht welke beperking) bijgedragen worden. Door mij middels mijn architectenbureau in te zetten voor deze groep, in het bijzonder op het gebied van ondersteuning bij bijvoorbeeld zelfstandige en/of collectieve wooninitiatieven wil ik hier mijn steentje aan bijdragen. Daarom heb ik er voor gekozen om de SDS te steunen met mijn Architectenbureau Volpe Architecten.

Maatjes

Net zoals bij iedere andere ouder staat bij ons het geluk van onze kinderen voorop. Drie jaar na de geboorte van Carlijn heeft ze een broertje gekregen, Pascal. Ze zijn echt heel gek met elkaar. Ze voelen elkaar feilloos aan en zijn echt elkaars maatjes. Pascal is een sociaal en slim mannetje, hij anticipeert heel makkelijk op dingen die in ons gezin misschien iets anders gaan, hij weet overal perfect de oplossing te vinden en Carlijn accepteert het altijd.

Wat de toekomst brengt zien wij vanzelf wel. Wie weet kunnen we dit project een keer echt verwezenlijken voor Carlijn.

(advertentie)

Cindy is een zus om trots op te zijn

Janine gaat af en toe logeren bij haar zus Cindy. Een zelfstandige meid, die heel wat in haar mars heeft. Maar als Janine kwam, gingen ze voor het eten toch maar naar de snackbar. Tot voor kort dan. Want bij haar laatste bezoek wachtte Janine een verrassing... • tekst en foto's Janine de Vries, Amsterdam

Ik ben trots op mijn familie. Een gezin met drie totaal verschillende kinderen en iedereen haalt het mooiste uit het leven. Dit geldt ook voor mijn zusje Cindy. Zo'n vijf jaar geleden, Cindy was toen 19, studeerde ik en woonde op kamers. Zij logeerde wel eens bij mij en had thuis al regelmatig aangegeven dat zij ook op een 'slaapkamer' wilde wonen. En daarom hadden mijn ouders binnen de kortste tijd de zolderkamer omgetoverd tot een woonkamer inclusief een eigen koelkastje en een waterkoker. Visite op haar kamer. Ze vond het geweldig! Ik kon me dan ook helemaal voorstellen dat zij echt op zichzelf zou gaan wonen en ik bij haar zou kunnen logeren.

Eigen appartement

Inmiddels woont mijn kleine grote zus al weer drie jaar in haar eigen appartement, met een uitzicht over Hasselt waar al haar familieleden jaloers op mogen zijn. En dat het haar plekje is, dat mag duidelijk zijn. Ga je op bezoek bij Cindy, dan ben je ook echt haar gast. Zo'n bezoekje moet uiteraard wel van tevoren gemeld worden, zodat ze kan kijken of ze het niet 'te druk' heeft met andere dingen en dit in haar agenda past.

Inmiddels hebben we al heel wat lol beleefd in haar appartement waarbij we luidkeels meezongen met de muziek, dansten alsof niemand in de buurt was of zo hard moesten lachen dat de begeleiding aanbelde om te vragen of er iets aan de hand was, wat uiteindelijk voor nog meer gelach zorgde.

Maar eigenlijk was het altijd zo dat we met het eten voor een feestmaal gingen, namelijk een frietje bij de snackbar halen en dit aan het water opeten.

'Ga je op bezoek bij Cindy, dan ben je ook echt haar gast'

Ik weet wat Cindy ondertussen allemaal al zelf kan: zelf boodschappen doen, zelf Hasselt in gaan om een cadeautje te halen, zelfstandig naar haar hobby's gaan, op tijd wakker worden en zelfstandig alles regelen om op tijd op je werk te komen en zelf koken. Allemaal aspecten die ik zo mooi vind van haar zelfstandigheid.

Bami

Cindy die zelfstandig kookt, dat had ik echter nog nooit van haar gezien. Tot een aantal weken geleden. Ik zou weer bij haar gaan logeren en ik was nog net op tijd om samen met haar boodschappen te doen. Ze vroeg aan mij of ik zin had in bami. 'Ja, natuurlijk! Ga jij het dan voor me koken?' 'Ja!' zei ze met een grote glimlach.

De boodschappen haalde zij geheel zelfstandig uit de schappen. Thuis vroeg ik vervolgens of ik iets kon doen. 'Nee, ga maar zitten.'

Cindy zette een glaasje drinken voor me neer en ik mocht op de bank even wat tv kijken, terwijl zij ging koken. Na drie jaar had ik niet gedacht dat ik tranen in mijn ogen zou krijgen van een zus die zelfstandig daar een hele maaltijd voor mij aan het bereiden was. Maar ik voelde me net zo trots als de eerste keer dat ze leerde fietsen zonder wieltjes!

Eenmaal aan tafel genoten wij van een heerlijke bami en ik glimlachte.

Het plaatje is compleet.

De kleinsten werkten aan het kunstwerk 'de sterren van vandaag'.

Hiep Hiep Hoi: Down Doe Dag

Op 29 juni jl. was het weer zover: de jaarlijkse Down Doe Dag in Zegveld. Een dag waarop gezinnen met een kind met Downsyndroom plezier maken, elkaar ontmoeten, lekker eten met elkaar en kennis opdoen rondom een centraal thema. Dit jaar was het thema '...Met in de hoofdrol...' • tekst Sandra Korenwinder, foto's Monique Vlierboom

De cast van Downistie gaf een workshop. Van rechts naar links herkennen we Tobias Westerveld, Rochelle Klinkenberg en Sara van Ketel.

Vaak staat het kind met Downsyndroom centraal in een gezin en hebben zij de hoofdrol. Op de Down Doe Dag kregen de broertjes en zusjes (brusjes) een speciale plek en hadden zij letterlijk de hoofdrol!

De hele ochtend hebben de brusjes keihard gewerkt aan een theatervoorstelling in de Milandhof, onder begeleiding van 'Melissen Sprankelt'. Het werd een combinatie van acteren en zang, geschikt voor alle leeftijden. Het resultaat was een mooi optreden na de lunch voor alle ouders en kinderen met Downsyndroom.

Terwijl de brusjes aan het werk waren, vermaakten de jongste kinderen zich in de 'peuterpret', onder begeleiding van ASVZ-medewerkers uit het team ambulant Midden Holland. Er werd geknutseld, gespeeld en getekend; ze vermaakten zich prima.

De ouders en de oudere kinderen met Downsyndroom hadden hun eigen programma: de acteurs van Downistie verzorgden een workshop, samen met een dramadocente. Het was leuk en leerzaam om te horen hoe de acteurs er toe gekomen zijn om in een televisieserie te spelen en welke ervaringen ze daarbij hebben opgedaan. Allemaal doordat dat ze hun droom, acteur worden, hebben nagejaagd zonder dat hun beperking daarbij in de weg stond.

Tussendoor was er gelegenheid om op de foto te gaan, samen met je gezin of juist alleen. Een professionele fotograaf stond de hele dag klaar in zijn studio.

Na de gezamenlijke lunch en het optreden van de brusjes liep de dag ten einde. Iedereen mocht de zaal verlaten via de rode loper, onder luid gejoel en applaus van alle vrijwilligers die deze dag mede mogelijk hadden gemaakt.

Een bijzondere dag, in samenwerking met de Milandhof, de SDS, MEE, sponsoren en twintig vrijwilligers.

Prokkelstage

Dinsdag 04-06-2013 heb ik prokkelstage gelopen op het gouvernement in Maastricht. Ik was op de afdeling welzijn bij deputé Peter van Dijk. Wonen plus en MEE Zuid Limburg hadden dat voor mij geregeld. Het gouvernement is het provinciehuis en de gouverneur heet in de andere provincies commissaris van de koning.

Een Prokkel is een prikkelende ontmoeting. Een ontmoeting tussen iemand met een verstandelijke beperking én iemand zonder. Dat kan tussen twee mensen zijn, maar ook in een groep.

Ik heb al eerder een prokkelstage gedaan, in basisschool Loedoes in Sittard en daar werk ik nu.

Om 9 uur moest ik op het gouvernement zijn. Mijn vader bracht mij want dat is moeilijk voor mij met mijn auto. Papa mocht doorrijden naar de voordeur. Dat mag bijna niemand. Ik kreeg een badge voor bezoeker en toen mocht ik door lopen. Papa ging mee. Ik ging met hem naar boven want ik wist niet hoe ik daar moest komen. Toen waren we bij het kantoor van de secretaressen van meneer van Dijk en die zeiden: 'Hee Peetjie wat ben jij op tijd'. Papa heeft even kennis gemaakt en toen ging hij naar huis. Toen heb ik met de secretaressen en persoonlijke medewerkers :Karlijn, Angele en René, een beetje gepraat.

Ik heb toen met Peter van Dijk kennis gemaakt, zijn kamer was ernaast. Melanie Hausmans van MEE was er ook. We hebben koffie gedronken. Toen kwam de fotograaf. Die heeft foto's gemaakt terwijl wij praten. Er zou ook een verslaggever van L1 komen maar die had autopech en kon niet komen.

Wij gingen toen weer naar het kantoor van de secretaressen. Het was bijna tien uur en toen heb ik met een andere mevrouw ook kennis gemaakt. Karlijn en ik gingen toen naar een werkoverleg. Ik werd voorgesteld en ze vertelde wie ik was en dat ik de prokkelstage liep. Bij het werkoverleg was een speciale gast Jeroen, die gaf een korte presentatie.

Toen het afgelopen was hebben de secretaressen een rondleiding aan mij geven wat boven allemaal was. Ik heb toen heel veel van het gouvernement gezien.

Toen kregen we een telefoontje dat we naar benden moesten gaan naar de zaal van de Gouverneur. We moesten eerst wachten. Er was een vergadering van de provinciale staten. De gouverneur zag mij en hij zei tegen mij dat ik naast hem mocht zitten. Peter van Dijk zat ook in de zaal. Ze waren aan het vergaderen. Peter van Dijk zei toen: 'En nu hebben we het over de prokkelstage' en toen heb ik kennis gemaakt met al die mensen. De gouverneur herkende mij. Hij zei: 'Ik ken Peetjie van Wijnandsrade, zij gaf mij een kookboek. En die dag heeft het heel erg geregend'. Dat klopt want ik heb hem in Wijnadsrade op het folklore festival een kookboek gegeven wat mama en ik samen geschreven hebben. Ik heb hem gevraagd of hij al uit het kookboek gekookt had, maar dat had hij nog niet gedaan.

Heel veel zaken

Er waren heel veel zaken om over te vergaderen. Het was een Statenvergadering en het ging over van alles. Ik hoefde alleen te luisteren. Ik kon het wel begrijpen. Het was heel interessant. De gouverneur heeft mij uitgelegd waar ze over vergaderden. Dat was erg fijn voor mij.

Ze praten ook over de zandgroeve in Heerlen en daar ga ik die middag mee naar toe. De gouverneur vroeg mij of wij bij wonen plus ook zo vergaderden op de cliënten raad en toen zei ik: 'Nee dat hebben we niet, we hebben niet zo veel papieren van besluiten die vast staan en ook niet van die activiteiten'.

Om half twaalf gingen we lunchen. Het was zelfbediening. We zaten met z'n allen aan een tafel en het was heel gezellig. Ik heb de rest van het gebouw bekeken. Ik heb een feestzaal gezien, een heel grote en een soort rechtszaal. Het is echt een heel groot gebouw.

We gingen naar boven naar het werkoverleg met Dhr. van Dijk. Dat was een kleine groep mensen. De secretaressen zaten ook erbij. Het ging over de zandgroeve en de huizen die ze daar willen bouwen.

Daarna gingen Dhr. van Dijk en ik met een taxi naar Heerlen naar de zandgroeve. We hebben eerst gepraat met twee mannen. Ze willen huizen bouwen bij de zandgroeve. Ze praten over hoe ze de huizen moeten bouwen en of ze vergunning hebben en van welke gemeente. Ze hebben wel al overlegd maar ze moeten er toch nog over praten met het Gouvernement. We kregen weer koffie. En toen gingen we met een heel grote auto naar de zandgroeve. Wij reden over een heel groot grasveld met waterplassen en huizen. Daar zagen we opeens mijn vader, die kwam mij halen, maar hij moest wachten: wij waren nog niet klaar. We zijn toen op een volgende plaats gaan kijken ook bij die zandgroeve. Die is echt heel erg groot. We gingen een stukje over de straat en toen gingen we weer naar een volgende plaats om te kijken. Toen gingen we weer terug naar het kantoor. Daar zat mijn vader. Ik kreeg een boek en een heel erg mooie zwarte steen met veel glinstertjes er op.

Toen was het afgelopen. Ik heb iedereen bedankt. Het was een ontzettend leuke, super dag. Ik heb er echt van genoten. Iedereen was ontzettend aardig tegen mij. En ik heb heel veel geleerd.

Veel groeten van Peetjie.

Peetjie Engels (35) heeft Downsyndroom. Sinds 1999 houdt zij een dagboek bij voor Down+Up. Op pagina 36-37 van deze Down+Up een interview met haar en haar moeder Netty, in het kader van 25 jaar SDS.

DE SDS CLUB VAN 100

Een initiatief om meer te kunnen betekenen voor elkaar

U bent al ***donateur*** van de SDS. Daarmee helpt u ons om ons werk te blijven uitvoeren. Misschien kunnen we meer voor elkaar betekenen. Op 1 januari 2014 richten we de SDS-club van 100 op.

Wellicht heeft u wel eens gehoord van de mogelijkheid van een ***notariële schenking***. Bij een notariële schenking (ook wel 'periodieke schenking' of 'lijfrenteschenking' genoemd) geeft u jaarlijks een vast bedrag gedurende minimaal vijf jaar. 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.

De belastingdienst heeft hier een verandering voor aangekondigd. Per 1 januari 2014 wordt het mogelijk om deze periodieke giften met behulp van een ***onderhandse schenkingsovereenkomst*** te regelen. Tussenkomst van een notaris is dan niet meer nodig. Voor u en ons een leuke meevaller. De SDS hoeft geen notariskosten meer te betalen en u kunt schenken met maximaal belastingvoordeel.

U wordt lid van de club van 100 als u vanaf 1 januari 2014 middels een onderhandse schenkingsovereenkomst voor tenminste 5 jaar minimaal € 200 per jaar schenkt aan de SDS. De fiscus biedt u het belastingvoordeel, de SDS biedt u daarnaast nog veel meer.

Eens per jaar krijgt u, als lid van de club van 100, een diner aangeboden op een gepaste locatie. Tijdens dit diner zullen bestuur en medewerkers aanwezig zijn zodat u, indien u dat wilt ook uw ideeën over de SDS kunt bespreken. Zo kunnen wij naast uw financiële gift ook ons voordeel doen met uw bijdrage door ideeën en tips. U krijgt een ***speciale vermelding*** (als particulier of als bedrijf) op onze website en in Down+Up;u mag hiervoor zelf tekst aanleveren als u dat wilt.

En natuurlijk ontvangt u als vanouds ieder kwartaal Down+Up, korting bij de webshop en bij informatie- en themadagen. En staat de helpdesk klaar voor al uw vragen over Downsyndroom. En alleen de leden van de club van 100 krijgen nieuwe uitgaven van de SDS gratis thuisgestuurd. Let op, de club van 100 bestaat uit maximaal 100 mensen!

Wordt u club-lid?

We zullen u middels digitale nieuwsbrief en de website het benodigde formulier (wordt verstrekt door de belastingdienst) sturen en ook in Down+Up van lente 2014 publiceren. U kunt ook nu al laten weten dat u het formulier wilt ontvangen, dan sturen wij het u toe zodra het beschikbaar is.

Bel naar 05822 281337 of mail naar info@downsyndroom.nl.

Wilt u liever een onderhandse overeenkomst met een lager bedrag? U kunt vanaf 1 januari van hetzelfde formulier gebruik maken en ook profiteren van het belastingvoordeel, kortingen op webshop en themadagen, en natuurlijk Down+Up ontvangen. Wij helpen u graag hierbij!

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

42 procent-schijf	schenking zonder overeenkomst	schenking via onderhandse overeenkomst
Jaarlijkse schenking	*€ 200*	*€ 200*
Teruggave via belastingaftrek	*€ 0*	*€ 84*
Uw nettoschenking	*€ 200*	*€ 116*
52 procent-schijf	schenking zonder overeenkomst	schenking via onderhandse overeenkomst
Jaarlijkse schenking	*€ 200*	*€ 200*
Teruggave via belastingaftrek	*€ 0*	*€ 104*
Uw nettoschenking	*€ 200*	€ 96

STICHTING Down 25 JAAR syndroom

SDS 25 jaar

Uitnodiging

tot het meest bijzondere sponsor-galadiner van 2013

De Stichting Downsyndroom **(SDS) heeft de eer u hierbij uit te nodigen om deel te nemen aan het meest bijzondere sponsor-galadiner van 2013! Binnen de muren van Kasteel Spelderholt, op een unieke locatie bij Beekbergen, dineert u op *vrijdag 15 november* in stijl tijdens een avondvullend programma vol verrassingen. De opbrengst van deze avond komt geheel ten goede aan de SDS. De stichting die het leven van mensen met Downsyndroom in zo breed mogelijke zin ondersteunt.**

Zoals u als trouwe lezer van Down+Up weet, viert de SDS viert dit jaar haar ***25-jarig bestaan***. De SDS levert al een kwart eeuw lang een belangrijke bijdrage aan kennis, informatie en positieve beeldvorming over Downsyndroom; ondersteunt kinderen, ouders, jongeren en volwassenen bij alles wat het leven brengt voor mensen met dat extra chromosoom.
Dankzij de SDS krijgen kinderen met Downsyndroom goede medische zorg en leren ouders hoeveel ze met Early Intervention kunnen betekenen voor hun kind.
De SDS stimuleert integratie en inclusie in het onderwijs en het bedrijfsleven. En niet te onderschatten: De SDS ondersteunt actief het wetenschappelijk onderzoek naar alle aspecten van Downsyndroom.
Kortom, voor mensen met Downsyndroom in Nederland biedt het leven perspectief! Jong en oud krijgt echt kansen om een zo goed mogelijk leven te leiden. En de SDS vervult hierin een ***voortrekkersrol.***

De SDS wil die rol ook in een tijd waarin de financiële steun van de overheid is gemarginaliseerd, met kracht blijven vervullen. Daarom werft de SDS actief sponsoren die onze doelgroep een warm hart toedragen. Daarom is dit sponsor-galadiner al bijzonder en vinden we het een eer om u hiervoor uit te nodigen.

De locatie van Kasteel Spelderholt verhoogt het bijzondere karakter van deze avond. Het Kasteel maakt deel uit van ***Parc Spelderholt***, een prachtig landgoed op de Veluwe met daarbij de Academie en Hotel Spelderholt. Naast de functie van vergadercentrum en hotel herbergt Spelderholt een ontwikkelcentrum voor jongeren met een belemmering, waar ook relatief veel jongeren met Downsyndroom een opleiding volgen in een van de vier clusters Horeca, Zorg & Dienstverlening, Onderhoud en Administratie. Tijdens hun opleiding lopen de studenten stage op het Parc. Deze combinatie van locatie en opleiding is voor de studenten uniek in Nederland. Het biedt hen optimale kansen om een waardevol leven op te bouwen.
Het bijzondere karakter van dit sponsor-galadiner komt verder tot uitdrukking in het levendige doch stijlvolle ***programma***, met optredens van sprekers en dichters met en zonder Downsyndroom, de bijzondere muziek van United by Music (musici met een beperking, maar muziek met een onbeperkt professioneel geluid) en een spectaculaire veiling van mooie, interessante en bijzondere kavels, bijeengebracht voor deze avond.

Het galadiner bestaat uit vier gangen, met keuze tussen vlees, vis en vegetarisch, inclusief drankjes. U kunt ***reserveren*** voor een stoel voor de prijs van ***€ 115*** of voor een complete tafel voor acht personen voor ***€ 820***. Zo'n tafel leent zich natuurlijk prima voor een bijzondere avond met familie of collega's. Als ***team*** voor de SDS. Doet u mee?

Bel voor uw reservering 0522 281337
of mail 25jaar@downsyndroom.nl

STICHTING Down 25 JAAR syndroom

Downsyndroom: heden, verleden en toekomst

Voor mensen met Downsyndroom in Nederland biedt het leven perspectief! Jong en oud krijgt echt kansen om een zo goed mogelijk leven te leiden. Dit is in hoge mate te danken aan de spectaculaire wetenschappelijke ontwikkelingen van de afgelopen 25 jaar. In het kader van haar 25-jarig bestaan hield de SDS op 19 juni een symposium in het VU Medisch Centrum in Amsterdam onder de titel *Downsyndroom: verleden, heden en toekomst*. De middag werd mede georganiseerd door de Downpoli van het VUmc en de Downpoli van het Rijnland ziekenhuis. De dagvoorzitters, SDS-voorzitter Marja Hodes en kinderarts Roos van der Plas, mochten zo'n 500 mensen welkom heten. Onder de bezoekers waren, naast veel professionals, ook opvallend veel ouders. Het publiek was duidelijk blij met alle positief gestemde bijdragen. De bijdragen komen binnenkort beschikbaar op www.downsyndroom.nl . Aan het slot van het symposium werd ook de oprichting van het Down Centrum Nederland, locatie West-Nederland gevierd. Voor bijgaand verslag van het symposium tekende Max Paumen van de Carantegroep, waarvoor dank.

Jubileumcongres SDS in teken van wetenschap en onderzoek

Downsyndroom in de lift

Enorme vooruitgang is geboekt in de gezondheid en vaardigheden van mensen met Downsyndroom in de afgelopen 25 jaar. Dat bleek op het jubileumcongres van de Stichting Downsyndroom op 19 juni 2013 in het VU Medisch Centrum in Amsterdam. Maar het kan nog beter. Want veel wetenschappelijke ontdekkingen zijn nog niet doorgedrongen tot de dagelijkse praktijk. Mede om dit te verbeteren werd op die dag ook het Downcentrum Nederland (DCN) geopend. • tekst Max Paumen, Carantegroep, foto's Rob Goor

Veel gebeurtenissen rond Downsyndroom in de maand juni. Behalve het jubileum van de SDS en opening van het DCN, promoveerde ook Helma van Gameren aan de Rijksuniversiteit Leiden op een onderzoek naar het functioneren van jongeren met Downsyndroom. Beeld kinderen met Downsyndroom lijkt te positief, was de titel van een persbericht dat de wereld in werd gestuurd. Daarin werd vooral benadrukt wat mensen met Down allemaal niet kunnen.

Interventie

Die benadering staat haaks op de invalshoek van de SDS. Mogelijkheden en vooruitgang staan centraal voor deze stichting die al vijfentwintig jaar de belangen behartigt van mensen met Downsyndroom en hun familie. Op het jubileumcongres talloze voorbeelden daarvan. Zoals David de Graaf, een jongen met Downsyndroom én medewerker van de SDS die als eerste in Nederland werd opgevoed met de methode 'Early intervention'. Hij houdt hierover een sprankelende en humorvolle presentatie. Twee jaar was hij toen zijn ouders begonnen met Early intervention. Het geeft meer structuur en ideeën voor de ouders en is een praktisch hulpmiddel bij het opvoeden. De interventie bestaat uit precies op het goede moment de juiste spelletjes doen die helpen bij je ontwikkeling, legt De Graaf uit. Hij is het levende bewijs van wat Early intervention betekent voor mensen met Downsyndroom.

Prompt

Ook met spraak, taal en lezen is veel vooruitgang te boeken met speciale methodes. Zoals de Prompt-methode, een articulatietherapie bij onvoldoende verstaanbaarheid. Deze therapie gebruikt handmatige manipulatie van spraakbewegingen. 'Met een hand ondersteun je het hoofd, met de andere hand manipuleer je spraakbewegingen, zoals tuiten van de lippen', legt logopedist Caroline Nouwels uit.

Sociale motieven

Onderwijsmedewerker en pedagoog Gert de Graaf gaat in op de integratie van kinderen met Downsyndroom in het reguliere onderwijs. Ruim de helft van start inmiddels op een gewone school. Sociale motieven, ontwikkelingsvoordelen een taalrijke omgeving en het niet willen uitsluiten van deze kinderen spelen een rol bij de keuze hiervoor. Of het slaagt, is afhankelijk van veel factoren, waaronder de steun door leerkrachten en directie van basisscholen.

Roken en drinken

Indrukwekkende vorderingen zijn er ook in de gezondheid van mensen met Downsyndroom. Tonny Coppus (Arts Verstandelijk Gehandicapten Elkerliek Ziekenhuis en Down Centrum Nijmegen) zegt in haar presentatie 'Down als je 18+ bent': 'We zien grote verschillen in jongeren onder de 25 jaar en de groep 45 en ouder. Zoals een groot lengteverschil tussen jongeren en ouderen, meer dan je zou verwachten. De jongeren sporten meer, roken en drinken minder. Aangeboren afwijkingen zijn er bij 54 procent van de jongeren en 15 procent van de ouderen. Dit percentage is lager bij ouderen omdat zij deze aandoeningen 'overleefd' hebben. Dat was vroeger heel bijzonder, maar nu niet meer met alle operaties en behandelingen die er zijn.'

Health watch

Hierdoor is ook de levensverwachting omhoog gegaan. Maar de snelle veroudering is nog niet goed behandelbaar. Coppus: 'Daarom doen we onderzoek. We concentreren ons op behoud van verwor-

David de Graaf

Caroline Nouwels

Gert de Graaf

Michel Weijerman

Tonnie Coppus

Marja Hodes en Hans van Goudoever openen het DCN door twee ballonnen los te laten.

Boemen voor Chantal Broers, Michel Weijerman, Roos van der Plas en Hans van Goudoever.

ven vaardigheden. Vaststellen van dementie en aandacht voor levensvragen over seksualiteit, relaties en dementie zijn ook onderwerp van onderzoek.'

Om de gezondheid in de gaten te houden heeft Coppus samen met een multidisciplinair team een health watch programma opgezet. Daaraan doen 100 mensen met Downsyndroom mee. 'In de loop van de health watch zien we het medicijngebruik drastisch verminderen', aldus Coppus.

Borstvoeding

Kinderarts Michel Weijerman kan met statistieken laten zien dat er veel is verbeterd. Zo neemt de sterfte na de geboorte af. Maar het kan beter, zegt hij ook. Zo krijgen kinderen met Downsyndroom veel minder vaak borstvoeding en maar liefst 24 procent krijgt sondevoeding na de geboorte, vaak zonder duidelijke reden. Weijerman veronderstelt dat deze twee zaken eet- en slikproblemen op latere leeftijd veroorzaken.

86 Procent van de kinderen met Downsyndroom wordt na de geboorte in het ziekenhuis opgenomen. Weijerman: 'Waarom is niet duidelijk, maar het is veel te veel. Het zou maximaal 20 procent mogen zijn.' Verder pleit Weijerman voor betere diagnostiek bij een piepende adem. Te vaak wordt daarbij meteen aan astma of allergie gedacht. 'Meestal is er een andere oorzaak, zoals een hernia.'

Hartproblemen

Aangeboren hartproblemen komen voor bij zo'n 50 procent van de kinderen met Downsyndroom. Dit betreft dan bij 40 procent een AVSD (atrioventriculair septumdefect: defecten in tussenschotten tussen boezems en kamers van het hart. In de algemene populatie is AVSD veel zeldzamer en komt het maar bij 4 procent van de kinderen voor. Voor cardioloog Jeroen Vis van het AMC was dit onderwerp van zijn promotieonderzoek Concor: een database van patiënten met hartafwijkingen. 'Veel volwassenen geboren voor 1980, hebben nooit een echo van het hart gehad,' zegt Vis. 'Dus zijn er nog mensen met niet ontdekte hartafwijkingen. Met een mobiel echoapparaat ben ik op pad gegaan langs zorginstellingen. Van rond de 3500 mensen met Downsyndroom heb ik de statussen doorgenomen. Bij 16 procent waren hartaandoeningen bekend. Maar bij 84 procent nog niet. Daarvan bleek 17 procent een aangeboren en 77 procent een verworven hartafwijking te hebben, zoals lekkende hartkleppen.'

Bosentan is een medicijn dat kan helpen bij een te hoge bloeddruk in de longslagader, een gevolg van niet op tijd behandelde aangeboren hartaandoeningen. Al is de werking hiervan nog niet goed vastgesteld bij mensen met Downsyndroom. 'De hiervoor gebruikte looptest van 6 minuten is niet geschikt omdat veel volwassenen met Downsyndroom de instructie om 6 minuten zo ver mogelijk te lopen niet goed blijken uit te voeren.' Meer onderzoek is nodig naar het meten van verbeteringen door toediening van Bosentan bij patiënten met Downsyndroom.'

Niet vanzelfsprekend

Over medicijnen spreekt ook Chantal Broers (kinderarts VUmc). Want bij het Respiratoir Syncytieel Virus (RS-virus) is het nog niet vanzelfsprekend dat kinderen met Downsyndroom het daarvoor geëigende medicijn Palivizumab krijgen. RS is een veel voorkomend virus dat infecties van de luchtwegen veroorzaakt. Bij 10 procent van de kinderen met Downsyndroom komt dit voor, bij andere kinderen is dat slechts 1 procent. Broers: 'We gaan ervoor ijveren dit medicijn vergoed te krijgen voor kinderen met Downsyndroom.'

Heupluxatie (kop uit de kom) komt veel voor bij kinderen met Downsyndroom. Kinderorthopedisch chirurg Hans Pruijs bespreekt een nieuwe aanpak hiervoor: iemand een extra bilspier geven om luxatie te voorkomen. Daarmee zijn in tien jaar tijd 18 heupen bij 14 kinderen behandeld. Bij 11 kinderen gaf dit een prima verbetering met stabiele heupen.

Aan het einde van het jubileumcongres van de SDS opent Hans van Goudoever, Hoofd Kindergeneeskunde VUMC het Down Centrum Nederland, locatie West Nederland. Hij doet dit samen met Marja Hodes, voorzitter van de SDS. Van Goudoever: 'Om onderzoek en behandeling van mensen met Downsyndroom nog meer vaart te geven.'

Noot redactie:
Niet genoemd is Heidi van Ginkel. Zij besprak de praktijk van Leespraat.

Jeroen Vis

Chantal Broers

Hans Pruijs

Heidi van Ginkel

Begin juni klopte menig kinderhart iets sneller, want het was weer tijd voor een onvergetelijke *Dreamnight at the Zoo*. Tijdens het jaarlijkse feest waarop ook veel gezinnen met een kind met Downsyndroom een gratis heerlijk avondje hebben, was het dit jaar voor hen genieten in Dierenpark Amersfoort (7 juni), het Dolfinarium in Harderwijk (3 juni) en pretpark Walibi in Biddinghuizen (11 juni). Alle vrijwilligers hartelijk dank! Bijgaande foto-impressie is van ons eigen *SDS-dreamteam*: Erik, Marian en David de Graaf.

Dreamnights weer één groot droomfeest

Dreamnights

Deze foto's – en veel meer – kunt u bestellen op www.oypo.nl/sdsfotoarchief

Peetjie Engels:

'Ik wens iedereen net zo'n leuk leven als ik heb'

Peetjie Engels woont in een schattig huisje in de Limburgse heuvels. Een paadje in het groen voert naar het huis van haar ouders, even verderop.

Peetjie laat vol trots haar woning zien. Gezellig en netjes tegelijk. In de tuin wachten haar ouders Netty en Wil met enkele heerlijke zelfgebakken Limburgse vlaaien.

Peetjie schreef in 1996: *Je bent echt volwassen als je ook echt zelfstandig bent.* Nu, als volwassen en zelfbewuste vrouw van deze tijd, staat ze nog pal achter die uitspraak. Ze woont dan ook zelfstandig, ze werkt zelfstandig, ze lééft zelfstandig. De hulp die hier en daar toch voorhanden moet zijn, is prima geregeld. Geheel onder controle van... Peetjie zelf.

Haar wekelijkse bezigheden passen slechts met grote moeite in zeven dagen. Drie dagen in de week is ze klasse-assistent op basisschool Loedoes in Sittard. 'Ik hoor echt bij het team', vertelt ze vol trots. 'Ik werk met de kleuters en bij de gym, ik help bij het eten en drinken. Ik lees voor in groep 1 en 2. Ik help bij activiteiten en ik doe pleinwacht.'

Peetjie begon vorig jaar op Loedoes na een geslaagde 'prokkelstage' (zie D+U 101). Directrice Esther vroeg of Peetjie het leuk vond om op de school te blijven werken. Netty: 'Zij wist al van alles over haar. Uit Down+Up! Ze hadden over haar gelezen en wisten wat ze kon.'

Naast dit werk is Peetjie's leven ruim gevuld met andere bezigheden. Ze doet al ruim vijf jaar secretaressewerk voor Wonen-Plus en zit daar ook in de cliëntenraad. Dan zijn er nog de zwemvereniging, de klarinetles, het klarinetensemble, de kookclub, de harmonie en de zangclub. 'En donderdag mijn nieuwe baan: samen met mijn vader op mijn kleine neefjes en nichtje passen in Horn.'

Twee agenda's

'Ja, ik ben zelfstandig, vind ik. Ik heb een thuisagenda en een agenda voor mijn werk.' Netty: Peetjie kan heel goed nadenken Wat moet ze doen als ze twee dingen tegelijk heeft, zangkoor en harmonie? Wie moet ik op tijd afzeggen, dat regelen? Dat doet ze perfect. Ze voert haar eigen agenda, ze is op tijd.'

Hier laat zich de onderwijsmethode van Feuerstein zien, waar Netty en haar man Wil Peetjie al vroeg mee kennis lieten maken. Netty geeft er nog steeds les in aan kinderen met Downsyndroom, met het Instrumenteel Verrijkingsprogramma IVP. Een goede structuur in je leven aanleren kan, ook voor mensen met Downsyndroom, en het is een verrijking voor hun dagelijks leven.

Met haar werk op Loedoes lijkt Peetjies wens van 17 jaar geleden om met kinderen te gaan werken, in elk geval uitgekomen. 'Helemaal!', glundert Peetjie.

Wonen

'Ik wil graag een gewoon huis met een tuin. Geen flat. Ik wil graag dieren. Een hond (Duitse staander) en een paard. Ik wil het huishoudelijk werk zelf doen. Ik wil zelf koken en bakken. Ik wil zelf boodschappen doen en betalen.'

Ook deze hartekreet van de jonge Peetjie is aardig uitgekomen. Ze woont nu al 14 jaar zelfstandig, maar wel met vader en moeder vlakbij.

'In juni 1999 is Peetjie een maandje op proef in dit huisje gaan wonen, toen wij het vast voor haar hadden gekocht. Ze is gelijk gebleven!', kijkt Netty nog altijd verbaasd terug. 'Ze had natuurlijk wel het paadje naar haar ouders, het Takkiepaadje, genoemd naar Peetjies hond van toen. Zo konden we haar goed begeleiden. In het begin was dat veel, later weinig. Peetjie heeft VMBO, ze heeft leren wassen en strijken.' 'En ik kan heel goed koken, bakken en boodschappen doen', vult Peetjie aan.

In Down+Up 34 (zomer 1996) zorgde de toen bijna 18-jarige Peetjie Engels voor een bijdrage in de Update, onder de titel 'Volwassen worden en Down's syndroom'. In het kader van 25 jaar SDS blikken we met Peetjie en haar moeder Netty terug op dat artikel. Zijn haar verwachtingen uitgekomen en hoe ziet haar leven er nu uit? Voor de volledigheid op de pagina's hierna een herplaatsing van het artikel uit 1996. • tekst en foto's Rob Goor

Peetjie Engels met haar ouders Netty en Wil, en haar hond Dienke.
Links: Peetjie bij haar auto. 'Ik rij nu naar mijn werk, maar ook naar heel veel clubs, zoals naar het zwemmen.'

Met de dieren rond haar huis is het ook best goed gekomen. Dienke, de Duitse staander, wijkt niet van haar zijde. En ja, natuurlijk betaalt Peetjie haar eigen boodschappen. Maar ze blijft voorzichtig en verstandig. 'Als ik iets moet ondertekenen, moet ik wel heel goed opletten of ik dat wel of niet moet doen. Daarin ondersteunen mijn ouders mij.' Netty: 'Peetjie geeft niet teveel geld uit. Ze koopt nooit zomaar dingen. Ze belt ook over iets duurs: 'Ik wil even overleggen of ik dit moet kopen.' Ze vraagt altijd even of het verstandig is. Maar ze heeft zelf volledige bevoegdheid. Ze doet ook aan internetbankieren.'

Vrienden

'Als je met iemand samen leeft, woont, is het belangrijk dat je goed met mensen kunt omgaan. En je moet goed nadenken wat een ander wil.'

Peetjie woont 17 jaar later nog altijd alleen. 'Daar heb ik heel goed over nagedacht, maar nee', zegt ze bedachtzaam. Netty wil hier nog iets aan toevoegen, maar Peetjie ziet dat op tijd aankomen. 'Mamma, ik weet het wel. Het is moeilijk om samen te wonen. Ik mis het niet.'

Aan vrienden echter geen gebrek. 'Jaaa, zeker!', lacht ze. In Nederland, maar ook in het buitenland, waar ze met haar ouders veel reist, veel jongeren ontmoet en daar dan vaak verslag van doet in haar column voor Down+Up.

'Een echte vriendin is Ricky Cuipers', vertelt ze. Ricky is 22 en woont in Sittard. 'Ze heeft ook Downsyndroom. Ik ken haar sinds een jaar of drie. Ik ga naar haar toe, soms komt ze ook naar mij. Ik woon zelfstandig, maar Ricky niet. Zij woont nog bij haar ouders. Soms blijft ze slapen, dan gaan we samen naar de bios in Heerlen of naar een chique restaurant. Als ik jarig ben, nodig ik haar uit.'

Mobiliteit

Al haar zelfstandige bezigheden buitenshuis bereist Peetjie per trein of met haar eigen 45 kilometer-auto. Ze heeft haar rijbewijs gehaald met hulp van een bijzondere instructeur. 'Mijn vader heeft me les gegeven'. Netty: 'We hadden iemand gevonden die haar les zou geven, en verteld hoe hij met Peetjie om moest gaan. Op een geven moment wilde hij haar twee uur les geven. Dat was veel te lang, Peetjie kwam doodmoe thuis. Wij zeiden daar iets van, maar die man ging gewoon door. Toen heeft Wil het rijbewijs gehaald waarmee hij haar les mocht geven.' Peetjie: 'Ja, ik rij nu naar mijn werk, maar ook naar heel veel clubs, zoals naar het zwemmen.'

Peetjie reist ook veel met haar ouders naar het buitenland. Soms voor mooie vakanties, maar vaak ook voor congressen en zomerscholen zoals deze zomer bijvoorbeeld weer naar Tsjechië.

'Dat is ook werken', lacht Peetjie. ' Mijn moeder heeft daar haar werk, maar ik help erbij, ik assisteer met de activiteiten voor de kinderen. Netty geeft daar dan les: 'Twee weken twee groepen van 17 leerlingen met Downsyndroom iedere dag. Dat doen we nu al 14 jaar in Tsjechië, en sinds 10 jaar ook in Slowakije. '

'In de eerste week komen veel nieuwe kinderen aan' legt Peetjie uit. 'Ik geef dan een Powerpoint presentatie in het Engels.'

Toekomst

Als ik geen kinderen wil of krijg dan ga ik voor kinderen van andere mensen zorgen. Ik denk voor Down's syndroom-kinderen. Ik ga dan die kinderen alles leren.

Die uitspraak uit 1996 staat nog als een huis voor Peetjie. 'De toekomst? Hetzelfde als nu maar veel meer met kinderen werken! Ik wil ook graag in de praktijk werken met mijn moeder met kinderen met Downsyndroom.'

Bang om in de toekomst de zorg te moeten missen die haar ouders haar nu nog kunnen geven, is ze niet. 'Dan doen anderen dat. Zoals de buurman of de buurvrouw, mijn zus Werny - die is heel belangrijk - en de ambulant begeleidster van Wonen-plus. Nee, ik ben helemaal niet bang om alleen te komen.'

SDS 25 jaar

Netty en Wil Engels kwamen al in 1988 op het spoor van de SDS toen ze op zoek waren naar iemand die werkte met de methode van Feuerstein. Netty kreeg contact met Erik de Graaf en die hielp haar verder. 'Hetzelfde jaar zaten we al in Israël, bij Feuerstein zelf. Toen zijn we uiteraard donateur van de SDS geworden. Ja, Erik heeft ons altijd geholpen, ook met de moeilijke vragen. En hetzelfde geldt voor Gert de Graaf.'

We hebben toen ook heel bewust gezegd: We gaan over Peetjie schrijven. We zijn natuurlijk ook trots op haar. Maar we zullen moeten schrijven over wat Peetjie allemaal kan – zodat anderen haar als voorbeeld kunnen gebruiken.

Het valt me wel eens tegen hoe weinig andere ouders dat doen. Je moet het wel durven. Als je je nek uitsteekt, krijg je commentaar. Maar je hebt toch een functie als zodanig in de maatschappij.' Zo schreven Peetjies ouders onder meer over haar tongcorrectie, in 1989, en haar neuscorrectie in 2000.

Peetjie, ten slotte, ziet er heel tevreden uit. Je bent gewoon gelukkig? 'Jaaa, zeker', straalt ze. En ze heeft nog een advies dat ze in haar presentaties ook steevast met haar publiek deelt: 'Werk harder met de kinderen, opdat iedereen een leuk leven heeft, net als ik heb.'

Peetjie wenst iedereen een leuk leven toe.

Down Date up

Bijlage bij Down+Up nr 103

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

Op de vorige pagina's is Peetjie Engels aan het woord, samen met haar moeder Netty. Een interview waarin zij terugblikken in het kader van 25 jaar SDS. Een belangrijk ijkpunt in dat gesprek was de Update-bijdrage van Peetjie aan Down+Up 34, zomer 1996. Om te zien hoe Peetjie haar visie op 'Volwassen worden en Down's syndroom' toen verwoordde - de meeste lezers zullen deze Update niet (meer) bezitten - hier een letterlijke herplaatsing van het artikel van toen. • Peetjie Engels, Schinnen, mei 1996

Over de auteur

Peetjie Engels, de auteur van deze Update, werd geboren op 23 augustus 1978 en heeft zelf het syndroom van Down. Zij is een leerlinge van de Christelijke Scholengemeenschap 'Koningin Juliana' in Hoensbroek. In augustus 1996 begint zij aan het vierde en laatste jaar van de opleiding VBO-Verzorging.
Over de totstandkoming van dit werkstuk zegt ze zelf nog: 'Mama heeft me geholpen met het uitzoeken in de boeken. Ik heb verteld, dat typte ze. Ze heeft me geholpen als mijn zinnen niet goed waren, en opgelet dat ik niets vergeet. Als ik het alleen moet doen dan duurt het lang, en dan heb ik geen tijd voor mijn huiswerk.'

Aanvulling van haar ouders

Peetjie zit in '3 VBO-Verzorging'. In het vak biologie heeft ze ondermeer de onderwerpen: voortplanting, zenuwstelsel en hormoonstelsel gehad en bestudeerd. Bij gezondheidskunde was het onderwerp volwassen worden aan de orde (in het kader daarvan deze opdracht). Net zoals haar klasgenoten leert zij o. a.: opbouwen functie van de verschillende delen van het zenuwstelsel en hormoonstelsel, reductiedeling, bouw en functie van geslachtsorganen, voorbehoedmiddelen met toepassing en betrouwbaarheid. Bij het maken van dit werkstuk was dit voor haar parate kennis. Zonodig kon ze haar leerboeken raadplegen.

Bijschrift van de redactie

Evenals alle andere bijdragen in dit tijdschrift heeft het artikel van Peetjie Engels wel een controle met de spellingscontrole van WordPerfect ondergaan en zijn de gebruikelijke interpunctie-regels van 'Down+Up' gevolgd, maar in tegenstelling tot de gewone aanpak is deze bijdrage verder op geen enkele manier door ons geredigeerd, gecorrigeerd en/of aangevuld.

Volwassen worden en Down's syndroom

Gedeelten uit het werkstuk Gezondheidskunde

Inleiding

Ik koos voor volwassen worden en Down's syndroom omdat ik Down's syndroom heb. Ik wil weten voor mezelf hoe het is om volwassen te worden met Down's syndroom. En ik wil ook denken over andere mensen met Down's syndroom. Want met Down's syndroom is toch een heleboel anders.

Wat is volwassen worden?

Als je in de puberteit bent dan begin je volwassen te worden.
Als je 13 jaar bent kun je al kinderen krijgen, een meisje menstrueert, een jongen heeft zaadlozing. Met 16 jaar mag je al op een brommer rijden. Als je 18 bent mag je auto rijden, en stemmen. Dan mag je al heel veel. Als je 21 bent dan ben je echt volwassen. Ik vind dat je echt volwassen bent als je echt zelfstandig bent. Als je alleen voor jezelf kunt zorgen, dat je ook voor anderen kunt zorgen. Het is niet nodig dat je dan al je eigen geld kunt verdienen.

Wat is Down's syndroom

Bij Down's syndroom heb je chromosoom 21 niet 2 keer maar 3 keer in iedere cel. Dit syndroom is beschreven door Down, daarom Down's syndroom.

Peetjie Engels anno 1996.

Uit de zaadcel van de vader en de eicel van de moeder is een bevruchte cel ontstaan. Toen de zaadcel gemaakt is, was er een reductiedeling. De cel heeft de helft van de chromosomen. Ook de eicel heeft de helft van de chromosomen (23). Als de eicel met de zaadcel versmolten is heeft de nieuwe cel 46 chromosomen. Maar bij een kind met Down's syndroom heeft de eicel of de zaadcel chromosoom 21 niet één keer maar twee keer. Daardoor heeft de nieuwe cel 3 keer chromosoom 21. Uit die cel zijn alle nieuwe cellen gemaakt, dus in elke nieuwe cel zit chromosoom 21 dan 3 keer. Dus in elke lichaamscel zit dan een chromosoom te veel. Daardoor is er een heleboel anders.

Lichamelijke kenmerken van Down's syndroom:

- De ogen zijn anders.
- Het gezicht is anders.
- De oren zijn klein.
- De tong is te lang en steekt uit de mond.
- Korte armen en benen.
- De handpalm heeft maar een plooi.
- De voeten zijn anders.
- De spieren zijn slap.
- Langzamer.

Met Down's syndroom kun je een heleboel ziekten hebben. Sommige heb ik ook, andere niet.

- Meer ontstekingen: Vroeger was ik vaak ziek, oorontsteking, keelontsteking, ontstoken voet of vinger
- Oren: Ik hoor slecht.
- Ogen: Ik zie heel slecht, ook als ik mijn bril op heb.
- De ogen stonden naar binnen (luie ogen), maar daaraan ben ik geopereerd.
- Groei: Ik ben klein maar 1.50 m.
- Mijn schildklier werkt niet goed.
- Mijn bijnieren werken niet goed, daardoor heb ik soms een te laag bloedsuiker.
- Overgewicht: Vroeger was ik te dik. Nu niet meer, maar ik moet er wel erg op letten.
- Houding, wijze van lopen: Ik moet goed opletten dat ik goed loop.
- Afwijking aan de bovenste wervels: De bovenste wervel heeft een gat en de tweede wervel heeft een pin die in het gat past. Door de wervelkolom loopt het ruggemerg. Als de pin te veel kan bewegen dan duwt hij tegen het ruggemerg. In het ruggemerg liggen de schakelcellen die impulsen naar de hersenen toe en van de hersenen af brengen. Als de pin teveel beweegt kunnen de schakelcellen beschadigen.
  Met röntgenfoto's kun je dat controleren. Als de afwijking er is mogen ze een heleboel sporten niet doen (judo, zwemmen, turnen). Ik heb het gelukkig niet en mag die sporten wel doen.
- De huid: Die was vroeger ruw, nu niet meer.
- Het hart: Veel kinderen hebben iets aan het hart. Soms gaat het vanzelf over, andere moeten ze opereren. Ik heb niets aan mijn hart.

Karakter van mensen met Down's syndroom

Alle Down's syndroom-kinderen zijn heel verschillend.

Ik vind ruzie heel erg en ik luister best goed als ze wat zeggen. Andere kinderen zijn stout of maken wel ruzie.

Verstandelijke kenmerken van mensen met Down's syndroom

- Moeilijker leren.
- Slechter de dingen begrijpen.
- Ik kon eerst niet nadenken. Dat heb ik nu geleerd bij Prof. Feuerstein.
- Vroeger deed ik de dingen niet systematisch. Dat heb ik moeten leren.
- Slecht geheugen. Ik moet lang leren voor ik mijn woordjes ken.
- Bij testen een laag IQ.

Wat is IQ (Intelligentiequotiënt)? Ze gaan de mensen testen. Dan moet je van alles doen. Je moet dingen bij elkaar zoeken, figuren uitzoeken, antwoord geven op vragen, puzzels maken, tekeningen maken enz. Dan gaan ze kijken wat goed is en wat fout is. Ze testen eerst gewone kinderen en kijken op welke leeftijd ze de test kunnen. Bijvoorbeeld deze test kunnen de kinderen van tien jaar. Zo was ik 10 jaar en toen kon ik de test van kinderen van 7 jaar. Eigenlijk moet ik dan de test van 10 jaar kennen. Ze rekenen het uit door testleeftijd gedeeld door eigenlijke leeftijd maal honderd is intelligentie. Bij gewone kinderen van 10 is dat 10:10 x 100 = 100. IQ is 100. Ik had 7:10 x 100 = 70. Dus mijn IQ is dan 70.

De meesten Down's syndroom-kinderen hebben een IQ tussen 50 tot 70. Kinderen met Down's syndroom kunnen altijd slechter leren dan gewone kinderen. Bij een IQ lager dan 45 kunnen ze bijna niets leren, bij 90 kunnen ze bijna even goed leren dan sommige gewone kinderen. Mijn IQ is tussen 60 en 70.

Vroeger gingen kinderen met Down's syndroom nooit naar een gewone school, nu sommige wel. Er zouden nog veel meer kinderen met Down's syndroom naar een gewone school kunnen als er maar meer geld en meer leerkrachten voor zijn.

Bij volwassen worden moet je leren om na te denken (abstract te denken). Denken waarom iets gebeurt, dingen vergelijken, bedenken wat kan gaan gebeuren, bedenken of dingen iets met elkaar te maken hebben.

Ik vind abstract denken moeilijk maar ik heb door de lessen van Prof. Feuerstein geleerd om dit wel te doen. Ik kan wel bedenken waarom iemand boos op mij is, kiezen wat het belangrijkste is, bedenken wat een ander wil of waarom hij iets doet of wat hij zou vinden, andere mensen leren begrijpen.

Wat gebeurt er in de puberteit?

Lichamelijk

- Maken van vrouwelijke of mannelijke geslachtshormonen.
- Voor meisje de menstruatie; een jongen heeft zaadlozing.
- De secundaire geslachtskenmerken voor meisjes: borsten, haren onder de oksel. Voor jongens is dat baardgroei, lage stem.
- Groeispurt.
- Veranderen van lichaamsbouw.

Dat is bij Down's syndroom meestal net zo als bij andere mensen. De primaire en secundaire geslachtskenmerken zijn niet anders.

- Primair: al bij de geboorte aanwezig.
- Secundair: ontstaan in de puberteit.

Ik ben gaan menstrueren toen ik 13 jaar was. Dat is heel gewoon. Maar ik zat in groep 7 van de basisschool. Omdat ik twee jaar ouder was dan mijn klasgenoten was ik een van de eerste meisjes in mijn klas. Dat vond ik niet leuk. Gelukkig was er een ander meisje ook al ongesteld. Die was ook ouder. Ik vond het vooral vervelend in de gymles en bij het sporten en ik was bang dat de jongens het zouden zien.

In oude boeken over Down's syndroom staat dat men zich niet zelf verzorgen kan, maar dat kan wel. Maandverband, tampons, mezelf verzorgen is geen probleem. Mensen met Down's syndroom groeien minder. Ik heb geen groei-spurt gehad.

Geesteliijk

'Op geestelijk vlak worden mensen met het syndroom van Down nooit volwassen, als het gaat over zelfstandig beslissen over de weg die men uit wil in zijn leven.' en: *'Goed en kwaad zullen ze uit zich zelf niet onderscheiden. Misschien zijn er uit deze groep mensen die een of ander besef hebben van hun "niet-normaal" zijn, van hun eigen toestand. Hoever dat besef gaat en welke indruk dat op hen maakt weten we niet en kunnen we zeer moeilijk nagaan.'*

Dit schrijft, Jan Etienne in 1986 in het boek Mongolisme.

Ik denk dat dat niet waar is, want ik denk dat ik wel volwassen word. Ik weet best dat ik Down's syndroom heb en ik weet wel wat er met mij aan de hand is.

Geestelijke veranderingen in de pubertijd

- Vrienden zijn veel belangrijker dan vroeger.
- Belangrijk hoe je er uit ziet, wat je aan hebt, wat anderen van je vinden.
- Zelfstandiger.
- Meer alleen beslissen en doen.
- Nadenken over zichzelf.
- Na denken over de toekomst.

Ook mensen met Down's syndroom willen graag vrienden hebben. Maar als je op een gewone school zit gaat dat moeilijk. Omdat je toch anders bent. Soms lukt het beter om vrienden te hebben die ook 'anders' zijn. Die ook Down's syndroom hebben of iets anders.

Uiterlijk is heel erg belangrijk. Het is belangrijk wat anderen van je vinden. En bij Down's syndroom zijn veel dingen anders: Het uiterlijk; je bent klein, je mag minder dan gewone kinderen. De tong is te lang, dik, slechte houding, vreemd lopen, kleren die niet passen omdat de armen en benen korter zijn. Dat is heel erg vervelend.

Door een operatie kunnen ze iets veranderen aan de tong, de ogen, de neus. Voor pubers kan dat heel erg belangrijk zijn. Ook voor pubers die met een kind met Down's syndroom omgaan is het heel belangrijk hoe ze eruit ziet, vooral als ze erg opvallen vinden anderen dat vervelend. Vooral de lange tong. Die hangt heel vaak

uit de mond en dan is de mond open. Je kunt dan niet goed praten, niet duidelijk spellen, niet makkelijk eten. Aan de mond zijn de mondhoeken vaak stuk. Het ziet niet leuk en heel dom uit. Als je dat hebt kun je niet zo goed met anderen omgaan. Ze verstaan je niet en ze vinden je niet zo leuk.

Ik had vroeger ook een lange tong. Het eten ging niet zo goed en ik at heel erg langzaam. Toen praatte ik niet graag want dat ging moeilijk en ze konden me niet goed verstaan. Toen ben ik geopereerd aan de tong en toen zag ik mezelf in de spiegel en ik zei: 'Mijn tong is kort,' en toen kon ik wel goed praten.

Als ik nu nog zo'n lange tong zou hebben zou ik dat heel erg vinden en mijn zus en mijn vriendinnen ook. Want dan zag ik er niet zo leuk uit en ze konden me niet goed verstaan. Als ik toen niet geopereerd was zou ik nu geopereerd willen worden, want nu zou ik de lange tong heel erg vinden.

Wat anderen van je vinden is ook erg belangrijk. Ik weet nu dat ik Down' syndroom heb en vroeger wist ik dat niet. In het begin van de puberteit vond ik dat eerst heel erg. Nu niet meer. Nu weet ik dat toch veel kan en nu vind ik het niet meer zo erg.

Als ze me uitschelden vind ik dat erg. Vooral mongool. Nu is dat minder maar stomme mongool vind ik wel nog erg. Ik ben wel een mongool, maar ik ben niet stom. Vroeger dacht ik dat ze mij plaagden omdat ik Down's syndroom had. Als ze me nu plagen denk ik dat ze dat doen omdat ze jaloers zijn op mij omdat ik goede punten haal.

De meeste mensen vinden mij aardig, maar sommige niet. Als mensen mij pas kennen, dan weten niet zo goed wat ze moeten doen. Sommigen doen heel kinderachtig en die denken dat ik niks ken. Anderen doen gewoon.

De toekomst

Wonen

In Nederland wonen mensen met Down's syndroom niet in een eigen huis. Ze wonen bij hun ouders of in een tehuis, of een gezinsvervangend huis. Ze kunnen niet alleen koken, boodschappen doen, huishoudelijk werk, samenwonen en met geld omgaan. Ze hebben het nooit geleerd. In andere landen zijn er wel al mensen met Down's syndroom die alleen wonen of met een vriend/vriendin.

Ik wil straks zelfstandig wonen in een eigen huis. Ik wil graag een gewoon huis met een tuin. Geen flat. Ik wil graag dieren. Een hond (Duitse staander) en een paard. Ik wil het huishoudelijk werk zelf doen. Ik wil zelf koken en bakken. Ik wil zelf boodschappen doen en betalen. Ik moet dan met geld omgaan.

Ik wil graag met een vriend samenwonen. Het moeilijkste is met geld omgaan. Maar ik denk dat ik dat ook wel kan, zeker als ik dat met iemand (een vriend) samen kan doen.

Ik heb het wel geleerd. Ik moet wel veel vaker oefenen dan gewone kinderen, maar dat is niet zo erg. Want ik wil het alleen kunnen. Ik wil zelfstandig wonen. Ik wil zelf weten met wie ik samenwoon. Ik wil alleen wonen met iemand die ik aardig vind. Ik wil straks zelf zeggen hoe laat ik naar bed ga, wat ik doe in de vrije tijd. Ik wil zelf bepalen wat ik eet.

Werk

In Nederland werken bijna geen Down's syndroom mensen. Wel in een Sociale werkplaats. Dat is voor mensen die gehandicapt zijn. Dan krijgen ze niet gewoon betaald, maar je krijgt een (gedeeltelijke) uitkering. Dat is weinig geld. Dan kun je niet op vakantie gaan en geen mooie dingen kopen en geen dure kleren kopen. Dan kun je ook niet zelf uitkiezen wat je wil doen. Andere mensen met Down's syndroom gaan naar een dagverblijf voor gehandicapten. Ze gaan daar knutselen enz. Het is fijn dat die er zijn, maar ik zou dat niet willen.

In het buitenland werken wel al mensen met Down's syndroom. Ik ken een meisje in Israël die werkt ook met kinderen, en daar zijn ook mensen met Down's syndroom in het leger. Ook in Amerika en Australië werken al mensen met Down's syndroom en die kunnen dat goed.

Ik wil straks werken en ook mijn eigen geld verdienen. Ik wil kinderen verzorgen. Ik zou willen werken in een kinderdagverblijf als begeleidster (assistent-leidster). Een leidster moet alleen werken. Ik wil liever niet alleen werken, wel samen met anderen. Ik ben bang dat ik, als ik alleen ben, niet altijd weet wat ik doen moet en dat ik dan fouten maak. Een leidster moet alleen kunnen werken. Daarom wil ik geen leidster worden, maar wel assistent-leidster. Want even alleen zijn vind ik niet erg. Als assistent-leidster kan ik altijd iemand om raad vragen.

Ik ben naar "t Bengelke' geweest in Heerlen. Dat was een kinderdagverblijf. Daar heb een week stage gedaan. Het was leuk werk. Ik zou graag dit werk willen doen. De leidsters zeggen daar ook dat ik dat wel zal kunnen. Dan moet ik na deze opleiding (VBO) nog naar een andere school gaan. En dat wil ik erg graag.

Vrije tijd

Wat wil ik straks doen in mijn vrije tijd?

Muziek

- Naar muziek luisteren, cd draaien.
- Muziek maken: Ik speel klarinet en gitaar. Dat kan ik ook als ik volwassen ben. Ik kan dat alleen maar ik kan dat ook samen met anderen, bijvoorbeeld in een ensemble.
- Zingen: Als ik volwassen ben kan ook in een koor zingen. Nu zing in een jongerenkoor dan kan ik in een gewoon koor.

Sport

- Zwemmen: Dat doe ik nu in een club. Straks kan ik dat wel voor me zelf doen. Zwemmen is belangrijk voor mij, voor mijn spieren, die worden dan sterker en ik leer langer volhouden. Mijn conditie wordt beter.
- Judo: Dat zal ik niet meer doen als ik veel ouder ben. Nu is het belangrijk. Ik moet mijn spieren goed gebruiken.

Ik word sterker. Ik leer me verdedigen (als iemand me wat wil doen). Ik leer mij beheersen als ik kwaad ben.

- Paard rijden: Als ik volwassen ben kan ik daar mee door gaan. Dan wil ik een eigen paard. Dat kan ik dan zelf verzorgen.

Hobby's

- Lezen: Dat kun je altijd. Ik lees heel graag.
- T.V. kijken.
- Uitgaan: Dat is niet zo makkelijk voor mij. Ik heb wel vriendinnen maar daar ga ik niet mee uit. Doordat ik Down's syndroom heb is dit moeilijker.
- Handwerken, knutselen: Dat kan ik niet zo goed. Dat zal ik dan moeten leren. Omdat ik niet handig ben lukt dat niet zo goed. Ik heb heel korte dikke vingers. Maar als ik dat straks echt wil zal dat wel lukken.

Ik heb nu al heel veel hobby's. Ik sport veel en ik doe veel muziek. Dat doe ik omdat ik dat leuk vind en omdat het moet.

- Ik moet sporten voor mijn spieren te oefenen.
- Ik speel klarinet om mijn tong en mond te oefenen.
- Ik rij paard om goed met dieren om te gaan.

Maar ik heb er straks ook veel aan. Ik zal me in mijn vrije tijd niet gaan vervelen. Wat ik in mijne vrije tijd straks wil, dat kan ik ook, omdat ik dat nu al doe.

Voor geestelijk gehandicapten zijn er aparte clubs, of ze kunnen naar een gewone club. Als je echt niet mee kunt met gewone kinderen kun je beter naar een aparte club gaan. Als je wel mee kunt doen is een gewone club beter want dan doe je mee met de mensen uit je eigen buurt. Dat is integratie. Het is wel jammer dat je dan nooit kunt winnen. Ik moet bijvoorbeeld altijd zwemmen tegen meisjes van mijn leeftijd en die zijn altijd veel groter en zwemmen harder.

Samen of alleen (relatie)?

Veel mensen met Down's syndroom kunnen niet alleen met een vriend wonen. Je moet een heleboel geleerd hebben om dat te kunnen. Je moet boodschappen kunnen doen en huishoudelijk werk en met geld omgaan en geld verdienen.

Als je met iemand samen leeft, woont, is het belangrijk dat je goed met mensen kunt omgaan. En je moet goed nadenken wat een ander wil.

Ik leer rekenen en daarom kan ik ook met geld omgaan. Ik heb geleerd om na te den-

ken wat ik doe. Als je niet nadenkt gaan dingen fout. Je koopt verkeerde dingen. Als er wat gebeurt, moet je weten wat je moet doen. Ik heb geleerd om te denken wat anderen willen.

Ik zou graag met een vriend samen willen wonen. En ik zou ook willen trouwen. De vriend moet aardig zijn en gezellig en vrolijk. Ik zou niet graag met een vriend willen wonen die onaardig is. Ik wil geen vriend die ruzie maakt en vervelend is of iemand die mij maar een stomme mongool vind. Ik moet een vriend hebben die weet wat met mij is en die dat niet erg vind. Iemand die mij accepteert hoe ik ben. Ik moet ook mijn vriend accepteren hoe hij is. Want iedereen heeft wel iets wat niet zo fijn is.

De mensen zien bij mij altijd eerst het Down's syndroom en daardoor zal ik moeilijk een echte vriend vinden.

Als ik geen vriend vind, wil ik toch graag met iemand anders samen wonen. Als ik alleen ben, dan ben ik verdrietig. Als er nare dingen gebeuren dan wil ik niet alleen zijn. Met mensen samen is gezelliger, dan kun je samen dingen doen.

Kinderen krijgen

Als je geen kinderen wil krijgen kan je:
- Condoom gebruiken.
- De pil gebruiken.
- De prikpil krijgen (een injectie om de 4 maanden).
- Laten steriliseren (onderbreken van de eileiders of zaadleiders).
- Spiraaltje.
- Pessarium.
- Onderbreken van geslachtsgemeenschap.
- Periodieke onthouding.

Voor mensen met Down's syndroom is:
- Condoom niet zo verstandig, want het kan losgaan, zeker als je wat onhandig bent.
- De pil gebruiken kan voor sommigen wel (ik zou dat wel kunnen), maar niet voor allemaal, want die denken daar misschien niet elke dag aan.
- De prikpil: Dat is goed.
- Laten steriliseren: Als je echt geen kinderen wil dan is dat verstandig, anders moet je dat niet doen.
- Spiraaltje: Kan wel.
- Pessarium niet zo verstandig: Kan verkeerd gaan.
- Onderbreken van geslachtsgemeenschap: Slechte methode; is onbetrouwbaar.
- Periodieke onthouding: Niet verstandig. Je moet altijd heel goed tellen en het is dan nog onbetrouwbaar.

Ik zou graag kinderen willen krijgen, maar ik weet nog niet of het verstandig is. Veel mensen denken dat mensen met Down's syndroom niet goed kunnen opvoeden, maar dat is niet waar. Ik kan wel goed opvoeden. Dat is heel erg belangrijk. Ik ga de kinderen alles gewoon leren, leren praten, leren lezen. Ik moet streng zijn. Als ze bijvoorbeeld mijn bril pakken, ga ik dat streng zeggen en dan doen ze dat niet meer. Als ze met eten knoeien, als ze klein zijn dan mag dat wel, maar als ze groter zijn dan mag dat niet. Ik ga veel met ze praten. Als ze niet praten dan zeg ik de woorden voor. Ik ga voor de spiegel gezichten trekken dan doen ze dat na.

Als het Down's syndroom-kinderen zijn dan moet ik daar keihard mee werken om ze te leren spreken en leren.
Voor Down's syndroom-kinderen moet je heel streng zijn, anders leren ze niet. Mijn mama is ook heel streng voor mij. Ik vind dat meestal niet erg, maar soms wel. Maar ze is streng om mij te leren nadenken. Want anders lukt dat niet. Want anders kan ik niet op deze school blijven en dan kan ik straks niet gaan werken. Andere mensen zijn niet streng maar ze moeten streng zijn anders lukt het mij niet. Als ik met Down's syndroom-kinderen werk moet ik ook streng zijn.

Als ik geen kinderen wil of krijg dan ga ik voor kinderen van andere mensen zorgen. Ik denk voor Down's syndroom-kinderen. Ik ga dan die kinderen alles leren. Ik heb geleerd om goed na te denken. Ik weet hoe het is, hoe ik het geleerd heb.

Waarom heb ik meer kans op Down's syndroom-kinderen?

In mijn cellen zit chromosoom 21 3 keer. Bij het ontstaan van de eicel is er een reductiedeling. Eén cel heeft dan 1 keer chromosoom 21 en de andere heeft het 2 keer. De zaadcel heeft 1 chromosoom 21. Als de eicel met 2 keer chromosoom 21 samensmelt met de zaadcel dan heeft de cel van het nieuwe kindje 3 keer chromosoom 21 dan heeft ze Down's syndroom. Dat kun je laten onderzoeken en dan kun je abortus laten doen. Maar dat wil ik niet. Want als ze dat kindje weghalen dan ben ik erg verdrietig.

Conclusie

Ik heb door dit werkstuk heel veel geleerd.

Ik heb nagedacht over de toekomst, over mijzelf, over mijn handicap, over wat ik wil en wat ik kan. Vroeger wou ik daar niet over denken, maar nu wel. Ik kan best veel en ik wil ook heel veel. Het is niet gemakkelijk. Sommige dingen zijn moeilijk voor mij, zoals alleen dingen doen, knutselen en ik moet voor school erg hard werken. Eigenlijk zouden alle Down's syndroom mensen hetzelfde moeten doen als ik. Anderen zouden ook zelf moeten uitkiezen wat ze willen worden. Anderen moeten ook alleen wonen als ze dat willen.

Ik vind de puberteit helemaal niet zo vervelend. Je bent zo gewoon een puber. Ik denk nu meer aan fijne dingen. Ik mag al veel meer en ik kan al veel meer.

Literatuurlijst

'Laat me niet zoals ik ben', R. Feuerstein e. a., Lemniscaat, 1988/1993
'Seksualiteit en handicap', Schellen e. a., Stafleu, 1981
'Syndroom van Down', Cliff Cunningham, La Rivière en Voorhoeve, 1982/1991
'Over kinderen die men mongooltjes noemt', J. M. Baks, Nelissen, 1989
'Mongolisme', Jan Etienne, Kluwer, 1987
Diverse nummer van het blad 'Down+Up', Stichting Down's Syndroom
Diverse nummers maandblad 'Klik', Stichting maandblad Klik

Kranteartikelen

'Gewoon doen', Federatie van Oudervereningen, 1994
'Verhalen over jezelf', Klik, 1989
'Volwassen worden', Rutgers Stichting, 1994
'Als je gezond wil blijven', I. Gaillard e. a., Malmberg, 1988
'Biologie voor jou', G. Smits e. a., Malmberg, 1995

Peetjie Engels anno 2013.

Verlost van neus- en keelamandelen

Bernd slaapt weer veel beter

• tekst en foto's Bernard Renooij, Papendrecht

In 2010 bevielen we van een prachtige kerel. Bernard Klaas David, roepnaam Bernd. Zoals jullie waarschijnlijk al vermoeden heeft onze Bernd Downsyndroom, maar daar gaan we het nu niet over hebben. We gaan het ook niet hebben over zijn hartproblemen (Een volledige AVSD met één grote vergroeide hartklep) of zijn eetproblemen, waardoor Bernd 2,5 half jaar sondevoeding heeft gekregen. Er is ons gevraagd om iets te schrijven over zijn slaapgedrag. Bernd sliep namelijk naarmate hij ouder werd steeds onrustiger en werd soms wel vijf keer per nacht krijsend, totaal overstuur wakker. Ook begon hij steeds harder te snurken en ontwikkelde hij meer en meer apneu-klachten. Omdat deze klachten steeds erger werden - en onze nachtrust steeds korter - verwees de kinderarts ons door naar een KNO-arts. Toen deze arts in de keel van ons mannetje keek was het al snel duidelijk. Zijn keelamandelen waren zo groot dat zij 's nachts de luchtpijp van Bernd blokkeerden. Daardoor werd hij dus stikkend wakker en zette hij het op een krijsen. Ondanks dat ze hem liever niet wilden opereren, Bernd is namelijk al erg vaak onder narcose geweest voor de nodige operaties, werd er toch besloten om de ingreep plaats te laten vinden.

Op 31 oktober jl. was het dan zover, die dag werden zijn neus- en keelamandelen verwijderd. Vanwege de risico's, het hartje van Bernd is helaas niet helemaal in topconditie, werd deze operatie uitgevoerd in het ons al vertrouwde Sophia Kinderziekenhuis. De operatie is succesvol verlopen en Bernd mocht na twee dagen alweer naar huis. Sinds de ingreep slaapt Bernd een stuk beter en wordt hij niet meer stikkend en overstuur wakker. Omdat ook zijn neusamandelen zijn verwijderd, is hij een stuk minder vaak verkouden en hoeft hij dus minder antibiotica-kuurtjes te nuttigen. Daarnaast is hij een stuk beter gaan drinken.

Zijn eetgedrag heeft zijn ups en downs, maar goed. Je moet het je ouders ook niet te makkelijk maken.

Een operatieve KNO-ingreep

• Marianne Doornbos, kinderarts

Kinderen met Downsyndroom hebben vaker last van bovenste luchtweginfecties dan hun leeftijdsgenoten. Zo kunnen zij er zieker van zijn, maar soms kunnen de klachten ook juist veel sluimerender verlopen.

Dit komt door de andere bouw van het gezicht en de binnenste luchtwegen (minder ruimte), de iets verminderde afweer en de hoge pijngrens die veel kinderen hebben.

In het verleden was men zeer terughoudend met het verwijderen van de amandelen en het plaatsen van trommelvliesbuisjes. In de loop der jaren is echter duidelijk geworden dat sommige kinderen wel veel baat kunnen hebben bij een operatieve KNO-ingreep.

Voedingsproblemen bij vergrote keelamandelen, snurken met stokkende ademhaling (OSAS) en twijfels over het gehoor zijn klachten die verder onderzocht moeten worden en waarbij een KNO-operatie moet worden overwogen. Daarnaast is het soms verstandig laagdrempelig een kuur antibiotica of antibiotica-profylaxe voor de wintermaanden te geven.

Een juiste afweging per kind is van essentieel belang om tot een goede behandeling te komen. Elk kind is wat dat betreft uniek. Regelmatige controles bij de kinderarts (twee keer per jaar) en de KNO-arts (een tot twee keer per jaar, afhankelijk van de leeftijd) worden dan ook geadviseerd voor elk kind met Down syndroom.

Benthe kreeg toch bijna drie maanden moedermelk

In de vorige Down+Up besteedden we onder het motto 'altijd proberen' aandacht aan borstvoeding. Nu een verhaal uit de praktijk. Ja, proberen blijft altijd de moeite waard. • tekst Danielle Achterkamp-Koldenhof, Wilp, foto Bennie Achterkamp.

Danielle met Benthe in het ziekenhuis. 'Terwijl ze nog een sonde heeft, leert ze bij me drinken.'

Benthe is op 22 september 2012 geboren in het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht. Tijdens de zwangerschap werd op de 20 weken echo ontdekt dat Benthe een viervoudige hartafwijking heeft, de Tetralogie van Fallot. Na haar geboorte werd al snel duidelijk dat ze Downsyndroom heeft. Benthe belandde op de IC en daar kon ook borstvoeding worden gegeven. De melkproductie kwam snel en goed op gang; wat ik kolfde bracht ik naar de afdeling voor als wij er niet waren. De eerste keren dat Benthe het flesje kreeg, ging het goed. Daarna heb ik geprobeerd of ze bij me wilde drinken, maar dat lukte niet. De volgende voeding wilde ze haar flesje ook niet. Haar bilirubinewaarde was te hoog en ze werd slapjes. Daardoor lukte het drinken niet meer en Benthe kreeg een sonde in haar neus. Ondanks de sonde probeerden we haar wel steeds het flesje te geven en dat ging uiteindelijk goed. Vanuit het WKZ was er ook een lactatiedeskundige. Ik had heel erg last van stuwing, dus daar adviseerde ze me mee en ze keek ook mee met de borstvoeding. Ze gaf tips, maar Benthe was er vaak te moe voor.

Een kleine week na haar geboorte werd ze overgeplaatst naar het Deventer Ziekenhuis. Dicht bij ons in de buurt, Benthe deed het goed en had inmiddels geen sonde meer. De reis naar Deventer had haar echter verzwakt en ze kreeg haar sonde weer. De lactatiedeskundige hielp me de volgende dag met de borstvoeding en het ging goed: Benthe dronk. Ik was ontzettend trots dat het me toch was gelukt. Na de voeding was ze wel moe en ze kreeg de rest via haar sonde.

De dagen erna lukte de borstvoeding niet of nauwelijks. De lactatiedeskundige vond dat nog niet eens zo erg, want ik kolfde nog steeds en Benthe kreeg die melk dus toch wel. Dat ik het toch probeerde was vooral goed voor de binding tussen moeder en kind.

Maar het drinken lukte dus niet. Elke keer als Benthe toehapte, wilde ze direct melk. Zo werkte dat niet met borstvoeding, wel met de fles. Dus werd ze boos en raakte ze overstuur, wat ik niet wilde. Benthe mocht vanwege haar hartafwijking niet te lang huilen of overstuur zijn; daardoor kon ze in een 'cyanotic spell' raken. Daarbij verkrampt de hartspier waardoor er geen bloed naar de longen stroomt. Ik besloot me eerst te richten op haar fles. Ik wilde dat ze goed dronk zodat ze van haar sonde afkwam en naar huis mocht. Eenmaal thuis kon ik het dan in alle rust nog eens proberen.

Haberman-fles

Om beter met de fles te kunnen drinken, heeft een logopediste naar Benthe gekeken. Ze verslikte zich namelijk steeds. De logopediste vond haar drinktechniek wel goed, maar ze had niet de juiste fles. De 'gewone' fles liep te snel voor haar en blijft doorlopen ook al drink je niet. Benthe had juist tussen een paar slokken door, de tijd nodig om even op adem te komen. Dus kreeg ze de Haberman-fles. Een fles die pas melk geeft als je ook zuigt en je kunt met drie standen zelf bepalen hoe snel het gaat. Sindsdien ging het heel goed met drinken. Benthe mocht op 16 oktober naar huis: ze had al een aantal dagen geen sonde meer en dronk alle voedingen op. Thuis hebben we nog een paar keer borstvoeding geprobeerd, maar dat lukte niet.

'Soms is het niet te voorzien hoe dingen lopen'

Eind november moesten we voor controle naar het WKZ. We hadden het vermoeden dat het niet goed ging met Benthe. Dat klopte: twee dagen later volgde een (vervroegde) openhartoperatie om haar hartafwijkingen te corrigeren. De operatie ging goed. Benthe herstelde snel en met een week was ze weer thuis. Door alle stress en emoties rond de operatie liep mijn melkproductie terug en moest ik stoppen. Achteraf bleek dat elke keer als ze boos werd of overstuur raakte, ze een spell had. Dat was ook niet te zien.

Sinds de operatie is Benthe veel rustiger en geduldiger, zo boos als ze toen elke keer was, heeft ze nooit meer laten zien. Dus als de borstvoeding niet was gestopt was het wel de moeite waard geweest om het nog eens te proberen.

Met Benthe gaat het sindsdien heel goed. Ze drinkt ook nog steeds goed. De Haberman-fles heeft ze al een hele tijd niet meer, we hebben nu een gewone fles met een dental-speen. Een gewone ronde speen doet ze niks mee. We zijn nu volop aan het lepelen en dat gaat prima. Ze heeft nog steeds logopedie, want ze heeft wel hulp nodig met eten en drinken. Ze moet uitgedaagd worden. Maar de eetlust is er wel, en daar gaat het om.

Tijdens mijn zwangerschap had ik me voorgenomen om haar een half jaar borstvoeding te geven en dat is niet gelukt. Ze heeft ruim 2,5 maand moedermelk gehad. Soms is het niet te voorzien hoe dingen lopen. Ik ben blij dat ik borstvoeding heb geprobeerd, voor het zelfde geld lukte het wel.

Terugkijkend heb ik goede adviezen gekregen van de lactatiedeskundige. En de tip van de logopediste over de Haberman-fles was goud waard. Hierdoor kon Benthe eindelijk rustig en tevreden drinken. Dankzij haar is Benthe van haar sonde afgekomen.

Voor u gelezen in de media(1)

In deze rubriek eerst twee pagina's speciaal gewijd aan groot nieuws dat aan het begin van de zomervakanties naar buiten kwam: de principiële mogelijkheid om het extra chromosoom bij Downsyndroom uit te schakelen! Maar dat kreeg dit nauwelijks aandacht in de media. Slechts een paar dagen later ging het alleen nog maar over het al dan niet beëindigen van zwangerschappen na een NIPT-test. Maar dat was bepaald geen echt nieuws. Bijvoorbeeld nog in de vorige aflevering van deze rubriek, ging het daar ook al over. Kennelijk is het een onderwerp dat veel beter 'scoort' in Nederland dan echte medische doorbraken. Toch willen wij hier juist aan die doorbraak ruim aandacht geven. • Erik de Graaf, Marian de Graaf-Posthumus, Gert de Graaf

Extra chromosoom in celcultuur met Downsyndroom uitgeschakeld

Veel genetische aandoeningen zijn monogenetisch. Dat wil zeggen dat ze veroorzaakt worden door een probleem met slechts één enkel chromosoom. In het afgelopen decennium is daar in de wetenschap veel aandacht voor geweest met behulp van gentherapie. Daarbij werden virussen gebruikt om binnen te dringen in de betreffende genen.

Maar een probleem als Downsyndroom kun je zo maar niet even aanpakken! Daarbij zijn er - als gevolg van de aanwezigheid van drie in plaats van twee exemplaren van chromosoom 21 - in totaal honderden genen in het geding. Daar moet dus niet een enkel gen, maar een volledig chromosoom worden stilgelegd. Dat lijkt iets heel bijzonders, maar is in feite toch heel gewoon. De helft van ons doet dat al: alle vrouwen. Die worden immers geboren met twee exemplaren van het X-chromosoom, terwijl mannen er daar maar eentje van hebben. Kennelijk is een dubbele portie X-gebonden genen ongewenst, want vrouwen schakelen allemaal steeds één exemplaar in iedere lichaamscel uit.

Dat uitschakelen wordt gedaan met behulp van een gen met de naam XIST (uitgesproken als 'exist'). Dat maakt een groot stuk RNA aan (een molecuul nauw verwant aan DNA) met behulp waarvan één van de twee X-chromosomen wordt ingesnoerd tot een compacte, niet toegankelijke bundel. Dat XIST-gen zit zelf op het X-chromosoom. Maar verondersteld werd dat het ook het andere chromosoom stil zou moeten kunnen leggen, vooropgesteld dat het daar op precies de goede plek zou kunnen worden ingebouwd. Dat is precies wat Jun Jiang en haar mede-onderzoekers van de Medical School van de universiteit van Massachusetts hebben gedaan: ze gebruikten XIST om één chromosoom 21 stil te leggen. Tot dusverre is dat alleen gerealiseerd in culturen van losse cellen met Downsyndroom, buiten het lichaam dus, onder laboratoriumomstandigheden.

De klinische toepassing is dus nog heel ver weg. Maar het is een heel belangrijke eerste, zeer principiële stap.

Senior onderzoeker Jeanne Lawrence, professor op het gebied van cel- en ontwikkelingsbiologie aan diezelfde Medical School en ooit counselor van aanstaande ouders van baby's met Downsyndroom, studeert al jaren op XIST. Ze had daarbij altijd een mogelijke toepassing bij Downsyndroom in het achterhoofd. Maar er waren wel veel moeilijkheden om te overwinnen. Om te beginnen is het XIST-gen enorm groot, veel groter dan welk ander gen ook dat al eens eerder doelbewust is ingebouwd in een genoom (het geheel van erfelijke informatie in een cel). Als men het gen al op de goede plaats aan zouden kunnen brengen, zou het chromosoom dan wel worden stilgelegd zonder de hele cel te doden? En als dat al goed ging, hoe zou je dan moeten voorkomen dat niet alle drie exemplaren tegelijk werden stilgelegd, maar slechts één enkele? Al met al leek het welslagen van het project van te voren dus niet zo waarschijnlijk.

Na zes jaar kwam toch de doorbraak. Jiang gebruikte finger nuclease enzymen, eiwitten die speciaal ontworpen zijn om DNA op precies bepaalde plekken sequenties door te snijden teneinde dat enorme XIST-gen op een van te voren bepaalde locatie op chromosoom 21 in te bouwen. Ze deed dat met behulp van een cultuur van stamcellen die ontwikkeld waren uit fibroblasten (bindweefselcellen), afgestaan door een jongen met Downsyndroom. Stamcellen hebben immers de eigenschap zich te kunnen ontwikkelen in allerlei verschillende soorten lichaamscellen. Daarbij deed XIST precies wat werd verwacht: het inpakken van één van de drie chromosomen 21. De genen op dat exemplaar waren daarna bijna helemaal geïnactiveerd.

Maar dan de hamvraag: leidt het uitschakelen van één exemplaar van chromosoom 21 ook tot bruikbare resultaten? Jiang geeft goede voorbeelden: na de toepassing van XIST groeiden de Downsyndroom-cellen sneller, vormden grotere kolonies en bleken veel beter in het delen tot cellen die neuronen vormen. Dat ondersteunt de opvatting dat mensen met Downsyndroom tijdens hun groei niet genoeg cellen –en dan met name neuronen- kunnen vormen.

Reacties

Veel bekenden uit de wereld van het Downsyndroom-onderzoek vonden het een buitengewoon belangwekkende ontwikkeling. Roger Reeves van Johns Hopkins University, die zelf al jaren werkt aan medicamenteuze behandeling, stelde bijvoorbeeld: 'De volgende stap zal zijn het stilleggen van een extra chromosoom in een dier in plaats van in een schaaltje met cellen.' Dat zou bijvoorbeeld kunnen worden geprobeerd bij muizen die zijn gekweekt met trisomie.

De op dit gebied toonaangevende geneticus Stylianos Antonarakis van de universiteit van Genève twijfelt er echter aan of XIST als zodanig ooit als therapeutisch middel zou kunnen worden ingezet. Je moet dan immers een manier vinden om dat enorme gen op de goede plek in de goede cellen in te brengen.

Frank Buckley, CEO van Down Syndrome Education International stelde in een reactie: 'Het toepassen van deze techniek op een paar cellen in een Petri-schaaltje is iets heel anders dan

de toepassing op een levend organisme met 100 triljoen cellen.' 'In principe', schreef hij, 'zou een 'genezing' (dat wil zeggen het uitschakelen van het extra exemplaar van chromosoom 21 in iedere trisomische cel) alleen maar kunnen op basis van gentherapie meteen na de conceptie. Dat is echter onmogelijk zo lang niet iedereen zwanger wil worden via IVF (en als dat al zo zou zijn zouden de conceptussen met trisomie sowieso niet door de screening komen).'

Lawrence is het met de kritiek wel eens, maar ziet toch mogelijkheden. Zo krijgen veel kinderen met Downsyndroom een myoproliferatieve aandoening van het beenmerg waarbij overmatige celdeling optreedt. Daarbij maken ze dan te veel bloedcellen aan en hebben daardoor een grote kans op het ontwikkelen van leukemie. Het is denkbaar om bij hen XIST te activeren in hun bloedstamcellen in het rode beenmerg om de kans op leukemie te verkleinen, stelt Lawrence. Zelf zouden we daarbij dan nog denken aan het terugtransplanteren van eigen stamcellen via een zogenoemde autologe stamceltransplantatie, maar dan wel na behandeling met XIST.

En er kan nog meer dankzij dit onderzoek. Zo zouden onderzoekers bijvoorbeeld in een van twee groepen identieke cellen XIST kunnen inbrengen om te zien wat de invloed daarvan is, bijvoorbeeld in neuronen, hartcellen of welk ander weefsel ook dat wordt beïnvloed door Downsyndroom. Het zou verder gebruikt kunnen worden om de invloed van medicatie te onderzoeken. En dat alles niet alleen voor Downsyndroom maar voor allerlei afwijkende chromosoomconfiguraties.

Ook kinderarts Michel Weijerman van het Down Centrum Nederland in Amsterdam waarschuwde in de Volkskrant voor te overspannen verwachtingen. Mooi op het niveau van de cel. Maar toegepast in levende mensen is niet duidelijk wat er wel en niet wordt uitgeschakeld. De uiterlijke kenmerken van Downsyndroom blijven en ook de aangeboren hartafwijkingen, stelde Michel Weijerman daarin.

Bronnen: Jiang, Jing, Cost, Chiang, Kolpa, Cotton, Carone, Carone, Shivak, Guschin, Pearl, Rebar, Byron, Gregory, Brown, Urnov, Hall & Lawrence. 2013. Translating dosage compensation to trisomy 21. Nature, via:
http://bit.ly/1aQlhny
http://bit.ly/18nVkeh *(primaire bron voor deze samenvatting)*
http://bit.ly/1a3GWb7

NIPT

In het zomernummer van dit blad ging het ook al over de niet-invasieve prenatale test, kortweg de NIPT. Dat is een zeer betrouwbare en veilige vorm van prenatale diagnostiek, vanaf negen weken zwangerschap, die in Nederland nog niet is toegestaan. Met die NIPT kan het aantal uitgevoerde vruchtwaterpuncties tot eentiende van dat van nu afnemen, met een navenante afname van het aantal ongewenste miskramen. Daar kun je moeilijk tegen zijn! In de ons omringende landen is die NIPT-test al wel beschikbaar. Intussen gaan veel Nederlandse vrouwen voor deze test naar het buitenland, schreven we eerder.

Voor de SDS is er het onvermijdelijke dubbele gevoel van enerzijds die indrukwekkende afname van het aantal miskramen, maar anderzijds op termijn de welhaast onvermijdelijke vermindering van het aantal geboorten van mensen met Downsyndroom. Mits besluiten tot het afbreken van zwangerschappen alleen maar op basis van degelijke voorlichting over het leven van mensen met Downsyndroom worden genomen - en daar valt nog heel veel te verbeteren - is dat aan die ouders zelf. Wat de SDS bij afnemende aantallen echter grote zorgen baart is de verdere marginalisering van de wel geboren mensen met Downsyndroom waarvan velen nog een halve eeuw of meer voor zich hebben.

In de afgelopen maanden hebben we niets principieel nieuws over die NIPT voor u gelezen, gehoord of gezien, terwijl de test in de populaire media dus wel veel stof heeft doen opwaaien. We verwijzen hier alleen maar naar de beide zeer informatieve uitzendingen van NCRV's 'Altijd wat' van 22 juli en EO's Knevel en Van de Brink van 23 juli:

Bronnen: http://bit.ly/14apDhg
http://bit.ly/15F12CQ

Bloedtest is betrouwbaar

Website www.nu.nl maakte op 8 juni melding van de resultaten van een onderzoek van King's College London, gepubliceerd in de online editie van Ultrasound in Obstetrics & Gynecology. Daarin werd bevestigd dat de nieuwe bloedtest betrouwbaar is in het opsporen van Downsyndroom en andere genetische variaties. De onderzoekers testten 1.005 zwangeren in hun tiende week. Daarbij bleek dat de bloedtest betrouwbaarder is dan de combinatietest. Een tweede onderzoek in hetzelfde blad concludeerde dat de bloedtest in 98 procent van de gevallen betrouwbaar de baby's met Downsyndroom kon aangeven.

De bloedtest is al beschikbaar in België en Duitsland, maar is in Nederland vooralsnog verboden. Minister van Volksgezondheid Edith Schippers (VVD) wil dat er meer onderzoek wordt gedaan om uit te wijzen of de test echt zo goed is als wordt beweerd. Dat lijkt nu het geval.

Bronnen: http://bit.ly/13Y4FWr
http://bit.ly/17wMGZy

En de oude screeningstechnieken?

Als de NIPT-test ooit in ons land wordt ingevoerd, wat doen we dan met de oude screeningstechnieken? Daarover heeft promovenda Evelien Timmerman een duidelijke mening, en dan met name over de nekplooimeting. We putten hier uit een bijdrage van Angela Rijnen in het AMC Magazine van juni 2013.

Waar de NIPT alleen maar betrouwbaar is bij Downsyndroom kan de dikte van de nekplooi ook wijzen op andere aangeboren aandoeningen. Zwangere vrouwen die deze screening overwegen moeten dat weten, vindt Timmerman. Ze analyseerde screeningsgegevens van duizenden vrouwen, data van eventuele vervolgonderzoeken en van de pasgeborenen. Een verdikte nekplooi, zo bleek, kan ook wijzen op aangeboren hartafwijkingen, een gespleten gehemelte (schisis), hoog geboortegewicht, een afwijkende aanleg van de grote bloedvaten, skeletafwijkingen en tal van genetische syndromen. Ze vindt dat beleidsmakers zich dit moeten aantrekken. Want als er bij een verdikte nekplooi geen sprake blijkt te zijn van Downsyndroom, wordt in de praktijk al gekeken of er andere afwijkingen zijn. Maar zwangere vrouwen weten dat vooraf niet en nemen dat niet mee in hun overwegingen om de combinatietest wel of niet te laten doen. Dat zou moeten veranderen, want het risico op een aangeboren hartafwijking of schisis, hangt in tegenstelling tot bijvoorbeeld Downsyndroom, niet samen met de leeftijd van de moeder, stelt Timmerman. Ze bepleit handhaving van de nekplooimeting in de prenatale screening. Ook als er straks een bloedtest is voor screening op Downsyndroom.

Bron: http://bit.ly/16iOBRa

Voor u gelezen in de media (2)

In deel twee van deze rubriek weer interessant nieuws uit de media met onderwerpen die in meer of mindere mate van toepassing zijn op Down-syndroom. 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

Herstel van synapsen is mogelijk

Op 17 juni kwam het nieuws naar buiten over een experimenteel middel tegen het verlies van synapsen in de hersenen ten gevolge van de ziekte van Alzheimer. Het is ontwikkeld door onderzoekers van Sanford-Burnham. Het medicijn met de naam NitroMemantine combineert twee door de FDA goedgekeurde middelen. Het doel ervan is het stoppen van de destructieve cascade van veranderingen in de hersenen waardoor de synapsen, de onderlinge verbindingen tussen hersencellen, worden vernietigd en wat dan weer leidt tot geheugenverlies en cognitieve achteruitgang.

Het bijbehorende onderzoek onder leiding van professor Stuart A. Lipton toont aan dat NitroMemantine synapsen die verloren gegaan zijn als gevolg van de ziekte, kan repareren. 'Het accent op een behandeling in een verder gevorderd stadium van de ziekte van Alzheimer in plaats van op de bekende amyloïde plaques en neurofibrillaire tangles — waarbij tot dusverre weinig succes werd geboekt—is heel interessant, omdat iedereen juist op zoek is naar een vroegere aanpak van de ziekte', citeren we uit Lipton's mond. 'Deze bevindingen betekenen dat je in werkelijkheid niet alleen eerder kunt ingrijpen, maar ook nog wat later'. En zo zou het kunnen zijn dat de synaptische verbindingen van een patiënt met de ziekte van Alzheimer hersteld worden op een moment dat er al wel plaques en tangles in zijn of haar hersenen zijn. Dat laatste klinkt natuurlijk als muziek in de oren van mensen met Downsyndroom en hun omgeving omdat juist daarbij de vorming van plaques en tangles al zo vroeg begint, ver voordat er 'aan de buitenkant' iets van te merken is. Als SDS kunnen we niet wachten op de resultaten van onderzoek bij de Downsyndroom-populatie, maar daar is nu nog niets over te vinden. De SDS zal haar uiterste best doen om dit type onderzoek eindelijk ook in ons land van de grond te krijgen.

Bronnen: http://bit.ly/1cMGG15
http://bit.ly/14L1gwF

Japans onderzoek met donepezil

Eisai, een Japans farmaceutisch bedrijf gaat beginnen met therapeutische testen van een medicijn waarvan gehoopt wordt dat het de achteruitgang in de kwaliteit van bestaan van sommige mensen met Downsyndroom met het stijgen der jaren zal vertragen. Dat meldde de Japan Times van zondag 7 juli. Het gaat hierbij om Aricept (donepezil hydrochloride), dat al vaker gebruikt is om symptomen van de ziekte van Alzheimer bij mensen met Downsyndroom vanaf zo'n 15 jaar te behandelen. Ook in dit blad is daar vaker over geschreven. Zie bijvoorbeeld 'De effecten van donepezil bij Downsyndroom' in de Update van nummer 62 van zomer 2003 of 'Mogelijk nieuwe therapie om leervermogen van kinderen met Downsyndroom te verbeteren' in nummer 79 van herfst 2007.)

Sommige symptomen van Downsyndroom lijken op die van de ziekte van Alzheimer, waarbij Aricept al lang wordt voorgeschreven. Aan de nu voorziene testen doen aanvankelijk tien ziekenhuizen mee door heel Japan, met tientallen betrokkenen in de betreffende leeftijdscategorie. Het is de bedoeling het programma vier jaar door te laten lopen.

Bron: http://bit.ly/14K1f9q

Brein sportieve ouderen functioneert beter

De website www.nu.nl van 7 augustus meldde dat ouderen die veel wandelen, fietsen en tuinieren een betere kwaliteit zenuwbundels in hun hersenen hebben dan leeftijdgenoten die maar weinig aan beweging doen. Lichamelijke inspanning heeft bovendien het meeste effect op het voorste gedeelte van de hersenen, het gebied dat onder meer verantwoordelijk is voor keuzes maken, vooruit denken en het beheersen van impulsen. Nu verwees daarbij naar een onderzoek van het UMC St Radboud in Nijmegen bij een groep patiënten tussen 50 en 85 jaar. Natuurlijk wordt al lang gedacht dat beweging beschermt tegen geheugenverlies en andere cognitieve problemen later in het leven, maar door dit onderzoek is nu voor het eerst aangetoond hoe dat komt, stellen de onderzoekers.

De deelnemers aan het onderzoek werden nagekeken op vlekjes in de witte stof in de hersenen, die te zien zijn op een speciale MRI-scan. Die duiden op beschadigingen van de zenuwbundels. Verder vulden de onderzochte 50-plussers vragenlijsten in over o.a. hun bewegingspatroon, opleiding, sociale positie en ziektegeschiedenis.

Wat zouden we als SDS graag bevestigd willen hebben dat dit allemaal ook geldt voor mensen met Downsyndroom. Maar ook zonder bewijs durven we dat natuurlijk wel te vermoeden.

Bron: http://bit.ly/14246q2

Kinderen dikker door fout advies

Een interessante bevinding van promovenda Anna Sijtsma aan de Rijksuniversiteit Groningen kwam naar buiten op 20 juni. Voedingsadviezen voor kinderen met overgewicht op 3- tot 4-jarige leeftijd kunnen juist leiden tot nog meer overgewicht. Bestaande procedures overschatten de hoeveelheid energie die kinderen in rust verbruiken met 8-19 procent. Ze zijn vooral gebaseerd op het gewicht van het kind. Maar volgens Sijtsma hangt het werkelijke energieverbruik samen met de hoeveelheid spieren, de vetvrije massa. Kinderen met overgewicht hebben relatief meer vetmassa dan slanke kinderen. Daarom komt Sijtsma tot haar conclusie. Wanneer daarvan wordt uitgegaan krijgen kinderen te veel.

Sijtsma onderzocht ook de lichamelijke activiteit van nog jongere kinderen. Dat deed ze door onder andere te meten hoeveel tijd zij vrij kunnen bewegen. Kinderen die dat meer mochten hadden op de leeftijd van 9 maanden een kleinere buikomvang dan degene die minder lang vrij mochten bewegen. Volgens Sijtsma kan meer tijd om vrij te bewegen

bijdragen aan een gezond groeipatroon voor kinderen van 0 tot 1 jaar. Sijtsma onderzocht tenslotte ook nog het gedrag van kinderen. Op basis van de gegevens van 759 kinderen stelde Sijtsma vast dat een korte slaapduur, meer tijd achter een beeldscherm en een televisie in de slaapkamer kunnen bijdragen aan overgewicht op de leeftijd van 3-4 jaar.

Voor zo ver bekend is er niet specifiek naar kinderen met Downsyndroom gekeken, maar desondanks lijken haar conclusies juist voor deze groep, met haar aanleg tot weinig bewegen en overgewicht, zeer belangrijk.

Bron: http://bit.ly/14K1vFu

Overgewicht leidt tot gehoorverlies

En als we het toch over overgewicht hebben: via wederom www.nu.nl van 18 juni werden we gewezen op een belangrijk onderzoek van het Columbia University Medical Center. Daaruit volgt dat tieners met overgewicht vaker gehoorverlies hebben dan leeftijdgenoten met een normaal gewicht. Het gehoorverlies doet zich voor over het volledige frequentiegebied, maar de kans op laagfrequent gehoorverlies aan één oor was zelfs twee keer zo groot. Betrokkenen kunnen daarmee spraak nog wel goed verstaan, maar krijgen moeilijkheden in groepssituaties of lawaaierige omgevingen. Het onderzoek is online gepubliceerd in het tijdschrift The Laryngoscope. Het ging daarbij om sensorineuraal gehoorverlies. Dat betekent een defect in het binnenoor, zoals in het slakkenhuis of het orgaan van Corti, waar geluidstrillingen worden omgezet in een elektrisch signaal.

Eerste onderzoeker Anal Lalwani wijst erop dat uit eerder onderzoek bekend is dat 80 procent van de volwassenen met gehoorproblemen zich daar zelf niet van bewust is. Hij beveelt daarom aan met name bij mensen met overgewicht regelmatig het gehoor te controleren.

En ook hier geldt: het onderzoek had niet specifiek betrekking op mensen met Downsyndroom, maar het zou zeer wel van toepassing kunnen zijn op deze doelgroep.

Bronnen: http://bit.ly/18Vg8d1
http://bit.ly/145ujWc
http://bit.ly/16AaXLt

Borstvoeding goed voor babybrein

Een onderzoek met behulp van hersenscans vanuit Brown University in Providence draagt ook weer bij aan de steeds maar toenemende hoeveelheid bewijs dat borstvoeding de hersenontwikkeling van baby's bevordert. Dat ontdekten we via www.nu.nl op www.sciencedaily.com van 6 juni. Met behulp van speciale, baby-vriendelijke magnetic resonance imaging (MRI) werden hersenscans gemaakt terwijl de baby sliep. Op die manier kon worden gekeken naar de hersenontwikkeling van een groep kinderen onder de vier jaar. Op de leeftijd van twee jaar bleken baby's die minstens drie maanden uitsluitend borstvoeding hadden gehad een betere ontwikkeling te vertonen in cruciale delen van hun hersenen in vergelijking met kinderen die alleen maar babyvoeding hadden gehad of een combinatie daarvan met borstvoeding. De extra ontwikkeling was het meest uitgesproken in gedeelten van de hersenen die te maken hebben met taal, emotioneel functioneren en cognitie.

De MRI-techniek die hoofonderzoeker Sean Deoni heeft ontwikkeld kijkt (ook weer) naar de structuur van de witte stof in de babyhersenen, het weefsel dat lange zenuwvezels bevat en meehelpt om verschillende delen van de hersenen met elkaar te laten communiceren. Meer in het bijzonder kijkt de techniek naar hoeveelheden myeline, het vettige isolatiemateriaal rondom de vezels dat medebepalend is voor de overdrachtssnelheid van de elektrische signalen door de hersenen.

Deoni en zijn team bestudeerden 133 baby's met leeftijden van tien maanden tot vier jaar. Die werden ingedeeld in drie groepen. De kinderen in de eerste groep hadden na hun geboorte drie maanden lang alleen borstvoeding gekregen. Deelnemers uit de tweede groep hadden een combinatie van fles- en borstvoeding ontvangen en de kinderen in de laatste groep alleen flesvoeding. Het bleek dat er grote verschillen waren in de hoeveelheid witte stof in de hersenen van de kinderen. Gemiddeld beschikten deelnemers die alleen borstvoeding hadden ontvangen op tweejarige leeftijd over ongeveer 20 tot 30 procent meer witte stof dan kinderen die op een andere manier waren gevoed. Deoni: 'Het is verbazingwekkend dat je al zo vroeg zoveel verschil ziet!' Verder onderzocht het team het effect van de duur van de borstvoeding. Daarbij bleek ook een significant voordeel in hersenontwikkeling voor de baby's die langer dan een jaar borstvoeding hadden gehad.

Bron: http://bit.ly/16AaXLt

Minder allergieën bij baby's die vis eten

De positieve effecten van het eten van vis blijken niet alleen op te gaan voor volwassenen. Uit Zweeds onderzoek blijkt dat baby's die al in hun eerste jaar regelmatig vis eten minder kans hebben op het ontwikkelen van een allergie. Dat lazen we op de website Nationale Zorggids van 8 juni. Wetenschappers in Stockholm bestudeerden twaalf jaar lang het voedingspatroon van een groep baby's en concludeerden dat degenen die in hun eerste jaar minimaal twee keer per maand vis aten twaalf jaar later nog steeds vrij waren van allergieën. Ook bleek de kans op eczeem met 22 procent te zijn afgenomen en de kans op hooikoorts met 26 procent. De resultaten van de studie staan gepubliceerd in de American Journal of Clinical Nutrition.

In een commentaar zei Jacqueline Pongracic, afdelingshoofd allergie en immunologie aan het Ann and Robert H. Lurie Children's Hospital in Chicago, dat de meest gewone allergenen in de voeding verschillen tussen culturen. 'Waar veel vis gegeten wordt komt minder allergie voor vis voor. Hetzelfde geldt voor andere voedingsmiddelen. Ze wees erop dat dit onderzoek in dezelfde richting wijst als andere waarin allergenen in de voeding al vroeg worden geïntroduceerd. 'Vis is een van de belangrijkste allergenen in de voeding,' zei Ruchi Gupta, hoogleraar kindergeneeskunde aan de School of Medicine van Northwestern University, eveneens in Chicago. 'De grote vraag is of er een periode is gedurende de kindertijd waarin in contact komen met zulk voedsel hun immuunsysteem helpt allergieën te voorkomen.'

Het Nederlandse Kenniscentrum Borstvoeding raadt in haar voedingsschema's aan om vanaf ongeveer 9 maanden vis te introduceren bij de babymaaltijd. En waarom niet eerder? Laten we ook in de Downsyndroomwereld ons voordeel doen met deze bevinding.

Bron: http://bit.ly/1d5QT7q
http://bit.ly/16RPL6Y

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

TNO slaat plank mis met wetenschappelijk onderzoek

Met dit artikel reageert de SDS op de promotie van Helma van Gameren van 19 juni 2013 en de publiciteit rondom haar onderzoek en haar proefschrift *Growth, development and social functioning of individuals with Downsyndrome*. De SDS heeft kritiek op het onderzoek zelf, maar vooral ook op de wijze waarop de onderzoeksresultaten naar buiten zijn gebracht door TNO-PG.

• SDS-bestuur en -bureau

De SDS hecht grote waarde aan wetenschappelijk onderzoek

Al sinds de oprichting is één van de belangrijkste principes van de SDS dat resultaten uit wetenschappelijk onderzoek op een begrijpelijke wijze verspreid dienen te worden onder ouders en andere betrokkenen. De SDS vindt dat zij de beschikking horen te hebben over deze informatie, zodat zij goede weloverwogen keuzes kunnen maken voor het welzijn van hun kind.

De afgelopen jaren heeft de SDS aan veel verschillende wetenschappelijke onderzoeken meegewerkt. Deze medewerking kan verschillende vormen aannemen. Het kan zijn dat we gevraagd worden om onderzoekers via onze tussenkomst in contact te brengen met ouders of kinderen/jongeren/ouderen met Downsyndroom met de vraag of zij mee willen werken aan wetenschappelijk onderzoek. Ook kan het zijn dat de SDS gevraagd wordt deel te nemen aan een klankbordgroep die door een onderzoeksconsortium wordt ingesteld. Regelmatig draagt de SDS ideeën aan voor wetenschappelijk onderzoeken die wij in het belang achten voor onze doelgroep.

In Down+Up 101 (lente 2013) hebben Gert de Graaf en Erik de Graaf een uitgebreid overzicht geschreven over 25 jaar onderzoek in Nederland waar de SDS een rol bij heeft gespeeld (zie pagina 39 ev.). Naast deze ondersteunende rol voert de SDS ook zelf veel onderzoek uit. Gert de Graaf bijvoorbeeld publiceert hierover in diverse internationale wetenschappelijke tijdschriften. Tevens dragen we bij door presentaties te houden op grote internationale wetenschappelijke congressen, zoals vorig jaar nog op het Wereld Downsyndroom congres in Kaapstad.

Toen enkele jaren geleden TNO-PG (PG staat voor: preventieve gezondheid) aan de SDS vroeg om mee te werken aan een wetenschappelijk onderzoek over het functioneren van jongeren met Downsyndroom, hebben we ook hier graag gehoor aan gegeven. Voor TNO is de SDS een belangrijke toegangspoort tot gezinnen met een kind met Downsyndroom. TNO leverde enveloppen met vragenlijsten aan, de SDS verzond deze aan alle ouders uit het SDS-bestand met kinderen in de juiste leeftijdscategorie. Zo kunnen we veel mensen bereiken, zonder dat we de privacy van ouders schenden. Het onderzoek zelf en de verwerking van de gegevens is verder buiten zicht van de SDS uitgevoerd. De SDS is vooraf wel gevraagd om zitting te nemen in een klankbordgroep, maar deze groep is nooit bijeengeroepen.

Negatieve benadering

Op 19 juni 2013 promoveerde Helma van Gameren aan de Rijksuniversiteit Leiden op dit onderzoek, met als titel: 'Growth, development and social functioning of individuals with Downsyndrome'.

De SDS moet hierover constateren dat de onderzoeker haar onderzoeksresultaten nauwelijks blijkt te relateren aan andere onderzoeken naar adolescenten en jongvolwassenen met Downsyndroom. Niet alleen kijkt Van Gameren maar zeer beperkt naar de internationale literatuur, ook zijn de bevindingen uit de wereldwijd unieke, grote enquête van de SDS buiten beschouwing gebleven. Bovendien is de SDS zeer ongelukkig met de wijze waarop TNO de resultaten naar buiten heeft gebracht. Onderzoeksresultaten met betrekking tot het functioneren van mensen kunnen op verschillende manieren onder de aandacht gebracht worden: vanuit een positieve insteek, waarbij vooral benadrukt wordt wat er wel is (glas half vol) of vanuit de negatieve insteek waarbij vooral gefocust wordt op wat er niet is (glas half leeg).

Van Gameren kiest duidelijk voor de negatieve benadering. Ze hamert vooral op de beperkingen van mensen met Downsyndroom en schuwt daarbij niet om te waarschuwen voor een te positief beeld.

Als SDS vinden we deze handelwijze onbegrijpelijk. Positieve beeldvorming is juist van groot belang. Wij willen uitdrukkelijk waarschuwen voor een te negatief beeld. Te lage verwachtingen, beelden dat het kind iets toch niet zal leren, worden maar zelden bijgesteld. Deze hebben de neiging zichzelf waar te maken. Immers, als je gelooft dat een kind iets niet kan leren, waarom zou je dan proberen het die vaardigheid aan te leren?

Continue interventie

De SDS erkent dat mensen met Downsyndroom een kwetsbare groep vormen. Zij kunnen meedoen in de samenleving als zij voldoende ondersteund worden. Daarbij zijn er grote verschillen in de mate van ondersteuning die noodzakelijk is. Het onderzoek van Van Gameren bevestigt deze diversiteit.

Maar, bij veel mensen met Downsyndroom kan een hogere mate van zelfstandigheid worden bereikt dan nu het geval is. Kinderen en volwassenen met Downsyndroom worden nog regelmatig onvoldoende gestimuleerd in hun ontwikkeling. Zo blijkt uit de genoemde grote SDS- enquête (www.downsyndroom.nl/enq) dat de meerderheid van de ouders van jonge kinderen met Downsyndroom geen professionele begeleiding bij vroegtijdige ontwikkelingsstimulering krijgt. Ook jongvolwassenen met Downsyndroom kunnen nog zelfstandiger leren functioneren. Het onderzoek van Van Gameren betreft jongeren van achttien jaar. Daar ligt niet het eindpunt van hun ontwikkeling. Uit de grote SDS-enquête komt naar voren dat juist op het gebied van zelfredzaamheid jongvolwassenen nog vooruit gaan. Continue interventie is dan geboden. Ontwikkelen en leren is niet leeftijdgebonden en gaan altijd door, juist ook voor mensen met Downsyndroom.

SDS onvoldoende ingeschakeld

De SDS heeft meerdere keren aangegeven dat ze graag haar bijdrage zou willen leveren aan het onderzoek, met name vanuit haar kennis en ervaring met de doelgroep. Tevens beschikt de SDS over veel eigen onderzoeksmateriaal welke uitermate goed gebruikt had kunnen

Wat kunnen sommige jongeren met Downsyndroom? Jeff van Schaik (24) haalde in 2009 zijn rijbewijs in Amsterdam. Hij rijdt sindsdien veilig in stad en (buiten)land. • *foto Hein van Schaik.*

worden bij het onderzoek van Van Gameren. Helaas heeft de SDS moeten constateren dat zij in onvoldoende mate als deskundige partner is ingeschakeld.

Van Gameren heeft in haar onderzoek verzuimd om de SDS serieus te nemen op het gebied waar we juist bij uitstek expert in zijn. Ze heeft verzuimd om onze adviezen met betrekking tot de presentatie van de onderzoeksgegevens naar waarde te schatten en de consequenties hiervan te overzien. De SDS is een organisatie die duizenden ervaringen van ouders combineert met uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek. De SDS is bij uitstek deskundig in het begeleiden van ouders. Zo voeren we al 25 jaar ongeveer vijf gesprekken per week met nieuwe ouders. Maar daarnaast, bijvoorbeeld via de eigen helpdesk, beantwoorden we ook vele opvoedingsvragen 'verderop' in het leven van de betrokkenen. De ouders stellen ons vragen over Downsyndroom, over hoe het leven van hun kinderen eruit gaat zien, over de toekomstverwachtingen van hun kindje met Downsyndroom en wat ouders en professionals daar zelf aan zouden kunnen bijdragen. Daarnaast hebben zij in verschillende mate behoefte aan hulp bij de verwerking van het feit dat hun kindje een handicap heeft. Al 25 jaar leveren we hieraan een belangrijke bijdrage.

Effect regulier onderwijs

De promotie van Van Gameren heeft veel beschrijvende informatie opgeleverd. Maar, de onderzoeker heeft kansen voor het beantwoorden van onderzoeksvragen laten liggen. Zo heeft TNO niet gekeken naar de effecten van het volgen van regulier onderwijs. Dat was wel degelijk mogelijk geweest binnen de onderzoeksopzet. In brochures bij het onderzoek stelt TNO zelfs dat er geen bewijs is dat het volgen van regulier onderwijs een gunstig effect heeft op de ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom. Dat is onjuist. Een systematische review van de internationale wetenschappelijke literatuur (te vinden op www.downsyndroom.nl/reviewinclusive) laat zien dat kinderen met Downsyndroom meer leren op het gebied van lezen, rekenen, schrijven en spraak als zij naar een gewone school gaan, ook als in aanleg even slimme kinderen met elkaar worden vergeleken.

Folders

Naast negatieve uitlatingen over Downsyndroom in de media heeft TNO ook folders uitgegeven met hun interpretatie van de onderzoeksgegevens. Ook hier is gekozen voor een opsomming van hetgeen de jongeren op 18 jarige leeftijd **niet** zouden kunnen. Een laatste concept van deze folders is aan de SDS voorgelegd. Helaas blijken de adviezen van de SDS nauwelijks serieus te zijn genomen. En zo kan het zijn dat de SDS als samenwerkingspartner in een folder genoemd wordt, waarvan we de toonzetting en een deel van de inhoud expliciet verwerpen en waarvan we dus ook nadrukkelijk afstand nemen.

We kunnen u melden dat het bestuur van de SDS inmiddels TNO benaderd heeft met de boodschap dat we zeer nadrukkelijk bezwaar maakt tegen de wijze van werken en afstand nemen van de gepubliceerde folders. U wordt op de hoogte gehouden van het vervolg.

Op 19 juni heeft de SDS in samenwerking met het Downsyndroom Centrum Nederland, locatie West-Nederland, een groot wetenschappelijk symposium georganiseerd. De sprekers op dit congres gingen in op de beperkingen van mensen met Downsyndroom, maar daarbij lieten zij ook juist heel veel mogelijkheden zien om kinderen en volwassenen met Downsyndroom te ondersteunen op weg naar een zo goed mogelijke ontwikkeling en een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven. Eén van de presentaties werd gegeven door onze vaste SDS-medewerker David de Graaf. Een jongvolwassene met Downsyndroom die met verve laat zien wat hij zoal bereikt heeft in zijn leven.

Op de pagina's 32-33 kunt u een verslag van dit symposium lezen.

De berichtgeving rondom het onderzoek van Van Gameren en de folders van TNO hebben op Facebook geleid tot veel kritische reacties van ouders van kinderen met Downsyndroom. Wij publiceren één van deze reacties. Martine Sitters reageert hierin op de TNO-brochure die bedoeld is om vrouwen die zwanger zijn van een kind met Downsyndroom voor te lichten. Zij vindt de toonzetting van de TNO-folder negatief. Ze vraagt zich op venijnig humoristische wijze af of het niet tijd wordt voor een folder om niet alleen ouders van een kind met Downsyndroom maar ouders van ieder kind te waarschuwen voor de vreselijke gevolgen van het op de wereld zetten van een kind.

Wanneer komt er nou eens een folder met de titel: 'Het hebben van een kind is zwaarder dan u tijdens de verwekking vindt'?

'Uw interessant aangegroeide D-cup vervormt al snel na het geven van borstvoeding tot het formaat 'theezakje'. Eerst houdt uw kind u uit uw slaap met onverklaarbare kwaaltjes en klachtjes. Uw zorgvuldig design ingerichte huis wordt door het kind volkomen aangetast door middel van viltstift, zinkzalf en rondslingerend speelgoed.
Als u gelukt hebt, ontwikkelt het kind geen allergie, autisme, ADHD of ADD; is niet doof, blind, astmatisch of belast met een nare spierziekte.
Over het algemeen kunnen kinderen redelijk mee op school, maar het overgrote deel komt niet verder dan het VMBO. Dit tot teleurstelling van vele vaders en moeders, die een universiteitsstudie al voor zich zagen (nadat ze zelf hun kans daarop in rook zagen op gaan).
Een enkeling wordt crimineel, suïcidaal of heeft anorexia. Rond de leeftijd van 16 komen ze hun bed niet meer uit en worden puisterig, humeurig en brutaal. Uiteindelijk zullen ze (na nog jarenlang ongevraagd uw koelkast te hebben geplunderd) uw huis verlaten om mogelijk eens per maand een uurtje langs te komen. Bezint eer ge begint!'

Pfff, ik vind het zo'n gedoe! Down is makkelijk te identificeren en al ruim voor de geboorte aan te tonen, dus dan moeten we er maar voor gewaarschuwd worden? Waarom moet ik een realistische kijk hebben volgens de onderzoekers? Wat gebeurt er als mijn kijk realistischer of niet realistisch genoeg is? Waarom is een (in hun ogen niet realistische kijk) niet goed? Kost dat geld? Doe ik daar iemand mee tekort? Wordt het voor de huidige maatschappij soms te veel moeite om een mens dat net iets anders is dan jijzelf te accepteren en te ondersteunen waar dat nodig is? Bah, ik word er gewoon boos van op deze zonnige middag! Ik ga brooddeeg kneden!

Help, mijn kind loopt weg!

Vraag

Met regelmaat krijgen wij bij de helpdesk vragen over weglopertjes: kinderen met Downsyndroom die er plots vandoor kunnen gaan en zichzelf daarmee in gevaar kunnen brengen. Wat kunnen ouders daaraan doen?

Antwoord

Wegloopgedrag is niet ongewoon bij peuters, of ze nu wel of geen Downsyndroom hebben. Het hoort bij de ontwikkeling van autonomie. Maar, de leeftijdsperiode waarin dit weglopen gebeurt kan veel langer duren bij kinderen met Downsyndroom dan bij andere kinderen.

Wegloopgedrag kan lastig zijn en ook gevaarlijke situaties opleveren. Het kan ook lastig zijn om er verandering in te brengen, omdat het zijn eigen beloning geeft: de spanning van er vandoor gaan, maar ook de sensatie van weer teruggehaald worden en de aandacht die dat geeft. Ook is het lastig omdat het een gedrag is dat je niet moet doen. Je moet dus eigenlijk leren je eigen impuls te onderbreken en te stoppen. Dat is voor taalzwakke kinderen, zoals veel jonge kinderen met Downsyndroom, moeilijk. Die denken vaak helemaal niet aan 'stop, mag niet', maar doen gewoon wat ze doen.

Maak grenzen zichtbaar

Je kunt eventueel grenzen visueel gaan aangeven (bijvoorbeeld een tuinhekje of een krijtlijn op een plein om de grens aan te geven) en dan gaan inoefenen dat het kind zichzelf stopt en er niet overheen gaat. Daarmee kun je dus in een veilige situatie beginnen met het kind leren wegloopgedrag te beheersen. Daar krijgt het kind dan complimenten voor, voor dat stoppen bij het tuinhekje of de lijn. Zodat je het binnen de grenzen blijven gaat inoefenen en belonen. Dan doorbreek je het feit dat weglopen normaliter meer aandacht oplevert dan binnen de grenzen blijven. En je oefent het stoppen van impulsen door het te modelleren, na te laten doen en direct te belonen. Visuele informatie wordt vaak beter verwerkt door kinderen met Downsyndroom dan alleen maar iets vertellen. Daarom is het zo belangrijk de grens duidelijk zichtbaar te maken.

Oefenen met bij je te blijven

Ook tijdens uitjes kun je je kind complimenteren voor het bij jou in de buurt blijven. Dat moet je dan steeds weer benoemen en belonen. Je moet je kind er gefocust op krijgen. Een andere manier kan zijn het kind laten helpen, bijvoorbeeld met het duwen van de buggy of het winkelwagentje. Maak contact met je kind, ga op zijn of haar hoogte en verleid hem of haar te helpen de wagen te duwen. Daarvoor geef je je kind dan aandacht en complimenten. Je kunt als kind immers niet helpen met duwen en tegelijkertijd weglopen. Dat wordt onverenigbaar gedrag genoemd.

Als een kind dan toch wegloopt tijdens de oefening, reageer dan snel en zonder emotie. Zet je kind drie minuten vast in de buggy. Daarna mag het kind opnieuw proberen zelf bij je te blijven. Dat is beter dan het kind verder de hele boodschappentijd terug in de buggy te zetten. Door steeds een herkansing kan het kind vaker oefenen met aanvaardbaar gedrag.

Leren 'weglopen'

Dit klinkt wellicht tegenstrijdig, maar je zou ook kunnen overwegen om je kind te leren 'weglopen' in veilige situaties, waarbij je dan duidelijke afspraken maakt over de plaats waarbij je elkaar weer ontmoet. Bijvoorbeeld in de plaatselijke supermarkt, kun je je kind toestemming geven om bij jou 'weg te lopen', waarbij je dan de plek in de winkel afspreekt waar je elkaar weer ontmoet. Je kunt dan een beloning in het vooruitzicht stellen (bijvoorbeeld daarna samen een ijsje gaan eten) als je kind zich daaraan houdt en op de afgesproken plek verschijnt. Dat doe je nog niet bij peuters, maar bij kleuters of iets oudere kinderen kan dit een goede werkwijze zijn. Het kind krijgt autonomie binnen veilige grenzen. Eventueel kun je er nog een opdrachtje aan verbinden. Kun je voor mij de crackers (of een andere boodschap) pakken. Dan heeft je kind een taak binnen het boodschappen doen, mag het even zelfstandig iets gaan pakken, en wordt het beloond voor terugkomen met de gevraagde boodschap. Begin met dit oefenen in zelfstandigheid in relatief veilige situaties. Doe het als je zelf niet gehaast bent. Bouw het stapje voor stapje op.

Technische oplossingen

Het afleren van wegloopgedrag, of eigenlijk het aanleren van het binnen grenzen blijven, is voor kinderen met Downsyndroom vaak een langer en intensiever traject dan bij andere kinderen die taliger zijn. Toch zijn dit wel pedagogische strategieën die op lange termijn kunnen werken.

Er zijn (tijdelijke) oplossingen te bedenken tegen het weglopen bij kinderen die (nog) niet gevoelig zijn voor pedagogische maatregelen. Je kunt thuis dan bijvoorbeeld denken aan een slot met een drukcode op de buitendeur, zodat alleen de volwassenen die de code kennen de deur kunnen openen.

Een oplossing bij onvoorspelbare weglopers buitenshuis kan het laten dragen van een tuigje zijn met daaraan een riem. Dit kan een oplossing zijn als pedagogische beïnvloeding niet lijkt aan te slaan en het kind zichzelf anders in gevaar brengt. Natuurlijk kun je dit alleen in de peuterleeftijd doen, daarboven niet. Je zou ook nog kunnen kijken op de volgende site: www.kindmethandicap.nl/. Op die site staan onder het kopje 'weglopen' allerlei handige technische oplossingen zodat je gewaarschuwd wordt zodra kind meer dan 25 meter van jou verwijderd is en/of middelen die ervoor zorgen dat de eerlijke vinder van het kind de ouder ook weer terug kan vinden. Als je in een dorp of niet te grootstedelijke woonbuurt woont, dan kun je eventueel ook mensen in je woonbuurt op de hoogte stellen van het wegloopgedrag van je kind, zodat zij je kind naar huis kunnen dirigeren.

Zie ook deze site over GPS-tracking: www.gpstrackshop.nl. Bij GPS-tracking kun je gewoon op je mobiel zien waar je kind is. Dit zijn technische oplossingen, handig als het probleem hardnekkig is en pedagogische maatregelen (nog) niet voldoende helpen.

Technische oplossingen kunnen tijdelijk verlichting brengen. Maar, het is belangrijk om daarnaast opvoedingsstrategieën in te blijven zetten. Door in relatief veilige situaties te oefenen met het binnen afgesproken grenzen blijven, zal je kind op de lange duur veel veiliger en zelfstandiger kunnen worden.

Zie voor meer informatie over (onder andere) gedragsproblemen ook onze website: www.downsyndroom.nl/gedragsproblemen

Een nieuw initiatief

‘Zo is Downsyndroom’ is een initiatief dat zich ten doel stelt om (toekomstige) ouders een realistisch beeld van Downsyndroom te schetsen. Zodat zij op basis van eerlijke informatie moeilijke beslissingen rond een prenatale test kunnen nemen. Met de NIPT-test in aantocht is dat bittere noodzaak, vinden de initiatiefneemsters. • Silvie Warmerdam

‘Tefke heeft een moeder geïnterviewd die abortus had laten plegen nadat ze via een vruchtwaterpunctie wist dat haar zoontje Downsyndroom had. Daar waren we zo van onder de indruk dat we er wel iets mee moesten doen. Hier is ‘Zo is Downsyndroom’ uit ontstaan’, vertelt Annelies. Nicole vult aan: ‘we waren vooral verbijsterd hoe slecht die moeder geïnformeerd was. In haar ogen zou haar zoontje zijn hele leven ongelukkig zijn en stond Downsyndroom gelijk aan een leven met medische problemen.’

Drijvende krachten

Nicole Vos, Tefke Dannijs en Annelies Weijde zijn alle drie moeder van een zoon met Downsyndroom en de drijvende krachten achter ‘Zo is Downsyndroom’, een initiatief met als doel (toekomstige) ouders een realistisch

‘Onze kinderen worden over één kam geschoren’

beeld van het syndroom te laten zien. Ze hebben een website ontwikkeld waar je zowel informatie als ervaringsverhalen kunt vinden en ze willen de informatie breder verspreiden. ‘Als je nu ‘downsyndroom’ googelt, kom je veel verkeerde en misleidende informatie tegen over prenatale testen en het syndroom’, licht Nicole hun keuze toe om een website centraal te stellen.

‘Zo is Downsyndroom’ is geen stichting en is niet op zoek naar zakken met geld. Alle giften tot nu toe zijn in natura. Iemand heeft de website gratis gebouwd, een drukker heeft belangeloos visitekaartjes en posters gedrukt.

‘Soms zijn denkbeelden van artsen en hulpverleners heel stereotiep’, legt Annelies uit. ‘Kinderen met Downsyndroom worden over één kam geschoren en vaak komen gynaecologen en verloskundigen niet verder dan een opsomming van de medische problemen die zouden kunnen ontstaan als ze met aanstaande ouders in gesprek zijn over prenatale testen en een mogelijke abortus.’

Daarom maakt ‘Zo is Downsyndroom’ afspraken met ROC’s om voorlichting te gaan geven aan aankomende kraamverzorgsters en verpleegkundigen. Ook is er contact geweest met de KNOV, de beroepsvereniging voor verloskundigen. ‘Het zou prachtig zijn als we in ziekenhuizen en bij opleidingen lezingen kunnen geven of als vaktijdschriften op een goede manier aandacht zouden geven aan het onderwerp’, somt Nicole hun wensenlijstje op. ‘Onwetendheid bij zowel ouders als de medische staf is vaak de basis om tot een besluit over abortus te komen en dat vinden we echt erg.’

Tefke stelt daarbij dat de ambitie om te spreken in het land niet betekent dat zij de wijsheid in pacht hebben. ‘Wij willen alleen maar zoveel mogelijk verschillende verhalen en ervaringen laten zien.’

Informatievoorziening

De dames benadrukken dat ‘Zo is Downsyndroom’ er niet op uit is om het aantal abortussen te laten dalen. Ze richten zich op informatievoorziening. ‘Al zouden gynaecologen maar doorverwijzen, bijvoorbeeld naar ons of naar de SDS, dat zou al een hele verbetering zijn.’ Ze hebben goed contact met de SDS. Tefke heeft met SDS-directeur Regina Lamberts overlegd. ‘Wij vinden het heel fijn dat we informatie zoals artikelen van de stichting mogen gebruiken. We zullen aanstaande ouders zeker doorverwijzen. De SDS stelt dat hoe meer mensen aan beeldvorming doen, hoe beter het is. Daar zijn we het van harte mee eens.’

Zo is Downsyndroom - voor ons

Annelies: ‘uiteindelijk hebben we er heel bewust voor gekozen om zelfstandig, onder een eigen vlag te varen omdat we willen laten zien hoe Downsyndroom voor ons is. Vandaar de naam: zó is Downsyndroom (voor ons) en vandaar het accent op ervaringsverhalen. We willen aanstaande ouders graag laten zien hoe het is als vader, moeder, opa, oma, broer en zus. Het signaal dat Downsyndroom als etiket niets zegt, is heel belangrijk. Ieder kind is anders. Ik wil artsen en hulpverleners uitdagen om vooral het kind achter het syndroom te zien.’

Zijn er geen negatieve reacties? Nicole: ‘ja, een aantal ouders van oudere kinderen met Downsyndroom vond ons te positief en niet in de positie om informatie te verschaffen aan zwangere vrouwen omdat onze kinderen nog relatief jong zijn. Ik had dat niet verwacht en vind het ook niet terecht. Er is de laatste jaren veel veranderd, waardoor zowel hun als onze ervaringen evenveel waard zijn.’

‘In een ouder-tot-ouder-contact heb je vooral behoefte aan iemand die je achtbaan van emoties begrijpt als je zwanger bent of net bevallen. En aan iemand die de weg kent en je door kan verwijzen. Dat kunnen we prima’, valt Annelies haar bij. Ze verwachten dat de NIPT-test die op de markt gaat komen, de situatie zal veranderen. Vooral omdat de test in de tiende week kan worden afgenomen en het om een simpele bloedtest gaat. ‘Wat mijn probleem met die test is,’ zegt Annelies, ‘is dat de nadruk zo op Downsyndroom wordt gelegd, alsof dat het allerergste is wat je kind kan overkomen.

‘We zullen meer naamsbekendheid nodig hebben om adequaat op deze nieuwe test te kunnen reageren’, knikt Nicole. ‘Ik denk aan posters en mond-op-mond-reclame. Misschien dat de SDS-Kernen een rol willen spelen?’

Het uitbreiden van het aantal ervaringsverhalen staat daarbij hoog op de agenda, zodat (aanstaande) ouders een completer beeld krijgen van Downsyndroom. Tefke: ‘we zouden het op prijs stellen als de lezers van Down+Up hun verhaal op onze site zouden willen delen. Dat kan door zelf je tekst aan te leveren, of je te laten interviewen. Ook de minder mooie verhalen zijn welkom.’

Zie ook www.zoisdownsyndroom.nl .

V.l.n.r. Tefke Dannijs, Nicole Vos en Annelies Weijde. Tefke heeft twee kinderen, van twee en vier. Olivier met Downsyndroom is de oudste. Nicole heeft drie kinderen van één, drie en vier. Marijn van drie heeft Downsyndroom. Annelies heeft twee kinderen; de oudste is veertien, de jongste, Martijn, is vijf en heeft Downsyndroom.

Zó is Downsyndroom

Kijk ik kook

• Marian de Graaf-Posthumus

Alweer zo'n prachtig vormgegeven kookboek. 'Er was niks', zegt de schrijfster dan. Maar goed, ze heeft een nichtje met Downsyndroom die dat kennelijk zo ervaart. Het is een mooi boek, met goed fotowerk. Een grappig detail is dat je met een bijgeleverde stift op de pagina's aanwijzingen kunt noteren die ook weer uitgewist kunnen worden. Ik ben bang dat dat hier en daar ook wel nodig zal zijn. Ik miste bijvoorbeeld voor hoeveel personen dit of dat hapje nu wel was. Ook de aanwijzing dat de oven lang moet voorverwarmen en je dus er verstandig aan doet daarmee te beginnen mis ik. Een hard gekookt ei wordt gebruikt in het recept voor eiersalade. Maar hoe maak ik dat? Het blijf een vraag. Het boek is zo fraai vormgegeven dat het daardoor niet helder meer is. Het is heel groot en zwaar en blijft ook nog eens niet mooi plat op het aanrecht open liggen. Jammer.

Kijk ik kook
door Lise Weuts
ISBN: 9789401406208
Uitgever: Lannoo
www.lannoo.be
Prijs: € 29,99

Hille
door Norma Sijthoff
i.s.m. Guido Bindels
ISBN 9789089545459
Uirtgever Elikser
www.elikser.nl
Prijs: € 22,50

Hille

• Marian de Graaf-Posthumus

'De dokter ging op de rand van het bed zitten en pakte mijn hand. 'Ik denk dat we een probleem hebben. Jouw Hille is een mongool'. Norma Sijthoff stapte uit haar kraambed en wist wat haar te doen stond: Haar pasgeboren zoon, die ook nog eens een zware hartafwijking had, met zorg en liefde omringen om er het beste van te maken ...'
'In dit boek wordt het leven beschreven van een bijzonder kind, dat uitgroeit tot een wijze man. Met zijn moeder en jongere broer Victor vormt Hille een hecht team, zijn ze 'de drie musketiers'. Samen openen ze deuren die normaal voor iemand met het Downsyndroom gesloten blijven. Door positief en creatief om te gaan met de beperkingen. Ze zeggen nooit 'nee' of 'onmogelijk, maar kijken wat er wél allemaal kan. Dat blijkt veel meer te zijn dan de buitenwereld had verwacht.'
Ik dacht: hoera! Alweer een boek van een moeder over haar unieke kind. Een boek produceren is tegenwoordig net zo gemakkelijk net als digitaal fotograferen. Maar ik ben blij met dit soort ervaringsverhalen. Meestal zijn de auteurs juist van die actieve types die op de bres staan. Anders heb je geen boek vol te vertellen. Voor mij als 'oudere jongere' is dit heel leerzaam. We praten bij Hille namelijk wel over een jongen die in 1976 werd geboren, bijna tien jaar voor mijn eigen zoon. Het is een vlot geschreven verhaal van een verwachtingsvolle moeder met een open mind. Aanbevolen dus! Alleen jammer dat we Hille nergens kunnen zien, ook niet op de cover.

Parachute

• Christien Creed

Op 16 juni jl. was er een ouder-kindbijeenkomst van de Kern Haarlem, de jaarlijkse picknick bij de Zebra-Zorgboerderij in Vogelenzang. Ik had de parachute van Toys2Move meegenomen en dat was een groot succes. De bal hooghouden, er onderdoor rennen, er onder zitten, in het midden staan en de bal opvangen. De parachute heeft veel mogelijkheden en het is heel leuk om samen met kinderen en ouders te doen. Een aanrader voor lezers die hun Kern een kadootje willen geven! Ook een aanrader voor scholen om samenspel te bevorderen. Kern Haarlem haalt 'm volgend jaar zeker weer uit de kast. Op de site van Toys2move is nog meer leuk en verantwoord speelgoed te vinden.

Parachute van het merk Gonge, 5 meter.
Prijs € 72,00 incl. BTW
www.toys2move.nl , een webshop voor (psycho) motorisch verantwoord spelmateriaal

Over boeken gesproken ...

Vijf 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. 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.

The Wooden Reading Rest

• Christien Creed

Een houten standaard om boeken van verschillende formaten in te zetten. Klein, groot, dik, dun; het kan allemaal. Heel rustig kun je je kind pagina voor pagina laten lezen. Je hebt hierdoor als ouder of begeleider iets meer de regie in handen hoe snel de pagina wordt omgeslagen. Daarnaast kun je het boek goed op ooghoogte neerzetten. Met eenvoudige draaiende houten balkjes zet je de pagina's vast. Als een kind een woord leest maar de uitspraak kan beter, kun je hierdoor even ingaan op een bepaald woord, bijvoorbeeld met de omdraaimethode. Je kunt ook extra ingaan op de betekenis van het woord. Ik vind het een ideaal hulpmiddel als je samen aan het lezen bent terwijl je aan tafel zit. Je kunt de boekenhouder natuurlijk ook in de keuken gebruiken om je kookboek in te zetten. Handig voor de keukenprinsen en -prinsessen. De houten standaard is kwalitatief goed gemaakt en kan plat worden opgevouwen.

The Wooden Reading Rest
that company called if
www.cortina.nl
Adviesprijs: € 29,50

Kijk, de vogel zingt

• Isadora Warring

De ondertitel van dit boek is: 'Het verhaal van Jet en haar dove zusje' en het is gebaseerd op het waargebeurde verhaal van de auteur haar dochters. In de eerste helft van het boek lees je over Jet die een zusje krijgt. Wanneer haar zusje Keet geboren is blijkt dat zij volledig doof is. Het boek beschrijft het verdriet en angst van de ouders, maar zonder dat het te zwaar wordt. Daarna worden in kindertaal de onderzoeken beschreven. Er komt een drukke, dikke mevrouw langs die gebarentaal gaat leren aan Jet, Keet en haar ouders. De laatste helft van het boek richt zich op de cochleaire implantaten die Keet krijgt. Ook daarin is er ruimte voor de onzekerheden van de ouders.
Ik vind dit een prachtig vormgegeven boek, met mooie fleurige tekeningen. Ook de tekst is ontroerend geschreven in kindertaal, zonder dat het kinderachtig wordt. Het gaat over de liefde tussen

twee zussen en het verwerken van de doofheid van Keet. Wanneer je te maken hebt met een doof of slechthorend kind, is dit boekje zeker een aanrader!

Kijk, de vogel zingt
door Bente Jonker, Illustraties: Moniek Peek
ISBN: 978 90 5116. 078.9
Uitgever: De Vier Windstreken
www.vierwinsstreken.com
Prijs: € 11,95

De moedhoed

• Isadora Warring

Mees is bang voor de hond die hard blaft, harde geluiden, duiven, lichtinval in het donker en de krokodil onder zijn bed. Dan vertelt Mees tegen zijn opa over alle dingen waar hij bang voor is. Opa weet raad: 'Jij hebt een moedhoed nodig'. Opa vouwt van krantenpapier een moedhoed en dat helpt. Hij ziet waar de harde geluiden vandaan komen, hij gaat duiven voeren met opa en ziet waar de lichtstralen vandaan komen.
Dan komt hij thuis en is het tijd om te gaan slapen. En wat blijkt? Er ligt écht een krokodil onder zijn bed. Een krokodil die zich heeft verstopt omdat hij bang is voor dezelfde dingen als Mees. Gelukkig weet Mees wat hij moet doen; hij laat de krokodil in zijn bed slapen en belooft hem om morgen een moedhoed te vouwen.
De moedhoed is een fleurig geïllustreerd boek met grote tekeningen en weinig tekst. Het is luchtig en grappig geschreven, waardoor 'bang zijn' geen beladen onderwerp is, maar een onderdeel van het leven. En een probleem waar een oplossing voor bestaat. Achterin het boek staat een uitleg hoe je je eigen moedhoed kan vouwen. Op YouTube is een filmpje te vinden waarin de auteur voordoet hoe je een moedhoed vouwt (titel: 'Lida Dijkstra vouwt een moedhoed'). Wie weet helpt het!

De moedhoed
door Lida Dijkstra
ISBN: 978 90 499 2642 7
Illustraties: Mark Janssen
Uitgever: Moon
www.uitgeverijmoon.nl
Prijs: € 14,95

De prinses en de erwten

• Isadora Warring

Dit boek is speciaal geschreven voor lastige eters, maar ik vind het voor ieder kind een fantastisch, grappig boek. Het boek gaat over Marleentje die geen erwten lust. Hoe lekker haar vader ze ook probeert klaar te maken; ze wil geen erwten eten. Samen gaan ze naar de dokter en dan blijkt dat Marleentje eigenlijk een prinses is (en die zijn zoals je weet zeer gevoelig voor erwten). De dokter adviseert Marleentje onmiddelijk naar een paleis te sturen zonder haar vader. In het paleis is het leuk, ze heeft juwelen, knuffels, boeken en een bed waarop je kan springen. Wanneer je met haar mooiste jurk aan tafel komt blijkt wat er op tafel staat: spruitjessoufflé! Na het eten krijgt ze les in 'lopen en staan als een echte prinses, urenlang wuiven en toespraken schrijven, glimachen, dag zeggen, vriendelijk blijven'. Dat valt tegen! Dan besluit Marleentje om naar huis te gaan, waar ze weer samen met haar vader is en besluit om toch maar erwtjes te eten.
De manier van schrijven is erg grappig en de tekeningen zitten vol humor voor kinderen en volwassenen. Je kunt lang

naar de tekeningen kijken en steeds weer wat nieuws zien. Echt een leuk boek voor kinderen en ouders die van grappige boeken houden. En wie weet kun je je lastige etertje nog een beetje op weg helpen!

De prinses en de erwten
door Caryl Hart
Illustraties Sarah Warburton
ISBN: 978.902.575.3078
Uitgever: Gottmer
www.gottmer.nl
Prijs: € 13,95

Woord aan boord

• Christien Creed

Een opvolger van de voor velen welbekende 'Leesrups' Je begint met het kunststof kaartje van de visser in het bootje aan de linkerkant en rechts het hoedje en zoekt dan het woord 'hoed'. Naast het woord 'hoed' staat een afbeelding van een poes en dan zoek je weer het woord 'poes' wat daarop aansluit. De reeks eindigt met de happende vis. Het is het leukst als je het twee kinderen samen laat spelen en ze om de beurt een woord mogen aanleggen. De illustraties zijn duidelijk en het is een kwalitatief heel mooi gemaakt spel. Wat Leespraat betreft is het jammer dat het alleen korte woorden zijn. Wat wel goed is: het gaat om woordbeeldherkenning en niet om het spellen van woorden. Om de middenklanken ('ou, eu, ie' etc.) te oefenen en als aanvulling op een methode als Leespraat is het zeker een leuk spel. Er zitten ook hulpwoordkaarten bij waar kinderen op kunnen spieken (matchen).
Je kunt hier natuurlijk zelf ook allerlei andere spelletjes mee verzinnen. Een aanrader voor thuis, maar ook zeker voor school. De houten doos is te bestellen op www.samenspelen.nl Van 1 oktober tot 31 december is er een speciale aanbieding. Op de site van www.samenspelen.nl zijn nog meer leuke, educatieve spelmaterialen te vinden.

Woord aan Boord
Artikelnummer 240.0020
Prijs:Normaal € 119.45 incl. BTW en tijdens de actieperiode € 99.50 incl. BTW.
Te koop bij: www.samenspelen.nl , een webshop voor educatieve spelmaterialen

Ik voel me zo

• Isadora Warring

De voorkant van het boek suggereert mijns inziens dat het gaat om een boek met een zwaar onderwerp en moeilijke teksten. Maar behalve dat er wel wat meer van die mooie illustraties in hadden gemogen, is het goed leesbaar boek voor kinderen vanaf negen jaar; bij Downsyndroom misschien iets later. Het is geen boek wat je lekker voor het slapen gaan leest, maar je kunt het lezen samen met je kind wanneer je kind wat extra begeleiding nodig heeft op het gebied van emotionele ontwikkeling.
Voorin het boek staat een inhoudsopgave met: 'ik voel me zo: trots, boos, zenuwachtig, grappig, dromerig enzovoort'. Er worden dus niet alleen maar negatieve emoties belicht. Per hoofdstuk wordt er dus één emotie onder de loep genomen. Kinderen schrijven dan een kort stukje waarin ze vertellen over hoe ze omgaan met die emotie of ze vertellen een anekdote. Dit hele boek draait om herkenning. Andere mensen voelen zich ook verliefd, verlegen of beschaamd. Daarnaast is het leerzaam om te zien dat ieder mens op een andere manier reageert. Misschien leest je kind wel stukjes in het boek die het juist niet herkent. Ook dat is leerzaam.
Dit boek is met name geschikt voor oudere kinderen (misschien nog wel wat ouder dan de aanbevolen negen jaar) die geïnteresseerd zijn in emoties of die een beetje in de knoop zitten met bepaalde gevoelens. Voor in het boek staat: '(...) een steuntje in de rug, een klopje op je schouder, een luisterend oor.' En dat klopt!

Ik voel me zo
door Frans Lasès
ISBN: 978 90 5838 794 3
Illustraties: Jan Jutte
Uitgever: De Eenhoorn
www.eenhoorn.be
Prijs: € 21,95

De volgende boeken hebben de overeenkomst dat ze allemaal wisselzinnen gebruiken. Met wisselzinnen bedoel ik zinnen die heel erg op elkaar lijken, waarin een groot aantal woorden overeenkomen. Als je kind begint te lezen (bijvoorbeeld volgens de methode Leespraat) werkt dit heel stimulerend. Een kind herkent dan al snel een groot gedeelte van de zin en dat bevordert het zelfvertrouwen en hierdoor het plezier in lezen.

Het grote beesten verkleedfeest
Ik zie ik zie...

• Christien Creed

Ik kreeg een tip van een vader en zijn dochter Kirsta, een meisje met Downsyndroom, over het volgende boek. Het grote beesten verkleedfeest van Marianne Dubuc. Toevallig is dit boek ook op dit moment Jimmy's favoriete boek en stond al op mijn lijstje om over te gaan schrijven. Maar leuk om te horen dat het bij meerdere kinderen aanslaat. Nu weet ik dat Krista heeft leren lezen met de methode Leespraat en werkt dit boekje ook voor haar goed door de wisselzinnen. In het boek verkleden allerlei dieren zich als een ander dier, omdat ze naar een verkleedfeest gaan.
Het is prachtig geïllustreerd en heeft humor. Daarnaast heeft het boekje veel pagina's waardoor het niet gelijk uit is. De pagina's zijn net iets dikker dan normaal

en het heeft een handzaam formaat.
Er is nog zo'n leuk boek van dezelfde illustratrice, het heet Ik zie ik zie... Een opvolging van allerlei situaties: 'ik zie de bergen', 'boven in de bergen is een grot', 'achter de grot...' etc. Een heel goed boek om alle voorzetsels te oefenen wederom met veel humor.

Het grote beesten verkleedfeest
Ik zie ik zie...
door Marianne Dubuc
ISBN 978 90 451 1222 0 / 978.90.451.1081.3
Uitvoering: Gebonden, 120 pagina's
Uitgever: Querido Kind
www. queridokinderenjeugdboeken.nl
Prijs € 13,95

Van top tot teen
Beertje bruin, wat zie je daar?

• Christien Creed

Twee prachtige boeken van Eric Carle.
Wie is er niet mee opgegroeid?
Twee mooie boeken met herhalende teksten waardoor er meegelezen kan worden. Bijvoorbeeld bij Bruintje beer: 'Kikker groen, wat zie jij daar? Een paarse poes en daar kijk ik naar.' En dan op de volgende pagina 'Poesje paars wat zie je daar? Een witte hond en daar kijk ik naar.' Deze boeken zijn natuurlijk ook erg leuk voor de kinderen die nog niet kunnen lezen maar worden voorgelezen. Je kunt bij Bruintje Beer een leuke discussie met je kind hebben of er paarse poezen bestaan en blauwe paarden. Er is van 'Bruintje beer' naast de gewone uitgave ook een speciale uitgave. Deze uitgave heeft stevige schuifjes waar de vraag 'Wie zie jij daar' op staat en het antwoord, bijvoorbeeld de paarse poes, zie je als je het schuitje opzij schuift. Dit element van de schuifjes maakt het boek heel interessant. Ik zou voor de drie euro verschil zeker voor deze versie gaan. De normale versie van het boek kost € 10,00.
Het boek 'Van top tot teen' nodigt uit te bewegen. 'Ik ben een bizon en trek mijn schouders op. Kun jij dat ook? Dat kan ik ook! Ik ben een zeehond en klap in mijn

handen. Kan jij dat ook? Dat kan ik ook!'
Dit is natuurlijk ook heel leuk voor de kinderen waar de spraak wat later op gang komt.
Kortom, twee geweldig mooie en stimulerende boeken.

Beertje bruin, wat zie je daar?
Kartonboek met schuifjes
door Eric Carle & Bill Martin
Uitvoering: Hardback,24 blz
ISBN: 9789025749958
Uitgever: Gottmer
www.gottmer.nl
Prijs: € 12,95

Van top tot teen
door Eric Carle
Uitvoering: Hardback, 32 blz
ISBN: 9789025753498
Uitgever: Gottmer
www.gottmer.nl
Prijs: € 11,95

Gouden moment

• Marian de Graaf-Posthumus

Ja, een prachtig fotoboek, schitterend vormgegeven, zoals dat bij een 'gouden moment' past.
Eerst zijn er de foto's van kinderen en jongeren met Downsyndroom en hun 'droom' figuren. Veel rijzende sterren. Maar ook de kinderchirurg, begeleidster, logopedist of een grote of kleine brus, Sinterklaas, zwarte Piet, oma, opa, papa, tante. Een bonte stoet van voorbeelden die hen faciliteren en een link bieden naar een open, laagdrempelige wereld waar ze zich goed in voelen. Na het bekijken van zoveel moois is er ruimte voor een korte uitleg waarom deze held werd uit gekozen door de betreffende gelukkige met Downsyndroom die een droom in vervulling zag gaan.
Een good feeling-boek. Misschien een beetje misleidend: hebben ze het allemaal wel zo fijn en goed voor elkaar? Maar daarom misschien ook wel hard nodig. Het goede doel bij het boek is de Upside van Down, die mooie positieve beeldvorming wil bereiken met het maken van mooie positieve producten. Dat is een nobel doel in een steeds maar verhardende samenleving.

Gouden moment
fotografie: Eveline Sixma, byEbby fotografie
teksten: Monique Buunk
Stichting Gouden Moment
ISBN 9789090274287
www.goudenmoment.nl
Prijs: € 39,95

Buitengewoon

Het opvoedproces van een kind met een handicap

• Gert de Graaf

Lot Steenberghe-Blokpoel is moeder van een jongvolwassen zoon met Downsyndroom. Sinds 1998 begeleidt zij ouders van 'buitengewone' kinderen met psychosociale problemen en zingevingsvragen. Daarnaast bemiddelt zij als coach bij conflicten, onder andere in het speciaal onderwijs. Door deze combinatie van directe ervaring als ouder en intensieve betrokkenheid als coach had ik hoge verwachtingen van het boek.
Het boek is opgebouwd uit duidelijke en korte hoofdstukken, door de uitgever bovendien helder vormgegeven. Dat maakt het vlot leesbaar. Ik kan me voorstellen dat het in opleidingen voor hulpverleners bruikbaar zou kunnen zijn om hun enig inzicht te geven in het verwerkingsproces dat ouders van 'buitengewone' kinderen doorlopen.
Toch viel het boek me ook tegen. Voor mijn gevoel heeft het vrij weinig diepgang. Het bevat mij te veel opsommingen, rijtjes van belangrijke begrippen. Weinig wordt zodanig uitgewerkt dat ik me een voorstelling ervan kan maken of me kan invoelen hoe het nu echt wordt beleefd door ouders. Het blijft erg schematisch.
Waaraan wel relatief veel aandacht wordt besteed is de mogelijkheid van een te grote betrokkenheid van de ouder op zijn of haar kind, door de auteur omschreven als een 'pathologisch symbiotische relatie' of PSR. Maar, komt dat nu echt zo vaak voor? Dat durf ik te betwijfelen. Daarbij vind ik de vragen in de vragenlijst achterin het boek, bedoeld om voor jezelf vast te stellen of er misschien sprake is van een PSR, zo algemeen en voor meerdere uitleg vatbaar, dat je daarmee iedereen wel een PSR kan aanpraten. Niet doen!
Met haar ervaring als zingevingscoach had ik gehoopt op een boek waarin ouders aan het woord zouden komen, waarin ouders laten zien hoe zij zin geven aan hun ouderschap van een bijzonder kind. Ook zou ik graag hebben willen weten hoe ouders die voor hun eigen gevoel vastliepen in de verwerking, weer uit die impasse zijn gekomen. Hoe zijn zij weer perspectief gaan zien? Op eigen kracht? Of hoe heeft een coach ze geholpen? Dat had ik willen weten.

Buitengewoon: Het opvoedproces van een kind met een handicap
door Lot Steenberghe-Blokpoel
ISBN: 978 90 334 8390 5
Uitgever: ACCO
www.uitgeverij-acco.be
Prijs: € 21,50

Worden wie je bent

Een reis door de ontwikkelingsfilosofie van Reuven Feuerstein

• Gert de Graaf

Een goed geschreven boek. Marijn de Wit mocht ruim anderhalf jaar lang een kijkje nemen in de praktijk van het Feuerstein Centrum Nederland. Dit leverde een journalistiek verslag op. Het boek geeft een korte inleiding op de theorie van Feuerstein. Vervolgens wordt een beeld van de praktijk in het Feuerstein Centrum Nederland geschetst. Hierin staan vijf verhalen centraal over echte personen die worden begeleid. Die verhalen laten zien hoe divers de mensen zijn die een beroep doen op het Feuerstein Centrum, van kinderen tot volwassenen, van mensen met zeer aanzienlijke verstandelijke beperkingen tot hoogbegaafde onderpresteerders. De Wit schrijft zo beeldend en levendig dat je wat je leest voor je ogen kunt zien afspelen en je kunt invoelen in de emoties van de betrokkenen. Tegelijkertijd weet hij wat hij in concrete situaties ziet te verbinden met de theorie van Feuerstein. Het boek wordt afgesloten met een wetenschappelijke appendix geschreven door Jo Lebeer van de Universiteit van Antwerpen.

Worden wie je bent - Een reis door de ontwikkelingsfilosofie van Reuven Feuerstein
door Marijn de Wit
ISBN: 978 90 819335 0 6
Uitgever: Feuerstein Centrum Nederland
www.feuerstein.nl
Prijs: € 18,95 plus eenmalige verzendkosten a € 4,-

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

Fun Math van AbiTalk

Het is lastig om Apps te vinden die gebaseerd zijn op de methode Rekenlijn. Voor veel kinderen werkt het niet als ze alle sommen door elkaar aangeboden krijgen. Dit is in de meeste gevallen zo bij de rekenapps. Bij Fun Math kun je het zelf instellen. Bijvoorbeeld alleen +1 of +2 sommen. Er zitten drie spelletjes op: 'de rekenmachine', 'ballonnen prikken' en 'de kubus'.

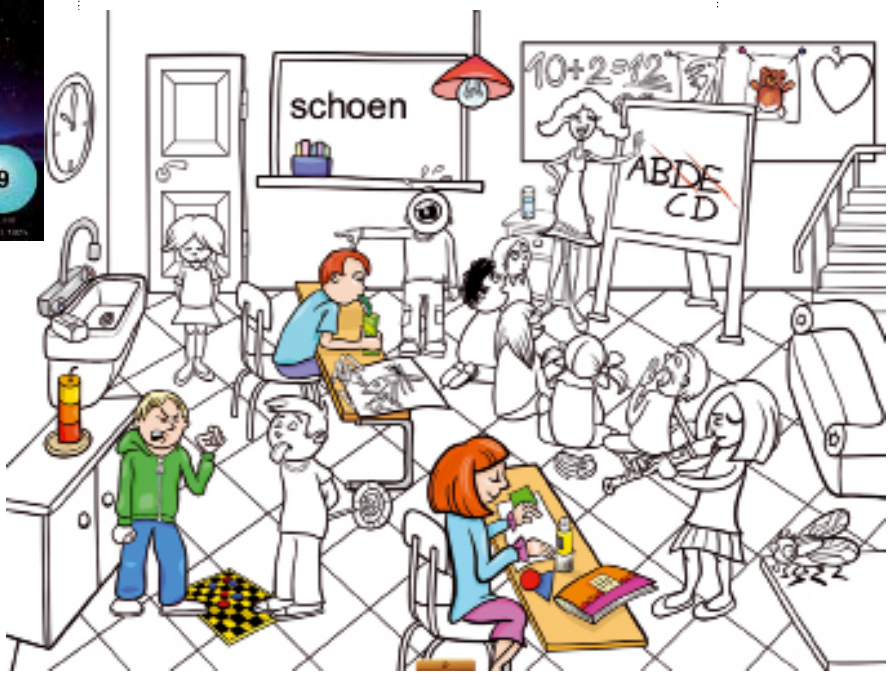
De eerste twee zijn goed bruikbaar. De rekenmachine is iets moeilijker dan de ballonnen, omdat je bij de ballonnen moet kiezen uit de antwoorden en bij de rekenmachine moet je het helemaal verzinnen. De kubus werkt technisch niet goed.

www.abitalk.com
Alleen voor iPad en iPhone
Prijs: € **2,69**

Lees en Zoek- Juf Marije

Je leest of herkent het woord en vervolgens zoek je het op in de kleurplaat. Als je het juiste aanklikt, kleurt het op in de kleurplaat. Een combinatie van woordherkenning, begrijpend lezen en zoeken. Hoe meer woorden je goed hebt hoe meer kleur de kleurplaat krijgt. De kleurplaat van 'de boerderij-' en 'het berglandschap' zijn gratis en voor € 0,89 per kleurplaat koop je 'het klaslokaal' en 'de speelplaats' erbij. Een leuk spel om woorden te oefenen. Op de site van juf Marije kun je ook nog twee echte kleurplaten downloaden.

www.jufmarije.com
Alleen voor iPad
Prijs spel 3 en 4: € **0,89**



Clicker Sentences

Een geweldige App voor ouders waarvan de kinderen al een eind op weg zijn met Leespraat en beginnen met lezen. Heel eenvoudig maak je een toetsenbord met woorden en beelden in plaats van losse letters. Je kunt natuurlijk ook lettergrepen doen waardoor je ook woorden kunt maken. Het kind kan met woorden zinnen typen en daarna dit verhaaltje voorlezen. Helemaal aangepast op zijn of haar belevingswereld. Ik heb al eerder geschreven over Abilipad een soortgelijke App, maar deze App is veel gebruiksvriendelijker. Misschien niet zo goedkoop, maar wel goed. Soms krijg ik wel eens de vraag wat een goede App is voor een op school aangeschafte iPad. Deze dus! Een aanrader!

www.cricksoft.com
Alleen voor iPad
Prijs: € **21,49**

Squiggles

Deze App is een goede schrijfvoorbereiding. Het beste kun je deze App doen met een pen, bijvoorbeeld de Cosmonaut. Je tekent rookwolken achter auto's, krullen op schapen, spiralen op snoeplollies en steeds als je klaar bent gaat het bewegen als beloning. Erg leuk en goed voor de fijne motoriek. En deze App is gratis!

www.lazoo.com
Alleen voor iPad
Prijs: Gratis

3 Biggetjes

Deze App is de favoriete App van Boaz een 3,5 jarig jongetje wat dol is op blazen en dat komt goed uit want blazen is goed voor de mondmotoriek. Mijn zesjarige Jimmy vindt dit digitale kinderboek ook geweldig. Het is het klassieke verhaal van de drie biggetjes maar met humor getekend en geschreven. Het is ook heel eigentijds gemaakt. De wolf gaat bijvoorbeeld de biggetjes achterna met een hip busje. De App is interactief. Je bouwt de verschillende huisjes. Er lichten steeds blauwe stippen op waar je op klikt. De verschillende karakters komen dan tot leven met goed ingesproken kinderstemmen. Het meeblazen met de wolf om de huisjes omver te krijgen is natuurlijk het leukst. Een snoepje voor het oog. Deze App is echt een aanrader.

www.gottmer.nl
Alleen voor iPhone en iPad
Prijs: € **4,49**

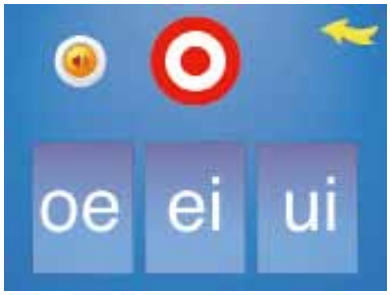
ABC Balloons

Een goede App om letters te leren herkennen. Er vliegen verschillende ballonnen met letters door het beeld en je moet de ballonnen met de juiste letter letter laten knappen. De letter van de ballon die stuk gemaakt moet worden zie je eerst groot op een reuze ballon waardoor het duidelijk is welke letter aan de beurt is. Er zijn twee snelheden. De App is in het Engels maar werkt prima als je het geluid uitzet.

www.lingapps.com
Alleen voor iPhone en iPad
Prijs: Gratis

Juf Jannie - letters flitsen voor kinderen

Een handige App om letters te flitsen en te automatiseren. De oefeningen zijn 'Letters flitsen', 'Welke letter hoor je nu?' en 'Welke letter zie je nu?' Deze App werkt door zijn eenvoud. Een goede App om de losse letters mee te trainen en hij is gratis.



http://jufjannie.nl
Alleen voor iPhone en iPad
Prijs: Gratis

Spelenderwijs leren tekenen

Met deze App teken je stap-voor-stap een tekening door na te tekenen. Je houdt de iPad verticaal en je ziet in de bovenste helft de eerste lijn verschijnen. Je tekent deze na in de onderste helft. Je klikt op de pijl dat je de volgende lijn wilt en zo ga je verder tot dat de tekening af is. Deze app heeft 24 verschillende tekeningen, van ruimteschip tot giraf. Als je tekening klaar is kun je 'm nog inkleuren en doorsturen naar je printer.

Alexandre Minard
Voor iPad en Android
Prijs: € 1,79

I luv drawing vehicles HD

Met deze App teken je stap-voor-stap een tekening door een bestaande tekening over te trekken. Je kunt kiezen uit twintig verschillende tekeningen van voertuigen. Je kunt kiezen uit verschillende stiften, patronen en achtergronden. Deze App heeft heel veel creatieve toevoegingen. Je kunt de afbeelding als deze klaar is bewaren in een tekenboek, je fotoalbum, e-mailen of printen.
In deze serie is er ook nog 'I Luv drawing animals', 'I Luv drawing Santa', 'I Luv drawing Monsters', 'I Luv drawing People' en 'I Luv drawing Dinosaurs HD'

www.learnwithfunapps.com
Alleen voor iPad
Prijs: variërend per App: Gratis/ € 1,79/ € 2,69

Tafeldekken doe je zo! en Koken doe je zo!

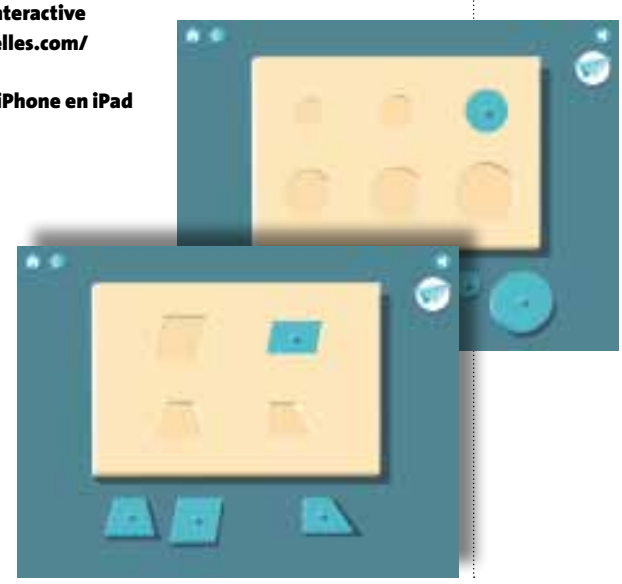
Twee Apps die Judith Dijkhuis gemaakt heeft met haar zoon Joost. Joost heeft Downsyndroom (Zie ook het artikel op pagina 12). De e-boeks zijn heel duidelijk, overzichtelijk en mooi vormgegeven met mooie foto's, strakke pictogrammen en eenvoudige tekst. Er kan gekozen worden voor zelf lezen van de tekst of samen lezen met de iPad. Stap-voor-stap leggen Judith en Joost in het eerste e-boek uit hoe je de tafel dekt. Bij het tweede e-boek laat Joost zien hoe je stap-voor-stap macaroni maakt: alle ingrediënten verzamelen, handen wassen en de pannen op het fornuis. Hopelijk zijn deze Apps een grote inspiratie voor ouders om boekjes op de iPad te gaan maken. Hiermee wordt in ieder geval een goed voorbeeld gegeven. Persoonlijke boekjes worden enorm gewaardeerd door kinderen. Deze twee boekjes zijn gratis voor de iPhone en de iPad. Snel naar de iBookstore dus! En laat je inspireren om zelf een boek te maken of om vanavond te gaan koken.

www.jb-d.nl
Voor iPad en iPhone
Prijs: Gratis

Montessori Geometry - Ontdek de vormen met Tam & Tao

De App om geometrische vormen mee aan te leren. Het mooie van deze App is dat de verschillende vormen naast door elkaar ook los van elkaar worden aangeboden. Het werkt vaak goed bij kinderen met Downsyndroom om de vormen één voor één aan te leren en dat kan met deze App. Je trekt een virtuele la open met verschillende cirkels en een andere la met vierhoeken. De verschillende maten vierhoeken moeten naar de juiste plek van de puzzel worden geschoven. De App heeft ook andere oefeningen zoals een vormenstoof, en moeilijker oefeningen zoals het zoeken naar de juiste vorm als je de benaming hoort. Een mooi vormgegeven App voor kinderen die beginnen met vormen en voor kinderen die al verder zijn.

Les Trois Elles Interactive
http://lestroiselles.com/
Prijs: € 4,49
Alleen voor de iPhone en iPad



Wat zijn je ervaringen met het vervolgonderwijs voor je kind met Downsyndroom – en de mogelijkheden daarna? Marian de Graaf vraagt het ouders, maar uiteraard geeft zij zelf graag een denkrichting aan en vertelt over hoe dat zo is gegaan met zoon David. • Marian de Graaf-Posthumus

Dagbesteding of zelf iets regelen?

Tijdens syndroom-specifieke evenementen ervaar ik vaak een hoog reüniegehalte. Daar tref ik dan bekende gezichten en raak in gesprek over de tieners en jongvolwassenen waar we gezamenlijk naar kijken. Dat zijn dan vaak intensieve contacten, licht evaluerend: dit ging zus en dat ging zo. Wat viel tegen en wat viel mee? De meeste uit de doelgroep zijn na korter of langer op de basisschool op het VSO-ZML terecht gekomen. Voor een aantal ouders voelde het teleurstellend dat de school de leerlingen daar geheel en al op 'dagbesteding' voorbereidde en niet op een begeleide werkplek in een gewoon bedrijf en zelfs niet op de sociale werkplaats of welke WSW-voorziening dan ook.

Veel ouders zijn overigens best tevreden over de dagbesteding die het uiteindelijk geworden is. Ze vinden het programma afwisselend en divers. Anderen vinden echter het aanbod te schraal en het vervoer ook nog slecht. En hoe gaat het verder in deze crisistijd? Ik weet dat natuurlijk ook niet. Wie wel?

'Ik zou het erg waarderen als je jouw ervaringen met het vervolgonderwijs of VSO ZML ook eens op schreef', is dan mijn vaste vraag. Was de school creatief in het zoeken van de juiste dagbesteding? Heeft de school in jouw ogen een goed verwachtingspatroon? Als je zelf met ideeën komt heeft de school daar dan belangstelling voor? Wil men samenwerken met stageplaatsen die je toch maar zelf aandraagt?

Vangnet

Bij deze mijn eigen ervaring. Hopelijk daagt je dat uit tot reacties. David heeft nooit in het speciale circuit gezeten en wij proberen dat ook zo lang mogelijk uit te stellen. In de loop van zijn leven zal hij daar vast wel een keer terechtkomen. Ik zie het vooral als een vangnet. Meer niet. Dat geldt overigens ook voor mijzelf! Zodra ik het allemaal niet meer zelf op een rijtje krijg, ben ik misschien wel blij met/op de dagbesteding van het bejaardenhuis (of wat daar dan nog van over is).

Ging het met David altijd van een leien dakje? Welnee! Alleen op de basisschool ging het meer dan prima. Niet in termen van behaalde leerdoelen, maar in termen van zijn ervaring. David zelf ziet dat nog steeds als gouden jaren. Het vervolgonderwijs was echter een regelrecht drama. Altijd en overal soebatten en zeuren om dan toch na korte of langere tijd te horen te krijgen dat het een te grote belasting was voor het team. Of althans woorden van gelijke strekking. Ook het vinden van stageplekken kwam geheel en al op onszelf neer. Verder als helpen in de kantine van school kwam men niet.

Redelijk tevreden

Toch zijn we achteraf nog redelijk tevreden over de kwaliteit van die periode. Het was zeer divers. Soms te divers, maar David is niet beschadigd geraakt. Misschien ik echter wel een beetje. Het was erg vermoeiend al dat geregel. Maar hij heeft er weer zoveel van geleerd! Zelfstandig met de fiets naar en door twee verschillende steden en met de bus naar een derde. Dag-in, dag-uit. Bij beestenweer met openbaar vervoer naar de scholen. Klok kijken, rooster kennen, plannen, boterham smeren, tas inpakken. Het leren van de proefwerken ging met door mijzelf gemaakte multiple choice vragen. De school vond het maar wat praktisch, ook voor andere zwakke leerlingen. Maar vooral dat vinden van stageplaatsen was een kunst op zich. Met veel kunst een vliegwerk is het me toch steeds weer gelukt. Natuurlijk ben ik eerst in mijn eigen netwerk gaan lobbyen. Winkeliers waar ik goede klant was, waardoor ze ook David wel eens zagen, heb ik bijvoorbeeld gevraagd of David mocht leren schappen vullen onder hun goede leiding. Zo heeft David uiteindelijk gewerkt in de plaatselijke Natuurwinkel, bij een notaris, in de thuiszorg, bij een bejaardenhuis en in de peuterspeelzaal in ons eigen dorp. Ook heeft hij nog een tijdje een krantenwijkje gehad. En dan vergeet ik vast nog wel iets. Het met hem op de fiets erheen en het aansturen terplekke deed ik. De school is gewend om een keer langs te komen en voor de rest horen ze de ervaringen van de leerling wel als die tussendoor op school is. Voor de bedrijven die het met David wilden proberen was dat te weinig natuurlijk. Ik probeerde steeds een band op te bouwen en er een baantje uit te slepen en dat viel om de donder niet mee.

Ja en intussen werkt David al meer dan tien jaar bij de SDS. Na een heel diffuus begin zonder vaste startdatum als vrijwilliger en vanaf maart 2010 in vaste dienst. Twaalf uur in de week om precies te zijn. De SDS is trouwens óók mijn eigen netwerk natuurlijk. David daar aan het werk zetten was voor mij natuurlijk heel praktisch, vooral zo lang de SDS nog gewoon bij ons in huis gevestigd was. En ook later in Meppel werkte ik daar tenslotte zelf ook. Maar los daarvan is het voor de collega's van de stichting ook van het grootste belang om ervaring op te doen met een werknemer met Downsyndroom. De SDS ziet het immers

← David de Graaf, met zijn ouders op de achtergrond.
'Hij is zeer tevereden over zijn leven', zegt Marian de Graaf.
Maar ook: 'Hij is nu vooral een uitvoerder van onze visie.'

ook als haar taak om de integratie op de werkvloer van mensen met Downsyndroom te promoten. Dan kan het toch niet zo zijn dat we eigenlijk zelf ook niet weten waar we het over hebben? Die mening wordt gelukkig breed gedragen binnen bestuur en collega's. David is een soort van 'levend bewijs'. Dat draagt hij nu ook uit in de PowerPoint-presentaties die hij regelmatig geeft voor de SDS.

Visie verschoven

In de loop van de jaren ben ik in mijn visie wel verschoven naar meer nadruk op wat activiteiten van werknemers met Downsyndroom door de dag heen interessant maakt. En ook naar de groei die daar mogelijk nog in zit. Ik vraag me niet meer primair af of er uiteindelijk wel een baan in het verschiet ligt. Dan is het namelijk geen voorwaarde vooraf meer of er wel job-coaching beschikbaar is. Daar kunnen stage- en werkplekken op afketsen. Het kan daarom zijn dat je liever kiest voor vrijwilligerswerk met kwaliteit boven een arbeidscontract in een saaie omgeving. Ook als een arbeidscontract op die leuke(re) plek er ook op termijn niet in zit. Het risico is dan het absolute gebrek aan zicht op continuïteit.

Sinds bijna twee jaar is David nu ook op woensdag en in het weekend vrijwilliger op een theeschenkerij aan de rand van natuurgebied De Wieden, naast het Bezoekerscentrum van Natuurmonumenten (www.theeschenkerijdewieden.nl/). Verder is hij crewmember en vaste fotograaf bij Kindercircus Okidoki in Meppel. Daar is hij pakweg een zaterdag of zondag in de maand mee op stap, een feest voor David (www.youtube.com/watch?v=BDln9OUDXgI). Voor zijn 'vrije tijd' heeft hij een fitnessabonnement. Daar maakt hij graag en veel gebruik van. Vooral de groepslessen, zoals Zumba e.d. zijn favoriet. Verder zijn er nog wat losse eindjes, zoals dansles, autorijles, tennis, zwemmen en zijn eigen boodschappen doen. Bij al die activiteiten fotografeert hij alles wat los en vast zit. Voor een David, die helaas geen duidelijke prater is geworden, nog steeds een goede manier om zijn indrukken met anderen te delen. Het heeft hem een weerfotorubriek opgeleverd in de Meppeler Courant/Oprechte Steenwijker. Een behoorlijk vol programma dus! Al deze activiteiten en deze levensstijl zijn mogelijk op basis van zijn eigen inkomsten, baan, Wajong en een stukje PGB. Hij is zeer tevreden over zijn leven. Maar... misschien was David zelf net zo tevreden geweest met een leven binnen het speciale circuit. Dat weet je niet. Hij is nu vooral een uitvoerder van onze visie.

Idee

Misschien heb je iets aan deze beschrijving, brengt het je op ideeën. Ik wil je onze ervaringen graag meegeven voor wanneer 'jouw' dagbesteding niet aan jouw verwachtingen beantwoordt. Regel dan zelf een alternatief! Lobby bij jouw familie met eventueel een eigen bedrijf en gebruik jouw eigen netwerk. Onze kinderen hebben een kruiwagen heel hard nodig. Jouw kind kan later altijd nog zoveel jaren in de dagbesteding doorbrengen. In die zin dus dagbesteding als vangnet voor later, maar niet als het niet nodig is.

(advertenties)

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 102 (=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

Internationaal congres over veroudering

Op 21 en 22 maart 2014 is er in Dortmund (Duitsland) een wetenschappelijk congres over veroudering bij mensen met een verstandelijke beperking. Er komen sprekers uit diverse landen, waaronder een aantal Nederlandse deskundigen. Interessant voor wetenschappers, professionals en beleidsmakers op het gebied van ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking. Meer informatie op: www.zhb.tu-dortmund.de/wb/de/home/Kongresse/Perspectives_on_Ageing_with_Intellectual_Disability/index.html

Brett met Down+Up naar het strand

De strandfoto op de cover van de vorige Down+Up heeft voor de nodige inspiratie gezorgd. Jolanda en Erwin van Soest mailden ons bijgaande foto. 'We vonden deze foto zo leuk dat we hem toch even naar jullie wilden sturen', schrijft Jolanda. In de strandkar met zoon Brett weet de badmintonset zich in goed gezelschap van Down+Up 102. 'Brett is nu 4 maanden oud en we hebben erg veel aan het blad. Ondanks dat hij onze derde zoon is, is toch een groot deel weer nieuw.'

• foto familie Van Soest

Run2Day Ladies lopen weer van Dam tot Dam

De Dam tot Damloop is elk jaar een loopfeest voor iedereen. Op zondag 22 september start er weer een SDS-team bij de Run2Day Ladies Damloop, de aparte sponsorloop van het evenement. Het team met sportieve dames loopt 4 Engelse Mijl en laten zich sponsoren voor de SDS. Ze worden aangemoedigd door duizenden toeschouwers. Het is natuurlijk erg leuk als jij daar ook bij bent! De dames starten om 15.00 uur op de Prins Hendrikkade in Amsterdam en zijn te herkennen aan de groene SDS-shirts. Kun je er niet bij zijn maar wil je ze wel graag ondersteunen? Dat kan door een gift over te maken via http://downsyndroom.geef.nl. Als je dit op tijd leest en je wilt ook nog graag meelopen, neem dan meteen contact op met Regina Lamberts, tel. 06-1382 6500.

De SDS-Ladiesrun was vorig jaar een groot succes.

OYA kijkt naar 'plus'-talent

OYA is de naam. Op www.oya-center.nl lezen we over een nieuw initiatief dat uitgaat van 'plus'talent van mensen met Down-syndroom.' Wij vinden dat de interactie tussen Down-Talent in de maatschappij betrokkenen inspireert.' OYA focust op hun unieke talent, 'kijkend naar mogelijkheden en verbindend naar de maatschappij'.
Het gaat om samenwerking tussen medewerkers en betrokkenen. In de beschrijving van wat dat inhoudt, kom je niet om de naam OYA heen. 'Voorbeeld: Onze OYA-Talenten halen samen met OYA-begeleiders de bewoners van een nabijgelegen verzorgingshuis op en maken een wandeling naar het OYA-Center. Hier nemen zij deel aan een High Tea en maken samen cupcakes voor bij de thee. Na afloop brengen onze Talenten de ouderen terug naar het verzorgingshuis.'
OYA biedt naar eigen zeggen ook zinvolle dagbesteding en excellente training aan op het gebied van horeca, detailhandel en groenvoorziening. 'Wij garanderen persoonlijke aandacht binnen veilige leer/werkplekken op locatie bij de door ons met zorg geselecteerde partners. Tijdens de door OYA georganiseerde OYA-events werken onze OYA-Talenten mee tijdens de uitvoering hiervan. Wij staan voor kwaliteit van leven op hoog niveau!'.
Dat klinkt mooi, maar ook een beetje OYA-onduidelijk. We gaan voor een volgende Down+Up OYA maar eens vragen hoe het nu echt zit. Mochten er intussen lezers zijn die hun OYA-ervaring met ons willen delen, dan houden we ons aanbevolen.

10-uurs maatregel voor huidige budgethouders PGB van de baan

Staatssecretaris Van Rijn van VWS heeft de 10-uursgrens in het PGB AWBZ voor huidige PGB-houders afgeschaft. Het kabinet had in het begrotingsakkoord 2013 opgenomen dat deze groep vanaf 2014 geen PGB meer zouden krijgen. Dit is goed nieuws voor de circa 45.000 mensen in Nederland die per week minder dan 10 uur begeleiding hebben. Deze mensen behouden in 2014 hun PGB en daarmee ook de regie over hun eigen leven. De CG-Raad en Platform VG zijn blij met dit nieuws.
Bron: Platform VG

Zorgstudenten in sidekick-programma

Stichting Zorgstudent heeft een interessant programma ontwikkeld voor kinderen die moeite hebben met leren of wat meer zelfvertrouwen nodig hebben: het Sidekick-programma. Hiermee biedt de stichting wekelijks vier uur deskundige en verantwoorde begeleiding van een zorgstudent op school, thuis, of bijvoorbeeld op de sport- of muziekschool. De kinderen kunnen door de begeleiding een sprong in hun ontwikkeling maken en voor de ouders zijn dit vaak uurtjes zonder zorgen. Het Sidekick programma duurt een schooljaar en kost ouders 74 euro per maand. Deze uren kunnen worden verspreid over maximaal twee dagen, ook in het weekend en/of in de avonden. Uiteraard blijft Stichting Zorgstudent haar studenten in hun werkzaamheden ondersteunen. Inschrijven voor het komend seizoen kan nog tot 1 oktober. Meer weten? Kijk op www.zorgstudent.nl.

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 104 (winter 2013), graag vóór 21 oktober.

Dreamteam

In september 2013 begin ik in Venlo met danslessen voor kinderen met een verstandelijke beperking. De lessen zijn een mix van dans, yoga en spel en zijn bedoel voor kinderen tussen de 5 en 13 jaar. De inspiratie ontstond door mijn jongste zoon met Downsyndroom van 4 jaar. Hij beweegt zo graag en zo muzikaal op muziek dat ik het heerlijk vind om naar te kijken. Zelf heb ik altijd ballet- en jazzballetles gegeven aan kinderen vanaf 4 jaar. Toen mijn zoon Cruz werd geboren, ben ik ook yoga gaan doen voor mijn ontspanning en merkte dat ik dit ook goed kon toepassen op Cruz. En het idee was geboren. Nu ben ik natuurlijk op zoek naar een heleboel kindjes. Mail barbiesuus@live.com, Susan van Enckevort- Kapetanakis.

Voor alle kinderen met Downsyndroom en hun ouders:

Jouw spreekbeurt op www.huidhuis.nl?

Kinderen met Downsyndroom hebben vaak specifieke huidaandoeningen. Hier wordt helaas nog weinig aandacht aan besteed. De huidaandoeningen zijn vaak wel vervelend, en je kunt er veel last van hebben.
Wat willen we?
Het Huidhuis, een informatieplatform voor kinderen met huidafwijkingen en hun ouders, wilt dat hier verandering in komt. Er is een speciale pagina opgezet over huidaandoeningen bij Downsyndroom. Hiermee willen we meer bekendheid geven aan deze specifieke huidaandoeningen. Ook willen we zorgen dat ze herkenbaar worden voor kinderen met Down en hun familie.

Stuur je filmpje op!

We zoeken daarom filmpjes van kinderen met Downsyndroom die iets over hun eigen huidaandoeningen vertellen. Dit kan bijvoorbeeld tijdens een spreekbeurt op school of gewoon thuis. Ben jij enthousiast en wil je hier aan meewerken? Zet jou filmpje op YouTube en mail ons de link. Vragen en nieuwe ideeën zijn natuurlijk ook welkom.
Alle inzendingen ontvangen een leuk presentje en wie weet staat jouw filmpje straks op www.huidhuis.nl . Succes!

Team Huidhuis:
Suzanne Pasmans, kinderdermatoloog en oprichter Kinderhuid(t)huis
Käthe Noz, dermatoloog en voormalig bestuurslid SDS
Wilco van Renselaar, oprichter Kinderhuid(t)huis
email: info@huidhuis.nl

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:

- Isabelle Duijvesteijn, Leidschendam, gift oratie: € 945,-
- sponsoren motortoertocht Gorinchem: € 730,-
- Marian de Graaf, Wanneperveen, opbrengst slakkenhuisjes: € 223,55,-
- Communicanten St. Theresia Boxtel, inzameling: € 198,52,-
- Ben van de Vrie, Amstelveen, 25-jarig jubileum: € 1050,-
- Energie Consult Holland BV, Ede, eindejaarsuitkering: € 1000,-
- Heldenrace: Hannah (€ 583), Geke en Regina. Bij elkaar: € 1089,56

De giften van de Heldenrace, de communicanten uit Boxtel en Ben van de Vrie in beeld.

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.

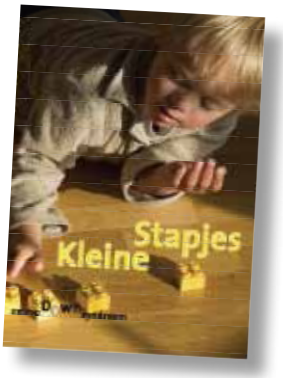
SDS-film:
Kleine stapjes... grote sprong

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 oudervriendelijke 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.

Vul nu uw aanmeldingsformulier in voor het donateurschap van de SDS!

Nog geen donateur? Kom erbij, steun ons en weet je gesteund door dé organisatie op het gebied van Downsyndroom in Nederland! Ga naar **www.downsyndroom.nl/aanmelden** en vul het aanmeldingsformulier in.

Als **donateur** van de SDS kun je gebruik maken van onze helpdesk en krijg je korting op webshopartikelen en themadagen. Bovendien krijg je regelmatig uitnodigingen voor leuke en bijzondere evenementen. Bij donaties van minimaal € 45 per jaar ontvang je 4 x per jaar Down+Up.
Ontvang je liever het aanmeldingsfomulier **per post**? Dat kan ook. Bel 0522 281337 en wij zorgen er voor.

De Stichting Downsyndroom levert al sinds 1988 een belangrijke bijdrage aan kennis, informatie en positieve beeldvorming over Downsyndroom; ondersteunt kinderen, ouders, gezinnen, jongeren en volwassenen bij alles wat het leven brengt voor mensen met dat extra chromosoom. Voor mensen met Downsyndroom in Nederland biedt het leven perspectief! Jong en oud krijgt echt kansen om een zo goed mogelijk leven te leiden. De SDS vervult hierin een voortrekkersrol.

STICHTING Down syndroom

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 op wo 08.30-16.30: (073) 5536876. 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 .
Rosmalen - speelgroep
Early Bird. Early Intervention speel-leergroepen van 0 tot 5 jaar. Speelgroep 0-3 jr op vr-ochtend en schoolvoorbereidend klasje op wo-ochtend. Info: 06-21528669; www.stichtingearlybird.nl . Mail via website.
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
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
Peter Blaauw, Kerncoördinator, 06-15968841
Jan Noorderwerf 0515 427511 of 06 22827477
kernfriesland@downsyndroom.nl ;
www.sdskernfriesland.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.

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

Peetjie Engels

In deze Down+Up bijzondere aandacht voor Peetjie op de pagina's 36-41.