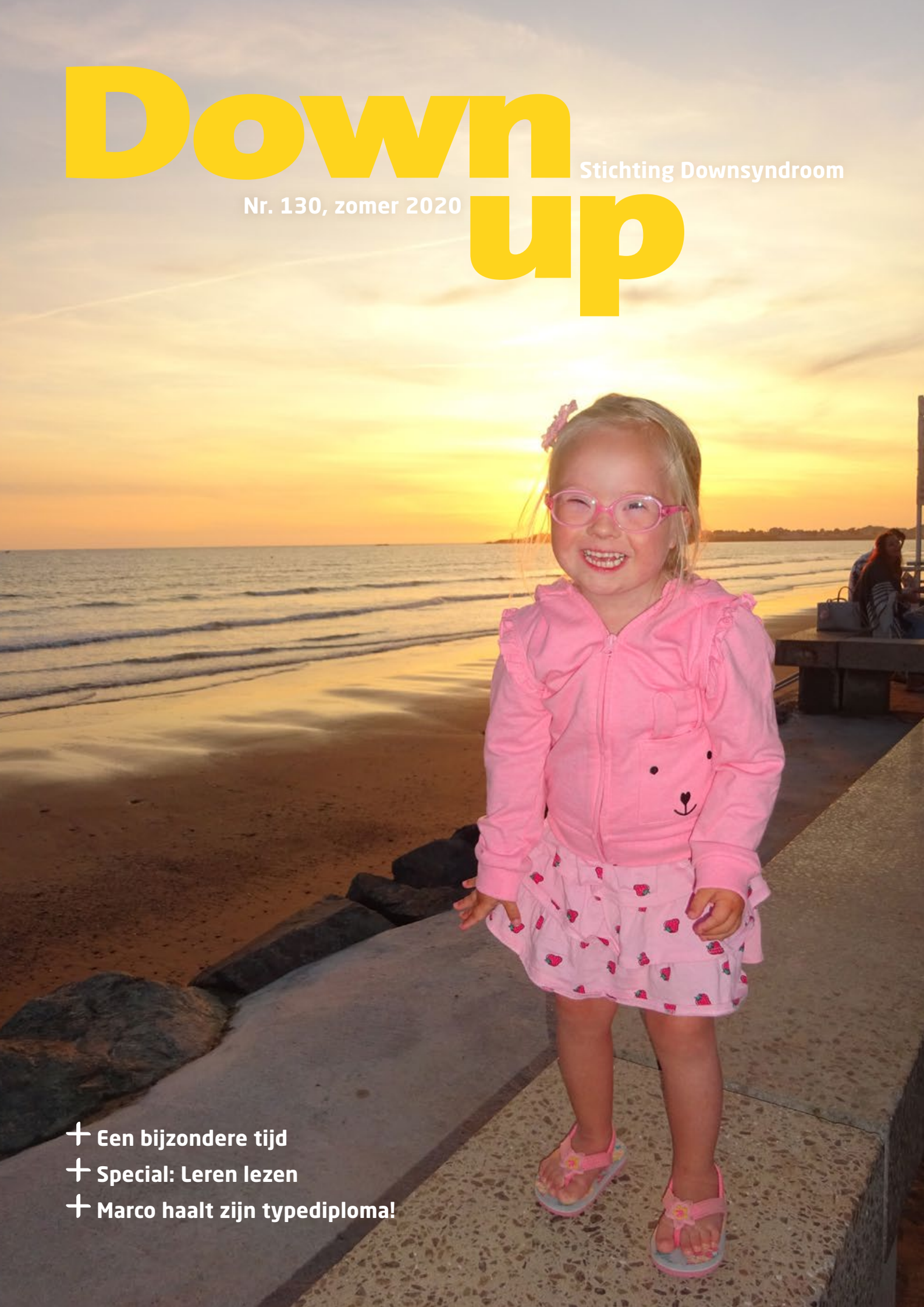
Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 130, zomer 2020



+ Een bijzondere tijd
+ Special: Leren lezen
+ Marco haalt zijn typediploma!

Doneer en krijg kaarten van Joris

U kent Joris misschien nog van vorig jaar. Een schilderij van hem hing in de tentoonstelling ‘Rembrandt’ in het Rijksmuseum. Deze Joris heeft ook ansichtkaarten gemaakt.

U kunt de kaarten niet kopen. Maar u krijgt de kaarten door een gift te doneren aan de SDS. Als u naar de webshop gaat en een gift doet van € 12,50, krijgt u een set van vijf verschillende kaarten toegestuurd. Als u het dubbele geeft, krijgt u twee sets van vijf kaarten.

Uw gift gebruiken wij in z’n geheel om up-to-date materiaal te verzamelen en aan u door te geven over actuele zaken zoals nu over het coronavirus. We moeten ook enkele informatieve uitgaven opnieuw gaan drukken. Uw bijdrage maakt dat we iedereen die het nodig heeft voortdurend van actuele en wetenschappelijk verantwoorde kennis kunnen voorzien.

Nu is het uw kans om twee goede doelen tegelijkertijd te steunen: u krijgt ansichtkaarten om te sturen naar iedereen die wel wat aandacht kan gebruiken, en uw gift wordt voor 100% besteed aan nieuwe uitgaven van de SDS.

Ga naar de webshop en vul een gift in.
En wij sturen u de kaarten toe.
www.downsyndroom.nl/product/doneer-en-ontvang-een-kaartenset

Down Academy

Down Academy van start!

De Down Academy, een initiatief van de SDS met de vroegere VIM, is nu officieel van start gegaan. De Down Academy is dé plek waar iedereen (wetenschappelijk) verantwoorde kennis over Downsyndroom kan krijgen, via trajecten op maat en via trainingen. Onder de naam Down Academy gaan we verder werken aan:

- Het vergroten van de kracht van ouders met een kind met Downsyndroom in de basisschoolleeftijd. Je staat er niet alleen voor, we kunnen snel en persoonlijk helpen.
- Het uitbreiden van het aanbod van trainingen voor scholen en ouders. Ook komen er trainingen op maat voor professionals en ouders om kennis uit te breiden en te verdiepen.
- Het opzetten van een zichtbaar netwerk van 'ambassadeurscholen'.

Door het oprichten van de Down Academy maken we onze trainingen en individuele begeleiding meer herkenbaar en zichtbaar! De Down Academy is betrokken, deskundig, flexibel en waardevol voor het dagelijks leven.

Kijk ook eens op www.downacademy.nl. De komende maanden zal de website steeds meer informatie bevatten.

Down+Up

Oplage: 3.750
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
Eindredactie: Philip Reedijk
Redactieassistent: Marijke Jongebloed-Dam

Eindredactie en vormgeving
Maas Communicatie, Rotterdam

Advertenties
info@downsyndroom.nl

Druk
Veldhuis Media b.v., Raalte

Kopij
Uw bijdragen voor Down+Up zijn van harte welkom! Mail uw tekst (max. 750 woorden) naar redactie@downsyndroom.nl. Doet u er een paar 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 desbetreffende auteurs.

Copyright
Andere media 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 een tekst zelf uit een ander blad heeft overgenomen.

Privacy
De database van de SDS is bij de autoriteit persoonsgegevens ingeschreven onder nummer: m00002494.

Landelijk bureau SDS
Industrieweg 5
7944 HT Meppel
Op werkdagen bereikbaar
van 09.00 tot 17.00 uur

Tel. 0522 281337
info@downsyndroom.nl
www.downsyndroom.nl
StichtingDownsyndroom
@downsyndroom

NL60 INGB 0001651723
NL40 RABO 0367108445

Algemeen Nut Beogende Instelling ANBI

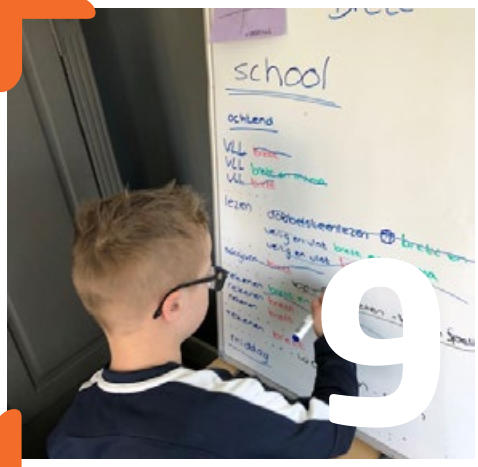
edsa EUROPEAN DOWN SYNDROME ASSOCIATION

CBF ERKEND GOED DOEL

Dit ontwerp wordt u aangeboden door: MAAS communicatie

Een bijzondere tijd

En toen zaten we allemaal thuis. Het coronavirus beheerste het leven. Eerst veranderden de 'regels' elke paar dagen. Toen elke paar weken. Inmiddels gaan kinderen tot 12 jaar weer (gedeeltelijk) naar school. Maar misschien is dit een achterhaalde tekst op het moment dat u dit leest.



9

Special: Leren lezen met Leespraat

We weten dat sommige leerlingen met Downsyndroom in hun kinderjaren goed of redelijk goed leren lezen. Toch zijn er ook velen waarbij dat niet is gebeurd. Hoelang blijf je het dan nog proberen? Heeft het eigenlijk wel zin om energie te stoppen in het leren lezen?

17

Marco haalt zijn typediploma!

De moeder van Marco, een jongen met Downsyndroom, wilde dat haar kinderen leerden typen. Diana Box gaf nog niet zo lang typeles aan scholieren toen zij Marco in haar groep kreeg. In de 37 jaar dat deze typeopleiding bestaat, was dit nog nooit voorgekomen.

34

Op de omslag staat Britt, foto: Tessa Beijering-Kleine.

Actueel

Coronavirus 6

Grote verschillen 6

Achter de schermen 6

Ondersteuning bij onderwijs 7

Zwaargewicht 7

Jonge kinderen

Na de hartoperatie werd Luca een levendiger kind 40

Hij moet ook gewoon opgevoed worden 42

Samuel is een ontzettende charmeur 48

(Jong)volwassenen

Special: Leren lezen met Leespraat 17

Leespraat 18

Tieners leren lezen met Leespraat 24

Lezen voor je leven 28

Marco haalt zijn typediploma! 34

Sporten is belangrijk 46

En verder

#thuisblijven 8

Een bijzondere tijd 9

Column Silvie Warmerdam 38

Column Annet van Dijck 52

Project: Eigen regie voor mensen met Downsyndroom 53

Melanie en Anneke werden winkelier van het jaar 56

In de media 58

Over boeken gesproken 62

Onze webshop 64

Giften 65

Downteams/Downpoli's 66

SDS-kernen 67

Deadline volgend nummer is 30 juni 2020

Omgaan met onzekerheid

De dag dat ik deze column schrijf, gaan de basisschoolkinderen voor het eerst weer naar school. Als u dit leest, zijn waarschijnlijk ook de kinderen van het voortgezet onderwijs weer (gedeeltelijk) naar school. Maar ik moet hier gebruikmaken van het woord 'waarschijnlijk', immers: we wachten telkens de nieuwe persconferenties af om te horen wat nu weer kan, moet of aangeraden wordt.

Omdat we echt niet weten hoe alles loopt, komt u in dit magazine weinig actuele gegevens over corona tegen. We publiceren ook nog geen wetenschappelijk onderzoek hierover. Daar is de looptijd van het maken van Down+Up gewoon te lang voor.

De hele periode kenmerkt zich door onzekerheid. Onzekerheid over een onzichtbaar virus dat zich verspreidt. Onzekerheid over wat we wel en niet mogen. Onzekerheid over hoelang het allemaal zal duren. We leven mee met alle mensen die ziek zijn (geweest). We weten van nabij dat de ziekte zeer heftig kan ingrijpen in het leven. En dat de zeer karige vormen van sociaal contact niet bijdragen aan het gevoel van welzijn. We leven mee met iedereen die zijn of haar geliefde niet kan bezoeken omdat de instelling op slot zat. We leven mee met iedereen die zichzelf al tijden moet zien te vermaken omdat school en dagbesteding nog niet open zijn. Of omdat zij er nog niet heen kunnen omdat ze te kwetsbaar zijn.

We leven mee met alle mensen die het moeilijk vinden om informatie te geloven. Het is ook niet makkelijk om de telkens aangepaste informatie te krijgen. Het hoort bij een nieuw virus dat we veel niet weten. En dat we gaandeweg telkens meer te weten komen. En dat we soms een bevestiging krijgen dat we op de goede weg zitten, maar soms ook te horen krijgen dat het toch wat anders is dan ze eerst dachten. Kortom, ook hier een en al onzekerheid.

Mensen verschillen in hoeverre ze om kunnen gaan met onzekerheid. De een vindt dat wat makkelijker dan de ander. Via Facebook hebben we gevraagd naar jullie ervaringen in de eerste weken van de intelligente lockdown. Ik was zeer geroerd door de persoonlijke en eerlijke verhalen. Alle reacties die we hebben gekregen, kunt u in deze Down+Up lezen.

Daarnaast zijn er ook veel artikelen zoals u van ons gewend bent. Deze keer ook een special over leren lezen als je al (bijna) volwassen bent. Voorbeelden van mensen die op die leeftijd alsnog leren lezen; over hun inspanning, maar ook over wat het hen brengt.

We wensen u veel leesplezier en een mooie zomer, al zal die voor velen van u anders zijn dan u gewend bent.

Regina Lamberts, directeur SDS
reginalamberts@downsyndroom.nl

Coronavirus

De ontwikkelingen met betrekking tot het coronavirus gaan snel. Zowel de maatregelen waar we ons aan moeten houden als de wetenschappelijke bevindingen over het virus en hoe het ons lichaam en leven beïnvloedt. Er zitten ongeveer zes weken tussen het aanleveren van de teksten en het verschijnen van Down+Up. Dat is de reden dat we in deze Down+Up geen actuele gegevens hebben over het virus. Wel hebben we een pagina op onze website. Op deze pagina vermelden we alle nieuwe onderzoeken, bevindingen, reacties van artsen en bevindingen van onze wereldkoepel Down Syndrome International. Ook kun je hier verwijzingen vinden naar informatie die speciaal voor kinderen en volwassenen met Downsyndroom gemaakt zijn.

Ook de komende tijd houden we de informatie up-to-date. Mocht u vragen hebben, dan kunt u altijd contact met ons opnemen. We hebben rechtstreekse toegang tot deskundige artsen en onderzoekers in binnen- en buitenland. Zo proberen we u zo goed mogelijk te informeren.

www.downsyndroom.nl/veelgesteldevragen/het-coronavirus-en-downsyndroom/

Grote verschillen

Er zijn kinderen en volwassenen met Downsyndroom die gezond zijn en hierdoor geen ander risico lopen dan ieder ander. Er zijn kinderen en volwassenen met Downsyndroom die extra aandoeningen hebben waardoor zij wellicht zieker dan anderen zouden kunnen worden. Hoewel voor kinderen geldt dat ook kinderen met extra aandoeningen nauwelijks meer risico lopen om ernstig ziek te worden. Het geldende advies voor iedereen die zich zorgen maakt: consulteer de arts of specialist. Die kunnen een advies op maat geven. Dat geldt nu en dat geldt in de toekomst.

Toen de kinderen weer naar school mochten, was er een groot verschil tussen de kinderen. Sommige kinderen met Downsyndroom mochten niet naar school omdat de school de regel had dat ambulant begeleiders niet naar binnen mochten. Andere kinderen werden geweerd omdat ze een snotneus hadden. Een kenmerk dat vaak gewoon al tijden bij het kind hoort, er was geen enkel verschil te zien met de snottebel van februari. Maar nu mocht het kind niet naar school. Het leverde grote ongelijkheid op. En het is jammer dat in deze tijden iedereen binnen hetzelfde keurslijf wordt gegoten, terwijl we nu juist allemaal verschillend zijn.

Achter de schermen

Er was veel werk te doen in het kader van de belangenbehartiging. We hebben gewerkt aan het verkrijgen van veel kennis. We hebben veel overlegd met de grote belangenorganisaties. Want alleen samen konden we in deze tijd het verschil maken. Er is veel overleg geweest met andere organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking. We hebben gelobbyd voor humanere bezoekregelingen, voor hervatten dagbesteding, voor toegang voor ambulant begeleiders tot school, voor een duidelijke positie voor mensen met een verstandelijke beperking binnen alle maatregelen. Dat heeft soms effect gehad en voor sommige onderwerpen zal het gesprek ook in juni, wanneer u dit leest, nog doorlopen.

Ondersteuning bij onderwijs

Met de Down Academy willen wij als SDS ouders nog meer bijstaan bij de zoektocht naar goed onderwijs. Om te weten waaraan behoefte is, hebben we ouders van kinderen (van vijf, zes, zeven of acht jaar) in een online enquête bevraagd. Hoe is hun zoektocht verlopen en waarbij hadden zij (meer) ondersteuning willen hebben?

Om u alvast een indruk te geven. De enquête heeft online gestaan van 11 februari tot en met 27 maart. Wij willen de 121 deelnemende ouders – 101 moeders, 19 vaders en één andere verzorger – hiervoor bedanken. De resultaten betreffen 70 jongens (58%) en 51 meisjes (42%). Deze ietwat scheve verhouding is gebruikelijk bij Downsyndroom. De leeftijden van de kinderen zijn min of meer gelijkelijk verdeeld.

Hierbij een overzicht van enkele resultaten:

School	**%**
(Nog) niet	6
Regulier	60
ZMLK	25
SBO	4
Ander type speciaal onderwijs	4
Combinatie van regulier en speciaal	2
Voorkeur school bij start zoektocht	
Regulier	83
Speciaal	10
Nog geen voorkeur	7
Benaderen scholen	
Een school	43
Meerdere scholen	57
Benaderen scholen (vervolg)	
Alleen regulier	66
Alleen speciaal	6
Zowel regulier als speciaal	27
Geplaatst op school van keuze	
Ja, dat is gelukt	94
Nee, dat is niet gelukt	6

Van de ouders waarvan het kind is geplaatst op hun voorkeurstype onderwijs had 60% geen behoefte aan meer keuze, want zij hadden voorkeur voor één bepaalde school en daar was hun kind welkom. 21% benaderde meerdere scholen van hun voorkeurstype en bij al die scholen was hun kind welkom. Een klein deel (20%) is bij de gesprekken met andere scholen geconfronteerd met afwijzing(en).

Bij 75 (regulier geplaatste) leerlingen is extra budget voor ondersteuning aangevraagd bij het samenwerkingsverband. Bij 73% verliep dit vlot, bij 27% (zeer) moeizaam. Bij 76 leerlingen is er extra geld aangevraagd bij de gemeente voor persoonlijke begeleiding. Volgens 72% van de betreffende ouders is er daarbij voldoende toegekend, volgens 28% te weinig. Iets meer dan de helft (55%) vond het proces van aanvragen bij de gemeente (zeer) moeizaam verlopen, 45% vond dat het soepel verliep.

Bij 22 leerlingen is er inmiddels een overstap gemaakt naar een ander type onderwijs, in de meeste gevallen van regulier naar ZMLK.

In een vraag waarbij ouders konden aangeven met een vierpuntschaal welke ondersteuning vanuit de SDS behulpzaam zou kunnen zijn bij het zoeken van een school, zijn de drie vormen met de hoogste score:

- scholen in contact brengen met voorbeeldscholen in de regio;
- meer schriftelijke info voor scholen;
- scholen en gemeente kunnen met vragen telefonisch contact opnemen met de SDS.

In de enquête hebben we ook vele open vragen en vragen waarbij ouders meer dan één antwoordcategorie mochten aankruisen. Het kost tijd om deze goed uit te werken. We zullen de resultaten in detail bespreken in een van de volgende nummers. En we zullen de uiteindelijke resultaten meenemen bij de ontwikkeling van ons aanbod van diensten. Op deze manier kunnen we direct aansluiten bij de wensen en proberen te helpen knooppunten op te lossen.

Zwaargewicht

Dan nog een leuk berichtje. Het is algemeen bekend dat mensen met Downsyndroom zwakkere spieren hebben. Zij moeten over het algemeen meer trainen om hun spieren sterker te maken. Dat geldt voor alle spieren. Daarom moeten kinderen met Downsyndroom zo heel lang achter loopkarretjes lopen voordat ze los kunnen lopen. Door vele kilometers achter het loopkarretje te lopen, trainen ze hun spieren. En die spieren zijn weer nodig om los te kunnen lopen.

Maar dan heb je Garret. Garret heeft Downsyndroom en heeft zoveel getraind dat hij nu kan gewichtheffen met 355 pond. Kijk het filmpje van minder dan 1 minuut en zie hoe trots een trainer kan zijn:

https://www.reddit.com/r/nextfuckinglevel/comments/ggpbf1/garret_who_has_down_syndrome_bench_pressed_a/

#thuisblijven

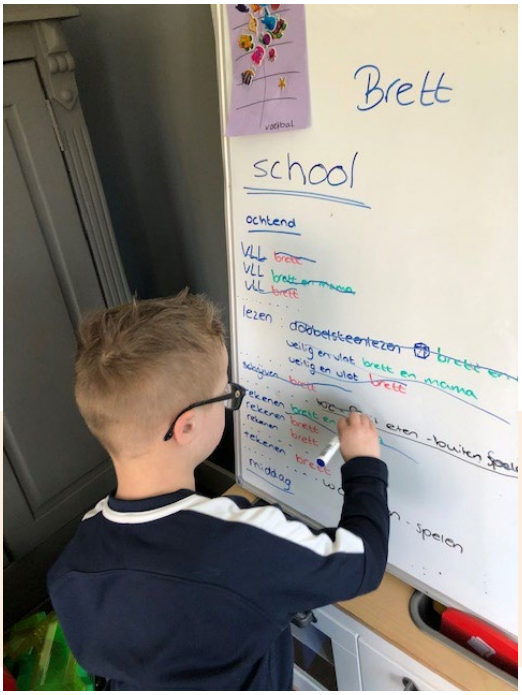
We zaten thuis. Steeds minder werden we zichtbaar voor de omgeving. Met een speciale posteractie wilden we de mensen weer zichtbaar maken. Vele mensen stuurden een foto, die door David de Graaf tot poster werd gemaakt.

Een bijzondere tijd

En toen zaten we allemaal thuis. Het coronavirus beheerste het leven. Eerst veranderden de 'regels' elke paar dagen. Toen elke paar weken. Inmiddels gaan kinderen tot 12 jaar weer (gedeeltelijk) naar school. Maar misschien is dit een achterhaalde tekst op het moment dat u dit leest.

In april 2020 vroegen we via Facebook naar jullie ervaringen. We zijn ontroerd door jullie verhalen. Zomaar kregen we een inkijkje in jullie leven. Een leven dat vaak even flink op z'n kop stond en toch weer een evenwicht heeft gevonden. Maar we hopen ook dat als jullie dit lezen half juni, iedereen kan zeggen, oh ja, ik ben het alweer vergeten, maar zo kwamen we die eerste periode door. En we hopen dat u iets heeft aan deze verhalen. Misschien herkenning, misschien tips.

Digitale map met planning



Tekst: Jolanda van Soest
Foto: Brett

We zien de schoolsluiting al aankomen. Brett heeft geen zwakke gezondheid, dus hij is tot de laatste dag naar school gegaan. Die zondag is het even zuchten, hoe gaan we dit doen? Begrijpt Brett (7 jaar) dit? Regulier onderwijs in groep 3 en naast voetballen is school het allerliefste wat hij doet. Vakanties zijn altijd al balen, want hij wil naar school, naar de juffen en naar zijn vrienden!

En nu... wekenlang thuis, zonder dat we weten hoelang dit gaat duren.

Dezelfde avond krijg ik al bericht van een van de ambulante begeleiders van school. Dit gaan we samen doen! De eerste week was het nog een beetje zoeken, maar daarna werd alles me uit handen genomen. Materialen werden opgehaald op school en iedere dag staat er een digitale map klaar met de planning, aangepaste werkbladen, extra werkjes, danslessen, knutseltips, enzovoort. Maar ook Bretts 'gebruiksaanwijzing' op school, hoe ik de werkjes het beste aan kan pakken en uit kan leggen.

Geweldig! Ik ben Sanne en Nelleke zo vreselijk dankbaar dat ze die last van mijn schouders hebben genomen! Ieder berichtje van leuke extra's die ze gevonden hebben, videobellen met Brett als hij even niet gemotiveerd is, lieve foto's sturen, verhalen om hem uit te leggen wat corona is en waarom hij niet naar school kan, raken me intens. Vandaag ook gebeld met de juf, die ook heel betrokken is.

Brett mist de opa's en oma's enorm, dat zijn z'n allerbeste maatjes. Videobellen en de zwaaivisites zijn heel leuk, maar als we gaan is het 'please, please' om toch alsjeblieft te mogen blijven. Voor Brett is dit het meest verdrietig en ook het moeilijkst te begrijpen.

Wat zal hij gelukkig zijn als hij iedereen weer mag knuffelen!

'Lieve foto's sturen, verhalen om hem uit te leggen wat corona is en waarom hij niet naar school kan'

Afstand en geen knuffel

Tekst: Trieny de Boer
Foto: Daniël

Het ging snel. 11 maart kwam ik terug van een heerlijke reis door Spanje en haalde direct vanaf het vliegveld Daniël op van zijn basketbalclub. Dat weekend kwam hij nog gezellig thuis bij mij logeren. Daarna ging het snel: de dagbesteding ging dicht, bewoners mochten niet meer op bezoek bij hun ouders en een week later mochten de ouders ook niet meer bij hun kinderen op bezoek en zat de woongroep min of meer op slot. Gelukkig was Paul, de vader van Daniël, nog net op tijd terug van de reis om nog een pizza met hem te eten.

Het woonhuis heeft heel voortvarend een dagbesteding thuis opgezet. Er is een buitengroep die de tuin en de dieren verzorgt, waaronder ook logeercavia's van de zorgboerderij, en een binnengroep die de huishouding doet en creatief bezig is. Omdat ook alle sportclubs stilliggen, wordt er twee keer per week gesport. Daniël showde al enthousiast zijn bokshandschoenen.

Wij houden contact via video en gewoon bellen, en appen wat af. Een keer per week halen we wat boodschapjes voor Daniël, die brengen we dan naar hem toe. De boodschappen wisselen we uit via zijn terrasje. Vorige week werd er bij ons aangebeld en stond Daniël voor de deur met een zakje zelfgebakken koekjes. Die brachten ze met een groepje rond naar de ouders. Wel emotioneel en raar zo, want een knuffel is er momenteel door de afstand niet bij.

Even met de juf wandelen

Tekst: Gerda Jong
Foto: Rixt

Rixt is 15 jaar en zit op VSO 'It Twalûk' in Leeuwarden. Door de coronacrisis is Rixt nu hele dagen thuis.

De eerste weken ging het eigenlijk prima, ze had echt een vakantiegevoel. Dit kwam ook doordat het natuurlijk erg mooi weer was. Schoolwerk ging prima en ze vermaakte zich goed. De derde week kwam de ommekeer, het besef dat al haar leuke activiteiten, zwemtraining, fitness, het spelen met haar vriendinnen in het dorp nu echt niet meer konden. Er kwamen dwarse buien, boze woorden; vooral 'klote corona', wat wel te begrijpen is. In overleg met haar juf, die super is, is er een dagritmerooster voor haar gemaakt en dit werkt prima, de structuur is er weer. Het rooster heeft haar juf, op veilige afstand, hier gebracht en dat vond Rixt GEWELDIG! Samen zijn we hier naar de Zeedijk geweest om toch even met elkaar te kunnen praten.

Rixt geniet enorm van de videobelmomenten met haar juf 2 keer per week en haar wekelijkse videopraatjes, via classroom, met haar klasgenootjes. Knutselen met haar vriend Hedzer, die hier 2 keer per week is, is ook een aangename afleiding.

Het verbaast mij hoe goed ze in de gaten heeft wat er op dit moment speelt in de wereld. Ze vindt het zielig voor de Pakes en Beppes dat die geen visite mogen krijgen. Ze heeft al tekeningen gemaakt voor het verzorgingstehuis.
Ze volgt het Jeugdjournaal en samen zitten we voor de persconferentie van meneer Rutte, zoals zij hem noemt. We hopen dat we snel ons 'gewone' leventje weer op kunnen pakken.

Ze mag zijn zoals ze is

Tekst: Monique van den Ham
Foto: Kim

Normaal gesproken gaat Kim vier dagen per week naar de dagbesteding en logeert ze een of twee weekenden per maand. Sinds de coronacrisis is de dagbesteding gesloten en is Kim thuis, en heb ik de volledige zorg over onze dochter. Papa werkt nog volop. Ik heb mijn baan opgegeven toen de kinderen werden geboren, zodat ik ze kon opvoeden. Inmiddels werk ik voor het bedrijf van mijn man.

Het was met name voor mij even schakelen toen de coronamaatregelen werden getroffen, zodat de dagbestedingen dicht moesten en Kim 24/7 thuis kwam. Kim is heel flexibel in schakelen, dus dat is fijn. Ik heb haar niets verteld over corona, omdat dat voor mij al lastig te begrijpen is, laat staan voor Kim. Ik heb haar verteld dat haar werk dicht is en iedereen vrij is. Ik heb verteld wie er voor de dieren zorgt en de namen van de begeleiders genoemd, zodat Kim dit beter begrijpt.

Ik hou zoveel mogelijk het vaste ritme erin. Op tijd opstaan en naar bed. Kim helpt mee met dagelijkse, praktische taken zoals de was opvouwen, vaatwasser in- en uitruimen, tafeldekken en afruimen, koffie inschenken, koken en in 't weekend ontbijt maken. De meeste van deze taken hielp ze al vaker mee... nu dagelijks. Daardoor maakt ze ook snellere stapjes. Kim helpt graag mee en bovendien zijn praktische taken ook fijn, zodat ze dat in de toekomst zoveel mogelijk zelfstandig kan. Kim heeft hier veel plezier in en we zijn ook beiden trots.

Kim laten merken dat je vertrouwen in haar hebt en dat niet alles in één keer goed hoeft te gaan, geeft haar zelfvertrouwen. Ze mag er zijn zoals ze is. Ik ga volwaardig met haar om, als een 19-jarige en niet als een klein kind, en dat voelt ze. Ze begrijpt alles, dus onderschat haar niet.

'Kim heeft hier veel plezier in en we zijn ook beiden trots'

Ook gaan we elke dag naar buiten en proberen we daar taken te doen. Buitenlucht is gezond en beweging ook. Normaal gesproken gebruiken we een bladblazer om de bladeren op te ruimen. Nu vegen we elke dag samen de bladeren op, scheppen ze op en doen ze in een kruiwagen. De volle kruiwagen rijdt Kim dan naar de bomenwal om hem daar vervolgens leeg te kieperen (wij wonen in het buitengebied). De kruiwagen sturen vond ze in het begin lastig. Nu doet ze dat zelfstandig. Een trotse Kim en trotse mama.

Elke week bellen ze van haar werk met Kim en daarna babbelen ze nog even met mij hoe alles gaat en of ik de zorg nog aankan. Vorige week kreeg Kim een brief van haar werk met een leuk verhaal over hoe het met de dieren gaat, met foto's daarbij. Ook de begeleidster waar ze al 17 jaar logeert, belt via video met Kim. Dat vindt ze geweldig. Erg fijn om op deze manier over elkaar te waken.

Ik merk aan Kim dat ze alle aandacht fijn vindt en sneller groeit in haar ontwikkeling en haar verbale taal. Ik ben supertrots hoe Kim met alles omgaat!

Hoe leg je sociale afstand uit?

Tekst: Irene Hoppesteyn
Foto: Daan

Onze tweeling Daan (met Downsyndroom) en Sophie is nu 11 jaar oud. We gaan elke dag keurig netjes aan de slag met het schoolwerk. Op een ochtend zag ik mezelf zitten tussen deze twee, ze waren allebei aan het rekenen. Dat wil zeggen; Sophie zat te zwoegen op sommen met procenten en breuken (echt einde basisschoolstof) en met Daan zat ik te tellen, tot 10! Buiten het feit dat dit me wederom met de neus op de feiten drukte dat het niveau zo verschilt, moest ik inwendig ook wel grinniken over het feit dat de concentratieboog van Daan zo bijzonder kort of (eigenlijk beter gezegd) er niet is. Ik weet het (ben zelf leerkracht in het VSO cluster 3) en ik ken deze

tweeling natuurlijk al 11 jaar. Maar op het moment dat ik daar tussen hen in zat en hen beiden aan het begeleiden was met hun schoolwerk, merkte ik toch een soort gek gevoel dat ik nog steeds niet goed kan beschrijven. Een mengeling tussen verdriet, berusting, trots en weemoed.

En ja, dan hebben we nog de sociale afstand waaraan we ons met zijn allen moeten houden. Hoe leg je dat uit aan zo'n mannetje dat zo sociaal is, en zo graag met iedereen kletst en knuffelt? De eerste weken dat we niet op maandag bij mijn schoonouders mochten gaan eten, de eerste weken dat mijn moeder niet bij ons kwam koken op dinsdag. Het ging er niet in bij hem. Hij bleef (en blijft) maar vragen wanneer we weer naar hen toegaan en wanneer oma weer komt.

Gelukkig mogen de kinderen nog buiten spelen en hebben we een grote trampoline in de tuin. Beweging genoeg dus voor hem.

We facetimen elke dag met opa en oma, en met andere oma. Ook met het schoolvriendinnetje van Daan facetimen we bijna elke dag. Zo houden we het contact toch warm. De juf heeft filmpjes gemaakt, die kijkt hij keer op keer en hij mag haar altijd facetimen, daar zijn we blij mee.

Op onze beurt maken wij dan weer filmpjes van het werk dat Daan doet voor school en die sturen we naar opa en oma en de juf. Die genieten daar enorm van. Daan heeft zelfs digitaal gedineerd met zijn schoolvriendinnetje.

Hij mist ze allemaal, maar als je hem vraagt hoe hij het vindt dan zegt hij, eerlijk als altijd, dat hij het heel gezellig vindt met papa, mama en zijn zussen en broer thuis. Want er is niemand die liever wil dat iedereen bij elkaar is dan Daan.

Genieten

Tekst: Maartje Hammecher
Foto: Malik

Mijn zoon Malik met Downsyndroom is bijna 12 en het valt me op hoe goed hij deze periode doorstaat en hoe goed hij zich kan vermaken. Elke ochtend doen we schoolwerk en hij vindt dat prima. De begeleiding en Leespraat is ook weer opgepakt en gaat via videobellen, en dat gaat ook verrassend goed. De rest van de dag vermaakt hij zich prima. Vooral bij mooi weer is hij de hele dag in de achtertuin te vinden. Al met al vind ik het eerlijk gezegd genieten om zoveel samen te zijn en ik denk dat Malik er hetzelfde over denkt. :-)

Kleurplaten op bestelling

Tekst: Esther Volleberg
Foto: Esther

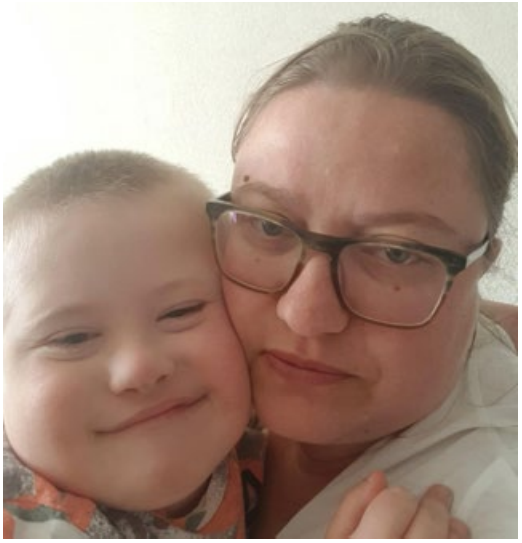
Esther (18) had half maart vakantie van haar werk bij Brownies&downieS Valkenburg. Ze verheugde zich enorm op een week in het logeerhuis. Wat was ze boos toen ze niet kon gaan! 'Door dat irritante rotvirus!', zei ze.

'Ze mist iedereen enorm. Ze was zó happy met haar bezigheden en nu valt alles weg...'

Na die week vrij mocht ze nog twee dagen naar haar werk en toen was dat ook afgelopen. Ze was zo verdrietig en van slag dat ze flauwviel. 'Dat was van de stress', weet ze. Ze dacht dat het háár schuld was dat ze niet meer mocht gaan. Ze mist iedereen enorm. Ze was zó happy met haar bezigheden en nu valt alles weg...

Nu zijn we een paar weken verder. Esther past zich aan. Ze werkt thuis aan kleurplaten voor bij bestellingen van Brownies&downieS. Ze skypet drie keer in de week met haar juf, die ze anders één keer per week ziet. Ze pakt thuis klusjes op. Tafeldekken, koken, boodschappen doen, strijken. Ze vindt het ook wel fijn dat papa en mama en haar zus allemaal thuis zijn. Maar als ze terug kon naar hoe haar leven was vóór corona, dan zou ze daar direct voor kiezen. Op de foto staat Esther met één van de kleurplaten.

Met een lach en een traan



Tekst: Angela Koenen-Brevé
Foto: Toby

Morgen is de 35ste dag dat ik thuis ben met Toby (7 jaar) en zijn zusje Isa (5 jaar). De kinderen komen in aanmerking voor noodopvang (ik werk in het onderwijs), maar hier maken we door de kwetsbaarheid van Toby geen gebruik van.

De dagen vullen zich hier met een lach en een traan, en dit wisselt elkaar gelukkig af. De ene dag zit vol strijd... Toby zoekende naar structuur, zichzelf en ook ons in de weg zittend. Het woordje 'nee' kan hij dan niet horen en alles is dan een strijd. Stampvoeten, schelden, fysiek gedrag tot gevolg. Gelukkig maken we het dan ook weer goed (zie foto).

Maar er zijn ook trotse momenten: Toby die trots naar beneden komt en zichzelf heeft afgedroogd en aangekleed. Uit zichzelf zijn tanden poetst zonder zeuren. Voor een ander zo klein, voor ons zo groots... Dat maakt me als moeder zo trots en poetst gelukkig de andere momenten een béétje weg.

Waar ik voorheen opzag tegen een week vakantie met z'n drietjes thuis zonder opvang, ben ik nu zo blij dat we het samen al vijf weken redden... we zijn veerkrachtig.

'De dagen vullen zich hier met een lach en een traan'

Perfecte vakantie die iets te lang duurt

Tekst: Tineke Eulderink
Foto: Lotte

Onze dochter (25) woont sinds anderhalf jaar begeleid en redelijk dicht bij ons in de buurt. Lotte kan zelfstandig naar huis komen en zelf fietsen, en we lopen regelmatig even langs. Lotte heeft het er erg naar haar zin. Echter, direct toen we hoorden dat het serieus werd rondom het coronavirus en er maatregelen getroffen werden, hebben we ervoor gekozen om Lotte naar huis te halen. Naast haar gingen er nog vier bewoners naar hun ouders terug. Met het idee dat het voor maximaal vier weken zou zijn...

Lotte pakte thuis de draad van anderhalf jaar geleden weer op, alsof ze niet was weg geweest. Het enige verschil was dat ze niet meer op haar oude kamer wil komen en slapen. Ze ging rechtstreeks naar de kamer van haar oudere zus (die nog steeds door haar wordt gebruikt als ze eens een weekend thuis komt). Een telefoontje naar haar (zus Eveline) was genoeg om haar intrek in deze kamer te nemen. De kleren moesten echter wel in de koffer blijven. Onze interpretatie is dat dit haar het gevoel geeft bij ons te logeren en niet dat ze weer (tijdelijk) thuis woont. We laten het zo. Als zij zich hier prettig bij voelt, is het goed.

Doordat ik thuiswerk (en grotendeels mijn tijd zelf kan indelen) kan ik ook tijd voor haar vrijmaken. Dat betekent dat we veel samen fietsen, wandelen en work-outs voor de computer doen. Verder helpt ze me weer met allerlei klusjes in huis. Variërend van boodschappenlijstjes maken tot bedden verschonen, enzovoort. Als ik moet werken, zit ze op haar tablet; Facebook, YouTube en danswork-outs bekijken. We hebben zonnebloemzaadjes geplant en die worden iedere dag verzorgd. Ondanks dat ik mijn vrijheid kwijt ben, komen we samen de dagen nog steeds goed door.

Lotte heeft dagelijks veel vragen over het coronavirus. We proberen het zo goed mogelijk uit te leggen en regelmatig belt ze met haar oudere zus

om even te overleggen. Zelf zoekt ze ook op hoe het in andere landen inmiddels gaat. Dagelijks vraagt ze of we denken dat het nog wel ooit goed komt. Ze maakt zich zorgen!

Het liefst zou ze teruggaan naar haar huis, maar ze beseft dat dit niet kan. Het feit dat er nog vier anderen weg zijn en dat er overdag andere, steeds wisselende begeleiding is, maakt het iets makkelijker. Vorige week is ze zelfstandig naar het huis gefietst en heeft ze van een afstand naar de twee huisgenoten gezwaaid. Even waren we bang dat het daardoor moeilijker zou worden om weer terug te gaan naar ons, maar dat was niet zo.

Lotte geniet er erg van dat ze niet hoeft te werken, ze noemt dit de 'perfecte vakantie' (nergens heen moeten en niet werken, haha). Al geeft ze ook wel aan dat het nu wel heel lang duurt. We hebben haar verteld dat ze in ieder geval tot 1 juni bij ons moet blijven... Hopelijk kan ze daarna weer terug naar haar appartementje, want dat zou betekenen dat het overal in het land ook weer beter gaat! (Dan snijdt het mes aan alle kanten.) ;-)

Duidelijke structuur

Tekst: Corine van Diepen
Foto: Aron

Onze zoon Aron (5 jaar) zit in groep 1 op een reguliere basisschool. Net als alle andere kinderen in Nederland is hij sinds 16 maart thuis komen te zitten. Het begin van een periode gevuld met gezelligheid, tranen, leermomenten, de slappe lach en frustratie.

Vanaf de eerste dag hebben we een vast ritme aangehouden om te voorkomen dat we in een soort 'vakantiemodus' zouden komen. De kinderen kregen werk van school en mijn man en ik moesten ook gewoon thuiswerken. Onze dochter (groep 4) wist zich vrij gemakkelijk aan te passen aan de nieuwe situatie. Aron daarentegen had veel meer moeite met deze plotselinge omschakeling. Hij kon de sluiting van de school niet bevatten. Iedere dag begon standaard met een 'mag ik naar school?', gevolgd door teleurstelling en boosheid wanneer hij weer een 'nee, we blijven thuis' kreeg. Hij begreep niet waarom hij ineens niet meer met zijn vriendjes mocht spelen, geen liedjes kon zingen met de juf of buiten mocht spelen op het plein. En het lukte ons niet om dit aan hem uit te leggen. Hij vroeg continu aandacht, zelf spelen lukte niet en werkjes doen met ons wilde hij niet. Tranen, boosheid en frustratie. Voor ons bleef er weinig ruimte over om zijn zus te helpen bij haar huiswerk of überhaupt zelf nog iets van werk te verzetten.

Gelukkig kwam vanaf de tweede week Arons begeleidster van Amerpoort bij ons thuis om met hem te werken. Ze kwam drie ochtenden per week. Wat een verademing was dat! Zij bood Aron de veiligheid die hij zo miste en van ons niet wilde accepteren: een duidelijke structuur in het spelen en werken aan taakjes van school. Ze liep meerdere keren per week met hem langs de school om te laten zien dat deze toch echt dicht was. Voor ons was deze hulp meer dan welkom. Er was ineens ruimte en tijd om ons eigen werk te doen en onze dochter te ondersteunen bij haar huiswerk.

Maar helaas was deze hulp van korte duur. Na twee weken kregen we bericht dat de begeleidster met corona-achtige klachten thuiszat en dus niet meer kwam. Een telefoontje met het RIVM volgde en voor we het goed en wel doorhadden, werden we zelf twee weken in quarantaine geplaatst. We moesten het zekere voor het onzekere nemen, aangezien er niet werd getest op het coronavirus, maar dit ook niet was uitgesloten. Er was een kans op mogelijke besmetting.

Gelukkig is deze periode voorspoediger verlopen dan we hadden verwacht. De twee weken quarantaine waren echt wel pittig hoor. Maar gelukkig leek Aron zich neer te leggen bij het verplicht thuis zijn, samen werkjes doen én het gemis van school, zijn vriendjes en de oma's.

'Een periode gevuld met gezelligheid, tranen, leermomenten, de slappe lach en frustratie'

Samen

Tekst: Dominique van der Knaap
Foto: Susan

'Mama, toen ik klein was', zo begint Susan tegenwoordig vaak haar verhalen. Ze vindt het fijn om erover te praten. Je hoort aan haar wat de mooie herinneringen zijn. Wat fijn was. Het valt me op dat het bijna altijd verhalen zijn over ons gezin. Niet over de Efteling waar we waren. Of over een familiefeest. Over school. Het gaat over het gevoel van samenzijn. Als gezin. Samen.

Toen half maart werd besloten dat je niet meer naar school mocht als je verkouden bent, hebben wij als gezin besloten om al in 'lockdown' te gaan. Met Susan als 'kwetsbare' en ons als ouders. Als downpapa en -mama kun je je het eigenlijk niet veroorloven om heel ziek te worden. Liever niet. Samen met je kind word je kwetsbaar. Want als een van ons valt, vallen we allemaal.

Een oergevoel komt los. Overlevingsinstinct. We sluiten het hek. De boodschappen zijn binnen. Als mensen vragen: 'Hoe gaat het nu bij jullie?', zeg ik: 'Ja, eigenlijk heel goed'. Met een beetje schaamte.

Mijn ervaring als Leespraatmoeder helpt. Susan accepteert mijn gezag als juf. Ik stop als ik merk dat de aandacht weg is en probeer 's middags nog wat spelenderwijs of anders niet. Samen koken is ook leren, plantjes planten, trampolinespringen en taarten maken in de modderkeuken. Elke ochtend fietst Roel met de meiden 'naar school' en 's middags weer terug naar huis. Susan geniet. Zingen in de bakfiets.

Op een dag staat juf Ineke bij het hek. Susan vindt het eigenlijk helemaal niet gek. Wil alles vertellen van haar leven nu. Als de juf weg is, is ze opgefleurd en vol verhalen. Juf is een superheld.

'Het gaat over het gevoel van samenzijn. Als gezin. Samen.'

En trouwens: verborgen helden in deze coronacrisis zijn de juffen en meesters van het speciaal onderwijs. Je zou maar lesstof moeten verzorgen voor kinderen die elk hun eigen programma hebben. De onmacht en de stress van al die ouders over je heen krijgen. Weten dat bij sommige kinderen de gedragsproblemen zullen toenemen. Hoe krijg je ze weer terug op school?

Dagelijks krijgen we via WhatsApp leuke en leerzame filmpjes. Een quiz. Een spel. Een rekenopdracht. Ik bewaar ze tot aan het einde van onze lesochtend. De beloning. Susan vindt het een feest. 'Ik mis Teun en Maartje en Lois en Jelle en meester Hidde en juf Ineke en juf Esther'. Vol energie maakt ze de opdrachten. Ik moet een filmpje maken en samen kijken we de filmpjes van de andere kinderen terug. Dik genieten.

Hoe gaat Susan later vertellen over deze tijd? Over een bange en onzekere en stressvolle tijd? Ik denk het niet. Ik denk dat ze vertelt over uren trampolinespringen, buiten eten, de juf bij het hek, appeltaart bakken en bij opa en oma brengen, watergevechten, fietsen en hoe de zon altijd scheen. Want we waren samen.

Ontdekken wat hij wel en niet kan

Tekst: Willem en Femke Willeboordse
Foto: Jarno

Door het sluiten van de scholen werden wij (Femke en Willem) opeens juf en meester van onze zoon Jarno. De eerste dagen hebben we zelf wat materiaal bij elkaar geschraapt, maar na een dag of drie kregen we werkboekjes van school en

'De 'papaenmamaschool' is leuker dan z'n normale school'

wat links naar websites (Squla e.d.), waardoor we wat gestructureerder les konden geven. Jarno vond het prima en tot op de dag van vandaag vindt hij de 'papaenmamaschool' leuker dan z'n normale school.

Wij zelf vinden het ook een goede ervaring om te ontdekken wat Jarno allemaal wel en niet kan. We staan ervan te kijken hoe sterk hij visueel is als hij opdrachten moet doen (vanaf een beeldscherm of plaatjes) en dat het toch nog veel moeite kost om te schrijven en kleuren (de fijne motoriek). Deze ervaring zegt ons veel meer dan de zogenaamde tienminutengesprekken met de onderwijzers. Dan wordt er gesproken over kern drie en leerplannen, waarbij we ons dan moeilijk konden voorstellen wat voor een niveau kern drie dan is. Nu is het voor ons een stuk duidelijker waar Jarno staat qua ontwikkeling, en we zijn positief verrast.

Voordat Jarno naar school ging waren we intensief bezig met de kleine stapjes en wist je precies wat hij wel en niet kon. Vanaf het moment dat ze naar school gaan raak je dat steeds meer kwijt. Dat komt natuurlijk ook omdat Jarno niet uitgebreid gaat vertellen wat hij die dag allemaal op school heeft gedaan.

En wij... We kunnen ons werk goed op elkaar afstemmen, waardoor er bijna altijd wel iemand thuis is om les te geven. Het is wel vermoeiend om 's morgens eerst schoolmeester te spelen en daarna nog een middagdienst te draaien op m'n werk. Maar goed, daar hebben we inmiddels ook wel een balans in gevonden.

Om de beurt voor de paarden zorgen

Tekst: Sanne en Sarah Buwalda (zussen)
Foto: Sarah

Mijn naam is Sarah Buwalda en ik ben 24 jaar. Ik woon in Heemskerk. Normaal werk ik elke maandag als 'hulpjuf' op een montessorischool bij mij in de buurt met een oude juf van mij. Daarnaast werk ik een dag in de week op een zorgboerderij met paarden en de andere dieren. Ten slotte werk ik ook nog twee dagen in de week in een lunchroom/tweedehandskledingwinkel. Ik doe dit alles met heel veel plezier en ga heel graag naar mijn werk. Eigenlijk werk ik vaak nog liever dan dat ik een dag(je) vrij ben!

Door de coronacrisis kon ik in het begin helemaal nergens werken. Dit maakte mij wel een beetje boos en verdrietig. Toen heb ik veel kaarten en tekeningen en posters geknutseld voor zieke en eenzame mensen in de buurt.

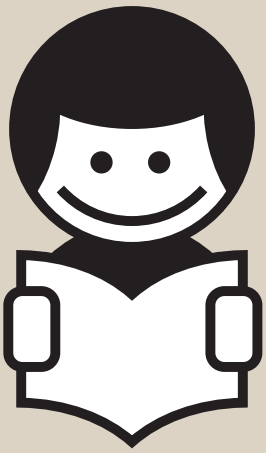
Nu mag ik gelukkig wel af en toe toch aan het werk. Ik werk samen met de juf thuis. Op de zorgboerderij mogen we om de beurt af en toe komen om voor de paarden te zorgen. Dat is nu extra leuk omdat er net een veulentje is geboren! En ik ben voor de lunchroom veel aan het kleuren. Dat doe ik eigenlijk overal. Ik versier dan taartdozen, bestekmapjes en placemats, die straks hopelijk weer veel gebruikt kunnen gaan worden. Ik verveel me dus echt niet!

'Op de zorgboerderij mogen we om de beurt af en toe komen om voor de paarden te zorgen'

Eigenlijk onderga ik deze periode best relaxed. Mijn familie had gedacht dat het me veel meer moeite zou kosten om uit mijn 'structuurtje' te komen, maar ik ben eigenlijk heel tevreden en blij met wat ik nog wel kan of mag doen. Misschien had ik wel een te vol programma en was ik toe aan wat rust? Natuurlijk verheug ik me erop om al mijn collega's weer te zien en de andere mensen die ik mis, maar het gaat best goed met mij, ook nu in deze tijd.

Groetjes van Sarah Buwalda. ■

Special: Leren lezen met Leespraat bij tieners en jong-volwassenen



We weten dat sommige leerlingen met Downsyndroom in hun kinderjaren goed of redelijk goed leren lezen. Toch zijn er ook velen waarbij dat niet is gebeurd. Hoelang blijf je het dan nog proberen? Heeft het eigenlijk wel zin om energie te stoppen in het leren lezen bij tieners of jongvolwassenen met Downsyndroom, als ze het op die leeftijd nog steeds niet of nauwelijks kunnen? De drie Leespraat-begeleiders in deze special antwoorden daarop met een volmondig: Ja. Waarom? *Tekst: Gert de Graaf.*

- Omdat er heel veel ruimte is tussen het kunnen lezen van dikke boeken of van de ondertiteling bij films en het op een zinvolle manier kunnen gebruiken van leesvaardigheden in je leven.
- Omdat je via het lezen andere levensgebieden kunt ondersteunen, bijvoorbeeld: zelfsturing bij zelf-redzaamheid; sociale vaardigheden; omgang met emoties en angsten; praten in zinnen; articuleren. In de interviews in deze special vind je legio voorbeelden hiervan.
- Omdat bij sommige leerlingen de interesse in lezen en de daarbij horende concentratie pas in de tiener-jaren ontstaat. Dus dat is niet het moment om het op te geven, maar het moment om door te pakken.
- En bovendien, omdat – in zoverre er leesonderwijs is gegeven – dit vaak jaar in, jaar uit is aangeboden op een manier die niet aansluit bij de leefwereld van de leerling en niet bij de manier waarop deze het beste leert. Leerlingen met Downsyndroom zijn visueel sterk en auditief zwak. De gebruikelijke aanpak van spellend leren lezen doet een beroep op die zwakke auditieve vaardigheden.

In deze special vertellen de drie begeleiders hoe je met Leespraat wel maatwerk kunt bieden, ook bij tieners en jongvolwassenen die in hun jonge jaren niet of nog nauwelijks hebben leren lezen. Leespraat gebruikt de visuele kracht van leerlingen met Downsyndroom. Het start met het direct leren herkennen van leeswoorden, maar daar blijft het niet bij. Leespraat bouwt systematisch toe naar het leren lezen van nieuwe woorden via het herkennen van bekende woorddelen in die nieuwe woorden. Leespraat werkt altijd vanuit de belangstellingswereld van de betreffende leerling, waardoor er betrokkenheid is. Leespraat is bovendien niet alleen gericht op het leren lezen alleen, maar altijd ook op het toepassen van leesvaardigheid op andere levensgebieden. De geïnterviewde begeleiders laten zien dat je met deze benadering samen met ouders – en soms ook samen met de scholen – mooie resultaten kunt boeken, resultaten die bovendien relevant zijn in het leven van de betreffende tiener.
Wij hopen dat deze special anderen mag inspireren. ■

Meer informatie over Leespraat:
http://stichtingscope.nl/leespraat/
www.facebook.com/leespraat/

Heidi aan het werk met haar zoon Indy.

Leespraat: een communicatie- en leesmethode

Heidi van Ginkel is Leespraatdocent. In eerste instantie is zij in deze methode geïnteresseerd geraakt om haar eigen zoon Indy, inmiddels alweer 16 jaar, beter te kunnen begeleiden. SDS-medewerker Gert de Graaf interviewde Heidi over Indy, de Leespraat-methode en haar recente ervaring met het op latere leeftijd alsnog leren lezen. Sinds enkele maanden begeleidt Heidi namelijk de 17-jarige Nuria. *Tekst: Gert de Graaf.*

Foto's: Heidi van Ginkel.

Heidi geeft inmiddels al meer dan tien jaar de basisworkshop Leespraat. Daarnaast werkt zij al vele jaren individueel met een aantal kinderen met Downsyndroom, vaak al meer dan tien jaar met hetzelfde kind. Heidi is moeder van drie zoons, waarvan de jongste Downsyndroom heeft.

Heidi vertelt: 'Toen vijf maanden na de geboorte bleek dat Indy Downsyndroom heeft, ben ik hierover informatie gaan verzamelen. Ik wilde weten hoe ik hem het beste zou kunnen helpen. Downsyndroom bleek niet het beeld dat ik eerder erover in mijn hoofd had. Ik kwam er ook snel

achter dat ieder kind uniek is. Ook in mijn werk zie ik dat de verschillen tussen kinderen heel groot zijn. Ik zie minder het Downsyndroom en meer de persoonlijkheden. Via de SDS kwam ik indertijd in aanraking met Kleine Stapjes. Bij de SDS adviseerden ze om goede hulp in huis te halen. Dus: fysiotherapie en logopedie, en later ook begeleiding bij Kleine Stapjes. Vanuit een zorginstelling kwam er iemand langs waarmee ik het ongelooflijk heb getroffen, een begeleider waarmee ik nog wel contact heb. Als je een kind met Downsyndroom hebt, dan is er zoveel informatie te vinden. Er is echt veel beschikbaar.'

'We gebruiken Leespraat overal voor'

Heidi: 'Toen Indy bijna twee jaar was, heb ik de basisworkshop Leespraat gevolgd. Dat was ook mijn eerste kennismaking met de ontwikkelaar van Leespraat, Hedianne Bosch. Wat zij deed, vond ik geweldig. Leespraat is een communicatiemethode waarbij je jonge kinderen heel vroegtijdig het lezen aanleert om daarmee het kind echt te ondersteunen bij de taalontwikkeling. Tegelijkertijd leert het kind ook steeds beter lezen. Dat kun je dan weer gebruiken om de communicatie te ondersteunen. Je kunt het kind ermee helpen om een goede zin te leren maken en beter verstaanbaar te gaan praten.'

'Met Indy, inmiddels een echte puber, werk ik nog steeds dagelijks met Leespraat, met name voor het begeleiden van zijn gedrag. Indy is een vrij pittige jonge man met heel veel eigen ideeën en wensen. Die stroken niet altijd met wat er kan. Daarin moet ik hem gigantisch ondersteunen. Dat doen we heel vaak door samen zaken op te schrijven. Dat helpt hem om nieuwe informatie te verwerken en om over situaties te kunnen nadenken. Eigenlijk gebruiken we het lezen voor zijn hele leven. Het heeft overal invloed op.'

Praten met de pen

'Zo is hij laatst voor het eerst gaan logeren bij Academie Spelderholt, een opleidingstraject voor jonge mensen met een verstandelijke beperking. Hoe bereid je hem daar op voor? Door Leespraat te gebruiken en er daarmee voor te zorgen dat hij er zoveel mogelijk van weet en begrijpt. Door situaties voor hem uit te schrijven. Dat doe ik vooraf, maar we bespreken het ook weer achteraf. Eigenlijk wat je normaal gesproken met een kind in een gesprekje bespreekt, schrijf ik voor hem ook op. Het is praten met de pen.'

Gebaren en praten in zinnen

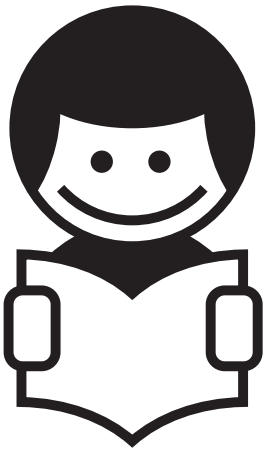
'Als je net met Leespraat begint met een kind, dan ben je heel erg gefocust op het aanleren van de eerste leeswoordjes. Ook werk je met het leren lezen van korte zinnetjes. Tot zijn vierde jaar kon Indy nog absoluut niet praten. Met Leespraat kon ik hem hele zinnen al gebarend laten produceren. Hierdoor stond zijn ontbrekende spraakontwikkeling de ontwikkeling van zinsbouw niet in de weg. Toen hij eenmaal geleidelijk aan ging praten, kon hij zich direct in zinnen uiten. Met alleen gebaren gebruiken – zonder het lezen – was dat niet gelukt. Als je indertijd gebaarde, kon hij alleen het laatste gebaar nadoen. Het begin van de zin was hij alweer vergeten. Door het ook op te schrijven, vervliegt de zin niet meer. Bij Leespraat gebruik je vervolgens de omdraaimethode om zo'n zin in te trainen. Het kind kan de zin oplezen, pratend of gebarend. Vervolgens draai je het kaartje met daarop het laatste woord van de zin om. Het kind kan het begin van de zin lezen, maar het laatste woord moet het uit zijn geheugen opdiepen. Als dat lukt, draai je ook het op één na laatste kaartje om. Op die manier heb je een mooie visuele manier waarop je een zin kunt inoefenen.'

Indy las met zes jaar

'We gebruikten Leespraat continu door de dag heen. Nog steeds ben ik heel intensief betrokken bij zijn ontwikkeling. Indy kon al eigenlijk volledig lezen toen hij zes jaar was. Hij kon nieuwe woorden lezen zonder dat ik hem daarbij hulp hoefde te bieden, behalve als hij een woord qua betekenis niet kende. Als ik de betekenis uitgelegd had, dan kon hij het een volgende keer wel meteen lezen. Maar dat geldt voor ons ook. Als een woord niet refereert aan iets wat je kent, dan weet je niet waar de klemtoon ligt of hoe je het precies moet uitspreken. Als je nog nooit van een 'gevangenis' hebt gehoord, dan lees je misschien wel 'géé-van-géé-nis'.'

Starten met Leespraat op latere leeftijd

'Ik ben er altijd van overtuigd geweest dat je met Leespraat ook nog heel goed kan starten bij kinderen die al wat ouder zijn en bij wie het lezen niet of nauwelijks op gang is gekomen. Mijn wens was om zelf een keer met Leespraat te starten met een oudere tiener of jongvolwassene. Eén van de leerkrachten van de VSO-school waar Indy naartoe gaat, had de workshop Leespraat gevolgd. De moeder van Nuria, een meisje van 17 jaar, was teleurgesteld dat haar dochter nog steeds niet kon lezen. Ze had zeer beperkte leesvaardigheden. Nuria had al die jaren spellend leesonderwijs gehad, eerst heel lang op een reguliere school en daarna op het speciaal onderwijs. Jaar in, jaar uit, zonder veel resultaat. Die moeder vroeg dus aan die leerkracht 'Weet jij niet nog iets wat ik kan doen?'. Deze moeder is heel betrokken bij haar dochter. Die leerkracht heeft ons toen met elkaar in contact gebracht. Ik had meteen een klik, zowel met Nuria als met haar moeder. Ik heb aangegeven dat ik ze kan helpen als ze zelf ook veel energie erin willen stoppen. Dat was geen probleem, want dat deden ze al,



vooral haar moeder. Maar ook haar vader oefent wel met haar.'

Aversie

'Nuria had aversie opgebouwd tegen lezen. Het spellend lezen werkte bij haar niet. Het hakken, het oplezen van de afzonderlijke klanken, gaat wel goed, maar het plakken, het op je gehoor synthetiseren van de losse klanken tot een woord, niet. Als ik haar vraag om een kort woordje spellend te lezen, dan gaat ze op slot en schiet ze in de houding van 'dat kan ik niet'. Alleen sommige korte woordjes leek ze te kunnen synthetiseren, maar ik vermoed dat ze dan al wist wat er stond. Haar moeder vertelde dat ze bepaalde boekjes nog wel wilde lezen, omdat ze die leuk vond, en die las ze dan vlot. Waarschijnlijk had ze daar de woorden als globaalwoord in haar geheugen geprent. Nieuwe boekjes wekten veel weerstand op, want haar ervaring was dat ze nieuwe woorden nu eenmaal niet hakkend en plakkend kan lezen. Je kunt je daarbij ook afvragen hoe zinvol het is om AVI-1 boekjes, geschreven voor kinderen in groep drie, te lezen met een tiener. Qua onderwerpen is zo'n boekje echt niet interessant voor een meisje van 17 jaar.'

Weg van dolfijnen

'Ik kom bij Nuria op school. Met de meeste kinderen werk ik drie kwartier. Met Nuria kan ik echt een goede anderhalf uur volmaken. Zo gemotiveerd is ze nu. Bij Leespraat ga je op zoek naar de interesse. In ons eerste gesprekje vertelde ze dat ze weg is van dolfijnen. Ik heb gezegd: 'Nuria, zullen wij samen een boek gaan maken over dolfijnen, wat je helemaal zelf kan lezen en wat je echt leuk vindt'. Nou, daar was ze goed voor te porren. Er was net een nieuw Kijkdoosboek uitgekomen. Bij elke bladzijde met foto's van dolfijnen gaat ze stralen. We zijn wekenlang bezig geweest met steeds een stukje uit het boek te lezen.
Ik praatte met haar over de tekst. Ik moedigde haar aan om haar ervaringen en gedachten erbij te vertellen. Ik schreef dat op. In samenspraak, want ik moet haar wel helpen met het goed formuleren. Zo ontwikkelden we samen teksten.'

Leeswoordenschat opbouwen

'Vanaf het begin heb ik alle woorden die we tegenkwamen en die belangrijk waren voor de tekst, maar ook voor haarzelf, opgeschreven op losse woordkaartjes. Samen kozen we er dan steeds een aantal uit om te gaan matchen, kiezen en benoemen. Bij die techniek kijk je naar het gehele woord, je analyseert niet in losse letters. Matchen is een leeswoord bij hetzelfde leeswoord leggen. Dat is het eenvoudigst. Je vraagt: Kun jij 'ademhalen' bij 'ademhalen' leggen? Naast het juiste woord liggen afleiders, kaartjes met een ander woord. Bij Nuria kon je dat meteen met drie afleiders doen. Kiezen is op verzoek – Waar is 'ademhalen'? – een leeswoord aanwijzen te midden van enkele afleiders. Benoemen is het direct kunnen herkennen en oplezen van het woord. Daar werk je naartoe. Tijdens het matchen en kiezen, oefen je al het zeggen van het woord, maar dan is het nog nazeggen. Bij het benoemen moet ze het woord zelf oproepen. Als ze een woord eenmaal kan benoemen, dan onderhouden we dat woord door het af en toe te flitsen en door het terug te laten komen in nieuwe teksten. Bij Nuria kon ik iedere keer wel een paar nieuwe woorden toevoegen. Inmiddels kent ze zo'n vijftig leeswoorden. De teksten die we samen hebben gemaakt, kan ze hierdoor goed lezen.'

Oefenen en succes

'Ik werk nu zo'n drieënhalve maand met haar, met onderbrekingen door vakanties. Vanwege de corona werk ik nu online met haar. Matchen, kiezen en benoemen kun je ook online oefenen. We gaan dus door. Maar belangrijker: haar moeder gaat door. Dagelijks. Zo gaan haar vaardigheden niet verloren. Nuria is zelf heel gemotiveerd. Toen ik net met Nuria was gestart, kreeg ik een app van haar moeder: 'Wat ik nu toch zie; ik kom uit bed, zit Nuria zelf aan tafel haar woorden te oefenen. Dat heb ik nog nooit gezien, dat Nuria uit zichzelf iets wil met lezen'. Nuria heeft nu succes. Als ik haar een woord laat zien, dan roept ze 'Die weet ik!'. Ze krijgt nu steeds weer de bevestiging dat ze het kan.'

Woorddelen

'Bij Leespraat, als een kind zo'n dertig tot vijftig leeswoorden kent, gaan we starten met visuele analyse. Het kind leert om nauwkeuriger te kijken naar de eigen leeswoorden. Dat doen we door de letters aan te leren om dan met het kind te gaan kijken welke van die eigen leeswoorden beginnen

Een kort gesprek met Nuria

Op 1 mei spreek ik Nuria online.

Nuria, hoe oud ben je? Nuria: '17 jaar.'

Hoe vind je de lesjes bij Heidi? 'Leuk.'

Waar lees je over? 'Over dolfijnen.'

Wat vind je van dolfijnen? 'Ze zijn lief en grappig.'

Ook haar moeder stelt een vraag:
Vind je het lezen bij Heidi leuker dan op school? Nuria: 'Ja, dat wel. Ik ben happy.'

of juist eindigen met een bepaalde letter. Nuria kende al alle letters en voor haar was dit makkelijk. Bij haar ben ik daarom meteen doorgegaan met de volgende fase: leren lezen met behulp van woorddelen. Dat is cruciaal. Hoe beter een kind in staat is woorddelen, zoals lettergrepen en medeklinkercombinaties, te herkennen, hoe beter het zal gaan lezen. Ik leer Nuria nu om bepaalde lettergrepen te herkennen en te benoemen binnen de woorden uit haar eigen leeswoordenschat. Bijvoorbeeld de lettergreep 'ter' in 'beter' en in 'water'. Ook leer ik haar dat je een woord, bijvoorbeeld 'werken', kunt opdelen in 'wer' en 'ken' en dat je door die twee stukjes bij elkaar te zoeken, het woord weer heel kunt maken. Soms laat ik Nuria ook al zien dat je een helemaal nieuw woord kunt vormen door twee van die stukjes die je al kent bij elkaar te voegen tot een nieuwe combinatie.'

'Er is een diepgeworteld geloof onder leerkrachten dat er maar één weg is naar leren lezen, namelijk spellend lezen. Leespraat heeft een andere benadering. Het is een visueel-analytische route. Leerkrachten denken vaak dat we alleen maar werken met globaalwoorden. Dat betekent dat ze onvoldoende kennis hebben van Leespraat. Bij Leespraat leren we de kinderen wel degelijk techniek, maar het is een visueel-analytische techniek. Uiteindelijk leert een kind door het kunnen samenvoegen van woorddelen en door het kunnen samenvoegen van een letter en een woorddeel ook nieuwe woorden zelfstandig te lezen. Je moet ook bedenken dat als wij zelf als ervaren lezers een nieuw woord tegenkomen, we dat ook niet spellend letter voor letter gaan lezen. Daarop heb ik mezelf nog nooit betrapt. We lezen zelf in woorddelen. Leespraat is een andere route dan men gewend is in het onderwijs, maar het leidt tot volledig kunnen lezen. En, bij kinderen met Downsyndroom weet je dat een visueel-analytische route bij de overgrote meerderheid een betere route is dan hakken en plakken.'

Langere woorden

'Bij Leespraat introduceer je van het begin af aan ook langere woorden. Dat is belangrijk voor het ondersteunen van de communicatie. In een natuurlijk gesprek komen nu eenmaal ook veel langere woorden voor. Het is ook belangrijk voor de leestechniek, want met die langere woorden kun je kinderen leren om daarin op bekende woorddelen te gaan letten. In haar leeswoordenschat vind je voornamelijk woorden met meer lettergrepen, zoals: ademhalen, dolfijn, Emilia, geweest, hamburger, happy – een heel belangrijk woord voor haar –, Heidi, katten, kauwen, knuffel, tuimelaar. Het zijn woorden die in haar eigen leven gebruikt worden en woorden die veel voorkomen binnen het onderwerp dat we aan het behandelen zijn.'

'Je moet echt vanuit het kind gaan schrijven, want dan krijg je het mee, dan heb je zijn motivatie. Nuria vond het fantastisch om over de tuimelaar te horen en daarom kan ze het woord nu lezen. Het zegt haar iets. Als je kinderen woorden probeert te leren lezen die hen weinig zeggen, dan houden ze die ook niet goed vast.'

Nut van lezen

'Ik denk dat lezen – en ook rekenen – belangrijk is voor je zelfstandigheid. Dan kun je een boodschappenbriefje gebruiken, een gebruiksaanwijzing lezen, een recept volgen, een WhatsAppberichtje lezen of schrijven, of de ondertiteling lezen. Ik merk dat Indy dat laatste graag doet, zelfs bij Nederlands gesproken films. Hij verwerkt het dan beter dan als hij alleen de gesproken taal heeft. Zo goed leest Nuria nu natuurlijk nog niet, maar ik ben ervan overtuigd dat ze dat wel zal kunnen leren.'

'Zelfs als een tiener of volwassene geen vlotte lezer meer zou worden, dan nog is het goed om lezen te gebruiken voor het ondersteunen van de communicatie en voor gedragsregulatie. Door iets op te schrijven maak je de boodschap visueel, vertraag je en ben je duidelijker. Zelfs zonder

dat een kind het echt kan lezen, heeft dat al invloed op het gedrag. Je kunt lezen gebruiken ter ondersteuning van de spraak. Ik hoor vanaf dag één terug van haar moeder dat Nuria woorden die we via het lezen oefenen, beter gaat uitspreken. Leesvaardigheden, ook als die nog beperkt zijn, kun je ook gebruiken om te leren praten in betere zinnen of om een functioneel communicatief zinnetje in te trainen. Als je naar de winkel gaat, en je kunt iets niet vinden, hoe kun je dan om hulp vragen? Met geschreven taal kun je dat allemaal oefenen. Het is niet zo dat lezen pas nut heeft als je een dik boek kunt lezen. Bij Nuria heeft het nu al nut. En het allerbelangrijkste voor haar op dit moment is dat zij zichzelf voelt groeien. Het is goed voor haar gevoel van eigenwaarde.'

Leespraat op school

'Dat Nuria eerder niet heeft leren lezen, ligt niet aan haar gebrek aan leermogelijkheden, maar aan het onderwijssysteem. Daar kan ik me ook wel boos over maken. Er is zoveel bekend over hoe kinderen met Downsyndroom leren. Bijna iedereen uit het onderwijs weet dat kinderen met Downsyndroom auditief zwak en visueel sterk zijn en herkent dat. Maar zodra het op de uitvoering aankomt, grijpt men terug op de auditieve methode die men nu eenmaal gewend is. Dus gaat men bij het leesonderwijs hakken en plakken. En men blijft door de dag heen opdrachten alleen mondeling geven zonder die visueel te ondersteunen. Terwijl het eigenlijk zo simpel is. Maak gebruik van de kennis die er over Downsyndroom is.'

'In mijn ervaring willen reguliere scholen met een kind met Downsyndroom vaak wel met Leespraat werken, maar bij Nuria heeft de school dat niet gedaan. Daarna heeft ze op twee verschillende VSO-scholen gezeten. In de weinige tijd die daar nog aan lezen is besteed, is die ineffectieve aanpak van hakken en plakken gewoon gecontinueerd.'

Leespraat in het speciaal onderwijs

'Inmiddels begint er binnen de huidige speciale school van Nuria wel interesse te ontstaan voor de Leespraat-benadering. Ze beginnen met de worsteling. Dat zie ik ook op andere geïnteresseerde speciale scholen. Leespraat is nooit bedoeld als een kant-en-klaar lespakket, waarbij je vooraf bedachte vaste leeslesjes gaat geven. Leespraat moet door de dag heen bij alle vakken worden gebruikt. Het is een manier van leren, een manier van communiceren. Dat is ongelooflijk lastig voor scholen die Leespraat zien als een leestechniek die ze wel even willen verruilen voor het hakken en plakken. Je bereikt niet veel als je Leespraat beperkt tot een paar uur per week een leeslesje. Ook heeft men de neiging de aan te leren leeswoorden te willen standaardiseren, liefst rondom een bepaald thema. Maar bij Leespraat is de betrokkenheid en eigen inhoudelijke inbreng van de leerling essentieel.'

'Leespraat vraagt een omslag in je visie op deze leerlingen. Vind je leren lezen überhaupt belangrijk voor hen? Ik kan me een van de eerste workshops herinneren op een speciale school, niet Nuria's school. Een leerkracht zei: 'Als ze niet kunnen lezen, dan is dat toch niet erg'. Hij staat voor de klas en onderwijst jonge kinderen met Downsyndroom of een andere verstandelijke belemmering. Bij voorbaat vindt hij het geen enkel probleem als ze niet leren lezen. Hoeveel ga je met zo'n houding bereiken? Maar goed, ik kom in het speciaal onderwijs ook heel gemotiveerde leerkrachten tegen die het heel graag willen. Er zijn daarin grote verschillen.'

Leespraat op de reguliere school

'Op het einde van de workshop ga ik regelmatig in op de groep-drie-vraag. Ik doe dat vaak aan het einde, want ik heb gemerkt dat mensen eerst kennis moeten hebben over Leespraat voordat ze het antwoord kunnen begrijpen. De vraag is dus: Hoe kan het kind in groep drie meedoen met de

spellende leesmethode? Kun je Leespraat daarbij inzetten? Het idee is dat je vanwege integratiedoelen het kind hetzelfde zou moeten laten doen als de rest van de klas. Ten eerste vraag ik me dan af: Wat is integratie? Willen we dat het kind in groep drie meedoet met dezelfde leesboekjes of willen we dat het leert lezen? Waarbij veel kinderen met Downsyndroom in groep drie, als zij meedoen met de gebruikelijke leesmethode, ook nog eens ergens tussen de herfstvakantie en de kerst het tempo van de groep niet meer bijbenen, dus vanaf dat moment sowieso al een eigen programma gaan volgen. Ik vind integratie als reden om te kiezen voor spellend lezen een non-argument. Het is – en dat snap ik wel – meer de onbekendheid met de Leespraat-methode. Je moet als leerkracht uit je comfortzone. Niemand doet dat graag. Maar soms is dat wel nodig, als je wilt dat het kind zich echt kan gaan ontwikkelen.'

Begrijpen wat je leest

'Soms leren kinderen met Downsyndroom via de spellende methode tot zelfs AVI-9 lezen. Weet je wat dan het risico is? Dat ze wel technisch hebben leren lezen, maar dat het begrijpen van de gelezen tekst erbij is ingeschoten. Ik had laatst een ambulant begeleider die na afloop van de workshop naar mij toekwam. Ze zei in alle eerlijkheid – ik waardeer haar moed – over een van de door haar begeleide leerlingen: 'Ze kan alles lezen, maar ze begrijpt er niks van'. Dan denk ik, als dat waar is: 'Wat een ijverig kind. Dat je zover met lezen komt, zonder te begrijpen wat je leest'. Maar daar heb je eigenlijk niks aan. Bij Leespraat gaat het altijd om begrijpen wat je leest. Van het begin af aan focus je het kind op het feit dat lezen gaat om de inhoud. De communicatie van het kind vormt de basis voor de leesteksten. Daarom kun je ook nooit werken met standaardwoorden. Zolang we geen standaardkinderen hebben, zijn er geen standaardwoorden.' ■

Interview met Nuria's moeder

Op 1 mei interviewde ik Marina Cabrera Prieto. Marina vertelt: 'In die paar maanden met Heidi is Nuria met sprongen vooruitgegaan. Daarvoor oefende ik al met haar thuis, maar ik deed het zoals de school het mij uitlegde, bijvoorbeeld lettergrepen klappen en korte woordjes proberen spellend te lezen. Ik vraag me echt af wat de school al die jaren heeft gedaan, want die aanpak werkte niet. Ik oefende met de map van school. Nuria had er geen plezier in. Ik heb spijt dat ik de manier waarop Heidi het aanpakt niet veel eerder heb ontdekt. Dan had ze nu waarschijnlijk goed kunnen lezen. Ik adviseer iedereen met een kind met Downsyndroom Leespraat.'

Achteruitgang

'De laatste twee jaar op het VSO leek het alsof Nuria achteruitging. Met leren, maar ook met praten en praktische vaardigheden. Sinds we bij Heidi komen, zie ik vooruitgang op al die gebieden. Ik had de juf op school gevraagd of er een manier was om Nuria toch nog te leren lezen. Ik dacht zelf dat Nuria er misschien ook geen zin meer in had, omdat ik het met haar oefende. Misschien zou het beter gaan met iemand van buiten. De juf heeft mij toen met Heidi in contact gebracht.'

Leren met plezier

'Bij het eerste lesje schreef Heidi op wat Nuria vertelde. Ze zei: 'Nuria, op het eind van de les kun je deze woorden lezen'. Ik verwachtte niet dat dat zou lukken. Er zaten moeilijke woorden bij. Maar door die woorden te laten matchen en kiezen, bleek Nuria ze op het eind van de les zo op te kunnen lezen. Dat was fantastisch. Ze kan inmiddels een boekje over dolfijnen van 12 pagina's zelf lezen.'

'Met de Leespraat-aanpak kan ik zeker een uur per dag met haar werken. Dat gaat haar supermakkelijk af. Ik zeg weleens dat ze moe is en dat we Leespraat maar een dagje moeten overslaan, maar daar wil Nuria niks van weten. Ze vindt het hartstikke leuk. Zo leuk, dat ze het dolfijnenboekje 's ochtends uit zichzelf zit te lezen. Dat heb ik nog nooit meegemaakt.'

Lezen is belangrijk

'Nuria is nu bijna 18. Dan kun je denken 'laat dat lezen maar zitten'. Maar ik vind het wel heel belangrijk. Je bent zelfstandiger als je in de supermarkt niet aan een ander hoeft te vragen of er bloem, suiker of zout in een pak zit. Nuria appt met een aantal vrienden. Ook is er een groepsapp van de klas. Als je dan nauwelijks kunt lezen, dan kun je daar niet adequaat aan meedoen. Dan vertelt iemand bijvoorbeeld dat zij zich ziek voelt, en jij antwoordt met een lachende emoji, omdat je het berichtje helemaal niet hebt begrepen. Als je niet kunt lezen, dan wordt je wereld heel klein.'

'Ik leer haar thuis ook nieuwe woorden lezen, zoals de maanden van het jaar en de dagen van de week. Elke dag gaan we samen op de kalender lezen welke dag en datum het is. Dat vindt ze interessant. Ik heb haar ook de lidwoorden leren lezen en een aantal voorzetsels, omdat je die vaak tegenkomt. We oefenen ook elke dag met het schrijven van woorden, niet alleen naschrijven, maar ook inprenten hoe je het woord uit je hoofd schrijft. Door haar ontwikkeling in de laatste drie maanden kan Nuria nu meer zelf lezen in de groepsapp en het lukt haar ook om wat in te typen. De juf heeft haar laatst een kaartje gestuurd met complimenten dat Nuria op de WhatsApp in zinnen had geschreven. Daar ben ik heel trots op.'

Tieners leren lezen met Leespraat

Als tieners met Downsyndroom nauwelijks of niet hebben leren lezen, dan wordt op een gegeven moment leesonderwijs vaak helemaal opgegeven. Robin Berkers vindt dat zonde. Er zit zo veel ruimte tussen het kunnen lezen van de ondertiteling en het binnen deze samenleving enige handigheid krijgen in het lezen. Op 24 maart interviewde SDS-medewerker Gert de Graaf hem hierover via Skype. *Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Robin Berkers.*

Robin Berkers is van origine leerkracht basisonderwijs. Robin vertelt hierover: 'In mijn stageperiode kwam ik in aanraking met kinderen met Downsyndroom. Op een van die reguliere scholen ben ik gaan werken. Daar heb ik twee kinderen met Downsyndroom in de klas gehad. Ik ben benaderd door hun ouders, en door ouders van kinderen waarbij ik vrijwilligerswerk deed, om begeleiding te gaan geven. Ik werk nu als volledig zelfstandige begeleider. Ik heb mij door cursussen in Leespraat, Rekenlijn en early intervention verdiept in kinderen met Downsyndroom. Ik begeleid inmiddels ongeveer tien kinderen, de jongste bijna 4, de oudste 22. Ik heb een jongen van 17 en een meisje van 18 in begeleiding waarmee ik met Leespraat ben gestart sinds vorig jaar.'

Dirk wilde zelf leren

'Dirk, de jongen van 17, heeft altijd speciaal onderwijs gevolgd. Pas een jaar geleden liet hij zelf merken dat hij wilde leren lezen en schrijven. Hij ging van alles naschrijven. Omdat hij zelf die interesse toonde, wilden zijn ouders daar ook iets meer mee. Op die leeftijd is het VSO, het voortgezet speciaal onderwijs, vooral gericht op voorbereiding op dagbesteding. Zijn school deed nog wel iets aan schoolse vaardigheden, maar niet echt intensief. Ouders vonden dat zonde. Zij hebben mij gevraagd Dirk te gaan begeleiden. Hij kon op dat moment nauwelijks tot niet lezen.'

Hakken-plakken is een hardnekkige gewoonte

'Dirk heeft nu een Leespraat-woordenschat van ongeveer 200 woorden die hij direct kan herkennen en benoemen. Hij is heel leergierig. De letters kende hij al vanuit school. Maar wat bij hem een issue was, en is, is hakken en plakken. Hij kan wel hakken, de letterklanken één voor één oplezen, maar het lukt hem niet om de losse klanken weer samen te plakken tot een woord. Hij maakt er een klankcombinatie van waarin hooguit de laatste klank van het woord nog herkenbaar is. Hij kan met die techniek dus niet uit de voeten. Dat geldt voor veel kinderen met Downsyndroom.

Een kort gesprek met Dirk

Op 6 mei spreek ik Dirk online.

Hoe vind je de lessen bij Robin? Dirk: 'Goed.' Wat vind je het leukst? 'Alles leuk.'

Wat leer je van Robin? 'Woordjes lezen. Schrijven. Rekenen. Grapjes maken.'

Waar lees je over? 'Wat leuk en interessant is.'

Wat heb je vanochtend gelezen? 'Brief van Robin.' De brief gaat over Koningsdag. Dirk weet mij te vertellen dat er dan feest is, maar dat ze het dit jaar thuis hebben gevierd door met het gezin te gourmetten.

Bij Leespraat gebruik je die hakken-plakken-aanpak dan ook niet. Maar, omdat hij het hakken als een vaste gewoonte had geleerd, blijkt het moeilijk om hem dat weer af te leren. Ik vertel hem dan 'je weet wat er staat', want we hebben die woorden ingeoefend door matchen, kiezen en benoemen. Nu hij steeds vaker merkt dat hij inderdaad meteen weet wat er staat en hij in zichzelf gaat geloven, begint hij ook af en toe dat idee van hakken los te laten.'

'Zijn letterkennis helpt hem wel om nauwkeuriger naar een woord te kijken. We werken nu ook aan de tweetekenklanken, oe, au, eu, et cetera. We hebben bijvoorbeeld een poepspel: een bestaand spel dat ik heb aangepast. We pakken de woordjes erbij uit zijn Leespraat-woordenschat. Als je een woordkaartje herkent met een bepaalde tweetekenklank erin, dan mag je die omdraaien en mag je op de scheetzak duwen. Dat vindt hij grappig.'

Eigenwaarde

'Je merkt dat het leren lezen goed is voor zijn zelfbeeld, omdat hij allerlei dingen nu kan lezen, in een winkel, in een boekje, voor zijn zus. Hij gaat nog steeds meer zelf naschrijven. Nu weet hij ook wat er staat. Het is vooral goed voor zijn gevoel van eigenwaarde: 'Yes, dit lukt mij'.'

'Ik denk dat hij wat betreft lezen nog ver kan komen. We zijn nu ook al bezig met korte verhaaltjes uit boekjes. Ook kan hij het lezen functioneel leren gebruiken, bijvoorbeeld in de winkel een boodschappenlijstje gebruiken of prijzen bij een product zoeken. We werken ook veel met een agenda. Daarin schrijf ik zaken op, zodat hij een overzicht krijgt van gebeurtenissen. Aan de hand van die agenda kun je het hebben over wat er gisteren was. Dat was eerst supermoeilijk. En je kunt nu met hem praten over de toekomst die wat verder weg ligt dan de dag zelf of de dag erna. Je kunt nu overbrengen dat er over twee weken iets bijzonders gaat gebeuren. Het is heel fijn voor hem dat er een visueel overzicht is dat hij zelf kan lezen. Ik merk dat hij daarover ook veel wil vertellen.'

Waarom Leespraat?

'Als leerkracht heb ik gemerkt dat het huidige leesonderwijs in Nederland voor sommige kinderen niet goed werkt, niet alleen voor de kinderen met Downsyndroom. Wat je bij kinderen met Downsyndroom in het bijzonder ziet, is dat spellend lezen, eerst de letters leren en dan leren hakken en plakken, over het algemeen niet echt werkt. Daardoor lopen ze vrij snel

vast. Bij Leespraat merken de kinderen zelf snel voortgang. Ze merken dat ze een woordje dat ze hebben geoefend, kunnen lezen. Leespraat geeft je de ruimte om vanuit de interesses van het kind te werken. Door hun motivatie merk je een snelle voortgang in de Leespraat-woordenschat. Daarna ga je werken met letters, tweeklanken en woorddelen. Maar je houdt ze daarbij veel meer betrokken, omdat je dat ophangt aan de woorden uit hun eigen interessesfeer.'

Beter leren praten

'Mijn andere oudere Leespraat-leerling, Lotte, is 18 jaar. We dachten dat ze nauwelijks kon lezen. Ze blijkt steeds meer woorden gewoon wel te kunnen lezen, maar ze vindt het spannend om het hardop uit te spreken. Waar het bij Dirk vooral gaat om het uitbreiden van de leeswoordenschat, gaat het bij Lotte vooral om het leren uitspreken. Ze heeft moeite met het vormen van bepaalde klanken en laat ook delen van woorden weg. Met de omdraaimethode, het één voor één afdekken van de letters van een woord, oefen ik met haar de precieze uitspraak van woorden. Dat is niet hakken-plakken, maar haar bewustmaken van klanken die ze anders weglaat bij het uitspreken. Sinds ik zo met haar werk, hoor ik van haar ouders en uit haar omgeving terug dat ze zich beter verstaanbaar kan maken. Ze is daar zelf bewuster mee bezig nu. Waar ze voorheen voor haar moeilijk uitspreekbare woorden vermeed, probeert ze nu die woorden toch te zeggen.'

'Ik werk met woorden uit haar belevingswereld. Een tijdje terug is ze begonnen bij Brownies&-downieS. Ik heb een menukaart van het bedrijf genomen om samen met haar woorden uit te kiezen om te leren lezen. Ik besteed daarbij veel aandacht aan hoe je die woorden uitspreekt, want het is wel fijn als gasten en collega's verstaan wat je zegt. Ze vindt het zelf natuurlijk ook fijn als ze wordt begrepen.'

Interview met Dirks moeder

Op 6 mei interviewde ik Jacqueline van Kol. Zij vertelt: 'Op school misten wij aandacht voor lezen, schrijven en rekenen. Als je Dirk daarin niet stimuleert, dan verliest hij zijn vaardigheden. Lezen kan hem helpen met zelfredzaamheid. Als je de weg zoekt, dan helpt het als je de straatnamen kunt lezen. Als je iemand wilt bellen, dan moet je cijfers kunnen lezen. Het leven in onze samenleving draait om spraak, lezen en getallen, en ik hoop dat hij daar ook een beetje in kan meedoen.'

Goede vooruitgang

'Robin voelt Dirk heel goed aan, met op zijn tijd een grapje. Een half jaar geleden kon Dirk nog niet eens een eenvoudig boekje lezen. Nu kan hij dat wel. En hij begrijpt wat hij leest. Je merkt dat hij onderweg veel herkent. Hij ziet bijvoorbeeld een bordje 'Te koop' staan of hij leest dat je op een weg maar '60' mag rijden. Een half jaar geleden zou hij dat niet hebben gezien. Hij pakt nu ook weleens de krant en dan gaat hij woordjes zoeken die hij kent. Verder stotterde Dirk heel erg. Dat stotteren wordt minder door het lezen. Als hij leest, dan blijft hij minder haperen. Je merkt nu ook dat hij door de dag heen minder stottert.'

Brief voor Moederdag

'Dirk is ook veel bezig met woorden naschrijven. Dan komt hij naar mij toe en dan zegt hij: 'Die komt van internet' of 'Die komt uit de krant'. Het zijn vaak woorden uit zijn interessesfeer, bijvoorbeeld over carnaval. Gisteren heeft hij op eigen initiatief een tekening voor mij gemaakt voor Moederdag. Hij heeft daar helemaal zelf tekst bijgeschreven. Dat vond ik superleuk. Heel knap en lief.'

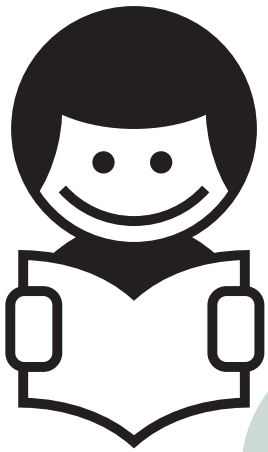
Thuisonderwijs in tijden van corona

'Als ouders mij vragen om een uurtje per week met hun kind te gaan werken, dan geef ik ze

duidelijk de boodschap dat er ook thuis aandacht aan moet worden besteed. Met Dirk werk ik overigens wel vier uur per week. Dan kun je tijdens de sessies ook wel vooruitgang boeken. Bovendien heeft Dirk de houding dat hij thuis niet met zijn ouders wil werken. Wat hij bij Robin doet, dat hoort bij Robin. Omdat we nu in de coronatijd zitten en ik niet fysiek met de leerlingen kan werken, maak ik huiswerkpakketten. Van veel leerlingen krijg ik nu filmpjes te zien dat ze daar thuis ook echt mee bezig zijn. Ook van Dirk. Niet met zijn ouders, maar met zijn zus wil hij er wel aan werken. Dat is een leuke ontwikkeling.'

Meer mogelijk op het VSO

'Bij Dirk heeft het VSO letterlijk gezegd: 'Hij gaat toch nooit de ondertiteling van een film leren lezen, hij gaat nooit de krant leren lezen, dus we gaan daar geen energie meer in stoppen'. Ik vind dat superzonde. Er zit nog heel veel ruimte tussen het kunnen lezen van ondertiteling en binnen deze samenleving enige handigheid krijgen in het lezen van woorden en in het kunnen leren begrijpen en gebruiken van woorden. Bovendien is het breder dan leesontwikkeling. Je kunt via het lezen ook de spraakontwikkeling ondersteunen.'



'Ik begrijp ook nog wel dat men het leren lezen op een gegeven moment opgeeft. Ze hebben eerst in het SO en daarna de eerste jaren op het VSO met hakken-en-plakken gewerkt. Bij sommige leerlingen werkt dat, maar bij veel kinderen met Downsyndroom is er nauwelijks progressie. Dan verlies je de motivatie. Maar wat ik dan weer niet goed begrijp, is dat je jaar in, jaar uit dezelfde leerdoelen noteert voor een leerling, geen vooruitgang boekt en dan toch blijft doormodderen op dezelfde weg. Oriënteer je dan op een andere aanpak. Ik werk nog met een andere jongen van bijna twaalf. Alles wat hij kan lezen, heeft hij bij mij via Leespraat geleerd. Ik zou hierin graag samenwerken met zijn speciale school, maar daar is geen openheid voor. Ik zou graag willen dat de scholen daarvoor meer open zouden zijn.' ■

Interview met Lottes moeder

Op 23 april interviewde ik Marjolein Merkelbach. Marjolein vertelt: 'Vorig jaar raakte ik in gesprek met Robin. Hij vertelde enthousiast over Leespraat. Lotte was erbij en leek direct een goede klik met hem te hebben. Daarom zijn we gestart met de begeleiding. In eerste instantie had ik wel mijn twijfels. Lotte is heel erg verlegen en omdat ze de ervaring heeft dat mensen haar vaak niet verstaan, kan ze blokkeren. Maar met Robin durft ze wel.'

Verstaanbaar praten leren

'Lotte communiceert moeizaam. Veel van haar woorden zijn voor anderen onverstaanbaar. 'Filet Americain' noemt zij bijvoorbeeld 'Kika mama'. Het hoofddoel van Robins begeleiding is Lotte leren woorden duidelijker uit te spreken. Met resultaat. Woorden die ze voorheen half uitsprak, zegt ze nu helemaal. Ze zei bijvoorbeeld altijd 'naan' en nu zegt ze 'banaan'. Ze gaat niet alleen de woorden die Robin specifiek met haar oefent beter uitspreken. Het generaliseert naar andere woorden, alsof het tot haar doordringt dat ze stukken van woorden weglaat.'

Thuis oefenen

'Robin werkt op dinsdag met haar. Door de week heen herhalen wij dat. Wat we ook doen is door de dag heen zelf veel duidelijker woorden voor haar uitspreken. En Lotte wil dingen op Facebook zetten, daar ligt haar motivatie. Ik typ voor haar wat zij mij vraagt om te posten. Ik vraag haar om het terug te lezen en zo goed mogelijk uit te spreken.'

Relevant voor haar leven

'Robin speelt in op haar interesses. Hij gaat door op bijvoorbeeld een vakantie of iets wat haar op dat moment interesseert. Dat is een goede ingang. We zien echt vooruitgang. Lotte werkt bij Brownies&downieS. Robin is gestart met het lezen van woorden en zinnetjes die relevant zijn in die context. Door dat te doen, durft zij zich nu meer te uiten bij haar werk. Ze kan beter meedoen. Dat scheelt heel veel.'

DENIMLOVERS
VINGINO
JEANSERIA

Lezen voor je leven

Tieners met Downsyndroom kunnen zich verder ontwikkelen op het gebied van lezen. Suus van Rijswijck begeleidt Tim Theuws, een jongen van 16 jaar. Met Leespraat gaat hij nog steeds vooruit. Niet alleen wat betreft lezen. Leespraat ondersteunt hem op vele levensgebieden: zelfstandigheid, communiceren en uiten van gevoelens. Gert de Graaf interviewde Suus op 19 maart. *Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Suus van Rijswijck en familie Theuws.*

Suus van Rijswijck werkt al zo'n tien jaar vanuit haar eigen bedrijf PuntUit. Zij begeleidt zo'n tien kinderen. Eerder was zij twaalfenhalf jaar leerkracht bij de Taalbrug in Eindhoven, een school voor kinderen met hoor-, spraak- en taalproblematiek. Suus: 'Daar werkten we vanuit de reflecterende moedertaalmethode. Je vangt alle taal van de kinderen, alles wat kinderen uiten, en dat geef je in een correcte verrijkte vorm terug. Daaraan voeg je nog een ontlokkende uiting toe, je nodigt het kind daarmee uit om verder te communiceren.'

Waarom een eigen praktijk?
Suus: 'Ik werkte al met een kindje met Downsyndroom. Dat was Tim, toen zes jaar. Ik merkte dat daar mijn hart lag. Ik dacht 'Ik ga een sprong in het diepe wagen, ik ga mijn werk maken van het coachen van kinderen met Downsyndroom'. Ik ben me verder gaan verdiepen in passende methoden. Zo heb ik Leespraat leren kennen. Met Tim werkte ik vanuit de reflecterende moedertaalmethode. Ik richtte me vooral op uitbreiden van de woordenschat. Hij sprak weinig en moeilijk verstaanbaar. Inmiddels spreekt hij veel meer, kan hij zelfstandig werkjes doen en is zijn wereld veel breder geworden. Daarbij heb ik het verschil gezien van werken zonder en met Leespraat. Als je Leespraat niet kent, dan pak je toch op een gegeven moment 'Veilig leren lezen', want we hebben op de pabo altijd geleerd dat dat de enige methode is om te leren lezen. Zo dacht ik er ook over. Totdat ik in 2014, zes jaar geleden, een workshop in Leespraat bij Hedianne Bosch volgde.'

Compleet andere methode

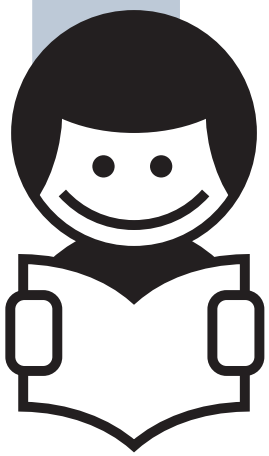
'Mijn wereld stond op zijn kop. Ik had op de pabo geleerd dat een kind spellend moet leren lezen. Het kind moet hakken en plakken. Het leest de letterklanken 'b…oo…m' en hoort dan dat dat samen het woord 'boom' vormt. Leespraat is een compleet andere manier. Wat vooral anders is, is dat je van globaalwoorden, leeswoorden die je direct leert herkennen, toewerkt naar het leren herkennen van woorddelen. Bij Veilig leren lezen start je met het hakken en plakken van korte woordjes. Pas veel later ga je langere woorden en zinnen lezen. Bij Leespraat werk je vanuit globaalwoorden, waarbij die woorden ook echt betekenis hebben voor het kind. Dat kunnen ook lange woorden zijn. Je kiest ze uit hun eigen leefwereld. Daardoor zijn de kinderen enthousiast. Ze merken dat ze het kunnen toepassen in de praktijk. Het is bovendien meer dan alleen een leesmethode. Leren lezen is wel een belangrijk onderdeel, maar Leespraat is veel meer een communicatiemethode waarmee je kinderen leert tot zelfstandigheid te komen en hen leert te communiceren. Dat was de grootste eyeopener. Ik ben zo enthousiast geraakt over Leespraat, dat ik inmiddels de begeleidersopleiding heb gevolgd en nu bezig ben met de vervolgopleiding tot Consulent Leespraat. Zo kan ik mijn eigen team coachen. Inmiddels zijn we met negen mensen aan het werken. De vraag is groot.'

Vastlopen met hakken en plakken

'Voor Leespraat was ik met Tim bezig met het hakken en plakken. In het begin lukte dat ook nog wel. Maar zodra de woorden iets langer werden, ging het niet meer. Als Tim bijvoorbeeld 'stronk' moest hakken en plakken, dan was hij bij de laatste klanken van het woord het beginstukje alweer helemaal kwijt. Daarop stagneerde hij. Ik had wel al gemerkt dat hij sommige langere woorden direct herkende. Dus er zat meer in. Op dat moment kwam ik in aanraking met Leespraat. Ik ben daarmee aan de slag gegaan. Nu kun je een stappenplan voor Tim uitschrijven voor zaken in zijn gewone leven en dan kan hij aan de hand daarvan taken zelfstandig uitvoeren. Hij kan inmiddels ook eenvoudige stukjes uit informatieboekjes lezen. Bij Leespraat begin je met het aanleren van een groot aantal globaalwoorden. Vervolgens werk je ook aan het herkennen van woorddelen. Je merkt nu dat hij nieuwe woorden kan lezen als die bestaan uit woorddelen die we eerder geoefend hebben. Hij kent bijvoorbeeld het stukje 'lo' uit 'lopen' en herkent dat dan ook in 'logeren'. Het stukje 'ren' kende hij dan weer uit het woord 'horen'. Ik help hem om op die manier woorden in grotere stukken te analyseren. Dat kun je doen door even een deel van het woord af te dekken, zodat hij kan focussen op het woorddeel dat hij wel al kent. Op die manier leert hij nieuwe woorden lezen. Hij is heel gemotiveerd. Zo'n nieuw woord voegen we dan weer toe aan zijn woorddelenboek. Dus 'logeren' voegen we toe aan de woorden met 'lo' erin en aan de woorden met 'ren' erin. Zijn leesontwikkeling is echt in een versnelling gekomen.'

Betekenisvol lezen

'Voor Leespraat was ik gefocust op de boekjes die bij Veilig leren lezen horen met betekenisloze zinnetjes als 'De reus is in het bos. In het bos is ook een roos'. Nu vind ik het belangrijk om ook bij het leren lezen in de belevingswereld van het kind te stappen. Ik ben te gast in zijn wereld en mag samen met hem ontdekken. Ik heb Tim gevraagd: 'Waar wil jij meer over weten?'. Hij wilde meer weten over de bakker. Daar hadden ze een informatieboekje over op school en zijn oog was daarop gevallen. 'Wat wil je dan weten over de bakker?'. Hij wilde weten hoe een bakker werkt. Samen hebben we het boekje bekeken en we hebben er samen over gepraat. We hebben er echt zijn eigen verhaal van gemaakt. Ik vang zijn taal, zoals bij de reflecterende moedertaalmethode. Ik geef de taal correct terug, in een verrijkte vorm, niet te ver verrijkt, maar met een kleine uitbreiding. Dat hoort ook bij Leespraat. Dan vraag ik of dat is wat hij bedoelt. Als hij akkoord is, dan schrijf ik het voor hem op, want bij Leespraat gebruik je het geschreven woord voor het ondersteunen van communicatie. Hij kan de zin teruglezen. Daarbij leert hij ook weer nieuwe woorden herkennen en hij leert iets langere zinnen te gebruiken dan hij spontaan zou doen. Door woorden van zo'n zin één voor één af te dekken, kan ik hem laten oe-



Interview met de vader van Tim

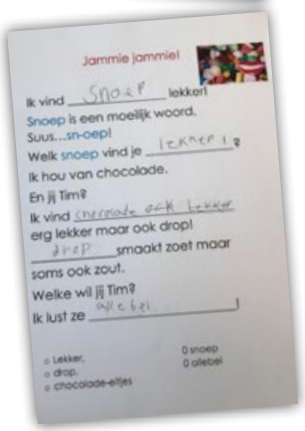
Op 30 april interviewde ik Marc Theuws. Marc vertelt: ‘Lezen is belangrijk voor communicatie. Bovendien wil Tim het leren en is er nog steeds vooruitgang. Ook je zelfstandigheid in de samenleving is voor een groot stuk afhankelijk van praten, lezen en schrijven. Als Tim iets op het internet wil opzoeken, dan kan hij gericht een zoekterm intypen. Als hij dan bij een filmpje uitkomt, dan kan hij de titel lezen en weet hij waarover het gaat. Hij is idolaat van de Efteling. Als hij dan iets wil lezen over Sneeuwwitje, dan kan hij ‘Efteling, Sneeuwwitje’ intypen en dan brengt Google hem naar voor hem interessante informatie.’

‘Lezen helpt Tim bij het praten. Als hij een woord leest, dan articuleert hij duidelijker. Zonder die visuele input heeft hij vaak moeite om de klanken te maken en in de juiste volgorde te zetten. Woorden die hij vaker leest, gaat hij ook spontaan beter uitspreken.’

‘Zijn ontwikkeling gaat niet vanzelf. Intensieve herhaling is belangrijk. We proberen daarvoor te zorgen, bij Suus, thuis en bij oma. We zijn bijzonder blij met wat Suus toevoegt aan zijn ontwikkeling. Toegepaste taal en communicatie staan centraal. Bovendien is het goed voor zijn algemene ontwikkeling, omdat er allerlei inhoudelijke thema’s aan bod komen.’

‘Suus krijgt vaak zaken voor elkaar die wij niet voor elkaar krijgen. Omdat hij zich moeilijk kan uiten, had Tim in het verleden soms flinke driftaanvallen. Wij hadden daar weinig vat op. Suus is voor hem een vertrouwenspersoon. Zij is met hem in gesprek gegaan over zijn gevoelens. Ze heeft hem laten zien hoe je die op een passender manier kunt uiten. Dat werkt. Hij kan nu makkelijker zeggen wat hem dwarszit.’

‘Toen Tim naar het VSO ging, stopte het lees- en schrijfonderwijs abrupt. Dat hadden wij niet verwacht. Een gemiste kans, want als je kunt lezen, ben je later zelfstandiger. Kunnen lezen opent ook bij werk of dagbesteding nieuwe mogelijkheden. Je kunt daarmee meer gevarieerde interessante taken doen. Gelukkig hebben we Suus. Zij is samen met ons doorgegaan zijn leesontwikkeling te stimuleren en heeft het mogelijk gemaakt dat zij Tim gedeeltelijk op school mag begeleiden. Ze heeft nauw contact met de leerkrachten en probeert zo de begeleiding van Tim in het lesprogramma op school in te passen.’



fenen met het zelf oproepen van zo’n langere zin. Dan merk je na een tijdje dat hij die ook spontaan gaat gebruiken. Als ik tijdens zo’n sessie merk dat hij moeite heeft met de uitspraak van een woord, dan werk ik daar ook aan. Ik benadruk dan het stukje van het woord dat hij weglaat, bijvoorbeeld de ‘pl’ in ‘ovenplaat’. Ik schrijf het woord op een woordkaartje en onderstreep dat stukje ‘pl’ en houd dat bij het voordoen van de uitspraak onder mijn mond. Die visuele ondersteuning helpt hem. Zo’n oefening doe ik kort. Maar later kan ik erop terugkomen. Dan zoek ik andere woorden met ‘pl’ erin uit zijn leeswoordenschat, zodat we gericht het articuleren van die klankcombinatie kunnen oefenen.’

Eigen verhaal als uitgangspunt

‘Op een gegeven moment ligt er een eigen verhaal bij Tim over de bakker. Dan wordt dat het uitgangspunt om nog meer te leren. In het verhaal stond dat je de bakker kunt bellen om een afspraak te maken om er een keer te mogen kijken. Hoe houd je een telefoongesprek? In het dorp ken ik persoonlijk een bakker. Tim zou die kunnen gaan bellen. Ter voorbereiding hebben we een heel telefoongesprek uitgeschreven. Uiteindelijk hebben we ook gebeld. We hebben de bakker op speaker gezet. Soms spreekt Tim woorden zo onduidelijk uit dat anderen hem moeilijk verstaan. Dan kan ik even bijspringen. Zo heeft Tim het gesprek kunnen voeren. We weten nu dat Tim bij de bakker langs mag komen. Dan gaan we dat bezoek samen voorbereiden. Wat wil je vragen als je bij de bakker bent? We bedenken samen vragen. Hoe laat staat een bakker op? Wat heeft hij nodig bij brood bakken? Daarbij schrijf ik het voor hem op, zodat hij het steeds kan teruglezen.’

Coaching in tijden van corona

‘Nu zijn we zover dat hij echt naar de bakker toe kan gaan. Alleen door de corona-lockdown staat dat nu even in de wachtstand. Met de kinderen die ik begeleid, gebruik ik nu FaceTime of Skype, ook met Tim. Het online coachen valt mij reuze mee. Je kunt geen lichamelijk contact maken. Maar je kunt wel een high five geven via het scherm. De kinderen blijken het superleuk te vinden. Zelf leer je er ook veel van. Je moet nog meer nadenken over hoe je zaken duidelijk kunt visualiseren. Een verrijking dus om even zo te mogen werken.’

Ouders erbij betrekken

‘Je kunt het als begeleider niet alleen doen. Dan wordt het een eilandje en vervliegt het heel snel. De rol van ouders is misschien nog wel belangrijker dan mijn rol, omdat zij het in het dagelijks leven terug moeten laten komen, zodat het beklijft en tot leven wordt gebracht. Soms willen ouders alles uitbesteden aan deskundigen, met het idee dat ze dan zelf moeder kunnen zijn. Maar het is juist zo leuk om moeder te zijn én interactief

te zijn met je kind. Leg wat lege kaartjes klaar, zodat je zaken voor je kind kunt opschrijven. Als je het door de dag heen doet, wordt het eigen en natuurlijk. Ik maak video's van de lesjes. Elke ouder ontvangt van mij beeldmateriaal ter inspiratie. Soms gaat het thuis met de eigen ouder werken moeizaam. Dan coach ik ouders daarin. Ik leg bijvoorbeeld uit dat je een schema kunt maken met afwisselend een werkje en een door het kind gekozen beloning. Het 'voor wat, hoort wat'-principe. Dat werkt vaak goed. Je moet ouders concrete ideeën geven hoe ze het kunnen doen, dan zijn de meeste ook bereid het te proberen. Met sommige ouders heb ik dagelijks even contact, met sommige wekelijks. Bij Tim evalueer ik elke maandag even met zijn moeder. Dat zijn korte gesprekken, maar dan zijn we weer op de hoogte van elkaar.'

'Tim krijgt ook huiswerk van mij mee. Zijn broer is naar het voortgezet onderwijs. Die kreeg huiswerk; Tim wilde dat per se ook. Oma doet dat nu elke zondag samen met hem. Die vindt dat leuk. Ik heb goed overleg met oma. Het doel is om Tim stapsgewijs te leren om dat huiswerk steeds zelfstandiger te doen.'

Praktische zelfstandigheid ondersteunen

'In samenspraak met het thuisfront hebben we ook veel aandacht besteed aan zijn praktische zelfstandigheid. Tim mocht daarin wel wat meer gestimuleerd worden. Ik heb samen met Tim gepraat over allerlei zaken die hij meer zelf zou kunnen leren doen: tas inpakken, tas opruimen, zwemspullen pakken, logeertas inpakken. We hebben dat samen besproken en uitgeschreven in stappenplannetjes. Daar had hij veel steun aan. Inmiddels heeft hij die stappenplannetjes niet meer nodig en doet hij die taken helemaal zelfstandig.'

Angstreductie

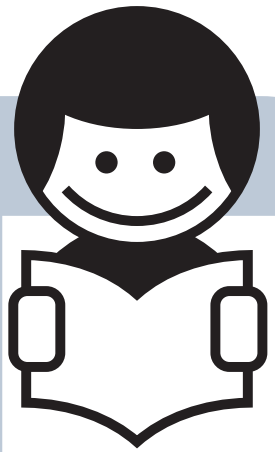
'Wat ik vooral ook heb gemerkt bij Tim, is dat je met Leespraat spanningen kan wegnemen. Hij moet regelmatig naar de dokter. Prikjes vond hij helemaal niet fijn. Als je dat dan met hem uitschrijft – 'dit staat er te gebeuren' –, dan merk je dat hij zich rustiger voelt, omdat hij weet wat er aankomt. Samen maakten we een soort checklist. Ik heb voor hem in detail opgeschreven wat er ging gebeuren: 'Dit doe je bij de zuster. Je krijgt een prik. Maar eerst krijg je een zalfje tegen de pijn'. Door het allemaal voor hem uit te schrijven in een checklist, houdt hij een gevoel van controle. Hij heeft bij het ziekenhuisbezoek de checklist bij zich, met bij ieder stapje een bolletje. Na ieder stapje vinkt hij dat af. Zijn moeder zag een groot verschil. Hij was veel rustiger en toegankelijker. Hij liet vol trots zijn checklist zien aan de artsen en verpleegkundigen. Die wisten daardoor ook wat hij verwachtte.'

'Een ander door mij begeleid kind was heel erg bang voor de kapper. Zijn ouders wisten niet waarom. Hij schreeuwde alles bij elkaar. Ik ben met hem in gesprek gegaan. 'Wat vind je eng? Vind je het eng als ze knippen?'. Ik noemde een paar voorbeelden. Het bleek dat hij het niet prettig vond als ze met een plantenspuit zijn haar natmaakten. Toen heb ik met hem erover gepraat hoe we dat zouden kunnen oplossen. Zijn hoofd onder de kraan houden, vond hij ook geen goed idee. 'Maar, als we nu eens je haar zouden deppen met een nat washandje?'. Dat wilde hij wel proberen. Ik werk met hem op zijn school. Daar zijn we gaan proberen om met een washandje zijn haar

nat te maken. Dat vond hij heerlijk. Nu is naar de kapper gaan geen enkel probleem meer. Hij neemt een washand mee. Het uitschrijven van wat we samen bespreken en van de afspraken, en het zelf laten teruglezen, helpt hem om er echt vat op te krijgen. Ik vang zijn taal en vul die aan. We zijn gesprekspartners. Het is niet zo dat ik hem iets opleg.'

Gesprekspartners

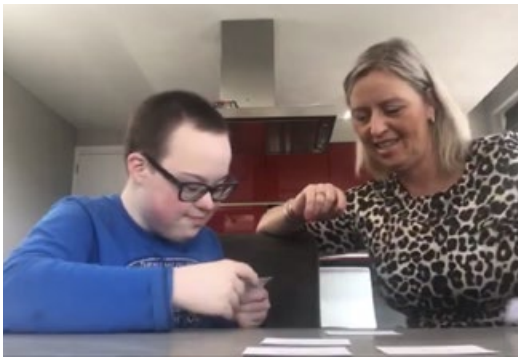
'Dat is ook een groot verschil met hoe ik voor Leespraat met kinderen werkte. Voorheen was ik de juf en als juf geef je informatie. Dat merk ik ook op de scholen. De leerkrachten vertellen heel veel, maar ze zijn in mindere mate gesprekspartners. Ze lokken minder een actieve houding bij de kinderen uit. Als ik met Leespraat werk, dan ben ik gesprekspartner. We hebben het samen over een onderwerp. Ik prikkel hem om zelf een actieve houding te hebben en zelf na te denken. Dat is echt een groot verschil. Ik probeer in interactie met het kind zinvol en functioneel bezig te zijn. Dat is niet alleen belangrijk bij kinderen met Downsyndroom. Ik werk nu ook met een kindje met autisme. Daar zie ik precies hetzelfde. De technische aanpak van lezen – korte woordjes leren hakken en plakken – heeft ook bij hem niet gewerkt. Het leidt alleen maar tot frustratie. De kinderen verliezen op die manier hun motivatie en haken op den duur helemaal af. Met Leespraat ga ik in gesprek en ontdekken we samen. Je staat naast het kind en zorgt ervoor dat het succes kan ervaren. Ik vind het belangrijk dat elke sessie een feestje is voor het kind. Leren moet een feestje zijn. Want zeg nou zelf: 'Wie wil dat nou niet?'.



Leren lezen in het voortgezet speciaal onderwijs

'Met Leespraat duik je in de wereld van het kind. Je haalt daar dingen uit waardoor ze echt betrokken zijn. Ook als een kind in het voortgezet speciaal onderwijs (VSO) zit en nog niet heeft leren lezen, kun je daarin nog steeds stappen maken. Je kunt ze globaalwoorden leren herkennen over onderwerpen die hen echt interesseren. Als ze een stukje verder zijn, kun je ze letters aanleren en woorddelen leren herkennen. Je kunt met schrijven aan de gang gaan. Dat wordt helaas ook bijna niet meer geprobeerd in het VSO. Voor Leespraat heb je wel een andere manier van kijken nodig. Je kunt niet gewoon de boekjes van een methode volgen. Dat is moeilijk voor leerkrachten. Ik kom daar zelf vandaan. Ik had ook nooit geleerd dat een kind op een andere manier kan leren lezen dan via de 'Veilig leren lezen'-methode.'

'Ik werk ook op scholen met de kinderen. Met Tim werk ik op maandagmiddag op school, echt in de klas, zodat het functioneel voor hem is. Het is vooral gericht op sociaal-emotionele ontwikkeling: hoe ga je met andere kinderen om in spelverband? Ik schrijf dingen voor hem op. Na schooltijd gaat hij met mij mee naar huis en werken we daar. Op woensdag werk ik weer met hem op school, bij koken en productie. Voorheen had hij productie en dan werd er even snel verteld



wat hij moest doen. Dan stopte het. Nu maakt de juf een schema waarin ze instructies opschrijft. Dan kan Tim steeds eerst lezen, en dan die dingen zelfstandig uitvoeren.'

Hoe verloopt de samenwerking met leerkrachten?
'Dat wisselt, maar soms vinden leerkrachten het heel fijn als ik in de klas kom. Soms kan je het ook echt samen doen. Dan luister ik waar de behoefte ligt bij de leerkracht en probeer ik daarop aan te sluiten en tips te geven. De juf van Tim staat er echt voor open. Die vindt het superleuk. Je merkt ook dat ze zaken oppikt en ook meer gaat opschrijven voor de kinderen op het digibord. Dus andere kinderen profiteren daar ook weer van.'

'Soms is de discussie dat leerkrachten vinden dat je met de Leespraat-methode niet echt zou leren lezen. Maar wat wil je dat het kind bereikt? Ik wil dat hij bepaalde dingen wel kan lezen, zodat hij zaken zelfstandig uit kan voeren omdat hij weet wat daar staat. Ik gebruik het voor zelfstandigheid, voor communicatie, voor gevoelens leren uiten. Hij blijft ook gewoon groeien. Of hij op den duur een zelfstandige lezer kan worden die ook volledig nieuwe teksten kan lezen en begrijpen, dat weet ik bij Tim nog niet zeker. Hij kan het lezen in ieder geval functioneel gebruiken. Ik verwacht dat hij op den duur eenvoudige informatieboekjes zelfstandig zal kunnen lezen. Maar, ik heb een aantal andere kinderen in begeleiding die door Leespraat heel goed hebben leren lezen. Die zijn jonger dan Tim. Bij Tim ben ik eigenlijk erg laat begonnen met Leespraat. Toch merk ik dat hij nog volop in ontwikkeling is. Vaak stopt het leren lezen in het VSO, terwijl juist bij Tim zijn concentratie nu veel beter is dan in het SO.'

Jongvolwassenen leren lezen

'Ik hoop dat ik nog lang met Tim kan werken. Vaak houdt dat op als ze van school gaan. Ik zou graag ook jongvolwassenen met Leespraat willen begeleiden. Binnenkort heb ik een gesprek met een zorgboerderij om te onderzoeken hoe Leespraat daar zou kunnen worden ingezet. Ik zou heel graag iemand van in de twintig, die nog niet heeft leren lezen, gaan begeleiden met Leespraat. Ik ben ervan overtuigd dat dat heel zinvol kan zijn. Niet alleen vanwege het lezen, maar vooral vanwege het ondersteunen van communicatie en zelfstandigheid door middel van geschreven taal. Je kunt een heel leven lang blijven leren.' ■

Marco haalt zijn type-diploma!

TYPE TALENT

Anna-Maria Janner, de moeder van Marco, een jongen van 15 jaar met Downsyndroom, wilde dat haar kinderen leerden typen. Van huis uit had ze dat zelf ook meegekregen en ze vindt typen belangrijk. Diana Box gaf nog niet zo lang typeles aan scholieren toen zij Marco in haar groep kreeg (Marco was toen 10 jaar). Dat was een unicum; in de 37 jaar dat deze type-opleiding bestaat, was dit nog nooit voorgekomen. Anna-Maria had afgesproken dat Marco er twee jaar in plaats van een jaar over mocht doen. Maar dat bleek helemaal niet nodig! *Tekst: Joyce Otte. Foto': Anna-Maria Janner en Diana Box.*

Anna-Maria en haar man hebben sinds de geboorte van Marco besloten om hem maximaal te stimuleren. Anna-Maria: 'We hebben het programma 'Kleine Stapjes' gevolgd en inmiddels heb ik een eigen praktijk voor het stimuleren van kinderen met Downsyndroom. Ik ben iemand die graag leert en ik vind het belangrijk dat kinderen zich ook blijven ontwikkelen. Bij Marco zijn we in de opvoeding altijd uitgegaan van zo normaal mogelijk en aanpassing waar nodig. Soms moet je beslissen om ergens mee te stoppen. Maar vaak lukt het met veel geduld en wat aanpassingen prima.'

'Hij kan heel goed blind typen!'

Veel begeleiding

De oudste dochter van Anna-Maria had in groep zes haar typediploma behaald. 'Dus toen Marco in groep zes kwam, heb ik hem hier ook voor opgegeven. In het begin kon hij prima meedoen, maar na een tijdje merkte ik dat het voor hem lastiger werd. Dan ging hij het zichzelf verkeerd aanleren. Toen heb ik wat vaker met hem meegekeken en hem bij de oefeningen zoveel mogelijk begeleid. Daar heb ik veel tijd aan besteed.'

Speciale oefeningen

Diana had al wel ervaring met het geven van typeles aan kinderen met aandoeningen zoals bijvoorbeeld dyslexie en PDD-NOS. Maar nog nooit aan een kind met Downsyndroom. Ze had dan ook geen idee hoe dat zou gaan: 'Als Marco het tempo van de groep niet kon bijbenen, zou ik een speciaal programma voor hem maken.' Maar dat was niet nodig, Marco had elke week keurig zijn huiswerk af. Diana: 'Alleen oefeningen met een tijdsdruk waren lastig voor Marco. Dan maakte ik wel speciale oefeningen waarmee hij de letters kon oefenen. Zo ging hij in kleine stapjes vooruit.'

‘Ik vind typen belangrijk’

Marco

De andere leerlingen vonden het heel ‘vet’ dat Marco meedeed. Diana: ‘Er was altijd wel een leerling die Marco wilde helpen als ik even met een andere leerling bezig was. Wat ik zo leuk aan hem vond, is dat hij zo eerlijk is. Als een andere leerling spiekte, ontkende die dat altijd. Marco niet, die gaf dat dan meteen toe. De moeder van Marco heeft heel veel tijd gestoken in het begeleiden van Marco. Zonder haar inzet was het niet gelukt. Want soms was het wel lastig om met Marco te communiceren, hij gaf niet altijd antwoord op mijn vragen.’

Concentratie

Het tempo van de oefenstof was soms te hoog voor Marco. En nadat alle letters ‘erin zaten’, bleek dat ook zijn concentratie een punt van aandacht was. De exameneis voor een typediploma was drie teksten van tien minuten, maar die spanningsboog was voor hem te lang. Diana: ‘Ik heb toen met hem geoefend met een tekst van vijf minuten. Toen dat goed ging, met een tekst van zes minuten, en uiteindelijk heeft hij examen mogen doen met drie teksten van zeven minuten. Hij mocht daarbij wel een lager aantal aanslagen per minuut halen: 80 in plaats van 100. Dat mogen kinderen met dyslexie of PDD-NOS ook. Maar die aanpassing bleek niet nodig. Hij bleek uiteindelijk meer dan 100 aanslagen per minuut te hebben behaald, meer dan voldoende voor een officieel diploma. Wat waren we trots op hem!’

Basisvaardigheden

Anna-Maria: ‘Uiteindelijk heeft Marco door het leren typen ook geleerd om nauwkeurig te kijken en te reproduceren. En om snel te reageren, maar niet te impulsief. Dat zijn basisvaardigheden waar hij meer aan heeft in het leven. Het programma

‘Marco heeft laten zien dat het kan!’

TypeWorld is ook heel aantrekkelijk om mee te werken. Je kunt daar gemakkelijk een stapje terugdoen of nog een keer herhalen als het te ingewikkeld is. En het leuke van dit typeprogramma is, als je lang genoeg oefent op een bepaald niveau, kom je vanzelf verder. Als ouder moet je de ontwikkeling natuurlijk wel volgen en soms moet je streng zijn. Bijvoorbeeld als Marco naar zijn vingers keek, dan dekte ik zijn vingers af. Hij kan namelijk heel goed blind typen!’

Tien vingers

Zoals elke puber had Marco de neiging om na het behalen van zijn diploma met twee vingers te typen. ‘Dus we hebben hem nog regelmatig laten typen, waarbij de snelheid en het blind typen niet zo belangrijk waren. Maar we willen wel dat hij nauwkeurig met tien vingers blijft typen. Hij moet af en toe voor school iets overschrijven (Marco, inmiddels 15 jaar, zit op de praktijkschool). Dan moet hij er wel aan herinnerd worden dat typen met tien vingers handiger is en dan gaat dat prima’, aldus Anna-Maria.

Typediploma

‘Het typediploma is leuk voor Marco en de buitenwereld, maar het gaat om het aanleren van de vaardigheid. Bovendien heb je dan een stip op de horizon waarnaar je toewerkt. We hebben de laatste weken voor het examen heel hard geoefend, vooral op het tempo. Elke keer als het niet ging, dacht ik: ‘Hoe kan ik dit eenvoudiger voor hem maken, oftewel, de stapjes nog kleiner maken?’. Het is heel fijn dat Diana korte tempo-oefeningen voor hem heeft gemaakt. Zo is hij heel langzaam van één minuut op-tempo typen naar tien minuten gegaan. En als het nodig was, hadden we er twee jaar over gedaan hoor, geen probleem!’

Digitaal lesgeven

Het lesgeven aan Marco is voor Diana zo bevredigend geweest, dat ze heeft besloten om zich in de toekomst te richten op kinderen met Downsyndroom. Diana: ‘Ik wilde dit in mijn omgeving in kleine groepjes van maximaal zes kinderen gaan opzetten, waarbij ouders ook welkom zijn. Maar door de coronacrisis ben ik erachter gekomen dat digitaal lesgeven eigenlijk heel goed werkt. Dus als het vanwege de afstand niet mogelijk is om klassikaal les te geven, dan kan ik ze digitaal begeleiden, in kleine groepjes of in een privéles. Daarover ga ik graag met de ouders in gesprek. Ik haal graag het beste uit een kind en wil daar veel in investeren!

Meer informatie kun je vinden op de website typetalent.nl of bel even met Diana. ■

We kiezen voor een nieuw onderwijsavontuur

Column

Silvie Warmerdam is getrouwd en heeft drie zonen. Daniël is vijftien jaar en zit op het voortgezet speciaal onderwijs. Het gezin heeft zes jaar in Amerika gewoond, zowel aan de oostkust als in Texas. Silvie schrijft in haar columns over het leven met Daniël in al zijn facetten.

'hij moett als hij moet'

Omdat we thuis zijn en ik Daniël begeleid bij z'n onderwijs, krijg ik veel meer inzicht in hoe hij nu eigenlijk leert. Ik ben opeens dat vliegje op de muur van het klaslokaal als hij via Google Hangouts met z'n juf en de klas in gesprek is. Ik hoor hoe de juf reageert en snap opeens waarom zij vindt dat Daniël te weinig initiatief neemt en te weinig zelfstandigheid laat zien. En snap waarom we dat thuis niet herkennen. Ik zie hoe hij schoolopdrachten aanpakt en waar het stokt.

Een voorbeeld over werkwoorden. Daniël vervoegt nog steeds zijn werkwoorden maar mondjesmaat. Dus grijp ik deze quarantaine aan om daar nu 'ns echt een slag mee te slaan.

Al snel heeft hij de smaak van het rijtjes maken te pakken – ik loop, jij loopt, loop jij? etc., hij snapt de regels. Natuurlijk snapt hij de regels, want regels toepassen dat kan hij wel. Dat kan hij zo goed dat hij geen dt-fouten maakt en zelfs 'hij moett als hij moet' wil schrijven. Immers, de regel is: bij hij komt er een 't' achter.

Z'n zwakke punt zit bij de vervoegingen in de praktijk. Hij moet dus vooral heel veel oefenen. Met eenvoudige zinnen die betekenis voor hem hebben. En dus maak ik lange lijsten met zinnen als 'Ik …… in het bos (wandelen)' en 'Mama en ik …… hamburgers (bakken)'.

Het lesaanbod past niet

Het is interessant dat hij de regels meteen snapt, maar in de praktijk onderuitgaat. Terwijl het voor de meeste leerlingen bijna altijd andersom is.

Op school gebruiken ze veelvuldig Squla en Gynzy kom ik door het thuisonderwijs achter. Dat zijn methodes voor de reguliere basisschool en dat werkt dus niet. Daniël leert niet alleen langzamer, hij leert vooral anders. Niet zo gek dus dat hij regelmatig stokt als ze zelfstandig moeten werken in de klas.

Het vervoegen van werkwoorden is maar een voorbeeld van waar het lesaanbod op het VSO spaak loopt met de manier waarop Daniël leert. Wat bijvoorbeeld ook opvalt na weken thuisonderwijs, is dat het aanbod zo hapsnap is. Een lesje insecten en dan hop door naar een lesje geldrekenen. En dan de volgende dag niet door met de insecten, maar een werkblad gescheiden afval, en tijdens rekenen gaat het opeens over de omtrek van een kamer. Er is geen samenhang, Daniël krijgt nauwelijks kapstokjes aangereikt waar hij de nieuwe kennis aan kan ophangen. Dat heeft hij nodig om het te snappen. En om het leuk te vinden.

Nieuw avontuur

Via Google Hangouts hebben we een gesprek met de school over volgend schooljaar als Daniël naar de derde gaat en stage moet gaan lopen. De school blijft bij de analyse dat hij te weinig initiatief neemt en te weinig zelfstandigheid laat zien. Dat het thuis echt anders is, is niet van belang. En dus mag hij niet door naar de derde klas met de arbeidsgerichte stages. De school stelt voor dat hij overstapt naar de derde met de dagbestedingsgerichte stages.

Nu hang ik helemaal niet aan het verschil tussen arbeid en dagbesteding, dat maakt me niets uit. Wat me wel iets uitmaakt, is dat deze overstap het onderwijs niet wezenlijk anders maakt. Ik geloof er niets van dat Daniël op een plek waar hij cognitief minder uitgedaagd wordt, opeens wel aan de slag gaat. Ik geloof eerder dat hij nog meer onderuit gaat hangen op zijn stoel.

Het is na het gesprek duidelijk dat we er met de school niet uitkomen. Na niet eens zo heel lang aarzelen, kiezen we voor een andere optie. Daan wordt nog net dit schooljaar zestien en is dan niet meer leerplichtig. En dus gaat hij na de zomer niet meer terug naar het VSO. We gaan zijn onderwijs zelf organiseren. Een nieuw avontuur, maar in feite hebben we er in deze coronacrisis al aardig mee geoefend. ■

Na de hartoperatie werd Luca een levendiger kind

Luca is geboren in 2011. Met drie maanden moest hij met spoed worden geopereerd aan een atrioventriculair septumdefect (AVSD). Zijn moeder, Yamuna Hollink, vertelt over de voorgeschiedenis, de operatie en over hoe het nu met hem gaat. *Tekst: Gert de Graaf.*

Foto's: Familie Hollink.

Yamuna vertelt: 'Bij de 20-wekenecho is er niets bijzonders gezien. Bij de 24-wekenecho bleek dat ik veel vruchtwater vasthield. Daarom werd er in Heerlen een extra echo gemaakt. Ze zagen dat er iets ernstigs met het hart was. Ik werd doorverwezen naar het academisch ziekenhuis in Maastricht. Ik kon er binnen een dag terecht. In Maastricht zagen de artsen dat er een atrioventriculair septumdefect (AVSD) was, of een ventriculair septumdefect (VSD). De gaatjes in het hart zouden misschien nog vanzelf dichtgroeien. Ze vertelden ook dat deze specifieke afwijking vaak samengaat met Downsyndroom. Dat kon onderzocht worden met een vruchtwaterpunctie, maar dat geeft wel een klein risico op een miskraam. Dat wilden wij niet. We zouden het wel bij de geboorte zien. Met 20 weken zaten we nog op een roze wolk. Met 24 weken krijg je zoiets te horen. Dat geeft veel onzekerheid. Het hartprobleem vonden we het zwaarst. Mijn gevoel was dat hij geen Downsyndroom had. Na de geboorte bleek dat Luca wel Downsyndroom had. Hoe kon mijn gevoel er zo naast hebben gezeten? Dat vond ik wel moeilijk. Het hartprobleem woog voor ons zwaarder. Het Downsyndroom parkeer je dan even.'

Mooi jongetje

'Ik zou in het Maastricht Universitair Medisch Centrum (MUMC) gepland gaan bevallen, maar de weeën kwamen al eerder. Hij is op de gewone manier geboren in het MUMC. Ik mocht hem heel kort bij mij houden. Daarna werd hij meegenomen voor onderzoek. Hij is snel opgenomen op de IC, want zijn saturatie was niet goed. Het was een mooi jongetje. Er waren wel wat kenmerken van Downsyndroom, maar niet genoeg om het zeker te weten. De uitslag van het chromosomenonderzoek kregen we vijf dagen later. De arts zei: 'Uw zoontje heeft Downsyndroom, maar dat wist u al. En er is een balletje niet ingedaald, maar hij zal toch geen kinderen krijgen'. Dat was geen prettig gesprek.'

'Kort na de geboorte is er een hartecho gemaakt. Die liet een AVSD zien. Het was ernstiger dan ze voor de geboorte hadden verwacht. Het hart had geen middenwand en maar één hartklep. Hij moest aan de sondevoeding; hij had onvoldoende kracht om zelf te drinken. Ik heb een half jaar afgekolfd om hem via de sonde wel wat moedermelk te kunnen geven. Hij zou met ongeveer drie maanden geopereerd worden. De beste kans van slagen zou zijn als hij vijf kilo zou wegen.'

Snel opereren

'Hij was op een gegeven moment vierenhalve kilo. Zijn saturatie daalde sterk bleek bij onderzoek in Maastricht. Hij moest snel worden geopereerd. Binnen drie dagen kon hij terecht in Leuven in België. We moesten een dag van tevoren aanwezig zijn voor onderzoeken zoals nog een echo en bloed prikken. We werden goed voorbereid op de operatie. Er werd uitgelegd wat ze zouden gaan doen en er was ook een boekje met uitleg. Hij is er goed geholpen. De operatie duurde een uur of vijf. De chirurg vertelde dat zijn hart zo groot was als zijn knuistje. We hebben tien dagen doorgebracht in Leuven in een soort van McDonald Huis.'

'Het wachten tijdens de operatie was vreselijk. Ze zouden ons bellen als de operatie klaar was. Maar het duurde en het duurde. Uiteindelijk hebben we zelf de receptie gebeld. Die zeiden dat hij al lang op de IC lag. Snel erheen. Luca lag daar aan allerlei buisjes en lijnen, met een infuus en een kapje, en een grote snee in zijn buik. Hij was nog niet bij bewustzijn. We hadden er van tevoren over gelezen, maar als je je eigen kind daar ziet liggen, dan is dat wel anders. Door al die slangen wisten we eerst niet eens zeker of hij het wel was.'

'Ze hebben hem twee dagen laten slapen. In mijn beleving ging het herstel snel. Er gaat steeds een lijn of een buisje af. Op een gegeven moment mocht ik hem op schoot nemen, maar ik moest wel het zuurstofkapje tegen zijn neus houden. De artsen hadden gezegd dat er eerst een opwaartse lijn zou zijn, maar daarna nog een terugval. Dat was ik vergeten. Op 6 februari ging het plots heel slecht. Toen hebben ze hem een bloedtransfusie gegeven. Vrij snel daarna kreeg hij weer roze wangetjes en knapte hij op.'

Houd de zuigreflex in stand

'Voor de operatie was hij zwak. Hij sliep heel veel. Je kon hem baden of een fles geven. Je kon het niet allebei doen. Dat trok hij niet. Na de operatie werd hij langzaamaan een levendiger kind. Hij dronk uit de fles met een Habermanspeen. Daar waren we voor de operatie al mee begonnen en daarmee zijn we doorgegaan. Hij had gelukkig nog een zuigreflex. We hadden als tip van een andere moeder gekregen dat je die zuigreflex moet blijven stimuleren en hem naast de sondevoeding ook een fles moet blijven aanbieden. Al drinkt hij er maar 10 milliliter uit, hij houdt daardoor wel de ervaring. Die tip hebben we van een andere ouder gekregen, niet van het ziekenhuis. Na de operatie heeft hij nog drie maanden ook sondevoeding gehad, maar de fles ging steeds beter. Op een gegeven moment was de sondevoeding niet meer nodig.'

Toekomst

'We zijn voor controle nog een paar keer naar Leuven gegaan. Daarna heeft Maastricht het overgenomen. Nu hoeft hij nog maar eens in de twee jaar voor controle naar Maastricht. De operatie is goed geslaagd. Hij heeft nog wel wat lekkage, maar nog beter repareren was niet mogelijk. Zijn borstbeen staat sinds de operatie wat meer naar voren. Dat is niet heel mooi, maar het geeft geen gezondheidsklachten. De lekkage geeft op dit moment ook geen gezondheidsklachten. Als hij erg sportief zou worden, dan moet hij rond zijn zestiende jaar waarschijnlijk een kunstklep krijgen. Dat kunnen ze nu nog niet voorspellen. Hij heeft wel wat minder energie dan een ander kind van zijn leeftijd, maar we weten niet of dat van het hart komt. Hij heeft ook problemen met prikkelverwerking, waardoor hij sneller vermoeid raakt.' ■

Thierry is ruim anderhalf. Het is een vrolijk ventje dat enthousiast via de videoverbinding zwaait en allerlei uitdrukkingen laat zien met zijn gezichtje. Hij geniet duidelijk van contact. Vader Julien en moeder Wendy zijn gek op hun zoon. En vertellen graag over hun ervaringen. *Tekst: Regina Lamberts.*

Foto's: Familie Van den Berg.

De start

Dat Thierry Downsyndroom had, was een verrassing bij de geboorte. Wendy: 'Hij is geboren via een ivf-traject. We hadden al een miskraam gehad. We wilden niet testen. Omdat we sowieso geen vruchtwaterpunctie wilden door het gevaar van een miskraam, maar ook omdat het ons niets uitmaakte. Toen Thierry net geboren was, riep Julien: 'Hij lijkt op een Chinees.'

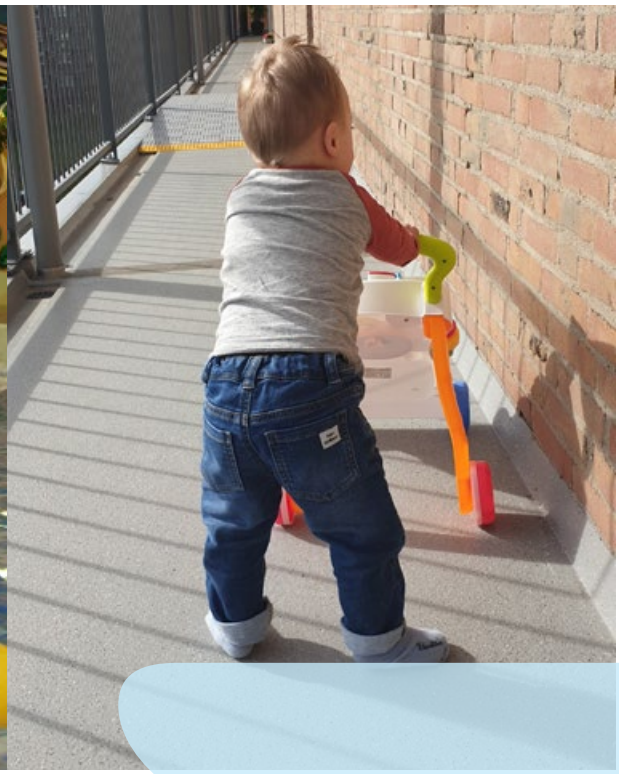
Thierry is na ruim 35 weken zwangerschap geboren. Hij woog maar 2 kilo. Hij kreeg een sonde en kreeg hulp om op temperatuur te blijven. Wendy en Julien hebben de vermoedens over Downsyndroom niet met anderen gedeeld, totdat de definitieve uitslag binnen was. Julien: 'Op de eerste dag denk je toch: 'Shit', alle doemscenario's komen dan voorbij. Maar dan besef je dat hij gewoon een baby is.' Na drieënhalve week in het ziekenhuis mocht hij naar huis. Borstvoeding kostte hem te veel energie, dus Wendy ging kolven. Julien: 'Het voordeel van de tijd in het ziekenhuis was dat hij al z'n testen had gehad. We hoefden niet meer terug te komen.'

Vertellen

Julien heeft iedereen van de familie gebeld nadat de uitslag binnen was. 'Bij ons in de familie zijn we niet wereldvreemd. We hebben onze portie van ziekenhuizen en medische dingen wel gehad. We weten heus wel wat er allemaal mogelijk is. Dus het was geen probleem, iedereen reageerde goed.'

Julien heeft altijd al een klik gehad met mensen die wat anders zijn. Op zijn werk heeft hij een collega die autistisch is. Die trekt ook enorm naar Julien toe. Julien heeft jaren geleden ook zwemles gegeven aan mensen met een beperking. Julien: 'We komen er vanzelf wel achter dat hij Downsyndroom heeft en wat daar de impact op het leven van zal zijn. Nu merken we het niet, het gaat goed. Hij is gewoon Thierry.'

Julien: 'Op het werk had ik het er met de baas over gehad. Hij heeft een familielid met Downsyndroom. Met hem had ik besproken dat we pas zouden vertellen dat Thierry Downsyndroom had, als mensen het zagen. Maar niemand zag het. Dus toen zijn we het maar zelf gaan zeggen. Soms waren de reacties raar. Maar meestal goed. Er was ook een collega die helemaal niets meer zei. Pas na maanden kwam die collega vertellen dat hij zich schuldig voelde omdat hij niets meer gezegd had.'



Gebruiksaanwijzing

Wendy: 'Ieder kind heeft een gebruiksaanwijzing, maar die krijg je niet. Maar bij kinderen met Downsyndroom wel, omdat er zoveel kennis is. Verder laten we het maar gewoon komen. We zien het wel. En hij moet ook gewoon opgevoed worden.' Thierry heeft, net als zijn ouders, genoeg energie en vindt contact met anderen heel erg leuk. Hij loopt achter zijn 'babyrollator'. En hij loopt op handen en voeten met zijn billen in de lucht. De fysiotherapeut houdt het in de gaten, maar ze hoeven pas terug te komen als hij los loopt. Nu is het gewoon veel oefenen en spieren kweken. De logopedist heeft aangegeven dat ze ook geen toegevoegde waarde heeft. Hij is erg open en kopieert veel. Julien en Wendy beginnen elke dag met een dvd van Lotte en Max. En als de dvd aanstaat en Julien zegt dat hij moet komen eten, maakt Thierry duidelijk dat hij nu naar de dvd kijkt.

Gezond en ziek

Wendy en Julien geven aan dat Thierry gezond is. Nu hij tijdens de coronacrisis niet naar de opvang is, merken ze dat hij bijna helemaal niet meer verkouden is. Alleen als Thierry tanden krijgt, is hij telkens ziek. Hij kan dan zelfs in het ziekenhuis terechtkomen door uitdroging. Wendy: 'Eerst gaat het slecht en wordt hij zieker en zieker. En dan merken we dat er een tand of een kies door is gekomen. In september vorig jaar was hij ook ziek. Hij moest na die periode op controle bij de kinderarts. Hij was tijdens zijn ziekte te veel afgevallen en veel te licht. Maar bij de controle zag de kinderarts een gezonde jongen. En toen ze dat zei, knipoogde Thierry naar de arts. Hij wist niet wat hij zag!'

Julien: 'Het stomme is wel dat Thierry na een ziekenhuisopname sommige dingen niet meer doet, die hij ervoor wel deed. Voor september pakte hij zelf zijn drinkbeker. Na de opname doet hij dat niet meer.' Wendy: 'Maar elke keer maakt hij, nadat hij ziek is geweest, ook weer een sprongetje in zijn ontwikkeling. Opeens kon hij overstappen van zijn babyrollator naar een meubelstuk. En opeens ging hij wat meer woordjes zeggen.'

Op 17 maart zou Thierry buisjes krijgen. Dat was een jaar geleden ook gedaan, maar eentje is verstopt, de ander verdwenen. Maar dat ging door de coronacrisis dus niet door. Thierry stond eerder ook op de wachtlijst voor buisjes. Dat zou vijf weken duren, maar het werd langer. Julien: 'Ik heb toen tweeënhalve dag alles en iedereen gebeld. De kinderarts heeft uiteindelijk een verklaring geschreven dat het onverantwoord was als hij nu geen buisjes kreeg. Twee weken later had hij ze. Het enige wat hem mankeert, is zijn gehoor. Dus dat moet goed zijn. Nu ga ik ook weer bellen. Want we kunnen niet de hele crisis afwachten. Dat is niet goed voor zijn ontwikkeling.'

Kleine Stapjes

Wendy, Julien en Thierry waren in november 2019 bij het weekend voor nieuwe ouders van de Stichting Downsyndroom. Ze vonden het heel waardevol en interessant. De achtergrondinformatie en de opbouw van het programma waren goed. Wendy: 'We weten nu wat we kunnen verwachten en wat de oorzaak is. Het is ook leuk om andere ouders te zien, je ziet de gezichten achter de foto's op social media.' Julien: 'We waren tot dat weekend niet echt met Downsyndroom bezig. Thierry deed alles goed. Dat weekend maakte me wel duidelijk waar we misschien anders mee om moeten gaan. Dat was wel een eyeopener. En je wordt met je neus op de feiten gedrukt. Misschien was het ook leuk geweest als er nog een ouder bij was geweest met een ouder kindje. Dat die dan kan vertellen hoe het gaat als je een paar jaar verder bent.' Regina vertelt dat er meestal een moeder van een ouder kind op zaterdag aanwezig is, maar door omstandigheden dit jaar niet.

Een andere eyeopener was Kleine Stapjes. Dat je soms je kind toch moet helpen om verder te komen in de ontwikkeling. De reguliere kinderopvang waar Thierry twee dagen in de week naartoe gaat, heeft de map ook aangeschaft. Ze gaan hem niet alleen gebruiken voor Thierry, maar ook voor andere kinderen die ontwikkelingsachterstand hebben.

Op die kinderopvang gaat het heel goed met Thierry. Hij speelt met andere kinderen. En doet dan precies een balspelletje na dat ze thuis met hem doen. Hij leert van andere kinderen, maar leert ook iets aan de anderen.

Vrolijk

In huis loopt ook nog een hond. De hond en Thierry zijn beste vrienden. Thierry mag in de mand, mag eten afpakken en knuffelen, en aan zijn oren trekken. Thierry is gek op de hond. Verder loopt iedereen altijd met hem weg. In de wagen zwaait hij naar iedereen, iedereen zwaait terug. Hij gaat gewoon mee uit eten en zit dan vrolijk erbij aan tafel. En Thierry is beroemd in Zandvoort door de posters die rond Wereld Downsyndroomdag overal hebben gehangen.

Die posters hadden nog een heel ander gevolg. Julien vroeg of de poster in de strandtent mocht hangen, waar Wendy en Julien allebei werken. Dat mocht, maar de baas wilde wel iets meer doen voor Wereld Downsyndroomdag. Ze kregen de vrijheid om op 21 maart een feest te regelen. Omdat zo veel mensen mee wilden werken, werd dat feest steeds groter. Er hadden zich ook al veel mensen aangemeld. Maar zoals alles werd ook dit feest uitgesteld. Misschien tot het najaar, misschien tot de volgende Wereld Downsyndroomdag. ■

Op deze plek staat normaal gesproken de column van Peetjie Engels. Peetjie slaat een keer over. Heel bijzonder, want dat is in 12 jaar nog nooit voorgekomen. Peetjie heeft even de tijd nodig om haar gedachten en leven opnieuw vorm te geven na het grote verlies van haar moeder. We leven intens met Peetjie en haar vader mee. En wensen hun veel sterkte.

Sporten is belangrijk

Omdat we veel waarde hechten aan de stem van onze mensen met Downsyndroom zelf, hebben we Lize Weerdenburg gevraagd om deze keer een stuk te schrijven. Lize viel in april op doordat ze veel sportieve verhalen vertelde op Facebook. Hier volgt haar verhaal. *Tekst: Lize Weerdenburg.*

Foto's: Jan Weerdenburg.

Ik vind het leuk om te sporten. Het is goed voor je conditie. Sporten is erg belangrijk voor je gezondheid, je gaat er beter uitzien, je wordt sterker, je presteert beter. Bij skiën bijvoorbeeld doe ik ook valoefeningen. Dat is heel goed voor je evenwicht. Ik vind sporten heel erg belangrijk omdat het goed is voor mijn zelfvertrouwen en ik overwin mijn angsten. Bijvoorbeeld om niet te vallen. Bij schaatsen ben ik soms onzeker, maar door mijn inzet ben ik zekerder geworden.

Ik heb gesport bij gewone clubs, maar ook in G-verband en dat vind ik fijn. Ik heb aan vele sporten deelgenomen: atletiek, turnen, voetbal, streetdance en paardrijden. Tot aan heden doe ik aan schaatsen en skiën. Dit doe ik in een gehandicaptenteam. Ik heb ook aan fitness gedaan met mijn ouders. Dat vond ik wel vermoeiend, maar ik heb het wel gedaan. En ik vind fietsen ontzettend leuk. Dat doe ik als ik elk weekend thuis ben bij mijn ouders in Utrecht.

Ik kom gelukkig wel in beweging. Ik heb mijn skeelers weer gevonden en mijn moeder heeft in het begin geholpen omdat het weer voor de eerste keer is. Schaatsen is mijn grootste hobby. Dat doe ik in de winter elke zondagochtend. Daarom heb ik hele goede schaatsbenen. Nu mis ik elke week mijn schaatsvriendinnen en ook mijn schaatscoach.

Special Olympics is de organisatie waar mensen met een verstandelijke beperking wedstrijden kunnen doen. Ik heb meegedaan aan veel wedstrijden van de Special Olympics. Gelukkig kan ik op mijn niveau meedoen,

want je wordt ingedeeld op je eigen niveau. Daarom heb ik de kans gekregen om te winnen en veel aanmoedigingen krijgen van het publiek. Als ik heb gewonnen dan krijg ik aandacht en veel waardering.

Ik zit sinds 2010 in de atletencommissie van Special Olympics. Daar mag ik meepraten over de Special Olympics. Ik vind het heel leuk op evenementen te zijn en ik sta graag in de spotlights op het podium. Dus ik ben in Nederland ambassadeur van de Special Olympics. Als ambassadeur reis ik graag de wereld rond en daar sporten te kijken en iedereen aanmoedigen.

In 2014 heb ik gesolliciteerd om Global Messenger te worden (wereldwijd ambassadeur) en ik ben gekozen. Voor die rol had ik een hele lieve mentor die met me meeging. Mooiste hoogtepunt was in Los Angeles in het Coliseum stadium dat ik 62.000 mensen toesprak in het Engels en heb ik niemand minder dan Michelle Obama ontmoet. In Los Angeles en later ook bij andere internationale evenementen heb ik belangrijke lunches en recepties gehad. Ik heb heel veel beroemde mensen gezien. Ik heb met vele sponsors gesproken en toespraken gehouden. Ik heb ook veel sporten gezien.

Special Olympics heeft een app ontwikkeld met de naam Scoor je PR! Daarmee kan je thuis oefeningen doen en dat doe ik in mijn vrije tijd. Dat doe ik drie keer in de week. In de app spreken ze in wat je moet doen en ze geven uitleg over je gezondheid. Ik heb ook meegewerkt aan het maken van de app. Ik vind het fijn dat die app er is. Want ik mis mijn Special Olympics collega's erg. Dan zijn ze toch dicht bij je.

Ik vind het heel fijn om zelfstandig te zijn. Daarom ben ik heel erg gelukkig. Ik heb een groot huis en ik ben getrouwd met een lieve grappige echtgenoot. Ik heb werk waarvan ik houd.
Dit is mijn leven!!! ■

'Met de Scoor je PR! app van Special Olympics Nederland leren sporters met een verstandelijke beperking op een simpele manier hoe zij hun kracht, balans, uithoudingsvermogen en gezondheid kunnen verbeteren.

Meer weten?
Kijk op www.specialolympics.nl/scoorjepr!

Deze app wordt besproken op pagina 62.

Down +++

Samuel is een ontzettende charmeur

Alistair en Wytske Niemeijer waren acht jaar geleden met hun zoon Samuel bij een SDS-weekend voor nieuwe ouders. Het was een goed weekend, want voor het eerst troffen ze andere ouders die ook een kind met Downsyndroom hadden. Maar tegelijkertijd had Samuel naast Downsyndroom vele andere medische problemen, die heel ingrijpend en levensbedreigend waren geweest. En hierdoor ontstond ook het gevoel er niet helemaal bij te horen. Samuel heeft het eerste jaar van zijn leven vrijwel continu in het ziekenhuis gelegen. En het bleef niet bij het eerste jaar. Regina spreekt Alistair en Wytske via Teams. Een gesprek over dieptepunten, aanpassen en een charmeur die veel liefde brengt.

Tekst: Regina Lamberts. Foto's: Familie Niemeijer-Westra.

‘Wat hem zo uniek maakt, is dat hij altijd contact zoekt’

Dieptepunt

Hoe heftig de start ook was met veel bijkomende medische problemen, Samuel ontwikkelde zich in heel kleine stapjes. Toen hij drieënhalf was, bleek uit ontwikkelingsonderzoek dat hij functioneerde op een niveau van 18 – 24 maanden. Alistair: ‘We hadden de verwachting dat hij zich op het speciaal onderwijs redelijk zou kunnen ontwikkelen. Dat hij zich zou kunnen uiten, dat hij dingen duidelijk zou kunnen maken.’ En dat bleek ook, in zijn eerste jaar op het speciaal onderwijs. Hij maakte grote stappen in het praten en begon ook eindelijk los rond te lopen. Maar toen hij vijfenhalf was, kreeg hij een eerste duidelijke, ernstige epileptische aanval. Het was het begin van veel ernstige tonisch-clonische insulten. Een keerpunt in het leven van Samuel en zijn ouders. Wytske: ‘Op een keer midden in een insult, Samuel was bij kennis, greep hij mijn hand en keek me aan met een blik ‘help me’, en hij had een traan in zijn ogen. Dat was wel het dieptepunt. Regelmatig hadden we de angst dat hij in een insult zou blijven. In eerste instantie zag het er naar uit dat we nog lang zouden moeten wachten op een hersen-chirurgische ingreep. Maar wij, en uiteindelijk ook de artsen, hebben alles op alles gezet om dat te versnellen.’ De operatie heeft de insulten verholpen, maar Samuel heeft zo nu en dan nog wel absences. En hij heeft gedurende zijn slaap voortdurend epileptische activiteit, het CSWS-syndroom.

Alistair: ‘Vóór de insulten hadden we een zoon met Downsyndroom, met medische extra’s. Na de start van de insulten bleken we een meervoudig gehandicapte zoon te hebben.’ Wytske: ‘Daar hebben we veel verdriet over gehad. Maar verdriet slijt. Nu vinden we het vooral vervelend, met name voor hem. Het zit Samuel ook in de weg, hij kan zich veel slechter uiten. Toch zit hij nu vier jaar na het eerste insult goed in z’n vel. De prednisonkuren en het warme bad van de zorgonderwijsgroep hebben daar enorm aan bijgedragen. Dat is ook goed om te zien.’ Door een CVA, de epilepsie en de hersenoperatie heeft hij een parese en is Samuel spastisch. Zijn voet vergroeit hierdoor en dat maakt dat hij nog slechter kan lopen. Lopen is zijn vrijheid, het geeft hem enige autonomie. Sinds twee weken zit hij in het gips, zijn voet is met botox behandeld en met een gipsen voet moet de stand weer beter worden. Wytske: ‘Je probeert te doen wat het beste voor hem is. Maar met iedere medische ingreep moet je hem ook weer beethouden; vasthouden tegen zijn zin. Nu mag hij alleen douchen met dat gipsen been. Door het douchen raakt hij vaak overprikkeld, bovendien houdt hij vreselijk van in bad zitten. Dat ontneem je hem nu weer.’

Energie van een 9-jarige

Alistair en Wytske identificeren zich het meest met de EMB- (ernstig meervoudig beperkte) groep. Al negen jaar hebben ze een team van om en nabij de elf pgb’ers die ondersteunen bij de zorg voor Samuel. Samuel heeft een-op-eenzorg nodig. Hij kan best een half uurtje op de iPad met toezicht, maar daarna moet hij wel weer actief beziggehouden worden. Ondanks zijn beperkingen blijft hij ook een 9-jarige jongen die behoefte heeft aan beweging, aan activiteiten, aan stoeien; een jongen die zijn energie kwijt moet. Maar hij kan daarin niet zelf tot actie komen, hij kan niet zelf bedenken wat hij zou kunnen doen en wat hij aangeboden krijgt niet volhouden om te blijven doen. Als je Samuel even vergeet, gaat hij ‘rellen’, zoals Wytske dat noemt. Wytske: ‘Hij gaat dan met dingen gooien of aan de gordijnen trekken. Niet omdat hij vervelend wil zijn, maar hij weet gewoon niet hoe hij zichzelf bezig moet houden. Hij is dan onderprikkeld.’

Alistair: ‘Hij moet ook elke dag even stoer doen met zijn papa. Dan komt hij met zijn karakteristieke waggel naar me toe met z’n vuisten voor zich uit en dan moet er natuurlijk gestoeid worden.’

Ongenode vrienden

Het team van pgb'ers is heel belangrijk voor de voortdurende een-op-eenzorg voor Samuel. Deze mensen zijn goud waard, sommigen zijn al negen jaar bij de familie betrokken. Sommige pgb'ers nemen Samuel ook mee naar huis als ze hem van school halen. En zo wordt hij daar ook een deel van het leven. Een dochter van een pgb'er komt, ook nu ze al lang het huis uit is, elke donderdag naar het huis van haar ouders, want dan is Samuel daar ook. Zelfs toen ze een nieuwe baan kreeg, heeft ze vast laten leggen dat ze niet op donderdag werkt, dan gaat ze naar huis, naar Samuel.

Dit zijn de hartverwarmende voorbeelden van de zorg rond Samuel. Maar alle zorg maakt ook dat het gezin nauwelijks privacy heeft. Altijd, ook een aantal nachten per week, is er iemand extra in huis. Je eigen huis is ook het werkterrein van de pgb'ers. Alistair: 'Je bent heel intiem. Maar ook zakelijk. Ze zouden er tenslotte niet zijn als ze niet betaald worden. Dat is soms best een lastige balans. In vakjargon noem je dat ook wel ongenode vrienden.'

Casemanager

Alistair: 'Het is een probleem als je een kind hebt dat in geen enkele mal past. Je hebt met heel veel disciplines te maken. Die overleggen onderling nauwelijks. Er zijn geen panklare oplossingen, bij Samuel loopt alles net weer anders. De specialisten blijven soms in een tunnelvisie, zonder oog te hebben voor alle andere medische of pedagogische problemen van hem. Als ouder ben je dan de casemanager. En ouders zijn dan lastig. We moeten continu de strijd aangaan.' Wytske: 'Nu dulden we weinig meer, geen bullshit. Ik ben

‘Hij moet ook elke dag even stoer doen met zijn papa’

zelf ook arts. In het begin dacht ik: ‘Het zijn collega’s, die moeten gewoon hun werk kunnen doen’. Nu, vele ervaringen later, ben ik heel kritisch. Alistair, mijn moeder en ik zijn de enigen die alles overzien. Dat drukt op mijn schouders; dat is zwaar. Het is zo complex, zo veel dingen zijn met elkaar verbonden.’

Invloed op het leven

Wytske: ‘Het leven met Samuel is complex en bijzonder. Je ontmoet veel mensen die je anders niet was tegengekomen. Ik heb vriendinnen die ik heb ontmoet omdat Samuel Downsyndroom heeft.’ Alistair: ‘Het is ook een verrijking voor mijn kennisvorming. Als zorgethicus deed ik al onderzoek in de gehandicaptenzorg. Maar nu krijgen mijn vaderschapservaringen van Samuel ook een extra dimensie. En een extra podium: ik weet zeker dat ik ook word uitgenodigd vanwege Samuel.’ Wytske: ‘Ook als arts vormt het me. Ik ben minder zwart-wit gaan denken, meer grijstinten gaan zien. Weet hoe het voelt als iemand van wie je houdt ziek is. Je krijgt geleerd dat je professionele distantie moet aanhouden. Maar ik weet nu wel hoe het voor ouders, of geliefden van, is. Een keer riepen ouders van een patiëntje op de IC naar me dat ik makkelijk praten had, dat ik niet wist hoe het was om een kind op de IC te hebben. Op dat moment denk ik, ik weet het wel. Maar het gezin heeft er niet altijd iets aan te weten dat mijn kind ook op de IC heeft gelegen.’

Charmeur

Alistair: ‘Wat hem zo uniek maakt, is dat hij altijd contact zoekt. Hij weet mensen voor zich te winnen. Hij is een ontzettende charmeur.’ Wytske: ‘Op straat zwaaide Samuel naar een tiener op een brommer. Zo’n norse, stoere tiener. Maar Samuel besloot gewoon naar hem te zwaaien. En die hele stoere jongen gaf een lach terug. Dat krijgt hij dus voor elkaar.’ Alistair: ‘Wat ook helpt; het is een leuke jongen om te zien. We kleden hem goed, goeie schoenen, goed haar. Net als onze dochters. En Samuel is best een vlotte jongen om te zien.’ Samuel krijgt sondevoeding, dat zal in zijn leven waarschijnlijk ook niet veranderen. Hij verdroeg de sondevoeding eigenlijk slecht en kreeg te weinig voeding binnen om te groeien. Dat maakt dat hij slank is.

Wytske: ‘Het is een bijzonder kind. Ik vind het een voorrecht om moeder te zijn van een kind dat zoveel aandacht en liefde van anderen oproept.’ Alistair: ‘Doordat hij mensen aan zich weet te binden, maak ik me ook minder zorgen over de toekomst. Hij moet waarschijnlijk wel naar instellingszorg later. Maar hij zal geen moeite hebben mensen te vinden die hem liefde willen geven. Je ziet het nu al aan zijn pgb’ers, die echt iets meer met hem hebben dan alleen een zorgrelatie.’ ■

Annet van Dijck

EEN WERELD

Het was Eva die de grote opblaaswereldbol mocht vasthouden. Ze had zichzelf met haar grote enthousiasme op het podium weten te manoeuvreren. Had onze enige Nederlandse astronaut André Kuipers een hand mogen geven.

Dankzij Eva kon ik weer eens naar een 'kindervoorstelling' waar ik zelf ook van genoot. Eva was ongewoon lang verkouden geweest en nog niet helemaal opgeknapt. Maar we hadden ons er zó op verheugd om naar 'Space Academy Live' te gaan. Ik had Eva goed geïnstrueerd. Als je toch een kriebel voelt opkomen, nies dan mijn kant uit in je elleboog. De hele voorstelling moest ze van mij een tissue in haar hand houden voor het geval dát. Mij viel in de foyer al op dat er op dat moment geen hoestende mensen leken te zijn. Vlak daarvoor was de eerste coronapatiënt bij ons net over de grens met Duitsland geconstateerd. Maar Eva hoefde niet te niezen of te snuiten en de temperatuur opnemen was nog helemaal niet aan de orde.

Het was goud waard Eva daar te zien meedoen op het podium tussen enkele basisschoolkinderen. Twintig jaar oud, maar zonder enige gêne, rondlopend met uitgerekend de aardbol. Leuk hoor, ik voelde me heel trots. Wat hebben wij twee daar plezier gehad. Daarna was het snel afgelopen met de leuke uitjes. Corona hield ons steeds meer in zijn greep en de dagbesteding sloot de deuren. Ook Eva kwam thuis te zitten. Nou waren we hier in het zuiden wel gezegend met stralend weer. Eva vindt ramen zemen erg leuk en is helemaal blij dat ik haar rustig laat begaan. Want op het werk moet ze opschieten en volgens tijdsschema werken. Hier lekker in haar eigen treuzeltempo. Dat ontspant haar, daar wordt ze rustig van. Er waren nog genoeg klusjes voor ons samen in en om het huis en vervelen doet ze zich sowieso nooit. Ineens ging ze mijn schouders masseren. 'Ik zie dat je het nodig hebt', zei ze. Zo observeert ze de dingen op haar eigen manier.

Wij hebben hier thuis een globe, daarop ziet Eva dat Australië ontzettend ver weg ligt. Maar de berichten van mijn broer en zus, wonende in die grote wereldstad Sydney, doen mij beseffen dat we allemaal in hetzelfde schuitje zitten nu. Ook zij vertellen over het hamsteren van toiletpapier, rijst en pasta. Letterlijk in hetzelfde schuitje zitten we. André Kuipers sloot er zijn voorstelling mee af. Dit is de aarde, één aarde en daar moeten we het mee doen. Wat zijn we er toch van aan het maken? Hij deed een oproep aan al die kinderen in de zaal. De aarde is ons ruimteschip, wees er zuinig op. Eva, die twee jaar geleden voor het eerst mocht gaan stemmen, die wist het al. Ze zei: 'Voor het milieu natuurlijk!' Nu heeft de natuur het gewoon overgenomen, wie had dat kunnen denken? Uiteindelijk is de natuur sterker dan wij. Ik hoop dat het allemaal ten goede keert.

'Lekker in haar eigen treuzeltempo'

COLUMN

Nieuw project: Eigen regie voor mensen met Downsyndroom

De Stichting Downsyndroom is door de overheid erkend als organisatie die zich inzet voor de belangen van mensen met Downsyndroom en hun familie. Hiervoor krijgen we een standaard jaarlijkse subsidie. Van deze subsidie kan de stichting absoluut niet bestaan (het is een fractie van het bedrag dat u, onze donateurs, ons gunnen), maar het is wel een erkenning voor het werk van de SDS. *Tekst: Regina Lamberts.*

Naast de jaarlijkse subsidie kan een organisatie ook projecten aanvragen. In deze tijden van veel werk en vaak weinig geld, zijn er altijd vele organisaties die projecten indienen. De overheid heeft een apart fonds voor projecten van organisaties die de standaard subsidie krijgen. Dit fonds heet 'Voor Elkaar'. De naam heeft een dubbele betekenis. De projecten moeten gericht zijn op de empowerment van de doelgroep van de organisatie. Dus de projecten moeten altijd gericht zijn op het krijgen van meer invloed, meer input, meer regie van mensen met een beperking. En 'Voor Elkaar' betekent ook dat de kennis die door het project wordt opgedaan, vertaald kan worden naar andere organisaties met een andere doelgroep.

De Stichting Downsyndroom is trots te kunnen melden dat we de komende jaren een project mogen uitvoeren binnen het programma 'Voor Elkaar'. Het project 'Eigen regie voor volwassenen met Downsyndroom' is gehonoreerd en gaat vanaf september lopen.

Het project

De positie van mensen met een verstandelijke beperking is niet beter geworden sinds Nederland zich verbond aan het VN-verdrag voor mensen met een beperking. Dat stelt de Alliantie VN-verdrag december 2019 in een schaduwrapportage. Het is de afgelopen drie jaar juist moeilijker geworden om volwaardig mee te doen in de maatschappij.

Het VN-verdrag trad op 14 juli 2016 in Nederland in werking. Doel ervan is het bevorderen, beschermen en waarborgen van de mensenrechten van mensen met een beperking. Daarbij moet er gestreefd worden naar participatie van mensen met een beperking.

Ook de Stichting Downsyndroom moet en wil bijdragen aan het meedoen van mensen met een verstandelijke beperking. Meedoen is alleen mogelijk als mensen ondersteund worden om aan hun maatschappelijke rol zelf invulling te kunnen geven. Dit project gaat over het ondersteunen van volwassenen met Downsyndroom, zodat zij kunnen doen wat ze graag zouden willen doen.

Mensen met Downsyndroom hebben de eigenschap zich snel neer te leggen bij bekende situaties. Door hen te motiveren en te helpen, willen ze meer ontdekken en doen. Die motivatie is voor hen cruciaal, zonder externe prikkel zullen mensen met Downsyndroom minder snel iets nieuws proberen. Door het ontwikkelen van materiaal waarmee dit besproken kan worden, zullen de afzonderlijke behoeftes per persoon duidelijker worden.

De ondersteuning kan bestaan uit het geven van visuele informatie, het voor hen op een duidelijke manier ontsluiten van bestaande hulpmiddelen, en het ontwikkelen van hulpmiddelen die hen helpen na te denken over eigen regie en wensen en vragen daarbij.

De SDS gaat dit project uitvoeren samen met een aantal volwassenen met Downsyndroom. Zij gaan deel uitmaken van de projectgroep. Ook wordt er een klankbordgroep in het leven geroepen met daarin ouders, broers/zussen en begeleiders.

Wilt u extra informatie over dit project? Mail naar Regina Lamberts, rl@downsydroom.nl.
Via onze website, Facebook, de nieuwsbrief en dit magazine houden we u op de hoogte. ■

Donateurs gezocht!

Samen komen we verder!

Je wilt het beste voor mensen met Downsyndroom. Thuis en in je omgeving doe je daar alles aan. Maar sommige dingen kun je niet alleen. Daar waar bijvoorbeeld de gemeente of de landelijke overheid moet helpen, is het goed om de krachten te bundelen. Om samen verder te komen, in het leven van alledag, maar ook in wetenschappelijk onderzoek.

De SDS bundelt krachten. De SDS geeft toepasbare informatie, heeft als gesprekspartner van de overheid een krachtige stem, beïnvloedt besluitvorming, en volgt, stuurt mee aan en doet zelf wetenschappelijk onderzoek. De SDS telt mee, omdat ze meer dan 3.000 gezinnen achter zich heeft staan.

Sluit je ook aan! Met nóg meer donateurs maken we Nederland steeds meer toegankelijk voor alle mensen met Downsyndroom en krijgen die een leven met meer kwaliteit.

En heel praktisch: als donateur kun je gratis gebruikmaken van onze helpdesk en krijg je korting in onze webshop en op themadagen. Bovendien ontvang je regelmatig uitnodigingen voor leuke en bijzondere evenementen. Bij donaties van minimaal € 45 per jaar ontvang je 4 x per jaar ons blad Down+Up.

Uiteraard kun je ook familieleden, vrienden, kennissen of buren vragen donateur te worden. We kunnen elke bijdrage goed gebruiken, dus alle steun is welkom!

Ga naar www.downsyndroom.nl en klik op 'Doneer nu!'

STICHTING Down syndroom

Melanie en Anneke werden winkelier van het jaar

Het begon met een goed geoutilleerde lifestyle-/cadeauwinkel aan huis, in Damwoude, een typisch Fries plaatsje vlak bij Dokkum. Voor de jaarwisseling volgde toen de tweede winkel, in hartje Dokkum zelf. Na een korte sluiting als gevolg van de 'lockdown', gaan ze nu gewoon weer open. Dochter Melanie is echter nog wel zeer op haar hoede voor een eventuele besmetting door klanten. *Tekst: Marian de Graaf-Posthumus. Foto's: David de Graaf.*

Papito heten de winkels, genoemd naar de dolfijn waar Melanie in 2016 in de Antillen mee zwom. Met het concept vielen ze dus in de prijzen. Na onze aankomst medio januari wordt eerst koffie geserveerd in het gezellige zitje in de lichte, kleurrijke, winkelruimte in Dokkum.

'Hoe kwam je op het idee deze winkels te beginnen?', vroeg ik. Anneke Heeringa, de moeder van Melanie, geeft uitgebreid antwoord. 'Melanie werd zestien jaar en dan gaan er gesprekken komen over het vervolgtraject. Op de VSO-ZML-school hier in Damwoude is dagbesteding dan het uitgangspunt. Melanie heeft in de ogen van de school geen loonwaarde. Ik sta zelf wel open voor dagactiviteiten, maar ik zou haar graag aan de slag zien gaan te midden van haar netwerk in ons eigen dorp, Damwoude. Ik wil dat ze gezien wordt en niet ergens achter de coulissen verdwijnt. Wil je dat voor elkaar krijgen, dan moet je toch creatief zelf naar de mogelijkheden kijken. Wij waren net verhuisd naar een voormalige dokterswoning met praktijkruimte. Zo werd het idee geboren daar een lifestyle-/cadeauwinkeltje te starten. Bij het inkopen lette ik goed op of er leuke en haalbare klusjes voor Melanie in die setting te creëren waren. Er blijken zoveel mogelijkheden te zijn om haar zinnig werk te laten doen. Klanten zien dat en waarderen dat.'

'Melanie is hier als vrijwilliger. Ik zet een pgb in op begeleiding en activering. Melanie en ik zijn een symbiotische tweeling, dikke vriendinnen en nu ook collega's. Het winkeltje in Damwoude was een reuze succes! Wij kregen veel aandacht van de pers, RTV NOF (Stichting Streekomroep Noordoost Friesland) liet zich door Melanie rondleiden. Ze deden meteen ook een aankoop, zodat je goed kon zien hoe ze het artikel inpakte.'

En in Damwoude gebeurde het: zoals dat tegenwoordig gaat, na een actieve lobby, werd Papito in 2019 uitgeroepen tot 'winkelier van het jaar' (categorie modewinkels) voor de provincie Friesland. Dat was een initiatief van www.reclamefolder.nl, een onderdeel van Persgroep Nederland. En dat gaf ook weer heel veel publiciteit, tot in de landelijke pers aan toe.

Het succes in Damwoude smaakte wel naar meer! 'Ik had intussen een oogje laten vallen op een heel leuk winkelpandje in Dokkum, onze big city in de buurt. Dokkum is echt een mondaine stad. Veel toeristen in de zomer. Het beroemde keerpunt van de Elfstedentocht ligt hier direct voor onze deur. Afgelopen november begonnen we. En we zijn inmiddels gesetteld. Ik let nog steeds goed op of er genoeg leuks te doen is voor Melanie. En wat in de ene winkel niet loopt, probeer ik in de andere winkel uit. Daar leer je veel van. We bouwen hier in Dokkum aan een nieuwe klantenkring en de voortekenen zijn goed. Het is eigenlijk mijn bedoeling om in de loop van de tijd nog meer dagactiviteiten (werkplekken) te creëren. De VSO-school kijkt daar ook naar uit. Mijn droom is om hier aan de gracht midden voor onze winkel een terrasje te maken. Dat zal weer veel werk geven', zegt Anneke stralend. De aanvraag aan de gemeente is de deur uit.

Dan gaat het over de verdere personeelsbezetting. 'Kijk, ik doe dit niet alleen natuurlijk. Ik heb lieve familie en vrienden die me helpen in de winkels en meekijken of ik mezelf niet voorbij ren. En vooral ook of Melanie nog genoeg aandacht krijgt. Daar is het allemaal om begonnen. Het is nu heel druk allemaal, vooral in de decembermaand, maar ik geniet wel als ik Melanie zo zie groeien en een bekendheid zie worden. Dat is voor mij brandstof. Dat geeft zoveel energie, eigenlijk voor iedereen die zich sterk maakt voor dit project.'

Intussen fotografeert en filmt mijn eigen zoon, David de Graaf, de handelingen van de beide dames in en om de winkel. Een clipje daarover staat op https://vimeo.com/386499930. ■

Voor u gelezen, gekeken en gesproken

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.

Tekst: Erik de Graaf, Gert de Graaf, Marian de Graaf-Posthumus.

I. DIRECT AAN DOWNSYNDROOM GERELATEERD

Downsyndroom 'Primer'

Op 5 februari 2020 publiceerde een aantal bekende superspecialisten op het gebied van Downsyndroom, zoals Stylianos Antonarakis en Brian Skotko, een 'Nature Reviews Disease Primer', zeg maar een 'special' over een bepaalde ziekte of aandoening. Het gaat om een publicatie van 20 pagina's, een soort 'boekje waar alles in staat', maar dan wel op het allerhoogste wetenschappelijke niveau. Het omvat een enorm breed scala aan onderwerpen van epidemiologie, muismodellen, ontwikkeling van medicatie, diagnose, screening en preventie, allerlei medische aspecten tot en met de ziekte van Alzheimer. De introductie, hieronder enigszins bewerkt overgenomen, geeft een duidelijk beeld van de toon van deze primer en de complexiteit van het onderwerp.

Trisomie 21, de aanwezigheid van een extra chromosoom 21, resulteert in een verzameling van klinische kenmerken die met elkaar bekend staan als Downsyndroom. Dat is een van de genetisch meest complexe aandoeningen die nog levensvatbaar zijn en de meest voorkomende overlevende aneuploïdie (afwijkende configuratie) van autosomen (chromosomen die geen geslachtschromosoom zijn). Muismodellen van Downsyndroom, die een trisomie van het geheel of een deel van het menselijk chromosoom 21 vertonen, of orthologe (in biologische zin overeenkomstige) gebieden op het muischromosoom, bieden waardevolle inzichten in de bijdrage van in drievoud aanwezige genen of groepen genen aan de vele klinische manifestaties in Downsyndroom. Het onderzoek daarvan is aantrekkelijk, want er bevinden zich meer dan 200 eiwitcoderende genen op chromosoom 21 en die kunnen directe en indirecte effecten hebben op de homeostase in cellen, weefsels, organen en systemen. Hoewel deze complexiteit formidabele eisen stelt aan het leren doorzien van de onderliggende moleculaire basis van elk van de vele klinische kenmerken van Downsyndroom, biedt het ook mogelijkheden voor het begrip van genetische mechanismen die ten grondslag liggen aan de ontwikkeling en functie van vele celtypes, weefsels, organen en systemen. Sinds de eerste beschrijving van trisomie 21, hebben we veel geleerd over de verstandelijke beperking en de genetische risicofactoren voor aangeboren hart- en vaatziekten. Het minder vaak voorkomen van solide tumoren bij personen met Downsyndroom heeft geleid tot onderzoek waarbij de genen op chromosoom 21 zijn geïdentificeerd die beschermen tegen kanker wanneer ze in overmaat aanwezig zijn. Het algemene voorkomen van de histopathologie van de ziekte van Alzheimer en de hoge prevalentie van dementie bij Downsyndroom bieden ons inzicht in de pathologie en behandeling van de ziekte van Alzheimer. Klinische studies om de verstandelijke beperking bij Downsyndroom te verminderen wijzen de weg naar een nieuw tijdperk waarin therapeutische interventies op basis van kennis van de moleculaire pathofysiologie van Downsyndroom kunnen worden onderzocht. Deze onderzoeken bieden hoop voor de toekomst. En vooral voor de mensheid in het algemeen, los van Downsyndroom.

In het kader van deze rubriek in dit blad is de opmerking aan het eind nog vermeldenswaard: 'De auteurs danken de leden van het London Down Syndrome (LonDownS) Consortium, G. de Graaf van de Stichting Downsyndroom en F. Buckley van Down Syndrome Education International voor hun beoordeling van het gedeelte over epidemiologie van het artikel.'

Bron: http://bitly.ws/88bf

Een beter leven dankzij onderzoek naar stamcellen

Het Waisman Center van de Universiteit van Wisconsin-Madison gebruikt stamcelonderzoek om het leven van mensen met een beperking te verbeteren. In een heel aardige videopresentatie ontmoeten kijkers een familie waarvan de dochter met Downsyndroom profiteert van de tijd die zij doorbrengt in het centrum. Terwijl gezinnen daar niet per se op zoek zijn naar een remedie voor Downsyndroom, kan onderzoek het leven van mensen met bepaalde conditie gemakkelijker maken.

Bron: https://youtu.be/9EQ6h97oimM

Hersenmorfometrie bij jongeren met Downsyndroom en slaapproblemen

Hersenmorfometrie houdt zich bezig met het meten van hersenstructuren en veranderingen daarvan tijdens de ontwikkeling, de vergrijzing, tijdens het leren, bij ziekte en in de evolutie. Er is maar weinig bekend over de hersenen bij jongeren met Downsyndroom in relatie tot meer of minder goed slapen. Dit is het onderwerp van een onderzoek van Lee et al., gepubliceerd in het blad Research in Developmental Disabilities van april. De hersenmorfometrie bij jongeren met Downsyndroom met door hun ouders gerapporteerde slaapproblemen werd vergeleken met die van leeftijdsgenoten met Downsyndroom alsmede met die van weer anderen met een doorsnee-ontwikkeling en zonder die door de ouders gerapporteerde slaapproblemen. De leeftijd (gemiddeld = 15,15 jaar) en geslachtsverhouding (62% vrouw) in de drie groepen was vergelijkbaar.

Er werd gewerkt met beeldvorming door middel van kernspintomografie (Magnetic resonance imaging, MRI) via een 3 Tesla-scanner. De deelnemers werden onderverdeeld in drie groepen: Downsyndroom en slaapproblemen (n = 17), Downsyndroom zonder meer (n = 9) en doorsnee-ontwikkeling (n = 22). De meerderheid (n = 12) van de deelnemers met Downsyndroom en slaapproblemen had ook door hun ouders gerapporteerde slaapapneu. Hoewel die groep ook apart geanalyseerd werd, kozen de onderzoekers er in hun conclusies voor om te werken met de grotere steekproef van 17 om statistisch sterkere uitkomsten te bereiken.

De hersenmorfometrie werd verwerkt met de FreeSurfer Image Analysis Suite, een open source softwarepakket voor het verwerken en analyseren van MRI-beelden van (menselijke) hersenen. Daarmee konden de groepen onderling goed worden vergeleken. Daarnaast werd onderzocht welke medische aandoeningen de jongeren met Downsyndroom verder nog hadden.

Jongeren met Downsyndroom en slaapproblemen bleken kleinere totale, frontale, pariëtale en temporale hersenvolumes te hebben in vergelijking met jongeren met Downsyndroom zonder meer en andere jongeren met een doorsnee-ontwikkeling. Ze hadden ook hogere percentages aangeboren hartafwijkingen dan de groep met 'alleen maar' Downsyndroom. Deze co-morbiditeit kon echter de verschillen in morfometrie niet verklaren. Maar er lijkt dus wel een verband te bestaan tussen de door ouders gerapporteerde slaapproblemen bij Downsyndroom en algemene zowel als plaatselijke reducties van het hersenvolume.

Beperkt slecht slapen dan processen die belangrijk zijn voor de groei van de hersenen van kinderen met Downsyndroom, resulterend in een minder goede neurologische ontwikkeling? Of is het andersom? Maken individuele verschillen kinderen met Downsyndroom juist vatbaarder voor een meer afwijkende hersenontwikkeling die zich manifesteert in atypische slaap en minder optimale cognitieve gedragsresultaten? Die vraag wordt in het onderhavige onderzoek niet beantwoord, maar doorgeschoven naar toekomstige research.

Bron: https://bit.ly/3bpNtzk

Epidemiologie van dementie en de ziekte van Alzheimer

Omdat na WOII de overleving van met name kinderen met Downsyndroom steeds verder is verbeterd, hebben we nu te maken met een grote, veel te weinig onderzochte populatie van middelbare leeftijd alsmede met ouderen. Uit klinische studies is bekend dat personen met Downsyndroom een hoger risico lopen op dementie. Deze manifesteert zich bovendien vaak al op een relatief jonge leeftijd. Vanaf een jaar of veertig neemt het risico hierop toe.

Downsyndroom wordt gedefinieerd door trisomie van chromosoom 21, de locatie van het gen van het amyloïdvoorlopereiwit (afgekort tot APP, voor het Engelse 'amyloid precursor protein'). De hypothese is dat overexpressie van door het amyloïdvoorlopereiwit geproduceerd ß-amyloïde bij personen met Downsyndroom het risico op dementie als gevolg van de ziekte van Alzheimer verhoogt.

Autopsie en onderzoeken met neuro-imaging geven aan dat op de leeftijd van 40 jaar vrijwel alle volwassenen met Downsyndroom al Alzheimer-gerelateerde neuropathologie vertonen. Maar de betrokkenen kunnen tientallen jaren met diezelfde Alzheimer-gerelateerde neuropathologie leven voordat ze klinische symptomen ontwikkelen. Onderzoek naar prevalentie van dementie bij personen met Downsyndroom is grotendeels beperkt tot in de kliniek gemakkelijk beschikbare individuen. Er is echter epidemiologisch onderzoek nodig op basis van de gehele bevolking om de omvang van dementie bij Downsyndroom helder te krijgen en de volksgezondheidsaspecten voor de Downsyndroompopulatie, hun families en zorgverleners in kaart te brengen.

In een Research Letter in het blad JAMA Neurology die op 28 oktober 2019 online werd gepubliceerd beschrijven Rubenstein, Hartley en Bishop uitvoerig prevalentie en incidentie van dementie en de ziekte van Alzheimer bij Downsyndroom in een volledige Medicaid-populatie van volwassenen met Downsyndroom in Wisconsin van 2008 tot en met 2018. Medicaid is een hulpverleningsprogramma in de Verenigde Staten dat zorgt voor gezondheidsverzekeringen voor individuen en gezinnen met een laag inkomen en gering vermogen.

Zo werden in de leeftijdscategorie van 55 jaar en ouder voor 490 van de 938 mensen met Downsyndroom claims ingediend vanwege dementie (52,2%), waarvan voor 307 (32,7%) vanwege de ziekte van Alzheimer. Tussen 40 en 54 jaar ging het om 190 personen (18,8%) met een dementieclaim op 1013 betrokkenen. Er waren geen verschillen tussen de geslachten onder de 40 jaar en boven de 55, maar daar tussenin waren vrouwen oververtegenwoordigd.

Het gebruik van verzekeringsclaims als basis voor dit soort tellingen kent beperkingen in vergelijking met onderzoek op basis van directe observatie van patiënten. Toch is dit onderzoek belangrijk. De hoge percentages met dementie geven duidelijk aan hoe belangrijk het is om daaraan aangepaste hulpverlening op te zetten.

Bron: https://bit.ly/2KzMxg0

II. NIET DIRECT AAN DOWNSYNDROOM GERELATEERD

Flavonolen in de voeding verkleinen kans op Alzheimer

Dit interessante bericht heeft weliswaar niet specifiek betrekking op mensen met Downsyndroom, maar wel op een ziekte die een groot deel van onze populatie al op relatief jonge leeftijd kan ontwikkelen. In die zin kunnen de onderzoekslijn en de conclusies dan ook van groot belang zijn voor mensen met Downsyndroom.

Flavonolen zijn een ondersoort van de Flavonoïden, een uitgebreide groep stikstofvrije organische verbindingen die wijdverbreid voorkomen in het plantenrijk. Voor het eerst is er nu een verband gelegd tussen flavonolen in de voeding, voorkomend in allerlei groenten, fruit en thee, en een aanzienlijk lager risico op het ontwikkelen van de ziekte van Alzheimer. Er past echter nog wel een gezonde scepsis bij de interpretatie van deze eerste bevindingen.

Kaempferol, isorhamnetine, en myricetine mogen dan geen algemeen bekende namen zijn, maar onderzoekers van Rush University Medical Center in Chicago, Illinois, vonden bij degenen die de meeste van deze flavonolen in hun dieet gebruikten een 48% kleinere kans op de ziekte van Alzheimer in vergelijking met die van hun tegenhangers die het minst van deze voedingscomponenten consumeerden.

Boerenkool, bonen, spinazie, appels, olijfolie en tomatensaus behoren tot de voedingsmiddelen die het rijkste zijn aan deze flavonolen. ‘Eet vooral groenten en fruit, met name donkere bladgroenten, en drink wat thee zo nu en dan. Een gezond dieet dat verschillende groenten en fruit bevat is van cruciaal belang voor de verdere gezondheid, met name voor de gezondheid van de hersenen’, vertelde hoofdonderzoeker Thomas M. Holland aan Medscape Medical News in een bericht waaruit we hier putten. De studie zelf werd op 29 januari jl. online gepubliceerd in het blad Neurology.

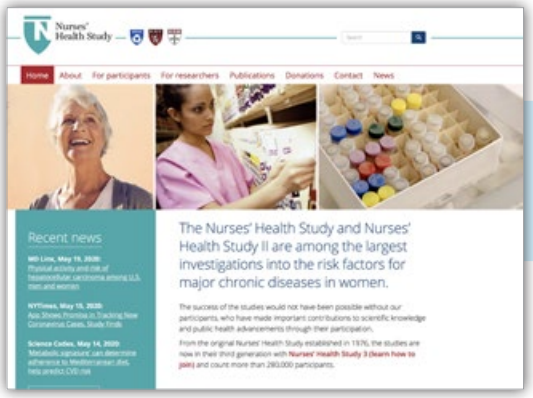
Van een aantal flavonoïdeklassen, waartoe de flavonolen behoren, was al bekend dat ze anti-oxidante en ontstekingsremmende eigenschappen hebben. In eerder onderzoek bleek de totale flavonoïde-inname geassocieerd met een lager risico op de ziekte van Alzheimer. Zo meldden onderzoekers van de Nurses’ Health Study na zes jaar van follow-up wereldwijde, hogere cognitieve scores bij vrouwen met een hogere flavonoïde-consumptie in vergelijking met anderen. Hierbij gaat het om een van de grootste onderzoeken naar de risicofactoren voor ernstige chronische ziekten bij vrouwen. Bovendien bleek in onderzoek bij proefdieren een hogere flavonolen-inname gekoppeld te zijn aan een lager risico op het ontwikkelen van dementie.

Tot op heden zijn er echter geen onderzoekers die de potentiële cognitieve voordelen van de flavonol-subklasse bij de mens hebben onderzocht. Om deze leemte te vullen hebben de onderzoekers onder leiding van Holland et al. 921 deelnemers van het lopende Rush Memory and Aging Project bestudeerd. Dat begon al in 1997 en omvat thuiswonende ouderen uit de omgeving van Chicago. De gemiddelde leeftijd van de deelnemers was 81 jaar en ze waren bij aanvang allemaal vrij van dementie.

De meerderheid (75%) van de deelnemers aan de studie was vrouw. Allemaal ondergingen ze jaarlijkse neurologische evaluaties en dieetbeoordelingen die gebruikmaakten van een gevalideerde voedselfrequentievragenlijst. In totaal kregen er 220 de ziekte van Alzheimer gedurende een gemiddelde follow-up van 6 jaar.

Na correctie voor leeftijd, geslacht, onderwijs, de aanwezigheid van een APOE-ε4 gen, aan de leeftijd aangepaste cognitieve en fysieke activiteit, toonden de resultaten aan dat de deelnemers in het hoogste kwintiel van de totale flavonol-inname een 48% lager risico op de ziekte van Alzheimer hadden in vergelijking met hun tegenpolen in het laagste kwintiel. Drie van de vier afzonderlijke flavonolen, namelijk kaempferol, isorhamnetine, en myricetine, bleken in verband te staan met minder kans op de ziekte van Alzheimer.

Bronnen: https://wb.md/2VLw3GQ, https://bit.ly/2RXnqb8 en https://bit.ly/2S0dBcB



Janet Sizeler, die een transcraniële elektromagnetische behandeling onderging voor de ziekte van Alzheimer in het kader van een klinische proef, is hier afgebeeld met het MemorEM hoofdapparaat en haar man Larry Sizeler. Foto's afkomstig van de website van het bedrijf.

Elektromagnetische golven verkleinen Alzheimer-geheugenverlies

Via de aankondiging van een uitvoerig persbericht van 19 september 2019 op de website van NeuroEM Therapeutics en daarna nog IOSPress, hoorden we van een nieuwe, veelbelovende therapievorm bij de ziekte van Alzheimer. Zoals bekend is dat een slopende ouderdomsziekte van de hersenen die begint met progressief ernstig geheugenverlies. Op dit moment bestaat er geen effectieve 'pil' waarmee de ziekte van Alzheimer kan worden voorkomen of behandeld. Het is ook nog maar de vraag of die in de nabije toekomst beschikbaar zal komen. Daarom zijn andersoortige therapeutische interventies ook zeer welkom.
Om daaraan bij te dragen heeft het Amerikaanse bedrijf NeuroEM Therapeutics een op zichzelf staand, op het hoofd te dragen apparaat ontwikkeld genaamd MemorEM™, om de ziekte van Alzheimer te kunnen behandelen met behulp van elektromagnetische golven. Dat is een vorm van therapie die het bedrijf al eerder met succes heeft uitgeprobeerd en getest in onderzoek met proefdieren. Die verliepen toen al zonder bijwerkingen. Deze nieuwe, gepatenteerde technologie lijkt rechtstreeks van invloed op het Alzheimer-ziekteproces en zou geheugenstoornissen voorkomen en verminderen. Het werd met succes gebruikt in het zojuist voltooide open-label klinische onderzoek van de University of South Florida en NeuroEM waarin de veiligheid en werkzaamheid van transcraniële elektromagnetische behandeling (TEMT) bij mensen met die ziekte van Alzheimer geëvalueerd werd. Gezien de veelbelovende effecten op het geheugen in deze klinische studie, zou TEMT een geheel nieuwe op biotechnologie gebaseerde behandeling bij de ziekte van Alzheimer kunnen zijn. TEMT verhoogt de functionele connectiviteit binnen de gordelwinding, een deel van het limbische systeem van de hersenen, stellen de onderzoekers. Ze denken sterk bewijs te hebben dat TEMT direct het ziekteproces van Alzheimer beïnvloedt door de hersenen en hersencellen te penetreren om daarbij afzettingen van twee giftige eiwitten in hersencellen, genaamd ß-amyloïde en tau, op te splitsen, waardoor de progressie van de ziekte van Alzheimer wordt vertraagd.

Bij de hier gerapporteerde klinische studie bij mensen gebruikten de onderzoekers een behandeling van twee keer per dag gedurende één uur met het apparaat van NeuroEM op het hoofd. Het heeft meerdere, zeer gespecialiseerde zenders gepositioneerd in een soort helm die achtereenvolgens worden geactiveerd met behandelingen en die gemakkelijk thuis toegediend kunnen worden door de zorgverlener van de patiënt. Ook zorgt het apparaat voor bijna volledige mobiliteit zodat bijna alle huishoudelijke activiteiten ook tijdens behandelingen uitgevoerd kunnen worden.

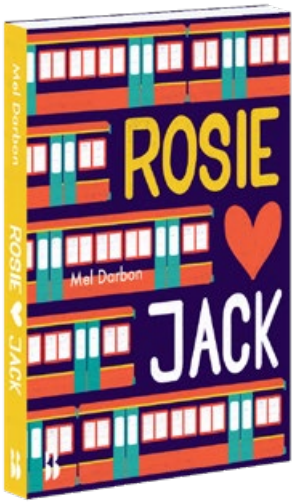
De resultaten lieten zien dat TEMT veilig was bij alle acht deelnemende patiënten met milde tot matige ziekte van Alzheimer. Het verbeterde de cognitieve prestaties bij zeven van hen, zoals gemeten met behulp van de ADAS-cog score, een van de meeste gebruikte testen bij de ziekte van Alzheimer. Het hele onderzoek werd gepubliceerd in de Journal of Alzheimer's Disease.

'Misschien is de beste aanwijzing dat de twee maanden behandeling een klinisch-belangrijk effect hadden op de Alzheimer-patiënten in deze studie het feit dat geen van hen hun hoofdapparaat weer wilde inleveren bij de universiteit na afloop van de studie', zei Dr. Gary Arendash, CEO van NeuroEM Therapeutics. Eén patiënt zou zelfs geroepen hebben: 'Ik ben weer teruggekomen'.

Bronnen: https://bit.ly/358wSxJ, https://bit.ly/2xLXqc3 en https://bit.ly/2VAYngh

Over boeken gesproken...

Onze vaste rubriek over boeken, spelmateriaal en andere leuke dingen. Van sommige boeken kan SDS via de uitgever beschikken over gratis proefexemplaren. Wil je daarvoor in aanmerking komen, mail dan naar info@downsyndroom.nl en wij checken voor je wat er mogelijk is.



Rosie hartje Jack

Rosie hartje Jack is een prachtig verhaal over vechten voor de vrijheden die we als vanzelfsprekend aannemen: onafhankelijkheid, tolerantie en liefde. Rosie houdt van Jack. Jack houdt van Rosie. Dus als ze elkaar kwijtraken, doet Rosie er alles aan om de jongen die de zon in haar hoofd laat schijnen, terug te vinden. Zelfs wegrennen van huis. Zelfs Londen doorkruisen en in haar eentje naar Brighton reizen, ook al sneeuwt het en rijden er bijna geen treinen. Een uitdaging voor ieder jong meisje, laat staan een meisje met het Downsyndroom.

Wat een loeispannend boek! Ik herkende heel veel van mijn eigen overwegingen en emoties. Je wilt weliswaar je kind alles zoveel mogelijk aanleren, het toerusten voor de wereld waarin het zich staande moet houden. Maar wat dan te doen als je kind echt helemaal zelf die wereld wil gaan verkennen? Een vriend uitzoekt die jou niet welgevallig is? En bestaat er niet een grote tweedeling tussen wat je puberzoon wel mag en je puberdochter niet? Het kan zomaar zijn dat wat je eerst zo nastreefde, een grote zelfstandigheid, op een gegeven moment liefst terug in een hokje wilt stoppen. Hoe ga je om met het erop toezien dat je kind zijn/haar eigen graf graaft? In jouw ogen dan natuurlijk. Je weet heel zeker dat wat zich nu voordoet niet goed gaat, toch? Maar ook een kind met Downsyndroom wil uit dat hokje en zelf de wereld in. Dit verhaal gaat uitgebreid over de crash die plaatsvindt tussen opvoeders en opgroeiende pubers die zelf vinden dat de opvoeding nu wel klaar is en een eigen regie willen. Het verhaal is fictie, maar het is geschreven door een auteur met een geschiedenis van verhalen vertalen voor haar autistische broer. De hoofdpersoon is gebaseerd op een van haar leerlingen met Downsyndroom.

Lees hier alvast het eerste hoofdstuk:
https://www.blossombooks.nl/wp-content/uploads/2019/11/Rosie-hartje-Jack-leesfragment.pdf

Rosie hartje Jack
Auteur: Mel Darbon
Vertaald door: Merel Leene
352 pagina's
Paperback € 18,99
E-book € 9,99
ISBN: 978 94 6349 188 4

App 'Scoor je PR!'

Tekst: Regina Lamberts

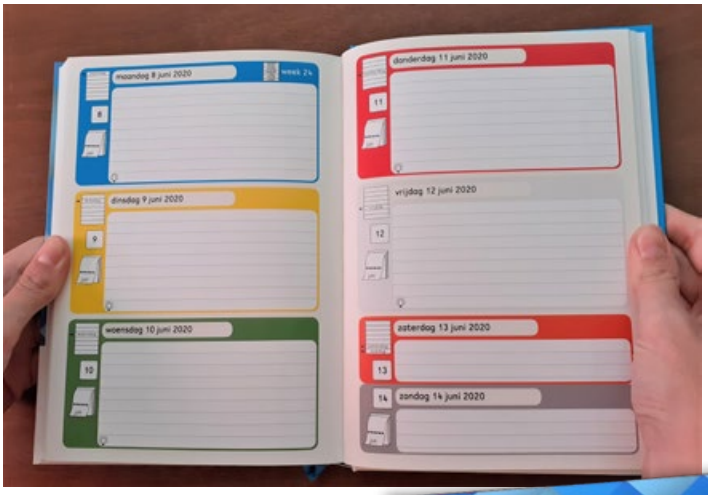
Eerder in deze Down+Up heb je kunnen lezen over de sportieve activiteiten van Lize Weerdenburg. Lize heeft meegewerkt aan het maken van een nieuwe app voor sporters. De organisatie Special Olympics heeft een app ontwikkeld waarmee mensen met een verstandelijke beperking fit kunnen blijven. Ook wanneer er even geen sportactiviteiten zijn. De app is zo ontwikkeld dat de sporter oefeningen krijgt die precies zijn afgestemd op dat wat hij/zij kan en nog wil leren.

De app is alleen te gebruiken via je eigen sportcoach. Trainers, begeleiders en coaches van sportclubs kunnen zich aanmelden en via die coach kan de sporter zich ook aanmelden. Als je hiermee aan de slag wilt, zal je dus eerst een trainer/coach op de hoogte moeten stellen van deze app. De app is gratis voor coach en sporter.

Waar gaat de app over?
Met de Scoor je PR! app leren sporters met een verstandelijke beperking op een simpele manier hoe zij hun kracht, balans, uithoudingsvermogen en gezondheid kunnen verbeteren. De app is gebaseerd op het bestaande Scoor je PR!-programma: een goed onderbouwd programma dat oefeningen bevat om de algemene conditie van de sporter te bevorderen. Tevens wordt de sporter getest op zijn/haar gezonde leefstijl.

Waarom een app?
Vrouwen met een verstandelijke beperking komen gemiddeld 20 jaar eerder en mannen 13 jaar eerder te overlijden dan mensen zonder beperking. Grootste oorzaak, bij mensen met een verstandelijke beperking in het algemeen, is niet de beperking, maar inactieve en ongezonde leefstijl én slechte signalering en diagnoses in gezondheidszorg. De Special Olympics hebben daarom een app laten ontwikkelen die sporters stimuleert om uiteindelijk gezonder te gaan leven.

Hier wordt de app uitgelegd:
https://youtu.be/HEZT_YwGL_0



Schoolagenda van Stichting Doe Maar Zo!

ISBN 9789492261366

Daginzicht-agenda van Stichting Doe Maar Zo!

ISBN 9789492261410

Als je schoolkind of je volwassen kind een agenda nodig heeft, maar moeite heeft met de reguliere agenda's, kunnen deze producten handig zijn. De Stichting Doe Maar Zo! heeft agenda's ontwikkeld voor mensen die behoefte hebben aan structuur en een probleem hebben met de taalontwikkeling.

De schoolagenda is bedoeld om mee te nemen naar school, heeft een harde kaft en kan tegen een stootje. Het nadeel is dat de kaft zo stevig is, dat de agenda heel moeilijk open blijft liggen. Je hebt echt wel een hand nodig om hem open te houden. Dus als je kind motorisch minder handig is, zou ik deze agenda zeker niet aanraden.

Bij de schoolagenda is een set met 1100 stickers te bestellen. Deze zijn geschikt voor schoolgaande leerlingen van circa 10-20 jaar. Maar de organisatie schrijft zelf dat niet veel mensen die stickers gebruiken.

De daginzicht-agenda is ook prikkelarm. Deze lijkt veel praktischer om te gebruiken. Het is een mooie ringband zodat de agenda netjes open blijft liggen. En nog handiger, je kan er ook voor zorgen dat alleen de dag van vandaag zichtbaar is. Er is lekker veel ruimte om wat op te schrijven in de aparte vakjes voor ochtend, middag en avond.

De daginzicht-agenda is gemaakt voor volwassenen die hiermee hun activiteiten goed kunnen plannen. Maar ik denk dat deze agenda ook heel goed op school gebruikt kan worden. Je moet er wel rekening mee houden dat de agenda per kalenderjaar gemaakt is. Per half jaar is er een aparte agenda, dus voor school hoeft dat geen probleem te zijn.

Meer informatie schoolagenda: www.doemaarzo.nl
Meer informatie daginzicht-agenda: www.daginzicht.nl

Koop met k%rting in onze webshop

De SDS heeft een eigen winkel. Hierin kunt u boeken, dvd's en brochures kopen. Als donateur ontvangt u 20% korting op al onze eigen uitgaven. Ieder kwartaal bespreken we enkele interessante uitgaven. We nodigen u van harte uit om al onze producten te bekijken op www.downsyndroom.nl/winkel.

Ben jij onze Held op Sokken?

21 maart was het Wereld Downsyndroomdag. Een dag om te vieren dat 'anders zijn' mooi én heel gewoon is. Een manier om dit te vieren is door op Wereld Downsyndroomdag twee verschillende sokken te dragen.

Twee moeders hebben voor ons speciale sokken ontworpen en je kunt ze nu in onze webshop kopen. De opbrengst gaat naar ons (Stichting Downsyndroom) voor het ontwikkelen van nieuwe (les)materialen, verder onderzoek, opleiding en begeleiding van behandelaren, leerkrachten, ouders en specialisten.

Wees er snel bij, want de oplage is beperkt. En OP = OP!

11-02-2020

€ 13,-

Marian de Graaf

Verkoop www.sieradenuitdenatuur.nl t/m 12-02-2020

07-04-2020

€ 135,-

Verjaardaginzamelingsactie van Martijn Koopman via Facebook

07-04-2020

€ 80,-

Gift via Facebook

18-03-2020

€ 250,-

Koninklijke Van Twist B.V.

Gift

23-03-2020

€ 200,-

Anoniem

Gift

17-04-2020

€ 150,-

Autobedrijf Nieuwendijk B.V.

Gift George Kennis

20-04-2020

€ 150,-

Autobedrijf Nieuwendijk B.V.

Gift Donald Rosenkrantz

26-03-2020

€ 126,-

FiberRachel, Rachel Hardy

Gift van opbrengst verkoop speciaal ontworpen tasje rond Wereld Downsyndroom Dag 2020

23-04-2020

€ 75,-

Autobedrijf Nieuwendijk B.V.

Gift Timo Peters

28-04-2020

€ 10.000,-

Anoniem

Gift

SDS wil alle donateurs, sponsors en andere betrokkenen bij deze giften nogmaals van harte bedanken voor hun inspanningen en bijdragen!

Downteams/Downpoli's bekend bij SDS

Downpoli's 0-18 jaar			
Plaats	Locatie	Naam	Telefoon
Almere		De Kinderkliniek	036-7630030
Amsterdam	VU Amsterdam	Academische consultatie voor kinderen met DS	020-4441130
Arnhem	Rijnstate	Downsyndroomteam	088-0057782
Bergen op Zoom	Bravis ziekenhuis	Downsyndroomteam West Brabant	088-7068000
Boxmeer	Maasziekenhuis Pantein	Downsyndroomteam Maasziekenhuis Pantein	0485-567500/505
Den Bosch	Jeroen Bosch Ziekenhuis	Downteam JBZ	073-5532304
Den Haag	HagaZiekenhuis, locatie Juliana Kinderziekenhuis	Downsyndroom Team 's-Gravenhage e.o.	070-2107371
Gouda	Mee Midden-Holland	Downsyndroom Team Midden-Holland	0182-520333
Groningen	Martini Ziekenhuis, locatie Van Ketwich	Downsyndroom Team Martini Ziekenhuis	050-5246900
Helmond	Elkerliek ziekenhuis, locatie Helmond	Downsyndroom Team Helmond	0492-595956
Hoofddorp/Heemstede	Spaarne Ziekenhuis	Upside Down Poli	023-2240000
Leiderdorp	Alrijne Ziekenhuis	Downsyndroom Team Rijnland	071-5828052
Meppel	Isala Meppel, Kinderpoli	Downsyndroom Team Noord Nederland	0522-233804
Rotterdam	Maasstad Ziekenhuis	Downsyndroomteam	010-2911123
Tiel	Ziekenhuis Rivierenland	Downsyndroom Team Rivierenland	0344-674046
Tilburg	St. Elisabeth Ziekenhuis	Downsyndroom Team	013-2210800
Utrecht	St. Antonius	Downsyndroom Team Utrecht	088-3206300
Veldhoven	Máxima Medisch Centrum, locatie Veldhoven	Downteam	040-8888270
Venlo	VieCuri Medisch Centrum voor Noord-Limburg	Downsyndroom Team Noord-Limburg	077-3205730
Zuid-Limburg	Maastricht Universitair Medisch Centrum+	Downpoli Kinderen Zuid-Limburg	043-3876586
Zutphen	Gelre ziekenhuizen, locatie Het Spittaal	Down polikliniek	0575-592824
Zwijndrecht	Albert Schweitzer ziekenhuis, locatie Zwijndrecht	Downsyndroom Team Drechtsteden	078-6523370

Downpoli's 18+			
Plaats	Locatie	Naam	Telefoon
Boxtel	Jeroen Bosch Ziekenhuis, locatie Liduina	AVG Poli	088-3451111
Brabant	locaties Tilburg, Breda en Rijsbergen	AVG Poli 18+ Amarant	088-6112261
Deurne	Elkerliek ziekenhuis, locatie Deurne	Downsyndroom Team 18+	0492-595956
Waalwijk	Multipoli Bijonz		088-7702800
Zuid-Limburg	Academisch Ziekenhuis Maastricht	Downpoli volwassenen Zuid-Limburg	043-3875855
Zwammerdam	Centrum IDB Noordoost		088-9672300

SDS-kernen

Hieronder telefoonnummers en e-mailadressen van de coördinatoren van de SDS-kernen. Ouders die met andere ouders in contact willen komen, kunnen bellen naar het nummer in hun regio.

Amersfoort
Tieners/pubers:
Monique Rabeling, 06 21838942
Caroline van Dorresteijn, 06 14636789
Pauline van den Brink, 06 41182238
Jolanda Bouw, 06 39457717
Tot 10 jaar:
Corine van Diepen, 06 23239624
Jolien van Beek, 06 12618652
kernamersfoort@downsyndroom.nl

Amsterdam
John Renkema en Tom Sutherland
info@downsyndroomamsterdam.nl
kernamsterdam@downsyndroom.nl
www.downsyndroomamsterdam.nl

Apeldoorn
kernapeldoorn@downsyndroom.nl
www.sdskernapeldoorn.nl

West Brabant
0-10 jaar: Desiré de Wild, 06 28402846
vanaf 10 jaar: Marjan Middelhof, 076 - 887 1666
Jongvolwassenen: Muriel Moerings, 0165 - 550 269
kernwestbrabant@downsyndroom.nl

Den Bosch
Wendy Verlouw, 06 48525059
kerndenbosch@downsyndroom.nl

Doetinchem
Roy en Marleen Arentz, 0314 - 662 284
kerndoetinchem@downsyndroom.nl

Drenthe
Elles Wierda, 06 50540318
kerndrenthe@downsyndroom.nl

Eindhoven
Tineke Eulderink-Barbiers, 040 - 253 0048
Mia Kusters, 0493 - 492 023
kerneindhoven@downsyndroom.nl

Friesland
Jan Noorderwerf, 0515 - 427 511 of
06 22827477
kernfriesland@downsyndroom.nl
www.sdskernfriesland.nl

Het Groene Hart
4 t/m 12 jaar:
Monique Straver
06 25247660
13 jaar en ouder:
Yvonne en Han Kamperman, 0182 - 526 675
www.sdsgroenehart.nl
kerngroenehart@downsyndroom.nl

Groningen
Lidy Hendriks en Jan Blok, 050 - 573 2234

Haaglanden
Rika Frome, 06 17144623
kernhaaglanden@downsyndroom.nl

Haarlem
Annemarie Drent, 06 81163195
kernhaarlem@downsyndroom.nl

Noord-Limburg
Louise Peeters, 077 - 396 7140
Margriet Brouwers, 077 - 463 2662
kernnoordlimburg@downsyndroom.nl

Zuid-Limburg
Kerncoördinatoren: Priskilla Meuwese,
Sandra Fuchs en Angela Ruppelt
kernzuidlimburg@downsyndroom.nl
www.downsyndroomlimburg.nl

Noordelijk Noord Holland
Ed en Jolanda Langedijk, 072 - 503 9231
kernnoordelijknoordholland@downsyndroom.nl
www.downspeelgroep.nl

Nijmegen
Linda Wagemans, 06 21811137
Laura Casado, 06 53929638
kernnijmegen@downsyndroom.nl

West-Overijssel
We zoeken nog kernouders voor deze kern.
Interesse? Mail voor meer informatie naar
info@downsyndroom.nl

Rotterdam
Jacqueline Apon, 4-10 jaar
Jeanette Slooff, 10+, 010 - 202 1022
Petra Visser, penningmeester
kernrotterdam@downsyndroom.nl

Tilburg
Danielle Molenschot, 06 51362851
kerntilburg@downsyndroom.nl

Twente
Richard en Karin Gerritsen Mulkes, 06 14661315
Martin en Wietsche van Voorthuizen,
06 13544975
Janko en Jacolien Withaar, 0546 - 566 229
kerntwente@downsyndroom.nl

Utrecht
Bertina Slager
Tamara de Kroon
kernutrecht@downsyndroom.nl

Veluwe
Nicolet van den Brink, 06 10490064
Hanneke Starre, 06 41824416

Zeeland
Milly Leerentveld
kernzeeland@downsyndroom.nl

STICHTING Down syndroom

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

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

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