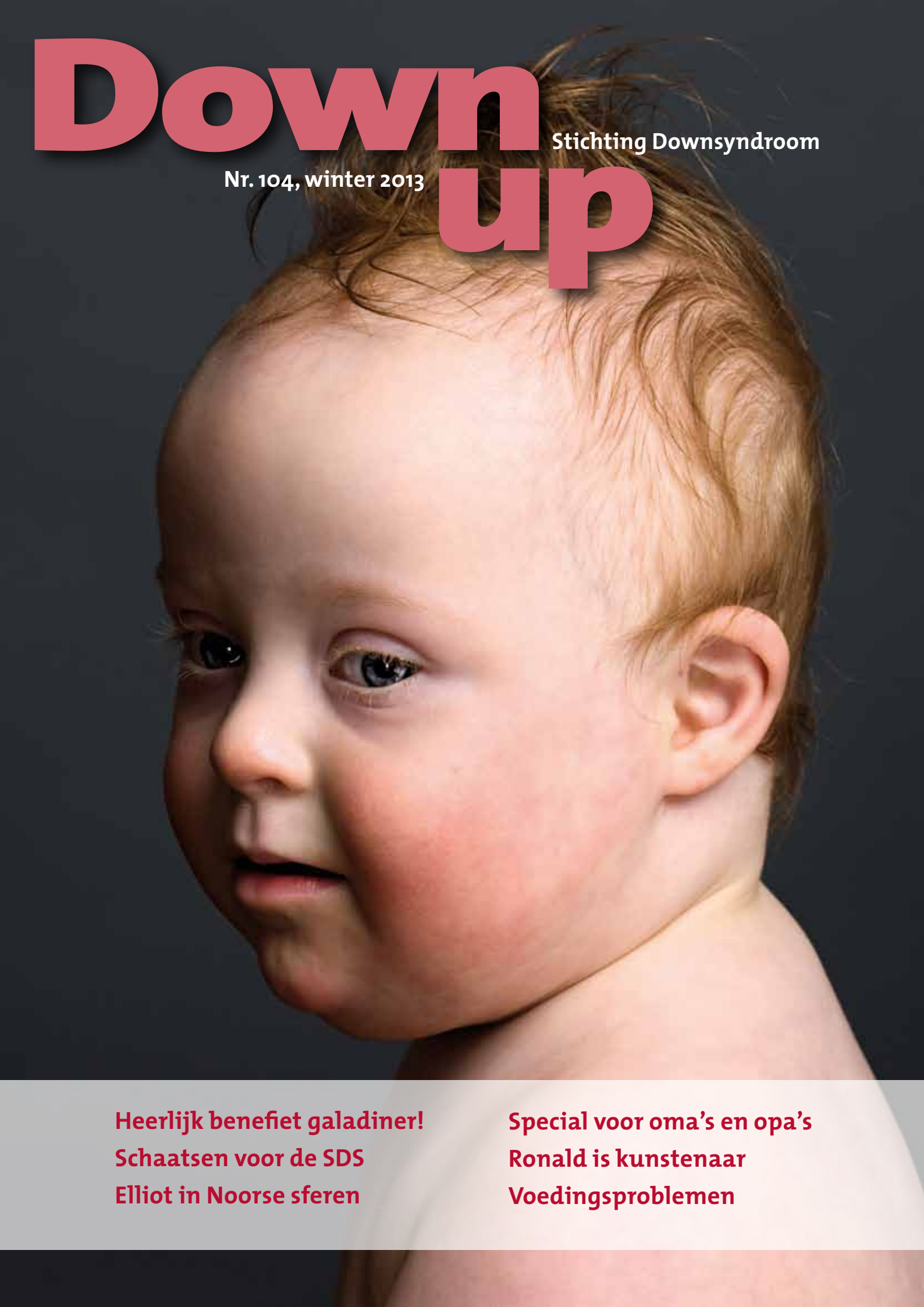
Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 104, winter 2013



Heerlijk benefiet galadiner!
Schaatsen voor de SDS
Elliot in Noorse sferen

Special voor oma's en opa's
Ronald is kunstenaar
Voedingsproblemen

SDS op naar Wereld Downsyndroomdag: Vind ik leuk!

‘Like me’ posters gaan in 2014 op weg naar 21-3!

Het blijven hartverwarmende posters, de foto’s met ‘Like me’. De duim omhoog met ‘Vind ik leuk’ zeggen al heel veel stralende kindergezichten. Zie voor een overzicht: www.mijnalbum.nl/Album=O8VXMHH6 .

De campagne ter gelegenheid van het 25-jarig jubileum van de SDS zetten we met dit geslaagde thema voort tot Wereld Downsyndroomdag 2014 op 21 maart. Mail een foto van iemand met Downsyndroom die past bij: ‘Like me’. Gebruik het format .jpg voor uw foto, van minstens 0,5 Mb. Op het SDS-bureau wordt die foto dan tot één geheel samengevoegd met het tekst-en-logo-stramien van huisvormgever Ad van Helmond. Dat krijgt u teruggemaild in de vorm van een .pdf-bestand, wat kan worden geopend in het programma Adobe Reader. Daarmee kunt u vervolgens zelf de poster afdrukken. Het samenvoegen van tekst en foto op het SDS-bureau is een verregaand geautomatiseerde procedure. Als altijd zal het eigenlijke werk grotendeels 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 de kleur van het stramien passen. Bijgaand wat aansprekende voorbeelden.
Stuur uw foto’s naar: daviddegraaf@downsyndroom.nl . Geeft u hem wel een paar dagen de tijd om te reageren? Hij heeft namelijk ook nog andere werkzaamheden!

Lize is geslaagd!

In 2011 ben ik aan een opleiding begonnen voor aankomend verkoopmedewerker bij het ROC Midden Nederland. Dat is een 2-jarige opleiding op MBO-niveau 1. Ik ging een dag per week naar school en mijn werk, bij de Jumbo-supermarkt, was mijn praktijk. Ik heb nu mijn diploma daarvoor gehaald. De praktijk houdt in dat ik opdrachten heb gemaakt over mijn werk. Ik heb veel kennis opgedaan van betekenissen van termen en ik heb geleerd van situaties op mijn werkplek. Ik heb ook theorie gedaan, zoals Nederlands, Rekenen, Engels, Loopbaan en Burgerschap. Dat vond ik wel heel moeilijk, maar ik heb veel steun van mijn ouders gehad. Rekenen heb ik op referentieniveau 2F gehaald. De kerntaken van praktijk en theorie over werken in de winkel heb ik met een 8 en een 9 afgesloten.

In de Jumbo heb ik een werkbegeleider, Jeroen. Hij heeft mij met veel geduld en aandacht geholpen met de praktijkopdrachten. Op vrijdag 11 oktober was de diploma uitreiking. Mijn klasgenootjes zijn ook geslaagd. Dat was wel een feestje waard. Ik ben heel trots op wat ik heb bereikt. Ik ben daar ontzettend gelukkig van geworden. Ik kan nu met dit diploma doorgroeien in de supermarkt naar een andere functie. Ik ben heel erg gelukkig op mijn werk.

Lize Weerdenburg

• foto Bart Weerdenburg

Down+Up

25e Jaargang Nr 104 Winter 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 januari 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 Noortje is 11 maanden oud en een gezonde, tevreden, pientere meid. Moeder Marion Terpstra: 'Wij hoorden in de 16e week van mijn zwangerschap dat onze dochter Downsyndroom heeft. Hoe wij dat hebben beleefd, heb ik bijgehouden in een dagboek.'

20 Daan Vink heeft Downsyndroom en het syndroom van West. Hij is gebaat bij individuele begeleiding, maar de verlenging van de indicatie daarvoor geeft de nodige problemen. En alleen maar individuele begeleiding is ook niet alles.

32 Een kleinkind! De SDS helpt ouders bij de verwerking en acceptatie van het feit dat hun kindje Downsyndroom heeft. De kersverse oma's en opa's moesten het altijd een beetje zelf uitzoeken. Maar nu komt de SDS met een speciale gids voor hen.

34 Het grote benefiet galadiner op Spelderholt werd een groot succes. Allemaal blije gezichten!

Update brengt een bijdrage van SDS-onderwijsmedewerker Gert de Graaf over leren lezen. Daarnaast een promotieonderzoek naar de longziekte ARDS bij kinderen met Downsyndroom.

Op de voorpagina: Jimmy Creed in 2009. • *foto Koos Breukel*
Deze foto staat ook in het boek *Me We - The Circle of Life* en is te zien op de gelijknamige expositie in het Fotomuseum in Den Haag (zie pagina 55). De foto wordt in april 2014 geveild voor Cordaid, Kinderstem via de site van Cordaid: www.cordaidkinderstem.nl . Ook Avro's Kunstuur zal dan aandacht aan deze veiling besteden.

Inhoud

Actueel

Fondsbesteding: wat doet de SDS met uw geld? 6
Dank voor reacties vervolg grote SDS -enquête 6
Nieuw bestuurslid Frank de Ronde stelt zich voor 7
Intussen op kantoor 7
HogerUp4Down gaat knallen! 29
Het grote benefiet galadiner 34

Jonge kinderen

Noortje hoort bij ons 8
De imperfecte perfectie 10
Jos: Andere Tijden 13
Het zit goed en Noa loopt er zo mee weg 18
Daniël: Druk op mijn schouders 17
Daan heeft epilepsie 20
De kracht van Early Bird 26

Tieners & Volwassenen

Vrienden voor Ben 19
Ronald natuurtalent: gelukkig op tijd ontdekt 22
Peetje: Het Knoop Gala 25
Odile en Jeroen: Van speelotheek tot theaterspel 27
Jolanda heeft een ideaal logeeradres 31
Zeilfeest Heeg blijft genieten 60
Lekker een balletje slaan met Sjeng 61

Extra/reportage

Leespraat in India 14
Een kleinkind met Downsyndroom 32
De SDS-club van 100 36
Voorkomen en behandelen van voedingsproblemen 45
Ladies lopen weer voor de SDS! 47
Voor u gelezen in de media 48
In memoriam: dr. Siegfried Pueschel 52

Update

Leren lezen in regulier en speciaal onderwijs 37
Longziekte ARDS bij kinderen met Downsyndroom 42

En verder

Over boeken gesproken 53
Over apps gesproken 57
Journaal 63
Annonces, giften 64
Downsyndroom poli's, -Teams en speelgroepen 66
Kernen/Doelstellingen 67

Deadline volgend nummer: 9 januari!

Inzicht

Leve de (im)perfectie

De mens is niet perfect. Gelukkig maar, roept Simone Hooymans uit in haar artikel in deze Down+Up over zoon Elliot. Het is een nuchtere constatering, maar zij maakt wel de diepzinnige toevoeging dat de perfectie verscholen zit binnen de imperfectie.

Misschien is het u een beetje te filosofisch, maar het is een heel mooie gedachte. Het hele onderscheid tussen mensen met en zonder Downsyndroom - wat ook wij misschien soms wel te eenvoudig maken - valt zo weg. Er zijn gewoon mensen. Allemaal zeker imperfect en allemaal in staat om in de kern van hun wezen perfectie uit te stralen.
Het 'gelukkig maar' van Simone Hooymans heeft ook iets vrolijks. De imperfectie relativeren en zo het leven positief tegemoet treden, kan je ook best gelukkig maken. Met elkaar de schouders eronder en praktisch aan de slag om er gewoon het beste van te maken.

Met de bekroning van het SDS-jubileumjaar - het benefiet galadiner - kunnen we zonder onbescheiden te zijn vaststellen dat de SDS 25 jaar lang praktisch de schouders eronder heeft gezet. En met succes.
U heeft daar natuurlijk zelf in hoge mate aan bijgedragen. De SDS is er voor u, maar zonder u lukt het niet. Dat laten de verhalen in Down+Up ook keer op keer zien. Ook in dit nummer weer.

Zo is er het relaas van Marion Terpstra, die schrijft over de periode van haar zwangerschap en na het eerste levensjaar van haar dochter tevreden vaststelt: 'Noortje hoort bij ons'. En wat te denken van de actie van Maarten Vriesendorp, die met ruim 20 enthousiastelingen binnenkort de Alternatieve Elfstedentocht rijdt voor de SDS. En al die andere mensen die de SDS sponsoren. Of Heidi van Ginkel, die haar kennis van Leespraat inzet voor een speciaal groepje kinderen in India. Zo is een ieder op zijn eigen wijze praktisch bezig om het leven positief tegemoet te treden.

En het leven met Downsyndroom heeft vaak ook iets vrolijks. Bijvoorbeeld op een mooie zaterdag in Leusden, waar SDS-ambassadeur Sjeng Schalken lekker een balletje slaat met kinderen met Downsyndroom. Dan hoeft het niet te gaan om een Grand Slam. Dan gaat het gewoon om het plezier dat je zoiets in alle eenvoud kunt doen. Leve de (im)perfectie.

Rob Goor

Fondsbesteding: wat doet de SDS met uw geld?

Waar besteedt de SDS haar inkomsten aan? Hoeveel procent gaat daadwerkelijk naar doelgerichte activiteiten, zoals beeldvorming/voorlichting en voorwaardenscheppende activiteiten? Wat wordt er besteed aan bijvoorbeeld overhead? En hoe verhoudt zich dat tot het beeld bij andere, vergelijkbare organisaties? Zeker in een tijd van economische crisis en bezuinigingen zijn dit belangrijke vragen, waar wij u graag een antwoord op willen geven. • Bestuur SDS

De laatste tijd staan goede doelen volop in de schijnwerpers wanneer het gaat over de besteding van hun inkomsten. Er was de ophef over Alpe d'HuZes en het artikel in de NRC over KWF en andere (grote) fondsenwervers. Een goed moment dus om de besteding van de inkomsten van de SDS eens onder een vergrootglas te leggen. Wat gebeurt er nu precies met uw geld?

Inkomsten en uitgaven

Over heel 2012 bedroegen de totale inkomsten van de SDS € 366.943. Dit bedrag is opgebouwd uit donaties, verkopen via de webshop, subsidies en projectresultaten. De inkomsten zijn de afgelopen jaren redelijk stabiel gebleken en liggen al enkele jaren rond € 350.000.

Ruim 80 procent van de inkomsten wordt besteed aan doelgerichte activiteiten en dat is, vergeleken met andere goede doelen, een hoog percentage. Dit houdt in dat minder dan één vijfde van de inkomsten wordt besteed aan overhead; aan uitgaven die we niet direct kunnen relateren aan één van onze doelgerichte activiteiten.

Een belangrijke reden waarom een groot deel van de inkomsten aan doelgerichte activiteiten besteed kan worden is dat de SDS voor een aanzienlijk deel draait op vrijwilligers, van de Kernen tot en met het landelijk bestuur. Iedereen doet onbezoldigd zijn werk en alleen de professionals op het landelijk bureau in Meppel ontvangen een salaris. De gemiddelde salariskosten per FTE per jaar bedragen voor de SDS € 73.885, inclusief het niet onaanzienlijke deel werkgeverskosten. Dit is wel bijna 10 procent lager dan bij bijvoorbeeld de Hartstichting. Een groot deel van deze salariskosten zijn overigens direct toe te wijzen aan één of meerdere doelgerichte activiteiten (zoals de productie van Down+Up) en maar een klein deel kan als 'overhead' worden beschouwd.

Uitgaven die onder overhead vallen, zijn onder meer de algemene kantoorkosten (inclusief de huur van het kantoor in Meppel) en een (klein) deel van de salarissen. Zonder deze uitgaven kan de SDS simpelweg niet bestaan, maar we zorgen er wel voor dat deze kosten zo laag mogelijk blijven, wat in de afgelopen jaren ook steeds goed is gelukt.

Beleggingen

Veel fondsenwervers hebben een (soms aanzienlijk) deel van hun eigen vermogen in beleggingen zitten – oplopend tot meer dan twee keer de jaarlijkse inkomsten. Hier zijn vanzelfsprekend grote risico's aan verbonden, wat iedereen sinds de malaise in de financiële sector heel erg goed beseft. Bij de SDS speelt dit niet. Wij beleggen namelijk niet en hebben ieder jaar een vrijwel sluitende begroting, waarbij voor beleggingen geen ruimte is.

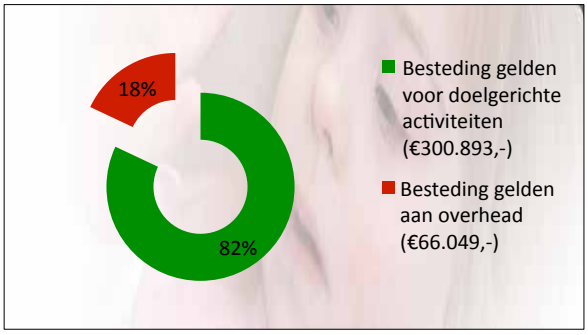
Projecten

De SDS voert ieder jaar weer een aantal specifieke projecten uit, veelal gericht op het verbeteren van de beeldvorming over Downsyndroom. Een voorbeeld daarvan is 'Opa's en Oma's aan zet', dat als doel heeft grootouders actiever bij hun kleinkind met Downsyndroom te betrekken. De SDS zorgt ervoor dat financiering van projecten zoals deze gegarandeerd is, bijvoorbeeld door een specifieke subsidie of een gerichte gift. pas daarna worden (financiële) verplichtingen aangegaan en gaat het project van start. Deze werkwijze zorgt ervoor dat de kans op tekorten in de begroting zo laag mogelijk wordt gehouden.

Tot slot

Zoals iedereen wel weet wordt de subsidiekraan voor stichtingen zoals de SDS meer en meer dichtgedraaid. Werd in 2011 nog 34 procent van de uitgaven betaald uit de subsidie, in 2014 zal dat naar verwachting nog slechts 10 procent zijn. De totale uitgaven dalen in deze periode echter slechts met 5 procent, wat betekent dat de SDS er in geslaagd is andere (private) inkomstenbronnen binnen te halen en wij tegelijkertijd minder afhankelijk zijn van één of enkele inkomstenbronnen.

De toekomst van de SDS ziet er, ondanks de achteruit hollende subsidie, dan ook zonnig uit!



Dank voor uw reacties op vervolg SDS-enquête

In de vorige Down+Up plaatsten wij een oproep voor ouders die in 2009 de grote SDS-enquête hebben ingevuld. Van het overgrote merendeel van de ouders die in 2009 aangegeven hebben dat zij mee zouden willen doen aan een vervolgenquête, hebben wij inmiddels de emailadressen gekregen. We zijn de betreffende ouders daarvoor zeer erkentelijk. Zij kunnen begin 2014 bericht verwachten over hoe zij de vervolgenquête kunnen invullen. Hierdoor kunnen wij een beeld krijgen hoe kinderen en volwassenen met Downsyndroom zich ontwikkelen door de tijd heen.

Van een klein aantal ouders die in 2009 hebben meegedaan, hebben wij geen emailadres kunnen achterhalen. Mocht je in 2009 hebben meegedaan, en wil je in 2014 weer meedoen, maar heeft Gert de Graaf namens de SDS nog geen contact met je gehad, dan kun je een mail sturen aan gertdegraaf@downsyndroom.nl .

Voor ouders die in 2009 niet hebben meegedaan, en voor alle nieuwe ouders, zijn wij van plan ook een grote enquête te gaan maken. Meer hierover in de volgende Down+Up.

• Gert de Graaf

Nieuw bestuurslid Frank de Ronde:

SDS is ambitieus en ondernemend

Ik ben midden in de stad Delft geboren en daar opgegroeid tot mijn twaalfde. Als kind was ik al geïnteresseerd in het boerenleven. Toen ik twaalf was verhuisden we naar Apeldoorn, waar ik steeds meer in aanraking kwam met het platteland. Na de Havo was de keuze voor de Hogere Landbouwschool dan ook vanzelfsprekend. Gek genoeg rolde ik na het afronden van de Hogere Landbouwschool in 1985 de wereld van de ICT in. Een boeiende loopbaan volgde in dat vakgebied in allerlei functies, van techniek en commercie tot management.
Toch bleek het bloed te kruipen waar het niet gaan kan en kocht ik in 1995 mijn eerste pluimveebedrijf in Drenthe. Met ongeveer 5000 scharrelkippen werd ik boer. Ons bedrijf is inmiddels uitgegroeid tot meer dan 100.000 kippen en bestaat uit meerdere vestigingen. Daarnaast ben ik bestuurlijk actief onder meer als voorzitter van de RvC van de grootste agrarische uitzendorganisatie in Nederland.

Ons samengestelde gezin bestaat uit vijf kinderen: Jelle, Paulien, Mathilde, Cathelijne en Fabian. Jelle is 15 jaar en Fabian is 15 maanden. Op Tweede Kerstdag 2009 werd onze Cathelijne geboren. Haar Downsyndroom was een grote verrassing, om het maar even voorzichtig te formuleren. Ik denk dat ik niet eerder zo geschrokken ben. Ik ben een enorme optimist, maar toen was dat optimisme even ver te zoeken. Het zet je wereld behoorlijk op de kop.

Medisch gezien had Cathelijne niet heel grote problemen. Weliswaar het bekende gaatje in haar hart, maar dit hoeft voorlopig niet geopereerd te worden. Wel hebben we proactief bij Cathelijne een tongreductie laten uitvoeren. Een flinke ingreep, maar wel met een mooi resultaat. In een eerdere Down+Up is hier al over geschreven. Cathelijne ontwikkelt zich heel erg goed. Ze begint goed te praten en heeft een zeer vrolijk karakter. We zijn gek op ons dochtertje en zusje.

Dat neemt niet weg dat het een hele kunst is om je weg te vinden in de wereld van Downsyndroom. De SDS helpt daarbij en dat is heel plezierig en een hele steun. Was Cathelijne niet geboren, dan was ik nooit met de SDS in aanraking gekomen. Ik heb het gevoel dat er nog heel veel te bereiken is voor alle kinderen met Downsyndroom op allerlei gebied. De afgelopen 25 jaar heeft de stichting Downsyndroom met veel ambitie, ondernemerschap en doorzettingsvermogen veel bereikt. Vaak tegen de stroom en gevestigde orde in. Dit dwingt bij mij veel respect af en past erg bij mij.

Daarom vind ik het heel plezierig om als lid van het bestuur de komende jaren mijn steentje bij te gaan dragen voor de verdere ontwikkeling van onze kinderen met Downsyndroom.

Frank de Ronde

Stichtingsnieuws

Intussen op kantoor...

• Regina Lamberts, directeur SDS

Werkelijke integratie

Integratie zit in meer dan alleen dingen die je kan doen. Bij integratie hoort ook passende communicatie. Als iemand werkt in de supermarkt is het prettig als die persoon normaal wordt aangesproken. Niet te moeilijk, niet te kinderachtig. Als iemand in de supermarkt wil afrekenen is het ook prettig als er gewoon even gewacht wordt op het geld, en niet meteen de portemonnee wordt afgepakt. Als iemand wandelt met zijn moeder is het fijn als mensen die een praatje maken hun taalgebruik aanpassen aan de leeftijd en niet standaard te kinderachtig praten.
Integratie zit ook in de manier waarop een stichting als de SDS werkt. We vinden het de normaalste zaak van de wereld dat iemand met Downsyndroom bij ons werkt. David doet werk wat hij kan en leuk vindt. Zijn werkzaamheden staan op een whiteboard, want wat hij ziet, kan hij beter onthouden. Hij wordt aangesproken op zijn capaciteiten. Als het een dag niet lukt, bespreken we of hij meer uitleg nodig heeft, of het liever een andere dag doet. Ook in de projecten die we uitvoeren proberen we altijd te kijken naar een gelijkwaardige rol voor mensen met Downsyndroom. En dat betekent: aangesproken worden op wat je kan, uitgedaagd worden op wat je leuk vindt.
Als je werkelijk wilt werken aan integratie, is het belangrijk dat je goed kijkt naar de mogelijkheden van communicatie. Veel mensen met Downsyndroom kunnen zich mondeling niet zo heel goed uitdrukken. Maar met foto's, plaatjes, tekeningen en geschreven teksten kunnen ze vaak wel goed communiceren. Dat betekent dat als we integratie serieus nemen, we ook serieus moeten kijken naar de manieren waarop we met anderen kunnen communiceren.
Toeval of niet, de laatste tijd hebben we op kantoor zeer veel verschillende mensen en organisaties hierop gewezen. Het is een leuk onderwerp en erg nuttig.

reginalamberts@downsyndroom.nl

Marion Terpstra laat ons meelezen over een spannende periode in haar leven. Ze schrijft: 'Er is veel te doen over de NIPT test, die waarschijnlijk ook in Nederland op de markt komt. Wij hoorden in de 16e week van mijn zwangerschap dat onze dochter Noortje Downsyndroom heeft. Hoe wij dat hebben beleefd, heb ik bijgehouden in een dagboek. Als we in een vroeg stadium van de zwangerschap, op een veilige manier geweten hadden dat... Pfft, ik weet echt niet wat we dan gedaan zouden hebben. Met wat ik nu echter weet, zou ik NOOIT de zwangerschap afbreken. Noortje is geboren op 30-10-2012, het is een geweldige meid. In de eerste plaats onze dochter, waar we enorm trots op zijn, en ja, ze heeft ook Downsyndroom. Met haar beperkingen, niet perfect. Maar wat heeft ze al veel liefde gegeven, en wat genieten we enorm van haar.' • tekst en foto's Marion Terpstra, Wijchen

Eerst stonden we voor een keuze, nu weten we:

Noortje hoort bij ons

2 maart 2012

Ik voel me goed. Een beetje last van mijn heupen, en slecht slapen. Maar dat maakt allemaal niet uit! Ik ben zwanger en wil daarvan genieten. De eerste 12 weken zijn wel erg spannend, blijft het nu wel goed gaan? Ik heb de eerste afspraak gemaakt bij de verloskundige, maar die is pas over een maand. Het is gewoon wachten en proberen vertrouwen te houden in mijn lichaam en in dit kindje. Soms is dat erg moeilijk, en ren ik iedere tien minuten naar het toilet om te kijken of er geen bloedverlies is! Slopend, dus ik probeer het los te laten. Ik had vorig jaar een droom; die vond ik terug in mijn dromendagboek. Daar probeer ik aan vast te houden:

'Ik ben in mijn geboortedorp en zwem door de straten. Ik ga heel snel, heb een enorme kracht. We komen bij de kroeg, daar worden baby's uitgedeeld voor de deur, op een marktkraam. Alle aanstaande moeders zitten op het plein. Waar is ons kind? Ben ik nog op tijd? De vrouw die de kinderen weggeeft vertelt dat ons kindje eraan komt. Het meisje is heel bijzonder. Het duurt wat langer, maar het komt echt'. ***11 oktober 2011***

Zou een droom waar kunnen zijn? Wordt het inderdaad een meisje? Als ik eerlijk naar mezelf ben, heb ik een lichte voorkeur voor een meisje, al is een jongen net zo welkom.

Natuurlijk wordt het bijzonder. Ieder kind is bijzonder. En dat ik nog een kindje mag krijgen is ook heel bijzonder, gezien mijn voorgeschiedenis (ik heb een hypofysetumor gehad, met daardoor veel hormonale ontregelingen) en mijn leeftijd (ik ben nu net 42 geworden). Ik denk verder niet na over het woord 'bijzonder' in mijn droom, maar later valt alles op zijn plek.

2 april

Vanmorgen was de eerste echo. Wat waren we zenuwachtig! Ons kindje is ongeveer 9 weken jong, en alles is gelukkig goed. We zien al armpjes en beentjes.

We zagen het goed bewegen. Het geeft ons vertrouwen, maar het blijft erg spannend.

18 april

De tweede echo vandaag, en deze is ook goed! Wat was ik bang dat ik weer een dood vruchtje in mijn buik zou zien, zoals bij 11 weken bij de tweede zwangerschap.

Ik kan niet omschrijven hoe ontzettend blij we zijn! We stralen de hele dag.

Het kindje draaide bijna een salto in de baarmoeder, geweldig om te zien. Ik ben trots op mijn buik, die nu mooi begint te groeien. Iedereen mag hem zien en de hele wereld mag het nu weten.

3 mei

Vorige week vrijdag kregen we spannend nieuws: de kans is 1:5 dat ons kindje gehandicapt is, misschien zelfs zo zwaar gehandicapt dat het maar kort zal leven. De verloskundige komt bij ons thuis om eventuele vervolgstappen toe te lichten. Om 100 procent zekerheid te hebben is een vruchtwaterpunctie nodig. Dit wil ik echter niet, er is dan kans op een miskraam, en dat risico wil ik niet lopen. Daar heb ik er al twee van gehad.

Er wordt ons een uitgebreide echo aangeboden, in het academisch ziekenhuis, gelukkig bij ons in de buurt. Hier kunnen ze de organen en het functioneren ervan goed zien en ook andere kenmerken van handicaps goed opsporen.

Dit wordt heel erg spannend. Het zijn

zeer verwarrende dagen. Met bange, zeer angstige momenten. Het zal toch niet waar zijn? Toch overwint de blijdschap en het vertrouwen. We houden al zoveel van dit kindje... *No matter what happens.*

We vertellen nog niets aan familie en vrienden. Willen al die mensen, die ook zo blij zijn met de komst van dit kindje, niet ongerust maken; er is tenslotte nog niks duidelijk. We kunnen er samen gelukkig goed over praten en onze emoties bij elkaar uiten. Ondanks het positieve gevoel, wat over het algemeen overheerst, is het een extra spanning. Ik dacht na de eerste 12 weken van de zwangerschap volop te gaan genieten en te stralen tot het eind. Helaas, lukt dat me met deze onzekerheid niet.

Ik ben ook boos: de afgelopen twee jaar waren zwaar met het slikken van hormoonpillen en twee miskramen. Mag het ook eens een keertje meezitten?

Ook maak ik me zorgen om het kindje, al deze stress, zal het daar wat van meekrijgen, en misschien last van hebben?

10 mei

De dag van de uitgebreide echo. Wat was het weer spannend. De vitale organen, hart, longen, darmen, nieren, zien er prima uit. Toch is er helaas niet alleen maar goed nieuws. Het kindje mist een kootje van de pink; het neusbeentje is niet zichtbaar, en het kindje blijft iets achter in de groei. Dit alles wijst op Downsyndroom, maar het kan volgens de artsen ook niet zo zijn. Gelukkig dus geen zware handicap met vroeg overlijden tot gevolg, maar toch.

De tekenen op de echo zijn niet voldoende om uitsluitsel te geven over Downsyndroom. Nu we er zo voorstaan besluiten we toch om een vruchtwaterpunctie te gaan doen.

Mocht ons kindje Downsyndroom hebben, dan willen wij daar op zijn voorbereid

De onzekerheid blijft en die is slopend. En mocht ons kindje Downsyndroom hebben, dan willen wij (en onze omgeving) daar op voorbereid zijn.

We zijn erg geschrokken, we hoopten dat de echo ons alsnog gerust zou stellen. Toch proberen we weer de positieve kant vast te houden; alle aanwijzingen op de echo zijn ook positief te weerleggen.

20 mei

De punctie is gelukkig meegevallen en goed verlopen. Geen schade voor het kindje, waar ik erg bang voor was.

Een paar dagen later gaan we om wat afleiding te zoeken de stad in. Na wat winkelen komen we terecht op een vol terras. Het is prachtig lenteweer.

Even verderop zitten twee volwassenen met Downsyndroom. Ze hebben het best gezellig samen, maar ik wil het niet zien. Negeren, denk ik bij mezelf, het is te confronterend. Mijn man doet hetzelfde. Dan komt de man naar ons toe om te vragen hoe laat het is. Op een bomvol terras kiest hij ons uit om dat te vragen! Voor mij is dit geen toeval. Ik weet de uitslag van de punctie al, ook al wil ik er niet aan, tot de arts het twee dagen later hardop uitspreekt. Mijn vermoeden wordt bevestigd, ons kindje heeft Downsyndroom. Onze wereld stort op dat moment in. Zoals een andere ouder het zo treffend zei: De klap als je het hoort is echt enorm; maar dan heb je het ergste ook gehad. Zover zijn wij nu echter nog niet. We mogen nadenken of we de zwangerschap willen uitdragen of beëindigen. Dit kan tot 24 weken. Ik ben nu ruim 16 weken. Er wordt ons echter geadviseerd geen acht weken te doen over het maken van de keuze.

Een keus, heb ik een keuze dan? Ik draag vier maanden een kindje in mijn buik, heb ik als (aanstaande) moeder dan nog een keus?

Mijn eerste verdriet en boosheid, en de reactie dat ik dit niet wil en kan, maken plaats voor een ander horrorscenario: het kindje nu geboren laten worden en begraven. Alleen van die gedachte wordt ik al misselijk; ik kan mezelf dan toch nooit meer in de spiegel aankijken zonder schuldgevoel en met vele vragen over hoe het zou kunnen zijn?

In het ziekenhuis worden we heel goed opgevangen door een maatschappelijk werkster. Zij helpt ons de vele, verwarrende gedachten in ons hoofd te ordenen.

Ze benadrukt ook dat mijn man en ik onafhankelijk van elkaar een keuze moeten maken. Mochten dat twee verschillende keuzes zijn, kijken we later hoe we dan tot elkaar kunnen komen. Zover komt het gelukkig niet. Ik ben er heel snel uit, voor mijn man duurt het iets langer; maar we besluiten voor dit kindje te gaan. Het is ons kind, en we zullen het met al onze liefde ontvangen.

Nu

Noortje is nu 11 maanden en een gezonde, zeer tevreden, pientere meid.

Ik heb me in het begin nog schuldig gevoeld, over het feit dat ik na heb moeten denken of ik haar wilde houden; maar dat is achteraf en heeft geen zin. Als je in de zwangerschap hoort dat je kindje Downsyndroom heeft, ga je toch door een soort rouw, een afscheid van het 'gezonde' kindje wat je verwachtte te krijgen. Met alle emoties die erbij horen. Nu weten we: Noortje hoort bij ons. We leven zoveel mogelijk met de dag, genieten enorm van haar en wachten af wat de toekomst haar en ons brengt.

Noot redactie: Ook de SDS biedt ondersteuning aan ouders die na de diagnose Downsyndroom voor de keuze komen te staan of ze de zwangerschap willen uitdragen of niet. Marion Terpstra heeft aangegeven hier niet tijdig van op de hoogte te zijn geweest.

Gedachten bij een jong leven

Elliot Bataar (2) werd geboren in Noorwegen. Zijn moeder, Simone, noteert in dit artikel haar diepgaande gedachtengang bij de eerste levensjaren van haar zoon met Downsyndroom. 'Maf hè, dat beeld wat je voor je hebt van je leven', stelt ze vast. Maar ook: 'Ik moet bekennen dat ik wel een screening wilde.'

• tekst en foto's Simone Hooymans, Ålvik (Noorwegen)

BAM! Dat is het dan.

Ik loop me al tijden rot te filosoferen over wat er gebeurd is en hoe het een plek te geven, een waardige plek, een plek waar eerlijke woorden aan gekoppeld zijn, voor dit gevoel en dit persoontje wat in ons leven is gekomen. Dit perfecte, imperfecte, speciale maar ook heel gewone, mooie jongetje, die we de naam Elliot Bataar hebben gegeven.

Honderden ideeën over schoonheid, verwachtingspatronen en ideaalbeelden gaan dagelijks door mijn hoofd. Tijdens autoritten, de fitness en als ik in de stille avonden in mijn atelier aan het tekenen ben. Ik zou er hele teksten over kunnen schrijven. En het is niet de eerste keer in mijn leven dat ik me hiermee bezig houd.

Mijn kind is geboren met Downsyndroom. Is dat erg? Nou nee. Maar dat wist ik in het begin nog niet. Zoals de kop van het krantenartikel in de Gelderlander, van Tefke Dannijs (actief in positieve beeldvorming van Downsyndroom in Nederland) al zei: Een jongen...ik wens u veel sterkte. Heel herkenbaar, zo gaat dat.

Mijn zoon werd geboren in Noorwegen. Daar woon ik met mijn gezin sinds 2010.

IJdel

Ik beviel, door middel van een keizersnee, in het ziekenhuis in het Noorse stadje Voss. Ondanks dat mijn man eigenlijk al meteen zag dat er iets 'anders' aan deze kleine baby te zien was, lachte de hoofdarts het een beetje weg met de woorden: misschien lijkt hij gewoon op jou (wijzend naar mij). Ja, hij lijkt op mij en mijn familie. Daar ben ik heel blij mee, want mijn eerste zoontje lijkt meer op mijn man. Ja, ijdel he!

Achteraf vragen mijn man en ik ons af waarom deze dokter, en het andere personeel van het ziekenhuis, ons niet heeft geconfronteerd met het feit dat hij wel eens Downsyndroom kon hebben. Zouden ze het niet aangedurfd hebben? Wilden ze het prille geluk van het krijgen van een baby niet verstoren? Wat... wat...WAT!

Er was wel een arts in opleiding, en ik zal haar bezorgde blik nooit meer vergeten. Want daarmee keek ze me iets te lang aan nadat de hoofdarts de uiterlijke vergelijking met mij had gemaakt. Zij zag het, maar had niet de juiste papieren om ons te informeren. Rare wereld. Had ze het maar wel gezegd, dat had ons een paar weken vol onzekerheid en spanning gescheeld. En het was ook beter geweest voor onze kleine jongen. Want hij worstelde nog met enorme schommelingen in zijn lichaamstemperatuur. Hij had vaak blauwe handjes. En hij kon moeilijk aan de borst drinken. We hadden hard hulp nodig in het begin en het ziekenhuis waar ik bevallen was wilde het niet meer geven. Eenmaal weg, nemen we je niet meer terug.

Doorverwijzing

Van een dokter in de buurt kregen we een doorverwijzing naar het ziekenhuis in Bergen, waar de waarheid overal, in elk kamertje voelbaar was. Weleens in een kinderziekenhuis geweest? Best moeilijk om tussen de zieke kinderen en vermoeide en bezorgde ouders te zitten. Maar daar was het dan, de waarheid, de realiteit van de imperfectie. We moesten er zelf om vragen: vertelt u ons alsjeblieft dat onze zoon 'anders' is.

'Nee, we kunnen het niet veranderen. Tja, je denkt naar Italië te gaan, maar je komt uit in Nederland.' (Eén van de standaard praatjes die gehouden worden als er iets onverwacht op je pad komt). Maar oh, oh, wat was ik op dat moment graag in Nederland uitgekomen. *How ironic.*

Maf hè, dat beeld wat je voor je hebt van je leven. Ik zou toch beter moeten weten. Het beeld is toch al vaker verstoord. Alsof je naar een radio luistert met mooie muziek die opeens verstoord wordt door een vreemd snerpend geluid, dat als een zaag dwars door de mooie viioolklanken heen gaat. Je wilt het liefste je oren dicht doen, maar het helpt niet. Het snerpen blijft, maar wordt op den duur wel zwakker.

En wat is perfectie eigenlijk? Heb ik al niet eens een heel betoog geschreven over het ideaalbeeld dat de media scheppen over de vrouw, omdat ik met mijn zelfbeeld worstelde? En wordt er nu ook aan mijn beeld van het kind gerommeld?

imperfecte perfectie

Behoor ik nu tot de groep die elkaar bevestigt: ja, ik heb er ook één! Wat? Wat heb je? Mist jouw kind ook een teen? Ja, de mijne ook, maar op negen tenen kan hij ook prima lopen hoor. Of deze dan: mijn kind zegt alles achtersevoren. Is er een speciale groep waarbij ik me kan aansluiten, met andere ouders van achterstevoren pratende kinderen?

Verwarring

Ik zal je een geheim vertellen: ik heb haren op mijn tenen. Jakkie! Tjee, wat had ik graag perfect willen zijn, maar dit getuigt van mijn imperfectie.

GELUKKIG MAAR! Welkom in de imperfecte wereld, waar iedereen onvrijwillig lid van is geworden op het moment dat hij geboren werd.

Om even verwarring te scheppen in mijn verhaal: eigenlijk bestaat de hele perfecte en imperfecte wereld niet. Er bestaat slechts: de wereld. En daarin groeit van alles en wordt van alles geboren.

Er wordt wat afgetest en gedokterd om iedereen maar een zo lang en comfortabel mogelijk leven te geven. De *survival-of-the-fittest*-regel willen we niet toelaten in de mensenwereld. Laat dat maar over aan de wilde viervoeters. Wij kennen zoiets als humanisme en liefde voor de medemens.

We moesten er zelf om vragen: vertelt u ons alsjeblieft dat onze zoon 'anders' is

Toch zet ik ook daar mijn vraagtekens bij als ik lees over de contradictie van de mogelijkheid om je te screenen op Downsyndroom of andere 'ongemakken'. Nee, liefde is er alleen voor de 'perfecte' mens. Als we er toch voor kunnen kiezen, kunnen we de 'ongemakken' maar beter niet geboren laten worden. En waar is nou opeens die liefde voor de medemens gebleven? Die verschuilt zich gegeneerd achter de paal van de medische wereld.

Door de tijd heen verwerk ik alle reacties die op me afgekomen zijn tijdens de kraamtijd. Er blijven een paar reacties hangen. Bijvoorbeeld: 'Heb je niet aan prenatale screening gedacht?' Met andere woorden, dan had je het nog op tijd weg kunnen laten halen. Of deze: 'Zijn mongolïde trekjes vallen best mee. Ach, ze zijn altijd zo lief en muziekaal.' Brrr, kippenvel...

Het is vast aardig bedoeld, maar wat moet je ermee? Ja, uw imperfecte trekjes

zitten vooral in de woorden die uit uw mond komen.

Maar mijn moeder, mijn lieve zachte moeder, zei: 'Beloof me dat je hem gelukkig zal maken?' Ja, mam, dat beloof ik! Ik wil net zo'n lieve moeder zijn als jij voor mij bent.

By the way, hij is lief, en ja, hij houdt van muziek. Maar laat dat nou in de familie zitten in plaats van dat extra chromosoom. Hij giechelt ook als ik hem zachtjes in zijn nek blaas en hij kijkt ook ondeugend als hij iets gaat doen waarvan hij weet dat het niet mag.

Ik denk dat de perfectie verscholen zit binnen in de imperfectie. Ik kijk naar Merlijn, mijn oudste zoon en hoe hij met zijn broertje stoeit. Ze lachen en dollen en als het te hard gaat, geeft Elliot aan dat hij niet meer wil. Merlijn leert pas als hij wat ouder is dat de mensheid bedacht heeft dat er verschillen zijn tussen mensen, en dat zijn broer valt onder de categorie 'zwakker'.

Ik ben benieuwd hoe hij dit later zal ervaren en hoe hij ermee om zal gaan. Ik wil hem er graag in begeleiden, maar ben ook blij dat dat nu nog niet hoeft. Ik ben er zelf nog niet uit.

Beeldvorming

Het helpt mij wel heel erg dat er mensen zijn in Nederland die actief zijn om een positiever beeldvorming van Downsyndroom neer te zetten in de maatschappij. Vooral als je voor de keuze staat om een prenatale screening te doen of niet. Ik ben ook blij om te lezen dat veel vrouwen boven de dertig er juist voor kiezen om geen screening te doen omdat dit weleens de enige kans zou kunnen zijn om een kind te krijgen. Maakt niet uit hoeveel chromosomen het kindje blijkt te hebben, het is welkom. Moedig besluit, zeg ik.

Snel kwam ook de vraag: hoeveel weet ik eigenlijk van Downsyndroom?

Ik moet bekennen dat ik wel een screening wilde, maar dat ze hier in Noorwegen denken dat je pas risico loopt als je 40 jaar bent of ouder. Dus ik kwam niet in aanmerking. Ja, natuurlijk was ik boos en verward. Ik heb een tijdje de huisarts die me dit vertelde, vervloekt.

Maar ja, al snel kwam ook de vraag, hoeveel weet ik eigenlijk van Downsyndroom? En wat als ik het na deze screening had geweten, wat had ik dan gedaan? En als ik naar Elliot kijk... wat als ik hem had weg laten halen? Dan voel ik toch een hand om mijn hart die langzaam de boel dichtknijpt.

Maar kun je echt goed geïnformeerd worden? Eigenlijk zou je iemand moeten kennen met Downsyndroom, voordat je beslist over een prenatale screening.

Ik heb contact gezocht met iemand met Down, nadat Elliot geboren was. Ik vertelde hem dat ik een zoontje had gekregen met Downsyndroom, en hij vroeg mij hoe het met hem ging...

Beetje *silly* voelde ik me wel. Wat verwachtte ik nou van deze persoon? Of wilde ik gewoon testen of hij me antwoord kon geven?

Ja, ook ik ben gevoelig voor de succes verhalen van volwassen mensen met Downsyndroom die opvallen in de maatschappij omdat ze gestudeerd hebben, acteur zijn geworden of Paul de Leeuw in verlegenheid hebben gebracht.

Zoals bij elk kind wens je hem of haar een goede toekomst met perspectief en misschien ook nog een beetje beroemdheid... Wil je boven de massa uitsteken, moet je toch een beetje anders zijn. Nou, dat komt dan goed uit, dat is dan al gelukt!

Verder probeer ik alles los te laten en van hem te genieten. En dat laatste kost me geen enkele moeite.

Zie ook: www.dekleineheld.wordpresscom

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.

Andere Tijden

Kortgeleden ontdekte ik een liedje van het altijd leuke Kinderen voor Kinderen van lang lang geleden (1982, om precies te zijn): 'Mijn Broertje' over, inderdaad, een broertje met het Downsyndroom.
Het leek me leuk voor Jos en zijn grote broers, want we zijn thuis meer en meer met muziek bezig, zowel voor Jos als voor de andere twee mannen. Alle drie houden ze van muziek en 's avonds vlak voor het slapen gaan nog even lekker de laatste energie uit je lijf dansen is altijd favoriet. We draaien van alles en nog wat op de iPod en het liefst natuurlijk muziek die papa en mama ook leuk vinden, maar dat zit er – helaas – nog eventjes niet in.
Kinderen voor Kinderen vond ik, uit pure nostalgie, altijd al leuk en ook dat wilde ik graag aan mijn eigen mannen doorgeven. Het zijn van die momenten dat je beseft dat het leven niet stil heeft gestaan, de afgelopen 30 jaar. Ik bedoel: 30 jaar geleden wás de SDS er nog niet eens!

Dat de SDS hard nodig was, toont de songtekst van het liedje 'Mijn Broertje'. Ik zal hem hier niet integraal herhalen, maar met zinnen als 'dat komt, mijn kleine broertje, is geestelijk gestoord', 'm'n broertje is mongool' en 'zou het dan beter zijn, voor ons maar ook voor hem. Dat hij naar al zijn vrienden ging, in Huize Bos en Brem' begrijpt u wel wat ik bedoel. Niet helemaal politiek correct, om het zacht te zeggen. Of was het niet zo bedoeld? Was het juist een aanklacht? De meningen op internet daarover zijn verdeeld, maar ik neig ernaar te denken dat het toen 'gewoon zo was'. Het waren andere tijden, met andere opvattingen en ideeën over Downsyndroom. In die context is het liedje in feite gewoon goed, want wat het zeker heeft gedaan is het oproepen van emoties (en nog steeds, al zijn het negatieve emoties).
Terug naar Jos en de muziek. Hij heeft natuurlijk zijn eigen playlist op de iPod, met vooral eenvoudige kinderliedjes over dieren, eten en spelen. Meezingertjes, voor ons althans, maar is er bij hem ook herkenning? Hij vindt het

allemaal prachtig en wil vooral op de knopjes drukken van de iPod (over knopjes gesproken: telefoons en afstandsbedieningen zijn de absolute favoriet de laatste tijd). Wordt het tijd voor een update en 'moet' hij ook maar gewoon meeswingen met wat wij willen horen? Wordt het tijd die Kinderen voor Kinderen liedjes te laten voor wat ze zijn? En dan natuurlijk vooral 'Mijn Broertje'. Brrr.

Ik besloot eens de woorden 'song' en 'down syndrome' te Googlen en kreeg ruim 45.000 resultaten. Genoeg voor een avondje klikken, in ieder geval. Het resultaat viel me eigenlijk nogal tegen; het waren vooral heel correcte, waardige maar mierzoete liedjes, met de nummers van David Roth als hoogtepunt (Holland en A little Something More). De tekst van zijn liedje 'Holland' had ik al eens gelezen en de door hem gebruikte metafoor is wel een leuke, voor ons als Nederlanders (wilt u de tekst lezen, kijk dan even op http://bit.ly/17GvQJh) maar verder overheerst toch vooral het 'kijk toch eens hoe lief die downers zijn'. Ook hier: andere tijden, al zijn deze songs uit het midden van de jaren 90.

Een andere vondst, die ik nog niet kende, was een liedje uit de Amerikaanse animatieserie 'Family Guy'. Grofgebekt en vaak beledigend. Met enige angst ging ik op zoek naar de songtekst, die inderdaad redelijk vol staat met schunnigheden, maar op zich best aardig is. Het verhaal erachter kende ik natuurlijk evenmin en dat is juist prachtig: een jongen biecht bij zijn beste vriend op dat hij verliefd is op een meisje in zijn klas. Ze maken samen een plan om haar voor hem te winnen en pas nadat zijn vriend het meisje voor het eerst ziet, wordt duidelijk dat zij Downsyndroom heeft. Het wordt pas echt leuk wanneer de twee een relatie krijgen en zij een nogal bazig en dominant type blijkt te zijn. Inderdaad: zoals in het 'normale' leven. (Zie voor een volledige beschrijving van de aflevering http://bit.ly/1cWlW4j.) Dit nummer is uit 2010, overigens.

Het is wellicht wat overdreven, maar uit de tijdlijn van bovenstaande nummers kun je mooi aflezen dat het werk van onder meer de SDS zijn vruchten heeft afgeworpen!
Dus daarom: geen aparte playlist meer voor Jos, hij swingt gewoon lekker met ons mee, de laatste tijd op het heerlijke – maar best zware – Papaoutai van Stromae (zie http://bit.ly/13ctGti voor het prachtige clipje)!

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

Leespraat in India

Leespraat-docent Heidi van Ginkel werd afgelopen mei benaderd door Maartje van den Brand, die al 6 jaar in een klein dorpje in het zuidwesten van India woont. Ze runt daar een tehuis met op dit moment 19 gehandicapte kinderen, waaronder een aantal met Downsyndroom. Het tehuis wordt ondersteund door een kleine Nederlandse stichting: Stichting Japthi. Het biedt scholing en onderdak. Heidi reisde half augustus naar India om Leespraat te helpen toepassen. 'Manasa Jyothi Japthi' ligt in de staat Karnataka, vlakbij het dorpje Kundapur.

• tekst Heidi van Ginkel, foto's Heidi van Ginkel en Maartje van den Brand

In India heeft een kind met een beperking dubbel pech. Een handicap wordt gezien als 'slecht karma'. Gehandicapte kinderen worden daarom vaak uitgestoten. Zij belanden op straat om te bedelen of worden bij hun geboorte achtergelaten om te sterven. Veel kinderen hebben dus al niet zo'n beste start gehad, in hun eerste jaren.

Toen Maartje voor het eerst als vrijwilligster in het reeds bestaande tehuis kwam, werd al snel duidelijk dat de kinderen daar niet veilig waren. Ook hier was sprake van mishandeling en seksueel misbruik. Na strijd en hard werken is er inmiddels een prachtig nieuw tehuis gebouwd in een dorpje vlakbij Kundapura.

Maar Maartje wil meer dan alleen een veilig huis bieden. Ze wil de Indiase samenleving laten zien hoeveel het oplevert om op een gezonde, respectvolle manier met gehandicapte kinderen om te gaan. Ze benadert de kinderen als volwaardige mensen mét een handicap. Ze geeft de kinderen scholing en kans op ontwikkeling.

Ontwikkelingsmethoden

In haar zoektocht naar ontwikkelingsmethoden is ze onder de indruk geraakt van het communicatieprogramma Leespraat van Hedianne Bosch. Ze heeft gelezen wat ze kon vinden, filmpjes bekeken en maakte er al direct een start mee. Tevens heeft ze mij benaderd ter ondersteuning om de methodiek toe te passen. Al snel besloot ik mijn vrijwillige hulp aan te bieden en te gaan. Hoewel de stichting mijn reiskosten wilde betalen, besloot ik zelf sponsors in mijn eigen netwerk te zoeken. En dat is gelukt! We hebben zelfs nog wat geld over voor materialen.

Half augustus kwam ik aan. Het tehuis en de kinderen maakten direct een enorme indruk op me. Het tehuis heeft een fijne ommuurde tuin, waar kinderen kunnen spelen en bewegen. Er zijn grote en kleine lesruimtes. Er is een speelruimte binnen, een eetruimte en er zijn slaapvertrekken. Het is er schoon en de kinderen zijn schoon.

Rust en harmonie

Wat me het meest trof is de rust en harmonie die er vaak heerst. De grotere kinderen helpen de kleinere, of meer gebrekkige. Allemaal verschillende kinderen, van verschillende leeftijden, met verschillende beperkingen en vooral ook verschillende achtergronden.

Zaterdag en zondag zijn we direct aan de slag gegaan met het overbrengen van de methodiek van Leespraat. Wat is het programma, hoe werkt het? Wat zijn de stappen, hoe te implementeren? Daarbij liepen we tegen een dilemma aan: welke taal hanteren we, zowel gesproken als geschreven? De meesten binnen het tehuis spreken Kannada. Maar er worden ook veel Engelse woorden gebruikt in de communicatie. Zinnen in het Kannada zijn in gesproken taal anders dan in geschreven taal. Uiteindelijk kiezen we ervoor ons alfabet te hanteren en de gesproken taal letterlijk op te schrijven.

Aan de slag

Na de theoretische overdracht gaan we direct aan de slag met een aantal kinderen. Ik werk onder meer met Gowri (tussen de 15 en 20 jaar) met Downsyndroom. Ze doet het geweldig! Ze kende reeds alle letters, maar het spellende leesonderwijs was bij haar niet aangeslagen. Totdat Maartje na ons contact meteen met Leespraat aan de slag ging: ze pakt de woorden nu snel op. Ik heb vervolgoefeningen met haar gedaan, visuele analyse. Ze had het allang zelf gezien! We gaan zinnen maken, met woorddelen werken. We hebben gewerkt aan uitspraak van woorden en zinnen.

Maartje en Chitra

Heidi aan het werk met Gowri

We liepen tegen een dilemma aan: welke taal hanteren we, zowel gesproken als geschreven?

Ze zal de komende tijd veel nieuwe woorden gaan leren, om daarmee zinnen en teksten te kunnen maken. Veel lezen, veel schrijven en ook zelf schrijven, gretig als ze is.

Chitra (ca. 30 jaar) is een eigenzinnige dame, met een heftige droeve geschiedenis. Ze laat niet makkelijk zien wat ze kan en praat ook niet (meer). Maartje heeft reeds veel tijd in haar gestoken en was totaal verbluft toen ze ineens alles liet zien wat ze kon! Haar investering was niet voor niets geweest.

Saurap is de jongste met 5 jaar. Hij heeft Downsyndroom en moet eerst nog wennen aan geschreven taal. Het is een slim jongetje, een hartenbreker. Hij moet nog even met wat voorbereidende vaardigheden aan de slag (Early Intervention), voordat hij hier goed mee op weg kan. De eerste tekenen van woordherkenning heb ik inmiddels vernomen!

Met Guru (14 jaar, Downsyndroom) zijn we gestart met één woord: muziek! Daar houdt hij enorm van. Hij moet wennen aan geschreven taal, we maken muziek en ik laat daarbij steeds het woord zien en we proberen samen te benoemen.

Keuzes

En zo werken we de week door, met veel kinderen, iedere dag opnieuw. Er is veel potentie, maar ieder kind is verschillend. En het zijn er natuurlijk veel, die allemaal recht hebben op aandacht, liefde en ontwikkeling. We moeten keuzes maken. Met wie gaat Maartje wel of niet gericht aan de slag met Leespraat (en de Rekenlijn)? Er is gewoonweg tijd te kort, er zijn handen tekort om ieder-

Kishor en Heidi

Megana en Gowri

Maartje aan het werk met Saurap

een tot zijn volle recht te laten komen. Er is zoveel mogelijk, maar niet alles kan waargemaakt worden. Confronterende keuzes.

We bespreken hoe Leespraat juist door de hele dag heen in het tehuis toegepast kan worden. Het tehuis is hun leefwereld, daardoor kan je het op alle momenten van communicatie gebruiken. Het is echter veel werk voor Maartje. Vrijwilligers komen en gaan. Dagelijks zijn er 'brandjes' te blussen. Het is lastig de lokale betrokkenen te motiveren hier aan mee te werken. De verzorgsters zijn zelf analfabeet en zien het nut niet in.

Ander beeld

Op maandag probeer ik in zeer eenvoudig Engels, sterk gesteund door Maartje die het tevens uitlegt in Kannada, de basisprincipes uit te leggen aan de drie Indiase leden van de staf, met de bedoeling hen betrokken te krijgen. Dat is niet zo makkelijk. Maartje probeert hen steeds te prikkelen en te motiveren. Voor hen kan het echter betekenen dat ze iets niet goed doen, we moeten het voorzichtig aanpakken. De vrouwen zijn gek op de kinderen, maar hebben er een ander beeld over dan wij. We laten met name voorbeelden en wat film materiaal zien. We zetten Leespraat in met als doel: communicatie. En dat gebeurt door de dag heen.

Naast het leren toepassen van Leespraat gaan we ook aan het werk met de rekenvoorbereiding van de Rekenlijn. Ik leg de basisprincipes uit en we gaan aan de slag met de kinderen.

Gowri leek te kunnen rekenen, maar het bleek slechts op tellen gebaseerd te zijn. Dus moet zij een aantal stappen terugzetten om echt met betekenis en begrip te leren rekenen. Andere kinderen moeten eerst nog leren rondkijken in de wereld van cijfers en getallen.

Verzorgster is een weinig eervol beroep

Ondertussen gebeurt er van alles in het tehuis. Meerdere malen valt de stroom uit, soms urenlang. Het is regentijd, soms plenst het de hele dag door, kunnen de kinderen niet naar buiten. Kishor beland op een avond in het ziekenhuis, gevallen met een flink gat in zijn hoofd. Hij had de voor hem zo cruciale helm niet op. Verzorgsters worden uitgehuwelijkt en kunnen niet meer komen. Nieuwe verzorgsters vinden is een lastige taak: het is een weinig eervol beroep.

Ook buiten het tehuis dringt het prachtige maar heftige land zich aan me op. Maartje verteld achtergronden en neemt me iedere dag mee op haar scooter, door het krankzinnige verkeer waar niemand zich aan enige regels houdt. Over landweggetjes, vol gaten en plassen. Langs de prachtige zee met het arme vissersdorpje, langs de rivier, de rijstvelden. Ik zie hutjes, krotten en luxe huizen, armoe in de voortuin van de welstand.

Verschil gemaakt

In Mumbai loop ik langs kleedjes, waar moeders met kinderen slapen. We geven een oude, gebrekkige vrouw wat brood, het wordt direct uit haar handen gegrist. We zien vuile, slecht gevoede kinderen zwerven door de stad, of afgeranseld worden door hun veel te jonge moeder met teveel kinderen. Het land dringt langzamerhand tot me door en ik besef dat Maartje met haar werk het verschil heeft uitgemaakt voor de kinderen van Koni. Ze zijn niet bij hun eigen ouders, vaak verstoten, weggebracht of verwaarloosd, maar binnen de omstandigheden die een land als India mensen met Downsyndroom of met een andere handicap biedt, hebben ze een goed, mooi en veilig leven gekregen, met kans op ontwikkeling.

Na zeven dagen intensief werken, vertrek ik weer naar Nederland, vol indrukken die nog wekenlang verwerkt moeten worden. Het werk achterlatend voor Maartje. In Nederland blijf ik betrokken, blijf ik meedenken. Hier zal ik mensen blijven trainen die afreizen. En als het even kan, zullen we de handen wederom ineen slaan.

Heidi van Ginkel is Leespraat-docent en Rekenlijn-consulent en moeder van Indy (9,5 jaar) met Downsyndroom

Kijk mee en steun het project:
www.japthi.nl
Maartje schrijft ook zelf op haar blog:
http://maartjevdbrand.waarbenjij.nu
Meer informatie over Leespraat en de Rekenlijn:
www.stichtingscope.nl
Mijn reisverslagen zijn na te lezen op:
http://heidivanginkel67.waarbenjij.nu

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.

Druk op mijn schouders

Ik herinner me het moment als de dag van gisteren. Daniël was nog maar een baby en Harro en ik waren samen, in de auto, op weg naar een bruiloft. Terwijl we in onze nette kleren over de snelweg zoefden, hadden we het over Daniël, Early Intervention en Kleine Stapjes.
'We moeten alles voor hem doen wat nodig is, zodat hij later zo zelfstandig mogelijk wordt', meende Harro.
'Ben ik met je eens', antwoordde ik. 'Maar wie gaat dan al die oefeningen met hem doen? Hebben we daar zelf tijd en energie voor?'

In het herfstnummer van Down+Up staat een interview met Marja Hodes, onze voorzitter. Haar naam is onlosmakelijk verbonden met Early Intervention, in de titel kort en krachtig samengevat als 'Krachtige ouders, krachtige kinderen'.
Ook in dit interview pleit ze voor een heel actieve houding van ouders, want: 'Kinderen leren zoveel van hun ouders.'
Uit internationale literatuur was al langer duidelijk dat als je heel vroeg met actieve begeleiding begint, de achterstand die kinderen oplopen zo klein mogelijk blijft. Marja heeft die kennis vertaald naar de praktijk door ondersteuning voor ouders te gaan organiseren, eerst via de SPD, later via MEE en altijd in samenspraak met de SDS.

'Als je kinderen met Downsyndroom niet meer stimuleert is er stilstand en als dat lang genoeg duurt, is er achteruitgang', is haar uitgangspunt, waarmee ze nog steeds nieuwe trajecten opstart. Niet alleen voor kleine kinderen, maar ook voor de generatie die volwassen (aan het worden) is.
Ik ben het ten zeerste met haar eens. Ik heb elke verhuizing van de afgelopen jaren gezien hoe stilstand Daniël langzaam liet afzakken. Niet te vermijden stilstand omdat wij druk waren met dozen in- en uitpakken en ons leven opnieuw op de rails krijgen. Ik heb ook gezien hoe Daniël opleeft van continue stimulering, hoeveel blijer hij wordt als hij uitgedaagd wordt. Anders dan zijn broers, haalt Daniël de noodzakelijke stimulans niet uit zichzelf, hij kent nauwelijks een intrinsieke nieuwsgierigheid. Wij zullen hem moeten aanmoedigen, uitdagen en steeds nieuwe dingen moeten aanbieden.
En daar wringt de schoen. Want het interview met Marja geeft me ook een ongemakkelijk gevoel. Ik voel de druk op mijn schouders. Als Daniël niet optimaal presteert en wat bereikt in zijn leven, is dat onze schuld; dan hebben wij hem onvoldoende stimuli geboden.
Het is hetzelfde ongemakkelijke gevoel dat ik heb als ik 'geslaagde' volwassenen met Downsyndroom tegenkom. Mensen die voor de camera hun verhaal doen, een zelfstandig leven leiden, met veel zelfvertrouwen spreken op congressen, een muziekinstrument bespelen, noem maar op. Allemaal hebben ze actieve, krachtige ouders achter hun staan, die hen altijd hebben gemotiveerd en duwtjes in de rug hebben gegeven. De boodschap die ze uitstralen: 'Als jij net als ons heel actief aan de slag gaat, komt het met jouw kind ook goed', raakt me diep in mijn hart.
Ik raak er gestrest van en begin mezelf onmiddellijk verwijten te maken: we doen niet genoeg met Daniël, hij kijkt teveel televisie, we moeten meer dit en we moeten meer dat. Vanuit dat gestreste gevoel ga ik dan met hem aan het werk - en dan zet hij uiteraard zijn hakken in het zand en weigert ook maar een letter op papier te zetten.

Hoezeer ik het ook eens ben met Marja en de noodzaak voor Early Intervention volledig onderschrijf, zou ik ook een pleidooi willen houden voor een wat relaxte houding. Onze kinderen leren ook van hun broers of zussen, van opa en oma en zelfs van een uurtje Angry Birds spelen. Wij ouders hoeven ook niet alles zelf te kunnen, hulp inschakelen mag.
Op weg naar de bruiloft vroeg ik in de auto: 'Wie gaat al die oefeningen met hem doen?' Het antwoord na negen jaar is een lange rij van de meest lieve en enthousiaste au pairs, PGB-begeleidsters, oppassen, juffen en klasse-assistenten.

Het zit goed het staat leuk en Noa loopt er zó mee weg!

Noa (7) heeft last van doorgezakte voeten en is gebaat bij spalkjes. Haar moeder vertelt over een inventieve oplossing. • tekst en foto's Mary de Haas, Bergambacht

Noa is in februari 2006 geboren met Downsyndroom. Na geregeld fysiotherapie te hebben gehad, is zij met 2 jaar en 3 maanden gaan lopen. Ze had geen goede balans. Een klein stootje en Noa lag al om. Wat natuurlijk zeer regelmatig gebeurde. Ook was ze heel snel moe of in ieder geval wilde ze niet ver lopen.

Na enige tijd adviseerde de fysiotherapeut om eens een orthopeed te bezoeken, omdat veel van haar klachten mogelijk te herleiden waren naar haar doorgezakte voeten. Hij adviseerde semi-orthopedische schoenen. Met deze schoenen ging Noa beduidend beter en langer lopen.

Deze schoenen hadden echter wel enkele nadelen. Doordat Noa's voeten bijna niet groeien liep zij zomer en winter met dezelfde schoenen. De schoenen worden echter uitsluitend vergoed als ze te klein of kapot zijn. Als je uiteindelijk kiest voor nieuwe schoenen moet het in ieder geval een maat groter zijn. Eigenlijk was dit bij Noa nog niet nodig, maar hebben wij dit uiteindelijk toch gedaan, want dan vergoed de verzekeraar het. Onze conclusie: haar tweede paar semi-orthopedische schoenen zijn nooit echt een succes geworden. Twee nadelen, de schoenen waren te zwaar voor zo'n klein meisje en bij warm weer kreeg zij uitslag op haar voetjes.

Ongeveer anderhalf jaar geleden kwam onze kinderarts, dr. Michel Weijerman, met het idee om voor Noa eens te kijken naar spalkjes. Dit zijn een soort schoentjes, maar er moeten wel gewone schoenen omheen. Op doorverwijzing van de kinderarts kwamen we in contact met een revalidatiearts. Die heeft haar voeten en haar wijze van lopen bekeken en adviseerde het aanmeten van spalkjes.

Aanmeten

Het aanmeten van spalkjes begint met het maken van een gipsafdruk van de gehele voet. Op basis hiervan wordt de spalk op maat gemaakt. Iedere spalk is hiermee uniek. Een aantal keren passen en bijstellen is noodzakelijk. Noa had last van enkele drukplekjes. Met bijstellen werden deze probleempjes snel en professioneel opgelost.

Het was eerst even zoeken naar schoenen waar de spalkjes in passen. De gewone schoenen moeten zo soepel en slap mogelijk zijn om goed te kunnen passen en zijn doorgaans twee á drie maten groter dan de oorspronkelijke voetmaat. Maar gezien het feit dat Noa erg kleine voetjes heeft staat dit haar prima.

Nadat Noa haar spalkjes heeft gekregen is ze met nog meer plezier gaan lopen. Ze klaagt echt nooit meer als ze ver moet lopen en is veel minder snel moe. Ook is zij veel stabieler geworden. Noa valt nu niet zomaar meer om als ze een duwtje krijgt en kan ontzettend goed klimmen en klauteren. Het valt ons vaak op dat mensen met Downsyndroom een wat voorovergebogen houding hebben. Bij Noa is dit ontzettend verbeterd. Ze loopt fier rechtop en heeft een beter uithoudingsvermogen. Ook haar prestaties op school, inclusief gymles en buitenspelen, zijn hierdoor sterk verbeterd. Dit is wellicht niet allemaal te herleiden naar het dragen van de spalkjes maar heeft hier naar onze mening wel sterk aan bijgedragen.

En wat zeker voor Noa erg belangrijk is – want het is een echt meisje – ze krijgt zeer geregeld leuke nieuwe gympen. Dan met Princess, dan met Hello Kitty of met mooie glitters. Noa kan haar geluk niet op. En wij genieten met haar mee!

Ik ben benieuwd naar de reacties van anderen.

Vrienden voor Ben

Ruim twee jaar geleden schreef Wilma van Noord over de vorderingen van haar zoon Ben. Inmiddels is hij 10 jaar. Hij geniet tijdens de zomervakantie en zit op school in groep 6. En aan vriendschappen ontbreekt het Ben gelukkig niet. • tekst en foto's Wilma van Noord, Hellouw

Voordat Ben werd geboren hadden wij al drie vakantiekinderen via Stichting Europa Kinderhulp in huis opgenomen gedurende drie weken in de zomervakantie.

In 2012 begon het opnieuw bij ons te kriebelen. Zou het weer gaan lukken? Een kindje/vriendje erbij, ook voor Ben? Best spannend. Het liefst een Franstalig kind. Die taal spreek ik zelf vrij gemakkelijk en is in binnen ons gezin ook vrij gewoon door onze Franse familie.

Het liefst dus een jongen van zo'n beetje de leeftijd van Ben, Downsyndroom en tweetalig. Willen we eigenlijk niet te veel? Maar toch. Zonder geloof vaart niemand wel. En het pakte de afgelopen zomer wonderwel goed uit. Kinderen verstaan elkaar toch wel...

Om met Quentin te spreken: 'Wij verstaan elkaar niet, maar wij begrijpen elkaar.' En woorden als *nager* (zwemmen) en *manger* (eten) komen aan beide kanten heel snel weer bekend voor.

Samen met zijn Franse vakantievriendje skeltert en fietst hij om het huis.

Ben voelt zich dit jaar helemaal thuis met Quentin – en andersom. Al zijn er steeds waakmomenten om ieder kind ook echt even het zijne te geven.

Ze hebben samen ontzettend veel schik. Samen spelen. In het zwembad, aan zee, samen klauteren en klimmen. Heerlijk toch! Quentin, voor ons hoor je er gewoon een beetje bij!

Presentatie

Ben leeft vrij en blij en weet inmiddels wel dat Downsyndroom een woord is dat bij hem hoort. Hij heeft inmiddels zijn zwemdiploma C gehaald. Wat een kanjer!

Vorig schooljaar heeft hij met veel enthousiasme zijn eerste presentatie gegeven. Een ziekenhuisopname met een operatie leende zich daar prima voor. Stap voor stap heeft hij aan de hand van foto's verteld hoe het die dag in het ziekenhuis er aan toe ging.

Een warm applaus was zijn beloning en een gevoel van liefde en dankbaarheid voor rijke kansen als deze vervulde me, ook voor het vak van juf.

Inmiddels zit Ben in groep 6. Met lezen ligt hij op niveau en ook de woordjes voor spelling lukken nog steeds. Op rekenen na doet hij alle vakken gewoon mee. Iedere dag een uurtje één op één. Hij krijgt pre-teaching waar nodig is: voor de taallesjes van groep 6, maar ook voor de zaakvakken en het zelfstandig te maken rekenwerk voor in de klas. Deze manier van werken is voor Ben een zegen. Het geeft heel veel rendement.

Dit jaar is de school ook begonnen met het geven van Engels vanaf groep 1. Ben doet enthousiast met deze lessen mee met groep 5.

Hij heeft nog steeds vriendjes en vriendinnetjes via school om mee te spelen en op zaterdag dat ene speciale vriendje, Luuk, ook met Downsyndroom. Gelukkig maar, want alleen is maar alleen.

Boven: Ben met zijn Franse vriendje Quentin
Links: Ben met Luuk op het hooi.

Ontwikkelingsgroep *Beperkt Werkt* wil in Zeist van start

Daan heeft epilepsie

Daan Vink heeft Downsyndroom en het syndroom van West. Hij is gebaat bij individuele begeleiding, maar verlenging van de indicatie daarvoor geeft de nodige problemen. En alleen maar individuele begeleiding is ook niet alles. De ouders en de ontwikkelingsbegeleidster van Daan zoeken nu een manier om hem zowel groepsmatig als individueel begeleiding en ondersteuning te geven. De oplossing: een nieuwe ontwikkelingsgroep.

Na tien maanden werd ons duidelijk dat de krampjes die Daan vanaf zijn vierde maand had, niet te wijten waren aan het moeilijke poepen van onze zoon. Daarvoor hielden de krampen te lang aan. Met tien maanden moesten de darmen nu eindelijk uitgerijpt zijn. Dus togen wij juni vorig jaar naar de kinderarts van de Downpoli in het Utrechtse St. Anthoniusziekenhuis. De kinderarts vroeg ons hoe zijn krampjes eruit zagen (vuisten ballen, naar voren inklappen en meteen weer opstrekken) en hij belde direct de kinderneuroloog. De volgende dag alwerd er een EEG-scan van Daan gemaakt. Het bleek dat Daan epilepsie had: het syndroom van West. De aanvallen worden salaamkrampen genoemd. We moesten direct door naar het UMC, omdat daar een behandelmethode voor kleine kinderen werd toegepast en gemonitoord. Daar kregen we te horen dat Daan meteen opgenomen moest worden, omdat de kans van slagen met deze medicatie (ACTH) het grootst was als er zo snel mogelijk mee werd begonnen. Wij keken elkaar aan, hoe moesten we dit nu zo regelen? Over een week zouden we op vakantie gaan en die avond zou ons huis vol zitten met visite voor onze dochters. Wij hadden net een week daarvoor te horen gekregen dat er voor onze dochters volgend schoolseizoen plek zou zijn op een school voor onderwijs aan hoogbegaafden. We besloten Daan achter te laten in de kundige handen van de verpleging en de visite te vertellen dat het feest niet al te lang zou duren, omdat wij diezelfde avond weer terug naar het ziekenhuis wilden om bij Daan te zijn.

Heel kleine stapjes

Inmiddels is Daan 2 jaar en heeft hij nog steeds epilepsie, nog steeds salaamkrampen, maar ook absances en een sporadische tonisch-clonische aanval (schokken van het hele lichaam). De hersenactiviteit is 24 uur per dag onrustig, met uitschieters die zich doen zien in de genoemde aanvallen. Daan ontwikkelt zich met heel kleine stapjes, al loopt hij inmiddels drastisch uit de pas met het gemiddelde kind met Downsyndroom.

Wij stimuleren de ontwikkeling van Daan door middel van fysiotherapie, logopedie en hulp van een ontwikkelingsbegeleidster. De fysio en de logopedie worden door de ziektekostenverzekering vergoed, de ontwikkelingsbegeleidster werd tot maart 2013 via de AWBZ vergoed. Momenteel betalen wij haar uit eigen middelen.

Opvang

Toen wij nog in Utrecht woonden ging Daan één dag naar een regulier kinderdagverblijf en één dag naar een medisch kinderdagverblijf. Toen er bij het reguliere kinderdagverblijf plek voor een tweede dag was hebben wij het medisch kinderdagverblijf opgezegd. Onze ervaring was dat er op het reguliere kinderdagverblijf interesse en enthousiasme was om met Daan te werken aan zijn grove en fijne motoriek, daar waar het medische kinderdagverblijf alleen naar zijn beperkingen keek en hem vooral niet wilde overbelasten. Met als gevolg dat Daan daar regelmatig vijf uur op een dag sliep. Van oefenen was dan al nauwelijks sprake.

Daan ontwikkelt zich nog steeds met heel kleine stapjes

Met de overgang van onze dochters naar een school nabij Zeist, besloten wij naar Zeist te verhuizen. We vonden een regulier kinderdagverblijf dat Daan wilde hebben en gingen daarnaast ook de enige twee medische kinderdagverblijven in Zeist langs om daar de mogelijkheden voor één op één begeleiding te bespreken. Bij het eerste was stellig geen ruimte voor één op één oefenmomenten anders dan de eventueel door de instelling noodzakelijk geachte fysio en/of logopedie behandelingen. En beide instellingen waren er duidelijk over dat hun faciliteiten niet open stonden voor kinderen onder de 2 jaar. Daan ging dus twee dagen naar het reguliere kinderdagverblijf. Hier was minder ruimte voor begeleiding van Daan, maar hij werd wel overal bij betrokken en hij genoot van de drukte en de gezelligheid van de andere kindjes.

Indicatiebesluit

Omdat wij niet tevreden waren over de begeleiding die wij vanuit Amerpoort kregen voor Kleine Stapjes, hadden we eind 2011 al PGB Begeleiding Individueel aangevraagd. Daarmee konden we zelf de begeleiding inkopen waar wij vertrouwen in hebben. Na aanvankelijk een afwijzing, hebben wij in bezwaar de gevraagde indicatie toch gekregen. Inmiddels zitten we in het traject van beroep bij de rechtbank om deze indicatie verlengd te krijgen. De hoorzitting was op 1 november.[1]

Vanuit het CIZ (Centrum Indicatiestelling Zorg) is de redenatie dat de beste zorg voor Daan op deze leeftijd Behandeling Groep is. Wij zelf zijn al enige tijd van mening dat een één op één benadering de enige zinvolle benadering voor Daan is. Vanwege zijn Downsyndroom is

Begeleidster Maaike Wisselo van Beperkt-Werkt aan het werk met Daan

de aandachtsspanne al niet hoog, maar vanwege de onrust in zijn hoofd kost het veel geduld om zijn aandacht te vangen en vast te houden. Daarbij wordt hij door wisselende spierspanning van zijn eigen lijf afgeleid en uitgeput. Alles wat in een groep wordt aangeboden, gaat naar onze mening volledig langs hem heen. De indicatiearts houdt evenwel bij hoog en laag vol dat er geen medische contra-indicatie is waarom Daan het niet heel goed zou doen bij Behandeling Groep. Elk advies van kinderarts, kinderneuroloog, kinderrevalidatiearts of ontwikkelingsbegeleidster wordt structureel afgewezen als zijnde niet objectief.

Daan is inmiddels bij het revalidatiecentrum de Hoogstraat getest, om te kijken of hij in aanmerking kan komen voor een revalidatiepeutergroepje. Daan scorde op de standaardtesten zes maanden (motoriek), en zeven maanden (communicatie, cognitie) bij een leeftijd van 22 maanden.

Na enig heen en weer praten mocht Daan ondanks de zeer matige score (cognitie 12 maanden is het minimum) toch acht weken op proef meedraaien bij het Taal-Kabaal groepje gericht op communicatie. Wij hebben deze periode afgesloten met een evaluatie. Geconcludeerd werd dat Daan op individuele basis benaderd moet worden, recht voor Daan, op een korte afstand van Daan, met felle kleuren. Met meerdere herhalingen van hetgeen dat geleerd moet worden. In een groep gaat het meeste langs Daan heen. Hij is niet geschikt voor het Taal-Kabaal groepje. Voor ons op zich geen ramp, want wij zagen al lang dat als je verwacht dat de kinderen van het voordoen en de boekjes en de video's zelf de woorden en gebaren moeten gaan oppikken, dat dat bij Daan niet ging lukken, ook niet na acht weken een halve dag met dezelfde woorden 'bezig' te zijn geweest. De winst van deze exercitie is dat we Behandeling Groep geprobeerd hebben en nu op papier hebben staan dat Daan niet geschikt is voor deze wijze van leren. Dit verslag is ook naar de rechtbank gestuurd.[1]

Antroposofisch kinderdagverblijf

Inmiddels zit Daan op het antroposofisch medisch kinderdagverblijf De Zonnering. De belangrijkste motivatie: de financiën. Hiervoor hebben we wel een indicatie. Door Daan van het reguliere kinderdagverblijf af te halen en hem via de indicatie op een Behandeling Groep te plaatsen, houden wij het geld voor een kinderdagverblijf in onze eigen zak en kunnen we hiervan onze ontwikkelingsbegeleidster betalen.

In een groep gaat het meeste langs hem heen. Hij is niet geschikt voor het Taal-Kabaal groepje

Gelukkig zijn we nu zeer tevreden over het kinderdagverblijf. Daan krijgt één behandeling per week. Gekozen is voor een uitwendige therapie, met als doel Daan bewust te maken van zijn armen, zodat hij die bij het zitten, staan en kruipen gaat inzetten. De leidsters nemen de tijd om bij eet- en verschoonmomenten Daan uit te dagen tot meewerken, communicatie, pakken en afhappen. Dit is mogelijk, omdat de groepen zo klein zijn (drie kinderen op één leidster en vaak ook een stagaire) is er ook tijd voor één op één spelmomenten met Daan waarin fysio-oefeningen worden verwerkt. Eigenlijk krijgt Daan hier dan ook niet Behandeling Groep, maar Zorg Groep en daarnaast Behandeling individueel.

Jammer is wel dat Daan hier veruit de jongste is. Het eerste kind na Daan is 5 of 6 jaar oud. Hij heeft hier geen leeftijdsgenootjes. Terwijl we op het reguliere kinderdagverblijf hebben gemerkt dat Daan die contacten heel gezellig vind. Ook hopen we nog altijd dat Daan wat op kan steken van leeftijdsgenootjes. Met dat in het achterhoofd zijn we ook de acht maanden-proef bij het revalidatiecentrum aangegaan. Een groepje zoeken waar Daan wat samen met leeftijdsgenootjes kan leren.

Ontwikkelingsgroepje

Dat maakte dat wij als ouders en de ontwikkelingsbegeleidster zijn gaan zoeken naar een manier waarin je zowel groepsmatig als individueel begeleiding en ondersteuning kan geven. Met als uitgangspunt om te werken vanuit de mogelijkheden. In de regio Utrecht of Amersfoort zijn momenteel geen ontwikkelingsgroepjes anders dan het revalidatiecentrum de Hoogstraat aanwezig. Niet op de lijst van de stichting Downsyndroom en niet via MEE. Vanwege onze observatie van hetgeen geboden wordt in het revalidatiegroepje en hoe dat niet aansluit op de manier van leren van onze zoon, hebben wij besloten om zelf een Ontwikkelingsgroepje te starten. In dit ontwikkelingsgroepje staat het kind centraal. Er wordt gekeken en in gegaan op hoe het kind zichzelf laat zien en wat bij haar of hem de beste ingang is om te leren te groeien.

Het kind toont de initiatieven en hij of zij geeft aan iets wel of niet te kunnen. Dit kan zijn met een blik, een beweging enz. Het groepje zal geleid worden door onze begeleidster. Het ervaren, het beleven, de zintuigelijke integratie wordt hierin mee genomen.

Ontwikkelingsgroep Beperkt-Werkt

Start: Jan 2014
Tijd: Vrijdags van 10.00 tot 11.00 uur
Waar: Henriette van Lijndenlaan 5, Zeist
Wie: Kinderen met een ontwikkelingsachterstand
Doel: De ontwikkeling te stimuleren op sociaal, emotioneel, cognitief en communicatief gebied.
Max: 5 kinderen
Methode: Ervaar het maar (Thyra Koeleman) Sensorische Intergratie (Els Rengenhart)
Kosten: 7 euro per keer
Aanmelden: Maaikewisselo@beperkt-werkt.nl
Bijzonderheden: Ouders ook welkom

Gelukkig op tijd ontdekt

Op 1 oktober jl. was hij te zien in *Man bijt Hond:* Ronald van der Mije, kunstenaar. Prachtig werk. Op 10 oktober was Gert de Graaf voor Down+Up te gast in zijn huisatelier. Hij sprak met Ronald, zijn moeder Zwaan en zijn zus Chantal. En hij zag vooral kunst. Heel veel kunst. • tekst Gert de Graaf, foto's familie Van der Mije en Gert de Graaf

Ronald van der Mije is een natuurtalent

Ronald woont met zeven anderen in een door ouders opgezet woonproject in Zandvoort. Zowel zijn ouders als zijn zus wonen een paar straten verderop. Zo kunnen ze vaak bij elkaar op bezoek. Dat is fijn. Ronald (30) is dol op bezoek en zijn familie is dol op hem.

Trots

Ronald laat mij zijn boek met schilderijen zien. Trots neemt hij mijn complimenten in ontvangst. Terecht. Hij maakt schitterend werk en dat weet hij. Zwaan, Ronalds moeder, vertelt: 'We waren op een cruise. In het gesprek aan tafel ging het over welke beroepen de mensen hadden. Bij het rondje sloegen ze Ronald over. Dat accepteerde hij niet. Hij zei: 'Ik ben kunstenaar'. Hij heeft toen zijn boek met schilderijen laten zien. Daar waren de mensen van onder de indruk.' Zwaan is heel blij met het kunstboek dat Ronalds zus Chantal van zijn werk heeft gemaakt: 'Via dat boek kan hij contact leggen met mensen, even een praatje maken. Dat is leuk voor Ronald.'

Praten met beelden

Ronald spreekt dan wel moeilijk verstaanbaar, maar met schilderijen en foto's kan hij duidelijk maken wat hem bezig houdt. Zwaan had dat al jong in de gaten: 'Zus Chantal fotografeerde als hobby. Ronald wilde dat ook. Sinds 1998 heeft hij een digitale camera, bewust voor hem gekocht. Dat was toen nog heel duur. Het bleek goed te werken voor de communicatie. Hij nam de camera mee naar school en later naar zijn werk. Aan de hand van de foto's kon hij laten zien wat hij had meegemaakt. Hij bleek ook gevoel voor compositie te hebben. Hij maakte de mooiste foto's. Hij is ook een doorzetter. Hij gaat net zo lang door met fotograferen totdat hij het mooi vindt. Hij kan soms ook heel onverwachte foto's maken met details erop die een ander zouden ontgaan.' Chantal vult aan: 'Ronald is zo gefocust. Hij kan uren achtereen geconcentreerd werken. Ook in zijn werk overdag. Daar maakt hij keramiek en hij is pyrograaf. Een pyrograaf maakt met een klein brandertje vormen in hout. Dat is heel precies werk. Ronald is daar steengoed in.'

Schilderstalent

Zwaan: 'Drie jaar geleden ontdekten we bij toeval dat Ronald talent heeft voor schilderen. Hij had voor een Kerstmarkt, gewoon om wat geld voor de woonvoorziening te verdienen, een schilderij gemaakt. Daar kregen we zo veel positieve reacties op van mensen die bij het stalletje kwamen kijken, zelfs van iemand van een museum voor kunst, het Zandvoorts Museum. Ik heb zelf zo veel mensen les gegeven in schilderen, maar bij mijn eigen zoon was ik nooit op het idee gekomen. Het was echt een heel mooi schilderij. Ik heb meteen besloten goed materiaal voor hem te kopen.'

Bij het rondje over welke beroepen mensen hadden, sloegen ze Ronald over. Dat accepteerde hij niet. Hij zei: 'Ik ben kunstenaar'

Sinds die tijd geeft Zwaan haar zoon les in schilderen, in het begin samen met enkele andere bewoners van de woongroep. De anderen vonden dat ook leuk, voor een tijdje, maar Ronald wilde hier in doorgaan. Zwaan: 'Ik vraag hem wat hij leuk vindt om te schilderen. Hij is begonnen met clowns en met Ninja Turtles. Ik geef hem ook suggesties, bijvoorbeeld om aan de hand van de foto's die hij maakt te schilderen. Dat levert prachtige landschappen op. Of ik laat hem boeken met schilderijen van andere kunstenaars zien ter inspiratie. Ik leer hem ook nieuwe schildertechnieken. Dat is niet anders dan bij mijn andere leerlingen.'

Droom

Ronalds favoriete begeleider Ankie heeft een schilderij gekregen. Dat is heel bijzonder, maar Ankie is dan ook heel belangrijk voor Ronald. Hij heeft nog geen werk verkocht. Dat is beslist niet omdat niemand het zou willen kopen. De familie wil het werk echter op dit moment nog bij elkaar houden. Ook voor Ronalds droom: een grote overzichtstentoonstelling van zijn schilderijen in een echt museum.

Het Knoop Gala

Mama vroeg mij of ik wist wat het Knoop Gala was. Ik zei: 'Nee, dat weet ik niet.' Toen hebben we gegoogeld en gekeken en gehoord wat het was. Ik zei: 'Daar zou ik ook wel klarinet willen spelen.' Bij het Knoop Gala spelen of zingen mensen met een beperking met een bekend persoon en een orkest.
Toen kwam Maartje op bezoek in mijn huis. Ze vertelde over het Knoop Gala. Toen zei ik: 'Dat wil ik heel graag', en ik vertelde ook waarom. Toen heb ik voor haar klarinet gefloten. Mijn klarinet piepte heel veel. Dat kwam doordat mijn moeder mijn mondstuk kapot had laten vallen en toen had ik een ander mondstuk. Dat was heel erg vervelend. Ik heb met Maartje gepraat en ze was ook naar mijn auto gaan kijken. Ze zei dat ik eind september zou horen of ik mee mocht doen. Dat was heel spannend.
Met mijn klarinet is nu weer alles in orde, ik heb nu een goed mondstuk.

24 september 2015
Gisteren vroeg Jill, mijn collega, of ik vandaag wou werken in groep 1. Omdat de stagiaire maar tot 1 uur werkte en dan gingen ze knutselen en dan had ze hulp nodig. En Ester zei dat het goed was als ik kwam. Ik werk in die klas op woensdag. Op dinsdag ben ik vrij. Eigenlijk moest ik naar wonen plus om daar secretaresse werk te doen voor de cliënten raad en 's avonds was er een vergadering. Maar met mama had ik overlegd dat werken op school altijd belangrijker is dan andere dingen. En toen Jill mij vroeg om een extra dag te komen zei ik : 'Dat doe ik.' Ik wou om 1 uur op school zijn. Mama maakte mij om 10 uur wakker, ze moest naar Eindhoven. Ze zei dat ze van wonen plus gebeld hadden dat de bijeenkomst 's avonds niet door zou gaan en ze overlegde of ik niet naar fitness zou gaan na school, en of ik alles wou opruimen van mijn kleren enz. en of ik 's avonds fricandellen wou maken uit mijn boek. Ik vond dat wel een beetje gek want ik wou uitslapen en het was raar dat ik opeens alles moest opruimen.

Ik was aan het werk in groep 1. Om kwart voor drie hoorden we op de deur kloppen. Toen kwam Ester en Paul de Leeuw naar binnen. Paul vertelde dat er een Knoop Gala was en dat ik misschien ging meespelen met mijn klarinet. Om drie uur gingen de kinderen naar huis. Ik ging met Paul en de cameraman naar de gang. Daar hebben we gepraat over de school. En toen gingen we naar klas 3c waar ik op maandag werk. Daar hebben we met Maud gepraat de juf van 3c.
We gingen naar fitness toe, dat is in Hoensbroek. Ik ging met mijn auto en Paul vroeg of hij mee mocht in mijn auto.

Ik zei: 'Nee dat mag niet, dat heb ik met mijn ouders afgesproken.' Paul had ook een 45 km auto maar hij startte niet. Later met de cameraman wel. Maar bij het kruispunt was de auto van Paul weer stuk en ik reed weg. Toen heb ik eerst een tijdje gewacht en ze kwamen niet en toen reed ik door naar Hoensbroek naar de fitness. Bij het fitness centrum belden ze me dat ze er waren.
Ik ging me in het fitnesscentrum omkleden en toen ging ik met Paul fitnessen. Ik ging fietsen en Paul op de loopband. Toen heb ik nog een oefening gedaan met de armen en toen de knie oefening. Paul heeft dat ook gedaan.
Toen gingen we naar mijn huis. Daar hebben we gepraat over de klarinet en toen heb ik klarinet gespeeld. We gingen fricandellen maken uit mijn kookboek. Paul vroeg wat hij kon doen en ik zei: 'Kun jij de sjalotten snijden.' Dat ging niet zo goed, hij sneed te ze te grof en toen heb ik het voor gedaan en toen kon hij het ook. Ondertussen hebben we gepraat over koken.
Opeens hoorde ik gefluit en de trommels. Ik dacht: 'Hé wat is dat?' en toe zei Paul; 'Ga maar gauw naar buiten want die komen voor jouw.' Ik ging naar buiten en toen zag ik mijn harmonie. En ik wist nog helemaal niet dat ik in het Knoop Gala was. En toen vertelde Maartje en Paul het mij. Kijk eens wat staat op de vlag en daar staat 'Knoop gala' en toen wist ik het. En toen heb ik mama heel erg geknuffeld. En toen was er groot feest met vlaai en fricandellen en bier voor iedereen. En ik gaf Paul mijn kookboek en ik kreeg zijn kookboek.

En toen hoorde ik wat ze me allemaal hadden wijs gemaakt. Echt iedereen wist het behalve ik.
Mijn ouders wisten het en mama had alle mails van Maartje uit de computer gehaald. Mijn ouders hadden overal bloemen neergezet ook buiten, maar ik had dat helemaal niet gezien. Mijn collega's wisten het en ze hadden mij met een smoesje naar school gehaald. De kapper wist het, want die mocht mijn haar niet te kort knippen. De harmonie wist het. Ik mocht de donderdag van tevoren niet naar de repetitie komen, ze hadden gezegd dat de dirigent nog op vakantie was. Op het fitnesscentrum wisten ze het, die waren zelfs die dag een half uur eerder open gegaan. De buren wisten het want mama had geregeld waar de auto's van de harmonie konden staan. De mensen die aan de straat werken wisten het zelfs, want die dag maakten ze geen herrie met de machines. Anita van Wonen plus wist het, want ik had me opgegeven voor een vergadering, maar ze wist dat ik niet kwam.
Ik vond het leuk en heel gezellig op die dag, maar het was wel erg spannend en ik was 's avonds best moe. En ik ben zó blij dat ik in het Knoop Gala mag spelen.

Veel groeten van Peetjie.

Noot redactie:
Uitzenddata 16 t/m 20, 23 en 24 december 19.30 uur Ned.1; 25 december 21.20 uur Ned.1.

Peetjie Engels (35) heeft Downsyndroom. Sinds 1999 houdt zij een dagboek bij voor Down+Up.

De kracht van **Early Bird**

Early Bird en SDS-Kern Den Bosch hielden zondag 1 september hun jaarlijkse familiedag. Met een recordaantal aanmeldingen van 127 mensen, van wie ongeveer de helft kinderen, was het een zeer drukbezochte dag van (voormalige) Early Bird kinderen.

• tekst en foto's Cello

De kinderen vermaakten zich met twee leuke clowns, lieten zich schminken of reden een rondje op de pony. Binnen was het één grote apenkooi en natuurlijk ontbraken springkussen en ballenbak niet. Poffertjes en ijsjes maakten het feest compleet!

Theo van den Bogaart, sectormanager Kind&Gezin van de Brabantse zorgorganisatie Cello: 'De kracht van Early Bird zie je heel mooi terug op deze middag. De ouders kennen elkaar al jaren omdat zij de eerste drie jaren zelf hun kind in het klasje begeleiden. Op deze laagdrempelige manier ontmoeten ze andere ouders met een kind met Downsyndroom of een andere beperking. Tijdens het wekelijkse koffiemoment vliegen wederzijdse ervaringen en tips over de tafel!'

Early Bird begeleidt, informeert en adviseert bij het vroegtijdig stimuleren van kinderen met een beperking. De leidsters, zelf ook moeder van een kind met een beperking, kunnen veel steun bieden bij het begeleiden van de ouders en het stimuleren van de ontwikkeling van het kind. Samen met je kind werk en speel je één ochtend per week aan de hand van het Early Interventie-programma Kleine Stapjes. Vanaf ongeveer drie jaar gaat het kind, zonder dat de ouder in de groep aanwezig is, naar het schoolvoorbereidende klasje. In een kleine groep raken de kinderen vertrouwd met de manier van werken, zoals die straks op de basisschool gewoon is.

Cello Kind & gezin is er vooral op gericht kinderen de gewone kwaliteiten van leven te laten beleven. Ze moeten in hun eigen gezin en omgeving normaal kunnen opgroeien en zich zo goed mogelijk kunnen ontwikkelen.

Kijk voor meer informatie over Cello op www.cello-zorg.nl/ik-ondersteun-jou/kind-en-gezin/over-kind-en-gezin

Kijk voor meer informatie over Early Bird op www.stichtingearlybird.nl of neem contact op met Irit Holdrinet: 06 - 21 52 86 69

Van speelotheek tot theaterspel

In een tijd dat er nog geen SDS bestond, groeide de kleine Jeroen op in Uden. Zijn moeder Odile blikt terug in de tijd. • tekst en foto Rob Goor

De verjaardagskaarten voor Odile Koens staan nog op het tafeltje naast haar leunstoel. 'Ja, ik ben 86 geworden', stelt ze enigszins verbaasd vast. 'Ik ben ziek geweest en ik zat laatst nog eens van alles door te lezen. Ik lees ook nog steeds Down+Up. Het enthousiasme en de doelstellingen van de SDS vind ik nog steeds de moeite waard. Toen dacht ik dat ik jullie over Jeroen en 't Mondriaantje moest vertellen.'

't Mondriaantje is de plaatselijke speelotheek, die al bijna vier decennia speelplezier verschaft aan kinderen met een beperking. Met aangepast en gewoon speelgoed. 'Maar ik heb al bij het begin gezegd: ook broertjes en zusjes moeten kunnen lenen, want dan kunnen ze samen spelen. Anders krijg je situaties dat de één wel mag en de ander niet.'

Het is inmiddels vrij stil geworden rond de speelotheek. 'De tijden zijn veranderd, mensen kopen zelf speelgoed en ze hebben geen tijd meer om hun kinderen te halen en brengen', stelt Odile vast. 'En voor de sociale contacten is er nu ook internet.'

Het initiatief voor 't Mondriaantje kwam na een bezoek van Odile aan een congres in Utrecht waar ze Corry van Oort van - toen nog - de SPD ontmoette. 'Jeroen was nog klein en ik zat met een vraag. *Hoe wordt er over kinderen met Downsyndroom beslist?* Ik was bang voor de 'boodschap' van die tijd: dat hij na een paar jaar wel in een inrichting terecht zou komen. Dat is Jeroen gelukkig nooit overkomen. Ik heb hem als kleine jongen altijd wel zelf met halen en brengen naar school gebracht; ik had er een Dafje voor gekocht. In een busje laten gaan durfde ik niet.'

Corry en Odile brachten een groep vrijwilligers bijeen voor de speelotheek, die bij de bibliotheek huisvesting vond. Jeroens zus Marjolein deed ook mee. Ouders vonden elkaar in de koffiehoek voor een zinvol lotgenotencontact. En Jeroen kwam er graag.

Ingeruild

Jeroen is inmiddels 46 jaar en blijkt prima in zijn vel te zitten. Af en toe gaat hij nog wel eens mee naar 't Mondriaantje om te kijken hoe het er nu is. Maar Jeroen heeft de speelotheek al jaren geleden met enthousiasme ingeruild voor het theater.

Na zijn ZMLK-scholing in Vechel en een periode op een dagverblijf begon het leven voor Jeroen echt kleur te krijgen toen hij zo'n 15 jaar geleden kennismaakte met Theater De Lachende Zon.

Op www.delachendezon.nl vertelt Jeroen bovenaan de lijst medewerkers over zichzelf: *Bij de Lachende Zon doe ik: Meewerken aan congressen, workshops en voorstellingen. Ik vind het altijd heel leuk om bij de HAN en het ROC te spelen. Ook ga ik elke week mee om te helpen bij een muziekgroep!*
Leuke dingen die ik heb gedaan: In ALLStars spelen op TV komen. Heel veel toneel spelen en in de bus zitten! Improviseren.
Mijn helden zijn: Mijn vader.
Belangrijk vind ik: Veel rondreizen, heel veel sokken dragen, koffie drinken!

Naast De Lachende Zon is Jeroen ook actief bij Carte Blanche in Eindhoven ('Soms ook zware toneelstukken!') en Elco theatergroep in Uden. Verder was hij enige tijd betrokken bij Theater Maatwerk in Rotterdam. 'We hebben ook in het buitenland opgetreden', vertelt hij met zijn zachte stem. 'In Tsjechië en Spanje.'

Jeroen woont al bijna tien jaar zelfstandig in een begeleid wonen-project. 'Drie heren en een dame, met om de beurt koken', legt hij uit. En al die jaren werkt hij ook tot volle tevredenheid op de openbare basisschool De Cirkel. 'Begeleid poetsen op woensdag en vrijdag' lacht hij.

Odile is blij dat het goed gaat met Jeroen. Hij vindt zijn weg, en is ook vaardig op de computer. 'Ik kan daar niet mee omgaan, maar Jeroen wel. Hij mailt regelmatig met iedereen, vooral met zijn zus Marjolein.'

(advertentie)

Kleurplaat

Opgroeien doe je het beste met Blue Band

Blue Band

blueband.nl

Ga voor 5 goede redenen om te ontbijten naar blueband.nl/prikbord

Op 31 januari 2014 gaat een groep enthousiastelingen 200 kilometer schaatsen op de Weissensee in Oostenrijk. Deze sportieve uitdaging staat bekend als de Alternatieve Elfstedentocht. Vijf vragen aan Maarten Vriesendorp, initiatiefnemer van *HogerUp4Down* en vader van Bente (5 jaar) en Frouke (4 jaar).

Alternatieve Elfstedentocht 2012 met Maarten Vriesendorp in Unox pak

HogerUp4Down *gaat knallen!*

1. Wat houdt het project in?

Met meer dan 20 sportievelingen 200 km schaatsen om 20.000 euro op te halen. De een kan erg goed schaatsen en de ander moet zijn schaatsen zelfs nog kopen. Ondanks de niveauverschillen zit iedereen er met dezelfde doelstelling in; een sportieve uitdaging verbinden aan een goed doel. Iedereen gaat ervoor om zich te laten sponsoren voor 1.000 euro zodat we met elkaar een fantastisch bedrag bij elkaar kunnen rijden.

2. Hoe kom je aan de naam HogerUp4Down?

'Hoger op' is de kreet die zeer snelle schaatsers op de kunstijsbaan in de binnenbocht gebruiken om te waarschuwen dat ze aan de binnenkant langs komen en ruimte nodig hebben. Kinderen met Downsyndroom hebben ook ruimte nodig om zich te ontwikkelen, maar dit is een ingewikkeld proces. Bij onze complexe regelgeving zijn veel instanties betrokken. Lang niet altijd wordt voldoende ruimte geboden voor individuele aanpassingen. De SDS helpt gezinnen om waardevolle kennis bijeen te brengen en wetenschappelijk onderzoek te stimuleren, zodat kinderen met Down de ruimte krijgen om zich te ontwikkelen. Ofwel: 'hoger up' voor Down.

3. Waarom ben je dit project gestart?

Zo'n project geeft enorm veel energie zowel aan de schaatsers als aan alle mensen er omheen. Iets onvoorwaardelijk goed doen voor een ander geeft een rijk gevoel en dat is leuk om bij elkaar te ontdekken. Mijn link met de SDS is duidelijk als vader van Bente en dan is het eenvoudig om andere mensen mee te krijgen. Ik heb wel beloofd dat ik ze één keer in de ongeveer 5 jaar zal lastigvallen voor een goed doel.

Het is ook een manier om de SDS te bedanken voor hun hulp die ik heb ervaren bij de geboorte van onze dochter. We waren toen net naar Zwitserland verhuisd, Ik had een nieuwe baan, we spraken geen Duits en konden wel wat extra hulp gebruiken om snel de relevante informatie boven tafel te krijgen. Daar heeft de stichting goed bij geholpen. Ik kan me herinneren dat ik de dag na de geboorte al met ze aan de telefoon hing.

Maarten met Myrthe, Bente en Frouke

4. Hebben jullie al sponsoren?

Naast natuurlijk een aantal familieleden en bekenden zijn er al twee merken die ons ondersteunen. Blue Band en Unox. Blue Band vanwege de link met goede voeding en de ambitie om kinderen de beste kansen mee te geven (opgroeien doe je het beste met Blue Band) en Unox vanwege het schaatsen en hun nieuwe SchaatsApp.

Met name Blue Band was er snel bij. Ik leerde al snel dat kinderen met Down een minder efficiente stofwisseling hebben en over het algemeen iets minder bewegen, waardoor ze met ongeveer 30 procent minder calorieën vooruit kunnen. Dan is het belangrijk om de juiste vetten binnen te krijgen. De Wereld Gezondheidsorganisatie raadt aan om voldoende onverzadigde vetten binnen te krijgen (want die kun je zelf niet aanmaken). Blue Band heeft veel onverzadigde vetten maar is laag qua totale energieinname, dus ideaal voor kinderen met Downsyndroom, dacht ik zo. Toen ik dit aan hen vertelde wilden ze wel meewerken. Daar ben ik ze erg dankbaar voor.

5. Gaan jullie dit in 2015 weer organiseren?

We hebben gemerkt dat er erg veel energie loskomt bij alle mensen die betrokken zijn. Ik hoop dat er lezers zijn van dit blad die de charme van dit project ook zien en het stokje willen overpakken. Ik ben op zoek naar mensen die volgend jaar de kar willen trekken. We hebben inmiddels een naam; een logo en schaatspakken, dus het enige wat je hoeft te doen is een enthousiaste groep samen te stellen en gaan!

enthousiastelingen
km schaatsen
euro als goed doel

Like us on Facebook

(advertentie)

Unilever

Waar gaan we schaatsen?

Download gratis de Unox Schaatsapp

Kijk en deel waar je kunt schaatsen Maak je eigen tochten
Verzamel stempels en medailles Deel tochten met je vrienden
op Facebook Hou al je schaatskilometers bij
Geschikt voor Apple en Android

Het is weer Unox weer.

Unox

Mirjam en Jolanda kunnen het prima met elkaar vinden.

Jolanda van Drunen is 26 jaar. Haar moeder, Maria Vermeeren, schreef voor het laatst over haar in Down+Up 42, zomer 1998. Jolanda is inmiddels een jonge vrouw die graag uit logeren gaat. • tekst Maria Vermeeren, Zwijndrecht

Jolanda heeft een ideaal logeeradres

Het is jaren geleden dat ik iets over Jolanda heb geschreven voor Down+Up. Hoe gaat het nu met haar? Een mooie meid is ze geworden. Qua uiterlijk, maar vooral van binnen. Bij haar geboorte riep ik al 'zij hoort er ook bij'. En dat heb ik zoveel mogelijk weten uit te dragen in haar leven tot nu toe: daar waar mogelijk geïntegreerd in 'gewone' situaties en anders aangepast. Zo ging ze naar:

- peuteropvang met 'gewone' kinderen;
- met 4 jaar naar de gewone basisschool;
- naar gewoon dansles en ballet;
- naar gewoon tennisles;
- na de basisschool naar het VSO, maar wel gewone stageplaatsen;
- na de VSO een paar dagen in de week naar dagbesteding (toneel) en naar een gewone baan (vrijwilligerswerk) in een restaurant van een verzorgingstehuis.

Voor tijdelijk verblijf koos ik voor eigen invulling. Niet via een zorginstelling, maar een logeerhuis, opgericht met en door enkele andere ouders. Daardoor gaat Jolanda met een vast groepje andere jongvolwassenen eenmaal per twee maanden logeren. Enkele begeleiders huren een huisje in wisselende plaatsen in een vakantiepark, wel zo gezellig voor de groep. Het voordeel van een vast groepje is het lotgenotencontact. Daaruit zijn vriendschappen ontstaan en gaan ze later gezamenlijk in een woonvorm wonen. Ja, Jolanda woont nog thuis. Zeven jaar geleden ben ik gestart met een wooninitiatief, maar dat is nog niet van de grond gekomen; de economische crisis en de huizenmarkt maakt het voor ons initiatief er niet gemakkelijker op.

Moestuin

Zo heb ik ook al jaren tijdelijk verblijf geregeld via logeergezinnen. Het laatste logeergezin vond ik bij mijn vriendin Mirjam in Drenthe. Een bijzonder adres. Mirjam verhuisde enkele jaren geleden van de Randstad naar Wezup, waar ze in haar huis een Bed&Breakfast startte. Helemaal verzot is zij op Jolanda, waardoor spontaan de mogelijkheid ontstond Jolanda bij haar te laten logeren - ter ontlasting van mij, zodat ik ook een keertje alleen op vakantie kan. Deze vriendin is een geschenk uit de hemel. Jolanda draait lekker mee in haar huis en wat zij thuis niet heeft, is daar wel: een grote bloementuin met een moestuin, waar ze leerde bloemen te schikken en groente uit eigen tuin te eten. Ze leert er nog meer wat gezond eten is en hoe je fit kunt blijven.

Jolanda kan daar ook allerlei mogelijke uitstapjes maken in de omgeving. Het is een klein dorpje, waar jan en alleman elkaar kent en waar Jolanda volledig wordt geaccepteerd. Met een buurman die muziek maakt en Jolanda uitnodigt mee te zingen met zijn mantra's.

De manier waarop mijn vriendin met Jolanda omgaat, sluit helemaal aan bij mijn opvoeding. Mede omdat mijn vriendin alles heel goed met mij afstemt, maar ook omdat er mogelijkheden voor haar zijn om nieuwe dingen te leren. Jolanda gaat nu ieder half jaar voor een week of tien dagen bij mijn vriendin logeren en daardoor zien wij, ieder voor zich, hoe Jolanda zich ontwikkelt en hoe 'vreemde ogen' kunnen helpen.

Voor mij zijn deze logeerpartijtjes een enorme hulp in de ontwikkeling van mijn dochter. Een mogelijkheid waarbij met een open, betrokken en blij hart voor mijn dochter wordt gezorgd.

Andere kinderen

Ik vind het prachtig om te zien hoe Jolanda nog steeds groeit in haar ontwikkeling, steeds zelfstandiger dingen doet en meer en meer kan opkomen voor zichzelf. Dat laatste heeft ze hard nodig om later, als ik het niet meer voor haar kan vertalen, te kunnen aangeven wat zij wil. Mijn vriendin is er zo enthousiast van geworden dat zij andere kinderen met Downsyndroom opneemt om bij haar te komen logeren. Mochten er ouders zijn die interesse hebben om ook hun kind bij mijn vriendin te laten logeren, dan kunnen zij contact met mij opnemen. De redactie geeft graag mijn telefoonnummer en/of emailadres.

De SDS presenteert

Gids voor Een kleinkind

De geboorte van een kindje met Downsyndroom is een gebeurtenis met vele dubbele en tegenstrijdige gevoelens. Enorme blijdschap omdat er een kindje is geboren, verdriet omdat het kindje Downsyndroom heeft. En daar hoort dan weer schuldgevoel bij omdat die tegengestelde gevoelens moeilijk met elkaar te rijmen zijn. Dit geldt natuurlijk voor de ouders, maar ook voor de grootouders. Voor al die oma's en opa's werkt de SDS aan een speciale uitgave. • tekst Redactie, foto's familie Verduijn, familie Van der Mast-Ritsema, familie Zabicki e.a.

Al 25 jaar helpt de SDS ouders bij de verwerking en acceptatie van het feit dat hun kindje Downsyndroom heeft. Ouders kunnen een gratis intakepakket opvragen en gelukkig doet de overgrote meerderheid van de ouders dat snel. De kersverse oma's en opa's moesten het altijd een beetje zelf uitzoeken. Ze konden wel bellen met de SDS, maar welke vragen stel je dan? En al het materiaal van de SDS was toch toegesneden op de ouders. Daar komt de komende tijd verandering in. Er komt een speciale uitgave voor oma's en opa's.

Om een duidelijk beeld te krijgen welke informatie de grootouders nodig hebben, is hen gevraagd of we via een interview hierover meer te weet mochten komen. Er hebben ruim 60 oma's en opa's gereageerd. Een deel hebben we telefonisch geïnterviewd, een deel van hen heeft een schriftelijke vragenlijst ingevuld. Het aantal reacties verraste ons zeer positief en is een indicatie dat een speciale uitgave gewenst is.

Dubbele rouw

Uniek voor de grootouders is de dubbele rouw. Voor hen geldt dat ze zich zorgen maken over het kindje maar vooral dat ze zich zorgen maken over hun eigen kind en de partner. Je gunt je eigen kind het allerbeste. Maar nu weet je dat je kind niet zo'n zorgeloos bestaan meer heeft als je zou willen. Veel grootouders geven zichzelf dan ook de taak om hun eigen kind en partner goed in de gaten te houden. Kunnen ze het aan? Gaat het goed met ze? Als het even kan komen de grootouders vaak op bezoek, pakken hun kleinkind vast, kijken hoe het daarmee gaat. Maar ondertussen kijken ze naar hun eigen kind en partner. Zien ze tekenen van oververmoeidheid, van zorgen? De overgrote meerderheid van de grootouders doet dit. Wat wel verschilt is in hoeverre de eigen kinderen dit door hebben. Veel grootouders laten hun zorgen om de ouders niet echt blijken. Bij anderen ligt het er dik bovenop, waardoor een moeder een keer uitriep: 'Ja mam, het gaat wel goed hoor, we redden het echt wel'.

Steun

Naast onopvallend spieden of het goed gaat, geven de meeste grootouders ook steun aan het gezin. Zij zijn hard nodig. De ouders zijn soms vaak in het ziekenhuis en de grootouders zorgen dan voor de andere kinderen. De ouders zijn dag en nacht in de weer, de grootouders passen op, zodat de ouders even samen kunnen zijn. De grootouders passen op, want het baby'tje heeft extra zorg nodig die je niet aan de oppas van 14 jaar overlaat. Ook als het baby'tje groter wordt springen grootouders vaak bij. Want het is een hele klus om een kind van 7

een speciale uitgave:
oma's en opa's met Downsyndroom

jaar nog te verschonen; ook dat doet de oppas van 14 jaar niet makkelijk. Het is een hele klus om altijd alert te zijn, want weglopen gebeurt in een halve seconde. Of de grootouders nu verder weg wonen of dicht bij, ze leven allemaal met het besef dat het leven voor de ouders zeker de eerste jaren niet zo vanzelf gaat. En bijna alle grootouders zoeken naar een manier om de ouders hierbij te helpen.

Trots

De grootouders die wij spraken, zijn bijna unaniem vreselijk trots. Een oma vertelt: 'Je kunt Downsyndroom moeilijk iets positiefs noemen. Maar Downsyndroom heeft wel veel positiviteit in mijn leven gebracht.'

Grootouders zijn vaak ook heel handig in het krijgen van felicitaties. Om de omgeving te helpen, laten ze bij de eerste berichtgeving hun vrienden, kennissen en collega's al weten dat de geboorte van hun kleinkind zeker een felicitatie waard is. Anderen vertellen over leuke spontane reacties van hun kleinkind met Downsyndroom die sommige situaties zo onvergetelijk mooi en leuk maken. Een onverwachte kus voor oma als iedereen in vol ornaat klaar staat voor een officiële foto, de hele inhoud van de koelkast op de keukentafel als het kleinkind helpt met de tafel te dekken voor de lunch, de genietende blik naar opa als ze samen op de tandem zitten, 'lekker hè oma' als er gewoon een broodje wordt gegeten. Allemaal kleine voorvallen die een onvergetelijke indruk achterlaten. Niet alleen voor de oma's en opa's, ook voor degene die hen interviewt.

Een kleinkind met Downsyndroom – gids voor oma's en opa's komt begin 2014 uit. Er komt informatie in over Downsyndroom, over gevoelens rond Downsyndroom, over de toekomst en de omgeving. Bijna alle informatie wordt ruim voorzien van pakkende citaten van grootouders zelf. Bovendien kunnen grootouders een uniek exemplaar van deze uitgave bestellen door zelf foto's van hun eigen kleinkind aan te leveren. Hoe dat in z'n werk gaat, hoe u de brochure kunt bestellen en wat de prijs is, berichten we in het volgende nummer.

Benefietgala vormt perfect sluitstuk van SDS-jubileum

De SDS heeft op 15 november op feestelijke wijze haar 25-jarig jubileum afgesloten met een benefiet galadiner op Spelderholt in Beekbergen. • tekst Regina Lamberts, foto's David en Erik de Graaf

Bij de foto's, vanaf linksboven met de klok mee:
Theo Walthie, familie Bakker, Eveline Kamperman, Marja Hodes en Anne-Jose van der Kolk, Spelderholt-directeur Annette Fritschy en studenten, David de Graaf en Eveline, Erik en Marian de Graaf in gesprek met Jan de Hulster, David en veilingmeester Nielsson Kooijman, de ontvangst en United by Music.

Na het landelijk feest op 23 maart met alle SDS-Kernen en het wetenschappelijk symposium op 19 juni in samenwerking met het VU-medisch centrum werd ook dit galadiner een groot succes. Het diner had twee doelen. Ten eerste hebben we weer kunnen laten zien wat mensen met Downsyndroom kunnen betekenen. Ten tweede hebben de aanwezigen met hun deelname de SDS financieel ondersteund.

Na de ontvangst genoot iedereen van een heerlijk vier-gangendiner, muziek en voordrachten. Tussendoor werden er geanimeerde gesprekken aan tafel gevoerd. Een levendige veiling vormde het slot van de avond.

Net als op 23 maart liet de SDS tijdens het galadiner zien wat er allemaal mogelijk is voor en door mensen met Downsyndroom. Spelderholt is een opleidingsinstituut voor mensen met een verstandelijke beperking. De bediening van de gasten door de studenten was voortreffelijk. Voor alle gasten van het galadiner bood de locatie zo een uitstekend voorbeeld van passend werk voor mensen met Downsyndroom.

De muziek werd verzorgd door United by Music. Alle muzikanten van deze bluesband hebben een verstandelijke beperking. Dit zegt niets over de muzikaliteit want ze hebben het vermogen om met elkaar geweldig swingende nummers neer te zetten. De artiesten verzorgden meerdere optredens tussen en tijdens de gangen van het diner. Tussen de tafels door werd er spontaan gedanst.

Bij alle voordrachten en toespraken was ook een belangrijke rol voor mensen met Downsyndroom weggelegd. David de Graaf gaf samen met zijn vader een presentatie over het ontstaan van de SDS. Jike Kips droeg een gedicht voor van Roderick Prins en Eveline Kamperman vertelde levendig over haar ontmoeting

Het grote benefietgaladiner

Deze bedrijven/personen schonken kavels voor de veiling:
ABN AMRO
Brownies &Downies
Carwash Kleiboer
Cumlaude Travel/Grand Café Cumlaude
De Heus Voeders
Jeroen Dijsselbloem
Einder Communicatie
familie de Graaf
Fruithandel Marco Kros VOF
Happy Chicken farm
Hörmann
Jochem Myjer
PimSoftDesign
Princess
Roderick Prins
Spelderholt
Theeschenkerij de Wieden
Veldhuis Media
het Zuivelhoekje

met de koning en koningin naar aanleiding van de droom van haar broer die in het Boekje 'Dromen voor de toekomst' is geplaatst (zie ook het journaal op pagina 63). Anne-Jose van der Kolk nam een deel van de aankondiging van sprekers op zich en Jitske van Amen en Tijmen Koets assisteerden de veilingmeester bij het showen van de kavels. De laatste twee waren overigens ook enthousiaste bieders tijdens de veiling. Hierdoor werd Tijmen eigenaar van een bijzettafel en Jitske van een gesigneerde hockeystick.

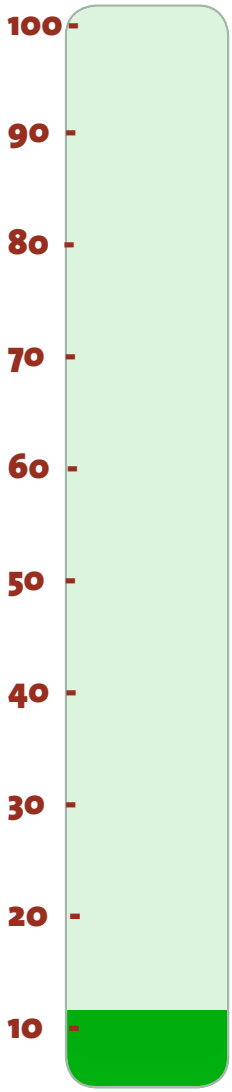
Bijzonder was ook de toespraak van Theo Walthie, die hij mede namens zijn echtgenote Anne hield. Hij vertelde over het leven van zijn zwager Paul en de liefde die Paul aan iedereen rondom hem gaf. Na zijn dood (Alzheimer werd hem teveel) besloten Theo en Anne iets te gaan doen in zijn geest. Zo werd de Paul Foundation hoofdsponsor van de SDS. Naast het persoonlijke verhaal had Theo Walthie ook een opdracht voor de SDS: besteed meer tijd en energie aan de farmaceutische kant van Downsyndroom. (In D+U 99, 100 en 102 kunt u meer lezen over de foundation en Paul Koot).

De veiling werd een zeer geslaagde eindshow. Onder leiding van professioneel veilingmeester Nielsson Kooijman vonden veel kavels een nieuwe eigenaar. Alle kavels waren door veel verschillende bedrijven en personen gratis ter beschikking gesteld. Zo waren er twee kaarten voor een voorstelling van Jochem Myjer, een ballonvaart, kunstwerken, fruitmanden, dagjes uit, een kippenhok, boerenkaasjes met SDS-logo en twee hockeysticks, gesigneerd door Teun de Nooijer. Stuk voor stuk waardevolle kavels waarop gretig is geboden. De benefiet van het galadiner en de veiling hebben samen het geweldige bedrag van **4325** euro opgeleverd. Daarmee hebben we ons tweede doel zeker gehaald. Alle deelnemers hartelijk bedankt!

Voor veel meer foto's zie:
www.mijnalbum.nl/Album=QNDXCNNR

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.

De start is op voorhand al een succes, want sinds onze aankondiging in de vorige Down+Up hebben zich al tien mensen aangemeld. Wilt u ook bij de club horen? Het werkt zo:

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!

We zullen u middels onze 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 ander 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 syndroom 25 JAAR

Down up Date

Bijlage bij Down+Up nr 104

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

Een longitudinaal onderzoek naar leerlingen met Downsyndroom

Leren lezen in regulier en speciaal onderwijs

Tijdens het Down Syndroom Wereldcongres 2012 in Kaapstad presenteerde Gert de Graaf, wetenschappelijk medewerker van de SDS, een onderzoek naar lezen bij leerlingen met Downsyndroom. Het betreft hier een follow-up van een eerder onderzoek naar een grote groep kinderen. Dit eerdere onderzoek is onder andere gepubliceerd in de Update van Down+Up 80. De belangrijkste conclusie van de hier gepresenteerde follow-up: Vooral in de eerste jaren van de basisschool wordt de leesontwikkeling van kinderen met Downsyndroom zeer gestimuleerd als de kinderen naar een reguliere school gaan.

• Gert de Graaf, Geert van Hove en Meindert Haveman, foto Gert de Graaf

Sinds het midden van de jaren tachtig starten in veel landen, waaronder het Verenigd Koninkrijk (Cuckle, 1997), Australië (Bochner & Pieterse, 1996) en Nederland (de Graaf, van Hove & Haveman, 2013; Scheepstra, 1998), kinderen met Downsyndroom steeds vaker hun onderwijsloopbaan op een reguliere school. Uit Nederlands onderzoek (de Graaf, 1998; Pijl & Scheepstra, 1998; Poulisse, 2002) blijkt dat de betreffende ouders niet alleen vanwege ethische en sociale redenen kiezen voor gewoon onderwijs, maar dat zij ook voordelen verwachten voor de ontwikkeling. Zij gaan ervan uit dat reguliere plaatsing zal leiden tot een betere ontwikkeling van in het bijzonder taal en schoolse vaardigheden.

Het hier gepresenteerde longitudinale onderzoek focust op het effect van schooltype op de leesontwikkeling van kinderen met Downsyndroom. Longitudinaal onderzoek naar dit onderwerp, onderzoek waarbij kinderen worden gevolgd over een langere periode, is schaars. Twee eerdere longitudinale Engelse onderzoeken (Laws et al., 1995; Turner et al., 2008) laten zien dat kinderen met Downsyndroom in het gewoon onderwijs meer schoolse vaardigheden leren, waaronder leesvaardigheden, dan in het speciaal onderwijs. Dit gunstige effect van regulier onderwijs kon ook worden aangetoond ook als werd gecontroleerd voor verschillen tussen regulier en speciaal geplaatste leerlingen in algeheel cognitief functioneren en andere relevante kind- en gezinskenmerken. In ons onderzoek gingen wij na of dit ook het geval is in de Nederlandse situatie.

Ons onderzoek is een follow-up van een eerdere studie gepubliceerd in the Journal of Intellectual Disability Research (de Graaf, van Hove, & Haveman, 2011). Een belangrijke conclusie van dit eerdere onderzoek is dat regulier geplaatste kinderen met Downsyndroom meer schoolse vaardigheden beheersten dan speciaal geplaatste, ook bij controle voor een aantal mogelijk beïnvloedende variabelen, waaronder geslacht, leeftijd, algeheel cognitief functioneren, niet-schoolse vaardigheden, opleidingsniveau van de ouders en de mate waarin ouders thuis werkten aan schoolse vaardigheden met hun kind. Het gunstige effect van de reguliere schoolgang op schoolse vaardigheden was het meest uitgesproken voor lezen.

Deelnemers aan het onderzoek

In 2006, het jaar waarin het hier gepresenteerde longitudinale onderzoek startte, was in de leeftijdsrange 5-12 jaar naar schatting zo'n 80 procent van alle kinderen met Downsyndroom (ongeveer 1600 van de 2000), bekend bij de Stichting

Waarom is dit artikel ook voor ouders interessant?

Welk schooltype is het beste voor mijn kind: speciaal of gewoon? Ouders van kinderen met Downsyndroom moeten zich daarover een mening vormen. Er kunnen goede redenen zijn waarom voor een bepaald kind speciaal onderwijs wordt gekozen. Maar, als je als ouder inschat dat je kind wellicht naar een gewone school zou kunnen gaan, dan wil je waarschijnlijk weten of dit nu wel of niet beter is voor de ontwikkeling. Dit onderzoek laat zien dat in zijn algemeenheid naar een gewone school gaan voor kinderen met Downsyndroom een uitgesproken gunstig effect heeft op het leren lezen, vooral in de eerste jaren van de basisschool.

Downsyndroom (de Graaf, van Hove, & Haveman, 2011). In 2006 werd uit het SDS-bestand een at random steekproef van 160 ouders van schoolgaande kinderen met Downsyndroom benaderd (geboortejaren 1993-2000, 20 per geboortejaar). Deze ouders werd verzocht om een uitgebreide vragenlijst in te vullen. De respons was 76 procent.

De 24 procent ouders (n=39) die de uitgebreide vragenlijst niet invulden werden telefonisch benaderd met een korte vragenlijst over de schoolgeschiedenis van hun kind en diens leesvaardigheden. Kinderen uit deze non-respons groep hadden dezelfde leesvaardigheden als hun tegenhangers uit de groep waarvan de ouders wel de uitgebreide vragenlijst hadden ingevuld, als uit beide groepen kinderen uit dezelfde leeftijdsgroep (jonger of ouder dan 9 jaar) en met dezelfde schoolgeschiedenis (overwegend regulier of overwegend speciaal) werden vergeleken. Daaruit blijkt dat de non-respons geen effect heeft op de vergelijking van regulier met speciaal geplaatste leerlingen. We mogen concluderen dat de respondenten in het onderzoek (n=121) representatief zullen zijn voor de gehele populatie schoolgaande kinderen met Downsyndroom in de basisschoolleeftijd (5-12 jaar).

In 2010 werd deze ouders opnieuw gevraagd om een vragenlijst in te vullen met vragen over leesontwikkeling, IQ en schoolgeschiedenis gedurende de 4,5 jaar tussen de eerste meting en deze follow-up. Van de 121 ouders die in 2006 de uitgebreide vragenlijst hadden ingevuld deden er in 2010 nog 115 (95 procent) mee aan het onderzoek. Van de betreffende 115 kinderen zaten er in 2006 50 reeds op een speciale school. De andere 65 gingen toen nog naar een reguliere school. Van deze 65 volgden er in 2010 nog 35 onderwijs op een reguliere school; tien kinderen hadden er tussen 2006 en 2010 3,5 jaar op een reguliere school gezeten; zes 2,5 jaar; acht 1,5 jaar; en zes een half jaar.

Instrumenten

In dit onderzoek is de ontwikkeling gemeten door middel van vragenlijsten. Wij verwachtten dat door deze werkwijze een grote representatieve groep zou kunnen worden benaderd met een hoge respons.

Natuurlijk zijn wij ons ook bewust van de nadelen van het enquêteren van ouders. Een belangrijke vraag is of hun antwoorden mogen worden beschouwd als meer dan subjectieve percepties. In een pilot-onderzoek (zie: de Graaf, 2007, 2010) hebben wij daarom de vragenlijst bij 18 kinderen laten invullen door zowel ouders als leerkrachten. Daarbij bleek voor de verschillende ontwikkelingsgebieden een sterke samenhang tussen de ouder- en leerkrachtscores (0,85-0,96). Dit wijst erop dat de scores meer zijn dan alleen meningen van ouders, maar mogen worden gebruikt als een index voor de ontwikkeling van het kind.

In het onderzoek uit 2006 is er geïnformeerd naar het geslacht en de leeftijd van het kind, de schoolgeschiedenis van het kind, diens schoolse vaardigheden (waaronder leesvaardigheden) en niet-schoolse vaardigheden, het opleidingsniveau van de ouders en de mate waarin de ouders thuis met hun kind werkten aan schoolse vaardigheden. Tevens is navraag gedaan naar de tijd per week die er volgens de ouders op school werd besteed aan onderwijs in de schoolse vaardigheden bij hun kind. Bij de follow-up in 2010 hebben wij de vragenlijst voor leesvaardigheden herhaald. Daarnaast is er geïnformeerd naar het meest recente IQ en naar de schoolplaatsing gedurende de voorafgaande 4,5 jaar.

De leesvaardigheden werden gemeten door middel van vragen over concrete duidelijk omschreven vaardigheden waarbij de ouders moesten aangeven of hun kind deze wel of niet beheerste. De vaardigheden waren gerangschikt van relatief eenvoudig naar meer geavanceerd. Een totaalscore werd berekend door het aantal items waarop 'ja' was gescoord bij elkaar op te tellen. Ook de vaardigheden op andere ontwikkelingsgebieden werden op deze wijze gemeten. Alleen bij de zelfredzaamheidsschaal is in plaats van de categorieën 'ja' versus 'nee' per item een vierpuntschaal gebruikt met als antwoordcategorieën 'helemaal niet' (0 punten), 'met veel hulp' (1 punt), 'met een beetje hulp' (2 punten) en 'zelfstandig' (3 punten).

Van de onafhankelijke variabelen dient de schaal 'kindkenmerken' enige toelichting. Deze variabele is gemeten aan de hand van vijfpuntschalen voor 12 items. Deze 12 items zijn gebaseerd op eerder onderzoek naar kindkenmerken die van invloed zijn op een succesvolle reguliere schoolloopbaan bij kinderen met Downsyndroom (Poulisse, 2002; Scheepstra, 1998). Deze zelf geconstrueerde index bevat items zoals bijvoorbeeld: het kind is gezeglijk in de meeste situaties op school; het kind kan zelfstandig werken; het kind is relatief leerbaar in vergelijking met andere kinderen met Downsyndroom; het kind kan zijn bedoelingen duidelijk maken aan anderen, etc. Kinderen met een hoge score op deze schaal zullen in principe gemakkelijker te onderwijzen zijn dan kinderen met een lage score.

Analyse

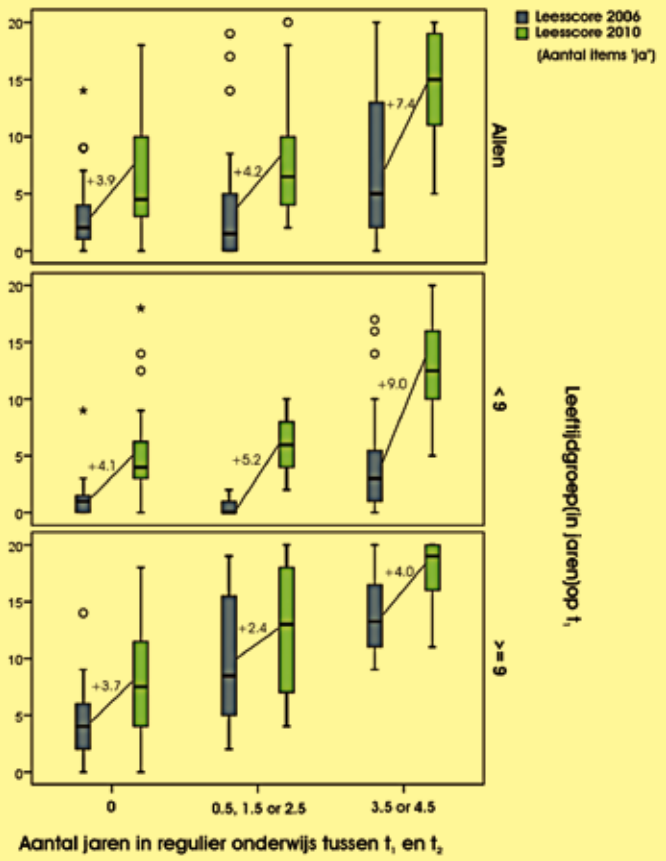
Onderzoeksvragen

De centrale vraag in dit onderzoek is in hoeverre leerlingen met Downsyndroom meer leesvaardigheden leren in het gewone onderwijs, en als dit het geval is, of dit alleen maar het gevolg is van selectieve plaatsing of ook een direct gevolg is van een verschil in leeraanbod of leeromgeving tussen speciaal en gewoon onderwijs. Selectieve plaatsing wil zeggen dat kinderen met meer leermogelijkheden (vast te stellen door IQ, niet-schoolse vaardigheden en de schaal 'kindkenmerken') waarschijnlijk meer kans hebben om op een reguliere school te starten en vervolgens meer kans hebben om daar langer te mogen verblijven. Dit geldt wellicht ook voor kinderen van hoger opgeleide ouders en/of van ouders die thuis actiever zijn in het stimuleren van de schoolse ontwikkeling.

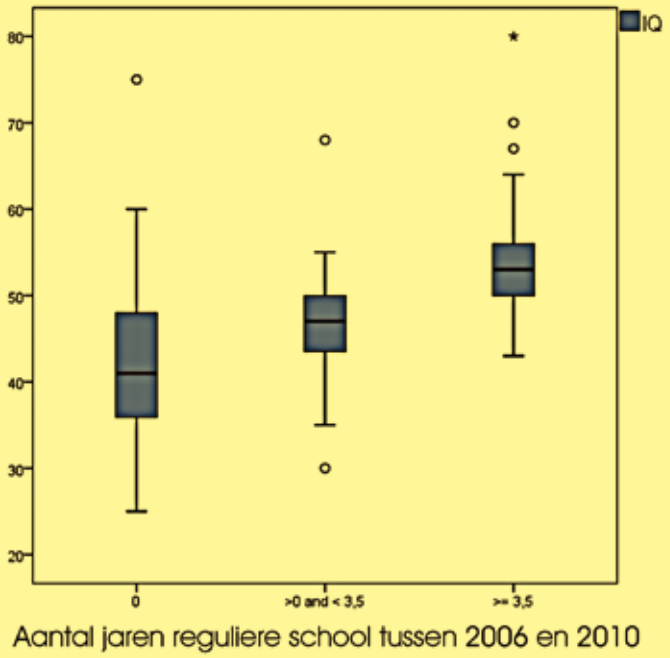
In onze eerste analyse hebben we gekeken naar de totale onderzoeksgroep. Stapsgewijze lineaire regressie werd gebruikt om te bepalen welke combinatie van onafhankelijke variabelen (ingevoerd werden: geslacht, leeftijd, IQ, taal, zelfredzaamheid, schaal 'kindkenmerken', opleidingsniveau van ouders, mate waarin ouders thuis werkten aan schoolse vaardigheden, leesscore 2006) de beste voorspelling geeft voor de leesscore in 2010, waarbij de leesscore in 2006 als één van de onafhankelijke variabelen is gebruikt. Daarmee wordt gecorrigeerd voor de verschillen in leesvaardigheden in 2006. In een stapsgewijze regressie bepaalt een computerprogramma het best passende wiskundige verband tussen een afhankelijke (te voorspellen) variabele (in dit geval de leesscore in 2010) en een aantal onafhankelijke (voorspellende) variabelen. Als het toevoegen van een voorspellende variabele niet leidt tot een meer precieze voorspelling, dan wordt deze geëlimineerd tijdens het stapsgewijze proces. Belangrijk voor onze centrale vraagstelling is of het aantal jaren dat het kind regulier onderwijs heeft gevolgd tussen 2006 en 2010 de voorspelling van diens 2010-leesscore nauwkeuriger maakt, omdat dat erop zou wijzen dat regulier onderwijs een stimulerend effect heeft op de leesontwikkeling.

In aanvulling hierop hebben wij nog een tweede analyse uitgevoerd, waarbij we gekeken hebben naar uitsluitend die kinderen die in 2006 nog in het gewoon onderwijs zaten. Er zijn twee belangrijk redenen voor deze aanvullende analyse:

- Ten eerste is het mogelijk dat een aantal van de in 2006 gemeten voorspellende variabelen op dat moment reeds was beïnvloed door een verschil in voorafgaande schoolgeschiedenis (speciaal of regulier). Dit probleem wordt omzeild door te kijken naar alleen die kinderen die in 2006 nog op een reguliere school zaten. Deze hadden immers allen, voorafgaand aan de meting in 2006, een volledig reguliere schoolloopbaan gevolgd.
- Ten tweede kan zich in de eerste analyse



Figuur 1. Leesvooruitgang tussen 2006 en 2010



Figuur 2. IQ-scores

(van de gehele groep) een probleem van endogeniteit voordoen: omgekeerde oorzakelijkheid. Het is namelijk mogelijk dat de mate van ontwikkeling van leesvaardigheden zelf een rol speelt bij de doorverwijzing naar speciaal onderwijs. Als een kind minder goed ontwikkelde leesvaardigheden heeft, dan loopt het wellicht meer kans te worden doorverwezen naar speciaal onderwijs. Het is belangrijk om zich te realiseren dat dit probleem van omgekeerde oorzakelijkheid alleen speelt als regulier geplaatste kinderen met vergelijkbare scores op de voorspellende kind- en oudervariabelen (leeftijd, IQ, niet-schoolse vaardigheden, 'kindkenmerken', opleidingsniveau ouders, mate waarin ouders thuis de schoolse ontwikkeling stimuleren), maar met lagere 2006-leesscores, meer kans hebben om doorverwezen te worden naar speciaal onderwijs. In dat geval zouden de lagere leesscores later in hun schoolcarrière (bij de meting in 2010), zelfs als gecontroleerd wordt voor de onafhankelijke variabelen, toch het gevolg kunnen zijn van een selectieproces, in plaats van het gevolg van een minder stimulerende leeromgeving of minder leeraanbod op de speciale school.

In onze aanvullende analyse kunnen twee vragen worden beantwoord:

- Welke variabelen, waaronder de 2006-leesscore, verklaren de verschillen in het aantal jaren dat de in 2006 nog regulier geplaatste leerlingen tussen 2006 en 2010 op een reguliere school hebben verbleven? Dus: hoe werkt het selectieproces van doorverwijzing naar speciaal onderwijs? Als de 2006-leesscore van invloed zou zijn op dit aantal jaren, ook na correctie voor de andere onafhankelijke variabelen, dan is er sprake van omgekeerde oorzakelijkheid.
- En, als we de analyse beperken tot kinderen die in 2006 nog op een reguliere school zaten, is er dan een significant effect aantoonbaar van het aantal jaren dat het kind tussen 2006 en 2010 regulier onderwijs heeft gevolgd op de 2010-leesscore, gecontroleerd voor de 2006-leesscore en gecontroleerd voor de andere onafhankelijke variabelen die mogelijk een invloed uitoefenen op de leesontwikkeling? Bij een dergelijke analyse wordt het probleem van een eventueel effect van de voorafgaande schoolloopbaan (speciaal of regulier) op de onafhankelijke variabelen (in 2006) omzeild.

Ontbrekende antwoorden (missing values)

Er waren geen ontbrekende antwoorden in de 2010-leesscores, noch in de meeste onafhankelijke variabelen. Enkele ouders hadden bij de eerste vragenlijst in 2006 een vraag overgeslagen van de schaal 'kindkenmerken' of hun opleidingsniveau niet vermeld. We hebben deze waarden alsnog vastgesteld door de betreffende ouders later op te bellen. IQ-scores waren beschikbaar voor 99 van de 115 kinderen. De ontbrekende IQ-scores hebben we vervangen door de best passende voorspelling van IQ op basis van een lineaire regressie met de andere onafhankelijke variabelen als voorspellers.

Resultaten

Figuur 1 geeft een beeld van de leesscores in 2006 en 2010. De score is het aantal vragen over leesvaardigheden dat met 'ja' is beantwoord.

Duidelijk blijkt dat kinderen die 3,5 of 4,5 jaar regulier onderwijs hebben gevolgd tussen 2006 en 2010 meer vooruit zijn gegaan op leesvaardigheden dan kinderen die in die periode korter of helemaal niet op een reguliere school hebben gezeten. Dit verschil blijkt vooral te worden veroorzaakt door de kinderen jonger dan 9 jaar in 2006.

Maar er zijn, zoals figuur 2 toont voor IQ,

Afhankelijke variabele: leescore in 2010						
	Totale groep		< 9 jaar in 2006		>= 9 jaar in 2006	
R square	0.731		0.701		0.798	
d.f.	114		63		50	
F	74.693		46.825		61.770	
p <	0.0001		0.0001		0.0001	
Onafhankelijke variabelen (als significant)	Beta	p <	Beta	p <	Beta	p <
Leescore in 2006	0.472	0.0001	0.432	0.0001	0.494	0.0001
IQ	0.174	0.006	-	-	0.285	0.002
Schaal 'kindkenmerken'	0.184	0.003	-	-	0.256	0.004
Zelfredzaamheid	-	-	0.173	0.038	-	-
Jaren reguliere school tussen 2006-2010	0.280	0.0001	0,485	0.0001	-	-

Figuur 3. Lineaire regressie voor de totale groep

Afhankelijke variabele: leescore in 2010						
	Alle leeftijden		< 9 jaar in 2006		>= 9 jaar in 2006	
R square	0.760		0.685		0.675	
d.f.	64		43		20	
F	64.525		44.537		39.446	
p <	0.0001		0.0001		0.0001	
Onafhankelijke variabelen (als significant)	Beta	p <	Beta	p <	Beta	p <
Leesscore in 2006	0.593	0.0001	0.555	0.0001	0.822	0.0001
Taalvaardigheid	0.164	0.048	-	-	-	-
Jaren reguliere school tussen 2006-2010	0.367	0.0001	0.455	0.0001	-	-

Figuur 4. Lineaire regressie voor alleen de kinderen die in 2006 nog op een reguliere school zaten

ook verschillen in de onafhankelijke variabelen tussen de kinderen die 3,5 of 4,5 jaar regulier onderwijs hebben genoten tussen 2006 en 2010 en de kinderen die in die periode korter of geen regulier onderwijs volgden. Blijkbaar hebben kinderen met meer leermogelijkheden meer kans om langer op een reguliere school te kunnen of mogen verblijven. De vraag is in hoeverre dit selectiemechanisme ook de verschillen in leesontwikkeling verklaart.

Eerste analyse

Om te bepalen wat de rol is van de verschillende beïnvloedende variabelen en van onze centrale onafhankelijke variabele, namelijk het aantal jaren regulier onderwijs tussen 2006 en 2010, hebben wij een stapsgewijze lineaire regressie uitgevoerd. Zoals figuur 3 laat zien, blijken slechts vijf van de onafhankelijke variabelen statistisch significant. Voor lezers die niet vertrouwd zijn met de technische informatie in de figuur: voor de interpretatie van de informatie in de tabel is de waarde van Beta belangrijk. Hoe hoger Beta is, hoe sterker het verband tussen de betreffende variabele en de te voorspellen variabele. In dit verband is het belangrijk om op te merken dat voor de groep als geheel de Beta voor het aantal jaren regulier onderwijs hoger is dan de Beta voor IQ. Voor de kinderen jonger dan 9 jaar is de Beta voor het aantal jaren regulier onderwijs niet alleen hoger dan de Beta voor IQ, maar ook voor de Beta voor de 2006-leesscore. Dit impliceert een sterk effect van reguliere schoolplaatsing op de leesontwikkeling, in het bijzonder bij de jongere kinderen.

Tweede analyse

We deden een tweede analyse met uitsluitend de kinderen die in 2006 nog regulier onderwijs volgden. Onze eerste vraag bij deze analyse was welke van de onafhankelijke variabelen, waaronder de 2006-leesscore, samenhangen met het aantal jaren dat de kinderen naar de reguliere school gingen tussen 2006 en 2010. In een stapsgewijze lineaire regressie bleek alleen IQ hierop significant van invloed te zijn (R square 0,216; Beta voor IQ 0,464). De kinderen met een hoger IQ hadden dus meer kans om langer in het regulier onderwijs te kunnen of mogen verblijven tussen 2006 en 2010. Na controle voor IQ was er geen verband tussen het aantal jaren regulier onderwijs en de andere onafhankelijke variabelen.

Onze tweede vraag: als we de analyse beperken tot de kinderen die in 2006 nog op de reguliere school zaten, is er dan nog steeds een significant effect van het aantal jaren regulier onderwijs tussen 2006 en 2010 op hun 2010-leesscore, na controle voor de 2006-leesscores en na controle voor de andere mogelijk beïnvloedende variabelen. Zoals de tabel in figuur 4 laat zien: dat is inderdaad het geval, in het bijzonder voor de jongere kinderen.

Conclusie

Regulier geplaatste kinderen met Downsyndroom leren meer leesvaardigheden dan hun speciaal geplaatste tegenhangers. Natuurlijk is de leesontwikkeling geen direct gevolg van alleen maar de schoolplaatsing. Deze wordt ook beïnvloed door andere factoren. Met name cognitief functioneren (IQ en de schaal 'kindkenmerken') en taalvaardigheden (in de tweede analyse) hadden een effect op de 2010-leesscores, gecorrigeerd voor de 2006-leesscores.

Desalniettemin kon worden aangetoond dat de meer ontwikkelde leesvaardigheden in 2010 (gecontroleerd voor de 2006-leesscores) van de kinderen die langer in het regulier onderwijs zaten tussen 2006 en 2010 niet konden worden verklaard door verschillen in cognitief functioneren alleen (noch door verschillen in de andere onafhankelijke variabelen). Er is dus een aantoonbaar gunstig effect van regulier onderwijs op de leesontwikkeling. Dit was het geval voor de groep als geheel en vooral voor de kinderen jonger dan 9 jaar in 2006. In tegenstelling hiermee bleken de kinderen die in 2006 9 jaar of ouder waren gemiddeld gesproken evenveel vooruit te gaan in regulier als in speciaal onderwijs. Maar, men moet zich hierbij wel realiseren dat de oudere regulier geplaatste kinderen in 2006 gemiddeld gesproken al veel verder ontwikkeld waren op het gebied van lezen dan hun speciaal geplaatste tegenhangers. De oudere regulier geplaatste leerlingen lijken zich in de periode 2006-2010 dus even snel te ontwikkelen als de oudere speciaal geplaatste leerlingen, maar de ontwikkeling van de betreffende regulier geplaatste leerlingen vindt plaats op een veel hoger leesniveau.

Een aanvullende analyse toonde aan dat van de kinderen die in 2006 nog regulier onderwijs volgden de kinderen met een hoger IQ meer kans hadden nog steeds op een reguliere school te zitten in 2010. Na controle voor IQ hadden de andere variabelen hierop geen effect. Dit wijst op een proces van selectieve doorverwijzing van cognitief zwakkere kinderen naar speciaal onderwijs. De analyse liet verder zien dat de betreffende kinderen na doorverwijzing naar speciaal onderwijs minder snel vooruit gingen in de verwerving van leesvaardigheden dan hun tegenhangers die nog naar de reguliere school gingen. Dit kon echter niet worden verklaard door alleen maar de verschillen in de kind- en ouderkenmerken. Na controle voor IQ-verschil-

len, en voor verschillen in de andere mogelijk beïnvloedende variabelen, hadden kinderen (die in 2006 nog regulier zaten) hogere 2010-leesscores (gecorrigeerd voor 2006-leesscores) naarmate ze meer jaren op een reguliere school hadden gezeten tussen 2006 en 2010. Deze aanvullende analyse bewijst dat noch endogeniteit (selectieve doorverwijzing op basis van leesscores), noch een eventueel effect van een verschil in voorafgaande schoolgeschiedenis op de in 2006 gemeten onafhankelijke variabelen, een verklaring kan geven voor de betere leesontwikkeling van kinderen die meer jaren regulier onderwijs volgden tussen 2006 en 2010.

De belangrijkste conclusie van dit longitudinale onderzoek is dat vooral gedurende de eerste jaren van de basisschool de leesontwikkeling van kinderen met Downsyndroom sterk wordt gestimuleerd door naar een gewone school te gaan. Deze conclusie is relevant voor de praktijk. Als we ervan uitgaan dat schoolse ontwikkeling belangrijk is voor kinderen met Downsyndroom, dan moeten we proberen reguliere plaatsing voor deze kinderen mogelijk te maken, uiteraard met voldoende ondersteuning. Daarnaast is het belangrijk dat er in het speciaal onderwijs meer tijd zou moeten worden geïnvesteerd in schoolse vaardigheden. Uit het onderzoek in 2006 kwam naar voren dat een belangrijke reden waarom kinderen met Downsyndroom op de reguliere school meer leren op dit gebied het feit is dat er op de speciale scholen eenvoudigweg veel minder tijd werd besteed aan les in schoolse vaardigheden (de Graaf, 2007, 2010; de Graaf, van Hove, & Haveman, 2011) Omdat in de huidige Nederlandse situatie reguliere schoolplaatsing van kinderen met Downsyndroom een tamelijk selectief proces is, is het belangrijk dat we meer kennis krijgen over welke ondersteuning en hoeveel ondersteuning er nodig is om reguliere scholen in staat te stellen een reguliere schoolloopbaan mogelijk te maken voor meer kinderen met Downsyndroom.

Literatuur

Bochner, S., & Pieterse, M. (1996). Teenagers with Down syndrome in a time of changing policies and practices: progress of students who were born between 1971 and 1978. International Journal of Disability, Development and Education, 43(1), 75-95.

Cuckle, P. (1997). The school placement of pupils with Down syndrome in England and Wales. British Journal of Special Education, 24, 175-179.

de Graaf, G. W. (2007). Onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom. Deel 2: het effect van schoolplaatsing op de ontwikkeling. Down + Up, 80, 37–54.

de Graaf, G. W. (2010). Gewoon of Speciaal. Effecten van en voorwaarden voor inclusief onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom. Meppel: Stichting Downsyndroom.

de Graaf G. W., van Hove G. & Haveman M. (2011). More academics in regular schools? The effect of regular versus special school placement on academic skills in Dutch primary school students with Down syndrome. Journal of Intellectual Disability Research 57 (1) 21-38. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2011.01512.x.

de Graaf, G. W., van Hove, G., & Haveman, M. (2013). More academics in regular schools? The effect of regular versus special school placement on academic skills in Dutch primary school students with Down syndrome. Journal of Intellectual Disability Research, 57(1), 21-38. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01512.x

Laws, G., Buckley, S., Bird, G., MacDonald, J., & Broadley, I. (1995). The influence of reading instruction on language and memory development in children with Down's syndrome. Down Syndrome: Research and Practice, 3(2), 59-64.

Pijl, S. J. P., & Scheepstra, A. J. M. (1998). Pioneering in integration: Pupils with Down syndrome attending regular education. In E. A. B. de Graaf, A. Vermeer, H. S. A. Heymans, & M. I. M. Schuurman (Eds.), Down syndrome behind the dykes: Research in the Netherlands (pp. 173–182). Amsterdam: VU University Press.

Poulisse, N. (2002). Een wankel evenwicht. De integratie van kinderen met een verstandelijke handicap in het reguliere basisonderwijs. Nijmegen: ITS.

Scheepstra, A. J. M. (1998). Leerlingen met Down's syndroom in de basisschool (PhD Thesis). Rijksuniversiteit Groningen, Stichting Kinderstudies.

Turner, S., Alborz, A., & Gayle, V. (2008). Predictors of academic attainments of young people with Down's syndrome. Journal of Intellectual Disability Research, 52(5), 380-392.

Kinderen met Downsyndroom lopen veel kans op het krijgen van 'Acute respiratory distress syndrome' (ARDS), een longaandoening waarbij ernstige ademhalingsproblemen ontstaan. Dat is een van de conclusies uit het proefschrift *Pediatric Acute Respiratory Distress Syndrome: Host factors in Down syndrome and the general population* van Martijn Bruijn, kinderarts in het Medisch Centrum Alkmaar. Hij deed onderzoek naar het ontstaan van ARDS bij kinderen met Downsyndroom. Op 13 september jl. promoveerde hij aan de Universiteit van Amsterdam op dit onderwerp. • Martijn Bruijn

Longziekte ARDS bij kinderen met Downsyndroom

'Acute respiratory distress syndrome', afgekort ARDS, is een acuut ontstane, ernstige ziekte van de long, waarbij de long ontstoken raakt en de longblaasjes, die lucht horen te bevatten, volstromen met ontstekingsvocht. Dit zorgt voor ernstige ademhalingsproblemen. Bijna altijd is dan kunstmatige beademing nodig. ARDS is in feite een overdreven ontstekingsreactie van de long, die kan ontstaan bij een ernstige ziekte van de long zelf, of als complicatie van een ziekte elders in het lichaam. Voorbeelden zijn een luchtweginfectie, verdrinking, een grote operatie, of een ernstig ongeval.

In vergelijking met volwassenen komt ARDS bij kinderen minder vaak voor, namelijk 5-15 keer per 100.000 kinderen per jaar. Maar het is wel een levensgevaarlijke ziekte: ongeveer 1 op de vijf kinderen met ARDS overlijdt. De diagnose wordt gesteld als de patiënt voldoet aan een aantal criteria: er moet een acute verslechtering van de ademhaling zijn, er moeten bepaalde afwijkingen gezien worden bij röntgenonderzoek van de longen en de opname van zuurstof in het bloed moet gestoord zijn. Er is nog geen specifieke behandeling voor ARDS. De onderliggende ziekte wordt, indien mogelijk, behandeld en de patiënt wordt kunstmatig beademd zodat zuurstofopname in het lichaam is gewaarborgd en de longen intussen kunnen herstellen. De omstandigheden die kunnen leiden tot ARDS zijn grotendeels hetzelfde bij volwassenen en kinderen. Of iemand wel of geen ARDS ontwikkelt en hoe ernstig het beloop is, hangt echter niet alleen of van de uitlokkende ziekte, maar ook van eigenschappen van de patiënt zelf, oftewel gastheerfactoren. Een belangrijke gastheerfactor is de samenstelling van het genetisch materiaal. Downsyndroom, waarbij er drie in plaats van twee chromosomen 21 zijn, is een voorbeeld van een genetische gastheerfactor die belangrijk is bij het ontstaan van ARDS. Het doel van de studies in het genoemde proefschrift was om gastheerfactoren, en dan met name Downsyndroom, bij kinderen te onderzoeken die het risico op ARDS en de ernst van het beloop van de ziekte beïnvloeden.

Kinderen met Downsyndroom hebben een verhoogde kans op ARDS

Kinderen met Downsyndroom worden vaker opgenomen in het ziekenhuis in verband met luchtweginfecties dan andere kinderen. Mogelijk spelen een verminderde afweer, afgenomen kracht om te hoesten en een verminderde slikcoördinatie hierbij een rol. ARDS kan een ernstige complicatie zijn van luchtweginfecties. Wij vroegen ons af of kinderen met Downsyndroom ook vaker ARDS ontwikkelen dan andere kinderen.

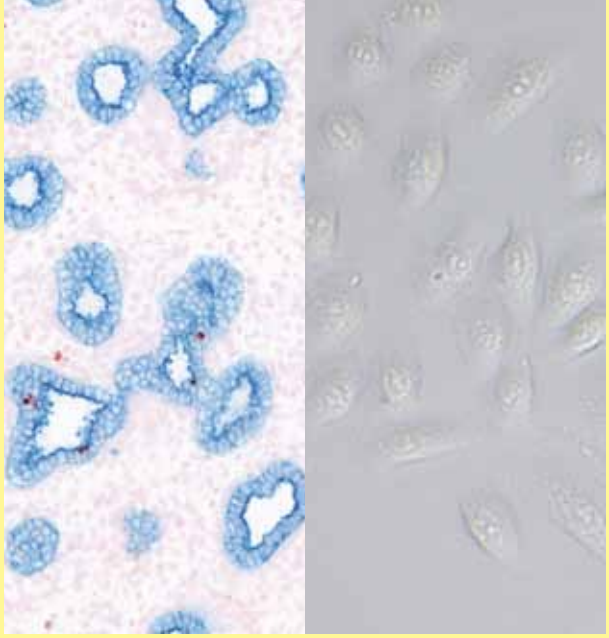
Om dit te onderzoeken evalueerden we alle kinderen met Downsyndroom die opgenomen werden tussen 1998 en 2005 op de Intensive Care Kinderen van het Emma Kinderziekenhuis/AMC en kunstmatige beademing nodig hadden. We vergeleken de gegevens met die van alle kinderen zonder Downsyndroom die beademend werden. Kinderen die geopereerd waren of bepaalde hartaandoeningen hadden, werden buiten de evaluatie gehouden om de gegevens goed vergelijkbaar te maken.

De belangrijkste onderliggende aandoeningen die de opname op de intensive care nodig maakten, waren ernstige luchtweginfecties en bloedvergiftiging. Dit gold voor kinderen met en zonder Downsyndroom. Van de 24 kinderen met Downsyndroom die werden geëvalueerd ontwikkelden 14 kinderen ARDS (58 procent). Van de 317 kinderen zonder Downsyndroom ontwikkelden 41 kinderen ARDS (13 procent). Statische analyse liet zien dat dit een reëel verschil is (odds ratio 9.4; 95 procent betrouwbaarheids-interval 3.9-22.6). Geen van de kinderen met Down syndroom in deze studiegroep kwam te overlijden, in de groep met kinderen zonder Downsyndroom overleden 10 kinderen, voornamelijk door hersenschade. De kinderen met Downsyndroom en ARDS moesten wel veel langer beademd worden (gemiddeld 21 dagen voor kinderen met Downsyndroom en ARDS en 8 dagen voor kinderen met Downsyndroom zonder ARDS). Samengevat ontwikkelt ongeveer de helft van de kinderen met Downsyndroom die opgenomen zijn op een IC en kunstmatig beademend moeten worden ARDS. Juist daardoor moeten deze kinderen vaak langdurig beademend worden. Anderzijds gaan kinderen met Downsyndroom en ARDS niet vaker dood dan kinderen zonder Downsyndroom. Het is mogelijk dat kinderen met Downsyndroom sneller ARDS ontwikkelen dan andere kinderen, dus ook bij minder ernstige ziekten, terwijl kinderen zonder Downsyndroom pas ARDS krijgen bij veel ernstiger ziekten, waardoor het risico op overlijden bij hen a priori al groter is.

We formuleerden verschillende theoretische verklaringen voor de hoge frequentie van ARDS bij kinderen met Downsyndroom. Uit eerdere studies blijkt dat de regulering van ontstekingsreacties bij Downsyndroom gestoord is. Daarnaast hebben sommige cellen, zoals hersencel-

Waarom is dit artikel ook voor ouders interessant?

Uit het onderzoek van Martijn Bruijn blijkt dat ongeveer de helft van de kinderen met Downsyndroom die op de intensive care worden beademd 'Acute respiratory distress syndrome' (ARDS) hebben. Dat gegeven moet wel in perspectief gezien worden, want het ziektebeeld is extreem zeldzaam. Per jaar zijn er ongeveer drie kinderen met Downsyndroom in het Emma Kinderziekenhuis die ARDS ontwikkelen. Kinderarts Bruijn deed laboratoriumstudies aan luchtwegcellen van deze kinderen, maar de afwijkingen die hij vond, verklaren niet waarom ARDS bij kinderen met Downsyndroom zo vaak voorkomt. Er is geen behandeling voor de ziekte. Om voldoende gegevens over ARDS bij kinderen met Downsyndroom te krijgen, bepleit Bruijn meer samenwerking tussen kinderziekenhuizen.



Links: Dwarsdoorsnede (sterk vergroot) van longweefsel van een foetus met Downsyndroom. Het longepitheel is blauw. Cellen in apoptose zijn donkerrood gekleurd. De blauwe, cirkelvormige structuren zullen zich doorontwikkelen tot de longblaasjes, waar zuurstofuitwisseling tussen lucht en bloed plaatsvindt.
Rechts: Celkweek van luchtwegcellen uit de neus (sterk vergroot).

len, de neiging om sneller af te sterven door activatie van een zelfmoord-programma dat is ingebouwd in iedere cel. Dit proces, dat apoptose heet, is een normaal fysiologisch proces dat door tal van oorzaken kan worden uitgelokt, bijvoorbeeld door een verhoogde blootstelling aan zuurstofradicalen. Deze twee verstoorde processen bij Downsyndroom, ontsteking en apoptose, spelen een belangrijke rol bij het ontstaan van ARDS. Of ARDS daarom vaker optreedt bij kinderen met Downsyndroom was nog niet onderzocht.

Geen toename van apoptose in longweefsel van foetussen

Apoptose speelt een belangrijke rol in normale groei en ontwikkeling. Dit geldt ook voor de foetale ontwikkeling. Uit proefdier onderzoek blijkt dat het remmen of stimuleren van apoptose de longontwikkeling sterk beïnvloedt. Het is bekend dat de ontwikkeling van de longen bij kinderen met Downsyndroom rond de geboorte anders is dan bij andere kinderen. We onderzochten of bij Downsyndroom de cellen van de luchtwegen sneller in apoptose gaan. Daartoe bestudeerden we de longen van 21 foetussen met Downsyndroom en 12 foetussen zonder Downsyndroom. De foetussen (variërend in leeftijd van 16 tot 24 weken zwangerschapsduur) waren ofwel spontaan overleden en doodgeboren, of er was een abortus uitgevoerd. Onze studie werd gedaan met in het verleden opgeslagen materiaal. De studie had dus geen enkele invloed op de beslissing om de zwangerschap af te breken. We kleurden coupes (microscopisch kleine plakjes) van de longen met markers voor verschillende celtypen en voor apoptose (zie Figuur 1). Het percentage apoptose was niet significant verschillend tussen het longweefsel van kinderen met en zonder Downsyndroom (0.16 procent versus 0.27 procent, p=0.45). We vonden wel een ander groeipatroon van luchtwegcellen bij foetussen met Downsyndroom. Bij foetussen zonder Downsyndroom was er een toename van de hoeveel luchtwegepitheel. Dat zijn de cellen die de wand van de longblaasjes gaan vormen. Bij foetussen met Downsyndroom was deze toename er niet, maar waren er ook bij de jongere foetussen al veel epitheelcellen te zien. Dit suggereert dat de toename van luchtwegepitheel al eerder plaatsvindt bij Downsyndroom, in de leeftijdsgroep die wij niet onderzochten, namelijk jonger dan 16 weken zwangerschapsduur. Of dit in verband staat met de longafwijkingen die bij de geboorte aanwezig zijn bij Downsyndroom is nog niet duidelijk.

Het effect van oxidatieve stress op luchtwegepitheel

Uit het de hiervoor besproken studie was de belangrijkste bevinding dat we geen verschil in apoptose in de longen vonden tussen foetussen met en zonder Downsyndroom. We wisten echter nog niet het effect van blootstelling aan zuurstofradicalen op luchtwegepitheel. Er is veel onderzoek gedaan naar het effect van zuurstofradicalen op de hersencellen (neuronen) van volwassenen met Downsyndroom, omdat dit een rol leek te spelen bij het vroegtijdig ontstaan van de ziekte van Alzheimer. Zuurstofradicalen zijn moleculen die door hun energetisch instabiliteit snel reageren met andere moleculen. Dat kan handig zijn, bijvoorbeeld als signaaloverdracht, maar in te hoge concentraties kunnen deze moleculen onderdelen van de cel beschadigen. Er zijn aanwijzingen dat kinderen met Downsyndroom zuurstofradicalen minder goed kunnen wegvangen. Mogelijk komt dit door een disbalans tussen de enzymen die het lichaam hiervoor gebruikt. De genetische code voor één van deze enzymen, superoxide dismutase, staat op chromosoom 21, waar kinderen met Downsyndroom er drie van hebben. Mogelijk leidt een overexpressie van dit enzym tot een disbalans in het enzymsysteem dat zuurstofradicalen moet wegvangen, en dus tot apoptose, wat een rol bij het ontstaan van ARDS zou kunnen spelen.

Om deze hypothese te onderzoeken verzamelden we luchtwegcellen uit de neus van kinderen met en zonder Downsyndroom door met een klein borsteltje langs de binnenkant van de neus te stijken. De op deze wijze verkregen cellen werden enkele weken gekweekt in het laboratorium tot we er genoeg hadden om experimenten te doen (zie Figuur 2). We vonden grotere hoeveelheden van het enzym superoxide dismutase bij kinderen met Downsyndroom, en verminderde hoeveelheden catalase en gluthatione peroxidase, andere enzymen die zuurstofradicalen moeten afbreken. Echter, dit verschil leidde niet tot een verschil in apoptose tussen de cellen bij Downsyndroom en controles na blootstelling aan zuurstofradicalen. Omdat bij kinderen met Downsyndroom ook de afweerreactie van het lichaam anders kan zijn, onderzochten we tevens de hoeveelheden van ontstekingseiwitten die vrijkwamen na blootstelling aan zuurstofradicalen. We vonden geen verschillen tussen Downsyndroom en controle cellen. We vonden dus geen aanknopingspunten om kinderen met Downsyndroom een bepaalde behandeling (zoals anti-oxidanten) te geven om ARDS voorkomen. Echter, in deze studie gebruikten we luchtwegcellen uit de neus, en we kunnen niet absoluut zeker zijn dat de luchtwegcellen in de long hetzelfde reageren.

Conclusie

We vonden dat ARDS vaak optreedt bij kinderen met Downsyndroom, maar konden daar nog geen verklaring voor vinden. Om stappen verder te komen in ons begrip van ARDS en waarom het vaak voorkomt bij kinderen met Downsyndroom is meer onderzoek nodig. In dit kader is het belangrijk om ook echt onderzoek te doen naar ARDS bij kinderen en conclusies uit studies bij volwassenen niet zomaar te vertalen naar kinderen. Om voldoende gegevens over ARDS bij kinderen te krijgen, bepleiten we meer samenwerking tussen kinderziekenhuizen. Anders zijn de onderzoeksgroepen te klein en te divers om tot goede resultaten te komen.

Oorspronkelijk publicaties

Bruijn M, Lutter R, Eldering E, Bos AP, Van Woensel JBM. Effect of oxidative stress on respiratory epithelium from children with Down syndrome. Eur Respir J 2012;42(4):1037-45

Bruijn M, von der Thüsen JH, van der Loos CM, de Krijger RR, van Loenhout RB, Bos AP, van Woensel JB. Pulmonary epithelial apoptosis in fetal down syndrome: not higher than normal. Pediatr Dev Pathol 2012;15(3):199-205

Bruijn M, van der Aa LB, van Rijn RR, Bos AP, van Woensel JB. High incidence of acute lung injury in children with Down syndrome. Intensive Care Med 2007;33(12):2179-2182

Het voorkomen en behandelen van voedingsproblemen

Het voedingspatroon van kinderen met Downsyndroom verloopt vaak anders dan bij andere kinderen. Over het algemeen kunnen kinderen met Downsyndroom gewoon drinken en eten, maar is er extra hulp en advies nodig om het zover te laten komen. Kinderarts Michel Weijerman, verbonden aan het Down Centrum Nederland (DCN) locatie West-Nederland in Amsterdam en Leiderdorp, legt uit hoe belangrijk het is dat ouders daarbij de juiste adviezen krijgen. Daarmee kunnen voedingsproblemen worden voorkomen. Ook gaat hij in op de behandeling van voedingsproblemen, met name op het afbouwen van sondevoeding. • tekst Michel Weijerman, foto's fam. Broer, fam. Van Vugt

Ouders van baby's en peuters met Downsyndroom krijgen soms onjuiste adviezen op het gebied van voeding. Ook verlopen interventies niet altijd optimaal. Voorbeelden hiervan zijn het ontraden van borstvoeding, het te snel overgaan op sondevoeding of het te lang blijven geven van sondevoeding. De achtergrond van dit beleid is niet altijd goed te verklaren en de interventies kunnen leiden tot gemiste kansen.

Uit eigen onderzoek in Nederland bleek in de periode 2003 -2006 dat kinderen met Downsyndroom minder vaak met borstvoeding (48 procent) gestart waren na de geboorte ten opzichte van de referentiepopulatie Nederlandse kinderen (78 procent). Ook werd bij bijna een kwart van de kinderen met Downsyndroom na de geboorte gelijk met sondevoeding begonnen. Van de in totaal 468 onderzochte kinderen met Downsyndroom kregen er 110 sondevoeding. Van deze 110 kinderen hadden er 66 een aangeboren hartafwijking, maar 44 hadden er geen hartafwijking. Anders gezegd: van alle kinderen met Downsyndroom met een hartafwijking kreeg 33 procent sondevoeding. Maar ook 17 procent van de kinderen met Downsyndroom zonder hartafwijking kreeg sondevoeding vrij snel na de geboorte. Het is heel opvallend dat er minder vaak met borstvoeding wordt gestart en vaak een sonde wordt gegeven aan kinderen met Downsyndroom. Hoe valt dit te verklaren?

Oorzaken

Kinderen met Downsyndroom hebben na de geboorte over het algemeen een wat lagere spierspanning in de mond en een vertraagde ontwikkeling van de mondmotoriek en soms een wat afwijkende tongfunctie. Als er ook een aangeboren hartafwijking is en deze hartafwijking klachten geeft, zoals vermoeidheid en kortademigheid, kunnen er voedingsproblemen zijn vanwege deze minder goede conditie. Maar, deze oorzaken voor drinkproblemen bij kinderen met Downsyndroom kunnen het hoge percentage sondevoeding gestart vlak na de geboorte van zowel de kinderen met als zonder hartafwijking niet goed verklaren.

Een aangeboren hartafwijking treedt op bij ongeveer 50 procent van de kinderen met Downsyndroom, zeker de helft daarvan krijgt geen klachten van het hart. Als er klachten zijn van het hart, treden deze meestal pas na enkele weken na de geboorte op. Dus de hartafwijking op zich verklaart de 33 procent sondevoeding vlak na de geboorte bij kinderen met Downsyndroom met een hartafwijking niet.

Een andere reden voor het moeten geven van sondevoeding zijn de luchtweginfecties en vooral de veelvuldig voorkomende RSV-infecties bij kinderen met Downsyndroom. Verder zijn negatieve mondervaringen door het uitzuigen uit de mond, of juist als gevolg van een sonde, maar ook het ontbreken van zuigervaring door het niet zelf drinken een reden tot weer slechter kunnen drinken/zuigen/slikken. Maar, deze problemen dienen zich niet direct na de geboorte aan en verklaren daarom niet het hoge percentage sondevoeding vlak na de geboorte bij kinderen met Downsyndroom.

Ook het niet starten met borstvoeding bij kinderen met Downsyndroom is niet geheel verklaard. Slechts een deel hiervan kan het gevolg zijn van de eerder beschreven verminderde mondfuncties of van een hartafwijking die klachten geeft. Het geven van voeding per sonde op zich zal het borst voeden zeker niet stimuleren en kan ook ontmoedigend werken.

Voordelen van borstvoeding

Borstvoeding heeft naast de bekende positieve algemene effecten, zoals bij ieder kind, een gunstig effect juist op de mondmotoriek en de mondfuncties van kinderen met Downsyndroom. (N.B.: goed drinken aan de fles kan deze motoriek ook positief beïnvloeden). Daarnaast heeft moedermelk een positieve invloed op de immuniteit, die bij deze kinderen juist afwijkend kan zijn, bijvoorbeeld door problemen van het immuunsysteem, maar ook van de T- en B-celfuncties. Moedermelk kan mogelijk ook helpen om coeliakie te voorkomen.

Coeliakie komt ongeveer 10 keer vaker voor bij kinderen met Downsyndroom dan bij de algemene Nederlandse bevolking. Door kinderen met Downsyndroom te screenen op de aanleg voor coeliakie d.m.v. van een DNA test op HLA-DQ2- en HLA-DQ8 vroeg in het 1e levensjaar (in de huidige leidraad is dit nog niet expliciet opgenomen als aanbevolen screening), kunnen de ouders gebruik maken van preventieve mogelijkheden om coeliakie te voorkomen. Een negatieve HLA-DQ2 en HLA-DQ8-uitslag (bij ongeveer 60 procent optredend) stelt de ouders al vroeg in het leven van hun kind gerust. Bij deze testuitslag hebben de kinderen geen aanleg voor coeliakie. Als de uitslag daarentegen positief (dus afwijkend) is, zijn er tegenwoordig aanwijzingen dat het geven van een kleine hoeveelheid gluten (100 mg per dag) in

Borstvoeding heeft veel positieve effecten. Het is ook goed voor de mondmotoriek

combinatie met moedermelkgebruik gedurende de 4e-6e maand preventief werkt en de coeliakieontwikkeling kan voorkomen.

Advies m.b.t. borstvoeding

Met betrekking tot de borstvoeding lijkt het goed om borstvoeding te stimuleren en zo nodig een lactatiedeskundige of pre-logopediste vroeg in consult te vragen en niet te snel of gemakkelijk af te haken.

Advies m.b.t. sondevoeding

Het is belangrijk om vooraf, bij het starten van sondevoeding, strenge indicaties te stellen. Sondevoeding moet alleen worden gegeven als het echt noodzakelijk is. Een voorbeeld waarbij sondevoeding vaak onvermijdelijk is, zijn ernstige hartafwijkingen. Vervolgens moet op het moment dat wordt besloten tot sondevoeding al worden nagedacht over de duur en het beëindigen van de sondevoeding. Na het opheffen van het

Ervaringen met hongerprovocatie-therapie

In korte tijd hebben we bij ons team van deskundigen ervaring opgedaan met hongerprovocatie bij vijf kinderen met Downsyndroom. Twee konden we ambulant begeleiden, de andere drie zijn opgenomen. De leeftijden liepen uiteen van negen maanden tot twee jaar. In zijn algemeenheid kun je zeggen dat hoe ouder het kind is, en daarmee hoe langer de sondevoeding is toegepast, hoe lastiger het is om het weer af te bouwen.

Er is één overeenkomst tussen de casussen. Toen er is begonnen met sondevoeding – en daar kan een goede reden voor zijn geweest, maar dat is niet eens per se het geval – is er niet nagedacht over het weer afbouwen van de sonde. De sonde is gezien als een klein probleempje. Maar als je niets doet, dan kan dat 'kleine probleempje' uitgroeien tot een groot probleem. Soms leidt het zelfs tot het plaatsen van een PEG-sonde (een slangetje door de buikwand rechtstreek naar de maag). De kinderen die bij ons komen voor hongerprovocatietherapie hebben een voorgeschiedenis van langdurige sondevoeding. Ze zijn via een continue sonde op maximale voeding gehouden. Ze hebben nooit honger gevoeld. Ze hebben geen ervaring kunnen opdoen met zelf zuigen. Ze hebben hiervoor nooit een reden gehad. Vaak hebben ze aversie opgebouwd tegen aanraking in het mondgebied.

Als het kind nog wel iets zelf drinkt uit een fles, dan kunnen we soms op afstand de ouders begeleiden. Om de twee dagen hebben we dan contact met hen. De ouders moeten heel precies bijhouden hoeveel het kind binnenkrijgt via sonde en via fles en in de gaten houden of er voldoende natte luiers zijn. Ook bij die kinderen gaan we toewerken naar het opwekken van honger. Als het kind al heel lang sondevoeding krijgt en niets drinkt of nauwelijks iets drinkt uit een fles, dan wordt het opgenomen in het ziekenhuis voor de therapie. Al een paar dagen voor de opname moeten ouders zorgen dat het kind op minimale voeding wordt gezet. In het ziekenhuis gaan we honger opwekken door het kind een langere periode, bijvoorbeeld een uur of vier, geen eten via de sonde te geven. Vervolgens gaat de logopediste kijken hoe het kind omgaat met de fles, waarbij ze het stimuleert de juiste bewegingen te maken. Door de honger is het kind te motiveren voor zelf drinken en kan het aversie tegen aanraking in het mondgebied overwinnen. In het begin vul je wat het kind zelf drinkt nog aan met de sonde, waarbij je steeds de minimale hoeveelheid geeft. Opname kan zo'n 7 tot 14 dagen duren. In die periode leert het kind al zijn voeding via de fles te drinken.

achterliggende probleem, bijvoorbeeld de hartafwijking of de luchtweginfectie, is de medische noodzaak voor sondevoeding verdwenen. Maar, het vraagt op dat moment een actief beleid om er ook daadwerkelijk mee te stoppen. Hierbij is goede begeleiding onontbeerlijk.

Factoren die bij het afbouwen van de sondevoeding en het weer volledig zelf kunnen eten en drinken van belang zijn, zijn onder andere:

- de duur van de sondevoeding periode
- zijn er nog leerbare functies van de mond?
- hoe is het met de gewenning en het hebben van hongergevoel?
- hoe staat het met de oorspronkelijke reden om te starten (bijvoorbeeld het hart)?

Na een periode van sondevoeding zal het kind niet goed weten hoe het moet zuigen, de ervaring met voeding in de mond is er niet. Het kind zal hieraan moeten leren wennen. Dit gaat later nog meer een rol spelen bij het eten van wat vaster voedsel met stukjes. Als een kind als baby of peuter te lang sondevoeding krijgt, dan kan het ook later meer problemen ondervinden met eten en drinken.

Niet onnodig koemelkvrij

Naar aanleiding van onze bevindingen en ervaringen met kinderen met Downsyndroom met sondevoeding, bleek dat er ook aan kinderen waar het drinken onvoldoende lukte koemelkvrije voeding werd gegeven. Recent onderzoek heeft aangetoond dat allergie bij Downsyndroom juist minder vaak voorkomt. Onderzoeken naar zowel luchtwegproblemen, eczeem als rhinitis bij kinderen met Downsyndroom lieten alle een verminderde aanleg voor allergie zien bij Downsyndroom. In de praktijk gaf deze speciale koemelkvrije voeding meestal ook geen oplossing voor het drinkpatroon. Over het algemeen is koemelkvrije voeding minder lekker. Voeding interessant maken kan helpen bij het leren zelf drinken. Dus als het niet hoeft, dan moet er geen koemelkeiwitvrije voeding worden voorgeschreven.

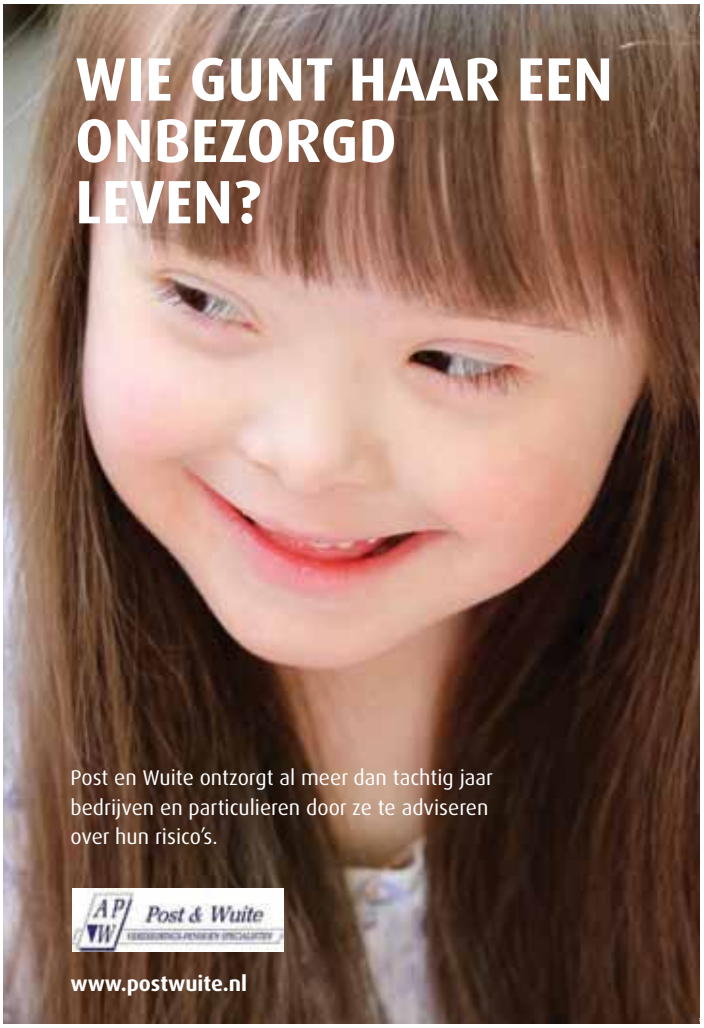
Hongergevoel opwekken

Als je een kind wilt motiveren om zelf te gaan drinken/eten, dan is het belangrijk dat je het kind een gevoel van honger laat krijgen. Continue sondevoeding of grote nachtporties bevorderen het hongergevoel niet. Bij het bepalen van de totale hoeveelheid voeding per dag, moet je uitgaan van de minimaal benodigde hoeveelheid: wat is perse nodig om te groeien en niet af te vallen? Je moet zeker niet de maximale behoefte invullen, want dan ontstaat er geen hongergevoel en blijft de behoefte om zelf te gaan drinken/eten weg. Honger krijg je meestal niet na één dag, maar pas na een paar dagen minder eten.

Uiteindelijk kan het kind ook via een ziekenhuisopname een hongerprovocatie ondergaan. Hierbij wordt onder leiding van een team met daarin een kinderarts, logopedist, diëtist, verpleegkundige en pedagogisch medewerker specifiek naar het kind gekeken op basis van een eetdagprogramma. De voeding wordt aangepast en er wordt honger uitgelokt. Eventuele stoorfactoren worden aangepakt. Voorbeelden: het kind wordt op normale voeding op basis van koemelk overgezet in plaats van op koemelkvrije voeding of obstipatie wordt behandeld. Soms vindt overleg plaats met de overige behandelaars zoals de kindercardioloog om te bepalen wat kan en mag met betrekking tot hongeren en het beperken van vocht. Al met al gaat het hier om een zeer individueel traject waarbij op maat gekeken wordt wat nodig is voor elk specifiek kind ook afhankelijk van de leeftijd en overige problematiek.

(advertenties)

deJong&Laan
Ondernemende Accountants



Ladies lopen weer voor de SDS!

Amsterdam stond op 22 september weer in het teken van de Dam tot Damloop. Van de ruim 10.000 lopers waren er vijf gekleed in SDS-groen. Deze sportieve vrouwen liepen voor de SDS de Run2Day Ladies Damloop. Net als vorig jaar ging de loop een stukje door Amsterdam Centrum, dan de IJtunnel door naar Amsterdam Noord. Vooral de IJtunnel bleek weer een behoorlijke kluif.
Naast hun sportieve prestatie hebben de loopsters ook nog eens 1545 bij elkaar gelopen voor de SDS. Daarmee hebben Angelique, Anke, Ria, Bianca en Fiona (op de foto v.l.n.r.) zich deze dag ingezet voor de zichtbaarheid van de SDS. Mede dankzij hun sponsoren kunnen we ons werk blijven doen. Dank! • Redactie

Voor u gelezen in de media

In deze rubriek weer interessant nieuws uit de media met onderwerpen die in meer of mindere mate van toepassing zijn op Downsyndroom. Ook als dat er niet expliciet bij staat. In deze rubriek willen we u graag op de hoogte brengen van wat ons als redactie zoal opviel. • Erik de Graaf, Marian de Graaf-Posthumus, Gert de Graaf

Effecten van prenatale testen op Downsyndroom

In het oktobernummer van Markant wordt kinderarts Michel Weijerman van het Down Centrum Nederland in het Rijnland Ziekenhuis gevraagd naar de effecten van de nieuwe prenatale testen, zoals de NIPT. In het vorige nummer van dit blad beschreven we al kort hoe die ter discussie staan. De test is nu nog verboden in Nederland, maar wordt in menig buitenland al uitgevoerd. Hij is eenvoudig – een buisje bloed van de moeder is voldoende, kan in een vroeg stadium worden gedaan, is honderd procent betrouwbaar en veilig. Markant-auteur Martine Hemstede stelt dat de SDS vreest dat Downsyndroom als gevolg daarvan zal uitsterven. Maar dat is niet juist. Wel denkt de SDS dat de NIPT het aantal geboorten van baby's met Downsyndroom ook in ons land omlaag zal brengen. Ook Weijerman verwacht niet dat het aantal kinderen dat met Downsyndroom wordt geboren straks dramatisch zal dalen. Maar, vroeg Markant, stel dat het aantal kinderen met Downsyndroom toch daalt, al is het maar licht, komt dan de gespecialiseerde zorg in gevaar? 'Dat zal zeker, in elk geval wel bij huisartsen en niet-specialisten. De doelgroep is nu natuurlijk al klein. Maar een gespecialiseerde kinderpoli als de onze zal blijven bestaan', aldus Weijerman. Dat laatste is een geruststellende gedachte!

Bron: Markant nr. 8
http://bit.ly/1amROv9

Weinig schildklierhormoon tijdens zwangerschap: vaker autistisch kind

Zwangere vrouwen met een lage concentratie schildklierhormoon in het bloed hebben vier keer meer kans op een kind met kenmerken van autisme, schreef Gert-Jan van den Bemd in het oktobernummer van Monitor. Hij interviewde onderzoekster dr. Akhgar Ghassabian. Die zei o.a.: 'Het schildklierhormoon thyroxine is belangrijk voor de groei en ontwikkeling, ook van de hersenen. Een te lage concentratie in het bloed bij een kind leidt niet alleen tot verminderde groei, maar ook tot verstoring van de geestelijke ontwikkeling en een laag IQ. Vroeg in de zwangerschap is de ontwikkeling van het kind afhankelijk van schildklierhormoon in het bloed van de moeder. Dat blijkt onder andere uit studies met muizen: moedermuizen waarbij de concentratie van schildklierhormoon met medicijnen was verlaagd, kregen jongen met afwijkingen in de hersenen. Tijdens de ontwikkeling van de hersenen groeien de zenuwcellen, de neuronen, van de dieper gelegen gebieden in het brein naar gebieden die meer aan de oppervlakte liggen. Bij de jonge muizen was die rijping verstoord. Bij autisme zien we een vergelijkbare verstoring in de uitgroei van de neuronen. Dat was voor ons een reden om te onderzoeken of een tekort aan schildklierhormoon bij de moeder in het begin van de zwangerschap ook een rol speelt bij het ontstaan van autisme.'

Ze vertelde hoe in het begin van de zwangerschap bij ruim 5.000 moeders uit de regio Groot-Rotterdam bloed afgenomen was waarin de concentratie van schildklierhormoon werd bepaald. Zes jaar na de geboorte van hun kind zijn de ouders een aantal vragen gesteld, gericht op het sociale gedrag van het kind. Bij 136 vrouwen was er tijdens de zwangerschap sprake van een lage concentratie schildklierhormoon in het bloed. Juist deze vrouwen zagen bij hun kinderen vier keer vaker kenmerken van autisme, bijvoorbeeld teruggetrokken gedrag, verminderde sociale communicatie en het veelvuldig herhalen van gedragingen. Door de moeders waargenomen autistiform gedrag dus. (Er is bij de kinderen echter nooit formeel autisme vastgesteld.)

Mensen met een tekort aan het schildklierhormoon thyroxine krijgen over het algemeen klachten als traagheid, droge huid, kouwelijkheid, trage stoelgang, etc. Herkenbaar! Het zijn klachten die zoveel lijken op wat gewoon is bij veel kinderen met Downsyndroom, dat zonder expliciet bloedonderzoek veel schildklierhormoontekorten bij kinderen met Downsyndroom worden gemist. En dat terwijl endocrinoloog Paul van Trotsenburg in zijn promotie in 2004 al afdoende bewezen heeft hoe baby's met Downsyndroom bij hun geboorte een verminderde schildklierhormoonspiegel vertonen, met alle nadelen voor hun hersenontwikkeling van dien. De vrouwen uit het Rotterdamse onderzoek hadden weliswaar een lage concentratie thyroxine in het bloed, maar waren verder gezond. Zij werden dan ook niet behandeld. Tijdens de zwangerschap maken moeder én kind gebruik van het schildklierhormoon van de moeder en dan ontstaat er waarschijnlijk bij deze vrouwen een tekort, is de gedachte. Maar of het tekort ook autisme bij het kind veroorzaakt, moet toch nog worden vastgesteld. 'Voor het preventief toedienen van thyroxine bij vrouwen met een verminderde schildklierfunctie is het dus nog veel te vroeg en is verder onderzoek noodzakelijk', stelt Ghassabian. En die laatste zin is cruciaal. Immers, hier wordt gesuggereerd dat om de kans op autisme bij baby's te verminderen aan schildklierhormoonsuppletie bij hun moeders zou kunnen worden gedacht! En dat is precies wat we vanuit de SDS nu al 15 jaar voorstellen (zie o. a. het boek 'Down Syndrome Behind the Dykes'). Niet om het nu al te doen, maar om te onderzoeken of het kan en en zo ja of het effect heeft. Maar niemand heeft het ooit opgepakt. Misschien dat de autismewereld dan nu die van Downsyndroom op dat punt verder zal gaan helpen.

Bron: http://bit.ly/19tSGSK

Darmbacteriën vormen de mens

In Wageningen World nr. 3 van dit jaar lazen we een buitengewoon interessante bijdrage over het leven in onze darmen, waaruit we hieronder samenvatten.

Het is fysiologisch gezien een van de meest abrupte gebeurtenissen in een leven: de geboorte. Van een volledig steriele, beschermde omgeving kom je plotseling terecht in een koude wereld barstensvol bacteriën. De overgang naar de longademhaling is al een shock, maar

er is een andere verandering die minstens zo ingrijpend is. Binnen een paar minuten dringen namelijk de eerste bacteriën het lichaam binnen. Bepaalde soorten nestelen zich in de darmen en daarmee begint een proces dat maanden en misschien wel jaren gaat duren: de ontwikkeling van jouw eigen unieke darmflora– tegenwoordig in het vakgebied darmmicrobiota genoemd. Het is een waar ecosysteem daarbinnen, met soorten die elkaar bestrijden, beconcurreren of juist helpen en die samen een keur aan chemische stoffen produceren.

Jan Knol is daar buitengewoon hoogleraar bij de leerstoelgroep Microbiologie van Wageningen University als directeur Gut Biology and Microbiology bij Danone Research. Zijn vakgebied gaat over de microbiologie van het maagdarmstelsel van zuigelingen en jonge kinderen. Bij zijn inauguratie zei hij: 'De darmmicrobiota helpt ons bij het verteren van voedsel en bij de afweer tegen ziektekiemen, maar de laatste jaren is duidelijk geworden dat de invloed nog veel verder reikt. De darmbacteriën blijken een rol te spelen bij aandoeningen als allergie en astma, en bij diabetes en overgewicht. Er zijn zelfs aanwijzingen dat ze ons gedrag beïnvloeden.'

Collega hoogleraar Willem de Vos stelt in het artikel: 'Maar inmiddels weten we uit onderzoek met muizen dat de darmmicrobiota wel degelijk ten grondslag kan liggen aan bepaalde aandoeningen.' Samen met collega's publiceerde hij in het zeer gerespecteerde NewEngland Journal of Medicine over mensen die last hebben van een steeds terugkerende darminfectie met de bacterie Clostridium difficile. Het zijn vaak oudere mensen, of mensen met een verlaagde weerstand. Zo'n infectie gaat gepaard met hevige buikpijn en bloederige diarree, en in sommige gevallen kunnen patiënten er zelfs aan doodgaan. De gangbare behandeling is een aantal antibioticakuren op rij. 'Wij hebben gekeken wat er gebeurt als je in plaats daarvan eerst de darmen schoonspoelt, en daarna een darmspoeling geeft met verdunde feces van een gezonde persoon', vertelt De Vos. 'De patiënt krijgt dus in feite nieuwe darmbacteriën. Van die groep herstelde 95 procent, terwijl van de mensen in de antibioticagroep maar 30 procent beter werd. Dat is nogal een verschil!' Zou dat niet een prachtig onderwerp zijn om ook te onderzoeken bij baby's met Downsyndroom, waarbij we zo vaak horen bij de SDS en lezen op Facebook over diarree? Een probleem is natuurlijk wel dat van de darmbacteriën van baby's en jonge kinderen nog maar heel weinig bekend is, zoals ook Knol in het artikel stelt: 'We weten bijvoorbeeld nog niet precies hoe de darm wordt gekoloniseerd. Pas in de laatste paar jaar is ontdekt dat er ook een rol is weggelegd voor bacteriën die in de moedermelk zitten. Maar hoe die daar precies in terechtkomen, weten we nog niet.' En zo valt het ook te begrijpen dat het uitmaakt of een baby met een keizersnede of op de natuurlijke manier wordt geboren, zoals de onderzoeker meldt. 'Alleen in het laatste geval komt de baby meteen in aanraking met darm- en vaginale bacteriën van de moeder, waarvan inmiddels duidelijk is dat ze gunstig zijn voor de baby. In het geval van een keizersnede zijn het andere bacteriën die als eerste de darm van de baby bereiken, waaronder schadelijke bacteriën uit de ziekenhuisomgeving. In ieder geval in de eerste paar maanden hebben baby's die met een keizersnede worden geboren, gemiddeld een andere samenstelling van de darmbacteriën dan baby's die via de natuurlijke weg ter wereld komen. We weten nog niet wat daarvan de consequenties kunnen zijn op het immuunsysteem, het metabolisme en zelfs het brein.

Daarnaast worden er in het eerste jaar steeds meer antibiotica voorgeschreven. We weten dat antibiotica bij volwassenen een langdurige verstoring van de darmmicrobiota veroorzaken. Maar we weten nog niet welke invloed ze hebben op de kolonisatie van de darm in het eerste levensjaar', vervolgt Knol.

Ook De Vos wil graag de onderliggende mechanismen begrijpen. Hij doet daar niet alleen in Wageningen onderzoek naar, maar ook in Helsinki, waar hij eveneens een onderzoeksgroep leidt. 'Een van de meest intrigerende vragen vind ik: hoe kan het dat die bacteriën ons gedrag beïnvloeden? Er zijn heel interessante experimenten gedaan', vertelt hij, 'waarbij onderzoekers het gedrag van muizen wisten te veranderen door ze een andere darmmicrobiota te geven. Muizen die eerst te bang waren om een waterbak over te steken via een bruggetje [via een z.g Morris Water Maze; zie eerdere artikelen in deze serie, Red.], durfden dat bijvoorbeeld wel na een fecale transplantatie met bacteriën afkomstig van 'dappere' soortgenoten. En muizen die bepaalde probiotische bacteriën kregen toegediend, werden minder gevoelig voor angst en depressie. Er is dus een concrete brain-gut-axis', zegt De Vos, 'maar hoe bacteriën nu precies signalen geven aan die zenuwuiteinden is nog een raadsel.'

En is dat laatste niet alleen al een vaststelling die ouders en begeleiders wel moet uitnodigen om meer te streven naar een gezonde darmflora en een vermindering van het gebruik van antibiotica, laxeer- en stopmiddelen?

Bron: http://bit.ly/171kwBD
http://bit.ly/HqHwDC

Vroegtijdige interventie helpt bij autistische kinderen

Een beetje een zijspoor, maar toch ook weer niet. Autisme en autistiform gedrag komen immers ook vaker voor bij Downsyndroom. Dankzij de behandelmethode Discrete trial teaching (Dtt) ontwikkelen kinderen met een autistische stoornis en een verstandelijke belemmering zich intellectueel en emotioneel beter, en maken zij grotere vorderingen op het gebied van zelfredzaamheid, relaties, spel en taal. Autistische symptomen en probleemgedrag nemen erdoor af, concludeert gedragswetenschapper Nienke Peters-Scheffer in haar proefschrift. Dat lazen we op 11 juni op de website van Klik. Een stoornis in het autismespectrum is één van de meest voorkomende ontwikkelingsstoornissen bij kinderen. Ze ervaren dan belemmeringen in hun communicatie en in het aangaan van contacten met anderen. Daarnaast laten ze beperkt en stereotiep gedrag zien. Ongeveer de helft van de kinderen met autisme heeft daarnaast een verstandelijke beperking en vaak is er sprake van bijkomende gedragsproblemen. De meeste mensen met een autistische stoornis blijven hun hele leven afhankelijk van professionele zorg.

Discrete trial teaching is een methode om de ontwikkeling van deze kinderen te stimuleren. Gewenst gedrag wordt beloond, ongewenst gedrag wordt niet beloond. Vaardigheden worden gestructureerd en stapsgewijs aangeleerd om een kind zo zelfstandig mogelijk te laten functioneren in de dagelijkse leefomgeving. Het wordt hierbij gemotiveerd met beloningen die aansluiten bij zijn of haar interesses. Zo samengevat klinkt dat

precies als de Early Intervention volgens Kleine Stapjes die we bij de SDS al zo lang en zo nadrukkelijk promoten voor kinderen met Downsyndroom!

Op basis van Dtt krijgt het kind gedurende twee jaar gemiddeld één à twee keer per dag een gestructureerde en individuele sessie. Daarbij worden vaardigheden op allerlei ontwikkelingsgebieden, waaronder zelfredzaamheid, communicatie, spel en sociale vaardigheden, aangeleerd. Dat is behoorlijk intensief. Maar het werkt. Peters-Scheffer heeft laten zien dat kinderen met autisme en een verstandelijke belemmering een versnelling van hun ontwikkeling kunnen doormaken door deze behandeling. Ze gaan vooruit op het gebied van IQ, ontwikkelingsleeftijd, zelfredzaamheid, relaties, spel, taalbegrip en autistiforme symptomen en gedragsproblemen worden minder. Door verbeterd functioneren van het kind wegen de kosten van de training op tegen de besparingen op lange termijn, aldus Peters-Scheffer. En precies datzelfde stelt de SDS nu alweer 25 jaar over Early Intervention. Bij de introductie ervan in Nederland zei de eerste auteur van Kleine Stapjes, Moira Pieterse: 'We want to make them tax payers instead of tax consumers'. Maar intussen is heel veel van de hulp die daarvoor nodig is wegbezuinigd. *Penny-wise, pound-foolish*.

Meer informatie over Dtt is te vinden op www.eenstapvooruitmetdtt.nl .

Bronnen: http://bit.ly/1a033xa
http://bit.ly/1eboaxu

'Minihersenen' gekweekt in laboratorium

Op de site Nu Wetenschap lazen we op 30 augustus dat Oostenrijkse wetenschappers van het Instituut voor Moleculaire Biologie in Wenen er bij een experiment in geslaagd zijn om minatuurversies van menselijke hersenen te kweken. De gekweekte hersenen bereikten het formaat van een erwt. Toen de organen na een jaar afstierven waren ze net zo ver ontwikkeld als het brein van een negen weken oude foetus. Met de miniatuurhersenen kan de ontwikkeling van het menselijk brein veel beter worden bestudeerd dan aan de hand van proefdieren. De onderzoekers haalden er het wetenschappelijk tijdschrift Nature mee.

Bij het kweken van de foetushersenen herprogrammeerden de onderzoekers volwassenen menselijke huidcellen tot embryonale stamcellen. (Stamcellen zijn lichaamscellen die onbeperkt kunnen delen en zorgen voor de aanmaak van gespecialiseerde cellen, zoals bijvoorbeeld hartspiercellen, rode bloedlichaampjes en huidcellen. Stamcellen spelen een hoofdrol bij de ontwikkeling van een mens.) Met deze cellen werd een zogenoemd neuro-ectoderm gevormd, het onderdeel van een embryo dat uiteindelijk uitgroeit tot de hersenen en het zenuwstelsel. Het orgaan werd in een bioreactor geplaatst en gestimuleerd met voedingsstoffen. Het weefsel bereikte na twee maanden een maximale grootte van 4 millimeter en overleefde slechts een jaar. Logisch, omdat er geen bloedtoevoer was. Na een jaar waren in de gekweekte organen duidelijk verschillende hersengebieden te onderscheiden, zoals de hersenschors, retinaal weefsel en soms zelfs een hippocampus, een hersendeel dat het geheugen aanstuurt. De miniatuurhersenen hebben al nieuwe inzichten opgeleverd betreffende een aandoening met de naam microcefalie, waarbij het brein zich niet goed ontwikkelt. Deze ziekte blijkt te ontstaan doordat hersencellen zich te vroeg specialiseren.

Volgens de Oostenrijkse wetenschappers kunnen hersenaandoeningen met gekweekte hersenen veel beter worden bestudeerd dan met bestaande methodes, zoals het gebruik van proefdieren. 'Muizenmodellen halen het niet hierbij', verklaart hoofdonderzoeker Jürgen Knoblich in het Britse tijdschrift New Scientist. 'Uiteindelijk willen we ook het ontstaan van veel voorkomende aandoeningen onderzoeken zoals autisme en schizofrenie. Deze ziektes manifesteren zich bij volwassenen, maar de onderliggende defecten ontstaan tijdens de ontwikkeling van het brein', aldus Knoblich op BBC News. Volgens de wetenschappers kleven er geen ethische bezwaren aan het kweken van een minatuurbrein, omdat de hersenen nog geen bewustzijn hebben.

Door: NU.nl/Dennis Rijnvis

Bronnen: http://bit.ly/15nbw7L
http://bit.ly/16Fxho2
http://bit.ly/171kWrL -
http://bbc.in/14DJeds

Ook een rol voor stamcellen bij Downsyndroom?

De leerproblemen en de lichamelijke beperkingen van mensen met Downsyndroom zouden op z'n minst voor een deel een gevolg kunnen zijn van verkeerde stamcelregulatie door hun hele lichaam heen, stellen onderzoekers aan de Stanford University School of Medicine vanaf 11 september op hun website.

De afwijkingen in de groei en de zelfvernieuwing van stamcellen die de onderzoekers waarnamen bleken te kunnen worden verminderd door het onderdrukken van de expressie van slechts één enkel gen met de naam Usp16 op chromosoom 21, stelden ze vast. Hun bevindingen leggen voor het eerst verband tussen Downsyndroom en stamcellen en raken aan een paar al zeer lang bestaande mysteries in relatie tot het syndroom. Alhoewel het betreffende gen hoogstwaarschijnlijk niet het enige is dat een rol speelt, wijst deze vondst misschien op een mogelijke therapie, gebaseerd op de vermindering van die expressie.

De resultaten suggereren antwoorden op vele sinds lang openstaande vragen over Downsyndroom, met inbegrip van die waarom de betrokkenen sneller ouder lijken te worden en eerder de ziekte van Alzheimer krijgen. Het feit dat mensen met Downsyndroom drie exemplaren hebben van chromosoom 21, en daarmee ook van het Usp16-gen, versnelt het tempo waarin stamcellen worden verbruikt tijdens de vroege ontwikkeling, waardoor stamcelvoorraden uitgeput raken en weefselregeneratie bij volwassenen met Downsyndroom negatief wordt beïnvloed. Als gevolg daarvan worden hun hersenen sneller oud en gevoelig voor een vroeg begin van neurodegeneratieve aandoeningen.

De onderzoekers beperkten zich niet tot laboratoriummuizen (waarvan ze zelfs nog weer een aparte stam ontwikkelden). Ze gingen ook het effect na van Usp16-overexpressie in menselijke cellen. Het bleek hen dat de aanwezigheid van overmaat Usp16 ertoe leidde dat huidcellen van mensen zonder problemen langzamer groeiden. Daarenboven bleken neurale voorlopercellen minder goed in staat te zijn om buiten het lichaam celaggregaten, ook wel neurosferen genoemd, te vormen. Dat is een laboratoriumtest die een maat is voor het aantal en de gezondheid van neuronale stamcellen. In tegenstelling daarmee bleek het verminderen van de Usp16-expressie in huid- en neurale voorlopercellen afkomstig van mensen met Downsyndroom de cellen, die gewoonlijk langzaam prolifereren, in staat te stellen om normale groeipatronen aan te nemen.

Bron: http://stanford.io/1eHfS1y

Leerproblemen van muizen met Downsyndroom verminderd

Voor mensen met Downsyndroom is leren en het zich herinneren van belangrijke begrippen nogal moeilijk. Dat komt omdat sommige hersenstructuren zich niet ontwikkelen zoals het zou moeten. Maar onderzoekers hebben nu mogelijk een manier gevonden om die leermoeilijkheden ongedaan te maken of althans te verminderen. Ze ontdekten een substantie die de cognitie bevorderde bij

muizen met een aandoening die erg lijkt op Downsyndroom.
In een vorige studie stelde professor Roger Reeves van de Johns Hopkins University School of Medicine al vast dat het cerebellum (kleine hersenen) van deze mensen gemiddeld maar 60 procent meet van de normale grootte. Het cerebellum blijkt echter voor steeds meer zaken verantwoordelijk te zijn. Om dit belangrijke hersengebied te doen groeien en ontwikkelen moet een kleine populatie cellen in het brein zich vlak na de geboorte snel verdelen en vermenigvuldigen. Daarvoor hebben de cellen een speciale groeifactor nodig, een boodschappereiwit dat bekend staat als 'sonic hedgehog'. De cellen bij mensen met Downsyndroom reageren echter niet goed op deze groeifactor, waardoor de ontwikkeling van het cerebellum achterblijft.

We schreven daar al over in de Update van nr. 83 van dit blad. Daar ging het toen ook al over de 'sonic hedgehog pathway agonist' die de onderzoekers injecteerden in het brein van de muizen op de dag van hun geboorte. Die moest de groeifactor stimuleren en de ontwikkeling van het cerebellum bevorderen. 'Door die injectie bleek het cerebellum van de muizen tot een normale grootte uit te groeien en bleef het ook normaal evolueren naarmate ze opgroeiden', aldus Reeves. Daarna voerden de onderzoekers ook een reeks gedragstesten uit op de muizen, om na te gaan hoe de hersenstructuur hun prestaties beïnvloedde. Het bleek dat de muizen die de injectie kregen drie maanden later even goed presteerden op de testen als niet-gemanipuleerde exemplaren. Nog steeds blijft echter de vraag of dergelijke behandelingen ook effectief zouden kunnen zijn bij mensen met Downsyndroom, hoe die injecties precies werken en of er geen neveneffecten zijn. Reeves is echter zeer hoopvol over het potentieel van de ontdekking. 'We staan op de rand van een revolutie om het potentieel van mensen die geboren worden met Downsyndroom te vergroten, zei hij voor Fox News.

Bronnen: http://bit.ly/1950isM
http://fxn.ws/15uSLQJ
http://bit.ly/1aYRyFe

Eiwit geneest muizen van vergeetachtigheid

Amerikaanse wetenschappers hebben ontdekt dat geheugenverlies mogelijk is te voorkomen met behulp van een specifiek eiwit kopte Nu.nl op 30 augustus. Als oude muizen vergeetachtig worden, kunnen wetenschappers die ouderdomskwaal verregaand ongedaan maken door de productie van een eiwit met de naam RbAp48 kunstmatig te verhogen in het lichaam van de dieren. Ook bij mensen is aangetoond dat het eiwit verband houdt met geheugenverlies op latere leeftijd. Jonge muizen waarbij de aanmaak van RbAp48 werd onderdrukt, bleken kwalen te vertonen die leken op ouderdomsklachten. Dat melden onderzoekers van de Columbia University in New York in het wetenschappelijk tijdschrift Science Translational Medicine. Maar, het hersengebied waar de afname van het eiwit bij mensen het sterkste is, speelt overigens geen rol bij Alzheimer. De wetenschappers vermoeden dan ook dat geheugenverlies vaak een normaal symptoom van ouderdom is en niet altijd samen hoeft te gaan met Alzheimer. Er valt daarom bij deze op zich zeer interessante bevinding niet onmiddellijk een verband te leggen met Downsyndroom.

Bron: http://bit.ly/1950isM

Verstandelijk gehandicapten onterecht aan pillen

Het Dagblad van het Noorden publiceerde op 26 augustus hoe mensen met een verstandelijke belemmering vaak rustig gehouden worden met antipsychotica terwijl ze helemaal geen psychotische ziekte hebben! Dit is slecht voor hun gezondheid en stoppen met de pillen leidt juist tot minder probleemgedrag. Dat blijkt uit promotie-onderzoek van arts Gerda Kuijper aan het Universitair Medisch Centrum Groningen.

Eenderde deel van de bewoners van instellingen voor mensen met een verstandelijke belemmering krijgt antipsychotica. Maar slechts drie procent van deze 'cliënten' lijdt daadwerkelijk aan een psychotische ziekte. De pillen worden vaak jarenlang gegeven om probleemgedrag te bestrijden.

Volgens De Kuijper is het nadeel van de pillen dat mensen te dik worden waardoor ze weer hart- en vaatziekten ontwikkelen en allerlei andere klachten als gevolg van het zogeheten metabool syndroom. In de studie van De Kuijper bleek het bij bijna de helft van de deelnemers mogelijk de antipsychotica af te bouwen. Ze werden er minder dik en dus gezonder door. Hun gedrag verslechterde ook niet.

Vergelijkbare informatie gaf Tonnie Coppus, AVG-arts en coördinator van het eerste Downsyndroom-Team voor volwassenen in Helmond, tijdens het jubileumsymposium van de SDS op 19 juni jl. in het VUmc.

Volgens beide dames moeten behandelaars minder snel antipsychotica geven aan mensen met een verstandelijke belemmering die niet aan psychoses lijden. 'Behandelaars moeten zorgvuldig onderliggende oorzaken van gedragsproblemen onderzoeken en kritisch zijn op het direct geven van medicatie', stelde De Kuijper. Ze benadrukte nog dat zorgverleners meer geschoold en gecoacht moeten worden in het omgaan met probleemgedrag.

Bron: http://bit.ly/15bhuj3

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

In memoriam dr. Siegfried Pueschel

• Gert de Graaf

Dr. Siegfried Pueschel is op 2 september jl. op 82-jarige leeftijd overleden. We zullen hem missen. Binnen de wereldwijde groep mensen die zich inzetten voor mensen met Downsyndroom, was Pueschel een belangrijke voortrekker. Dr. Pueschel speelde een grote rol bij de verbetering van de medische zorg voor mensen met Downsyndroom.

Met zijn karakteristieke hoge stem en vriendelijke lach bleef Sig – zijn Amerikaanse voornaam – er op hameren dat het hart bij baby's met Downsyndroom kort na de geboorte moet worden onderzocht. En niet alleen door te luisteren met een stethoscoop, maar door een hartecho te maken. Dit was in de jaren tachtig van de vorige eeuw, lang voordat dit gemeengoed werd. Vaak had de kinderarts alleen geluisterd, het kindje gezond verklaard, waarna het thuis na een tijdje alsnog blauw aanliep. Zonder echo worden grote hartafwijkingen gemist. Met niet aflatende gedrevenheid heeft dr. Pueschel de medische wereld weten te overtuigen van de noodzaak van een vroege hartecho.

Pionier

Toch is dit maar één voorbeeld van zijn vele verdiensten. Er is waarschijnlijk geen enkele andere pionier die zoveel heeft betekend voor het verbeteren van het leven van mensen met Downsyndroom als dr. Pueschel. Hij is auteur van honderden artikelen en vele standaardwerken over Downsyndroom. Hij is ook een van de belangrijkste mensen achter de systematische medische checklists voor Downsyndroom die nu zo vanzelfsprekend zijn.

Wie hem ooit persoonlijk heeft ontmoet - Sig was vaste spreker op ieder Wereld Downsyndroomcongres en zeer aanspreekbaar in de wandelgangen - weet dat hij niet alleen gedreven was, maar ook een heel leuke man. Hij nam de tijd voor volwassenen en kinderen met Downsyndroom. Hij nam de tijd voor ouders. Hij was een zeer aimabel, aandachtig en zachtmoedig mens.

Siegfried Pueschel werd in 1932 geboren in Duitsland. Hij emigreerde in 1960 naar de Verenigde Staten. In 1965 werd Christian geboren, zijn zoon met Downsyndroom. Pueschel was één van die ouders die op dat moment ook professioneel het roer omgooide. Als kinderarts ging hij zich specialiseren in Downsyndroom. In 1973 was hij betrokken bij de oprichting van de National Down Syndrome Congress, de eerste belangenorganisatie voor Downsyndroom in de Verenigde Staten. Hij is altijd een belangrijke adviseur gebleven voor deze organisatie.

Psychologie

Behalve als kinderarts bekwaamde dr. Pueschel zich ook in de psychologie. In 1985 promoveerde hij als psycholoog aan de Universiteit van Rhode Island. Hij was een van de belangrijkste advocaten voor mensen met Downsyndroom. Na zijn pensioen in 1994 behaalde hij ook nog een doctoraat in de Rechten. Hij bleef actief als vrijwilliger, gaf medische adviezen aan ouders en hielp allerlei organisaties, bijvoorbeeld de Special Olympics. Als hobby rende hij marathons en deed aan bergbeklimmen en tuinieren.

Dr. Pueschel was een zeer veelzijdig mens. We zijn hem dankbaar dat hij zijn talenten heeft ingezet voor het verbeteren van het leven van mensen met Downsyndroom. Hij heeft veel gegeven. Hij voelde zich daarbij zeer geïnspireerd door mensen met Downsyndroom.
Om af te sluiten met een citaat van dr. Pueschel uit 1999: 'Deze kinderen hebben mij geleerd over menselijke kwaliteiten, de enorme bijdrage die zij kunnen betekenen voor de samenleving, en hun passie voor het leven. Zij hebben mij ook geleerd dat speciale kinderen niet anders zijn dan andere kinderen in hun behoeften, alleen maar in de manier waarop zij deze tot uitdrukking kunnen brengen, en ook niet anders in hun rechten, alleen maar in de manier waarop zij leren en er gebruik van maken. Bovendien heb ik van Chris en van andere personen met Downsyndroom geleerd dat er goedheid, zachtmoedigheid, menselijkheid en magie leeft in onze kinderen, wat beschermd moet worden en nooit mag worden bedrogen.'

Over boeken gesproken ...

Vier 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. Wilt u een besproken boek voor Down+Up uitproberen, mail dan naar info@downsyndroom.nl of dat mogelijk is met het boek van uw keuze.

Een spetterend jaar

• Christien Creed

Een prachtig boek met vier verhalen: 'Lentekriebels', 'Zonnebrand', 'Natte voeten' en 'Koude neuzen'. Van de lente tot de winter beleven Veertje en haar hond Tommie alledaagse herkenbare dingen. Elke pagina een geschilderde illustratie met één zin. Ideaal voor de beginnende lezer die wel al langere woorden leest. Het heeft ruim honderd pagina's zodat je een tijdje door kunt lezen: een voordeel ten opzichte van een kartonnen boekje. Liam (8) en Jimmy (6) lazen vanavond één voor één een pagina voor van 'Lentekriebels'. De geschilderde illustraties zijn leuk om verder op in te gaan en om over te kletsen. Wel jammer is dat het woord *het* vaak wordt afgekort door *'t*, wat verwarrend werkt. Wat Isadora Warring, mijn collega recensent, opviel was dat de belevenissen geschreven zijn vanuit de hond. Dit is inderdaad een leuk uitgangspunt. Een spetterend boekje!

Een spetterend jaar
ISBN: 9789047706083
Auteur en illustrator: Jung-Hee Spetter
Prijs: € 12,50
Uitgever: Lemniscaat
www.lemniscaat.nl

Ik weet wat ik worden wil

• Christien Creed

Een versjesboek met 35 versjes en vrolijke illustraties over de leukste beroepen waarvan er twaalf als liedje op een cd staan, die achterin het boek zit. De volgorde van de nummers op de cd komt helaas niet overeen met het boek, wat niet heel praktisch is. De liedjes worden goed gezongen, onder anderen door Erik van Os en Elle van Lieshout. De teksten zijn heel duidelijk vormgegeven in een groot lettertype en op een rustige achtergrond waardoor je kind ze kan meelezen. Hier wordt niet altijd aan gedacht bij het vormgeven van een liedjesboek. Het is namelijk niet alleen voor de ouders, maar ook voor kinderen heel leuk als je de liedjes kunt meelezen.

Ik weet wat ik worden wil
door Elle van Lieshout en Eric van Os
Illustrator: Mies van Hout
ISBN: 9789025753184
Prijs: 14,95
Uitgever: Gottmer
www.gottmer.nl

Dierendorpje

• Christien Creed

Zeven leuke versjes met vriendelijke illustraties over een dorpje waar alleen dieren wonen. De dieren hebben alledaagse problemen zoals moeite met oversteken en bang zijn in het donker. Ze moeten bijvoorbeeld ook leren zwemmen. Niet veel anders dan de jonge lezers dus en daarom heel herkenbaar. De zeven liedjes worden voorgelezen en gezongen op de cd. Daarnaast is er een leuke App *Dierendorpje* (zie pag. 58). De tekst in het boek had van mij wel groter gemogen. Desondanks word ik vrolijk van dit boek en vind ik het een aanrader. De uitgever geeft drie boeken kado. De eerste drie mensen die naar de redactie mailen (redactie@downsyndroom.nl) ontvangen het boek. Je moet eindredacteur Rob wel even terugmailen welk liedje je het leukst vindt en waarom. Dit melden we dan in de volgende Down+Up.
Gitte van der Spee heeft tot 5 januari 2014 een overzichtstentoonstelling in de Openbare Bibliotheek Amsterdam, Oosterdokskade 43, jeugdetage. Dierendorpje en meer van Gitte Spee 30 jaar tekenen en schrijven. Dit is dezelfde bibliotheek waar ook 'Het Muizenhuis' staat waar ik over schrijf bij de App recensies. Twee goede redenen om naar de Openbare Bibliotheek Amsterdam te gaan met de kerstvakantie. Idee: mail Rob hoe je het bezoek aan de bibliotheek hebt ervaren en vergeet daarbij niet een foto te maken. Ook dat is leuk voor de volgende Down+Up!

Dierendorpje
ISBN: 9789044340839
door Kim-Lian van der Meij en Gitte Spee
Illustrator: Gitte Spee
Muziek: Future Presidents
Prijs: € 14,95
www.dierendorpje.nl
Overzichtstentoonstelling Gitte van der Spee: nog tot 5 januari 2014
Openbare Bibliotheek Amsterdam

De boekenfabriek
Auteur: Karin de Jong
Illustraties: Marije Koelewijn
ISBN: 978 9082 0393 20
Uitgever: Bekenstein
www.bekenstein.nl
Prijs: € 14,95

De boekenfabriek

of hoe Uil en Kameleon een boek maakten

• Isadora Warring

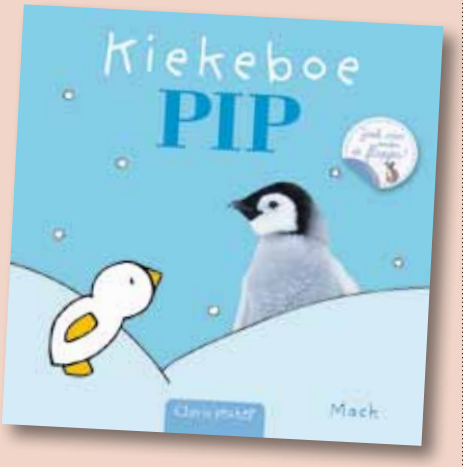
Uil en kameleon hebben allebei talent, de één kan kan goed verhalen vertellen en de andere kan goed tekenen. Maar aan verhalen vertellen zit een nadeel; als je het hebt verteld kun je nooit precies hetzelfde opnieuw vertellen. 'Als je een verhaal één keer hebt verteld is het weg.' Daarom besluiten de vrienden een boek te maken waarin ze hun verhaal over lekkere Mugjes en Vliegjes kunnen opschrijven. Ze sturen hun boek naar de uitgeverij, die bestaat uit Hond en Kat. Kat is degene die hun verhaal terugstuurt vol met dikke, rode krassen die ze met haar scherpe nagels heeft gemaakt. Na twee pogingen lukt het de vrienden om Hond te overtuigen hun boek uit te geven. Ze beloven een boek te maken dat gaat over worstjes, maar mogen ook een boek maken over Vliegjes en Mugjes. En daarna verveelt Kameleon zich nooit meer. De mooie illustraties en een aansprekende tekst met humor maken dit tot een mooi boek dat niet alleen lekker voorleest, maar ook nog iets leert over hoe een boek gemaakt wordt. Op de website van de uitgever vind je een vel papier dat je uit kunt printen, waarmee je je eigen boek maakt in de stijl van Uil en Kameleon. Wat mij betreft geslaagd!

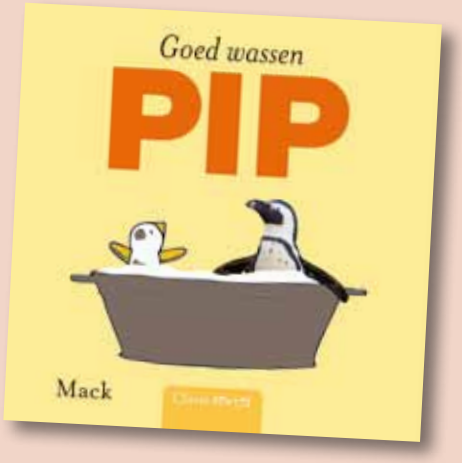
Zes keer vogeltje Pip

• Christien Creed

In het vorige nummer van Down+Up sprak ik over boekjes met wisselzinnen die door de herhaling goed werken voor de beginnende lezer. De boekjes: 'Slaap lekker, Pip', 'Pootje voor pootje, Pip', 'Goed wassen, Pip' en 'Eet smakelijk, Pip', zijn daarom favoriet bij mijn zoon Jimmy. Hij gaat ze zelf zitten lezen op de bank. De kartonnen boekjes zijn een combinatie van foto's met een guitig geïllustreeerd vogeltje dat Pip heet. De boekjes hebben een rustige, duidelijke vormgeving. De onderwerpen zijn heel herkenbaar, zoals eten, slapen wassen of lopen.

Er zijn twee Pip-boekjes met kartonnen flapjes, namelijk: 'Kiekeboe, Pip!' en 'Pip, wie ben ik?' Deze twee zijn ook erg leuk om voor te lezen aan de kleinere kinderen. Bij 'Pip, wie ben ik?' zie je steeds een dier van achteren en onder het flapje zie je het dier van voren. De tekst gaat als volgt: 'Hallo Pip! Ik kan goed blaffen. Wie ben ik?' Kinderen die nog niet zo goed praten kunnen het antwoord gebaren of het geluid maken van het dier, voordat je het antwoord weggeeft door het flapje op te tillen.





Slaap lekker, Pip
(ISBN 9789044812541),
Pootje voor pootje, Pip
(ISBN 9789044815498)
Eet smakelijk, Pip
(ISBN 9789044812534)

Goed wassen, Pip
(9789044812558)
Prijs: € 6,95
Pip, wie ben ik?
(ISBN 9789044818536),

Kiekeboe, Pip!
(ISBN 9789044818529),
Prijs: € 8,95
Auteur: Mack
Uitgever: Clavis Peuter
www.clavisbooks.com

Vier bij elkaar Deluxe

• Christien Creed

Een prachtige uitvoering van het bekende spel 'vier op een rij' wat ik zelf als kind eindeloos gespeeld heb. Het mooie van deze houten uitvoering is het grote formaat. Fijn voor kinderen die fijnmotorisch wat minder goed zijn. Een mooi spel ook om het beurtnemen te oefenen. Voor de kinderen die met lezen bezig zijn kun je de stenen nog aanpassen door er schoolbordfolie op te plakken waarna je er woorden en/of woorddelen op kunt schrijven met een schoolbordstift. Schoolbordfolie is te koop bij de V&D en de Edding 4095 is een goed werkende schoolbordstift. Je kunt je kind zinnen laten maken en als beloning na het lezen van de zinnen mag hij of zij de stenen er uit laten vallen. Door de grotere stenen is het effect van het eruit vallen als je het spel omdraait groter, wat de beloning nog groter maakt. Door de stenen te beplakken met verschillende kleuren folie kun je er ook nog een spel van maken om de kleuren te leren. Een mooi cadeau voor de kerst of verjaardag.

Vier bij elkaar Deluxe van Buitenspeel
Uitvoering: hout
Afmetingen: 57 x 39 cm
Prijs: € 44,95
www.buitenspeel.nl

Elfje Marie in de sneeuw

• Isadora Warring

'Elfje Marie in de sneeuw' is het vierde boek van Elfje Marie. De andere drie boeken spelen zich af in de lente, zomer en herfst. Dit boek speelt zich vanzelfsprekend af in de winter en gaat over een groep dierenvrienden die samen de sneeuw verkennen. Dan verdwijnt Marie onder de sneeuw en zit ze alleen in het donker. Gelukkig komt daar Klaas Mol aan, die haar de weg naar haar vrienden wijst.
De tekeningen in het boek zijn soms wat vol, waardoor sommige kinderen misschien het overzicht kwijt raken waar iets zich afspeelt en wie er in het verhaal voorkomen. Ook in de tekst staan veel namen van de verschillende dieren 'Suzie Bij, Batteraaf Mus, Julia Tor, Gijs Kever en Victor Vlinder liggen (...) bij het vuur', wat de leesbaarheid een beetje wegneemt. Groot pluspunt is zeker de DVD die je bij het boek krijgt. Op deze DVD wordt het boek voorgelezen door de auteur die met lage, Limburgse stem voorleest, onder begeleiding van mooie, rustgevende, klassieke muziek. De DVD straalt echt de rust en gezelligheid uit van een koude winterdag. Je kunt ook nog kiezen voor een vrouwelijke voorleesstem en één in Maastrichts dialect. Met name door de DVD vind ik dit een ideaal boek voor jonge kinderen in koude dagen.

Elfje Marie in de sneeuw
door Jean-Philippe Rieu
Illustraties: Mark Janssen
ISBN: 978 9044 82 1116
DVD: Jean-Philippe Rieu
Uitgever: Clavis
www.clavisbooks.com
Prijs: € 18,95

Takkenkind

• Isadora Warring

Midden in de nacht krijgt een vrouw het idee dat ze een kind wil. Ze wacht er al heel lang op en wil het kind nu meteen hebben. De man besluit toe te geven en doet warme kleding aan om naar buiten te gaan. In de vrieskou gaat hij op zoek naar een kindje, maar hij realiseert dat hij niet weet wat voor soort kindje zijn vrouw eigenlijk wil. 'Een blond of een bruin, een zwart of een blank, een Chineesje of een Mexicaantje, dik of dun?' In de trant van een ouderwets sprookje wordt het vanaf dat punt een lekker, luguber verhaal, waarbij er allerlei hulpbehoevende, zielige kinderen op zijn pad komen. Stuk voor stuk wijst hij de kinderen af, totdat hij een boomstronk tegen komt in de vorm van een kindje. In eerste instantie is zijn vrouw helemaal niet tevreden met het Takkenkind, maar wanneer het kind blaadjes aan zijn takken krijgt en wat groter wordt, houdt de vrouw zeer veel van het haar Takkenkind. "s Zomers was Sweetie het allermooist met grote bladeren als parasols tegen de brandende zon.'
Dit nieuwe sprookje grijpt op een mooie manier terug op de soms griezelige manier waarop oude sprookjes zijn geschreven. Bijvoorbeeld als de vrouw het Takkenkind in stukken wil hakken om het in de open haard te gooien. Ook humor ontbreekt gelukkig niet. Wanneer de vrouw aan de man vraagt waarom hij naar buiten gaat om een kind te halen zegt de man: 'onder de wol zal ik er geen vinden', waarop de vrouw uitroept: 'Jezus, Maria, Jozef! Wie heeft deze idioot toch in mijn bed gelegd?'

Takkenkind
door Gerda Dendooven
ISBN: 978 9045 114 026
Uitgever: Querido
www.queridokinderenjeugdboeken.nl
Prijs: € 14,95

Me We

The Circle of Life

• Christien Creed

In 2009 liet ik onze twee kinderen Liam en Jimmy portretteren door de portretfotograaf Koos Breukel. Ik ben oorspronkelijk Art Director van beroep en zijn werk heeft me altijd aangesproken. Koos Breukel weet de emotie van de persoon die hij fotografeert te vangen. Het leven zoals het is. Hij fotografeert van geboorte en vreugde tot ziekte en dood. Ik kijk dagelijks naar de twee portretten in onze woonkamer maar was natuurlijk extra trots dat Jimmy bij de ruim 180 geselecteerde foto's zat voor het boek 'Me We – The Circle of Life' en nog trotser toen ik hem zag hangen tussen de andere portretten bij de overzichtstentoonstelling in het Fotomuseum in Den Haag. Naast het prachtige portret van Jimmy heeft Breukel nog zo'n 180 krachtige portretten geselecteerd uit zijn werk van de afgelopen 30 jaar. Samen geven ze een beeld van de verschillende aspecten van het leven en de samenleving. De portretten hebben allemaal verschillende formaten. Een tentoonstelling van één van Nederlands bekendste portretfotografen die je zeker niet mag missen. Het boek is prachtig gedrukt en vormgegeven; een mooi cadeau voor iedereen die van fotografie houdt.

Me We - The Circle of Life
Uitgeverij: Hannibal Publishing & Paradox Ydoc Publishing
Prijs boek: € 55,-
De tentoonstelling 'Me We – The Circle of Life' is te zien t/m 12 januari 2014 in het Fotomuseum Den Haag
www.fotomuseumdenhaag.nl

Het raadsel van alles wat leeft

en de stinksokken van Jos Grootjes uit Driel

• Isadora Warring

Na een spetterende recensie in De Wereld Draait Door is dit boek direct een hit geworden. En terecht! De buitenkant is mooi, de binnenkant is mooi, de teksten zijn grappig. Voor wie altijd al meer wilde weten over de evolutie of een kind heeft dat ingewikkelde vragen stelt, is dit boek een uitkomst. En wie denkt dat je daar zware kost uit saaie boeken voor nodig hebt, heeft het mis. Dit boek is zo geschreven dat je het echt van kaft tot kaft kunt lezen of voorlezen. Het boek bestaat hoofdstukken als: 'welke dier wil er nou dood', 'hoe overleef je zonder kont' en 'lijkt Jos Grootjes op een haai'. Ik vind het een fantastisch boek; mooi vormgegeven, luchtig en met humor geschreven en ook nog eens razend interessant.

Het raadsel van alles wat leeft en de stinksokken van Jos Grootjes uit Driel
door Jan Paul Schulten
Illustraties: Floor Rieder
ISBN: 978 9025 753 467
Uitgever: Gottmer
www.gottmer.nl
Prijs: € 19,95

Hillie en Billie leren plassen en poepen

• Marian de Graaf-Posthumus

Dit boekje geeft uitstekende adviezen en achtergrondinformatie aan ouders die ernst willen maken met de zindelijkheidstraining en zich afvragen wat er aan hun aanpak nog verbeterd kan worden. Voor uw kind zijn de plaatjes en de in dichtvorm gezette teksten grappig.
Het boek is verdeeld in aandachtsgebied plassen - te lezen van voor naar achter - en poepen. Voor dat laatste moet het boekje worden omgedraaid en lezen we dus van achter naar voor. Dit boekje is geschreven door twee bekkenfysiotherapeuten die zijn gespecialiseerd in de behandeling van kinderen met blaas- en darmklachten. Wie wil het lezen en de ervaring met ons delen?

Hillie en Billie leren plassen/poepen
door Liesbeth Geerdes-Klaassen en Francien Nijman-du Bois
Illustraties: Ineke Groeneveld
ISBN 9076986347
Uitgever: NPi, www.hillieenbillie.nl
Prijs: € 19,-

PieP zoekt zichzelf

• Marian de Graaf-Posthumus

Een in eenvoudige taal geschreven boekje over het kuikentje PieP dat zich geen raad weet met de vele informatie en prikkels in de wereld om hem heen. Hij is zo anders dan anderen, denkt hij, en de wereld is zo druk! Vriendje Pien probeert te helpen door structuur aan te bieden in eenvoudige adviezen, zoals stapje voor stapje (waar hebben we dat meer gehoord?) en wat leefregels:
Stap 1: Volg 'de lange weg'.
Stap 2: Laat je leiden door wat er op je pad komt.
Stap 3: Volg je gevoel.
PieP gaat op pad. Onderweg komt hij allerlei mensen en dieren tegen die hem veel leren over zichzelf en over de wereld waarin hij leeft.
Dit boekje is geschikt om met je kind te lezen als je vermoedt dat het autismespectrum-problematiek heeft. Dat is ook bij kinderen met Downsyndroom toch nogal eens het geval. Naast de tekst op de linker bladzijde is er ter verduidelijking op de rechter een striptekening met highlights uit de tekst.
Een boekje voor middenbouw kinderen, want de zinnen zijn toch behoorlijk lang. Wie wil het samen lezen en de ervaring met ons delen?

PieP zoekt zichzelf
door Eva Louise Bakker
ISBN 9789491806100
Uitgever: Pica
www.uitgeverijpica.nl
Prijs: € 9,95

Over apps gesproken ...

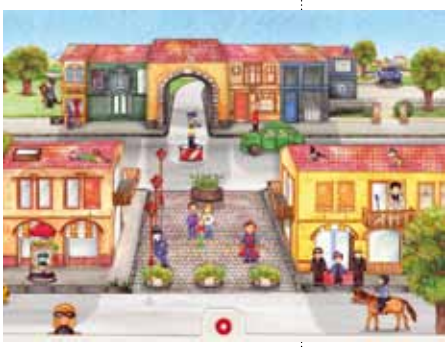
De iPad is een mooi hulpmiddel als aanvulling op verschillende methodes, vooral omdat je de apps vaak zelf kunt aanpassen. De meeste visuele apps die we bespreken zijn alleen verkrijgbaar op de iPad, maar sommigen zijn ook verkrijgbaar voor Android. Dit wordt vermeld. Deze keer schrijf ik over een aantal kinderboeken-apps. Het stimuleren van lezen is natuurlijk altijd goed voor het uitlokken van spraak en daarnaast zijn de boeken-apps een leuke afwisseling van de spelletjes-apps. Op de eerste foto alle icoontjes. • Christien Creed

Het Muizenhuis

De boeken van het muizenhuis zijn zeer populair bij mijn kinderen. Zelf vind ik ze ook erg leuk omdat er zoveel te ontdekken valt. Het echte muizenhuis staat tentoongesteld op de Jeugdetage van de Centrale Bibliotheek in Amsterdam. Je kunt het elke dag tussen 10.00 en 22.00 uur bekijken. De App is ook goed uitgedacht en heel mooi uitgevoerd. Er is optimaal gebruik gemaakt van de interactieve mogelijkheden van een tablet. Je kunt verschillende deuren openen waarna je samen kunt rondkijken in het muizenhuis. In de muziekkamer kun je geluiden zoeken. Je kunt meespelen op de viool door je vinger mee te bewegen met de strijkstok van Sam de muis. Er is een zoek-de-verschillenplaat van de bakkerswinkel en achter een andere deur kun je Julia de muis laten steppen en dansen en achter een andere deur kun je meekijken in het theater. Een mooie combinatie van voorlezen en interactieve elementen. Een echte aanrader.

Het Muizenhuis, Karina Schaapman
Prijs: € 2,69, alleen te koop in de App Store
Rubinstein Media, www.hetmuizenhuis.nl

Brandweermannen



Wonderkind heeft een aantal interactieve praatplaat-apps. 'Brandweermannen' is natuurlijk een onderwerp wat de meeste jongens en stoere meisjes wel aanspreekt. Praatplaten stimuleren de spraak en deze zitten vol met humoristische elementen, waardoor ze leuk zijn voor zowel de kinderen als de ouders. Bijvoorbeeld een koe die van de glijbaan de sloot in glijdt, die jij er weer uit kan tillen met een brandweerauto. Naast de brandweerpraatplaat zit er ook nog een politiepraatplaat in de App. Weer een geweldig App na de dieren-, de stads- en de circuspraatplaat-app van Wonderkind waar ik al eerder over heb geschreven in Down+Up. De eerste tien mensen die 'Free promocode Brandweermannen Down+Up' mailen naar Marika Rosch, support@wonderkind.de ontvangen de App gratis met een inwisselbare promocode.

Brandweermannen
Prijs: € 1,99
Alleen te koop in de App Store
www.wonderkind.de

Borre is de Grote Borrini
Borre en de ijscoman

De boekjes van Borre zijn bekend van school. Het zijn leuke grappige fantasierijke verhaaltjes over verschillende belevenissen van het geïllustreerde figuurtje Borre. 'Borre is de grote Borrini' gaat over de goocheltruc van Borre met de hoed. Circus en goochelen zijn twee favoriete onderwerpen bij mijn zoon dus dat is al een rede om de App te willen bekijken. 'Borre en de ijscoman' gaat over Borre en de Klingelmannetjes die in de koperenbel van de ijscoman zitten. Ook een goed onderwerp omdat je Jimmy kunt wakker kunt maken voor ijs. Je kunt de Apps laten afspelen als luisterboek of lezen als leesboek. Het is leuk voorgelezen alleen er is niets interactiefs aan de App. Jimmy bleef maar op de afbeeldingen drukken maar er gebeurde niets. Het is ook jammer dat er geen optie is om de tekst te zien terwijl de spreker voorleest. Als je kind de App zelf leest (Leesboek) kun je niet als ouder of kind met je vinger mee lezen en bijvoorbeeld wijzen op woorddelen of klanken; dit is vervelend. De App springt dan steeds naar de volgende pagina. Hopelijk wordt dit aangepast bij een update. Er zit verder een taalspel in waarin een voice-over vraagt met welke letter het woord begint op de pagina. Je kunt alleen niet als kind zelf het antwoord geven door ergens op te klikken. Als laatste kun je nog kleuren, maar de mogelijkheden zijn erg beperkt. Er is met deze Apps niet optimaal gebruik gemaakt van de interactieve mogelijkheden die een tablet heeft. De verhalen zijn wel zo leuk dat Jimmy de App vaker wil bekijken. De App 'Borre en de ijscoman' is gratis dus ik raad aan die eerst te proberen.

Borre en de ijscoman, prijs: Gratis
Borre is de Grote Borrin, prijs: € 2,69
Pica Educatief, www.borre.nl
Voor Android en Apple

Nijntje in de sneeuw

Een interactieve versie van een Nijntje boek met een winters thema waarbij je de voorlees stem kunt aanpassen door deze in te spreken. Mensen die er niet altijd zijn kunnen zo toch voorlezen. Handig als je vader bijvoorbeeld vaak op reis is. Maar je kunt het natuurlijk ook zelf of samen voorlezen. Er is ruimte in de App voor drie verschillende voorlezers. Vervolgens zie je tijdens het voorlezen de tekst links net als in de originele Nijntje boekjes en kun je met je vinger meelezen en het scherm aan raken zonder dat er van alles verspringt. Het verhaal wordt tussendoor onderbroken door kleine spelletjes waarbij je bijvoorbeeld de kleuren leert, oefent met tellen of speelt met vormen. Het leuke van de eerste twee spelletjes is dat ze eenvoudig beginnen en steeds iets moeilijker worden. De Nijntje-apps zitten goed in elkaar en deze is zeker leuk voor de winter.

Prijs: € 4,49
Alleen te koop in de App Store
Sanoma Media Netherlands B.V. in cooperation with Mercis b.v
www.sanomakidsapps.nl

Dierendorpje

Zeven geweldig leuke versjes met leuke illustraties over een dorpje waar alleen dieren wonen. De dieren hebben alledaagse problemen zoals moeite met oversteken, bang zijn in het donker en dat ze bijvoorbeeld moeten leren zwemmen. Niet veel anders dan de jonge lezers dus en daardoor heel herkenbaar. Je kunt bij deze App meebewegen met je vinger langs de tekst terwijl je leest.
Er is ook een keuze in het menu waarbij de versjes worden gezongen. De kleur van tekst van de liedjes veranderd net als bij karaoke waardoor je goed kunt meelezen.Er is ook een optie om de zangstem uit te zetten, de muzikale begeleiding blijft dan wel als je zelf meezingt. Het boek kun je automatisch afspelen, zelf omslaan of vrij bladeren en zelf voorlezen. Je kunt kiezen of je de tekst van de versjes op de pagina's laat tonen of niet. In het menu zit ook een optie 'kiezen' waarna het kind op de afbeelding van het dier kan klikken en zo bij het juiste liedje of versje komt. Een App die goed in elkaar zit met veel mogelijkheden. Voor alle kinderen die van dieren en muziek houden een aanrader. Zie ook de boekrecensie op pagina 53.

Gitte Spee &
Kim-Lian van der Meij
Prijs: € 2,69
Alleen te koop in de App Store
www.threelittlewitches.nl

Meneer Big en het gouden ei
Vrolijk Kerstfeest meneer Big!

Twee interactieve boeken-apps over meneer Big. Beide Apps met twaalf pagina's tekst zodat je een lekker lang verhaal hebt om voor te lezen en mooi geillustreerd door Gitte Spee. 'Vrolijk Kerstfeest meneer Big!' is natuurlijk heel toepasselijk voor het winternummer. Je kunt de boeken automatisch afspelen, zelf omslaan of vrij bladeren en zelf voorlezen of laten voorlezen. Je kunt bij deze App meebewegen met je vinger langs de tekst terwijl je leest er verspringt dan niet van alles. De illustraties zijn heel vriendelijk en animeren een klein beetje waardoor het boek tot leven komt. De Nijntje-app heeft een mogelijkheid om andere voorleesstemmen op te nemen. Dit zou nog een mooie uitbreiding van de App zijn. Wie weet met een update. Het gouden ei eindigt met een liedje wat je mee kunt zingen. Een mooie afsluiting.

Prijs: € 2,69
Gitte Spee
Alleen te koop in de App Store
www.threelittlewitches.nl

De schoenen van de zeemeermin

Een mooie App met prachtige illustraties. Een beetje jaren 50 aquarel stijl. Een heel fantasievol verhaal over een meisje Ida wat flippers, de schoenen van een zeemeermin vindt op het strand en op zoek gaat naar een plek waar ze zeemeermin kan zijn. Het is altijd mooi andere dingen in voorwerpen te zien en dit te stimuleren bij je kind om de fantasie te ontwikkelen. Een prachtig verhaal met mooie interactieve elementen. De App eindigt met de mogelijkheid waar je met je eigen foto en illustraties van Sanne te Loo een ware zeemeermin wordt. Deze kun je dan weer delen met je vrienden.

Prijs: € 2,69
Alleen te koop in de App Store
www.deschoenenvandezeemeermin.nl

Assepoester

De mooiste Nederlandse sprookjes App die ik ben tegen gekomen tot nu toe. Deze App maakt in alle opzichten gebruik van de interactieve mogelijkheden die een tablet heeft. Een klassiek sprookje maar de stijl van de illustraties is heel eigentijds. Er zitten hele leuke elementen bijvoorbeeld dat je Assepoester en de prins op verschillende stijlen muziek kunt laten dansen. De App heeft een prachtig eind waar Assepoester en de prins ping pongen in het paleis. Een App waar je gelukkig van wordt. Ik raad je aan om deze App op je iPad te zetten.

Gottmer
Nosy Crow
Prijs: € 4,49
Alleen te koop in de App Store
www.gottmer.nl

Bezig Beertje op de boerderij
Bezig Beertje op de bouwplaats

Een tip van Boaz, een vier jarig jongetje met Downsyndroom. Twee leuke verhalen over een bezig beertje. Leuk voor jongens en stoere meiden. Deze twee boeken maken goed gebruik van de interactieve mogelijkheden die een tablet heeft. Tijdens het voorlezen krijg je kleine opdrachtjes zoals een helm opzetten en een gat graven met de graafmachine waardoor je onderdeel wordt van het verhaal. Een mooie combinatie van lezen en spelen.De teksten van het verhaal komen te voorschijn als tekstballonnetjes en zijn goed leesbaar voor de beginnende lezers.

Auteur: Benji Davies
Gottmer
Nosy Crow
Prijs: € 2,69
Alleen te koop in de App Store
www.gottmer.nl

Zeilfeest Heeg blijft genieten

De elfde editie van het zeilweekend van stichting Onder Zeil werd weer een heerlijk feest op en rond het Friese water. Een traditie aan het einde van de zomer waar deze keer liefst 150 mensen getuige van waren. • tekst en foto's Ruud Nonhebel

Het is vrijdagavond 6 september 2013 rond half zeven als de eerste deelnemers arriveren bij zeilschool De Bird in Heeg. Koffie en thee, alsmede het traditionele Friese suikerbrood en het warme kopje soep staan klaar.

Voor menigeen is het een vertrouwd weerzien met de andere deelnemers. Vooral voor onze kinderen met Downsyndroom. Je voelt je meteen thuis als je wordt aangesproken en allerlei informatie krijgt over kamerindeling en waar alles te vinden is. Iedereen krijgt direct een leuke polo en plakt daar een naamsticker op en zo weet je in een mum van tijd de namen van degenen waarmee je, vaak toevallig, ineens staat te praten.

Rond acht uur stappen de dan aanwezigen al aan boord van een platbodem voor een kennismakingstochtje op het water rond de zeilschool. Een uur later is de boot weer terug en de groep inmiddels compleet. We tellen met vrijwilligers en keukenpersoneel wel 150 'koppen'!

Tijdens de opening klinkt veel applaus en als we bekend maken dat we inmiddels 5 jaar bij De Bird 'thuis' zijn, wordt eigenaar Erwin Schipper verblijdt met een fraaie logomat aangeboden door Stichting Onder Zeil.

Fotoboek

Ook de drie bestuursleden, Anouk, Hedy en Arjen van stichting Onder Zeil worden in het zonnetje gezet. Zij staan al tien jaar met raad en daad de organisatie bij. Aan hen overhandigde ik de eerste exemplaren van een prachtig fotoboek over 10 jaar Onder Zeil.

De zaterdagochtend luiden we in met de ochtendgymnastiek. Een heuse verrassing was onze enthousiaste gelegenheidsinstructrice Eveline Kamperman.

Na het ontbijt ging iedereen het water op. Er stond wat weinig wind, maar ja.

We zijn inmiddels al vijf jaar 'thuis' bij De Bird

Met een zuchtje hier en daar kwamen we toch wel een eindje verder. Al snel besloten we het ballenspel in te zetten om iedereen écht in actie te krijgen. Ruim 500 ballen werden uitgestrooid over het water en iedereen ging er gretig op af. Met handen en schepnetjes hingen de zeilers over boord om zoveel mogelijk ballen te verzamelen.

Na de lunch ging dit spel gewoon verder - en af en toe werd er eens een bootje omgekieperd van stoere broers of zussen die daar, zeg maar, om vroegen!

Terug bij de zeilschool bleek het helaas geen avond om buiten te genieten van de BBQ. Dus het was bordje opscheppen en binnen eten geblazen. De sfeer leed daar uiteraard absoluut niet onder.

Een theatershow met een variant op Romeo en Julia luidde de avond in en toen de disco rond 21.15 startte stond de dansvloer vanaf de eerst minuut vol!

Voldaan en vermoeid ging ieder naar bed en bij het ochtendgloren op zondag bleek de regen de overhand te hebben. Geen probleem voor menigeen want regenpakken gingen aan en er werd toch gevaren. Dit jaar hadden we voor het eerst de beschikking over een echt wedstrijdskûtsje dat vanuit de haven van Heeg voer. De mensen keerden reuze enthousiast terug van een stevige en natte zeiltocht op het Heeger Meer.

De zondagmiddag hadden de weergoden voor ons een verrassing in petto. Het was zonnig en warm genoeg om zelfs nog even een duik te nemen. Voor een enkeling dan!

Om 17.00 uur was er het traditionele broodje kroket bij het afscheid. Vrijwilliger, zeilschoolmedewerkers en donateurs, heel veel dank. Graag tot volgend jaar, 5-6-7 september, wederom in Heeg.

Ook zin om een keer mee te gaan met het hele gezin? Schrijf snel in! Ga naar www.stichtingonderzeil.nl .

Lekker een balletje slaan met Sjeng

***Feest was het**, op zaterdag 5 oktober in Leusden! SDS-ambassadeur Sjeng Schalken was te gast bij LTV Leusden, en samen met hem 18 kinderen met Downsyndroom, samen met hun broertjes en zusjes. De oud-toptennisser verzorgde een heerlijke tennisclinic op de baan, geholpen door tien vrijwilligers van LTV Leusden. De kinderen genoten zichtbaar van het initiatief van SDS-Kern Amersfoort en de plaatselijke tennisvereniging. De sportieve middag werd afgesloten met het nuttigen van een smakelijke pannenkoek.* • foto's Pauline van den Brink en Bastiaan Graf

Boven: de traditionele groepsfoto

Links: leden van de kern Amersfoort, samen met Sjeng, vlnr: Elma Kollen, Caroline van Dorresteijn, Sjeng Schalken, Pauline van den Brink en Monique Rabeling

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 103 (=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

VU- onderzoekers naar pijnbeleving volwassenen met Downsyndroom zoeken deelnemers

Vanuit de Vrije Universiteit loopt een grootschalig onderzoek naar pijnbeleving bij volwassenen met Downsyndroom. Dit is een belangrijk onderwerp, omdat de pijnbeleving bij Downsyndroom anders lijkt te zijn en dit het moeilijk maakt om pijn op te merken en te verlichten.
De onderzoekers zijn nog op zoek naar deelnemers. Zij zoeken personen die voldoen aan onderstaande criteria:
• Volwassenen (>18 jaar) met Downsyndroom
• Woonachtig in de provincie Noord-Holland, Zuid-Holland, Utrecht, of Flevoland
• Matige of lichte verstandelijke beperking (geschat IQ>30)
• Verbaal: kan antwoord geven op vragen
• Zonder gevorderd stadium van dementie
• Zicht en gehoor voldoende: plaatjes kunnen zien en vragen verstaan
(geen zicht-/gehoorverlies van meer dan 30 procent)
• Geen gebruik van antipsychoticum, antiepilepticum, of antidepressivum
• Geen hersenbloedingen of andere neurologische aandoeningen

Voldoet uw zoon/dochter aan al deze criteria?
• Mailt u alstublieft nc.de.knegt@vu.nl met daarbij uw telefoonnummer en postadres
• U krijgt dan een scoreformulier, een plastic cijferschaal en een antwoordenvelop toegestuurd.
• Op het scoreformulier staan vier korte vragen die u kunt stellen aan uw zoon/dochter.
• Het ingevulde scoreformulier en de cijferschaal kunt u in de envelop terugsturen.
• De onderzoekers zoeken alleen nog deelnemers die deze cijferschaal begrijpen, dus dit is een soort voorselectie. Het is daarom wel essentieel dat u de instructies zorgvuldig opvolgt.
• Indien alle cijfervragen goed zijn, dan sturen we u informatie en een formulier voor deelname aan het volledige onderzoek.

Het kan al informatief zijn voor u als ouder om te weten of uw zoon/dochter in staat is om een cijferschaal te begrijpen, omdat mogelijk hiermee in het dagelijks leven gecommuniceerd kan worden over bijvoorbeeld emoties. Deelname aan het volledige onderzoek kan vervolgens ook waardevolle informatie opleveren; u krijgt na de cijfervragen uitgebreide informatie over het onderzoek.
Bij voobaat dank voor uw medewerking!

(Nanda de Knegt, promovenda Pijnbeleving en cognitie bij volwassenen met Downsyndroom, Vrije Universiteit, afdeling Klinische Neuropsychologie. Email: nc.de.knegt@vu.nl Tel.: 020-5980708)

'Dag Evelien', zei koningin Máxima

In de vorige Down+Up berichtten we dat Eveline Kamperman op 5 september aanwezig mocht zijn op paleis Het Loo in Apeldoorn bij de overhandiging van het Droomboek aan de koning. Haar foto met droomtaart en wens werd geselecteerd voor dit boek en voor de vlaggententoonstelling en daarom werd ze uitgenodigd. Eveline maakte als cadeau een schilderij van de droomtaart. Zij hoopte dit schilderij zelf aan het koninklijk paar te kunnen overhandigen.
Na de overhandiging van het Droomboek openden koning Willem-Alexander en koningin Máxima de vlaggententoonstelling. Op de vlaggen stonden enkele dromen uit het Droomboek. Toen het koninklijk paar samen met een kleine groep genodigden langs de eerste vlaggen liep, glipte Eveline met haar schilderij door de zojuist geopende deuren naar binnen en voegde zich bij de genodigden. Een van de dames sloeg direct een arm om haar heen en na een kleine 10 minuten stond Eveline oog in oog met koning en koningin. Máxima herkende Eveline direct van het Droomboek en de vlaggen. Eveline overhandigde haar schilderij en kreeg vervolgens van beiden een hand. De missie van Eveline was geslaagd!
Eveline bleef achter het paar aan lopen en zo kwam zij op de feestelijke receptie terecht. Toen het koninklijk paar na anderhalf uur de receptie verliet zei Máxima tegen haar: 'Dag Evelien'. Een voor de familie Kamperman bijzonder moment op een dag waarop de koningin toch vele mensen ontmoette. Eveline had blijkbaar door haar optreden indruk gemaakt.
• foto Roy Beusker

Platform VG en CG-Raad gaan verder als Ieder-In

Platform VG en CG-Raad gaan per 1 januari 2014 verder als één organisatie onder de naam Ieder-In. De nieuwe koepelorganisatie Ieder-In vertegenwoordigt tegen de 250 cliënten- en patiëntenverenigingen die landelijk en lokaal actief zijn voor hun achterban. De achterban van Ieder-In bestaat uit mensen met een lichamelijke en/of verstandelijke beperking en chronisch zieken. Gezamenlijk met de lidorganisaties behartigt de nieuwe organisatie de belangen van meer dan twee miljoen mensen in ons land.
Ieder-In wordt het grootste netwerk in Nederland voor de belangenbehartiging van mensen met een beperking of chronische ziekte. Het landelijk bureau blijft gevestigd aan de Churchilllaan 11 in Utrecht.
Ieder-In maakt zich sterk voor de inclusieve samenleving: een samenleving waarin iedereen kan meedoen en niemand wordt uitgesloten. Het is een samenleving die bewust mogelijkheden schept zodat iedereen naar vermogen kan deelnemen aan het leven van alledag.
De maatschappijvisie van Ieder-In wordt ondersteund door het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. Dit verdrag zal Nederland in 2015 ratificeren. Ieder-In wil een belangrijke bijdrage leveren aan de uitvoering van het verdrag en het daadwerkelijk toegankelijk maken van de maatschappij voor haar achterban.

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 105 (lente 2014), graag vóór 21 januari.

Sneeuwdroom biedt twee opties voor 2015

De Stichting Sneeuwdroom organiseert elk jaar een wintersportweekend voor kinderen met Downsyndroom en hun families. De stichting organiseert in 2015 (let op: dus niet 2014), rond de krokusvakantie een wintersportreis voor complete gezinnen met een kind met Downsyndroom. De stichting wil kinderen en ouders in een ontspannen sfeer laten genieten van de natuurelementen. Ofschoon het voor de kinderen (en sommige ouders) best spannend is, zijn de omstandigheden ALTIJD veilig en vertrouwd. Er gaan Nederlandse vrijwilligers/skileraren mee. Onder het motto, samen uit samen thuis reizen we per touringcar. Het verblijf is HP/ in een gezinsappartement of pension. Er zijn twee mogelijkheden:
Een lang weekend (vr t/m ma) naar Eifel of Sauerland of een 10-daagse (vr t/m zo) naar Oostenrijk. Heb je belangstelling, neem dan contact op met Ruud Nonhebel, tel. 06-51617939 of mail naar secretariaat.sneeuwdroom@hotmail.com
Ruud Nonhebel

Robin de Groot, Tomas van de Broek, Michelle Thijssen, Anke de Sadeleer en Aniek Ceelen zoeken nog vier medebewoners voor huize De Droom.

Bewoners gezocht voor 'De Droom'

Zes jongeren met een verstandelijke beperking, willen samen gaan wonen in Deurne. 'We hebben al een huis met tien appartementen. Die moeten nog opgeknapt worden en er komt nog een gezamenlijke huiskamer, keuken en een fietsenhok. Het is de bedoeling dat je leert om zelfstandiger te worden en ook dat je met je groepsgenoten goed op kan schieten, daarom hebben we oefenweekenden in Deurne. Samen gaan we huishoudelijke dingen doen, maar we hebben ook tijd voor uitstapjes en spelletjes en noem maar op. Er zijn zes bewoners in totaal en we hopen dat er tien zijn als ons huis, 'de Droom', klaar is. Dus moeten er vier bewoners bij komen. Wie er zin in heeft en bij ons past is welkom.
Voor meer informatie: mail wimennellydegroot@upcmail.nl en kijk op www.dedroomdeurne.nl .
Nelly en Wim de Groot, Mierlo

Giften aan de SDS

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:

- Marian de Graaf-Posthumus, verkoop slakkenhuisjes augustus/oktober € 156,45-
- JB-Inflatable, Meppel, voor expositie David de Graaf, fondsenweving SDS € 250,-
- Familie Lucas, n.a.v. doop € 150,-
- Monique de Vaan, 4-daagse sponsorloop Nijmegen € 317,-
- Ladiesrun Dam tot Damloop (zie pagina 47) € 1545,-
- Rabobank, Tineke Knorren, De Lage Landen Sponsorloop Eindhoven, twee teams Rabobank Meppel-Steenwijk € 500,-
- Kees en Carla Jansen-van Amen, huisartsen, n.a.v. afscheid huisartsenpraktijk € 5000,-
- J. Hijstek, gift vrijwilligers Borduurbabbels € 497,50-
- Ad van Zutphen, sponsoring brochure oma en opa-project € 1562,49
- Ad van Zutphen, als boven, ter nagedachtenis aan Bertha van der Wielen € 750,-

Rechtsboven: Monique de Vaan en een medeloopster. *Hierboven:* Ria en Lodewijk Lucas bij de doop van hun zoon Connor. *Rechts:* Kees en Carla Jansen-van Amen

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.

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.

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

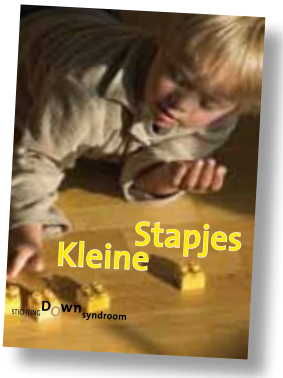
'Kleine stapjes, grote sprong' is de dvd van een Nederlandse film over Early Intervention, gemaakt in opdracht van de SDS. Early intervention wordt internationaal gezien als een zeer belangrijke vorm van ondersteuning van het kind met een ontwikkelingsbelemmering en diens gezin. Met deze film, toegespitst 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

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.

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.



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 Downsyndroom

Downsyndroom Poli's en Downsyndroom Teams

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

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

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

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

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

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

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

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

Gouda
Downsyndroom Team Midden-Holland, ondergebracht bij MEE MH. Coördinator Carola Littel (0182) 520 333, downteam@meemh.nl Secretaresse Gea v.d. Velden, (0182) 520 333

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

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

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

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

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

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

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

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

Veldhoven
Downsyndroom Team Veldhoven, Maxima Medisch Centrum, locatie Veldhoven. Info Francien Kerkkamp, coördinator, (040) 888 8270
Downpoli 18+: MECK, Provincialeweg 44, tel. 088 5516234, mail polikliniek@lunetzorg.nl .

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

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

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

Venlo
Downsyndroom Team Noord-Limburg Poli Kindergeneeskunde VieCuri Medisch Centrum voor Noord-Limburg Postbus 1926, 5900 BX Venlo. Contactpersoon: H. Thissen, secr. (077) 320 5730

Maastricht
Downsyndroompoli Zuid-Limburg Academisch ziekenhuis Maastricht. Dr. J. Schrander, kinderarts en medisch coördinator, mevr. Lea Lapré, coördinator, email llap@paed.azm.nl . Adres P. Debylaan 25, 6229 HX Maastricht, tel. (043) 3875284.
Downsyndroom Team 18+
Coördinator Sera Langenveld, (043) 3875855

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

Early Intervention/speelgroepen/schoolvoorbereiding

Den Haag – meerdere groepen
Steinmetz | de Compaan (070) 3721234. Voor 0-6 jaar. Groepen: ontwikkelings, schoolvoorbereidend en speelleer. Mail clic@steinmetzdecompaan.nl ; www.steinmetzdecompaan.nl
's- Gravenzande - speelleergroep
De Regenboog. Voor kinderen tussen de 1-4 jaar. 1x per 14 dagen samen met ouders/verzorgers op do. van 9.00- 11.00 uur. Inl. (0174) 417387; info@kinderfysiotherapieregiowestland.nl .
Noordwijkerhout - speelleerochtend
Woensdagochtend. Stichting Het Raamwerk Monique Tjoelker (0252) 373441 Mail m.tjoelker@hetraamwerk.nl .
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 vanaf 4 jaar. Marion Terpstra 024-6451112, kinderen tot 4 jaar. Marlies Schoonen 024- 3770768: blogspot. Nadine Claessen 026-3794162: activiteiten. Kim Martens 024-3236397: handpraat/comm.
Kernnijmegen@downsyndroom.nl
www.sdskernnijmegen.nl,
www.sdskernnijmegen.blogspot.com

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; kernnoordelijknoordholland@downsyndroom.nl ; www.downspeelgroep.nl

Haaglanden
Marieke Hagels 079 3212984, Kerncoördinator. Den Haag: 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
Bertina Slager, bertina@f.link.nl, 06-12930437
Tamara de Kroon, tamara.dekroon@online.nl
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 Downsyndroom

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!

Mijn naam is Fenna. Fenna Willems.

Desirée Eijfferts maakte deze foto van Fenna (14) in het kader van een fotocursus