Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 108, winter 2014

- NIPT van alle kanten bekeken
- Wesley uit zich steeds beter
- Kwaliteit leerlingenvervoer onder druk
- Ik ben een beetje down
- Met Kerst aan tafel
- Ieder kind is welkom op De Boshoeve

We zijn toch geen ‘zwaar-zielige groep’ of zo...

Het is je grootste verdriet en je grootste geluk. Die liggen heel dicht bij elkaar!

mijn zoon mag de prachtige persoon zijn die hij is

Het beeld van Downsyndroom

De media besteden aandacht aan de NIPT, de Niet Invasieve Prenatale Test. In veel discussies wordt Downsyndroom als groot probleem neergezet. Hierbij gaat men helemaal voorbij aan het feit dat we het over kinderen hebben. Veel ouders voelen zich machteloos in deze discussie. Moet je je nu werkelijk verdedigen omdat je een kind met Downsyndroom hebt?
Dat kan toch niet!

natuurlijk maak ik me zorgen

We gaan met elkaar een witboek maken. We nodigen iedereen uit om zijn of haar verhaal te mailen. Een zin, een alinea of een pagina, alles mag. Schrijf over je dromen, over de gewone en mooie kanten, over je zorgen en over de uitdagingen waar je voor staat. Mail naar witboek@downsyndroom.nl. Al jullie verhalen zullen samen het echte beeld van Downsyndroom vormen.

We zetten alle verhalen (anoniem) op onze website. We bundelen de verhalen en dit witboek gaan we aanbieden aan de minister, aan alle verloskundigen/gynaecologen, aan iedereen waarvan wij het nodig vinden dat ze het echte beeld te lezen krijgen. Mocht je voor het witboek ook een foto willen opsturen, graag. Vermeld erbij wie er op de foto staan. Als je een foto stuurt, stem je ermee in dat we die gaan afdrukken in het witboek.

je hebt recht op speciale zorg en aandacht als je een kind met een beperking bent

zo over Downsyndroom praten is discriminatie

STICHTING Downsyndroom

Get Down On It!

• Jørgen Heinink

Wat moet je verwachten als je voor het eerst een dansfeest organiseert voor mensen met en zonder een beperking? Dat was de vraag voor *Net ff Anders Events*. Wat zaterdag 22 november gebeurde in jongerencentrum Hoxemacoa in Lopik overtrof in ieder geval alles. Vanaf het begin van de avond is er gedanst, gefeest, gezongen, geflirt en gelachen door rond de tachtig bezoekers. DJ Joey Bremert draaide optredens van Matsoe Matsoe en Foute Leo aan elkaar en de zaal is diverse keren geëxplodeerd. Wat een feest! Iedereen kon zichzelf zijn op dit feest, dat 'Get Down On It' was gedoopt. De organisatie dankt dan ook iedereen die dit heeft mogelijk gemaakt. *Net ff Anders* wil het na alle positieve reacties zeker niet bij één keer laten!

Foto Mechteld Renes

Down+Up

26e Jaargang Nr 108 winter 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 januari naar redactie@downsyndroom.nl. Doet u er een paar aardige, goede foto's bij? (.jpg, minimaal 1 Mb) Met uw bijdrage stemt u in met naamsvermelding en (later) plaatsing op www.downsyndroom.nl.

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

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

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

Landelijk bureau SDS
Hoogeveenseweg 38, Gebouw U
7943 KA Meppel
– op werkdagen bereikbaar van 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

Op de voorpagina: Robin Vinke (6) uit Houten. Zie ook het artikel over zwemles op pagina 37.
• foto Rob Goor

Wesley leert zich steeds beter uiten. Wat doe je als je kind bijna niet praat en het weinige wat hij zegt is vaak onverstaanbaar? Totale Communicatie is het antwoord voor Wesley (7). Zijn ouders helpen hem van jongs af aan zich te kunnen uiten op verschillende manieren: met mimiek, klanken, gebaren én met Leespraat, geschreven woorden dus. Wesley's moeder Karen legt uit hoe dit werkt.

20 Ik ben een beetje down. Renate Lindeman en Sven Sielhorst voeren naar aanleiding van de 'geruisloze' invoering van de NIPT actie om Nederland leefbaar te houden voor alle mensen.

26 Bas Haring denkt dat mensen met Downsyndroom in onze samenleving welkom zijn. De bekende filosoof legt in een openhartig gesprek met SDS-medewerker Gert de Graaf uit waarom. Aanleiding is de discussie die volgde op de controversiële uitlatingen van de Britse bioloog Richard Dawkins.

51 Met Kerst aan tafel. Een kind met Downsyndroom en gezellig tafelen gaan meestal prima samen. Maar de redactie heeft ook nog enkele suggesties voor een ontspannen etentje verzameld.

De update heeft in het eerste artikel screening en het recht op adquate informatie en ondersteuning als onderwerp. Het tweede artikel gaat over het afweersysteem van kinderen met Downsyndroom.

Actueel

Brochure Downsyndroom en sociale veiligheid 6
Wereld Downsyndroomdag 2015: beeldvorming 7
Intussen op kantoor... 7
Leerlingenvervoer: Je kind in vertrouwen meegeven ..18
Ik ben een beetje down 20
Mensen met Downsyndroom zijn hier welkom 26
T21RS: een ambitieus onderzoekscentrum.....38
Geert van Hove bijzonder hoogleraar aan de VU 47
Met Kerst aan tafel 51

Jonge kinderen

Het gaat goed met Daan, ondanks... 9
Familiedag Early Bird: een vertrouwde formule.....10
Wesley leert zich steeds beter uiten 14
Daniël: In de verdediging.....29

Tieners & Volwassenen

Jelmer maakt de overstap naar het speciaal onderwijs 12
Peetjie: Mijn huis 33
Michiel inspireert tot prentenboek 'Liever dan lief' 48

Extra/reportage

Ieder kind is welkom 22
Een krachtig instrument voor inclusie.....30
Dam tot Damloop een groot succes!.....34
Nicky loopt voor Lasse en de SDS (slot) 35
Is een bifocale bril beter voor uw kind? 36
Gouden tips voor een geslaagde zwemles.....37
Voor u gelezen in de media 52

Update

Screening en het recht op adequate informatie
en ondersteuning 39
Het afweersysteem van kinderen met Downsyndroom .44

En verder

Mail en win! 8
Hoe gaat het met de ontwikkeling van uw kind? 47
Over boeken gesproken 57
Apps.....61
Journaal.....63
Giften 64
Downsyndroom Poli's, -Teams en speelgroepen 66
Kernen/Doelstellingen 67

Deadline volgend nummer: 13 januari!

Samen

Samen

Bij het samenstellen van deze Down+Up hebben we als redactie even overwogen om, na de themanummers over gedrag en tieners, dit nummer te afficheren met het thema NIPT. U treft in deze Down+Up diverse artikelen over deze prenatale test aan. Bij elkaar belichten ze uitstekend het brede veld van opvattingen en vragen over dit onderwerp. Maar de discussie over deze nieuwe test is nog lang niet gesloten. En we zullen die discussie actief blijven volgen.

Juist zonder specifiek thema valt het begrip 'samen' in dit winternummer sterk op. En dat is mooi. Samen werken aan beeldvorming over Downsyndroom, samen actie voeren voor gelijke kansen voor mensen met en zonder Downsyndroom, samen zijn in de vertrouwde omgeving van Early Bird. Samen lopen voor het goede doel en samen aan tafel tijdens een vrolijk kerstdiner. Op kinderopvang De Boshoeve komen ook alle kinderen samen, niemand wordt uitgesloten. De bekende filosoof Bas Haring komt in dit nummer aan het woord naar aanleiding van de NIPT, maar ook hij benadrukt het samen leven in de maatschappij: 'Mijn uitgangspunt is dat als je hulp nodig hebt, dat we dan moeten proberen als samenleving die hulp te bieden.'

In onze samenleving zijn er veel, heel veel mensen die zich inzetten voor anderen. Gewoon, omdat dat nodig is, omdat we allemaal deel uitmaken van dezelfde mensenfamilie. In een tijd van bezuinigingen en verschraling van de zorg is het goed om ons dat te blijven realiseren. Het besef van verbondenheid lezen we ook in deze Down+Up terug in al die mooie verhalen van ouders, hulpverleners en andere bevlogen medemensen.

We zijn intussen eigenlijk best benieuwd wat u van het uiterlijk van deze Down+Up vindt. De nieuwe vormgeving is met dit nummer nog niet voltooid, maar heeft al wel duidelijk gezicht gekregen. Mailt u ons uw reactie?
De redactie wenst u in alle opzichten een voorspoedig 2015!

Rob Goor

(in)formatie

Downsyndroom en sociale veiligheid

Omgaan met weerbaarheid en grensoverschrijdend gedrag

Brochure Downsyndroom en sociale veiligheid is gratis te downloaden

De SDS is aangesloten bij de netwerkorganisatie ieder(in). ieder(in) werkt aan belangenbehartiging, helpt ouder- en patiëntenorganisaties, en heeft bijvoorbeeld het juridisch steunpunt. Het ministerie heeft geld gegeven aan Ieder(in) om samen met specifieke organisaties folders te maken over weerbaarheid. In die serie heeft de SDS met ieder(in) samengewerkt en is de brochure 'Downsyndroom en sociale veiligheid' verschenen. De brochure is gratis te downloaden via www.downsyndroom.nl/brochure-weerbaarheid. • Redactie

Voor jong en oud

De brochure geeft informatie aan ouders van zowel kinderen als (jong)volwassenen met Downsyndroom. Het weerbaar maken van je kind begint al vroeg in de opvoeding. Kleine peuters kunnen iedereen nog knuffelen, maar alle kinderen krijgen een keer te horen dat dat op een bepaalde leeftijd niet passend is. Ook kinderen met Downsyndroom moeten dat te horen krijgen. En vaak moeten ze dat vaker horen, voordat je kan zien dat ze begrepen hebben wat je bedoelt. Later is het belangrijk om je dochter te vertellen wat menstruatie inhoudt en wat je dochter kan verwachten. Bij jongens is het goed te praten over zaadlozingen. Allemaal onderwerpen waarover niet iedereen zomaar de juiste teksten uit zijn mouw schudt.

Ze leren het wel op school

Voor sommige ouders is seksuele voorlichting een beladen onderwerp. Het kan al een hele opgave zijn om erover te praten met je kind zonder Downsyndroom, maar wat vertel je toch aan je kind met Downsyndroom? Ook hier gaat de brochure op in. Het is in ieder geval belangrijk om te bedenken dat kinderen met Downsyndroom niet spontaan kennis oppakken van school, vriendjes en vriendinnetjes, tv of internet. Dat wil zeggen: ze zullen wel degelijk hierover dingen meekrijgen, maar ouders, broers en zussen zijn heel belangrijk om dat wat ze hebben gezien in een juist kader te plaatsen. De seksuele voorlichting aan school overlaten is voor deze kinderen ook te weinig. Net als bij heel veel andere zaken is ook bij seksuele voorlichting extra en herhaaldelijke uitleg van de familie nodig. Mochten de gesprekken met de pubers vastlopen, dan geeft de brochure nog tips waar je dan terechtkan.

Indeling

De brochure geeft veel handige handreikingen met voorbeelden die zijn aangedragen door ouders. De problematiek is in vijf hoofdonderwerpen verdeeld:

1. Grenzen, weerbaarheid en voorlichting
2. Kenmerken die mensen met Downsyndroom extra kwetsbaar maken
3. Wat is grensoverschrijdend gedrag?
4. Grensoverschrijdend gedrag signaleren en aanpakken
5. Ouders en zorgorganisatie over een veilige omgeving

In de bijlage vind je een overzicht met veel handige websites en uitgaven die mogelijk ook kunnen helpen. In bijlage 2 staat een signalenkaart grensoverschrijdend gedrag in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking afgedrukt. Deze kaart kunnen ouders ook bekijken als ze bepaald gedrag zien aan hun (jong) volwassen kind en dit bespreekbaar willen maken met de begeleiders van de woonplek. Let wel, als je kind gedrag vertoont dat hierop voorkomt, kunnen er veel dingen aan de hand zijn. Het kan dat iemand zich onveilig voelt, maar er kunnen ook lichamelijke of andere psychische oorzaken voor het gedrag zijn. Als je zorgen hebt over het gedrag van je kind, regel altijd multidisciplinair (medisch) onderzoek met ook aandacht voor sociale veiligheid.

Ten overvloede

De verhalen worden geïllustreerd met foto's. Alle kinderen en mensen op de foto hebben verder niets met de inhoud te maken, ze hebben alleen geholpen om de brochure aantrekkelijk te maken.

Nieuwe stap voor Kleine Stapjes

Al meer dan 25 jaar werkt de SDS met Early Intervention. En al bijna 20 jaar maken we daarbij gebruik van de map Kleine Stapjes. Een lijvig boekwerk dat door veel ouders wordt aangeschaft, maar door veel minder ouders daadwerkelijk wordt gebruikt. Hoewel de methode overzichtelijk is, nodigt het dikke boekwerk niet uit. Er komt gelukkig een alternatief. In 2015 gaan we werken aan een digitale versie. En dan gaan we niet alleen alles wat we nu hebben overzetten naar een digitale vorm, maar er komen ook aanvullingen en gebruikersopties die helemaal aansluiten bij deze tijd. We werken samen met een groep ouders die zullen letten op gebruikersgemak en ICT-bedrijven die gebruikmaken van alle middelen, zodat Kleine Stapjes verrijkt wordt. We houden u op de hoogte.
Dit project wordt mede mogelijk gemaakt door Fonds NutsOhra, Janivo stichting en Stichting Dijkverzwaring.

Plan vast je bijdrage!

Wereld Downsyndroomdag 2015: samen werken aan beeldvorming van Downsyndroom

Zaterdag 21 maart 2015 is het Wereld Downsyndroomdag. Reden genoeg om met elkaar flink van ons te laten horen.

• Redactie

Tijdens een Goede Doel Ontbijt in Wageningen leest Syralene van Prooyen een eigen gedicht voor. Archieffoto SDS

Vertel!

Veel mensen denken iets te weten over Downsyndroom, maar weten er in werkelijkheid nauwelijks iets van. Hier kunnen we verandering in brengen. Iedereen kan hierbij helpen. We vragen iedereen om een spreekbeurt te houden over Downsyndroom. En natuurlijk hoef je de spreekbeurt niet helemaal zelf te verzinnen, we hebben informatie voor je. Op www.downsyndroom.nl/WDSD2015 kun je een powerpoint downloaden. Je hoeft er alleen wat eigen foto's in te voegen en je bent klaar. Je mag hem natuurlijk ook helemaal aanpassen. Wat je wel echt zelf moet doen, is een plek zoeken waar je je verhaal kan houden. Het kan op school, bij de sportclub, op het werk, voor de buren, etc. Als je een verhaal gaat houden, laat het ons weten en laat iemand er een foto van maken, dan kunnen wij er weer verslag van doen in het zomernummer van Down+Up.

Sociale media

Op 21 maart zetten we de wereld op z'n kop! Samen met hulp van het Digital Marketing team van de KLM roepen we die dag iedereen op om z'n icoon van sociale media op z'n kop te zetten en aandacht te vragen voor gelijke behandeling en gelijke rechten voor mensen met Downsyndroom. Hou Facebook en Twitter in de gaten! www.facebook.com/StichtingDownsyndroom, @downsyndroom .

Posteractie

In de aanloop naar 21 maart voeren we ook weer een postercampagne. Het thema gaat natuurlijk helemaal aansluiten bij de actie via de sociale media. We berichten zo snel mogelijk over de start van deze campagne via onze website en de nieuwsbrief.

Oproep: je school of je kinderopvangtoeslag!

De laatste weken is de SDS door verscheidene ouders benaderd die aanlopen tegen een weeffout in de wet. Wat is de situatie? Hun kind met Downsyndroom is tussen de vier en vijf jaar oud. De ouders hebben gekozen voor een reguliere school. In overleg met de school schatten zij in dat het in het belang van het betreffende kind is dat deze geleidelijk gaat wennen aan de nieuwe situatie. Dus niet meteen fulltime naar school, maar ook nog een paar dagen naar de reguliere kinderopvang. Dat laatste kost de ouders geld, best wel veel geld. Normaliter komt de overheid daarom ouders tegemoet: ouders krijgen via de belasting kinderopvangtoeslag. En nu komt het probleem: op het moment dat je kind naar school gaat, al is het maar voor een paar dagdelen, vervalt dit recht op kinderopvangtoeslag. Maar, in de hier beschreven situatie moeten die ouders nog wel de kinderopvang betalen. De Belastingdienst zegt de ouders dat zij als uitvoerende instantie niet verantwoordelijk zijn voor de regels. De dienst voert de regels alleen maar uit. Tijd voor stappen richting politiek, lijkt ons. Onze vraag: zijn er meer ouders die tegen dit probleem met de kinderopvangtoeslag aanlopen? Als u dit herkent, zou u ons dan willen mailen? Naar gertdegraaf@downsyndroom.nl. Met een uitleg over hoe uw situatie eruitziet en wat voor financiële gevolgen dit heeft. Met die signalen kunnen we, in samenwerking met onze koepelorganisatie Ieder(in), aan de slag richting ministeries en politiek.

Als u wel een oplossing heeft weten te vinden voor dit probleem, laat het ons dan ook weten. Daar kunnen andere ouders ook weer wat aan hebben.

Alleen mensen

U zult begrijpen dat ik de afgelopen tijd veel discussies heb gevoerd over de NIPT. Niet over de test zelf maar over de impact ervan op de samenleving. Gaat de komst van de NIPT invloed hebben op de samenleving? Via de media krijgen we op kantoor rare vragen gesteld. "Is het erg als mensen met Downsyndroom verdwijnen?' Alleen de vraag al. Is het erg als Regina verdwijnt? Is het erg als alle roodharigen verdwijnen? Door de vraag zo te stellen, zie je meteen wat een onzinvraag het is. Waar halen mensen de arrogantie vandaan om over mensen met Downsyndroom deze vraag te stellen.

Ik sprak met iemand van de LFB (belangenvereniging voor en door mensen met een verstandelijke beperking) en zij reageerde: ik ken alleen maar mensen. Ik vond dit een geweldige zin. Mensen worden geboren met allerlei eigenschappen en beperkingen. In mijn ideale wereld maak je met elkaar het leven leefbaar. Door met elkaar verantwoordelijkheid te nemen voor een goede omgeving, heb je van iedereen de kwaliteiten nodig. En gelukkig heeft iedereen kwaliteiten. De meeste mensen zetten hun kwaliteiten in voor de directe familie, sommigen zetten hun kwaliteiten in voor de dorpsgemeenschap en anderen voor het land.

Toch zijn de onzinvragen die gesteld worden niet ongevaarlijk. Ze tasten wel degelijk het bestaansrecht van mensen met Downsyndroom aan. De vragen impliceren dat grote aantallen mensen nog steeds de mensheid indelen in wij tegenover zij. En 'wij' hebben dan kennelijk het recht over 'zij' te oordelen. Afgelopen 21 maart had Claudia de Breij in haar radioprogramma Werelddownsyndroomdag gekoppeld aan de dag tegen discriminatie (ook op 21-3). Ik kom er steeds meer achter dat het helemaal niet zo'n slecht idee is dat beide dagen op 21 maart zijn. In deze Down+Up berichten we uitgebreid over dit onderwerp. Ik hoop dat iedereen daarmee een beetje wijzer wordt en dat sommige uitspraken jullie helpen om alle onzinvragen te tackelen.

Regina Lamberts, directeur SDS
reginalamberts@downsyndroom.nl

<<Mail en win!>>

Rendierponcho voor na het bad

Het Engelse merk Cuddledry heeft prachtige zachte badtextielproducten in haar assortiment, die het in bad gaan voor kinderen zeer aantrekkelijk maken.
De kinderponcho's zijn uitgevoerd in verschillende dierenthema's, waaronder een koe, een giraffe, een lieveheersbeestje, een draak en een rendier. Deze luxe poncho's geven kinderen niet alleen de benodigde warmte na het badderen, maar ook de mogelijkheid tot het laten gaan van de fantasie. Zo wordt in bad gaan een vrolijk en warm moment van de dag.
Wij mogen van Cuddledry een rendierponcho weggeven.
Wil jij hier kans op maken? Mail dan je naam en adres o.v.v. Cuddeldry naar info@downsyndroom.nl en wie weet heeft jouw kindje straks zo'n heerlijke badponcho. De producten zijn vanaf € 15,95 verkrijgbaar bij o.a. bol.com.

Win krulveters met een onderwerp voor Down+Up

Welk onderwerp zie jij graag besproken in Down+Up? De redactie blijft nieuwsgierig naar onderwerpen die we (nog) niet hebben belicht, maar waar je toch echt iets over wilt lezen. Iets waar je in de praktijk mee te maken hebt en denkt: dit kan toch niet. Of juist iets waarvan je denkt: dit is zo goed, dat moeten meer mensen weten. Wij horen graag waar jij behoefte aan hebt. Laat het ons weten via info@downsyndroom.nl. Onder de reacties mogen wij 10 paar krulveters verloten. Deze worden ons aangeboden door krulveters.nl.
Veters strikken is eigenlijk niet meer nodig. Bij krulveters.nl kun je verschillende soorten elastische veters krijgen die je niet hoeft te strikken. Eén van die soorten is de krulveter. Een opgekrulde elastische veter die je in je schoenen rijgt, de krul aan het uiteinde vervangt de strik. Krulveters.nl verkoopt diverse leuke kleuren. Wij mogen de volgende kleuren verloten: neongroen, neongeel, groen en regenboog. Heb je voorkeur voor een bepaalde kleur? Geen probleem, vermeld het er even bij in je mail.
De winnaars krijgen de veters uiterlijk 1 februari thuisgestuurd.

KipKep Woller met korting!

De KipKep Woller is een met vlaszaad gevuld kussen dat verwarmd en gekoeld kan worden. Het is speciaal ontworpen om darmkrampjes bij baby's te verlichten. Door de unieke pasvorm past de Woller precies om het buikje van de baby en geeft een zachte, aangename druk waar dat nodig is. De warmte werkt ontspannend. Uiteraard kun je de Woller ook gebruiken om het bedje voor te verwarmen. Het kussen is verkrijgbaar in diverse leuke kleuren. Een heel handige warmtebron en je kunt hem nu bestellen met 15 procent korting. Gebruik in de webshop van KipKep de code SDS2014 en de korting wordt automatisch verrekend.

Veel plezier met het warmtekussen!

Een stevig pleidooi voor juiste zorg en adequate voorlichting

Het gaat goed met Daan, ondanks...

Goede voorlichting! Al vanaf haar oprichting een kerntaak voor de SDS. Maar ondanks al onze inspanningen gaat het toch niet altijd goed. De ouders van Daan vertellen de reden waarom zij lid zijn geworden van de SDS-club van 100. • tekst en foto Marcel Nieland en Colinda van de Schepop, Apeldoorn

Na een fijne zwangerschap wordt op 28 juli 2013 met een voorspoedige bevalling onze zoon Daan geboren. Na de geboorte zien we direct dat Daan Downsyndroom heeft. We hebben ervoor gekozen om ons kind te laten komen zoals het zou komen, zonder testen tijdens de zwangerschap. Daan ondergaat alle gebruikelijke 'Down-onderzoeken' en er lijken aanvankelijk geen syndroomspecifieke complicaties te zijn. Dan wordt hij op 1 augustus opgenomen in het streekziekenhuis, omdat hij geel wordt en niet goed drinkt. Vanaf dat moment komen we in een rollercoaster terecht waarbij er bij Daan verkeerde diagnoses worden gesteld. Daardoor krijgt hij onnodige onderzoeken, idem medicatie en behandelingen, wat belastend was voor Daan en voor ons. In het streekziekenhuis is er geen aandacht voor ons als ouders, waaronder geen basisinformatie over Downsyndroom. Pas nadat Daan op dinsdag 13 augustus in het WKZ wordt opgenomen, wordt er daadkrachtig gehandeld en op dezelfde dag de juiste diagnoses gesteld (duodenum atresie en AVSD). Daan wordt drie dagen later al aan de atresie geopereerd. Spannend! Aan zijn AVSD moet hij binnen twee maanden na deze operatie worden geopereerd.

Vooral onze ervaring van de eerste twee weken in een perifeer ziekenhuis doet ons, nu we in rustiger vaarwater zitten, beseffen dat er nog een weg te gaan is rondom voorlichting na de geboorte van een kindje met Down en adequaat handelen bij complicaties. Mede daarom hebben wij besloten om lid te worden van de SDS-club van 100.*

Als wij direct na de geboorte de informatie hadden gekregen die wij later hebben opgezocht en ontvangen via de stichting, dan was Daan direct naar Utrecht (of ander gespecialiseerd kinderziekenhuis) gegaan. Onze wens is dat er voor alle baby's geboren met Downsyndroom direct de juiste zorg en adequate voorlichting voor de ouders beschikbaar is.

Twee decennia geleden had hij het niet gered. Gelukkig kunnen ze tegenwoordig heel kundig opereren en gaat het nu super goed met Daan!

* Noot redactie: Kijk voor meer informatie over de SDS-club van 100 op www.downsyndroom.nl/club-van-100. En lees ook Down+Up 105, het lentenummer van dit jaar, pagina 18.

Familiedag Early Bird: het succes van een vertrouwde formule

Early Bird en SDS Kern Den Bosch hielden op 21 september hun jaarlijkse familiedag. Ruim 30 (oud-)bezoekers van Early Bird, veelal kinderen met Downsyndroom, kwamen met hun ouders, broertjes, zusjes en soms ook opa's en oma's naar deze drukbezochte familiedag. • tekst Irit Holdrinet, foto's Linde Vos, Silvie Duijndam

Ruim 140 mensen, waarvan ongeveer de helft kinderen, kwamen op deze zonnige dag naar dagcentrum 't Loo (Cello, locatie de Binckhorst) in Rosmalen om elkaar weer te ontmoeten en bij te praten. De kinderen vermaakten zich met Roffel en Laloo, geen gewone clowns, maar miMakkers die speciaal getraind zijn in het afstemmen op emotie, tempo en belevingswereld van onze kinderen (zie www.mimakkus.nl). Ook konden de kinderen een rondje op een pony rijden en zich laten schminken. Binnen was er een speelhoekje voor de allerjongsten en een ballenbak. Buiten waren de schommels, trampoline en zandbak erg in trek. Het feest was helemaal compleet met poffertjes en ijsjes!

Veel ouders kenden elkaar al jaren, omdat ze samen met hun kinderen de speel-leergroepen van Early Bird hebben bezocht. In de eerste, soms moeilijke tijd na de geboorte van hun kind met een beperking, hebben ze elkaar daar leren kennen en veel ervaringen gedeeld.

Wat doet Early Bird? Begeleiden, informeren en adviseren van ouders bij het vroegtijdig stimuleren van kinderen van nul tot vijf jaar met een ontwikkelingsachterstand. Het unieke concept houdt in dat alles gebeurt in speel/leergroepen en 'door ouders, voor ouders'. In dit warme bad van herkenning zijn de leidsters van de speelgroepen namelijk zelf ouder van een kind met een beperking. Zij hebben zelf jarenlang de groepen met hun eigen kind bezocht en helpen nieuwe ouders vanuit hun eigen ervaring verder op weg. De leidsters hebben tevens opleidingen gevolgd om de ontwikkeling en ontplooiing van de kinderen in deze eerste, zo belangrijke jaren, gericht te begeleiden. In de speelgroep scheppen ouders met hun kind zelf de voorwaarden voor een voorspoedige ontwikkeling.

Voor ouders

Early Bird is een plek waar ouders zich gezien en gehoord voelen. Ze kunnen met leidsters en andere ouders ervaringen uitwisselen, informatie over artsen en therapeuten krijgen en wegwijs worden in zorgland. Ouders vinden het prettig om andere ouders te ontmoeten die 'in hetzelfde schuitje zitten', die begrijpen waar je het over hebt en met wie ze vaak jarenlang contact blijven houden.
De leidsters begeleiden de ouders bij het stimuleren van de ontwikkeling van hun kind aan de hand van het Early Interventionprogramma 'Kleine Stapjes'. Er worden vanuit verschillende disciplines zoals logopedie, fysiotherapie en psychologie spelletjes, werkvormen en materialen aangereikt die ouders ook thuis kunnen toepassen.

Voor kinderen

Aan de hand van het programma 'Kleine Stapjes' komen de kinderen op elk ontwikkelingsgebied in aanraking met allerlei stimulerende activiteiten.
In de groep worden op een vanzelfspre-

kende manier sociale en persoonlijke vaardigheden geoefend. Grof motorische vaardigheden worden gestimuleerd door binnen- en buitenmaterialen en spelactiviteiten aan te bieden zoals schommel, glijbaan of kruiptunnel.
Met materialen als vingerverf, scheerschuim, deeg of zand worden de tastzin en fijne motoriek gestimuleerd en er is aandacht voor taal- en spraakontwikkeling door middel van liedjes en versjes, altijd ondersteund met gebaren en soms met gebruik van eenvoudige muziekinstrumenten.

Speelgroep

In de speelgroep zijn de kinderen met hun ouders al vanaf de geboorte welkom. Ook broertjes en zusjes kunnen gezellig meedoen. In de speelgroep kunnen ouders één ochtend per week ongestoord en onder begeleiding hun kind extra aandacht en stimulans geven. Ouders zijn dus zelf actief bezig met de ontwikkeling en ontplooiing van hun kind, altijd uitgaande van zijn of haar mogelijkheden.

De vaste structuur van terugkerende liedjes en activiteiten blijkt in deze eerste, belangrijke tijd, erg zinvol. Voor de peuters wordt er in het programma extra aandacht besteed aan het stimuleren en verhogen van de concentratie, de ontwikkeling van de spraak/taal en ontwikkeling van fijn motorische vaardigheden. Ook sociale vaardigheden en het uitvoeren van kleine opdrachtjes worden geoefend.

Schoolvoorbereidende klas

Vanaf ongeveer drie jaar, afhankelijk van de ontwikkeling, gaan de kinderen over naar het schoolvoorbereidende klasje. In het klasje zijn de ouders niet aanwezig. Wel is er bij het brengen altijd de gelegenheid voor de ouders om met elkaar koffie te drinken. Zo blijft er toch de mogelijkheid om ervaringen uit te wisselen.
In een klein groepje raken de kinderen vertrouwd met de manier van werken die straks op de basisschool gewoon is. Daar moeten ze zich in een grote groep kinderen prettig en veilig voelen, waar veel van hen gevraagd wordt. De kinderen moeten bijvoorbeeld op hun stoel kunnen blijven zitten en opdrachtjes uitvoeren. Ze moeten leren hoe een ander kind heet en reageren op hun eigen naam. Zelf een puzzel maken, terwijl andere kinderen een werkje doen. Of tekenen, terwijl er ergens anders afleidend geluid is.
Iedere periode komt er een thema aan bod. Zoals dieren, seizoenen of Sinterklaas en Kerstmis. Binnen het thema wordt aandacht besteed aan onderwerpen als groot-klein, dezelfde plaatjes bij elkaar zoeken, sorteren, etc.

Early Bird in Rosmalen heeft haar deuren altijd openstaan voor belangstellenden.
Ouders kunnen met hun kind een kijkje komen nemen en een paar keer meedoen om te zien of Early Bird iets voor hen is. Dit kan zonder verwijzing en er zijn geen kosten aan verbonden.
Wanneer ouders besluiten de groep te willen blijven bezoeken dan worden zij ondersteund bij het aanvragen van de benodigde indicatie. Bij voldoende belangstelling wordt er ook een speelgroep in Zaltbommel gestart.

Meer informatie?

Bekijk onze website www.stichtingearlybird.nl of bel Irit Holdrinet op 06-21528669.

Jelmer maakte de overstap naar het speciaal onderwijs

In het lentenummer vertelde Wilma Paans hoe zoon Jelmer na een medisch gezien wat moeizame start uitgroeit tot een vrolijke knul. Ze stipte ook even aan dat Jelmer vorig jaar de overstap heeft gemaakt van het regulier naar het speciaal onderwijs. In dit vervolgartikel vertelt Wilma hoe dit is gegaan en hoe het bevalt. • tekst en foto's Wilma Paans, Zwijndrecht

Jelmer is in oktober 10 jaar geworden. Onze tiener is met 4 jaar begonnen op de reguliere basisschool bij ons in Zwijndrecht.
Waarom de reguliere basisschool en niet speciaal onderwijs? Onze twee oudere kinderen, Larissa en Esper, zaten daar al op school en Jelmer is gewoon meegegroeid in het proces. Ik hielp met van alles op school en als mijn man niet thuis was dan ging Jelmer vanaf het begin af aan gewoon mee. Toen hij bijna 3 jaar was mocht hij ook al wel eens even een uurtje van de kleuterjuf in groep 1 meekijken of buitenspelen. Met de open dag in februari 2008 hebben wij hem ingeschreven en gelijk een afspraak gemaakt voor een gesprek. Hieruit kwam naar voren dat ze het met Jelmer wel wilden proberen. Garanties krijg je natuurlijk nooit. Maar er moest dan wel een assistente in de klas komen. Deze zou deels door school betaald worden en wij zouden een persoonsgebonden budget moeten aanvragen om het restant van de tijd te kunnen realiseren.
Met hulp van MEE hebben we dat gedaan, maar de aanvraag werd in eerste instantie

afgewezen. We tekenden beroep aan en er is een gesprek gekomen met het CIZ in Gorinchem. Mede met behulp van SPON onderwijs adviesgroep is het uiteindelijk toch voor elkaar gekomen. Uiteraard niet zonder slag of stoot en zeker wel met de nodige extra energie en emoties die daar allemaal bij kwamen kijken. Je wilt toch altijd het beste voor je kind.

Solo

Uiteindelijk zat Jelmer in groep 4 en zagen we meer en meer dat hij sociaal en emotioneel wat achterliep op de andere kinderen. Niet dat wij daar een probleem van maakten, maar wij waren bang dat hij hierdoor een sologanger zou worden. In plaats van één met de groep een éénling in de groep.
We hebben onze zorgen uitgesproken op school en tegenover de begeleiders van SPON. Na de diverse gesprekken kregen we de gelegenheid om te gaan kijken op een school waar Jelmer terecht zou kunnen komen. Dit werd de Blije Gaarde, toen nog gevestigd aan de Noordendijk in Dordrecht. Het was een heel oud gebouw, maar de ontvangst was gastvrij en we kregen veel informatie. We konden ook al onze vragen stellen. In de klas heerste een ontzettend gezellige sfeer en sommige kinderen wilden gelijk van alles van ons weten. Het voorstel van de school was om Jelmer een dagdeel mee te laten draaien om te kijken hoe het zou gaan in de klas en hoe hij het zelf zou vinden. Een afspraak was zo gemaakt en het dagdeel volgde snel. Toen we hem kwamen brengen, wilde hij ons al snel weg hebben zodat hij lekker zelf aan de slag kon gaan. Bij het ophalen zei de juf dat hij zich helemaal thuis voelde in de klas en heerlijk mee had gedaan.
Aan Jelmer hebben we ook gevraagd wat hij leuker vond: deze school of zijn huidige school en tot onze verbazing eigenlijk gaf hij de Blije Gaarde aan. Dus na nog wat gesprekken over en weer was voor ons de keus toch snel gemaakt: hij zou naar de Blije Gaarde gaan. Die school zou bij aanvang van zijn schooljaar, 2013, samen met de Vlij en de Dordtse Buitenschool opgaan in Kiem.

Geen controle meer

De eerste dag stonden wij met lood in ons schoenen om ons mannetje aan de taxichauffeur over te dragen, tezamen met zijn goed gevulde rugzak, om daarna totaal geen controle meer te hebben op alles wat er op zo'n dag gebeurt. Allerlei dingen speelden door ons hoofd. Was het wel de goede keus geweest die wij hadden gemaakt? Kon hij het aan die lange dagen? Hoe zou hij reageren op de andere kinderen? Hoe zou het gaan met zijn vooruitgang op alle gebied? Vragen, vragen en nog eens vragen. Wat vonden wij het lastig afhankelijk te zijn van een heen-en-weer-schriftje en niet meer even op dat schoolplein te staan, niet meer even snel binnen kijken in de klas of een gesprekje met de juf. Contacten met andere ouders en vriendjes maken voor Jelmer was best lastig op deze manier. Wij hebben geprobeerd dit te ondervangen door naar de thema-ochtenden te gaan op school, ons aan te melden voor de activiteiten-commissie en op de info avond te proberen om direct contact te krijgen met andere ouders.

Jelmer kan veel aan

Nu Jelmer meer dan een jaar op deze school zit, stellen we met een grote glimlach vast dat hij het super goed heeft gedaan - en dat nog steeds doet. Hij heeft zich best snel aangepast aan de nieuwe situatie. En wat heeft hij ontzettend veel geleerd het afgelopen schooljaar. Wat kan ons kind toch veel aan qua veranderingen: met de bus, nieuwe school, nieuwe kinderen, nieuwe juffen, logopedie op school, tussen de middag eten op school, et cetera. Jelmer vond het wel erg lastig in het begin dat er geen begeleider meer was speciaal voor hem. Maar ook daar heeft hij zich knap doorheen geslagen. Inmiddels zit hij in een andere groep, zodat hij nog meer op niveau zit met de andere kinderen, zowel cognitief als sociaal en emotioneel.
Wij kunnen met een gerust hart zeggen dat onze keus, al was die lastig, heel goed is geweest. Wij zijn ook blij dat hij zijn eerste jaren in de buurt op school is gegaan, waar hij nu nog steeds contact met vriendjes heeft. Al met al is Jelmer nog steeds een kind dat met een glimlach opstaat en naar bed gaat. We zijn enorm trots op onze kanjer!

Kiem

Kiem is gevestigd aan de Sitterstraat in Dordrecht. Op www.kiem-onderwijs-met-zorg.nl profileert de school zich als volgt:

Kiem is een school voor kinderen met een verstandelijke, lichamelijke of meervoudige beperking en kinderen die langdurig ziek zijn.
De leeftijd van de kinderen varieert tussen de vier en dertien jaar. Er is één VSO-groep met leerlingen tot achttien jaar. Veel van onze leerlingen hebben naast onderwijs in de reguliere vakken extra zorg nodig om zich optimaal te kunnen ontwikkelen.
Kiem biedt onderwijs en zorg onder één dak. Zorg die een leerling nodig heeft, wordt gegeven onder schooltijd door experts van de samenwerkende instellingen Gemiva en Rijndam.

Wat kan ons kind toch veel aan, qua veranderingen

Leespraat binnen Totale Communicatie

Wesley leert zich steeds beter uiten

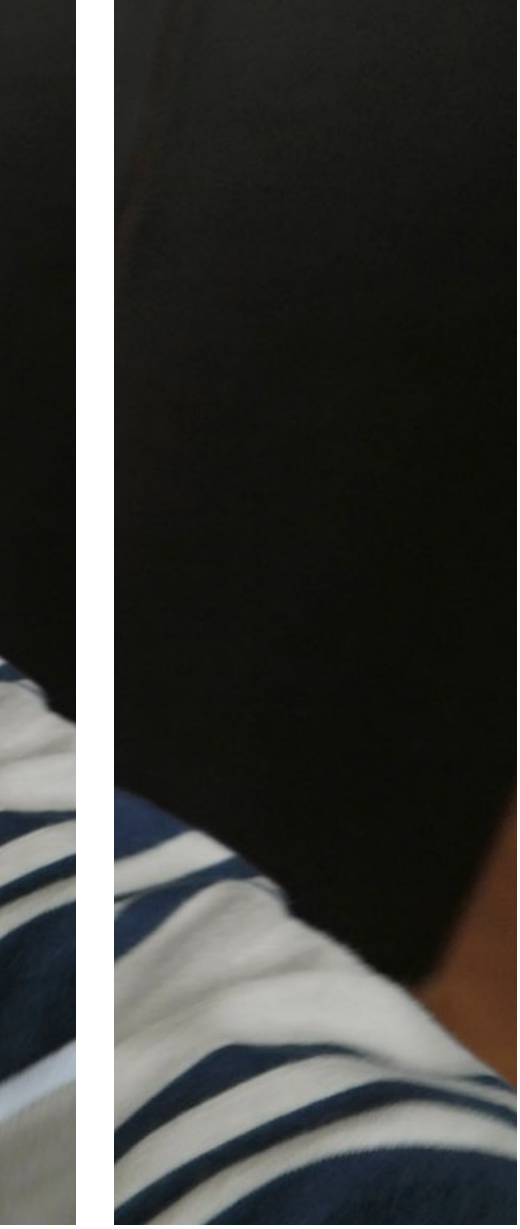
Wat doe je als je kind bijna niet praat en het weinige wat hij zegt is vaak onverstaanbaar? Totale Communicatie is het antwoord voor Wesley (7). Zijn ouders helpen hem van jongs af aan zich te kunnen uiten op verschillende manieren: met mimiek, klanken, gebaren én met Leespraat, geschreven woorden dus. Wesley's moeder Karen Sauren vertelt hoe dit in zijn werk gaat. • tekst Gert de Graaf, foto's Gert de Graaf en Karen Sauren

Wesley is zeer bereid mij te laten zien hoe hij kan communiceren. Hij zegt kr-kr en maakt daarbij een wrijvend gebaar over zijn buik. Zijn moeder weet direct wat dit betekent: Wesley heeft honger. Het communicatieboek wordt erbij gepakt. Op de eerste bladzijde wijst Wesley het woord 'eten' aan. Nummer 1 staat er bij 'eten'. Wesley weet daardoor dat daar tabblad 1 bij hoort. Hij zoekt die bladzijde op en kiest het woord 'gedroogd fruit'. Samen met zijn moeder zoeken ze het daarbij horende tabblad op. Hij maakt zijn keuze uit de verschillende soorten gedroogd fruit op die bladzijden, alles aangeduid met alleen geschreven woorden.

Wie is Wesley?

Karen geeft me een beeld van Wesley als persoon. 'Wesley is een vrolijk mannetje van net zeven jaar oud, heel communicatief en sociaal ingesteld. Dat is bijzonder voor een kind dat bijna niet kan praten. Hij gaat niet in een hoekje zitten, trekt zich niet terug in een eigen wereldje. Hij helpt graag, hij houdt van samendoen, bijvoorbeeld samen koken of samen schoonmaken. Hij doet minder graag alleen dingen. Dat is ook een uitdaging voor mij. Als iets niet werkt, dan wil ik weten waarom niet. Zelf spelen wilde niet zo werken. Nu hoorde ik van de begeleiders van zorgaanbieder Cordaan dat er meer kinderen met Downsyndroom geneigd zijn om niet uit zichzelf nieuwe elementen toe te voegen aan hun spel. Dus dat kan een rol spelen. Maar, het is ook zo dat Wesley al vanaf zes weken fysiotherapie en logopedie krijgt. Bovendien zijn we zelf al van jongs af aan met het ontwikkelingsstimuleringsprogramma Kleine Stapjes aan het werk. Hij is dus erg gewend om altijd één op één volwassenen ter beschikking te hebben. Hij is daarbij ook nog enig kind. Dus misschien ligt het ook aan deze zaken. Laatst heb ik een keer een timetimer gezet. Ik heb hem verteld dat ik ging koken en dat hij 15 minuten zelf moest spelen. Hij vond dat niet leuk en ging boos op zijn bed liggen. Maar na tien minuten zat hij toch te spelen. Hij had het speelgoed dat in de la onder zijn bed ligt zelf gepakt.'

'Ik realiseerde me toen dat de opdracht 'ga zelf spelen' een te grote opdracht is. Hij moet dan zelf bedenken wat hij wil gaan doen. Maar, hij mist overzicht. Daarbij komt dat zijn speelgoed opgeruimd ligt uit het zicht, op verschillende plekken in huis. In deze situatie kun je heel goed visuele ondersteuning inzetten. Ik heb een stapel kaartjes gemaakt met op ieder kaartje een foto van een stuk speelgoed en het bijbehorende woord. In dit geval heb ik ook een foto toegevoegd, omdat het me hier niet ging om het lezen, maar om het snel oproepen van keuzemogelijkheden. Als ik



hem nu zelf wil laten spelen, dan kijken we eerst samen de stapel kaartjes door. Hij kiest dan zelf drie dingen die hij graag wil doen. Die spullen zetten we samen klaar. Dan gaat hij daarmee zelf spelen. Meestal gebruik ik daarbij nog wel de timetimer. Na een kwartier gaat het belletje af, de 'pi-pi', zoals Wesley het noemt. Op dat moment moet ik hem ook even mijn volle aandacht geven. Dat is dan zijn beloning. Het werkt overigens ook goed als er andere kinderen komen spelen. Die hoeven ook niet alle kasten open te trekken. Ze kunnen gewoon een paar kaartjes uitzoeken – en dan pakken we samen dat speelgoed erbij.'

Woorden, klanken, gebaren

'Wesley praat in losse woorden. Hij kan er zo'n 50 zeggen. Voor mensen die hem goed kennen, en de context kunnen plaatsen, zijn die woorden ook te begrijpen, voor anderen nauwelijks. Hij zegt bijvoorbeeld 'au' tegen 'blauw' en 'oe' tegen 'groen'. En 'één, twee, drie, vier' is bij hem 'éé, néé, ie, v-ie'. Dus 'nee' kan bij hem 'nee' betekenen, maar ook 'twee'. We zijn al voor zijn eerste verjaardag ook met gebaren gestart. Dus basisgebaren voor zaken als eten, drinken, spelen, werken en namen van dieren kent hij. Ik denk dat hij tussen de 50 en 100 gebaren kent. Hij zit op een reguliere klas in een combinatiegroep drie-vier. In die klas zitten drie kinderen met Downsyndroom. Daardoor is er meer assistentie in de groep mogelijk. Verder is de gedachte dat een paar kinderen met Downsyndroom in één groep bij het doorlopen van de school die kinderen tegen vereenzaming zou kunnen beschermen. Vorig jaar heeft in de kleuterklas een vriendin van mij die in het speciaal onderwijs werkt een paar keer les gegeven in gebaren. Die kinderen pakken dat heel snel op. Daarom is het effectief om het via de kinderen te doen. Om zoiets te bereiken via de groepsleerkracht is veel lastiger. Kinderen pakken het veel sneller op dan de meeste volwassenen.'

Leespraat om te leren praten

Karen komt over als een zeer gestructureerd mens. Zij heeft het interview systematisch voorbereid. Ze pakt haar lijstje erbij: 'Ik gebruik Leespraat op vier verschillende manieren. Ten eerste gebruik ik het voor het beter leren praten. Dat is bij Wesley een beperkt gebruik, omdat hij grote moeite heeft met articulatie. Maar een klein aantal woorden en losse klanken kan hij zeggen. Ik wilde kortgeleden bijvoorbeeld 'pan' leren zeggen. Hij kan 'papa' zeggen, en hij kan het woord 'papa' lezen. Ook kent hij de letter 'n' en kan hij de klank 'n' zeggen. Dus misschien kan hij dan ook leren 'pa-n' te zeggen. Maar 'papa' is bij hem als een geheel ingesleten. Dus ik schrijf 'papa' op en ik knip het in tweeën. Ik laat hem zien en tegelijkertijd horen dat 'papa' bestaat uit 'pa' en nogmaals 'pa'. Vervolgens hebben we als spel ritmisch 'pa' en dan weer 'pa' gezegd, waarbij ik steeds één kaartje met 'pa' erop laat zien. Ik ben daarna het tempo gaan vertragen. Dus na de eerste 'pa' wacht ik voordat ik de tweede 'pa' laat zien. Vervolgens heb ik laten zien dat ik na de eerste 'pa' ook een kaartje met 'n' erop tevoorschijn kan toveren. Als je eerst 'pa' leest en dan 'n', dan krijg je 'pa-n'. Dat moet ik dan met die visuele ondersteuning erbij veel blijven herhalen voordat hij het spontaan gaat gebruiken. Eerder heb ik dezelfde werkwijze toegepast bij andere woorden. Wesley houdt bijvoorbeeld van dvd's met Maja de Bij. Hij kon 'mama' zeggen en 'ja'. Toen heb ik op dezelfde manier waarop ik nu aan 'pa-n' werk, hem 'ma-ja' leren zeggen. 'Maja' gebruikt hij nu voor ieder insect. Dat is zijn wil tot communicatie. Ik realiseer me dat Wesley nooit een gemakkelijk pratende goed verstaanbare spreker zal worden. We moeten dus naar andere wegen zoeken. Een spraakcomputer, of een spraak-app, kan op den duur ook uitkomst bieden. Ik wil dat hij heel veel woorden leert lezen en dat hij op termijn ook leert hoe hij die woorden zelf van losse letters kan opbouwen. Zelf kunnen typen geeft veel meer nuancemogelijkheden in het je uitdrukken dan alleen plaatjes of alleen bepaalde woordbeelden kunnen selecteren.'

Leespraat voor het lezen

'Het tweede waar ik Leespraat voor gebruik is het stimuleren van lezen. Dat is een uitdaging. Zelf een boekje lezen is lastig. Hij praat onverstaanbaar. Het is soms dus ook moeilijk om te bepalen wat hij wel of niet goed leest. Kant-en-klare boekjes gebruiken is niet vruchtbaar. Daarom probeer ik hem te leren lezen door aan te sluiten bij zijn interesse. Hij helpt heel graag met

Pompoenbanaanpannenkoeken

Wat heb je nodig?

Ingrediënten:

- 50 gram pompoen
- 1 banaan
- 2 eieren
- een beetje kaneel en vanille
- 1 eetlepel kastanjemeel
- rozijnen
- kokosolie

Keukengerei:

- weegschaal
- maatbeker
- staafmixer
- pan
- deksel
- theelepel
- eetlepel
- 2 desertlepels

Verkeersles

Ik ga veilig de straat oversteken.

Zo steek ik veilig de straat over:

1. Stoppen bij de stoeprand
2. Wachten op mama en papa. Samen:
3. Eerst goed kijken:
   a. Kijk naar links
   b. Kijk naar rechts
   c. Kijk nog een keer naar links
4. Als er niks aankomt, mag ik recht oversteken.

Ik gebruik Leespraat ook voor het uitbreiden van zijn kennis van de wereld

koken. Dus ben ik recepten gaan uitschrijven. Ik wijs de regel aan. Hij leest het en hij pakt de spullen die bij die regel horen. De woorden in die teksten hebben we ook los ingestudeerd met woordkaartjes matchen ('leg het kaartje bij het kaartje met hetzelfde woord') en selecteren ('pak het kaartje met daarop ....'). Ik weet niet of hij ieder woord dat hij in zo'n recept leest begrijpt. Hij kent ook veel context. Als hij een stap in het recept vergeet en al het volgende wil gaan doen, dan wijs ik op de overgeslagen regel. Die leest hij dan en vervolgens gaat hij toch alsnog doen wat er staat. Hij laat daarmee dus zien dat hij begrijpt wat hij heeft gelezen. Hij leert op deze manier lezen en koken. Je moet wel geduld hebben. Zijn interesse volgend ben ik ook favoriete liedjes gaan uitschrijven. Daar maak ik werkbladen bij. 'Grapjeswerkbladen' spreken hem erg aan. Dan staat er bijvoorbeeld 'Zeg blauwkapje / roodkapje waar ga je henen'. Hij streept dan het verkeerde woord weg. Inmiddels kan hij zo'n 300 woorden direct lezen. Het zijn er misschien zelfs 500, maar daar zitten dan ook woorden bij die hij wellicht alleen in een bepaalde context herkent.'

'We werken nu ook aan het leren herkennen van woorddelen, door bijvoorbeeld woorden in stukken te knippen, de stukken door elkaar te leggen en hem te vragen het woord weer heel te maken. Dat doet hij goed. Op school is hij veel verder dan de meeste klasgenoten als het gaat om het herkennen van geschreven woorden. Hij kan ook bij zinnetjes als 'de aap is in de boom' moeiteloos het juiste plaatje zoeken, als tenminste het plaatje niet al te onduidelijk is. Hij kan met een letterdoos van losse letters korte woorden uit Veilig Leren Lezen vormen, uit zijn hoofd. Dat doet hij op zijn visuele geheugen. Oefeningen waar je op je gehoor zaken moet onderscheiden, bijvoorbeeld 'welk woord begint met een m', kan hij daarentegen niet. Dat soort werkbladen pas ik aan. Ik maak ze visueel door de woordbeelden erbij te zetten. We deden thuis al eerder ook het uit het hoofd leren leggen van woorden uit losse letters, met woorden die hij interessant vindt, zoals papa, mama, opa en Wesley.'

Leespraat voor andere vaardigheden

'Ten derde gebruik ik Leespraat steeds meer om andere vaardigheden aan te leren of te ondersteunen. Ooit ben ik daarmee begonnen met een stappenplan voor de wc, met daarin op volgorde 'broek omlaag, plassen, broek omhoog, doortrekken, handen wassen, afdrogen, licht uit'. Ook hebben we een lijstje gemaakt voor het zelfstandig aantrekken van je jas. De opdracht 'trek je jas aan' was toen nog te onoverzichtelijk. Maar met uitgeschreven tussenstappen ging het wel. Dat hebben we onlangs ook gedaan voor helemaal zelf aankleden. We hadden in het stappenplan niet gezet dat je dan eerst je pyjama moet uitdoen. Wesley had dan ook zijn kleren aangetrokken over zijn pyjama heen.

We hebben het zelfstandig aankleden geïntroduceerd in het weekend, want dan is er geen tijdsdruk. Vandaag hebben we het voor het eerst ook gedaan op een schooldag. Ik heb hem in het weekend verteld dat kinderen van zeven jaar zo groot zijn dat ze zich helemaal zelf kunnen aankleden. Het is vandaag goed gelukt. Op het einde van het lijstje staat dat hij mag gaan ontbijten. Dat is dan de beloning. En omdat het allemaal netjes stap voor stap op het lijstje staat, wil hij die stappen ook afhandelen. Dan hoef ik ook niet de strijd met hem aan te gaan. We waren vergeten schoenen aandoen als laatste stap op te schrijven. Dan wil hij dat pas doen als we het eerst er netjes bijgezet hebben. Het lijstje is heilig voor hem.'

'Ik ben hem nu ook aan het leren hoe je je in het verkeer moet gedragen. Dat speel ik uit met playmobiel en lego. Ik schrijf daar dan zinnetjes bij, bijvoorbeeld bij oversteken: 'links kijken, rechts kijken, links kijken, als er niets aankomt, oversteken'. Ik heb er nu wel bijgeschreven: 'op mama wachten met oversteken'. Want hij overziet zo'n situatie nog niet echt goed. Dus wil ik dat hij niet zelf zonder mij oversteekt. Dan stel ik het lijstje bij. Maar door die geschreven instructies pakt hij wel de procedures op. Alleen mondeling aansturen, het hem keer op keer vertellen, werkte eigenlijk helemaal niet.'

'Ik gebruik Leespraat niet alleen voor ondersteunen van aanleren van praktische vaardigheden, maar ook voor het uitbreiden van zijn kennis van de wereld. We zijn bijvoorbeeld naar Parijs geweest. Dan kom je door drie landen en langs verschillende steden. Ik laat hem zien dat je dat op een kaart kunt afbeelden. Ik heb een fotoboek gemaakt over die reis, met korte tekstjes erbij. Kijk, hier zie je een bladzijde met aan links foto's van gebouwen in Amsterdam en aan rechts van gebouwen in Parijs. Dan is er een kleuterprogramma op tv waar de hoofdpersoon bij de Eiffeltoren staat. Wesley gebaart eerst naar zichzelf, dan maakt hij het gebaar voor trein, en voor papa en mama. Dat klopt, we zijn met de trein naar Parijs geweest.'

Leespraat en communicatie

'Ten vierde gebruik ik Leespraat voor het uitbreiden van zijn communicatiemogelijkheden. Maar, hoe ga je de leeswoorden die hij kent zo ordenen dat hij de weg erin snel kan vinden? Op advies van Hedianne Bosch (zie: www.stichtingscope.nl en

https://www.facebook.com/leespraat) ben ik gestart met een communicatieboek met daarin drie niveaus: hoofdcategorieën, subcategorieën en items. Het boek is ingedeeld met tabbladen met daarop cijfers tot en met 31. Op de eerste pagina kan Wesley een aantal hoofdcategorieën vinden, bijvoorbeeld eten/drinken, spelen, school, feest en emoties. Achter elke hoofdcategorie staat het tabbladcijfer dat hoort bij de subcategorieën. Daar staan dan weer de tabbladcijfers voor het volgende niveau waar hij de items kan vinden. Op die manier kan Wesley de weg vinden in het boek. Het boek bevat geschreven woorden, meestal zonder plaatje. In het begin kon hij nog niet al die woorden lezen. Maar door het boek samen te gebruiken, leer ik hem meteen nieuwe woorden lezen. En hij leert welke items bij welke categorie horen. Als hij een woord nog niet kende, dan las ik het in het begin gewoon op en dan zei hij 'ja' of 'nee'. Nu weet hij zelf wat er staat. Dat leren gaat heel erg snel, omdat de onderwerpen zijn interesse hebben.'

'De categorie eten/drinken gebruikt hij veel. Maar 'spelen' ook. Dan hoeft hij niet de hele kast leeg te rukken. Hij kiest gewoon uit de lijst met woorden. Ook met dvd's hebben we hetzelfde systeem. Die heb ik ook in subcategorieën verdeeld, bijvoorbeeld 'Koekeloere', 'Lotte en Max' en 'Barbapapa'. Dan kiest hij de subcategorie, en dan hoef ik alleen het stapeltje dvd's dat daarbij hoort te pakken om verder uit te kiezen. Nu pakt Wesley het communicatieboek nog niet uit zichzelf. Ik pak het als ik hem niet begrijp. Ik denk dat ik ook moet gaan stimuleren dat hij het uit zichzelf kan pakken.'

'Op school hebben ze ook een communicatieboek gemaakt. Daar staan bijvoorbeeld 'emoties' in, als boos, blij, verdriet, pijn, koud en warm. Een andere categorie zijn schoolactiviteiten als rekenen, gymnastiek, kring, remedial teaching, enz.'

'Hedianne gaf aan dat er in een communicatieboek eigenlijk niet alleen dingen zouden moeten staan die hij wil hebben of doen, maar ook dingen waarover hij iets wil vertellen. Tot voor kort had ik niet de indruk dat hij die behoefte had. Misschien heeft dat ook met zijn ontwikkeling te maken, dat hij nog in het stadium was waarin een kind volledig in het hier-en-nu is. Maar, onlangs hebben we een lekke band gehad met de auto. Dat vond hij geweldig spannend. Daar komt hij op terug. Dus dat moeten we uitwerken voor het lezen. De laatste tijd merk je ook dat hij de fotoboeken over dingen die hij heeft meegemaakt weleens uit zichzelf nog een keer wil bekijken. Ik maak dat soort verhalenboeken al vele jaren, maar het is van de laatste maanden dat hij er uit zichzelf belangstelling voor blijft houden.'

Het blijkt dat het communicatieboek ook gebruikt kan worden om over zaken te spreken die nog moeten gaan gebeuren. Als ik een week later terugkom om wat foto's te maken wordt de verjaardag van papa, nog twee nachtjes slapen, door Wesley becommentarieerd door het aanwijzen van bijbehorende woorden in het communicatieboek 'cadeau, geheimpje, zingen, slingers'. Wesley wijst aan, is daarbij zeer enthousiast, en begeleidt sommige van de woorden met gebaren.

Hoe starten?

'Toen Wesley net twee jaar was, hebben we de cursus Leespraat gevolgd. Daarna zijn we gestart met een woord-wenprogramma. Gewoon hem vertrouwd maken met geschreven taal, door hem te laten zien dat je allerlei dingen kunt opschrijven, zonder daarbij van hem te verwachten dat hij al echt woorden kon herkennen. Vanaf dat hij twee jaar en tien maanden was, heeft Heidi van Ginkel ons een aantal jaren gecoacht. Nu kom ik zelf af en toe bij Hedianne Bosch om me te laten coachen. In de loop van de tijd ontdek je steeds meer toepassingen van het lezen. Je leert ook hoe je tegelijkertijd kan werken aan verschillende onderdelen zoals woorden leren lezen, communicatie, uitspraakverbetering en andere vaardigheden leren ondersteund door lezen. Je maakt het je eigen. Ik vond het belangrijk om daarbij coaching te krijgen. Wat ook heel inspirerend en leerzaam is, is de Facebookpagina van Leespraat. Als je je kind hierin wilt laten ontwikkelen, dan moet je als ouder actief met Leespraat bezig zijn.'

Leerlingenvervoer is een zorgenkindje op zich

‘Je moet je kind in vertrouwen mee kunnen geven’

De gemeente Utrecht wil de regels rond het leerlingenvervoer aanpassen met de komst van Passend Onderwijs en de Wmo. Maar weet een gemeente eigenlijk wel met welke problemen ouders te maken krijgen die hun kind in goed vertrouwen aan de chauffeur van ‘het busje’ meegeven? Karin Visser weet uit ervaring wat er allemaal aan kan schelen en komt in actie. • tekst Rob Goor, foto’s Rob Goor (portret) en Karin Visser

Douwe, bijna 8, stapt ‘s ochtends in het busje naar school. Hij mag - nee, hij moet voorin zitten. Daar zijn strakke afspraken over gemaakt met de vervoerder, na een incident waar Douwe vermoedelijk weinig meer van weet. En dat is maar beter ook. De chauffeur kent Douwe en Douwe kent hem. Maar voor hoelang nog? De ‘houdbaarheidsdatum’ van een vaste chauffeur is totaal ongewis. Voor de chauffeur, voor het kind én voor de ouders van het kind.

Karin Visser, moeder van Douwe, is het schoolvoorbeeld van een ouder die totaal in beslag genomen wordt door de zorg- en regelperikelen die het leven van een kind met Downsyndroom met zich mee kunnen brengen. Het begon al met het regelen van het halen en brengen naar het kinderdagcentrum en de reguliere school waar Douwe voor halve dagen begon. ‘Ik had een soort door de vingers zien-afspraak op mijn werk. Het was een heel gedoe. Ik ben stafmedewerker bij de gemeente Utrecht en ik heb het geluk dat mijn werkgever zich flexibel opstelt. Maar ik ben toen wel overspannen geworden. Het werd me allemaal te veel. Je kan wel zeggen: Passend Onderwijs, hartstikke goed, en kindertjes met Downsyndroom naar het regulier onderwijs, maar je moet er wel heel veel voor regelen.’

Op de kleine reguliere school waar Douwe begon, ging het aanvankelijk goed. De school was enthousiast, Douwe was vrolijk. ‘Maar ik vond het zwaar, ook met het vervoer naar het kinderdagcentrum tussen de middag (dat we zelf moesten regelen). Ik was er 1,5 uur mee bezig en schoof dan weer achter mijn bureau aan. Ik zag ook aan Douwe dat het hem veel energie kostte.’

‘Begin 2013 bleek bij een oogmeting dat Douwe slechtziend was. Toen snapten we ook waarom hij zo druk is, overal naar toeloopt en alles wil voelen. Het verklaarde veel gedrag, ook op school. En hij had een regressie gehad. We moesten ons gaan oriënteren op speciaal onderwijs.’
De ouders van Douwe kozen voor de Rafaelschool. Daar hebben ze veel ervaring met Downsyndroom en autisme. Het is wel wat verder weg. Toen kwam de vraag: hoe doen we dat dan logistiek? Het gezin telt nog twee kinderen.

Willekeur

Karin signaleert willekeur in de regelgeving per gemeente. ‘Voor het speciaal onderwijs heb je recht op leerlingenvervoer, maar de criteria verschillen per gemeente. In Utrecht moet je bijvoorbeeld meer dan 2 kilometer van de school wonen, maar er zijn ook gemeenten waar dat meer dan 6 kilometer is. Bij 1,9 kilometer moet je het hier helemaal zelf regelen.’
Voor Douwe kwam er wel leerlingenvervoer, de school was ver weg genoeg. En het speciaal onderwijs werd een ‘warm bad-ervaring’. ‘Ontzettend fijn. De juffen weten precies hoe ze met deze kinderen moeten omgaan. Kleine klassen; fysiotherapie en logopedie kan geregeld worden. Je kunt veel met vertrouwen uit handen geven.’
‘Uit een speciaal potje kreeg Douwe individuele begeleiding. Hij is wel leerbaar, maar hij zit op het laagste niveau van het SO. In die tijd begon ook de begeleiding door Bartiméus omdat hij slechtziend is. En ik had een aangepaste stoel voor hem geregeld op school. Douwe kan heel moeilijk stil blijven zitten, dus af en toe moet hij even vastgezet worden. Die zaken gaan dan allemaal langs andere instanties, vraag me niet waarom.’
‘Het ging dus goed op het SO, maar niet met het leerlingenvervoer. Daar zijn we ons echt rot van geschrokken. Je hebt heel vaak wisselingen van chauffeurs. Het eerste jaar hebben we er vier gehad voor Douwe. Op de eerste schooldag weet je al niet hoe laat hij wordt opgehaald. Je hoort pas heel laat wie hem komt ophalen en hoe laat hij weer thuis wordt gebracht. Dan heb je chauffeurs die zich niet komen voorstellen, terwijl een intake bij de ouders de gebruikelijke procedure is. Maar als de chauffeur pas zaterdag hoort dat hij maandag Douwe moet halen, moet hij dat wel in z’n eigen vrije tijd doen.’

Loslaten

Karin vond het moeilijk om Douwe los te laten. ‘Ik ben zelfs een keer meegereden in de bus. Wat zie je dan? De chauffeur liet bijvoorbeeld de bus stationair draaien en ging er uit om aan te bellen en een kind weg te brengen. Dat mag dus echt niet. Later bleek die chauffeur de opleiding hiervoor niet te hebben afgerond.’
‘Een ander voorbeeld. Kindjes worden bij de poort afgezet, dat is de regel. Daar staan de leerkrachten. Ik ging ter plekke observeren en zag dat Douwe bij de poort op het plein werd afgezet, maar niet wist wat hij moest doen. Dus vraag je dan aan de chauffeur of hij hem naar het onderbouwplein wil brengen en tegen de juf daar wil zeggen dat hij er is.’

Boefjes

‘Dan was er de kwestie dat Douwe vaak zijn riem losmaakt. Dat doen veel kinderen met Downsyndroom. Er zijn speciale beveiligingen voor, maar dat was niet geregeld. Dus wij

hebben gevraagd: zet hem voorin. Het zijn busjes zonder middenpad, waardoor je niet even snel naar de kinderen toe kan. Op de tweede dag van weer eens een nieuwe chauffeur, belde deze in paniek op: Douwe was op de achterste bank door wat oudere 'boefjes' naast hem uitgekleed, tot en met de luier aan toe. Hij had dit pas bij aankomst bij de buitenschoolse opvang gemerkt. Nou, dan zit de schrik er echt helemaal in. We hebben toen weten af te dwingen dat Douwe nu altijd voor in de bus mag zitten. Maar daar moeten we elke chauffeur natuurlijk wel weer aan herinneren.'

De term 'vaste chauffeur' is overigens een misleidend begrip, zegt Karin. 'Als chauffeurs drie jaar in dienst zijn (telkens een jaarcontract), worden ze niet in vaste dienst genomen, omdat de meeste gemeenten aanbesteden op de laagste prijs. Het is veel te duur en risicovol om iemand in vaste dienst te nemen. En dan begint het weer van voren af aan. Het gevoel als ouder: kan ik deze chauffeur vertrouwen?' 'Je werkt hier als gemeente aan mee, want je maakt afspraken met de vervoerder. Goed leerlingenvervoer is niet alleen aanbesteden op de laagste prijs, maar ook op kwaliteit en continuïteit. Je moet rekening houden met het kind en het gezin. Het gaat om ouders, mantelzorgers van zorgintensieve kinderen en die moet je op een zo goed mogelijke manier ondersteunen, zodat ze kunnen blijven werken. Als je dat niet doet, klopt het niet met de hele transitie van de AWBZ naar de Wmo en de gedachtegang achter de komst van de buurtteams.'

De Ombudsman heeft al in 2009 rapport uitgebracht, memoreert Karin. 'In veel gemeenten zijn er al jarenlang problemen met leerlingenvervoer. Te veel wisselingen, te veel incidenten, te laat horen hoe laat de kinderen worden opgehaald. Landelijk in het nieuws was deze zomer het incident in Utrecht, waarbij een kind achtergelaten was in een bus. De chauffeur bleek al op de camping te zitten.'

Mobiliseren

Karin Visser schreef een brief aan de gemeenteraad en kreeg contact met het Utrechtse SP-raadslid Vincent Wijlhuizen, die zich hard maakt voor het leerlingenvervoer in de Domstad. Wijlhuizen had ook de nodige klachten binnengekregen. 'Ik heb toen meer ouders proberen te mobiliseren. Ik kreeg contact met Andy Palmen; zijn vrouw werkt bij RTV Utrecht. Zij hebben ook een kindje, Jinte, met Downsyndroom. Samen met hem ben ik nu bij de gemeente in beeld om te praten over de nieuwe verordening. De intentie van de gemeente is nu om ouders mee te laten praten over kwaliteitseisen, aanbesteding en de opzet van het jaarlijkse klanttevredenheidsonderzoek. Het tevredenheidscijfer is tot nu toe de enige indicator voor de raad om te kunnen volgen of het leerlingenvervoer goed gaat. De gemeente kent niet alle klachten, want de vervoerder gaf zelf toe aan ons dat het digitale klachtenformulier een tijd niet werkte.'

'Wij willen dat er een vertegenwoordiging van de ouders aan tafel zit, als gemeente en vervoerder overleggen', stelt Karin. 'Er moet een soort cliëntenraad leerlingenvervoer komen, zodat ouders veel meer invloed hebben op het beleid en de klachtenafhandeling. Mijn suggestie is: laat klachtenafhandeling onafhankelijk doen. En wat is eigenlijk een klacht? Dat moet je definiëren. Als mijn kind te laat is opgehaald, of er is weer een wissel van chauffeur en bel daarover, wordt dat als klacht genoteerd? 'Chauffeurs worden hier ook per rit betaald. Als de rit korter is, krijgen zij minder loon. Het is dus heel efficiënt voor de vervoerder om regelmatig de routes te veranderen. Maar dan bedenken ze niet wat dit voor de ouders voor gevolgen heeft, zoals andere ophaal- of brengtijden. Wij denken ook dat de vervoerders vaak niet kunnen voldoen aan alle eisen die aan hen worden gesteld.'

Enquête

'De SP wil in kaart brengen wat er speelt. Je moet voldoende casussen hebben, verhalen van ouders waar het niet goed gaat. Wijlhuizen wil voor Utrecht een zwartboek aanleggen. De SP wil ook landelijk casussen verzamelen, zodat indien nodig via de Tweede Kamer de wetgeving kan worden aangepast. Daarom ben ik erg benieuwd naar ervaringen van andere ouders met leerlingenvervoer. En krijg je de vervoersindicatie eigenlijk nog wel, of moet je je kind maar zelf brengen? Wat vind je van de kwaliteit van het leerlingenvervoer? Kortom, mijn oproep aan de lezers van Down+Up die dit aangaat: willen jullie de SP-enquête invullen?'

De enquête van de SP staat op de Utrechtsite van de partij, maar kan vanuit heel Nederland worden ingevuld (er is een vraag over de gemeente waarin men woonachtig is). De URL naar de vragenlijst is: www.utrecht.sp.nl/leerlingenvervoer. Het rapport van de ombudsman over het leerlingenvervoer is te vinden op www.nationaleombudsman.nl/uploads/rapport2009-240.pdf.

Douwe voorin in het taxibusje

Vervoerders onder druk

Sinds afgelopen zomer verschijnen er steeds meer berichten in de media over de moeilijke positie waarin taxibedrijven in het zorgvervoer verkeren. De Volkskrant berichtte eind oktober dat het 'faillissementen regent'. Gemeenten, zorginstellingen en verzekeraars moeten bezuinigen. Wmo-indicaties worden aangescherpt. 'Bij de aanbestedingsprocedure voor het verkrijgen van een vervoersopdracht van een gemeente worden bedrijven tegen elkaar uitgespeeld', zegt Rufus Kohn van FNV Bondgenoten in de Volkskrant.

Oproep tot maatschappelijk debat over de NIPT

De invoering van de NIPT (Niet Invasieve Prenatale Test) houdt de gemoederen bezig. Renate Lindeman, moeder van twee kinderen met Downsyndroom, was dit jaar al in diverse media aan het woord hierover. Tijd voor Down+Up om eens te gaan praten met Renate. Wat beweegt haar, en wat wil ze graag kwijt? Zij heeft inmiddels hulp gekregen van Sven Sielhorst om de discussie op het goede spoor te zetten. Lees de drijfveren van beide ouders en vooral ook wat ze willen uitdragen. • tekst Regina Lamberts, foto's Regina Lamberts en familie Lindeman

Ik ben een beetje down

Renate Lindeman, dochter April en Sven Sielhorst

Renate Lindeman is zo'n vijf jaar geleden uit Canada teruggekomen naar Nederland. Renate en haar man hebben twee dochters met Downsyndroom en een zoon. In Canada was Renate voorzitter van de vereniging voor Downsyndroom in Nova Scotia. Het onderwijs is daar goed geregeld. Alle kinderen die extra zorg en begeleiding nodig hebben, krijgen bij de start 1-op-1 begeleiding. Vervolgens wordt gekeken of en hoe dit afgebouwd kan worden. Beide dochters zaten met begeleiding op een reguliere school.
Hoe anders liep dat toen ze in Nederland kwamen. Er was geen reguliere school die hun dochters wilde opnemen. Een ZMLK-school wilde het wel proberen. Na korte tijd kreeg de oudste ontheffing van de leerplicht. Naast Downsyndroom heeft zij ook autisme en de school gaf aan dat ze 'niet leerbaar' is. Let wel, beide meisjes kunnen lezen en schrijven. Renate weet dat er in Nederland ook betere voorbeelden zijn. Maar het feit dat je afhankelijk bent van de grillen van individuen (bijvoorbeeld een schooldirecteur) maakt haar vreselijk boos.
Sven Sielhorst heeft een andere start meegemaakt. Sven en zijn vrouw hebben zoon Gijs van 4, dochter Nina van 2 jaar met Downsyndroom en zoon Abe van 0. Met 4 maanden heeft Nina een hartoperatie gehad en ook dit jaar heeft ze veel in het ziekenhuis gelegen. Sven ervaart veel ondersteuning en acceptatie in zijn omgeving.

Krachten bundelen

Renate maakt zich grote zorgen over de kansen die haar dochters krijgen in Nederland. De zorgen komen niet uit de lucht vallen. In navolging van de VS en Canada wordt de NIPT nu in Nederland geïntroduceerd. Renate wil helemaal niet praten over wel of geen abortus. Ze wil praten over de rechten van alle mensen. Als de overheid stappen zet om Downsyndroom actief prenataal op te sporen, gaat de overheid zich dan nog wel inzetten voor een leven met gelijke kansen voor mensen met Downsyndroom? Renate schreef hierover al meerdere krantenartikelen.
Sven las deze artikelen en werd erdoor geraakt. Het gaat voor Sven niet over wel of geen prenatale testen, of over wel of geen abortus. Het gaat voor hem over het totale gebrek aan discussie. 'Laten we eens werkelijk nadenken over wat we doen. Is Downsyndroom een ernstige aandoening conform de regels van de Gezondheidsraad? Waarom moet Downsyndroom actief prenataal worden opgespoord? Waarom is het argument 'de techniek is er' voldoende om actief Downsyndroom op te sporen?' Sven nam contact op met Renate. Misschien konden ze hun krachten bundelen?

En zo sprak ik eind oktober met hen over de grote zorgen die zij en ik hebben over de vanzelfsprekende invoering van de NIPT. Als prenatale diagnostiek zo makkelijk is, hoeveel wil de maatschappij dan (blijven) investeren in de toekomst van mensen met Downsyndroom? En waarom wordt de NIPT zo gekoppeld aan Downsyn-

droom? De test spoort immers trisomie 13, 18 en 21 op. Trisomie 13 en 18 zijn syndromen die niet met het leven verenigbaar zijn. Trisomie 21, Downsyndroom, is dat wel. Waarom is de minister zo absoluut in haar besluit om Downsyndroom op te sporen? Eigenlijk hebben zij vooral heel veel vragen en heel veel zorgen.

Gedegen discussie

Renate beschrijft dat de Gezondheidsraad een advies heeft geschreven ten aanzien van de invoering van de NIPT in Nederland. In dat advies oppert de raad dat er een kans bestaat dat Downsyndroom verdwijnt, maar ze schrijven erbij dat zij daar niet verantwoordelijk voor zijn. 'In elk document wordt ervan uitgegaan dat het normaal is dat een abortus mag plaatsvinden als de foetus Downsyndroom heeft. Het is normaal om op Downsyndroom te testen. Waarom? Downsyndroom is met het leven verenigbaar, levert geen gevaar op voor de zwangere en mensen met Downsyndroom zijn veelal gelukkig. Het is vooral de omgeving die moeite heeft met Downsyndroom.'
Renate geeft aan dat het prima is dat iedere vrouw mag kiezen voor een prenatale test en daar een individuele keuze aan kan verbinden. Maar zij signaleert dat alle overheidsdocumenten wijzen in de richting van routinematige invoering. 'Waarom? De Gezondheidsraad ziet Downsyndroom niet als ernstige afwijking en adviseert de minister daarom af te zien van routinematig aanbieden van de NIPT. De minister geeft zichzelf vooralsnog de ruimte om van dit advies af te wijken. Waarom? Kan de minister duidelijkheid geven en deze zin afmaken: Downsyndroom is een ernstige afwijking omdat ....'

Routinematig

Sven vult aan: 'Als de NIPT routinematig zou worden ingevoerd, stuurt de overheid de keuze van de vrouw. De boodschap die de overheid hiermee uitstuurt is dat het derde chromosoom 21 bepalend is voor de kwaliteit van leven voor ouders en kind. En dat terwijl de wetenschap nu wel duidelijk heeft aangetoond dat genen en chromosomen slechts een deel van het verhaal zijn. Opvoeding, omgeving en ouders zijn zeer bepalend voor de ontwikkeling van ieder kind.'
De belangrijkste boodschap van Renate en Sven is dat er nu eigenlijk te weinig maatschappelijke discussie is over het hoe en waarom van prenataal testen op Downsyndroom. 'We worden snel in de hoek geduwd dat we tegen abortus zouden zijn. Dat is onzin. Een vrouw moet het recht hebben om te kiezen of ze een kind wil hebben. De vraag is of ze ook het recht moet hebben om te bepalen welk kind ze wil hebben. Zonder maatschappelijk debat kiezen we er automatisch voor dat vrouwen beide keuzes hebben.'

#ikbeneenbeetjedown

Nu is de tijd om in actie te komen. Immers, de officiële invoering van de NIPT moet nog plaatsvinden. Renate roept op tot een debat. 'We moeten het nu hebben over de keuzes en bewoordingen van de overheid. Als de overheid al verschil maakt tussen mensen en hun kansen, hoe moet dat dan in de maatschappij? Laat de overheid in plaats van moeite en geld te steken in opsporen van Downsyndroom, geld en moeite steken in het creëren van gelijke kansen, ook voor kinderen met Downsyndroom.'
Renate en Sven hebben samen nagedacht over mogelijke acties om Nederland leefbaar te houden voor alle mensen.
Ze kwamen op de uitspraak 'Ik ben een beetje down'. Volgens hen past deze uitspraak iedereen, want net als mensen met Downsyndroom wijkt iedereen af van de zogenaamde standaard mens, de standaard mens is een illusie. Ten tweede willen ze benadrukken dat mensen met Downsyndroom slechts voor een klein deel Down hebben, ze zijn veel meer dan Down. Ten derde past de uitspraak bij iedereen die zich zorgen maakt over de geruisloze invoering van de NIPT, zonder het voeren van een fundamentele discussie. Renate en Sven zijn zelf een beetje down, omdat er zo achteloos wordt omgegaan met zulke verreikende beslissingen, die betrekking hebben op het leven van een grote groep mensen.

In de sociale media zijn al meer oproepen gedaan voor mensen in nood. 'Nu is het moment om in Nederland aandacht te vragen voor de groep mensen met Downsyndroom. Ze hebben geen gelijke kansen en worden op veel gebieden gediscrimineerd.' De missie van Renate en Sven is om mensen goed aan het denken te zetten. 'Laten we ons in een hoek zetten en verdedigen we ons kind? Of bouwen we aan een samenleving waarin werkelijk iedereen gelijke kansen heeft en niemand zich hoeft te verdedigen voor wie hij is.' Ze roepen iedereen op om de sociale media te gebruiken en een foto/selfie met #ikbeneenbeetjedown te posten.

Nu verder

Op 13 november stond de NIPT op de agenda van de Kamercommissie van VWS, als onderdeel van een bredere agenda 'zwangerschap en geboorte'. Renate en Sven hebben de commissieleden voorzien van punten waar ze goed over na moeten denken. Overigens heeft de SDS ook aan de commissieleden haar standpunten ten aanzien van de NIPT laten weten. Later in de winter zijn er nog bijeenkomsten van expertgroepen die de minister moeten informeren over de verdere definitieve invoering van de NIPT. De SDS is uitgenodigd haar aandeel te leveren bij deze expertgroepen en heeft daarbij ook weer haar standpunten verwoord.

Geïnteresseerd in de activiteiten van Renate en Sven? Kijk op www.downpride.com en www.ikbeneenbeetjedown.nl.

De standaard mens is een illusie

April, Olav en Hazel, de drie kinderen van Renate

Teun maakt het gebaar voor foto

Kinderopvang De Boshoeve

Ieder kind is welkom

Eva Toele

Annelies en Teun communiceren met gebaren

Op de kinderopvang De Boshoeve in Nieuw-Vennep groeien kinderen samen op. Alle kinderen. Ook kinderen met een beperking, want ieder kind is hier altijd welkom. Als er extra zorg of ondersteuning moet komen, dan zoekt het team naar wegen. Dat is niet lastig, dat is juist een leuke uitdaging. Het verhaal van deze kinderopvang laat zien hoe een droom over een inclusieve visie werkelijkheid kan worden. • tekst Gert de Graaf, foto's Gert de Graaf en Alexander Toele

In juni dit jaar werd ik uitgenodigd door directeur Eva Toele om eens samen met haar team te kijken hoe ze nog beter konden gaan werken met het ontwikkelingsstimuleringsprogramma Kleine Stapjes. Het werd een stimulerende en inspirerende ontmoeting met een aantal kinderen, ouders en medewerkers. Ik was zeer onder de indruk van de praktische uitwerking van een inclusieve visie op kinderopvang. Daarom keerde ik vorige maand terug naar De Boshoeve voor een reportage. Ik sprak met ouders, medewerkers en de directeur.

De ouders

Fenne Julia van Keulen is bijna drie jaar. Ze gaat sinds februari 2013 naar De Boshoeve. Haar ouders, Joost en Kirsten, vertellen waarom deze kinderopvang wel kan bieden wat er nodig is. Kirsten: 'Ze ging eerst naar een regulier kinderdagverblijf. Maar ze kreeg medisch zoveel problemen dat ze het daar niet meer goed konden behappen. Ze had syndroom van West en daarbij veel luchtweginfecties, waardoor ze dan weer sondevoeding moest krijgen. Ze lag toen veel in het ziekenhuis.' Joost: 'Op die crèche konden ze ook niet goed omgaan met de absences, de kleine epileptische aanvalletjes die bij syndroom van West horen. We hadden hen geïnformeerd. Maar, ze herkenden het niet.' Kirsten: 'Ze zagen nooit een aanvalletje, terwijl ze er feitelijk tachtig op een dag had. Ik had zelf als eerste een vermoeden van het syndroom van West. Achteraf denk ik, dat de epilepsie al met vier maanden is gestart. Maar met zes maanden zag ik het. Ze lag in haar wippertje, haar handen gingen omhoog, ze verstarde, haar ogen draaiden weg, en dat herhaalde zich steeds maar weer. Ik heb het gefilmd om aan de kinderarts te laten zien. Die haalde er meteen een kinderneuroloog bij. Fenne moest aan zware anti-epileptische medicatie. Helaas verlaagt dat de weerstand. Ze ging al nauwelijks meer naar de crèche, maar in verband met die lage weerstand adviseerden de artsen om haar helemaal niet meer te laten gaan.'

Ja, het is soms pittig. Maar het is mijn kind. Daar doe ik alles voor.

Naar De Boshoeve

Kirsten: 'We hadden berichten gelezen over De Boshoeve. Deze nieuwe kinderopvang zou open, ruimtelijk en huiselijk worden. En gemengd: dus kinderen met en zonder beperking door elkaar. Dat sprak ons aan.' Joost: 'We zijn gaan kijken. Het gesprek met Eva Toele gaf ons meteen vertrouwen. Ze herkende spontaan een epileptisch aanvalletje bij Fenne. Ze had Fenne's handje vast en ze voelde dat de spierkracht even wegviel. Eva heeft in het Leids Universitair Medisch Centrum gewerkt, net als Leonie, de verpleegkundige die aan de kinderopvang is verbonden. Ook dat wekte vertrouwen. En het was in onze eigen woonplaats.' Kirsten: 'Fenne kreeg injecties met ACTH, een half jaar lang, twee keer per dag. Na die kuur ging haar weerstand weer geleidelijk omhoog. Half februari 2013 kon ze hier starten.' Joost: 'Als we nu 's ochtends naar de auto lopen om Fenne hierheen te brengen, dan wordt ze al vrolijk. Dan lacht ze.' Kirsten: 'We merkten al snel dat ze het hier naar haar zin had. In het begin kon ze zich nog niet duidelijk uiten, maar je merkte het toch wel aan haar gedrag. Nu kan ze lachen, of juist heel hard huilen. Het is heel goed zichtbaar dat ze het hier leuk heeft.'

Welkom en geliefd

Wat maakt De Boshoeve nu zo bijzonder? Kirsten: 'De groepen zijn zo ingedeeld dat er meer ruimte is om Fenne individuele aandacht te geven. Er is hier echt heel veel ruimte.' Joost: 'Een voordeel is ook dat we de zorg vanuit het Persoonsgebonden Budget (PGB) kunnen betalen. En er is hier veel extra kennis in huis. Ze werken ook goed samen met andere organisaties waardoor de lijnen kort zijn. De thuiszorg kon hier de injecties komen geven. Niet alleen hebben ze hier veel kennis in huis, waar ze het niet hebben, gaan ze op zoek. En als er een vacature is, dan zoeken ze mensen die iets extra's kunnen.' Kirsten: 'Het is heel prettig dat je kind welkom is en geliefd. Iedereen kent haar hier, ook de leidsters van de andere groepen.' Joost: 'Alle kinderen kennen haar, ook die van andere groepen. Die proberen ook contact met haar te leggen.' Kirsten: 'De wereld is niet alleen perfect. Er zijn mensen met een handicap. Als je daar als kind al mee in aanraking komt, zal je als volwassene ook meer daarvoor openstaan. Als de kinderen hier zelf later misschien een kind krijgen met een beperking, of als ze er op een andere manier mee in aanraking komen later, dan zullen ze dat niet eng vinden. Dat is goed aan samen opgroeien. De maatschappij is al zo op perfectie gericht.'

Zwaar?

Kirsten: 'Andere ouders van kinderen met Downsyndroom onderschatten, denk ik, wel de impact van syndroom van West. Het is ingrijpend. Haar ontwikkeling is stil komen te staan, of zelfs teruggevallen. Op het laatste EEG was echter de epilepsie weg. De medicijnen worden nu voorzichtig afgebouwd. Je ziet haar nu weer alerter worden en meer contact maken. Ze ontwikkelt zich weer. Wat de toekomst zal brengen weet niemand, maar op dit moment is Fenne een meisje met een meervoudige handicap. Soms zuchten mensen dat dat wel erg zwaar moet zijn voor ons als ouders. Ja, het is soms pittig. Maar het is mijn kind. Daar doe ik alles voor. Dat is niet zwaar.' Joost: 'Weet je wat zwaar is, het geregel eromheen, de onduidelijkheid, de tijd die het kost om bureaucratische instanties achter de broek te zitten. Ik ben er een halve jurist door geworden.' Kirsten: 'Als ik een glimlach van Fenne krijg, dan maakt dat alles goed.'

De medewerkers

Leonie Rovers is kinderverpleegkundige, Annelies Berger pedagogisch medewerker. Annelies laat mij zien hoe ze met gebaren communiceert met Teun (bijna 3 jaar), één van de kinderen die extra begeleiding nodig heeft. Ik maak foto's van Teun. Hij blijkt dit heel interessant te vinden en maakt het gebaar voor 'foto'. Later demonstreren Leonie en Teun hoe zij samen werken aan het leren lopen van Teun, met een ingenieus loopapparaat, een soort pak waarmee Teun verbonden is aan Leonie, terwijl zij samen door de ruime binnenhal rondstappen.
Leonie vertelt dat er bij Teun geen duidelijke oorzakelijke diagnose is vastgesteld:

Leonie loopt met Teun in een looppak

'Hij heeft een ontwikkelingsachterstand, vooral lichamelijk en qua spraak. Hij heeft spierslapte. Maar, qua doen en denken is hij misschien wel verder dan veel andere kinderen van zijn leeftijd.' Annelies: 'Ik begeleid hem door de dag heen. Hij komt twee keer per week. Ik begeleid hem naar zo zelfstandig mogelijk functioneren in de groep, zich staande leren houden, leren omgaan met de kinderen, en de kinderen natuurlijk ook met hem. We kijken waar hij behoefte aan heeft. We gebruiken het ontwikkelingsstimuleringsprogramma Kleine Stapjes (verkrijgbaar bij de SDS) om te bepalen wat hij kan en waar hij aan toe is. We helpen hem om zo veel mogelijk mee te draaien in de groep. Hij geniet van het contact met andere kinderen. Dat vinden zijn ouders ook heel belangrijk, opgroeien in de gewone wereld. Ik ga met hem puzzelen, boekjes lezen en met gebaren communiceren. Door die gebaren kan hij laten weten wat hem bezighoudt. Leonie: 'We

Leonie met Teun en Felicia

hebben veel van Teun geleerd. Teun doet alles met gebaren. We zijn allemaal op cursus geweest. Gebaren blijken ook heel goed bij andere kinderen om te gebruiken.'

Verpleegkundig en pedagogisch

Leonie: 'Teun krijgt sondevoeding via een PEG-katheter. Als verpleegkundige sluit ik die aan en koppel ik die af. Als hij slaapt, ligt hij aan een saturatiemeter. Door de spierslapte is er meer slijm en kan hij het benauwd krijgen. Er is dus een verpleegkundige nodig. Op maandag begeleid ik hem ook pedagogisch. Samen met een andere verpleegkundige doe ik de verpleegkundige handelingen op de kinderopvang. Verder maak ik ook de werkplannen op basis van Kleine Stapjes voor de kinderen die meer zorg nodig hebben. Met Kleine Stapjes kijk je wat specifieker naar een kind. Je kijkt nauwkeuriger, in kleinere stapjes, en je werkt gerichter toe naar ontwikkelingsdoelen. In het boekwerk staan ook goede suggesties voor nog kleinere tussenstapjes. Er wordt uitgelegd hoe je doelen kunt bereiken.' Annelies: 'Dat zit niet op die manier in je vooropleiding. Daar krijg je een veel grover beeld van de ontwikkeling, veel minder uitgewerkt. Zeg maar, kinderen kunnen puzzelen op die en die leeftijd. Terwijl daar eigenlijk heel veel tussenstapjes in te onderscheiden zijn.' Leonie stelt mij nog voor aan Felicia (3,5 jaar). Zij heeft 22q11 syndroom. Gevolgen zijn: een hartoperatie en een ontwikkelingsachterstand van zo'n anderhalf jaar. Leonie: 'Felicia komt twee dagen per week. Ze draait mee in de groep. Daarnaast doen we individuele oefeningen met haar op basis van Kleine Stapjes.'

De directeur

Eva Toele had een droom over een kinderopvang waar kinderen met en zonder beperking samen kunnen opgroeien. Nu is zij directeur van De Boshoeve: 'Op De Boshoeve is ieder kind welkom. Als er extra ondersteuning nodig is, dan bieden we die. De financiering daarvoor gaan we proberen samen met de ouders te regelen. Linksom of rechtsom. Maar, het kind is hoe dan ook welkom. Altijd. Met die visie is De Boshoeve gestart. Het zit in elke steen. Bijna letterlijk, want ook bij de architectuur is dat het uitgangspunt geweest: ruimte, geen drempels, draaicirkels voor rolstoelen, en een gezonde omgeving. We hebben hier binnen bijvoorbeeld full spectrum lampen. Dan maak je ook binnenshuis vitamine-D aan. Er is ook een luchtzuiveringsinstallatie. De lucht hierbinnen is schoner dan die buiten. Dat is belangrijk voor kwetsbare kinderen.'

Vanuit het hart

Eva vertelt over haar persoonlijke drijfveren. 'Ik heb hiervoor 15 jaar bij het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) gewerkt, als pedagoge op de afdeling Beenmergtransplantatie. Ik zag hoeveel die kinderen er voor over hebben om weer beter te worden. Hun drive is: erbij willen horen. Maar, dan kwam een kind terug in de maatschappij, en dan hoorde het er niet bij, want het kon niet naar de gewone peuterspeelzaal of het kinderdagverblijf of de naschoolse opvang, omdat ze daar moeite hadden om de zorg te bieden die er nodig is. Verpleegkundige zorg was bijvoorbeeld niet mogelijk terwijl het kind nog een sonde had. Dit tot verdriet van de kinderen en frustratie van de ouders. Ik kom zelf uit een gezin met acht kinderen. Mijn ouders hadden vijf eigen kinderen en drie pleegkinderen. Die hadden alle drie een beperking. Eén ervan had syndroom van West, en alle drie een verstandelijke beperking. Ik ben ermee opgegroeid. Een kind hoort erbij en als er zorg nodig is, dan regelen we dat. Zo deden mijn ouders dat. Vanuit mijn hart is in de loop van de tijd het idee ontstaan dat kinderen met elkaar horen op te groeien. Het kan gewoon.'

Van droom naar daad

'Ik had een beeld hoe het eruit zou moeten zien. Bij toeval ontmoette ik toen een architect. Die was eigenaar van het stuk grond waarop later De Boshoeve is gebouwd. Hij voelde het helemaal mee. Hij heeft zelf een zoon met een spierziekte. Die gaat naar een gewone school en staat midden in de samenleving. Dus de architect omarmde de visie. De architect was bevriend met een aannemer en een ontwikkelaar. Zij zijn met zijn drieën eigenaar geworden van het pand. Nu ben ik pedagoog en bijvoorbeeld geen fiscalist of verpleegkundige. Ik heb versterking gevonden in Bzzzonder. Bzzzonder heeft verschillende dagverblijven waarbinnen dezelfde visie wordt omarmd. Zij hebben de kennis en kunde in huis die ik mis. Door de samenwerking is de organisatie stevig en goed georganiseerd geworden.'

Bzzzonder

Kindercentrum Bzzzonder is medeeigenaar van de Boshoeve. Michiel van Rennes is één van de initiatiefnemers. Hij vertelt: 'Ik ben vader van vijf kinderen, waarvan een dochter met Downsyndroom en een dochter met Rett-sydroom. Mijn ervaring was dat mijn dochters 'met een etiket', in tegenstelling tot hun broers, niet overal welkom zijn. Dit is de reden dat ik inmiddels vijf jaar geleden met inclusieve kinderopvang ben gestart. Bij Bzzzonder kunnen kinderen met en zonder extra zorgvraag wel op één plek samen opgroeien en hun talenten ontdekken. Kinderen krijgen begeleiding en zorg die aansluit op hun behoefte. Ieder kind is welkom want iedereen is bijzonder. Gedacht wordt in mogelijkheden en niet in beperkingen. Naast Nieuw Vennep zijn er vestigingen in Hoogeveen, Nieuwleusen, Amersfoort, Nijkerk en Barneveld. Naast inclusieve kinderopvang (0 tot 12 jaar) biedt Bzzzonder ook kind- en ouderworkshops, zaterdagopvang, zinvolle dagbesteding, vakantieopvang en meer. Zo is er in Amersfoort een logeerhuis én een kinderbelevingscentrum, een ruimte voor inspiratie en ontmoeting. Daar worden bijvoorbeeld door Heidi van Ginkel cursussen Leespraat en Rekenlijn gegeven. In samenwerking met twee zorginstellingen en een kerk wordt nu gewerkt aan het realiseren van een nieuwe locatie waar jong en oud straks samenwonen. Op www.bzzzonder.nl, www.kinderbelevingscentrumdevathorst.nl en www.buitengewoonzorgzaam.nl is meer informatie te vinden. Wil je meer weten of heb je voor jouw zoon of dochter een idee of wens? Je bent bijzonder welkom!'

Teun, Fenne en andere kinderen aan tafel

Fenne en haar moeder Kirsten

Kinderen horen met elkaar op te groeien. Het kan gewoon.

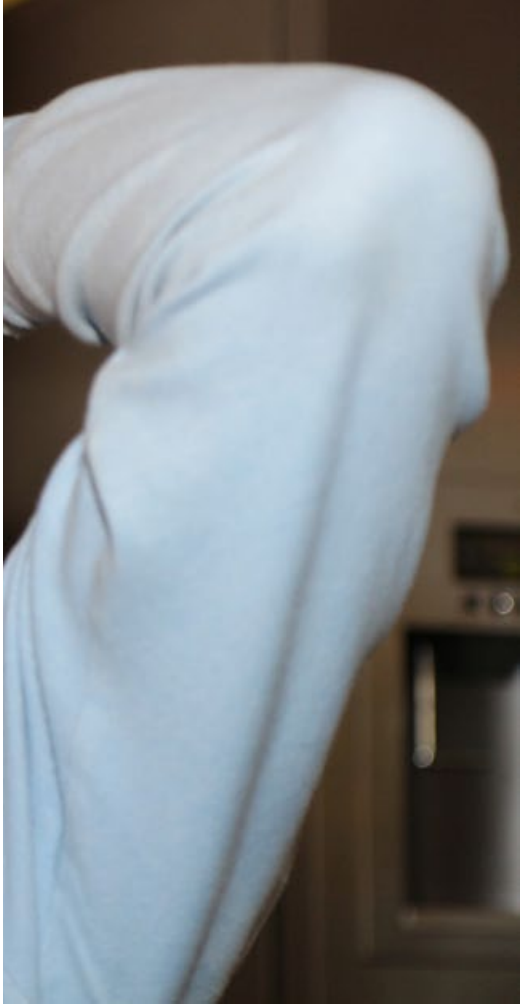
Fenne wordt gevoerd

Team

'Ik heb een team samengesteld met mensen waar ik vertrouwen in heb. De verpleegkundigen ken ik uit het LUMC. Ook een aantal pedagogische begeleiders kende ik vanuit mijn netwerk. Het criterium om hier te werken is liefde voor de kinderen én het omarmen van de visie dat ieder kind welkom is. Bovendien moet je creatief zijn. Als er bijvoorbeeld een activiteit is waaraan een bepaald kind niet kan meedoen, dan wil ik dat mensen dat kind niet als een last gaan zien, maar dat ze creatief zoeken naar wegen om hem of haar er wel bij te betrekken en dat als een leuke uitdaging zien. Het team draagt dit uit. We kijken naar wat het kind wel kan en daar genieten we van, omdat het kind er gewoon mag zijn. Ook als het kind weinig lijkt terug te geven, dan nog ga je met plezier aan de gang. Natuurlijk is het een cadeautje als er dan wel iets terugkomt, maar je gaat ook door als je niet direct iets terugkrijgt.'

Kleine Stapjes

Ook Eva is zeer te spreken over het ontwikkelingsstimuleringsprogramma Kleine Stapjes: 'De grote stappen die je vindt in de gewone ontwikkelingsschema's, zoals bijvoorbeeld een consultatiebureau gebruikt, zijn veel te grofmazig voor onze zorgkinderen. Daarmee doe je het kind tekort. Dan kun je alleen maar vaststellen: het kind kan dit of dat nog niet. Maar de stappen zijn zo groot dat je er ook niet aan kunt werken. Kleine Stapjes heeft veel meer tussenstapjes. Bovendien heeft het handvatten hoe je naar het volgende stapje kunt toewerken. Het geeft je ook de bevestiging dat je goed bezig bent. Je hebt niet altijd direct resultaat, maar door Kleine Stapjes weet je dat je werkt aan het logische volgende stapje. Kleine Stapjes sluit verder goed aan bij wat de fysiotherapeuten en logopedisten doen. Door Kleine Stapjes als kader te gebruiken, krijg je een totaalprogramma. Je werkt daardoor samen aan dezelfde doelen. Voor ieder zorgkind hebben we een ingevulde map. Iedereen weet waaraan je kunt werken.'



Bas Haring, filosoof:

Ik denk dat mensen met Downsyndroom hier welkom zijn

Het begon in augustus. Richard Dawkins, een Britse bioloog en auteur, kreeg via Twitter de vraag over wat je zou moeten doen als je zwanger zou zijn van een kind met Downsyndroom. Dawkins adviseerde om abortus te laten plegen. Letterlijk twitterde hij: 'Abort it and try again. It would be immoral to bring it into the world if you have the choice.' Internationaal, en natuurlijk ook in Nederland, leidde deze uitspraak tot veel ophef en discussie. In de rubriek 'het filosofisch elftal' in Trouw van 12 september gingen twee denkers in op deze thematiek. Eén van hen: Bas Haring, filosoof en hoogleraar publiek begrip van wetenschap aan de Universiteit Leiden. 'Een belangrijke factor is volgens mij dat mensen met Downsyndroom dat zelf meestal niet als een probleem ervaren', zo stelde Haring onder meer. 'Wie malaria heeft, is daar zelf niet blij mee. Niemand zou er dus bezwaar tegen hebben als malaria wordt uitgebannen. Maar bij Down ligt het anders: wij hebben er problemen mee, niet degenen die er zogenaamd aan lijden.' Een prikkelende uitspraak over Downsyndroom in Trouw. Tijd voor een interview met Nederlands bekendste filosoof van dit moment.

• tekst Gert de Graaf, foto's Rob Goor

Een smalle weg. Je hebt nauwelijks in de gaten dat je vlak bij Neerlands grootste stad bent. Je rijdt zo het land van Swiebertje in. Groene weiden, koeien, sloten, wipwapbruggetjes, een kerk met honderd huizen. In één van die huizen, een door hemzelf gerenoveerde boerderij met uitzicht op al dit fraais, woont Bas Haring. Hij zet koffie voor ons. We vallen maar met de deur in huis. Dat twitterbericht van Dawkins, wat vindt hij daar nu van? Haring steekt van wal: 'Op Twitter reageren of een persoonlijk advies geven is iets heel anders. Stel dat er hier aan deze keukentafel een vrouw zou zitten die mij zou vertellen dat ze zwanger is van een kind met Downsyndroom. En ze zou mij vertellen dat ze grote moeilijkheden voorziet en eigenlijk de zwangerschap wil afbreken, maar dat zij zich afvraagt of dit wel moreel is. Dan zou het kunnen dat ik als welgemeend persoonlijk advies zou zeggen 'doe maar'. Het kind met Downsyndroom is er nog niet. De vrucht is nog zo pril dat binnen alle regels hierover binnen onze samenleving abortus is toegestaan. Dan geef ik dat advies uit mededogen met die vrouw, uit mededogen met al bestaande mensen. Het is een advies in een specifiek geval, rekening houdend met haar specifieke levensomstandigheden. Tegen haar zeg ik misschien 'Maak u geen zorgen. Als u het kind niet wilt, dan is abortus een goede optie.' Maar dat is iets heel anders dan een algemeen geldend advies geven via een openbaar medium als Twitter of internet. Je moet via Twitter niet reageren op zo'n vraag. Als iemand een ethisch dilemma heeft, dan moet hij of zij bij zichzelf te rade gaan.'

Leef zo plezierig mogelijk

Maar vindt Dawkins niet dat een wereld zonder mensen met Downsyndroom een betere wereld zou zijn met minder lijden? En dat daarom abortus bij Downsyndroom de juiste morele beslissing zou zijn? Haring: 'Stel je een wereld voor zonder mensen met

Downsyndroom, dat mag je je voorstellen. Het zou kunnen – ik zeg niet dat het zo is – dat dat een fijnere wereld zou zijn. Dat wil echter niet zeggen dat we van de huidige wereld daar naartoe moeten proberen te komen, want onderweg er naartoe kun je schade aanrichten. Je geeft mensen met Downsyndroom dan namelijk de boodschap dat ze er beter niet zouden kunnen zijn. Daarmee doe je hen geen plezier. In hoeverre mensen een maatschappelijk nut hebben, is daarbij irrelevant. Ik bestrijd het uitgangspunt dat leven ergens anders toe moet dienen dan het leven zelf. We zijn nu ook al overbodig, wij allemaal. We moeten niet denken in termen van nut. Je leeft een jaar of tachtig op dit bolletje. Doe dat zo plezierig mogelijk en help anderen daarmee. Dan houd je dus ook rekening met mensen met Downsyndroom.'

In ethisch opzicht lijkt Bas Haring de utilistische uitgangspunten van Richard Dawkins te delen: geluk maximaliseren en lijden minimaliseren. Toch komen zij niet tot dezelfde conclusies waar het abortus bij Downsyndroom betreft. Haring: 'Je moet een onderscheid maken tussen positief utilisme, het maximaliseren van geluk, en negatief utilisme, het minimaliseren van lijden. Ik ga meer uit van het tweede. Lijden is je ellendig voelen. Daarvoor bestaan uitwendige oorzaken, bijvoorbeeld iemand scheldt je uit, en inwendige oorzaken, dat wil zeggen je eigen denken over de situatie. Soms kun je het eerste veranderen, vaak ook het tweede. Mijn ethische uitgangspunt is dat je je in je beslissingen min of meer moet laten leiden door te doen wat zo min mogelijk lijden veroorzaakt, wetend dat je dit nooit perfect kunt doen. Dat is iets anders dan utilisme rücksichtslos te implementeren. Er zijn ook denkers die vinden dat je alles moet doen wat je dichter bij de ideale wereld brengt, een wereld met meer geluk en minder lijden. Zo denk ik niet. Want je moet oog hebben voor de schade die je kunt aanrichten op weg naar die ideale wereld. Houd rekening met anderen. Praat mensen met Downsyndroom of een andere afwijking niet aan dat ze er niet hoeven te zijn.'

Hoe komt het toch dat mensen zo snel een waardeoordeel hebben over mensen met een verstandelijke beperking? 'Persoonlijk vind ik het aantrekkelijke van filosofie dat je je oordeel steeds kunt uitstellen', reageert Haring. 'Iedere keer als je tot een oordeel komt, kun je de vraag stellen of dat oordeel terecht is. Zo veel mogelijk het oordeel uitstellen vind ik het prettigst. Als je vaststelt dat iemand behoort tot de 10 procent slimste mensen of tot de 10 procent minst slimme mensen, is dat wat mij betreft geen waardeoordeel. Ieder mensenleven is even veel waard, want het gaat om het ervaren. En ieder mens kan het leven ervaren. Dat geldt natuurlijk ook voor dieren. Je kunt ook niet zeggen dat die minder waardevol zijn. Stel dat er hier een fictief marsmannetje zou landen. En die was wel honderd keer intelligenter dan ik ben. Dan is hij daarmee niet waardevoller dan ik ben.'

Niet immoreel

Dawkins stelt dat een kind met Downsyndroom geboren laten worden immoreel zou zijn. Daar is Bas Haring het helemaal niet mee eens. 'Het maakt een groot verschil of je zegt dat abortus bij Downsyndroom een moreel juiste keuze is of dat je zegt dat het de enige moreel juiste keuze is. Dat tweede is onzin. Want waarom zou het immoreel zijn om een kind met Downsyndroom geboren te laten worden? Het kind kan gelukkig zijn. De mensen eromheen kunnen gelukkig zijn. Dus wat zou er daaraan verkeerd zijn? Waarom zou je er niet mogen zijn als je niet voldoet aan bepaalde maatschappelijke normen? En het maakt ook niet uit of je ten laste van de maatschappij zou bestaan. Dat is nutsdenken en dat vind ik onjuist. Er is empirisch onderzoek waaruit blijkt dat mensen liever bestaan dan niet bestaan. Als je mensen met grote medische problemen vraagt of ze eigenlijk liever niet hadden willen bestaan, dan antwoorden ze dat ze liever wel willen bestaan. Hoeveel iemand ook naar het ziekenhuis moet, hij of zij blijft het waardevoller vinden om te leven dan om niet te leven. Mensen vinden hun eigen leven waardevol.'

Meerkosten makkelijk te dragen

Op internetfora wordt soms gesteld dat als je een kind met Downsyndroom krijgt, terwijl je had kunnen aborteren, dat je als ouder dan ook maar voor de meerkosten moet opdraaien. Ook is er discussie of de ziektekostenverzekeraars alle kosten wel altijd kunnen dragen. Bas Haring: 'Als een persoon er is, dan moet je als samenleving steun geven. De persoon is er nu eenmaal. Downsyndroom komt voor bij om en nabij een promille van de bevolking. Dat kunnen we prima samen oplossen. De zorgverzekeraars maken zich meer zorgen over de vergrijzing. Want bijna iedereen wordt ouder dan tachtig jaar, en we weten dat de groep tachtigplussers gemiddeld gesproken de hoogste zorgkosten heeft. Als je die twee zaken naast elkaar zet, die paar mensen met Downsyndroom, en die grote groep tachtigplussers, dan lijkt het me duidelijk dat we de meerkosten van die paar mensen met Downsyndroom makkelijk kunnen dragen als samenleving.'

Bas Haring (1968) is filosoof en informaticus, schrijver van kinderboeken en populairwetenschappelijke boeken. Hij is regelmatig te zien op televisie, dit jaar nog als deskundige bij BNN's Proefkonijnen. Zijn boek 'Kaas en de evolutietheorie' verscheen in 2001, in 2002 beloond met de Gouden Uil voor de jeugdliteratuur en de Eurekaprijs voor populairwetenschappelijke literatuur. Op www.basharing.com introduceert Haring zichzelf:
Ik vind 'volksfilosoof' wel een mooie geuzennaam. Op een frisse en toegankelijke manier probeer ik wetenschap en filosofie zo uit te leggen dat 't begrijpbaar wordt voor jan en alleman. Via boeken, columns, lezingen en tv. Aan Universiteit Leiden ben ik bijzonder hoogleraar 'publiek begrip van wetenschap' en oprichter van het masterprogramma 'media technology voor creatieve wetenschap'.

Uitgangspunt: hulp bieden

Waarom maken we als samenleving screenen op Downsyndroom mogelijk, maar screenen we niet op allerlei andere eigenschappen? Zit daar geen waardeoordeel in? 'Natuurlijk zit daar ook wel een oordeel in over de gevolgen van Downsyndroom voor iemands leven', stelt Haring. 'Maar een andere reden hiervoor is dat het screenen op Downsyndroom technisch gezien nu eenmaal relatief gemakkelijk is. Ik vind dat aanstaande ouders zelf hun persoonlijke afweging mogen maken wat zij erg vinden of niet erg vinden. Het wordt pas een probleem als je een algemene regel ervan maakt.' Maar wordt de persoonlijke afweging van ouders ook niet beïnvloed door de wijze waarop de samenleving met mensen met Downsyndroom omgaat? Hoe staat het met de rechtspositie van mensen met Downsyndroom? Bas Haring is resoluut: 'Iedereen moet met respect worden bejegend, ook mensen met Downsyndroom. Ik heb overigens niet de indruk dat mensen met Downsyndroom niet welkom zijn. Ik ben geen jurist – ik geloof niet zo in het denken in termen van afdwingbare rechten. Mijn uitgangspunt is dat als je hulp nodig hebt, dat we dan moeten proberen als samenleving die hulp te bieden. Ik denk dat dit de soort samenleving is waarin de meeste mensen in Nederland willen leven. Een ander punt is dat mensen zouden kunnen gaan screenen op eigenschappen die we nu geen enkel probleem vinden. Even hypothetisch: stel twee ouders zijn grote liefhebbers van volleyballen. En stel dat we kunnen screenen op de eigenschap 'kunnen volleyballen'. Dan zouden die ouders kunnen kiezen een kind met weinig talent voor volleyballen te aborteren. Dat vind ik zeer onaangenaam. Dat geldt ook voor de praktijk in sommige landen waar meisjes vaker worden geaborteerd. Toch zou ik dat screenen niet verbieden. Ik zou wel tegen die hypothetische ouders willen zeggen 'doe niet zo onwelkom tegen mensen die niet kunnen volleyballen, of doe niet zo onwelkom tegen meisjes.' Maar dan moet je toch ook zeggen 'doe niet zo onwelkom tegen mensen met Downsyndroom'? Bas: 'Ja, daar zou je dat ook kunnen zeggen. Maar, altijd afwegende de hele persoonlijke situatie. Ook in het hypothetische volleybalvoorbeeld is het immers voorstelbaar dat deze volleybal-liefhebbende aanstaande ouders voor zichzelf een kind dat niet kan volleyballen als heel erg zien. Ik vind dat individuen de vrijheid moeten hebben te screenen en zelf mogen uitmaken wat erg of niet erg is.'

Y-chromosoom geen reden voor abortus

We screenen wel op Downsyndroom, maar niet op de aanleg voor crimineel gedrag, leggen we Bas Haring voor. Hij reageert glimlachend: 'Wist je dat er een eigenschap is die 95 procent van de mensen in de gevangenis heeft, terwijl deze maar bij ongeveer 50 procent voorkomt in de algehele bevolking? Dat is het Y-chromosoom. Mannen zitten veel vaker in het gevang dan vrouwen. Dat vinden we geen reden voor abortus uiteraard. Er zijn gewoon geen één-op-één relaties tussen genetische eigenschappen en criminaliteit. Het zijn altijd zeer complexe relaties met zwakke statistische verbanden. Downsyndroom is daarentegen een heldere afwijking wat betreft het effect op iemands leven. Je weet zeker dat er een verstandelijke beperking zal zijn en er ondersteuning nodig is.'
Maar de effecten van Downsyndroom zijn toch ook niet eenduidig? Sommige mensen met Downsyndroom hebben een zeer aanzienlijke verstandelijke beperking, andere kunnen vrijwel zelfstandig leven. Sommigen hebben veel bijkomende medische problemen, anderen nauwelijks. Haring: 'Dat raakt aan een ander thema: de angst voor onzekerheid. Als je een kind krijgt, weet je nooit wat voor kind je krijgt. Het is jammer dat we niet goed tegen onzekerheid kunnen. We zijn zo goed geworden in controle, dat we een verlies aan controle erg moeilijk vinden. Dat is niet nodig. We leunen op zekerheid. Als iets anders verloopt dan we verwachten, dan hebben we daar onevenredig veel moeite mee. Toen ik een jaar of tien was, maakten we met de klas een uitstapje naar Barneveld. Toen de klas terugging, zei de leerkracht dat ik nog rustig een tijdje kon rondkijken in Barneveld en daarna zelfstandig naar huis kon fietsen. Dat zou nu niet meer kunnen. We zijn met zijn allen te bang geworden voor risico's.'

Waarom zou je er niet mogen zijn als je niet voldoet aan bepaalde maatschappelijke normen?

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.

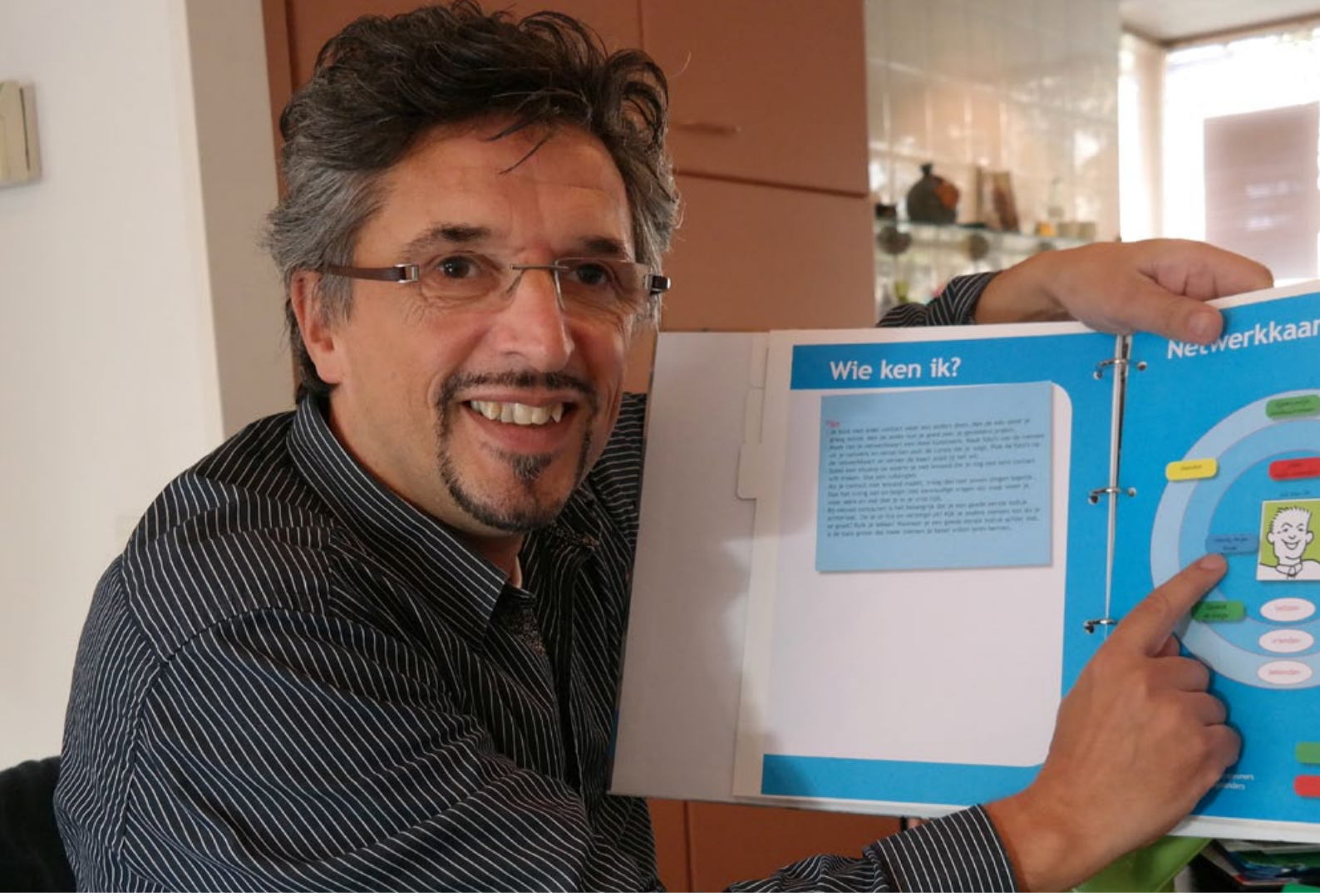
In de verdediging

Opeens zitten we er middenin: in de discussie of Downsyndroom nog wel een toekomst heeft. Een scherpe tweet van de Britse bioloog Richard Dawkins wekte wereldwijd weliswaar morele verontwaardiging, maar toch. Hij kreeg wel een podium en 'wij' moesten ons verdedigen. De eerste consequenties van de NIPT-test worden hiermee zichtbaar: we zullen steeds vaker het bestaansrecht van onze kinderen moeten bevechten.

De heer Dawkins twitterde als antwoord op een vraag van een vrouw 'wat ze zou moeten doen als haar foetus het syndroom van Down heeft': 'Aborteer het en probeer het opnieuw, het zou immoreel zijn om het op de wereld te zetten, als je de keus hebt'. Uiteraard werd er uitleg van hem verlangd. In een vervolg heeft de bioloog zijn gebruik van het woord 'immoreel' uitgelegd als: 'het morele principe dat je het lijden in het algemeen, te allen tijde moet voorkomen– in dit geval van mensen met Downsyndroom en hun families'.
Gelukkig viel iedereen over hem heen en werd in een prachtig artikel in de New York Times met als titel 'The Truth about Downsyndrome' uiteengezet waarom het zo fout was wat hij schreef. Er zijn verscheidene onderzoeken te vinden – vooral in Amerika – die laten zien dat mensen met het syndroom helemaal niet lijden – in tegendeel zelfs. Die onderzoeken laten zien dat ze bijna allemaal gelukkig zijn met hun leven. Anders dan hun IQ doet vermoeden, blijken mensen met Downsyndroom goede aanpassingsvaardigheden te hebben: een maat voor hoe goed mensen hun dagelijkse leven kunnen organiseren. De New Yorkse krant zette die onderzoeken keurig op een rijtje en concludeerde dat er zoiets bestaat als het 'Downsyndroomvoordeel'. Maar de geest was uit de fles en bijvoorbeeld voor een veelgelezen website als Lindanieuws.nl voldoende aanleiding om onder de kop 'Borrelpraat' vrijuit strooiend met citaten bij de vraag stil te staan of het erg is als Down verdwijnt.

Het gekke is dat er tegengestelde krachten aan het werk lijken. Aan de ene kant ontstaan er steeds vaker dit soort discussies, maar aan de andere kant trekken tv-programma's als synDROOM en Down voor Dummies, die onze kinderen heel positief in beeld brengen, miljoenen kijkers. Aan de ene kant zien we de niet te stoppen groei in de vraag naar prenatale testen en aan de andere kant is er vergevorderd onderzoek naar medicijnen die de cognitieve prestaties van onze kinderen zouden kunnen verbeteren en het ontstaan van Alzheimer op vroege leeftijd kunnen voorkomen. Overigens niet alleen bij hen, ook bij alle andere mensen met deze ouderdomsziekte.

Het roept de vraag op wat wij - ouders van kinderen met Downsyndroom - moeten doen. De barricaden op? Renate Lindeman, die in het interview op pagina 20-21 in deze Down+Up aan het woord komt, deed het. Zij zocht de pers en schreef een brief naar TNO. Een brief waarin ze de TNO-folders en -brochures die aanstaande ouders krijgen, hekelt. De folders die TNO heeft samengesteld op basis van hun onderzoek naar de levenskwaliteit van 300 mensen met Down en waar de SDS formeel afstand van heeft genomen, omdat het een slecht uitgevoerd onderzoek was waaruit voorbarige conclusies zijn getrokken. Ik citeer uit Renate's brief: 'Echter de informatie die TNO op haar website en in brochures geeft over Downsyndroom stigmatiseert en discrimineert. Het berooft het ongeboren kind van zijn mensenrecht op een 'open toekomst'. Ik heb respect voor Renate's inzet, ze verdient ons aller steun.
Wat kunnen wij, die de barricaden misschien liever mijden, doen? We kunnen zorgen dat onze kinderen hun eigen ambassadeurs zijn. Door ze samen met 'gewone' kinderen naar school te laten gaan, en/of samen naar sportclubjes, toneelgroepjes, knutselmiddagen, buitenspeelploegjes of noem maar op te sturen, zullen ze hun directe omgeving infecteren. Als die omgevingskinderen later groot zijn en op de stoel van de beslissers zitten, zullen ze zich hun klasgenoot en speelkameraad herinneren. En zullen ze zich wel drie keer bedenken voordat ze berichten als die van Richard Dawkins de wereld in sturen.



Martin van de Lustgraaf laat een kaart met cirkels zien. Hoe inventariseer je je netwerk?

Ondersteuning van netwerken:

Een krachtig instrument voor inclusie en kwaliteit van bestaan

Martin van de Lustgraaf (51) houdt zich al heel lang bezig met het ondersteunen van sociale netwerken rondom mensen in kwetsbare situaties. Hij ontwikkelde daartoe een aantal werkwijzen - ook heel bruikbaar voor mensen met een verstandelijke beperking en hun netwerk. Een gesprek over zijn drijfveren en over de praktijk.

• tekst Gert de Graaf, foto's Gert de Graaf, Ralf Alting en Anneloes van Slooten

Martin ontplooit zijn activiteiten vanuit zijn eigen bedrijf Nfactory (www.nfactory.nl). 'Van Ik naar Wijland', is daarbij zijn motto. Martin legt een 'Wijlandje' op tafel, een plastic modelletje met gras en rode bloemen. 'Waarom schrijf ik 'Wijland' met met een ij?', vraagt hij. 'Omdat ik hoop dat mensen niet in hun uppie hun problemen proberen op te lossen, maar dat ze andere mensen inschakelen. 'Van Ik naar Wijland' is een beweging die ik in Nederland zou willen zien. Op persoonlijk niveau betekent dit dat je mensen helpt om te zien dat er mensen om je heen zijn, mensen die je gezelschap zouden kunnen houden, waar je bij hoort, die voor jou het verschil kunnen maken tussen overleven en opleven. Want, of je kleur in je bestaan hebt, of je dingen kunt bereiken, heeft heel veel te maken met de mensen om je heen. Ga voor jezelf maar eens na wie voor jou het verschil maakt. Je netwerk heeft een bepalende invloed op je manier van leven, zowel in negatieve als in positieve zin.'

Trainingen

Martin ontwikkelt korte opleidingen en cursussen. 'Ik geef trainingen aan vrijwilligers en professionals uit de sectoren zorg, welzijn en Wmo. Doel is de inzet van informele sociale netwerken rondom mensen in kwetsbare situaties te vergroten', legt hij uit. 'Ik verleg daarbij de focus van de kwetsbaarheid van mensen naar wat er wél mogelijk is. Mijn interventies zijn erkend effectief volgens de databank sociale effectieve interventies (Movisie), of ze zijn onderwerp van onderzoek (LESI, HvA, UvT). Dit laatste geldt voor 'Die Ken ik', een leergroep voor mensen met een lichte verstandelijke beperking die in een cursusgroep elkaar helpen om hun netwerken te versterken, waarbij we tegelijk hun begeleiders trainen.' Hij laat de bijbehorende cursusmap zien. 'Iedereen kan zo de eigen talenten en wensen en het eigen netwerk in kaart brengen. De begeleiders worden tegelijkertijd opgeleid om te coachen.'

Natuurlijk een netwerk

De allereerste cursus van Martin richtte zich op netwerkversterking door en voor ouders van kinderen met een verstandelijke beperking, de cursus 'Natuurlijk een netwerk' uit 2003, gemaakt in opdracht van Federatie van Oudervereningingen. Hij leidde Jolanda den Hartog op als consulent van SIEN. Zij brengt ons in contact met Els en Anneloes, twee ouders van kinderen met Downsyndroom die de cursus hebben gevolgd. In de kaders bij dit artikel vertellen zij hier over.
Martin is nog steeds enthousiast over deze cursus. 'Het was één van de eerste in Nederland op dit gebied. We hebben een kleurrijke doe-het-zelf-map gemaakt voor de ouders. Hoe inventariseer je je netwerk?' Martin toont een kaart in de map met cirkels erop. In de binnenste cirkels staan 'liefsten', naar buiten toe vind je 'vrienden' en dan 'bekenden'.
Wat is voorwaarde om iets te kunnen bereiken? 'Je eigen netwerk of dat van je kind willen onderzoeken, dat is de minimale motivatie om een cursus te gaan doen', stelt Martin, 'en een nieuwsgierige houding. Dan kun je veel hebben aan zo'n cursus. Wat belangrijk is: je leert van elkaar. Je ontdekt kenmerken van je eigen netwerk en van je kind en van dat van anderen. Je ziet bijvoorbeeld dat iemands netwerk verarmd is, met weinig vulling van 'de cirkels' en mogelijk relatief veel professionals in de binnenste cirkels. De professional als je beste vriend, zeg maar. Maar, wat als die professional een andere baan krijgt? In de herkenning van elkaars vragen en verhalen zit kracht, ook troost. Daarbij is er altijd wel een verrijkingskans. Maar, alle acties gaan uit van de wens van de cursist.

De rol van de trainer als coach

'Trainers die via deze methode werken nemen als cursusleider niet de rol van de docent of deskundige. Zij zijn coach. Die coachende trainer is echter wel resultaatgericht. Maar hun doelen bepalen de mensen zelf. In de cursusmappen werken we met stappenplannen. Hoewel, stappen... ik zie het liever als kralen aan een ketting. Het is bedoeld om enige richting te geven aan het proces, maar het proces is uiteindelijk creatief en persoonlijk. Dus zeggen we: ga alsjeblieft niet klakkeloos kant-en-klare stappen toepassen. Kies wat bij je past. Het gaat uiteindelijk om het onderliggende principe, te bereiken dat mensen voor elkaar het verschil kunnen maken.'

Vijf vragen

Martin somt vijf richtinggevende vragen op die kunnen helpen in het proces. 'Bij

Naar het Wijland, met een lange ij

'Heel goed dat je huiswerk kreeg'

Margot tijdens de meet-and-greet met haar favoriete boyband

Els van Maurik is de moeder van de achttienjarige Margot. Twee jaar geleden volgde zij de cursus 'Natuurlijk een netwerk'. Het einde van haar schooltijd was in zicht. Met het oog op de toekomst moest Margots netwerk – en ons netwerk - worden vergroot. Daar sloot deze praktische cursus bij aan. Het bestond uit vijf avonden in een kleine veilige groep van tien ouders. Ik kwam erachter dat mijn netwerk veel groter is dan ik dacht. Bovendien leerde ik makkelijker om dingen te vragen. Je kunt anderen vragen om mee te denken. Dat werkt veel beter dan vragen om een specifieke dienst. Mensen blijken dan spontaan aan te bieden wat ze willen doen. Ook mag je gebruikmaken van het netwerk van anderen, zodat je netwerk steeds groter wordt.

Een groot voordeel van zo'n cursus is dat je andere ouders ontmoet in een soortgelijke situatie. Je begrijpt en stimuleert elkaar. Heel goed vond ik dat je huiswerk kreeg. Je stelde zelf je doelen, maar door deze als huiswerk te formuleren had je geen smoes om zaken uit te stellen. Daardoor heb ik stappen ondernomen waar ik tegen opzag, bijvoorbeeld met de gemeente in gesprek gaan over een woonproject (zie www.stichtingdeiris.nl) dat wij willen realiseren.

Ook heb ik een avond georganiseerd voor ons eigen netwerk met de vraag of mensen wilden meedenken over wonen, werken en vrije tijd voor Margot. Dat heeft veel tips opgeleverd. Ook hebben mensen spontaan aangeboden iets te willen doen. Iemand suggereerde bijvoorbeeld om een meet-and-greet te organiseren om haar favoriete boyband te ontmoeten, een ander bood aan haar ernaartoe te begeleiden.

Ook na de cursus ben ik wat ik daar heb geleerd blijven gebruiken. Zo heb ik, toen Margot nog op de ZML zat, zelf een stageplek geregeld. Ik ben in mijn eigen netwerk gaan rondvragen. Ze kon stage gaan lopen in een verzorgingstehuis. En Margot heeft zelf bedacht om daar een personeelsuitje te organiseren.

Vroeger dacht ik als je iemand iets vraagt, dan moet je ook weer iets terugdoen. Dat hoeft helemaal niet altijd. Ik heb geleerd, dat mensen graag iets voor je doen en niet altijd iets terugverwachten.'

onze cursus worden deze vragen uiteraard toegespitst op het sociaal netwerk. De eerste vraag is: waar loop je tegenaan? Of: Wat speelt er? De tweede is: Wat wil je bereiken, verbeteren of juist vermijden? Wat is je hartenwens? Dat beschrijf je in termen van wat voor mensen je nodig hebt bij welke dingen. Dan is de derde vraag: wat en wie zouden je daarbij kunnen helpen? Daarbij kijk je naar eigen talenten en naar je netwerk. De wie-vraag is hierbij natuurlijk heel belangrijk, omdat het de focus verlegt van 'ik' naar 'wij', naar het sociaal netwerk om je heen. Deze vraag kan je nog uitwerken in een viertal deelvragen. Met wie kan ik hierover in gesprek gaan? Wie zou mij hierbij praktisch of mentaal/emotioneel kunnen helpen? Wie heeft er tijd voor je om er samen aan te werken? Wie zou dit probleem herkennen? De laatste deelvraag is gericht op het vinden van bondgenoten. Wie, wie en nog eens wie. Dat is eigenlijk de truc. Dan zijn er nog twee vragen die je stimuleren om je doelen te vertalen in praktisch handelen. De vierde hoofdvraag: Wat ga je nu concreet doen? Of om die vraag niet te groot te maken: Wat is de eerste kleine stap die je gaat zetten? En dan weer de vijfde: Wie kan je daarbij helpen? Alweer wie.'

Eyeopeners

Ook Anneloes van Slooten volgde de cursus. 'Onze dochter Renée (15 jaar) heeft op een reguliere basisschool gezeten, speelde na schooltijd met andere kinderen, was tussen de middag thuis, had na schooltijd nog volop tijd om dingen te ondernemen. Toen zij naar de middelbare school ging, de ZMLK, veranderde dit. Wij realiseerden ons dat haar leven er niet leuker op geworden was en dat wij erg bewust moesten omgaan met haar sociale leven. Daarnaast was Renée op een leeftijd dat ze niet echt meer speelde, ze werd een puber. Toen kwam de uitnodiging voor de cursus.

Renée zit onder andere op G-voetbal. 'Ze heeft een leuk leven.'

Het was een actieve cursus en we moesten echt aan de slag. We moesten onder andere aangeven wat onze ultieme droom was voor ons kind. Mijn ultieme droom was dat Renée zelf kon zeggen 'pa en ma, ik ga morgen...'. En dan thuiskomen met een eigen verhaal over dingen die ze beleefd heeft zónder ons. Er kwam een aantal eyeopeners. Ten eerste: relativeren. Vergeleken met de andere kinderen met Downsyndroom was Renée erg zelfstandig, maar vergeleken met een jongen met autisme bleek haar leven zeer beperkt. Die jongen ging wél zelf eropuit. Iedereen bleek zijn eigen hulpvraag te hebben. Ten tweede realiseerde ik mij dat mijn hechte familie geen concrete rol kon spelen in het dagelijks leven van Renée. De familie woont ver weg. En de jongvolwassen neven en nichten hebben een vol eigen leven. De grootste eyeopener is het feit dat wij onze bestaande vriendenkring niet kunnen/willen bewegen om 'het netwerk' voor Renée te vormen. Doordat ik geen baan buitenshuis had, en mijn ouders als oppas, was ik niet gewend om hulp in te schakelen. In onze vriendenkring is er geen cultuur om op elkaars kinderen te passen. Het is dan heel lastig om vrienden opeens te vragen 'gaan jullie eens een dag wat doen met Renée?'. Eén van de opdrachten was een brainstormavond thuis te houden. Dat heeft eigenlijk niets concreets opgeleverd. Het idee was ook dat er mensen om ons heen zouden inspringen en met ideeën zouden komen, maar dat is niet gebeurd.

Maar Renée zit op een leuke school. Ze kan overweg met tablet en computer en luistert muziek. Ze is op G-voetbal gegaan en gaat nu regelmatig naar een speciale discoavond. Ze heeft een leuk leven. Ik wil hiermee benadrukken dat het hier gaat om onze persoonlijke situatie, om onze instelling en dat het niets afdoet aan de cursusleiding of aan de cursus zelf. Voor een aantal mensen heeft het zeker wat opgeleverd en zal het ook wat opleveren in de toekomst.'

Een leerproces

'Werken aan het netwerk is niet altijd werken met snelle successen. Soms wel, maar het kan ook een taai proces zijn. Je moet dikwijls werken aan je eigen overtuigingen en aan die van anderen. Overtuigingen kunnen je in de weg staan. Je gaat ervaringen opdoen met contacten leggen. Je gaat anderen erbij betrekken. Dat is niet altijd makkelijk. In de beweging van 'Ik naar Wijland', kun je niet alles in je uppie bepalen. De voorkeuren, talenten en opvattingen van anderen gaan een rol spelen. Je stelt je daarmee dus kwetsbaar op. Om door twijfels en moeilijke of spannende momenten heen te komen, helpt het als je een maatje hebt die met je meedenkt. We adviseren vanaf het eerste begin mensen om tijdens de cursus iemand in hun eigen netwerk te zoeken die als een maatje functioneert. Dat blijkt erg goed te werken.'

Vrijwillige netwerkcoach

'Zo'n maatje heet nu een 'vrijwillige netwerkcoach'. Voor hen hebben we een aparte map geschreven. De map en cursus heet 'Natuurlijk een netwerkcoach'. Ik heb dit ontwikkeld voor Mezzo, een organisatie van mantelzorgers en zorgvrijwilligers. Het wordt gebruikt om intensieve zorgvrijwilligers te ondersteunen. Met de overgang naar de Wmo gaan vrijwilligers en mantelzorgers een grotere rol spelen. Ik doe in Rotterdam in het kader van de Wmo bijvoorbeeld nu een project waarbij ik mensen opleid tot vrijwillige netwerkcoach, ook mensen die zelf in de bijstand zitten. De werkwijze verbreedt zich daarmee van mensen met een verstandelijke beperking naar alle burgers in kwetsbare situaties. Maar, voor mij is een volgende stap juist weer teruggaan naar de oorspronkelijke doelgroep: hoe kan je iemand als vrijwillige netwerkcoach inzetten bij mensen met een verstandelijke beperking? In onze aanpak doe je een beroep op het initiatief van mensen zelf. Maar, wat als iemand het moeilijk vindt om de zaken op een rijtje te zetten? Dat staat centraal bij de 'Vrienden in de Noordoostpolder' (Carrefour), waarbij mensen met een lichte verstandelijke beperking elkaar ondersteunen om een vriendenkring te organiseren voor zichzelf.'

Instrument voor inclusie

'Je probeert een interventie te doen om een natuurlijk proces op gang te brengen. Dat is de paradox. Maar, ik ben ervan overtuigd dat mensen met een verstandelijke beperking een rol kunnen spelen in de samenleving, als ze de kans krijgen om te oefenen. Ondersteuning van netwerken zie ik als een krachtig instrument voor inclusie en kwaliteit van bestaan. Ik zal dit uitleggen. Om te overleven heb je bed, bad, brood, goed onderwijs en gelijke mensenrechten nodig. Dat behoort tot de blauwe wereld, die van rechten, regelingen, voorzieningen en organisaties, die van de blauwe envelop van de belastingen. Kijk, dit is molen van de blauwe wereld.' Martin maakt een tekening van een molen. 'Veel bedrijvigheid, dat wel, maar, als je vraagt wat er werkelijk toe doet in je leven, dan komen mensen met heel andere begrippen. Ik noem die de vier keer R en één keer O. Dat is de groene wereld, de informele wereld van het Wijland.' Al pratende tekent Martin een groene wereld rondom de molen. 'De O staat voor ontplooiing. Wat de vier R's inhouden? Relaties, respect, regie en rol. Mensen vinden contacten met andere mensen wezenlijk. Ieder mens wil respect voor zijn levenswijze, meer regie hebben over het eigen leven en een gewaardeerde rol vervullen. Dat is er te halen en te brengen in het Wijland.'

Uit Peetjie's dagboek

Peetjie Engels (1978) heeft Downsyndroom. Sinds 1999 houdt zij een dagboek bij voor Down+Up. http://bit.ly/1p6Xp4s

Mijn huis

Ik woon al 15 jaar in mijn eigen huis. Dat huis is naast het huis van mijn ouders. Het is een heel leuk huis en ik woon daar met mijn hond Dienke.

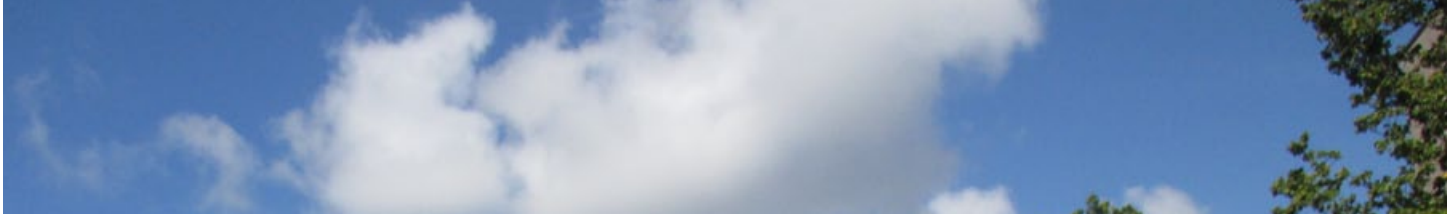
De pannen van mijn huis waren niet mooi en er moesten nieuwe op. Vroeger was op dat huis een rieten dak, maar dat weet ik niet meer, mijn ouders weten dat wel. En toen hebben we samen bedacht dat we weer een rieten dak maken.
Maar toen moesten we wel heel veel regelen. Met de gemeente en de architect en de verzekering en de aannemer en een heleboel andere mensen. We moesten lang wachten op de gemeente voor de brandveiligheid. En toen ging het door, mijn huis kreeg een rieten dak.
Maar we moesten wachten, want er moesten nog opnames worden gemaakt voor het Knoop Gala van Paul de Leeuw. En de dag na de opnames zijn we meteen begonnen. Dat was in september.
Maar we moesten alles regelen voor de auto's, want de wegen in Thull waren afgesloten, want er moest nieuwe riolering in onze straat. En toen mochten we er niet rijden. Maar het is toch gelukt.

De pannen gingen er af. Maar er was asbest en er kwamen mannen in witte pakken, net maanmannetjes. Toen mocht ik niet in mijn huis. En daarna kon de aannemer verder. Boven moesten alle kamers helemaal leeg.
Toen ging alles van het dak af. En er kwamen hele grote nieuwe platen. En op die platen kwam het rieten dak. Daarvoor kwam een speciale meneer, en die noemden we 'Rietje'. Er moesten heel veel bossen riet komen. Die kwamen uit China. En 'Rietje ging steeds een bos riet op het dak doen, dan ging hij dat vastmaken. Maar als het regende moesten de zeilen er op, anders wordt het riet nat. Het duurde heel lang voor die meneer klaar was. Maar ik kon wel gewoon in mijn huis slapen en wonen.

Ondertussen had de aannemer mijn garage afgebroken en een nieuwe gemaakt. Want in de garage staat mijn auto.
Aan de achterkant van mijn huis hebben ze twee dakramen gemaakt. Ik vind dat heel erg mooi. En de logeerkamer boven is nu heel erg mooi. Heel licht en je kunt naar buiten kijken naar mijn schapen.
Daarna moest alles worden geverfd. Dat heeft mijn vader gedaan. En ik heb met mijn ouders ondertussen de planken gekocht voor mijn vloer boven. Het tapijt wat er lag, was niet mooi en onhandig. En toen hebben mijn ouders een heel mooie vloer gemaakt. Ik deed dan de catering. Erna kon weer alles terug in de kamers.
Er moest onder nog worden geverfd en de vloer in de woonkamer moest geschuurd. Ik was weg op vakantie naar Hongarije en toen ik terug kwam was er een flinke verrassing voor mij. De vloer in de woonkamer was helemaal klaar en heel mooi en glad. En mijn ouders zeiden: 'Let op als je met sokken loopt anders glijd je zo uit.'

Toen alles klaar was heb ik een heel groot feest en open dag gehad van mijn huis. Ik was op die dag ook jarig.
De eerste dag kwam de familie en de vrienden en mijn vriendin en mijn begeleidster en de klarinet lerares. En op de tweede dag kwamen heel veel mensen. De buren, mensen van de harmonie, mensen van de bouw, van mijn school, ouders en leerlingen, er waren wel 60 mensen.
We hadden heel veel vlaaien gebakken en daarna heel veel lekker eten. Alles stond in mijn nieuwe garage.
Voor alle mensen deed ik eerst een rondleiding in mijn huis. Alle mensen vonden het heel erg mooi.

Veel groeten van Peetjie



Opa Bas van der Linden liep mee voor de SDS en zijn kleinzoon Boaz

Dam tot Damloop een groot succes!

Een mooie zondag was het, 21 september. Zeker voor de SDS! Liefst twintig sportievelingen traden in Amsterdam namens de SDS aan voor de tien Engelse mijl (16,1 kilometer) Dam tot Dam businessloop. Vaders, moeders, ooms, tantes en één opa, alsmede sympathisanten, een medewerker en een bestuurslid.

• Redactie

Op het parcours van Amsterdam naar Zaandam liepen 439 teams voor goede doelen mee. De organisatie telt de looptijden per team op. Twee teams van de SDS waren 67ste en 158ste! Een heel goede prestatie. De opbrengst voor de SDS was met 7.500 euro bijzonder hoog. Alle lopers ontzettend bedankt!

Volgend jaar zijn er weer startbewijzen via de SDS te verkrijgen. Hou hiervoor begin april 2015 Facebook in de gaten.

Nicky Pellaers hield ons dit jaar op de hoogte van zijn sponsorloop voor de SDS: de halve marathon op 19 oktober in Amsterdam. Nu brengt hij verslag uit, waaruit blijkt dat hij tussendoor ook nog even van de partij was bij de Dam tot Damloop in september. Nicky haalde met zijn actie meer dan 7.200 euro binnen. Een gigantische prestatie, waarvoor hij op het SDS-kantoor in Meppel uitbundig is bedankt. En dat doen we hier ook nog maar eens. Nicky: het was super!

• tekst Nicky Pellaers, Herkenbosch, foto's familie Pellaers

Nicky loopt voor Lasse en de SDS (slot)

Mijn actie voor Stichting Downsyndroom is ten einde. Het officiële eindpunt van mijn actie was de halve marathon in Amsterdam op zondag 19 oktober. Naar deze wedstrijd heb ik meer dan een half jaar lang toegewerkt met trainingen en sponsoracties. Dankzij de steun van mijn familie, vrienden en alle mensen die een bijdrage geleverd hebben, heb ik een mooie tijd weten neer te zetten: 1:42:23! Bovendien is met het behalen van de finish het fantastische geldbedrag van 7.227 euro gedoneerd aan SDS!

In de laatste weken voor de halve marathon in Amsterdam, heb ik nog deelgenomen aan de Dam tot Damloop en de Ajax Foundation Run. Deze kortere afstanden waren een goede warming-up.

Uiteindelijk ging het natuurlijk om de wedstrijd op 19 oktober; Maud, Lasse en ik hebben er een weekendje Amsterdam van gemaakt. Zaterdag lekker slenteren door de stad en zondag in het teken van de wedstrijd. Ook mijn ouders en broer zijn naar Amsterdam gekomen om me toe te juichen. Bij de start was ik toch wel enigszins gespannen, ondanks de goede voorbereiding. De temperatuur was aan de hoge kant, maar door de lichte regenval was het heerlijk loopweer. Het ging geweldig, ik had een fijn tempo te pakken en eigenlijk ging het veel te snel voorbij. Toen ik de finish over rende, was ik ontzettend trots. Wat een mooi resultaat hebben we met z'n allen neergezet. Mijn familie stond op me te wachten en het was een heerlijk gevoel om Lasse te knuffelen na afloop.

Ik ben ontzettend blij met het eindresultaat en weet zeker dat SDS dit bedrag uitstekend zal besteden!

Onderzoeksteam wil van start

Is een **bi**focale bril beter voor uw kind?

In Down+Up 102, vorig jaar zomer, kondigde Christine de Weger een onderzoek aan naar het effect van een bifocale bril bij kinderen met Downsyndroom. Het onderzoeksteam is nu startklaar en zoekt deelnemers. Is uw kind met Downsyndroom tussen de 2 en 14 jaar en heeft het nog niet eerder een bifocale bril gedragen? Dan is deze oproep wellicht heel interessant. Het onderzoek wordt uitgevoerd met medewerking van de SDS. • Christine de Weger-Zijlstra

Getoonde financierende organisaties hebben geen invloed op de opzet of het verloop van het onderzoek

Kinderen met Downsyndroom kunnen vaak niet goed zien, velen van hen dragen dan ook een (verte)bril. De meesten van hen kunnen dichtbij met bril ook niet optimaal zien, omdat ze niet goed scherp kunnen stellen (accommoderen). Hun bril helpt dan niet voldoende. Kinderen met Downsyndroom hebben vanwege hun specifieke oogproblemen een behandeling op maat nodig. Daar willen wij onderzoek naar doen.
Dichtbij goed kunnen zien is voor kinderen met Downsyndroom erg belangrijk. Hun visuele geheugen werkt namelijk beter dan hun auditieve geheugen. Ze leren beter van kijken naar een plaatje of een woord dan van gesproken informatie.
Een bifocale bril is een bril voor veraf met een apart (lees)deel onderin het glas om dichtbij goed te zien. Doordat er nog weinig bekend is over het gebruik van de bifocale bril bij kinderen met Downsyndroom, wordt deze nog niet standaard aangemeten. Maar misschien is het wel dé behandeling op maat waar we naar op zoek zijn.

Om meer te weten te komen over het gebruik van een bifocale bril door kinderen met Downsyndroom hebben we de literatuur daarover nagelezen en een landelijk onderzoek opgezet. Dertien ziekenhuizen verspreid over Nederland en een instelling voor slechtzienden doen mee aan dit onderzoek. Meer details over de achtergrond en het plan van aanpak voor dit onderzoek vindt u hieronder. We willen snel van start gaan met dit onderzoek. Voor een betrouwbare uitkomst van het onderzoek is het belangrijk dat de groep onderzochte kinderen groot is. We zijn daarom op zoek naar 160 kinderen van 2 tot 14 jaar, die nog geen bifocale bril gebruikt hebben en die mee willen werken aan het onderzoek. We hopen natuurlijk dat ook uw kind mee gaat doen!

Veelbelovend

De ervaring leert dat een bifocale bril goed gedragen wordt en zorgt voor optimaal zien veraf én dichtbij en voor een verbeterd visueel functioneren. Resultaten uit kleine onderzoeken naar het effect van een bifocale bril zijn veelbelovend.
In het onderzoek willen we ons richten op de verbetering van de gezichtsscherpte zowel dichtbij als veraf, op de nauwkeurigheid van het scherpstellen dichtbij, het scheelzien en op de taakgerichtheid van het kind. Bij taakgerichtheid valt te denken aan het werkgeheugen, de aandacht en de snelheid waarmee het kind een taak verricht. Zo kunnen we een indruk krijgen wat de vooruitgang van het visueel functioneren in de dagelijkse praktijk oplevert voor het kind, namelijk mogelijk een betere cognitieve ontwikkeling.
Het onderzoek wordt wetenschappelijk opgezet, gebruikmakend van een controlegroep. We vergelijken de groep kinderen behandeld met een bifocale bril met de controlegroep die geen bril of alleen een vertebril heeft.
De belasting van dit onderzoek voor kinderen en ouders bestaat, naast de normale belasting zoals bij elk kind dat een bril draagt, uit de extra metingen van het zien dichtbij, de meting van het scherpstellen (accommoderen) en van de taakgerichtheid. Hierbij worden speciaal op het kind gerichte methoden toegepast waaronder testen in de vorm van spelletjes van enkele minuten. De taakgerichtheid testen we door middel van spelletjes op de iPad die samen niet langer dan 15 minuten duren.
Het zal een multicentre randomised controlled trial (RCT) zijn. Dat wil zeggen dat er meerdere centra aan meedoen en dat het toeval bepaalt of uw kind in de groep met bifocale bril terechtkomt of in de controlegroep.
De METC (Medisch Ethische Commissie) heeft het onderzoek goedgekeurd. Het kan nu worden uitgevoerd vanuit het Radboudumc in samenwerking met:

- de poliklinieken oogheelkunde in ziekenhuizen in diverse steden: Zwolle, Leeuwarden, Heerenveen, Assen, Stadskanaal, Meppel, Harderwijk, Almere, Alkmaar, Schiedam, Nijmegen, Tilburg en Waalwijk
- de instelling voor slechtzienden Koninklijke Visio te Haren
- Donders Instituut (DCN, afdeling voor cognitieve neurowetenschappen) Radboud Universiteit Nijmegen
- TNO, Nederlandse organisatie voor toegepast onderzoek, afdeling Child Health
- het bureau Innovatie en Wetenschap, I&W, van de Isala Academie in Zwolle
- DOC, Down Onderzoeksconsortium
- SDS, Stichting Downsyndroom.

Bent u geïnteresseerd?

U kunt schriftelijke informatie aanvragen of een telefonische afspraak maken voor meer informatie door te mailen naar: Yvonne.Kras@radboudumc.nl
U kunt ook telefonische meer informatie krijgen: 06 216 180 56
Christine de Weger-Zijlstra MSc, orthoptist en klinisch epidemioloog, coördinerend hoofdonderzoeker.
E-mail: c.deweger@donders.ru.nl

Gouden tips voor een geslaagde zwemles

Robin Vinke, het meisje van de cover, krijgt binnenkort zwemles van Pearl Numoh. Zo te zien heeft ze er nu al zin in. foto Angelique Vinke

Hoe leert je kind met Downsyndroom zwemmen? Veel hangt af van de badjuf of -meester. Pearl Numoh is psycholoog, haptonoom en badjuf. Ze heeft een zwemschool en adviseert de Tweede Kamer over zwemonderwijs. Daarnaast is ze trotse tante van een neefje met Downsyndroom. Voor Down+Up schreef ze vijf tips op voor zwemles met succes.

• Pearl Numoh

Tip 1: Bereid je goed voor

Het goed leren zwemmen, zeker bij een kindje met Downsyndroom vraagt om vakkundige, geduldige zweminstructeurs. Helaas is niet iedere zwemschool goed met kinderen die meer aandacht nodig hebben. Ga bij verschillende baden kijken, vraag informatie over het lessysteem, praat met andere ouders en maak kennis met de instructeurs. Mijn persoonlijke voorkeur is een systeem waarbij de instructeur met de groep meedraait. Zo hoeft je kind niet telkens aan een andere instructeur te wennen (en de instructeur niet aan je kind). Heeft je kind na school nog genoeg energie voor zwemles of is een les in het weekend beter? Als je kind gevoelig is voor oorontsteking, laat dan vooraf op maat gemaakte oordoppen maken. Heeft je kind een bril? Zorg er dan voor dat de bril tijdens de zwemles goed blijft zitten. Zonder bril zien kinderen minder, dat komt de veiligheid niet ten goede. Bovendien zien ze dan minder goed wat de instructeur doet.
Als je kind op school ook schoolzwemmen heeft, vraag dan of het mogelijk is dat de zweminstructeur met het schoolzwembad overlegt. Ze kunnen dan afstemmen wie wat aanleert. Zo ontstaat er geen verwarring over bewegingen en benamingen.

Tip 2. Volg je gevoel

Je gevoel liegt nooit. Als je het gevoel hebt dat er tijdens de zwemles zaken niet goed verlopen, overleg dan meteen met de zweminstructeurs. Je kent zelf je kind het beste en je kunt daarin een goede adviseur zijn voor andere mensen die met je kind werken. Maak dingen bespreekbaar en vraag jezelf af of je op de goede plek bent met je kind. Kies voor een zwemschool omdat het goed voelt, niet omdat ze om de hoek zitten of omdat ze de kortste wachtlijst hebben.

Roog (8) zwom al zes maanden bij een collega zwemschool. Hij had in deze periode nog niet echt vorderingen gemaakt. Zijn ouders kregen te horen dat hij watervrees had en kregen het advies privélessen te nemen (tegen dubbel tarief). Zijn ouders hadden het gevoel dat er iets anders aan de hand was en kwamen een keer bij ons kijken. Tijdens de tweede les in onze zwemschool (in een gewone groep) ging hij uit zichzelf helemaal onder water.

Tip 3. Wees realistisch en sta toch open om jezelf te laten verrassen

Niet elk kind heeft dezelfde mogelijkheden. Hoewel er ook dingen zijn die misschien niet lukken, zijn er genoeg mogelijkheden, variërend van het leren van de vaardigheden voor overlevingszwemmen tot aan het behalen van diploma's. Zoek een zwembad of zwemschool waar men graag samen met jullie onderzoekt wat er allemaal WEL kan.

Robin(10) vond het grote bad heel erg spannend. De eerste keer heb ik hem letterlijk op schoot mee moeten nemen het water in. Vorig jaar haalde hij na drie jaar zwemles zijn C-diploma. In het Olympische bad van Utrecht dook hij zonder problemen het bad in en zwom baantjes van 50 meter. Zijn borstcrawl is zo goed dat hij mee kan doen aan de Paralympics.

Tip 4. Heb geduld...

Leren zwemmen is een tijdrovende bezigheid. Zie zwemles gewoon als een sport. Het is beweging, het ondersteunt leerprocessen en doet veel met de ontwikkeling. Haal voor jezelf eventuele tijdsdruk weg. Kijk hoe je je kind gemotiveerd kunt houden en overleg met je zwemschool. Wil je het zwemtraject intensiever maken, kijk dan naar wat er mogelijk is. Informeer ook naar speciale vakantiecursussen. Wij organiseren in de zomervakantie op locatie een langere vakantiecursus van twee weken. Hierdoor wordt er in een korte tijd veel lesstof herhaald en dat verkort de lesduur aanzienlijk.

Dewi (12) deed erg haar best. Ondanks dat was een diploma nog niet in zicht. We hebben toen het hard werk diploma bedacht. Dewi nodigde haar familie en vriendinnen uit en heeft in 20 minuten laten zien wat ze allemaal al kon. Vervolgens was er een diploma-uitreiking met taart en cadeaus. Zes maanden later heeft ze haar A-diploma gehaald.

Tip 5. Leren zwemmen doe je in een team

Slogan binnen de zwemschool is: 'Jullie zijn een team, jullie moeten elkaar helpen!' Hoewel de zweminstructeur verantwoordelijk is voor het aanleren van het zwemmen, hebben jullie als ouders een coördinerende taak. Voor een leerling met Downsyndroom heb ik tijdens het zwemtraject naast de ouders onder andere contact met de school, de logopedist, de oppas/PGB begeleider en met het schoolzwembad. Andere ouders kunnen misschien ondersteunen met halen en brengen, zodat je kind bijvoorbeeld twee keer in de week kan zwemmen en je zelf maar een keer hoeft te gaan. Zorg in elk geval dat je sterke medespelers in je team hebt!

Cadeautip: Wees trots!

Het klinkt cliché, maar soms vergeet je als ouder bijna trots te zijn op je kind. Als zweminstructeur zie ik het als volgt. Jullie als ouders komen je kind bij mij brengen en bieden mij daardoor de kans je kind te leren kennen, het iets te leren en van hem/haar te leren. Ik vind dat een heel groot cadeau en weet dat op waarde te schatten. Zoek mensen die het oprecht leuk vinden om met je kind te werken en geniet daarvan!

T21RS: een ambitieus internationaal onderzoekscentrum voor Downsyndroom

De T21RS (Trisomy Research Society) is een internationale vereniging zonder winstoogmerk voor wetenschappers die onderzoek doen naar Downsyndroom. De SDS gaat met de vereniging samenwerken en we stellen hen graag aan u voor. • Redactie

Het genootschap bestaat uit meer dan honderd vooraanstaande wetenschappers en onderzoekers uit heel de wereld. Toch is T21RS er niet alleen voor wetenschappers. Ze hebben een Commissie Wetenschap & Samenleving en een gloednieuwe website: www.T21RS.org. Daarmee willen ze in contact komen met Downsyndroom-organisaties, familie en zorgverleners van mensen met Downsyndroom en andere geïnteresseerden. T21RS staat midden in de wetenschappelijke ontwikkelingen en wil het nieuwe centrale informatiepunt voor wetenschappelijke kennis over Downsyndroom gaan vormen.

In de afgelopen tien jaar is er meer vooruitgang geboekt in het wetenschappelijk onderzoek naar Downsyndroom dan in de 200 jaar daarvoor. Desondanks blijft het wetenschappelijke veld in hoge mate verdeeld. Om het onderzoek naar Downsyndroom verder te stimuleren en de wetenschappelijke samenwerking te verbeteren, is op 17 april 2014 in Nederland de T21RS opgericht. De dagelijkse Raad van Bestuur en de Raad van Advies zijn bemenst door internationaal toonaangevende wetenschappers die met heel hun hart onderzoek naar Downsyndroom doen. De lijst met hun namen is te vinden op www.T21RS.org/nl.

Gelukkig gaat deze groep net als de SDS ervan uit dat wetenschappelijk onderzoek bijdraagt aan het begrijpen van Downsyndroom. De leden werken dagelijks in universiteiten, academisch ziekenhuizen, onderzoeksinstituten en gezondheidscentra aan het dichterbij brengen van het uiteindelijke doel: Downsyndroom in al zijn details bloot te leggen, teneinde mensen met Downsyndroom, hun familie en hun verzorgers beter te kunnen helpen.

De belangrijkste doelstellingen van deze groep zijn: het stimuleren van onderzoek naar Downsyndroom, het bevorderen van internationale samenwerking tussen onderzoekers – bijvoorbeeld door het organiseren van de tweejaarlijkse T21RS International Conference (juni 2015: Parijs) – en het opstellen van gestandaardiseerde protocollen voor preklinisch en klinisch onderzoek. Daarnaast willen ze training en ondersteuning gaan bieden aan jonge onderzoekers die geïnteresseerd zijn in Downsyndroom, door middel van bijscholing en subsidies.

De leden van deze onderzoeksgroep doen in de breedste zin van het woord onderzoek naar Downsyndroom. Van gedragsmatige, psychologische en ontwikkelingsaspecten tot neurobiologie en genetica. Van het klinische totaalplaatje tot het niveau van cellen en moleculen. En van de menselijke praktijk tot modellen van Downsyndroom, zoals het veelgebruikte muismodel Ts65Dn of studies op celniveau.

Door de krachten te bundelen en de samenwerking op nationaal en internationaal niveau te versterken, willen ze het onderzoek naar Downsyndroom een stap vooruit brengen.

De SDS gaat met deze groep samenwerken. Een van de voornemens is dat T21RS zeer regelmatig artikelen zal aanleveren voor Down+Up. Dit past bij een van hun doelstellingen, namelijk wetenschappelijke kennis toegankelijk maken voor groot publiek. Speciaal hiervoor is de Commissie Wetenschap & Samenleving in het leven geroepen, onder leiding van professor Peter Paul De Deyn. Hij is verbonden aan de universiteiten Groningen en Antwerpen. Deze commissie zal speciaal zorgen voor de informatie richting de SDS, onze Vlaamse collega's Downsyndroom Vlaanderen en onze Duitse collega's van Down-Syndrom InfoCenter.

Op dit moment ligt hun expertise vooral op het gebied van depressies en de ziekte van Alzheimer. Eerste publicaties over deze onderwerpen kunnen we in 2015 verwachten.

Ook niet wetenschappers kunnen een kijkje nemen op de website van T21RS. De Stichting Downsyndroom zal alle verrichtingen van deze groep volgen en iedereen op de hoogte houden van de voortgang en vooral van de beloofde nieuwe onderzoeksresultaten die ten gunste komen aan mensen met Downsyndroom.
Zie voor meer informatie www.T21RS.org.

(advertentie)

deJong&Laan
Ondernemende Accountants

Down Date up

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

Bijlage bij Down+Up nr. 108

Sinds 1 april 2014 kunnen zwangeren gebruikmaken van een nieuwe screeningstest: de Niet Invasieve Prenatale Test (NIPT). Aan de hand van bloed van de zwangere kan met 99 procent zekerheid worden vastgesteld of de foetus Downsyndroom heeft. Welke kanttekeningen kunnen er bij de screening worden geplaatst? Zal deze screening leiden tot het langzaam verdwijnen van Downsyndroom (Skotko, 2009)? En, als de overheid een dergelijke screening aanbiedt, welke mensenrechtelijke verplichtingen dienen er dan ook te worden nageleefd (van Os & Hendriks, 2010; de Graaf e.a., 2010a)? In onderstaande zal op deze verschillende aspecten worden ingegaan. In de laatste sectie wordt de visie van de SDS uiteengezet. • Gert de Graaf

Screening en het recht op adequate informatie en ondersteuning

Op dit moment is de NIPT ingevoerd als onderdeel van een evaluatieonderzoek. De NIPT wordt hierbij alleen aangeboden als er bij de combinatietest een verhoogd risico is vastgesteld. De combinatietest is een bloedserumtest in combinatie met nekplooimeting bij de foetus, waarmee (in vergelijking met de NIPT duidelijk minder nauwkeurig) de kans op Downsyndroom wordt bepaald. Binnenkort gaat een aantal andere regels veranderen: vanaf 1 januari 2015 vervalt de mogelijkheid voor vrouwen van 36 jaar en ouder om zonder voorafgaande screening een vruchtwaterpunctie of vlokkentest te kunnen laten doen. Verder worden op dit moment de kosten voor de combinatietest (ongeveer 162 euro) nog vergoed voor zwangeren van 36 jaar en ouder, maar na 1 januari 2015 niet meer. De NIPT wordt echter sinds 1 april 2014 vergoed en dat blijft zo.

Situatie voor 2014

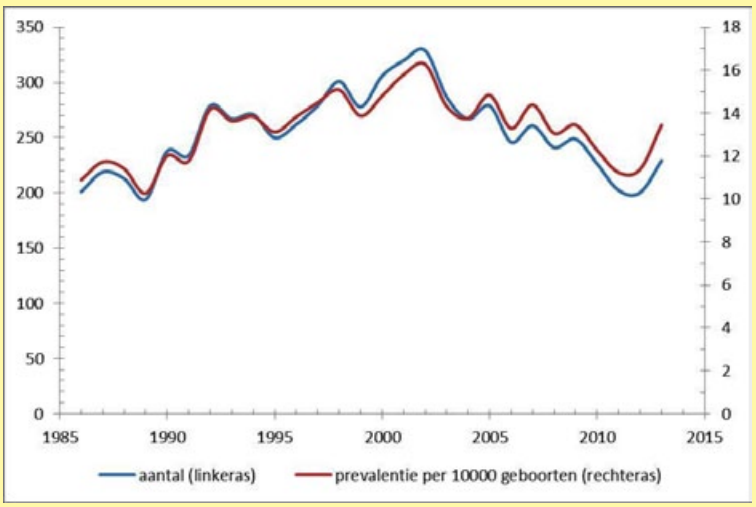
Sinds januari 2007 wordt er een landelijk programma uitgevoerd waarin alle zwangeren de combinatietest wordt aangeboden. De meest recent gepubliceerde gegevens hierover hebben betrekking op 2012 (Schiljee & Schielen, 2013). Toen werden er 51.476 screeningstests afgenomen. Dat betekent 28,7 procent van alle zwangeren, een lichte stijging ten opzichte van 2010 (26,8 procent). Het percentage van deze 51.476 dat volgens de test een hoge kans heeft op een kind met Downsyndroom (meer dan 1 op 200) kan op grond van Schiljee & Schielen (2013) worden geschat op 7 procent, dus rond de 3600. Vermoedelijk laat een groot deel van deze 3600 ouders ook vervolgdiagnostiek doen (vlokkentest of vruchtwaterpunctie), maar exacte cijfers ontbreken. Uit de SDS-enquête uit 2009 (de Graaf e.a., 2010a) komt naar voren dat in de periode 2005-09 er maar weinig kinderen met Downsyndroom zijn geboren waarbij eerst een verhoogd risico was vastgesteld, maar de ouders vervolgens hebben afgezien van vervolgdiagnostiek. Overigens gold voor het merendeel van de ouders van kinderen met Downsyndroom (bij 84 procent met kinderen uit de geboortejaren 2005-09)

Waarom zijn de artikelen in deze Update ook voor ouders interessant?

Sinds kort is in Nederland een nieuwe screeningstest, de NIPT beschikbaar. In politiek en media woedt hierover discussie. Uiteraard raakt dit onderwerp ouders. Gaat deze screening leiden tot het verdwijnen van kinderen met Downsyndroom? Hoe welkom zijn zij eigenlijk in ons land? Deze Update informeert u over de feiten, maar ook over de haken en ogen die er vastzitten aan screening.

Het tweede artikel in deze Update gaat in op het immuunsysteem van kinderen met Downsyndroom. Waarom zijn zij vaak meer vatbaar voor infecties, leukemie en autoimmuunziekten? Een speurtocht naar de achterliggende mechanismen.

dat zij geen prenatale screening en/of prenatale diagnostiek hadden laten doen. De meest genoemde reden om hieraan niet deel te nemen was: 'ik vond dat ook een kind met een handicap als Downsyndroom sowieso in mijn gezin welkom was', gevolgd door 'het eventueel laten afbreken van deze zwangerschap druiste in tegen mijn gevoel'.
Volgens het jaarverslag van de Werkgroep Prenatale Diagnostiek en Therapie uit 2010 (WPDT, 2010) zijn er in dat jaar 7455 prenatale diagnostische ingrepen verricht, waarvan 4949 vruchtwaterpuncties, 2502 vlokkentesten en 4 navelstrengpuncties. Bij 1554 ingrepen was de indicatie 'verhoogd risico op basis van kansbepalende test' en bij 3326 'leeftijd van de moeder (>=36)'. Hierbij moet worden aangetekend dat de WPDT als de kans op een kind met Downsyndroom op grond van de leeftijd van de moeder hoger is dan op grond van de screeningstest, deze casus wordt meegeteld in de indicatie 'leeftijd van de moeder'. Bij de overige indicaties is 'afwijking bij een echo' verreweg de grootste groep met 1645 ingrepen. In 2010 werd bij 307 zwangerschappen prenataal Downsyndroom vastgesteld. Bij 51 op grond van het leeftijdscriterium, bij 113 na een kansbepalende test en bij 143 bij een andere indicatie (vaak zal het hier gaan om afwijkingen bij een echo). Van deze 307 zwangerschappen werden er 266 (87 procent van de 307 prenataal vastgestelde zwangerschappen) afgebroken.
Gebruikmakend van een model van Morris, Mutton & Alberman (2002) voor de kans op een kind met Downsyndroom per leeftijd van de moeder in combinatie met CBS-gegevens over de leeftijd van moeders in Nederland, kan worden ingeschat hoeveel kinderen met Downsyndroom er zouden worden geboren in afwezigheid van selectieve abortussen (zie ook de Graaf et al. 2010b). Voor 2010 komt dit op 418. Een deel van de afgebroken zwangerschappen met Downsyndroom, naar schatting 28 procent, zouden als er geen abortus had plaatsgevonden, zijn uitgelopen op een natuurlijke miskraam(de Graaf et al. 2010b). De 266 afgebroken zwangerschappen in 2010 zullen hebben geleid tot netto ongeveer 191 minder geboren kinderen met Downsyndroom. Er zijn in 2010 dus ongeveer 227 kinderen met Downsyndroom geboren, zo'n 12,3 per 10.000 geboorten. Het reductiepercentage (het percentage dat minder is geboren als gevolg van selectieve abortus) is daarmee gestegen van zo'n 35 procent in 2007 naar rond de 46 procent in 2010.
Op grond van cijfers van de cytogenetische centra stelden de Graaf e.a. (2011) vast dat in de jaren negentig het aantal kinderen met Downsyndroom per 10.000 geboortes steeg van ongeveer 12,0 per 10.000 in 1990 tot een piek van rond de 16,3 per 10.000 in 2002; in de jaren daarna is deze prevalentie enigszins gaan dalen tot ongeveer 14,3 per 10.000 in 2007. De analyse in de vorige alinea laat zien dat deze lichte daling zich lijkt te hebben voortgezet tot 12,3 per 10.000 geboortes in 2010.
Bij de SDS tellen we ieder jaar op 31 december het aantal ouders met kinderen uit dat geboortejaar dat contact heeft gezocht met de SDS. In de jaren 2008-2010 was dat ongeveer 48 procent van het totaal aantal geborenen met Downsyndroom uit het betreffende geboortejaar. Onder de aanname dat dit percentage ook geldt na 2010, kan de prevalentie in 2011-2013 worden geschat op zo'n 12,0 per 10.000. Er mag worden geconcludeerd dat er na 2002, dus ook al voor de invoering van de NIPT, sprake is van een (lichte) daling van de geboorteprevalentie van Downsyndroom, van zo'n 16,3 per 10.000 in 2002 naar ongeveer 12,3 per 10.000 in 2010. Het aantal afgebroken zwangerschappen is in die periode gestegen van 184 (WPDT, 2002) tot 266 (WPDT, 2010).



Schatting van aantal geboren kinderen met Downsyndroom in Nederland.

Ongeneeslijke aandoening of variatie op mens-zijn?

In dit blad zette ethicus Hans Reinders (2009) eerder kanttekeningen bij de manier waarop vaak naar Downsyndroom wordt gekeken, namelijk als een ernstige ongeneeslijke aandoening. Er is ook een andere manier van kijken: Downsyndroom als een variatie op het mens-zijn, zoals man-zijn of vrouw-zijn ook variaties zijn. Hoewel vrouw-zijn binnen bepaalde families predisponeert voor borstkanker, zal niemand zeggen dat vrouw-zijn binnen die families een ziekte is. Familieleden van iemand met Downsyndroom neigen, aldus Reinders, op deze zelfde wijze naar het syndroom te kijken. Mensen met Downsyndroom worden door hun naasten over het algemeen niet als ziek gezien, maar als mensen die net als ieder ander iets van hun leven proberen te maken. Reinders ontkent niet dat trisomie-21 bepaalde gezondheidsrisico's met zich meebrengt, maar het syndroom kan niet worden gelijkgesteld aan die risico's. De gevolgen van de conditie zijn immers lang niet allemaal ziekmakend en de gevolgen komen niet in dezelfde mate bij ieder persoon voor.
In Reinders' visie bestaat er een risico dat counseling van zwangeren sterk gekleurd is door een vooringenomen beeldvorming over Downsyndroom waarbij eenzijdig vanuit een medisch model wordt gekeken. In navolging van Amerikaanse wetgeving pleit Reinders ervoor dat counselors adequate up-to-date informatie over het leven met Downsyndroom geven én bij een prenatale diagnose zwangeren de gelegenheid bieden om in contact te komen met ervaringsdeskundigen, d.w.z. ouders van een kind met Downsyndroom. Alleen het telefoonnummer geven van de SDS is daarbij niet voldoende, aldus Reinders.

Nieuwe eugenetica?

Reinders (2009) vraagt zich verder af of er niet toch sprake is van een vorm van eugenetica, het georganiseerd streven naar het doen verdwijnen van mensen met bepaalde genetische afwijkingen. Nu wordt vaak gesteld dat bij de screening op Downsyndroom het doel niet is om zo veel mogelijk zwangerschappen af te breken, maar dat het gaat om het vergroten van individuele keuzemogelijkheden. Reinders vindt dit geen afdoende weerlegging. Hij stelt dat eugenetica een nieuwe vorm lijkt aan te nemen, namelijk als een consu-

mentenbeweging. Ook al is het niet een expliciet doel, de individuele keuzes van zwangeren kunnen ertoe leiden dat de samenleving de facto Downsyndroom laat verdwijnen. Overigens accepteert Reinders het principe dat aanstaande ouders zelf mogen kiezen of ze een kind met Downsyndroom wel of niet geboren willen laten worden. Maar, hij voegt eraan toe dat het recht op een vrije keuze slechts inhoud krijgt wanneer burgers weten waarvoor ze wel of niet kiezen. Daarom is juiste informatie essentieel.

Mensenrechten en discriminatie

Carla van Os onderzocht vanuit juridisch perspectief de screening op Downsyndroom (Van Os & Hendriks, 2010; de Graaf e.a., 2010a). Zij stelt dat internationale mensenrechtenverdragen discriminatie op grond van handicap verbieden. Maar, deze non-discriminatieverplichtingen zijn niet van toepassing op het ongeboren kind. Pas na de geboorte wordt een kind een zelfstandig drager van rechten. Bovendien wordt in de verdragen in de eerste plaats de overheid opgedragen om niet te discrimineren. Bij zwangerschapsafbreking weegt daarentegen het recht op zelfbeschikking van de vrouw zwaar. Van Os stelt dat de overheid echter niet alleen een 'negatieve verplichting' heeft om zelf af te zien van discriminatie, maar ook de 'positieve verplichting' om discriminatie actief tegen te gaan. Van Os wijst op een analogie met de positie van vrouwen. In sommige landen worden meisjesvruchten selectief geaborteerd. Volgens het VN-Comité voor de Rechten van het Kind zijn hoge percentages selectieve abortussen op meisjesvruchten een directe indicator voor discriminatie van meisjes. De vraag die daarom volgens Van Os moet worden gesteld is: doet de overheid voldoende om de maatschappelijke positie van mensen met Downsyndroom zodanig te verbeteren dat zwangere vrouwen niet uit angst voor discriminatie of achterstelling kiezen voor abortus bij Downsyndroom? Daarnaast heeft de overheid de verplichting om bij screening te waarborgen dat zwangeren en hun partners adequate up-to-date informatie over Downsyndroom krijgen. Alleen dan is er namelijk sprake van 'informed consent', een voorwaarde voor zelfbeschikking.

Miskramen als gevolg van invasieve procedures

Buckley & Buckley (2008) schreven een artikel met als provocatieve titel 'Wrongful deaths and rightful lives'. De titel verwijst naar rechtszaken waarbij ouders medici aansprakelijk stellen voor de geboorte van een kind met een aanzienlijke beperking, omdat de ouders tijdens de zwangerschap onvoldoende waren gewezen op de mogelijkheid van prenataal onderzoek en zwangerschapsafbreking. Het verwijt geboren te zijn duidt men in dat geval aan met 'wrongful life'. Maar, Buckley & Buckley hebben het juist over het tegenovergestelde: kinderen die ten onrechte niet zijn geboren ('wrongful deaths') en kinderen die terecht wel zijn geboren ('rightful lives'). Bij de eerste groep gaat het Buckley & Buckley om het risico op een spontane miskraam van gewenste kinderen na een vlokkentest of vruchtwaterpunctie. Zij gaan op grond van gegevens van de Royal College of Obstetricians and Gynaecologists uit van een risico van 1 procent bij vruchtwaterpuncties en 2 procent bij vlokkentesten. Voor Nederland zou de schatting dan uitkomen op ongeveer 100 spontane miskramen in 2010 als gevolg van invasieve procedures.

Kwaliteit van bestaan

Met de tweede groep, de 'rightful lives', bedoelen Buckley & Buckley de geboren kinderen met Downsyndroom. De kwaliteit van bestaan voor mensen met Downsyndroom is, aldus Buckley & Buckley, de afgelopen decennia enorm toegenomen. Bijkomende medische aandoeningen kunnen over het algemeen goed worden behandeld. De levensverwachting is zeer toegenomen. Veel meer mensen met Downsyndroom profiteren van therapie en goed onderwijs, waardoor communicatievaardigheid en leesvaardigheid gemiddeld gesproken beter zijn ontwikkeld dan in het verleden. Veel vaker doen volwassenen met Downsyndroom bevredigend werk en veel meer dan vroeger hebben zij enige zeggenschap over hun eigen leven. Hoewel er ook een kleine groep is met zeer uitgesproken bijkomende problemen, is voor de groep als geheel de vooruitgang aanzienlijk. Bovendien kun je op grond van de aanwezigheid van een extra chromosoom, geen voorspelling doen over de kwaliteit van bestaan van een individu. Mensen met Downsyndroom dragen over het algemeen positief bij aan hun families en de gemeenschap en hebben vaak warme relaties met hun medemensen. Slechts zeer weinigen zijn antisociaal, gewelddadig of crimineel. Mensen met Downsyndroom die zich hierover hebben uitgesproken vinden niet dat hun conditie een bron van lijden is. Buckley & Buckley vragen zich tot slot af of het niet meer de houding van de samenleving is die negatieve effecten kan hebben op het leven van mensen met Downsyndroom dan de conditie op zich.

Hellend vlak

Buckley & Buckley wijzen op nog een ander risico van de toenemende technische mogelijkheden van screening. In de nabije toekomst wordt het waarschijnlijk mogelijk – en betaalbaar – om het gehele genoom van de vrucht in kaart te brengen via een beetje bloed van de zwangere. Hoe moeten zwangeren en hun partners met die informatie omgaan? Hoeveel zwangerschappen zullen worden afgebroken in een streven naar de best mogelijke baby? Wat zullen de gevolgen zijn voor degenen die wel worden geboren met aandoeningen waarop gescreend had kunnen worden? In de optiek van Buckley & Buckley is prenatale screening op Downsyndroom eind jaren tachtig tot stand gekomen zonder een adequaat publiek en politiek debat. In het licht van de toekomstige screeningsmogelijkheden is nu publiek debat hard nodig.

Ethische overwegingen van zwangeren

Welke ethische overwegingen maken zwangeren eigenlijk bij hun keuze om al dan niet deel te nemen aan screening op Downsyndroom? Elisa Garcia Gonzalez, medisch ethica, deed hiernaar onderzoek door een groot aantal vrouwen te bevragen (Gonzalez, 2012). Opmerkelijk is dat zowel degenen die ingingen op een screeningsaanbod als degenen die dit afwezen Downsyndroom op zich geen reden vonden voor zwangerschapsafbreking. Alle geïnterviewden vonden dat deze kinderen een gelukkig leven kunnen hebben. Ook gaven zij aan dat goede ouders hun kinderen onvoorwaardelijk horen te aanvaarden. Het streven naar een perfect kind werd als ethisch onverantwoord gezien. Waarom dan toch screenen? De verwachte impact van het grootbrengen van een kind met Downsyndroom op het eigen leven, en dat van de partner en andere kinderen is doorslaggevend. Hierbij speelt de persoonlijke visie op wat het leven met een kind met Downsyndroom inhoudt samen met draagkracht en thuissituatie een belangrijke rol. De moeders vragen zich met name af of zij een goede moeder kunnen zijn voor én het kind met Downsyndroom én broertjes en zusjes.
Volgens Gonzalez bestaat er een risico dat vrouwen morele druk gaan ervaren om mee te doen aan prenatale testen. Haar onderzoek vond plaats in 2001-04. De vrouwen ervoeren op dat moment nog niet een dergelijke druk, maar screening was in die jaren ook nog geen normaal aangeboden procedure. Op het moment dat prenatale testen routinepraktijk zijn, ontstaat het risico dat deelname niet meer wordt voorafgegaan door een bewuste weloverwogen

keuze. Daarvoor moet worden gewaakt. Van tevoren moeten zwangeren worden geïnformeerd over de moeilijke beslissingen die screening met zich mee kan brengen en over de verschillende opties bij een verhoogd risico of een diagnose.

Adequate en objectieve informatie?

Beslissingen over deelname aan screening worden volgens Gonzalez mede bepaald door de visie van de zwangeren op wat het leven met een kind met Downsyndroom inhoudt. Maar, beschikken zij eigenlijk wel over adequate en objectieve informatie hierover?
Skotko (2009) verwijst naar een Amerikaans onderzoek uit 2000 waarbij medici werden bevraagd over hoe zij een prenatale diagnose Downsyndroom aan ouders vertellen. De meerderheid (63 procent van de artsen en 86 procent van de genetisch specialisten) stelde dat zij op een objectieve niet-sturende wijze de diagnose proberen toe te lichten. Toch waren er ook medici die aangaven dat zij vooral de negatieve aspecten van Downsyndroom benadrukken (13 procent van de artsen en 13 procent van de genetisch specialisten), of zelfs actief aandringen op abortus (10 procent van de artsen). Een iets kleiner percentage benadrukt juist de positieve aspecten (10 procent van de artsen en 2 procent van de genetisch specialisten) in de hoop dat de vrouw de zwangerschap uitdraagt, of dringt zelfs actief aan op het uitdragen (4 procent van de artsen). Dus niet alle zwangeren krijgen objectieve niet-sturende informatie.
Skotko (2005) onderzocht de ervaringen van 141 moeders die na een prenatale diagnose Downsyndroom de zwangerschap hadden gecontinueerd. Over het algemeen werd er volgens deze moeders door de betrokken gynaecoloog te weinig informatie gegeven over Downsyndroom. Een duidelijke trend in de tijd was dat naarmate de geboorte langer geleden had plaatsgevonden de gynaecoloog meer aandacht besteedde aan negatieve kanten van Downsyndroom. Counseling is dus minder sturend geworden. Wel vonden veel ouders, ook die met recente ervaringen, dat er onvoldoende schriftelijke up-to-date informatie over Downsyndroom werd gegeven. Ook hadden veel ouders graag gezien dat zij tijdens hun zwangerschap in contact waren gebracht met ouders van kinderen met Downsyndroom.
In eigen land voerde de SDS in 2009 een enquête uit onder ouders van kinderen met Downsyndroom. In aanvulling daarop deed Carla van Os diepte-interviews bij 12 ouders, waarvan er 8 de zwangerschap bewust hadden uitgedragen en 4 hadden afgezien van vervolgdiagnostiek na een verhoogde kans bij de screening. De bevindingen zijn gerapporteerd in de Graaf e.a. (2010a). We vatten deze hier samen. Van de 815 ouders uit de enquête hadden er 80 (10 procent) een screening en/of diagnostische test laten doen tijdens de zwangerschap. Bij 39 van deze 80 ouders was er geen sprake van een verhoogde kans bij de screening. Bij 9 was er een verhoogde kans, maar de ouders lieten geen vervolgdiagnostiek doen. De overige 32 ouders hebben de zwangerschap bewust uitgedragen. Daarvan hebben er 4 druk ervaren van hulpverleners om de zwangerschap af te breken. Ook uit de diepte-interviews blijkt dat hulpverleners veelal een neutrale houding betrachten. Tegelijkertijd constateren ouders, zowel bij de enquête als tijdens de interviews, een gemis aan objectieve informatie over Downsyndroom bij het prenatale onderzoek. Het lijkt er op dat de hulpverleners, uit beduchtheid voor beïnvloeding, zo weinig informatie geven dat de ouders niet goed weten waarop ze hun keuzes moeten baseren. In de enquête geeft slechts 32 procent van de 80 ouders die deelgenomen hebben aan prenatale screening of prenataal onderzoek aan dat zij daarbij informatie hebben gekregen over Downsyndroom. Daarvan vond nog eens 25 procent die informatie onvoldoende. In totaal moest dus driekwart van de ouders een beslissing nemen over het prenataal onderzoek zonder voldoende informatie. Alleen bij de allerjongste groep (de 0-jarigen) lag dit percentage iets gunstiger (op 46 procent). Ouders hebben, zo blijkt uit de interviews, het gevoel erg alleen te staan in de beslissing de zwangerschap uit te dragen. Als ze steun ervaren komt die van hun eigen omgeving en niet vanuit de hulpverlening die zich wellicht wat 'angstvallig' op de achtergrond houdt om de eigen keuze van de ouders niet te beïnvloeden. Terwijl er wel behoefte is aan meer en betere informatie, zo stellen de Graaf e.a. (2010a). Eén van de geïnterviewde ouders onderstreept dat deze breder moet zijn dan medische informatie.

Toen ik moest beslissen over het uitdragen van de zwangerschap heb ik heel erg informatie gemist. De gynaecoloog gaf heel summiere voorlichting en dan juist erg technisch, medisch. Ik wilde vooral meer weten over de kwaliteit van het bestaan. Hoe gelukkig kan zo'n kind zijn, wat betekent het voor je gezin? Ik heb allerlei wetenschappelijke onderzoeken daarover gezocht. Het gekke is dat je uiteindelijk de beslissing met je hart neemt, maar daarvoor heb je dan wel eerst objectieve informatie nodig. (Moeder van een zoon (1) met Downsyndroom)

Een ander vindt dat het ontbreken van informatie impliciet aangeeft dat Downsyndroom moet worden gezien als een groot probleem. Het lijkt op die manier immers alsof het vanzelfsprekend is om erop te screenen.

Ik vind eigenlijk dat je de screening niet kunt aanbieden zolang de informatie zo slecht is. Dan doe je alsof Downsyndroom een enorm probleem is. Dat geeft echt een negatief idee. Ik denk dat er veel meer en betere voorlichting moet komen over alles wat met Downsyndroom te maken heeft: de problemen en de mogelijkheden. (Moeder van een zoon (10) met Downsyndroom)

Onderzoek naar kwaliteit van bestaan

Ouders van kinderen met Downsyndroom geven dus vaak aan dat de informatie tijdens de screening onvoldoende is: soms vrijwel ontbrekend of alleen maar medisch. Ouders zoeken echter informatie over de ervaren werkelijkheid van een kind met Downsyndroom in een gezin. Wat betekent het Downsyndroom voor de kwaliteit van het leven van ouders, broertjes en zusjes en het kind zelf? Om deze lacune in de informatie te vullen deden Skotko e.a. (2011a;b;c) onderzoek naar de ervaringen van ouders, broers en zussen en de persoon zelf. Uit een enquête onder 2044 ouders komt dat 99 procent houdt van hun zoon of dochter met Downsyndroom, 97 procent is trots op hun kind, 79 procent vond dat hun visie op het leven positief was beïnvloed door hun kind. Slecht 5 procent schaamde zich voor hun kind en 4 procent had het kind liever niet gehad. In een tweede enquête werden 822 broers en zussen bevraagd (waarbij aan degenen ouder en jonger dan 12 jaar deels andere vragen zijn gesteld). Meer dan 96 procent voelde affectie voor hun broer/zus met Downsyndroom; 94 procent van de oudere broers en zussen (ouder dan 12 jaar) was trots op hem of haar. Minder dan 10 procent van de broers en zussen schaamde zich voor hem of haar en 5 procent wilde hem of haar graag inruilen. Van de oudere broers en zussen vond 88 procent dat zij zelf betere mensen waren geworden door op te groeien met een broer/zus met Downsyndroom. Zo'n 90 procent van de oudere broers en zussen gaf aan ook later betrokken te willen blijven bij het leven van hem/haar. Een laatste enquête was gericht op 284 mensen met Downsyndroom in de leeftijd 12 jaar en ouder. Zo'n

99 procent gaf aan gelukkig te zijn met zijn of haar leven. Bijna 99 procent hield van zijn of haar familie en 97 procent hield van zijn of haar broers of zussen. Zo'n 86 procent vond dat zij zelf gemakkelijk vrienden konden maken. Een klein percentage voelde zich bedroefd over het eigen leven. Dit waren vaak jongeren in de leeftijd van voortgezet onderwijs of jongvolwassenen die net van school af waren, een leeftijdsfase die voor veel mensen zonder Downsyndroom ook moeilijk kan zijn. Samenvattend: de overgrote meerderheid van de geënquêteerde mensen met Downsyndroom vindt dat zijn of haar leven gelukkig en vervullend is.

Verandert de NIPT de discussie?

De NIPT kan met bijna 99 procent zekerheid vaststellen of er sprake is van een vrucht met Downsyndroom. Dat betekent: minder vruchtwaterpuncties en vlokkentesten, en dus ook minder daaraan gerelateerde miskramen. Dit is een voordeel van de NIPT. Maar, aan de invoering van een nieuwe vorm van screening zijn ook risico's verbonden. Iedere nieuwe vorm van screening moet opnieuw kritisch worden bekeken, te meer omdat, zoals uit het voorafgaande is gebleken, er bij de al bestaande screening met de combinatietest kanttekeningen moeten worden geplaatst, met name bij de kwaliteit van de informatie over Downsyndroom aan ouders.
Ook de Gezondheidsraad (2013) pleit voor zorgvuldigheid bij invoering van de NIPT. Screening mag niet het doel hebben om zo veel mogelijk geboortes van kinderen met een bepaalde aandoening te voorkomen. Het moet gaan om het waarborgen van zelfbeschikking van aanstaande ouders. Daar hoort volgens de Gezondheidsraad ook een recht op adequate informatie bij. Vanuit de Stichting Downsyndroom willen wij benadrukken dat dit verdergaat dan weten dat er een prenatale test is en wat daarmee gemeten wordt. Een zwangere en haar partner hebben pas werkelijk een geïnformeerde keuze als zij ook informatie hebben over de handicap of aandoening zelf, niet alleen over medische aspecten, maar ook over de invloed op het leven van een gezin. In navolging van Skotko, en van wetgeving in een aantal staten in de VS, waaronder de thuisstaat van Skotko, Massachusetts (https://malegislature.gov/Bills/187/House/H3825), willen wij er daarom voor pleiten dat bij een prenatale (en bij een postnatale) diagnose Downsyndroom zwangeren (of ouders) altijd up-to-date objectieve informatie krijgen over Downsyndroom, met name ook schriftelijke informatie die is gecheckt door zowel medisch deskundigen als door mensen van Downsyndroomorganisaties. In Nederland is dat de SDS. Ten tweede moeten na een prenatale (of postnatale) diagnose Downsyndroom ouders altijd worden geïnformeerd over de mogelijkheid om (via de SDS) in contact te komen met ouders van een kind met Downsyndroom. Ook dit is in Massachusetts wettelijk vastgelegd.
Het tweede aandachtspunt dat de Gezondheidsraad noemt is de mogelijke impact op de maatschappelijke positie van mensen met de desbetreffende aandoening of handicap. Bij screening moet het uitdragen van de zwangerschap een reële optie zijn. Dat vraagt een samenleving waarin mensen met de betreffende aandoeningen op goede zorg kunnen rekenen. De Stichting Downsyndroom onderschrijft dit. Mensen met Downsyndroom willen en kunnen participeren in de samenleving en hebben daar ondersteuning bij nodig, variërend van alleen op bepaalde momenten tot constant en zeer intensief. De overheid dient zorg te dragen voor de condities waardoor goede zorg gegeven kan worden.
Het grootste risico van de invoering van de NIPT is volgens de Gezondheidsraad routinisering. Wij citeren:

Mogelijke nadelen van de NIPT, (…) kunnen worden samengevat onder de kop routinisering. Een simpele veilige test zou als keerzijde kunnen hebben dat deelname als vanzelfsprekend wordt gezien en zo ook door hulpverleners wordt gepresenteerd: NIPT als een van de vele bloedtesten waar een zwangere vrouw nu eenmaal mee te maken krijgt. (…) Niet ondenkbaar is ook dat routinisering samengaat met subtiele druk om toch vooral aan de screening mee te doen. De vrouw die dat niet wil, (…), kan het gevoel krijgen dat ze zich voor haar keuze moet verantwoorden als ze zonder screening een kind krijgt met een aandoening die 'te voorkomen zou zijn geweest'. (p. 69)

In dit kader pleiten wij vanuit de SDS voor een duidelijk protocol voor bij de screening betrokken professionals. Screening moet altijd voorafgegaan worden door een bewuste weloverwogen keuze van de ouders. Alle betrokken partijen moeten waken voor routinisering van screening.

Literatuur

Buckley, F., & Buckley, S.J. (2008). Wrongful deaths and rightful lives - screening for Down syndrome. Down Syndrome Research and Practice,12(2), 79-86. doi:10.3104/editorials.2087
Gezondheidsraad (2013). NIPT: dynamiek en ethiek van prenatale screening. Den Haag: Gezondheidsraad, 2013; publicatienr. 2013/34. ISBN 978-90-5549-983-0
Gonzalez, E.G. (2012). Prenatale screening en verantwoord ouderschap. Wat zou een goede moeder doen? Down+Up 98, 44-45.
Graaf, G.W. de, Os, C. van, Borstlap, R. & Graaf, E.A.B. (2010a). Ervaringen van ouders met prenatale screening. Down+Up 91, 37-48.
Graaf, G.W. de, Vis, J.C., Haveman, M.J., Hove, G. van, Graaf, E.A.B. de, Tijssen, J.G.P, & Mulder, B.J.M. (2010b). Assessment of prevalence of persons with Down syndrome: A theory-based demographic model. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 24(3), 247-262. doi: 10.1111/j.1468-3148.2010.00593.x
Graaf, G.W. de, Haveman, M., Hochstenbach, R., Engelen, J., Gerssen- Schoorl, K., Poddighe, P., Smeets, D., & Hove, G. van (2011). Changes in yearly birth prevalence rates of children with Down syndrome in the period 1986–2007 in the Netherlands. Journal of Intellectual Disability Research, 55(5), 462-473. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01398.x
Morris, J.K., D.E. Mutton & Alberman, E. (2002). Revised estimates of the maternal age specific live birth prevalence of Down's syndrome. Journal on Medical Screening 9, 2-6.
Os, E.C.C. van & Hendriks, A.C. (2010). Wie is de baas over de baarmoeder? Mensenrechtelijke aspecten van de bescherming aan ongeborenen. Familie- en Jeugdrecht 7/8, 180-186.
Reinders, J.S. (2009). Downsyndroom in het licht van de nieuwe eugenetica. Down+Up 85, 39-41.
Siljee, J.E. & Schielen, P.C. (2013). Kwaliteitscontrole parameters van de Nederlandse down syndroom screening laboratoria, 2012. RIVM Brief Rapport 120009001. RIVM.
Skotko, B.G. (2005). Prenatally diagnosed Down syndrome: Mothers who continued their pregnancies evaluate their health care providers. American journal of Obstetrics and Gynecology 192, 670-77.
Skotko, B.G.(2009). With new prenatal testing, will babies with Down syndrome slowly disappear? Arch Dis Child 94, 823-826.
Skotko, B.G., Levine, S.P. & Goldstein, R. (2011a). Having a son or daughter with Down syndrome: Perspectives from mothers and fathers. Am J Med Genet Part A 155:2335–2347.
Skotko, B.G., Levine, S.P. & Goldstein, R. (2011b). Having a brother or sister with Down syndrome: Perspectives from siblings. Am J Med Genet Part A 155:2348–2359.
Skotko, B.G., Levine, S.P. & Goldstein, R. (2011c). Self-perceptions from people with Downsyndrome. Am J Med Genet Part A 155:2360–2369.
WPDT. (2002). Jaarverslag Werkgroep Prenatale Diagnostiek en Therapie (WPDT), 2002. Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie & Vereniging Klinische Genetica Nederland.
WPDT. (2010). Jaarverslag Werkgroep Prenatale Diagnostiek en Therapie (WPDT), 2010. Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie & Vereniging Klinische Genetica Nederland.

Het afweersysteem van kinderen met Downsyndroom

Het is bekend dat kinderen met Downsyndroom een grotere kans hebben op een aantal medische problemen. Kinderarts Maaike Kusters onderzocht het afweersysteem bij kinderen met Downsyndroom en deed daar verslag van in haar proefschrift Adaptive immune system and vaccination responses in Down syndrome. Dit artikel is een samenvatting daarvan. Het onderzoek is verricht vanuit het Jeroen Bosch Ziekenhuis bij prof. dr. Esther de Vries. Kusters is op 22 oktober gepromoveerd aan de Universiteit Leiden.

• Maaike Kusters, kinderarts in opleiding, Radboudumc Nijmegen.
Promotoren: prof. dr. J. van Dissel en prof. dr. E. de Vries.

Kinderen met Downsyndroom hebben een andere anatomie van het KNO-gebied: bijvoorbeeld een vernauwde gehoorgang en een kleinere en anders aangelegde buis van Eustachius. Zij hebben meer speekselvloed, last van zuurbranden (gastro-oesofagale reflux) en ook in de onderste luchtwegen kunnen anatomische veranderingen aanwezig zijn.
Met name in de eerste levensjaren hebben kinderen met Downsyndroom veel luchtweginfecties. Complicaties door luchtweginfecties zijn de belangrijkste oorzaak van overlijden in alle leeftijdsgroepen bij Downsyndroom, ondanks alle verbeteringen in de zorg voor deze groep. De veranderde anatomie van het KNO-gebied en de lagere luchtwegen, een lagere spierspanning en zuurbranden (waarbij er kleine zuurspetters in de longen komen) worden vaak als oorzaak voor de verhoogde infectiegevoeligheid aangewezen. Maar afwijkingen in het afweersysteem zouden ook kunnen bijdragen aan het optreden van (ernstige) infecties. Als kinderen met Downsyndroom ouder worden zie je dat andere aandoeningen, zoals auto-immuunziekten en leukemie, vaker voorkomen. Bij auto-immuunziekten valt het lichaam de eigen cellen aan. Voorbeelden zijn suikerziekte (diabetes mellitus type 1, DM1), glutenintolerantie (coeliakie) en schildklierproblemen. Bij leukemie ontaarden gewone bloedcellen kwaadaardig. Dit kan wijzen op een ontregeld afweersysteem, omdat normaliter het afweersysteem dit ondervangt. Er lijkt bij Downsyndroom sprake te zijn van een combinatie van meer infectieproblemen en daarnaast van verstoring van het immuunsysteem, met meer auto-immuunziekten en leukemie. Deze drie problemen worden ook gezien bij mensen met bekende aangeboren afweerziekten en bij normale veroudering (waarbij het afweersysteem minder gaat functioneren).
In het verleden is al onderzoek gedaan naar het afweersysteem bij Downsyndroom. Omdat ongeveer de helft van de kinderen met Downsyndroom een hartafwijking heeft, worden veel jonge kinderen met Downsyndroom in het eerste levensjaar geopereerd. Tijdens deze operaties viel het op dat de thymus – het belangrijkste afweerorgaan voor T-lymfocyten productie – er anders uitzag. Bij Downsyndroom leken de afwijkende anatomie van de thymus in combinatie met de veranderingen binnen de T-lymfocyten, naast het vaker voorkomen van dementie op jonge leeftijd, het beste te passen bij vervroegde veroudering. Er werd geconcludeerd dat de veranderingen die bij Downsyndroom in het afweersysteem werden gevonden het directe gevolg van die vervroegde veroudering waren. Inmiddels zijn er nieuwe inzichten in hoe het afweersysteem werkt. We hebben daarom opnieuw onderzoek verricht naar T-lymfocyten en hebben ook de B-lymfocyten – die in het beenmerg worden aangemaakt – en de kwaliteit van de afweerreactie bij kinderen met Downsyndroom in kaart gebracht. Onze vraag was hoe het verworven afweersysteem bij Downsyndroom is opgebouwd en of dit leidt tot een afweerprobleem dat vergelijkbaar is met bekende aangeboren afweerstoornissen. En of de eerder voorgestelde theorie aangaande vervroegde veroudering van het afweersysteem bij kinderen met Downsyndroom klopt.
Bij normale veroudering van het verworven afweersysteem verwacht je verminderde aanmaak van nieuwe B- en T-lymfocyten in respectievelijk het beenmerg en de thymus. De productie van naïeve (jonge, nog niet gespecialiseerde) lymfocyten neemt af met het ouder worden en eerdere generaties zijn grotendeels uitgerijpt tot effector- en geheugenpopulaties met een beperkt repertoire. Het systeem kan zich niet meer zo flexibel aanpassen en vermeerderen in reactie op het binnendringen van (nieuwe) ziekteverwekkers. De antistoffen geproduceerd door B-lymfocyten wijzigen met de leeftijd niet qua hoeveelheid, maar ze zijn wel vaak van een slechtere kwaliteit. Dit wordt veroorzaakt door het beperktere repertoire van de B-lymfocyten als gevolg van eenzijdige (klonale) uitgroei en minder goede hulp van helper-T-lymfocyten. Dit leidt tot een slechtere antistof-respons op vaccinaties en een toename van infecties, maligniteiten en auto-immuunziekten met het rijpen der jaren.
Het promotieonderzoek bestaat uit twee delen: in **Deel 1** wordt gekeken naar de samenstelling van het verworven afweersysteem bij Downsyndroom: de B-lymfocyten en de T-lymfocyten. **Deel 2** van het proefschrift gaat over de functionele kwaliteit van het verworven afweersysteem bij Downsyndroom, getest door middel van vaccinatie en de reactie hierop (vaccinatierespons). De resultaten van dit onderzoek nopen ons vraagtekens te zetten bij de hypothese van vervroegde veroudering van het verworven afweersysteem bij Downsyndroom.

Resultaten proefschrift

Deel 1: lymfocytensubpopulaties

In **hoofdstuk 2** wordt als inleiding een overzicht gegeven van eerdere publicaties en hypotheses over het afweersysteem bij Downsyndroom.

In **hoofdstuk 3** wordt het verworven afweersysteem bij Downsyndroom vergeleken met het verworven afweersysteem bij normale veroudering en bij zeldzame ziektes waarvan bekend is dat er sprake is van vervroegde veroudering. Bij Downsyndroom wordt al vanaf de geboorte een afwijkende anatomie van de thymus gezien en lagere absolute aantallen naïeve T- en B-lymfocyten met lagere aantallen nieuwe T-lymfocyten die recent de thymus hebben

verlaten. Er wordt geen antigeen-gedreven uitbreiding gezien van effector- en geheugen-lymfocyten met afname van de naïeve lymfocyten, zoals bij veroudering. Het klinische beeld van toegenomen maligniteiten, auto-immuunziekten en infecties bij Downsyndroom lijkt weliswaar op dat van ouderen, maar er zijn wel duidelijke verschillen. Bij Downsyndroom worden vooral auto-immuunziekten zoals coeliakie en DM1 gezien en maligniteiten zoals acute lymfatische en myeloïde leukemie, een patroon dat duidelijk anders is dan bij (vervroegde) veroudering.

In **hoofdstuk 4** zijn de T-lymfocytensubpopulaties bestudeerd. Vijfennegentig kinderen met Downsyndroom werden geïncludeerd en vergeleken met leeftijdsgenoten. Zowel helper-T als cytotoxische T-lymfocyten (die cellen kunnen doden) zijn verlaagd aanwezig vanaf de geboorte bij Downsyndroom. De enorme expansie van naïeve T-lymfocyten die bij kinderen zonder Downsyndroom wordt gezien, zien we niet terug in ons cohort van kinderen met Downsyndroom; vermoedelijk blijft het repertoire van de cellen door de verminderd doorgemaakte expansie beperkt. De absolute aantallen cytotoxische-T-lymfocyten laten een herstel zien richting leeftijd gerelateerde referentiewaarden na de eerste levensjaren, maar dit wordt vooral veroorzaakt doordat de expansie afneemt bij de leeftijdsgenoten. De aantallen helper-T-lymfocyten blijven laag. Dit alles wijst op een aangeboren anders functioneren van het T-lymfocytaire compartiment bij Downsyndroom.
Door herhaald contact met antigenen rijpen de aanwezige T-lymfocyten verder uit, waardoor het afweersysteem minder flexibel wordt in het maken van een adequate afweerreactie op nieuwe bacteriën en virussen. Bij het ouder worden is dat duidelijk te zien: helper-T-geheugenlymfocyten, terminaal gedifferentieerde (TD, maximaal gespecialiseerd) cytotoxische-T-lymfocyten en T-lymfocyten met nog weinig flexibiliteit voor aanpassing van de T-cel afhankelijke afweerreactie krijgen de overhand. Bij kinderen met Downsyndroom vonden we juist geen verhoogde aantallen van deze subpopulaties, hetgeen tegen de hypothese van vervroegde veroudering van het afweersysteem bij Downsyndroom pleit.
Het cytomegalievirus (CMV) is een virus dat cytotoxische-T-lymfocyten activeert en uit laat rijpen richting terminaal gedifferentieerde cytotoxische-T-lymfocyten. Het aantal van deze T-lymfocyten dat bij contact met CMV wordt aangemaakt is een maat voor de kwaliteit van de T-lymfocyten functie, zo blijkt uit eerder onderzoek. Patiënten met een HIV-infectie maken bijvoorbeeld in reactie op CMV veel meer TD cytotoxische-T-lymfocyten aan dan gezonde mensen. Bij de kinderen die bewezen contact hadden gehad met CMV in onze groep met Downsyndroom vonden we absolute aantallen TD cytotoxische-T-lymfocyten die vergelijkbaar waren met gezonde kinderen en lagere aantallen dan bij kinderen met HIV of kinderen met afweer-onderdrukkende medicatie. Deze resultaten wijzen erop dat er hooguit een milde stoornis in de functie van T-lymfocyten is bij Downsyndroom.

In **hoofdstuk 5** worden de B-lymfocytensubpopulaties en immuunglobulinen (eiwitten voor het afweersysteem: IgG, IgA, IgM; IgG-subklassen) bij de 95 kinderen met Downsyndroom beschreven. De meest opvallende bevinding is dat de B-lymfocyten verlaagd zijn in alle leeftijdscategorieën. Ondanks dit aanhoudend tekort aan B-lymfocyten wordt juist een toename van de immuunglobulinenproductie gezien. Vanaf de leeftijd van drie jaar is sprake van verhoogde immuunglobulinesubklassen IgG1 en IgG3 met verlaagde waarden van IgG2 en IgG4. Bij veroudering verandert de hoeveelheid immuunglobulinen doorgaans niet, maar de kwaliteit neemt wel af.
Daarnaast vonden wij een afwijkende verdeling van de perifere B-lymfocytensubpopulaties. Er zijn verlaagde aantallen CD27+, CD21high en CD23+ B-lymfocyten. Dit patroon wordt ook gezien bij een subgroep van patiënten met de afweerstoornis CVID (common variable immunodeficiency). Bij CVID is sprake van een verlaagd IgG in combinatie met een verlaagd IgA en/of IgM en een gestoorde antistofrespons. De patiënten hebben last van recidiverende luchtweginfecties met vaak permanente schade aan de lagere luchtwegen tot gevolg, en een verhoogde kans op maligniteiten en auto-immuunziekten. Hoewel dit lijkt op het klinische beeld bij Downsyndroom is bij CVID juist sprake van verlaagde immuunglobulinen en niet van verhoogde immuunglobulinen zoals bij Downsyndroom.

Deel 2: vaccinatieresponsen

Het verworven afweersysteem gebruikt twee verschillende routes om een adequate afweerrespons te maken tegen antigenen, de T-cel afhankelijke en T-cel onafhankelijke route. Antigenen zijn lichaamsvreemde stoffen die in het lichaam antistoffen kunnen opwekken en daarmee een binding kunnen aangaan. In dit proefschrift zijn vaccinaties als model gebruikt om deze verschillende routes van het verworven afweersysteem te testen.
Met de eiwit-antigenen tetanus toxoid en influenza A/H1N1 ('Mexicaanse griep') wordt de T-cel afhankelijke route getest. Bij herhaaldelijke blootstelling aan eenzelfde antigeen zoals een herhaalde vaccinatie met tetanus toxoid-vaccin, verwacht je activatie van geselecteerde geheugen B-lymfocyten die antistoffen met hoge aviditeit (bindingskracht) produceren. Kinderen zonder Downsyndroom die een probleem hebben in hun T-lymfocyten (bijvoorbeeld kinderen met HIV infectie of DiGeorge syndroom) laten een verminderde hoeveelheid antistofproductie zien na herhaalde tetanus toxoid-vaccinatie en na Mexicaanse griep-vaccinatie. In geval van ernstige T-lymfocytstoornissen zie je zelfs een afwezige antistofrespons, maar dat is bij Downsyndroom niet het geval.
Met de pneumokokken-vaccinatie Pneumo-23, test je de T-cel onafhankelijke route. Dit vaccin bestaat uit polysachariden (suikermoleculen) zonder eiwit-antigenen. Hiervoor zijn ervaren, meer gerijpte B-lymfocyten nodig omdat ze geen hulp kunnen krijgen van T-lymfocyten. Bij ernstige B-lymfocytdefecten zie je dan ook een afwezige antistofrespons tegen polysachariden. Bij CVID is zowel de antistofrespons na zo'n pneumokokken-vaccinatie als na herhaalde tetanus toxoid-vaccinatie verlaagd. Met meningokokken serotype C (MenC) vaccinatie en met de hepta (7-)valente pneumokokken-vaccinatie (Prevenar) wordt de respons op een eiwit-suiker combinatie middels de T-cel afhankelijke route getest. Door een stuk eiwit (conjugaat) toe te voegen aan een polysacharide (suiker)- vaccin krijgt de B-lymfocyt toch weer hulp van de helper-T-lymfocyt, mits de B-lymfocyt het stuk eiwit op de juiste wijze kan verwerken en presenteren aan de helper-T-lymfocyt.

In **hoofdstuk 6** worden de hoeveelheid antistoffen en hun aviditeit (bindingskracht) na herhaalde tetanus toxoid-vaccinatie getest bij 22 kinderen met Downsyndroom rond de leeftijd van 4 en 9 jaar conform het Nederlandse Rijksvaccinatieprogramma. Bij kinderen met Downsyndroom wordt bij 4 en 9 jaar een beschermende antistoftiter gevonden. Bij 4 jaar is de hoeveelheid antistoffen (IgG en IgG-subklassen) lager dan bij kinderen zonder Downsyndroom, bij 9 jaar is de hoeveelheid antistoffen gelijk. De hoeveelheid antistof verbetert dus bij herhaalde vaccinatie met tetanus toxoid.

Desondanks is de bindingskracht van deze antistoffen bij 9 jaar nog steeds lager bij kinderen met Downsyndroom.

In **hoofdstuk 7** wordt gekeken naar de hemaglutinatie-inhibitie (HI- het verminderen van de samenklontering van rode bloedlichaampjes) titer na twee doses van influenza A/H1N1 vaccinatie bij 48 kinderen met Downsyndroom. De oude WHO-definitie van bescherming (namelijk het halen van een HI-titer van ≥1:40) wordt door 92 procent van de gevaccineerde kinderen met Downsyndroom gehaald, een nieuw voorgesteld afkappunt (namelijk HI-titer van ≥1:110) voor gezonde kinderen wordt door slechts 27 procent van de kinderen met Downsyndroom gehaald. Bij een ernstig T-lymfocytendefect zou je een falende antistof-respons verwachten. De kinderen met Downsyndroom laten zien dat ze wel op dit vaccin kunnen reageren, maar met een lagere antistof-respons.

In **hoofdstuk 8** wordt bij 19 kinderen met Downsyndroom na eenmalige geconjugeerde meningococcen C (MenC-) vaccinatie gekeken naar de specifieke antistof-titers. De antistofrespons na MenC-vaccinatie was adequaat bij de geteste groep met Downsyndroom, maar lijkt wel minder lang stand te houden. Of dit klinische consequenties heeft is niet duidelijk, omdat cijfers over gevallen van hersenvliesontsteking en de oorzakelijke ziekteverwekkers specifiek voor Downsyndroom ontbreken.

In **hoofdstuk 9** wordt gekeken naar de specifieke antistof-respons na een gecombineerd schema van tweemaal geconjugeerd (Prevenar, T-cel afhankelijk) en eenmaal ongeconjugeerd (Pneumo-23, T-cel onafhankelijke afweerreactie) pneumokokkenvaccin bij 18 individuen met Downsyndroom ouder dan 5 jaar. Hiervoor is de hoogte van antistoffen tegen verschillende pneumokokken-serotypen (stukken suikerkapsel) uit de vaccinaties gemeten. Daarnaast werd een zogenaamde opsonisatiefagocytose test gedaan voor 3 pneumokokken-serotypes. Dit is een test die de kwaliteit van de antistoffen kan meten, dat wil zeggen hoe goed de antistoffen vastplakken aan de stukken pneumokok en er voor kunnen zorgen dat andere witte bloedcellen (fagocyten) de pneumokok kunnen herkennen en kunnen doden. De groep met Downsyndroom reageert adequaat op de geteste geconjugeerde en ongeconjugeerde pneumokokken-serotypes, zowel qua specifieke antistoftiters als qua opsonisatie. De adequate antistofrespons na ongeconjugeerde pneumokokkenvaccinatie bij Downsyndroom past niet bij een ernstig primair B-lymfocytendefect, omdat zij voor deze T-cel onafhankelijke afweerreactie blijkbaar voldoende ontwikkelde B-lymfocyten hebben. Ouderen hebben vaak een slechtere afweerrespons op pneumokokken-vaccinaties met lagere antistofkwaliteit. De afweerrespons bij Downsyndroom is echter wel goed en niet vergelijkbaar met die van ouderen. In combinatie met voldoende antistofrespons na tetanus toxoid-vaccinatie is de vaccinatie-respons bij Downsyndroom ook niet vergelijkbaar met die bij CVID patiënten. De uitgevoerde vaccinatie-studies laten zien dat veelal een zogenaamde 'beschermende antistoftiter' wordt opgebouwd, maar dat de kwaliteit en kwantiteit van de antistoffen wel wisselend is.

Conclusie

Bij Downsyndroom is het verworven afweersysteem al vanaf de geboorte aangedaan. Kinderen met Downsyndroom beginnen al met lagere aantallen B- en T-lymfocyten. Het gebrek aan cellen wordt niet opgevuld met bepaalde geheugencellen zoals je ziet bij veroudering. Er treedt geen goed herstel van de aantallen B- en Th-lymfocyten op. Onze resultaten passen niet bij de theorie van vervroegde veroudering van het afweersysteem bij Downsyndroom. In combinatie met het klinische beeld van frequente infecties lijkt dit het meest in de richting te wijzen van een intrinsiek afweerprobleem. Het meer voorkomen van auto-immuunziekten en leukemie in combinatie met de verhoogde immuunglobulinen vanaf de leeftijd van drie jaar suggereert tevens immuundysregulatie. Het patroon van afweerreacties na de verschillende typen van vaccinaties bij kinderen met Downsyndroom is niet vergelijkbaar met die van vervroegde veroudering van het afweersysteem. Ook is er geen sprake van een ernstig B- of T-lymfocyten defect. Toch zijn er wel subtiele problemen in de selectie en uitgroei van de juiste B-lymfocyten waardoor je soms lagere of minder goede antistoffen krijgt na de T-cel afhankelijke vaccinaties. Op basis van de gevonden verschillen in vaccinatierespons lijkt er een, weliswaar mild, probleem te zijn in de samenwerking en communicatie tussen de B- en T-lymfocyten. Bij welk van de twee de oorzaak van de slechtere samenwerking moet worden gezocht, is nog niet duidelijk. Dit leidt tot een nieuwe hypothese: mensen met Downsyndroom hebben een intrinsieke afweerstoornis met een gecombineerd mild T- en B-lymfocyten probleem. Dit afweerprofiel is niet vergelijkbaar met bekende afweerstoornissen of versnelde veroudering, maar uniek voor Downsyndroom.
Niet alle mensen met Downsyndroom hebben evenveel last van deze afweerproblemen. Maar Downsyndroom is wel de meest voorkomende chromosomale aandoening in Nederland en de trends van de afgelopen jaren wijzen ook niet op een daling van het aantal pasgeborenen met Downsyndroom in Nederland. Daarbij zorgen de infecties, de auto-immuunziekten en de vormen van leukemie bij mensen met Downsyndroom voor veel ziektelast en vroegtijdig overlijden. Het is dus zaak dat iedereen die met mensen met Downsyndroom werkt kennis van zaken heeft over deze specifieke down-problematiek en deze tijdig kan herkennen en behandelen. Op deze manier kunnen wij als dokters onze bijdrage leveren aan de verbetering van de kwaliteit van leven voor mensen met Downsyndroom.

Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek

Wat is er nodig voor toekomstig onderzoek? We weten nog heel veel niet. Met name is het moeilijk te voorspellen bij welke kinderen met Downsyndroom je problemen kunt verwachten door veranderingen in het afweersysteem. Welke kinderen binnen deze groep hebben een verhoogde kans op leukemie? Hoe wordt de kwaliteit van leven op de lange termijn (bijvoorbeeld spraak-taal, motorische en geestelijke ontwikkeling) bij deze groep beïnvloed door het optreden van infecties en auto-immuunziekten zoals schildklierproblemen en suikerziekte? En waar zit de fout in de samenwerking tussen de B- en de T-lymfocyten: meer bij de B-, meer bij de T-lymfocyt of bij beide? En kunnen we door gerichte vaccinaties, het voorkomen van (luchtweg-)infecties, maar ook bijvoorbeeld door langdurige borstvoeding, de ongunstige veranderingen in het afweersysteem en de klinische gevolgen daarvan voorkomen?

Momenteel wordt door onze onderzoeksgroep verder onderzoek gedaan naar de ontwikkeling van B-lymfocyten, lange termijn consequenties van infecties op kwaliteit van leven en wordt geprobeerd duidelijker te krijgen hoe veel vaker kinderen met Downsyndroom ziek zijn in vergelijking tot hun leeftijdsgenoten zonder Downsyndroom. Ook is het landelijk DownteamOnderzoeksConsortium (DOC) opgericht om gezamenlijk op te trekken om de kwaliteit van zorg voor mensen met Downsyndroom te verbeteren door onderzoek en landelijke richtlijnen.

Geert van Hove bijzonder hoogleraar aan de VU

• Redactie

Lezers van dit blad kennen hem, Geert van Hove, een markant hoogleraar uit Vlaanderen, deskundig en met een groot hart. SDS-onderwijsmedewerker Gert de Graaf promoveerde dit jaar bij hem in Gent.
Nu is er goed nieuws voor Nederland: op donderdag 13 november 2014 hield prof. dr. Geert van Hove zijn inaugurale rede aan de Vrije Universiteit in Amsterdam, waar hij is benoemd tot bijzonder hoogleraar Disability Studies. En een bijzondere hoogleraar zal hij zeker worden. Geert van Hove is sinds 1993 verbonden aan de Universiteit van Gent als hoogleraar Disability Studies en Inclusief Onderwijs. Daar valt hij op door zijn grote betrokkenheid bij families met kinderen met een beperking die kiezen voor inclusief onderwijs.
Ook zet hij zich in voor de internationale empowerment van mensen met een beperking. Van Hove zal zijn nieuwe functie aan de VU combineren met het hoogleraarschap aan de Universiteit van Gent. Stichting Disability Studies in Nederland (DSiN) en de Vrije Universiteit werken met de instelling van deze leerstoel samen aan het thema 'disability' als maatschappelijk verschijnsel, waarin onderwerpen als participatie, ervaringsdeskundigheid en kwaliteit van bestaan centraal zullen staan. Daarnaast is een belangrijke doelstelling om het vakgebied Disability Studies in Nederland te initiëren en samenwerking op dit gebied te creëren in onderwijs en onderzoek aan VU en VUmc. De bijzondere Leerstoel is mede tot stand gekomen in partnerschap met het RevalidatieFonds, Fonds Verstandelijk Gehandicapten, NSGK, MEE Nederland en Stichting SPZ.
De SDS feliciteert Geert met zijn nieuwe professoraat en de VU met deze uitstekende keuze.

Vul de vragenlijst in!

Hoe gaat het met de ontwikkeling van uw kind in de leeftijd van 1-6 jaar?

Hoe ontwikkelt uw kind met Downsyndroom zich? Het is buitengewoon belangrijk om alle ontwikkelingsstappen van uw kind helder in beeld te krijgen, om in de begeleiding optimaal aan te kunnen sluiten op zijn of haar niveau. Maar in de praktijk werkt dit nog altijd niet goed. Daarom vragen we u om een vragenlijst in te vullen en zo mee te werken aan een betere begeleiding van uw kind – en van alle andere kinderen met Downsyndroom. • Redactie

Met enige regelmaat krijgen we bij de SDS vragen over testresultaten. Ouders krijgen op een gegeven moment te horen dat hun kind een bepaalde ontwikkelingsleeftijd heeft op een test. Dat valt ouders dan vaak een beetje tegen. Soms zijn ze er ook ronduit boos over, omdat ze hun kind niet erin herkennen. We weten dat kinderen met Downsyndroom zich nu eenmaal moeilijk laten testen en dat ze in het leven van alledag veel meer laten zien dan in een testsituatie. We horen dan ook terug van ouders dat de uitslag van de test niet overeenkomt met hoe zij hun kind ervaren. Hoe kan dat? Eén van de problemen van deze testen is dat deze zijn gebaseerd op de ontwikkeling van 'normaal' ontwikkelende kinderen. Maar, het is onduidelijk of kinderen met Downsyndroom wel precies op dezelfde wijze dezelfde ontwikkelstappen doorlopen als 'normaal' ontwikkelende kinderen. Om dit in kaart te brengen, hebben we in samenwerking met en op initiatief van de Fontys Paramedische Hogeschool in Eindhoven een vragenlijst opgesteld.
Het doel van deze vragenlijst is om de ontwikkeling van jonge kinderen in de leeftijd van 1 t/m 6 jaar in kaart te brengen, zowel bij kinderen met Downsyndroom als bij kinderen met een 'normale' ontwikkeling. Hierdoor zullen we in staat zijn om beter aan te geven waar de ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom anders is, als deze al anders is. Dit is belangrijke informatie om vroege interventie nog beter aan te bieden. Zo zouden we het gebruik van Early Intervention: Kleine Stapjes nog beter kunnen onderbouwen en daarmee beter aansluiten op het niveau van uw kind. Wij laten in deze vragenlijst verschillende ontwikkelingsgebieden, zoals aandacht, waarneming, aanpassingsvermogen, spraak- en woordenschatontwikkeling, aan de orde komen. Dit is belangrijk omdat deze gebieden een grote invloed op elkaar hebben. Een mogelijk probleem in één van deze gebieden, kan leiden tot een probleem in een ander gebied. Dit heeft direct invloed op de interventie. Het tegelijkertijd inventariseren van de ontwikkeling op al deze ontwikkelingsgebieden bij kinderen met en zonder Downsyndroom is nog nooit eerder gedaan.

Het zal u enige tijd kosten om deze vragenlijst in te vullen; dit duurt ongeveer een uur. Daarom willen wij benadrukken hoe waardevol uw bijdrage aan dit onderzoek is. De resultaten zullen gedeeld worden met artsen, consultatiebureaus, Downpoli's, etc. Voor u als ouder zal het profiel beschreven worden in een artikel in Down+Up. Op dit moment hebben reeds 140 ouders de vragenlijst ingevuld. Hoe groter deze groep, hoe beter we in staat zullen zijn de ontwikkeling te beschrijven.

De gegevens die u invult, zullen vertrouwelijk behandeld worden en niet worden verstrekt aan derden. Alvast hartelijk dank voor het invullen. Mocht u vragen hebben over deze vragenlijst, dan kunt u het best contact opnemen met Stijn Deckers, docent/promovendus Fontys Paramedische Hogeschool, via stijn.deckers@fontys.nl. De vragenlijst is in te vullen op www.tiny.cc/SDS. Vult u hem liever op papier in, stuur dan een mail aan Stijn Deckers.

Michiel inspireert tot prentenboek 'Liever dan lief'

In de vorige Down+Up stonden bij de recensie van het boek 'Liever dan lief – Een sprookje in het land van Down' enkele van de prachtige illustraties van Moniek Peek. Wie konden we daar herkennen in die tekeningen? Ja, het was Michiel, de zoon van Moniek. Michiel is inmiddels 24 en woont niet meer thuis. Een gesprek met moeder en zoon.

• tekst en foto Rob Goor, illustratie Moniek Peek

Michiel is van 1990. Een vrolijke jongeman die voor de gelegenheid even bij moeder thuis is langsgekomen. Straks gaan ze gezellig naar Zwolle, een stadje pikken. 'Thuis' is in Heino, maar Michiel is in Den Helder geboren. Daar maakte Moniek ook al kennis met de SDS. 'We hebben daar een aantal bijeenkomsten gehad. Dat gaf wel houvast. Maar toen we in Heino kwamen, bestond er hier geen Kern. We dachten: laten we kijken of we hier iets van de grond kunnen krijgen. En dat hebben we gedaan, samen met nog een familie uit Dalfsen.'
Moniek vertelt over de bijeenkomsten van de Kern in scholen en het toenmalige Sophia-ziekenhuis, over het contact met kinderarts Roel Borstlap en alle nuttige en aangename zaken die binnen zo'n Kern aan bod komen, van de fysiotherapeut en de school tot de bekende koffie-ochtenden. 'We hebben nog steeds contact met de ouders uit die tijd, dat is wel heel erg leuk. Maar op een gegeven moment ontgroei je het wel. Je interresses worden verlegd. Van school naar verhuizen... Jongvolwassenen hebben een heel andere problematiek en zorgvragen dan kleintjes.'
Moniek is dan ook niet meer actief in de Kern. 'Ik heb nu contact met ouders van de huisgenoten van Michiel', lacht ze.

Zoeken

Michiel begon zijn schoolloopbaan na de peuterspeelzaal op een reguliere basisschool. Omdat het zo gestimuleerd werd, wilden we dat wel ontdekken. Als ouder van je eerste kind ben je aan het zoeken wat is goed, en zeker als je eerste kind ook met een handicap geboren is. Dus Michiel ging naar het regulier onderwijs, en dat ging goed. Hij heeft een ontzettend sociale groep gehad. Een leuke klas, het was een warm bad. Michiel kent nog steeds een aantal maatjes van toen. 'Kevin', lacht Michiel. Hij blijkt een opmerkelijk goed geheugen voor namen te hebben.
De reguliere basisschool heeft Michiel niet helemaal doorlopen. 'Praten was moeilijk, dus kringgesprekken en dergelijke gingen gewoon niet. De remedial teacher heeft vreselijk haar best gedaan, maar op een gegeven moment was het beter voor hem om naar de ZMLK-school de Zonnehof te gaan.'
De overstap was een goede zet. 'Je merkte dat hij heel goed in z'n vel kwam te zitten', blikt Moniek terug. 'Op de Zonnehof heeft hij een enorme groeispurt doorgemaakt. Die school heeft hij helemaal doorlopen, tot z'n 20e.'

Naar zelfstandigheid

De tijd voor het logeerhuis brak aan. 'We zijn toen begonnen met logeren. Om de veertien dagen een weekend naar het logeerhuis.' 'Dat was heel erg leuk', zegt Michiel. En hij somt moeiteloos een aantal namen uit die tijd op.

'Gewoon een stel jongeren bij elkaar en dan een weekend optrekken. Dat was een heel goede aanloop naar begeleid wonen', stelt Moniek vast. 'Hij merkte dat het gewoon heerlijk was om zijn eigen dingen te hebben buiten ons en wij kregen natuurlijk ook ruimte. Een grote stap naar zelfstandigheid.'
In mei 2013 is Michiel verhuisd naar een begeleid wonen-project in Raalte. 'Het is van de stichting Parabool, dezelfde stichting als het logeren. Het is prima samenwerken met hen. Michiel woont daar in een klein clubje jongvolwassenen. Vier jongens en twee meisjes; drie hebben Downsyndroom, drie een andere verstandelijke beperking.
Michiel heeft het prima naar zijn zin in Raalte en leidt het leven van een actieve jongvolwassene. 'Hij is hartstikke druk', lacht Moniek. Doordeweeks is Michiel actief op de houtwerkplaats en de zorgboerderij. En in zijn vrije tijd houdt hij van muziek: zo kan hij lekker play-backen op de gitaar met Guus Meeuwis. En hij danst op donderdagavonden in Zwolle. Ook sportief staat Michiel midden in het leven, met wedstrijdzwemmen en fietsen.' 'Wat een vrijheid voor hem', concludeert Moniek blij. Michiel is het helemaal eens met zijn moeder.

Het portret van de jonge Michiel dat tot voor kort op een tentoonstelling in Zwolle te zien was

Koningskind

Een activiteit waarvan Michiel zich minder bewust zal zijn, is die van koningskind. Koningskind? Ja, daarvoor moeten we het boek 'Liever dan lief' even openslaan. Het sprookjesboek, geschreven door Bente Jonker, heeft Moniek prachtig geïllustreerd. En van de twee koningskinderen die het sprookje doorlopen, vertoont één een opmerkelijke gelijkenis met Michiel. 'Natuurlijk is hij vaak mijn voorbeeld', bevestigt Moniek. Ze laat op haar laptop een zeer uitgesproken geschilderd portret zien, waarop Michiel een jaar of negen is. Het origineel hangt op een tentoonstelling in Zwolle.
Moniek deed op de kunstacademie grafisch ontwerpen en illustreren. 'Om mijn stijl te ontwikkelen – ik kwam uit een creatief gezin – ben ook gaan schilderen. Toen Michiel op de ZMLK goed in zijn vel zat, ben ik heel grote doeken gaan maken!'

Moniek ontwierp veel familiedrukwerk en deed opdrachten voor reclamebureaus. 'En ik heb me enorm geworpen op de begeleiding van de kinderen, met name Michiel. Maar in mijn werk is illustreren altijd wel mijn wens gebleven en ik heb geprobeerd daar zoveel mogelijk in bezig te blijven.' Vanaf 2005 nam haar werk een vlucht, vertelt ze. 'Toen ben ik ansichtkaarten gaan ontwerpen. En het illustreren van boeken was ook een wens. Ik kreeg een website en werd benaderd door twee kinderboekenschrijfsters. Mijn eerste twee boeken heb ik voor een boeddhistische uitgeverij geïllustreerd: Asoka, nu Milinda. Ik vond het daarna ook wel leuk om iets voor een wereldse uitgeverij te doen. Waarbij je wat meer wordt gezien en je zelfvertrouwen kan groeien. Zo ben ik bij De Vier Windstreken terechtgekomen.

Mooi moment

Bente Jonker kwam twee jaar geleden in beeld. 'Een actrice met een doof geboren dochter. Zij zocht via de uitgever een illustrator waar ze qua stijl wat mee had. 'Kijk, de vogel zingt', het eerste boek dat we samen maakten, heb ik geïllustreerd. Tijdens de presentatie van dat boek hebben we zitten napraten. Ik zei: jij hebt nu een boek over jouw dochter met haar doofheid gemaakt, maar ik wil ook heel graag een boek over mijn zoon, over Downsyndroom maken. Michiel was de deur uit en dan komt er ook weer ruimte. Dit was een heel mooi moment om dit boek over Downsyndroom te maken. We hebben een beetje zitten sparren met elkaar. Ik had een verhaal geschreven over Michiel en dat heeft ze gelezen. Daar heeft ze haar ideeën uitgehaald. We zijn toen een beetje associatief aan de gang gegaan en zo kwam zij met het verhaal van de twee koningskinderen, gebaseerd op een oud middeleeuws lied.'

Poëtisch

'Het is een heel poëtisch verhaal geworden. En omdat het een prentenboek is, ligt alle ruimte bij de illustrator. Dat was ook de bedoeling, om er mijn hele ziel en zaligheid in te leggen. Vanuit mijn hart. Toch was het lastig, want het is een dialoog en er is geen setting in het verhaal. Waar speelt het zich dan af en wat wil je er mee zeggen? Het werd 'Liever dan lief'. Ik vind het mooi om een document mee te geven aan de maatschappij. Datgene wat jouw leven heeft verrijkt en gevormd, in creativiteit uiten. Dat willen kunstenaars toch ook.'

(advertenties)

DE LEUKSTE VAKANTIEREIZEN
MET BEGELEIDING

VAKANTIEVREUGD
reizen met een plus!

www.vakantievreugd.org

Kampstraat 2a - Postbus 93 - 9410 AB BEILEN
T (0593) 522 317 - M 06 501 28 295 - E info@vakantievreugd.org

Unieke en succesvolle combinatie van gedrags-, fysiotherapie en logopedie en praktische oudercoaching tijdens een gezinsvakantie op een mooi vakantiepark.
Vijf dagen achter elkaar, dagelijks 2 uur spelenderwijs werken aan gerichte doelen, waarbij het zwembad als beloning wordt gebruikt.

Ook voor broers en zussen is er een leuk programma.

www.giraf-therapie.nl
info@giraf-therapie.nl tel 0655860793

(advertorial)

Domaine de Puylagorge is een vakantiepark in midden Frankrijk. Hier kun je op verschillende manieren vakantie vieren: er zijn huisjes, safaritenten en kampeerplekken. Het park/de camping is heel geschikt voor kinderen met een beperking: lichamelijk, verstandelijk, mcg, adhd, odd, Downsyndroom, het maakt niet uit.

Domaine de Puylagorge

Een bijzondere Franse vakantiebestemming in het Parc naturel régional tussen Poitiers en Chateauroux

Het mooie is dat iedereen hier vakantie kan vieren. Soms kan de zorg tijdens een vakantie intensiever zijn dan thuis en hebben ouders niet zelf het gevoel dat ze op vakantie zijn. Op deze camping, opgericht door Nederlanders, is dat niet nodig. De zorg voor de kinderen wordt geboden door een Nederlandse stichting die afhankelijk van de hulpvraag van de kinderen de zorg inzet die nodig is. Desnoods zelfs 1 op 1! Er is dagelijks animatie voor de kinderen.

Tim en Jeanine van Dam bieden lezers van Down+Up bij reservering van een verblijf op hun fantastische Domaine een maaltijd aan voor het hele gezin. Vermeld hiervoor bij uw reservering dat u lezer van Down+Up bent. Kijk voor meer informatie op www.puylagorge.eu

Met Kerst aan tafel

Tijdens de feestdagen genieten vele gezinnen van elkaars gezelschap en daar hoort ook gezamenlijk eten bij. Op internet en in de tijdschriften zijn vele tips te lezen over hoe je een diner met kinderen gezellig houdt. Maar werken die ook als je kind Downsyndroom heeft? In dit artikel enkele tips van ouders die we ontvingen na een oproep op Facebook. Heel geruststellend: uit de tips konden we vooral opmaken dat een kind met Downsyndroom en gezellig tafelen prima samengaan. We hebben zelf ook nog wat suggesties toegevoegd. Wellicht zit er iets bij waar je gebruik van kan maken. • Redactie

Vooraf

December is een inspannende maand voor kinderen. Sinterklaas, Kerst, oud en nieuw. En elk feest heeft zo zijn eigen spannende momenten. En al probeer je het thuis zo rustig mogelijk te houden, op de crèche, peuterspeelzaal, school, club en tv doen ze al jouw werk teniet. Vanaf eind november merken de meeste ouders dat hun kind ongeduldiger, sneller moe, sneller boos, of onrustiger wordt. Dit is voor kinderen met Downsyndroom niet anders dan voor kinderen zonder. Voor kinderen met Downsyndroom moet je vaak wel meer uit de kast halen om hier goed mee om te gaan. Juist ook in deze maand is het gebruik van een kalender heel handig. Het ene kind kan een dag overzien, het andere een week. Vermeld op de kalender alle gewone zaken en de speciale feesten. Streep elke avond de dag door. Dit geeft inzicht in hoe lang iets nog duurt.

Verwachtingen rond Kerst

Veel kinderen kijken hier erg naar uit. De verwachtingen zijn hooggespannen, maar wat zijn die verwachtingen eigenlijk? Helemaal de verwachtingen van je kind met Downsyndroom zijn vaak moeilijker te begrijpen. Toch is dit belangrijk. Als je de verwachtingen niet weet, kan je kind opeens heel erg boos zijn. Misschien had het wel bedacht dat er officieel geproost moest worden en zijn jullie dat vergeten. Probeer zo duidelijk mogelijk te vertellen wat er gaat gebeuren. En probeer er achter te komen welke ideeën je kind heeft. Vooraf is het makkelijker bijsturen dan tijdens het diner. Wordt je kind tijdens het diner boos, probeer dan na te gaan of er dingen anders liepen dan hij zich had voorgesteld. Misschien kan je het nog 'repareren', want soms gaat het echt om kleine dingen. De kans is natuurlijk groot dat je al lang weet wat je kind belangrijk vindt en kun je hier bij de voorbereidingen al rekening mee houden.

Niet te lang

Voor alle kinderen geldt dat te lang tafelen saai is. Wat te lang is, verschilt per kind. Er zijn enkele manieren om hiermee om te gaan. Je kunt na iedere gang een klein cadeautje geven waarmee je kind aan tafel kan spelen; potloden en een kleurplaat, puzzeltje, poppetje, sneeuwbol. Je kunt ook je kind de vrijheid geven om telkens even van tafel weg te lopen en later weer terug te komen. Een gezellige film voor de kinderen terwijl de anderen blijven eten kan het ook voor iedereen gezellig houden.
Als je kind al heel snel van tafel wil, kun je ook een kookwekker gebruiken. Je kind moet aan tafel blijven totdat de wekker gaat en dan mag het (even) spelen. Voor kinderen die klok kunnen kijken kun je gewoon een tijd aanhouden. Het idee hierbij is, dat het voor het kind duidelijk is wat er van hem of haar wordt verwacht. Moet het wachten totdat iedereen is uitgegeten? Of moet het zelf zijn bord leeg eten? Of moet het een kwartier blijven zitten. Duidelijkheid over jullie plan helpt. En het helpt nog beter als je het visueel kan maken.

Als je afwijkt van de normale tijden

De meeste ouders geven aan dat het helpt als je het kerstdiner lekker op tijd start, zodat de kinderen niet hoeven te wachten. Ook hier geldt in het algemeen: maak duidelijk wat je van plan bent. Maak het vooral visueel duidelijk. Schrijf op wie er komen, wanneer je gaat eten. Wanneer eten kan heel precies, bijvoorbeeld om 5 uur, of we gaan eten als iedereen er is, of we gaan eten als iedereen zijn eerste drankje op heeft. Je moet het alleen niet erg vinden als de kinderen dan je drankje uit je glas kijken. Eet je wat later, zorg dan voor een tussendoortje. Ook kinderen met Downsyndroom zijn moeilijker aan tafel te houden als ze moe en hongerig zijn.

Maak het leuk

Veel mensen geven aan dat gourmetten erg leuk is. Iedereen maakt klaar wat hij/zij lekker vindt en je kunt natuurlijk pannenkoekjes bakken. Andere kinderen vinden het een feest als er iets wordt opgediend dat ze zelf hebben gemaakt. Weer anderen vinden samen eten zo gezellig, dat het geen enkel probleem is om te blijven zitten. Wel wordt dan geregeld dat er altijd iemand is die met je kind kletst.

Tot slot

Jullie zullen wat meer aandacht moeten besteden aan het duidelijk krijgen van de verwachtingen van je kind met Downsyndroom. En je moet wat creatiever zijn om een bijzondere dag visueel uit te leggen, dus ga tekenen, plakken en knippen en maak er een mooie planning van.
De redactie wenst jullie een heel gezellige tijd toe.

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. Wat ons als redactie zoal opviel, voor u geselecteerd. • Erik de Graaf, Gert de Graaf, Marian de Graaf-Posthumus

I. Direct aan Downsyndroom gerelateerd

Baby vroeg gluten geven voorkomt coeliakie *niet*

Baby's blijken *niet* beter beschermd tegen glutenziekte (coeliakie) wanneer ze al op jonge leeftijd gluten krijgen, lazen wij begin oktober op de websites van de Nationale Zorggids en Nu.nl. Ook het geven van borstvoeding biedt baby's geen extra bescherming tegen deze ziekte. Dat blijkt uit een Europees onderzoek onder leiding van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). Dat is een tegenspraak met eerdere opvattingen in de Downsyndroomwereld. Tot voor kort werd namelijk op grond van ander onderzoek gedacht dat het geven van kleine hoeveelheden gluten op jonge leeftijd coeliakie kan voorkomen. Met name wanneer dit gebeurde gedurende de periode van borstvoeding. Het afweersysteem zou op deze manier wennen aan gluten en hier later niet op reageren met een schadelijke afweerreactie. Maar deze aanpak blijkt dus niet te werken. Dat is geen goed nieuws voor de sector. Immers, coeliakie komt bij mensen met Downsyndroom veel vaker voor: bij 7 procent in plaats van 1 procent in de 'gewone wereld'.

Aan het onderzoek deden bijna 950 kinderen uit acht landen mee die door erfelijke belasting een verhoogde kans op coeliakie hebben. Ze waren tevoren geselecteerd op basis van criteria die ook gebruikt worden bij Downsyndroom. Niet bekend is of er daadwerkelijk ook kinderen met Downsyndroom mee hebben meegedaan. De helft van de kinderen kreeg op de leeftijd van vier tot zes maanden dagelijks 100 milligram gluten in de voeding. Op driejarige leeftijd had 5,9 procent van deze kinderen de diagnose coeliakie. De andere helft kreeg gedurende die periode een placebo (nepmiddel) en kreeg voor het eerst gluten op de leeftijd van zes maanden. In deze groep had 4,5 procent coeliakie. 'Geen significant verschil', oordeelt Europese coördinator en onderzoeksleider dr. Luisa Mearin, kinderarts-maag-darm-leverziekten in het LUMC en een bekende naam in dit blad waar het in het verleden ging over coeliakie. Ook borstvoeding blijkt dus geen bescherming te bieden tegen coeliakie.

De resultaten van het onderzoek zijn gepubliceerd in the New England Journal of Medicine.

Bronnen:
http://bit.ly/1sMkurY
http://bit.ly/1GW9LVr
http://bit.ly/1qPM8C1

Mosaïcisme komt veel vaker voor dan vroeger gedacht werd

Een interessant bericht uit De Morgen van zaterdag 4 oktober 2014 gaat over mosaïcisme. Dat is de situatie dat niet alle cellen in het lichaam over dezelfde chromosoomconfiguratie of, specifieker nog, dezelfde genetische informatie beschikken. Mosaïcisme blijkt veel vaker voor te komen dan wetenschappers vroeger vermoedden. Het fenomeen mosaïcisme is al vele jaren bekend - maar wetenschappers bekeken het meestal geval voor geval en ook met veel beperktere technische middelen dan er vandaag de dag beschikbaar zijn. In het Baylor College of Medicine in Houston zijn methoden ontwikkeld om mosaïcisme makkelijker te identificeren. Onlangs verscheen in het American Journal of Human Genetics het grootste onderzoek tot dusver daarover. De opmerkelijke conclusie daarvan luidt: het fenomeen komt verrassend veel vaker voor dan gedacht. En de invloed die mosaïcisme op je eigen gezondheid en/of die van je kinderen kan hebben, is aanzienlijk.

De wetenschappers in Houston vonden 100 families waarin de kans op mosaïcisme reëel was: elk met een kind met een genetische afwijking die bij eerder onderzoek niet was ontdekt bij de ouders. 'We dachten dat we misschien één of twee mozaïeken zouden vinden, als we geluk hadden', zegt Ian M. Campbell, hoofdauteur van de studie, aan de New York Times. 'Maar we vonden er vier.' Campbell suggereert dat het aantal ouders met mosaïcisme vermoedelijk zelfs hoger ligt, want met de gebruikte onderzoekmethode konden alleen verdwenen genen opgespoord worden en geen mutaties. Bovendien konden de onderzoekers alleen maar naar het bloed kijken. Als ze ook andere weefsels hadden onderzocht, zouden ze vermoedelijk nog meer mosaïsche cellen gevonden hebben. En het verschil daartussen is al jaren bekend in de wereld van Downsyndroom. Gewoonlijk wordt daarbij de chromosoomconfiguratie van tien leukocyten (witte bloedlichaampjes) bekeken om de diagnose te kunnen stellen. Hebben die echter niet alle tien drie chromosomen 21 aan boord dan rijst het vermoeden van mosaïcisme. In dat geval worden dan nog eens 50 z.g. fibroblasten (huidcellen) onderzocht. Die blijken namelijk eerder een afwijkend aantal chromosomen te hebben dan leukocyten. Op basis daarvan kan dan een eventueel mosaïcisme worden bevestigd.

Ook een stap verder, op het niveau van de afzonderlijke genen, kan een mens nog steeds perfect gezond leven met enkele cellen waarin bepaalde genen ontbreken of gemuteerd zijn. Maar die mensen lopen wel het risico om kinderen te krijgen met ernstige, daaraan gerelateerde aandoeningen. Ook de conceptie van een baby met Downsyndroom zou gelinkt kunnen zijn aan mosaïcisme bij de ouders, met name dan in geslachtelijke voortplantingscellen. Het is dus tijd om na te gaan denken over een test die zich daarop toespitst, suggereren de onderzoekers. De doorsnee-testen van dit moment zouden wel eens verborgen risico's kunnen missen.

Bronnen:
http://bit.ly/1oVnRh0
http://nyti.ms/1vc7txE

Kanker genezen door Downsyndroom te onderzoeken?

Op 15 oktober vonden we op The Huffington Post een boeiende suggestie van Joaquin M. Espinosa, Associate Professor in de moleculaire, cellulaire en ontwikkelingsbiologie aan de universiteit van Colorado in Boulder: mensen met Downsyndroom zouden een manier om te genezen van kanker in zich kunnen hebben. Het bij Downsyndroom in drievoud aanwezige chromosoom 21 is maar erg klein in vergelijking met de andere chromosomen.

Het bevat ook maar een paar honderd van de meer dan 20.000 genen in iedere cel van het menselijk lichaam. Maar dat extra exemplaar van zo'n piepklein stukje DNA is wel voldoende om alle eigenschappen van Downsyndroom op te leveren.

Jaren geleden hebben we in dit blad ook al eens aan de orde gebracht dat mensen met Downsyndroom weliswaar een grotere kans hebben op leukemie, maar een veel kleinere kans op het ontstaan van tumoren in vast weefsel. Wat is er dan toch in die extra kopie van chromosoom 21 dat hen beschermt tegen vaste tumoren, maar juist predisponeert voor bloedkanker?

Eén hypothese is dat er op chromosoom 21 een paar genen liggen met een beschermende werking tegen kanker en die in een anderhalfvoudige dosis (drie in plaats van twee) het uitgroeien van vaste tumoren verhinderen. De jacht op deze genen is een actief onderzoeksgebied. Wetenschappers hebben al minstens twee 'tumor suppressor'-genen geïdentificeerd die werken door het ontstaan van nieuwe bloedvaten rondom een actief groeiende vaste tumor te verhinderen. Dat laatste, angiogenese geheten, wordt geregeld door pro- en anti-angiogene genen. Het is bekend dat er zich twee krachtige anti-angiogene genen bevinden op chromosoom 21. Op die manier voorkomt de aanwezigheid van een extra kopie van deze genen bij mensen met Downsyndroom de irrigatie van beginnende tumoren, simpelweg door die af te snijden van zuurstof en voedingsstoffen. Daarentegen wordt het uitgroeien van leukemieën niet beperkt door angiogenese, omdat deze kankers al vrijelijk in het bloed circuleren. Ze kunnen dus niet worden 'afgesneden'. Een tweede interessante gedachte is dat het extra chromosoom stamcellen op de een of andere manier verhindert om zich op de juiste manier te delen, zodat kankercellen, die zouden kunnen voorkomen, en die in vele opzichten op stamcellen lijken, niet in staat zijn om een tumor te laten ontstaan.

Maar hoe kunnen we dan de verhoogde kans op leukemieën verklaren? Daarbij is het zo dat wetenschappers hebben opgemerkt dat bij veel leukemiepatiënten zonder Downsyndroom een klein stukje van chromosoom 21 desondanks 'versterkt' wordt. De leukemiecellen van deze kinderen maken vele kopieën aan van dit specifieke DNA-fragment op chromosoom 21, dat een of meer genen die de verspreiding van bloedcellen bevorderen lijkt te bevatten. Ten minste één goed gekarakteriseerd gen dat leukemie bevordert bevindt zich in dit gebied van chromosoom 21.

In die zin stellen onze mensen met Downsyndroom, ook al zijn ze zich daar niet van bewust, ons in staat om ontdekkingen te doen over hoe kankers zich ontwikkelen en hoe ze kunnen worden bestreden. Als meest voorkomende chromosomale variatie biedt Downsyndroom een unieke gelegenheid niet alleen om het kankeronderzoek verder te brengen, maar ook vele andere biomedische onderzoeksgebieden, zoals de ziekte van Alzheimer en aangeboren hartafwijkingen. We komen daar in een volgende paragraaf nog op terug.

In Down+Up 92, winter 2010, besteedden we in het artikel 'Kwaliteit van leven zit in de kleine dingen' aandacht aan de problematiek van ouderen met Downsyndroom en Alzheimer.
Foto archief SDS.

Vanuit een epidemiologisch gezichtspunt bieden de rond 13 duizend mensen met Downsyndroom in Nederland een potentiële goudmijn voor wetenschappelijke ontdekkingen. De SDS is zich daar vanaf haar oprichting in 1988 terdege van bewust geweest en heeft vanaf dat moment steeds geprobeerd met de bij haar bekende populatie bij te dragen aan wetenschappelijk onderzoek. Dat is door haar bij diverse gelegenheden zelfs binnen de muren van Tweede en Eerste Kamer bepleit.

Bron:
http://huff.to/1oVBQWW

Downsyndroom en Alzheimer: twee verschijningsvormen van dezelfde ziekte

Het is alweer bijna 20 jaar geleden dat Huntington Potter een enorme controverse veroorzaakte met zijn opvatting dat Downsyndroom en Alzheimer twee verschijningsvormen van dezelfde ziekte zijn. Intussen is het bewijs geleverd, lazen we online in een bericht van de universiteit van Zuid-Florida (USF). Hij had gelijk. En dat is nog niet alles. Downsyndroom, verstopping van de kransslagaders en mogelijk zelfs diabetes lijken een algemeen ziektemechanisme gemeenschappelijk te hebben met de ziekte van Alzheimer.

In twee publicaties van alweer enige jaren geleden leidden de betrokken onderzoekers af hoe het met Alzheimer geassocieerde eiwit bèta amyloïde het microtubulaire transportsysteem binnen de cellen beschadigt. Dat is verantwoordelijk voor de verplaatsing van chromosomen, eiwitten en andere zaken. Beide onderzoeken werden uitgevoerd met behulp van celculturen van muizen en mensen die dienden als model voor de ziekte van Alzheimer. Met elkaar suggereren de in het laboratorium gedane ontdekkingen dat het beschermen van het microtubulaire netwerk tegen deze amyloïde schade een effectieve manier zou kunnen zijn om de ziekte van Alzheimer en daarmee verbonden problemen te vermijden of de gevolgen ervan zelfs terug te draaien.

Het eerste artikel, van de hand van Antoneta Granic en collega's, in Molecular Biology of the Cell, beschrijft het mechanisme achter eerder werk van Potters laboratorium en laat zien dat bij alle mensen met de ziekte van Alzheimer een aantal cellen met drie kopieën van chromosoom nr. 21 aanwezig zijn. Deze resultaten tonen aan dat de ziekte van Alzheimer ook kan worden opgevat als een late ontstane vorm van Downsyndroom. Een soort van mosaïcisme dus.

In het tweede artikel laten Potter en zijn collega's zien dat het met Alzheimer geassocieerde amyloïde eiwit de boosdoener is die interfereert met het microtubulaire transportsysteem binnen de cellen. En die microtubules zijn ook verantwoordelijk voor het scheiden van pas gedupliceerde chromosomen op het moment dat cellen zich delen. 'In essentie vormt bèta amyloide open plekken in de eiwittransportbanen waarlangs 'vracht', met inbegrip van chromosomen, binnenin de cellen vervoerd wordt,' stelde Potter. Wanneer het micro-

tubulaire netwerk ontwricht raakt, kunnen chromosomen bij het delen van de cellen ook verkeerd worden getransporteerd. Het gevolg is dan nieuwe dochtercellen met het verkeerde aantal chromosomen en/of een abnormaal assortiment genen. Cellen van iemand met Downsyndroom bevatten drie exemplaren van het bèta amyloïde gen op chromosoom 21. Dat leidt dan weer tot meer accumulatie van het "slechte" amyloïde eiwit gedurende het leven,' aldus Potter. 'De ziekte van Alzheimer wordt mogelijk voor een deel veroorzaakt door het voortdurende ontstaan van nieuwe zenuwcellen met trisomie 21, die het proces versterken door ook weer extra bèta amyloïde aan te maken.'

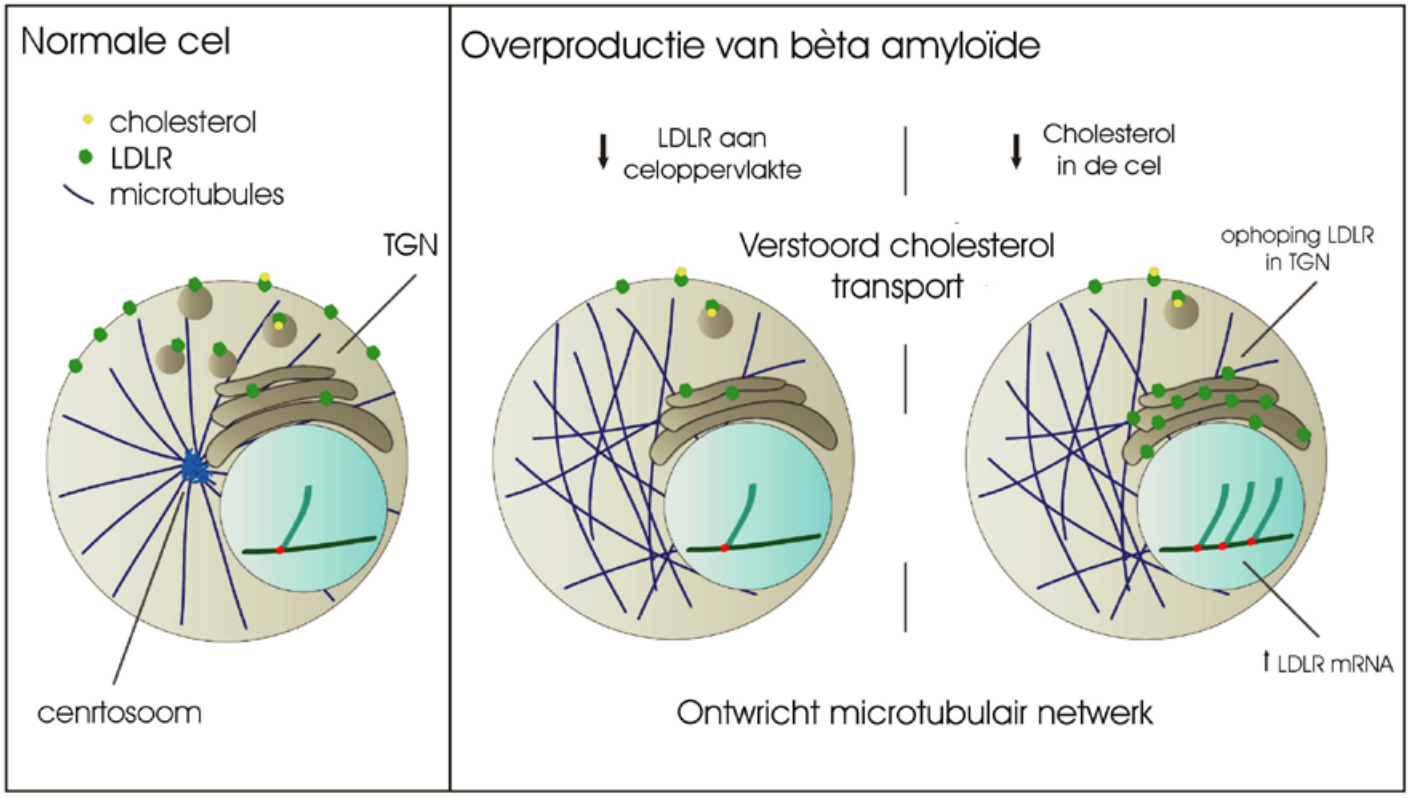
Het tweede artikel, in het online 'tijdschrift' PLoS ONE, werd geschreven door Jose Abisambra en medewerkers. Het beschrijft een ander gevolg van de beschadiging van het microtubulaire netwerk door het amyloïde eiwit. Veel mensen met de ziekte van Alzheimer krijgen ook hart-en vaatziekten en diabetes. Of deze coïncidentie gewoon pech is of dat er een gemeenschappelijke oorzaak aan ten grondslag ligt is onderwerp van een intensieve discussie. Onderzoeksteams hebben de rol onderzocht die low-density lipoproteïne (LDL), het verkeerde cholesterol dat hart- en vaatziekten en attaques veroorzaakt, zou kunnen spelen bij de ontwikkeling van de ziekte van Alzheimer, met gemengde resultaten. De onderzoekers van Zuid-Florida richtten zich echter op de potentiële effecten van amyloïde eiwitten op de LDL-stofwisseling. De receptor die nodig is om LDL te detecteren en te gebruiken maakt deel uit van de eiwitten die worden getransporteerd via de microtubules. Net zoals daarvoor gerapporteerd werd door hun collega's in hun artikel in het MBC, ontdekte het tweede USF-team dat het amyloïde eiwit schade berokkent aan het microtubulaire netwerk. Als gevolg daarvan ondervindt de receptor die nodig is om in de bloedbaan circulerend LDL de lichaamscellen binnen te trekken moeilijkheden bij het aan het oppervlak van de cellen komen om dat slechte cholesterol te vangen. Deze interferentie met de LDL-stofwisseling zou er de oorzaak van kunnen zijn dat cholesterol samenklontert tot plaques die de bloedvoorziening van de hersenen en het hart afknijpen bij mensen met de ziekte van Alzheimer,' stelde Potter.

Op dezelfde manier worden waarschijnlijk ook andere sleuteleiwitten – met inbegrip van receptoren voor insuline en signaalmoleculen in de hersenen – opgesloten binnenin de cellen, wanneer het transportsysteem ervan beschadigd is door amyloïde of andere factoren. 'De insuline-receptoren zijn nodig om bloedsuiker de cellen binnen te krijgen, waar dat kan worden gebruikt als energie. De receptoren van de signaalmoleculen helpen het geheugen en het leren,' aldus Potter. 'Dus wanneer deze receptoren niet naar behoren kunnen functioneren zou dat kunnen leiden tot diabetes en problemen op het gebied van leren en geheugen. We beginnen te begrijpen hoe condities als hart- en vaatziekten en diabetes manifestaties zijn van een aantal van de onderliggende ziekteprocessen bij Alzheimer,' stelde hij, 'veel meer dan dat het onafhankelijke ziekten zijn die zich bij toeval in dezelfde patiënt voordoen.'

Bronnen:
http://bit.ly/1xo09jr
http://bit.ly/1oVC7cr
http://bit.ly/1wy0ieI

Meer onderzoek doen naar Downsyndroom!

Via de website van KUSA-TV lazen we hoe onderzoekers in Denver verder werken aan het hiervoor genoemde definitieve verband tussen Downsyndroom en de ziekte van Alzheimer. Sterker nog, onderzoeker Huntington Potter (inmiddels ook in



Overproductie van bèta amyloïde, ontwrichting van het microtubulair netwerk en verminderd vervoer van LDLR.
Overexpressie van het App-gen leidt tot ontwrichting van het microtubulair netwerk. Hierdoor wordt LDLR, de receptor voor een vorm van cholesterol (LDL), minder goed vervoerd vanaf het TGN (Trans Golgi netwerk, in de buurt van de kern) richting celmembraan. LDLR hoopt zich op in het TGN. Omdat LDLR de celmembraan niet goed bereikt, kan de cel LDL niet goed meer importeren, waardoor het LDLR-gen wordt geactiveerd om meer receptor te maken. Dat hoopt zich weer op. (figuur overgenomen uit doi:10.1371/journal.pone.0008556.g010)

Denver) zei het zo: 'Als we een genezing voor Alzheimer zoeken moeten we meer onderzoek doen naar Downsyndroom. Hier heeft de 'gewone wereld' Downsyndroom dus hard nodig.' Potter en zijn collega Tom Blumenthal spraken daarover tijdens een recente hoorzitting van het Amerikaanse congres in Washington D.C. Ze mikten daarmee op een betere financiering van het onderzoek. Beide werken op het Linda Crnic Institute for Down Syndrome, een onderdeel van de universiteit van Colorado. 'Het verband tussen Downsyndroom en Alzheimer werd langzaam aan duidelijk', zei Blumenthal. 'Als mensen met Downsyndroom ouder worden ... en dat werden ze vroeger niet ... worden ze oud genoeg om de ziekte van Alzheimer te krijgen. En op het extra chromosoom blijkt het gen te zitten dat de ziekte van Alzheimer veroorzaakt.' Potter heeft net onderzoeken afgesloten met muizen met een potentieel geneesmiddel voor de ziekte van Alzheimer. Hij is voorzichtig optimistisch, maar al wel heel tevreden met de richting waarin zijn onderzoeken wijzen. 'We hebben ontdekt dat mensen met reumatoïde artritis een eiwit aanmaken dat in het bloed terechtkomt en een beschermende werking lijkt te hebben,' zei Potter. 'Muizen die dit eiwit krijgen ontwikkelen geen ziekte van Alzheimer. We beginnen nu met een 'clinical trial' met de bedoeling Alzheimer te voorkomen bij doorsnee mensen.' Potter vertelde verder dat hij een middel met FDA-goedkeuring gebruikt bij zijn onderzoek, Leukine. Het wordt voorgeschreven aan mensen die een beenmergtransplantatie hebben ondergaan. 'Maar we raden af dat mensen het op hun eigen houtje gaan gebruiken, ook al is het een door de FDA goedgekeurd middel. Wacht eerst totdat wij de clinical trials gedaan hebben,' zei Potter.

Bron:
http://on9news.tv/1wfuZXM

II. Niet direct aan downsyndroom gerelateerd

Nieuwe richtlijn diagnostiek van koemelkallergie

In het verleden is wel gedacht dat koemelkallergie (KMA) vaker voor zou komen bij Downsyndroom. Intussen is echter meerdere malen aangetoond dat dit niet het geval is. Dat neemt niet weg dat er in voorkomende gevallen goed aandacht aan de mogelijkheid zal moeten worden besteed, omdat klinische symptomen ervan heel makkelijk kunnen 'onderduiken' in een algemene typering van Downsyndroom en daarmee niet worden herkend. Daarom wijzen we hier graag op de nieuwe richtlijn diagnostiek van koemelkallergie bij kinderen in Nederland van Vlieg-Boerstra en Sprikkelman. Die is bedoeld om zo uniform, betrouwbaar en veilig mogelijk een diagnose te stellen. We citeren hier uit het Nederlands Tijdschrift voor Allergie & Astma. De communicatie en afstemming van zorgtaken tussen eerste, tweede en derde lijn worden daarbij verbeterd. Het diagnostisch proces begint met een zorgvuldige (voedings)anamnese. Dat wil zeggen het systematisch nagaan wat, hoeveel en wanneer iemand gegeten heeft. Ook bij één allergisch symptoom kan er al sprake zijn van KMA en kan diagnostiek worden ingezet, maar bij twee of meer symptomen is KMA waarschijnlijker. Bij klinische verdenking volgt een koemelkvrij dieet voor ten minste vier weken, resulterend in het verdwijnen of een sterke afname van de symptomen. Intensief gehydrolyseerde ('voorverteerde') voedingen op basis van zowel wei-eiwit als caseïne kunnen in de eerste, tweede en derde lijn de standaardkunstvoeding vervangen. Uiterst specialistische voeding op basis van vrije aminozuren wordt uitsluitend en bij uitzondering gebruikt in de tweede en derde lijn. De diagnose KMA kan alleen worden gesteld met een dubbelblinde, placebogecontroleerde voedselprovocatie (DBPGVP). De diagnostiek van laagrisico-KMA verschuift van de tweede naar de eerste lijn voor kinderen jonger dan 1 jaar. Ook op grotere consultatiebureaus en in de huisartsenpraktijk kunnen voortaan koemelkprovocaties worden uitgevoerd. En dat is belangrijk! Daarbij wordt bij voorkeur gebruikgemaakt van de DBPGVP op locatie. Zolang de vergoeding voor het uitvoeren van DBPGVP's op het consultatiebureau niet geregeld is, worden DBPGVP's daar nog niet uitgevoerd.

Bron:
http://bit.ly/1wy0Y3J

Aandacht voor gebrabbel van baby belangrijk

En weer is het Dennis Rijnvis op Nu.nl (29 augustus 2014) met een interessant bericht waar de Downsyndroomwereld haar voordeel mee kan doen. De taalontwikkeling van baby's gaat sneller als ouders positief reageren op hun gebrabbel, blijkt uit nieuw onderzoek. Baby's die vaak een positieve reactie krijgen op hun gebrabbel leren sneller om klinkers uit te spreken en lijken hun gebrabbel ook eerder tot specifieke personen te richten. Dat suggereert dat het taalvermogen van kinderen sterk wordt beïnvloed door de omgeving. Onderzoekers van de Universiteit van Iowa komen tot die conclusie in het wetenschappelijk tijdschrift Infancy.

De wetenschappers observeerden de interacties tussen twaalf moeders en hun acht maanden oude baby's twee keer per maand gedurende 30 minuten. En dat zes maanden achtereen. Ze letten vooral op de wijze waarop de moeders reageerden op gebrabbel van hun kinderen. Als de vrouwen op het babytaaltje reageerden alsof het betekenis bevatte, bleek de taalontwikkeling van de kinderen relatief snel te verlopen. Deze baby's begonnen eerder met het vormen van woorden. Ook hadden ze een betere uitspraak dan leeftijdsgenoten op wiens gebrabbel minder positief werd gereageerd.

Gezien het kleine aantal proefpersonen dat meewerkte aan de studie, moeten de resultaten eerst worden gereproduceerd bij grotere onderzoeken. De resultaten suggereren volgens hoofdonderzoeker Julie Gros-Louis wel dat de taalontwikkeling van baby's eenvoudig te stimuleren is met een positieve reactie op gebrabbel. 'Het is niet zo dat je heel alert hoeft te zijn, vooral de manier waaróp een moeder reageert is belangrijk', verklaart ze op de nieuwssite van de Universiteit van Iowa.

Bronnen:
http://bit.ly/1qLFCAz
http://bit.ly/VTIuiR

Onderzoek bewijst: ook met een laag IQ kun je leren lezen

Voor leerlingen met een verstandelijke belemmering wordt het aanleren van functionele vaardigheden vaak belangrijker gevonden dan academische taken. Maar in een nieuw onderzoek is nu vastgesteld dat ook kinderen met een laag IQ wel degelijk kunnen leren lezen. Onderzoekers vonden dat leerlingen met een lichte tot matige

verstandelijke belemmering – mits met volharding en gespecialiseerde instructie – kunnen leren lezen op het niveau van groep 3 of daarboven. Ze stellen dat hun bevindingen levensveranderende implicaties kunnen hebben voor duizenden leerlingen met een laag IQ. Het gestelde in deze bijdrage van Michelle Diament via Disability Scoop sluit natuurlijk naadloos aan bij de resultaten van Gert de Graaf in Nederlands onderzoek.

'Wanneer deze kinderen, net als andere moeilijke lezers, echt kunnen leren lezen betekent het dat ze naar de supermarkt kunnen gaan met een boodschappenlijstje, teksten op verpakkingen kunnen lezen en basale instructies,' zei Jill Allor van de Southern Methodist University die leiding gaf aan het onderzoek dat gepubliceerd werd in het blad Exceptional Children. 'Zelfs minimale leesvaardigheden kunnen bijdragen aan een meer onafhankelijk leven en toegenomen kansen op de arbeidsmarkt.'

Voor het onderzoek werd een groep van 141 kinderen gevolgd met IQ scores variërend van 40 tot 80, die wel allemaal konden praten. 76 daarvan kregen 40 tot 50 minuten intensieve leesinstructie per dag in klein groepjes met niet meer dan vier leerlingen per leerkracht. De resterende 65 leerlingen kregen gewoon onderwijs met allerlei vormen van leesinstructie. Na vier jaar presteerden de leerlingen die gespecialiseerde instructie hadden gehad significant beter op een heel scala aan leestesten in vergelijking met de kinderen die gebruikelijk onderricht hadden gekregen. Sterker nog: de onderzoekers vonden ook dat het IQ geen maat is voor het al dan niet kunnen leren lezen van een kind. Hoewel leerlingen met een hoger IQ gewoonlijk sneller vooruitgingen, waren er ook met lagere IQ's die het beter deden dan hun klasgenoten met hogere IQ-waardes. Ook deze bevindingen bevestigen de resultaten van Gert de Graaf in Nederlands onderzoek.

'Dit onderzoek toont de potentiële mogelijkheden van leerlingen met een verstandelijke belemmering en/of een laag IQ om betekenisvolle doelstellingen te halen op het gebied van lezen,' zei Allor, daaraan toevoegend dat de bevindingen bewezen dat 'we het nooit bij iemand moeten opgeven.'

Bron:
http://bit.ly/1irZwt5

Wat mag ik nog met een aangeboren hartafwijking?

Mag ik bungeejumpen? Mag ik een tatoeage? Mag ik in verwachting raken? Dergelijke vragen zijn in de loop der jaren steeds vaker gaan klinken in het Erasmus MC, lazen we in het blad Monitor van oktober. De reden: almaar meer kinderen met een aangeboren hartafwijking bereiken de volwassen leeftijd. Dat vergt specifieke zorg. 'Dit is een heel nieuwe groep, deze groep bestond vroeger niet.' Met een glimlach spreekt Jolien Roos over de consequentie van een Rotterdams succes. De bijzonder hoogleraar cardiologie bij volwassenen met een aangeboren afwijking: 'We hebben zó goed voor kinderen met een aangeboren hartaandoening leren zorgen, dat inmiddels het overgrote merendeel volwassen wordt en wij te maken hebben gekregen met een nieuwe patiëntengroep: volwassenen met een aangeboren hartafwijking. Want dat iemand op kinderleeftijd wordt behandeld aan een aangeboren hartafwijking, betekent lang niet altijd dat die persoon een normaal hart heeft gedurende de rest van zijn leven. Er blijven controles nodig en vaak ook is een nieuwe behandeling onontbeerlijk.' En dat geldt natuurlijk onverminderd voor kinderen met Downsyndroom.

De soepele samenwerking tussen medische disciplines in het Erasmus MC maakt levenslange zorg voor mensen met een aangeboren hartafwijking mogelijk. Roos: 'Denk aan de samenwerking tussen de kindercardiologie, waar de kindertjes het eerst zijn terechtgekomen, en de volwassenencardiologie voor aangeboren afwijkingen. Op een bepaald moment maakt een patiënt de overstap. Dan moet je ook in de voorlichting op specifieke zaken letten. Ouders weten bijvoorbeeld vaak precies wat hun kind heeft. Maar als het kind volwassen is geworden, hoort het zelf ook goed op de hoogte te zijn. Wanneer een jongvolwassene voor het eerst bij de volwassenencardiologie komt, gaan we dat dan ook bespreken.'

En dan nog even een typerende vraag die ook in onze doelgroep relevant kan zijn: Mag iemand een tatoeage laten zetten na op kinderleeftijd te zijn geopereerd aan een aangeboren hartafwijking? Roos: 'Daar zijn we niet dol op. We ontraden het sterk. Waarom? Het tatoeëren kan een infectie veroorzaken, met als gevolg een infectie in het hart. Dit zijn we tot dusver gelukkig alleen tegengekomen bij een man die zelf een tatoeage had gezet. En het gebeurde ook bij een meisje met een neuspiercing. Die ging ontsteken en infecteren, wat leidde tot bacteriën in de bloedbaan en een pacemaker die ernstig begon te infecteren. Er waren drie operaties nodig om dat recht te zetten.'

Bron:
http://bit.ly/1xE9cv9 pag. 35

'Hersenschade door slaapapneu is omkeerbaar'

Aan Nu.nl Gezondheidsnet van 9 september 2014 ontlenen we het volgende bericht over slaapapneu. Voor het eerst laat onderzoek zien dat de schade die in de hersenen ontstaat als gevolg van ernstig obstructief slaapapneu omkeerbaar is met behulp van behandeling met het neusmasker CPAP (= Continuous Positive Airway Pressure. Zie bijvoorbeeld het nummer van deze lente of nummer 99 van dit blad). Uit het onderzoek van de San Raffaele Universiteit in Milaan bleek dat er bij deelnemers met een ernstige onbehandelde slaapapneu een significante afname was van de witte stof in verschillende hersengebieden. Deze hersenschade ging gepaard met beperkingen op het gebied van cognitie, stemming en alertheid overdag. Hoewel drie maanden CPAP-therapie slechts beperkte verbeteringen liet zien bij de beschadigde hersenstructuren, waren de resultaten na twaalf maanden veelbelovend. Bijna alle afwijkingen in de witte stof waren ongedaan gemaakt. Daarbij scoorden de deelnemers na een jaar ook beduidend beter op alle cognitieve testen, stemming, alertheid en kwaliteit van leven.

'Een effectieve behandeling kan er voor zorgen dat de hersenschade als gevolg van slaapapneu dus omkeerbaar is', legt hoofdonderzoeker Vincenza Castronovo van San Raffaele Universiteit in Milaan uit. 'Het is wel belangrijk dat patiënten therapietrouw zijn, maar als dat het geval is kan CPAP de hersenstructuren normaliseren.'

Bij het onderzoek waren 17 mannen met ernstige onbehandelde obstructief slaapapneu betrokken met een gemiddelde leeftijd van 43 jaar. De mannen werden voor de behandeling met het neusmasker CPAP en drie en twaalf maanden na de start van de behandeling uitgebreid onderzocht. Met behulp van MRI-scans werden de hersenen in kaart gebracht. De deelnemers werden vergeleken met 15 gezonde controlepersonen. De resultaten zijn gepubliceerd in het tijdschrift Sleep.

Bronnen:
http://bit.ly/1wy2AdN
http://bit.ly/1lF6dPO

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

Over boeken gesproken...

Vier pagina's met boeken, boekjes en spelmateriaal en een pagina 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.

Loco Bambino

• Christien Creed-van Citters

Loco kennen we nog van vroeger. Tegenwoordig heet dit Loco mini. Naast deze versie is er nu ook de eenvoudigere versie Loco Bambini met zes stukjes in plaats van 12 stukjes. Je kunt beginnen om het samen met je kind te doen en op een gegeven moment kan je kind het zelfstandig. Je kunt er goed mee oefenen dat je links boven moet beginnen. Dit doet een kind niet altijd uit zichzelf. Er zijn verschillende boekjes waar je voorschoolse vaardigheden mee kunt oefenen. Als je met Leespraat bezig bent, kun je ook je eigen werkbladen maken met woorden en foto's of zinnen en foto's. Het kind kan zelf controleren door de loco om te draaien of het goed is, waardoor het mooi materiaal is om zelfstandig werken te bevorderen.

Loco Bambino
Basisdoos
Uitgever: Noordhoff
ISBN: 978 9001 588 38 0
Prijs: € 12,95

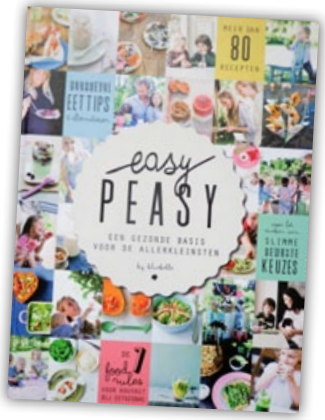
Easy Peasy, een gezonde basis voor de allerkleinsten

• Isadora Warring

De Easy Peasy is meer dan alleen een receptenboek. Het is een kookboek met een duidelijke filosofie over welk eten je (kleine) kinderen wel en niet voorschotelt. Voorin staan de zeven eetregels waar de recepten omheen zijn gebouwd. Bijvoorbeeld: 'niet vullen maar voeden', of 'kies voor vers, onbewerkt en suikervrij', maar ook een regel als 'voorkom emo-eten'. Uiteraard worden deze regels uitgebreid besproken.

In deel twee komen de recepten aan bod. Hierin wordt een onderscheid gemaakt tussen: eten tijdens zwangerschap en borstvoeding, baby's, dreumes en peuters. Opvallend zijn niet alleen de mooie, zomerse foto's, maar ook de simpelheid van de recepten. Omdat de schrijfsters van het boek duidelijk hebben geschreven vanuit hun eigen ervaring als moeder, is alles eenvoudig en snel te bereiden.

Ik vind het een prachtig boek met een zeer goede filosofie over de voeding die je je kind voorschotelt. Of zoals de auteurs schrijven: 'Regel 1: Gun je kind die goede start. Jij legt de basis!'



Easy Peasy
door Claire van den Heuvel & Vera van Haren
Uitgever: Gottmer
ISBN: 978 90 230 1403 4
Prijs: € 19,95

Het grote Fiep kijkboek

• Christien Creed-van Citters

Het grote Fieb kijkboek is een prachtig kijkboek, dat uitnodigt om te praten.
De illustraties zijn op categorie bij elkaar verzameld uit het grote oeuvre van Fieb. Van in de keuken tot in het Circus. Je herkent de illustraties uit de verschillende verhalen die in de loop van de tijd zijn uitgebracht. De onderwerpen zijn heel alledaags en daarom heel herkenbaar. Er is genoeg te zien, maar de pagina's blijven wel overzichtelijk, waardoor je je kind van alles kunt laten aanwijzen.
Op het wit staan de omschrijvingen in een goed leesbaar lettertype bij de illustraties. Het boek zit vol met lange woorden zoals verstoppertje, paardrijden en tandenpoetsen. Ideaal uitgangspunt voor de kinderen die met Leespraat in de fase van het focussen op lettergrepen zitten. Pen, papier en schaar dus bij de hand om de woorddelen op te schrijven en los te knippen. Genoeg te zien, ook voor de kinderen die nog niet zo ver zijn, want de illustraties van Fieb Westendorp zijn tijdloos. Lees, klets en gebaar er op los met dit prachtige boek.

Het grote Fiep kijkboek
Illustraties: Fiep Westendorp
Uitgever: Querido Kind
ISBN: 978 90 451 1646 4
Prijs: € 17,50

Wanneer heb ik eigenlijk genoeg?

• Isadora Warring

Ik kwam dit boek tegen en de titel intrigeerde mij meteen. Kinderen met Downsyndroom kunnen soms moeilijk inschatten wanneer ze genoeg hebben. Het is kind-eigen dat wanneer er iets leuks of iets lekkers is, zij daar steeds maar meer van willen hebben. Dat is logisch, maar hoe leg je uit wanneer iets genoeg is? Daar zijn eigenlijk maar weinig boeken over en soms kan dit voor ouders toch een probleem vormen.
Op elke dubbele pagina zie je een ander kindje dat ergens echt geen genoeg van kan krijgen. Bijvoorbeeld Emma die na 23 seconden kopje-onder in het bad écht niet meer kan (ze heeft genoeg). Of Tim; hij heeft zoveel knuffels dat zijn bed bezaaid ligt en hij zijn lievelingsknuffel niet meer kan vinden. En dan nog Amber, die zo lang tv kijkt dat ze er helemaal sloom van wordt en niet meer buiten wil spelen.
Sommige kinderen in het boek zijn goed in het aangeven wanneer het genoeg is en anderen slagen daar niet in. Je kunt met je kind dus goed bespreken of het de goede keuze maakt en wat het anders zou kunnen doen.
Het boek zou mijns inziens nog beter worden als bij elke bladzijde een kort stukje komt waarin het kind wordt wat de alternatieve gedragingen zijn. Nu moet het boek (wil het effectief zijn) samen worden gelezen met het kind. Desalniettemin een mooi boek om met je kind te praten over een onderwerp waar veel ouders wel eens last mee hebben.
Dit boek hoort bij de serie 'emotionele ontwikkeling voor kinderen vanaf 5 jaar'.
In dezelfde serie bestaan ook nog de boeken 'ik ben woedend', 'mijn lichaam is van mij' en 'ik en al mijn gevoelens'.

Wanneer heb ik eigenlijk genoeg?
door Dagmar Geisler
Illustraties:
Uitgever: NBD Biblion
ISBN: 9789 462020 559
Prijs: € 12,95

Compact line verhalen vertellen

• Christien Creed-van Citters

Een prachtig spel van het merk ROLF dat helpt de communicatie te bevorderen. Bij het spel zitten vijf vertelplaten. Boerderij, het park, het verkeer, boodschappen doen en het ziekenhuis, waar op 12 plekken gaten zitten waar je gekleurde pinnen in moet doen. Als je het bord omdraait zie je of je het op de juiste plek hebt gedaan, omdat daar ringen zijn in de kleur van de pin. Bij de logopedie gebruikte Jimmy het spel. Hij herhaalde de zinnen en moest daarna de gekleurde pin op de juiste plek doen. Thuis heb ik het ook nog voor begrijpend lezen gebruikt. Ik schreef zinnen op. Jimmy las ze op en zocht de plek waar de pin moest. Na afloop kon hij zelf controleren door het bord om te draaien of het goed was. Je kunt het daarom ook voor een zelfstandig werken opdracht gebruiken op school. Een zeer kwalitatief spel van het merk ROLF.
Van de Compact line verhalen vertellen is er ook een versie: er op uit. Deze versie heeft ook vijf vertelplaten. De camping, het bos, winterpret, het circus en het strand.
Jimmy en zijn schoolgenootjes willen de Rolf verder bedanken voor hun donatie voor de school. De school van Jimmy was deze zomer afgebrand, maar dankzij ROLF is er nu in overvloed ontwikkelingsmateriaal.

Compact line verhalen vertellen
ROLF.
www.samenspelen.nl
Prijs: € 94,20

Boek eet hond!

• Christien Creed-van Citters

Wat mij betreft het kinderboek van 2014. Geweldig idee en zeer goed uitgevoerd. Oorspronkelijk komt het uit het Engels. 'This book just ate my dog'.
Belle neemt haar hond mee voor een wandeling over de bladzijde als er iets heel geks gebeurt. De hond en nog veel meer verdwijnt in de naad van het boek. Geweldig hoe de makers het medium boek gebruiken met het verhaal. Als lezer wordt je hulp gevraagd om de hond en de rest terug te schudden. Hoe leuk is dat? En zelfs dan is er nog een twist. Geniaal dit boek, geweldig geïllustreerd. Mijn favoriete boek om voor te lezen.

Boek eet hond!
door Richard Byrne
Uitgever: Veltman
ISBN: 978 90 483 10289
Prijs: € 12,50

De superreuze vervelende olifant

• Isadora Warring

Er is een nieuw prentenboek uit met de fantastische illustraties van Tony Ross en dat valt meteen op. Het boek vertelt een heel grappig verhaal over Sam. Op een dag staat er een olifant voor zijn deur. En dat is niet zomaar een olifant; het is echt een hele veeleisende en brutale olifant. Lang geleden had Sam in de dierentuin een formulier ingevuld waarop stond: 'adopteer een olifant'. Maar hij had natuurlijk niet verwacht dat de olifant ook écht voor zijn deur zou staan! De olifant laat het bad overstromen, eet al het eten op, kijkt saaie antiekprogramma's op tv en maakt de fiets van Sam stuk. En als Sam denkt dat het niet erger kan worden... blijkt dat best nog te kunnen. Een ontzettend grappig boek dat vooral met veel stemmetjes en bombarie dient te worden voorgelezen.

De superreuze vervelende olifant
door David Williams
Illustraties: Tony Ross
Uitgever: Clavis
ISBN: 978 9044 822601
Prijs: € 14,95

Mijn dag jouw dag

• Christien Creed-van Citters

Een handzaam en prachtig geïllustreerd kijkboek met alledaagse situaties. De afbeeldingen worden omschreven met mooie typografie. Bijvoorbeeld de trui met lange mouwen. Leuk voor de beginnende lezers die liever een kort zinnetje lezen dan alleen het woord trui. Er wordt ingezoomd op de onderwerpen. Het is niet alleen de tas van mama, maar je ziet ook wat er in de tas zit en waar de verschillende sleutels voor zijn die aan de sleutelbos zitten. Van de dagboeksleutel tot de autosleutel.
Een mooi boek voor in mama's handtas om er vaak uit te halen.

Mijn dag jouw dag
door Severine Cordier,
vertaling Marceline Bodaert
Illustraties: Cynthia Thiery
Uitgever: Holland, Haarlem
ISBN: 978 90251 1281 3
Prijs: € 12,50

Het grote overblijfboek

• Christien Creed-van Citters

Het boek heeft 160 korte verhalen, leuke spelletjes en handige tips. Een handig boek om rust te krijgen tijdens een lunchpauze op een school, maar natuurlijk net zo handig om thuis te gebruiken. Ook daar zijn ouders altijd op zoek naar nieuwe ideeën om de lunch zo rustig mogelijk te laten verlopen. Het boek is eenvoudig vormgegeven, maar daardoor wel overzichtelijk. Jimmy en zijn schoolgenootjes willen De Vier Windstreken verder bedanken voor hun donatie voor de school. De school van Jimmy was deze zomer afgebrand, maar gelukkig is er nu weer een schoolbieb.

Het grote overblijfboek
door Hieke van der Werff
Illustraties: Jeska Verstegen
Uitgever: De Vier Windstreken
ISBN: 978 90511 61281
Prijs: € 24,95

Ik ken iemand met het Downsyndroom

• Isadora Warring

Als er een kind met Downsyndroom in de familie of in de klas komt, leggen de volwassenen vaak uit wat dat precies is. Toch kunnen andere kinderen nog met vragen zitten. Dit boek is daar precies voor bedoeld. In dit boek worden bijvoorbeeld de verschillen en de overeenkomsten tussen mensen mét en zonder Downsyndroom uitgelegd. Er wordt op een kinderlijke manier ingegaan op het ontstaan en eventuele gezondheidsproblemen, hoe ze leren en vrienden maken. Zonder dat het een soft of belerend boek wordt, wijst de auteur er steeds op dat je kinderen met Downsyndroom net zo moet behandelen als je andere vrienden. In het boek staat bijvoorbeeld een kort lijstje hoe je een goede vriend kan zijn.
Het geeft wat mij betreft een goed beeld van mensen met Downsyndroom en er wordt goed rekening gehouden met de verschillen tussen mensen met Downsyndroom onderling. De één kan mooie schilderijen maken of goed acteren en een ander zwemt een kanaal over. Zo worden ook de talenten van mensen met Downsyndroom benadrukt.
Ik vind het boek persoonlijk niet zo mooi vormgegeven. Er staan veel foto's in, maar het is allemaal vrij onpersoonlijk. Echt een boek ter informatie, wat mij betreft. Het boek heeft wel een zeer duidelijk lettertype en is geschreven met eenvoudige zinnen, zodat kinderen het eenvoudig zelf kunnen lezen (bijvoorbeeld in de klas).

Ik ken iemand met het Downsyndroom
door Vic Parker
Uitgever: NBD Biblion
ISBN: 978 9462 020634
Prijs: € 12,95

Broers- en zussenboek

Voor & door brussen met een bijzondere broer of zus

• Marian de Graaf-Posthumus

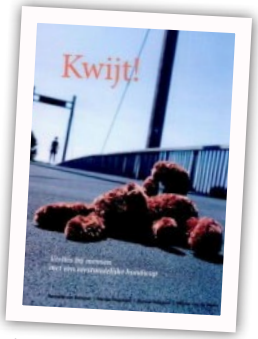
In de vele gesprekken die ik met aanstaande of nieuwe ouders mocht hebben in de afgelopen jaren komen vaak dezelfde relevante vragen aan bod. Kunnen mijn partner en ik dit aan? Maar ook: kunnen onze andere kinderen dit aan? Worden wij als gezin niet een overbelast, een gehandicapt gezin? Hoe verdeel ik mijn aandacht? Kan ik hulp en begrip van mijn andere kinderen verwachten? Hoewel mensen natuurlijk heel verschillend reageren op stress en belasting, kan toch in het algemeen worden gesteld dat gezinnen met een kind met beperkingen niet vaker uit elkaar vallen dan andere gezinnen. Datzelfde geldt voor broers en zussen ('brussen') van een broer of zus ('brus') met een beperking ook. In het algemeen worden brussen niet vaker ongelukkig van een brus in hun omgeving met een beperking dan die met een 'gewone' brus. Ik heb in dat soort gesprekken vaak beweerd dat het voor het kind met z'n beperking juist heel stimulerend is om op te groeien in een gezin met goed functionerende brussen. Dat is ook de reden dat we bij de SDS zo geporteerd zijn van integratie. Hoe meer gewone voorbeelden in de directe omgeving hoe beter, is onze ervaring.
In dit leuke, grappige en goed opgebouwde boek dat door brussen werd geschreven kunnen brussen vanaf een jaar of tien, zowel als ouders en begeleiders lezen wat brussen zo ervaren en wat hen bezighoudt.
Thema's als aanvaarden dat je brus zo anders is, bezorgd zijn om je brus, vreemde reacties aankunnen, samen dingen doen, omgaan met het anders zijn en reageren van je brus en tijd maken voor jezelf. Maar ook: andere brussen ontmoeten. Weten bij wie je terechtkunt.

Dit boek is doorspekt met mooie ervaringsverhalen, met praktische tips en leuke foto's. Ook volwassenen zullen het van A tot Z lezen. Ben je nog jong, dan zullen de verhalen van leeftijdgenootjes je waarschijnlijk meer aanspreken.
Al met al een zeer geslaagd boek.

Broers- en zussenboek
door Anjet van Dijken
Uitgever: LannooCampus
ISBN: 9789 401408844
Prijs: € 19,99

Kwijt!

Verlies bij mensen met een verstandelijke belemmering



• Marian de Graaf-Posthumus

'Kwijt' is geschreven voor verwanten en professionele ondersteuners van mensen met een verstandelijke belemmering. En dat is hard nodig! Er is nauwelijks een groep te noemen van zulke enorme verliezers als juist mensen met een verstandelijke belemmering. Of ze nu thuis, begeleid zelfstandig of in een instelling wonen. Juist zij ervaren heel vaak verlies en ook verlies van controle en daardoor ontzettende onzekerheid. Hen overkomt eigenlijk alles. Vaak doordat ze de communicatie over op handen zijnde veranderingen, bijvoorbeeld een ander dagprogramma, een andere locatie, een andere groep zelf niet oppikken. Ook wordt het hen vaak gewoon niet verteld. 'Hij/zij is er alleen maar van in de war of in paniek'. Pure handelingsverlegenheid natuurlijk! Zij die op een behoorlijk niveau functioneren ervaren ook verlies of gebrek aan controle. Ze hebben zeer wel in de gaten dat ze een probleem hebben. Ze zien heel goed dat familie wel rijles krijgt, trouwt en kinderen krijgt. Ze beseffen dat ze het net niet halen. 'Iedereen vliegt uit. En ik dan?' Het kan dan zomaar zo zijn dat wat je eerst als een overwinning hebt gezien, 'kijk ik ga ook uit huis en op mijzelf wonen', bij nader inzien helemaal niet zo'n stabiele situatie is. De vele personeelswisselingen en organisatorische veranderingen maken dat mensen waar zij zich aan gehecht hadden, zo weer uit hun leven verdwijnen. Door hun toch al fragiele netwerk is dat elke keer weer een klap. Ze raken begeleiders die ze aanzagen voor vrienden kwijt.
Ze raken medebewoners die verhuizen naar andere locaties kwijt. Door hun vertrek van huis zijn ze zelfs buren, schoolmakkers en familie kwijt – en de weg zijn ze ook nog kwijt. Kwijt geeft inzicht in situaties en omstandigheden die tot verlies kunnen leiden, wat verlies voor mensen met een verstandelijke belemmering kan inhouden, welke reacties kunnen optreden en waarom deze optreden. Ook wordt toegelicht hoe mensen met een verstandelijke belemmering ondersteund kunnen worden bij het omgaan met verlies.
Als ouders en professionele begeleiders moeten wij ons realiseren dat mensen met een verstandelijke belemmering in de loop van hun leven steeds meer 'vrienden' om zich heen krijgen die gewoon moeten worden betaald voor hun 'vriendschap', genegenheid en hulp. Elke teleurstelling die veroorzaakt wordt door gebrek aan medeleven met de kwetsbare persoon die afhankelijk is van jouw begeleiding is er een te veel! Het boek is te bestellen via bestel@pergamijn.org.

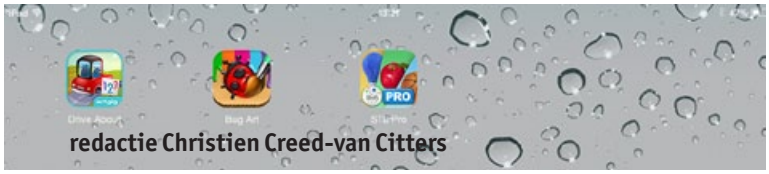
Kwijt!
door Inge Wichink Kruit
Uitgever: Severinus / Stichting Pergamijn
ISBN: 9789 075334005
Prijs: € 15,-

Ervaar het maar met...

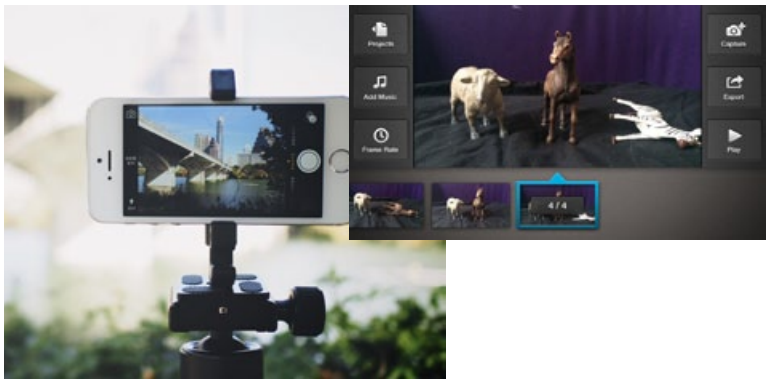
Lichaamsgerichte activiteiten

• Marian de Graaf-Posthumus

Thyra Koeleman, de maker van de methode 'Ervaar het maar', heeft weer een groot aantal oefeningen uitgewerkt ter stimulering van de lichaamsbeleving van jonge kinderen met deels ernstige meervoudige beperkingen. Het is een leuk boek voor ouders die zien dat hun kind motorisch wel heel veel problemen kent en veel oefening nodig heeft. Met de gepresenteerde oefeningen kun je zeer gevarieerd met je kind bezig zijn. Wie wil dit voor ons uitproberen? Die het eerst komt ...
Wilt u dit boek bestellen? Vul het bestelformulier in op www.ervaarhetmaar.nl/formulier.php?p=lichaamsgerichte_activiteiten. Het boek wordt dan naar u opgestuurd.
Het kost € 24,50 plus € 4,- verzendkosten.



redactie Christien Creed-van Citters



Frameographer

De glif is een handig hulpmiddel dat al een paar jaar op de markt is en waarmee je bijna alle smartphones op een statief kunt zetten. Je kunt nu eenvoudig jezelf filmen als je een keer met je kind bezig bent. Zelf zie je bij het terugkijken al snel wat je aan jezelf kunt verbeteren. Heel leerzaam dus. Daarnaast is het ook leuk om filmpjes te hebben van de ontwikkeling van je kind. Je kind kun je met de Glif op een statief animaties laten maken met de App Frameographer. Pak de legodoos, klei, diertjes, noem maar op en aan de slag! Een goed werkende stop-motion App.

De App Frameographer / Alleen voor de iPhone
www.studioneat.com
Prijs: € 4,49

Bug Art

Alle Apps van Little bit Studio zijn naar mijn idee mooi vormgegeven. Ik schreef in de vorige Down+Up al over de App Insectastisch. Het basismateriaal van deze App is mooi, waardoor er met de creativiteit van jouw kind al snel mooie kunstwerken ontstaan. Je kunt je eigen torretje ontwerpen dat daarna weer beweegt. Deze App gaat net een stap verder dan de gemiddelde teken-App.

Bug Art / Alleen voor Apple
www.littlebitstudio.com
Prijs: € 2,69

Drive About

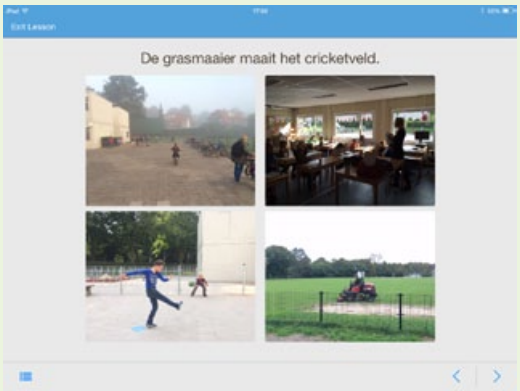
Een mooi vormgegeven App met verschillende spelletjes van wormen wegklikken met het juiste nummer tot het juiste aantal broccolies schieten in de bek van de walvis. Artgig Studio bracht al eerder de App Mystery Math Town uit. Een mooie App, maar niet voor de kinderen die moeite hebben met rekenen. Deze App is leuk als aanvulling wat betreft rekenvoorbereiding en daarnaast leuk om te doen.

Drive About, Number Neighborhood / Alleen voor Apple
http://artgigapps.com
Prijs: € 2,69

See.Touch.Learn. Pro

Een geweldige App waarbij je goed eigen lessen kunt maken. Als je kind al wat verder is en zinnen leest is het soms lastig goede Apps te vinden die goed op maat te maken zijn. De App Speciale woorden, waar ik in een voorgaande Down+Up over schreef, werkt goed voor losse woorden. Deze werkt erg goed voor begrijpend lezen. De zinnen, vragen kun je zo moeilijk of makkelijk maken als je wilt. Je kunt het aantal plaatjes aanpassen uit hoeveel je moet kiezen, waarmee je de opdracht qua moeilijkheidsgraad ook kan aanpassen op je kind. Je kunt ook vragen maken waarbij je meerdere antwoorden kunt selecteren, zoals 'Wie horen bij jouw familie?' Er zitten heel veel foto's in de App die je kunt gebruiken, maar het blijft het leukst voor je kind om eigen materiaal te gebruiken. Het maken van aanpassingen kost altijd tijd, maar deze App is wel heel gebruikersvriendelijk.

See.Touch.Learn. Pro / Alleen voor Apple
www.brainparade.com
Prijs: € 21,99



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 procent 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 september 2014.
Prijswijzigingen voorbehouden

TITEL	BESTELCODE	PRIJS IN € INCL. BTW
Een kleinkind met Downsyndroom, gids voor opa's en oma's, met drie eigen foto's	GRO-G	7,00
Een kleinkind met Downsyndroom, gids voor opa's en oma's, standaard versie	GRO-S	3,00
Ik ben Björn	BJORN	7,95
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 107 (=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

'Nieuwe ouders' bijeen voor groepsportret

In Buitengoed Fredeshiem bij Steenwijk vond eind oktober weer een themaweekend 'nieuwe ouders' plaats. Tijdens dit weekend kregen zij veel informatie over Early Intervention, medische aspecten en onderwijs. Daarnaast was er natuurlijk volop gelegenheid om andere ouders te ontmoeten en ervaringen uit te wisselen. In januari is het volgende themaweekend.
foto David de Graaf

Sportpakket voor sportieve Heleen

Heleen Eykhoff uit Den Haag, welbekend bij de trouwe lezers van Down+Up, was genomineerd voor de titel van Sporttalent van het Jaar 2014 van het Fonds Gehandicaptensport vanwege haar passie voor judo en paardrijden. Zij was de enige kandidaat met Downsyndroom die de halve finale bereikte. Tijdens het achtste Gala voor de Gehandicaptensport, op 6 november in de Amsterdam Arena, kwam Heleen niet als winnaar uit de bus. Dat werd de zwemmer Josh Renkema. Maar Heleen ontving wel een sportpakket ter waarde van 500 euro. Zij deed dit jaar zowel met paardrijden als met judo mee aan Special Olympics evenementen. De jury bestond onder anderen uit Guus Hiddink en André Cats, chef de mission van het Nederlands Paralympisch Team.
De opbrengst van het Nationaal Gala voor de Gehandicaptensport was ruim 355.000 euro. De verkiezing van het Sporttalent van het Jaar was een groot succes. Ruim 29.000 mensen brachten hun stem uit.
Bronnen: Omroep West, familie Eykhoff, Fonds Gehandicaptensport, foto Omroep West

Vrachtwagen vol post

Een Fransman met Downsyndroom ontving na een oproep door zijn ouders op Facebook voor zijn dertigste verjaardag maar liefst 30.000 verjaardagskaarten. De ouders van Manuel Parisseaux uit Calais wilden de verjaardag groots vieren en bedachten de oproep, omdat hun zoon dol is op brieven en kaarten. De oproep werd massaal gedeeld.
De zakken vol met kaarten bevatten post uit alle delen van de wereld, zoals Sri Lanka, Chicago en HongKong. Op veel kaarten hadden kinderen een tekening gemaakt. Ook waren er complete klassen die een kaart ondertekenden en cadeaus, zoals chocolaatjes en sleutelhangers. De Franse postdienst moest een hele vrachtwagen speciaal voor de verjaardagspost inzetten.
Bron: ANP/NU

OV-begeleiderskaart: nieuwe kaart aanvragen

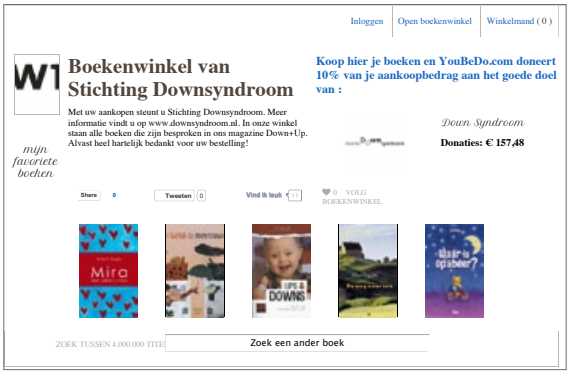
De OV-begeleiderskaart is bedoeld voor reizigers die niet zonder persoonlijke begeleiding met het openbaar vervoer kunnen reizen. U kunt een OV-begeleiderskaart toegewezen krijgen wanneer u op geen enkele manier zelfstandig met het openbaar vervoer kunt reizen. De criteria zijn opgenomen in de Regeling OV-begeleiderskaart van 11 juli 2014. Bij de beoordeling wordt gekeken of u op enigerlei wijze zelfstandig kunt reizen.
Argonaut Advies regelt vanaf dit jaar de beoordeling en toewijzing van de OV-begeleiderskaart. Alle gegevens staan op www.ov-begeleiderskaart.nl/. Let op: Argonaut heeft een stroomschema om zelf te kunnen beoordelen of u/uw kind in aanmerking komt voor de begeleiderspas. Uit dit schema blijkt dat een thuiswonend kind vanaf 12 jaar met een verstandelijke beperking geen begeleiderspas kan aanvragen. Dit klopt niet! In de ministeriële regeling komen veel van de kinderen volgens artikel 2, lid 2.f wel in aanmerking voor de OV-begeleiderskaart. Mensen die al een kaart hadden, moeten die weer opnieuw aanvragen, met opnieuw alle administratieve handelingen, om te bewijzen dat alleen reizen geen optie is.

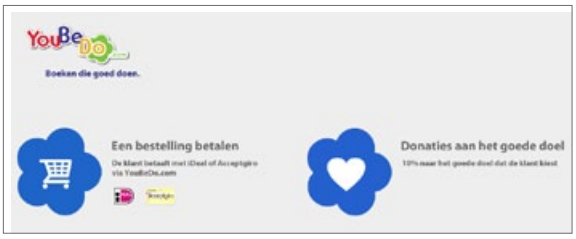
De SDS heeft nu een **eigen boekwinkel** bij YouBeDo!

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!





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:

- Anoniem: € 2.500,-
- Sponsorbedrag Dam tot Damloop: totaal € 14.727,53, waarvan € 7.226,92 van Nicky Pellaers
- David de Graaf: o.a. fototentoonstelling en foto's voor blad Noaber: € 65,-
- Marian de Graaf-Posthumus, verkoop www.sieradenuitdenatuur.nl tm 27-10: € 118,-
- Protestantse gemeente Monnickendam, opbrengst rommelmarkt: € 800,-
- Stefan Jansen, actie 4 mijlen voor Down in Groningen: € 323,-
- Familie Rademaker (zie foto), Damloop by night: € 1.750,-

Ronald en Mirjam Rademaker hebben de Damloop by night gelopen (vier Engelse mijl). Het gezin (Ronald, Mirjam, Damián (6 jaar) en Milan (4 jaar met Downsyndroom) was ook present tijdens het themaweekend in oktober. Op de foto ontvangt SDS-directeur Regina Lamberts uit handen van Milan een cheque ter waarde van 1.750 euro voor de SDS. *foto David de Graaf*

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.

SDS-film:
Kleine stapjes... grote sprong

Portret van vier gezinnen: hoe doen zij dat nou?

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

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

Dvd bij het programma Kleine Stapjes

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

Early Intervention bij de SDS

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

Kleine Stapjes

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

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 er voor.

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

STICHTING Downsyndroom

Downsyndroom Poli's en Downsyndroom Teams

Leiderdorp/Alphen a/d Rijn
Downsyndroom Team Rijnland. Rijnland Ziekenhuis 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: 036-7630030 fax: 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. Antonius Ziekenhuis. 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@antoniusziekenhuis.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. Info en aanmelden: (070) 210 7371, a.vanbruggen@hagaziekenhuis.nl

Sliedrecht
Downsyndroom Team Drechtsteden
Albert Schweitzer ziekenhuis, 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, mail llap@paed.azm.nl. Adres P. Debyelaan 25, 6229 HX Maastricht, tel. (043) 3875284.
Downsyndroom Team 18+
Coördinator Sera Langenveld, (043) 3875855

Zutphen
Down-polikliniek Gelre ziekenhuizen. 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. 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.

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
Willemijn Akkermans en Mark Brans 050 5718850
Lidy Hendriks en Jan Blok 050 573 22 34
Ronald Olsen en Huyla Halici 050 5716131
kerngroningen@downsyndroom.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
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
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!

Michiel Galama

heeft het best naar zijn zin. Hij heeft een druk leven en zingt graag mee met Guus Meeuwis. Soms ook figureert hij als koningskind in de fraaie boekillustraties van zijn moeder, Moniek Peek. Zie pagina 48-49. *Foto: Wilma te Riele.*