Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 107, herfst 2014

THEMANUMMER: TIENERS

Op weg naar volwassen worden

Joep oogst steeds meer leefruimte

Tienerclub: samen uit

Diagnose Downsyndroom

Blijven meedenken met Joost

Hoe word je niet te dik?

Geronimo's mooiste (2)

Chantal Honing met Justin

Familie Looman met Brecht

Na de eerste vijf winnaars van de Mail en win-prijsvraag in de vorige Down+Up zien we hier de andere vijf bekroonde inzendingen. Alle inzenders hartelijk dank, en natuurlijk onze felicitaties! 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'. Het boek komt er aan.
De actie werd mede mogelijk gemaakt door De Wakkere Muis.

Bij de vermelding in de vorige Down+Up bleken bij de foto's van de eerste vijf winnaars niet de bijbehorende namen van de kinderen te staan. Daarom alsnog een overzichtje:

Patricia Eshuis met Jasper, Leon Driessen met Harm, Maike Muller met Daenan, Ole Langerhorst met Lea en Ellen Buurman met kleinkind Roman.

Pauline van de Wetering met Amelie

Diana Slagmolen met Ramin

Familie Ansink met Krista

Geslaagd!

Per galakoets naar het eindexamenfeest, dat betekent geslaagd! Evi, Yaoni, Martine en Lotte behaalden hun diploma op de VSO-zml school Prins Willem-Alexander in Veldhoven. De vier vriendinnen werden op 4 juli verwend met een bijzondere ontvangst op school. De dames gaan nu samen aan het werk bij lunchroom Brownies en Downies in Eindhoven.
Foto Eveline Eulderink

Een fietsdiploma is ook zeer nuttig voor actieve tieners. Joris Lootsma, links op de foto, legde afgelopen mei met goed gevolg zijn fietsexamen af. In zijn gezelschap juf Femke en klasgenootjes Yara en Willem.
Foto Frank Muller

Down+Up

26e Jaargang Nr 107 herfst 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
Maas Communicatie, Rotterdam

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. 1300 woorden) voor 13 oktober naar redactie@downsyndroom.nl. Doet u er een paar aardige, goede foto's bij? (.jpg, minimaal 1 Mb) Met uw bijdrage stemt u in met naamsvermelding en (later) plaatsing op www.downsyndroom.nl .

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

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

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

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

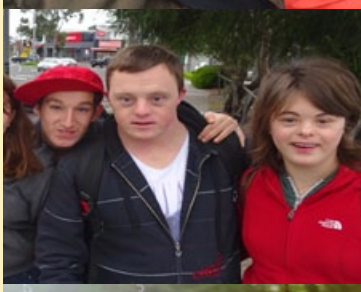
info@downsyndroom.nl
www.downsyndroom.nl
NL60 INGB 0001651723
NL40 RABO 0367108445

Algemeen Nut Beogende Instelling
ANBI

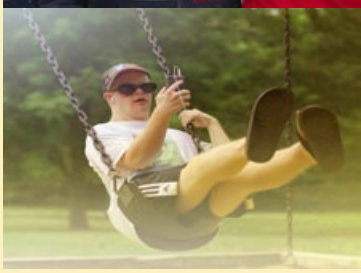
edsa
EUROPEAN DOWN SYNDROME ASSOCIATION

Onder het thema 'Tieners' besteden we in acht artikelen aandacht aan de wereld van tieners met Downsyndroom. Acht artikelen waarin situaties uit het dagelijks leven aan de orde komen. Met herkenbare kwesties en mogelijke oplossingen. Een inleidend artikel van Regina Lamberts en zeven verhalen uit de praktijk. En ook veel andere artikelen in deze Down+Up zijn 'tiener-gerelateerd'. Zie de pagina's **12, 15, 16, 19, 20, 22, 24** en **26**

28 Meer werk in de horeca. Er komen steeds meer restaurants, eetcafés en lunchrooms waar je wordt bediend door mensen met een verstandelijke beperking.



36-37 Obesitas: We worden te dik! Hoe werken we aan preventie voor mensen met Downsyndroom? Over de stappenteller en de Happy Weight stippenmethode.



47 ISEE en de kracht van verwachtingen. Een Amerikaanse ontwerper gebruikte moderne communicatiemiddelen voor het ontwerp van een systeem waarmee mensen met Downsyndroom hun potentiële mogelijkheden optimaal kunnen benutten.

De update gaat over verwerkingsprocessen van ouders na de diagnose Downsyndroom voor hun kindje.

Op de voorpagina: Joep Marijnen uit Den Haag. Lees het thema-artikel over Joep op de pagina's 16-18.
• *foto Rob Goor*

Inhoud

Actueel

Down voor Dummies 6
Download de werkbladen 7
Intussen op kantoor 7
Nieuw in de webshop van de SDS 8

Jonge kinderen

Brotherhood 10
T Daniël: Een taak voor het leven 19

Tieners & Volwassenen

T Tieners, op weg naar volwassen worden 12
T Samen uit 15
T Joep oogst steeds meer leefruimte 16
T Nienke Fikkers, wereldreizigster 20
T Eva wordt Swing Kid+ 22
T Maak tijd om samen iets leuks te doen 24
T Mart 26
Peetjie: Mijn vriendin 27
Als ouder moet je blijven meedenken 29

Extra/reportage

Steeds meer werk in de horeca 28
Mijn kind wil een kind 32
Droomtijd 34
Ervaringen met de stappenteller 36
Dikke buiken - hoe word je gezond oud? 37
Nicky loopt voor Lasse en de SDS (3) 38
ISEE en de kracht van verwachtingen 47
Voor u gelezen in de media 52
In memoriam Reuven Feuerstein 56

Update

Verwerkingsprocesssen van ouders na de diagnose 39

En verder

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

T **= thema-artikel**

Deadline volgend nummer: 13 oktober!

Tieners

Deze zomer was voor velen een periode van tegenstrijdige gevoelens. Vakantietijd, lekker ontspannen en met elkaar genieten. Even weg uit de dagelijkse beslommeringen. Tegelijkertijd was daar het wereldnieuws dat helemaal geen aanleiding gaf tot lekker ontspannen. En met de MH 17-ramp ontmoetten vakantie en tragedie elkaar nadrukkelijk.

Tegenstrijdige en onzekere gevoelens hebben we persoonlijk natuurlijk allemaal op z'n tijd. Maar er is geen leeftijdsfase waarin die gevoelens zo dominant spelen als de tienertijd. Dan verandert er ook zoveel in zo'n korte tijd. En als je dan ook nog Downsyndroom hebt, is die fase voor menigeen buitengewoon ingrijpend. Bovendien bepalen je persoonlijke ontwikkelingen in die jaren in hoge mate je mogelijkheden in je verdere leven.

Daarom is de redactie blij om na het positief ontvangen themanummer over gedrag nu een themanummer over tieners te kunnen presenteren. Uiteraard waren en blijven tieners in Down+Up altijd een belangrijke leeftijdsgroep. Met wellicht meer kansen dan ooit in deze tijd. Het is goed om die ontwikkelingen te volgen en onze focus nog scherper te stellen.

Lees daarom het inleidende artikel van Regina Lamberts op de pagina's 12-14, voordat u kennismaakt met Daniël, Joep, Nienke, Eva en Mart. En dan zijn er bijvoorbeeld nog de boeiende ervaringen van orthopedagoog Marianne Oude Nijhuis (pagina's 24-25), of het zeer interessante project van Scott Newland, ISEE (pagina's 47-51). Dat laatste is ook zeker bestemd voor 20+, maar dat spreekt voor zich. Zo is het bericht dat er steeds meer werkgelegenheid in de horeca komt voor mensen met een verstandelijke beperking, ook bemoedigend voor de tieners die al bijna twen worden.

Intussen heeft nieuwe vormgever Martin Hoogmoed zich met deze Down+Up vertrouwd gemaakt met ons magazine en zal met ingang van het winternummer het aanzien van Down+Up langzaam een moderner jasje krijgen. Ook in onze 26ste jaargang blijven we in alle opzichten in beweging.

Rob Goor

Down voor Dummies

Vanaf begin augustus is het programma Down voor Dummies op tv (BNN, donderdag). Barry Atsma volgt Lize, Sara en Britt om meer over Downsyndroom te weten te komen. De drie vrouwen (allen in de 20) zien we soms op de bank praten met Barry over Downsyndroom. Vooral heel interessant zijn de fragmenten uit hun eigen leven. We krijgen een mooi beeld van die zaken die ze zelfstandig doen en die dingen waar ze ondersteuning bij nodig hebben. • tekst Redactie, foto Julian Beusker

Het programma is integer gemaakt. Het wil werkelijk recht doen aan het leven van de drie vrouwen. Daarbij schuwen de makers ook geen moeilijke situaties. Bijvoorbeeld over Lize, voor wie sterilisatie een belangrijk onderwerp is, en haar vriend die het er moeilijk mee heeft. Sara, die zo moedig is om haar verliefdheid voor Barry ter sprake te brengen. Het gaat ook over dromen en de manier waarop de vrouwen het liefst hun leven invullen.

Telefoon

Lize wil graag samenwonen. Britt is verguld met haar nieuwe telefoon en leert om de telefoon ook werkelijk te gebruiken om contacten te leggen en te onderhouden. Sara vindt het belangrijk dat er serieus naar haar geluisterd wordt en wil graag haar eigen strijkbedrijf hebben. En dan zijn dit maar enkele voorbeelden uit de eerste afleveringen.

Nieuwe wereld

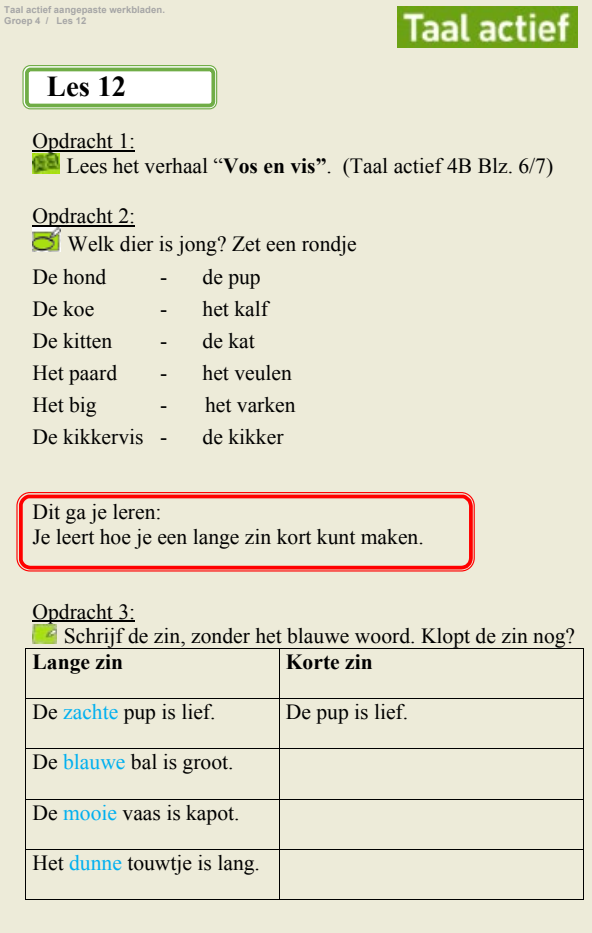
Down voor Dummies laat een wereld zien die een paar decennia geleden nog nauwelijks bestond. Door enorm toegenomen kennis over Downsyndroom en Early Intervention (Kleine Stapjes) is er nu een generatie van (jong)volwassenen met Downsyndroom die meer en meer zelf richting aan hun leven geven. Het programma laat drie verschillende vrouwen zien, die allen een verschillende behoefte aan begeleiding nodig hebben en dan ook nog op verschillende levensgebieden en verschillende manieren.

Sara kan haar huishouden regelen met een afstreepsysteem. Britt leert door inzet van haar begeleiders nog steeds heel veel bij.

Natuurlijk geeft Down voor Dummies geen totaaloverzicht van alle mensen met Downsyndroom. We weten dat de individuele verschillen groot zijn. Maar dit programma pretendeert ook niet een totaalbeeld te geven. Het geeft wel een reëel beeld van het leven van deze vrouwen. Ook voor de algemene beeldvorming over Downsyndroom is het programma goed. Wie naast het programma de tweets volgt, merkt al snel dat zeer veel mensen het echt waarderen en er met oprechte interesse naar kijken.

Werkbladen voor groep 6-7 nu op de SDS-site

Tini Lootsma heeft voor haar zoon Joris vereenvoudigde werkbladen gemaakt voor veel verschillende vakken. Uitgeverijen ThiemeMeulenhoff, CED groep en Noordhoff uitgevers hebben de werkbladen bewerkt en toestemming gegeven deze gratis op de website van de SDS te plaatsen. Voor iedereen die een kind met Downsyndroom op de reguliere school heeft in groep 6 en 7 zijn deze werkbladen zeer bruikbaar. De werkbladen zijn opgemaakt in Word zodat het eenvoudig is om e.e.a. een beetje makkelijker of juist een beetje moeilijker te maken. Een geweldige tip is om de namen in de werkbladen te vervangen door namen van kinderen uit de klas. Dat maakt de taallessen toch weer een stuk interessanter. Meer informatie is te vinden in Down+Up 102, zomer 2013, pagina 52. De werkbladen hebben een permanente plek op de website van de SDS: www.downsyndroom.nl/kennisbank/



Taal actief aangepaste werkbladen.
Groep 4 / Les 12

Taal actief

Les 12

Opdracht 1:
Lees het verhaal “**Vos en vis**”. (Taal actief 4B Blz. 6/7)

Opdracht 2:
Welk dier is jong? Zet een rondje

De hond - de pup
De koe - het kalf
De kitten - de kat
Het paard - het veulen
Het big - het varken
De kikkervis - de kikker

Dit ga je leren:
Je leert hoe je een lange zin kort kunt maken.

Opdracht 3:
Schrijf de zin, zonder het blauwe woord. Klopt de zin nog?

Lange zin	Korte zin
De zachte pup is lief.	De pup is lief.
De blauwe bal is groot.	
De mooie vaas is kapot.	
Het dunne touwtje is lang.	

pagina 1 van 8

Nog enkele plaatsen vrij voor themaweekend nieuwe ouders in januari

De themaweekenden voor ouders die nog niet zo lang geleden een kindje met Downsyndroom hebben gekregen, zijn heel populair. Geen wonder, want de ervaringen zijn uitstekend: je krijgt heel veel praktische informatie, het is bijzonder leuk en je ontmoet er veel mensen waarmee je je ervaringen kunt delen.

Voor het weekend van 16-18 januari 2015 zijn nog enkele plaatsen vrij. Bijzonder geschikt voor ouders die een kindje met Downsyndroom hebben tussen de 0 en 2 jaar. Het programma is een combinatie van een weekendje weg, het opdoen van kennis en ervaringen uitwisselen met de andere ouders.

Naast dat u een weekend in de watten gelegd wordt in een geweldige omgeving ontmoet u andere gezinnen, wordt uw kind aangenaam beziggehouden, terwijl u luistert naar de specialisten van de SDS over medische aspecten, Early Intervention en onderwijs.

De locatie van het themaweekend is Buitengoed Fredeshiem vlakbij Steenwijk. Een gezellige locatie in een prachtige omgeving. Het ‘vakantiegevoel’ heeft u op deze locatie snel te pakken.

De kosten van zo’n lang weekend van de late vrijdag- tot en met de late zondagmiddag bedragen € 175,- per persoon ALL IN (behalve consumpties aan de bar), waarbij kinderen tot 2 jaar gratis mee mogen. Broertjes en zusjes ook mee? Kinderen van 3 tot en met 12 jaar gaan mee met 50 procent korting.

Aanmelden kan via www.downsyndroom.nl of bel naar het landelijk bureau: 0522 28 1337.

Nieuwe vormgever werkt zich in

Deze Down+Up ziet er nog grotendeels uit zoals u dat de laatste jaren gewend bent. Vormgever Martin Hoogmoed van Maas Communicatie in Rotterdam heeft dit nummer gebruikt om te wennen aan de specifieke elementen van ons magazine. Hij zal in de komende nummers Down+Up stap voor stap een nieuw eigentijds gezicht geven.

Intussen op kantoor...

• Regina Lamberts, directeur SDS

In de klas

We zitten nu in het tijdperk van Passend Onderwijs. Dat betekent dat de school waar ouders hun zoon of dochter hebben aangemeld, verplicht is om een passende plek te vinden als hun kind extra ondersteuning nodig heeft. Dit doen scholen door in de regio samen te werken en alle leerlingen de beste onderwijsplek te bieden. Scholen kijken naar wat een leerling wél kan, het liefst in het regulier onderwijs. Het speciaal onderwijs blijft gewoon bestaan voor leerlingen die dat echt nodig hebben. Belangrijk om te weten: dit geldt voor zowel basis- als voortgezet onderwijs.

Het lijkt duidelijk. Maar we kijken zeer nieuwsgierig naar alles wat komen gaat. Want dat de school verplicht een goede plek voor uw kind moet zoeken, betekent niet automatisch dat uw kind op de school van uw keuze terechtkomt. De school mag immers zeggen dat deze school niet de passende plek is, maar gelukkig die speciale school waar ze mee samenwerken wel. Zoals passend onderwijs nu is ingericht kan het nog steeds zijn dat de professionals in het onderwijs anders denken over de mogelijkheden van uw kind dan u als ouder doet.

We weten ook allemaal dat vooral het voortgezet onderwijs nog veel heeft te doen. Dat jongeren met Downsyndroom automatisch op het speciaal voortgezet onderwijs terechtkomen, is niet meer helemaal vanzelfsprekend. Maar u en ik weten dat er dan op veel reguliere scholen wel het een en ander moet gebeuren.

Samen met u gaan we de scholen en samenwerkingsverbanden goed volgen. We gaan bekijken waar het volgens u goed loopt, of u tegen gebrek aan kennis aanloopt, welke kennis u zelf nog nodig heeft. We doen dit als stichting Downsyndroom, maar sluiten ook aan bij acties van onze koepel Ieder(In). Via Down+Up en de website houden we u op de hoogte. Want ook met deze wet is onze inzet en uw doorzettingsvermogen hard nodig.

reginalamberts@downsyndroom.nl

Nieuw in de

Hallo, ik ben Björn

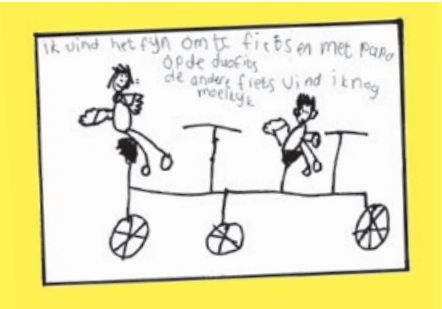
• Redactie

'Hallo, ik ben Björn. Ik heb Downsyndroom. Ik denk daar nooit aan maar andere mensen kunnen het wel aan mij zien. Ik vind het moeilijk als andere mensen daar vragen over stellen want ik vind Downsyndroom héél gewoon. Daarom schrijven Jolanda en ik nu dit boek met tekeningen erbij. Dit kan ik beter dan alleen er over vertellen. Over anders zijn en wat dat is. Maar ik wil vooral vertellen wie ik ben en wat ik allemaal geleerd heb.'

Zo begint het boek dat Björn Kusters gemaakt heeft. Al sinds haar oprichting werkt de SDS aan het geven van een stem aan mensen met Downsyndroom. Daarom zijn we trots dat Björn dit boek met hulp van zijn coach Jolanda Maas (ORO) heeft gemaakt. Björn heeft Downsyndroom en vertelt zelf wat dat is en wat hij ervan merkt in het dagelijks leven. En dat alles op een zeer heldere en inzichtelijke manier.

Dit boek biedt veel aan iedereen. Het is informatief omdat het vertelt wat Downsyndroom is. Het boek maakt je ook deelgenoot van een leerproces van Björn. 'Ik heb veel geleerd van kaartjes met een tip! Die legden we dan op mijn tafel of op het bord.' We mogen meekijken, de kaartjes staan in het boek. Hierdoor is het een leerzaam boek, je komt op ideeën over de wijze waarop je dagelijkse dingen visueel inzichtelijk kan maken, waardoor mensen met Downsyndroom ze beter kunnen onthouden. Dit boek is prachtig omdat Björn vele portretten heeft gemaakt van alle mensen die een rol spelen in zijn leven.

Het boek is nu voor 7,95 te koop in de webshop van de SDS. En een aanrader voor iedereen die wel eens aan een ander moet vertellen wat Downsyndroom is. Of voor iedere jongere die wel eens wil zien hoe een leeftijdsgenoot over Downsyndroom nadenkt.



Gids voor oma's en opa's

• Redactie

Een boekje van de SDS met veel informatie voor oma's en opa's die net een kleinkind met Downsyndroom hebben gekregen. Bijzonder is dat zij op drie plaatsen in het boek een foto van hun eigen kleinkind kunnen uploaden. De technische problemen die hier eerder bij ontstonden, zijn verholpen.
Het boekje is gemaakt in samenwerking met veel andere grootouders van een kleinkind met Downsyndroom. Zij weten immers uit ervaring waar je als kersverse oma en opa behoefte aan hebt. Grootouders die SDS-donateur worden krijgen het boekje gratis. Bij de aanmelding via info@downsyndroom.nl vermelden zij dan dat zij grootouders zijn geworden. Het boekje is natuurlijk ook te koop. via de webshop: www.downsyndroom.nl/winkel/ .
De prijs is 7 euro exclusief verzendkosten (3 euro zonder eigen foto's). Donateurs krijgen 20 procent korting.

webshop van de SDS

De schoonheid van iedere vrouw

• tekst Redactie, foto's Pamela Bakhuizen en Dijana de Gier

Wat is mooi en wat is schoonheid? Anouk Dijkstra, initiatiefneemster van het schoonheidslabel Happy Beautiful You, vindt iedere vrouw mooi zoals ze is. Ze ging op zoek naar wat schoonheid voor mensen in hun leven betekent, haar zoektocht resulteerde in het boek 'Schoonheid is jezelf zijn'.

Na een oproep in onze digitale Nieuwsbrief hebben vijf vrouwen met Downsyndroom gereageerd. Ze zijn allen met een prachtig portret in dit boek terechtgekomen.

Op de dag van de fotoshoot werd Floor Huibregts zestien jaar. Samen met haar familie kwam ze naar de fotoshoot locatie in Leersum. Ze vertelt: 'Ik heb altijd voor alles hard moeten werken. Ik leer alles wel, maar langzamer. Ik troost als er verdriet is'.

Margot van Maurik staat in het boek met foto en de uitspraak 'Ik ben tevreden met hoe ik ben, het maakt me speciaal'.

Amber Weterings maakt zeer duidelijk dat Downsyndroom een beperking is, maar ze heeft ook mogelijkheden. Ze is vooral gewoon Amber.

Evi van den Hurk is prachtig in haar mooie paarse jurk, en heeft moeten leren 'durven is doen'.

Anjali Willemsen zegt 'Waarom moet de wereld om mij heen benadrukken wat ik heb? Ik wil dat de mensen niet over mij praten, maar met mij praten'. Deze wens is krachtig verwoord in de foto van Anjali.

In het boek 'Schoonheid is jezelf zijn' staan verhalen van vrouwen die mooi zijn zoals ze zijn. De ondertitel is niet voor niets 'de kracht van je eigen schoonheid'. Amber is gewoon Amber, Evi durft en doet wat ze wil, Margot is speciaal en Anjali houdt van alles wat met fashion te maken heeft. Al deze dames zijn perfect zoals ze zijn.

U kunt het boek bestellen in de webshop; www.downsyndroom.nl/winkel/ . Prijs 21,-. Kijk voor vragen over het initiatief eens op www.happybeautifulyou.nl .

Anjali

Amber

Margot

Floor

Evi

Brotherhood

In Down+Up 104 noteerde Simone Hooymans haar gedachten bij de geboorte van haar zoon Elliot*[1]. In dit vervolg beschrijft Simone hoe zij de eerste jaren verder verwerkte, mede dankzij de harmonieuze relatie die zich ontwikkelt tussen Elliot en zijn oudere broer Merlijn. N.B. De Update van deze Down+Up is gewijd aan verwerkingsprocessen van ouders na de diagnose Downsyndroom. • tekst en foto's Simone Hooymans, Ålvik (Noorwegen)

Het is zaterdagochtend en ik word wakker van wat gerommel op de kamer naast ons. Ik zet mijn ogen op een kier en zie het ochtendlicht. Oja, zaterdag, denk ik. Lekker uitslapen. En ik doe mijn ogen weer dicht.

Ik hoor wat gefluister... 'Elliebollie, Elliebollie, lieve broer, wakker worden.' Er wordt een stoel verschoven. Dan is het even stil. Gegiechel... Ik hoor flarden van een kinderliedje. Ach, wat lief, ik glimlach in mijn halfslaap, hij zingt voor hem.

Onze oudste zoon, Merlijn (5 jaar), is bij zijn broertje Elliot (2,5 jaar) in bed gekropen. Hij kan het niet laten, de aantrekkingskracht is te groot. Niets is heerlijker dan bij zijn lieve broertje in bed te kruipen en voor hem te zingen en voorlezen. En als Elliot wakker genoeg is kan er gekeet worden.

Ik kan me nog even omdraaien, die twee vermaken zich wel. Na een kwartier is het volume verdubbeld en is het gekeet begonnen. Merlijn maakt Elliot aan het lachen en er klinkt een vette lach uit de andere kamer. Ik kan niet meer slapen, maar vind dat eigenlijk niet zo erg. Ik word erg vrolijk van zo'n ochtend, en dan is het heerlijk om even om het hoekje van de deur te gaan kijken wat die twee boefjes aan het uitspoken zijn. Ze kijken me aan, lachen en gaan daarna ongestoord verder met elkaar. Nee, we hebben nog geen tijd voor mama.

Zo'n ochtend als deze is geen uitzondering. De twee jongens zijn dol op elkaar. Al sinds de geboorte van Elliot, zijn die twee aan het dollen met elkaar. Zoals de twee jonge vosjes die ik getekend had voor op het geboortekaartje, zo is het geworden. En dat nog wel terwijl ik me zo'n zorgen had gemaakt toen ik zwanger was. Dat Merlijn niet te jaloers zou zijn. Mijn man en ik hadden uitgebreid gesproken over wat te doen als de nieuwe baby geboren zou zijn. Hoe brengen we het nieuws aan Merlijn en hoe geven we hem het gevoel dat hij net zo belangrijk voor ons blijft als de baby?

Betoverd

Maar vanaf het moment dat Elliot geboren was, gaf Merlijn geen blijk van jaloezie. Hij was betoverd en vertederd door zijn nieuwe broer. Voor ons kwam er een hele andere zorg om de hoek kijken, toen bleek dat Elliot Downsyndroom heeft. De kraamtijd - meestal zo'n vrolijke tijd - werd overschaduwd door verwarring en verdriet.

Vijf dagen bleven mijn man en ik samen in het ziekenhuis en daarna nog eens drie dagen in het kinderziekenhuis in Bergen. Mijn ouders waren naar Noorwegen gereisd om voor Merlijn te zorgen.

In die tijd hebben we Merlijn maar één keer gezien. Omdat de afstanden zo groot zijn, kun je niet zomaar even op bezoek komen. Ik voelde een fysieke pijn in mijn hart, zo erg miste ik Merlijn. Zoiets had ik nog nooit gevoeld. Ik denk nu dat het ook de angst was om Merlijn 'kwijt' te raken, omdat dit nieuwe kind door zijn handicap, waarschijnlijk, zoveel meer aandacht nodig heeft. Ik voelde mijn eerste kind van me af drijven.

Natuurlijk was ik ook heel veel bezig met het voeden van de baby, luiers verschonen, in slaap sussen. Maar Merlijn vermaakte zich intussen wel met opa en oma, en soms met papa. Hij gaf geen teken van gemis aan aandacht.

Ik besefte dat hij zijn broer met totale acceptatie aankeek. Waarom zoveel verdriet over dit prachtmens?

Na een tijdje, toen de buien van verdriet en hopeloosheid uit het zicht wegtrokken, zag ik ineens voor het eerst hoe Merlijn naar zijn nieuwe broertje keek. Hij was toen zelf ook pas 2,5 jaar, maar keek hem met oudere, vertederde ogen aan en zoende hem op zijn wangetjes. Ik besefte dat hij zijn broer met totale acceptatie aankeek. Waarom zoveel verdriet over dit prachtmens?

Ja, waarom eigenlijk...?

Ik geloof dat ik vanaf dat moment besloot om te stoppen met rouwen. Ik wilde dit nieuwe zieltje ook leren kennen. Merlijn heeft me hier heel erg bij geholpen.

Bevoorrecht

Ik weet niet of we bevoorrecht zijn met zulke geweldige zoons. Maar zo voelt het wel en dat hou ik natuurlijk graag zo. Ik geniet in ieder geval enorm van ze. Ze maken me vaak aan het lachen.

Zo liggen ze te stoeien op de bank en het volgende moment staan ze, elkaar vastklampend, in een hoekje te huilen. Terwijl in ieder geval één van de twee geen idee heeft waarom er gehuild wordt. Ze voelen het samen!

Ze hebben een speciale, sterke band samen. En ik hoop dat deze altijd zo zal blijven. Ik probeer deze pure liefde te beschermen en koesteren. Maar ik weet ook dat het zich zal ontwikkelen en ik niet alles onder controle kan houden, al zou ik het willen. De verschillen zijn nu nog klein, maar zullen steeds groter worden. Er komt een tijd dat Elliot Merlijn niet meer kan bijhouden. Hopelijk maakt ook dat geen verschil in de band die ze hebben.

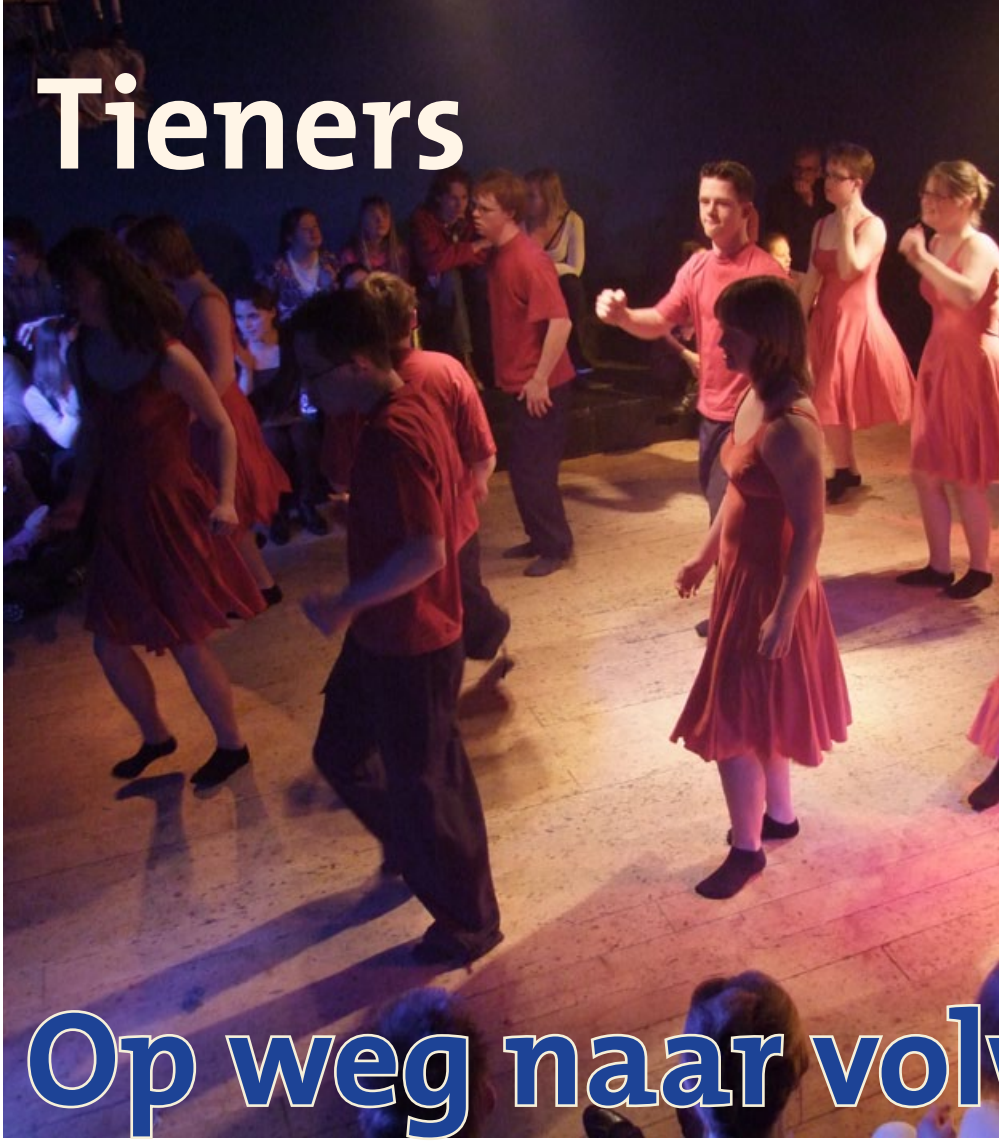
We vertellen Merlijn in ieder geval nu al wel dat Elliot Downsyndroom heeft, hoewel hij nog geen idee heeft wat het is. Verder doen we er niet gewichtig over en zijn we van de gelijke behandeling.

Zo gaat ie goed! We hebben een heerlijk gezin.

De imperfecte perfectie

1 Uit Down+Up 104, winter 2013, pagina 10-12: 'De imperfecte perfectie'.

Tieners



Op weg naar volw

Dit herfstnummer heeft als thema 'tieners'. Wat zijn de specifieke aandachtspunten voor tieners met Downsyndroom, hun ouders, begeleiders en de mensen in hun omgeving? Het is nog niet zo lang geleden dat er helemaal niet werd nagedacht over de uitdagingen die horen bij volwassen worden met Downsyndroom. Nog niet zo lang geleden was het nog vrij normaal om in een instelling te gaan wonen en verder geen ambities meer te hebben. Mede door de fors toegenomen toepassing van Early Intervention en in het verlengde daarvan nu ook Continuous Intervention bij kinderen met Downsyndroom kunnen we nu gelukkig wel nadenken over alle kansen die tieners met Downsyndroom hebben. Kansen die ook vraagstukken met zich meebrengen. Wat weten we eigenlijk over tieners en Downsyndroom, doen die ook aan puberen?

• Regina Lamberts, foto archief

Hoe ouder je kind wordt, hoe meer levensgebieden belangrijk worden. Je kind moet steeds meer leren over vriendschappen, vrije tijd, persoonlijke verzorging, huishouden, werken of dagbesteding. Alle tieners doen dat. Voor tieners met Downsyndroom zijn er enkele extra dingen waar je rekening mee moet houden. We behandelen die aspecten die een rol spelen bij het ontwikkelen van de tiener.

Ontwikkelen van onafhankelijkheid

De leefomgeving moet onafhankelijkheid, trots en eigenwaarde bevorderen. Mensen met Downsyndroom moeten autonomie krijgen, doen wat ze kunnen doen en hulp en begeleiding krijgen alleen als dat nodig is.

Problemen kunnen ontstaan wanneer de tiener te weinig of te veel zelfstandigheid krijgt. Mensen met Downsyndroom presteren vaak goed met betrekking tot persoonlijke verzorging en schoonmaakwerkzaamheden, maar kunnen slecht beslissingen nemen op andere gebieden, bijvoorbeeld met betrekking tot slapen, eten en vrijetijdsbesteding. Te veel vrijheid in deze beslissingen kan leiden tot slechte gezondheid, maar ook invloed hebben op welbevinden en eigenwaarde.

Jonge mensen met Downsyndroom moeten de mogelijkheid krijgen om hun eigen levensstijl te ontwikkelen. Ze zullen lichamelijk en geestelijk groeien als de omgeving een balans weet te vinden tussen sturing en loslaten. Dingen waaraan je kan werken als je tiener zich ontwikkelt richting volwassenheid, zijn onder andere:

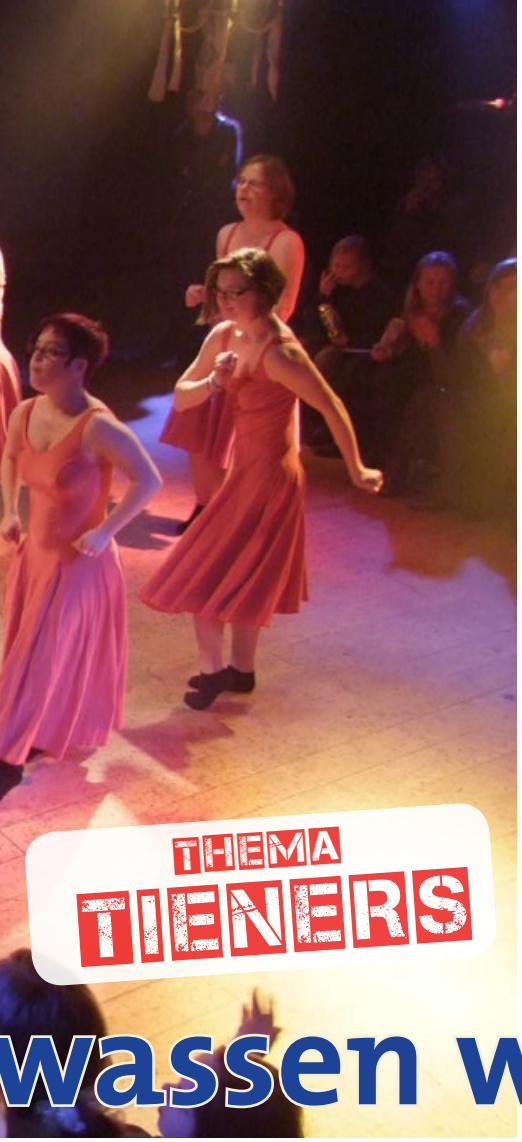
- je tiener weet dat hij/zij geaccepteerd wordt als individu
- je tiener mag eigen keuzes maken
- jouw verwachtingen zijn niet te laag of te hoog
- je tiener heeft regelmatig lichaamsbeweging
- je steunt zijn/haar favoriete routine en moedigt flexibiliteit aan
- je besteedt levenslang aandacht aan de communicatieve vaardigheden
- je organiseert een plezierige, stimulerende baan/vrijwilligerswerkplek die zijn/haar mogelijkheden en sterke punten gebruikt
- het helpt als je tiener deel uitmaakt van een ondersteunende gemeenschap
- het helpt als je tiener zelf ook mogelijkheden heeft om anderen te helpen
- het helpt om opgenomen te zijn in de samenleving met mensen die geen handicap hebben en ook om samen te kunnen zijn met mensen met een handicap
- het helpt om te worden gehoord - als ze hun zorgen uiten, moeten anderen luisteren.

Reizen

Het zal per kind verschillend zijn op welk moment zelfstandig reizen aangeleerd kan worden. Ook is er natuurlijk variatie in zelfstandigheid in de eigen straat, binnen de eigen buurt, de eigen wijk of het eigen dorp. De manier van reizen zal ook verschillen. Het verhaal van Joep in deze Down+Up is een voorbeeld van hoe zelfstandig reizen is aangepakt. Een vast gegeven is dat reizen moet worden aangeleerd. Je kind met Downsyndroom zal het niet vanzelfsprekend van anderen afkijken. Voor ouders is het moeilijk om hierbij los te laten. Is het wel veilig? Komt het wel goed? Begin daarom van jongs af aan met het kind te betrekken bij de verkeersregels. Bij tieners kun je gebruikmaken van mobiele telefoon en eventueel GPS-apparatuur.

Slapen

Je tiener kan moe en chagrijnig zijn, gewoon omdat hij/zij pubert, tiener is en tot laat tv-kijkt, aan de telefoon hangt, of speelt met zijn/haar iPad. Idoolvorming komt op gang. Tienerjaren zijn jaren van toegenomen verwardheid, introspectie



wassen worden

en angst, wat weer gevolgen kan hebben voor het slaappatroon. Recente studies tonen aan dat slaappatronen van adolescenten daadwerkelijk verschillen van die van volwassenen of kinderen. Deze studies tonen aan dat tijdens de pubertijd de biologische klok tijdelijk gereset wordt met behoefte om later te slapen en later op te staan. Vooralsnog lijkt er geen verschil te bestaan bij tieners met en zonder Downsyndroom.

Goed slapen is wel een essentieel onderdeel van een gezonde levensstijl. Het benodigde aantal uren slaap verschilt van persoon tot persoon, maar genoeg slaap om je energiek te voelen gedurende de dag is wel het ideaal. Zoals bij alle mensen kunnen verschillende activiteiten helpen in te slapen of juist slaap hinderen. Gebrek aan slaap kan een groot effect hebben op iemands vermogen om te functioneren en het kan leiden tot verschillende problemen, zoals het moeilijk beheersen van emoties, concentratieverlies en verlies van vaardigheden.

Sommige slaapproblemen kunnen worden verminderd door het volgen van een geplande slaaproutine, het reduceren van afleiding uit de omgeving, rustig de dag afbouwen, veranderingen in het dieet, of gewichtsverlies. Naast de gebruikelijke tiener slaap-gerelateerde kwesties, zijn er slaapproblemen die vaker voorkomen bij mensen met Downsyndroom. Een van deze is slaapapneu - een aandoening waarbij de ademhaling stopt of sterk gereduceerd is tijdens de slaap. Als slaapproblemen wekenlang aanhouden, is het tijd om hulp te krijgen. Praat met je huisarts of de Downpoli.

Eten en drinken

Het is een valkuil voor mensen met Downsyndroom om te zwaar te worden. Ze verbranden minder calorieën dan andere mensen. Leren om gezonde voedingskeuzes te maken en het onderhouden van een fysiek actieve levensstijl zijn belangrijk voor de jongeren.

Het is beter vetarm en gezond te eten in plaats van 'diëten', samen met regelmatige activiteit en oefening. Mensen met Downsyndroom hebben een groter risico op problemen met de schildklier in de loop van hun leven. Daarom moeten ze regelmatig worden gecontroleerd om een tekort (hypothyreoïdie) uit te sluiten. Dit kan ook weer leiden tot overgewicht. Overigens zijn mensen met Downsyndroom gewoonlijk zeer trouw in het volhouden van eenmaal aangeleerde procedures en gewoontes. Dus daar vroeg mee beginnen met veel nadruk helpt.

De meerderheid van de jongeren met Downsyndroom zal uiteindelijk eigen keuzes voor voedsel maken. Als ze daarbij geen rekening houden met de principes van gezond eten, krijgen ze overgewicht. Duidelijke recepten en koken met anderen kunnen goede eetgewoonten versterken. Begeleiding bij het plannen van het menu en boodschappen doen zal voor velen nodig blijven.

Persoonlijke verzorging

De meeste pubers met Downsyndroom beheersen vroeg of laat de fundamentele persoonlijke verzorging, algemene zowel als geslachtsgebonden, toiletgang, wassen en kleden. Tieners zullen het misschien nog niet perfect doen, maar ze hebben de dagelijkse herhaling nodig om hierin te blijven ontwikkelen. Het kan nog nodig zijn om hen te helpen grondig hun haar uit te spoelen, veters te strikken of hele kleine knopen vast te maken. Als je je tiener hiermee moet helpen, vergeet dan niet hun privacy te respecteren. Op deze manier kan je ook helpen om de weerbaarheid te vergroten. Je leert je tiener immers dat het niet meer normaal is om constant overal binnen te vallen en anderen als vanzelfsprekend aan je lijf te laten zitten.

Groeipijnen

Stemmingswisselingen, het verleggen van grenzen, vermoeidheid, verwarring, verliefdheden, eerste liefdes, introspectie en uren besteden in de badkamer – al deze dingen kunnen iets later optreden bij tieners met Downsyndroom en ook langer aanhouden, maar je tiener zal hierbij niet wezenlijk verschillen van andere tieners. Op dit punt in het leven moet worden nagedacht over: het verlangen naar grotere onafhankelijkheid; de behoefte aan meer persoonlijke ruimte; het aanmoedigen van goede persoonlijke hygiëne; aandacht voor seksualiteit; uitleg geven over en faciliteren van relaties; en het bevorderen van het gevoel van eigenwaarde. Dit is een tijd waarin je kind meer wil doen voor zichzelf.

De meeste pubers met Downsyndroom gaan op hetzelfde moment in hun leven door dezelfde fysieke en hormonale veranderingen als andere tieners. Vaardigheden en het niveau van ontwikkeling variëren sterk. Sommige tieners met Downsyndroom zullen proberen om dingen te doen op ongeveer dezelfde tijd als andere tieners, maar de meesten zullen op een ander niveau functioneren dan andere jongeren van hun leeftijd. Ze volgen minder de gangbare voorbeelden, hebben minder groepscultuur, lopen dus meer uit de pas en missen vaak de aansluitingen die hun leeftijdsgenoten zonder Downsyndroom hebben.

Je kunt je tiener helpen door hem informatie te geven over Downsyndroom en het benadrukken van zijn/haar sterke punten en vaardigheden. We hebben allemaal een goed gevoel over onszelf nodig. Help hem om vertrouwen te ontwikkelen door te focussen op wat wel kan worden gedaan in plaats van wat niet kan omwille van Downsyndroom. Ouders en brussen doen er goed aan initiatieven te ontwikkelen om een betere aansluiting aan de jeugdcultuur van dat moment en op die plaats te organiseren.

Relaties

Relaties – het beginnen, ervan genieten en het onderhouden – zijn een essentieel en complex gebied van ons leven. Voor jongeren met Downsyndroom kan dit erg moeilijk zijn. Niet minder moeilijk, maar wel heel belangrijk is het organiseren van 'hangplekken' waar jongeren met Downsyndroom elkaar kunnen ontmoeten, zoals disco's en bowlings. Daarbij kan een SDS-Kern een belangrijke rol spelen.

De adolescentie is een tijd van grote veranderingen en de jongere zal aanzienlijke steun moeten krijgen om hem/haar te helpen deze veranderingen met vertrouwen te omarmen en hem/haar in staat te stellen op te groeien als onafhankelijke en zelfbewuste mensen.

Mensen met Downsyndroom hebben behoefte aan interactie met familie, vrienden, collega's en anderen, net als iedereen. Zij hebben behoefte aan mogelijkheden om te participeren in het leven door hobby's en activiteiten. Dit zal hun gevoel van eigenwaarde stimuleren en helpen bij de ontwikkeling en verbeteren van de sociale vaardigheden. Interactie met anderen door middel van activiteiten, sociale evenementen en reizen, vrijwilligerswerk en een baan bieden de sociale samenhang die nodig is voor het welzijn van mensen met het syndroom. Via de regionale kantoren van MEE, de gemeente en plaatselijke vrijwilligersorganisaties kun je meer informatie krijgen. Wel zal een ouder of ander familielid hier flink achteraan moet zitten, want vanzelf gaat dat (nog) niet.

Gezondheidscontroles

In Nederland komen er gelukkig steeds meer Downpoli's voor volwassenen. Maar hier is nog wel veel werk te verzetten. Ook wordt er nog gewerkt aan een medische richtlijn voor volwassenen. Het is belangrijk dat ouders en verzorgers in de gaten houden dat problemen goed worden onderzocht en dat zij niet te snel genoegen nemen met de uitspraak 'hoort bij Downsyndroom'. Ouders en verzorgers kunnen altijd met de SDS contact opnemen bij twijfel. De SDS heeft een groot netwerk van artsen die graag willen meedenken.

Mensen met Downsyndroom zijn vatbaar voor bepaalde medische aandoeningen, waaronder hartziekte, schildklieraandoeningen, slechthorendheid, slaapstoornissen, visuele problemen en coeliakie. De meeste daarvan zijn te behandelen. Depressie is geen onderdeel van Downsyndroom, maar het is een van de meest gediagnosticeerde psychiatrische stoornissen voor mensen met Down. Depressie is te behandelen.

In zichzelf praten

Veel mensen met Downsyndroom praten hardop tegen zichzelf. Ze doen dit om hardop te denken, maar ook om stoom af te blazen, hun eigen gedrag richting te geven, of om zichzelf te vermaken. In de overgrote meerderheid van de gevallen is dit geen reden tot bezorgdheid. Het is normaal en kan helpen. Als ouder van een puber kan het nuttig zijn om discreet te luisteren en zo te weten te komen waar je kind over nadenkt of mee zit. Het is aan te raden om hardop in zichzelf praten te structureren, bijvoorbeeld wel in je eigen kamer of de keuken, niet als je werkt in een ruimte met klanten, als je in de bus zit, op straat loopt of fietst. Met veel oefenen en eventueel visuele hulpmiddelen moet dit lukken. Neemt op een gegeven moment het spreken toe, probeer er dan achter te komen wat er aan de hand is voordat je op de regels wijst.

Ondersteunen van keuze, autonomie

Als het mogelijk is moeten pubers met Downsyndroom worden betrokken bij het maken van hun eigen beslissingen en zo leren van hun eigen fouten. Kiezen wat te dragen, wat te eten, de plek om te winkelen en wie te ontmoeten. Ook zelf meedenken over grote vraagstukken, zoals waar te wonen en met wie te leven, is een belangrijk onderdeel van de ontwikkeling.

Eigen keuzes en autonomie kunnen worden aangemoedigd door familieleden en door begeleiders, maar het is belangrijk dat begeleiding beschikbaar is om de veiligheid te garanderen. Soms krijgen de tieners te veel keuzes in te korte tijd waardoor ze overbelast raken. Door het beperkte vermogen om zelf initiatieven te nemen en beperkte mogelijkheden om gevoelens te benoemen kan het leiden tot crisissituaties. Met een ondersteunende omgeving en goed begrip van de individuele tiener kan een crisis gewoonlijk vermeden worden.

Het ontwikkelen van zelfbewustzijn

Jongeren met Downsyndroom zijn vaak al op de hoogte van hun aandoening. Idealiter zullen zij in hun jongere jaren al hebben geleerd over het hebben van Downsyndroom. Het proces van het ontwikkelen van een eigen identiteit begint in de kindertijd en gaat door tot in de volwassenheid. In de puberteit krijgen de tieners nieuwe informatie en moeten ze hun kennis over zichzelf tot dan toe aanpassen. De SDS-uitgave 'Ik ben Björn' laat een goed voorbeeld zien van de manier waarop een tiener nadenkt over Downsyndroom en de wijze waarop dat zijn leven beïnvloedt.

Opgroeiende tieners worden zich langzaam steeds meer bewust van de verschillen in vaardigheden en capaciteiten en de mogelijkheden die voor hen beschikbaar zijn. De verschillen worden later meer merkbaar als hun leeftijdsgenoten banen krijgen, auto leren rijden en trouwen. Slechts enkele van de mensen met Downsyndroom doen deze dingen ook. Jongeren met Downsyndroom kunnen het nodig hebben om over Downsyndroom en de gevolgen voor hun leven te praten om een positief en realistisch beeld te ontwikkelen van zichzelf. Het kan nuttig zijn om te wijzen op andere mensen met Downsyndroom van verschillende leeftijden en niveaus die dienen als goede rolmodellen. Het kan nodig zijn om vrienden te hebben met Downsyndroom, om samen de wereld te ervaren. Zo kunnen ze een sterk gevoel van steun en identiteit krijgen. Andere tieners en jongvolwassenen met Downsyndroom daarentegen willen het daar juist helemaal nooit over hebben. Ze ontkennen hun eigen situatie nadrukkelijk. Ook in die gevallen kunnen 'hangplekken' heel nuttig zijn.

Ondersteunen van het positieve en het nemen van risico's

'Wie niet waagt, die niet wint' – alleen als je soms een risico neemt en nieuwe activiteiten probeert, zul je weten of iets lukt en leuk is. In onze maatschappij worden mensen aangemoedigd op grote schaal te reizen, deel te nemen aan recreatieve en sportieve activiteiten, te gaan studeren, carrière te maken. Allemaal activiteiten die niemand zomaar komen aanwaaien; mensen moeten risico's nemen om hun ambities te realiseren.

Voor veel mensen is het nemen van risico's een geaccepteerd onderdeel van het leven. Jonge mensen met Downsyndroom moeten ook kansen krijgen zich te ontwikkelen als individuen. Per individu moet bekeken worden hoe veilig risico's genomen kunnen worden, en welke begeleiding daarbij nodig is. 'Afstandsbesturing' via een mobiele telefoon en rapportage achteraf met behulp van een camera (bijvoorbeeld uit het mobieltje) kunnen hierbij van groot nut zijn. Ook tijdens de puberteit. In veel kleine stapjes, met kleine uitjes steeds iets bijleren, bouwt vertrouwen op.

Contacten met anderen

De SDS richt zich op alle aspecten van het leven van mensen met Downsyndroom. Via de regionale Kernen kunnen alle ouders in contact komen met andere ouders. Ook als de indruk bestaat dat een bepaalde Kern zich op een andere leeftijdsgroep richt dan waar je zelf behoefte aan hebt, kun je natuurlijk contact met die Kern opnemen. De Kernouders kunnen altijd een oproep mailen waarin u contact zoekt met ouders van leeftijdgenoten van jouw kind. Zie ook het artikel hiernaast over de vriendenclub van Kern Eindhoven.

Meer informatie en inspiratie:

Een reader met alle artikelen uit Down+Up over seksualiteit is te downloaden via http://bit.ly/1p93NIz

Voorbeelden van tieners die over hun leven vertellen en zo kunnen dienen als rolmodel: Hoezo Down?! Caroline van den Kommer, isbn 978 90 491 0823 6

Teaching Children with Down Syndrome About Their Bodies, Boundaries and Sexuality, Terri Couwenhoven, isbn 9781890627331 (Engels)

Voor dit artikel is gebruikgemaakt van brochures van Down's Syndrome Association, Groot-Brittannië.

THEMA TIENERS

Samen uit

Tot 14 of 15 jaar draaien de meeste kinderen in het gezin gewoon mee. Maar als de kinderen met Downsyndroom 15 of 16 worden, ontstaat er toch een hiaat. Hun broers en zussen krijgen vriendjes/vriendinnetjes, hebben het druk met puberen en uitgaan en gaan het huis uit. Pubers met Downsyndroom willen dat ook, en dan wel graag zonder hun ouders en lekker met leeftijdsgenoten. • tekst Regina Lamberts, foto Evelien Eulderink

Drie paar ouders in de regio Eindhoven bespraken de situatie dat hun pubers met Downsyndroom eigenlijk overal buiten vielen en heel graag uit wilden gaan op basis van echte gelijkwaardigheid. Met hulp van een begeleider van een van de zonen is toen een uitgaansclubje opgezet. Het werd een organisatie die maatjes zoekt voor ieder kind. De begeleider coördineert het clubje; een broer en een zus gaan altijd mee als vaste begeleiders. Ook is er een vriendin die als vaste reserve bij de club hoort. De vrijwilligers krijgen een kleine vergoeding.

Tineke Eulderink (Kernouder Kern Eindhoven) vertelt dat ze een paar doelen hebben. De groep moet gezellig met elkaar uitgaan. Hierdoor kunnen ze elkaar beter leren kennen en kunnen er echte vriendschappen ontstaan. Door samen dingen te ondernemen leren ze ook meer over de wereld. Dat maakt ook dat de club wel vrijwillig is, maar niet vrijblijvend. Je moet met elkaar energie willen steken in het onderhouden van contacten en vriendschappen.

Met behulp van het netwerk van Kern Eindhoven is zo een club van 15 jongeren ontstaan tussen de 16 en 20 jaar. Er is bewust gekozen voor de ondergrens van 16 jaar, want het is belangrijk dat de jongeren dezelfde belevingswereld en interesses hebben. Iedereen is welkom, ongeacht het 'niveau'.

Zo gaat de club nu één keer per maand uit. In de winter bedenken ze met elkaar het programma voor volgend jaar, en in december krijgen ze de activiteitenkalender voor het komend jaar. Vaste prik is het Kerstdiner dat ze met elkaar regelen. Een groepje regelt dat de tafels piekfijn gedekt worden, een groepje het voorgerecht, anderen het hoofdgerecht en nagerecht. De maandelijkse activiteiten zijn naar de Efteling, naar de kroeg, naar een andere stad met rondvaart en lunch, naar de Beekse Bergen inclusief de ranger helpen de hokken uit te mesten. Ook is er eens per jaar een kampeerweekend. Naar de film is wat moeilijker. Niet iedereen kan ondertitels lezen, dus het moet altijd Nederlandstalig zijn en dan verschilt erg wat iedereen leuk vindt.

De begeleiding wordt per activiteit betaald, de meeste ouders doen dat vanuit het PGB. De toegangskaartjes worden natuurlijk apart betaald. De ouders brengen zelf hun kinderen naar de activiteit toe. Het leuke is dat door te carpoolen ook de ouders onderling contact hebben.

Onderliggende doelen

De club is nu drie jaar bezig en de onderliggende doelen beginnen duidelijk naar voren te komen. Zo nodigen de jongeren die 18 jaar worden en dit traditiegetrouw groots vieren, vanzelfsprekend de vriendenclub uit. En een van de vrijwilligers vertelde laatst dat er nu echte gesprekken aan tafel plaatsvinden. Ze hadden uitgebreid over vriendjes gepraat. Iedereen vertelde zijn eigen mening en met geringe sturing door leeftijdsgenoten (de vrijwilligers) werd het een echt gesprek.

De jongeren worden natuurlijk ook ouder. En dan groeit de groep mee. Tineke stelt dat een club van 15 mensen groot genoeg is. De club was bedoeld voor het opbouwen van vriendschappen en dat is moeilijker bij een veel grotere groep.

Voor ouders die dit ook willen voor hun kind, wil Tineke alle informatie doorgeven. 'Het lijkt veel werk. Maar als je alles goed opzet en de juiste begeleiding hebt gevonden, heb je er daarna geen omkijken meer naar.' Zij wil ouders dan ook graag aanmoedigen. Als je iets wil, schrijf een mail. Iedere Kern wil wel helpen om je mail te verspreiden, en voor je het weet heb je een geweldig leuke club jongeren bij elkaar.

Meer weten? Stuur een mail naar kerneindhoven@downsyndroom.nl .

Joep Marijnen is 15 jaar, woont in hartje Den Haag en beweegt zich met groot gemak zelfstandig door de grote stad. De fiets, de tram, de bus, het is de dagelijkse praktijk voor Joep. Ook de trein is hem inmiddels vertrouwd. In het lentenummer van 2011 schreef zijn moeder Hanneke Andringa al enthousiast over het stappenplan voor Joep om hem te leren zelfstandig te reizen. Inmiddels zijn we ruim drie jaar verder. Tijd voor een gesprek over zelfstandigheid en grenzen verleggen. 'Opvoeden is loslaten'. • tekst en foto's Rob Goor

Stappenplan voor een stadstiener

Joep oogst steeds meer leefruimte

Het gaat goed met Joep Marijnen. Een zelfverzekerde knul, heldere blik in de ogen, tevreden uitstraling. Hij is net thuisgekomen van logopedie. Straks stapt hij weer op de fiets om in het centrum de tram te pakken naar de manege. De wortels voor het paard liggen klaar, alles onder controle. Zijn moeder, Hanneke, kijkt naar hem met een mengeling van vertedering, trots en de kritische blik van een ouder die weet wat het is om een zoon van 15 te hebben met Downsyndroom.

Joep beweegt zich zelfstandig door de grote stad met een routine die menig leeftijdsgenoot ontbeert. Waar zit de kiem voor succes? Zeker, het jarenlang volgehouden stappenplan van zijn ouders om hem onafhankelijk te maken in het verkeer*[1] werkt uitstekend. Het plan is nog altijd in uitvoering. Maar dan nog. Twee uitspraken van Hanneke laten zien dat zowel ouders als kind de praktijk met hun hart invullen. 'Joep is altijd blij geweest met de ontwikkelingen. Op iedere stap die hij zet is hij weer apetrots.' En: 'Wat ik Joep het meeste gun in zijn leven is een goede zelfontplooiing, dat hij zijn kansen en mogelijkheden kan benutten.'

Kleine stapjes

Twee zetjes van buiten hielpen het proces op gang. Joep was nog geen 10 jaar toen Hanneke hem bij zijn school stond op te wachten, maar Joep eigenlijk bij een vriendje wilde spelen. 'Waarom leer je hem niet zelf met de tram te gaan?', vroeg een vader. 'Ja, waarom niet?' Tegelijkertijd hoorde Hanneke van de problemen van een gezin dat geen leerlingenvervoer kreeg voor hun zoon en daardoor allerlei hulptroepen moest inschakelen om hem naar school te krijgen. 'Ik dacht toen: dat gaat mij niet gebeuren', blikt zij terug. En zo geschiedde. De stapjes waren klein, maar volgden elkaar snel op. Basisschoolleerling Joep stapte binnen een jaar met een ov-chipkaart en een telefoon de tram in. De eerste stapjes werden de eerste haltes.

'Die zelfstandigheid bracht Joep heel veel', stelt Hanneke vast. 'Hij zat op een reguliere basisschool. De verschillen met de andere kinderen werden natuurlijk met de jaren groter. Maar dat reizen met de tram en de bus gaf Joep een enorme status in de klas. Alle kinderen vonden het best wel bijzonder. Dat begon zo in groep 6-7 en het heeft enorm aan zijn zelfvertrouwen bijgedragen.'

Hij werd gedwongen om na te denken om een situatie op te lossen

Zelf problemen oplossen

Joep werd met het zelfstandig reizen al snel flink geprikkeld om te leren zelf problemen op te lossen. Zijn verstaanbaarheid – niet zijn sterkste punt – kreeg daarmee tevens een duwtje in de goede richting. 'Er was bijvoorbeeld een staking van het openbaar vervoer', vertelt Hanneke. 'Ik was in Amersfoort toen hij belde: er komt geen tram. Dat heeft hij helemaal zelf opgelost. Hij heeft een andere tram genomen die wel reed en dezelfde kant op ging. Er was geen sprake van paniek. Hij werd gedwongen om na te denken om een situatie op te lossen. Ook in die eerste jaren was er een klein ongelukje met de tram. Hij heeft toen zijn telefoon aan een passagier gegeven en mij laten bellen om te vertellen wat er gebeurd was en te vragen: waar moet hij precies heen. Het helpt hem om zulke situaties zelf op te lossen. En nu is bijvoorbeeld de route van Randstadrail ergens in de stad opgebroken. Je moet uitstappen, een stukje lopen en weer instappen. Ik had wel gedacht: dat moet ik een keer oefenen met Joep, maar ik was het vergeten. En dan doet hij het gewoon helemaal zelf. Met andere woorden: die zelfstandigheid geeft hem steeds meer eigen leefruimte.'

Even lokte het busje

Inmiddels zit Joep op een VSO-school in het noorden van de stad. Meer dan vijf kilometer van huis, dus het openbaar vervoer heet hem elke schooldag welkom. Even lokten de leerlingenbusjes hem – die kende hij nog niet, was dat niet gezellig? – maar Hanneke wist hem snel te ontnuchteren. 'Ik zei: Joep, die kinderen kunnen niet zelfstandig met de tram en de bus. Die hebben geen eigen ov-chip en gaan nooit alleen over straat. Nou, het was gelijk klaar voor hem.'

Hanneke erkent volmondig dat een voorziening als een busje voor andere ouders onmisbaar kan zijn. Toch wil ze een kanttekening maken. 'Je moet als ouder wel de ontwikkelingsmogelijkheden van je kind voor ogen houden. Het is cruciaal bij elke voorziening om je te blijven afvragen: is mijn kind hier ook op langere termijn bij gebaat?'

Het stappenplan voor Joep is vorig jaar uitgebreid tot de trein. Zijn oudere broer Minne woont in Amsterdam. Joep gaat wel eens bij hem logeren, stapt in de trein naar Amsterdam Sloterdijk en vervolgens op een lokale tram. En ook de ervaring van een ritje Dordrecht-Den Haag is hij inmiddels rijker. 'We zeiden: je kunt uitstappen op Den Haag CS, maar ook op Hollands Spoor. Nou, dan komt hij hier apetrots binnenwandelen vanaf HS, terwijl hij me ook had kunnen bellen. Dus die ontwikkeling loopt door.'

Joep fietst vooralsnog geen grote afstanden zonder begeleiding. Met de verkeersaders in het centrum van de grote stad is dat ook niet altijd veilig. 'Het fietsen gaat ook met kleine stapjes', stelt Hanneke vast. En sommige routes, ja, daar rijden ze als gekken. Maar hij wil toch heel graag meer stukken alleen

fietsen. Hij weet wel dat het gevaarlijk is. Maar ja, als hij het wil – en hij vindt dat hij dat kan – dan moeten we hem dat ergens ook gunnen. Maar kinderen loslaten in het verkeer is altijd eng. Ik denk wel eens: als er iets gebeurt... Maar als mijn oudste zoon zonder licht op straat fietst, kan ik er ook niets aan doen. Dat is realistisch. Opvoeden is loslaten.'

Joep krijgt door zijn zelfstandigheid ook 'hangtijd', zoals Hanneke het uitdrukt. Hij gaat bewust te vroeg naar paardrijles. 'Hij gaat daar een beetje scharrelen op de manege. Met andere woorden, hij heeft lekker eigen hangtijd. Dat wil je toch ook als puber? Hij loopt in z'n eentje op straat. Dat is heel goed voor zijn zelfvertrouwen: ik ben hier, ik ben deel van deze maatschappij.'

Leuke school

Op het VSO zit Joep prima in zijn vel. Joep scoort bovengemiddeld goed op het sociaal-emotionele vlak. Hij volgt vooralsnog de algemene uitstroomprofielen. Joep heeft een leuk vriendje, ook met Downsyndroom. De school zegt hem straks in de bovenbouw extra mogelijkheden te kunnen bieden voor stageplaatsen dankzij zijn zelfstandig reizen. 'Ik heb het gevoel dat de school hem over de hele breedte ondersteunt', meent Hanneke. 'Leuke school', bevestigt Joep, terwijl hij snel een gezonde lunch naar binnen werkt. Hij is een van de weinigen

Kinderen loslaten in het verkeer is altijd eng

met Downsyndroom in de klas en heeft zijn voorkeur voor de kooklessen al laten blijken. 'Die vindt hij geweldig', lacht Hanneke. 'Hij is geobsedeerd door eten. We moeten echt streng zijn, anders zou hij te dik worden. Tussen een bak fruit en een bak chips zal hij altijd de chips kiezen, maar een bak fruit eet hij ook op, liefst in grote hoeveelheden.'

Bewegen doet Joep echter ook ruim voldoende. Deze zomer loopt hij samen met Hanneke weer de bergen in, al voor het vierde jaar. De eerste keer had Joep daar zelf om gevraagd omdat hij jarenlang had gezien dat Minne met Hanneke de bergen in ging. 'Ik dacht eerst: wat moet ik daar met hem?', zegt Hanneke. 'Maar ik dacht ook: als hij dat wil, geef ik hem een kans. Met Joep zoeken we toch altijd een beetje de grenzen op.'

Thuis blijven er voor Joep sportieve momenten te over: voetbaltrainen, zwemmen, hockey, cricket en paardrijden. En dan is er nog skiën tijdens de wintersportvakantie. Joep poseert gewillig met zijn moeder voor de foto en rept zich dan naar boven om zich om te kleden. Het paard wacht.

In kleine stapjes door de grote stad

Joep Marijnen (11) stapt zelfstandig en zelfverzekerd in de Haagse tram (met de a als in ham, voor Hagenezen). Onafhankelijk reizen in de grote stad is een vaardigheid om zorgvuldig te leren. Maar uiterst waardevol, voor kind én ouders. • tekst en foto's Hanneke Andringa

Wij wonen in het centrum van Den Haag. De basisschool van Joep (nu ruim 11 en in begin van groep 7) is 4 kilometer van ons huis. Joep gaat twee keer in de week alleen in de tram. Op maandag wordt hij direct na school door een oppas op tram 10 gezet, en op woensdag zet diezelfde oppas Joep om half 2 op tram 17 naar de logopedie. Joep loopt daarna zelf naar huis of naar de logopedie.

Directe aanleiding om in kleine stapjes te werken aan het begin van onafhankelijk reizen door de grote stad was de oppas door Den Haag is heel pittig. Dus we beginnen maar vroeg aan het zelfstandig reizen met het OV, opgeknipt in kleine stapjes. De route kent Joep wel. Doorgaans fietsen we heen en weer naar school, maar het komt regelmatig voor dat ik via de Haagse parken ga hardlopen naar school of opvang en dat we met de tram teruggaan. Joep is dus al vertrouwd met de route (basis). We beginnen ruim voor Joep's 11e verjaardag met twee schoolvrienden (stap 1). Vriendjes en ouders nerveus, want voor hen is het ook de eerste keer. Wij ook best wel, en het nieuwe er af is en het donker, koud en nat wordt. Voor de duidelijkheid: Joep is slecht te verstaan. Hij kent ons huisadres, maar kan dat niet verstaanbaar voor derden overbrengen of leesbaar opschrijven. In zijn schoolrugzak zit nu zijn OV-chipkaart (een heel handige uitvinding), een ID-plaatje met onze naam, adres en telefoonnummer en een uitklapbare mobiele telefoon. De oppas vergeet al om sms-jes te sturen met de vertrektijd van de tram waar Joep inzit. Terwijl ze een maand geleden het liefst achter de tram aan rende. Zelf ben ik

1 Uit Down+Up 93, lente 2011, pagina 20: 'In kleine stapjes door de grote stad'. Joep toonde vol trots zijn ov-chipkaart.

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 10 jaar en heeft Downsyndroom.

Een taak voor het leven

Daniël is zindelijk, gaat steeds beter praten, leest vlot, loopt, rent, kan zichzelf aan- en uitkleden, heeft zijn A-diploma, kan bijna fietsen en veters strikken, telt vlot tot 20, houdt van spelletjes doen -zoals kwartet, ganzenbord en pesten-, eet netjes met een vork en heeft zijn medische problemen (bijna) overwonnen. Net op het moment dat ik tevreden achterover wil leunen omdat zijn opvoeding zo lekker opschiet, komen er nieuwe uitdagingen op ons pad. Lastige uitdagingen die gaan over vrienden maken en voorbereiden op zelfstandig wonen met een baan.

Daniël is in juni tien geworden en zit dit schooljaar in groep zes. In een interview in Lotje&co nr 15 over zijn promotieonderzoek zegt Gert de Graaf: 'Als kinderen ouder worden, zie je op de reguliere school wel vaker dat vriendschappen asymmetrisch worden. Maar zijn ze daardoor minder waardevol?'
Daniël spreekt regelmatig met klasgenoten af. En ja, die vriendschappen zijn ongelijk en inderdaad, de klasgenoten zitten er niet mee, net als dat Daniël er totaal niet onder gebukt gaat. Wat me wel altijd opvalt: met leeftijdsgenoten is het makkelijker afspreken dan met kinderen die jonger zijn.
Toch vraag ik me af of dit echte vriendschappen zijn. Ik voel me gelijkwaardig aan mijn vrienden, we hebben overeenkomstige interesses en belangstelling voor dezelfde zaken in het leven. Net als dat geldt voor zijn broers, gun ik ook Daniël zo'n vriendschap. Dus voel ik me aangesproken door het vervolg van de uitspraak van Gert in hetzelfde interview: 'Mijn advies is om voor je zorgintensieve kind verschillende netwerken te organiseren, ook netwerken waar ze hun 'gelijken' ontmoeten. Dan kunnen kinderen hun eigen sociale keuzes maken.'

Al lezend, blijf ik hangen op de woorden 'verschillende netwerken te organiseren'. Daniël gaat niet zelf vrienden maken, nu niet en straks als hij pubert ook niet. Dat zullen wij voor hem moeten doen, net als dat we hem moesten helpen om te leren rennen en te leren praten. Na een diepe zucht kom ik uit mijn leunstoel en weet dat ik opnieuw voor hem aan de slag moet.

Het nadeel van de reguliere school is dat we niet automatisch in een netwerk zitten van gezinnen waar een kind met een beperking opgroeit. Alhoewel Gert terecht opmerkt: 'Ook daar (*in het speciaal onderwijs, Red.*) zijn de groepen heterogeen, waar je niet automatisch je beste vriend tegenkomt'. Maar ouders in het speciaal onderwijs komen elkaar wel tegen.
Met de ouders die ik ken, gaan we aan de slag. We trekken aan de bel bij de plaatselijke hockeyclub om te vragen waarom er nog geen G-team is. De club reageert positief: 'Dat lijkt ons eigenlijk wel een heel goed idee, bij ons zou iedereen welkom moeten zijn.' Tijdens de eerste open training komen acht kinderen opdagen en met stralende ogen kan Daniël nu zeggen dat hij ook op hockey zit.
Sport als vehikel om vrienden te maken, het werkt voor zijn broers, het werkt voor Daan. Toch geeft het me geen gerust gevoel, want het is maar een begin. Als hij straks ouder wordt, wil hij natuurlijk ook uit of naar de bioscoop -zonder ons-, naar het café of zelfstandig door de stad fietsen. En als ik even verder denk, komen er meer vragen: Wat straks, na school? Waar gaat hij wonen en werken?
Een moeder van het schoolplein, stuurt een link door van een Thomashuis dat binnenkort in een naburig dorp geopend wordt. 'Ik vind het zo'n mooi initiatief dat ik het met je wilde delen,' schrijft ze erbij. Als ik haar er op het schoolplein over spreek, is ze voorzichtig: 'Ik weet eigenlijk niet of je wel op dit soort informatie zit te wachten. Of ik het je niet opdring. Tenslotte maak ik me geen zorgen over waar en hoe *mijn* kinderen straks gaan wonen en werken.'
Ik schud mijn hoofd: 'Ik waardeer het juist ten zeerste. Wij zullen ons wel zorgen moeten maken over Daniël z'n toekomst en dan is alle informatie welkom.'
We kunnen niet anders dan accepteren dat Daniël begeleiden een taak voor ons hele leven is, ook al gaat het niet meer om plassen op een potje of het benoemen van getallen en kleuren.

THEMA TIENERS

Nienke, rechts, met fitness-maatjes in Melbourne

Nienke Fikkers is vertrouwd met 'Down Under'. Als meisje van 12 woonde ze al eens een jaar in Nieuw-Zeeland. En nu keert ze terug naar Nederland na een jaar Australië. Ze leerde zo uitstekend Engels, maar er was ook tijd voor sport en dans. Nienke is een actieve tiener. Ze schrijft zelf haar verhaal voor Down+Up. • Nienke Fikkers, Melbourne/Nijmegen

Nienke Fikkers, *wereldreizigster*

Mijn naam is Nienke Fikkers en ik ben 19 jaar oud. Ik woon in Nijmegen. In 2012 ben ik geslaagd voor mijn VMBO examen. Daarna ben ik begonnen met de opleiding Facilitaire Dienstverlening nivo 2 op het ROC. Dit heb ik niet afgemaakt want in juli 2013 ben ik met mijn ouders, broer en zusjes voor een jaar naar Melbourne verhuisd. Mijn vader ging hier namelijk werken in het ziekenhuis. Het is niet mijn eerste keer dat ik voor een jaar verhuisd ben naar het buitenland, want van 2006 tot 2007 heb ik in Nieuw-Zeeland gewoond en daar heb ik Engels geleerd.

Fijn groot ouderwets

We vlogen eerst naar Perth om bij te komen. We zijn daar op vakantie gegaan met een camper en daarna vlogen we naar Melbourne. We vonden een fijn groot ouderwets huis in de wijk Kew en het was nog niet ingericht. We hebben veel spullen via Marktplaats, de tweedehands winkel, op de kop getikt. Ook hebben we veel spullen gekregen en geleend van mensen die we hier al kenden.

Janne, mijn jongste zusje, gaat hier naar de basisschool in Kew. Bernou; mijn andere zus en Berend, mijn broer, gaan naar de Kew High School.

Ik volg een programma bij Next Step en hoe ik daar kwam is een verhaal apart, dus daar begin ik mee.

Ik kon niet ingeschreven worden op de Kew High School, want ik was te oud. Toen wilden mijn ouders mij inschrijven op het ROC van Melbourne (NMIT), maar dat kon niet omdat ik geen studenten visum had maar een *family visum*. Dit had niets te maken met mijn Downsyndroom.

Ik heb toen een tijdje drie dagen een English and Art cursus gevolgd, maar ik had wel veel vrij en dat kon ook niet.

Mijn ouders hoorden dat er een project bestaat dat Next Step heet. Het is een soort werk/stageplek voor studenten met een licht verstandelijke beperking. Sinds december ga ik vijf dagen in de week zelf met de bus en trein ernaartoe. Ik had hier ook geen geldige visum voor, maar kon er wel naartoe, omdat het voor een half jaar is.

Een heel jaar Engels is soms best wel vermoeiend. Maar op het ROC wordt het Engels lekker makkelijk

Sport en dans

Ik doe hier ook aan sport. Bij Next Step doe ik elke maandagochtend aan fitness.

Ik dans bij e-motion 21 en dat is speciaal voor mensen met Downsyndroom. Ze hebben wel 200 leden. Er zijn verschillende leeftijdgroepen en niveaugroepen. Ik zit in de groep van 15 t/m 19 jaar en zit ook bij een groep die optreedt. Mijn eerste optreden was op 21 maart dit jaar tijdens Wereld Downsyndroomdag. Ik heb toen opgetreden op Federation Square in het centrum van Melbourne.

Veel gereisd

Melbourne is de op één na grootste stad van Australië. Maar we hebben ook veel gereisd.

We gingen eerst naar Perth in juli. In september gingen we naar Alice Springs, dat ligt in het midden van Australië. Het was daar meer dan 40 graden. We gingen naar Uluru, een hoge heilige berg.

Ook zijn we naar Adelaide gegaan. We namen de Great Ocean Road, dat is een lange mooie weg. In de zomervakantie in januari zijn we naar Tasmanië gegaan en ik heb veel van de omgeving van Melbourne gezien.

Dit stuk schrijf ik vier weken voor ons vertrek. Half juli vertrekken we weer. We gaan eerst met vakantie naar de oostkust van Australië. Half augustus komen we weer naar Nederland.

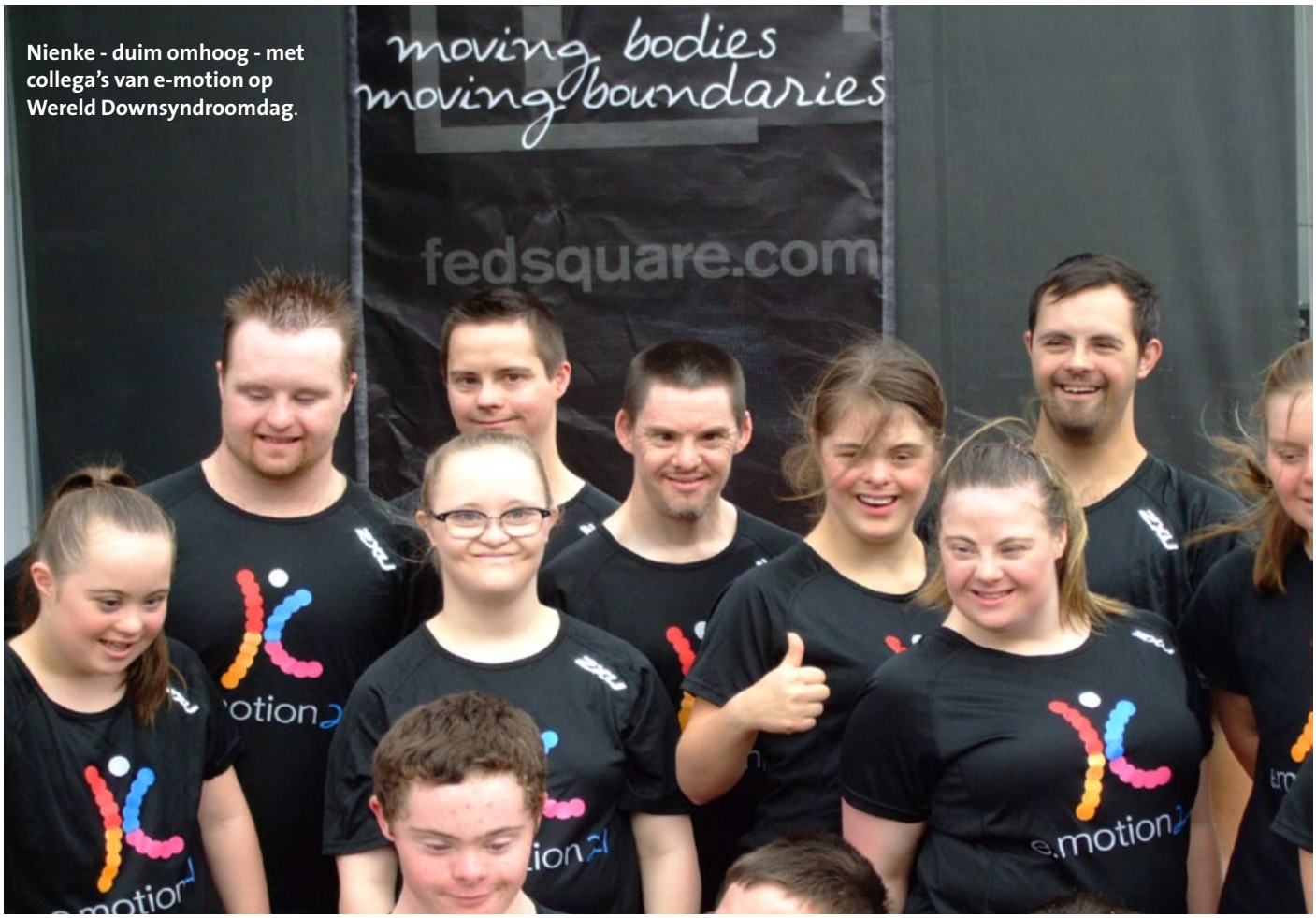
Ik heb mij met behulp van mijn ouders ingeschreven voor het ROC in Nijmegen.

Ik stop met Facilitaire Dienstverlening en ga nu de entree-opleiding Dienstverlening en Zorg doen op het ROC. Ik heb er veel zin in, want dan kan ik weer op de fiets en krijg ik les in het Nederlands. Want een heel jaar Engels is soms best wel vermoeiend. Maar op het ROC wordt het Engels lekker makkelijk.

Op het ROC en bij mijn dansschool in Nijmegen ben ik de enige met een verstandelijke beperking. Dat vind ik prettig. Maar in mijn afgelopen jaar op Next Step en mijn dansen zat ik bij jongeren met een verstandelijke handicap. Dat vond ik ook heel erg leuk.

Een jaar onderwijs op maat voor Nienke in Nieuw-Zeeland

Uit Down+Up 78, zomer 2007, pagina 18. Nienke, 12 jaar, staat links in het bruine jurkje.



Nienke - duim omhoog - met collega's van e-motion op Wereld Downsyndroomdag.

Dansen is haar favoriete bezigheid

Eva wordt Swing Kid+

Judo, zwemmen, het was het niet echt voor Eva Bertrand. Maar dansen, ja, dat is toch wel iets anders. Voor Eva (14) kwam een droom uit: zij zit (opnieuw) op dansles. • tekst en foto's Annet van Dijck, Nuth

Kan je kind meekomen op een sportclub die niet de G van gehandicapt voor de naam heeft staan? Misschien wel, misschien niet. We hebben er wel wat ervaring mee. Toen Eva 5 jaar was hoorde ik iets over G-judo in onze woonplaats. Zoals ik een sensei van judoclub Nuth het later hoorde noemen: de G van Geweldig! Eva was toen de jongste van het stel. We zaten als ouders langs de kant te kijken, het ging een hele tijd leuk. Ik moest wel concluderen dat het een hele kluif was om haar bij de les te houden. Het vraagt toch een iets andere aanpak kan ik rustig stellen. Onze zoon zat eerder namelijk al op judo, dan kun je dus vergelijken. Maar Eva was in ieder geval flink aan het bewegen en deed leuke spelletjes naast de diverse houdgrepen. Het was ook leren hoe met anderen om te gaan, grenzen verkennen en wat weerbaar worden. Ze is er wel gegroeid. Een toernooi ging gelijk op met de reguliere judogroep en daar genoten onze kinderen van. Ze kregen flink applaus met hun gewonnen bekertjes in de hand op het podium. Het was ook een manier om in aanraking te komen met andere kinderen met een beperking, anders dan via de Kern Zuid-Limburg. Eva zat toen namelijk nog in het regulier onderwijs. En dat ooit de stap naar speciaal onderwijs zou volgen, daar gingen we toen wel van uit. Dat gebeurde dan ook toen ze 7 jaar was.

Schoolzwemmen

Op school zijn er uiteraard de gymnastieklessen. Maar grote verrassing was dat ze in het speciaal onderwijs ook aan schoolzwemmen deden. Op dat moment ging mijn man al een jaar met Eva naar zwemles. Omdat onze zoon zijn zwemlessen in het bad van een revalidatiekliniek in Hoensbroek had gevolgd, kwamen we erachter dat ze daar ook speciale zwemles gaven voor kinderen met een beperking. Het voordeel daarvan was dat één van ons met het kind het water in mocht. Dat werkte op zich wel fijn met zo'n een-op-een begeleiding. Maar alles ten spijt maakte Eva toch maar langzaam vordering. Ze was niet bang in het water, maar motorisch was het een hele klus om het zwemmen machtig te worden. Bovendien kwam er wel wat eigenwijsheid om de hoek kijken. Misschien kunnen we stellen dat 'vreemde ogen dwingen'. Bij het schoolzwemmen ben je er als ouders niet bij. Samen met haar klasgenootjes werd er dus stug doorgeoefend onder leiding van het personeel van het zwembad in Landgraaf dat al sinds jaar en dag lesgeeft aan de groepen van het speciaal onderwijs. Het heeft alles bij elkaar wel 8 jaar geduurd voordat Eva op kon gaan voor haar A-diploma. Vlak voor de overstap van het SO naar het VSO is het gelukt.

Een blauwe maandag zijn we nog gaan kijken bij het G-voetbal. Ik zag een stel zeer gemotiveerde begeleiders. En Eva vindt balletje trappen op zich wel leuk, maar zo'n heel groot veld en dan achter die bal aan moeten rennen, daar was ze niet echt toe te motiveren. Eva gooide ook de kont tegen de krib bij de judo, ze was er ineens helemaal klaar mee. Ze kon het niet onder woorden brengen maar het was te merken aan haar gedrag. Ze ging met haar rug naar de groep toe zitten aan de rand van de mat en dat steeds vaker. Het werd zo frustrerend voor alle partijen dat we ermee gestopt zijn. Toen gaf ze wel aan heel erg opgelucht te zijn. Ze zei ineens: 'Ik háát judo!' Nou, dat is dan duidelijk. Dat boek was gesloten en ze heeft er nooit meer naar omgekeken.

Reguliere dansgroep

Moet er altijd G voor staan? Natuurlijk niet. In de plaatselijke sporthal kwamen we langs het danslokaal en dat heeft Eva altijd enorm aangetrokken. Geen blijer kind dan toen we het witte judopak verruilden voor een dansoutfit. Je zag meteen dat ze zich er helemaal thuis voelde. Het was een reguliere dansgroep waar toevallig al Demi met Downsyndroom danste en haar grote nicht Kim was de lerares. Dus die wist wel hoe ze het moest aanpakken als bijvoorbeeld de aandacht van onze meisjes even verslapte. Eva had er ontzettend veel plezier in. Dat wil zeggen, totdat haar leeftijdgenootjes stilaan gingen doorstromen van groep 1 naar groep 2 en er steeds jongere dansertjes in haar groep bij kwamen. Logisch dat Eva ook wel eens de overstap wilde wagen en dat mocht ze natuurlijk. Maar in de praktijk was het echter wel erg hoog gegrepen, ineens een stuk ingewikkelder. Je zag hoe haar dat weer frustreerde. Na rijp beraad terug naar groep 1. Toch was de lol er toen al snel af en zijn we gestopt. Maar uit alles bleek dat dansen haar favoriete bezigheid was. Thuis voor de tv of aan de computer, YouTube en sinds kort is daar ook de Wii

Afgelopen schooljaar werden de kinderen van het VSO uitgenodigd voor een flashmob

Eva in haar element op de dansvloer. Inzet: als klein meisje op de judomat.

bij gekomen met 'Just Dance'. Ze heeft er kennelijk best feeling voor. Op school was dat ook al opgevallen bij diverse gelegenheden, zoals met disco tijdens schoolkamp. In het VSO organiseren ze talentenochtenden waarin kinderen kunnen proeven aan diverse hobby's en bezigheden en kunnen ontdekken wat ze leuk vinden of waar ze goed in zijn. Dat rouleert door het schooljaar heen. Bijvoorbeeld toneel/film, knutselen, sport of koken. Maar Eva stond natuurlijk vooraan in de rij om de danswork-shop te mogen volgen. En wat heeft ze leuke dansjes geleerd van haar jonge leerkrachten, wij hebben genoten van de uitvoering. Afgelopen schooljaar werden de kinderen van het VSO uitgenodigd voor een flashmob. We kenden het tot dan toe alleen van online filmpjes. Een Havo 3 klas uit Heerlen organiseerde de flashmob in verband met maatschappelijke stage om geld op te halen voor War Child. In slechts één middag leerden ze enkele kinderen de pasjes en de dag erna togen we naar het Corio Center, een overdekt winkelcentrum in Heerlen. Het was geweldig leuk om dat eens mee te maken. Eva was maar een klein beetje gespannen en deed vol vuur met alles mee. Er werd op school ook gezegd dat ze er vooral mee zou moeten doorgaan. Eva vroeg zelf ook heel vaak aan ons of ze niet toch weer op dansles zou mogen.

Weer op zoek

Maar waar dan? Weer op zoek naar een dansgelegenheid die niet op frustratie zou uitlopen en dus reguliere dansgroepen maar even links laten liggen. Ik las in de krant wel advertenties van danscholen die stijldansen aanbieden voor onze doelgroep, maar dat kan altijd nog. De MEE geeft hier een krant uit met alle mogelijkheden tot vrijetijdsbesteding in onze regio voor mensen met een of andere beperking. Ik vond welgeteld één moderne dansschool die aangepaste dansles geeft aan kinderen met een 'plus'. Met andere woorden, ze werken niet met een hoofdletter G maar met een plusteken. (Swing Kids+ bij Sportstudio Fitmix in Hoensbroek).

Grappig te zien hoe de appel niet ver van de boom valt. Wij hebben hier thuis allemaal helemaal niks met voetbal. Bij de finale van het WK voetbal in 2010 viel Eva al na 20 minuten in slaap. Een waterratje, zoals haar vader, is zij helaas niet geworden. Maar wij hebben altijd met het grootste plezier gedanst, onder andere stijldansen en recent nog een tijd salsa. Kinderen krijgen natuurlijk mee wat hun eigen ouders doen, daarom is de kans niet zo heel groot dat die van ons gaan zeilen, duiken of skiën. Ik hoop dat Eva er nog een tijd een leuke hobby aan heeft om te dansen. Aan ons zal het niet liggen.

Orthopedagoog Marianne Oude Nijhuis:

‘Maak tijd om samen iets leuks te doen’

Hoe help je ouders en brusjes van een ‘bijzonder’ kind in het dagelijkse sociale verkeer? Orthopedagoog Marianne Oude Nijhuis geeft een leerzaam kijkje in haar praktijk.

• tekst Marianne Oude Nijhuis

Regelmatig spreek ik ouders over hun kinderen in hun gezin. Zij vertellen mij over de zorgen en het plezier rondom hun kind met Downsyndroom.

Als ik vraag hoe het met de andere kinderen is, zeggen ze dat zij zich wel afvragen hoe het voor hen zal zijn. Dat zij twijfelen welke invloed het heeft dat zij een broer of zus hebben met Downsyndroom. Maar dat zij daar zo moeilijk hoogte van krijgen.

Ik vraag hen dan welke aparte TIJD ze maken. En of hun kinderen al andere brussen ontmoeten. Zodat hun kinderen weten dat ze niet alleen zijn met hun gevoelens. Dan is het regelmatig stil of hoor ik: ‘Zover zijn we nog niet’.

Wederkerigheid

Het opgroeien met een broer of zus met Downsyndroom heeft invloed. Positief, soms ook negatief. De band tussen broers en zussen is gebaseerd op wederkerigheid. Als dit anders gaat, dan ontwikkel je andere eigenschappen en kunnen relaties ‘op spanning’ komen te staan. Soms is het samen leven gewoon moeilijker dan bij andere broers en zussen.

Uit onderzoek van dr. Brian Skotko en Susan P. Levine blijkt dat broers en zussen met een broer of zus met Downsyndroom drie overeenkomstige kenmerken ontwikkelen. 1) Zij hebben meer positieve interacties (vriendelijker, minder conflicten), 2) Zij hebben minder naar buiten gerichte gedragsproblemen en 3) Zij zijn zorgzamer en hun empathisch vermogen is sterker ontwikkeld dan bij kinderen zonder broer of zus met Downsyndroom.

Tineke Moyson vertelt ons: ‘Brussen groeien op met hun broer of zus met een beperking en in het proces van samenleven en samen opgroeien, leren zij de beperking van hun broer of zus een plaats te geven’.

Dat klinkt heel positief. Toch zie ik regelmatig kinderen die, doordat ze de oudste zoon zijn in het gezin of het jongere zusje, problemen ervaren. Problemen met school en vriendschappen. Zij worden gezien als het ‘goede kind’ waar veel verwachtingen aan wordt gegeven. Om mee te helpen, aan te passen, goed te leren op school, in te voelen en om begrip te hebben voor hun broer of zus, de situatie en het gezin. En hun eigen behoeften wegcijferen, uit loyaliteit naar hun ouders.

Als tiener heb je daar eigenlijk soms helemaal geen zin meer in, om je aan te passen en mee te helpen. Je hebt wel wat anders aan je hoofd. Je hebt het bijvoorbeeld druk met vrienden, gamen en je telefoon, je wilt uitslapen. Er is ook het spanningsveld dat je graag alleen wilt zijn, maar niet alles zelfstandig wilt en kunt doen. En daar wordt regelmatig wel een beroep op gedaan in een zorgintensief gezin.

iPhone

Zo kwam er deze week een meisje bij me waarbij de emoties heel hoog zaten.

‘Ik ben woedend. Mijn zus heeft net mijn iPhone laten crashen. Ze heeft steeds opnieuw geprobeerd op mijn

Marianne Oude Nijhuis helpt ouders die worstelen met contact en het gedrag van hun kinderen. Zodat ouders weer verder kunnen, tijd en energie hebben voor alle kinderen in het gezin en voor zichzelf.

Zij werkt als orthopedagoog. De ouders die zij helpt zijn liefdevolle ouders met een bijzonder kind in hun gezin, bijvoorbeeld een kind met autisme of Downsyndroom. De ouders zijn zich bewust dat het hebben van een bijzondere kind ook invloed heeft op de ontwikkeling van de andere kinderen. Zij werkt met gezinnen en 'brussen' vanaf 3 tot en met 21 jaar. Zie www.praktijkmon.nl . Haar grote wens is dat alle kinderen groot worden in liefde.

Geluk

Elf jaar geleden leerde Marianne Marnick als kleine jongen kennen. Ze hadden de grootste lol en werkten hard. In juni 2014 kwam hij met zijn moeder en zus haar opzoeken en vertellen dat hij geslaagd is voor zijn VMBO-examen. Zijn belangrijkste vraag was eigenlijk of we nog een keer samen op de foto mochten, net als 'vroeger'.

telefoon te komen en ze heeft maar wat zitten intypen als wachtwoord. Nu zit hij op slot, is alles gewist en we gaan straks op vakantie.'

Bam. Kun je je voorstellen hoe belangrijk dat is? Als je telefoon het niet doet, valt contact met vrienden (tijdelijk) weg op die leeftijd.

Haar moeder gaat met haar naar de telefoonwinkel om het ding te laten resetten. 'Zorg voor een veilige plek zodat je zus er nooit meer bij kan', gaf ik haar nog mee. 'Dat kan niet, ik leg hem altijd al hoog weg en ik mag hem van mama niet op mijn kamer.' 'Laat papa en mama met je meedenken en je telefoon ook voor je bewaken.' 'Ok, ga ik proberen.' Zucht. Ik dacht nog 'want het is zo belangrijk dat zij je helpen je grenzen te beschermen'.

Herkennen

Maar wat kan ik dan doen, vragen ouders mij dan? Ze wil helemaal niets.

Ik vraag hen of ze het boek Broers- en zussenboek van Anjet van Dijken willen kopen. Een rijk boek met ervaringen van brussen met veel tips. Leg het op tafel, als eerste stap. Ze pakken het wel eens. Op facebook is een besloten groep waar brussen elkaar ontmoeten en zich in elkaars verhalen kunnen herkennen. Oh ja, 'ze' willen natuurlijk helemaal geen 'brus' heten, dat is een rare manier om voor ons uit te leggen dat er meer kinderen en tieners zijn zoals zij. Noem hen bij hun naam natuurlijk.

Ook is er het boek Fasten your seatbelt: A crash course on Down syndrome for brothers and sisters, 2009, geschreven door Skotko en Levine. Het boek bevat een rijke verzameling aan antwoorden op vragen die in speciale brussenworkshops naar voren zijn gekomen. En die je als ouders kunnen inspireren.

Open gesprekken

Ik vraag hen ook te proberen open gesprekken te voeren. Brussen hebben namelijk al vanaf heel jong behoefte aan kennis. Dat begint al rondom het vierde jaar.

- *Wat moet ik zeggen als mensen staren?*
- *Kinderen uit mijn klas zeggen dat mijn zus een gek gezicht heeft en kwijlt.*
- *Waar gaat mijn broer wonen en werken als jullie er niet meer zijn?*
- *Waarom wil hij steeds naar dezelfde liedjes luisteren?*
- *Waarom moet steeds weer Bert en Ernie op?*
- *Waarom rent zij weg als we naar huis willen gaan?*
- *Wat kan ik doen als ik het zielig voor mijn broer vind?*

Als het je lukt als ouders open, verbindende communicatie met je kinderen te hebben over alle gevoelens die er zijn, zal dat een rijke ontwikkeling geven. Waarin tieners niet zorgmoe uit huis gaan, maar weten en voelen dat hun behoeften en gevoelens zo veel mogelijk zijn gezien en er ook toe deden.

Zie het als een cadeau als broers en zussen zeggen als zij iets NIET willen doen, zodat je op zoek kunt naar andere oplossingen. Met als basis praten en oplossen met je ouders.

Bij de vraag van ouders of ze nu echt naar workshops moeten voor brussen, zeg ik altijd JA. Ze zullen namelijk zichzelf niet opgeven. Als ze er eenmaal zijn, situaties van andere tieners herkennen en zien dat ze niet de enige zijn met zo'n bijzonder 'gek' gezin, dan stopt het eenzaam voelen meestal. En zodra de ouders weg zijn, beginnen ze echt te praten of te schrijven. Dus ga éénmaal in hun leven op zoek naar een workshop of cursus voor brussen in de buurt.

Juist in de tienerjaren willen broers en zussen soms niets meer samen doen. Eerst waren ze beste vrienden, nu willen ze niets meer. Laat het gaan. Kijk naar waar ze voor staan, wie ze zijn. En probeer interesse te tonen. Welke muziek en spelletjes zijn 'vet'. Geef ze de ruimte voor hun eigen sport en hobby's. Geef minder verantwoordelijkheid voor hun broer of zus. En zeg: 'Het is prima dat je iets sneller of anders doet dan je broer of zus'.

Tieners zijn natuurlijk cool en hip. Misschien kun je dit thuis inzetten voor oplossingen. Bijvoorbeeld: 'Als jij zulke hippe kleren hebt, leer je zus ook om er hip uit te zien met cool haar en kleren.'

Mijn favoriete ingrediënt? Maak TIJD. Begin met 15 minuten per week, om samen iets leuks te doen. Iets wat je allebei graag doet, bijvoorbeeld wandelen, koken, sporten. Zo heb je tijd samen, tijd die indruk maakt en nooit meer terug komt. Het is een prachtig geschenk.

Als laatste. Ben je geen ouder, maar ken je wel broers en zussen met een bijzondere broer of zus? Vraag speciaal naar hen, ook aan hun ouders. Dat is fijn, zij willen ook gezien worden. Misschien kan jij wel iets voor hen betekenen.

Wat is jullie oplossing om om te gaan met broers en zussen? Vertel en deel het met anderen en Marianne. Het is zo welkom.

Mart is 17 jaar en laat heel graag de hond van de buren uit. Samen met buurvrouw Ellen loopt hij zo vaak een blokje rond. En Ellen vindt het altijd weer een bijzondere ervaring om met de positief ingestelde Mart op pad te gaan. • tekst en foto Ellen Hondelink, Doetinchem

Mart

De telefoon gaat. Dit gebeurt regelmatig na het avondeten. Mama! Het is voor jou, het is Mart! Natuurlijk weet ik al wat hij gaat vragen, hij vraagt namelijk altijd hetzelfde. Ook al heb ik het hem die dag al beloofd. Maar Mart heeft die bevestiging nodig. Hij wil zeker weten dat het doorgaat, want het is belangrijk voor hem. Het is dus niet erg. Want Mart is Mart. Mart is mijn 17-jarige buurjongen met Downsyndroom en hij is mijn grote vriend. Mart betekent veel voor me. Hij is de zoon van onze buren en vrienden Peter en Wilma Visser, broer van Laura. Soms plagen we hem: 'Nee, Mart, Ellen is ziek, Ellen heeft geen zin...' Dan is hij erg teleurgesteld. Maar nu niet. 'Hoi El, alles goed? Ja, Mart, met jou? Ja, ook. Mag ik mee met Senna wandelen? (Senna is onze lieve hond waar Mart stapel op is). Tuurlijk, Mart! Hoe laat, vraagt hij. Kwart over zeven, okee? Okee, kwart over zeven, zegt hij. Tot zo!'

Zo gaat het altijd, op deze manier, als hij weet dat ik thuis ben. En dan gaan we samen wandelen. Aan het einde van de wandeling doet hij kunstjes met Senna en geeft hij haar een hondensnack als beloning.

Word je daar nooit moe van? Heb je er wel altijd zin in dat hij meegaat? Dat wordt wel eens aan mij gevraagd. Nee, ik word er nooit moe van en ja, ik vind het supergezellig als hij meegaat. Ik mis hem als hij er niet is en ik alleen met Senna moet wandelen. Want Mart is altijd vrolijk, opgewekt en gezellig. Samen kijken we naar de sterren - als die er zijn - en zoeken we de Grote Beer. Als ik me rot voel, zorgt hij ervoor dat ik me weer beter voel. Als ik niet lekker in mijn vel zit, merkt hij dat. Wat is er, Ellen? Hij heeft zoveel humor, ik kan zo met hem lachen. Hij heeft geen blad voor de mond en kent geen schaamte of schroom. Mart is hét voorbeeld voor de wijze waarop ieder mens eigenlijk leven moet. Mart leeft in het hier en nu, maakt zich niet druk over het verleden of de toekomst of hoe andere mensen over hem denken. Mart is compleet zichzelf. Mart geniet van de kleine dingen, van de dingen die écht belangrijk zijn in het leven. Bij elkaar zijn, familie en vrienden, dansen, muziek, de zon, barbecuen, buiten zijn, zwemmen, dieren, gezelligheid, feestjes, sterren aan de hemel en lekker eten. Vooral kippenpoten - in zijn woorden 'pikkepoten' - zijn favoriet. Mart geeft niet om geld, uiterlijk of aanzien. Als er iemand een voorbeeld is van 'mindfulness' leven, dan is Mart dat wel. Hij geniet van het moment, van elke dag. Mart leert mij te relativeren en gelukkig te zijn.

Als er iemand een voorbeeld is van 'mindfulness' leven, dan is Mart dat wel

Heeft hij dan nooit last van verdriet of boosheid? Natuurlijk, gelukkig wel! Hij praat vaak over zijn overleden oma Sientje. Hij weet ook nog heel goed dat hij lang geleden bij ons van de trap is gevallen, dat hij toen naar het ziekenhuis moest en pijn had. En als iets niet mag of niet kan, kan hij ook echt teleurgesteld of boos zijn. Alleen: het houdt hem geen dagen bezig. Het beheerst hem niet, hij ondergaat het. Hij uit zijn gevoelens en gaat weer verder met zijn leven.

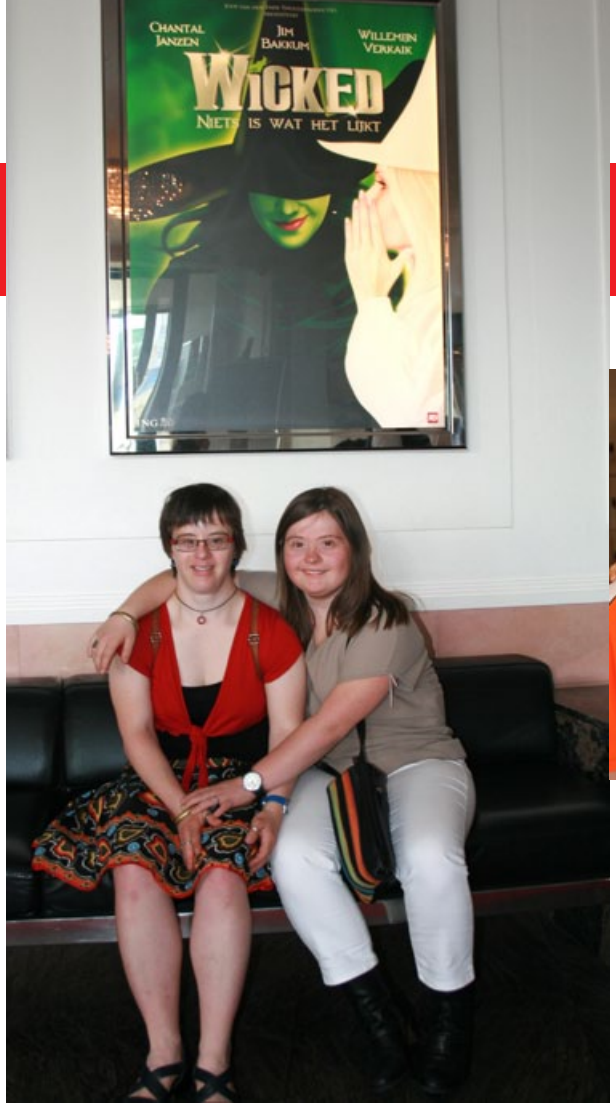
En waar ik ook wel jaloers op ben: Mart is 17, een puber, maar geniet nog steeds van de sterren uit de Studio 100 fabriek. K3, Kabouter Plop etc. Draaimolens, eendjes vangen op de kermis. Mart blijft altijd kind en hij mag dat! Diep in ons hart willen wij dat toch ook?

Natuurlijk heb ik makkelijk praten. Ik maak Mart altijd op zijn best mee. Bij mij is hij bijna altijd opgewekt en energiek. Maar ook ik weet dat het voor zijn ouders niet altijd makkelijk is en is geweest en dat er ook nog moeilijke momenten zullen komen. Mart is tenslotte een puber met Down en heeft ook zijn nukken, onhebbelijkheden en eigen willetje.

Als ouders van een kind met Downsyndroom blijf je je hele leven zorgen en lever je je vrijheid voor altijd in. Ik kan nu gaan en staan waar ik wil met mijn tienerdochters. Maar Mart kan voorlopig nooit alleen op pad of alleen thuis blijven, zal nooit alleen samen met een vriendinnetje naar de bioscoop gaan of met vrienden stappen en bier drinken. Zelf geld verdienen of een huis kopen. Maar... Mart is zich verzekerd van de onvoorwaardelijke liefde van zijn ouders en zus. En van zijn familie. Bewondering heb ik voor zijn ouders Peter en Wilma, voor de manier waarop zij hun liefde voor Mart uitdragen en hoe zij ervoor zorgen dat hij zich gelukkig en geliefd voelt. Mede daardoor is Mart zoals hij is. Ja, hij is een puber met Downsyndroom. So what? Hij is een geweldige jongen die onbewust zóveel geeft aan de mensen om hem heen en die hem liefhebben. In ieder geval zeker aan mij...

UIT PEETJIE'S DAGBOEK

Mijn vriendin



Mijn vriendin heet Ricky. We zijn al meer dan vier jaar vriendinnen. En wij doen heel veel leuke dingen samen.
Ik zwom bij Glana in Geleen, dat is een gewone zwemclub. Toen ging Glana samen met Hellas uit Sittard en dat werd toen Hellas-Glana en die zwemmen in Sittard. Bij Hellas zwom Ricky en toen hebben we elkaar leren kennen.
In 2000 hebben we samen de Special Olympics gezwommen in Venray. We konden heel goed met elkaar opschieten en toen zijn we vriendinnen geworden. Daarna hebben we nog samen twee keer de Special Olympics gezwommen, een keer in Den Bosch en een keer in Friesland.

Ik woon in Schinnen en Ricky woont in Sittard bij haar ouders. Ik moet een half uur rijden om naar Ricky te gaan.
We spreken meestal af in een weekend want wij werken allebei. Soms bij mij in mijn huis en soms bij Ricky. Heel vaak blijven we dan ook bij elkaar slapen.
Wij doen heel veel leuke dingen. We gaan naar Heerlen of naar Sittard. We gaan dan naar een bioscoop, een terrasje pikken, we winkelen of we gaan uit eten. We doen dat zonder iemand anders erbij want we kunnen allebei met de trein reizen en zelfstandig winkelen. Ook gaan we naar een feest zoals met Carnaval en als we in mijn huis zijn dan koken we samen. Dan gaan we echt heel sjiek eten. We maken een drie gangen menu of gaan gourmetten. En mijn ouders komen dan nooit kijken.
We hebben samen mee gedaan met de televisieserie: 'Niks te gek'. Onze wens was om alleen op vakantie te gaan zonder onze ouders. We zijn toen naar Scheveningen gegaan en hebben twee nachten in een hotel geslapen. 's Avonds gingen we naar de uitvoering van Wicked. Daar mochten we ook backstage en we hebben met heel beroemde acteurs gepraat zoals Ferry Doedens. De cameraploeg was veel bij ons. Maar soms wisten we dat niet zoals in de trein. We dachten dat we toen alleen waren, maar er was iemand met een verborgen camera bij.

We wilden graag echt alleen op vakantie en toen hebben we een reis uitgezocht met Flow Reizen naar Hongarije aan het Balaton meer. Flow Reizen heeft reizen voor licht verstandelijk beperkte mensen met begeleiding. Eerst gingen we naar een bijeenkomst in Arnhem, daar zagen we ook een gedeelte van de andere mensen die mee gingen met die reis.

Minibusjes

Op vrijdag 11 juli gingen we naar Maastricht, daar vertrokken de busjes. We waren met 12 deelnemers en 3 begeleiding en we reisden met twee minibusjes. We hebben eerst moeten wachten en toen begon het. We gingen naar Duitsland in Regensburg, daar hebben we in een hotel geslapen. De volgende dag gingen we door naar Zalakaros in Hongarije naar ons hotel.
De eerste dag hebben we een boottocht gemaakt en daarna gingen we zwemmen in het Balaton meer. De volgende dag gingen we naar een aqua park. Dat was erg leuk. De dag erna gingen we naar Boedapest, we gingen van alles bekijken en winkelen. Ik kocht cadeautjes voor mijn familie. Op woensdag gingen we naar een wijnproeverij en naar een paardenshow. Dat was erg mooi.
De volgende dag gingen we weer zwemmen en 's avond bowlen. Ik had de tweede prijs. We gingen ook naar de ridderspelen. Dat waren ridders met een prinses met paarden. Het was leuk en ik heb veel foto's gemaakt voor mijn neefjes. Op zaterdag gingen we naar de grotten en we gingen zwemmen in heerlijk warm water. En op zondag moesten we inpakken en nog wat winkelen.
Maandag reden we tot Nürnberg en daar bleven we slapen. De volgende dag reden we naar Maastricht en daar waren mijn ouders op mij aan het wachten.
Het was een heel fijne reis. En ik heb heel veel vrienden en vriendinnen. Volgend jaar wil ik weer op reis met Ricky, zij vond de reis ook echt heel erg fijn.

Het is erg leuk om een vriendin te hebben zoals Ricky en ik vriendinnen zijn. We dragen ook altijd de zelfde armband als we samen zijn. Soms hebben we een meningsverschil, maar we komen er altijd uit en we zijn hartsvriendinnen. We kunnen heel veel dingen samen doen en we kunnen met elkaar praten. En we Whatsappen heel veel. Het is leuk om samen te zijn en samen dingen te ondernemen.

Veel groeten van Peetjie

Peetjie Engels (36) heeft Downsyndroom. Sinds 1999 houdt zij een dagboek bij voor Down+Up. http://bit.ly/1p6Xp4s

Steeds meer werk in horeca

Er komen steeds meer restaurants, eetcafés en lunchrooms waar je wordt bediend door mensen met een verstandelijke beperking. In ons blad hebben we vaker aandacht besteed aan dit soort initiatieven. De groei is nu zo opvallend dat ook een landelijke krant als het Algemeen Dagblad aandacht hieraan besteedt. • tekst Gert de Graaf, foto archief SDS

Rutger serveert op een terras. Uit Down+Up 86, zomer 2009: 'Werknemers met Downsyndroom in het vrije bedrijf'.

In de krant van 31 juli lezen we dat Brownies&Downies alleen al 12 filialen telt in Brabant en Limburg en dat de eigenaars 'landelijk willen gaan'. In de krant ook een discussie over de risico's van een dergelijke schaalvergroting. Gaat dit niet ten koste van de aandacht voor de mensen met een beperking? Brownies&Downies-oprichter Thijs Swinkels meent van niet. Hoewel zijn bedrijven een flinke omzet draaien, is het doel vooral idealistisch, zo vertelt hij in het AD.

Op de site van de krant laten diverse lezers waarderende commentaren achter, vooral over de bediening. 'Ze werken vaak niet zo snel, maar zijn wel beleefd en erg netjes. Ook vaak vriendelijker dan het gewone horecapersoneel', laat 'Baron vom habenichts' weten. Opvallend veel mensen vallen daarbij wel over de term 'Downies'. Zo schrijft Hanniepannie: 'Nederland heeft er weer een bevolkingsgroep bij: Downies. Afschuwelijk om die mensen in een hokje te plaatsen met die naam.' Apie is het ermee eens: 'Is dat nieuw, deze mensen downies noemen? Wat denigrerend.' Bij de SDS spreken wij ook liever over mensen met Downsyndroom.

Concurrentievervalsing?

Ook vragen enkele lezers zich af of hier niet sprake is van concurrentievervalsing. De bijzondere horeca krijgt immers vaak geld uit de AWBZ voor hun werknemers met een beperking. Maar, legt Thijs Swinkels uit, dat geld wordt volledig gebruikt voor de begeleiding van de mensen met een beperking. Wij zouden hieraan toe willen voegen: als een 'gewone' horecagelegenheid het dan concurrentievervalsing vindt, wat let hen om zelf ook een paar mensen met een verstandelijke beperking in het bedrijf op te nemen?

Het AD meldt dat er volgens restaurantgids www.iens.nl in Nederland ongeveer 40 horecazaken zijn met mensen met een beperking als personeel. Wij konden die informatie zelf niet vinden op de site van iens.nl. Waarschijnlijk worden met die 40 bedrijven commercieel werkende bedrijven bedoeld.

Downey's uit Amersfoort en de verschillende vestigingen van Brownies&Downies uit Brabant en Noord-Limburg vind je op iens.nl . Met over het algemeen lovende recensies, met name over het personeel. Proever8505 zegt bijvoorbeeld over Downey's: 'Een "ongewoon" genoegen om hier aan te schuiven. De bediening door mensen met een beperking is soms wat langzaam, maar dat is dus echt onthaasten. Alles ziet er even netjes en schoon uit en de bediening is ook ongewoon vriendelijk. De kroketten met donkerbruin brood waren heerlijk, de thee prima en de bitter lemon lekker koud, dus hier schuiven we vaker aan.'

Daarnaast bestaan er ook veel initiatieven vanuit instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking. Deze niet-commercieel werkende horecagelegenheden vind je niet op iens.nl. We keken op www.bijzonderwelkom.nl. Bijzonder Welkom biedt meer dan 800 bijzondere bedrijven waar – in hoofdzaak – cliënten werken van leden (gehandicapteninstellingen) van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN). Even zoeken op Horeca levert al 172 initiatieven op.

Super medewerkers

Ook op deze site vinden we positieve recensies. Zo schrijft Harry Settels over lunchroom de Onthaasting in Amersfoort: 'Geweldige ambiance, heerlijk gegeten en super medewerkers'. En Ina van der Hulst vertelt over de 'Waard-In' in Alkmaar: 'We hebben met een grote groep van 40 dames heerlijk gegeten. De bediening was heel goed en alles was goed georganiseerd.'

Zie ook: http://bit.ly/1mLHPHi

Lezers laten waarderende commentaren achter, vooral over de bediening

Joost-Jeroen de Nie is 37 jaar. Hij woont in Maassluis bij zijn moeder, Aagje de Nie-Van Nierop. Met SDS-medewerker Gert de Graaf kijkt zij openhartig naar het leven van Joost. 'Ik denk dat hij op een gewone school veel had kunnen leren'. • tekst Gert de Graaf, foto's Aagje de Nie-Van Nierop en Gert de Graaf

'Joost leidt een actief leven, maar hij mist iets'

Als ouder moet je blijven meedenken

Joost is zojuist op de fiets thuisgekomen van zijn werk. Hij heeft die dag in een restaurant gewerkt. Joost stelt zich voor en mijn eerste vraag aan hem is wat hij doet op zijn werk. Hij somt op: 'spinnen weghalen, flesjes omspoelen, uien snijden. Ik heb lekker gewerkt vandaag', concludeert hij. Joost komt ietwat verlegen over, maar ik mag foto's maken van hem en zijn moeder op het grote balkon met uitzicht over de haven van Maassluis. Joost is een veelzijdig mens. In het trappenhuis hangen schilderijen van zijn hand. Hij exposeert ook af en toe. Ik complimenteer hem met zijn kunst. Joost weet niet helemaal raad daarmee en laat mij dan maar horen hoe hij keyboard speelt. Hij speelt met een uitstekende timing mee met een cd. Die goede timing heeft hij geleerd bij de Jostiband waar hij al vele jaren muziek maakt.

Verkering

Joost leidt zonder meer een vol en actief leven. Toch is er iets wat hij mist. Een vriendin willen hebben is voor hem een belangrijk thema, zo vertelt zijn moeder. 'Mensen met Downsyndroom blijven meestal alleen, terwijl anderen om hen heen trouwen', stelt Aagje vast. 'Zij willen ook samen, maar dat gebeurt heel weinig. Daar heb ik weleens moeite mee. Ik probeer daarvoor iets in de plaats te stellen. Joost is een gezelschapsmens. Alleen gaan wonen is moeilijk bespreekbaar. Hij wil het er niet over hebben. Ja, Joost zou heel graag weer een vriendin willen, maar die zijn er niet voor het opscheppen.'

Een jaar of vijf geleden kreeg Joost wel een vriendin, vertelt Aagje. 'Ze zaten samen op een kookcursus. Zij nam het initiatief voor een relatie. Ze belde op en wilde Joost spreken. Ze wilde heel graag dat hij bij haar op de kamer op bezoek kwam. Zij woonde op zichzelf. Maar, ik wilde haar eerst zien. Toen heb ik met hen afgesproken dat ze op zijn verjaardag zou komen. Dat liep alleen een beetje anders dan verwacht. Twee dagen voor zijn verjaardag slipte Joost

met zijn fiets en viel. De huisarts stuurde hem meteen door naar het ziekenhuis. Hij had een gecompliceerde beenbreuk en moest meteen worden geopereerd. Joost zei 'dat kan niet, ik ben overmorgen jarig'. Gelukkig mocht hij op zijn verjaardag naar huis en kon het meisje op bezoek komen. Zij had een verstandelijke beperking, maar geen Downsyndroom. Haar moeder kwam haar brengen. Leuke vrouw. Ik zei 'Joost heeft Downsyndroom'. 'Geeft niks', zei ze, 'als ze het maar leuk hebben met elkaar'. Toen is het aangeraakt. Joost was qua seksuele ontwikkeling minder ver dan zij. Het werd een spannende tijd en Joost genoot ervan. Ik heb wel met haar moeder gesproken over maatregelen om zwangerschap te voorkomen.'

'Die relatie heeft zo'n drie jaar geduurd. Op den duur bleek ze te bazig voor Joost. Hij ging er niet meer graag naartoe. Toen het uit ging, was hij in het begin opgelucht. Later miste hij het wel, ook de status van verkering hebben.' Aagje probeert hem te leren dat je het zelf moet doen, dat je gelukkig kunt zijn met wat je wel hebt. 'Een vriendin zou mooi zijn, maar je kunt ook zonder. Zover wil ik hem krijgen. Nu hoor ik hem niet meer om de dag zeggen 'ik wou dat ik weer een vriendin had'. Ik leg hem ook uit dat je eerst een vriendschap moet opbouwen, en dat daar dan misschien iets uit kan groeien. Hij gaat sinds twee jaar naar korfbal. Daar heeft hij veel plezier in. Korfbal is een gemengde sport. De meiden in zijn team wonen op zichzelf. Die hebben daarvoor een goede training gehad in sociale vaardigheden. Die leggen Joost uit dat hij niet een meisje moet zoenen dat niet bij hem past omdat zij het vraagt en hij geen 'nee' durft te zeggen. Van die meiden neemt hij dat aan.'

Motivatie als ouder is cruciaal

Joost is sportief opgevoed. 'Hij kan heel goed skiën. Dat heeft hij geleerd vanaf zijn zevende jaar. Ik ga nog elk jaar met hem skiën', vertelt Aagje. 'Wij wilden dat hij dat leerde. We stopten het eerste jaar de mensen die helpen bij de skilift wat extra geld toe, anders wilden ze hem niet helpen. Dat kwam ook wel door tijdgebrek. Het was in de voorjaarsvakantie. Dan is het erg druk. Daarom gingen we later in rustiger periodes. Joost heeft al snel skilessen gehad. Je eigen motivatie als ouder is belangrijk, in alle leerprocessen. Met zwemmen bijvoorbeeld ook. Ik heb hem vanaf vijf maanden al zelf watervrij gemaakt. En nu heeft hij alle diploma's die de badmeester ook heeft. Joost fietst ook goed. Maar, ik heb wel drie jaar naast zijn fiets meegelopen. Je moet heel veel geduld hebben, maar later pluk je daar de vruchten van.'

Alsnog leren lezen

Aagje is blij dat kinderen met Downsyndroom tegenwoordig meer kansen krijgen. 'Ik vind het belangrijk dat tegenwoordig de hokjesgeest meer wordt opgeheven, dat kinderen met Downsyndroom naar een gewone school kunnen gaan. Dat wilde ik ook voor Joost indertijd, maar die kans heeft hij nooit gekregen. Ik heb het wel gevraagd, maar de school wilde er niet aan. Ik denk dat hij er veel zou hebben kunnen leren. Op de ZML-school (school voor Zeer Moeilijk Lerenden) werd vrij weinig aandacht besteed aan lezen, schrijven en rekenen. Ik heb daar ook wel begrip voor. De groepen waren relatief groot en alles zit door elkaar. Dat maakt het geven van gerichte lessen op die gebieden moeilijker. In het laatste schooljaar van de ZML heb ik een PGB (Persoonsgebonden Budget)

aangevraagd. Met dat budget heb ik héél plezierig gewerkt. Veel werkplekken bezocht, telkens opnieuw. Ik heb indertijd in de aanvraag ook aangegeven dat hij, in vergelijking met kinderen met Downsyndroom die wel naar een reguliere basisschool waren gegaan, duidelijk achterbleef qua lezen, rekenen en schrijven en dat die vaardigheden wel belangrijk zijn als ondersteuning van zijn zelfredzaamheid. Vanaf zijn vijftiende had ik een remedial teacher gevonden die met Joost werkte aan schoolse vaardigheden. De eerste jaren betaalde ik dat zelf, vanaf zijn negentiende kon dit uit het PGB worden betaald. Zij heeft veel voor hem betekend - en nog steeds. Joost gaat ook nu nog één keer per week naar haar toe. Zij leert hem vaardigheden op het gebied van lezen, schrijven, uitspraak en taalgebruik. Ze geeft hem ook huiswerkopdrachten. Die doet hij graag. Ik begeleid hem daarbij, om de andere avond een uur. Hij vindt het prachtig om naar haar toe te gaan en te laten zien wat hij heeft gedaan. Hij heeft dus pas vanaf zijn vijftiende leren lezen. Maar door al die jaren oefening, kan hij nu best aardig lezen. Hier is bijvoorbeeld een boekje over Nelson Mandela uit een serie die je kunt vinden op www.eenvoudigcommuniceren.nl . Dat boekje heeft hij zelf uitgekozen. Mandela vond hij interessant. Je moet zoeken naar wat past in zijn belevingswereld. Mandela kende hij van televisie. Nu met het wereldkampioenschap voetbal, schrijft hij alle uitslagen op. Hij kan ook e-mails schrijven met korte zinnetjes. Hij leest verder de TOF (zie www.tofblad.nl). Dat is een leuk blad met eenvoudige teksten.'

Naar de zorgbakkerij?

Joost gaat op maandag en dinsdag naar arbeidscentrum 'De Ruimte'. 'Clownen en theaterspelen is zijn passie', glimlacht Aagje. 'Als kind deed hij dat al met zijn vader. Die is inmiddels overleden. Toen hoorde ik dat Joost bij De Ruimte theater zou kunnen gaan doen. Helaas is dat na twee-en-een-half jaar opgeheven wegens bezuinigingen. Er was geen geld meer beschikbaar voor een beroepsdocent. Deelnemers zijn naar andere plaatsen verwezen. Nu decoreert Joost schalen. Hij vindt het saai en te massaal. Hij heeft het niet meer naar zijn zin. Ik ben nu in gesprek met de stichting die deze dagbesteding organiseert over een andere plek voor Joost. Je moet als ouder goed meedenken. Ik heb een plan naar voren gebracht voor een plek waar hij zou kunnen werken, misschien eerst als een soort stage. Het betreft een Zorgbakkerij met kleine winkelverkoop. Nu hoorde ik onlangs dat er een verkooppunt in Maassluis start. Zo'n kleinschalig project past veel beter bij Joost. Daarover moet ik als ouder onderhandelen met de zorgaanbieder. Daarnaast werkt Joost op dit moment in een restaurant. Dat is een gewoon restaurant hier in de buurt in een natuurgebied. Ik had daar gegeten en raakte met ze in gesprek. Joost werkt daar nu. Hij krijgt coaching door de baas. Het wordt betaald vanuit het Persoonsgebonden Budget als dagbesteding. Hij krijgt taken en hij moet zich daar aan houden. In zo'n restaurant zijn er veel verschillende werkzaamheden, bijvoorbeeld: spinnenjacht, propjes rapen, koelkast vullen, afwasmachine in en uit ruimen, sinaasappelen persen, uien snijden, aardappelen schillen, etc. Joost houdt niet van eentonigheid. Hij zou nu ook graag willen leren bedienen.'

Dit boekje heeft hij zelf uitgekozen. Nelson Mandela vond hij interessant

Als ik er niet meer ben...

Als Aagje zou wegvallen, wat dan? 'Daar confronteer ik Joost wel mee', zegt ze. 'Ik vraag hem wat hij zou doen als ik morgen niet meer wakker word. Dat vindt hij geen prettig onderwerp. Maar hij bedenkt wel zelf dat hij dan zijn zus Elsbeth kan bellen, of Loes, een goede vriendin van ons. Loes is een stuk jonger dan ik. Zij is samen met mij mentor van Joost. Ze werkt in de zorg en kent die wereld goed. Elsbeth is samen met mij ook bewindvoerder. Het is heel belangrijk dat je bewind en mentorschap goed regelt, het eerste voor het ondersteunen van Joost bij financiële zaken, het tweede om mee te kunnen praten op de werkvloer en in de gezondheidszorg. Daarom wilde ik ook werken met een PGB (Persoonsgebonden Budget). Dan kan ik meedenken. Ik doe alles vanuit het PGB. Na mijn overlijden? Tja, dan hoop ik dat hij op zichzelf kan wonen. Ik weet nog niet hoe. Hij kan maaltijden maken. Hij zou wel begeleiding nodig hebben bij bijvoorbeeld de was doen of het huis schoonhouden. Maar, ik weet zeker dat Elsbeth en Loes zullen helpen om goede ondersteuning voor elkaar te krijgen.'

Mijn kind wil een kind...

Vraag een willekeurige persoon wat voor hem belangrijk is in zijn leven. Vaak zal je horen: gezondheid, geluk, vriendschap, liefde, geld, een baan, een huis, een gezin, een kind. Op een dag kan ook jouw kind met Downsyndroom thuiskomen met deze wens. Ook zij willen de gewone dingen die het leven aangenaam en zinvol maken. Ze willen meedoen in de maatschappij en erbij horen: volwaardig burgerschap. Respect en serieus genomen worden zijn hierbij wezenlijke voorwaarden, ook als dit een kinderwens betreft. • Regina Lamberts

Met het wensenkwartet krijgt je kind inzicht in alle onderwerpen waar je over na moet denken als je een kind wilt

Met de digitale toolkit kan respectvol het gesprek worden aangegaan

Marja Hodes, voorzitter van de SDS (vrijwillig) en werkzaam als orthopedagoog en klinisch psycholoog bij de zorginstelling ASVZ, heeft een digitale toolkit ontwikkeld waarmee respectvol het gesprek aangegaan kan worden over deze onderwerpen. Marja is gespecialiseerd in kinderwens en ouderschap bij mensen met verstandelijke beperkingen en doet ook wetenschappelijk onderzoek hiernaar.

Rechten, plichten en feiten

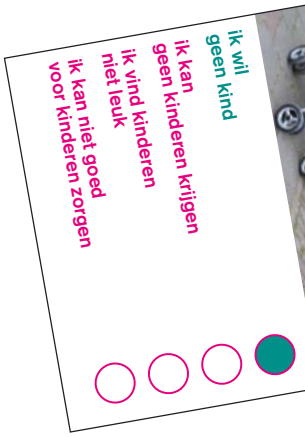
In de discussie over ouderschap bij mensen met een verstandelijke beperking, is het belangrijk om ons te realiseren dat we hierbij ook te maken hebben met fundamentele burgerrechten.

Eind 2006 is er door de Verenigde Naties een apart Verdrag voor de rechten van mensen met een beperking opgesteld. In artikel 23 is te lezen: *Mensen met een (verstandelijke) beperking dienen een gelijke kans te krijgen op het ouderschap* (Verdrag Rechten voor mensen met een beperking: artikel 23 – VN, 2006). Dit artikel geldt ook voor mensen met een verstandelijke beperking en ook voor mensen met Downsyndroom. Tegenover het recht op 'gelijke kans op ouderschap' staat de plicht om een kind op te voeden. In het Verdrag voor de Rechten van het Kind lezen we dan ook: *Ouders hebben de eerste verantwoordelijkheid voor de opvoeding en de ontwikkeling van het kind. Het belang van het kind is hun allereerste zorg* (artikel 18 – VN, 1989).

Als mensen met een verstandelijke beperking aangeven dat ze een kinderwens hebben, gaan bij veel ouders en professionals alle alarmbellen rinkelen. Bewust of onbewust wordt er dan gecommuniceerd: 'Niet doen!' Dit maakt dat de mogelijk toekomstige ouders zich afkeren van de hulpverlening en hierdoor geen toegang hebben tot de noodzakelijke informatie en ondersteuning.

Uit internationaal en nationaal onderzoek is inmiddels bekend dat een verstandelijke beperking wel een risicofactor is, maar geen bepalende factor voor falend ouderschap. Er is veel meer sprake van een samenspel van risico- en beschermende factoren die maken dat het ouderschap succesvol is.

Belangrijke beschermende factoren zijn:
- *het durven vragen en accepteren van hulp*
- *toegang tot goede professionele hulpverlening*
- *een steunend (sociaal) netwerk*



Wat kan je zelf doen?

Voordat je als ouder over anticonceptie hoeft na te denken, zijn er al veel kansen om over seksualiteit en kinderwens te praten. Tijdens de hele opvoeding kan je je kinderen leren wat het precies inhoudt om kinderen te hebben. Dat je altijd op moet staan, ook als je kind midden in de nacht huilt, dat je voor eten moet zorgen. Hierover praten hoort bij het aanleren van adequaat sociaal gedrag.

Praten over seksualiteit vinden sommige ouders moeilijker. Maar kinderen komen steeds vroeger in aanraking met seksualiteit. Ook zijn zij op steeds jongere leeftijd seksueel actief. Dit geldt ook

voor kinderen met een verstandelijke beperking. Zodra een kind de puberleeftijd nadert, neemt seksuele voorlichting een belangrijke plaats in. Een kind hoort te weten dat je, wanneer je wel seks wilt maar geen kinderen, een voorbehoedsmiddel moet gebruiken. Dan moet hij of zij natuurlijk wel leren hoe je dat doet. Zo kan mogelijk een ongewenste zwangerschap worden voorkomen. Seksuele voorlichting kan een kind ook behoeden voor misbruik. Hij/zij moet weten dat seks tegen je zin niet hoort. En dat mensen niet zomaar aan je lijf mogen zitten.

Praten over de toekomst is ook praten over wel of geen kinderen

Opvoeden houdt onder meer in dat ouders hun kinderen begeleiden om zo zelfstandig mogelijk te leren functioneren. Praten over de toekomst is een onderdeel van de opvoeding. Het kan betrekking hebben op alle levensgebieden: gezondheid, wonen, werken, vrije tijd, financiën, relaties en vriendschappen, familie en gezin. Door je kinderen hun ideeën en wensen met je te laten delen, kan je samen met hen verkennen wat zij moeten doen om deze wensen werkelijkheid te laten worden. Zo kan een zinvol

en reëel levensperspectief ontstaan.

Ook voor je kind met Downsyndroom is het belangrijk om te praten over haar/zijn toekomst en samen te kijken wat er daadwerkelijk mogelijk is. Hoe kun je bereiken wat je wilt? Wat kun je zelf? Wat valt er nog te leren? Waar heb je hulp van anderen bij nodig? En ook: wat zijn je beperkingen; waar heb je rekening mee te houden?

Schrik niet, maar luister naar de wens van je kind

Het kan zijn dat je kind met Downsyndroom op een dag thuiskomt en zegt dat hij/zij een kind wil. Bijvoorbeeld: 'Ik wil een kind, want mijn zus heeft er ook een.' Of: 'Ik ga samenwonen en daarbij hoort een kind.' Het kan indirecter, je kind heeft veel aandacht voor babykleertjes, kijkt veel in kinderwagens. Als ouder heb je daar natuurlijk heel veel gedachten over. Bijna automatisch zal je denken: 'Niet doen'. Maar als je in gesprek wilt blijven met je kind, zal je ruimte moeten bieden en open het gesprek aangaan.

Als je kind een kinderwens heeft, is het belangrijk om goed te luisteren. Dat is niet hetzelfde als goedkeuren of aanmoedigen. Praat met elkaar over de betekenis van deze wens. Tijdens gesprekken is het goed om stil te staan bij de volgende vragen: Waarom wil je een kind? Om erbij te horen? Om iets te hebben om voor te zorgen? Omdat je er zoveel van terug krijgt? Probeer erachter te komen of de wens voor een kind ook echt een verlangen is om ouder te worden. Misschien is het eerder een behoefte om erbij te horen, om warmte te voelen en genegenheid te kunnen geven en te kunnen ontvangen. Als dit laatste het geval

is, kun je samen met je zoon/dochter bekijken of er mogelijk een bevredigend alternatief is.

Daarnaast is het ook belangrijk dat je kind beseft dat als zij/hij moeder of vader wordt, alles anders wordt. Een kind kost tijd. Een kind kost geld. Het zorgen voor een kind vraagt heel wat van je relatie. Je hebt een geschikte woonruimte nodig, met voldoende ruimte en veiligheid voor het kind. En het vereist de nodige vaardigheden om een kind te verzorgen, op te voeden en het huishouden draaiende te houden. Bewustwording bij je kind op gang brengen wat de komst van een kindje met zich meebrengt en wat je daar allemaal voor moet kunnen is essentieel.

Hulp en hulpmiddelen

Gelukkig is er wel ondersteuning bij dit proces te krijgen. Praat erover met andere ouders, wellicht hebben zij een goede tip. Vraag informatie bij MEE, soms hebben zij speciale thema-avonden. Vraag ondersteuning bij de woonvorm of werk- of activiteitenbegeleiding of de zorgaanbieder die je helpt.

Je kunt ook zelf aan de slag. Op de website van de ASVZ is heel veel materiaal te downloaden voor het bespreekbaar maken van een kinderwens. Er is een wensenkwartet. Door het kwartet te spelen krijgt je kind inzicht in alle onderwerpen waar je over na moet denken als je een kind wil. Ook is er een werkpakket 'Weet ik waarvoor ik kies?'. Dit bestaat uit informatieboekjes, kaartjes, spellen met de onderwerpen tijd, geld, relatie, wonen, vaardigheden. De informatie is zowel voor ouders, begeleiders als voor degene die de kinderwens heeft. Dit pakket

geeft heel veel praktische informatie, en heel veel handvatten om het onderwerp thuis bespreekbaar te maken. Ook kun je eventueel begeleiders doorsturen naar deze website; ook voor hen is er heel veel materiaal te vinden.

De digitale toolkit is gratis te downloaden via www.asvz.nl/kinderwensenouderschap/nl/. Zie voor meer informatie ook www.watwerktvoorouders.nl .

Heb je vragen? Dan kun je ook contact opnemen met de SDS.

ik wil zwanger zijn

ik wil kinderen van mijzelf

ik wil moeder of vader zijn

ik wil graag voor een kind zorgen

Goed luisteren is niet hetzelfde als goedkeuren of aanmoedigen

OUT
NOW

Dreamnights at the Zoo

Droomtijd

Wat is er heerlijker om - totaal onkundig van wereldnieuws vol droefenis - kind te kunnen zijn in je eigen wereld vol vrolijke vrede en geborgenheid? Elk begin van de zomer krijgen onze kinderen in veel dierenparken de gelegenheid om een avond weg te dromen in gelukzaligheid. *Dreamnights at the Zoo* is een fenomeen geworden dat hen kostbare droomtijd geeft. Daarom danken we iedereen die dit ook dit jaar weer mogelijk heeft gemaakt.

De foto's op deze pagina's komen uit Burgers' Zoo in Arnhem en Dierenpark Amersfoort. Ze zijn gemaakt door de 'first family' van de SDS: Erik, Marian en David de Graaf.

In het artikel hiernaast citeert Erik de Graafs partner Marian ervaringen met het niet goed functioneren van stappentellers bij matige bewegers. In diezelfde tijd kruiste de Medisana ViFit hun pad. Zij vroegen en kregen een testexemplaar tot hun beschikking en togen aan het werk met hun vaste proefperZoon, David. • tekst en foto Erik de Graaf

Ervaringen met een stappenteller

Eenmaal uitgepakt ontpopte de ViFit Activity Tracker zich als een klein en plat apparaatje dat volgens de gebruiksaanwijzing makkelijk en discreet gedragen kan worden in je broek, of aan je riem of bh worden geklemd. Die riem mag daarbij echter niet dikker zijn dan 8 mm, anders 'overstrekt' het U-vormige apparaat zich. Wij schoven het in de benedenhoek van de steekzak van Davids broek. Dat ging echter niet lang goed omdat bleek dat het ding dan heel gemakkelijk losschoot door de autogordel op de zitplaats rechts voorin. Toen we dat eenmaal doorhadden en daar speciaal op letten, was het dagelijks aanbrengen en blijven zitten geen enkel probleem meer. En zo kon er uiteindelijk ongestoord weken aaneen worden gemeten.

Maar wat meet een stappenteller dan bij iemand die meer fietst dan loopt? Door middel van een 3D-bewegingssensor en hoogwaardige meettechnologie registreert de ViFit alle lichamelijke activiteit gedurende de dag. Hij telt en toont de gebruiker -mits in een niet al te zonnige omgeving- ogenschijnlijk exact iedere gezette stap. Via een standaard-omrekeningsfactor slaat hij zelfs een slag naar het aantal daarbij verbrande calorieën. Wij hebben het verder gelaten bij de veronderstelling dat één trapbeweging op de fiets hetzelfde is als één stap. Dat zou nadere verificatie verdienen, zeker ook ter zake van de gebruikte calorieën. Maar in ons kleine onderzoekje hebben we alleen naar stappen gekeken. De ViFit is niet alleen een goed controlemiddel, maar kan de gebruiker ook motiveren om meer stappen te zetten, bijvoorbeeld de trap te nemen in plaats van de lift!

Desgewenst kan de ViFit ook 's nachts worden ingezet. Want -mits voortdurend correct omgeschakeld op dag of nacht- meet de ViFit via de bijgeleverde polsband ook de duur van de slaap. Toch is precies bij het naar bed gaan en weer opstaan via een menuutje omschakelen meer iets voor nerds dan voor mensen met Downsyndroom. Wij hebben ons niet met slaap beziggehouden.

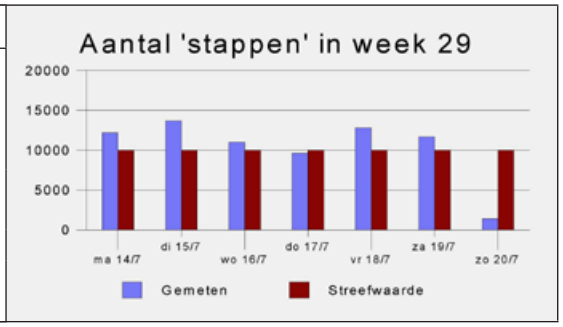
Een typisch voorbeeld van wat we wel gemeten hebben vindt u in bijgaande grafiek van een min of meer willekeurige week uit het leven van David. Geheel volgens de aanbeveling hebben we daarbij de streefwaarde per dag op de standaardinstelling van 10.000 laten staan. En dan blijkt meteen dat die 'norm' zes dagen van de getoonde week prima haalbaar is. In de tabel staat kort samengevat wat David deed die week. Veel fietsen, lopen en fitness, behalve die ene zondag tv-kijken thuis. Dat levert natuurlijk een enorme dip in het aantal stappen.

Probeer het uit!

David zelf heeft duidelijk lol in de bereikte resultaten. En het zou hem met enige moeite wel te leren zijn geweest om zelf het apparaat via het bijgeleverde snoer bij te laden en te synchroniseren met de opslag 'in the cloud'. Maar daar zijn we niet aan begonnen. Voor onszelf weten we even genoeg. Bij David werkt het en geeft het bruikbare informatie. Maar werkt het ook bij andere mensen met Downsyndroom? We nodigen onze lezers uit om het exemplaar van de SDS ook een periode lang uit te proberen. Welke heer of dame met Downsyndroom heeft er interesse? O ja, u kunt natuurlijk ook zelf een apparaatje kopen. De prijs zit rond de 40 euro. Verder hoeft het natuurlijk ook niet pertinent deze stappenteller te zijn. Op www.consumentenbond.nl/test/voeding-gezondheid/dieet-afvallen/dieten/stappentellers/ geeft de Consumentenbond een review van apparaten tot 130 euro.

Naschrift: David heeft intussen bij een flinke fietstocht in z'n eentje door Zuidwest-Drenthe zijn 'dagrecord' gebracht op 22.920 stappen.

Datum	Aantal stappen	Activiteit
ma 14-7	12161	20 km fietsen naar fitness (zonder ViFit!) en werk bij de SDS in Meppel
di 15-7	13625	26 km langs zwembad met aquajogging (zonder ViFit) en werk bij de SDS in Meppel
wo 16-7	10990	20 km fietsen naar werk theeschenkerij Sint Jansklooster
do 17-7	9601	20 km fietsen naar fitness (zonder ViFit) en fotograferen voor Meppeler Courant tijdens 2e Donderdag Meppeldag
vr 18-7	12786	Autorit en fietstocht met ouders voor foto-wandeling in de regio
za 19-7	11644	20 km fietsen naar werk theeschenkerij Sint Jansklooster
zo 20-7	1385	Huishoudelijk werk thuis en tv-kijken (Formule 1-wedstrijd)



(gesponsorde pagina)

Dikke buiken

Hoe word je gezond oud met Downsyndroom?

Heleen Evenhuis, hoogleraar GVG (geneeskunde verstandelijk gehandicapten) aan de Erasmus-universiteit, sprak er de afgelopen jaren al regelmatig waarschuwende woorden over. Ook mensen met een verstandelijke belemmering worden ouder, maar ze brengen die extra jaren ongezonder door. Wat kunnen we daar tegen doen? • tekst Marian de Graaf-Posthumus, foto Rob Goor

De meeste 50-plussers met een verstandelijke belemmering hebben dezelfde fitheid als 'normale' 80- tot 90-jarigen. Vooral bij vrouwen worden er veel te veel 'obees' (= dik). Er zijn drie valkuilen.

1. Betutteling. Regelmatig wat extra's toegestopt krijgen van familie als een soort overcompensatie, gevoel van 'ach, zielig, toe maar'. De betrokkenen hebben daar nauwelijks keuzevrijheid in.

2. Niet goed om kunnen gaan met keuzevrijheid door de relatief goed functionerende zelfstandig wonende mensen. Zo rond hun 50ste blijken die aanmerkelijk zwaarder te zijn dan de reguliere bevolking. Daar waar 17,5 procent van de reguliere vrouwen boven de 50 jaar te zwaar is, geldt dat voor 37 procent van de hier bedoelde vrouwen.

3. Mensen met een verstandelijke belemmering bewegen gewoonlijk veel minder. Velen hebben een zwakke motoriek. Een kwart van hen liep langzamer dan 3 km per uur. Dan zijn bijvoorbeeld stappentellers niet meer betrouwbaar. Dagbesteding bestaat veelal uit zittende activiteiten. Met het busje heen en terug. Ook dit draagt niet structureel bij aan het voorkomen van overgewicht. En hoe gaat het dan verder als er geen dagbesteding meer geboden wordt, bijvoorbeeld omdat je te oud geworden bent?

De waarschuwingen van Evenhuis liegen er niet om. Tussen de regels door kun je de conclusie trekken dat het hier ook heel veel mensen met Downsyndroom betreft. Hun kortere gestalte, hun zwakkere motoriek met de daaraan gekoppelde bewegingsarmoede, hun regelmatig niet ontdekte schildklierproblematiek met de veel tragere stofwisseling maken hen wel heel sterk *at risk*. Hoe gaan we dat tij keren?

Een volgende belangrijke vaststelling is dat dit alles voor een deel ook op onszelf slaat. Wij worden zowat allemaal veel te dik. Maar na al die trieste vaststellingen heb ik dan toch een opsteker voor ons allemaal: je kunt er samen met je puber wel degelijk iets aan doen. Regeren is vooruitzien. Het is dan ook verstandig om op tijd te beginnen met gewichtsmanagement. Immers, op het moment dat je al te zwaar bent, moet je jezelf veel harder aanpakken om voedingsgewoontes bij te buigen. Tegen de tijd dat je kind is uitgegroeid, zo rond een jaar of 15, moet je zeker op het vinkentouw zitten dus.

Laten we dan even naar Engeland kijken. Niet dat daar geen dikke mensen zijn. Nee, juist daarom gebruikt men daar in het kader van de strijd tegen obesitas met succes een labelingssysteem voor voedingsmiddelen. Met rode, oranje en groene stippen wordt het de consumenten snel duidelijk hoe ze een hoofdzakelijk groen gelabelde maaltijd kunnen samenstellen. De Nederlandse Hartstichting en de Consumentenbond zouden graag ook zo'n duidelijke labeling ingevoerd zien, maar de levensmiddelenfabrikanten hier willen er niet aan.

Desondanks bestaat het hier wel! Het stoplichtdieet van de Amerikaanse gedragswetenschapper Leonard Epstein was er al heel lang. Diëtiste Jose Veen Roelofs heeft hier in samenwerking met orthopedagoge Sylvia Rasenberg een variatie op gemaakt. Die is als Happy Weight stippenmethode op de markt. Bepaald niet goedkoop, maar wel speciaal ontwikkeld om overgewicht bij mensen met een verstandelijke belemmering te beteugelen. Mogelijk worden de kosten gedekt door de verzekering. Er komt nu een mooie, geheel herziene digitale versie van uit. Er zijn intussen namelijk weer veel nieuwe voedingsmiddelen bijgekomen. Bovendien zijn er steeds meer Turkse en Marokkaanse kinderen die, net als wij, ook tobben met overgewicht.

De voedingsmiddelen worden mooi afgebeeld met de bijpassende groene of oranje stip. Rood vinden de auteurs te negatief en gebruiken ze niet. Gemiddeld bevat één stip 25 kilocalorieën. Een doorsnee man heeft 2.500 en een dito vrouw 2.200 kilocalorieën per dag nodig. Als je moet afvallen is het verstandig om niet boven de 1.500 kilocalorieën uit te komen. Ergens tussen de 50 en de 60 stippen ligt dan de waarheid. Natuurlijk moet er een goede balans zijn tussen voedingsmiddelen met oranje en groene stippen, maar met een beetje goede wil en de nodige oefening is dit stippenplan in principe uitvoerbaar voor mensen met Downsyndroom. Maar de stippen staan niet op de voedingsmiddelen zelf en moeten dus per product opgezocht worden. Gelukkig weet een gebruiker er dan wel vrij snel een aantal uit z'n hoofd. 'Als je tot 10 kunt tellen ben je al een heel eind', stelt een gebruiker. En jawel, zelfs een biertje kan op zijn tijd, ten koste van drie oranje stippen.

happyweight

Happy Weight Personal is een succesvol programma voor iedereen die een gezond gewicht wil bereiken en behouden. Daarnaast kent Happy Weight verschillende doelgroepprogramma's.
Happy Weight Kids is speciaal voor kinderen in de basisschoolleeftijd. Happy Weight Stippenplan, dat bestaat uit een begeleiderspakket en een deelnemerspakket, richt zich op mensen met een verstandelijke belemmering.
Alle programma's van Happy Weight worden vergoed door onder meer Zilveren Kruis en ONVZ. Happy Weight is een uitgave van UMS Media. Voor meer informatie: www.happyweight.nl .

Nicky loopt voor **Lasse** en de SDS (3)

In de vorige Down+Up's schreef Nicky Pellaers over zijn zoon Lasse en de halve marathon van Amsterdam, die hij als sponsorloop voor de SDS wil gaan lopen. In een 'update' met al weer een mooie foto erbij vertelt hij over de voorspoedige aanloop. En wat een sponsorgeld is er al binnen! • Nicky Pellaers, Herkenbosch, foto Aneta Martens, www.anetamartensfotografie.me

Op mijn actiepagina (http://downsyndroom.geef.nl/nicky-pellaers) staat de teller eind augustus al op **6.051,96** euro! Dit overtreft echt al mijn verwachtingen! Ik ben heel blij met deze tussenstand en de actie is natuurlijk nog niet ten einde.

Na de vorige update in Down+Up heb ik nog enkele giften mogen ontvangen van vrienden en kennissen. Daarnaast heb ik sponsors gezocht voor op mijn wedstrijdshirt. In ruil voor hun donatie komen zij met bedrijfsnaam en logo op het shirt.

Samen met leerlingen uit mijn klas (ik ben leerkracht basisonderwijs) heb ik op de plaatselijke jaarmarkt een tombola georganiseerd. De kinderen hebben geweldig geholpen met posters maken en lootjes verkopen. Mede dankzij hun inzet hebben we een mooi bedrag opgehaald. De opbrengst van deze tombola is volledig gedoneerd via de site.

Bovendien heb ik afgelopen weken samen met mijn oom en tante spulletjes verzameld om te verkopen op de jaarlijkse 'Sjoemelmert' in Roermond. Familie, vrienden en kennissen hebben hun zolders en garages opgeruimd en hun spullen aan ons gedoneerd. Avonden zijn we bezig geweest met spullen verzamelen en sorteren. De markt was op 30 en 31 juli en de opbrengst was geweldig. Maar liefst 515 euro verdiend en op de site kunnen storten. Heike en Herm, bedankt voor jullie hulp! Zonder jullie was dit nooit gelukt.

Volop in beweging

Uiteraard loopt ook de lege-flessen-actie nog bij onze plaatselijke supermarkt Jan Linders. De leging van vorige week heeft 212 euro opgebracht.

Zoals jullie kunnen lezen ben ik volop in beweging om deze actie tot een nog groter succes te maken. Naast bovengenoemde acties houd ik natuurlijk ook vast aan mijn trainingsschema. Ik kan inmiddels weer twee wedstrijden van mijn lijstje strepen: bij Maastrichts Mooiste en De 10 van Noordwijk heb ik mooie tijden neergezet.

De volgende wedstrijd is de Dam tot Damloop in september en daarna uiteraard de halve marathon van Amsterdam.

Met Lasse gaat het goed. Hij is een echte lieverd en erg geïnteresseerd in wat er om hem heen allemaal gaande is. In september vieren we alweer zijn eerste verjaardag.

Ik hou jullie op de hoogte!

Down up Date

Bijlage bij Down+Up nr. 107

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

In opdracht van de Stichting Downsyndroom (SDS) deed Annerie Burggraaf in de regio Dordrecht en Rotterdam een onderzoek onder een aantal ouders van kinderen met Downsyndroom. Het onderzoeksdoel was nagaan in hoeverre ouders psychologische begeleiding nodig hebben na het horen van de diagnose Downsyndroom bij hun baby. Welk verwerkingsproces doorlopen ouders? Hoe hebben zij die eerste periode ervaren? Annerie deed dit onderzoek in het kader van haar afstuderen. Afgelopen juni voltooide zij de opleiding Toegepaste Psychologie aan de HBO Da Vinci Drechtsteden. In deze Update doet Annerie verslag van de belangrijkste bevindingen. • Annerie Burggraaf

Verwerkingsprocessen van ouders na de diagnose Downsyndroom

Voor dit onderzoek zijn de ouders van elf kinderen met Downsyndroom geïnterviewd door middel van semigestructureerde diepte-interviews. De interviewvragen zijn gebaseerd op een voorafgaande verkenning van relevante literatuur. Het onderzoek was met name gericht op de beleving van de respondenten. Door antwoorden op de vragen thematisch te bundelen, konden er overeenkomsten gevonden worden.

Aanleiding voor het onderzoek

Tijdens een stage bij de afdeling gezinsbehandeling van de ASVZ ontstond, in overleg met de leidinggevende van deze afdeling, Marja Hodes, tevens voorzitter van de SDS, het idee om een onderzoek te gaan doen naar het psychologische proces dat ouders doorlopen na het horen van de diagnose Downsyndroom. Daarnaast ben ik zelf moeder van een dochter met Downsyndroom. In die hoedanigheid heb ik regelmatig contact met andere ouders die eveneens een kind hebben met Downsyndroom. Tijdens informele bijeenkomsten georganiseerd voor deze ouders komt het thema 'verwerking' regelmatig, maar meestal indirect aan de orde.

In het gezin waar ik tijdens de stageperiode wekelijks kwam, was een jongetje met Downsyndroom van drie jaar. We werkten met het programma 'Kleine Stapjes' om de ontwikkeling van het jongetje te stimuleren. De stapjes die het jongetje in zijn ontwikkeling zette, gestimuleerd door op een gestructureerde wijze, volgens het programma, in spelvorm te werken, leverden voor zowel het kind in kwestie, de begeleiders als de moeder iedere keer weer momenten van blijdschap op. Bij de gesprekken met de betreffende moeder merkte ik echter dat zij veel vragen had omtrent de toekomst van haar zoon. Ze gaf aan dat zij het moeilijk vond niet te weten hoe de ontwikkeling van haar zoon zou verlopen.

Na de geboorte van een kind met Downsyndroom worden ouders vrijwel direct geconfronteerd met het anders zijn van hun kind. Door de uiterlijke kenmerken van het syndroom wordt de diagnose immers vrijwel altijd kort na de geboorte ge-

Waarom is dit artikel ook voor ouders interessant?

Dit is een onderzoek door een ouder van een kind met Downsyndroom over de ervaringen van andere ouders van kinderen met Downsyndroom. Het gaat in op de vraag hoe ouders het emotionele verwerkingsproces doorlopen na het horen van de diagnose. Het onderzoek is gedaan met diepte-interviews. Hierdoor blijft het heel dicht bij de geleefde ervaring van de ouders. Ouders zullen in de verhalen van andere ouders veel herkennen. Ouders die nog niet zo lang geleden de diagnose hebben gehoord, kunnen leren hoe andere ouders hiermee zijn omgegaan.

steld. Wat gebeurt er dan met ouders? Hoe ervaren zij het krijgen van die boodschap? Wat doet dat met de verwachtingen die zij hadden voor hun kindje toen het nog ronddobberde in moeders buik en het nog niet zichtbaar was voor de buitenwereld? Hoe beleven ouders de tijd na de geboorte en hoe stellen zij hun verwachtingen in de loop van de tijd mogelijk bij? Wat en wie hielp hen daarbij?

Selectie respondenten

Op mijn verzoek hebben de SDS-Kerngroep Rotterdam en de SDS-Kerngroep Drechtsteden een e-mail gestuurd met een oproep voor deelname aan het onderzoek aan de bij hen bekende ouders. Het jongste kind met Downsyndroom waarvan ouders reageerden op mijn oproep was één jaar, de oudste was 19 jaar. Ik heb voor de interviews ouders geselecteerd van kinderen met Downsyndroom tussen de anderhalf jaar en de twaalf jaar. Wanneer de kinderen jonger zijn, is het wellicht nog te pril en hebben ouders wellicht nog niet voldoende ervaringen om een beeld te kunnen geven van het gehele verloop van het proces van verwerking. Wanneer kinderen ouder zijn dan twaalf jaar, dan is het wellicht te lang geleden om zich de ervaringen na de geboorte nog goed te herinneren. Er is voor gekozen ouders van kinderen in de schoolgaande leeftijd (4-12 jaar) wel mee te nemen in dit onderzoek, met als doel ook een beeld te krijgen van het aanpassingsproces op langere termijn.

Resultaten

1. Beeld van Downsyndroom

Alle geïnterviewde ouders geven aan dat ze niet precies wisten wat Downsyndroom inhield op het moment dat het vermoeden van Downsyndroom werd uitgesproken. Soms hadden ouders iemand in gedachten die ze kenden, uit hun eigen omgeving of vanuit de media. De ouders van vijf van de kinderen kenden daarbij (ook) positieve voorbeelden.

Ja, we kennen Lex, hier op het dorp, die heeft Downsyndroom. Lex is 43 jaar. Ze ontdekten het bij hem pas toen hij zes was. Hij heeft gewoon hier op school gezeten. Lex woonde thuis en de moeder van Lex kon in dat huisje blijven wonen omdat Lex de boodschappen deed. Dat kon hij goed. We zagen hem regelmatig hier voorbij fietsen. Dat beeld ging bij ons voorbij. Hij werkt op een sociale werkplaats, hij gaat zelf op zijn fiets naar de metro, hij stapt zelf op de metro, dat beeld zie je ook en dan ga je verder kijken. Maar, wat zag ik ook in mijn gedachten. Ik zei wel 'het wordt wel het leukst aangeklede kind met Downsyndroom'. Want dat beeld hadden wij ook, afdeling bloempothoofd. En de meisjes altijd met vlechtjes. Mijn eerste reactie was wel, niet

Auteur Annerie Burggraaf deze zomer bij de diploma-uitreiking HBO Toegepaste Psychologie.

hardop, maar in mezelf 'Oh God, nou gaat ie nooit het huis uit'. Hoe achterhaald mijn eigen opvatting daarover was.

Ik had vroeger een vriendje dat Downsyndroom had, daar speelde ik mee. Ik vond het niet eng. Mijn zusje werkt met verstandelijk gehandicapten, dus het was niet heel ver van mijn bed.

Drie ouders en ouderparen geven aan een negatief beeld te hebben gehad over iemand die ze kenden met Downsyndroom.

Waar ik opgegroeid ben daar woonde ook een meisje met Downsyndroom. Zij was drie à vier jaar ouder dan ik. Dat beeld had ik gelijk voor me. Zij was heel groot en log en met haar tong uit haar mond. Ze kon niet goed praten, ik was bang voor haar. Ze ging andere kinderen achterna op het plein. En ze kwijlde. Toch is dat beeld vrij snel bijgesteld.

De overige ouders melden dat zij niet echt een beeld hadden van mensen met Downsyndroom bij het horen van de vermoedelijke diagnose.

Alle ouders geven aan dat zij dachten dat Downsyndroom betekent dat er sprake is van een verstandelijke beperking. Zij wisten echter niet welke medische problemen kinderen met Downsyndroom mogelijk kunnen hebben. Enkele ouders geven aan dat zij toentertijd antwoord op de vraag wilden in welke mate hun kind een verstandelijke beperking zou hebben.

S: Toen wij dat gesprek hadden in het ziekenhuis met de kinderarts, toen hebben we wel gevraagd in welke gradatie hij Downsyndroom heeft. M: Ja, we vroegen hoe erg is het? Zij gaf toen aan dat je de geestelijke beperkingen gaandeweg moet ontdekken.

Acht ouders rapporteren dat zij spanning ervoeren en schrokken van de medische problematiek waar kinderen met Downsyndroom mee te maken kunnen krijgen.

Op het internet vind je al die dramaverhalen. Je leest al die dingen zoals over het hartje, alle problemen die ze kunnen krijgen, er komt een golf op je af.

2. Informatie door de kinderarts en andere professionals

Welke informatie over Downsyndroom kregen de ouders van professionals direct na de diagnose? Hierover rapporteren de ouders verschillende ervaringen. De ouders van drie kinderen geven aan dat zij niet meteen alles wilden weten en/of dat de informatie door de kinderarts gedeeltelijk langs hen heen is gegaan vanwege de impact die het horen van de diagnose op hen had.

Ik was op dat moment erg blij met mijn kinderarts, hoe hij dat oppakte. Hij heeft ook geen getallen genoemd. Later hoorde ik pas dat 50 procent die hartafwijking heeft, 95 procent mankeert wat bij de geboorte. Dat wilde ik op dat moment helemaal niet horen denk ik. Hij gaf meer aan dat hij werkte volgens een bepaald protocol. En van daaruit kreeg ik het advies om naar verschillende deskundigen te gaan. Hij heeft wel aangegeven dat er een verhoogde kans was op heel veel en dat er een heleboel dingen na de geboorte meteen gecontroleerd moesten worden.

Twee ouderparen merken op dat de informatie die gegeven werd vooral heel medisch was, waarbij niet altijd rekening gehouden werd hoe dit door de ouders ontvangen werd. De meeste ouders geven aan vervolgens bang te zijn geweest dat er sprake was van allerlei medische problematiek.

Op de dag dat een arts en een verpleegkundige de officiële uitslag (Downsyndroom) gaven, kreeg ik weer een soort van black-out. Hij begon al: 'Zoals jullie al dachten...' Ik zei letterlijk: 'ik word niet goed'. Toen ben ik naar buiten gerend, mijn man is er achteraan gekomen. Vervolgens is die verpleegkundige door de arts naar buiten gestuurd, om te vragen of we nog van plan waren om weer naar binnen te komen. Toen kwamen we naar binnen. Ze was niet erg empathisch en vervolgens ging ze het protocol even doornemen. Ja, een hele waslijst wat er allemaal mis kan zijn. Vreselijk. Ze begon: 'meer dan 50 procent heeft een hartafwijking. Zoveel procent heeft wat aan de longen.' Op een gegeven moment zag ik alleen nog maar haar mond bewegen. En ik hoorde niks meer, totdat ik op het laatst hoorde ...' en een bepaald percentage heeft een verhoogde kans op leukemie'.

Een aantal ouders meldt positieve ervaringen met een speciaal Downsyndroom team, waar zij later een bezoek brachten. Andere ouders kozen ervoor de kinderarts in het dichtstbijzijnde ziekenhuis te bezoeken en niet het Downsyndroom team.

We werden met open armen ontvangen op de Downpoli en het werd op een positieve manier gebracht. Toen dacht ik 'zo kan het ook'. Terwijl in het ziekenhuis waar hij geboren is, kregen we alleen zo'n rijtje met wat er allemaal fout kon zijn. Op de Downpoli benoemden ze het waarom ze dat gingen onderzoeken. Juist ook om daar hulp in te bieden. Zodat je de ontwikkeling kan steunen. Op de Downpoli hadden ze ook oog voor de psychosociale kanten. Ze benoemden ook de goede dingen en de leuke dingen, zo van 'wat een knappe vent'. Hij werd daar echt als een kind gezien en in het eerste ziekenhuis veel meer als een nummer. Er was een heel andere sfeer.

Twee ouders rapporteren dat de kinderarts ook vertelde over de ontwikkelingsmogelijkheden van kinderen met Downsyndroom en welke mogelijkheden er zijn om de ontwikkeling in positieve zin te beïnvloeden.

Hij gaf wel aan dat de spierspanning slapper is. Het kruipen, het lopen, het omrollen zou allemaal langer duren. Hij zei wel dat je door te oefenen de dingen wat sneller kon laten gaan. Je moet dingen gewoon proberen en doen, en als je er zelf maar achter staat lukt het wel. Hij was er niet heel erg dramatisch over.

Alle ouders geven aan van de kinderarts folders en adressen te hebben gekregen van de SDS en/of stichting MEE.

De kinderarts heeft me verder wel goed geïnformeerd waar ik terechtkon. Hij gaf aan, het is nu veel informatie wat je krijgt, sowieso moet je dat verwerken. Hij heeft me veel informatie meegegeven. Zodat ik me daar in kon verdiepen, als ik op een rustiger moment daar de behoefte en de tijd voor had. Folders en brochures en namen van stichtingen die er mee te maken hebben.

3. Kenmerken van het verwerkingsproces

Wat zijn belangrijke kenmerken van het verwerkingsproces bij de ouders, nadat zij de diagnose te horen kregen? Uit de interviews komen verschillende emoties naar voren.

Verdriet

Acht ouders vertellen in de interviews over verdriet na het horen van het vermoeden dat er sprake was van Downsyndroom bij hun baby.

Heel erg huilen en heel erg emotioneel was hij. Hij is min of meer ingestort. Mensen naast ons dachten dat ons kind overleden was, zo heftig reageerde hij.

Ik heb het pas echt gerealiseerd een week later, na de bloeduitslag. Toen ben ik in eerste instantie eerst heel hard gaan huilen. De eerste week wilde ik blij zijn met de geboorte, met mijn kind. Niet dat ik het bewust wegdrong. Ik ben gewoon heel erg blij geweest die eerste week. En op het moment dat de emotie losbarstte na het bericht, was dat meer voor het mannetje. Niet voor mezelf, maar meer omdat in deze maatschappij, ondanks dat er veel gebeurt voor mensen met een handicap, een handicap het leven niet makkelijker maakt. Ik heb ook alleen maar mijn armen om hem heen geslagen en gedacht 'kom maar bij mij, ik ga jou grootbrengen en het komt goed'. Maar wel met de gedachte, dat het moeilijk zou worden. Of het nou een handicap is of dat je homofiel bent of wat dan ook. Hoe open we ook zijn, het is in deze maatschappij niet makkelijk.

Teleurstelling

Enkele ouders rapporteren gevoelens van teleurstelling.

(M. heeft een zus met Spina Bifida.) En ik was nooit M. zoals ik ben, maar de zus van.., en toen dacht ik, nu ben ik de moeder van... En mijn eerste kind is het broertje van... Dat vond ik eigenlijk het meest zware, het gemene van het hele verhaal. Ik vond het jammer dat mijn gezin dat ook weer moest meemaken. Ik heb het niet erg gevonden vroeger, maar ik had het wel leuk gevonden als ik deel van een gewoon gezin zou zijn. Maar, weet je, het is zo, daar heb ik eigenlijk het meeste moeite mee gehad, niet omdat ie Down heeft. Meer omdat ik weet hoe anderen naar je kijken en dat je nooit gewoon mag zijn wie je bent. Dat is natuurlijk niet altijd zo, maar zo voelt dat soms.

Apathie, gevoelloosheid, jezelf afsluiten van de omgeving

Vier ouders geven aan gevoelloosheid te hebben ervaren.

Mijn vader zei achteraf wel , ik zag je en ik dacht 'oh er is niemand thuis'. Een lege blik. Achteraf ben ik er een beetje boos over dat de verpleegkundigen in het ziekenhuis wel wat signalen hadden kunnen zien bij mij, dat het met mij niet helemaal goed ging op dat moment. Dat ik in een soort van shock was of hoe je het ook wil noemen. Of een postnatale depressie, maar er ging iets niet helemaal lekker. De volgende ochtend wilde ik alleen maar naar huis. Later ben ik wel heel moe geworden, en hier deed het pijn, wat logisch is. Maar ik heb eerder gewoon niks gevoeld.

Boosheid

Drie ouders geven aan boosheid te hebben gevoeld.

Ik werd een beetje boos. Boos op de kraamhulp. Ik zei 'waarom belt ze jou op en zegt ze het niet tegen mij?' Dat mag niet, want zij is geen dokter. Ik zei 'ze hoeft morgen niet te komen hoor, ze komt niet binnen, hoe komt ze erbij dat mijn kind Downsyndroom heeft?' Ik werd boos, want dat wil je helemaal niet horen natuurlijk.

Schuldgevoel

Eén ouder vertelt zich schuldig te hebben gevoeld toen zij negatieve gedachten had over de baby.

Terwijl ik ook..., dan liep ik langs een sloot en dan dacht ik, als die wandelwagen er nou inrolt, vind ik dat erg? Gewoon dat ik die vraag stelde aan mezelf. Dat vind ik best wel heftig dat ik dit vertel.

Twee ouders voelden schuldgevoelens naar hun andere kinderen.

Jij dacht ook, hoe kan ik straks mijn aandacht verdelen over drie kinderen als er één is die heel veel aandacht nodig heeft? Doe ik de anderen dan niet tekort? Maar ook, aan de andere kant, de gedachte: we zadelen hen ook op met een broertje met Downsyndroom, waarvoor ze later zorg moeten dragen als wij het niet meer zouden kunnen.

Cynisme

Eén ouder geeft aan een cynisch gevoel te hebben gehad na het horen van de diagnose, maar voelde zich ook blij dat ze moeder was geworden.

Ik kreeg zo'n cynisch gevoel een paar dagen na het horen van de uitslag van het bloedonderzoek. Fijn, het is weer mooi, dat heb ik weer. Ik ben wel gelovig, niet op een hele religieuze manier, maar ik zei 'weer bedankt hoor'. Maar niet met het idee, nou is alles verloren. En gelijk al die dromen die veranderden. Ik wilde hem van alles laten zien, van Napoleon en naar Griekenland. Ik dacht, nou dat hoeft dan ook niet meer, dat snapt hij toch niet. Voordat ik echt hoorde dat hij Downsyndroom had, was er al een soort verliefdheidsgevoel voor hem. Ik was helemaal met hem in de wolken. Dus wat je daarna erbij krijgt, kun je veel makkelijker aan.

Gevoel van instorten van de wereld

Twee ouderparen geven aan dat ze het gevoel hadden dat de wereld instortte.

Ik had serieus het gevoel dat de grond onder mijn voeten was weggeslagen. Ik was zo van het padje af, ze werden naar de kinderafdeling gebracht, en ik zei 'nee, nee'. Voor ons was het nu zo'n mentale klap. Ik dacht serieus 'mijn wereld is voorbij'. 'Mijn leven is voorbij', dacht ik.

Schrikken/angst
Drie ouders geven aan bang te zijn geweest na het horen van de diagnose.

Ik was bang. Ik dacht 'oh my God, nu gaat ons leven er heel anders uitzien'. In die paar dagen had ik van alles over Downsyndroom zitten lezen, allemaal negatieve dingen wat ze allemaal kunnen hebben. Ik was gewoon bang voor de toekomst: Hoe zal het met hem gaan in de toekomst, hoe zal hij zich ontwikkelen? Hoe gaat ons leven er nu uitzien met hem?

Spanning
Eén ouder vertelt spanning te hebben ervaren nadat het vermoeden werd uitgesproken.

Die eerste vijf dagen waren eigenlijk vol van spanning, en af en toe een beetje rouwen, hoe zeg je dat? Dat de emotie bij je binnen komt. Ik heb het eigenlijk als het onthechten van je toekomstbeeld ervaren, je verwachtingen ten aanzien van je kind moet je achter je laten en kijken naar de dingen die je wel samen kunt bereiken. Ik weet nog toen die boodschap echt kwam, dat het heel spannend was.

Berusting en een oké-gevoel
Drie ouders berusten vrij snel na het horen van de diagnose in het gegeven dat hun baby Downsyndroom had.

We hebben er nog geen met Downsyndroom in de familie, dus alles is welkom. We hebben altijd gezegd 'je kan het toch niet teruggeven'. Het is nou eenmaal zo, dus we moeten proberen om er wat van te maken.

Het gekke is dat ik niet van tevoren dacht 'oh, als ik dan een kind krijg, dan moet het zo worden.' Nee, ik wilde graag zwanger worden. Die verwachtingen had ik niet en dat scheelt, dan hoef je ook niet helemaal terug te schakelen. Wat ik wel als eerste dacht was, we hebben ons al ingeschreven bij een crèche, we moeten wel gelijk naar die crèche toe om te vragen of ze daar open voor staan. Als dat niet zo is dan heb je nog zes maanden de tijd om een nieuwe crèche te zoeken.

4. Hoe gaan ouders om met hun verwerking?

Hoe gingen ouders om met dit proces? Wat hebben ze zelf gedaan? Wat deden ouders met name ten aanzien van hun negatieve gevoelens en gedachten?

Emoties van je afschrijven
Eén ouder schrijft haar emoties van zich af.

Nu denk ik 'jeetje, dat ik toen dacht dat mijn wereld verging'. Ik heb een blog geschreven op Hyves. Heel veel mensen waren er stil van. Dat waren mijn emoties, hoe ik me voelde. Niet ik, waarom, wat gebeurt er? Een vriendin zei 'straks krijg je er spijt van dat je dat geschreven hebt, als hij het ooit leest'. Ik vond het ook heel erg toen. Maar, dat is niet meer te vergelijken met nu. Als ik nu een brief zou schrijven, zou hij hem heel graag willen lezen. Langzaamaan kom je er een beetje achter wat Downsyndroom hebben inhoudt. Ik hoor wel ergere dingen. Dan hebben wij een goeie Downer en dan kom ik nog zo vaak in het ziekenhuis bij de logo en de fysio.

Humor
Verscheidene ouders gebruiken humor.

We kunnen vanaf dag 1 wel grappen erover maken. Dat is voor ons ook een manier om te relativeren. En om dingen te verwerken. Ik heb ook zeker gezegd: gelukkig dat ze niet allebei Downsyndroom hebben.

Boodschap herhalen

Of zij herhalen de boodschap tegen zichzelf of anderen.

Maar op het moment dat het gezegd wordt of je leest het zwart op wit, dan komt het wel nog anders binnen. Dat vond ik met het horen van de diagnose van een arts. Wat ook erg binnen kwam was ook de eerste keer in een wachtkamer zitten bij de kinderarts. Ik dacht: 'Dat is echt de plek waar wij nu zitten, omdat... En in het begin de confrontatie met mensen die ik nog niet gezien had. Dat vond ik het lastigst. Het maakte niet uit of het mensen waren die heel dichtbij stonden of de glazenwasser. Dan hoorde ik het mezelf gewoon zeggen. Dit klinkt wel heel definitief. Het is echt zo. Het helpt ook wel om het regelmatig te zeggen.

Facebook
Sommige moeders zeggen contact te hebben gezocht met andere moeders van kinderen met Downsyndroom via facebook.

Ik zit nu op zo'n facebook forum, de D-mama's. Het is een besloten groep. Daar lees je heel veel verhalen van andere moeders en lees je over onder andere de mogelijkheden.

Zien dat je kind zich ontwikkelt
Negen ouders geven aan dat de pijnlijke emoties minder werden naarmate hun baby zich ontwikkelde en zij zagen dat hun baby bepaalde vaardigheden beheerste of aangeleerd had.

Als je ziet dat je dingen bereikt. Dat je niet stil blijft staan met hem. Als je ziet dat hij dingen kan, hoe klein ze ook zijn, dan ben je daar mee bezig en ga je vanaf daar weer verder. Het verdriet blijft. Natuurlijk blijft het weleens.

Informatie zoeken
Zeven ouders vertellen dat zij op zoek zijn gegaan naar informatie over Downsyndroom en dat dat hen hielp in het verwerkingsproces.

Ik ben wel veel gaan lezen op dat moment over Downsyndroom. Via internet en via de informatie die ik van de kinderarts kreeg. Ik ben wel veel gaan lezen, maar ik heb niet direct contact gezocht met bijvoorbeeld de Stichting Downsyndroom. Waarom ik het niet gedaan heb weet ik niet. Ik wilde eerst voor mezelf alles op een rijtje hebben. Ik had niet bewust de keuze van dat hoeft voor mij niet. Ik ben er wel mee bezig gegaan met de materie die ik had.

Jezelf tijd geven met je kind
Eén moeder vertelt dat zij tijd nodig had voor zichzelf samen met haar baby. Zij bleef de eerste tien dagen in het ziekenhuis bij haar baby.

Ik ben nog tien dagen gebleven. En dat had ik echt nodig om eraan te wennen. Om aan het idee te wennen dat je een kind hebt met een beperking.(...) Ik ben heel blij dat ik die tien dagen in het ziekenhuis heb mogen blijven. En op een gegeven moment dacht ik, nu moet ik naar huis voor de oudste. Ik voelde dat ik nu ook thuis nodig was. Toen dacht ik 'en nu ga ik naar huis'. (...) Die tien dagen had ik gewoon nodig om aan het idee te wennen.

Vertrouwen in de toekomst
Eén ouder geeft aan na een droom het piekeren over de toekomst los te hebben gelaten.

Na vier maanden droomde ik over D. Ik droomde dat hij in mijn armen lag en op een gegeven moment ging zijn schedel uit elkaar. Maar hij lag er heel rustig bij, terwijl ik schreeuwde van 'help, help'. Wat gebeurt er met mijn kind? Ik maar piekeren elke dag of hij zich wel zal ontwikkelen. En in die droom zag ik, je wil zo graag weten hoe hij zich zal ontwikkelen dat je letterlijk en fi-

De SDS organiseert regelmatig themaweekends voor jonge ouders om zich te kunnen oriënteren en ervaringen uit te wisselen. Aanmelden voor het themaweekend van januari? Lees de aankondiging op pagina 7.

guurlijk soms in zijn hersenen wil kijken. Nu heb je het gedroomd, het zit goed bij hem, laat los, laat gaan. Toen dacht ik, ik moet loslaten, gewoon vertrouwen hebben in de toekomst. Zijn vader deed dat niet, die piekerde niet, ik deed dat. Vanaf het begin was het zijn kind, hij zei, ik ga 1000 procent voor hem. Hij maakte zich ook nergens druk om. Hij zei 'mijn vader heeft D. aan me gegeven.' Dat heeft hij ook gedroomd.

Contact met Stichting Downsyndroom

Alle ouders zochten binnen enkele maanden tot een jaar contact met de SDS en/of werden donateur van de stichting.

Toen was er een koffieochtend hier in L van de SDS en toen dacht ik 'ik ga daar heen'. (...) Mijn man zei meteen 'waar kunnen we lid worden?' Heel praktisch, waar kunnen we informatie halen? Ik wil nu informatie hebben. Hij had meteen allerlei informatie opgezocht in die tijd en we wilden weten waar we aan toe waren, dat zei hij dan. Stichting MEE kwam al heel snel. Die zei, ik heb nog nooit zo snel bij mensen op de stoep gestaan.

Eén vader zocht op de dag van de geboorte al telefonisch contact met de SDS en heeft dit als steun ervaren.

J. ging hier 's avonds op Google en die zag de meest afschuwelijke dingen, daar was hij ook ontzettend door van slag. Hij raakte volkomen in paniek. (...) J. heeft toen gebeld met de SDS en kreeg mevrouw De Graaf aan de lijn. Zij zei: 'Ik heb hier een zoon David, hij is mijn enige zoon, ik weet niet hoe hij was geweest als hij geen Downsyndroom had, maar het is een heerlijke zoon, ik ben dol op hem. Dat was heel erg relativerend voor J. Voor hem was dat heel fijn. Hij kon een beetje Downsizen.

Contact met andere ouders

De ouders van tien van de kinderen vertellen dat zij het als prettig hebben ervaren andere ouders die een kind met DS hebben te spreken en te ontmoeten.

(L. hoorde de diagnose al tijdens de zwangerschap) Ik heb wel gelijk, dezelfde week nog, gebeld met de kerngroep van de SDS. Ik ben meer van de boekjes, mijn man is meer van het internet. Ook heb ik met A. (van de kerngroep SDS) gesproken. Zij zei 'we hebben een kerngroep en we hebben ook de kinderarts, die zit in het ziekenhuis waar jij al loopt. Zij opperde dat het misschien zinvol was om voor de bevalling met de kinderarts in gesprek te gaan.

Eén moeder echter geeft aan dat zij de eerste keer dat zij andere kinderen met Downsyndroom en hun ouders ontmoette als confronterend heeft ervaren. Zij besefte dat dit haar toekomst was.

Toen bij de volgende koffieochtend was D. ongeveer vijf maanden. Toen was ik erheen gegaan. Er zat een huis vol en daar zat ik met een kleine baby. Hij was de jongste. (...) Het was best wel confronterend. Mijn zusje ging mee. Ik zat om me heen te kijken en dacht 'dit worden dan mijn uitstapjes'. Al die ouders komen vragen hoe het gaat. Die reacties van andere ouders dat ze hem er goed uit vonden zien en al zo stevig, dat was ook positief. Na afloop was ik kapot, we reden terug in de auto. Mijn zusje vroeg hoe ik het vond. Ik antwoordde 'deprimerend, wordt ie ook zo lomp?'. Ik ben daarna wel iedere keer geweest, ik vond het daarna wel leuk.

Relativeren
Eén moeder relativeerde het Downsyndroom voor zichzelf.

Het was tijdens een of andere uitslag of een prikje wat hij moest hebben, dat was in een kamertje in het ziekenhuis, daar stond zo'n reanimatie-apparaat, zo'n apparaat waarmee je iemand weer tot leven wekt. Dat stond boven op een kast ergens en daar viel mijn oog op. Toen dacht ik 'dat is pas erg, van Downsyndroom ga je niet dood'. Ik zei ook nog 'hij komt in ieder geval niet in een rolstoel'. Maar nu ik een vriend heb in een rolstoel, stap je daar ook weer overheen.

Meedoen aan een documentaire
Eén van de ouderparen deed mee aan een documentaire. Het kunnen verwoorden van emoties hielp bij de verwerking.

Maar die film heeft voor hem heel veel gedaan. Hij kon gewoon vertellen hoe moeilijk hij het vond. Er zijn opnames gemaakt hier. De doop van P. is gefilmd, het feest van de doop erna. Dat was eigenlijk een kantelpunt voor zijn verwerking. Het was een heel fijne filmploeg, niet te geloven, die cameraman vertelde dat hij met verstandelijk gehandicapten had gewerkt. Die geluidsman was heel jong en die zei dat zijn zus Downsyndroom heeft. We kregen daardoor een heel persoonlijk gesprek over Downsyndroom.

5. Aanpassen aan de nieuwe situatie

Wat heeft de ouders geholpen om verder te gaan in dit proces? Hoe passen ze zich aan aan de nieuwe situatie?

Kleine ontwikkelingsstapjes waarderen
Vaak na een periode met heftige ups en downs pakken ouders hun leven weer op. Ze zien dat hun kind met Downsyndroom zich ontwikkelt.

Ik heb niet gedacht 'nu kan ik niks meer want het is een kind met Downsyndroom'. Toen ik mijn oudste dochter kreeg wist ik ook niks. Toen ben ik ook maar aan de slag gegaan. En ook een kind met Downsyndroom maakt stapjes. Hij ontwikkelt zich wel, alleen hoe meer je erin stopt, hoe beter die ontwikkeling zal gaan. (...). Bij J. maak je het bewuster mee, omdat het proces veel langer duurt. Wat bij haar in een week tijd verandert, duurt bij hem bijvoorbeeld een maand. Je haalt eruit wat erin zit. Dat is niet een kwestie van pushen, ik begrijp ook wel dat hij geen rechter wordt. Zover ben ik ook wel. Uitdagen vind ik het en geen pushen. Mijn doel is dat hij later zo zelfstandig mogelijk in de maatschappij kan functioneren. Binnen zijn mogelijkheden, dat maakt het leven voor hem makkelijker en uiteindelijk voor mij ook.

En doen dezelfde dingen die ze met hun andere kinderen doen, met het besef dat het langer duurt om nieuwe dingen te leren.

Je investeert erin maar je krijgt daar heel veel voor terug, hij wordt er wel zelfstandiger van. Alles wat je erin stopt krijg je dubbel terug, net als met de zwemlessen. Je kunt hem nu rustig zelfstandig laten zwemmen nadat we vijf jaar lang naar die zwemlessen gingen en hij nu zijn diploma's heeft. Daar ben ik wel trots op.

Alle ouders maken of maakten bij het stimuleren van de ontwikkeling van hun kind op een bepaald moment gebruik van een ontwikkelingsstimuleringsprogramma (o.a. Kleine Stapjes), op advies van fysiotherapeut, logopediste en/of SDS. Sommige ouders werden daarbij begeleid door een pedagogisch medewerker. Veruit de meeste ouders ervaren het werken met Kleine Stapjes als een steun. Twee ouders geven echter aan dat het stimuleren van de ontwikkeling er niet voor heeft gezorgd dat de ontwikkeling van hun kind sneller verliep, omdat er bij hun kind sprake is van een laag IQ en een trage ontwikkeling, ook in vergelijking met andere kinderen met Downsyndroom.

Kwaliteiten van het kind waarderen
Sommige ouders ontdekken kwaliteiten bij hun kind met Downsyndroom die ze in hun andere kinderen niet of in mindere mate zien.

Iemand die blind geboren wordt ontwikkelt vaak een ander zintuig. Wij kunnen alles beredeneren, mensen met Downsyndroom zijn misschien gevoeliger en pikken dingen met hun gevoel sterker op. L. had dit met een juf op school die haar man had verloren, waar hij nadat het gebeurd was vaker naar toe ging, wat zij heel fijn vond. Alsof hij het aanvoelde dat zij het nodig had.

Nieuwe kwaliteiten als ouder ontdekken
Verscheidene ouders ontdekken eigenschappen in zichzelf waarvan ze zich eerder niet bewust waren.

Bij hem voel ik me soms echt een tijger, hij maakt van die gevoelens bij me los. Dat gevoel kende ik niet bij mezelf. Ik vind het hebben van een kind met Downsyndroom eigenlijk een soort van zegen. Dat klinkt misschien zweverig.

Kleine Stapjes, daar ben ik achter gekomen door de Stichting Downsyndroom. Via hun site. D. was drie maanden, toen heb ik me aangemeld bij de SDS en toen kreeg ik het hele pakket met allerlei informatie. Toen hij zeven maanden was heb ik de map Kleine Stapjes besteld. En je verwacht het niet. Het nieuwe dat hij me leert. Je moet hem dingen leren en daarvoor moet je zelf dingen leren om hem het te kunnen leren. Je krijgt te maken met onder andere fysiotherapie. Hij kan het je niet vertellen, dus je moet op andere signalen gaan letten. Je maakt je extra zorgen en knuffelt hem meer. Bij mijn andere kinderen zei ik na twee maanden, ik ben die borst zat hoor, maar bij hem ben ik doorgegaan tot er niks meer uitkwam, tot de natuur zei, het is nu echt leeg er komt niks meer. Toen was hij al 13 maanden. Ik had gelezen dat het goed was voor zijn mondmotoriek, dus ik bleef maar doorgaan. Dat is wat ik bedoel, die extra energie die hij me geeft.

Steun vanuit je omgeving
Ouders komen erachter dat mensen uit de directe omgeving open staan voor hun kind.

Het is niet zo dat wij mensen ineens niet meer tegenkomen, omdat we een zoon hebben met Downsyndroom. Het is eigenlijk alleen maar hechter geworden. En ook dat ze allerlei hulp aanbieden. (...) In het begin, je geeft hem niet zo gemakkelijk uit logeren. Nu hij wat ouder is, is hij echt overal welkom (...) Toen werd hij uitgenodigd door een jongetje, een behoorlijk druk mannetje. Die viel zelf ook buiten de boot. Hij noemde W. (met Downsyndroom) altijd smiley, omdat hij altijd zo vrolijk is. Toen had hij thuis gezegd 'ik wil hem uitnodigen omdat ik weet wat het is om niet uitgenodigd te worden'. Dat was zo schattig. Dan denk je ook bij dat kind, wat heb je al veel opgevangen en meegemaakt.

Drempels
Maar, ouders komen er ook achter dat drempels hoger kunnen zijn, bijvoorbeeld naar regulier onderwijs.

AM: Je bent ouder en je bent veel meer bezig met zijn ontwikkeling. Je vraagt je af, waar gaat het heen? Ook het feit dat je het per dag moet nemen. Maar je moet ook weer heel erg vooruitkijken. Zoals met het zoeken naar een school, een dagverblijf, het is niet zomaar vanzelfsprekend dat iemand ergens wordt aangenomen en geplaatst mag worden. Je moet ervoor vechten. Dat is weleens moeilijk. (...). P: Normaal geef je je kind op als het vier wordt. Hierbij moet je het al veel eerder doen. Praten en kneden en vragen of het wel kan. Steeds maar vragen. AM: Het is onzeker. P: Stel dat ze je kind toch nog weigeren. AM: je bent veel meer aan het regelen.

Effect op de andere kinderen in het gezin
Ouders denken na over de effecten op de andere kinderen in het gezin. Ze zien als

gevolg van de situatie meer zelfstandigheid groeien bij hun andere kinderen. Aan de andere kant maken sommige ouders zich ook zorgen of hun andere kinderen niet gepest gaan worden met een broer of zus met Downsyndroom.

De kinderen zijn door het gebeuren met de jongste wel heel snel zelfstandig geworden, heel volwassen geworden. Je moet ook wel eens even een boodschap doen. Dan was het al heel snel, hij ligt nu even te slapen dus als jij even oplet dan race ik even heen en weer naar de winkel. Zulke dingen gebeuren. Misschien geef je dan wel veel sneller de verantwoordelijkheid over dan wanneer je een 'gewoon' kind hebt.

Vooral met K. (zusje). Ik wil haar voorbereiden op het feit dat R. anders is. Ze moet weten dat hij Downsyndroom heeft, want op een gegeven moment wordt ze er mee geconfronteerd. Op school zeggen ze misschien 'je broer is een mongool dan ben jij ook een mongool'. Dat weet je gewoon. Kinderen zijn heel hard en zij is heel gevoelig. Ik wil haar ook weerbaar maken.

Bewuster opvoeden

Ouders geven aan dat het opvoeden meer moeite kost.

Je moet ook proberen om zo consequent mogelijk te handelen. Nog erger dan bij je andere kinderen. Duidelijker je grenzen aangeven. En daar heb je niet altijd zin in. Als je dat niet doet is het eind zoek denk ik.

Ik ben heel betrokken bij het onderwijs, en weet er veel van. Ik voel me directeur van de BV R. Dat zeg ik ook tegen nieuwe ouders, dat ze zich voor moeten stellen dat je dat bent. Het is net een bedrijf wat je aan het runnen bent. Je laat zo weinig mogelijk aan het toeval over. Iedereen moet doen wat jij wilt.

Meer mogelijk dan vroeger

Ouders beseffen dat er nu meer mogelijk is voor mensen met Downsyndroom dan vroeger.

De spreiding van mogelijkheden is wel groter geworden. Maar wat vinden wij belangrijk? Er is zoveel meer mogelijk dan vroeger. Iedereen is ergens goed in en daar moet je achter zien te komen. (...) Wij zeggen voor de grap wel eens hij wordt directeur omdat hij alles altijd wil organiseren. Of tandarts als hij steeds naar je tanden wil kijken.

Positief effect op klasgenoten

Zes van de kinderen met Downsyndroom hebben regulier basisonderwijs bezocht of volgen daar nog onderwijs. De meeste ouders spreken van positieve ervaringen omdat zij zien hoe sociaal hun kinderen zijn en hoe goed zij het doen in interactie met anderen en op school.

De andere kinderen hebben er veel van geleerd. De kleuterjuf heeft ook aangegeven dat ze nooit zo'n sociale klas had gehad. Ze werkte al 25/30 jaar als kleuterjuf. Ik heb later met haar als assistent gewerkt. Toen zag ik dat ze een heleboel dingen die zij deed heeft geleerd van J. Door met J. te moeten werken heeft ze geleerd hoe ze met andere kinderen die gewoon druk zijn om kon gaan, anders dan ze van oudsher geleerd had. Het geduld en werken in kleine stapjes. Het heel erg oogcontact maken met het kind. Kleine dingetjes soms. Dat zag je in haar manier van lesgeven, dat ze daar iets van opgestoken had, dat zei ze zelf ook.

6. Ondersteuning tijdens het verwerkingsproces

Door wie voelen de ouders zich gesteund tijdens dit verwerkingsproces? Wat hebben ze eventueel gemist?

Familie en vrienden

De meeste ouders voelen zich gesteund door familie en vrienden.

Mijn ouders gaven super veel steun en vrienden van ons ook. Ze zeggen dat ze respect voor me hebben, dat zie ik niet zo, maar ik ervaar het wel als steun. Mijn vader heeft er veel moeite mee gehad, hij vond het heel erg voor me. Hij zei 'je hebt al zoveel meegemaakt'. Mijn moeder had er minder moeite mee. Hij zei dat hij het knap vond hoe ik omschakelde.

Maar ze worden hierbij ook regelmatig geconfronteerd met het verdriet en onvermogen van hun ouders om hen bij te staan. Daarnaast ervaren zij soms ook onbegrip en onwetendheid van de kant van familie en vrienden en de verdere omgeving. In enkele gevallen komt de partnerrelatie onder druk te staan na de geboorte van het kind.

Professionals

Ouders voelen zich gesteund door de verloskundige en de kraamverzorgende die hen op gang hielp.

S: En we zijn daar (Downpoli) zo snel gekomen omdat ik contact had gehad met die moeder uit de buurt. Die had ik leren kennen via de verloskundige. Zij heeft ons met haar in contact gebracht. Zij raadde ons aan om naar de Downpoli te gaan. (...) M: Ze hadden ook een ervaren dame hierheen gestuurd, die zelf een kind met Downsyndroom heeft. S: Dat was de kraamverzorgende. Dat was echt een steun. Zij ging ook mee naar het ziekenhuis toen wij dat gesprek hadden. Dat vroeg ze: 'Vind je het fijn als ik meega om J. te verzorgen? Dan kunnen jullie je concentreren op het gesprek'. En ze is toen mee geweest.

Daarnaast wordt de kinderarts vaak genoemd als een belangrijk figuur aan het begin van het verwerkingsproces. Ook het contact met ervaren logopedisten en fysiotherapeuten, of met de pedagogisch medewerker die helpt met Kleine Stapjes, wordt vaak als steunend ervaren.

Contact met ouders van andere kinderen met Downsyndroom

Een aantal ouders neemt direct telefonisch contact op met de SDS. Het contact wordt als steunend ervaren. Als hun kind wat ouder is bezoeken tien ouders weleens bijeenkomsten die georganiseerd worden door onder andere de landelijke SDS. Ook in de regio bezoeken ouders bijeenkomsten die door de regionale kerngroepen van de SDS worden georganiseerd en ervaren deze als informatief en informeel. Tien ouders ervaren steun van andere ouders die een ouder kind hebben met Downsyndroom. Deze contacten komen meestal wat later op gang. Door de opkomst van social media vinden ouders hun weg naar lotgenotencontactgroepen steeds sneller.

Wat ik heel fijn vond was de steun uit de SDS-kerngroep. Ik ben vrij snel toen hij geboren was naar die bijeenkomsten gegaan, naar de koffie-ochtenden. Om dingen uit te wisselen. Na vier jaar werd ik zelf actief in de kerngroep, voor mij was dat de volgende fase. Ik heb denk ik heel wat kennis opgedaan in die beginjaren, ik wilde daar ook wat mee doen. Ook maatschappelijk betrokken zijn naar andere ouders. Ik vond dat ook mijn morele plicht.

Ik vond het wel leuk om dat contact met ouders te hebben. Dat vind ik nog steeds. Als je contact met andere ouders hebt, heb je aan een half woord genoeg. Alle ouders van 'gewone' kinderen zeggen 'oh dat doet die van mij ook', maar het is anders. Dat anders is niet goed uit te leggen.

Steun vanuit de kerk

Eén ouderpaar voelt zich gesteund vanuit hun kerkgemeenschap.

Toen hij geboren was waren we wel verdrietig, vooral de zorgen voor de toekomst vond ik het meest lastig. We hebben nooit zoiets gehad van 'waarom wij', of er boos om zijn. Of het onrecht vinden. Wij hadden zoiets blijkbaar vond God F. bij ons passen. Daarin werden we heel erg bemoedigd, we hebben heel veel reacties vanuit de kerk gehad. De kraamverzorgster zei ook, als ik bij mensen uit de kerk kom, hangt het altijd vol met kaarten. Het hing hier bomvol. Het waren er wel 200, gewoon bizar. Maar ook

heel veel teksten als van 'wat fijn dat hij in jullie gezin geboren is'. Toen dacht ik 'andere mensen hebben er vertrouwen in'. Dat vond ik zo tof om te horen. Daar was heel veel medeleven op een leuke en prettige manier.

Niet-steunende reacties

Ouders worden soms ook geconfronteerd met onhandige opmerkingen en reacties door anderen die als niet-steunend of lastig worden ervaren.

Ik weet nog wel heel goed, dat de ouderbegeleider in het ziekenhuis zei - dat is dan weer dat scherpe horen - dat het goed was om ons al aan te melden bij MEE. Nu kon je het nog niet weten, maar stel dat je het in de toekomst niet meer aan zou kunnen. Toen dacht ik 'dit kind is twee weken oud, ik wil er helemaal niet over nadenken dat ik het straks niet aan zou kunnen. Dat zijn van die opmerkingen die blijven hangen. (...) Op dat moment hoor je heel duidelijk wat mensen zeggen, je kan het zus of zo opvatten. Ik weet nog dat een moeder bij school iets zei, een hartstikke leuk mens, maar die zei 'als het dan geboren is dan hou je er toch van'. Het woordje 'toch' is dan zo... je hoort alles heel scherp hoe het gezegd wordt.

We hadden zoiets dat je het de mensen niet echt kwalijk kan nemen. Een schoonzusje zei 'daar zit je voor de rest van je leven aan vast'. Ik zei toen 'zit je niet altijd voor de rest van je leven aan je kind vast?' Maar dat zijn opmerkingen die je altijd bij blijven. Maar dan denk je, als je zoiets zegt, dan ben je niet wijzer.

Steun door je baby

Eén ouder geeft aan zich gesteund te voelen door haar baby zelf en blij te zijn met het moederschap.

We waren een soort team, hij was een kameraad. Hij lachte vaak en veel en je hoefde alleen maar naar hem te kijken en dan lachte hij al. Hij trok ook grappige gezichten, maar kon ook heel verbaasd kijken. Met van die grote ronde ogen, dat voelde als steun, onze eigen cocon die we hadden, een moeder en een kind.

Conclusie en discussie

De meeste ouders ervaren wisselende emoties die met ups en downs gepaard gaan nadat het vermoeden of de diagnose dat hun baby Downsyndroom heeft is uitgesproken. De meeste ouders ervaren verdriet en daarnaast spreken zij over gevoelens als boosheid, spanning, een gevoel van apathie of geleefd te worden, angst en schrikreacties, cynisme en teleurstelling. Een klein aantal ouders geeft aan het Downsyndroom van hun kind direct te hebben aanvaard.

De meeste ouders vertonen kenmerken die lijken op een verliesverwerkingsproces na het horen van de (vermoedelijke) diagnose van hun kind. Zij moeten hun verwachtingen, de dromen die zij hadden over hun kind, bijstellen. Ouders laten in hun emoties en gedachten dezelfde kenmerken zien die passen bij het verlies van een dierbaar persoon, zoals omschreven in de literatuur (zie o.a.: Kübler-Ross, 1969; Maes & Jansen, 2013; Steenberghe-Blokpoel, 2011). Wanneer ouders bij dit proces adequate begeleiding krijgen door onder andere professionals, en wanneer zij zich gesteund voelen door met name andere ouders van kinderen met Downsyndroom en door hun naasten, pakken zij relatief snel het gewone leven weer op, waarin zij het ouder zijn van een baby met Downsyndroom als een verrijking ervaren. Het vroegtijdig onderkennen van wat ouders en het kind met Downsyndroom nodig hebben aan begeleiding is hierin cruciaal. Hierbij kan Early Intervention een positieve rol spelen. Door de meeste ouders wordt dit als steun en houvast ervaren. Toch geven verschillende ouders aan dat het werken met Kleine Stapjes soms ook wel veel van hen vraagt.

Ouders doorlopen een verliesverwerkingsproces na het horen van de diagnose. Het is belangrijk dat er meer onderzoek komt naar wat nieuwe ouders van een kind met Downsyndroom daarbij nodig hebben aan psychologische begeleiding. Deskundigen, waaronder kinderartsen, moeten doordrongen zijn van het belang van goede informatie aan en begeleiding van ouders na het horen van de diagnose Downsyndroom. Het ondersteunen van ouders is in het direct belang van de kinderen met Downsyndroom. Een ouder die goed opgewassen is tegen zijn of haar taak als opvoeder kan bergen verzetten, wat de ontwikkeling en ontplooiing van de kinderen ten goede komt.

Er is nog een andere reden waarom de uitkomsten van dit onderzoek juist in deze tijd relevant zijn. Door de voortschrijdende ontwikkelingen in prenataal onderzoek, is men steeds beter in staat om in een steeds vroeger stadium te onderzoeken of ouders een kindje met Downsyndroom verwachten. Toekomstige ouders komen hierdoor voor de vraag te staan of zij wel of niet de zwangerschap uitdragen. Hoe zien mensen het ouderschap als blijkt dat er een kindje met Downsyndroom op komst is? Niemand kan voor de ander bepalen wat je in zo'n situatie zou moeten doen. Maar aanstaande ouders moeten wel voldoende toegang hebben tot goede informatie, niet alleen over Downsyndroom, maar ook over het verwerkingsproces na het horen van de diagnose, en over de beleving van het ouderschap door ouders van een kindje met Downsyndroom. Ouders die hierin al ervaren zijn, kunnen toekomstige ouders helpen om zich hiervan een beeld te vormen. Met dit onderzoek hoop ik bij te dragen aan kennis over hoe ouders van kinderen met Downsyndroom omgaan met hun eigen emoties na het horen van de diagnose en hoe zij vervolgens invulling geven aan hun ouderschap.

Literatuur

de Belie, E. & van Hove, G. (red.) (2005). Ouderschap onder druk. Ouders en hun kind met een verstandelijke beperking. Antwerpen/Apeldoorn: Garant- uitgevers.

Isarin, J (2004). De eigen ander. Moeders, deskundigen en gehandicapte kinderen. Filosofie van een ervaring. Budel: Damon.

Kübler-Ross, E.(1969). Lessen voor levenden. Uitgeverij Ambo. Vert. van On death en dying. New York: Macmillan.

Maes, J & Jansen, E. (2013). Ze zeggen dat het overgaat. Het boek dat je helpt om te gaan met rouw en verdriet. Uitgeverij: Witsand.

Steenberghe-Blokpoel, L. (2011). Buitengewoon. Het opvoedproces van een kind met een handicap. Leuven: Uitgeverij Acco.

Dankwoord

Voor de totstandkoming van dit verslag wil ik naast mijn afstudeerbegeleider Hilda Verhoog ook Marja Hodes, voorzitter van de SDS, en Gert de Graaf, medewerker van de SDS bedanken voor de begeleiding. Daarnaast gaat mijn dank uit naar de ouders die ik geïnterviewd heb. Ik dank hen voor hun openheid en hun bereidheid om mij te vertellen over hun belevingen nadat zij ouders werden van een baby met Downsyndroom. Het was bijzonder om te horen hoe zij na een soms verwarrende beginperiode allemaal voor de volle honderd procent voor hun kinderen gingen.

ISEE en de kracht van verwachtingen

Hoe we mensen met Downsyndroom in staat kunnen stellen hun volledige potentieel te verwezenlijken

In onderstaand artikel vertelt Scott Newland hoe hij is gekomen tot het ontwerpen van een werkwijze die tieners en volwassenen met Downsyndroom kan helpen om zich nieuwe vaardigheden en gedragsnormen eigen te maken. Het verhaal heeft een persoonlijk startpunt: David, de broer van zijn vriendin, heeft Downsyndroom. Scott, een jonge Amerikaanse ontwerper, verdiepte zich daarom in Downsyndroom. Niet alleen via literatuurstudie, maar ook door vele gesprekken met mensen uit de Downsyndroom gemeenschap. Alles wat Scott ontwikkelde, probeerde hij steeds samen met David uit. Zo ontstond er een werkwijze die geworteld is in de praktijk. En ook zodanig flexibel dat deze tevens kan worden toegepast voor andere mensen met Downsyndroom. Scott heeft onlangs in Nederland zijn Masters voltooid aan de Design Academy Eindhoven. • Tekst en foto's Scott Newland, vertaling Gert de Graaf

- 'We weten toch allemaal dat hij dat waarschijnlijk niet kan'
- 'Dat is gewoon te moeilijk voor haar'
- 'Dat zullen ze nooit kunnen begrijpen'
- 'Hij is niet zo slim'

Als je iemand met Downsyndroom kent, dan heb je dit soort oordelen waarschijnlijk vaker gehoord. Het zijn oordelen die een ruimer begrip belemmeren over wie de persoon is en waartoe zij of hij werkelijk in staat is. Tegenwoordig gaat het leven zo snel dat het haast noodzakelijk voor ons is geworden om te vertrouwen op razendsnel genomen beslissingen en onderbuikinstinct – waarbij we alle genuanceerde criteria aan de kant vegen als deze niet netjes passen bij de labels en hokjes waaraan we onszelf gemakshalve hebben gewend. Maar, deze labels doen zelden recht aan degenen waarop ze worden geprojecteerd. Een groep die dit maar al te goed kent zijn mensen met Downsyndroom.

Mijn ervaring is dat veel mensen weinig fiducie hebben in of onderschatten wat iemand met Downsyndroom voor mogelijkheden heeft. Dat gebeurt instinctief. Heel vaak komt dit in de eerste plaats voort uit een gebrek aan begrip voor wie die persoon is. Ik wil hiermee niet zeggen dat iemand met Downsyndroom alles begrijpt wat je hem of haar vertelt. Maar wel dat onze verwachtingen over wat iemand kan bereiken een grotere rol spelen in wat de persoon werkelijk bereikt dan de meesten van ons erkennen. Ik heb bijvoorbeeld mensen met Downsyndroom ontmoet die meerdere talen spreken. Dat is iets waarover ik mij nog maar enkele jaren geleden hogelijk zou hebben verbaasd, of misschien zou ik er zelfs sceptisch op hebben gereageerd. Desalniettemin heb ik in Nederland meerdere jongvolwassenen met Downsyndroom ontmoet die tweetalig waren. Wellicht is tweetaligheid meer gebruikelijk in Nederland dan in mijn eigen land, de Verenigde Staten. Maar, het heeft mij nog meer overtuigd dat, als er maar genoeg inspanningen worden gedaan, mensen met Downsyndroom je altijd weer kunnen verbazen.

Gebalanceerde verwachtingen

Acht jaar geleden werd ik voor het eerst geïntroduceerd in de Downsyndroom gemeenschap via mijn vriendin. Haar jongere broer, David, heeft Downsyndroom. David en ik konden al snel goed met elkaar opschieten. In de loop van de tijd is hij voor mij meer een soort broer geworden. Naarmate ik hem beter leerde kennen, werd ik mij meer bewust van de vele zaken waar hij en anderen in de Downsyndroom gemeenschap dagelijks mee worstelen. De belangrijkste daarvan zijn sociale acceptatie, in combinatie met de lage verwachtingen die anderen gewoonlijk van hen hebben. Kijkend naar deze kwesties wilde ik weten wat ik zou kunnen doen om te helpen.

Elke ouder of opvoeder kan je vertellen dat het vinden van de juiste balans in je verwachtingen één van de meest uitdagende dingen is die een begeleider kan doen. Als je te veel verwacht, dan loop je het risico in een diep gat terecht te komen van teleurstelling voor alle betrokkenen. Dit is met name zorgwekkend omdat het de student kan aanmoedigen om vermijdingsgedrag te gaan ontwikkelen, dat wil zeggen het proberen uit de weg te gaan van iedere uitdaging. Aan de andere kant, als je te weinig verwacht, dan loop je het risico om de persoon - en wat deze zelf zou kunnen bereiken - te verstikken. Of erger nog, je loopt het risico iedere mogelijkheid voor toekomstige groei te elimineren omdat er geen

gelegenheid voor is. Het is gemakkelijk om te zien hoe onze verwachtingen een dunne draad weven voor anderen om op te balanceren. Als we willen dat mensen intellectueel groeien, dan moeten we geloven dat ze kunnen leren dit te doen. Leren is *empowerment*. Hoewel, nogmaals, het vinden van de balans tussen iemands mogelijkheden en onze verwachtingen is niet eenvoudig.

Gezien dit alles, dacht ik, als er nu een manier is om te helpen dat evenwicht te ontdekken, dan zou iedereen daarvan profiteren: de begeleider, de leerling, het bredere publiek - iedereen. En dus werd dit doel al snel de focus van mijn werk. Hoe kunnen we een goede balans bereiken in onze verwachtingen?

Ik ben opgeleid als ontwerper. Daarom heb ik dit vraagstuk uiteraard benaderd vanuit het perspectief van ontwerpen. Mijn startpunt was David. Hij is nu 22 jaar, maar zoals gezegd ken ik hem al zo'n acht jaar. Los van mijn relatie met hem, was alles rondom Downsyndroom grotendeels nieuw voor mij. Ik moest me snel op de hoogte stellen van wat er allemaal speelt. Ik dook in de groeiende hoeveelheid wetenschappelijke literatuur en ik probeerde in contact te komen met zo veel mogelijk mensen die betrokken zijn bij de Downsyndroom gemeenschap. De lijst van stemmen die op een of andere manier hebben bijgedragen aan mijn werk omvat mensen met Downsyndroom zelf, leerkrachten, artsen, verplegers, job coaches, grootschalige en kleinschalige ondersteunende organisaties, woonvoorzieningen, Downsyndroomteams, zowel nationale als private Downsyndroomorganisaties, eigenaren van zaken en natuurlijk de nooit aflatende steun van familie en vrienden in de gemeenschap.

Een van de eerste dingen die mij opviel tijdens mijn onderzoek was dat er duidelijk een enorme spreiding bestaat in de vaardigheden van mensen met Downsyndroom. Sommigen zijn in staat om met praktisch iedere uitdaging van alle dag om te gaan met geen of vrijwel geen hulp. Anderen daarentegen zijn afhankelijk van meer continue begeleiding en toezicht. Natuurlijk was dit geen onverwachte bevinding, maar het hielp wel om duidelijk te maken met wat voor een brede uitdaging we te maken hebben. Een ontwerp dat mensen wil helpen om tot gebalanceerde verwachtingen te komen moet zonder meer zeer flexibel zijn. In een gesprek met mijn collega-onderzoeker dr. Gert de Graaf van de Stichting Downsyndroom vatte deze de uitdaging goed samen met de woorden 'onderwijs is niet een kwestie van *één maat voor iedereen*'. Wat werkt voor de ene persoon, kan helemaal niet werken voor een ander. Wil je mensen in staat stellen om zelfstandiger te worden, dan heb je onderwijs in diverse maten nodig. Wil onderwijs succesvol zijn, dan moet je kunnen communiceren met degene die je iets wilt leren op een manier die die persoon kan begrijpen. Dat betekent maatwerk voor ieder individu. Dus, hoe begin je met iets te ontwerpen dat flexibel genoeg is om een heel brede doelgroep te bedienen zonder dat dit ten koste gaat van de individuele effectiviteit?

Leerkenmerken

Alvorens deze vraag te kunnen beantwoorden, had ik meer inzicht nodig in de vraag hoe mensen met Downsyndroom leren. Niemand van ons heeft een algemeen leerprofiel (of het nu auditief, visueel of kinesthetisch is) dat perfect van toepassing is. Het gaat altijd om een combinatie van factoren die onze leervoorkeuren bepalen op een voor iedereen unieke wijze. Ik kan mij in dit standpunt vinden. Maar, vooropgesteld dat iedereen met Downsyndroom uniek is, is het toch belangrijk om erop te wijzen dat we bij de meeste mensen met Downsyndroom enkele dominante kenmerken zien die verband houden met de manier waarop zij leren. Het gaat hier om de volgende vier kenmerken:

1. Visueel leren. Bij het proberen zaken te begrijpen gaan mensen met Downsyndroom vaak uit van wat zij zien. Dit betekent dat de kans groter is dat een boodschap succesvol zal worden gecommuniceerd als de inhoud wordt gepresenteerd op een visuele wijze.

2. Herhaling. Voor ieder van ons is herhaling een fundamenteel ingrediënt bij het leren beheersen van een taak. Oefening baart kunst. Maar, voor iemand met Downsyndroom kan het nodig zijn om een oefening veel vaker te herhalen voordat hij of zij zich de boodschap volledig heeft eigen gemaakt. Dit kan je zien als een nadeel. Maar tegelijkertijd zie je bij mensen met Downsyndroom vaak een neiging tot repetitief gedrag. David kan bijvoorbeeld dezelfde film 200 keer bekijken. Niet alleen wordt hij hier niet moe van, maar bij de 201ste keer zal de film hem hoogstwaarschijnlijk nog dierbaarder zijn. Behalve dan iemand met Downsyndroom, hoeveel mensen ken je die hiertoe in staat zijn?

3. Bekendheid met. Mensen met Downsyndroom hebben vaak een voorkeur voor zaken die zij herkennen en goed mee bekend zijn. Misschien komt dit omdat het prettig is om te weten wat er gaat gebeuren en wat je kunt verwachten – geen verrassingen, geen onbekende zaken om te overwinnen. Bekendheid met iets kan daarnaast vertrouwen en een gevoel van veiligheid geven, zaken die nodig zijn wil je iemand iets nieuws aanleren.

4. Stap-voor-stap instructies. Eenvoudige en precieze instructies (in het algemeen het meest effectief als deze op een visuele wijze worden gepresenteerd) zijn cruciaal wanneer je iemand met Downsyndroom probeert een nieuwe activiteit of gedragsnorm bij te brengen. Hoe eenvoudiger de stappen, hoe gemakkelijker deze kunnen worden gevolgd en onthouden.

Dit zijn vier sleutelingrediënten die vaak worden gebruikt om het leerproces van mensen met Downsyndroom te ondersteunen. Voor mij was het duidelijk dat ieder voorstel gericht op het helpen van iemand met Downsyndroom bij de groei naar onafhankelijkheid meer effectief zou zijn als het deze kenmerken bevat.

Aansluiten bij interesses

In aanvulling hierop, bedacht ik me dat ik zou moeten nagaan waar de belangstelling van mijn doelgroep naar uit gaat, in de hoop dat ik die zaken zou kunnen meenemen in mijn werk, waarmee het uiteindelijke voorstel boeiender zou zijn voor iedereen. Ik begon weer bij David. Het was niet moeilijk om vast te stellen waar zijn belangstelling ligt – hij heeft een lijst van zaken die hem dierbaar zijn en daarover praat hij eigenlijk voortdurend. Als je iemand met Downsyndroom kent, dan zou het kunnen zijn dat deze lijst je merkwaardig bekend voorkomt. Bovenaan staat zijn familie – in het bijzonder zijn zussen (hij heeft er vier). David zou alles voor ze doen. Hij wil weten waar ze zijn, wat ze doen en wanneer ze langskomen (ze wonen allemaal al op zichzelf). Als tweede op zijn lijst prijkt zijn videocollectie. Hij heeft een brede verzameling films, waaronder hits van Pixar (animatie), televisiekomedies en enkele *home made* filmpjes (uiteraard zijn die zijn favoriet). Hij heeft

iedere video in zijn collectie zo vaak bekeken dat hij ieder individueel script nagenoeg uit zijn hoofd kent. Het derde interessegebied op zijn lijst is zijn iPhone. Dit is niet echt verrassend, gezien het feit dat hij met dit apparaat contact kan houden met zijn zussen, er ook nog video's op kan afspelen en het hem bovendien een mogelijkheid geeft zelf filmpjes te maken. Hij is er dan ook verslaafd aan.

Hier zien we dus: een verlangen om in contact te blijven met familie en vrienden; een uitgesproken belangstelling voor films (bijna bij het obsessieve af); en een sterke fascinatie voor digitale technologie. Komt het bekend voor? In eerste instantie dacht ik dat deze interesses specifiek waren voor David, maar in gesprekken met anderen uit de Downsyndroom gemeenschap kwam ik erachter dat deze interesses gedeeld worden door veel mensen met Downsyndroom, wellicht zelfs door de meerderheid. Ik ging kijken hoe deze zaken zouden kunnen worden samengebracht, in combinatie met de genoemde leerkenmerken (visueel leren; herhaling; bekendheid met; eenvoudige stapsgewijze instructies), teneinde een alomvattend instrument te ontwerpen dat mensen met Downsyndroom zou kunnen helpen om meer zeggenschap over het eigen leven en meer zelfstandigheid te kunnen verwerven.

Betrokkenheid van familie

In gesprekken met Davids familie (in het bijzonder zijn zussen) bleek dat zij, net als David zelf, er sterk naar verlangden om meer tijd samen door te brengen. Ondanks de fysieke afstand wilden zij kunnen blijven bijdragen aan zijn intellectuele groei door nieuwe zaken in zijn leven te introduceren. Vroeger woonden Davids zussen nog thuis en kon hij naar hartelust van hun aanwezigheid genieten. Nu, met al zijn zussen uitgevlogen, zijn al zijn mogelijkheden om raad en begeleiding te krijgen volledig bij zijn ouders komen te liggen. Een grote verandering, bij tijd en wijlen uitputtend voor twee mensen alleen. Al heel vaak heeft zijn familie aangegeven dat zij wilden dat het gemakkelijker was om betrokken te blijven bij zijn leerproces - vooral nu hij klaar is met zijn middelbare school. Natuurlijk zijn zijn zussen niet volledig uit zijn leven verdwenen, maar toch zijn zij niet betrokken bij zijn ontwikkeling in de mate waarin zij dit zouden willen. Dit is voornamelijk het gevolg van fysieke afstand en het ontbreken van tijd en gelegenheid. Zaken die, naar ik me kan voorstellen, herkenbaar zijn voor velen in de gemeenschap.

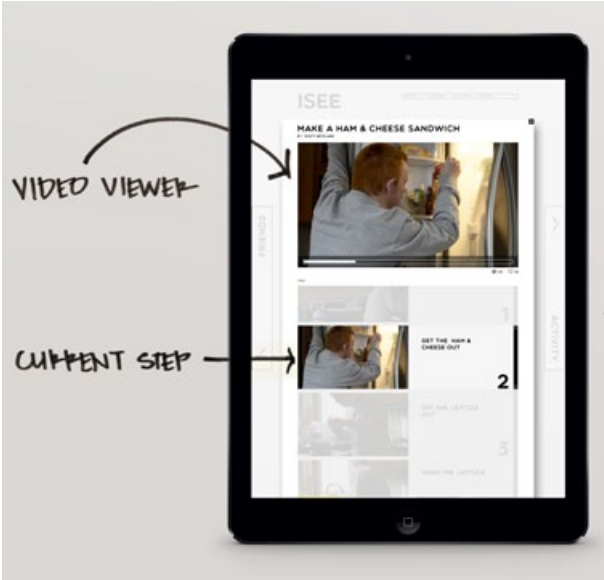
Het was naar aanleiding van die gesprekken dat ik dacht: 'Waarom eigenlijk niet?' Als zijn zussen betrokken willen blijven bij zijn persoonlijke groei, waarom zou ik hen daarbij dan niet helpen? Het moet toch mogelijk zijn om een werkwijze te ontwerpen voor familie en vrienden, zodat zij ervaringen en levenslessen met David kunnen delen. Niet alleen gebruikmakend van de voordelen van hedendaagse technologie (zoals internet en allerlei slimme mobiele apparaten), maar ook zo vormgegeven dat het voor alle betrokkenen eenvoudig te gebruiken is. Gezien het verlangen van veel mensen met Downsyndroom om in contact te willen blijven met degenen die ze kennen en waarvan ze houden, een sterke interesse in films en een fascinatie met digitale technologie, kun je je voorstellen dat het combineren van deze zaken zeer effectief kan zijn om mensen met Downsyndroom te helpen hun volledige potentieel te verwezenlijken.

Instructiefilms zelf maken

Stel je eens voor dat je zelf een eenvoudige video zou kunnen maken waarin je een boodschap kunt overbrengen waardoor degene van wie je houdt zelfstandiger kan worden. Niet alleen kun je daardoor actief bijdragen aan diens ontwikkeling, het zou je ook in staat stellen om vanaf een afstand te kunnen bijdragen aan zijn of haar groei op een manier die past bij de wijze waarop iemand het gemakkelijkste leert (visueel). En die persoon zou kunnen leren van iemand die hij of zij goed kent en waarvan hij of zij houdt (bekendheid met). Stel je nu eens voor dat de persoon deze video meer dan 200 keer bekijkt, in plaats van bijvoorbeeld de film 'Shrek' (herhaling). Je maakt dan expliciet gebruik van een vorm van recreatie waaraan veel mensen met Downsyndroom toch al verknocht zijn, en je verrijkt dit nu met betekenisvolle en persoonlijke inhoud. En wie zouden er beter weten hoe een bepaalde persoon leert, wat hem of haar aanspreekt, of op welke gebieden de persoon het meest zou kunnen leren, dan zijn of haar vrienden en familie? Er is niemand die liever zou zien dat de doelgroep meer bereikt, dan familie en vrienden. En voor iedereen die wil hebben we tegenwoordig de middelen om dit te ondersteunen. Gezien de beschikbaarheid van goede technologische hulpmiddelen, is dit gemakkelijker dan ooit.

Een ondersteunende internetgemeenschap

Dit is wat ik hoop te bereiken met een voorstel als ISEE. ISEE is een sociaal platform in de vorm van een persoonlijke website waar vrienden en familie samenkomen – ieder met zijn eigen privéaccount – om een gemeenschap te creëren gericht op de groei van een bepaalde gebruiker (in mijn geval David, mijn focusgebruiker). Hier kunnen de betrokkenen ervaringen en lessen voor het dagelijks leven delen – zaken zoals: hoe doe je de was, hoe doe je boodschappen in een supermarkt, hoe gedraag je je in bepaalde sociale situaties, hoe bereid je je eigen maaltijd, wat doe je in een noodsituatie, et cetera. Het platform maakt het mogelijk dat iedere deelnemer zijn of haar persoonlijke video's kan uploaden. Daarnaast kunnen mensen hun eigen video creëren op de website



zelf, gebruikmakend van aanwijzingen op de site. Tenslotte is het tegenwoordig niet zo moeilijk meer om een eigen video te maken. Gewapend met niets meer dan een smartphone kunnen de meeste mensen zichzelf met de klik van één knopje veranderen in een eenpersoons-filmploeg. Het is nog nooit zo gemakkelijk, snel en gebruiksvriendelijk geweest om een video te maken – en naarmate de technologische ontwikkelingen voortschrijden, zal dit alleen maar gemakkelijker worden.

Films en frames

ISEE geeft mensen de mogelijkheid om hun video om te zetten in een eenvoudige stap-voor-stap instructie die het gemakkelijk maakt om de taak te kunnen volgen. Bijvoorbeeld, als ik een video heb gemaakt om David te laten zien hoe hij zelf een sandwich kan beleggen, dan kan ik die uploaden op ISEE. Vervolgens kan ik een aantal stappen onderscheiden waaruit die taak is opgebouwd. Als ik bijvoorbeeld beslis dat er tien stappen kunnen worden onderscheiden, dan kan ISEE mij helpen uit de video zelf tien frames te kiezen die de betreffende stappen het best weergeven. De geselecteerde frames worden dan samengebracht in een soort van fotoboek dat werkt als een handleiding. Als David dan voor zichzelf een sandwich wil maken, dan kan hij deze handleiding erbij gebruiken. Op deze manier kan hij iets meer zelfstandigheid ervaren, omdat hij niet langer afhankelijk is van een ander die een sandwich voor hem maakt. Op deze manier kan hij in zich allerlei van dit soort alledaagse taken eigen maken – terwijl hij tegelijkertijd vermaakt wordt.

Bovendien kan de focuspersoon zelf een rol spelen in de video's, zodat deze het centrum van de aandacht is, de ster in zijn of haar eigen film. Daarbij kunnen de video's worden opgenomen in de eigen leefomgeving van de focuspersoon. Dat kan ondersteunend zijn bij het aanleren van een nieuwe taak, gegeven dat de focuspersoon goed bekend is met de plaats, de middelen en de persoon die de taak uitlegt. Als ik David wil leren hoe hij zelf een sandwich moet maken, waarom zou ik dat dan niet filmen in zijn eigen keuken, gebruikmakend van de ingrediënten die hem daar ter beschikking staan en gebruikmakend van de huishoudelijke spullen waarmee hij bekend is. Hier weet hij waar de borden staan, waar voedingsmiddelen zijn opgeslagen, en waar de spullen moeten worden neergezet na gebruik. Het inbouwen van deze mate van bekend zijn met, zou weleens een grote invloed kunnen hebben op het succes van de video, niet alleen wat betreft het opslaan van de informatie in het geheugen, maar ook wat betreft de praktische uitvoering.

Het uploaden van persoonlijke video's betekent voor het gebruikersplatform flexibiliteit, omdat de gebruikers zelf bepalen welke inhoud zij willen delen. Iedere gebruikersgroep is privé. De inhoud is dus alleen zichtbaar voor degenen die deel uitmaken van deze individuele gemeenschap. Leden kunnen zien hoe effectief hun video is, omdat ISEE bijhoudt hoeveel keren de focuspersoon een video heeft bekeken. Als een video vaak wordt bekeken, dan spreekt deze blijkbaar aan en weet je dat je op de goede weg bent. Aan de andere kant kunnen leden hierdoor ook van elkaar leren en meer inzicht krijgen welke zaken een video meer of minder succesvol maakt. Hierdoor leert deze gemeenschap de wijze waarop de focuspersoon leert steeds beter begrijpen. Een steeds scherper zicht ontstaat op wat wel en niet werkt. Hierdoor wordt iedereen een meer effectieve begeleider. De persoon die we proberen te *empoweren* zal hiervan de vruchten plukken. Met iedere nieuwe vaardigheid die hij of zij zich eigen maakt, wordt de persoon zelfstandiger. Die groei zal zichzelf versterken, waardoor alle deelnemers gemotiveerd blijven om nog verder door te zetten, om de lat nog iets hoger te leggen – zo hoog als de competentie van de persoon toelaat.

Meer dan vermaak

Tot slot, ISEE bevat een veiligheidsmechanisme om te voorkomen dat de focuspersoon te veel erin opgaat. Waar dit platform is ontworpen om plezier en vermaak te bieden aan degene met Downsyndroom, met als doel hem of haar tegelijkertijd informatie te geven, kun je je ook voorstellen dat het op een verkeerde wijze kan worden aangewend. Als iemand bijvoorbeeld alleen maar achter de televisie zou gaan zitten, lange periodes passief kijkend naar een video, dan zou dat niet erg veel opleveren – het zou zelfs contraproductief kunnen zijn. Dit is zeker niet de bedoeling van dit platform, omdat het doel gericht is op *empowerment* en niet op alleen maar vermaak. Om deze potentiële valkuil te vermijden, geeft ISEE de mogelijkheid

om per video in te stellen hoe vaak de focuspersoon ernaar mag kijken voordat hij of zij het getoonde ook moet oefenen in de praktijk. Op het moment dat die grens is bereikt, gaat er een seintje naar de gemeenschap, waarin wordt aangegeven dat het nu wellicht tijd is voor de focusgebruiker om de activiteit zelf te proberen, met begeleiding en aanmoediging van betrokkenen. Op deze manier legt ISEE niet alleen aan de persoon uit hoe bepaalde taken kunnen worden uitgevoerd, maar moedigt het iedereen ook aan om hem of haar de gelegenheid te geven het zelf te proberen.

Gemeenschappelijke verantwoordelijkheid

ISEE is een gemeenschap-georiënteerd instrument, en dat is niet zomaar. Het gevoel bij een gemeenschap te horen, heeft een sterke invloed op mensen. Binnen een gemeenschap kunnen we elkaar aanmoedigen, motiveren en inspireren. Hoe meer mensen er actief en ondersteunend zijn binnen onze gemeenschap, hoe meer we ons verplicht voelen om ons best te doen. ISEE is een instrument dat hoopt dit effect te gebruiken door deze mate van sociale uitwisseling en gemeenschappelijke focus te ondersteunen en in stand te houden. Het is een instrument om degenen onder ons te steunen die onze hulp nodig hebben om hun volledige potentieel te verwezenlijken. En dit kunnen ze doen binnen de veiligheid en het vertrouwen van degenen die zij kennen en waarvan ze houden. Het is een instrument dat gedragen wordt door inspanning van een gemeenschap – en precies zo behoort een beperking ook te worden benaderd. Iemands ontwikkeling zou niet de verantwoordelijkheid moeten zijn van slechts een paar mensen. Een beperking vraagt om een collectieve inzet. De instrumenten die we inzetten zouden daarbij moeten aansluiten.

Bij mijn eerste introductie in de Downsyndroom gemeenschap vroeg ik mij af wat ik zou kunnen doen om te helpen. Ik ben geen arts, noch een leraar of iemand die de politiek kan beïnvloeden – Ik ben iemand die graag betrokken wil raken. Omdat ik opgeleid ben als ontwerper is ontwerpen wat ik kan. Door mij daarop te concentreren, hoop ik te helpen. Ik ben ervan overtuigd dat mensen met Downsyndroom meer kunnen dan wat zo veel mensen van hen verwachten. Dit uitdragen is een belangrijke motivatie geworden bij dit project. Toch is dit project er niet om de samenleving te overtuigen dat mensen met Downsyndroom meer kunnen, veel meer is het gericht op de persoon met Downsyndroom die wellicht zelf is gaan geloven wat anderen alleen maar veronderstellen. Er is veel potentieel binnen de gemeenschap van mensen met Downsyndroom, en ik geloof dat er meer mogelijkheden moeten komen om dit tot bloei te brengen.

Als een instrument als ISEE iets is waarvan je denkt dat het iemand kan helpen die je kent en van wie je houdt, en als je onderdeel hiervan wilt worden, sluit je dan alsjeblieft aan bij de poging dit daadwerkelijk tot stand te brengen.

Het project van Scott Newland is te zien tijdens de komende Dutch Design Week van 18-26 oktober. Locatie: gebouw de Witte Dame, Emmasingel 14, 5611 AZ Eindhoven.

Hoe kunt u ISEE ook gaan gebruiken?

Voor ouders die meer informatie zoeken over ISEE zijn er de volgende (Engelstalige) bronnen. Informatie over de afstudeerscriptie van Scott kan worden gevonden op SDForDS.com . Daarnaast werkt Scott momenteel ook aan een meer algemene website over ISEE. Naar verwachting is deze eind september in de lucht: www.iseecommunity.com . Dan is er nog een facebookpagina www.facebook.com/ISEEcommunity die nu al actief wordt gebruikt. Daar vind je o.a. voorbeelden van instructiefilmpjes en stappenplannen, zoals deze door de gemeenschap rondom David zijn gemaakt.

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. Direct aan Downsyndroom gerelateerd

Oudste gevonden mens met Downsyndroom?

Twee berichten over mogelijk de oudste bekende mensen met Downsyndroom. Eerst uit Eos Wetenschap van 8 juli: op een historische begraafplaats in het Franse Chalon-sur-Saône vonden archeologen een kind met waarschijnlijk Downsyndroom dat 1.500 jaar geleden leefde. De botten kwamen samen met die van 94 andere middeleeuwers naar boven. Dat gebeurde tijdens graafwerk op een locatie die dateert van de vijfde en zesde eeuw na Christus. Volgens de onderzoekers van de Univerisité de Bordeaux bestaat er geen twijfel over dat het om een geval van Downsyndroom gaat vanwege de vorm van de schedel. Opvallend was dat het kind net zo begraven lag als alle andere doden op de begraafplaats: op zijn rug, en met het hoofd naar het westen gericht. Daarom vermoeden de archeologen dat mensen met Downsyndroom destijds niet gestigmatiseerd werden, al vinden andere specialisten die conclusie mogelijk te voorbarig. De resultaten van het onderzoek verschenen eerder in het vakblad International Journal of Paleopathology.

Het tweede bericht komt van de website scientias.nl. In 2004 stelden onderzoekers dat ze een nieuwe mensensoort hadden ontdekt: Homo floresiensis. De resten werden ontdekt in een grot op het Indonesische eiland Flores. Maar nieuw onderzoek stelt nu dat het helemaal geen nieuwe mensensoort is. Het is een mens die Downsyndroom had. Deze mens leefde 15.000 jaar geleden (tien keer zo ver terug!). Met name op basis van de vorm van de schedel en de relatief korte dijbenen is nu achteraf alsnog 'de diagnose gesteld'. Downsyndroom is dus van alle tijden, zo lijkt het.

Bronnen: http://bit.ly/1rvCgU7 , http://bit.ly/1mToWlT en http://bit.ly/1kLn11M , alsmede http//bit.ly/1qWje9Y

'Steuncellen' in de hersenen spelen belangrijke rol

Nieuw onderzoek suggereert dat ook een bepaald gewoon antibioticum zou kunnen helpen om het genetische defect van Downsyndroom te behandelen, lazen we in een persbericht. Onderzoekers van de UC Davis School of Medicine en Shriners Hospital for Children in Sacramento, Californië, hebben namelijk een groep cellen in de hersenen geïdentificeerd die een belangrijke rol spelen bij de neuronale ontwikkeling bij Downsyndroom. Het gaat dan met name om steuncellen in de hersenen die astrogliacellen worden genoemd. De bevindingen werden eind juli in Nature Communications gepubliceerd. Eerst ontwikkelden de onderzoekers een nieuw model om Downsyndroom te bestuderen, met gebruikmaking van cellen die afkomstig zijn van betrokkenen zelf. Vervolgens vonden ze dat de toepassing van een goedkoop antibioticum veel afwijkingen in de interactie tussen die cellen en zich ontwikkelende neuronen lijkt te verbeteren.

'Wij hebben een model met menselijke cellen ontworpen voor de bestudering van de ontwikkeling van de hersenen bij Downsyndroom. Dat stelt ons in staat om gedetailleerde fysiologische studies uit te voeren en mogelijke nieuwe therapieën te toetsen,' zei Wenbin Deng, lector in de biochemie en de moleculaire geneeskunde en eerste auteur van het onderzoek. 'Dit model zit dichter bij de werkelijkheid dan de gebruikelijke diermodellen omdat het afgeleid is van de eigen lichaamscellen van een betrokkene.' Zoals bekend is het de gewoonte om onderzoek naar Downsyndroom te doen met behulp van muismodellen. Dat hebben we in dit blad al vaak beschreven. Maar volgens Deng voldoet zo'n diermodel niet omdat de menselijke hersenen gecompliceerder zijn. Daarbij komt veel van die complexiteit voor rekening van die astrogliacellen. Deze spelen een belangrijke rol in de fysieke structuur van de hersenen en bij de overdracht van zenuwimpulsen.

'Hoewel neuronen worden beschouwd als 'denkcellen', hebben de astrogliacellen een buitengewoon belangrijke ondersteunende rol,' zei Deng. 'De astrogliale functie wordt meer en meer herkend als een cruciale factor bij het niet goed functioneren van neuronen in de hersenen. Dit is het eerste onderzoek dat het belang ervan aantoont bij Downsyndroom.' Om de rol van astrogliacellen nader te kunnen onderzoeken nam het onderzoeksteam huidcellen af van mensen met Downsyndroom en transformeerde die in stamcellen van een type dat geïnduceerde pluripotente stamcellen (iPSC) wordt genoemd. Dergelijke cellen bezitten dezelfde genetische make-up als hun donorcellen maar kunnen uitgroeien tot allerlei soorten cellen. Deng en zijn collega's brachten die stamcellen vervolgens tot ontwikkeling tot afzonderlijke zuivere populaties van enerzijds astrogliacellen en anderzijds neuronen. Dat stelde hen in staat om systematisch factoren te analyseren die door de astrogliacellen worden voortgebracht en vervolgens het effect daarvan op de neuronale ontwikkeling te bestuderen. Zo vonden ze dat de concentratie van een bepaald eiwit, dat bekend staat als S100ß, aanmerkelijk verhoogd is in astrogliacellen van mensen met Downsyndroom in vergelijking met die van controles zonder zo'n diagnose. S100ß dat is uitgescheiden door astrogliacellen heeft een ongunstig effect op neuronen. Die sterven daardoor in een verhoogd tempo af of ontwikkelen zich op allerlei verschillende afwijkende manieren. De onderzoekers verkregen verder bewijs van de cruciale rol van astrogliacellen bij Downsyndroom door de uit de huidcellen ontwikkelde astrogliacellen van mensen met Downsyndroom te implanteren bij muizen. Die muizen ontwikkelden daarop de neuropathologische kenmerken van Downsyndroom. In tegenstelling daarmee gebeurde dat niet bij muizen waarbij neuronen van mensen met Downsyndroom waren geïmplanteerd.

Het onderzoeksteam screende ook kandidaat-medicijnen met behulp van een 'ziekte-in-een-schaaltje' model in het laboratorium. Toen ze daarin mino-

cycline toedienden, werden veel van de abnormaliteiten in de astrogliacellen gecorrigeerd. Ook waren er meer gezonde interacties tussen de astrogliacellen en de neuronen in vergelijking met controlecellen zonder het defect. Minocycline wordt gewoonlijk gebruikt om bacteriële infecties, zoals acne en artritis, te behandelen.

'De opkomst van de geïnduceerde pluripotente stamceltechnologie heeft opwindende nieuwe wegen geopend om ziektemodellen te maken van de ontwikkeling en de degeneratie van neuronen, voor het onderzoek van het ontstaan ervan en voor het screenen van medicijnen,' zei David Pleasure, kinderneuroloog en medeauteur van het onderzoek. 'Door gebruik te maken van deze technologie is dit onderzoek het eerste dat de cruciale rol van astrogliacellen bij Downsyndroom vaststelt en daarnaast een veelbelovende manier aangeeft om na te gaan hoe medicijnen als minocycline een mogelijkheid zouden kunnen bieden om te helpen bij de behandeling ervan.'

Pleasure, die hoofd Onderzoek is aan het Shriners Hospital for Children Northern California en ook leiding geeft aan het Institute for Pediatric Regenerative Medicine, merkte op dat er flink wat onderzoeksbelangstelling is ontstaan naar het gebruik van minocycline voor aandoeningen van het centrale zenuwstelsel vanwege het groeiende bewijs van de beschermende werking ervan op neuronen. In tegenstelling tot veel andere medicijnen kan minocycline vanuit de bloedsomloop in de hersenen overgaan, zodat het kan inwerken op de astrogliacellen. Het middel is echter nog nooit getest als een behandeling voor Downsyndroom. Zowel Pleasure als Deng waarschuwde dan ook dat de veiligheid en het effect ervan nog het nodige klinische onderzoek bij mensen met Downsyndroom vereisen.

Op dit moment voert het laboratorium van Deng aanvullende preklinische onderzoeken uit met van mensen met Downsyndroom afkomstige stamcellen zowel als met muismodellen om na te gaan of cellulaire en gedragsmatige afwijkingen kunnen worden verbeterd met minocycline-therapie en andere kandidaat-medicijnen.

'De afwijkingen die wij hebben aangetoond vinden plaats in de beginstadia van Downsyndroom,' zei Deng. 'Hoewel er nog veel onderzoek nodig zal zijn, is het toch spannend om je te realiseren dat farmacologische interventie in deze processen op celniveau zou kunnen helpen de progressie van de ziekte te vertragen of zelfs te voorkomen.'

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

II. Niet direct aan Downsyndroom gerelateerd

Voorspellende bacteriën

Laten we eerst even definiëren waar het hier over gaat: IVF: in-vitrofertilisatie. De eicel van de vrouw wordt buiten het lichaam bevrucht met zaadcellen. Daarna wordt het - hopelijk - ontstane embryo in de baarmoeder geplaatst. Ook al gaat het onderstaande niet specifiek over Downsyndroom, komt IVF in de SDS-gelederen wel degelijk regelmatig voor. Daarom ook hier aandacht voor het goede nieuws dat een IVF-behandeling veel effectiever kan. We citeren Ellen Brand uit de Erasmus MC Monitor van juni 2014. Wie met bijna 100 procent zekerheid kan voorspellen dat een vrouw niet zwanger wordt na een IVF-behandeling, kan veel emoties en kosten besparen. 'We ontwikkelen nu een test die bruikbaar is in alle IVF-klinieken ter wereld', tekent Brand op uit de mond van universitair docent Urologie dr. Dik Kok.

Kok heeft er wel een U-bocht voor moeten maken, want vijftien jaar geleden was hij helemaal nog niet bezig met het wel of niet slagen van IVF-pogingen. Een opeenvolging van ontdekkingen en een toevalstreffer leidden echter tot een test om met 100 procent zekerheid te voorspellen of een vrouw niet zwanger wordt na een IVF-behandeling. Zijn belangstelling ging en gaat uit naar de blaas en terugkerende urineweginfecties bij kinderen. Wetenschappers gingen er altijd van uit dat de blaas op zichzelf steriel is, dus geen bacteriën bevat. Maar Kok - en andere onderzoeksgroepen uit binnen- en buitenland - wist dit dogma te weerleggen door de urine op een andere manier te onderzoeken dan met de gebruikelijke kweekmethode. Kok: 'Bij die traditionele kweek vind je inderdaad geen bacteriën, maar als je het via DNA-analyse doet, zie je soms hele dierentuinen. 'Zo'n 'dierentuin', de verzameling van al die bacteriën bij elkaar, wordt het microbioom genoemd. Na deze ontdekking was Kok benieuwd wat er met het microbioom gebeurt als er veranderingen optreden in de lichamelijke situatie van de gastvrouw, bijvoorbeeld tijdens een zwangerschap. Kok: 'Bacteriën hebben er immers alles voor over om te overleven.' In overleg met zijn promovendus Delshad Maghdid en prof. dr. Joop Laven en dr. Nicole Beckers van de subafdeling Voortplantingsgeneeskunde van het Erasmus MC deden ze onderzoek onder vrouwen die een IVF-behandeling wilden ondergaan. De onderzoekers verzamelden urine voorafgaand aan die behandeling en dertig weken later wéér, dat was gemiddeld zestien tot achttien weken na implantatie van het embryo. Er bleken twee groepen te kunnen worden onderscheiden met een verschillend microbioom: de ene groep werd wel zwanger, de andere niet.

Een urinetest die met grote nauwkeurigheid kan voorspellen dat een vrouw niet zwanger wordt na een IVF-behandeling, heeft grote gevolgen. In de eerste plaats voor vrouwen en hun partners. IVF is een zwaar traject, zowel geestelijk als lichamelijk. Wie van tevoren weet dat de kans op zwangerschap nihil is, ziet er vanaf. Daarmee kan echtparen veel verdriet en teleurstelling bespaard blijven.

Bron: http://bit.ly/1yPyIwT pags. 10-11

Meteen bij mama

Tot voor kort schreven de protocollen van keizersnedes voor dat de baby direct daarna door een neonatoloog moest worden onderzocht. De moeder werd pas uren na de geboorte met haar kind herenigd en miste zo de eerste bijzondere momenten met dat kind. Dat kan anders, dachten gynaecologen Frans Klumper en Liv Freeman. Vandaar dat de afdeling Verloskunde van het LUMC sinds een jaar experimenteert met de gezinsvriendelijke keizersnede: een geplande keizersnede waarbij de baby direct bij de moeder op de borst wordt gelegd en pas veel later door de kinderarts wordt onderzocht. Dat lazen we in een bijdrage van Inge van der Hoeven in Cicero. Ook daarin gaat het weer niet specifiek over Downsyndroom. Maar keizersneden komen in de SDS-achterban natuurlijk ook voor, volgens de grote SDS-enquête uit 2009 bij ongeveer 15 procent. En juist bij een baby met Downsyndroom is het buitengewoon ongewenst om moeder en kind meteen van elkaar te scheiden! Dat maakt de acceptatie van het syndroom door de moeder (en de vader) nog weer moeilijker en kan bijvoorbeeld ook consequenties hebben voor het op gang komen van de juist bij Downsyndroom zo essentiële borstvoeding.

Het initiatief werd aangewakkerd door aanstaande moeders zelf, vertelt Klumper: '... Daarbij komt dat het eerste huid-

contact belangrijk is om de borstvoeding op gang te brengen. Om al die redenen heeft Liv Freeman de afgelopen periode een nieuw protocol ontwikkeld. Ik ben er altijd voorstander van geweest, maar het OK-personeel is erop getraind om de operatieruimte steriel te houden. Om steriliteit te garanderen en moeder en baby nog tijdens de operatie met elkaar in contact te brengen, moet je binnen de operatiekamer twee aparte delen creëren. Dat doen we met een doek boven de buik van de moeder. Tijdens de operatie wordt die langzaam naar beneden gehaald. Ook is er een extra verpleegkundige nodig die tijdens en na de operatie de baby in de gaten houdt.'

Als het aan Klumper ligt, worden ook de ongeplande keizersnedes op termijn gezinsvriendelijk, mits er geen kans is op een bedreigende situatie. 'De keizersnede blijft een geboorte, en die hoort zich binnen het gezin af te spelen. Wij horen wat meer langs de zijlijn te staan.'

Bron: http://bit.ly/1puOM1c pag. 15

Brein van brabbelende baby 'oefent' voor eerste woordjes

Op 15 juli was het weer een bijdrage van Dennis Rijnvis van NU.nl die ons opviel. Hij schreef dat ook waar baby's alleen nog brabbelen hun brein zich al voorbereidt op het uitspreken van de eerste woordjes. Dat blijkt uit nieuw onderzoek van de universiteit van Washington dat hij weer las in het wetenschappelijk tijdschrift PNAS. Wanneer zeven tot elf maanden oude baby's spraakgeluiden horen, worden er gebieden in hun hersenen actief die betrokken zijn bij de coördinatie van mondbewegingen voor spraak. Waarschijnlijk oefent hun brein op die manier alvast om spraak te imiteren.

Bij het bedoelde onderzoek werd de hersenactiviteit van vijftig baby's in kaart gebracht terwijl ze luisterden naar spraak. De wetenschappers ontdekten dat specifieke gebieden in het brein van de pasgeborenen reageerden op de spraakgeluiden. Zo was er activiteit meetbaar in de kleine hersenen en in het Centrum van Broca, twee hersengebieden die betrokken zijn bij het aansturen van de mondbewegingen voor spraak. Volgens hoofdonderzoekster Patricia Kuhl toont de hersenactiviteit aan dat baby's ervan profiteren als hun ouders tegen hen spreken. 'Als baby's ons horen praten, worden de actiegebieden voor spraak in hun brein getraind op een manier die we niet hadden kunnen vermoeden', verklaart ze op de nieuwssite van haar universiteit. 'De baby's worden door hun brein voorbereid om te reageren op de wereld; ze leren in feite praten zonder dat ze een woord uitspreken.'

Volgens Kuhl kan praten tegen baby's met sterk overdreven klanken, zoals volwassenen vaak doen, dit proces mogelijk verder stimuleren. 'Als baby's dit overdreven taaltje horen, is het voor hun brein waarschijnlijk makkelijker om de motorische bewegingen voor spraak te modelleren.' De meeste baby's beginnen pas na hun eerste verjaardag echt te praten. 'Kinderen brabbelen meestal al wat als ze een maand of zeven oud zijn, maar hun eerste woordjes spreken ze over het algemeen pas uit als ze de leeftijd van een jaar hebben bereikt', aldus Kuhl. En bij baby's met Downsyndroom is dat gewoonlijk wat later of zelfs beduidend later. Het gevaar dat ouders in de tussentijd 'inzakken' in hun praten tegen de baby ligt dus op de loer. Het voorgaande is daarom een erg belangrijke bevinding voor onze doelgroep.

Bron: http://bit.ly/W75uvb

Stimuleren van peuters is 20 jaar later nog goed

Ook in ontwikkelingslanden is het goed om kinderen met een ontwikkelingsachterstand en hun gezin al heel vroeg te begeleiden, lazen we op 2 juni in het NRC (en als casuïstiek in het vorige nummer van dit blad). Let wel, het ging hier om achterstand op basis van milieu en niet om aangeboren achterstand, zoals bijvoorbeeld Downsyndroom. De bevindingen kunnen dus niet zo maar worden overgezet naar onze doelgroep. Maar toch is het goed om erover te lezen omdat je kunt vermoeden dat een overeenkomstig effect ook voor kinderen met Downsyndroom zou kunnen worden gevonden.

NRC citeerde (vooral) Amerikaanse onderzoekers uit een kort daarvoor verschenen artikel in Science. Dat ging over een groep kinderen van jonger dan twee jaar in 1986 en 1987 op Jamaica. Die werden, samen met hun moeders, bijgespijkerd met kennis en sociaal-emotionele vaardigheden. Ze verdienden 20 jaar later een kwart meer dan een groep soortgelijke kinderen waar niks extra's mee gebeurde. Ze verdienen nu evenveel als leeftijdgenoten in een toen al samengestelde controlegroep die geen ontwikkelingsachterstand had. Kinderen die alleen extra voedsel kregen hebben nu geen betere maatschappelijke positie.

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

Zaadbalkanker beter vroeg detecteren dan laat behandelen

Gewoonlijk leest u er alleen maar over bij een beroemde wielrenner: zaadbalkanker en het genezen daarvan. In Erasmus MC Monitor beschrijft Gert-Jan van den Bemd dat de effecten van de therapie voor zaadbalkanker op lange termijn ernstig kunnen zijn. En een snelle opsporing kan dat helpen voorkomen. Wat daar niet bij staat, maar wat onze lezers wel moeten weten, is dat de kans op zaadbalkanker bij Downsyndroom verhoogd is. Daarom is het volgende interessant.

Prof. dr. Leendert Looijenga, hoogleraar Translationele Patho-Oncologie bij het Erasmus MC, leidt een onderzoeksgroep die zich onder andere richt op kiemceltumoren, waar ook zaadbalkanker toe gerekend wordt. Hij begint met het goede nieuws: 'De meeste mannen met zaadbalkanker worden genezen.' Om vervolgens te nuanceren: 'Maar de nadelige effecten van chemotherapie en bestraling op de lange termijn kunnen groot zijn. Het kan hierbij gaan om vermoeidheid, hart- en vaatziekten, overgewicht en zelfs tweede kankers.' Maar is dat niet een probleem dat op alle kankerbehandelingen van toepassing is? 'Er is een verschil tussen zaadbalkanker en bijvoorbeeld prostaatkanker. De meeste mannen die zaadbalkanker krijgen, zijn jong als de diagnose wordt gesteld, tussen de twintig en veertig jaar. Bij hen zijn de gevolgen van de therapie op langere termijn, twintig, dertig jaar later, daarom ook meetbaar. Dat ligt anders bij een man van zestig die bijvoorbeeld prostaatkanker krijgt. Dan zijn de gevolgen van de therapie twee of drie decennia later toch minder dramatisch.'

Vanwege de mogelijke bijwerkingen van de therapie is het dus van belang de ziekte zo vroeg mogelijk aan te tonen. Want hoe eerder de artsen er bij zijn, hoe groter de kans dat de kanker operatief verwijderd kan worden, zónder dat chemotherapie en bestraling noodzakelijk zijn. Het is zelfs mogelijk het voorstadium aan te tonen voordat de kanker ontstaan is. Bij mannen met risicofactoren voor deze vorm van kanker, zoals bijvoorbeeld het niet indalen van de zaadbal op jonge leeftijd, onvruchtbaarheid, of familiaire dispositie voor de ziekte, moet je extra alert zijn. Ook bij mannen met Downsyndroom is, gezien de verhoogde kans op deze kanker, extra alertheid op zijn plaats.

Looijenga en zijn onderzoekers zijn gespecialiseerd in pathologisch onderzoek, waarbij nauwkeurig naar weefsels en cellen wordt gekeken om meer te weten te komen over het ontstaan en verloop van ziekteprocessen. In 2003 toonde zijn onderzoeksgroep aan dat een enkel eiwit, OCT3/4, een uitstekende indicator is om te bepalen of een persoon de voorloper heeft om teelbalkanker te ontwikkelen. Daarmee is er een marker om in een

vroeg stadium de diagnose te kunnen stellen. Inmiddels wordt deze bepaling dan ook wereldwijd gebruikt.

Bij de huidige test wordt vastgesteld of OCT3/4 in stukjes weefsel uit de zaadbal aanwezig is. Een onderzoek in een beetje bloed of zaadvloeistof zou natuurlijk veel minder belastend zijn. Maar zo ver is het nog niet. Echter, Looijenga verwacht toch dat het in de toekomst mogelijk wordt op individueel niveau te voorspellen of een man een verhoogd risico heeft op zaadbalkanker. 'Iemand stuurt een beetje spuug in een buisje op, met een vragenlijst die betrekking heeft op het inschatten van de risicofactoren. En daarmee krijgen we al inzicht of we verder moeten zoeken, bijvoorbeeld met een echo van de testis of analyse van de zaadvloeistof.'

Daarom citeren we hieronder voorlopig nog maar het advies van de Stichting Zaadbalkanker: 'Het is verstandig om zelf je zaadbal(len) regelmatig te onderzoeken, bijvoorbeeld elke maand. Dat kan het beste na een warm bad of een warme douche. Bij dit onderzoek rol je de zaadbal voorzichtig tussen je duim en wijsvinger. Doe dit bij beide zaadballen, een voor een. Wanneer je een zwelling of verharding voelt, of als de zaadbal anders aanvoelt dan normaal, is het verstandig hiermee snel naar je huisarts of specialist te gaan.' Als de persoon de controle van de eigen zaadballen niet zelf kan uitvoeren, dan zou je dit periodiek, bijvoorbeeld één keer per jaar, kunnen laten onderzoeken door een arts.

Bronnen: http://bit.ly/1yPyIwT pags. 6-9 en http://bit.ly/1nZjJNb

Wel bij muizen; niet bij mensen

Stofjes die muizen met fragile-X syndroom van hun gedragsstoornissen afhelpen, blijken bij patiënten helaas niet effectief. 'Teleurstellend', vindt ook hoogleraar Functionele Neurogenetica Rob Willemsen van het Erasmus MC, maar hij geeft de zoektocht naar een medicijn niet op. Dat schrijft - weer - Gert-Jan van den Bemd in - weer - Erasmus MC Monitor. En dat is ook jammer voor mensen met Downsyndroom. In nummer 100 van dit blad werd in deze zelfde rubriek een link gelegd tussen de situatie bij fragile-X en bij Downsyndroom. Daarbij paste de suggestie dat er in de toekomst aan een gemeenschappelijke therapeutische aanpak voor beide syndromen gedacht zou kunnen worden.

Is de bovengenoemde teleurstellende onderzoeksbevinding een aanwijzing dat het muismodel voor de studie naar fragile-X toch niet zo geschikt is? Willemsen: 'Natuurlijk is een muis geen mens, maar het model is wel degelijk heel waardevol om mogelijk geschikte stofjes te onderzoeken. Wat de studies bij mensen bemoeilijkt, is het vaststellen van de uitleesmaat: wat gebruik je als meetpunt voor een eventueel resultaat? Aan ouders of verzorgers wordt bijvoorbeeld gevraagd: 'Is uw kind vandaag meer of minder geïrriteerd dan gisteren?' Zo'n inschatting is moeilijk objectief te maken. Dat verklaart ook waarom het placebo-effect in dit soort studies liefst 30 procent is: ook na het toedienen van een niet-werkzame stof wordt een gunstig effect vastgesteld, want ouders willen natuurlijk dat hun kind het beter gaat doen. Voor het vaststellen van het effect op gedragsproblemen zou je dus eigenlijk een heel robuuste methode willen hebben, iets waarmee je objectief en betrouwbaar veranderingen in gedrag kunt vaststellen. Het ontbreken van een dergelijke methode breekt onze studies bij patiënten nu op.' Maar de zoektocht naar een geschikte stof, of stofjes, gaat verder, want Willemsen verwacht het beste resultaat met een combinatie van een aantal stofjes. 'Een cocktail van stoffen die gelijktijdig ingrijpt op diverse processen die bij patiënten met het fragile-X syndroom zijn ontregeld. Ik denk dat het gelijktijdig aan- of juist uitzetten van bepaalde routes het beoogde effect zal opleveren, want dat gebeurt onder normale omstandigheden ook door FMRP. Die aanpak bestuderen we daarom nu in ons muismodel.' Het behandelen van de gedragsproblemen heeft daarbij meer prioriteit dan het aanpakken van de verstandelijke handicap.

'We hebben veel contact met ouders via de patiëntenvereniging (www.fragielex.nl). Zij geven nadrukkelijk aan dat juist de gedragsproblemen binnen een gezin enorm veel spanningen teweegbrengen en zelfs ontwrichtend kunnen werken', zegt Willemsen. En daar wordt de redactie van D+U toch weer blij van: onderzoekers in nauw contact met de patiëntenorganisatie, een aanpak die de SDS ook bij Downsyndroom voorstaat.

Bron: http://bit.ly/1yPyIwT pags. 39-41

Slecht slapen verhoogt risico op Alzheimer

Ten slotte weer naar Nu.nl van 2 juni. Onderzoekers van het Radboudumc hebben ontdekt dat een chronisch slaaptekort mogelijk de kans op Alzheimer verhoogt. De resultaten van hun onderzoek zijn gepubliceerd in het tijdschrift JAMA Neurology. De onderzoekers van onder andere het Radboud Alzheimer Centrum bekeken het effect van slaaponthouding bij mannen tussen de veertig en zestig jaar. In totaal namen 26 gezonde mannen deel aan de studie. Allemaal bleven

ze een nacht in het ziekenhuis. De helft van de groep mocht slapen, de andere helft moest 24 uur wakker blijven. Tijdens de nacht werd hun hersenactiviteit gemeten en werd een aantal keer hersenvocht afgenomen. Bij de mannen die gewoon mochten slapen, daalde de hoeveelheid amyloïd-bèta. Bij de mannen die wakker moesten blijven, bleef de eiwithoeveelheid nagenoeg constant. De stapeling van dit eiwit in de hersenen wordt gezien als een belangrijke oorzaak van Alzheimer. De wetenschappers vermoeden een relatie tussen neuronale activiteit en de amyloïd-bèta productie. De delen van het brein die in wakkere toestand de meeste activiteit vertonen, zijn ook de gebieden waar de kans op amyloïd-afzetting het grootst is.

'Een andere mogelijke verklaring is dat tijdens normale slaap het brein gezuiverd wordt van schadelijks stoffen, waaronder amyloïd-bèta. Gestoorde slaap zou deze zuivering in de weg staan', zegt geriater Jurgen Claassen. 'We weten nu dat slaapgebrek een risicofactor kan zijn voor het ontstaan van Alzheimer', concludeert een van de onderzoekers, Sharon Ooms. 'Verder onderzoek moet het exacte mechanisme achterhalen.' Vanuit de SDS willen we erop wijzen dat mensen met Downsyndroom een verhoogd risico hebben op chronisch slaaptekort als gevolg van slaapapneu. Er moet meer aandacht komen voor het herkennen en behandelen van slaapapneu. Niet alleen vanwege de korte termijn effecten op concentratie en humeur overdag, maar dus ook vanwege mogelijke negatieve effecten van slaapgebrek op de kans Alzheimer te ontwikkelen.

Bronnen:
http://bit.ly/1huvWsu en http://reut.rs/1oTeiRo

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

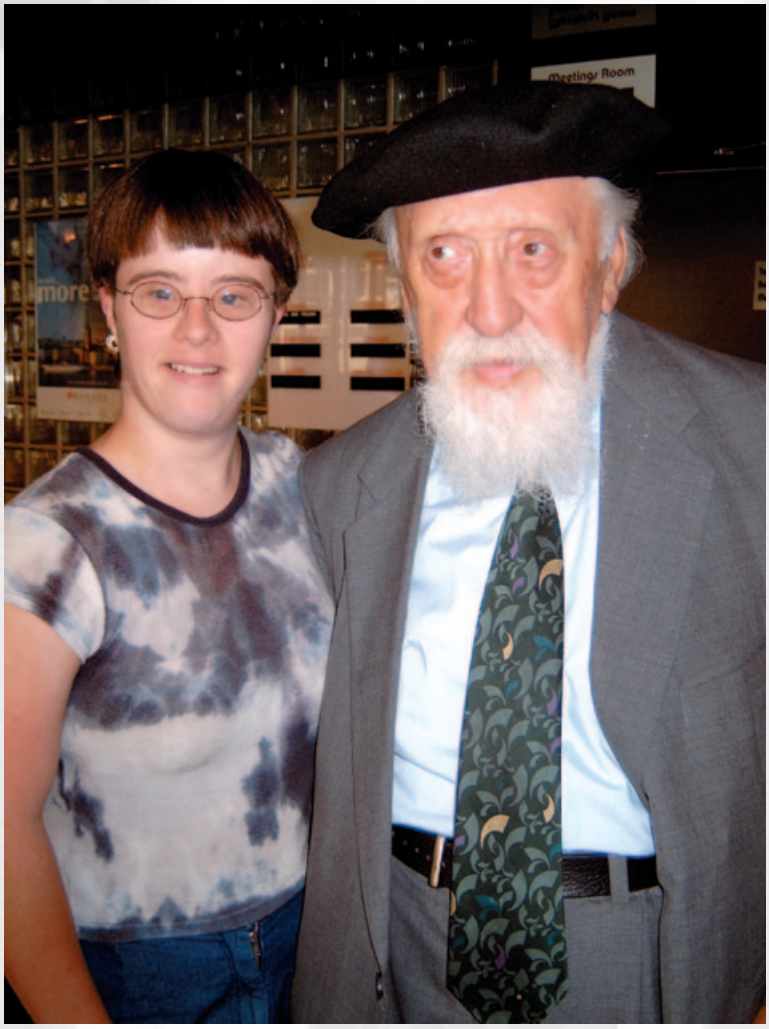
In memoriam Reuven Feuerstein

• Redactie

Reuven Feuerstein is op 29 april van dit jaar overleden. Feuerstein, een pionier in het stimuleren van de denkontwikkeling bij kinderen uit achterstandsituaties - en later ook bij kinderen met een verstandelijke beperking door biologische oorzaken, zoals Downsyndroom. Centraal in zijn gedachtegoed staat: niet passief accepteren maar actief ontwikkelen. Dat wil zeggen kinderen actief helpen zich denkvaardigheden eigen te maken. Dat moet je dus ook doen bij kinderen met Downsyndroom. Zo zag Feuerstein dat. Toen de SDS eind jaren tachtig werd opgericht, was die mentaliteit bepaald geen gemeengoed, zeker niet in Nederland. Voor de jonge SDS was Reuven Feuerstein dan ook een inspirator.

Feuerstein werd geboren in Roemenië in 1921. Toen vlak na WOII in de toen net opgerichte staat Israël grote aantallen kinderen binnenkwamen die de Holocaust hadden overleefd, bleek uit psychologische tests dat zij vaak enorme ontwikkelingsachterstanden hadden opgelopen. Velen scoorden op intelligentietests alsof zij een verstandelijke beperking hadden. Feuerstein was één van de mensen die deze kinderen moest helpen een plaats te krijgen in de samenleving. Feuerstein was ervan overtuigd dat deze kinderen met de juiste ondersteuning zich alsnog denkvaardigheden zouden kunnen eigenmaken. Hij ontwikkelde hiervoor een programma, het Instrumenteel Verrijkingsprogramma (IVP), dat direct gericht was op het onder de knie krijgen van de essentiële denkvaardigheden. Later is dit programma ook toegepast bij kinderen die niet door culturele omstandigheden maar door organische beperkingen in hun ontwikkeling worden bedreigd en zijn er door zijn medewerkers ook programma's ontwikkeld voor zeer jonge kinderen.

Omstreden zijn Feuersteins gedachten over plastische chirurgie. Hij geloofde dat wanneer je door plastische chirurgie de gelaatstrekken van kinderen met Downsyndroom minder opvallend maakt, deze daardoor door de omgeving meer stimulerend zouden worden benaderd. Dit idee heeft in Nederland overigens nauwelijks weerklank gevonden. Ook vanuit de SDS geloven wij niet in een dergelijke benadering. Wel erkennen we dat er situaties zijn waar plastische chirurgie voordelen kan hebben voor sommige mensen met Downsyndroom, bijvoorbeeld bij een veel te lange tong die in de weg zit bij eten, drinken en praten, of in situaties waarbij je bij iemand zonder Downsyndroom ook een operatie zou overwegen. Feuersteins ideeën over plastische chirurgie vormen zeker niet de kern van zijn werk. Hij heeft vooral een grote bijdrage geleverd aan het ontwikkelen van instrumenten om kinderen te stimuleren in hun denk-ontwikkeling. Toch ligt voor ons de betekenis van Feuerstein voor mensen met Downsyndroom niet zo zeer in die specifieke programma's, hoewel deze waardevol kunnen zijn voor sommige kinderen, tieners en volwassenen met Downsyndroom, maar vooral in het achterliggende rotsvaste geloof van Feuerstein dat ieder kind zich kan ontwikkelen. Voor Feuerstein was het belangrijk dat een opvoeder niet alleen maar naar het kind wijst met de vraag 'wat kan het allemaal niet?', maar vooral naar zichzelf wijst met de vraag 'wat kan ik als opvoeder doen om dit kind te ondersteunen in zijn of haar ontwikkeling?' Hoe kan ik dit kind 'leren om te leren'?
We eren Reuven Feuerstein als een man die met grote gedrevenheid, met charisma, en vanuit een groot hart, zich heeft ingezet voor de ontwikkeling van kinderen die om wat voor reden dan ook daarbij ondersteuning nodig hebben. Wij wensen zijn zoon, die de opvolger is in zijn werk, en zijn kleinzoon met Downsyndroom, veel sterkte toe.



Peetjie Engels en Reuven Feuerstein, hier enkele jaren geleden.

Over boeken gesproken ...

Vijf pagina's met boeken, boekjes, zand (!) en enkele apps. Zoals altijd leuk, nuttig en voor ieder wat wils. En ook zoals altijd: de redactie blijft nieuwsgierig naar uw ervaringen. Wilt u een besproken boek voor Down+Up uitproberen, mail dan naar info@downsyndroom.nl of dat mogelijk is met het boek van uw keuze.

De Coole Kikker

• Isadora Warring

De Coole Kikker biedt spellen aan om bij kinderen de sociale vaardigheden te verbeteren en met name weerbaarder te maken. Van De Coole Kikker zijn verschillende bordspellen, armbandjes, stickers en nog veel meer te verkrijgen. Ik focus mij bij deze recensie even op het kwartetspel en de twee daarbij behorende boeken voor respectievelijk opvoeders en kinderen.

Het boek voor kinderen is ingedeeld in negen hoofdstukken met titels als: hoe werk je goed samen (goeie gasten) en hoe vraag je of je mee mag spelen (moedige makkers). Het boek is geschreven op een manier alsof er echt iemand tegen je praat en ik kan me voorstellen dat dat voor kinderen voelt alsof ze begrepen worden. De schrijver geeft in elke hoofdstuk tips over het desbetreffende onderwerp en daagt de lezer uit om te oefenen met gesprekken met leeftijdgenoten voeren, wat te doen als je niet mee mag doen of wat te doen bij pestende klasgenoten.

Het boek voor volwassenen is ingedeeld in dezelfde hoofdstukken als het boek voor de kinderen. Hierin gaat de schrijver dus wat dieper in op de achtergrond van de onderwerpen. Het boek is met name gericht om de ouders klaar te maken hun kinderen te begeleiden en te stimuleren bij hun sociale vaardigheden en weerbaarheid.

Dan nog het kwartetspel. Dit spel sluit perfect aan bij de boeken en is opnieuw ingedeeld in de negen hoofdstukken (goeie gasten, coole kikker, helpende hand etc.). Bijvoorbeeld: het onderwerp 'Handige Harry, hoe leer je iemand kennen' bestaat uit de volgende kaarten: 'Zeg hoi en stel je voor', 'praat over hobbies', 'praat over school' en 'luister naar een ander'. Door het kwartetspel gewoon te spelen slijten bij een kind de verschillende opties misschien een beetje in. Uiteraard zijn er met dit boek en kwartetspel nog veel meer mogelijkheden om te trainen.

Wat mij betreft een echte *must-have* als je kind vastloopt in sociale vaardigheden en weerbaarheid; met name door de toegankelijke manier van schrijven.

Het coole kikkerboek + kwartetspel (het boek voor kinderen)
door Anne Kooijman
Illustraties: Marieke Timp
Uitgever: www.decoolekikker.nl
ISBN: 9789 0812 473 20
Prijs: € 26,50

Kinderen en sociale vaardigheden + kwartetspel (het boek voor opvoeders)
door Anne Kooijman
Illustraties: Marieke Timp
Uitgever: www.decoolekikker.nl
ISBN: 978 90 812 447 313
Prijs: € 26,50

Goed zoet! -Bakken zonder suiker

• Christien Creed

Er verschijnen steeds meer artikelen in de pers waarin naar voren komt dat suiker niet goed voor ons is en dan met name geraffineerde suiker. Ben je toch een zoetekauw, dan zijn er best alternatieven. Het boek omschrijft verschillende suikervervangers en de voor- en de nadelen. Kinderen met Downsyndroom hebben soms een minder sterk gebit en kunnen meer aanleg hebben om dikker te worden. Daarnaast is bewust omgaan met suiker voor iedereen verstandig.
Dit bakboek is een snoepje voor het oog wat vormgeving betreft en je krijgt meteen trek om te gaan beginnen. Het boek is een goede inspiratie voor wie wat gezonder wil bakken maar toch van zoetigheid houdt.

Goed Zoet!
door Nanne Hogeland
Fotografie en styling: Saskia Lelieveld,
Illustratie en vormgeving: Julie Tavernier
ISBN: 9789081764834
Uitgeverij: Loopvis
www.loopvis.nl
Prijs: € 29,95

Daar buiten loopt een schaap

• Isadora Warring

In Down+Up hebben we eerder geschreven over tactiele boeken van Lemniscaat. Er is nu een nieuw tactiel boek uitgekomen: 'Daar buiten loopt een schaap'. In een atelier in India (waar onder andere mensen met een visuele beperking werken) worden deze boeken allemaal met de hand gemaakt. Op elke dubbele bladzijde speelt een kinderliedje de hoofdrol en de belangrijkste onderwerpen uit dat liedje zijn er dik bovenop geplakt met bijvoorbeeld stof, leer of vilt. Het liedje staat geschreven in brailleschrift en in gewone letters. Uiteraard zijn deze boeken niet alleen prachtig voor blinde en slechtziende kinderen maar ook voor zeer jonge kinderen (met Downsyndroom). Het boek is groot, kleurrijk en er valt genoeg te voelen.

Dit keer zit er bij het boek ook een cd met de twaalf liedjes uit het boek. Het zijn de meest bekende liedjes, zoals olifantje in het bos, in de manenschijn en helikopter. De cd duurt ook maar dertien minuten en is mijns inziens dus alleen geschikt voor de allerkleinsten. Toch is dit boek een plaatje!

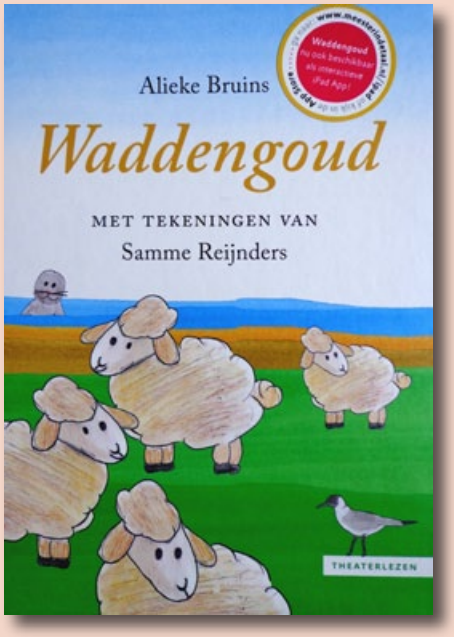
Daar buiten loopt een schaap
door Mies van Hout
ISBN: 978 81 81902 795
Concept en design: Karadi Tales Company
Ontwikkeld door: Koninklijke Visio en stichting Novum
Uitgever: Lemniscaat
www.lemniscaat.nl
Prijs: € 39,95

Waddengoud

• Isadora Warring

Veel ouders zullen het wel kennen: je kind moet thuis meer oefenen met lezen. Er is uiteraard een hele bibliotheek vol boeken om in te lezen, maar nu is er ook 'theaterlezen'. Dat is extra leuk voor kinderen die houden van toneelspelen, maar ook voor kinderen voor wie volle bladzijden wat afschrikwekkend zijn. Na een introductie van de hoofdpersonen begint het theaterstuk. Je kunt met je kind de rollen verdelen en zo lees je (net zoals bij een echt script) steeds je eigen zinnetje. Om en om. Op deze manier is het lezen niet alleen ontzettend leuk, maar wordt het verhaal ook steeds in stukjes verdeeld.
Het verhaal gaat over Guusje en haar vriendinnetje Lien die met de ouders van Guusje naar Texel op vakantie gaan. De ouders van Lien zijn naar Vietnam om haar oma te helpen na een overstroming. Op Texel ontmoeten ze allemaal rasechte Texelaars. Dan maken ze een plan om de oma van Lien te helpen.
Het boek is erg leuk en spannend geschreven en herkenbaar voor kinderen die weleens op Texel zijn geweest. *Eyecatchers* van dit boek zijn toch de tekeningen, gemaakt door de negenjarige dochter van de auteur. Nadeel van dit boek is het letterkorps. Als dit iets groter was geweest, zou het net wat beter te lezen zijn voor de moeizame lezers. Er is nog een aantal theaterlezen-boeken te verkrijgen op de website van uitgeverij De Inktvis.

Waddengoud
door Alieke Bruins
Illustraties: Samme Reijnders
ISBN: 9789 075 689 808
Uitgever: De Inktvis
www.inktvis.nl
Prijs: € 12,95



Het lettercircus

• Isadora Warring

Het lettercircus is een boek dat momenteel erg in trek is. Het vrolijk geïllustreerde boek behandelt op elke bladzijde een andere letter in alfabetvolgorde. Na de letter Z komt er nog een aantal dubbelklanken (oe/ie/ui etc.) voorbij. Aan de linkerkant van de pagina staat steeds een verhaaltje over Fien en haar vader Joep die in een woonwagen in de duinen wonen. Het zijn goed behapbare, kleine verhaaltjes over de desbetreffende letter; waarbij er vaak nadruk wordt gelegd op de manier van schrijven. Op de rechterkant van de pagina staat telkens een vrolijke zoekplaat waarin meerdere malen de letter verstopt zit. Niet alleen als blokletter, maar juist steeds net iets anders geschreven, waardoor een kind leert dat één letter er niet altijd hetzelfde uitziet.

Nadeel aan dit boek is dat de woorden en zinnen van het verhaaltje wat te dicht op elkaar staan. Soms is er onderaan de pagina nog een heel stuk wit. Ruimte die mooi gebruikt had kunnen worden om er wat extra 'enters' in te plaatsen. Nu oogt het voor beginnende lezers als een hoop tekst. Desalniettemin een leuk boek, ook dankzij een bijbehorende app.

Het lettercircus
door Rian Visser
Illustraties: Mark Janssen
ISBN: 9789 053 005 903
Uitgever: De Lubas
www.delubas.nl
Prijs: € 14,95

Ik wil mijn hoed terug

• Christien Creed

Een mooi geïllustreerd verhaal over een beer die zijn hoed kwijt is. De zin 'Heb jij mijn hoed gezien?' komt steeds terug, waardoor de beginnende lezer mooi kan meelezen. Daarnaast is de tekst helder en duidelijk vormgegeven. Niemand heeft de beer zijn hoed gezien. Toch zal een oplettend kind zien dat het konijn weliswaar 'nee' zegt, maar tegelijkertijd iets op zijn hoofd heeft dat verdacht veel lijkt op een hoed... De beer realiseert zich dat echter pas veel later, sprint terug om zijn hoed op te eisen. De plot wordt niet verteld maar moet door de lezer zelf bedacht worden. Als je kind eenmaal doorheeft wat er met het konijn is gebeurd, is dat de reden om weer om het boek te vragen.

Ik wil mijn hoed terug
door Jon Klassen
ISBN: 9789025750954
Uitgeverij: Gottmer
www.gottmer.nl
Prijs: € 13,95

Deze hoed is niet van mij

• Christien Creed

Dezelfde stijl en prachtige illustraties als 'Ik wil mijn hoed terug'. Dit keer geen staand naar een liggend boek. Een kleine vis vertelt hoe hij de hoed gestolen heeft van een grote vis. Hij is er volledig van overtuigd dat niemand hem ooit zal vinden als hij zich verschuilt tussen de waterplanten. Op de slotpagina zie je weer de grote vis met het kleine hoedje op en mag je het plot zelf weer invullen. Wederom een grappig boek in zijn eenvoud. Zowel leuk voor een kind als de voorlezende ouder.

Deze hoed is niet van mij
door Jon Klassen
ISBN: 9789025754914
Uitgeverij: Gottmer
www.gottmer.nl
Prijs: € 13,95

Tekenboek voor veelbelovende kunstenaars

• Christien Creed

De wereldberoemde illustrator Quentin Blake, bekend van de illustraties van verschillende Roald Dahl boeken, helpt jou een groot illustrator te worden. Het boek geeft op een humoristische manier advies. Leuk om samen in te lezen en te tekenen. Quentin leert je dat er geen goed en fout is wat tekenen betreft. Niemand kan meer zeggen dat hij niet kan tekenen. Je kunt natuurlijk wel meer tevreden zijn over de ene tekening dan de andere. Dit boek is een enorme stimulans om te gaan tekenen en je angsten te overwinnen. Kinderen kunnen zich uiten via tekeningen en het helpt hun om een verhaal te vertellen. Tekenen is een goede stimulans voor de spraak van je kind. Koop goede (bijvoorbeeld aquarel) potloden zodat je kind met weinig druk op het papier resultaat heeft en een fijne zwarte fineliner om aan de slag te gaan.

Tekenboek voor veelbelovende kunstenaars
door Quentin Blake en John Cassidy
ISBN: 9789026172120
Uitgeverij: De Fontijn, Tirion Art
www.uitgeverijdefontein.nl
Prijs: € 15,99

Twee tinten roze

• Marian de Graaf-Posthumus

Het Belgische vormingscentrum VONX heeft het boekje 'Twee tinten roze' uitgebracht. Voor jongvolwassenen die zich afvragen hoe ze 'het' kunnen vertellen: hun grote geheim dat ze homoseksuele, lesbische of biseksuele gevoelens hebben. Hoe ga je als man vertellen dat je valt op mannen of als vrouw valt voor de charmes van vrouwen? In het boekje zijn Luc en Sally daarover in gesprek gegaan met hun begeleiders en later ook met hun ouders. Als het hoge woord er eenmaal uit is vallen de reacties eigenlijk best mee. Dat is de uitdrukkelijke boodschap van dit boekje. Dan kan je met hulp van anderen ook zoeken naar geschikte ontmoetingsplaatsen, zoals een café voor 'holebi's' met een verstandelijke handicap.
Het is een duidelijk verhaal in korte zinnen. Wel staat er hier en daar een wat moeilijker woord of begrip natuurlijk, want het gaat ook over een nog steeds moeilijk te vertellen boodschap. Bij het boekje zit een handleiding die begeleiders aan allerlei gespreks- en spelideeën helpt om het onderwerp bespreekbaar te maken. Wie wil het lezen? Laat het ons weten. Dan krijgt u het SDS-exemplaar toegestuurd.

Twee tinten roze
Zie www.vonx.be/nieuws/detail/persconferentie-twee-tinten-roze
Prijs: € 2, - exclusief verzendkosten

Liever dan lief - Een sprookje in het land van Down

• Marian de Graaf-Posthumus

Een lief verhaaltje over twee koningskinderen die elkander vonden. Schitterend geïllustreerd door Moniek Peek, die we nog kennen van haar activiteiten in het verleden bij de Kern Zwolle. De tekst is van Bente Jonker. Misschien is dit sprookje een opwekking om er meer aandacht voor te hebben dat maar zo weinigen van onze tieners en volwassenen een geliefd maatje vinden. Dit sprookje geeft goed weer hoe mooi dat kan zijn.

Liever dan lief
door Bente Jonker
Illustraties: Moniek Peek
ISBN: 9789051169973
Prijs: € 13,95
www.vierwindstreken.com/home.php
www.ako.nl/product/9789051169973/liever-dan-lief-een-sprookje-in-het-land-van-down-/

Educatieve klok nieuw in de SDS-webshop

• Gert de Graaf

Deze educatieve klok werkt als volgt: de minutenwijzer, minuten op de wijzerplaat en de teksten in ieder kwadrant zijn in het rood uitgevoerd, direct wordt duidelijk dat deze bij elkaar horen. De zwarte urenwijzer correspondeert met de uren, die ook in het zwart zijn uitgevoerd.
De tijd kan nu in drie stappen worden benoemd: '10 - voor - 2'. Op deze wijze is er nooit verwarring met de minuten en de uren, omdat iedere kleur de juiste aanwijzing geeft, de klok kan nu 'gelezen' worden. Hoe eenvoudig kan het zijn!
Deze klok kan gebruikt worden als tussenstap bij het aanleren van klokkijken. Uiteraard moet je na een tijdje ook gaan oefenen met een gewone klok.

Educatieve klok
Prijs: € 39,55 Zie: www.downsyndroom.nl/product/educatieve-klok/

Kinetic Sand - Sand in motion

• Christien Creed

Naar mijn idee een geweldig product. Je kunt er prima mee in huis spelen maar ook in de tuin of op de camping. Het heeft een bijzondere substantie waardoor je er mooie vormpjes mee kunt maken en het niet uit elkaar valt. Het geeft hierdoor niet zo'n rommel als gewoon zand uit de zandbak. Het is een mooi product om de tast en de fijne motoriek te ontwikkelen van je kind. Mocht je een kind hebben dat bedenkt om het te proeven dan is het glutenvrij. Ik zou het niet aanraden om het te eten maar het is niet giftig. Bij ons thuis wordt het Kinetic Sand gebruikt in combinatie met vormpjes, maar ook met ander speelgoed zoals lego en playmobil en worden er zelfs animaties mee gemaakt van zandmonsters die in de film bewegen. Je kunt er natuurlijk ook educatieve oefeningen mee doen, bijvoorbeeld door er letters in te verstoppen. Goed voor verschillende leeftijden en met talloze mogelijkheden om de fantasie te ontwikkelen.

Kinetic Sand
Prijs: € 13,95 (1kg)
€ 36,95 (5kg)
WABA Fun-Europe AB
www.wabafun.com

Hoera, ik heb een zusje!

• Marian de Graaf-Posthumus

Dat het krijgen van een zusje/broertje 'brusje' niet altijd van een leien dakje gaat laat dit boekje zeer gedetailleerd zien. Mooie tekeningen, op rijm gezette teksten geven een goed beeld hoe het is om een prematuur, dysmatuur en/of ziek kind te begeleiden in het ziekenhuis. Je bent als ouders al onthand. Hoe sta je er dan bij als 'brusje'? De Stichting Prilleven wil met deze uitgave ouders en 'brusjes' een hart onder de riem steken. De opbrengst van dit boekje gaat naar deze stichting.
In het ziekenhuis te vroeg geboren worden en dan daar een flinke tijd moeten blijven. Dat kennen onze ouders met hun kindje met Downsyndroom ook. Voor ons zeer herkenbare materie! Wie wil het de 'brusjes' aanbieden om het met hen door te nemen? Misschien een paar dappere oma en opa-oppassers? Laat het ons weten, dan krijgt u het SDS-exemplaar toegestuurd.

Hoera, ik heb een zusje!
door Bertine Brookhuis
Illustraties:
Mirjam Boom
www.prille-presentjes.nl/product-categorie/boeken/
Prijs: € 14,95

Make Dice Lite

Met deze App kun je je eigen dobbelstenen met woorden maken. Een leuke manier om woorden te flitsen of korte zinnen als je op één dobbelsteen namen doet en op de andere steen actiewoorden. Je kunt woorden gebruiken uit de belevingswereld van je kind. De App is leuk maar zou nog beter kunnen worden als je de dobbelstenen recht zou kunnen leggen na het dobbelen, zodat je beter kunt lezen wat er op staat. Als je ook nog stenen met eigen foto's wilt maken moet je € 2,69 betalen voor de volledige versie. De Make Dice Lite versie biedt al aardig wat mogelijkheden zonder dat het iets kost.

Make Dice Lite
Prijs: Gratis
Make Dice
Prijs: € 2,69

Insectastisch-Avontuurlijk leren

In voorafgaande Down+Ups heb ik al eens geschreven over de Bugs and Buttons Apps van Little Bit Studio. De nieuwe App ziet er weer prachtig uit wat vormgeving betreft. Spelenderwijs leert een kind van alles. Letters, nummers, kleuren: de kever komt ze allemaal tegen. Een leerzam avontuur met Insectastisch.

Prijs: € 0,89
www.littlebit-studio.com

TallyTots Counting

Deze vakantie was ik hard aan het oefenen met Jimmy met het tellen tot 20. Deze App was een succes. Er zijn allemaal spelletjes nadat je tot het betreffende cijfer hebt geteld. Wij waren in Ierland dus lieten het Engelse geluid gewoon aanstaan. Maar om het tellen in het Nederlands goed aan te leren kun je natuurlijk ook het geluid uitzetten.

Prijs: € 2,69
www.spinlight.com

Toca Boca Hairsalon Me

Toca Boca Hairsalon was altijd al een favoriet bij mijn kinderen. Toca Boca Hairsalon Me overtreft de gewone Toca Hair Salon App. Je kunt een eigen foto importeren. Vervolgens zorgt de App dat je kunt praten en met het haar wat je vervolgens krijgt van je kind word je onherkenbaar en meestal niet knapper. Maar dat maakt de pret des te groter. Echte kinderhumor.
Prijs: € 0,89
www.tocaboca.com

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 augustus 2014.
Prijswijzigingen voorbehouden

TITEL	BESTELCODE	PRIJS IN € INCL. BTW
NIEUW: Een kleinkind met Downsyndroom, gids voor opa's en oma's, met drie eigen foto's	GRO-G	7,00
NIEUW: Een kleinkind met Downsyndroom, gids voor opa's en oma's, standaard versie	GRO-S	3,00
NIEUW: Ik ben Björn	BJORN	7,95
NIEUW: Schoonheid is jezelf zijn	SCHO	21,00
Kijk ik kook, door Lise Weuts (geen donateurkorting)	KIK	27,00
Mijn zusje heeft Downsyndroom, door Jon Doppen	ZUS	8,95
Lotte en Max, complete set, 3 dvd's, 3 posters, 3 sets gebarenkaarten (geen donateurkorting)	LMC	67,00
Lotte en Max, Boerderijdieren, 1 dvd, poster en set gebarenkaarten (geen donateurkorting)	LMB	24,95
Lotte en Max, Een nieuwe dag, 1 dvd, poster en set gebarenkaarten (geen donateurkorting)	LME	24,95
Lotte en Max, Praten met je handen, 1 dvd, poster en 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 106 (=XX); alsmede Special SOC en WVV	DXX(x)	9,50
Setje groeicurven voor Nederlandse kinderen met Downsyndroom (2 voor meisjes en 2 voor jongens)	NGC	6,00
Sociale integratie gaat niet vanzelf	SOC	6,00

Gematigd optimisme over Passend Onderwijs

Scholen die al begonnen zijn met Passend Onderwijs zijn na een jaar gematigd positief. Dit meldden diverse media half juli op basis van een onderzoek van de Volkskrant. De krant sprak met directeuren, rectoren en andere schoolbestuurders.
De scholen zijn vooral blij dat ze het beschikbare geld naar eigen inzicht kunnen besteden. Ze geven het uit aan een klassenassistent of aan het realiseren van kleinere klassen. De schoolbestuurders zien ook tijdwinst bij het helpen van zorgleerlingen. Een massale verhuizing van kinderen uit het speciaal onderwijs naar regulier onderwijs is vooralsnog uitgebleven.
De wet Passend Onderwijs is 1 augustus ingegaan. De Volkskrant merkt wel op dat de pilotscholen goed voorbereid waren op het nieuwe systeem, maar dat het algemene beeld veel minder betrokkenheid laat zien.

Martien, Detmar en Martha.

Stephen in het BBC-filmpje in de klas.

Stephen is een actief dorpsraadslid

In Engeland kennen ze meerdere vormen van gemeenteraden. Zo zijn er voor de lokale belangen in kleinere leefgemeenschappen de 'parish councils'. De BBC bracht deze zomer een opmerkelijk bericht over zo'n dorpsraad in het graafschap Nottinghamshire. Daar is Stephen Green één van de weinige 'parish councillors' met een verstandelijke beperking in het Verenigd Koninkrijk. Stephen (49) heeft Downsyndroom en werd vorig jaar in de raad van Nuthall gekozen. Zijn vader, Grenville, helpt hem om actief te kunnen zijn. Een groot deel van het werk van de raad bestaat uit het begeleiden van evenementen, geld inzamelen voor lokale goede doelen en probleempjes oplossen als een gat in de weg. In het filmpje is Stephen onder meer te zien bij een activiteit op een school. Zelf beschouwt hij het als zijn grootste verdienste dat hij het populaire maandelijkse 'Men's Breakfasts' heeft kunnen redden door een certificaat voor voedselhygiëne te behalen, waarmee dit ochtendritueel mocht blijven bestaan.

Heerlijk mailtje van opa en oma

Nog net voordat dezeDown+Up ter perse ging, kregen we een hartverwarmend mailtje van Martien en Martha Tuithof uit Schagerbrug. 'Wij zijn de opa en oma van Detmar', schreven ze. Zij wilden even laten weten dat ze trots zijn op zijn ouders en grote zus Amber. 'We hebben veel geleerd over Downsyndroom en we zien hoe ze omgaanmet dit jonge leven, met zo veel liefde!' Martien en Martha meldden zich ook gelijk aan voor Down+Up. 'We lezen het blad met plezier en leren hier ook van, ga zo door!' Natuurlijk krijgen zij de SDS-gids voor oma's en opa's (zie pagina 8). En wij wensen hun vele gelukkige momenten met hun kleinzoon toe.

Tobias Wolf toont trots zijn diploma.

Tobias geeft Engels met memory

Een leuk bericht uit Duitsland: Tobias Wolf (32) is onderwijs-assistent op de Biberkor Montessorischool ten zuiden van München. Hij geeft er Engels, en zijn leerlingen zijn wat blij met hem. Tobias heeft zelf in de Verenigde Staten op school gezeten en daar ook het diploma gehaald dat hem in staat stelt in Duitsland voor de klas te staan. Hij maakt veel van het lesmateriaal zelf: zo werkt hij graag met een memory-spel waar hij Engelse woordjes op heeft gezet. De school betaalt hem gewoon als assistent leerkracht. In een filmpje over Tobias wordt dan ook terecht gesproken van 'de realiteit van inclusie'. Zien? Ga naar www.youtube.com/watch?v=feuP5TLuFi4

Curator mag niet schenken

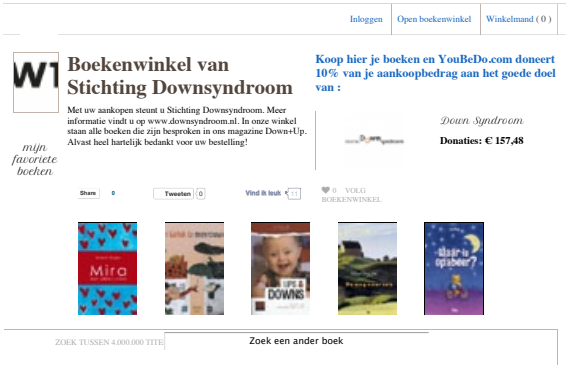
Een opmerkelijke uitspraak van de rechter, eerder dit jaar, willen we u niet onthouden. De zaak werd opgetekend door Folkert Jensma, juridisch redacteur van het NRC.
De curator - en broer - van een 55-jarige man met Downsyndroom vraagt de kantonrechter om 60.000 euro uit diens vermogen te mogen schenken aan hemzelf en zijn broers en zussen. De broer met Downsyndroom heeft, ook naar eigen zeggen, weinig geld nodig in zijn leven. Hij heeft wel goed contact met zijn broers en zussen. Zijn gezondheid gaat achteruit. Na de schenking zou er volgens de curator/broer nog 'ruim voldoende' overblijven om hem te kunnen verzorgen. De familie meent dat het erven van een relatief flink vermogen fiscaal onvoordelig zou zijn. Ook zou het niet de wens van moeder zijn geweest om veel van haar erfenis naar de belasting te zien gaan.
De kantonrechter wijst het verzoek echter af. Hij zegt slechts één belang te moeten dienen: dat van de man met Downsyndroom. Is zo'n schenking in zijn belang, is de maatstaf. Nee, zegt de rechter. Het is alleen in het belang van de familie, onder wie de curator. Het is niet de taak van de rechter mee te werken aan constructies om successierecht te ontgaan.
Bron: Nederlands juristenblad

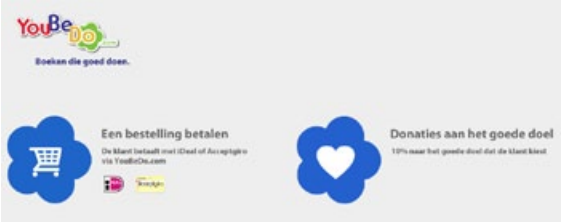
De SDS heeft nu een eigen boekwinkel bij Youbedo!

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 te 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!





(advertentie)

Durft u te kiezen voor een ondernemende accountant?

www.jonglaan.nl

deJong&Laan
Ondernemende Accountants

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:

- Jan Leo de Hoop, Eelde, n.a.v. 50ste verjaardag: € 1.500,-
- Marian de Graaf-Posthumus, verkoop www.sieradenuit de natuur.nl t/m 18-8: € 239,-
- Fam. Van de Louw-Van der Hammen, n.a.v. 25-jarig huwelijksfeest: € 450,-!

Zwanenmossel

Hangers - voorzijde

Hangers - achterzijde

In de webshop van Marian de Graaf-Posthumus, www.sieradenuit de natuur.nl . Opbrengst voor de SDS!

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 SDS informatiepakket.

Early Intervention bij de SDS

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

SDS-film:
Kleine stapjes... grote sprong

Portret van vier gezinnen: hoe doen zij dat nou?

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

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

Kleine stapjes

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

Dvd bij het programma Kleine Stapjes

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

Supplement schoolse vaardigheden

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

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

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

Als **donateur** van de SDS kun je gebruikmaken 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 ervoor.

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 Downsyndroom

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

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

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

Creatief

David de Graaf, ook wel bekend als David de (foto)Graaf, op creatieve wijze aan het werk tijdens de onvolprezen Dreamnights at the Zoo, hier begin juni in Dierenpark Amersfoort. Zie voor een sfeerbeeld van de Dreamnights de pagina's 34-35.