Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 106, zomer 2014

Themanummer: Gedrag

Rens gaat af en toe logeren

Feest van bewustwording

Roos worstelt en komt boven

NIPT: de stand van zaken

Downsyndroom op Facebook

Geronimo's mooiste

Patricia

Harm

Maike

De Mail en win-prijsvraag uit de vorige Down+Up heeft tientallen fraaie inzendingen opgeleverd. Bijgaand enkele hartverwarmende voorbeelden. Alle inzenders hartelijk dank! Het thema 'actief bezig zijn' is heel afwisselend in beeld gebracht. Onder de inzenders verlootten we tien exemplaren van het Geronimo Stilton-boek 'Samoerai op jacht'. Bijgaand de prijswinnaars. Onze felicitaties! Het boek komt er aan. De actie werd mede mogelijk gemaakt door De Wakkere Muis.

Ole

Ellen

De tien winnaars:

Diana Slagmeulen
Ellen Buurman
Familie Looman
Harm Driessen
Justin Honing
Krista Ansink
Maike Muller
Ole Langerhorst
Patricia Eshuis
Pauline van de Wetering

Line-Up als Upbeat bij Heerenveen-NEC

Aaliyah, Arjen, Boaz, Eline, Ellis, Femke, Jelke Pyter, Leandro, Lennard, Romy en Suraya mochten op 22 maart – ter gelegenheid van Wereld Downsyndroomdag – mee het veld op bij de aftrap van de voetbalwedstrijd Heerenveen-NEC. Dat was wat, voor 20.000 toeschouwers! De 'Line-Up' kreeg voor de kinderen nog een vervolg met een 'fotoshoot' met enkele spelers. Zo zien we Eline de Haan, hier met Chris Kum en Rajiv van La Parra. Kern Friesland was die ochtend het feest al begonnen bij een kinderboerderij in Drachten. Een pluim voor Kern Friesland, die alle sponsors dank zegt.

foto's MTH corporate finance

Meer over de viering van Wereld Downsyndroomdag op de pagina's 6 en 34-35.

Down+Up

25e Jaargang Nr 106 zomer 2014
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 11 juli naar redactie@downsyndroom.nl . Doet u er een paar aardige, goede foto's bij? (.jpg, minimaal 1 Mb) Met uw bijdrage stemt u in met naamsvermelding en (later) plaatsing op www.downsyndroom.nl .

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

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

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

Landelijk bureau SDS
Hoogeveenseweg 38, Gebouw U
7943 KA Meppel
– *op werkdagen bereikbaar van 09.00 tot 17.00 uur*
Tel. (0522) 281337

info@downsyndroom.nl
www.downsyndroom.nl
NL60 INGB 0001651723
NL40 RABO 0367108445

Algemeen Nut Beogende Instelling
ANBI

edsa
EUROPEAN DOWN SYNDROME ASSOCIATION

Onder het thema 'Gedrag' besteden we in tien artikelen aandacht aan Downsyndroom en gedrag. Tien artikelen waarin problemen die het dagelijks leven behoorlijk kunnen beïnvloeden aan de orde komen. Met herkenbare situaties en mogelijke oplossingen. Een inleidend artikel van Regina Lamberts en negen verhalen van ouders en professionals uit de praktijk. Zie de pagina's **8, 12, 14, 16, 18, 20, 21, 22, 24** en **28**

32 Bedankt, Ad! Vormgever Ad van Helmond neemt met deze Down+Up afscheid van ons SDS-magazine. Hij gaf Down+Up het gezicht dat een hele generatie ouders en professionals vertrouwd is.

36 Hoe Thom Holleman een agressieve vorm van leukemie overwon. De veerkracht van sommige kinderen blijft wonderbaarlijk. En van de ouders, niet te vergeten.

44 De prachtige geschiedenis van Roos. Na een moeizaam begin van het leven groeit ze uit tot een zelfbewuste jong-volwassene die vol overtuiging haar kansen grijpt.

De update gaat over stimulering van woordenschatontwikkeling.

Op de voorpagina: Dean uit Barendrecht. Dean wordt 3 juli 4 jaar. Hij heeft een tweelingzus Jill (zonder Downsyndroom) en een broer Lenny van 6 jaar. Dean is een gezellig mannetje met een eigen willetje. Hij begint de gebaren een beetje op te pakken en begrijpt steeds meer. Af en toe zegt hij wat woordjes. • *foto ineenlijstje.nl*

Actueel

15 Stemmen in Brussel 6
Dr. Gert de Graaf 6
WMO 2015 komt er aan 7
Intussen op kantoor 7
T Gedrag dat we niet verstaan kan probleem worden .. 8
WDSD: Feest van bewustwording 34
Prenatale diagnostiek en screening 47

Jonge kinderen

De participatiemaatschappij? Gewoon doen! 10
T Teguise wil het zelf bepalen 12
T Luisteren naar elkaar 14
T Minder prikkels voor Matthanja 16
T Susan leert zichzelf instrueren 18
T Lars wil begrepen worden 21
Daniël: Ver van de boom 19

Tieners & Volwassenen

T Jochem gaat op stap met 'Helpie' 20
T Ondernemende Eva 22
T Rust en positieve aandacht creëren voor Max 24
Peetjie: Wintersport in Oberstdorf 27
Over Giraf en het wonderbaarlijke leven van Thom 36
Lang leve Lies! 42
Roos worstelt en komt boven 44

Extra/reportage

Oproep deelname onderzoek 17
T Wanneer spel niet vanzelfsprekend is 28
Roos is weer terug op haar oude school 31
Bedankt, Ad! 32
Daan gaf inspiratie tot 'Mijn recht op zorg' 38
David wilde graag een zusje kopen 43
Downsyndroom op Facebook 50
Nicky loopt voor Lasse en de SDS (2) 51
Voor u gelezen in de media 52

Update

Stimuleren van woordenschatontwikkeling 39

En verder

Over boeken gesproken 56
Journaal 63
Giften 64
Downsyndroom poli's, -Teams en speelgroepen 66
Kernen/Doelstellingen 67

T = thema-artikel

Deadline volgend nummer: 11 juli!

Themanummer

We zijn altijd blij om, mede dankzij uw inzendingen, een gevarieerd aanbod aan onderwerpen in Down+Up te kunnen brengen. Toch is het goed om af en toe een onderwerp wat meer uit te diepen door er een serie artikelen aan te wijden. Zo is nu dit themanummer 'Gedrag' tot stand gekomen, waar een aantal donateurs aan heeft bijgedragen met een artikel – na een oproep van de SDS op Facebook. Een moderne manier van informatie delen waar we zo allemaal ons voordeel mee kunnen doen.
We hebben de betreffende artikelen ruwweg geplaatst in de bekende indeling van jong naar oud en ter herkenning voorzien van een stempel 'Thema Gedrag'. Met een inleidend artikel van Regina Lamberts op de pagina's 8-9 om de visie van de SDS duidelijk te maken.

Inmiddels hebben we voor het herfstnummer ook al een volgend thema gepland: Tieners en de pubertijd. Wat speelt er allemaal in die overgangsfase van kind naar volwassene? We hopen dat u uw belangrijke ervaringen met collega-ouders wilt delen! En denkt u dan ook aan wat mooie, passende foto's? Uw bijdrage is meer dan welkom op redactie@downsyndroom.nl .

Uiteraard is er in deze Down+Up ook aandacht voor andere zaken. Zo neemt vormgever Ad van Helmond met dit nummer afscheid van ons magazine, waarvoor hij meer dan 20 jaar letterlijk beeldbepalend is geweest. Op de pagina's 32-33 blikken we even terug in de tijd met Ad. In het volgende nummer brengen we meer nieuws over zijn opvolger.

Praktische informatie over de WMO (pagina 7) en prenatale diagnostiek (pagina 47), een beeldverslag van de viering van Wereld Downsyndroomdag (pagina's 34-35) en een prachtig verhaal over de zelfbewuste jong-volwassene Roos (pagina 44-46) zijn voorbeelden van artikelen die ook deze Down+Up weer een veelzijdig aanzien geven.

Rob Goor

15 Stemmen in Brussel

David de Graaf luistert naar de bijdrage van een Europese collega-spreker. Links: Regina Lamberts en Marja Hodes volgen de presentatie.

In het kader van Wereld Downsyndroomdag gaven op 20 maart 15 jongelui met Downsyndroom uit 15 Europese landen een presentatie bij het Europees Parlement in Brussel. 'Ons recht op werk en een onafhankelijk, zelfstandig leven' bepleitten zij ieder op eigen wijze. Het thema van de bijeenkomst – georganiseeerd door de Europese koepelorganisatie EDSA – was 'Our Voices Our Rights', oftewel 'onze stemmen, onze rechten'.
De Nederlandse delegatie bestond uit David de Graaf – die de presentatie hield, SDS-voorzitter Marja Hodes en SDS-directeur Regina Lamberts.
David vertelde in zijn presentatie onder meer dat hij voor de SDS werkt. 'Ik zou willen dat alle mensen met Downsyndroom in Europa werk hebben, of in ieder geval een bezigheid', aldus David. 'Daarom ben ik naar Brussel gekomen.'

Dr. Gert de Graaf

SDS-medewerker Gert de Graaf promoveerde op 7 maart jl. tot doctor in de Pedagogische Wetenschappen aan de Universiteit van Gent. Dagblad Trouw gaf het promotieonderzoek extra gewicht door een dag eerder de krant ermee te openen.

• tekst en foto Rob Goor

Gert de Graaf, geflankeerd door zijn promotoren. Links Geert van Hove, rechts Meindert Haveman

de Verdieping Trouw

Nederlandse gezant verjaagd van de Krim

Downkind is goed af in gewone klas

Krista draait lekker mee, zeker bij rekenen en lezen

Een beetje trots straalde hij wel uit, en terecht. Gert de Graaf, onvermoeibaar op de bres voor zo goed mogelijk onderwijs voor kinderen met Downsyndroom, mag nu dr. voor zijn naam zetten. En daarmee krijgt het werk van de SDS-medewerker weer een beetje meer het gewicht dat het waard is.

Tijdens de promotie op 7 maart in een historisch pand van de Universiteit van Gent kwam dat gewicht al aardig in zicht toen de promotiecommissie de voorpagina van dagblad Trouw van een dag eerder besprak. De krant opende met het onderzoek van Gert de Graaf onder de titel 'Downkind is goed af in gewone klas'. Zo kwam de boodschap in elk geval goed over. De promotie van Gert was mede door deze prominente aandacht nieuws voor meer media. Een overzicht:

Kranten: Trouw hoofdredactioneel commentaar; Reformatorisch dagblad op 4-3 – uitgebreid; De Standaard (Vlaanderen) – uitgebreid artikel; De Morgen (Vlaanderen) – uitgebreid artikel;
Radio: Radio 1: www.radio1.nl/item/182923 (interview);
BNR nieuwsradio: www.bnr.nl/?player=archief&fragment=20140306083127240 (interview);
www.radio1.be/hautekiet/downkinderen-het-gewone-onderwijs-niet-evident Vlaamse Radio 1, uitgebreide discussie over inclusief onderwijs. Verder nog Radio Noord-Holland en de Nederlandse Radio 2.

Televisie: Down in de klas: iedereen op dezelfde school? www.rtlnieuws.nl naar aanleiding promotie, maar breder getrokken dan Downsyndroom. www.rtlnieuws.nl/editienl/down-de-klas-iedereen-op-dezelfde-school. www.bnr.nl/?player=archief&fragment=20140306083127240. RTL-nieuws (item over promotie en over kind met DS in een klas). http://jeugdjournaal.nl/item/619873-beter-af-op-gewone-basisschool.html www.hartvannederland.nl/nederland/2014/regulier-onderwijs-goed-voor-kind-met-down/ Hart van Nederland.
Tijdschriften: artikelen in Didaktief, Klik, Markant, Lotje&co.

Wmo 2015 komt er aan

De nieuwe Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) komt er aan: per 1 januari 2015 treedt de wet in werking waarbij gemeenten veel taken en bevoegdheden overnemen van de landelijke overheid. Wat wacht ons? Ieder (in), de koepelorganisatie waar ook de SDS bij is aangesloten, zette de feiten op een rij. Hier vindt u de belangrijkste conclusies samengevat. • Ieder(in), Redactie

De Tweede Kamer heeft het wetsvoorstel Wmo 2015 aangenomen. Op een aantal punten zijn er duidelijke verbeteringen gerealiseerd. Zo is er meer budget beschikbaar en de toegang tot het pgb is beter geregeld. Wat blijft zijn de zorgen over de bezuinigingen, de manier waarop het begrip zelfredzaamheid straks zal worden uitgelegd en over de hoogte van de eigen bijdragen. Ieder(in) heeft steeds benadrukt dat de nieuwe Wmo een bijdrage moet leveren aan de opbouw van een inclusieve samenleving. Met als uitgangspunten: participatie, toegankelijkheid, zelfredzaamheid en kwaliteit van leven. Er moet dus ook voor ondersteuning voldoende geld beschikbaar zijn.
Staatssecretaris Van Rijn van VWS heeft toegezegd een werkagenda voor de inclusieve samenleving te gaan ontwikkelen in overleg met de VNG (gemeenten). Verder is het gedeeltelijk terugdraaien van de bezuinigingen een stap vooruit. Zo komt er in het overgangsjaar een ruimer budget beschikbaar voor mensen die nu nog extramurale zorg uit de AWBZ ontvangen. Ook is er in principe meer geld beschikbaar voor dagbesteding en kortdurend verblijf. Maar hier zit een adder onder het gras: het geld is niet geoormerkt, dus kan het ook aan andere Wmo-posten worden uitgegeven.

Belangrijke aanpassingen

Goed nieuws is dat in de Wmo duidelijk staat beschreven, dat arrangementen in samenspraak met de betrokkene tot stand moeten komen en integraal moeten zijn, waarbij wordt gekeken naar de persoonlijke situatie. Toegevoegd is dat bij het verstrekken van de maatwerkvoorziening aangesloten wordt bij de compensatieplicht zoals dit nu ook in de Wmo staat. Mooi is ook, dat het pgb een volwaardig alternatief voor zorg in natura wordt en dat de wet betere mogelijkheden biedt voor nieuwe innovatieve vormen van zorg die burgers zelf kunnen opstarten.

Een aantal belangrijke aanpassingen waar Ieder(in) zich hard voor heeft gemaakt:
- De toegang tot onafhankelijke cliëntondersteuning is beter geregeld.
- Aan de wet is toegevoegd dat mensen zelf een persoonlijk plan kunnen indienen, dat voor de gemeente uitgangspunt moet zijn voor het onderzoek.
- In de wet is begeleiding – waaronder dagbesteding valt – als belangrijk instrument voor participatie opgenomen.
- Betere borging van goede zorg en ondersteuning voor kinderen vanaf 18 die uit de jeugdwet komen.
- Medezeggenschap voor mensen die zorg en ondersteuning nodig hebben, is beter geregeld doordat cliënten en hun vertegenwoordigers expliciet moeten worden betrokken bij beleid.
- Er komt een verplichte samenwerking tussen gemeentes en zorgverzekeraars waarbij aandacht moet worden besteed aan preventie.
- Burgers krijgen het recht op burgerinititatief om zelf de zorg en ondersteuning te organiseren, bijvoorbeeld met buurtinitiatieven.
- Het onderzoek naar mogelijkheden van eigen bijdragen dient beperkt te worden en onwenselijke stapeling moet worden voorkomen, mogelijk volgt nog een uitzondering dat de eigen bijdrage voor de rolstoel voor kinderen onder de 18 niet onder het besluit eigen bijdragen valt.
- Meet- en weetplicht: gemeenten moeten een monitor opnemen met jaarlijkse rapportage aan de gemeenteraad.

Zelfredzaamheid

Bij het vaststellen van zorg en ondersteuning zullen gemeenten ook kijken wat mensen zelf kunnen doen met hulp van hun netwerk. Ieder(in) roept gemeenten op om mensen niet te overvragen. Bij overvragen raken mantelzorgers overbelast en kunnen mensen uiteindelijk verstoken raken van zorg en ondersteuning. Ook bij het vragen van eigen bijdragen is voorzichtigheid geboden. Die kunnen zo hoog oplopen dat de zelfredzaamheid en participatie in gevaar komen. Het debat heeft helaas geen eind kunnen maken aan het verschuiven van kosten naar de burger. Ook is nog steeds onduidelijk hoe de hele hervorming van de langdurige zorg zal worden gefinancierd en welke premiegevolgen dit heeft.
Tot slot. Er komt overgangsrecht voor mensen die nu AWBZ zorg hebben en straks naar de Wmo, Jeugdwet of Zvw gaan. En er is een ruimer budget beschikbaar voor mensen met een verstandelijke beperking met een ZZP 3-indicatie en ouderen met een ZZP-4 indicatie. Veel meer mensen uit deze groepen kunnen daardoor alsnog een plek in een instelling krijgen.
Staatssecretaris Van Rijn heeft het wetsvoorstel op 2 mei naar de Eerste Kamer gezonden. Als ook de Eerste Kamer de Wmo heeft aangenomen, ontvangt iedereen die nu gebruik maakt van Awbz- en Wmo-zorg van VWS een persoonlijke brief met informatie over wat er gaat veranderen. De vermoedelijke datum van deze brief is 1 juli 2014. In de brief zal ook informatie staan over de overdracht van persoonsgegevens naar gemeenten en zorgverzekeraars. Na de zomer start VWS een landelijke publiekscampagne.

Zie ook: https://iederin.nl/nieuws/

Intussen op kantoor...

• Regina Lamberts, directeur SDS

Nuttig

Al weer bijna drie maanden geleden was het Wereld Downsyndroomdag. Op veel verschillende manieren werd er aandacht gevraagd voor mensen met Downsyndroom in de maatschappij. Een manier om van de vele hardnekkige vooroordelen af te komen en een manier om dichter bij een wereld te komen met natuurlijke aanwezigheid van mensen met Downsyndroom.
We waren heel trots dat Claudia de Breij op 3FM op 21 maart aandacht besteedde aan dit onderwerp. Zij koppelde de dag tegen discriminatie aan WDSD. In de kern natuurlijk ook dagen met een zelfde boodschap. Sara van Ketel was gevraagd om een gedicht tegen discriminatie voor te lezen. Claudia vroeg aan Sara of WDSD een bijzondere dag was voor haar. 'Nee', antwoordde Sara, 'ik heb elke dag Downsyndroom.'
Voor het tv-programma De Social Club vroeg de presentator aan David de Graaf of hij WDSD een leuke dag vond. 'Nee', vertelde David, 'ik wou dat het niet nodig was.' Dit fragment is niet uitgezonden. Sara en David hebben natuurlijk gelijk. Wat moet je eigenlijk met een speciale dag voor iets dat je elke dag hebt. En als Downsyndroom gewoon was, was zo'n dag helemaal niet nodig. Downsyndroom wordt helaas niet gezien als gewoon. En daarom is WDSD belangrijk. We vieren de vooruitgang in kennis, leefomstandigheden, bewustwording. Maar de dag is vooral heel belangrijk om iedereen hier kennis van te laten nemen.
Alle posters van jong en oud met Downsyndroom, alle activiteiten georganiseerd door de regionale Kernen, de radio- en tv-optredens, dragen bij aan de toekomst met een plek voor iedereen. En hoewel WDSD doet vermoeden dat we het over een groep hebben, is WDSD pas echt geslaagd als iedereen als individu gezien wordt, met een eigen karakter, eigen interesses en eigen vaardigheden.

reginalamberts@downsyndroom.nl

Gedrag dat we niet verstaan kan een probleem worden

Ieder gedrag is communicatie. Soms is het in een keer duidelijk wat iemand wil zeggen, soms is het totaal niet duidelijk. Soms zijn we helder genoeg om te vragen wat iemand nou bedoelt, soms blijven we met vraagtekens achter. Allemaal zaken die niets met een syndroom of beperking te maken hebben.

Wat wel met Downsyndroom te maken heeft, is de beperkte mogelijkheid om iets op een andere manier duidelijk te maken. Vaak is het expressieve taalgebruik minder goed ontwikkeld dan het receptieve taalgebruik. De kinderen en volwassenen begrijpen veel meer dan ze zelf kunnen vertellen. Het kind wil iets duidelijk maken met zijn gedrag, maar de omgeving snapt hem niet. Het kind weet op dat moment maar enkele alternatieven:

1. gewoon nog een keer herhalen;
2. nog een keer herhalen, maar dan harder, luider;
3. het opgeven.

Als het dan nog niet wordt begrepen, zijn er weer alleen dezelfde opties. Deze opties worden dan nog gemengd met een portie frustratie. Een gevolg kan zijn dat ouders een probleem hebben met het gedrag van het kind, en het kind een probleem heeft dat hij zich (weer) niet duidelijk kan maken, hij (weer) niet wordt begrepen.

De kinderen die kiezen voor herhalen en luider herhalen laten hun frustratie vaak wel zien. Bij kinderen die kiezen voor opgeven, zijn de frustraties vaak veel meer onderhuids aanwezig.

Temperament en karakter

Natuurlijk 'kiezen' kinderen niet bewust voor een oplossingsstrategie. Veel wordt bepaald door ons temperament en karakter. Dit wordt grofweg gevormd door de omgeving waarin we opgroeien, onze verstandelijke en lichamelijke vermogens, de mate waarop we op onze ouders lijken, en onze leeftijd.

Dit geldt voor ons allemaal. Er zijn eigenlijk geen algemeen geldende karaktertrekken die speciaal voor Downsyndroom zijn. Je kunt bij de geboorte niet voorspellen welke type persoon een bepaalde baby met Downsyndroom zal worden. De onderlinge verschillen zijn heel groot.

Specifiek voor Downsyndroom?

Er is een aantal gedragingen die in verband gebracht kunnen worden met Downsyndroom. Deze kenmerken verschillen per leeftijd, net als bij iedereen.

De baby

In de eerste maanden is de baby vaak rustig en geeft hij geen problemen. Meestal huilen baby's met Downsyndroom minder dan andere baby's. En de indruk dat de baby's passief zijn, komt vooral door de spierslapte waardoor de armen en benen minder krachtig zijn.

De peuter en kleuter

Uit onderzoek blijkt telkens weer dat het ene kind met Downsyndroom rustig en bedachtzaam en het andere kind impulsief en actief kan zijn, met allerlei schakeringen daartussen. Over het algemeen zijn kinderen met Downsyndroom minder prikkelbaar en minder emotioneel, maar vertonen verder heel veel overeenkomsten met andere kinderen op het zelfde ontwikkelingsniveau.

Het temperament en gedrag van de peuter of kleuter met Downsyndroom lijkt op dat van ieder ander kind. Maar hou het ontwikkelingsniveau van het kind aan en niet de kalenderleeftijd. Bij kinderen met Downsyndroom van anderhalf tot 2 jaar komen minder woedeuitbarstingen en eigenzinnig gedrag voor dan bij andere kinderen. Maar wanneer de kinderen met Downsyndroom 3 tot 4 jaar oud zijn, verschillen ze wat dat betreft maar weinig van andere kinderen van twee jaar. Als een kindje met Downsyndroom mobiel wordt, beginnen ze net zo lastig en ondeugend te worden als ieder ander kind. Omdat kinderen met Downsyndroom niet zo snel ontwikkelen, blijven zij langer in het peuterstadium. Omdat hun taalvaardigheid nog verder achter loopt, hebben ze wel last van meer teleurstelling en problemen.

Oudere kinderen en volwassenen

Globaal gezien zijn er bij oudere kinderen en volwassenen met Downsyndroom drie gedragspatronen te onderscheiden. De grootste groep wordt beschreven als aardig, openhartig, actief, aanhankelijk, prettig in de omgang en met gevoel voor humor. Een kleinere groep kenmerkt zich door sloom en futloos gedrag. En een nog kleinere groep is prikkelbaar, rusteloos en moeilijk in de hand te houden. Het laatste gedragspatroon wordt vaak in verband gebracht met weinig middelen om te kunnen communiceren. Deze mensen kunnen niet op een andere manier duidelijk maken wat ze willen.

Bij het ouder worden kunnen er veel dingen uit de omgeving meespelen. Net als bij alle pubers wordt hun identiteit gevormd. Wie ben je, hoe wil je zijn? Voor veel mensen een verwarrende periode, ook voor pubers met Downsyndroom. Later kunnen daar gevoelens van gemis bijkomen, want als iedereen gaat trouwen, waarom ik niet. Geen onderwerpen om weg te stoppen, maar om open en eerlijk mee om te gaan, hoe moeilijk dat soms ook is.

Je eigen rol

Omdat een kind met Downsyndroom in de eerste jaren als makkelijk in de omgang wordt ervaren, geven veel ouders aan dat ze voor hen minder streng zijn dan voor de andere kinderen. Wanneer ze 3 of 4 jaar zijn, in het stadium waarin kinderen overal op, in en aan zitten en afwisseling en aandacht eisen, wordt het moeilijker. Veel ouders worden dan strenger, maar vinden dat ook moeilijk. Ze zijn minder consequent in hun eis dat het kind zich redelijk gedraagt in vergelijking met hun andere kinderen. Soms weerhouden de gevoelens van de ouders ten aanzien van Downsyndroom en het kind hen ervan voet bij stuk te houden. Soms werken opmerkingen uit de omgeving er ook niet echt aan mee.

Aan de andere kant komt het ook voor dat ouders te hoge eisen aan gedrag stellen en te weinig rekening houden met de ontwikkelingsleeftijd van hun kind. Daarbij hebben ze onvoldoende geduld en houden te weinig rekening met het feit dat hun kind zaken vaak minder snel begrijpt, minder makkelijk kan omschakelen van de ene naar de andere activiteit. Probeer je in te leven in hoe je kind de wereld ervaart, dan zul je eerder zijn of haar gedrag kunnen begrijpen en een positieve draai eraan kunnen geven.

Stel jezelf vragen

Ervaar je een probleem, dan moet het gedrag goed bekeken worden. Je kunt jezelf de volgende vragen stellen:

1. wat gebeurt er van tevoren dat aanleiding zou kunnen geven tot het gedrag? Het kan om een bepaald voorval of om een bepaalde plek gaan;
2. wat is precies het probleem? Hou bij hoe vaak het zich voordoet; schrijf precies, tot in de kleinste bijzonderheden op, wat er gebeurt;
3. wat gebeurt er onmiddellijk na het gedrag dat als een beloning opgevat zou kunnen worden? En denk niet, dat je

In dit zomernummer besteden we aandacht aan problemen die ouders tegen komen bij hun kind met Downsyndroom. Problemen die het dagelijks leven behoorlijk kunnen beïnvloeden. In een aantal artikelen beschrijven ouders ook vaak hoe ze de problemen uiteindelijk opgelost hebben. In dit artikel vindt u gegevens over Downsyndroom en gedrag en een overzicht van de manier waarop professionals - en daar horen de medewerkers van de SDS uiteraard ook bij - u zullen adviseren.

• Regina Lamberts

Thema Gedrag

Max Vermeulen
Lees het verhaal over Max op pagina 24-26

het kind niet hebt beloond omdat je het een uitbrander hebt gegeven. Dit is ook een vorm van aandacht, die veel meer stimuleert dan wanneer je niets zegt. Pas als je weet wat er gaande is, kun je een experiment bedenken en uitproberen om van het probleem af te komen.

Een paar belangrijke vuistregels

1. Gedrag dat al even bestaat is niet in enkele dagen af te leren. Hou een corrigerende actie lang en vooral consequent vol. Vraag medewerking en hulp aan de omgeving.
2. Verergert het gedrag? Bedenk dan je kind misschien iets heel anders wil duidelijk maken dan waarop jij tot nu toe hebt gereageerd.
3. De kinderen willen best luisteren, maar onthouden het gewoon niet. Je moet het dus vaak herhalen zodat de regel ingeslepen kan raken.
4. Maak gebruik van visuele hulpmiddelen op de plekken waar het gedrag mis kan gaan. Loopt het kind de tuin uit, zet op de plek waar het de tuin uit kan een duidelijk teken dat hem eraan helpt herinneren dat het niet de tuin uit mag. Vergeet niet het kind de betekenis van het visuele teken aan te leren.
5. Praat niet kinderachtig, maar wel kort en krachtig. Een kind dat moeite heeft met taal, kan niet zoveel met heel lange uitleggen.
6. Kijk uit dat je negatief gedrag niet op de een of andere manier beloont. Als je moeder heel hard achter je aan komt rennen, is dat echt heel leuk! We weten ook wel dat het soms gewoon niet an-ders kan, maar weet dan wel dat je weer een stapje achteruit hebt gedaan. En bedenk een manier waarop deze situatie in de toekomst voorkomen kan worden.
7. Hou goed in de gaten dat er misschien ook wel medische oorzaken kunnen zijn. Luistert het kind niet of zijn de oren verstopt? Is het lusteloos, of werkt de schildklier slecht? Is het kort aangebonden of heeft hij pijn?

Advies op maat

Wil je wel eens overleggen hoe dit alles toegepast kan worden op je eigen kind? Bel ons een keer. Kunnen we samen bespreken wat je allemaal al gedaan hebt, en wat er nog voor alternatieven zijn.

Voor dit artikel is gebruikt gemaakt van:
C. Cunningham, Downsyndroom, Gids voor ouders (alleen nog tweedehands verkrijgbaar)

Rens gaat af en toe logeren

De Participatiemaatschappij? Gewoon doen!

Vorig jaar besloten de ouders van Rens (5) om op zoek te gaan naar logeeradressen. Zij hadden behoefte aan weer eens een 'gewoon weekend'. Rens is een heerlijk kind maar vraagt veel aandacht: hij is druk, ondernemend en komt er 's nachts vaak uit. Moeder Hermine vertelt. • tekst Hermine de Bonth, Eindhoven, grote foto Freekje Groenemans

We wisten tijdens mijn zwangerschap al dat Rens Downsyndroom had. Hij was meer dan welkom. Rens heeft twee grote zussen: Bente van 18 en Fieke van 13. Ze zijn dol op elkaar en hij op hen. Rens is een heerlijk kind maar vraagt veel aandacht: hij is druk, ondernemend, kent geen gevaar en komt er 's nachts vaak uit. Wat zou het fijn zijn om weer eens een gewoon weekend te hebben.

In eerste instantie dacht ik aan logeerhuizen en ik vroeg informatie op bij zorgorganisaties in de buurt en bij het CIZ voor een indicatie. Totdat mijn man voorstelde om logeeradressen in onze eigen kring te gaan zoeken. Rens heeft oppas nodig, maar geen professionele begeleiding. Daarbij schrokken we van de kosten voor professionele logeeropvang. Uiteraard zouden we daarvoor een indicatie kunnen aanvragen en mogelijk hoefden we dat dan niet zelf te betalen, maar het zijn wel kosten die onze zorg duur maken.

Na wat lijntjes uitgezet te hebben in onze eigen kennissenkring boden zich meteen mensen aan die hier voor open stonden. Dat leidde tot een gezellig logeerweekend in Nijmegen. Het is fijn als je de mensen bij wie hij gaat logeren een beetje kent.

Er volgde ook een tweede adres. Een vriendin van ons besloot een briefje op te hangen op het prikbord van het Ronald McDonald huis in Veldhoven waar zij directeur is. Er werken daar veel vrijwilligers. Zij deelde aan ons mee dat ze dit had gedaan. Niet vragen, gewoon doen dus. Er stonden geen persoonlijke gegevens op dat briefje dus er kon niets vreemds gebeuren.

In het Ronald McDonald huis kwam Eva van 15 jaar haar maatschappelijke stage doen. Eva zit op de middelbare school. Zij zag dat briefje en dat sprak haar wel aan. We wisten eigenlijk niet precies wat er op dat briefje stond maar het was iets in de trant van 'gezin met

Het klikte meteen. Het was ook duidelijk dat het niet om ons ging, maar om Rens

zoontje met Downsyndroom zoekt adres waar hij zo nu en dan kan zijn'. Eva is dit thuis gaan bespreken met haar ouders en zussen van 17 en 19. Wat bijzonder dat een meid van 15 dit doet!

Hartverwarmende mail

Aansluitend kreeg ik een hartverwarmende mail van Rita, de moeder van Eva. Het idee sprak Eva en ook de rest van het gezin wel aan. Ze zouden het leuk vinden om nu en dan een kind van 5 in hun gezin te hebben en daar leuke dingen mee te doen en ze snapten ook goed dat ons gezin zoiets soms nodig heeft. Rita wist niet of ze zouden voldoen aan het profiel dat wij in gedachten hadden voor Rens en gaf in haar mail aan dat ze al een wat ouder gezin zijn, zonder directe speelkameraadjes, maar wel met enthousiaste grote meiden. Ook wist ze niet welke speciale zorgen Rens eventueel nodig had, maar ze verwachtte dat ze zich daar wel goed aan zouden kunnen aanpassen. Wat een mooie mail. Ook weer iemand die zich niet beperkt tot het idee maar ook daadwerkelijk de moeite neemt om te mailen. Gewoon doen.

We belden voor een afspraak om nader kennis te maken. Het klikte meteen. Het was ook duidelijk dat het niet om ons ging, maar om Rens. Wij hoefden met elkaar geen vriendschap of iets dergelijks op te bouwen. Het ging om een vraag van ons waar zij ons bij wilde helpen. Ook dat was belangrijk. Rens vond het meteen leuk. Ze hadden ook een hondje! Hij ging meteen met de meiden en hond Flipje voetballen in de tuin.

Koffertje klaar

Ondertussen heeft Rens er al diverse logeerweekendjes op zitten. Het gaat heel goed. Het is een win-win situatie voor iedereen. Rens vind het super om te logeren en geniet van de leuke meiden om zich heen. Gelukkig is Rens een enthousiaste jongen. Hij gaat graag logeren en zet zijn koffertje al klaar als we het er over hebben. Het gezin van Rita en Eva heeft weer leven in de brouwerij want met drie grote meiden die allemaal hun eigen ding doen begon het een beetje gezapig te worden daar thuis. En wij hebben met onze dochters weer af en toe een gewoon weekend waarin we in alle rust de krant kunnen lezen, boodschappen kunnen doen, samen kunnen eten en uitslapen zonder steeds op te hoeven letten en in te hoeven grijpen. Zalig.

De participatiemaatschappij? Die bestaat al lang. We willen graag iets voor elkaar betekenen. Maar je moet het wel zelf doen. Als ouder van een bijzonder kind moet je durven te vragen en durven los te laten. En als aanbieder moet je je niet beperken tot ideeën maar ook daadwerkelijk actie ondernemen. Gewoon doen dus.

Als ouder van een bijzonder kind moet je durven te vragen en durven los te laten

Teguise wil het zelf bepalen

Linda van Hyfte, de moeder van Teguise (7 jaar), reageerde op onze oproep op Facebook of ouders die tegen 'moeilijk' gedrag bij hun kind met Downsyndroom aanlopen hun verhaal zouden willen delen met anderen. Onderwijsmedewerker Gert de Graaf interviewde haar. Hoe ga je om met een meisje dat heel vaak niet doet wat jij wilt en daarbij een scala aan gedrag laat zien waar je je als ouders en leerkrachten echt geen raad mee weet? Teguise wil het zelf bepalen. Hoe maak je zo'n sterke drang naar autonomie hanteerbaar? • tekst Gert de Graaf, foto's familie van Hyfte

Thema Gedrag

Het probleem is dat Teguise heel erg de neiging heeft om volledig haar eigen plan te trekken. Ze lijkt vaak maling te hebben aan ons. Ze heeft regelmatig driftbuien met schreeuwen en slaan, als iets haar niet bevalt of als ze moet stoppen met iets dat ze leuk vindt. Er zijn periodes dat dit dagelijks gebeurt, er zijn periodes dat het beter gaat.'

Aan het woord is Linda van Hyfte, de moeder van Teguise. Ik vraag haar wanneer de problemen zijn begonnen. Linda: 'Ze was een makkelijke baby. Als peuter van een jaar of twee á drie was ze vaak heel dwars. Dat verwacht je ook van een kind van die leeftijd. Dat die koppigheidsperiode langer kan duren bij een kind met Downsyndroom, dat verwacht je ook wel. Maar, nu is ze zeven jaar en die koppigheid is er nog steeds. Alsof het ingesleten is. Dat verwacht je niet. Ze wordt ouder en slimmer. Dus ik dacht dat ze dan ook wel meer zou gaan inzien dat beter luisteren voor iedereen, ook voor haar, prettiger is. Maar zo werkt het blijkbaar niet.'

School

Linda legt uit dat dit niet alleen thuis speelt. 'Teguise is begonnen op een reguliere school. Die kon helemaal niet overweg met haar gedrag. Ze voelde zich niet aangesproken als onderdeel van de groep. Ze ging volstrekt haar eigen gang en liet zich daarin niet bijsturen. Na een half jaar zijn we verder gegaan op de Alk, een school voor Zeer Moeilijk Lerende Kinderen in Alkmaar. Daar was het in het begin ook niet makkelijk. Ze liep weg, zwierf door de school en luisterde niet naar de leerkracht. De orthopedagoog van de school, Wendy Kant, belde ons toen. Ze gaf aan dat er flinke problemen speelden. Wij waren bang dat we weer een andere school zouden moeten gaan zoeken. Maar Wendy stelde ons gerust. Daar was geen sprake van. Ze wilden vanuit de school samen met ons naar oplossingen zoeken. Dat is ook gebeurd. We hebben regelmatig overleg op school. Ik krijg ook adviezen voor thuis. We delen met elkaar wat er thuis en op school gebeurt en maken afspraken hoe we dat aanpakken. Ik voel mij zeer gesteund door de school. Ze geven advies, ze zijn klankbord. Ze zijn heel open. Ze denken mee. Je kunt ze altijd een mailtje sturen of even bellen.'

Probeer zelf rustig te blijven. Dat is niet altijd gemakkelijk

Blijf zelf rustig

'Het allerbelangrijkste advies van de orthopedagoog van de school was dat ik niet mee moest gaan in de boosheid van Teguise. Probeer zelf rustig te blijven. Houd je stem laag en zacht. Dat is niet altijd gemakkelijk. Je hebt je eigen emoties. Soms denk ik: waarom werk je nou niet gewoon een beetje mee? Soms zou je zelf willen ontploffen, dat gebeurt ook weleens. Maar het werkt niet. Dan voelt Teguise wel dat ze te ver is gegaan en komt ze mij troosten. Maar dat betekent niets voor een volgende keer. Het werkt echt veel beter als ik zelf rustig blijf.'

Je taal aanpassen

'Ook een eyeopener voor mij was dat ik veel minder tekst en uitleg moet geven. Als ik iets van Teguise wil, of als ik haar wil corrigeren, dan moet ik korte boodschappen geven. Anders overvraag ik haar, want dan kan ze de informatie geen woon niet verwerken. Als ik haar vraag 'wil je pindakaas of jam op je brood', dan kan ze de informatie overzien. Maar als ik zeg 'wil je pindakaas of jam of kaas of hagelslag op je brood en wil je er melk bij of sap', dan komt dat niet binnen. Ik had de neiging om veel te veel informatie in één keer te willen overbrengen. Wendy heeft mij ook geadviseerd om in positieve termen te zeggen wat ik wel van haar wil. Als ze dreigt de hond aan zijn start te gaan trekken, dan werkt 'ga maar aaien' veel beter dan 'niet aan de staart trekken'.

Neem de tijd

'De adviezen werken goed. Maar onder tijdsdruk is het lastiger. Ze moet op een gegeven moment klaar staan om naar school te gaan. We nemen daarvoor heel ruim de tijd. Als ik haar een half uur later uit bed zou halen, dan werkt dat niet. Ik heb nu vijf kwartier om haar zo ver te krijgen. Als ze dan heel dwars is, dan kan ik haar een paar minuten negeren. Als ze zich niet zelf wil aankleden, dan hoef ik niet vanwege de tijdsdruk direct de strijd aan te gaan. Dan zeg ik 'oké, zoek het dan zelf maar even uit', en dan ga ik uit haar kamer. Als ik de strijd niet aanga, dan denkt ze blijkbaar 'dit levert geen aandacht van mama op. Daar sta ik nu in mijn onderbroek. Dan kleed ik me maar aan'. Negeren werkt veel beter dan mopperen of boos worden. We prijzen haar natuurlijk ook de hemel in als ze wel meewerkt en iets doet wat je haar vraagt. Of als beloning even met haar stoeien, want dat vind ze echt leuk.'

Teguise laten meebepalen

'Vroeger als ik haar haren wilde kammen, dacht ik hup, dat gaan we nu even doen. Het moet nu. Dan dook Teguise onder de tafel, rende weg of maakte een scene. Nu vraag ik haar of ze voor de spiegel wil komen zitten. Dat vindt ze leuk. Dan mag ik vaak ook haar haren kammen en een elastiek erin doen. Het toverwoord daarbij is 'helpen'. 'Wil jij mama helpen?'. Bijvoorbeeld 'wil jij mama helpen en het elastiek aangeven?' Ook op school werkt dat. Als ze mag helpen, bijvoorbeeld met het uitdelen van de blaadjes, dan vindt ze dat helemaal geweldig. Het punt is dat Teguise het gevoel moet hebben dat ze mee mag bepalen wat er gebeurt. Eerder dacht ik: zij bepaalt toch niet wat er gebeurt, ze moet luisteren. Nu denk ik vaker: als het niet linksom gaat, dan doen we het rechtsom, via een omweg. Dan gebeurt er wat ik wil, maar Teguise heeft het gevoel dat zij meebepaalt.'

Als het niet linksom gaat, dan doen we het rechtsom

Positief en zwaar

'Als ik mezelf zo hoor, dan is dit toch wel een positief verhaal. Maar, af en toe hebben we er ook echt doorheen gezeten. Er zijn momenten dat ik het niet meer zag zitten. Vooral als er ook moeilijkheden waren in mijn eigen leven op andere gebieden. Dan is het soms te veel tegelijk. Mensen zeggen vaak 'wat zijn ze toch lief'. Teguise is ook heel lief. Maar ze heeft wel een gebruiksaanwijzing. Ze is een stevige persoonlijkheid, zeggen ze op school.'

Geduld en wijsheid

'Mijn valkuil is ongeduld, het te veel in één keer willen, te snel en te veel van haar vragen, en dan boos worden. Ik leer door Teguise om meer geduld te hebben. Ik wil dingen soms forceren. Ik wil dat het meteen gebeurt, nu. Te snel. Ik moet leren een paar stapjes terug te doen en het even vanuit haar beleving te bekijken. Wat voor mij logisch is, is dat niet voor haar. Vroeger dacht ik als ik haar iets vroeg vaak: wat is daar nu zo moeilijk aan. Niet alleen bij Teguise, ook als iemand anders niet snel genoeg naar mijn zin iets begreep. Door Teguise leer ik me beter in anderen te verplaatsen. Ook volwassenen kunnen dingen anders beleven dan ik, of niet meteen begrijpen wat ik bedoel. Ik leer er absoluut van.'

Signalen proberen te begrijpen

Luisteren naar elkaar

In het verhaal van Teguise van Hyfte speelt Wendy Kant, orthopedagoog van de school voor Zeer Moeilijk Lerende Kinderen, de Alk te Alkmaar, een school met zo'n 115 leerlingen, een belangrijke positieve rol. In een interview met SDS-medewerker Gert de Graaf vertelt zij hoe school en ouders constructief kunnen samenwerken bij moeilijk verstaanbaar gedrag. • Gert de Graaf

Orthopedagoog Wendy Kant

Vanaf het moment dat Teguise naar de Alk ging, nu zo'n twee jaar geleden, is Wendy Kant als orthopedagoog nauw betrokken bij de begeleiding. Over de eerste periode op school vertelt zij: 'Teguise deed heel erg haar eigen zin. Ze kon niet goed meedoen met de groep. Ze stond op, ging bij andere kinderen op tafel liggen, pakte spullen af van andere kinderen of trok spullen uit de kast, kon andere kinderen pijn doen en liep vaak weg uit de klas. Ze vroeg heel veel begeleiding. Ik ben toen met de ouders in gesprek gegaan. Zagen zij thuis ook dit soort gedrag? Hoe moet ik dit gedrag begrijpen? Wat speelt er nu eigenlijk? We zijn met elkaar gaan kijken.'

Wie is Teguise?

'We hebben uitgebreide diagnostiek gedaan. We hebben niet alleen maar getest wat haar cognitief en emotioneel niveau is, maar ook gesprekken gevoerd met ouders, leerkrachten, fysiotherapeut en logopedist. We hebben een ontwikkelingsanamnese afgenomen: wat is haar voorgeschiedenis? En we hebben op school videobeelden van Teguise opgenomen. De focus van de diagnostiek was niet 'wat is er aan de hand met Teguise?' maar 'wie is Teguise?'. Die vraag hebben we met alle betrokkenen besproken, ondersteund met de videobeelden. De tweede vraag is natuurlijk wat dit betekent voor de begeleiding van Teguise. Dat was de essentiële vraag. Later hebben we ook nog videobeelden thuis gemaakt. Haar ouders stonden daarvoor open. Die beelden hebben we ook gekoppeld aan de vraag 'wie is Teguise?'

Handvaten voor begeleiding

'Het gedrag wat Teguise liet zien, was dat nu probleemgedrag of paste het ook bij haar ontwikkelingsniveau? Veel van wat je zag, kon je begrijpen vanuit haar ontwikkelingsniveau. In emotioneel en cognitief opzicht was Teguise nog erg jong, meer peuter dan kleuter. Welke begeleiding is er dan nodig gezien haar ontwikkeling?' Wendy noemt een aantal punten die belangrijk zijn voor Teguise, maar ook voor de begeleiding van andere kinderen die emotioneel en cognitief nog erg jong zijn:

- Voorspelbaarheid, vaste duidelijke regels en rituelen.
- Begeleiden vanuit nabijheid. Vanaf een afstand haar iets toeroepen werkt niet. Je moet oogcontact maken en vaak ook even lichaamscontact zoeken. Even een hand naar haar uitsteken, en ze komt wel met je mee. Vanuit die nabijheid moet je haar vervolgens de omgeving zelf laten ontdekken. Maar je bent nabij, zodat ze op je terug kan vallen. Om dat mogelijk te maken hebben we tijdelijk extra handen ingezet op school vanuit het Persoonsgebonden Budget. Op het einde van het eerste jaar was dat niet meer nodig.

Gedrag is communicatie

- Communiceer in korte zinnen. Gebruik een lage stem en rustig spreektempo.
- Geef haar tijd om informatie te kunnen verwerken. Je moet je eigen tempo aanpassen. Je kunt niet in jouw snelheid doorgaan.
- Heel specifiek voor Teguise is haar kopieergedrag, zowel negatief als positief gedrag van andere kinderen maar ook van volwassenen doet zij na. Daar kun je positief gebruik van maken. Door heel duidelijk positief gedrag voor te doen en bewust ervan te zijn dat zij gedrag nadoet. Dan begrijp je sommige gedragingen ook beter.
- Sensomotorische activiteiten zijn belangrijk. Laat haar activiteiten doen waar ze haar lichaam en zintuigen intensief bij gebruikt.
- In de klas hebben we haar programma aangepast. Waar ligt haar interesse? Wat vindt zij echt leuk? Dat zijn de activiteiten waarmee je haar laat beginnen. Zodat je positieve feedback kunt geven. En activiteiten moeten niet te lang zijn. Het moet aangepast zijn aan haar concentratieboog.
- Laat haar helpen. Ze wil graag een positieve bijdrage leveren. Ze wil groot zijn. Als ze mag helpen, dan doe je daarop een beroep.

Herkenning en erkenning

Wendy benadrukt dat het heel erg waardevol is om met elkaar naar oplossingen te zoeken. 'Je herkent en erkent elkaars handelingsverlegenheid. Je staat er niet alleen voor', stelt ze. 'Je zoekt samen naar oplossingen. De ouders zeggen dat zij veel hebben gehad aan de adviezen van de school. Maar, de school heeft ook veel gehad aan de ervaringen en adviezen van de ouders. Door met elkaar te delen en samen een doel na te streven is er een gedeelde verantwoordelijkheid. Dat stukje erkenning van elkaar is belangrijk. Er wordt door de andere partij zo vaak te snel geoordeeld over hoe het op school gaat of over hoe het thuis gaat. Door goed naar elkaars verhaal te luisteren, zonder te oordelen, krijg je begrip voor elkaar.'

Interdisciplinair

'We hebben met elkaar concrete doelen gesteld. Bijvoorbeeld in het eerste jaar was een doel dat Teguise tegen de zomervakantie (toen nog vier maanden

Je staat er niet alleen voor, je zoekt samen naar oplossingen

weg) drie minuten een activiteit zou kunnen doen zonder een toeziend oog. Daar heeft iedereen aan gewerkt. We hebben geconcretiseerd wat dat voor de begeleiding in de klas betekent. Maar, niet alleen de ouders en leerkrachten, maar alle deskundigen rondom Teguise hebben we betrokken bij het zoeken naar oplossingen, bijvoorbeeld ook de fysiotherapeut. Teguise had angst voor het verliezen van evenwicht. Daaraan heeft de fysiotherapeut gewerkt, onder andere met de schommel en de grote fysiotherapeutische bal. Daardoor is bij Teguise haar zithouding verbeterd. Dat helpt haar weer om haar aandacht beter te kunnen vasthouden. Interdisciplinaire samenwerking is dus belangrijk.'

Visie

Wendy: 'Hoe kijk je naar gedrag? Gedrag is communicatie. Wat wil het kind zeggen met zijn of haar gedrag? Wat betekent het? Wat wil het kind ermee bereiken? Wat voelt het? Als je op die manier gaat kijken, krijg je meer oog voor dit kind, en kun je je eigen handelen daarop aanpassen. Als je probeert kleine signalen te begrijpen, dan kun je voorkomen dat het kind moet gaan communiceren door zijn of haar signalen uit te vergroten tot negatief gedrag. Sensitiviteit voor signalen is heel belangrijk voor iedere opvoeder.'

Ouders na een periode van moeilijk gedrag: ‘We zijn nu wankel hoopvol’

Minder prikkels voor Matthanja

Thema Gedrag

Matthanja is een jongen van vijf jaar. Hij is niet altijd even gemakkelijk in zijn gedrag. SDS-medewerker Gert de Graaf interviewde zijn moeder Margriet Buiten over haar ervaringen. Inmiddels krijgt zij ondersteuning van de Praktische Pedagogische Gezinsbegeleiding van Sherpa, een zorgaanbieder. Het gezin wordt daardoor goed geholpen.

• tekst Gert de Graaf, foto’s familie Buiten

Margriet vertelt dat het zo’n drie jaar geleden moeilijker werd om Matthanja in zijn gedrag te begeleiden. ‘Hij begon steeds meer te gooien met voorwerpen. Hij luisterde niet naar ‘dat mag je niet doen’. Hij zette het niet terug als je hem dat vroeg. Hij frustreert nog steeds snel als hij iets moet doen. Hij weigert vaak wat je vraagt te doen. Dat gebeurt in heel veel situaties. Niet alleen thuis, maar ook op de logeerplek, en ook in de woonvorm waar hij een jaar semipermanent heeft gewoond. Dan werd ik opgebeld door de leiding daar. Die hielden het dan ook even niet meer met hem vol en vroegen of ik hem een paar uur wilde ophalen. Sinds vijf weken gaat het nu goed met aankleden. Maar hiervoor moesten we hem vaak samen vasthouden. Soms lukte het wel om het speels te doen. Maar zodra er afleidende prikkels waren, ging het niet. Er zitten mooie kanten aan ons kereltje, maar ook heel moeilijke.’

Aan de bel trekken

‘We hebben drie jaar geleden hulp gezocht. Ik heb meerdere keren aan de bel getrokken dat we heel veel moeite hadden met het gedrag van Matthanja

Ik vind dat mijn signalen indertijd onvoldoende serieus zijn genomen. Ik heb gezondheidsproblemen, een pijnstoornis. Ik raakte in die tijd burn-out, door mijn eigen gezondheidssituatie en door problemen met de kinderen. Bij mijn andere kind speelden er ook problemen. Matthanja bleek in de woonvorm waar hij tijdelijk door de week is gaan wonen net zo veel moeilijk gedrag te vertonen als hier thuis. Het kwam dus duidelijk niet door ons.'

Woonvorm

'In die tijd raakte ik echt in een burnout. Ik heb de huisarts erbij gehaald. Die heeft meteen actie ondernomen. Matthanja heeft toen een week bij een personeelslid van Sherpa , een zorgaanbieder, in huis gewoond. Dat doen ze wel vaker. Ter observatie en vanwege de noodzaak van acute ontlasting voor ons gezin. Na die week is hij naar een woonvorm gegaan voor kinderen met een verstandelijke beperking. Dat is een gezinswoonvorm. De leiding heeft zelf kinderen en neemt een aantal kinderen met een beperking op in het eigen gezin. Die hadden ook moeite met zijn gedrag.'

Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding

'Inmiddels krijgen we hulp van de Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding (PPG) van Sherpa. Die komen met goede adviezen. Ik probeer nu positief gedrag in heel kleine stapjes aan te leren en te belonen. Vanaf volgende week komt de PPG-er twee uur per week bij ons thuis. Zij doet speltherapie met Matthanja om hem zelf te leren spelen en om hem daarbij positief te kunnen belonen. Het is ook om ons te laten zien hoe wij dat zelf kunnen doen. Zijn gedrag is nog steeds wisselend. De ene dag gaat het goed, de andere dag kan het heel moeilijk zijn. Dan kan hij geen moment stil zitten.

Er is nu ook het vermoeden van ADHD. Dat moet nog verder worden onderzocht. De PPG-er adviseert ook om met plaatjes en picto's te werken, bijvoorbeeld om de volgorde aan te geven van hoe iets aan tafel gebeurt. Het helpt niet altijd, maar ik zie wel kleine vooruitgang. Op het moment dat ik zeg: *pak de plaatjes er maar bij*, dan doet hij dat ook. Hij gebruikt de plaatjes om te bepalen wat hij moet doen.'

Prikkels verminderen

'Als Matthanja aan tafel zat, dan wilde hij niet eten en ging met alles gooien. Ik heb toen zelf bedacht dat hij misschien minder prikkels moest hebben. Als ik van te voren de tafel leegmaakte, alleen zijn bordje, zijn vork en zijn beker erop, dan ging het veel beter. Dan kon je hem wel vragen het volgende hapje op te prikken. Na een paar weken ben ik wat meer prikkels gaan herintroduceren. Dan zette ik twee belegsoorten op een dienblad. Hij mocht dan aanwijzen welke van de twee hij op zijn brood wilde. Daarna haalde ik het blad weer weg.

Inmiddels kun je meerdere dingen op het blad zetten, en het ook op tafel laten staan. Dat leidt nu niet meer tot gooien. Zijn speelgoed zat altijd in doorzichtige bakken. Die heb ik vervangen door ondoorzichtige. Daarmee zijn er minder prikkels in zijn kamer. Dan gaat het beter.'

Sociaal netwerk

'Matthanja woont sinds anderhalf jaar weer thuis. Hij gaat nog wel eens per veertien dagen naar een logeeropvang, bij iemand hier in de buurt die ik betaal uit het Persoonsgebonden Budget. Die kan redelijk goed met zijn gedrag overweg. Met mijzelf gaat het beter. Mijn burn-out is niet over, maar ik kan wel weer iets meer aan. Het sociaal netwerk van ons gezin breidt zich ook uit. Hij gaat ook naar de reguliere school hier in de buurt. Dat is een omgeving met veel prikkels, maar daar gaat het toch redelijk met zijn gedrag. Wel loopt hij vaak weg binnen de school, maar gelukkig is het een afgesloten schoolplein. Hij gaat nu ook af en toe bij anderen spelen. Op het moment dat hij met een ander kind speelt, kopieert hij diens gedrag en gaat het veel beter.'

Vraag om hulp!

'We zijn nu wankel hoopvol. Het lijkt op het moment iets beter te gaan. We worden nu geholpen. De hulpverlening die we nu hebben ondersteunt ons. Het is belangrijk dat je goede ondersteuning krijgt. Als je kind heel moeilijk gedrag laat zien, en je bent handelingsverlegen, blijf aan de bel trekken. Zorg dat je goede adviezen krijgt.'

Eten met picto's. 'Hij gebruikt de plaatjes om te bepalen wat hij moet doen.'

OPROEP VOOR DEELNAME AAN ONDERZOEK:

Aanpassing en weerbaarheid van gezinnen met een kind met Downsyndroom

Marcia van Riper is een Amerikaanse hoogleraar en onderzoeker van de University of North Carolina. Zij doet onderzoek naar de wijze waarop gezinnen zich aanpassen aan een kind met Downsyndroom. De vragenlijst bij dit onderzoek is inmiddels in het Nederlands vertaald. Vanuit de SDS delen wij graag deze oproep om aan dit onderzoek deel te nemen.
Het team van Van Riper nodigt Nederlandse ouders van een kind met Downsyndroom uit om deel te nemen aan hun onderzoeksproject over aanpassing en weerbaarheid van gezinnen. Het doel van deze studie is om meer te weten te komen over welke factoren invloed hebben op hoe gezinnen zich aanpassen na de geboorte van een kind met Downsyndroom. Inmiddels hebben meer dan 1.200 ouders uit diverse landen (Verenigde Staten, Groot-Brittannië, Ierland, Japan, Portugal, Brazilië en Thailand) deelgenomen.

Wie kunnen er meedoen?

Als je ouder bent van een kind met Downsyndroom, dan ben je welkom om aan het onderzoek deel te nemen. De onderzoekers zijn geïnteresseerd in zowel de reactie van vaders als moeders, dus als je een partner hebt, vraag hem/ haar of hij/zij ook mee zou willen doen aan het onderzoek.

Wat vraagt het van de ouders?

Het invullen van de online vragenlijst kost ongeveer 30 a 60 minuten.

Wat gebeurt er met de informatie?

Dit onderzoek is deel van een internationale studie, en is goedgekeurd door een ethische commissie aan de universiteit van North Carolina, Chapel Hill, in de Verenigde Staten. Alle informatie die ouders geven wordt volstrekt vertrouwelijk behandeld. Niemand buiten het onderzoeksteam zal toegang hebben tot die gegevens. Bevindingen uit het onderzoek zullen worden gedeeld in internationale presentaties en publicaties, maar deze zullen geen informatie bevatten die terug te voeren is tot specifieke personen of gezinnen.

Hoe kun je deelnemen?

Als je geïnteresseerd bent om mee te doen, stuur dan een email aan Marcia van Riper: atvanriper@email.unc.edu .
Het is ook mogelijk om direct toegang te krijgen tot de vragenlijst door onderstaande links te gebruiken:
Moeders: https://www.surveymonkey.com/s/PRQ5GCT
Vaders: https://www.surveymonkey.com/s/VQ968LN

Dominique van der Knaap is de moeder van Susan (4 jaar). Thuis en op school laat Susan zich niet altijd even makkelijk sturen in haar gedrag. Dominique vertelt hoe het versterken van innerlijke spraak Susan helpt om zelf meer vat te krijgen op haar gedrag. • tekst en foto Dominique van der Knaap, Zwolle

Susan leert zichzelf instrueren

Ze moet leren dat het uit haar zelf komt. Zo vormt ze een geweten, in plaats van dat ze het alleen maar voor mama doet

Thema Gedrag

'Thuis zijn we wel tegen wat dingetjes aangelopen met Susan, en zeker ook op school. Op het schoolplein ontsnappen, uit de kring opstaan. Hoe moet je haar duidelijk maken dat dat niet de bedoeling is? Thuis kwam ze ook vaak uit bed. Dan moest je haar soms wel 50 keer per avond terug in bed zetten. Dat gaat nu wel beter, sinds ze geen middagslaapje meer doet. Daardoor is ze zo moe dat ze nog maar twee of drie keer uit bed komt. Maar het gedrag op school geeft me meer zorgen, omdat ik er zelf niet bij ben.'

Zelf de hekken laten sluiten

'Hoe kunnen we het samen met de school oplossen? Gelukkig heb ik wel goed contact met de school. Nu mag Susan samen met een ander kind alle hekken rondom het schoolplein dicht doen. Thuis deed ik dit ook al. Susan moet de poort dichtdoen van de tuin. Anders kan haar kleine zusje Joëlle van twee jaar zomaar de straat oplopen en onder een auto komen. Susan neemt die verantwoordelijkheden heel serieus. Het zorgt er ook voor dat ze zelf niet de straat oploopt.'

Innerlijke spraak

'Ik speel samen met haar met bijvoorbeeld duplo ook situaties na. Het poppetje is dan Susan. Dan hebben we een schoolplein met een duplo hek, en op de straat er omheen rijden auto's. Dan kan ik laten zien dat het gevaarlijk is om zomaar de straat op te lopen. Ik probeer haar innerlijk spraak te versterken. Als ik zeg: *jij mag niet gooien*, dan helpt dat niet. Maar als ik zeg: *ik mag niet gooien*, en haar vraag dat na te zeggen dan werkt dat veel beter. Dat was een tip van de logopedist. Dan wordt het een zelfinstructie, omdat ze het tegen zichzelf zegt. Ze moet leren dat het uit haar zelf komt. Zo vormt ze een geweten, in plaats van dat ze het alleen maar voor mama doet. Het kan ook helpen om in positieve termen te benoemen wat ze wel moet doen en dat haar hardop te laten nazeggen. In de ik-vorm. Haar begeleidster op school , of wij als we haar brengen, zegt dan bijvoorbeeld: *ik blijf gezellig op mijn stoeltje zitten*. Dat kan Susan dan nazeggen. Dat werkt beter dan zeggen: *jij mag niet uit de kring lopen*. Het helpt wel vaak maar even. Daarna vergeet ze het weer. Het is misschien wel een goed idee om het ook voor haar te gaan opschrijven op een kaartje, zodat ze een zichtbare geheugensteun heeft.'

Afspraken kunnen maken

'Susan praat in zinnen, niet altijd goed verstaanbaar, maar ze kan met spraak wel zichzelf instrueren. Dat is een enorm verschil met een half jaar geleden. Daardoor vermindert de peuterpuberteit ook. Je kunt nu veel meer afspraken met haar maken. Ze wordt taliger. Als we boodschappen doen in een winkel, dan kan ik Susan en ook haar zusje nu laten herhalen dat ze bij mama moeten blijven. Dat zeggen ze dan na én dan blijven ze nu ook vaak bij me, terwijl ze eerder alle kanten op vlogen en alles pakten. Ik kan nu zeggen tegen Susan: *als je je melk opdrinkt, dan mag je van tafel*. Een half jaar geleden begreep ze zo'n verband niet. Nu kun je iets in het vooruitzicht stellen en dat werkt dan. Omdat ze zoveel meer taal kan gebruiken, kan ze meer begrijpen en zichzelf beter sturen.'

Daniël

Columniste Silvie Warmerdam woonde met haar man Harro en haar drie zonen een aantal jaren in de Verenigde Staten. In 2012 keerden ze terug naar Nederland. Daniël is 9 jaar en heeft Downsyndroom.

Ver van de boom

Goedgemutst ga ik mijn bestelling ophalen bij de boekhandel. Na zeer positieve recensies ben ik zo nieuwsgierig geworden naar het boek *'Ver van de Boom; als je kind anders is'* van de Amerikaanse schrijver Andrew Solomon, dat ik mijn verjaardagsboekenbonnen er aan ga besteden. 'Ja het is binnen', zegt de verkoopster en legt een vuistdikke pil op de toonbank. Ik deins achteruit: 'Jeetje ik had niet verwacht dat het zo dik zou zijn!'
Ik betaal, zeul het mee naar huis, leg het op mijn bureau en ga op zoek naar moed om het ook echt te gaan lezen.

Het boek is het verslag van een jarenlange studie naar hoe het is als je kind anders is -anders als in doof, ziek, crimineel, hoogbegaafd, homo, verstandelijk beperkt, heel klein, noem maar op. De schrijver interviewde honderden ouders en logeerde in veel gevallen bij het gezin, leerde de kinderen kennen en begreep iets van hun dagelijks leven.
Om een begin te maken, bekijk ik een presentatie van Andrew Solomon via Ted.com. Helaas mis ik zijn optredens in Amsterdam en Nijmegen, maar begrijp dat ze niet veel afweken van de digitale presentatie die me aan het scherm kluistert.
Solomon concludeert dat ouders en hun bijzondere kind steeds voor hetzelfde dilemma staan- hoe verschillend de omstandigheden ook zijn. Steeds komt de vraag op of we het anders zijn accepteren als een identiteit of proberen te bestrijden als een ziekte.
Hij maakt onderscheid tussen twee soorten identiteiten. Een verticale, die je van je ouders meekrijgt: je sekse, huidskleur, je geboorteplek, je geloof, je cultuur en een horizontale die je in je leven meekrijgt of toe-eigent en waarmee je in een groep van gelijkgestemden terecht komt: homofiel zijn bijvoorbeeld of crimineel zijn, maar ook lichamelijke handicaps kunnen leiden tot een horizontale identiteit. Denk aan de dovencultuur, compleet met een eigen taal.

Ik herken deze onderscheiden onmiddellijk.
Door Daniëls Downsyndroom hebben we samen met hem een nieuwe horizontale identiteit: we zijn ouders van en zoeken overal gelijkgestemden, zowel in het echte leven als bijvoorbeeld op Facebook. Tegelijkertijd vraag ik me af of we Daniël zijn Down echt als een identiteit zien of toch zouden willen bestrijden als een ziekte, als dat zou kunnen.

Als de presentatie op TED.com is afgelopen, neem ik toch maar die dikke pil ter hand. De inleiding volgt de lijn van het mondelinge verhaal. De schrijver vertelt over zijn dyslexie - een ziekte die zijn moeder altijd bestreden heeft - en zijn homo zijn - een status die hij tegen de wens van zijn ouders in als horizontale identiteit heeft geaccepteerd.
Na dat eerste hoofdstuk blader ik door naar hoofdstuk vier op bladzijde 200 waar hij z'n ervaringen met Downsyndroom beschrijft.

Hij heeft Emily, de moeder van Jason geïnterviewd. Zij schreef het verhaal 'Welkom in Holland' dat ons allemaal wel eens een hart onder riem heeft gestoken. Als een echte pionier heeft ze de wereld laten zien dat mensen met Down veel kunnen leren en Jason opgevoed als een gewoon kind. Toch vraagt ze zichzelf af: 'Zou ik het achteraf bekeken anders hebben gedaan? Ik moet bekennen dat minder functionerende kinderen met Downsyndroom gelukkiger zijn.Ze hebben het in veel opzichten makkelijker, maar is het ook beter?'
Oftewel: heeft ze Jasons syndroom niet te veel als een ziekte bestreden en hem zo zijn horizontale identiteit ontnomen?
In het verslag van zijn interview met Elianne, de moeder van de volwassen Lynn, gaat de schrijver in op acceptatie. 'Ik zou zo graag willen dat Lynn onderwijzeres was of arts. Maar ze werkt in een cafetaria. Voor haar is het perfect. Ze geniet ervan dat ze salaris krijgt en haar eigen cheques kan uitschrijven. Dat is heel wat voor haar. Dus heb ik geleerd het ook geweldig te vinden,' laat Solomon Elianne vertellen.

Nieuwsgierig blader ik door naar hoofdstuk zeven dat over wonderkinderen gaat; kinderen die een uitzonderlijk talent hebben.
'Begaafd zijn en gehandicapt zijn lijken verrassend veel op elkaar,' stelt Solomon. Want: 'Beide isoleren, verwarren en schrikken af.'
'We moesten ons in de schulden steken en onze carrière eraan opofferen,' vertelt Robert, de vader van Jay Greenberg, een muzikaal wonderkind op blz 485. 'Niet omdat we hem wilden pushen, maar voor zijn welzijn, voor zijn geestelijke gezondheid, zijn zelfvertrouwen en om mentoren en vrienden voor hem te vinden.'

Ik ben diep onder de indruk van het boek. Het verschaft niet alleen veel informatie, het zet ons leven met Daniël in een context die houvast en troost biedt. Kinderen kunnen op vele manieren anders zijn, maar dat ouders daar op vergelijkbare en voor mij herkenbare manieren mee om leren gaan, geeft mij de geruststelling dat we het best goed doen.

Ver van de boom
door Andrew Solomon
Vertaling: Chiel van Soelen, Pieter van der Veen, Jos den Bekker, Graa Boomsma
ISBN: 97890 46815656
Uitgever: Nieuw Amsterdam
www.nieuwamsterdam.nl
1054 pagina's, prijs: € 49,95

Jochem gaat op stap met 'Helpie'

Sommige kinderen en tieners met Downsyndroom zijn zeer ondernemend. Dat geldt zeker voor Jochem Pelser (15 jaar). Sinds hij zichzelf kan verplaatsen met skelter, driewieler en later de fiets, wil hij erop uit. Een GPS-tracking apparaatje blijkt een uitkomst te bieden. SDS-medewerker Gert de Graaf interviewde Annette Pelser, Jochems moeder.

• tekst Gert de Graaf, foto familie Pelser

Thema Gedrag

We zijn hem ook honderden keren zelf achterna gegaan

Het weglopen, of vaker wegrijden, heeft bij Jochem een lange voorgeschiedenis. 'Vanaf het moment dat Jochem zichzelf kon verplaatsen met een voertuig met wielen, prikkelt hem dat zo dat hij vaak vergeet te vragen of hij ergens heen mag en gewoon verdwijnt', vertelt Annette. 'Dit speelt al vanaf een jaar of vijf. Weglopen deed hij ook wel, maar het probleem werd groter toen hij ook kon rijden. We wonen hier op een groot terrein van driekwart hectare. Op dat terrein hebben we ook een kleinere tuin. Toen Jochem jong was, mocht hij niet die tuin uit. Maar iedereen wordt groter, dus hij mocht op een gegeven moment ook het grotere terrein op. Maar omdat wij overpad moeten verlenen, hebben wij geen poort. Jochem kan dus van het terrein afgaan. Vier keer hebben we de politie erbij moeten halen omdat hij vele uren zoek was. Maar we zijn er ook honderden keren zelf achteraan gegaan. Of hij werd teruggebracht door bekenden of welwillende onbekenden die vermoedden dat er iets niet klopte. Zo werden wij een keer om zes uur 's ochtend uit bed gebeld. Ik liep toen die week zelf collecte. Jochem was wakker geworden, had de collectebus gepakt en was in zijn pyjama erop uit getrokken om geld te gaan ophalen voor zieke mensen. Hij werd toen thuisgebracht door een vrachtwagenchauffeur die hem had gezien.'

Politiehelikopter

'De eerste keer dat hij serieus was verdwenen was in 2008. Hij was toen negen jaar. Ik haalde toen mijn dochter op die voor het eerst naar de kleuterschool was gegaan. Achter mijn rug heeft Jochem zijn fiets gepakt en is verdwenen. Achteraf begreep ik dat hij naar oma toe wilde fietsen. Maar, hij is de weg kwijtgeraakt. Hij is van kwart over drie tot half negen 's avonds zoek geweest. Hij heeft wel dertig kilometer gefietst in die tijd. Hij was blijven steken bij een voetbalclub. Daar is hij gaan meedoen met de training. De training was afgelopen en hij werd natuurlijk niet opgehaald. Men bedacht op die club dat er iets niet klopte. Op het moment dat ze hoorden dat er een politiehelikopter was opgestegen op zoek naar een verdwenen kind, hebben ze de politie gebeld.'

'Hij was toen negen jaar. Hij praatte nog niet heel verstaanbaar. Dan is een mobiele telefoon ook nog lastig. Toch hebben we die toen voor hem aangeschaft. Het gaf ons de mogelijkheid om hem te bellen. Bijvoorbeeld als hij te ver voor ons uit weg fietste of als hij zoek was. Dat werkte een tijdje. Maar op een gegeven moment was het nieuwtje eraf. Dan nam hij gewoon niet meer op.'

GPS-tracking

'Twee jaar geleden hebben we een GPS-tracking systeem aangeschaft van Garmin, de GTU 10 *(dit type is nog beperkt verkrijgbaar - Red.)*. Die kostte toen zo'n 150 euro voor de aanschaf - en verder ongeveer 50 euro abonnementskosten per jaar. Ik vind dat dit eigenlijk zou moeten worden vergoed. Het lijkt misschien veel geld, maar het is voor de samenleving echt veel duurder om een politiehelikopter te laten opstijgen. Het is een klein staafvormig apparaatje dat is verbonden met satellieten. Door een inlogcode op de site van Garmin kunnen we hem altijd traceren. Hij houdt het bij zich. We noemen het apparaat zijn 'Helpie' en zonder Helpie mag hij niet naar buiten. Als hij het bij zich heeft, dan mag hij het terrein af en bij de buren op bezoek. Dus dat geeft ook een soort vrijheid. We hebben veel profijt van dit apparaat. Als hij op de buitenschoolse opvang de skelter pakt en wegrijdt, dan bellen ze ons en kunnen wij hem traceren en terughalen. Opa en oma, en de school, hebben van ons ook de codes gekregen, zodat zij hem zelf kunnen traceren. Zo'n apparaat is natuurlijk een hulpmiddel. Hij moet het wel bij zich houden, en je moet zorgen dat de batterijen zijn opgeladen. Maar dat gaat tot nu toe allemaal goed. En uiteindelijk wil je ook dat hij zelf leert om zich aan afspraken te houden en er niet zomaar vandoor te gaan. Maar, toen we de GPS aanschaften, was Jochem nog zo impulsief dat je er gewoon niet vanuit kon gaan dat hij zich aan afspraken hield. Dat begint nu wel te groeien. Hij is de afgelopen driekwart jaar niet meer aan het zwerven gegaan. Helpie heeft ons gezin veel rust gebracht en helpt Jochem groeien in zijn zelfstandigheid.'

Lars wil begrepen worden

Lars is 25 maart jl. 7 jaar geworden en is een lieve sociale jongen met een eigen wil. Zijn grootste belemmering zit in de communicatie, constateert moeder Karin. • tekst en foto Karin de Jong,

De juf had te hoge verwachtingen. In een klas met 31 kinderen werd hij niet begrepen

Lars vertoont dagelijks thuis wel moeilijk gedrag. Hij gooit bijvoorbeeld veel spullen ineens door de lucht of gericht tegen zijn jongere zusje aan, dat nog te jong is om te begrijpen dat Lars anders is en dat zij in verstandelijk niveau Lars al voorbij is. Zo kan hij je ineens uit het niets een klap in je gezicht geven of keihard aan je haren trekken of je wegduwen. Lars weet dat dat niet mag en krijg dan straf of moet 'sorry' zeggen met gebaren, want hij praat niet verbaal met woorden, maar met klanken. De gebaren zijn soms onduidelijk en dan wordt hij niet begrepen.

Kracht

Het moeilijke gedrag had hij al van kleins af aan, maar nu Lars ouder en vooral sterker wordt, is de kracht waarmee hij dingen doet heftiger en komen onverwachtse dingen hard aan. Dat kan soms ook tot letsel leiden. Die eigen wil wordt daarmee ook steeds moeilijker om mee om te gaan. Soms moet er toch echt iets. Als hij dan niet wil, gaat hij op de grond liggen. Hem dan optillen is haast niet meer te doen. Thuis kun je hem nog wel met iets te verleiden tot iets anders, maar als je bijvoorbeeld in een winkel bent, of op visite, dan is dat vervelend. Als Lars een drukke dag heeft gehad, dan weet je gewoon dat zijn gedrag een dag later erger en dwars is. Moeilijk, want hoe ouder hij wordt hoe meer prikkels en hoe meer iemand iets van hem wil of een sociaal wenselijk gedrag wenst.

Als Lars iets vraagt met klanken en gebaren en wij hem niet begrijpen, kan hij daar ook gefrustreerd en boos van worden. We benoemen dat dan en zeggen bijvoorbeeld dat we daar verdrietig van worden of begrijpen dat hij daar boos of verdrietig van wordt. We vragen dan door met: 'laat eens zien' of 'wijs maar aan'. Dan wordt hij begrepen en zakt zijn boosheid weg. We hebben in de afgelopen jaren diverse gezinsbegeleiders gehad, en wij weten wel hoe we ermee om moeten gaan. Zijn grootste belemmering zit in het communiceren. Lars wordt niet altijd begrepen. We letten er vooral op dat hij in alle situaties hetzelfde kan communiceren, zodat we hem thuis, bij oma, op school, maar ook op de Zorgboerderij kunnen begrijpen. Dit vergt veel energie en afstemming met iedereen.

Naar school

Vanaf zijn geboorte ging Lars één dag in de week naar het kinderdagverblijf. In de babygroep ging dat heel goed. Toen hij naar de groep 2- tot 4-jarigen ging, begon het gedag van Lars moeilijker te worden in de ogen van de begeleidsters. Lars praatte niet en uit frustratie, of doordat hij niet werd begrepen, beet hij soms letterlijk van zich af of trok aan de haren van andere kinderen. Leidsters zagen hem ook als een kind met Downsyndroom en niet als Lars. Op de peuterspeelzaal werd er gekeken naar Lars en gaven de leidsters aan dat het gedrag ook bij de leeftijd hoorde. Het duurde alleen langer om te corrigeren. Toen Lars 4 werd ging hij naar de reguliere basisschool, met extra begeleiding vanuit het PGB. Lars moest vaak gecorrigeerd worden. Hij bleef bijvoorbeeld niet in de kring zitten of liep ineens weg. Ook maakte hij als hij moe was een hard geluid, wat in de klas als storend werd gezien. Vaak ging hij dan even met zijn begeleidster naar de poppenhoek om lekker te spelen of te rusten. De eerste twee jaar pakte de juf dit goed op en gaf hem positieve aandacht, net als ieder ander.

Toen Lars 6 was mocht hij een klas doorschuiven. De overdracht met ons als ouders was echter niet goed verlopen. De juf had te hoge verwachtingen en in een klas met 31 kinderen werd hij niet begrepen. Zijn gedrag werd erger... althans in de reacties over en weer. Zijn begeleidster begreep hem wel en was de dingen voor. Als hij bijvoorbeeld langs een kindje liep dat aan het tekenen was, deed hij snel een kras op de tekening. Met zijn begeleidster gebeurde dat niet; dan had hij zijn handen vol met de opdracht en kreeg hij niet de kans om 'ongewenst sociaal gedrag' te vertonen.

Sinds vier weken gaat Lars nu naar het speciaal onderwijs. Hij heeft het daar erg naar zijn zin, hij wordt daar begrepen. Het gaat heel goed. In mijn beleving wordt het gedrag van een kind niet altijd begrepen en wordt er snel een stempel gegeven van moeilijk gedrag.

Ondernemende Eva ...

Wat doe je als je kind er spontaan vandoor gaat? De eerste zorg is uiteraard dat het veilig weer thuis komt. Maar dan ga je nadenken over preventieve maatregelen. En hoe leer je een kind zoiets af? Annet van Dijck spreekt uit ervaring. En ja, glimlachen om een kind als Eva mag natuurlijk best even. • tekst en foto Annet van Dijck, Nuth

Zoals alle kleine kinderen had Eva de behoefte om 's ochtends van haar slaapkamer af te komen en naar beneden te gaan. Als je een keertje wilt uitslapen ben je als ouder dan niet zo blij. Het is voorgekomen dat ik haar erop betrapte dat ze juist het gas wilde aanzetten om thee voor me te maken en koffie wilde zetten. Ook trof ik haar een keer achter de computer aan met een zak snoep. Om gevaarlijke situaties te voorkomen moesten we op zoek naar een oplossing. Het ging ons er in eerste instantie om dat ze niet zonder toezicht op de benedenverdieping zou zijn. We besloten een haakje op de deur aan te brengen, al voelt dat niet fijn om je kind te moeten opsluiten. Soms moet je een keuze tussen twee kwaden maken. Op den duur trok ze het haakje kapot in een poging om toch de deur open te krijgen.

Deur-alarm

Nu werkt mijn man Jos zelf in de zorg en daar was het op een gegeven moment nodig om de koelkast te beveiligen. Bij de doe-het-zelf-zaak vond hij daarvoor een goede oplossing. Het is een soort alarm, een magneet. Je bevestigt het op de deur en als die open gaat begint het flink te loeien. Voor op Eva's slaapkamerdeur was het een heel goede oplossing. Ze is nu niet opgesloten maar als ze de deur opent, word je zelf meteen wakker van het lawaai en kun je polshoogte gaan nemen. Voor Eva had Jos een mooi verhaal klaar. 'Dit is nu voortaan jouw wekkertje! Als je dat hoort weet je dat het nog geen tijd is om op te staan. Je mag wel even op je kamer spelen!' Gelijk de eerste avond vroeg ze er al zelf om. 'Heb je mijn wekkertje wel aangezet?' Nu, jaren later, vraagt ze er nog steeds om. Het werkt perfect. Vaak lukken dit soort dingen beter als je er een mooi verhaal aan vastknoopt. Ze kan nu in ieder geval nooit meer ongemerkt naar beneden sluipen.

Ze zette het op een lopen

Weg willen lopen is ook lang een zorg geweest. Vanaf het moment dat ze zelf de voordeur ging openen, deden we

voortaan die deur en achterom de poort op slot. Totdat ik een keer een weekend naar mijn moeder was en Jos met Eva bij de buren op bezoek. Daar zag ze kans om de niet afgesloten deur ongezien te bereiken en zette ze het op een lopen. Jos vroeg zich opeen gegeven moment af waar Eva was, die immers zojuist nog lief buiten op het terras zat te kleuren.

Hij is met de auto gaan zoeken en een buurjongen met de fiets, broer Thijs bleef thuis om de telefoon te bemannen en voor het geval ze weer thuis zou opdagen. De buurjongen heeft haar op straat gevonden. Eva was naar de bibliotheek gelopen: ze wilde een boek gaan lenen. Ze vertelde zelf dat ze met het boek aan de balie had gestaan maar omdat ze geen pasje bij zich had kreeg ze het natuurlijk niet mee. Toen was ze maar weer gegaan. Je bent dan in alle staten maar ook blij dat het met een sisser is afgelopen.

Na oma's begrafenis

We zijn Eva ook kwijt geweest na de begrafenis van haar oma Bertrand. Dat was erg spannend. De hele tijd was ze goed begeleid en bezig gehouden door mijzelf en toen de koffietafel op z'n eindje liep was ze ineens weg. Ik zeg altijd: 'Een keer met de ogen knipperen en weg!'

Haar jas was er ook niet meer. Dan slaat de paniek wel toe. Jos is naar het kerkhof gelopen om te kijken of ze terug naar het graf was. Een vriendin ging met de auto zoeken en een ander liep door het centrum. Zelf liep ik intuïtief naar ons huis. Daar trof ik haar aan terwijl ze op de trap haar schoenen aan het uittrekken was. Haar broer was al eerder naar huis gegaan. Eva heeft gedacht: 'Wat hij kan, kan ik ook!' Ik was heel boos en zei: 'Doe je schoenen maar weer aan, we gaan terug. Je excuses aanbieden aan alle mensen die heel erg geschrokken zijn!' Je bespreekt natuurlijk dat zoiets niet de bedoeling is, als je weg wilt moet je daar even samen over praten.

Kettinkje

Nu hebben we inmiddels wel een kettinkje waarop al haar gegevens staan, zodat men ons kan bereiken als ze ergens aangetroffen wordt. Zo'n identiteitsplaatje is op diverse websites te bestellen. Ons naamplaatje van kunststof kwam van www. labelfriends.nl onder het kopje SOS-op-stap. Roestvrijstalen naamplaatjes zijn verkrijgbaar op www. goedgemerkt.nl.

Hoe je een kind met Downsyndroom kunt bijsturen in geval van ongewenst gedrag, ligt natuurlijk aan het desbetreffende kind én aan waar je staat als ouder. Wij hadden ervaring met onze oudste zoon die al 6,5 was toen zijn zusje geboren werd, maar dat helpt niet per definitie. Hij heeft ook nog eens een heel ander karakter dan onze dochter. Dus moet je het maar weer opnieuw bekijken. Ik kwam er al vroeg achter dat er toch wel sprake was van enige koppigheid.

Hoe dat te doorbreken? Ik heb wel wat geleerd van het kijken naar meer ervaren en misschien ook meer getalenteerde ouders in mijn omgeving. Ook was ik in de gelegenheid te zien hoe diverse leerkrachten en zogenaamde 'werkers in het veld' ermee om gingen. Zo vond ik mijn eigen weg hierin.

Een keer met de ogen knipperen en weg is Eva. 'Wat hij kan, kan ik ook!', dacht ze

Knopje om

Als een kind met Downsyndroom iets in z'n hoofdje heeft is het lastig dat er weer uit te krijgen. Ik ontdekte dat als ik het over een andere boeg gooide, ik dat knopje in haar hoofd nog wel eens om kreeg. Dat deed ik bijvoorbeeld door ter plekke vanuit het niets een liedje te gaan zingen. Liefst met een aansprekende tekst en veel mimiek. Het ging erom dat ze vergat waarover ze zo koppig was. Door een spannend verhaal te verzinnen. 'Weet je wat? Ik heb een héél leuk ideetje. Zullen wij eens samen...' Of: 'Zal ik jouw eens iets verklappen?' Wat ook goed werkt is een rollenspel. Dan was ik ineens niet meer haar moeder. 'Ik heb een leuk plannetje. Nu ben ik Francien van het logeerhuis en dan ga ik jou begeleiden.' Dan wilde Eva ineens best wel douchen en laten zien hoeveel ze al zelf kon. Of: 'Nu spelen we dat jij in het ziekenhuis ligt en ik ben de zuster die jou gaat verzorgen!' Dan liet ze zich veel beter de temperatuur opnemen enz. Soms gaat dat zo lang door dat je het zelf zat bent, maar je hebt haar wel waar je haar hebben wilt.

Tegenwoordig zegt ze ook wel eens: 'Ja mama, houd nu maar op!' Ik kan gerust zeggen dat dit nagenoeg altijd werkt. Het gaat erom dat je de aandacht trekt en het kind op andere gedachten brengt. Je wordt op den duur steeds inventiever en krijgt er handigheid en ook aardigheid in. Vooropgesteld dat je de energie hebt. Het lukt namelijk ook wel eens niet, als je moe bent of druk met andere dingen. Eva kreeg op school in het ZMLK ook structureel drama-les, iets wat in regulier onderwijs volgens mij niet het geval is. Dat helpt mee. Daar worden allerlei situaties en gevoelens geoefend. Best belangrijk voor onze kinderen, jammer als dat wegbezuinigd wordt.

Complimentjes

We hebben er heel veel aandacht aan moeten besteden om haar bij een groep te houden. Als ze onder toezicht van anderen stond, waren die er altijd van op de hoogte dat ze goed in de gaten moesten houden waar Eva zich bevond. Meer dan eens wilde ze dan bijvoorbeeld in de speeltuin achter blijven of 'verstoppertje spelen'. Een heel ondernemend meisje. Dus: 'Niet zomaar verdwijnen. Samen uit, samen thuis. Bij de groep blijven!'. En dat steeds maar weer herhalen, daar steeds afspraken over maken. We hebben haar ook wel tijdens het winkelen een beetje 'gechanteerd'. Als ze goed aan de verwachtingen voldeed, kreeg ze na afloop een kleinigheid. Warme chocomel met slagroom doet soms wonderen. Goed gedrag belonen. Vaak hebben we gaandeweg veel complimentjes gegeven en haar positief benaderd: 'Gezellig he, zo sámen!' Haar lekker bij de hand of arm nemen en zeggen: 'Wat fijn dat jij al zo groot bent. Want ja, alleen kleuters lopen weg!' Dat vindt Eva nu zelf ook wel.

Soms lokt de verte nog steeds, dus het blijft een aandachtspunt. Met dank aan alle begeleiders, therapeuten, leerkrachten, mede-ouders alsmede familie en vrienden waar ik zoveel van geleerd heb!

Rust en positieve aandacht creëren voor Max

Thema Gedrag

Max (11 jaar) is de zoon van Remco en Melanie Vermeulen. Anderhalf jaar geleden wisten zijn ouders niet meer wat zij aan moesten met zijn gedrag. Max raakte heel snel overprikkeld en gooide dan met alles wat er los zat. In samenspraak met Astrid Schrama, orthopedagoog bij Opvoedpraktijk Re:Actie in Almere, hebben zij inmiddels manieren gevonden om Max hierin te begeleiden. SDS-medewerker Gert de Graaf interviewde hen over hun zoektocht en ontdekkingen. • tekst Gert de Graaf, foto's familie Vermeulen

Max gooide met alles en was ontzettend dwars.' vertelt Melanie. 'Je kon geen bosje bloemen of een kopje op tafel laten staan. Grote bloempotten, kerststukjes, alles werd kapot gegooid. Hij kon zomaar een bord of een glas pakken en dat doelgericht op de grond smijten, thuis en ook elders. Dus ging je nergens meer naar toe. Je kon niet even wat gaan drinken met hem op een terras. Zijn bril kon hij doormidden breken en je eigen bril was ook niet veilig. Je moest alles veilig wegleggen en overal bij nadenken.'

Vader Remco vult aan: 'We hebben wel zelf zaken bedacht, straffen en belonen, maar het werkte niet. Omdat we er zelf niet uitkwamen, hebben we hulp gezocht. Ik heb toen ook een email aan de SDS gestuurd en een aantal goede tips gekregen.' Melanie: 'Ik dacht toen ook aan Astrid Schrama, een orthopedagoog die we eerder hadden ontmoet bij het dolfijnenzwemmen in Curaçao. Die was een opvoedingspraktijk gestart in Nederland. Haar heb ik gevraagd of ze met ons een traject in wilde gaan.'

Belonen en negeren

Remco: 'Astrid is bij ons thuisgekomen om te kijken wat Max nu precies deed. Zij kende hem al van het dolfijnenzwemmen, maar ze wilde life zien wat er gebeurde. Toen ze bij ons kwam, liet Max negatief gedrag zien. Op grond van die observatie heeft Astrid adviezen gegeven. Ze is ook nog bij ons thuisgekomen om de adviezen uit te proberen. Melanie: 'Ze heeft veel ervaring met kinderen met Downsyndroom door haar werk bij de dolfijnen. Zij gaf aan dat we in heel kleine stapjes moesten gaan werken als we zijn gedrag wilde veranderen. We moesten hem gaan belonen voor heel kleine dingen.' Remco: 'Hem de hemel in prijzen voor kleine positieve gedragingen, bijvoorbeeld als hij iets even liet staan in plaats van ermee te gooien. Dan kon het daarna nog wel fout gaan. Hij vraagt aandacht met dat gedrag. Astrid adviseerde ons om geen aandacht te geven aan negatief gedrag. Gewoon de rotzooi opruimen, maar niet met hem erover praten of tegen hem mopperen. Het gooien leverde hem daardoor niets meer op.' Melanie: 'We hebben in het begin ook nog een situatie gemaakt waarin hij wel mag gooien. We legde een yoga mat neer met op het uiteinde een wasmand. Hij mocht dan vanaf de andere kant van de mat knuffels in de mand gooien. Maar dat was al vrij snel niet meer nodig.'

Structuur en rust

'Wat ook goed werkte was het gebruik gaan maken van een bord met picto's met daarop de indeling van de dag in kleine stukjes gehakt. Dat geeft hem rust. Dan weet hij waar hij aan toe is', legt Remco uit. Melanie: 'Max raakt snel overprikkeld. Nu zegt hij zelf 'ik druk in hoofdje'. Ik heb hem geleerd om dat zelf te zeggen. We hebben een grote rode fauteuil in de kamer en daar mag hij dan gaan zitten om tot rust te komen. Hij wil daar graag zitten. We hadden gemerkt dat hij daaraan behoefte heeft. Hij wilde daar altijd met mij samen zitten. Dat hebben we doorbroken met de time-timer in combinatie met het pictobord. Daarop staat aangegeven op welk moment hij daar even samen met mama mag zitten en hoe lang. Die tijd zetten we dan met de timer. Daar even samen met mama mogen zitten is voor hem een beloning. Nu kan ik hem op het pictobord laten zien wanneer hij er weer samen met mij mag zitten. Dan weet hij waar hij aan toe is. Hij mag er wel alleen gaan zitten. Dat doet hij nu als hij zich druk voelt. Daar verwerkt hij zijn dag. Hij heeft dan twee dingetjes in zijn hand en daar wappert hij mee en hij praat met zichzelf.'

Taal

Melanie: 'Als hij anderhalf jaar geleden een glas op tafel zag staan, dan kon hij zich niet inhouden. Dan was er een innerlijk dwang om het op de grond te gooien. Nu zegt hij zelf, als hij er onrustig van wordt, 'glas weg', in plaats van ermee te gooien. Dat kan hij nu zelf benoemen. Dan halen we het glas ook weg. Je kunt nu weer dingen op tafel hebben staan. Als de prikkels hem te veel worden, dan kan hij dat met taal laten merken. Wat bij Max verder belangrijk is, is om altijd in positieve taal te praten. Dat heeft Astrid ons al bij het dolfijnenzwemmen laten zien. De eerste

Het is bij Max belangrijk om altijd in positieve taal te praten

dag had ik tegen Max gezegd: 'Pas op, niet je knuffel in het water gooien'. Hup, daar ging Winnie de Poeh te water. Op advies van Astrid heb ik de tweede dag gezegd: 'Houd Winnie goed droog'. Dat ging prima. Hij hield zijn knuffel stevig vast. Verder heeft hij veel baat bij het ondersteunen van zijn taal met gebaren. Dat doen we thuis en op de ZMLK-school. Ik heb in die moeilijke periode ook veel met de leerkracht overlegd. Zij was een enorme steun. Ik vond het ook nuttig dat de school hem heeft getest. Dan kan je toch beter aan andere mensen uitleggen dat Max in sommige opzichten denkt als een vierjarige. Anders verwachten mensen te veel van hem.'

Mediteren en judo

'In die tijd ben ik ook begonnen om met hem te mediteren', vertelt Melanie. 'Dat vindt hij heel mooi. Daar wordt hij heel rustig van. Hij mag dan op zijn buik liggen op het yogamatje. Dekentje over hem heen. Dan vraag ik of hij tot rust wil komen. Voel je lijf, maak je hoofd leeg. Dat laat ik hem visualiseren. Ik blaas de drukte uit zijn hoofd weg en zeg dat er nu alleen nog maar ruimte is voor blije gedachten. Van te voren hebben we afgesproken over wie we gaan nadenken. Dan noemt hij altijd twee personen, vaak zijn moeder, de leerkracht, de buurvrouw of Dieuwertje Blok. Dan noem ik één van die personen. En dan mag hij zich voorstellen dat hij bijvoorbeeld over het groene gras loopt of dat hij aan het zwemmen is. De zon schijnt. Het is heel mooi en daar ontmoet hij Dieuwertje. Ze lopen samen door het gras. Dan houd ik mijn mond. Na een paar minuten slaakt hij een diepe zucht. Dan is hij helemaal ontspannen. Hij vraagt er nu zelf om. Ik zit zelf op yoga. Ik vind zo'n oefening zelf ook prettig. Dus ik dacht: waarom zou ik het niet eens met hem proberen?'

Remco: 'Hij is ook begonnen met G-judo. Bij judo wordt positief gedrag heel erg beloond. En het geeft hem meer zelfvertrouwen in zijn eigen lijf. Dat geeft hem ook rust. Bovendien is hij heel trots op zichzelf.

Op de goede weg

Melanie: 'Max heeft nog wel terugvallen in zijn gedrag. Als het met mij niet goed gaat, als ik zelf gestrest ben, dan valt hij direct terug in het oude patroon.' Remco: 'Dan pakken we het pictobord uit de kast. Soms vraagt hij daar ook zelf om. Dan gebruiken we dat weer een paar dagen. Dat geeft hem rust. Daarna gaat het weer goed met hem.' Melanie: 'Door al die maatregelen bij elkaar zit Max nu heel goed in zijn vel en is hij goed te corrigeren. Als hij nu negatieve aandacht vraagt, dan loopt het niet meer uit de hand, omdat wij nu weten hoe we erop moeten reageren. We negeren het. Hij weet nu wat hij van ons kan verwachten.' Remco: 'Twee jaar geleden was het heel zwaar. We wisten niet meer hoe we het op moesten lossen. We zaten in een vicieuze cirkel. Het was ook geen pretje voor zijn oudere broer. Het hele gezin leed eronder.'

Veerkracht

'Je komt er achter hoe veerkrachtig je bent als gezin', stelt Melanie. 'Met een klein duwtje in de rug van de orthopedagoog, hebben we het toch zelf als gezin kunnen oplossen. Je gaat beseffen wat je zelf te weeg brengt bij je kind. Je eigen stress en onrust krijg je via hem terug in de vorm van negatief aandacht vragen. Je leert dat herkennen. Dat is mooi. Het is leerzaam om een kind als Max te hebben. Je wordt er als mens rijker van door dit soort situaties mee te maken. Je gaat meer over dingen nadenken, erbij stil staan. Je wordt er zelf wijzer van en geduldiger.'

Thema Gedrag

Als hij nu negatieve aandacht vraagt, weten we hoe we moeten reageren

Astrid Schrama: Vaak ontstaat er een vicieuze cirkel waarvan ouders denken dat die niet of moeilijk te doorbreken is

Ik heb orthopedagogiek gestudeerd en ben een aantal jaar werkzaam geweest als therapeut bij het Curaçao Dolphin Therapy and Research Center (CDTC). Daar heb ik, naast Max, veel kinderen met Downsyndroom begeleid. Na mijn terugkeer in Nederland ben ik mijn opvoedpraktijk gestart en kom ik bij gezinnen thuis voor individuele begeleiding van kinderen met een verstandelijke en/of fysieke beperking en het adviseren van hun ouders.

Het valt mij op dat ouders hun best doen en het beste voor hun kind(eren) willen. Toch lukt het niet altijd om een positieve sfeer te creëren. Vooral kinderen met Downsydroom kunnen soms sterk vasthouden aan patronen en rituelen. Dit kan echter zo star worden dat het een positieve ontwikkeling en sfeer belemmert. Daarnaast reageren ouders vaak hetzelfde op bepaald gedrag. Er ontstaat in veel situaties een vicieuze cirkel waarvan ouders denken dat die niet of moeilijk te doorbreken is. Dit is soms ook het geval, maar vaak ook niet.

In het algemeen reageren kinderen goed op structuur, duidelijkheid en voorspelbaarheid. Door dit, in combinatie met het negeren van negatief gedrag en het belonen van positief gedrag, in te zetten is het doorbreken van de vicieuze cirkel mogelijk. Zo lang negatief gedrag iets oplevert (aandacht) is er voor een kind geen aanleiding om zich anders te gaan gedragen. In het kort betekent dit dat kinderen direct moeten merken dat het negatieve gedrag niets meer oplevert maar het positieve gedrag wel. Dit klinkt heel eenvoudig. In de praktijk is het soms lastig voor ouders om alternatieven en beloningen te bedenken. Met behulp van enkele tips en adviezen zijn ouders in veel gevallen in staat om de cirkel te doorbreken en een positieve verandering teweeg te brengen.

Gedrag heeft een bepaalde functie. Het is zeer belangrijk om voorafgaand aan de gedragsverandering te achterhalen welke functie het gedrag heeft. Pas als dit bekend is, kunnen alternatieven bedacht en geboden worden. Om die reden kom ik altijd de situatie en het gedrag van kind én ouders observeren.

Voor informatie: astrid.reactie@gmail.com .

opvoed praktijk re:actie

UIT PEETJIE'S DAGBOEK

Wintersport in Oberstdorf

In de carnavalsweek had ik vrij van mijn school. Op zaterdag was de optocht in Vaesrade en op zondag in Geleen en die wou ik meelopen met mijn harmonie. Maar op maandag gingen we naar de wintersport in Oberstdorf om te skiën. We gingen tot zaterdag.

Ik ski al vanaf dat ik 5 jaar ben. En ik ben met skiën begonnen in Oberstdorf. De laatste jaren waren we in de winter altijd een week in Tsjechië. Mama gaf les en papa en ik konden heel veel skiën. Want het hotel waar de les is staat bij het skigebied.

Maar nu werk ik in Loedoes op school en ik heb geen vakantie als het winterkamp is. Daarom kunnen we nu niet meer gaan. Het vorig jaar hebben we daarom niet geskied. Maar dit jaar wou ik heel graag weer gaan skiën. We gingen maandag morgen heel vroeg weg en 's middags gingen we al skiën. De sneeuw was niet zo heel goed. En mijn ouders hadden nieuwe ski's gekocht, carve ski's, en daar moesten ze aan wennen. Die ski's zijn korter en breder. Ik heb al lang van die ski's. Daarom bleven we voor pap en mam op een makkelijke piste. Dinsdag bleven we nog een dag op die piste want papa en mama waren nog een beetje ongewend op de nieuwe ski's. De sneeuw was niet zo goed. Het was druk. Als het druk is moet je heel goed opletten. Je mag niet tegen andere opbotsen en je weet nooit wat een ander doet. Je moet heel goed opletten voor mensen die nog niet zo goed skiën en voor de snowboarders. Ook zijn er vaak skiklassen en daar moet je niet tussendoor skiën.

Op de vakantie was er niemand die naar mij keek omdat ik Downsyndroom heb

Ik skiede heel goed, maar ik ben wel gevallen. Toen gingen mijn ski's uit en toen lukte het me niet om ze weer aan te krijgen. De sneeuw plakte onder mijn schoenen en dan kun je de ski's niet aan krijgen. Papa moest me toen komen helpen.
Woensdag skieden we naar Oostenrijk. We gingen in Duitslands met de lift de Fellhorn, een berg op en dan kun je skiën naar Oosterrijk naar de Kanselberg. Het was heel mistig en 's middags was de sneeuw ook niet zo goed. Je kunt daar helemaal naar beneden skiën en je gaat met een cabine weer omhoog. We zijn een paar keer helemaal naar beneden geskied.

Een keer skieden we omlaag en toen viel mijn moeder. Een ski was uit en haar bril was weg en ze bloedde heel erg in haar gezicht. Eerst zag ik niet wat aan de hand was want er was heel veel sneeuw die opstoof want de reddingshelikopter landde daar. Die was voor een gewonde die op een brancard op een sneeuwscooter lag. Ze wilden mijn moeder ook meenemen in de helikopter maar mijn moeder wou dat niet. Zo erg was het niet. Maar ik was wel heel erg geschrokken.
De dagen erna gingen we gewoon weer skiën. Het ging toen heel goed. We skieden toen iedere keer in Oostenrijk. Tussen de middag gingen we altijd pauzeren in een bergrestaurant. Ik kan echt heel goed skiën, ook parallel skiën. Dan houd je de ski's parallel. Ik heb daar heel lang voor moeten oefenen maar nu kan ik het echt goed.

Van skiën wordt je wel moe, maar ik had er geen last van. En ik had nu al twee jaar niet geskied. Ik heb problemen met een knie en daarom heb ik daar een bandage om als ik ski. Maar ik ga naar fitness en twee keer per week train ik bij het zwemmen. Ik had bij het skiën totaal geen spierpijn. Maar als ik een hele dag geskied heb ben ik wel moe, maar dat is iedereen.
Ik vind het erg fijn dat ik kan skiën. Toen ik heel klein was dachten mijn ouders dat ik dat nooit zou leren maar jawel hoor. Ik kan het echt heel goed. En skiën is echt heel erg fijn. Zeker zoals de laatste dagen toen de zon scheen en de piste heel erg fijn was. Je kunt dan echt heel hard en fijn gaan en zelf de route bepalen. En dat voelt erg lekker.

Op de vakantie was er niemand die naar mij keek omdat ik Downsyndroom heb. 's Avonds gingen we altijd eten in een restaurant, elke dag een ander en daar keken ze me ook niet aan. Ik ben dan gewoon een skiër net zo als de andere skiërs.

Veel groeten van Peetjie

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

Thema Gedrag

Wanneer

Hoe vaak zeggen we het niet; 'ga maar fijn buiten spelen' of 'mooi samen spelen hoor'! Over één ding zijn we het allemaal eens, de interactie tussen spelende kinderen is voor alle kinderen belangrijk! Ieder kind moet de mogelijkheid krijgen om spelplezier te kunnen ervaren. Spel heeft een sterke invloed op de sociaal emotionele ontwikkeling.

Maar spelen is niet voor elk kind vanzelfsprekend. Hoe speel ik dan, en met wie, waar en wat doe ik dan? Een open spelmoment is niet ingevulde tijd, de situatie is vaak moeilijk te overzien. Daarbij doet het ook nog eens een beroep op de 'taal' van het kind. Maar wat wanneer het aan taal ontbreekt?

• tekst en foto's Margaret van Vliet, Zevenaar. Praktijk voor didactische en pedagogische begeleiding Info@vanvlietdidactiek.com , www.vanvlietdidactiek.nl .

Op basisschool Het Veer in Duiven zit Mascha in groep 8. Mascha is een meisje met Downsyndroom en is nu 12 jaar. School maakt al enige jaren gebruik van de inzet van een spelbegeleider, Zorg in Onderwijs. Met name voor deze kinderen geldt dat wanneer een al beheerste spelactiviteit niet regelmatig wordt aangeboden, deze vaak weer verdwijnt.

De hulpvraag voor spelbegeleiding is ontstaan toen Mascha nog in groep 4 zat. Op dat moment was haar communicatie zwak. Hoe maak je dan het contact met klasgenootjes en hoe maak je duidelijk dat je ook graag wilt mee doen? Mascha liet, met name tijdens open spelmomenten, meer en meer negatief gedrag zien. Trekken, duwen en knijpen begon soms al in de gang bij het aantrekken van de jas. Sommige kinderen werden zelfs een beetje bang voor haar, terwijl Mascha alleen maar graag wilde participeren in het spel van de kinderen. Ze kon dat toen nog niet duidelijk maken. Het is de kunst om dan niet het accent te leggen op het 'probleem', maar vooral samen kijken naar de vaardigheden die ontbreken.

'Ervaar het maar'... ga maar eens in een pauze midden op een plein van een basisschool staan waar meerdere groepen tegelijk buiten spelen. Wat een geluid en wat een prikkels, rennende, gillende en spelende kinderen. Iedereen rent weer een andere kant op. Natuurlijk zijn er schoolpleinregels, maar wat zijn die regels dan? Er worden heel veel verschillende spelletjes tegelijkertijd gespeeld, met name het zogenaamde regelspel met veel competitieve elementen, waarbij kinderen elkaar regelmatig uitdagen. Het spel om je heen gaat in een rap tempo aan je voorbij...

De school besloot in overleg met mij (Margaret) en ouders om te gaan starten met Leespraat, een methode gericht op het bevorderen van de communicatie. Tegelijkertijd wilden ze gebruik gaan maken van Spelbegeleiding. Ik ben toen gevraagd om als spelbegeleidster met deze twee werkdoelen aan de slag te gaan!

Als spelbegeleider geef ik handvaten, zodat het kind beter zicht krijgt in zijn mogelijkheden. Door aan te sluiten bij de spelmogelijkheden, behoeften van het kind en gerichte individuele aandacht, kan het kind zich verder ontwikkelen. Ik kies er vaak voor het spel mee te spelen, uit te breiden en te verdiepen. Dit werkt positief en stimulerend. Immers een betere kwaliteit van spel geeft meer plezier en meer zelfvertrouwen. Het bevorderen van coöperatief spel wordt veel ingezet bij kinderen die het moeilijk vinden om contacten te leggen met andere kinderen, of die moeite hebben om de regie uit handen te geven.

Hoe gaat een spelbegeleider aan het werk?

Allereerst is er een observatie waarbij er wordt gekeken hoe het kind in interactie staat met zijn omgeving. Vervolgens wordt er een speelwerkplan met werkdoelen opgesteld. Dan volgt de

spel niet vanzelfsprekend is

werkfase, daarin staan aanleren en oefenen centraal. In een later stadium volgt de generalisatiefase; het geleerde geleidelijk overbrengen naar andere situaties. Tijdens de eindevaluatie wordt gekeken of het doel is behaald of dat doelen moeten worden bijgesteld. De rode draad tijdens de spelbegeleiding is: VAT. Het kind Volgen, Aansluiten en Toevoegen. Net als Leespraat is het een manier van kindvolgend en kindontwikkelend werken. De spelbegeleider beschikt over kennis van de diverse ontwikkelingsstoornissen en de belangrijkste stadia van spelontwikkeling van kinderen.

Mascha kijk eens om je heen, wie spelen er vandaag mee?

In overleg met de leerkracht verdeel ik de klas in kleine spelgroepjes. Twee keer per week mag er een groepje van 4 kinderen meespelen. In een later stadium kan dat worden afgebouwd naar 1 keer per week. Spelagogiek richt zich op gedrag, om dit goed aan te kunnen sturen, worden de spelgroepjes bewust klein gehouden. Kenmerkend voor spelbegeleiding is een duidelijke start. Dit bepaalt mede het verdere verloop van een spelmoment. Daarom wordt er altijd begonnen in een rustige omgeving, zo kan Mascha zich goed richten op haar omgeving. 'Mascha kijk eens om je heen, wie spelen er vandaag mee'? Mascha wordt gestimuleerd in haar taal. Er wordt geïnventariseerd wat de kinderen leuk vinden om te spelen. Ik maak gebruik van een methode 'Prentenboekjes voor het aanleren van positief gedrag'[1]. Uiteindelijk is samenspelen ook leren geven en nemen. Deze boekjes sluiten aan bij het jonge kind, de spelregels worden vooruit besproken. Hoe spelen we? Mascha wordt steeds betrokken in het gesprek. Speltraining wordt door de spelbegeleider ingezet als bepaalde spelelementen niet spontaan op gang komen. Het kind wordt gestimuleerd om spelvaardigheden na te doen. De klasgenootjes kunnen bij het intrainen van de sociale vaardigheden spel voordoen en nadoen.

Mascha blijkt al gauw het overzicht op het grote plein te verliezen. Als spelbegeleider ga ik inzetten op het doseren van tijd en ruimte. Dit maakt dat het kind de situatie leert beheersen. Vaak schieten kinderen in een vrije ruimte alle kanten op, 'behalve de goede'. Ik maak de vrije ruimte kleiner door met krijt, linten of touwen zichtbaar te maken waar gespeeld mag worden. Met behulp van een timer wordt bepaald hoe lang we spelen. Door deze kaders aan te bieden en later uit te breiden, help je het kind met ordenen in tijd en ruimte. Door veel te oefenen en te herhalen, automatiseert zij de spelregels en nemen ook de andere kinderen automatisch de regels van tijd en ruimte over. Over het algemeen ligt het speltempo voor een kind met Downsyndroom vaak te hoog. Aan de spelbegeleidster de taak om het spel regelmatig even kort stil te leggen en te benoemen en ondertitelen of te vereenvoudigen.

Tijdens het spel maak ik veel gebruik van de picto 'praten', want negatief gedrag ontstaat daar waar taal ontbreekt! In het begin is er veel sturing nodig. Stop... denk na! Wat ben je vergeten? Ik breng de picto 'praten' in beeld. Het is

belangrijk dat de kinderen zelf leren nadenken en daarmee bewust worden van hun gedrag.

Ook geef ik de andere kinderen handvaten zoals, 'als Mascha iets niet wil of nee zegt, dan ga je niet aan haar trekken, rustig wachten, noem haar naam, zeg *Mascha jij bent nu aan de beurt* en wacht'. Drie keer nee is ja!, zoals Hedianne Bosch van Leespraat dat zegt. Grappig om te zien als kinderen dat gaan ontdekken. Een spelagoog is er steeds weer op gericht de spelsituatie overzichtelijk en duidelijk te maken.

Verder viel het beperkt spelrepertoire van Mascha op. Daarom maak ik gebruik van zelfgemaakte spelkaarten. Ik schrijf hierop de globaalwoorden van de spelletjes die de kinderen graag spelen. Zo sluit ze aan bij hun interesse, dit is de ingang om te leren. Mascha en de kinderen lezen samen de spelkaarten: spelen we baltikkertje of 'vies land lekker land'? Wie mag er nu 'kiezen' ? Ik laat de oplossing zoveel mogelijk vanuit de kinderen zelf komen. Doordat gesproken woorden vaak vluchtig zijn, vergeten kinderen tijdens hun spel al gauw wat de regel of afspraak ook al weer was. Pictogrammen (of groot geschreven globaalwoorden) zijn daarom mooie visuele hulpmiddelen om het kind te helpen herinneren. Deze visuele reminders gebruik ik dan ook regelmatig.

Als spelbegeleider sluit ik de spelactiviteit ook weer duidelijk af in een rustige omgeving. Een heel belangrijk aspect is dat ik de kinderen leer ook elkaar complimenten te geven. Immers; door gewenst gedrag te prijzen of te belonen wordt positief gedrag gestimuleerd!

Door een juiste afstemming en samenwerking in de loop van de jaren met leerkrachten en ouders kan Mascha nu zelfstandig meespelen met haar klasgenootjes, waarbij spelplezier steeds voorop staat!

Een spelagoog beschikt over creativiteit en gebruikt afwisselende werkvormen en goed afgestemde hulpmiddelen. Een belangrijk uitgangspunt is, hoe motiveer ik en hoe sluit ik aan bij het ontwikkelingsniveau en functioneringsniveau van het kind?

De belangrijkste technieken die een spelagoog gebruikt zijn: verwoorden, stimuleren en structureren, zodat kinderen plezier beleven aan spel.

Voor verdere informatie over de inzet van Spelbegeleiding en Leespraat kunt u mij mailen.

(1) 'Prentenboekjes voor het aanleren van positief gedrag', door psychologe drs. Conny Geerts-van Oosterhout. Zie ook Down+Up 84.

Thema Gedrag

Ouders van Mascha zien tot hun vreugde in de loop der jaren 'een aanmerkelijk verschil'

Ondanks haar Downsyndroom hebben wij acht jaar geleden bewust gekozen voor een reguliere basisschool voor onze dochter Mascha. Gelukkig hebben wij deze mogelijkheid ook geboden gekregen door PC basisschool het Veer in Duiven.

Wij hebben deze keuze gemaakt, omdat voor ons duidelijk was dat Mascha veel leerde door te kijken naar andere kinderen en dus kopieergedrag vertoonde. Haar (grove) motoriek liet ook toe dat ze deel nam aan de groep.

Toch bleek al snel dat er in de vrije ruimte en op vrije momenten extra begeleiding/toezicht nodig was. Mascha wilde zo graag meedoen en er ook bij horen en dit liet ze ook merken. Helaas ging dit vaak gepaard met duwen, trekken en 'praten' met de handen, puur omdat ze het verbaal nog niet duidelijk kon maken. Het spel was voor haar vaak te onoverzichtelijk en ging te snel voor haar begrip...

In samenspraak met school is er spelbegeleiding ingezet. Eerst twee keer in de week en op den duur is dit afgebouwd naar één maal per week en nu zelfs één maal per twee weken.

In kleine stapjes worden spelregels, afspraken, spelideeën en ook wachten op je beurt aangeleerd, om zo het samenspelen en vooral participeren in de groep te stimuleren. Dit heeft natuurlijk niet alleen een positief effect op school, maar ook privé en in de vrijetijdsbesteding. Overal kom je deze aspecten tegen als je deel wilt nemen aan een groep!

Wij zien in de loop der jaren een aanmerkelijk verschil. Het is ook prettig om te horen dat ze het goed oppakt. In het begin van de basisschool zijn er momenten geweest, dat wij getwijfeld hebben of zij de reguliere basisschool tot en met groep 8 zou doorlopen. Inmiddels weten we beter en is zij bezig met haar laatste maanden in groep 8.

Wat ik hierbij nog wel wil vermelden is dat wij niet alleen de school dankbaar zijn voor de geboden mogelijkheid, ook Margaret van Vliet die de spelbegeleiding op zich heeft genomen. En misschien nog wel de belangrijkste personen zijn de kinderen in haar klas, die door hun medewerking, geduld en begrip Mascha de kans hebben gegeven om te kunnen slagen en deel uit te kunnen maken van een groep binnen het reguliere basisonderwijs!

Harrie en Carolien Gronouwe
ouders van Mascha

Openbare basisschool begint integratieklas

Roos is weer terug op haar oude school

Roos van Goch (10) is weer terug op haar oude, reguliere basisschool bij haar thuis om de hoek, dankzij de opzet van een nieuw initiatief: de integratieklas. Vader Bart vertelt.

• tekst Bart van Goch, Deurne, foto de Hasselbraam

Roos gaat nu de Avondvierdaagse lopen

Roos gaat nu de Avondvierdaagse lopen met groep 4. Dat hadden we een tijdje geleden niet kunnen dromen.

Vorige schooljaar ging onze Roos met een busje naar de Helmondse Antoon van Dijkschool, een school voor speciaal onderwijs. Roos startte wel op de Hasselbraam, de basisschool bij ons om de hoek, maar in groep drie werd het teveel voor haar. Roos zat niet meer lekker in haar vel. 's Ochtend lange sessies in de kring, veel taal en meer serieuze onderwerpen. Marjon, haar moeder, en ik zagen hoe het haar frustreerde. We kozen op dat moment voor de beste oplossing. Roos ging naar Helmond, hoewel iedereen het jammer vond. Wij als ouders, het team van de Hasselbraam en het overkoepelende schoolbestuur PlatOO. Het betekende toch vroeg weg met het busje, eten op school en pas weer laat in de middag thuis. Waar je bang voor bent gebeurt: je kind is niet meer zichtbaar in de buurt. We haalden Roos weg uit haar natuurlijke omgeving. De impact daarvan is groot; je kind trekt zich terug uit de buurt en zit nog in het busje als andere kinderen buitenspelen.

Ook PlatOO herkende de negatieve effecten. Bestuursvoorzitter Annemie Martens besloot in samenwerking met de Antoon van Dijkschool integratieklassen op te zetten op reguliere basisscholen. In zo'n klas is ruimte voor maximaal twaalf leerlingen met een beperking. Ze hebben hun eigen lesprogramma, maar doen ook mee met de overige leerlingen.

De Hasselbraam is de eerste PlatOO-school met een integratieklas, maar komend schooljaar volgen er meer. Iedereen is enthousiast en daarom wordt er ook al nagedacht over mogelijkheden voor bijvoorbeeld kinderen met autisme. Het initiatief past overigens goed bij de invoering van het Passend Onderwijs.

Eigen taken

Roos spreekt inmiddels weer af met kinderen om de hoek. In haar klas zitten nu zes kinderen. Ze verschillen van leeftijd en niveau. Ze werken allemaal aan hun eigen taken en hebben veel één op één begeleiding. Er is een leerkracht van de Antoon van Dijkschool gedetacheerd voor drie dagen. Juf Marijke van de Hasselbraam heeft de klas ook drie dagen, wat betekent dat ze één dag in de week samen lesgeven en kennis overdragen. De Hasselbraam zoekt steeds meer integratiemomenten met de rest van de school. Roos is begonnen met de weeksluiting, gymmen en buitenspelen. Een paar maanden geleden is daar duo-lezen bijgekomen: een kind uit een hogere groep komt lezen met Roos in de integratieklas. Maar integratie hoeft niet per se, er zijn immers ook kinderen die daar geen baat bij hebben. Ze volgen dan hun eigen programma in de integratieklas.

Marjon en ik zijn maar wat blij dat Roos weer op de Hasselbraam zit. Kindjes met Downsyndroom moeten het vaak hebben van imitatiegedrag. Wat is er dan fijner dan gewoon naar school met de diversiteit van de kinderen uit de wijk? Roos praat erg goed voor een kind met Down. Wij zijn er van overtuigd dat de basis daarvoor is gelegd tijdens haar eerste jaren op de Hasselbraam. Bovendien vinden we het belangrijk dat 'normale' kinderen zien dat er ook kinderen zijn die anders zijn.

Roos heeft het nu enorm naar haar zin, leert veel en geniet met volle teugen. De Avondvierdaagse wacht. De integratieklas is een redelijke veilige manier in vergelijking met kinderen volledig in een gewone klas plaatsen. Als de integratieklas niet kan, kun je het passend onderwijs wel vergeten.

Weer 'n topdag

Als Roos en haar zus Mauk (9) samen uit school komen, staat de ranja klaar en wordt de schooldag besproken. Volgens Roos 'weer 'n topdag'. Na een paar minuten staan de zusjes al weer buiten op de trampoline te springen. De eerste vriendinnetjes arriveren. Marjon aanschouwt het vanuit de tuinkamer met een grote lach op haar gezicht, wetende dat Roos nu anders in het busje had gezeten.

Vormgever neemt afscheid van Down+Up

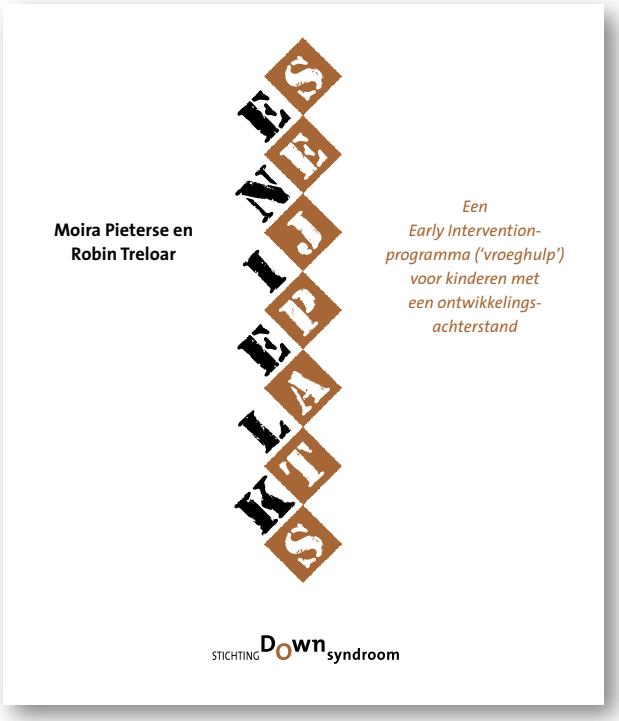
Bedankt, Ad!

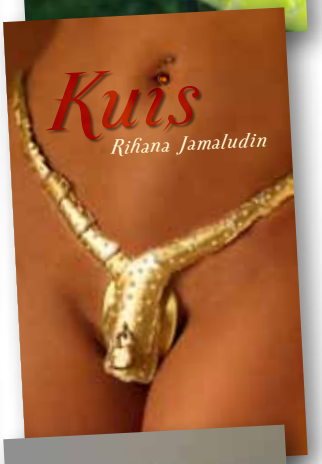
Ad van Helmond neemt met deze Down+Up afscheid van ons SDS-magazine. Als vormgever gaf hij Down+Up het gezicht dat een hele generatie ouders en professionals vertrouwd is. Het wordt even wennen zonder Ad. Maar helemaal uit beeld raakt hij ook niet. • tekst en foto Rob Goor, illustraties Ad van Helmond

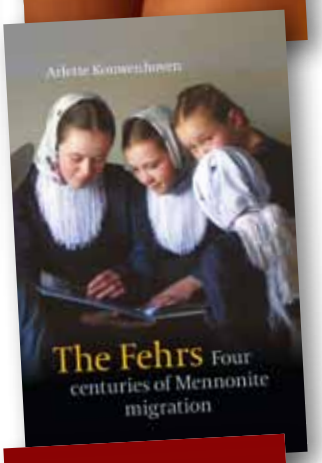
Grafisch ontwerper Ad van Helmond verzorgde het uiterlijk van liefst 85 afleveringen van Down+Up. Hij kijkt met enige weemoed terug naar de beginjaren, toen hij met Louis van der Linden van drukkerij Luna Negra in Amsterdam werkte en zo ook Erik en Marian de Graaf leerde kennen. Louis maakte samen met Erik de eerste nummers van Down+Up. Vanaf 1993 nam Ad de vormgeving over en gaf Down+Up een professionele uitstraling. Het blad evolueerde in de jaren daarna onder zijn grafische vingers tot het full-color magazine dat u elk kwartaal in de bus krijgt.

'Erik was toen ook al iemand met een enorm doorzettingsvermogen', blikt Ad terug op die eerste jaren. 'Hij had ook het netwerk, de kennis en de drive om altijd weer nieuwe dingen te doen. Dat was enorm stimulerend. Je deed graag iets voor hem en Marian.'

Naast het werk voor Down+Up ontwierp Ad ook folders, logo's en posters voor de SDS. Hij was verantwoordelijk voor de complete huisstijl van de SDS. In al die jaren is het zoveel geworden dat hij verbaasd kan terugkijken op inmiddels bijna vergeten ontwerpen van hemzelf. 'Die omslag van Kleine Stapjes, die is eigenlijk best aardig. Hé, die heb ik zelf gemaakt!'







Folders en posters: Ad ziet de waarde er als geen ander van in. 'Het poster-concept loopt nog altijd als een trein. De boodschap is praktisch. Een gouden concept.'
Ad draagt de SDS een warm hart toe en voor 'incidentele' werkzaamheden blijft hij nog wel beschikbaar voor de stichting. Zo'n absoluut afscheid is het dus niet.

Voor het afscheid van zijn Down+Up-lezers maakte Ad van Helmond een selectie van zijn werk, ook van buiten de SDS. Een bijzondere blik op de vormgever achter de mens. Ad, namens al onze lezers bedankt. Het was Up!

Wereld Downsyndroomdag

Feest van bewustwording

1

2

3

Natuurlijk, eigenlijk zou iets als Wereld Downsyndroomdag niet nodig hoeven zijn. Of een werkbezoek aan Brussel (zie pagina 6). Ook als je Downsyndroom hebt, maak je 365 dagen per jaar deel uit van de maatschappij, niet alleen op 21 maart. Maar toch, al die mensen zonder Downsyndroom moeten dat nog een beetje leren. Daarom is Wereld Downsyndroomdag wel degelijk een feest. Het feest van bewustwording.

Dit jaar werd dit feest in Nederland weer op veel plaatsen gevierd met een gezellig samenzijn. Dankzij de Kernen. Zo was er in Amsterdam een Down Doe Dag op de school voor speciaal onderwijs Alphons Laudy in Amsterdam Osdorp. Een druk bezocht evenement (grote foto en nummers 3 en 5, www.ericdebruijn.com).

In Apeldoorn was er voor de kleintjes een speelochtend in KinderSpeelParadijs Klarenbeek (foto 1). In Doetinchem was een vrolijke voorjaarskermis (foto 2, Henk den Brok). En in Limburg ontmoetten jong en oud elkaar bij Wienes de legkippenboerderij in Hegelsom. (foto 4).

In Goes was de rondreizende fotoexpositie van Upside Down gearriveerd. SDS-directeur Regina Lamberts en Lize Weerdenburg (foto 6) hielden er een passende openingspraatje. En in Heerenveen was het natuurlijk ook feest. Zie daarvoor de Upbeat op pagina 3!

4

5

6

Wereld Downsyndroomdag

Therapie in het vakantiepark

Over Giraf en het wonderbaarlijke leven van Thom

De veerkracht van sommige kinderen blijft wonderbaarlijk. En van de ouders, niet te vergeten. Carin Verhagen vertelt over haar zoon Thom Holleman. • tekst Carin Verhagen, Nieuw Vennep, foto's Fotostudio Arnold Bartman (portret) en Jeroen van Bergen

'MMMM-ick!!'. Vol trots spreekt Thom, nu 13 jaar, eindelijk de naam van zijn broertje Mick goed uit. Mick is dan al 8 jaar oud. Na lang oefenen wordt 'Key' uiteindelijk 'Kick' en daar blijft het bij. Mick en Thom vinden dat allebei vervelend en dat wordt een behandelingsdoel voor Thom als hij intensieve therapie krijgt bij de Giraf.

In juni 2014 wordt Thom veertien jaar. De laatste negen jaar is Thom gezond en vrij van grote medische problemen. Een leuke en gelukkige knul. Hij praat steeds beter en gaat graag naar school. Thom zit in het tweede jaar VSO Voorthuijsen in Haarlem, tennist, voetbalt en heeft net zijn B-diploma gehaald. Hij staat bovenaan de wachtlijst voor drumles. Dat hij zover is gekomen, hebben wij nooit verwacht.

Meteen een problemen

Thom, ons eerste kind, wordt geboren in 2000. Hij heeft Downsyndroom. Thom wordt al op dag twee geopereerd aan een afgeklemde twaalfvingerige darm. Op dat moment was al vastgesteld dat hij een volledig AVSD heeft. Na drie maanden wordt deze afwijking hersteld. Die eerste maanden zijn erg zwaar. Zijn geboortegewicht is zeven pond en na drie maanden weegt hij dat gelukkig nog steeds, zwaar genoeg voor de openhartoperatie. De geweldige cardiochirurg dokter Hitchcock uit Utrecht voert deze zware operatie heel goed uit. Thom mag drie dagen na de operatie al naar huis en hij knapt snel op. De controles in 2013 bevestigen dat er geen hersteloperatie meer nodig is. Geweldig nieuws.

Thom gaat in die eerste jaren van zijn leven twee dagen per week naar een lieve oppasmoeder en twee dagen naar een reguliere crèche. Als hij één jaar wordt huren we voor de crèche-dagen een extra begeleidster in om daar met Thom te spelen. De vaste leidsters vinden hem erg schattig, maar stimuleren hem amper.

We kiezen voor een antroposofische begeleidster, omdat we naar zijn mogelijkheden willen kijken en niet naar de kenmerken van het Downsyndroom. Die worden al genoeg gecontroleerd door de artsen.

Thom loopt als hij dertien maanden is. Het gaat goed met hem. Als hij bijna twee jaar oud is gaat het weer mis met zijn darmen. Ze blijken deels gedraaid te liggen en één van die kronkels is afgeklemd. Gelukkig kan de darm intact blijven en heeft hij na het recht leggen geen problemen meer gehad. Het herstel gaat weer goed en hij pakt snel zijn oude leventje weer op.

Griep? Nee, leukemie

Maar niet voor heel lang. Thom is ruim drie jaar oud als hij erg ziek wordt, vreemd genoeg geen koorts, maar hij eet niet meer, is slap en bleekjes. Hij komt niet meer van de bank af, reageert amper. De dienstdoende arts concludeert: 'Er zijn zoveel kinderen ziek met griep...'. Gelukkig is op nieuwjaarsdag onze eigen huisarts er weer. Binnen twee uur zijn we in het ziekenhuis en krijgen we de diagnose leukemie, AML 7. Kinderen met Downsyndroom hebben een iets grotere kans op deze agressieve vorm van leukemie.

Het behandelprotocol schrijft vier zware chemokuren voor. We wonen letterlijk vier maanden intern op de kinderoncologie afdeling van het Sophia ziekenhuis in Rotterdam, ik in Thom's kamer. Na de eerste maand kennen we de routine van de behandeling. De eerste dagen na de chemo gaat het best goed. Dan wordt Thom ziek, vreselijk ziek, terwijl hij strijdt tegen de bijwerkingen van de chemo's. En dan knapt hij langzaamaan weer wat op. Als het dan net weer wat beter gaat is het al weer tijd voor de volgende chemokuur.

We hebben in die eerste maand in het ziekenhuis veel strijd geleverd met de artsen en verpleging. We willen alles weten over de leukemie en over de bijwerkingen van de chemo's. Alleen als wij de behandeling snappen en alles van de bijwerkingen weten en kunnen herkennen, kunnen wij Thom zo goed mogelijk bijstaan.

Radeloos

Thom praat amper en wat hij zegt wordt vaak fout geïnterpreteerd. Er vinden onnodige controles plaats waar Thom steeds angstiger van wordt. We beslissen om alleen zeer ervaren artsen bloed te laten prikken. Verkeerde medicatie wordt toegediend toen ik één keer niet meekeek met de verpleegkundige. Lekkende chemo bij Thom. Beide verpleegkundigen zijn zwanger en kunnen niet assisteren. Ze roepen mij vanaf de gang instructies toe. Uiteindelijk legt mijn partner Arie samen met een arts een infuus aan bij Thom op de high care.

We zijn radeloos. Het is vreselijk. Na iedere kuur wordt Thom zo ziek dat we bang zijn hem te verliezen. Zo vaak narcoses en allerlei ingrepen. Zoveel andere doodzieke kinderen om ons heen. Zoveel andere radeloze ouders. Het ergste gebeurt daar gewoon.

Positieve ontwikkelingen

Thom weegt nog geen tien kilo als hij wordt ontslagen. De kanker is in volledige remissie. Hij is dan bijna 4 jaar en kan niet meer lopen. Maar hij lacht wel weer en de uitgebluste blik in zijn ogen verdwijnt langzaam maar zeker. De sondevoeding wordt afgebouwd. Thom begint voorzichtig met het leuke fysiokids en eind 2004 heeft hij weer wat kracht en zelfvertrouwen.

Sindsdien heeft hij nooit meer iets ernstigs gehad. Ja, een bril, coeliakie, maar niets levensbedreigends. Onze lat lag (te) hoog! Onze held!

In april 2005 gaat Thom naar de SO-Mattheusschool in Rotterdam. Hij heeft een dusdanige ontwikkelingachterstand opgelopen dat wij vinden dat regulier onderwijs teveel vraagt. De school heeft veel begrip voor Thom. Voor ons als ouders is het als een warm bad. We hoeven weinig uit te leggen.

Nieuwe omgeving

Omdat ons werk naar Amsterdam verplaatst, verhuizen we naar Nieuw-Vennep als Thom 8 jaar is. We maken ons veel zorgen over de overgang naar zijn nieuwe school en zijn nieuwe huis. Het blijkt uiteindelijk mee te vallen. Thom is in drie maanden gewend aan de nieuwe school en de nieuwe leerlingen. Daarbovenop is hij binnen drie maanden zindelijk – dankzij de ervaring en het doorzettingsvermogen van de nieuwe klassenassistente!

We wonen nu zes jaar in Nieuw-Vennep en hebben het hier prima naar onze zin. Thom's spraak verbetert nog steeds, ook dankzij de wekelijkse sessie met zijn logopediste. Thom vindt zelf trouwens dat hij prima praat: zijn favoriete vak is 'spreekbeurten'.

Thom wordt ieder jaar gechecked door het fijne Downteam van het Spaarne ziekenhuis en om het jaar heeft hij oncologiecontrole in het Sophia Kinderziekenhuis. Zijn gebit wordt gecontroleerd door het ACTA en hij krijgt binnenkort een beugel.

Therapie door de jaren heen

De starterscursus voor ouders van een jong kind met een beperking zijn we snel na Thom's geboorte gaan volgen. We zijn samen verdergegaan met het bekende Kleine Stapjes-programma en hebben een aantal Feuerstein-modules gevolgd bij Stibco.

In 2011 gaan we naar Curacao voor dolfijn-ondersteunende therapie. Wat is dat geweldig! Thom gaat enorm vooruit met zijn spraak en wij krijgen veel goede tips hoe Thom beter te kunnen helpen ontwikkelen.

Als we weer terug zijn in Nederland willen we natuurlijk doorgaan met die succesvolle intensieve therapie. Maar tot onze verbazing bestaat deze vorm niet in Nederland. Elk jaar terug naar Curacao is financieel niet haalbaar.

Giraf-therapie

Daar laten we het niet bij zitten. Samen met twee geweldige therapeuten die dolfijnondersteunde therapie hebben gegeven en een vriendin van ons hebben we 'Giraf – therapie voor kinderen' opgericht. Een gezin dat deze therapie volgt, verblijft op een vakantiepark (Efteling/Bosrijk of Landal Aerderholt) en tijdens deze 'vakantie' wordt er iedere dag twee uur therapie gegeven. Deze bestaat uit gedragtherapie, logopedie en/of fysiotherapie, of een combinatie daarvan. De therapeuten geven op een zo creatief mogelijke manier therapie. Een deel daarvan vindt zelfs plaats in het zwembad. Het grote voordeel is dat de kinderen zo gemotiveerd blijven en uitgedaagd worden.

Heel belangrijk is dat de ouders dagelijks feedback en praktische adviezen krijgen. Voor broers en zussen is er een eigen programma, zodat ook zij extra aandacht krijgen.

Thom is in 2013 bij de Giraf behandeld en hij gaat dit jaar weer een week meedoen.

Toekomst

Naast de continue focus op spraak, blijven er in de toekomst nog veel vaardigheden te leren: praten over emoties, beter lezen, klok kijken, fietsen op een gewone fiets (deze zomer?), we gaan er gewoon mee door! De therapie van de Giraf blijft daarbij een belangrijke ondersteuning. We maken voorzichtig plannen voor zijn toekomst, na afronding van het VSO. Een leuk restaurant waar hij kan werken, met een Thomas-huis op loopafstand en misschien naast de eigen locatie voor de Giraf... We hebben lang gedacht dat Thom niet ouder zou worden dan 8 jaar. Hij heeft zijn leven dubbel en dwars verdiend.

Zie www.giraf-therapie.nl .

Daan gaf inspiratie tot ‘Mijn recht op zorg’

Mr. Mariska Vink-van Oostveen (1969) is bestuursrechtjurist. Vanaf 2008 werkt zij als zelfstandig ondernemer Mariska Vink-van Oostveen, Juridische Interim Diensten. Mariska heeft naast haar twee dochters Anne en Tessa ook een meervoudig gehandicapte zoon: Daan. Met het regelen van hulp voor Daan kwam het idee voor een eigen bedrijf dat mensen in vergelijkbare omstandigheden kan helpen de zorg te krijgen waar ze recht op hebben. • tekst Mariska Vink, Zeist, foto Rob Goor

Daan is op 15 juli 2011 geboren. Hij is een vrolijk ventje met een meervoudige handicap. Hij heeft epilepsie en Downsyndroom. Door het regelen van hulp voor mijn eigen zoon en mijn achtergrond als juriste, heb ik in december 2013 de stoute schoenen aangetrokken en ben een eigen bedrijf begonnen. Dit bedrijf heeft tot doel om anderen die in een vergelijkbare positie verkeren te helpen om de zorg te krijgen waar ze recht op hebben. Ik maak namens hen bezwaar en als dit niet helpt, ga ik voor hen naar de rechter. De zaken die ik behandel zijn o.a. indicaties Centrum Indicatiestelling Zorg, indicaties Bureau Jeugdzorg, verantwoording uitgaven budget (pgb, voorzieningen van de gemeente (Wmo) en - Invalideparkeerkaarten en regiotaxi.

Op zich zijn er in de markt al heel wat belangenorganisaties en hulpverleners die soortgelijke diensten aanbieden. Organisaties als MEE en Mezzo (belangenvereniging Mantelzorgers) hebben hun eigen juridische dienstverlening. Ieder(in) levert via Regelrecht juridische steun aan leden van aangesloten verenigingen, zoals Stichting Downsyndroom, Epilepsie Verenging Nederland, Per Saldo, enz.. De juridische diensten van MEE zijn gratis. De diensten van Mezzo zijn alleen gratis voor leden. Regelrecht geeft gratis een eerste advies en juridische ondersteuning tegen betaling van 100 euro.

Wat al deze organisaties gemeen hebben, is dat ze advies geven en hulp leveren bij procedures.

Nog veel zelf doen

Als moeder van een gehandicapt kind, weet ik echter hoe fijn het is om echt geholpen te worden. Met juridisch advies moet je nog steeds zelf de brief schrijven en op de post doen en je moet zelf je zegje doen bij een hoorzitting. Daarom neem ik graag uw werk uit handen. Dit doe ik op basis van no-cure-no-pay. U betaalt eenmalig 50 euro voor de vergoeding van mijn kosten, zoals voor het verzenden van aangetekende brieven. Verder betaalt u mijn reiskosten naar een hoorzitting. Als u wint betaalt de instantie mijn arbeidskosten in de vorm van een vergoeding van de proceskosten. U betaalt mij verder niets.

Ik werk samen met Hans de Bruijn van pgb-vg.nl, een begrip op het punt van persoonsgebonden budgetten (pgb). Hans biedt hulp bij het aanvragen van indicaties en verzorgt cursussen over het pgb. Samen zorgen wij dat iedereen de zorg krijgt waar hij recht op heeft.

Ik heb in het verleden veel voor gemeentes, provincies en incidenteel voor de Rijksoverheid gewerkt. Ik weet dan ook hoe een overheidsinstantie denkt en werkt. Maar ik blijf me er over verbazen hoe weinig zorginstanties de doelstelling en procedureregels van de Algemene wet bestuursrecht volgen. Momenteel werk ik regelmatig voor bedrijven tegen de overheid, als juridisch bedrijfsadviseur via ERC management. Hierdoor heb ik de procedure van de andere kant leren kennen. Als voorzitter van de bezwaarschriftencommissie van de gemeente Stichtse Vecht in Maarssen ben ik gepokt en gemazeld in de bezwaarprocedures en het optreden in een hoorzitting. Mijn Recht op Zorg biedt mij de mogelijkheid andere mensen te helpen, wat geld te verdienen en vooral tijd te hebben voor ons gezin.

Mariska Vink met zoon Daan.

Voorbeeld

Ter illustratie een voorbeeld van een zaak die recent tot een beslissing op het bezwaarschrift heeft geleid waarmee ik een gezin heb kunnen helpen.

Een jongen met ADHD heeft klasse 2 Begeleiding individueel toegekend gekregen, terwijl hij om Begeleiding individueel klasse 3 en Persoonlijke verzorging klasse 1 heeft gevraagd. In mijn bezwaar heb ik aangevoerd dat de aftrek van 1 uur eigen risico in verband met gebruikelijke zorg na de uitspraak van de Centrale Raad van Beroep van 22 januari 2014 niet meer toegestaan is. Tevens heb ik aangevoerd dat aftrek vanwege toekenning kortdurend verblijf niet op enige regelgeving is gebaseerd en eveneens niet is toegestaan. Tenslotte heb ik aangetoond dat de jongen op 4 punten Begeleiding nodig heeft, en niet alleen vanwege het wel toegekende toezicht. Volgens de eigen beleidsregels heeft hij recht op klasse 5. Na bezwaar heeft hij nog steeds geen Persoonlijke verzorging toegekend gekregen, maar wel klasse 4 voor Begeleiding individueel.

Zie www.mijnrechtopzorg.nl .

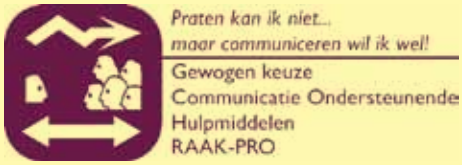
Down Date up

Bijlage bij Down+Up nr 106

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

Kinderen met Downsyndroom met vergelijkbare testresultaten verschillen net zoveel van elkaar als kinderen met verschillende testresultaten. Voor een advies op maat moet breed worden gekeken.

• Stijn R. J. M. Deckers, MSc. en dr. Yvonne van Zaalen. Stijn.deckers@fontys.nl , y.vanzaalen@fontys.nl , Fontys Paramedische Hogeschool Eindhoven



Stimuleren van woordenschatontwikkeling op basis van individuele ontwikkelingspatronen

'Ik zou zo graag willen dat mijn kind een grotere woordenschat heeft. Hoe kan ik hem daarbij nu het beste helpen?'
Dit is een bekende vraag voor zowel leerkrachten als logopedisten. Om een behandelplan te maken moet een logopedist zich onder andere baseren op testresultaten. Testresultaten zeggen veel, maar ook veel niet. Lang niet alle testen sluiten aan bij kinderen met een andere dan normale ontwikkeling. Het behandelplan kan daarom niet volledig op deze testen gebaseerd worden. Een testsituatie geeft ook niet altijd een goed beeld van de daadwerkelijke mogelijkheden van het kind. We zien veelvuldig gebeuren dat tijdens het afnemen van bijvoorbeeld een woordenschattaak een kind bij het plaatje van een 'hond' géén respons geeft, terwijl het vijf minuten later in een spelsituatie wel het gebaar voor 'hond' gebruikt. We weten dan dat het kind het woord 'hond' in zijn woordenschat heeft, maar dit kan dan niet als zodanig in de test zelf gescoord worden. Testgegevens zijn daardoor niet altijd een goede basis voor het opstellen van een behandelplan. Naast de factoren die we kunnen testen, bestaat de ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom nog uit veel andere factoren die van invloed zijn op de mogelijke spraaktaalontwikkeling. Om u een indruk te geven hoe deze factoren de keuzes beïnvloeden willen we u na een theoretische onderbouwing, twee casussen van kinderen met gelijke testscores presenteren. Hoewel de testscores gelijk waren, is er bij hen gekozen voor een geheel andere benadering om de woordenschat te vergroten. We zullen deze keuzes toelichten.

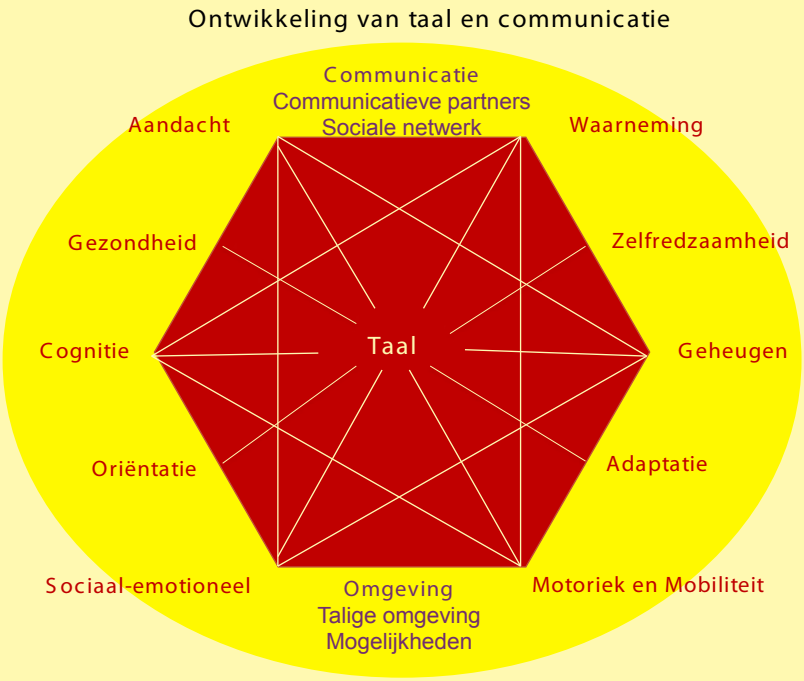
'Een sterk vertraagde taalproductie', 'gehoorproblemen', 'ze zijn onhandig, hun grove motoriek is zwak', 'ze zijn visueel een stuk sterker dan auditief', 'taalbegrip is groter dan taalproductie' en 'ze zijn erg sterk in non-verbaal sociaal functioneren'. Zomaar een greep uit veel gehoorde kreten als het gaat over kinderen met Downsyndroom. Een combinatie van bovenstaande kenmerken wordt omschreven als het Downsyndroom fenotype: een ontwikkelingspatroon van beperkingen en vaardigheden dat specifiek zou zijn voor kinderen met Downsyndroom (Fidler,

Waarom is dit artikel ook voor ouders interessant?
Met enige regelmaat krijgen we bij de SDS vragen over testen. Ouders krijgen op een gegeven moment te horen dat hun kind een bepaalde ontwikkelingsleeftijd heeft op een test. Dat valt ouders dan vaak een beetje tegen. Soms zijn ze er ook ronduit boos over, omdat ze hun kind niet erin herkennen. In het leven van alledag gaat het toch best goed. Wij raden dan altijd aan om die test niet al te serieus te nemen. Veel kinderen met Downsyndroom laten zich nu eenmaal moeilijk testen. Dus wat zegt zo'n test? En zelfs als het kind meewerkt, wat betekenen de resultaten dan voor het werkelijke leven. Vaak verrassend weinig.
In deze Update wordt ingegaan op een alternatief: een veel fijnmaziger manier om in kaart te brengen hoe een kind functioneert. Er blijkt dat met een vergelijkbare 'ontwikkelingsleeftijd' kinderen echt zeer verschillend kunnen zijn. Handelingsadviezen zouden dan ook niet moeten worden gebaseerd op globale testresultaten, maar op een grondige analyse van zwakke, maar vooral ook sterke punten van het kind.

Most, & Philofsky, 2008). Tijdens een rondvraag aan logopedisten, fysiotherapeuten, leerkrachten, begeleiders en andere behandelaars hebben wij, om te bepalen in hoeverre dit fenotype ook in de praktijk gekend wordt, de vraag voorgelegd 'waar denkt u aan bij Downsyndroom?' Het valt hierbij op dat het merendeel van de antwoorden een opsomming is van beperkingen en problemen. Vaardigheden en mogelijkheden worden vaak onderbelicht, terwijl juist deze een belangrijke ingang zijn om de ontwikkeling van een kind te kunnen stimuleren.

Een risico van het denken in een ontwikkelingspatroon dat specifiek is voor kinderen met Downsyndroom is dat interventieprogramma's worden opgezet aan de hand van dit algemene beeld. Daarmee is de kans aanwezig dat het programma niet volledig aansluit op het individuele kind. Als ouder van een kind met Downsyndroom weet u als geen ander: 'mijn kind verschilt net zoveel van een ander kind met Downsyndroom, als dat een normaal ontwikkelend kind van een ander normaal ontwikkelend kind verschilt'. Dat maakt dat uw kind zijn eigen specifieke beperkingen, maar zeker ook vaardigheden en mogelijkheden heeft. Daarmee heeft eigenlijk elk kind zijn eigen Downsyndroom fenotype. Het algemene fenotype kan nuttig zijn om aandachtspunten te genereren waaraan aandacht moet worden besteed bij diagnostiek. Zo weten we dat er veelvuldig gehoorproblemen voorkomen bij kinderen met Downsyndroom. Het algemene fenotype zorgt er voor dat we juist bij deze kinderen hier extra alert op zijn. Belangrijk is wel dat er altijd moet worden gecheckt wat er feitelijk bij dit individuele kind speelt.

Om deze individuele ontwikkelingspatronen te laten zien, zullen we in dit artikel de focus leggen op de taal- en communicatieve ontwikkeling. Kijkend naar het algemene beeld over Downsyndroom weten we dat de taalproductie over het algemeen later op gang komt dan bij normaal ontwikkelende kinderen en dat er relatief veel problemen met betrekking tot spraakverstaanbaarheid zijn (Kumin, 2008). Ook wordt vaak genoemd dat hun taalbegrip een stuk groter is dan wat ze kunnen uiten (Fidler, 2005). Om de (vroege) taal- en spraakontwikkeling te stimuleren wordt er zeker bij kinderen met Downsyndroom vaak gebruik gemaakt van (ondersteunende) gebaren. Naast gebaren kan echter ook gedacht worden aan het inzetten van pictogrammen, foto's, woordbeelden, en een verscheidenheid aan (technische) hulpmiddelen, maar ook aan strategieën voor ervaringsgericht leren en het beter aansluiten bij de beleving en waarneming van het kind. De keuze voor de meest adequate communicatievormen en strategieën bouwt voort op al aanwezige vaardigheden en mogelijkheden van de persoon



Dit model is een aanpassing van het model in Van Balkom (2009)

Ontwikkelingsgebieden beïnvloeden elkaar

Om deze vaardigheden en mogelijkheden in kaart te brengen voor de communicatieve ontwikkeling, hebben we eerst inzicht nodig in het verloop van die ontwikkeling. Vanuit recente studies (bijvoorbeeld Denes, 2011; Hagoort, 2007) weten we dat de communicatieve ontwikkeling sterk beïnvloed wordt door de ontwikkeling van andere ontwikkelingsdomeinen, zoals waarnemen, geheugen, aandacht, cognitie, motoriek en mobiliteit. In bovenstaande figuur, gebaseerd op een model van Van Balkom (2009), ziet u dit schematisch weergegeven. Het valt hierbij op dat alle verschillende ontwikkelingsgebieden met elkaar verbonden zijn en daardoor een invloed kunnen hebben op de communicatieve en talige ontwikkeling van een kind.

Bij de invloed van problemen met bijvoorbeeld het gehoor, geheugen en aandacht kunt u zich vast iets voorstellen. Zo kunt u zich vast voorstellen dat wanneer er sprake is van een gehoorprobleem en uw kind hoort daardoor bepaalde klanken of delen van zinnen niet, dat dit van invloed is op de taal- en communicatieontwikkeling van uw kind. Als door een gehoorprobleem, mogelijk veroorzaakt door frequente middenoorontstekingen, een kind moeite heeft met het onderscheiden van klanken achteraan een woord, zal het deze klanken zelf ook niet of wisselend gebruiken. Als het geheugen van uw kind niet goed werkt, en u spreekt in lange zinnen tegen uw kind, dan is het begin van de zin alweer vergeten voordat u het laatste woord heeft uitgesproken. Ook als het geheugen wel goed werkt, maar het kind onvoldoende in staat is aandacht vast te kunnen houden, zal een boodschap niet goed kunnen worden verwerkt. Probeert u maar eens een gesprek met iemand te voeren terwijl u steeds maar kort naar diegene kijkt om vervolgens om u heen te kijken. U zult merken dat het gesprek daardoor een stuk lastiger zal verlopen. Het kunnen vasthouden van aandacht is namelijk een van de belangrijkste voorwaarden om tot communicatie te komen. Bij motoriek en mobiliteit zult u zich misschien iets minder kunnen voorstellen. Waarschijnlijk denkt u wel direct aan het kunnen maken van gebaren, maar daarnaast is de motorische ontwikkeling erg belangrijk voor de taalontwikkeling. Hoe ontwikkelen jonge kinderen hun woordenschat? Een belangrijk punt hierbij is: ervaren! Het aan kunnen raken, vast kunnen pakken, weg kunnen gooien, wijzen en erg belangrijk, zélf de wereld om je heen ontdekken zonder dat je van iemand afhankelijk bent om je van a-naar-b te brengen. Het kunnen bewegen in de ruimte en daardoor meer ervaringen opdoen met bepaalde zaken in die ruimte, stimuleert de taalontwikkeling.

Compensatie

U merkt, het stimuleren van de taalontwikkeling van uw kind kan op veel facetten gebeuren en hoogstwaarschijnlijk doet u al meer dan u denkt! Indien er een probleem optreedt in een van de ontwikkelingsdomeinen hoeft dat niet per se te betekenen dat de taalontwikkeling zal vertragen: ofwel er zijn voldoende mogelijkheden in de overige ontwikkelingsdomeinen om dit op te vangen, en/ofwel de communicatieve omgeving van het kind biedt voldoende ondersteuning. Als we even terug gaan naar het voorbeeld van de gehoorbeperking waarbij het kind bepaalde klanken of delen van zinnen

onvoldoende hoort. Als het kind visueel sterk is, zoals we *over het algemeen* weten van kinderen met Downsyndroom, dan kan hier op ingespeeld worden. Door de taal in dat geval meer visueel te maken, bijvoorbeeld door het gebruik van gebaren voor de belangrijkste woorden in de zin (Nederlands met Gebaren, NmG), of het maken van klankgebaren om bepaalde klanken in een woord aan te geven, of het gebruiken van pictogrammen of foto's, en/of voor sommige kinderen het opschrijven van de woorden, kan de beperking in het gehoor worden omzeild. De gehoorbeperking hoeft in dit geval dan dus niet direct te leiden tot een vertraging van de taalontwikkeling.

Visuele ondersteuning

Is het gebruik van gebaren of pictogrammen/foto's als ondersteuning voor de communicatie dan voor elk kind met Downsyndroom in te zetten? Om de communicatieve ontwikkeling te stimuleren is het belangrijk om te zoeken naar al aanwezige vaardigheden bij het individuele kind en die om te zetten in mogelijkheden. Het kan in ieder geval zeker geen kwaad en is juist stimulerend. Zo is bij het inzetten van gebaren een vaak gehoorde vraag van ouders: 'Maar als hij/zij gaat gebaren, gaat hij dan nog wel leren praten?' Het inzetten van gebaren vormt juist een stimulans voor de taalontwikkeling, waardoor het kind juist sneller tot spraak zou kunnen komen. Belangrijk om mee te geven: het kind zal altijd communiceren via de manier waarop hij het snelst zijn boodschap kan overbrengen. Dit betekent dat als het zeggen van 'bal' sneller gaat dan het maken van het gebaar voor bal, het kind steeds vaker voor het gesproken woord zal kiezen. Gezien de keuze voor de best passende ondersteuning sterk afhangt van het individuele ontwikkelingspatroon van het kind, kan met een uitgebreide (test)observatie de beste stimulans voor de ontwikkeling van het kind in kaart worden gebracht.

Onderzoek individuele profielen

In bovenstaande hebben we geïllustreerd dat het erg belangrijk is om individuele vaardigheden en mogelijkheden van kinderen met Downsyndroom in kaart te brengen, zodat deze ingezet kunnen worden om de ontwikkeling van het kind te stimuleren. Binnen het RAAK PRO project 'Praten kan ik niet... maar communiceren wil ik wel!', gesubsidieerd door Stichting Innovatie Alliantie, volgen we de ontwikkeling van zo'n 35 kinderen met Downsyndroom. Van deze kinderen hebben we een individueel ontwikkelingspatroon uitgewerkt door: 1) het afnemen van verschillende testen, 2) het invullen van vragenlijsten door ouders, 3) het interviewen van ouders, behandelaars en leerkrachten/groepsleiding, 4) dossiergegevens en 5) observaties in veel verschillende situaties met ouders, behandelaars, leeftijdsgenootjes en leerkrachten/groepsleiding. We zullen in het volgende deel twee kinderen eruit lichten: Erik en Floris.

Erik

Erik is 3 jaar en 9 maanden oud. Hij is ongeveer zeven weken te vroeg geboren. Vanwege problemen met eten en drinken, is er al vanaf de geboorte een logopedist in beeld. Naast logopedie gericht op de mondmotoriek, eten en drinken, wordt het uitbreiden van zijn woordenschat en het communiceren middels gesproken taal een steeds groter aandachtspunt. Ouders hebben deze hulpvraag omdat ze graag zien dat hij over een jaar zou kunnen instromen in groep 1 van de basisschool om de hoek. Erik woont samen met zijn ouders en heeft geen broertjes of zusjes. Momenteel gaat hij drie dagen in de week naar een schoolvoorbereidende groep en wordt er veel gebruik gemaakt van ontwikkelingsstimulering via het Early Intervention programma 'Kleine Stapjes' (verkrijgbaar bij de SDS). Vanwege een oogafwijking van +4 in beide ogen, is hij brildragend. Na een flinke oorontsteking een half jaar geleden zijn er vermoedens van gehoorverlies.

Floris

Floris is 3 jaar en 7 maanden. Hij is geboren na een voldragen zwangerschap. Na de geboorte bleken er problemen met zijn hart, waardoor een operatie noodzakelijk was. De logopediste is in eerste instantie voornamelijk ingeschakeld omdat Floris onvoldoende mogelijkheden had om zich duidelijk te maken. Op dit moment kan hij zich volgens ouders voldoende duidelijk maken met behulp van gebaren. De spraak komt zeer langzaam op gang en het werken aan articulatie en spraakverstaanbaarheid is een van de belangrijkste doelen. Aangezien ook de ouders van Floris graag zien dat hij over ongeveer een jaar instroomt in groep 1, vragen ze zich af of zijn woordenschat groot genoeg is om die stap te kunnen maken. Floris woont samen met zijn ouders en jongere zusje. Momenteel gaat hij vijf dagdelen naar een schoolvoorbereidende groep en wordt ook hier veel gebruik gemaakt van 'Kleine Stapjes'. Vanuit een screening lijken er geen problemen met visus of gehoor te zijn.

Vergelijkbare ontwikkeling – of toch niet?

Bij beide zijn testen afgenomen en hebben ouders vragenlijsten ingevuld om de algemene ontwikkelingsleeftijd en de taalleeftijd (woordenschat) in kaart te brengen. Beide jongens zitten rond een ontwikkelingsleeftijd van 2 jaar en 6 maanden en rond een taalleeftijd van 1 jaar en 8 maanden, zowel wat het uiten als het begrijpen van taal betreft.

Vanuit deze testgegevens lijkt de algemene ontwikkeling en de ontwikkeling in woordenschat van beide jongens vergelijkbaar. De ouders van beide jongens hebben aangegeven graag aan de woordenschatontwikkeling te gaan werken, zodat de stap naar de basisschool makkelijker gemaakt kan worden. Moeten we dit voor beide jongens op dezelfde manier aanpakken?

Allereerst is het belangrijk om te bepalen of Erik en Floris dezelfde communicatievormen gebruiken om tot dezelfde taalleeftijd te komen. Zowel Erik als Floris zijn erg beperkt in hun gesproken taal. Ze kunnen een paar woordjes zeggen, maar zijn erg onverstaanbaar. Het grootste verschil tussen beide is dat Floris problemen heeft met het begrijpen van gesproken taal, terwijl Erik gesproken taal goed lijkt te begrijpen. De taalbegripsleeftijd van Floris wordt vooral bepaald door zijn begrip van de gebaren die ouders en groepsleiding gebruiken. Beide jongens zijn sterk in het gebruik van gebaren om zichzelf duidelijk te maken. Hieruit blijkt dus al een verschil tussen beide jongens, ondanks dat ze qua testresultaten op elkaar lijken.

Gezien de eerder genoemde invloeden van andere ontwikkelingsdomeinen, zullen we ook die voor beide jongens met elkaar gaan vergelijken. De punten waar we het grootste probleem voor de taal- en communicatieontwikkeling geobserveerd hebben, hebben we afgezet tegen de punten waar we de meeste mogelijkheden zien om op in te kunnen spelen om die problemen te omzeilen. Om dit overzichtelijk weer te geven, hebben we gekozen om gebruik te maken van de classificatiecodes van het International Classification of Functioning, Disability and Health, Child/Youth versie (ICF-CY). Met het ICF-CY kan het functioneren van kinderen en jongeren in detail worden beschreven vanuit verschillende perspectieven, zoals op het niveau van lichaamsfuncties, anatomische eigenschappen van het lichaam, activiteiten en participatie.

In de tabellen op de volgende pagina zijn de ontwikkelingspatronen van beide jongens verder zichtbaar. In de linkerkolom ziet u de verschillende ontwikkelingsdomeinen die van invloed zijn op de communicatieve ontwikkeling.

Kind	Kalenderleeftijd	Ontwikkelingsleeftijd	Woordbegrip	Woordgebruik
Erik	**3 jr. en 9 mnd.**	**2 jr. en 6 mnd.**	**1 jr. en 8 mnd.**	**1 jr. en 7 mnd.**
Floris	**3 jr. en 7 mnd.**	**2 jr. en 6 mnd.**	**1 jr. en 9 mnd.**	**1 jr. en 7 mnd.**

Erik	
Beperkingen en mogelijkheden	**Advies**
Aandacht b1400 Volgehouden aandacht d1601 Richten van aandacht op veranderingen in omgeving d161 Concentratie d1600 Richten van aandacht op aanraking, gezicht en stem Waarneming b2302 Lokalisatie van geluidsbron b1564 Tactiele waarneming b1561 Visuele waarneming Geheugen b1440 Korte termijn geheugen b1448 Procedureel geheugen d135 Herhalen Cognitie b1672 Integratieve taalfuncties d220 Uitvoeren van meerdere taken d130 Nadoen Oriëntatie b1140 Oriëntatie in tijd b1141 Oriëntatie in plaats b11420 Oriëntatie in eigen persoon Adaptatie (aanpassing) b1250 Aanpassingsvermogen Sociaal-emotioneel d1255 Openheid Motoriek en mobiliteit b710 Mobiliteit van gewrichten b735 Spiertonus d220 Uitvoeren van meerdere taken d450 Lopen	Erik heeft weinig besef van zichzelf en zijn lichaam. Hij kan veranderingen in de omgeving onvoldoende opvangen en lokaliseren. Dat maakt hem snel overstuur. Aanraking maakt hem alert waardoor zijn spierspanning licht toeneemt en hij zich beter kan richten op een gezicht. Boodschappen worden daardoor beter waargenomen. Hij kan vaste routines probleemloos uitvoeren. Het advies is dus om Erik vanuit aanraking binnen vaste routines kennis te laten maken met voorwerpen in een voorspelbare één-op-één omgeving. Tijdens de tactiele verkenning wordt het object herhaaldelijk benoemd, waarbij Erik manueel gefaciliteerd wordt in de aansturing van zijn spreekspieren. Vierhandengebaren bij rijmpjes en liedjes, kunnen ondersteunend zijn in het vasthouden van de aandacht en de verwerking en zullen hem stimuleren meer gebaren te leren en gebruiken.

Floris	
Beperkingen en mogelijkheden	**Advies**
Aandacht b1400 Volgehouden aandacht d161 Concentratie d1608 Richten van aandacht op interessante objecten Waarneming b1568 Perceptie, problemen met het integreren van informatie die zowel visueel, auditief als tactiel binnen komt b235 Vestibulaire functies b1564 Tactiele waarneming b1561 Visuele waarneming Geheugen b1440 Korte termijn geheugen b1448 Procedureel geheugen Cognitie b163 Basis cognitieve functies d220 Uitvoeren van meerdere taken d130 Nadoen Oriëntatie b1140 Oriëntatie in tijd b1141 Oriëntatie in plaats b11420 Oriëntatie in eigen persoon Adaptatie (aanpassing) b1250 Aanpassingsvermogen b1264 Ontvankelijk voor nieuwe ervaringen Sociaal-emotioneel d1255 Openheid Motoriek en mobiliteit b710 Mobiliteit van gewrichten b735 Spiertonus d220 Uitvoeren van meerdere taken d450 Lopen	Omdat Floris bij voor hem weinig interessante onderwerpen moeite heeft om zich langere tijd te concentreren, wordt zijn waarneming en verwerking van taal verstoord. Het geheugen voor taal wordt hierdoor verstoord. Herhaalde aanbieding binnen een vaste routine, met visuele ondersteuning, zorgt voor adequate opslag van taal. Bewust van zichzelf en de ruimte staat hij open voor nieuwe ervaringen. Het advies is dus om dagelijks binnen nieuwe contexten vanuit herhaald produceren nieuwe woorden aan te leren. Voor het vergroten van zijn woordenschat kan er themagericht gewerkt worden, waarbij het thema ingeleid wordt door een activiteit of excursie. Gedurende de volgende week kan dan teruggegrepen worden op die activiteit. Werk dan vooral met voorwerpen, zodat hij dit kan voelen en zien. In de keuze van de voorwerpen en situaties is het aan te raden Floris te volgen in zijn interesses. Om opslag in geheugen te stimuleren heeft Floris meer overzicht nodig in de dagelijkse routine. Hem voorbereiden door middel van een visuele dagplanning, zal hem helpen zijn ervaringen te verwerken. Hiervoor kan per dagdeel of per activiteit een script gemaakt worden.

Voor Erik en Floris zijn de grootste problemen aangegeven in het rood en de grootste vaardigheden in het groen. Belangrijk om te vermelden is dat dit overzicht niet betekent dat er geen problemen of vaardigheden op andere punten zichtbaar waren, maar de belangrijkste worden er hier uitgelicht. Naast de beperkingen en mogelijkheden staat beschreven wat de invloed hiervan is op het functioneren van de jongens en welk advies hieruit op te maken is.

Conclusie

We startten dit artikel met de vaststelling dat kinderen met Downsyndroom met vergelijkbare testresultaten net zoveel van elkaar verschillen als kinderen met verschillende testresultaten. Het plannen van therapie of het ondersteunen van de woordenschatontwikkeling door ouders kan alleen goed gebeuren als alle bij de taalontwikkeling betrokken ontwikkelingsdomeinen worden meegenomen in de overweging. De beschreven casussen van Floris en Erik zijn daarvan goede voorbeelden. Uit deze twee casussen blijkt dat ondanks dat beide kinderen op meerdere testen tot dezelfde resultaten komen, we in de praktijk geheel andere kinderen zien: kinderen met hun eigen specifieke beperkingen en mogelijkheden. De hulpvraag, het stimuleren van de woordenschatontwikkeling is dan wel gelijk, maar de uitwerking zeker niet. Hoe dit voor uw kind zal zijn, valt lastig binnen een algemeen artikel te beantwoorden. Ook al zouden we hier alle 35 kinderen beschrijven die we binnen het project volgen, dan nog kunnen we niet één algemeen advies geven wat voor alle kinderen en ouders op zou gaan. Heeft u hier een vraag over, dan kunt u altijd met ons of met uw behandelend therapeut contact opnemen.

De auteurs danken dr. Gert de Graaf van de SDS voor zijn suggesties bij het schrijven van dit artikel.

Referenties

Denes, G. (2011). Talking Heads; The neuroscience of language. Hove, UK: Psychology Press.

Fidler, D. J. (2005). The emerging Down Syndrome behavioral phenotype in early childhood: Implications for practice. Infants & Young Children, 18(2), 86–103.

Fidler, D. J., Most, D. E., & Philofsky, A. D. (2008). The Down syndrome behavioural phenotype : Taking a developmental approach. Down Syndrome Research and Practice, 37-44. doi: 10.3104/reviews.2069.

Hagoort, P. (2007). The memory, unification, and control (MUC) model of language. In T. Sakamoto (Ed.). Communicating skills of intention (pp. 259-291). Tokyo: Hituzi Syobo.

Kumin, L. (2008). Helping children with Down Syndrome communicate better. Bethesda, MD: Woodbine House.

Van Balkom, H. (2009). Communicatie op eigen wijze. Leuven: ACCO.

David wilde graag een zusje kopen met Downsyndroom. Toch een goed Plan

SDS-pioniers Erik en Marian de Graaf hebben hart voor zoon David, maar ook voor de wereld. David, 10 jaar oud, wist daar wel invulling aan te geven. • Marian de Graaf-Posthumus

Zo'n twintig jaar geleden was er weer eens zo'n tv-actie van Plan (vroeger 'Foster Parents Plan'). David bekeek dat programma. Voor wij naar bed gingen vroeg hij of wij ook zo'n zusje wilden kopen. Hij had al eens vaker gezeurd om een zusje. Hij vond deze oplossing niet duur! Ik zei dat ik daar wel even over denken moest. De volgende morgen, aan de zaterdagse ontbijttafel, vroeg hij of we nu al uitgedacht waren. Het had toch wel haast: er waren nu misschien nog zusjes over. Wij maakten hem heel duidelijk dat we zo'n zusje niet bij ons in huis zouden krijgen. Dat bleef echt wonen bij haar eigen mama en papa. Daar wist hij alles van. Dat was hem al tv-kijkend goed ingepeperd. Ik bracht naar voren dat wij ook al aardig druk waren met al die kindjes met Downsyndroom binnen de SDS. 'Zusjes' en 'broertjes' die hij dan een paar keer per jaar ook eens in het echt zag, bij themaweekends of andere leuke happenings vanuit de SDS.

'Nou, kopen we dan een zusje met Downsyndroom?', was de vraag toen. Ik zei: 'Dat is misschien wel een goed idee, maar ja ik heb natuurlijk geen telefoonnummer.' 'Oh, dat weet ik nog wel', zei David!

De lijnen waren nog open

Ik was al wel een beetje door mijn tegen argumenten heen en toch ook wel nieuwsgierig of hij het nummer goed had onthouden. De proef op de som genomen en ja hoor: 'Met Plan'. De lijnen waren nog open. Ik was zo trots als een aap met zeven staarten, dat David het nummer nog wist. Hij zal hooguit 10 geweest zijn. Zie je wel? Veel op een leuke manier herhalen werkt feilloos, in de gewone wereld net zoals bij Downsyndroom. Wij ouders hadden daar al veel kilometers in gemaakt. Maar campagnemakers weten dat ook. Trots als ik was moest ik natuurlijk in geuren en kleuren aan die dame van Plan vertellen hoe slim David wel was!

Ja en dan begint het 'onderhandelen'. Wij wilden dus een Plan-zusje met Downsyndroom. Liefst uit een land waar de geboorte van een meisje al als een ramp wordt gezien. Te denken valt dan natuurlijk aan bijvoorbeeld het Midden- en het Verre Oosten of China met zijn één-kind-politiek. Eigenlijk in nog zo'n driekwart van de wereld! In tegenstelling tot 2014, waar nu met educatie (ook door Plan) vooral op meisjes als stabiele factor wordt gemikt, bleek dat toen nog heel moeilijk. In het algemeen was de visie nog: vooral inzetten op een jongetje. Die waren de levensverzekering van de ouders, hun oudedagvoorziening dus.

Erik, Marian en David krijgen met enige regelmaat kiekjes toegestuurd voor het 'familiealbum'

Hoger plan

Zo'n gezin met een jongetje wilde ook graag meedoen met Plan. Zo brengen ze het hele gezin op een hoger plan. Kinderen uit dat gezin moeten dan verplicht naar school, 'ook de meisjes'. Het gezin krijgt geen geld, maar hulp en adviezen bij de aankoop van bijvoorbeeld een koe, schaap, of kippen. Maar ook land- en tuinbouwadviezen. Verzorgers en kind moesten een stabiele relatie hebben. De gemeenschap waar dat gezin woont wordt en passant ook mee opgekrikt. De school komt er eindelijk. Er komt een waterpomp, met wc's, een badhuis en een wasplaats. Een aantal gezinnen met een Plan-kind verheft zo een heel dorp.

'Een meisje met Downsyndroom?', vroeg ik. Nee, daar hadden ze in de praktijk nooit mee te maken! 'Kinderen met een handicap zie je daar niet', wisten ze. 'Ze overleven daar niet. Kindersterfte is sowieso heel hoog. Zeker in de arme gebieden waar wij werken. Wij proberen juist de overlevers 'die de kindersterfte doorstaan hebben' op sleeptouw te nemen met jarenlange projecten in het gebied.' Het overtuigde ons er toch wel van dat hier iets groots werd verricht.

Zonder Downsyndroom

Om een lang verhaal kort te maken: we hebben intussen al ons tweede jongetje, nu ook weer zonder Downsyndroom. We zijn ooit gestart in Peru met een jongen en twee zusjes die door hun oma werden opgevoed. Nadat die op de rails stonden, kregen we de vraag of we ons konden verbinden aan een jongetje met oma uit Bolivia. Dat hebben we gedaan. We krijgen nu regelmatig een nieuwsbrief en foto's.

Plan heeft inmiddels ook het licht gezien, want er prijkt trots het zinnetje 'Girls first' boven aan de brief bij hun logo. Ze doen inmiddels uitgebreid moeite het onderwijs te vervroegen met Early Education, maar ook te verbreden en te verlengen. Met lessen over seksualiteit ter voorkoming van misbruik. Met leren koken met plaatselijke producten uit eigen verbouw. Met gezondheidsleer en het zorgen voor landbouwdieren.

De laatste berichten die we kregen maakten mij heel blij. Daarin las ik dat een moeder schreef: 'Ik was 44 toen mijn dochter werd geboren. Ik was bang dat ze ernstig achter zou blijven, zo alleen bij mij. Ik bracht haar naar de nieuwe kinderopvang, zodat ze daar wat kan opsteken van alle kindjes, lesmaterialen en de mooie puzzels en spelletjes. Ik had nooit gedacht dat ze zo veel zou leren. Ze is nu slimmer dan mijn andere kinderen op die leeftijd waren.'

Leuk toch? Mijn eigen zoon David is ook met zijn tweede jaar aan wat wij hier Early Intervention noemen begonnen. En ik had ook nooit gedacht dat hij het zo ver zou schoppen als hij nu gekomen is.

Een diploma en twee ‘banen’ op zak

Roos worstelt en komt boven

Een moeizaam begin van het leven, en dan toch uitgroeien tot een zelfbewuste jong-volwassene die vol overtuiging haar kansen grijpt. Als er maar vaste patronen zijn. Het zijn prachtige verhalen om ons bewust te worden van de positieve kanten van het bestaan. Dit is de geschiedenis van Roos, opgetekend door haar trotse moeder. • tekst Liesbeth Liefbroer, Gouda, foto’s Joep Vanderbroeck en Liesbeth Liefbroer

Op de eerste zomerdag van 1993 wordt Roos, ons eerste kind, zes weken te vroeg geboren. Ze kan niet ademen als gevolg van gedeeltelijk verlamde stembanden en heeft Down-syndroom. Het is veel om te verwerken.

Direct na haar geboorte wordt ze geïntubeerd. Een maand later ondergaat ze een tracheotomie en krijgt ze een tracheacanule om door te ademen. Ze kan geen geluid maken, moet vele malen per dag worden uitgezogen en ligt continue aan de monitor. We hebben veel zorgen om haar en voelen ons daarnaast ook vaak gelukkig. Roos is lief, zorgt voor verbinding, is een doorzetter.

Met veel moeite leert Roos een paar weken na haar geboorte aan de borst drinken met in haar ene neusgat een sonde en in haar andere neusgat een tube. Ze blijft borstvoeding drinken tot ze 14 maanden oud is.

In de jaren die volgen wordt ze dikwijls opgenomen in het ziekenhuis. We krijgen veel warme steun en hulp van familie, vrienden, medici, verpleegkundigen, therapeuten, begeleiders, leerkrachten en werkgevers.

Als Roos één jaar is horen we haar voor het eerst geluidjes maken als we af en toe een zogenaamd spreekklepje op haar canule zetten.

Ze leert lopen als ze 3 jaar is, ze lacht veel, maakt goed contact, ze groeit goed, ze wordt zindelijk, dit alles uiteraard niet zonder slag of stoot.

Met 4 jaar gaat Roos naar de openbare basisschool bij ons om de hoek onder begeleiding van een aantal mensen (uit PGB betaald), die voortdurend in haar nabijheid zijn om de canule uit te zuigen of terug te plaatsen (mocht Roos deze er onverhoopt uittrekken, want dan is ze namelijk acuut in ademnood).

Roos is bijna 5 jaar als ze een broertje krijgt. Wat zijn we blij met hem en zijn uitstekende gezondheid.

Wonderbaarlijk

Als Roos 7 jaar is, zijn haar stembanden op wonderbaarlijke wijze dusdanig gaan functioneren dat ze zonder tracheostoma/canule verder door het leven kan. De doorgang van de luchtpijp is niet maximaal, maar geeft voldoende ruimte om te ademen (zolang ze geen luchtweginfectie heeft). Wat een wereld van verschil, geen 24 uurs ‘bewaking’ meer en gewoon onder de douche, naar zee of zwembad!

Roos leert, dankzij heel veel oefenen met en creativiteit van de mensen om haar heen, praten, lezen en schrijven, wordt door haar klasgenootjes (weleens teveel) op handen gedragen en sluit de basisschoolperiode af met een swingende rol in de afscheidsmusical. We huilen van ontroering als we haar op het podium zien staan.

Wie had dit kunnen denken. Zo’n moeizame start en daar staat ze

In opperste concentratie pakt Roos, sloof voor, het dienblad met grote glazen witte wijn van de bar en loopt naar de leestafel waar net een stel vriendinnen heeft plaatsgenomen. Het is druk bij lunchcafe Juuls, zoals altijd rond het middaguur. Vol trots zie ik haar aan het werk, onze dochter van bijna 21, een zachtaardige, dappere, eigenwijze jongedame.

Na een succesvolle stage op een zorgboerderij en een minder gelukkige stage in een zorgcentrum (te weinig begeleiding) mag Roos op haar 17e bij lunchcafé Juuls aan de slag als stagiaire. Eerst voor één dag, na enkele maanden voor twee dagen per week. Ze mag in de bediening werken en voelt zich daar als een vis in het water. Na een paar weken oefenen loopt ze zelfstandig in een half uur van huis naar de markt, waar Juuls zich tegenover het stadhuis bevindt.

Een andere mooie stageplek vinden we bij de Arkgemeenschap, een kleinschalige woon/werkgemeenschap in Gouda, waar ze mag komen werken in de tuingroep (onderhoud bij twee tennisbanen, een kerk en enkele particuliere tuinen). Omdat deze stageplek zich niet op loopafstand bevindt en Roos niet zelfstandig kan fietsen, maakt ze gebruik van taxivervoer.

Diploma

Op 21 december 2011 neemt Roos, 18 jaar oud, stralend haar schooldiploma in ontvangst en opnieuw zijn we diep ontroerd. Wie had dit kunnen denken. Zo'n moeizame start, zoveel hobbels om te nemen en daar staat ze, een jonge vrouw met een diploma en twee 'banen' op zak.

Op maandag en vrijdag in de tuingroep aan de slag bij de Arkgemeenschap (inclusief zwemmen op vrijdag), op dinsdag, woensdag, donderdag en om de zaterdag werken bij Juuls.

Roos heeft sinds vorig jaar een fijne logeerplek (met eigen kamer) bij de Arkgemeenschap, waar ze twee keer per maand een paar dagen/nachten verblijft.

Paardrijden, zwemmen, fietsvakanties (voorop, achterop en tenslotte mee op een speciaal gebouwde sporttandem), logeren bij opa en oma of vrienden, Roos geniet van het leven en wij van haar.

Na de basisschool gaat ze naar het speciaal voortgezet onderwijs. Dat is even wennen. Roos weet niet beter dan dat kinderen rekening houden met haar en veel moeite doen om haar te begrijpen. Op haar nieuwe school is dat niet langer het geval. Het maakt haar regelmatig boos of verdrietig. Ze is geneigd zich terug te trekken, bang voor verbale agressie. Een cursus 'opkomen voor jezelf' helpt haar om iets steviger in haar schoenen te staan.

Lunchcafé

Als we horen van het initiatief voor een lunchcafé op de markt in Gouda waar mensen met een verstandelijke beperking kunnen werken, zoeken we contact met de initiatiefnemers om te bespreken of Roos daar vanuit school zou kunnen stagelopen. Wat zijn we blij als ze positief op onze vraag reageren.

Een zelfverzekerde Roos serveert koffie aan haar opa in lunchcafé Juuls

Vaste patronen

Wat ons op dit moment bezighoudt is hoe wij en alle anderen om haar heen het beste om kunnen gaan met haar behoefte aan vaste patronen en regels, die soms steeds meer bezit van haar (en ons) leven lijken te nemen. Als we van te voren weten dat dingen anders gaan lopen dan Roos gewend is, kunnen we haar voorbereiden en wil ze meestal wel meegaan in de verandering. Maar onverwachte wendingen zijn heel lastig. Zolang wij rustig, vriendelijk en geduldig blijven valt er zelfs dan nog wel wat te redden, maar o wee als we dan gehaast en op wat minder vriendelijke toon iets zeggen. Dan is ze zo uit het lood, toont zich boos of is ze in tranen.

We begrijpen dat al die vaste patronen in het dagelijks leven haar houvast geven en dat we niet kunnen verwachten dat ze goed kan improviseren.

We begrijpen inmiddels ook dat - nu we haar meer vrij laten, omdat ze zoveel zelfstandig kan - ze zelf haar regels bedenkt en zich daar graag aan houdt, tenslotte hebben we haar zelf op die manier allerlei dingen aangeleerd.

Zo proberen we haar te leren om op haar gewicht te letten en vertellen we haar welke voedingsmiddelen dikmakend zijn. Als we eenmaal hebben gezegd dat ergens veel vet in zit dan wil ze het niet meer eten, ook niet een beetje of op een feestje en mogen anderen dat eigenlijk ook niet, ook al zijn die anderen broodmager. Fruit is gezond en appeltaart dus ook, want daar zitten appels in, logisch toch?!

Winter is winter bij Roos, dus draagt ze op een relatief warme winterdag dikke handschoenen en staat het zweet op haar rug als ze vanuit haar werk naar huis komt lopen. Het komt niet in haar op om haar jas een beetje open te ritsen of dat dikke vest onder haar jas uit te doen.

Als haar broer tijdens de Olympische Spelen op 'haar' tijd tv wil kijken, levert dat een hoop heftige emoties op als we dat niet ruim van te voren aankondigen en bespreken.

Voor 'op jezelf wonen' zijn volgens Roos een man en een hond nodig

Verder worstelen we met de vraag wat een goed moment is voor Roos en ons om haar langer of vaker te laten logeren bij de Arkgemeenschap.

Voor Roos is het duidelijk: ze houdt het graag zoals we het het afgelopen jaar hebben gedaan.

Beeldvorming

Voor de beeldvorming gaan we, zodra er weer een zoon of dochter van vrienden of familie op kamers is gegaan, daar op de thee. We vertellen Roos dat ieder kind als het volwassen is op zichzelf gaat wonen. Dat vindt Roos een goed idee. Als we haar vragen wanneer zij ergens anders gaat wonen zegt ze 'als ik 50 ben, nu alleen logeren'.

De Arkgemeenschap, hoe goed ze het daar ook heeft, voldoet niet aan haar beeld van 'op jezelf wonen'. Daar zijn een man en een hond voor nodig volgens Roos. Een man lijkend op Zac Efron (uit High School Musical) of Harry Potter. Aan welke eisen de hond moet voldoen is onduidelijk.

Dus laten we het nog maar even zo, ze moet tenslotte nog 21 worden en hoewel we van de vrijheid genieten als ze uit logeren is, hebben haar ook heel graag thuis. De tijd zal leren op welk moment we welke weg in moeten slaan. Zo is het al die jaren gegaan, veel dingen om tegenop te zien en altijd kwam er, als we actief rondkeken iets moois op ons pad.

Tot slot vermeld ik graag de internetadressen van lunchcafé Juuls en de Arkgemeenschap.

Bij Juuls is het altijd bijzonder genieten en de Arkgemeenschap is een prachtige warme plek om te wonen of om naar dagbesteding te gaan (het 'Ateljee' heeft een binnengroep en een buiten(tuin) groep). Op dit moment heeft de Arkgemeenschap overigens een woonplek vrij.

www.lunchcafejuuls.nl
www.larchegouda.org

Prenatale diagnostiek en screening

de laatste stand van zaken

test

Het kan niet anders of u bent een bericht tegen gekomen over de NIPT (niet-invasieve prenatale test). Het begon met artikelen over deze test, die tot 1 april 2014 wel in Duitsland en België beschikbaar was, maar niet in Nederland. Toen werd in een achtergrondprogramma vermeld dat sommige artsen gebruik maakten van de voorzieningen in België. En recent heeft de minister besloten dat per 1 april 2014 de test in Nederland beschikbaar is en vergoed wordt voor die vrouwen die een verhoogd risico hebben bij de triple test. In dit artikel nog eens de uitleg van de test en de voorwaarden waaronder deze in Nederland nu is ingevoerd.

• Redactie

Wat is de NIPT

NIPT is een Niet-Invasieve Prenatale Test die uitgevoerd wordt op bloed van de zwangere om de foetus te screenen op de meest frequente chromosoomafwijkingen zoals trisomie 21 (Downsyndroom), trisomie 18 (Edwards syndroom) en trisomie 13 (Patau syndroom). Ook het geslacht van de foetus kan worden bepaald.

De NIPT wordt uitgevoerd op bloed van de zwangere dat erfelijk materiaal (DNA) bevat van de foetus. Het bloed kan vanaf zwangerschapsweek 10 worden afgenomen. De NIPT test duurt ongeveer 2 weken vanaf het moment dat het bloedstaal bij het laboratorium aankomt.

Beschikbaar onder voorwaarden

NIPT is een nieuwe test, die nu als proef in Nederland vanaf 1 april 2014 beschikbaar komt binnen de TRIDENT-studie. In deze proefperiode wordt de test aangeboden aan zwangere vrouwen die op basis van de combinatietest een verhoogde kans op een kind met trisomie 21, trisomie 18 en trisomie 13 hebben of vanwege andere medische redenen. Je hebt een verhoogde kans bij de combinatietest als daar de uitslag 1 op 200 is. Als je al een kind met Downsyndroom hebt, geldt dat bij een volgende zwangerschap ook als een verhoogde kans.

De TRIDENT studie

De TRIDENT studie is een Nederlandse studie voor de evaluatie van de Niet Invasieve Prenatale Test. NIPT wordt uitgevoerd in de acht Universitair Medische Centra in Nederland door het NIPT consortium. TRIDENT staat voor *'Trial by Dutch laboratories for Evaluation of Non-Invasive Prenatal Testing'*. Doel van de studie is nagaan hoe we in Nederland kunnen komen tot een zo goed mogelijke inrichting van het aanbod van NIPT, en tot de uitvoering daarvan in de dagelijkse praktijk. Alle stappen, van de counseling aan zwangere vrouwen en de test die gedaan wordt in het laboratorium tot aan het vervolgbeleid zullen worden bekeken. Daarnaast zijn de onderzoekers geïnteresseerd in de keuzes die de vrouwen (en hun partners) maken en welke overwegingen daarbij een rol spelen. Daarom worden in de meeste centra ook vragenlijsten voorgelegd. Na afloop van de TRIDENT studie kan advies worden gegeven over de verdere invoering van NIPT in Nederland.

De TRIDENT studie is op 1 april 2014 van start gegaan. In Nederland is een vergunning nodig voordat artsen NIPT binnen de prenatale screening kunnen aanbieden. Dit is in het kader van de Wet op het Bevolkingsonderzoek (WBO). Een vergunning is nodig, omdat er sprake is van onderzoek naar ziekten of beperkingen die niet te genezen zijn en/of waarvoor geen behandeling of preventie is. De WBO-vergunning is door de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport verleend vanaf 1 april 2014.

Contra-indicaties

NIPT is niet geadviseerd wanneer er:

• Foetale afwijkingen gezien zijn op de echografie

• Er genetische afwijkingen bestaan die niet met NIPT kunnen gediagnosticeerd worden

Beperkingen

NIPT bepaalt enkel het aantal kopieën van chromosoom 21, 18 en 13.

Mosaïcisme voor deze 3 chromosomen, kleine afwijkingen (deleties of duplicaties) van deze chromosomen, andere chromosoomafwijkingen zoals triploidieen, en moleculaire monogene afwijkingen (Mucoviscidose, kanker, etc) worden niet opgespoord met NIPT.

Betrouwbaarheid

De betrouwbaarheid van de NIPT resultaten is erg hoog.

De gevoeligheid voor de detectie van trisomie 21, 18, en 13 is zo hoog dat een normaal NIPT resultaat betekent dat de kans dat de foetus toch een trisomie 21, 18 en of 13 kleiner is dan 1 op 1.000 (vals-negatieven).

Ook de specificiteit van NIPT is > 99 procent voor deze chromosomen: dit betekent dat minder dan 1 op 100 testen vals-positief is met een afwijkend NIPT resultaat terwijl de foetus toch normale chromosomen heeft.

Follow-up

1. In het geval van een normaal NIPT-resultaat: er is dan geen specifieke follow-up nodig, behalve de normale echografieën die uw gynaecoloog organiseert.

2. In het geval dat de NIPT test mislukt: in een klein aantal zwangerschappen (< 4 procent) is er te weinig foetaal DNA in het afgenomen bloed van moeder en kan de NIPT test daarom niet uitgevoerd worden. Er kan dan opnieuw bloed worden afgenomen om de test opnieuw te doen, zonder extra kosten.

3. In het geval van een abnormaal NIPT-resultaat: wanneer het afwijkend is (trisomie 21, 18, of 13), dan worden de implicaties met u besproken, ofwel telefonisch ofwel op de consultatie.

Ter bevestiging van de NIPT-resultaten wordt steeds een vruchtwaterpunctie (amniocentese) of vlokkentest (chorionbioptie) met chromosoomanalyse aangeraden.

Rol van de SDS

Deze test maakt onderdeel uit van de vooruitgang in de medische zorg. De NIPT moet uiteindelijk de vervanger worden van de vruchtwaterpunctie/vlokkentest, omdat die een risico op een miskraam meebrengen. Alleen bij een uitslag die wijst op een trisomie, hoeft nog een vruchtwaterpunctie voor de volledige zekerheid te worden gedaan. De SDS benadrukt voortdurend dat er vooral wat gedaan moet worden aan de informatievoorziening aan de zwangere. We lezen in Down+Up herhaaldelijk verhalen over slechte ervaringen met gynaecoloog of kinderarts. De minister heeft tot een studie voorafgaand aan de volledige invoering besloten (de beschreven TRIDENT-studie). We pakken dit op als kans om ons punt goed over het voetlicht te krijgen.

Wilt u meer informatie over de combinatietest en prenatale screening op downsyndroom? Kijk dan op www.rivm.nl/downscreening.

De indrukwekkende documentaire The Crash Reel

Topsport-inclusie voor David en Kevin

Een typisch Amerikaans gezin. Met de drang om te presteren, ook voor zoon David met Downsyndroom. Na een ernstig ongeluk van zijn broer Kevin weet David een ding zeker: hij wil niet dat Kevin zal sterven. • tekst Hanneke Andringa, Den Haag, foto familie Pearce

Kevin en David Pearce

Nog maar half wakker kijk ik of de documentaire over een Amerikaanse snowboarder die een hersenbeschadiging opliep in plaats van een gouden medaille te halen op de Olympische Spelen de moeite waard is. De film begint met een introductie van de familie van topsnowboarder Kevin Pearce. Zie ik nou goed dat een van de drie broers van de hoofdpersoon Downsyndroom heeft? Een paar minuten later ben ik helemaal klaarwakker want ik zie een bekend beeld, van de skiënde broer David Pearce. Ik herken de beelden van een tijdje terug. In het kader van de opleiding van onze zoon Joep tot skiër zocht ik op internet naar geslaagde soortgelijke voorbeelden. Ik heb toen exact die opname gezien op Youtube.

Het beste uit jezelf

De 100 minuten durende documentaire is een fantastisch voorbeeld van inclusie: het gaat over een topsporter die op weg is naar Olympisch succes, maar ook over mensen uit zijn omgeving. Daartoe behoort ook David, de broer met Downsyndroom, die net als de andere twee broers opgroeit in een gezin waar het beste uit jezelf halen vanzelfsprekend is. Voor iedereen is het een aanrader: het is een fascinerende documentaire en een heerlijke opsteker over wat inclusie in de praktijk kan bewerkstelligen. We zien een warm gezin, intensief betrokken bij elkaar. Kevin en één van zijn broers werken zich op naar de top van de internationale snowboardwereld. David haalt prijzen bij de Special Olympics. Ieder van hen vertelt over het wel en wee van zijn eigen leven. David zegt af en toe moeite te hebben met het Downsyndroom. Vader Pearce heeft een succesvolle glaswerkfabriek opgezet, waar we David net als de andere werknemers zien in- en uitklokken en zien werken in de fabriek.

Hersenletsel

The Crash Reel komt in eerste instantie over als een hippe film over snowboarden. We zien de charmante, vrolijke hoofdpersoon die de ene na de andere prijs wint. De derde, oudste broer richt zich meer op zijn maatschappelijke carrière en jonge gezin. Maar Kevin, kandidaat voor een gouden medaille, valt vlak voor de Spelen in Vancouver in 2010 na een hoge sprong keihard op zijn hoofd. Hij loopt ernstig hersenletsel op, ligt tien dagen in coma en is na zijn ontwaken maandenlang een fysiek wrak. Mede dankzij de zorg van familie en vrienden is er na een à twee jaar sprake van behoorlijk herstel. Maar met de coördinatie zal het nooit meer helemaal goed komen. Desondanks wil hij maar één ding: weer op topniveau snowboarden.

Extra laag

In de documentaire zien we familiefilmpjes over het gezin voor en na het ongeluk, afgewisseld met spectaculaire wedstrijdbeelden en interviews met andere betrokkenen en medisch specialisten. De film heeft voortdurend een extra laag door de gesprekken met de familie, waarbij hun band met zoon David regelmatig ook aan bod komt. De ouders van de vier broers zeggen al snel na de ernstige val dat ze met Kevin net zo zullen omgaan als met David: intensief begeleiden en kijken naar wat wel kan.

Waarom wil Kevin na zijn ongeluk weer gaan snowboarden? De kans op een val is al groter door de verminderde coördinatie en, zoals ervaring met collega-stuntsporters met hersenletsel heeft geleerd, een tweede zware val is voor eerder beschadigde hersens vaak fataal. Broer David geeft bij de familiegesprekken over een eventuele terugkeer van Kevin als snowboarder blijk van een duidelijke opvatting. 'I don't want Kevin to die' zegt hij heel overtuigend, met woordkeuzes en intonatie die vooral Amerikaans zijn.

Kevin Pearce is nu ambassadeur voor organisaties voor mensen met hersenbeschadiging of Downsyndroom. Ook verzorgt hij lezingen. En onze Joep is inmiddels een volleerd skiër.

Zie ook www.kevinpearce.com/. De dvd is te bestellen bij www.zavvi.nl voor 14 euro inclusief verzendkosten. En te leen bij ons (centrum Den Haag). Hanneke Andringa, andringa.marijnen@24.nl .

Lang leve Lies!

Wat is het leuk om in Down+Up ook eens een echt bejaarde persoon met Downsyndroom in het zonnetje te kunnen zetten. Deze gelegenheid bood ons Baukje Dijkstra, persoonlijk begeleidster van Lies Boersta. Lies werd dit jaar 75, en dat werd terecht groots gevierd.

• tekst Baukje Dijkstra, Bolsward, foto 't Buurtsje

Lies Boerstra is op 19 januari 1939 geboren in Kortezwaag, een dorpje in de buurt van Gorredijk in Friesland

Lies heeft tot 1967 thuis gewoond, waar ze de jongste was in een gezin met negen kinderen: vijf broers en vier zussen. Haar zus Hil heeft veel met Lies opgetrokken en haar heel veel geleerd omdat moeder al vroeg is overleden.

In 1967 is Lies van haar ouderlijk huis verhuisd naar Hermanahiem, een gezinsvervangend tehuis, in Minnertsga. Ze heeft hier gewoond tot halverwege de jaren '90. Zij is toen verhuisd naar de Sytzamaleane, een woonvorm voor ouderen, in Tzummarum. Tzummarum is een buurdorp van Minnertsga. Zij heeft hier samen met de andere bewoners gewoond tot november 2011. Met nog zes anderen is Lies toen verhuisd naar Talant ouderenzorg 't Buurtsje in Bolsward.

't Buurtsje is een locatie waar wonen en dagbesteding op één locatie plaatsvindt. De jongste bewoner is begin 60 en de oudste ruim 90 jaar.

Op 19 januari hebben we Lies' haar 75e verjaardag gevierd met taart met daarop een foto van een stralende Lies. Een foto waar ze alle horloges die ze heeft op haar armen draagt. Lies is helemaal in haar element wanneer ze het over horloges heeft of haar collectie gaat uitbreiden. Een paar keer per jaar gaat Lies met onze teamleidster Titia Hooghiemstra naar haar favoriete horlogewinkel in Bolsward. Op dit moment heeft ze er 18, en het is een heel ritueel 's morgens, wanneer Lies haar keuze gaat maken voor welk horloge, en het liefst meerdere, ze die dag gaat dragen. De begeleiding moet ook wel eens zeggen dat het er wel genoeg zijn, en dat ze de volgende dag weer anderen mag uitzoeken.

Lies heeft vanuit Tzummarum nog steeds een vrijwilligersechtpaar dat eens in de maand bij haar langskomt. Wanneer het mooi weer is, gaan ze de stad in om boodschappen te doen en anders blijven ze op de locatie zelf om daar wat aandacht aan Lies te geven. Lies geniet er altijd van wanneer Johannes en Froukje Westerhof bij haar komen. Wel is te merken dat ze ouder wordt. De uitstapjes worden ook dichter bij huis gemaakt.

Lies geeft heel duidelijk aan dat ze hier nog lang niet weg wil

Lies vindt het moeilijk om het over leeftijd te hebben. Want ja, als je oud wordt ga je dood. Daarom zeggen wij ook altijd dat ze onze jonge blom is. Ze geeft heel duidelijk aan dat ze hier ook nog lang niet weg wil. Hierop reageren wij dat we niet zonder haar kunnen. En dan zien we dat Lies weer rustiger wordt.

Lies is een dame die graag grapjes uithaalt. Bijvoorbeeld toen zij nog wat meer mogelijkheden had en het was mooi weer. Dan moest ze de korte broek aan: lees driekwartsbroek met natuurlijk de zomerschoenen en de sokken uit. Maar dat kan natuurlijk niet altijd met het Nederlandse klimaat. Was het koud maar scheen de zon, dan was de kans groot dat Lies boven op haar kamer met Omrop Fryslân aan zat te praten: dan gingen de sokken uit en werden deze verstopt. En moesten wij praten als Brugman om toch die sokken weer aan te krijgen. Droeg ze dan een lange broek, dan had ze er in no-time een korte broek van gemaakt door de broekspijpen op te rollen tot boven de knie.

Door soms onverwachte gebeurtenissen kan Lies zomaar een gouden randje aan een dag hangen. Sinds een klein jaar heeft ze een beer, waar ze hele verhalen aan vertelt. De beer draagt ook haar alarmeringssysteem. Ze weet hem te vinden als het nodig is.

Door de jaren heen is natuurlijk te merken dat Lies ouder wordt, door zaken die ze niet meer goed kan onthouden. Lichamelijk zijn er ook meer beperkingen: sinds afgelopen december loopt Lies niet meer achter haar rollator maar maken we gebruik van een rolstoel. Lies mocht altijd graag op haar kamer luisteren naar Omrop Fryslân en dan praten. Maar de laatste tijd doet ze dit niet meer en is ze eigenlijk altijd bij ons in de huiskamer doet mee aan activiteiten of is aan het 'werk' met haar zakdoekjes. Dit zijn papieren zakdoekjes welke ze uitelkaar haalt, even gebruikt of opvouwt en dan hup in de prullenmand.

Wij hopen dat er nog een mooie tijd samen met Lies en onze bewoners mag komen waarbij het goed mag blijven gaan met haar geestelijke en lichamelijke gezondheid.

Downsyndroom op Facebook

Op Facebook zijn er de afgelopen paar jaar een heleboel mogelijkheden gekomen om geïnformeerd te worden over Downsyndroom en om onderling informatie uit te wisselen. Een aantal mogelijkheden op een rij.

• Gert de Graaf

SDS op Facebook

Natuurlijk is de SDS zelf ook op Facebook, namelijk op **www.facebook.com/StichtingDownsyndroom** .

We houden daar belangstellenden op de hoogte van initiatieven vanuit de SDS. Dit themanummer van Down+ Up over gedrag bijvoorbeeld is grotendeels tot stand gekomen na een oproep op Facebook voor ervaringsverhalen. Maar, we plaatsen er ook oproepen vanuit anderen, bijvoorbeeld oproepen vanuit onderzoekers, kranten, radio of televisie. Bijvoorbeeld toen cabaretière Claudia de Breij op Wereld Downsyndroomdag een jongvolwassene met Downsyndroom zocht om op de radio een gedicht voor te lezen over discriminatie, plaatsten wij een oproep op Facebook. En voor wie het gedicht zelf wil horen, voorgedragen door Sara, de link staat eveneens op onze Facebookpagina. Voor wie snel op de hoogte wil worden gehouden, is onze Facebookpagina een aanrader. Overigens proberen we daarbij onze inmiddels bijna 1900 likers ook weer niet te overvoeren met informatie. Verder zijn er nog Facebookpagina's van een aantal SDS-Kernen. Door op Facebook te zoeken naar 'stichting downsyndroom kern', vind je de Facebookpagina's van de Kernen Apeldoorn, Dordrecht e.o., Friesland, Haaglanden e.o. en Rotterdam e.o.. Daarnaast hebben veel Kernen natuurlijk ook een eigen gewone homepage.

D mama's

D mama's is een besloten groep voor mama's en 'bij uitzondering' D papa's van een kind met Downsyndroom. Het is een groep waarin je op een open en betrouwbare manier mooie en soms minder mooie momenten en ervaringen met elkaar kan delen. Ook kun je je tips en allerlei vragen kwijt. Inmiddels heeft deze besloten groep meer dan 700 leden. Wij vinden deze groep een aanrader. De ervaring is dat de ouders binnen deze groep met veel respect met elkaar omgaan. Mensen hebben verschillende meningen, maar er wordt met begrip naar elkaar geluisterd. Als dat een zeldzame keer niet lukt, en een ouder uit zich minder respectvol naar een ander, dan treedt er direct een zelfcorrigerend proces op. Die persoon wordt daar dan door anderen op aangesproken. Als je het leuk vindt om ervaringen van alledag van andere ouders te lezen, dan kun je je hart ophalen bij deze pagina. Wel kunnen we ons voorstellen dat het voor sommige ouders ook weleens te veel berichten kunnen zijn, want er wordt wel heel erg veel gepost. Maar, de verhalen zijn natuurlijk wel zeer herkenbaar, en dat is weer prettig. Als bron van informatie kan de site ook geschikt zijn. Dat is dan niet professionele informatie, maar de ervaringen van andere ouders. Daar kun je veel van leren. Op vrijwel ieder gebied worden er vragen gepost, en er komen antwoorden. 'Mijn kind moet morgen een gehoortest doen. Vorige keer mislukte die. Wat zijn jullie ervaringen?' Reken maar dat je ervaringen te horen krijgt, en ook tips over wat er wel en niet werkte bij andere kinderen. Ook hier een zelfcorrigerend proces: te eenzijdige informatie wordt aangevuld door ouders die juist andere ervaringen hebben opgedaan. D-mama's is te vinden op **www.facebook.com/groups/dmamas/**. Het is een besloten groep, alleen voor ouders. Je moet je per mail daar aanmelden.

Andere Downsyndroom gerelateerde groepen

Op **www.facebook.com/groups/565537956812200/** vind je de groep 'Downsyndroom en onderwijs' voor iedereen die te maken heeft met een kind met Downsyndroom in de basisschoolleeftijd, dus naast ouders ook leerkrachten, logopedisten en andere begeleiders of specialisten. Ook dit is een besloten groep met zo'n 450 leden. Je kunt je op de pagina aanmelden via een mail. Kijk op deze pagina ook eens bij bestanden. Daar is veel onderwijs gerelateerde informatie te vinden.

Omdat deze groep ook voor professionals toegankelijk is, is er daarnaast een besloten groep voor alleen ouders gecreëerd met zo'n 100 leden. Dat praat toch iets meer vrijuit. Deze is te vinden op **www.facebook.com/groups/678796448823442/** .

Ook is er nog een besloten groep 'Ouders van Downpubers' met ook ongeveer 100 leden. Te vinden op **www.facebook.com/groups/1422635471300640/?fref=ts**.

Het gebaar van de dag

En dan is er nog de pagina 'het gebaar van de dag'. Absolute koploper in aantal likers: zo'n 16000. Maar deze pagina is dan ook in het Jeugdjournaal geweest, op 2 april 2014. Zie **www.doof.nl/nieuws/gebaar-van-de-dag-bij-jeugdjournaal/28762** . De Facebookpagina is bedacht door Emily, een meisje van 10 jaar, met een zusje met Downsyndroom, Annika. Emily wil dat zoveel mogelijk mensen gebaren leren. Annika heeft er namelijk veel ondersteuning aan. Door deze pagina te liken krijg je elke dag een nieuw gebaar te zien op je tijdlijn, voorgedaan door Emily. De pagina is te vinden op **www.facebook.com/hetgebaarvandedag?fref=ts** .

Maud, Lasse en Nicky

Nicky loopt voor Lasse en de SDS (2)

In de vorige Down+Up schreef Nicky Pellaers over zijn zoon Lasse en de halve marathon van Amsterdam, die hij als sponsorloop voor de SDS wil gaan lopen. In deze 'update' vertelt hij over de voorspoedige aanloop. • Nicky Pellaers, Herkenbosch, foto Peter Kroon fotografie

De teller op mijn actiepagina (http://downsyndroom.geef.nl/nicky-pellaers) staat half mei inmiddels op 4.603 euro. Een geweldige tussenstand, waarvoor ik iedereen heel erg wil bedanken!

Ik ben natuurlijk bezig met trainen voor de halve marathon in Amsterdam op 19 oktober. Drie keer in de week ren ik verschillende afstanden hier in de omgeving om mijn conditie op peil te houden. De eerste twee 'oefenwedstrijden' hebben inmiddels plaatsgevonden: de circuitrun in Zandvoort (12 km) en de Cityrun in Roermond (16 km). Ik ben erg tevreden over de tijden die ik hier heb neergezet en heb dan ook het volste vertrouwen in de wedstrijden die nog komen gaan.

Naast de voorbereidingen voor de wedstrijden heb ik enkele andere acties opgezet, waaronder een benefiet-pokeravond. Deze avond werd bezocht door bijna 80 spelers en werd mede mogelijk gemaakt door Café Roerzicht in Vlodrop. Deze avond heeft bijna 1.000 euro opgeleverd.

Daarnaast heb ik gesigneerde shirts van verschillende eredivisieclubs weten te bemachtigen. Deze shirts heb ik geveild wat resulteerde in weer een heel mooi bedrag voor de actie.

Bovendien ben ik door mijn leerlingen (ik ben leerkracht in het basisonderwijs) verrast met verschillende acties. De kinderen hebben zelfstandig kleine acties opgezet om mijn actie voor SDS te steunen. Ze hebben o.a. cupcakes gebakken en lege flessen ingezameld om een bijdrage te kunnen leveren. Hartverwarmend! Daarnaast komen er nog steeds donaties binnen en ook de ondernemers uit de omgeving melden zich met ideeën om de actie voor SDS te steunen. Kortom, er is nog volop actie en hoogstwaarschijnlijk zal de teller nog verder oplopen. Ik ga er in elk geval mijn uiterste best voor doen.

Met Lasse gaat het nog steeds goed. Hij is tevreden, lief en lijkt zich motorisch goed te ontwikkelen. We zijn wel al vroeg begonnen met fysiotherapie en logopedie, omdat wij het zelf fijn vinden om tips te krijgen en terug te kunnen vallen op experts als dat nodig is.

In het volgende nummer van Down+Up zal ik weer een update verzorgen. De marathon van Amsterdam staat dan bijna voor de deur!

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, Gert de Graaf, Marian de Graaf-Posthumus

I. Thema voeding

Het lijkt wel een nationale campagne: al die artikelen die we in de afgelopen maanden lazen over voeding in diverse al dan niet wetenschappelijke publicaties.

Baby's vanaf vier maanden gebaat bij fruithap

Allergieën kunnen worden voorkomen door kinderen al vanaf vier maanden kleine hoeveelheden bijvoeding te geven, lazen we in het aprilnummer van Synaps, het wetenschapsmagazine van het VU medisch centrum. Dat betrof een themanummer over voeding. De betreffende bijdrage ging over een nieuwe voedselrichtlijn die door het VUmc is ontwikkeld in opdracht van het ministerie van VWS en ZonMw. Daarin staat dat eerst groente en fruit, later ook producten als ei, vis, pinda en granen kunnen worden bijgegeven. Vroeger werd juist gedacht dat het uitstellen van bijvoeding allergieën kon voorkomen. Nu blijkt in feite het tegenovergestelde: bijvoeding kan bijdragen aan het voorkómen van bijvoorbeeld glutenovergevoeligheid. Alleen al dat laatste is natuurlijk heel belangrijk voor baby's met Downsyndroom! Eén op de veertien van hen heeft het, weten we uit onderzoek. En 'onze' baby's blijven juist vaak veel langer op vloeibare voeding, zonder bijvoeding. Alleen al daarom is die nieuwe richtlijn van groot belang voor onze doelgroep.

Bron: http://bit.ly/1lBYjE8 pag. 16

Steeds meer baby's te dik

Het aantal mensen met overgewicht neemt al jaren toe in Nederland. Nu is overgewicht op zichzelf al geen pretje, maar het kan ook invloed hebben op tal van aandoeningen, zoals hart - en vaatziekten, diabetes, longziekten en depressies. Het gros van de publicaties over voeding gaat over te zware mensen, die te weinig groente eten en ook nog te weinig bewegen. Gewone mensen. Niet specifiek mensen met Downsyndroom. Maar deze problematiek geldt zeker ook voor onze doelgroep.

Op 22 april tekende het Algemeen Dagblad op uit de mond van Lucy Smit, de voorzitter van de AJN (Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland) dat niet alleen veel pubers en volwassenen, maar ook veel baby's en peuters te dik worden. Veel ouders zijn zich er volgens Smit onvoldoende van bewust dat ook heel jonge kinderen vrij moeten kunnen bewegen om calorieën te verbranden. 'Baby's horen genoeg tijd in de box of op een boxkleed door te brengen om met hun beentjes te zwaaien of op hun zij te leren rollen. Iets wat ze nauwelijks kunnen als ze vastzitten in een Maxi-Cosi, wippertje of zo'n kuipje.' Meer baby-fitness dus!

Ook moeten baby's en peuters niet wennen aan te veel of te calorierijke voeding, vindt Smit. 'Sommige producten, zoals dat zogenaamde 'pyjamapapje', worden zo in de markt gezet dat ouders denken dat kinderen niet meer zonder kunnen. Maar jonge kinderen kunnen veel beter pap uit een bord met een lepel eten. Dat zorgt ervoor dat ze sneller een gevoel van verzadiging krijgen.' Smit sprak over doorsnee-kinderen. Maar natuurlijk zijn de bevindingen relevant voor juist ook 'onze' kinderen, met hun zwakkere motoriek, en daardoor grotere bewegingsarmoede, en met hun voedingsproblemen, waardoor ze langer papjes krijgen in plaats van kauwbaar voedsel. Alle reden om goed op te passen.

Bron: http://bit.ly/1ibDN7r

Overgewicht in kaart brengen

Dat overgewicht ongezond is, dat is wel duidelijk. Maar op wat voor een manier? In het februarinummer van Cicero, een uitgave van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), gaat het over de Nederlandse Epidemiologie van Obesitas (NEO) studie, die onder leiding van prof. Frits Rosendaal van de afdeling Klinische Epidemiologie van het VUmc in 2008 is opgestart. Voedingswetenschapper en epidemioloog dr. Renée de Mutsert, die de NEO-studie coördineert, stelt: 'Obesitas is een moderne epidemie. We zien al jaren een trend van mensen die dikker worden. Veel aandoeningen lijken met obesitas te maken te hebben'. In het kader van het onderzoek zijn daarom bijna zevenduizend vrijwilligers van 45 tot 65 jaar uit de regio gerekruteerd, met een Body Mass Index (BMI) van minimaal 27. De BMI is een veelgebruikte indicator voor onder- of overgewicht. Hij kan eenvoudig worden berekend door de massa van iemands lichaam (in kilogram) te delen door het kwadraat van zijn of haar lengte (in meters). Een volwassene met een BMI van meer dan 25 noemen we te zwaar en van 30 of meer obees. De deelnemers is van alles gevraagd en er werd van alles gemeten. De zogeheten baselinegegevens zijn nu verzameld, aldus een enthousiaste De Mutsert. En na jaren van dataverzameling kunnen nu de analyses beginnen. Daar gaan mensen met Downsyndroom ook weer van profiteren.

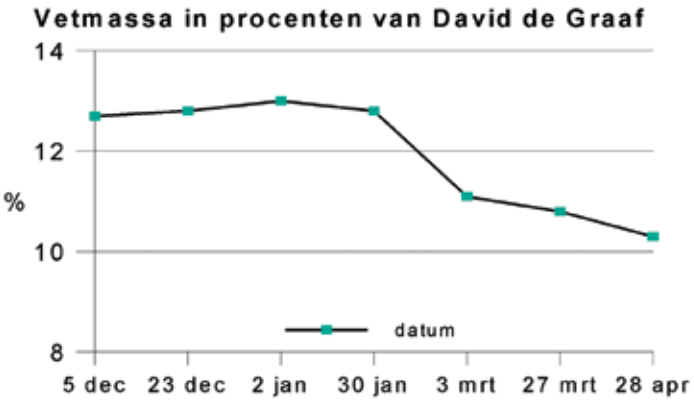
Bron: http://bit.ly/1hZZNST pag. 14-15

Focus op spiermassa en juist niet op BMI

Terug naar het themanummer van Synaps. Het blijkt dat mensen met kanker die vóór een zware chemokuur of bestraling meer spiermassa hebben, die behandeling beter doorstaan en ook langer leven. 'Wij willen daarom onderzoeken of we met behulp van de juiste voeding en beweging patiënten weerbaarder kunnen maken', zegt dr. Marian de van der Schueren. Samen met dr. Peter Weijs is zij onderzoekscoördinator bij de afdeling diëtetiek en voedingswetenschappen. Zij stellen juist dat het anno 2014 niet meer zo zeer gaat om de BMI of het gewicht. 'Het is misschien wat cru gesteld, maar ik denk dat de weegschaal langzaam 'uit' begint te raken', stelt De van der Schueren. Ze vindt een dwarsdoorsnede door de buik, ter hoogte van de derde lendewervel L3, met behulp van een CT-scan veel beter. 'Op deze scan zie je bijvoorbeeld in rood de spiermassa ter hoogte van de buik van een patiënt met kanker. Daaruit kunnen we een goede indruk krijgen van de relatieve spiermassa in het hele lichaam. En die relatieve spiermassa is een belangrijke maat voor de weerbaarheid van een patiënt vóór een zware behandeling. Wie meer spier-

massa heeft, heeft meer reservecapaciteit om te herstellen van een belastende behandeling.'

Waar een patiënt thuis of bij de huisarts nog makkelijk op een weegschaal kan gaan staan, is de hypermoderne, wetenschappelijke aanpak van de diëtisten in het VUmc niet echt laagdrempelig. Een CT-scan om de relatieve spiermassa te bepalen is inderdaad niet eenvoudig. Ook de 'gouden standaard' voor de meting van vet versus spiermassa via een zogenoemde dexa-scan met (behulp van röntgenstralen) is niet geschikt voor de eerste lijn. Maar De van der Schueren c.s. willen ook andere, eenvoudiger methoden valideren. De elektrische weerstand van een lichaam zegt bijvoorbeeld ook iets over de hoeveelheid vet en vetvrije massa. En daarmee komen we terecht bij de z.g. Body Composition Monitors uit de wereld van de fitness. Die geven snel en op een gebruiksvriendelijke manier informatie over de samenstelling van het lichaam. Het vetpercentage wordt bepaald aan de hand van de bioelektrische impedantie wanneer er een zwakke stroom door het lichaam wordt gestuurd. Even met je blote voeten op de voetelectroden van het weegplateau en binnen een paar seconden volgt een gedetailleerde print van o.a. gewicht, BMI, vetpercentage en spiermassa. Weg met de gewone weegschaal dus en op naar de fitness! Daar kan dan ter plekke ook nog gewerkt worden aan meer spiermassa.



En weer: het ging niet specifiek over Downsyndroom. Maar een verschuiving van het accent van BMI naar spiermassa zou juist daar wel eens een heel goed advies kunnen zijn.

Bron: http://bit.ly/1lBYjE8 pag. 4-6

Verder over voeding en spiermassa

En nog weer verdere met het themanummer van Synaps. Goede voeding en een strak bewegingsplan kunnen ouderen behoeden voor ernstig spiermassaverlies. Maar hoe zorg je dat mensen zich aan het advies houden? Hoogleraar ouderengeneeskunde Andrea Maier hoopt daar de komende jaren achter te komen.

'Er is geen enkel orgaan dat zoveel kleiner wordt bij het oud worden als de spieren.' Maier maakt direct duidelijk waarom haar onderzoeksveld zo urgent is. 'De afbraak van de spieren begint al op iemands dertigste', zegt ze. 'Vanaf dan verliezen we gemiddeld 1 procent spiermassa per jaar. Dat betekent dat op ons 80ste nog maar iets meer dan de helft van onze spieren over is.' Het verloren gewicht wordt opgevuld met vet, waardoor we niet het equivalent aan gewicht verliezen tijdens het oud worden. Wanneer iemand bovengemiddeld veel spiermassa verliest, dan heet zo iemand sarcopeen, het onderzoeksveld van Maier. 'De diagnose gaat gepaard met verminderde mobiliteit en kwaliteit van leven, maar ook met andere ziektes. Uiteindelijk overlijden mensen met sarcopenie eerder dan mensen zonder.' Dat past dus helemaal bij de bevindingen van het vorige bericht.

De beste manier om spieren in vorm te houden is een combinatie van goede voeding en beweging, dat is al langer bekend. 'Oudere patiënten die drie tot zes maanden een streng programma van beweging krijgen, inclusief voedingsadvies, maken grote stappen vooruit als het gaat om toename van spiermassa. Ook de toevoeging van aminozuren en eiwitten aan het dieet laat goede resultaten zien', zegt Maier. Probleem is echter dat zulke studies alleen gedaan zijn bij gezondere en zeer gemotiveerde patiënten. 'Het gros van de patiënten dat ik zie, heeft nog nooit een sportschool van binnen gezien, terwijl er een flinke motivatie voor nodig is om drie keer per week fikse bewegingsoefeningen te doen.' En dat gaat dan nog niet eens over mensen met Downsyndroom. Maar laten we de parallel toch maar trekken: hoeveel daarvan doen min of meer intensief aan sport en beweging?

Bron: http://bit.ly/1lBYjE8 pag. 8-9

Gaat depressie door de maag?

En voor een laatste keer terug naar het themanummer van Synaps. Kun je door het veranderen van voeding of voedingsgedrag het ontstaan van depressiviteit bij mensen voorkomen? Onderzoekers van het VUmc en de VU startten 1 januari jl. het grote Europees onderzoek MooDFOOD om het antwoord te achterhalen. Dat is ook weer een belangwekkend onderzoek voor onze populatie waar depressies immers vaker voorkomen dan in de gewone wereld.

Uit wetenschappelijk onderzoek is namelijk al duidelijk dat voeding en depressie iets met elkaar te maken hebben, vertelt VU/VUmc-onderzoeker prof. dr. Marjolein Visser. 'Zo weten we dat mensen met obesitas een grotere kans hebben op het ontwikkelen van een depressie dan slanke mensen. In het MooDFOOD-onderzoek gaat het dus niet om de vraag óf maar hóe depressie en voeding precies samenhangen. Worden mensen door bepaalde stoffen - van vitaminen tot verzadigde vetzuren – of door 'zwaar zijn' depressief? Is het uitsluitend voeding of spelen ook factoren als beweging en een gezonde leefomgeving een rol? En wat is de invloed van voeding op het ontstaan van de twee types vormen: depressie bij mensen die zwaar zijn, nauwelijks bewegen en veel slapen en depressie bij mensen die weinig slapen? Over vijf jaar weten we het.' We houden u op de hoogte.

Bron: http://bit.ly/1lBYjE8 pag. 20-21

II. Andere thema's

Oudere vaders krijgen vaker kinderen met stoornissen

Oudere moeders hebben een verhoogde kans op een baby met Downsyndroom. Dat is een open deur. Dat heeft te maken met ovariële veroudering, het eveneens op leeftijd raken van hun eierstokken. Oudere moeders hebben ook vaak een oudere partner. Dat is een voor de hand liggende gedachte. Daarbij komt, zo beschrijft Iris Pronk in Trouw van 27 februari, dat oudere vaders vaker kinderen met een psychiatrische stoornis krijgen dan jonge vaders. Dat komt waarschijnlijk doordat de kwaliteit van hun sperma in de loop der jaren ook achteruit gaat. Zaadcellen worden telkens opnieuw aangemaakt, en tijdens dit proces van delen en kopiëren kunnen foutjes ontstaan in de DNA-structuur. Het gevolg kan een kind met bijvoorbeeld ADHD of autisme zijn. Pronk citeert een grote Amerikaans-Zweedse studie uit Jama Psychiatry. Daarin staat verder dat die oudere vaders ook vaker kinderen krijgen met andere stoornissen. Zo heeft een kind van een 45-jarige vader 13 keer meer kans op ADHD. In een groep van ruim 2,6 miljoen kinderen konden de onderzoekers de kinderen van seniorvaders vergelijken met hun oudere broertjes

en zusjes. Ze vergeleken bijvoorbeeld 'de eerste leg' van papa met zijn tweede leg; de kinderen die hij kreeg met zijn nieuwe (en jongere) vrouw. Die tweede leg had beduidend vaker psychiatrische problemen, zo bleek.

Bron: http://bit.ly/1hVDZhA

Voordelen van borstvoeding zouden overschat worden

De voordelen van borstvoeding worden in veel onderzoeken overschat. Dat zou blijken uit een nieuwe, uitgebreide studie, meldde Dennis Rijnvis op 26 februari op NU.nl/. Kinderen die als baby borstvoeding kregen zijn op latere leeftijd gemiddeld genomen niet gezonder of slimmer dan hun broertjes of zusjes die flesvoeding kregen. Eerder aangetoonde voordelen van borstvoeding bij andere studies zijn mogelijk veroorzaakt door verschillen in afkomst van proefpersonen. Rijnvis ontleent die wetenschap aan een Amerikaans onderzoek uit Social Sience & Medicine.

Daarin werd de ontwikkeling geanalyseerd van 8.237 kinderen die werden geboren in 1979 en die van hun babytijd tot volwassenheid worden gevolgd bij de zogenoemde National Longitudinal Survey. De gegevens van alle proefpersonen werden vergeleken om de invloed van babyvoeding te meten op gezondheids- en intelligentiekenmerken zoals hun BMI, hun gewicht, intelligentie, wiskunde-vaardigheden en de eventuele ontwikkeling van hyperactiviteit en astma. In eerste instantie leken de kinderen die als baby borstvoeding hadden ontvangen iets gezonder dan proefpersonen die flesvoeding hadden gekregen, net als in eerdere studies naar de effecten van babyvoeding. Dat beeld veranderde toen de wetenschappers zich met name gingen richten op een bepaalde groep binnen hun proefpersonen. Ook hier weer: broertjes en zusjes die in eenzelfde gezin waren opgegroeid, maar waarvan –in dit geval- de één borstvoeding had gekregen en de ander flesvoeding. Zo bekeken bleken er nauwelijks verschillen in gezondheid en intelligentie te zijn ontstaan. Volgens hoofdonderzoekster Cynthia Colen zijn eerder gemeten voordelen van borstvoeding waarschijnlijk vertekend doordat kinderen die met de borst zijn gevoed vaker uit hoog opgeleide en welgestelde gezinnen komen.

Die verklaring klinkt zeker niet onredelijk. Maar in het onderzoek komen twee juist voor onze populatie zo belangrijk punten niet naar voren: hechting van de moeder aan de baby en mondmotoriek.

Bronnen: http://bit.ly/1kfhiSH en http://bit.ly/1dAtxon

Maagzuurremmer voor zuigelingen

Protonpompremmers (een bepaald soort maagzuurremmers) zijn lang niet altijd zinvol bij zuigelingen die last hebben van gastro-oesofageale refluxziekte, kortweg reflux, lazen we in het AMC Magazine van april. Bij deze aandoening stroomt de inhoud van de maag terug in de slokdarm, wat daar tot beschadigingen en ontstekingen van het slijmvlies kan leiden. Dat laatste is ook een bekend probleem bij baby's, peuters en kleuters met Downsyndroom. Promovenda Rachel van der Pol onderzocht onder andere wat het nut is van maagzuurremming bij jonge kinderen, en welke bijwerkingen er kunnen optreden. Hiervoor onderzocht ze maagsap van kinderen die langdurig protonpompremmers gebruiken en kinderen die juist geen medicatie krijgen. Deze groep middelen, waaronder omeprazol, lansoprazol, esomeprazol, pantoprazol en rabeprazol, behoort inmiddels tot de meest voorgeschreven geneesmiddelen in Nederland. Uit de analyses van Van der Pol blijkt dat er bij langdurig gebruik van een protonpompremmer verhoogde hoeveelheden galzouten in het maagsap aanwezig zijn. Die kunnen op hun beurt weer leiden tot aanhoudende symptomen van gastro-oesofageale reflux. Als je de klachten van refluxziekte wil aanpakken, heeft het dan ook weinig zin om protonpompremmers voor te schrijven, concludeert Van der Pol, die op 21 maart (!) op het onderwerp is gepromoveerd.

Bron: http://bit.ly/1rI5XN9 pag. 13

Druppels beste middel bij een loopoor

Middenoorontstekingen en trommelvliesbuisjes zijn hot items in de wereld van baby's en peuters met Downsyndroom. Daarop gespitst lazen we op 20 februari op de website van de NOS dat middenoorontsteking bij kinderen met buisjes het beste kan worden behandeld met oordruppels met antibiotica en een ontstekingsremmer. Dat volgde uit onderzoek van het UMC Utrecht dat op die dag verschenen is in het toonaangevende New England Journal of Medicine. Een onderzoek bij alle kinderen, niet specifiek alleen maar met Downsyndroom. Jaarlijks worden in Nederland bij 50.000 kinderen trommelvliesbuisjes geplaatst. Meer dan tweederde van die kinderen krijgt binnen een jaar minstens één keer een middenoorontsteking. Op dit moment behandelen huisartsen zo'n loopoor in eerste instantie vaak niet. Ze schrijven pas een antibioticumdrankje of oordruppels voor als de ontsteking niet vanzelf overgaat. KNO-artsen geven wel vaker meteen oordruppels met antibiotica en ontstekingsremmers. Hoofdonderzoeker Thijs van Dongen van het UMC Utrecht en zijn collega's bepleiten op basis van hun onderzoek dat patiënten direct een behandeling met oordruppels krijgen. Het is hun gebleken dat dat de beste aanpak is. Van Dongen verwacht dat het Nederlands Huisartsen Genootschap zijn behandelstandaard op korte termijn zal aanpassen. Ook de KNO-artsen gaan volgens hem oordruppels met antibiotica en ontstekingsremmers opnemen in hun richtlijn voor de behandeling van looporen.

Bronnen: http://bit.ly/1mgECV5 en http://bit.ly/1u7UdYc

Veel praten tegen baby bevordert taalontwikkeling

Dat taalontwikkeling van baby's sneller verloopt als er veel en gevarieerd tegen hen wordt gepraat is natuurlijk een breed gedragen gedachte. Dat het ook werkelijk waar is, blijkt uit nieuw onderzoek waarvan Dennis Rijnvis melding maakt op NU.nl/ van 19 februari. Hij verwijst naar Amerikaanse wetenschappers die op een bijeenkomst van de American Association for the Advancement of Science stelden dat het aantal woorden dat jonge kinderen dagelijks horen en de variatie in taalgebruik waaraan ze worden blootgesteld, grote invloed heeft op hun taalontwikkeling. Hoe meer woorden ze horen, in langere zinnen, hoe beter ze presteren bij taaltestjes op latere leeftijd. Het gaat daarbij niet alleen om het benoemen of aanwijzen van voorwerpen. Nee. De gedachte is dat woorden en betekenissen met elkaar verbonden moeten worden zodat de hersenen worden 'aangemoedigd' om te leren vanuit context. 'Je bouwt zo intelligentie op via de taal,' legt professor in de psychologie aan Stanford University Anne Fernald uit. 'En vergeet gekeuvel zonder specifieke betekenis (dumbed-down baby talk): langere, ingewikkelder zinnen zijn beter.'

De manier waarop de onderzoekers tot hun bevindingen kwamen is interessant: ze kleedden 36 baby's twee dagen in een shirtje met een geluidsrecorder waarmee alle spraak in hun omgeving gedurende 16 uur werd geregistreerd. Vervolgens werd het aantal woorden dat direct gesproken werd tegen het kind geteld. De onderlinge verschillen waren groot. Tegen sommige kinderen werden zo'n 12.000 woorden per dag gesproken, tegen anderen slechts 670. Deze verschillen bleken van grote invloed op de taalontwikkeling. Voor elke toename van honderd woorden per uur die tegen een baby werden gesproken, scoorde het kind op een leeftijd van 24 maanden gemiddeld twee punten meer bij taaltestjes. De variatie in taalgebruik is dus van grote invloed. Volgens hoofdonder-

Extra aandacht voor spreken en lezen is essentieel voor kinderen met Downsyndroom. Hier is Leespraat-docent Hedianne Bosch aan het werk met Jimmy Creed (zie Down+Up 105).

zoekster Erika Hoff kan het daarbij geen kwaad om moeilijke woorden te gebruiken in gesprekken met kinderen. Heel belangrijk! 'Het advies dat ik geef aan ouders is om conversaties aan te gaan met hun baby's', aldus Hoff op nieuwssite Physorg.com. 'Kinderen horen veel gesprekken die te moeilijk zijn in termen van betekenis, maar profiteren daar uiteindelijk toch van.'

Bronnen: http://bit.ly/1fc95j8 en http://bit.ly/1cDpE1a

Een peuter op school moet liefst veel kletsen

Na de babytijd thuis komt de kinderopvang. Om taalachterstand verder te voorkomen, moeten peuters daar veel praten met een juf en met elkaar. Dat kan in de Integrale Kindcentra die gemeenten bepleiten, stelt Michiel van Nieuwstadt in het NRC van vrijdag 14 februari. Hij verwijst naar de econoom en Nobelprijswinnaar James Heckman (Universiteit van Chicago) die de effecten op de lange termijn onderzocht van voorschoolse programma's voor 2-, 3-, en 4-jarigen. Kinderen die in de Verenigde Staten naar de voorschool gingen, bleken later meer te verdienen, hadden vaker een baan en leefden gezonder. Heckman rekende uit dat elke euro die de overheid investeert in de voor- en vroegschoolse opvang, op lange termijn acht euro oplevert.

De Nederlandse gemeenten presenteerden op 13 februari een plan voor gratis onderwijs aan peuters, aldus de NRC. Kinderopvang, peuterspeelzalen en voorschoolse educatie zouden moeten worden samengevoegd tot ' Integrale Kindcentra'. Maar om effect te hebben, moet het peuteronderwijs dan wel goed zijn. In de Verenigde Staten toonde Heckman aan dat het werkte. In Nederland lukt het maar niet hard bewijs te vinden voor het effect van voorschools onderwijs oftewel - meer in termen van de SDS- centre-based Early Intervention.

Het belangrijkste is misschien wel dat peuters heel veel leren van elkaar, vervolgt het artikel in het NRC. Juist peuters met een taalachterstand moeten kunnen kletsen en spelen met leeftijdsgenoten die vlotter Nederlands spreken dan zij. Dat is precies wat we als SDS zo nadrukkelijk willen bevorderen! Maar daar ontbreekt het in Nederland vaak aan in de voorschoolse opvang. Volgens voorzitter Gjalt Jellesma van Boink, de belangenvereniging voor ouders met kinderen in de kinderopvang, is Nederland met zijn scheiding tussen peuterspeelzalen (met veel taalzwakke kinderen) en kinderopvang (met meer kinderen van hoogopgeleide ouders) een negatieve uitzondering in West-Europa. Het lijkt dus logisch dat gemeenten voorschoolse educatie, peuterspeelzalen en kinderopvang willen samenvoegen. 'Gemeenten als Eindhoven en Amersfoort laten zien dat het ook onder de huidige regelgeving mogelijk is peuterspeelzalen en crèches onder één dak te brengen', zegt Jellesma. 'Als dat niet gebeurt, zal Nederland hekkensluiter blijven in de bestrijding van de achterstand van heel jonge kinderen.'

Bron: http://bit.ly/1u7UBGi

Extra anti-oxidanten helpen

Onderzoekers Parisotto et al. bouwen in Science Direct voort op hun eerdere vaststelling van systemische oxidatieve stress bij mensen met Downsyndroom. Dat is een stofwisselingstoestand, waarbij meer dan een normale hoeveelheid reactieve zuurstofverbindingen in de cel aanwezig is. Die beschadigen alle delen van de cel, inclusief proteïnen, lipiden en DNA. In diverse Updates in dit blad is daar aandacht aan besteed. Zie bijvoorbeeld die uit nr. 50: http://bit.ly/1jkv481 .

In hun onderhavige studie vergeleken de onderzoekers de antioxidant-status in perifeer bloed van kinderen en teenagers met Downsyndroom voorafgaand aan en na afloop van antioxidant-suppletie. Gedurende zes maanden werden daarbij dan biomarkers van oxidatieve stress in het bloed van 21 mensen met Downsyndroom geëvalueerd voor en na een dagelijkse inname van antioxidant (400 mg vitamine E, 500 mg vitamine C). Als controlegroep dienden 18 gezonde kinderen zonder Downsyndroom. De bevindingen van de onderzoekers laten duidelijk zien dat suppletie van anti-oxidant inde vorm van de vitamines E en C de systemische oxidatieve stress bij mensen met Downsyndroom vermindert. Dat effect werd overigens in de hiervoor genoemde Update al vermoed.

Bron: http://bit.ly/1fvAWvZ

Extra chromosoom bij Downsyndroom stoort alle genen

Tot slot nog even over een artikel in Nature van 16 april, in het NRC van een dag later samengevat door Wim Köhler.

De lichamelijke en leerproblemen van mensen met Downsyndroom worden niet alleen veroorzaakt door extra activiteit van de genen op het in drievoud aanwezige chromosoom 21, het zogenaamde gen-dosis-effect. Ook de genactiviteit vanuit andere chromosomen blijkt verhoogd of verlaagd. Er zijn namelijk genen op chromosoom 21 die de genactiviteit van alle andere chromosomen beinvloeden. Onderzoek van Stylianos Antonarakis van de universiteit van Genève laat zien dat bij Downsyndroom ook op andere chromosomen dan het 21ste reeksen naast elkaar liggende genen actiever zijn, of juist minder actief. Dat is gevonden door cellen te vergelijken van een eeneïige tweeling, waarvan het ene meisje Downsyndroom had en het andere niet. Hun cellen waren daardoor identiek, op dat extra chromosoom na.

Staat nu de hele Downsyndroomwereld op losse schroeven? Nee, zeer beslist niet. Niet alleen Antonarakis et al., maar ook andere onderzoekers, wijzen er al jaren op dat het gen-dosis-effect niet het enige mechanisme, niet de enige verklaring kan zijn voor de bij Downsyndroom voorkomende problemen. Dat geldt voor mensen met Downsyndroom maar uiteraard ook voor muizen met trisomie. Dus als daarbij medicatie positieve effecten blijkt te hebben is de kans dat dat bij mensen ook zou kunnen werken door bovenstaande bevindingen niet kleiner geworden. Tenslotte gaat het hier ook om een minimale groep, één tweeling.

Bronnen: http://bit.ly/QD3ibU en http://bit.ly/PT40RB

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

Over boeken gesproken ...

Zes pagina's met boeken, boekjes en een bijzondere app. 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@down-syndroom.nl of dat mogelijk is met het boek van uw keuze.

Levende muziek: Straatlawaai

• Isadora Warring

'Levende Muziek' is een muziektheatergezelschap dat educatieve voorstellingen op basisscholen in België geeft. Naar aanleiding van één van die theaterstukken is een boek uitgebracht met liedjes die gaan over het verkeer. Dit trok mijn aandacht omdat er zeker ouders en opvoeders bezig zullen zijn om hun kind verkeersveilig te maken. Op elke linkerpagina staat een mooie illustratie met de tekst van een liedje duidelijk uitgeschreven. Voor de kinderen die kunnen lezen is dit zeker te doen, alhoewel de letters aan de kleine kant zijn. De belangrijke delen van het liedje zijn dik gedrukt. 'bij rood blijven we staan en bij groen mag je weer gaan. Hoi hoi hoi hoi hoi'. Dat is handig om extra nadruk op te leggen en om te onthouden wanneer je met je kind in die verkeerssituatie komt. Op de rechterpagina is de tekst met bladmuziek uitgewerkt.
En dan is er natuurlijk ook nog de bijbehorende cd, ingezongen door bekende Vlamingen. De liedjes gaan van rap tot rock tot ballads, waarbij het belangrijke refrein vaak wordt herhaald zodat je dit met je kind kan instuderen en zingen wanneer je op straat bent.

Leven de muziewk: Straatlawaai
door Wim Kets
ISBN: 9789462341548
Illustraties:
Lien Geeroms
Uitgever: Abimo
www.abimo-uitgeverij.com
Prijs: € 14,95

Gonnie en vriendjes in ganzenpas

• Christien Creed

Een flapjesboek met wel 42 flapjes van het bekende gansje Gonnie. Het betreft een speciale uitgave ter ere van het tienjarig bestaan van Gonnie & haar vriendjes. Ideaal voor de beginnende lezers omdat het korps (de lettergrootte) lekker groot is en de hoeveelheid tekst niet al te veel. De zinnen en vragen worden herhaald, wat het lezen makkelijker maakt. Er komen begrippen aan bod zoals 'omhoog en omlaag'. Begrippen aanleren is niet altijd even gemakkelijk voor kinderen met Downsyndroom. Dit boek kan een goede aanleiding zijn om deze begrippen extra te oefenen. Je kunt persoonlijke situaties toevoegen met tekst op een eigen leesblad om de begrippen te verduidelijken. Bijvoorbeeld: 'Als ik naar bed ga, ga ik naar boven. Als ik wakker word en ga ontbijten ga ik naar beneden'. Het boek kost € 12,95 wat ik niet veel vind voor zo'n mooie uitgave.

Gonnie en vriendjes in ganzenpas
door Olivier Dunrea
ISBN: 9789025756154
Uitgever: Gottmer
www.gottmer.nl
Prijs: € 12,95

Iedereen prinses

• Isadora Warring

Alhoewel ik meestal nieuwe boeken recenseer, schrijf ik nu eens over een boek dat al in 2009 uitgegeven is. Ik kwam het tegen in de bibliotheek en ik vond het erg geschikt voor kinderen (en misschien speciaal voor meisjes) met Downsyndroom.
Marieke (gedrongen meisje met twee kleine staartjes en een grote bril) krijgt van haar vader een prinsessenjurk. Marieke wil dolgraag een prinses zijn, maar ze denkt dat dat niet kan omdat ze een bril draagt en tanden mist. Papa bedenkt een plan en neemt haar de volgende dag mee. Ze gaat naar de kapper. De kapster heeft een litteken boven haar lip, maar kan heerlijk haren wassen, borstelen en kammen. Papa zegt: 'Ze is een prinses met gouden handen'. Dan gaan ze een taartje eten bij Ciska. Ciska is enorm dik, maar 'een echte chocoladebollenprinses'. Na een leuke dag legt papa haar uit dat er allerlei soorten prinsessen zijn: dikke en dunne, met mooi haar of zonder haar, oud of jong, ziek of gezond, op een troon of in een rolstoel. De wereld zit vol prinsessen!

Iedereen prinses
door Brigitte Minne
ISBN: 9789 058 385 635
Illustraties: Merel Eyckerman
Uitgever: De Eenhoorn
Prijs: € 14,50

Wij gaan op berenjacht

• Christien Creed

Een schitterende editie van de klassieker. Het dynamische verhaal wordt nog dynamischer doordat dit een pop-up editie is. De letters zijn groot waardoor je kind makkelijk kan meelezen of het zelf kan voorlezen. Daarnaast kun je aan allerlei flapjes trekken om het verhaal te laten bewegen. Misschien niet voor de allerkleinste kinderen, omdat die het boek gelijk stuk trekken. Maar zeker een leuk cadeau voor de iets grotere kinderen.

Wij gaan op berenjacht
door Helen Oxenbury en Michael Rosen
ISBN: 9789025741495
Uitgever: Gottmer
www.gottmer.nl
Prijs: € 19,95

Filmen maar!

• Christien Creed

Dit boek heeft de vorm van een klapbord. Het is een doos met verschillende elementen waarmee je regisseur kunt worden. Een geweldig boek om je kind te inspireren films te maken. Om met dit boek aan de slag te gaan heb je een camera of mobiele telefoon nodig. Dit pakket geeft leuke tips en zit vol met inspirerend materiaal om aan de slag te gaan. Het omschrijft de soorten films die je kunt maken en hoe je deze kunt maken. Het is duidelijk en overzichtelijk vormgegeven met leuke illustraties. Ik vind het een echte aanrader. Jimmy en Liam waren vanmiddag gelijk aan het decors bouwen met tekeningen en Playmobil-dieren.

Filmen maar!
Doos in de vorm van een klapbord met:
•Handboek voor de regisseur
•CD met 99 geluidseffecten
•Storyboard om je eigen scènes uit te tekenen
•Uitdrukvel met props en vermommingen
•Stickervel met special effects
ISBN: 9789051161670
Illustrator: Garry Parsons
Uitgever: De Vier Windstreken
www.vierwindstreken.com
Prijs: € 19,95

Gewoon gek

• Isadora Warring

Gewoon gek is een boek dat het vooral moet hebben van de kleurrijke tekeningen, maar het is ook een boek waar je heel veel mee kan. Allereerst gaat het over tegenstellingen. Op elke dubbele pagina staat een tegenstelling: boven en onder, stout en lief, gewoon en gek. De tekeningen zitten vol humor en zijn echt bedoeld om goed te kijken en over te praten, het gaat over veel meer dan tegenstellingen alleen. Ingrid en Dieter Schubert hebben echt oog voor emoties en kunnen een aanleiding vormen tot een gesprek. Het zijn geen 'echte' zoekplaten, waar soms zoveel op staat dat een kind visueel de weg kwijt kan raken. Het is een mooie balans tussen 'genoeg te zien' en 'niet te overdonderend'. Dit is een ideaal boek om met je kind over te praten of een Leespraat-praatblad te maken. Doordat je er zoveel creatieve ideeën en gesprekken aan kan ophangen, is het echt de moeite waard om in huis te hebben.

Gewoon gek
door Ingrid en Dieter Schubert
ISBN: 9879 0477 04737
Uitgever: Lemniscaat
www.lemniscaat.nl
Prijs: € 13,95

Ontdekwoordenboek Nederlands en Ontdekwoordenboek Seizoenen

• Christien Creed

Deze kartonnen kijkboeken zijn een ontdekking zowel voor mij als voor de jonge lezers. De meeste ontdek-woordenboeken omschrijven alleen woorden van dingen. Deze ontdek-woordenboeken focussen ook op handelingen en begrippen. Er zitten ronde doorkijkjes in de pagina's waardoor er op bepaalde details de focus wordt gelegd. Deze twee boeken zijn een leuke aanvulling voor de boekenkast van de beginnende lezers. In het ontdek-woordenboek over de seizoenen zit een prachtige pagina van het park waar je eieren moet zoeken. Ik schrijf deze recensie tijdens de Paasdagen dus je begrijpt dat deze pagina populair was bij Jimmy, mijn zoon van zeven.

Ontdekwoordenboek Nederlands
Illustraties: Stefanie Scharnberg
ISBN: 9789000303694
Uitgever: Unieboek /Het Spectrum bv
www.unieboekspectrum.nl
Prijs: € 14,99

Ontdekwoordenboek Seizoenen
ISBN: 9789000320462
Prijs: € 16,99

Grote recepten voor kleine chefs

• Isadora Warring

Ik ben zeer enthousiast over dit kinderkookboek. Het is een kookboek helemaal speciaal voor kinderen (inclusief een boodschappenlijstje met tekeningen én tekst) maar het zijn zeker geen kip-patat-met-appelmoes-recepten. Zonder dat dit boek iets pretendeert staat het voor 90 procent vol met vegetarische recepten met veel groenten, maar er staan ook recepten in voor sausjes, pizza, taarten en vanillevla. De recepten zijn heel speels vormgegeven met grappige illustraties. Ik heb kort geleden, samen met een meisje van zeven, een recept gemaakt (gebakken venkel met risotto) en het viel me op dat ze heel veel zelf kon doen. De recepten bestaan vaak uit niet al te veel ingredienten waardoor boodschappenlijstjes maken eenvoudig is. De recepten zijn een goede mix tussen eenvoudig, lekker, gezond en uitdagend; de kans bestaat zomaar dat je kind erg gaat genieten van deze nieuwe kindvriendelijke groenterecepten.

Grote recepten voor kleine chefs
Vertaling: Natascha Loontjens
ISBN: 9789462341456
Uitgever: Abimo
www.abimo-uitgeverij.com
Prijs: € 19,95

Vriendjes

• Isadora Warring

Er is weer een nieuw boek uit van Eric Carle (onder andere van Rupsje Nooitgenoeg). Het boek is gebaseerd op een oude foto uit 1932, die achterin het boek te zien is, waarop de auteur en zijn jeugdvriendinnetje te zien zijn. Carle verhuisde en zag daardoor zijn vriendinnetje nooit meer terug. Gelukkig heeft hij er in dit boek een andere draai aan gegeven. Hij gaat haar zoeken door onder andere een rivier, een berg, een weiland en een eng bos te trotseren. Deze illustraties zijn mooi, maar ik kan me voorstellen dat het voor sommige kinderen iets aan de saaie kant is. Uiteindelijk vindt het jongetje zijn vriendinnetje en ze trouwen. De tekeningen zijn uiteraard, zoals we van Carle gewend zijn, prachtig. Ook het verhaal áchter het verhaal is mooi. Voor een aantal kinderen is het misschien iets te weinig prikkelend. Voor andere, snel overprikkelde kinderen, zal dit misschien juist een voordeel zijn.

Vriendjes
door Eric Carle
ISBN: 9789 025756666
Uitgever: Gottmer
www.gottmer.nl
Prijs: tijdelijk € 7,95 i.p.v. € 12,95

Mijn Kit heeft Down

• Regina Lamberts

Maaike Vogelpoel heeft de eerste jaren van haar dochter Kit beschreven in het boek 'mijn Kit heeft Down'. Het is een boek dat vlot leest met vele lagen. De feitelijke informatie over Downsyndroom, hartproblemen, keel-, neus-, en oorproblemen, de gangen naar het ziekenhuis en huisartsenpost. Het gaat ook over een moeder die hele andere dromen had voor haar dochter, en nu moet accepteren dat de dromen aangepast moet worden.
Het gaat over de schuldgevoelens van de moeder die vooral de eerste tijd zichzelf verantwoordelijk stelt voor het feit dat Kit Downsyndroom heeft. Wat heeft zij haar man en zoon aangedaan? Het gaat over de spanning binnen een relatie die zo'n heftig feit met zich mee brengt. Waarom maakt hij zich hier geen zorgen over? Hoe kan hij gewoon naar het werk gaan? Het gaat over de heel kleine stapjes met haast onzichtbare vorderingen bij het opgroeien van Kit. Het gaat over de altijd aanwezige twijfel of je dochter echt wel gaat leren praten en lopen. Het boek gaat vooral over een moeder die verandert in een tijger zodra ze beseft dat haar dochter haar bescherming en zorg nodig heeft.
Het boek zal heel veel herkenning oproepen bij iedereen die een kind met Downsyndroom heeft. Juist door deze herkenbaarheid kan dit boek ook gegeven worden aan anderen in de omgeving van een gezin met een kind met Downsyndroom. Het geeft veel inzicht en informatie. Het boek draagt ook bij aan een reëel beeld over

Downsyndroom. Je krijgt een inkijkje in een compleet leven, met alle ups en downs en de onvoorwaardelijke liefde van een moeder en vader voor hun dochter en van een broertje voor zijn zus.

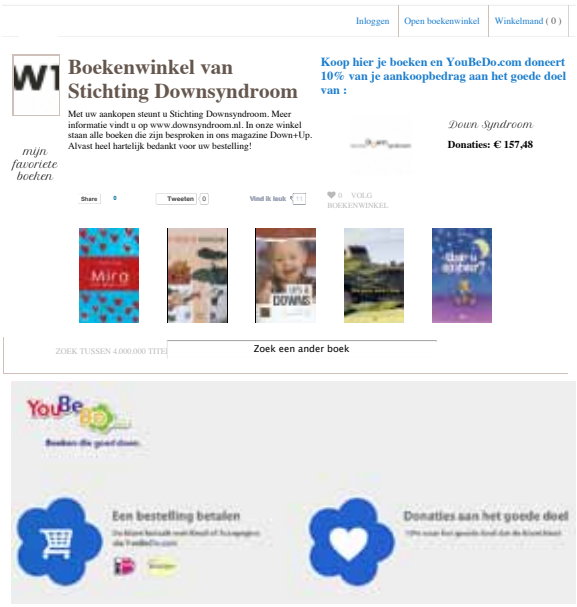
Mijn Kit heeft Down
door Maaike Vogelpoel
ISBN 978 94 917730 0 6
Uitgeverij Palmslag
www.palmslag.nl
Prijs: € 17,50

De SDS heeft nu een eigen boekwinkel bij Youbedo!

De SDS heeft sinds kort een eigen boekwinkel bij de webwinkel Youbedo.com!
Hierin staan alle boeken die vanaf dit jaar zijn besproken in Down+Up.

Ga naar:
https://www.youbedo.com/boekenwinkel/stichtingdownsyndroom
en ontdek hoe eenvoudig het is om een in Down+Up besproken boek ter bestellen en ook nog eens 10 procent van het aankoopbedrag te doneren aan de SDS. Dat kost u geen cent extra!
YouBeDo.com biedt dezelfde boeken voor dezelfde prijs aan, maar doneert 10 procent van het aankoopbedrag aan een goed doel dat u als klant kiest. U betaalt bij YouBeDo net zoveel als bij andere webwinkels dus het kost U niets meer. Doen!

Yabba-Dabba-Doo!, bestel bij Youbedo!



Het verwende kind syndroom

Jongens en meisjes verwaarloosd door verwenning

• Marian de Graaf-Posthumus

Wij ouders van kinderen met Down hebben natuurlijk al te maken met dat ene syndroom. Maar soms doen wij ook nog mee aan 'integratie' met een of meer andere syndromen. Die van het verwende kind bijvoorbeeld!

Er verschijnen steeds meer boeken over meer structuur bieden in de opvoeding en het beter handhaven van normen en waarden. Is er nu echt iets aan de hand met onze opvoeding of blazen we de zaken op?

Zo als zo vaak is er voor het ene gezin niets aan de hand en voor het andere gezin van alles. De eerste ouders houden het heft stevig in handen en handhaven goede verhoudingen in een groot en druk gezin waarbij ze ook nog eens werken. Andere ouders daarintegen verzuipen in strijd en chaos met hun ene kind en raken te overspannen om orde op zaken te stellen, laat staan hulp te zoeken!

Laten we eerlijk zijn: er is ook nogal het een en ander veranderd in de sociale opbouw van de samenleving. Onze overgrootouders hadden nauwelijks te krabben of te bijten. Moesten in heel kleine huisjes zonder verwarming kleine slaapplaatsen delen met veel zusjes en broertjes. Geen enkele privacy. Je kreeg veel taken en spelen deed je met elkaar en met de bezem en het stoffer-en-blik. Onze grootouders kregen in de jaren na de oorlog steeds meer armslag. Ze mochten -wat heet?- ze moesten naar school. Moeder werkte zelf niet meer in de fabriek. Maar haar man was de kostwinner en zij bestierde de huishouding met steeds meer moderne apparatuur. Na schooltijd was ze er met haar obligatoire kopje thee. Onze ouders hadden soms zelfs al een huis met centrale verwarming en je kreeg daarin een eigen kamertje op het moment dat bijvoorbeeld je zus ging trouwen. De anticonceptie heeft intussen voor de gezinsuitdunning gezorgd die maakte dat jongere generaties nu zeker een eigen kamer hadden in een groter en rianter huis. Bijna alle wensen die wij hadden werden vervuld. Wij kregen veel individuele aandacht en wensen dat nu ook voor onze kinderen. Wij hebben heel vaak langer mogen studeren. We hebben nog veel meer te kiezen dan onze ouders. Maar dat maakt het juist ook moeilijker! Waar liggen je prioriteiten? Een mooie opleiding helpt je aan interessantere banen. Je wacht met het zoeken naar een partner. Je bent financieel onafhankelijk. Je gaat uit in een wereld met een ongelofelijk aanbod aan amusement en geniet volop van je vrijheid.

Tegen de tijd dat je dan uiteindelijk besluit een kind te willen ga je er toch van uit dat je wel kunt blijven werken, uitgaan, vakanties vieren. Je kind gaat naar alle mogelijke kinderopvang en activiteiten. Als ouders moet je erg wennen aan het managen van al die agenda's, het stellen van de juiste prioriteiten. Soms vraag je je af of je wel genoeg de tijd neemt voor je kind en hebt de neiging het te kort aan tijd te compenseren met privileges. Gaandeweg sluipt het verwennen er in. Je kind wordt geleidelijk aan bovendien een meester in het uitspelen van juist deze situatie.

U herkent het vast! Overal om u heen gebeurt het, maar gelukkig niet bij u natuurlijk. Onze kinderen worden steeds meer prinsen en prinsessen. Wij zijn het personeel dat voor ze rent. De kinderen zijn steeds meer gericht op zichzelf. Hebben nauwelijks nog begrip voor anderen en de andere omstandigheden als hun eigen heelal.

Helaas gebeurt dat alles bij onze kinderen met Downsyndroom net zo goed als bij die andere, ouders en leerkrachten met de handen in het haar achterlatend. Vaak graven ze met hun ongewenste gedrag hun eigen graf. Uiteindelijk wil en kan niemand met ze verder.

'Het verwende kind syndroom' is geschreven voor leerkrachten en begeleiders van gemiddelde, verwende kinderen. Maar oh, wat herkende ik veel! Wij met onze kinderen die veel aandacht nodig hebben. Die vaak zware operaties en ziekenhuisverblijven hebben doorstaan. Die maken veel bij ons en hun verdere familie los. Wij overcompenseren alle zorgen en emoties met het soms zelfs ongebreideld laten vieren van de touwtjes en met grenzeloze verwennerij. Zo erg dat ook onze kinderen problematisch verwend raken met alle ongewenste uitwassen van dien. Het is een boeiend geschreven boek, zeer aanbevolen voor ouders die zich afvragen hoe het nou toch zo gekomen is. En die vanuit meer begrip van hoe het gegaan is betere opvoeders willen worden.

Het verwende kind syndroom
Jongens en meisjes verwaarloosd door verwenning
door Willem de Jong
(inmiddels al 4e druk!)
ISBN: 9789077671689 NUR 770
Uitgever: Pica
www.uitgeverijpica.nl/index.php/gedragsproblemen/341-verwendekindsyndroom
Prijs: € 17,95

Bijzonder dagboek

• Marian de Graaf-Posthumus

Fotografe Kim van Tiel, moeder van zoon Krijn met Downsyndroom, heeft een fotoboek gemaakt met niet alleen prachtige portretten van baby's, kindjes maar ook volwassenen met Downsyndroom. Als 'ouwetje', mijn zoon is tenslotte al 30 jaar, vind ik het heel leuk dat ze die laatsten ook laat zien en aan het woord laat. Want dat is, vind ik wel, een duidelijke meerwaarde aan dit boek. Bij elk portret staat een stukje tekst waarin meestal moeder of soms vader, broer of zus schetsen welke emoties ze ervaren en/of ervaren hebben. Op de manier zoals je een bijzonder voorval aan je dagboek toevertrouwt. Ik lees daarin dan vaak ook zoveel meer dan er letterlijk staat. Natuurlijk de trots, en de liefde. Maar daarachter ook de spanning om iets te bereiken en de vreugde als dat lukt. Maar ook de laat-maar-waaien-houding. 'We zien wel wat er op ons af komt.' Die totaal verschillende opvoedingsstijlen! De voorspoed en de tegenslag in een mooie melange bij elkaar gebracht. Het is daarmee een echt *good feeling* boek geworden.

Een bijzonder dagboek
door Kim van Tiel
Te bestellen via de link:
http://bijzonderdagboek.kimskiekjes.nl/
Prijs: € 25,-

He hajo

Een app als hulpmiddel bij de communicatie voor mensen met een verstandelijke of communicatiebeperking

• Stoffel Haagsma, Emmeloord

Silke, onze dochter, zit op de Zonnebloemschool in Emmeloord. Het is een ZMLK school. Silke heeft Downsyndroom en kan weinig praten. Communiceren leert zij met behulp van plaatjes, ofwel picto's, en dit is een zeer effectief systeem. De Zonnebloemschool werkt in de praktijk met een ringband. Daarin zitten de picto's met klittenband, gesorteerd op categorien. Door picto's op volgorde op een plankje te leggen, wordt een zin gemaakt. Als je dit plankje van Silke krijgt, weet je wat zij wil. Thuis werken we met ringbanden met fotoseries. Er is een serie met de familie, met het huis en school, maar ook van bijvoorbeeld het ontbijt. Silke weet dan wat nodig is om te ontbijten. In de ringband zitten op volgorde; de stoel, de tafel, het bord, het mes en de andere dingen, nodig voor het ontbijt.
De dagelijkse gebeurtenissen worden in een hen-en-weerschrift geschreven. Zo weten we wat Silke die dag gedaan heeft of bijvoorbeeld wanneer ze vrij heeft.

Het plan

De ringbanden zijn een crime. De picto's raken kwijt of zitten niet op de goede plaats. Het onderhoud en maken van de picto's vraagt veel tijd. Kopiëren, laminieren, knippen en klittenband erop plakken, als je een aantal leerlingen hebt, ben je gauw wat tijd kwijt. Het idee om dit tot een app te maken, was gauw geboren. Silke is, net als veel andere mensen met Downsyndroom, erg visueel ingesteld. Het omgaan met een iPad was voor haar kinderspel. Een app in de Nederlandse taal met deze functies was en is er niet. Aart Reussing, de directeur van de Zonnebloemschool, was meteen enthousiast. Het projectplan schrijven was de start. Bij dit plan is gelijk een begroting gemaakt. Mogelijke subsidiegevers zijn benaderd met het projectplan, de begroting en het dekkingsplan. Het Innovatiefonds Zorgverzekeraars, het Fonds Verstandelijk Gehandicapten, het coöperatiefonds van de Rabobank en Stichting Beheer Voormalig Bezit Kruisvereniging Noordoostpolder tasten in de buidel om de ontwikkeling van de app mogelijk te maken.

De app

De app is een hulpmiddel bij de communicatie voor mensen met een verstandelijke of communicatiebeperking. Begin 2012 is de werkelijke ontwikkeling gestart. Op school is door leerlingen en leerkrachten de app getest De jury van 'Betere zorg? Mijn idee!' van de provincie Flevoland waardeerde het plan zeer en gaf het een prijs als beste Flevolandse idee met een geldprijs. Met dit bedrag kan de app verder ontwikkeld worden. September vorig jaar is He hajo gelanceerd door gedeputeerde Jaap Lodders en sindsdien **is de app gratis verkrijgbaar via de app store van Apple**. De naam 'He hajo' heeft Silke bedacht. Als Silke thuiskomt van school begroet ze ons met: 'He... hajo!' Als je de app opstart zegt ze dat ook. He hajo is ook in Engelstalige landen goed uit te spreken en de term was nog nergens vastgelegd, daarom hebben we hiervoor gekozen.

Hoe werkt He hajo?

Een uitgebreide handleiding is op **www.hehajo.nl/downloads** te vinden. Hier volgt een korte verkenning.

Hierboven de startpagina met daarop toegang tot de onderdelen **Spreken, 'Agenda', Foto's** en het **Memoryspel**. Op bijna iedere pagina komen ook de knoppen **Ja** en **Nee** voor. Op iedere vraag kan direct antwoord gegeven worden.

Bij **Spreken** kunnen we zinnen maken met afbeeldingen door de picto's uit het onderste gedeelte aan te tikken of naar de bovenste balk te slepen. Zo is hierboven de zin 'Ik wil chocolademelk drinken' gemaakt en kan deze gehoord worden door op de knop 'afspelen' te tikken. Hij kan ook in de agenda gezet worden op een tijdstip en herhaling die men wenst. Ontbrekende picto's zijn toe te voegen via 'picto's bewerken', dit zijn foto's van het fototoestel of uit het album van de iPad. Een titel van de picto intypen, indelen in de juiste categorie en een geluidsopname van de titel, maken de picto compleet om te gebruiken. Picto's zijn ook te verwijderen, zodat bij de start met He hajo een beperkt aantal plaatjes te kiezen is.

In **Foto's** zijn fotoalbums aan te maken van bijvoorbeeld de laatste vakantie of wat je nodig hebt om de tafel te dekken. De foto's kunnen direct van het fototoestel komen of uit het album. Om Silke de Zonnebloemschool te laten zien, hebben we een fotoalbum 'Zonnebloemschool' gemaakt. Bij iedere foto is plaats voor een titel, een beschrijvende tekst en een geluidsopname. Als het album afgespeeld wordt, worden de foto's begeleid door de titel, tekst en de geluidsopname. Ook kan een foto in de agenda gezet worden, met keuze van tijd en herhaling.

Met zinnen uit **Spreken** of foto's uit **Foto's** en direct ingevoerde teksten in **Agenda** wordt de agenda gevuld. De iPad geeft een sein, ook in de sluimerstand, bij een actueel item, zo is het dagritme te maken. En een weekoverzicht geeft alle items van de week.

Het memoryspel kent iedereen. Wij zien dat de kinderen de woorden van de goed gekozen combinaties naspreken en zodoende woorden leren. In **Memory** is te kiezen uit verschillende aantallen plaatjes bij het begin.

Ontwikkelingen

Er wordt al druk gewerkt aan de plannen voor uitbreidingen. Allereerst is het belangrijk om meer picto's te maken. De picto's van de feestdagen missen bijvoorbeeld, maar de app kan ook geschikt gemaakt worden voor de revalidatie of gebruik in het ziekenhuis. Naast de Duitse is een Engelse versie in de maak. Maar natuurlijk horen wij graag iedere suggestie. Mail deze naar: nfo@hehajo.nl

www.hehajo.nl, www.facebook.com/hehajo, www.twitter.com/hehajo

Boeken, dvd'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 (behalve uitzonderingen indien vermeld). Vermeld in dat geval ook uw donateursnummer bij uw bestelling.
2) De verzendkosten bedragen € 2,95.
3) Maak het totaalbedrag over op IBAN NL60INGB0001651723 t.n.v. Stichting Downsyndroom te Meppel (afkoring SDS werkt niet). 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/winkel/

Prijzen vanaf 1 april 2014.
Prijswijzigingen voorbehouden

TITEL	BESTELCODE	PRIJS IN € INCL. BTW
NIEUW: Kijk ik kook, door Lise Weuts (geen donateurkorting)	KIK	27,00
NIEUW: Mijn zusje heeft Downsyndroom, door Jon Doppen	ZUS	8,95
NIEUW: Lotte en Max, complete set, 3 dvd's, 3 posters, 3 sets gebarenkaarten (geen donateurkorting)	LMC	67,00
NIEUW: Lotte en Max, Boerderijdieren, 1 dvd, 1 poster, 1 set gebarenkaarten (geen donateurkorting)	LMB	24,95
NIEUW: Lotte en Max, Een nieuwe dag, 1 dvd, 1 poster, 1 set gebarenkaarten (geen donateurkorting)	LME	24,95
NIEUW: Lotte en Max, Praten met je handen, 1 dvd, 1 poster, 1 set gebarenkaarten (geen donateurkorting)	LMP	24,95
'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	15,00
Downsyndroom, alle medische problemen op een rij	MLDR	10,00
Starting Up, Early Intervention bij Downsyndroom. Wegwijs in de hulp die ouders voor hun kind kunnen krijgen. In tien talen ondertiteld.	STU-D	10,00
Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom	LDR	6,00
Downsyndroom Vademecum, uitgebreide en up-to-date informatie	VAD	5,00
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	10,00
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	10,00
Over de grenzen van integratie	GVI	6,00
Kleine stapjes, grote sprong, dvd over Early Intervention	KSG-D	10,00
Leren lezen om te leren praten, Nederlandse cd-rom vol praktische suggesties om kinderen vroegtijdig te leren lezen	CDL	15,00
Down Ahead!, dvd over integratie van leerlingen met Downsyndroom in het reguliere vervolgonderwijs	DAH-D	10,00
Een wereld van verschil, D+U-Special: Interventies gericht op de sociale integratie van basisschoolleerlingen met Downsyndroom	WVV	6,00
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	9,00
Down to earth (Nederlandse dvd over onderwijsintegratie, 26 min.)	DTE-D	10,00
Medische aspecten van Downsyndroom	MDS	15,00
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. Gratis te downloaden of bestel uitgeprinte versie	SPR	5,00
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	10,00
Onderwijskundige behoeften van Down syndroom (uitgave V+V Producties)	OKB	17,00
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 105 (=XX); alsmede Special SOC en WVV	DXX(x)	9,50
Setje groeicurven voor Nederlandse kinderen met Downsyndroom (2 voor m. en 2 voor j.)	NGC	6,00

Esther de Vries bijzonder hoogleraar Ketenzorg en Downsyndroom

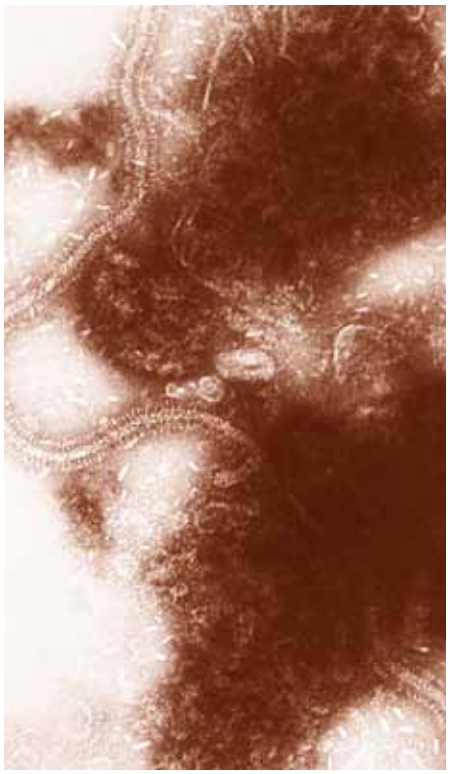
Esther de Vries, verbonden als kinderarts-infectioloog/immunoloog en Decaan Wetenschap & Innovatie aan het Jeroen Bosch Ziekenhuis, is benoemd tot bijzonder hoogleraar Ketenzorg aan de Tilburg University. De leerstoel is ondergebracht bij Tranzo het Wetenschappelijk Centrum voor Zorg en Welzijn van Tilburg University. Binnen de leerstoel richt zij zich op ketenzorg, met bijzondere aandacht voor downsyndroom en het immuunsysteem.
De Vries heeft al jaren goed contact met de Stichting Downsyndroom die als onderdeel van de begeleidingscommissie nauw betrokken is geweest bij het instellen van de leerstoel. Het onderzoek van De Vries kan een waardevolle bijdrage leveren aan het doel van de stichting; het bevorderen van de ontwikkeling en ontplooiing van kinderen en volwassenen met Downsyndroom. Met de Stichting Afweerstoornissen werkt zij samen aan meer bekendheid en en eerdere herkenning van afweerproblemen.
De Vries gaat zich met een aantal hoofdvragen bezighouden. Welke factoren spelen een rol bij het al dan niet adequaat ontvangen van multidisciplinaire zorg voor alle individuen met Downsyndroom in de keten? Hoe zijn deze factoren te beïnvloeden? Hoe kan de herkenning van tekorten aan afweerstoffen (antistofdeficiëntie) in de zorgketen effectief worden vergroot? Het streven is om de resultaten van deze studies ook toepasbaar te laten zijn voor andere gebieden. Het doel is patiënten zo veel mogelijk te laten profiteren.

Samenwerking

De Vries streeft naar samenwerking tussen gezondheidszorg, wetenschap, bedrijfsleven en onderwijsinstituten in de Brabantse samenleving met als doel 'evidence based' zorg in de totale keten te ontwikkelen, implementeren en evalueren. De kwaliteit van zorg, kwaliteit van leven en optimale participatiemogelijkheden van de patiënt in de maatschappij staan hierbij centraal.

Themadag Onderwijs in Utrecht

De SDS houdt op donderdag 25 september een themadag Onderwijs in Utrecht. Deze dag is interessant voor ouders van kinderen met Downsyndroom; leerkrachten uit speciaal of regulier onderwijs met een leerling met Downsyndroom in de klas; remedial teachers, intern begeleiders, ambulant begeleiders en andere belangstellenden.
In het ochtendprogramma wordt aandacht besteed aan de kenmerken van kinderen met Downsyndroom en de consequenties daarvan voor de pedagogische en didactische aanpak. Verder komen in een gesprek met de deelnemers de voor- en nadelen van integratie in het gewone onderwijs aan bod. In het middagprogramma wordt eerst ingegaan op de aanpak van lezen en rekenen en kort aandacht besteed aan de zaakvakken. Daarna wordt, in gesprek met de zaal, stilgestaan bij het begeleiden van sociale integratie op school. Spreker is dr. Gert de Graaf, pedagoog en onderwijsdeskundige van de SDS. Inschrijving via info@downsyndroom.nl onder vermelding van Themadag Onderwijs 25 september 2014. Prijs voor donateurs € 30,- niet-donateurs € 45,- (inclusief lunch).



Minder ziekenhuisopnames RSV door passieve immunisatie

In de Update van Down+Up 92 rapporteerde promovendus Beatrijs Bloemers dat jonge kinderen met Downsyndroom een duidelijk verhoogd risico lopen om in het ziekenhuis te worden opgenomen in verband met een ernstig verlopende infectie met RSV (respiratoir syncytieel virus). Kinderen met een verhoogd risico op een ernstige RSV-infectie kunnen passief worden geïmmuniseerd met palivizumab (Synagis), een antistof tegen dit virus. Dit wordt al geadviseerd bij kinderen met Downsyndroom en een ernstige hartafwijking. De vraag is of dit eigenlijk niet bij alle kinderen met Downsyndroom zou moeten worden overwogen.
In het wetenschappelijke tijdschrift Pediatrics van Juni 2014 wordt een onderzoek gepresenteerd waaruit naar voren komt dat de preventieve toepassing van palivizumab bij jonge kinderen met Downsyndroom inderdaad hoogstwaarschijnlijk leidt tot een minder ernstig verloop van RSV infecties. Een Nederlandse onderzoeksgroep met daarin Louis Bont, Beatrijs Bloemers, Michel Weijerman, en Chantal Broers, volgde een groep van 233 kinderen met Downsyndroom uit de geboortejaren 2003-05. Die kinderen hadden geen palivizumab gekregen. Een Canadese onderzoeksgroep volgde in de periode 2005-12 532 kinderen met Downsyndroom die preventief waren behandeld met palivizumab. In de Nederlandse groep werden 23 kinderen in verband met een ernstige RSV infectie in het ziekenhuis opgenomen, in de Canadese groep 8. Na correctie voor de lengte van de observatieperiode en voor bekende risico's voor een ernstige RSV infectie was de kans op een ziekenhuisopname in verband met RSV 3,6 keer zo hoog in de Nederlandse groep als in de Canadese groep. Dit is de eerste studie die suggereert dat preventieve behandeling met paliviziumab helpt om ernstige complicaties bij RSV te voorkomen bij kinderen met Downsyndroom. Een experimenteel vervolgonderzoek is nodig. Dit kan alleen goed worden uitgevoerd door samenwerking tussen meerdere centra uit verschillende landen, omdat hiervoor een grote groep kinderen nodig is.
http://pediatrics.aappublications.org/content/early/2014/04/29/peds.2013-3916.abstract

Staten in VS leggen verplichte informatie bij prenatale screening in wet vast

De Amerikaanse staat Delaware heeft recent een wet getekend dat bepaald dat ouders verplicht accurate, up-to-date informatie krijgen over Downsyndroom bij een negatieve uitslag van prenatale test. De staten Massachusetts (2012) en Kentucky (2013) hadden al zo'n wet. In Delaware, Massachusetts en Kentucky moet iedereen die een testuitslag voor Downsyndroom bespreekt met ouders, accurate up-to-date geschreven informatie overhandigen en contactinformatie geven over de 'lokale stichtingen Downsyndroom'. Massachusetts en Kentucky hebben ook in de wet vastgelegd welke precieze schriftelijke informatie gegeven moet worden.

Nederland

In Nederland is zo'n wet er nog niet. Er loopt nu een studie (de TRIDENT studie) waarin wordt nagegaan hoe we in Nederland kunnen komen tot een zo goed mogelijke inrichting van het aanbod van NIPT, de Niet-Invasieve Prenatale Test, en tot de uitvoering daarvan in de dagelijkse praktijk. Alle stappen, van de counseling aan zwangere vrouwen en de test die gedaan wordt in het laboratorium tot aan het vervolgbeleid, zullen worden bekeken.
Zie ook pagina 47.

Giften aan de SDS

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

- Nicky Pellaers, Herkenbosch, actie lopen voor Lasse en de SDS: € 100,-
- Joep Marijnen, Den Haag, n.a.v. verjaardag Marijke Andringa 80 jaar: € 655,-

Joep Marijnen assisteert bij de lunch en schenkt zijn jarige oma een glas wijn in.

- Actie HogerUp4Down, Maarten Vriesendorp, € 3.090,- Eindstand actie: € 30.000,-!
- Stefan Kollaart, Hoofddorp, opbrengst Wave marathon: € 129,-
- Marian de Graaf-Posthumus, Wanneperveen, opbrengst www.sieradenuitdenatuur.nl voorjaar: € 138,-

(advertenties)

Durft u te kiezen voor een ondernemende accountant?

www.jonglaan.nl

deJong&Laan

Ondernemende Accountants

Starting Up

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

SDS-film:

Kleine stapjes... grote sprong

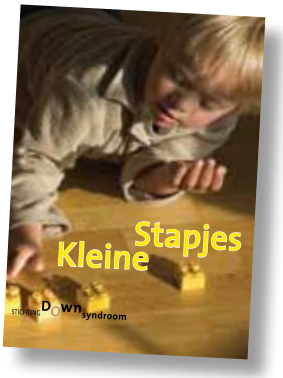
Portret van vier gezinnen: hoe doen zij dat nou?

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

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

Dvd bij het programma Kleine Stapjes

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



Early Intervention bij de SDS

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

Kleine stapjes

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

Supplement schoolse vaardigheden

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

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

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

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

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

STICHTING Down syndroom

Downsyndroom Poli's en Downsyndroom Teams

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

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

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

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

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

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

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

Utrecht
Downsyndroom Team Utrecht
St. Antoniusziekenhuis. 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. Mail: downteam-utrecht@antoniusziewkwnhuis.nl . Tijdens poli-middag 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
St. Middin. Early intervention, ambulante begeleiding. Tel. (070) 37238581, Marise Gast. Speelleergroep op di-ochtend. 1-4 jaar. Methode Kleine stapjes. Mail a.van.ojen@middin.nl of tel. 06 13083949.
'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 vaak 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
Sjacko de Jonge, Kerncoördinator 0528 27 43 60,
Ina de Vries, Klazienaveen 0591 31 36 42
kerndrenthe@downsyndroom.nl

West-Overijssel
Dominique van der Knaap, 038-3326069
Strephanie Helbig, 038-2306686
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 Down syndroom

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

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

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

Roos is een doorzetter

Lees haar verhaal
op pagina 44-46