Down up

Nr 73, lente 2006
Stichting Downsyndroom

21/3: World Down Syndrome Awareness Day
Prinses Máxima start de show

Jonge kinderen
Toen een dochter, nu een kleindochter

Medische Aspecten
Zenuwen, maar Annika's hartoperatie ging goed

Onderwijs
Nanda heeft mbo en een vaste baan

Jongeren
Wanneer is de volgende disco?

Update
Early Intervention: van onderzoek naar praktijk

Voor 21-3-06: de wereldwijde Downsyndroomdag

Maak uw eigen SDS-poster!

Hoe maak je een geschikte postercampagne rond World Down Syndrome Awareness Day? Effectief? Hoe doe je dat zonder budget of specifieke geldinjectie? En hoe krijg je zo'n campagne gedragen door je eigen achterban? Dat is een vraag waarover SDS-bestuur en -bureau zich de laatste tijd het hoofd hebben gebroken. In noest gezamenlijk denkwerk kwam er een innovatieve oplossing. • Erik de Graaf, SDS-bureau

We vragen u – ouders van kinderen met Downsyndroom – bij deze zelf posters van uw eigen kinderen te (laten) maken en die vervolgens zelf in uw eigen naaste omgeving uit te zetten. Daarmee besparen we eerst en vooral enorm op verzendkosten. Bovendien denken we, onze ouders kennend, dat velen van hen met grote trots hun uiterste best zullen doen om dat leuke pamflet, nota bene met hun eigen kind erop, overal bij familie, vrienden, hulpverleners en kennissen voor de ramen te hangen. Toch?

Intussen heeft de SDS, van haar kant, aan huisvormgever Ad van Helmond gevraagd een tekststramien voor de poster te ontwerpen. Die kan dan als een soort overlay worden gebruikt, samen met een leuke foto van uw kind. Het motto van die tekst is heel uitdagend: 'Ik kan ... Mag ik?' Met andere woorden: laat de maatschappij anno 2006 mensen met Downsyndroom de mogelijkheid zich te ontplooien?
En in die zin zit ook stiekem al iets verborgen van 'mag ik überhaupt wel geboren worden?', zonder dat dat expliciet wordt gesteld. Maar de vraag gaat natuurlijk veel verder en slaat bijvoorbeeld ook op opvoedings-, onderwijs- en werksituaties en andere integratiemogelijkheden.

Wat is nu de procedure?

U, de ouder van dat aantrekkelijke kind met Downsyndroom, mailt een foto waarop het kind iets doet dat past bij: 'Ik kan ... Mag ik?' naar het landelijk bureau van de SDS. Gebruik daarvoor altijd het formaat .jpg. En zorg voor een foto met voldoende pixels, anders wordt het een 'geruite' poster. Mik op minstens 500 KB, oftwel 0,5 MB. Wij hier op het SDS-bureau voegen dan in Photoshop, een specifiek opmaakprogramma, met een paar muisklikken de foto en het tekststramien tot één geheel samen. En dat mailen we u weer terug als een zogenoemd .pdf-bestand.
Dat kan worden geopend in het (gratis) programma Acrobat Reader dat op geen enkele computer mag ontbreken. Daarmee kunt u zelf de poster afdrukken op formaat A4, het gebruikelijke formaat van een doorsnee kleurenprinter. Maar u kunt er ook mee naar de A3-laserprinter op uw werk of in de plaatselijke copyshop om daar net zoveel full colour-posters van uw kind af te (laten) drukken als u zelf wilt.

Nog een paar punten

Het samenvoegen van tekst en foto op het SDS-bureau is niet meer dan een verregaand geautomatiseerde procedure. Het is niet zo dat wij mankracht beschikbaar hebben voor individuele opmaak. Uw foto moet dus bij de tekst en ook bij de kleur daarvan passen. Dat wil bijvoorbeeld zeggen: rechts bovenin mag geen heel donkere partij zitten, want dan verdwijnt daarin het SDS-logo geheel of gedeeltelijk.

Tenslotte merken we nog op dat we in een volgend nummer van dit blad graag een aantal van de meest geslaagde posters af willen drukken.

Actie is nodig

In mei 2001 kwam de Gezondheidsraad op verzoek van de minister van VWS uit met haar advies 'Prenatale screening; Downsyndroom, neuralebuisdefecten, routine-echoscopie'. Daarmee begon de campagne rond het opsporen en vervolgens afbreken van meer zwangerschappen met Downsyndroom. In dat advies stond echter wel de volgende cru ciale zin: '... alleen dan een werkelijke keuze kan worden geboden tussen afbreken en uitdragen van de zwangerschap als in de samenleving faciliteiten en condities voor opvang, begeleiding en integratie van mensen met een handicap gegarandeerd zijn. De bevordering en bewaking daarvan is volgens de raad een belangrijke verantwoordelijkheid van de overheid.'

Als SDS stellen wij dagelijks vast dat de huidige situatie in ons land in dit opzicht zeer veel te wensen overlaat. Op sommige punten verslechtert zij eerder dan dat zij verbetert. Men denke bijvoorbeeld aan de hulpverlening op het gebied van Early Intervention, de toegang tot het reguliere (voortgezet) onderwijs en de beschikbaarheid van voorzieningen na de invoering van de WMO. Parallel met de situatie bij de overheid worden mensen met - in ons geval - Downsyndroom volop geweigerd in / verwijderd uit allerlei particuliere voorzieningen, clubs of wat dan ook. Al met al is het maar pover gesteld met die opvang, begeleiding en integratie in Nederland. Vandaar nu de campagne 'Ik kan ...' 'Mag ik?' Mogen wij meedoen in Nederland?

Op de foto: Jop, Tano, Lotte, Evi en (liggend) Martine

Hockey-Gteam in Veldhoven

Bij hockeyclub Basko in Veldhoven is in oktober 2005 een G-team gestart voor kinderen van 9 tot 15 jaar. Iedere woensdagmiddag wordt er getraind en in december hebben ze al hun eerste toernooi gespeeld, in Heeze. Een superleuke dag!

Als extra leuke afsluiting had Dames 1 van Basko voor de kinderen een Basko-shirt en een kidjasje meegenomen. Als het Basko lukt in het voorjaar het derde kunstgrasveld klaar te hebben, zal er aan het einde van het seizoen een G-toernooi georganiseerd worden.

• Tineke Eulderink, Veldhoven

Voor info: Tineke Eulderink, tineke.eulderink@wanadoo.nl of (040) 2530048.

Down+Up

15e Jrg Nr 73 - Lente 2006
Oplage: 4750
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
Roel Borstlap
Eindredactie:
Kees Schoonderwoerd, Rob Goor

Vormgeving
Ad van Helmond, Amsterdam

Advertenties
Makkinje Medi@, Meppel
tel. (0522) 25 70 90

Druk
Drukkerij Salland De Lange, Deventer

Kopij
Uw bijdragen voor Down+Up zijn uiteraard van harte welkom! Stuur uw tekst (max. 1400 woorden) vóór 25 april 2006 bij voorkeur per e-mail naar redactie@downsyndroom.nl Op diskette of (niet cursief!) getypt naar ons postadres mag ook. Doet u er één of meer aardige foto's bij? (Indien digitaal, graag op ca 300 dpi.)

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

Copyright
Andere tijdschriften worden van harte uitgenodigd artikelen over te nemen, mits de bron correct vermeld wordt. Er dient daarbij duidelijk aangegeven te worden welke tekst is overgenomen en te worden vermeld dat die afkomstig is uit Down+Up, het orgaan van de Stichting Downsyndroom in Meppel. Verder moet contact worden opgenomen met de oorspronkelijke bron in het geval Down+Up het zelf uit een ander blad heeft overgenomen.

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

Landelijk bureau SDS
Hoogeveenseweg 38
Gebouw U
7943 KA Meppel
– op werkdagen bereikbaar van 08.30 tot 16.30 uur (en daarbuiten voor spoedeisende situaties)
Tel: (0522) 281337
Fax: (0522) 281799
info@downsyndroom.nl
www.downsyndroom.nl
Postbank: 1651723
Bankrek.nr: 36.71.08.445

edsa
EUROPEAN DOWN SYNDROME ASSOCIATION

6 De World Down Syndrome Awareness Day op 21-3 belooft een wereldwijde mediacampagne te worden. Prinses Máxima is van plan erbij te zijn.

13 Sneeuw dreigde spelbreker te worden op het veertiende SDS-themaweekend. Sommige deelnemers deden er twaalf uur over, maar ze kwamen! Het werd een extra warm weekend.

18 Leven of dood is de keuze waarvoor je soms staat als je weet dat het kind dat je verwacht Downsyndroom zal hebben. Dit en meer aangrijpende verhalen over de geboorte en de tijd erna.

28 Rekenen is moeilijk voor mensen met Downsyndroom. Daphne kreeg het rekenen onder de knie, dankzij De Rekenlijn van Hedianne Bosch.

34 De volgende disco, daar kijkt iedereen naar uit na het geslaagde begin in Gouda.

52 Sporten kan je kind zelden bij een gewone club. Toch hoeft het niet altijd naar een G-team. Ook fitnesscentra kunnen goede diensten bewijzen.

54 Functionele optometrie lijkt ervoor te hebben gezorgd dat Joyce zich het laatste halfjaar zo snel heeft ontwikkeld. Het is een in Nederland nog zelden toegepaste oogbehandeling.

Update • Early Intervention van onderzoek naar praktijk. Dat was het onderwerp dat dpoor een hele rij sprekers van diverse kanten werd belicht op een symposium in Portsmouth (GB).

Op de voorpagina: Inez Walrave (toen 2 jaar) uit Goes

Inhoud

Actueel
World Down Syndrome Awareness Day 6
Wees voorbereid op de Wmo..... 8
PGB voor Early Intervention 9

SDS-nieuws
Eindelijk gerechtigheid bij financiering 8
Nieuwe eindredacteur Rob Goor stelt zich voor 10
Welkomstpakket is er 12
Wat hield de SDS bezig in 2005?.....37

Kernnieuws
Kern Rotterdam groeit.....11
Kernen Zuid-Hollandse eilanden verhuizen..... 12

Jonge kinderen
Sneeuw zorgt voor extra warm Themaweekend 13
Kiezen tussen leven en dood 18
Boaz staat bijna.....19
Toen een dochter, nu een kleindochter..... 20
Nienke vindt skiën steeds leuker..... 21
Ziekenhuis in, ziekenhuis uit, Daphne lacht.....22
Romy houdt van keten 22

Opvoeding en Onderwijs
Vraagbaak: Mensen met Downsyndroom eigenwijs? .. 51
Nanda heeft MBO en een vaste baan 23
Lezen 2: De eerste stappen..... 24
Daphne kan ook rekenen dankzij De Rekenlijn 28

Tieners en Volwassenen
Boy Deen (14): Zelf sturen 30
Praten over seks..... 31
Jongerenrubriek Eigen Weg.....32
Wanneer is de volgende Disco? 34
Peetjie: Mijn begeleidster..... 36

Sport en Recreatie
Fitness: werken aan je conditie.....52

Financiën
Betaalt zorgverzekering uw donatie? 61

Medische aspecten
Joyce heeft veel baat bij functionele optometrie 54
Annika's hartoperatie 56
Eerste 'prenatale' suppletie schildklierhormoon 57
Vraagbaak: Eeneiige tweeling met Downsyndroom.....57
Emma klimt uit een diep dal..... 58

Update
Early Intervention: van onderzoek naar praktijk .. Update
Medicijnen om te leren ..... Update

En Verder
Down+Up Register 2005 44
Journaal 57
Boek & Spelen..... 60
SDS-winkel..... 62
Gratis oproepen en annonces 64
Activiteiten/Agenda 65
DS-teams.....66
Aanmeldingsformulier 66
Kernen / Doelstellingen 67

Zoek de zon op...

Dat is wat we willen in deze tijd van het jaar, met dit blad en met alles wat er gebeurt rond Downsyndroom. Natuurlijk, er zit een keerzijde aan de zonnekant. Dat weten we maar al te goed na een lange winter met ontzettend veel grijze somberheid. Maar we weten tenminste zeker dat er daarna weer mooie lentedagen komen met veel zon en heerlijk weer. Niemand maakt zich zorgen dat er bij die lange winter geen lente hoort.

Het wonderlijke is dat dat denken aan die zonnige kant bij Downsyndroom in de praktijk helemaal niet zo vanzelfsprekend is. Veel mensen zien louter en alleen de grijze, de sombere kant. Dat beeld overheerst ook in de media en in de voorlichting. Downsyndroom wordt vaak gelijkgesteld met louter en alleen doffe ellende. Vanuit dat beeld worden zwangerschappen afgebroken, worden mensen na het stellen van de diagnose rond de geboorte doodongelukkig en vallen dromen in duigen. Een paar aangrijpende oudervaringen, o.a. op blz. 18 en blz. 20 gaan hierover.

En toch zit er aan Downsyndroom ook zo'n zonzijde. Het verslag van het weekend op Spelderholt en de vele positieve ervaringen gaan hierover, bijvoorbeeld over het succes van de 'hangplek voor tieners' in Gouda op blz. 34.
Over dat tonen van die zonzijde, het op een positieve manier in de media komen met Downsyndroom, gaat het juist in alles rondom World Down Syndrome Awareness Day (zie blz. 6). Een Nederlands initiatief dat in een paar maanden wereldwijd gezicht kreeg. Figuurlijk door allerlei activiteiten overal ter wereld en letterlijk bijvoorbeeld door het succes van de 'maak-een-poster-van-je-eigen-kind-campagne' (zie blz. 2) die intussen ook buiten Nederland wordt gevoerd en waardoor heel veel verschillende gezichten worden getoond.
Bij het uitkomen van dit nummer staat de grote Showdown-manifestatie in Rotterdam voor de deur en zal er veel media-aandacht zijn. Houdt u de SDS-website in de gaten, zodat u geen daar aangekondigde uitzending hoeft te missen?

Erik de Graaf

Op 21-3, symbool voor het 21e chromosoom in drievoud

World Down Syndrome Awareness Day wordt wereldwijde mediacampagne

In het winternummer van het blad kondigden we het al aan: de 21e dag van derde maand is wereldwijd tot Downsyndroomdag uitgeroepen. Immers, die datum symboliseert het in drievoud aanwezig zijn van het 21ste chromosoom als oorzaak van Downsyndroom. Aan onze kant van deze aardbol is het precies het begin van de lente. Op die manier komt Downsyndroom te staan in het licht van ontluikende mogelijkheden en positieve ontwikkelingen. Het is de bedoeling Downsyndroom op 21 maart wereldwijd breed in de media te brengen en dan met name de positieve aspecten. En dat mag wel eens, na die almaar voortdurende stroom berichten over het afbreken van zwangerschappen.

Er is van alles voorbereid de afgelopen maanden! Op heel veel plaatsen, lokaal en landelijk, in en buiten Nederland, is er met grote inzet aan gewerkt om World Down Syndrome Awareness Day (WDSAD) - de wereldwijde term - tot een belangrijke gebeurtenis te maken. Laten we beginnen met het internationale gebeuren.

'Showdown'

Vanuit de SDS is onder de noemer 'Uploading Down' een oproep uitgegaan aan alle vindbare organisaties op het gebied van Downsyndro om in de hele wereld en ook aan allerlei persoonlijke contacten van de SDS. Daarin is gevraagd om digitale videobeelden van jongvolwassenen, waarin te zien is hoe zij in hun land leven met Downsyndroom en hoe zij daarbij participeren in de samenleving. Het ontvangen beeldmateriaal is vervolgens geselecteerd en waar nodig geredigeerd door Wim Beijderwellen, de regisseur van alle vier de succesvolle video-/dvdproducties van de SDS.

Daarna zijn zoveel mogelijk van de resulterende digitale portretten geüpload naar een speciale website. Op die manier is een indrukwekkende digitale portrettengalerij ontstaan die wereldwijd door iedereen met een internetverbinding kan worden bekeken. Het is zeer plezierig te kunnen melden dat kort voor de jaarwisseling ook nog financiering gevonden is voor het verwerken van die videoportretten.

Prinses Máxima

Op dinsdagmiddag 21 maart wordt in de grote zaal van de Rotterdamse Schie-Centrale, het centrum van alle tv-opnameactiviteit in de Rijnmond, vlak bij de Euromast, een officieel brandpunt van de mediacampagne rond WDSAD georganiseerd. Ter plaatse is een agora-opstelling gemaakt met 21 grote tafels met daarop steeds een monitor en een dvd-speler. Achter de tafels zitten mensen met Downsyndroom van alle leeftijden, samen met hun ouders, broers en zussen.

Niemand minder dan HKH Prinses Máxima der Nederlanden is van plan daar, samen met een jongvolwassene met Downsyndroom en voor het oog van de media, in één keer al die 21 monitoren te starten. Allemaal tegelijk zullen die een beeld uit een bepaald land laten zien. Daarna volgt een rondgang langs die tafels. Op die manier willen we bereiken dat het kennis nemen van de filmpjes een interactief proces wordt en dat alle genodigden en de pers in contact komen met gezinnen met iemand met Downsyndroom.

Tegelijk met dit startsein in Rotterdam zullen de 21 videoportretten ook op het internet zichtbaar worden. Uploading Down wordt zo Showdown. En dat is meteen ook de naam van de website waar ze te vinden zijn: www.showdown.name.

'Mirte'

Na het opstarten van de videoportretten zullen enkele tieners en jongvolwassenen met Downsyndroom hun kunnen op verschillende gebieden tonen aan de genodigden. Meteen daarna zal de nieuwe SDS-documentaire met de (werk)titel 'Mirte' haar première beleven. Trouwe lezers van dit blad herinneren zich hoe op 2 april j.l., op de leeftijd van 15 jaar, volkomen onverwacht Mirte de Graaf overleed. Mirte was een enorm belangrijk rolmodel binnen de SDS.

Gelukkig hebben haar ouders Mirte's ontwikkeling vanaf het eerste moment zeer uitvoerig op video gedocumenteerd en dat dan ook nog met kennis van zaken. Door al dat archiefmateriaal op een professionele manier aan elkaar te zetten en te larderen met gesprekken en interviews vanuit het heden kon regisseur Wim Beijderwellen er een prachtige documentaire van maken.

Daarin kan achteraf heel goed worden getoond hoe Mirte - ondanks de toch bepaald niet te verwaarlozen problemen met haar gezondheid - in haar veel te korte leven waar heeft kunnen maken waarvan wij binnen de SDS alleen maar hadden gedroomd. Zonder haar inbreng zouden we nu minder hebben geweten van de mogelijkheden van mensen met Downsyndroom.

Daarbij is zeer plezierig te kunnen melden dat juist voor de jaarwisseling ook nog financiering kon worden gevonden voor het maken van deze documentaire in het kader van World Down Syndrome Awareness Day.

'Iedereen is anders'

Vrijwel iedereen in en om de SDS kent wel de brochure 'Iedereen is anders', al was het alleen maar omdat het leerlingenboekje al vele jaren een vast onderdeel is van het intakepakket van de SDS. Het wordt algemeen ervaren als een

Prinses Máxima toonde al eerder belangstelling voor mensen met Downsyndroom. Hier bezoekt zij De @rchipel, inclusieve school in Almere (sept. 2003).

welhaast perfect middel om het beeld van kinderen met Downsyndroom te verbeteren, met name onder andere kinderen. Dat lukt nog beter wanneer ook de bijbehorende leerkrachtenhandleiding wordt gebruikt.

In de afgelopen jaren hebben al veel meer dan honderdduizend leerlingenboekjes hun weg het land in gevonden. Zo is de betreffende brochure ook perfect geschikt als basislesmateriaal voor behandeling op of rond die 21e maart. Toen nu de voorraad bij de uitgeverij Zorn begon op te raken, werd besloten tot een derde druk.

Om de beschikbaarheid daarvan te promoten werd ook besloten tot een mailing aan alle 8.500 scholen voor basisonderwijs in ons land en daar bovenop voor het eerst ook 2.500 aan alle scholen voor vmbo. In de brief die de mailing begeleidde is nadrukkelijk op het gebruik met 21 maart gewezen.

In ieder geval zal in het EO-programma BlinQ op diezelfde dinsdagmiddag aandacht worden besteed aan deze uitgave. Helaas heeft het veel SDS-hoofdbrekens en -geld gekost voor uiteindelijk een vijftal fondsen bereid werd gevonden het grootste deel van de kosten van deze actie te vergoeden.

Lokale activiteiten

En naast de landelijke gebeurtenissen is er een veelheid aan lokale activiteiten opgezet. Eén daarvan, een grote happening van de SDS-kern Overijssel in Raalte, is zelfs al achter de rug op het moment dat u dit leest. Maar vele SDS-kernen hebben iets opgetuigd. Kijkt u daartoe vooral in de agenda achter in dit blad en op de websites van de betreffende kernen.
Maar niet alleen dat. Ook de nodige afzonderlijke instellingen, scholen, etc. hebben iets georganiseerd rond de 21e maart. Helaas hadden we bij het ter perse gaan van dit nummer lang niet altijd aankondigingen ontvangen, zodat we in de agenda noodgedwongen niet volledig kunnen zijn.
Op allerlei plaatsen in het land zit er nog de nodige media-aandacht in het vat, zoals van een lokaal, digitaal station in West-Nederland, waar op zondag 19 maart een aparte uitzending over Downsyndroom wordt gemaakt voor mensen van Turkse en Marokkaanse afkomst.
Op het moment dat dit blad ter perse ging waren verder geen details bekend. Raadpleeg vooral de SDS-webstek via 'Nieuws' en daar 'In de media.

Vergadering artsen Downsyndroom Teams

In de middag van de 21e maart vind verder ook de halfjaarlijkse bijeenkomst plaats van de artsen van de Downsyndroom Teams. Ze zullen het hebben over de modernisering van de 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom'. Omdat het zo bijzonder is dat er op deze bijzonder dag, op één centrale plaats in den lande, zoveel kennis en ervaring op het gebied van Downsyndroom bijeen is, zal worden geprobeerd de aandacht van de actualiteitenrubrieken hierop te vestigen.

Verjaardag

En na de 21e wordt het zo maar weer 22 maart. Dan is de SDS jarig. 18 jaar oud wordt ze deze keer. Het bestuur heeft besloten – na de drukte van de dag daarvoor en het weekend erna – om de verjaardag in relatieve rust te vieren.

Wees voorbereid op de Wmo

Het wetsvoorstel Wmo (Wet maatschappelijke ondersteuning) heeft al heel wat beroering gebracht. Met die wet wordt een behoorlijk deel van de zorg en dienstverlening uit de Awbz overgeheveld naar de gemeenten. Op de korte termijn is dat in ieder geval de thuiszorg; op de wat langere termijn mogelijk de ondersteunende en activerende begeleiding, én de ondersteuning door MEE. Daarnaast gaan de Wvg en de Welzijnswet op in deze wet. • Jaap Penninga (voorzitter RFvO Haaglanden) en Käthe Noz (SDS-bestuurslid)

Mede door de lobby van FvO *) en de CG-Raad *) zijn er na het Kamerdebat van 23 en 26 januari jl. verschillende amendementen (wijzigingsvoorstellen in het wetsontwerp) ingediend door Kamerleden, zoals:

• de compensatieplicht, waarbij gemeenten verplicht worden te zorgen dat mensen met een handicap een zelfstandig leven kunnen leiden,

• het behoud van het persoonsgebonden budget (PGB),

• meer invloed op het beleid en de uitvoering door de gebruikers van de Wmo.

De Wmo - al dan niet in gewijzigde vorm - zal waarschijnlijk per 1 januari 2007 worden ingevoerd. Zoals gezegd vindt de wet zijn invulling op gemeentelijk niveau. Gemeenten krijgen grote vrijheid bij de uitvoering ervan; de kans is daardoor groot dat er forse verschillen gaan ontstaan tussen die gemeenten, net als vroeger bij de Wvg *).

Daarbij heeft de Wmo betrekking op veel verschillende doelgroepen, en al deze groepen zullen betrokken (moeten) worden bij de beleidsontwikkeling in de verschillende gemeenten. De gemeenten moeten bijvoorbeeld een visie ontwikkelen over de uitvoering van de Wmo. Daarna maken ze een beleidsplan dat wordt voorgelegd aan de gemeenteraad. Ze zijn ook verantwoordelijk voor de evaluatie van hun beleid. Het is verstandig om zo vroeg mogelijk bij de beleidsontwikkelingen betrokken te zijn. Dan kunnen we laten zien waar voor ons eventuele knelpunten zitten en wat we als zorgvragers verlangen van de gemeenten.

Momenteel is het zo dat de gemeenten over zorg- en dienstverlening overleggen met cliënten- en patiëntenorganisaties in de zogenaamde lokale platforms. In deze platforms blijken de belangen van mensen met een verstandelijke beperking vaak niet of onvoldoende te zijn vertegenwoordigd. Nu de uitvoering van de Wmo op gemeentelijk niveau gaat spelen, wordt de noodzaak voor de belangenbehartiging in deze lokale platforms echter evident.

Op initiatief van de RFvO Haaglanden zaten wij recent voor de regio Haaglanden met een groep bijeen om de lokale belangenbehartiging in de vijf gemeenten van onze regio vorm te geven. Ook elders hebben RFvO's het initiatief genomen om de krachten te bundelen. Voor ons als verwanten van verstandelijk gehandicapten is het belangrijk dat wij op lokaal/regionaal niveau contact met elkaar zoeken om zo voor een zo groot mogelijke groep de belangen te kunnen behartigen bij de gemeenten. *(Zie hiervoor ook 'Aan de bel bij je eigen gemeente' in D+U 58, red.)* Het Programma VCP *) van FvO en CG-Raad biedt hierbij praktische ondersteuning door middel van consulenten. Ook zijn er mogelijkheden voor deskundigheidsbevordering voor de lokale belangenbehartigers door scholing en training. Word dus ook actief: u staat er niet alleen voor, bijvoorbeeld in de cliëntenraad in uw gemeente!

*) RFvO = Regionale Federatie van Oudervereniging en
Awbz = Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
FvO = Federatie van Oudervereniging en
GC-Raad = Chronisch zieken en Gehandicapten Raad
Wvg = Wet Voorzieningen Gehandicapten
VCP = Versterking CliëntenPositie

Eindelijk gerechtigheid bij financiering

De SDS heeft van het begin in 1988 af grote financiële problemen gekend. Zo kwam in 1996 een schrijven van minister Borst van VWS, waarin de SDS naar het toen nieuw ingestelde Patiëntenfonds verwezen werd, als geroepen. De instelling van dat fonds werd als een belangrijke stap naar een adequate financiële basis voor de patiëntenbeweging gevoeld. • *Erik de Graaf, SDS-bureau*

Het deed daarom vreemd aan dat de onmiddellijk gedane subsidieaanvragen van de SDS bij dat fonds geweigerd werden met een: 'Aangezien uw organisatie kan worden aangemerkt als een gehandicaptenorganisatie, waarbij bemoeienis met de gezondheidszorg niet centraal staat, komt u tot onze spijt niet in aanmerking voor een financiële bijdrage'.

Dat klopte wel. De SDS deed toen ook al meer dan alleen gezondheidszorg. Het was dus omdat we meer deden! En zo begon een jarenlange discussie met dat Patiëntenfonds en het Ministerie van VWS dat op zijn beurt ieder jaar weer dat fonds vulde. De SDS werd gezien als een 'gehandicaptenorganisatie' en dat was iets geheel anders dan een patiëntenorganisatie. Tot en met 2002 was zij op de eerstgenoemde titel gesubsidieerd vanuit VWS, maar wel per goedgekeurd project en tot een beperkt maximumbedrag.

Bij de overgang naar 2003 was echter in één keer een groot aantal 'gehandicaptenorganisaties' via een 'horizontale schuif'-constructie door VWS overgedragen aan het Fonds PGO (de nieuwe naam van het vroegere Patiëntenfonds). Met die van genoemd ministerie afkomstige term werd bedoeld dat de betreffende organisaties bij de overgang naar dat fonds precies die financiering meekregen die ze tot dan toe bij VWS hadden ontvangen.

Ze werden dus niet, zoals andere patiëntenorganisaties, 'gewaardeerd' naar rato van het aantal leden/donateurs. Voor de SDS maakte dat nota bene een factor drie verschil, in ongunstige zin wel te verstaan. Ondanks de classificatie als - zeg maar rustig - tweederangs patiëntenorganisatie, betekende dit toch al een kleine verbetering van de situatie.

De SDS kon het geld toen namelijk wél gaan inzetten voor de exploitatie. In tegenstelling tot daarvoor hoefden er geen extra inspanningen meer voor te worden verricht. Terwijl de SDS zo jaar-in, jaar-uit onderbetaald werd, werden andere organisaties overbetaald. De onvrede bij de SDS bereikte een climax in 2002. Na kamervragen werd een beroepsprocedure gevoerd, echter zonder resultaat.

Maar eindelijk, vanaf de jongste jaarwisseling, is de SDS gelijkgeschakeld en ontvangt zij inderdaad het drievoudige aan exploitatiesubsidie van de jaren daarvoor. Eindelijk, eindelijk gerechtigheid. Overigens gaan we met de hakken over de sloot om de exploitatiebegroting voor 2006 met dat hogere bedrag rond te krijgen. Maar we voelen ons niet langer misdeeld.

PGB voor Early Intervention zou vanzelfsprekend moeten zijn

We worden bij de SDS steeds vaker benaderd door ouders van jonge kinderen met Downsyndroom die grote problemen ondervinden om begeleiding bij Early Intervention te verkrijgen en gefinancierd te krijgen. Bij aanvragen voor een persoonsgebonden budget (PGB) worden indicatieaanvragen voor deze vorm van begeleiding regelmatig afgewezen. De SDS heeft over deze problematiek contact gezocht met het College voor Zorgverzekeringen (CvZ) en met het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). • Gert de Graaf, bureau SDS

De argumenten die de indicatiecommissies gebruiken bij de afwijzing van indicaties voor Early Intervention zijn zeer merkwaardig. Het komt erop neer dat wordt gesteld dat de ouders eerst maar eens moeten aantonen dat hun kind met Downsyndroom wel echt een verstandelijke belemmering heeft. (Vreemd genoeg wordt er in het kader van prenatale diagnostiek door diezelfde overheid wel zonder meer vanuit gegaan dat mensen met Downsyndroom een 'ernstige handicap' hebben.) Als ouders dan vervolgens testen overleggen waaruit een duidelijke ontwikkelingsachterstand blijkt, dan beweert de indicatiesteller dat vóór de leeftijd van twee jaar ontwikkelingstesten zodanig onbetrouwbaar zijn, dat het geen bewijs vormt van een verstandelijke belemmering. Daar wordt dan nog aan toegevoegd dat Early Intervention als preventieve methodiek niet onder de Awbz zou vallen. Soms wordt ook nog gesteld dat dat zo is omdat Early Intervention gericht zou zijn op de ouders en niet op het kind.

Ondersteuning

Het CIZ maakt de richtlijnen voor de indicatiecommissies. Het CvZ adviseert op zijn beurt het CIZ, met name in het kader van bezwaarprocedures. In onze briefwisseling en gesprekken met het CvZ en het CIZ hebben we vanuit de SDS benadrukt dat Early Intervention internationaal wordt gezien als een zeer belangrijke vorm van ondersteuning van het kind met een ontwikkelingsachterstand of belemmering.

Het is een systematische methodiek om de ontwikkeling van kinderen met een belemmering te stimuleren om uiteindelijk zo zelfstandig mogelijk te kunnen functioneren binnen de samenleving. Daarbij is Early Intervention niet alleen begeleiding van het kind zelf, maar vooral ook begeleiding van het kind via begeleiding van het directe netwerk van mensen rondom het kind.

Onomkeerbare schade

Daarbij hebben we ook gewezen op het recente artikel van Deborah Fidler (Down+Update 70), waarin deze onderzoekster degelijk onderbouwt dat er bij Downsyndroom op zo laag mogelijke leeftijd moet worden gestart met Early Intervention (om de anders onvermijdelijk optredende ontwikkelingsbelemmeringen zoveel mogelijk te beperken) en dat professionele begeleiding daarbij vooral het trainen en begeleiden van de ouders moet zijn.

Als er wordt gewacht tot de ontwikkelingsachterstand zodanig is uitgekristalliseerd dat deze door tests 'hard' aantoonbaar is (dan is het kind misschien al twee jaar oud, gezien de onbetrouwbaarheid van testen van jonge kinderen), dan is er al onomkeerbare schade aan de ontwikkeling toegebracht.

Ook hebben wij aangegeven dat er weliswaar een klein aantal peuters en kleuters met Downsyndroom is, dat strikt genomen (volgens de scores op tests) niet voldoet aan het predikaat 'verstandelijke handicap', maar dat dit niveau van functioneren dan altijd komt door intensieve ontwikkelingsstimulering in de jaren daarvoor. Early Intervention moet volgens de SDS dan ook gezien worden als een volstrekt noodzakelijke vorm van activerende begeleiding voor alle kinderen met Downsyndroom en wel direct vanaf de geboorte. Wij vinden dat de overheid hierin een verantwoordelijkheid heeft.

Draaiboek

Aan het CvZ en het CIZ is ook een nota van de SDS overhandigd waarin wij ons standpunt onderbouwen. Wij vinden dat er direct bij de geboorte van een kind met Downsyndroom een draaiboek met daarin een PGB-aanvraag voor Early Intervention-begeleiding klaar zou moeten liggen, en dat die aanvraag dan vanzelfsprekend snel en zonder discussie zou moeten worden gehonoreerd. Wij vinden het onacceptabel – en internationaal loopt Nederland daarmee ook uit de pas – om het voor ouders van jonge kinderen met Downsyndroom ingewikkeld of zelfs onmogelijk te maken hulp te verkrijgen bij Early Intervention.

Zowel bij het CvZ als bij het CIZ is met begrip gereageerd op de standpunten van de SDS. We hebben er in de gesprekken voor gepleit dat voor iedere pasgeborene met Downsyndroom Early Intervention zonder discussie wordt geïndiceerd. Daarbij vinden wij dat zo'n indicatie voor een langere periode, bijvoorbeeld de eerste tweeënhalf jaar van hun leven, zou moeten gelden, zodat er niet ieder jaar of halfjaar een herindicatie hoeft te worden aangevraagd. Overigens vinden wij dat een indicatie voor Early Intervention ook in de periode daarna zonder discussie zou moeten worden afgegeven. We houden u op de hoogte hoe een en ander zich in de toekomst zal gaan ontwikkelen.

Oproep aan ouders

Hierbij willen wij ouders die aanlopen tegen afwijzingen van indicatieaanvragen voor begeleiding bij Early Intervention oproepen dit per e-mail bij de SDS te melden.Daarnaast willen wij ouders verzoeken afwijzingen van indicatie-aanvragen voor inzet van PGB's op school tevens bij ons te rapporteren. De SDS kan met deze informatie actie ondernemen bij overheidsinstanties en politiek.

Nieuwe eindredacteur Rob Goor stelt zich voor

Een dikke 8 kreeg Down+Up twee jaar geleden van zijn lezers. De inhoud, de toonzetting, de vormgeving, het was volgens u allemaal prima in orde. Het resultaat van de enquête was – en is – een stimulans om door te gaan op de ingeslagen weg.
Een blad als Down+Up, voor een relatief kleine groep lezers, is heel bijzonder. Het is uitermate professioneel, maar toch verankerd in idealisme. Het is heel veelzijdig, maar gemaakt door weinig mensen. Het is een blad met een duidelijke, consequente visie waar u als belanghebbende op kunt bouwen. Met de informatie die u nodig heeft en met de lach en de traan die u evenzeer niet kunt missen. Kortom, een geweldig blad om van te houden.
Als zo'n blad prominent een artikel plaatst onder de kop 'Wie volgt ons op? – Hoofd- en/of eindredacteur gezocht', dan valt dat op z'n zachtst gezegd behoorlijk op. SDS-inspirator Erik de Graaf, zijn echtgenote Marian de Graaf-Posthumus en eindredacteur Kees Schoonderwoerd schreven in het bewuste artikel, afgelopen zomer, dat hun pensioendatum nadrukkelijk in beeld kwam.
Het was Käthe Noz, SDS-bestuurslid, die mij op dat artikel in Down+Up opmerkzaam maakte. Ik werkte op dat moment als eindredacteur bij de Haagsche Courant, maar die functie kwam als gevolg van de fusie van de krant met het Algemeen Dagblad te vervallen. En ik was wat aan het rondkijken naar andere mogelijkheden.
Zo mag ik mij dan nu voorstellen als de nieuwe eindredacteur van Down+Up. Ik ben Käthe bijzonder dankbaar voor dat nummer van Down+Up, dat ik van haar kreeg met een klein briefje erop: 'Iets voor jou'?
Ja, iets voor mij. Ik heb even moeten wennen aan het idee – ik had geen mensen met Downsyndroom in mijn directe omgeving – maar in de gesprekken met Erik, Kees en SDS-voorzitter Marja Hodes werd snel duidelijk in welk een enthousiaste club ik terechtkwam. Ik ben heel blij dat ik aan de slag kan voor een organisatie waarin het idealisme voorop staat en die een groep mensen de specifieke hulp biedt die zij niet mag missen. En voor zo'n mooi blad als Down+Up! • *Rob Goor*

Kernen Zuid-Hollandse eilanden verhuizen

Eerder informeerden wij u over het project Kern op de kaart dat aan de gang is (zie D+U, no. 70, zomer 2005 en no. 72, winter 2005). De bedoeling van dit project dat eind 2004 van start is gegaan, is om het kernennetwerk van de SDS beter te organiseren. In dit kader wordt ook de indeling van de kernen bekeken. • *Martin Sloof en Richard van Os, SDS-bestuur*
Voor de kern Zuid-Hollandse eilanden waartoe Voorne-Putten, de Hoekse Waard en Goeree-Overflakkee behoren (53 ouder-donateurs), heeft dit tot gevolg dat besloten is deze kern te verdelen over de aangrenzende kernen. Kortweg: Voorne-Putten wordt toegevoegd aan de kern Rotterdam, de Hoekse Waard hoort voortaan bij de kern Dordrecht en Goeree-Overflakkee gaat naar de kern Zeeland. Hieronder een overzicht van alle plaatsen waar het om gaat. Wij hopen dat de ouders en andere relaties van kinderen met Downsyndroom op de Zuid-Hollandse eilanden, hun weg weten te vinden naar de activiteiten van de kernen Rotterdam, Dordrecht en Zeeland.

Nieuwe kernindeling Zuid-Hollandse eilanden

Voorne-Putten: kern Rotterdam	postcodes	Hoekse Waard: kern Dordrecht	postcodes	Goeree-Overflakkee: kern Zeeland	postcodes
Bernisse	3211-3218 & 3227	Korendijk	3264-3267	Middelharnis	3240-3241
Brielle	3231-3232 & 3237-3238	Binnenmaas	3271-3274 & 3297 & 3299	Goedereede	3252
Westvoorne	3233-3235	Oud Beijerland	3261-3263	Oostflakkee	3255
Rozenburg	3181	Klaaswaal	3286	Dirksland	3247
Hellevoetsluis	3221-3225	Strijen	3291-3293		
Spijkenisse	3205-3209	's Gravendeel	3295		

Kern Rotterdam groeit

De kop van is eraf. De SDS kern Rotterdam e.o. is afgelopen september van start gegaan. Maanden van gezonde spanning volgden, of alles wel goed zou gaan en of er wel genoeg respons zou zijn voor de kern Rotterdam. Het moet haast wel gaan lukken met ruim 240 ouders, verzorgers en opa's en oma's als donateur. En sinds kort is er de regio Voorne-Putten bij. We zijn er zeker van dat een kern moet groeien, zo ook 'onze' kern.

• Marianne Kleinjan, Rotterdam

We hopen dit jaar nog meer mensen te kunnen bereiken en nieuwsgierig te maken om de contactmiddagen, zwemmiddagen, info-avonden, baby/peuterochtenden en andere activiteiten te bezoeken. De sfeer bij de activiteiten is gemoedelijk (niets moet) en er worden veel ervaringen uitgewisseld en tips uitgedeeld. Media-aandacht is er genoeg geweest voor onze kern. Recent weer een halve pagina in een streekblad, met een foto erbij. We hadden er niet eens om gevraagd! We merken dat deze artikelen veel worden gelezen en dat er ook op wordt gereageerd. We zijn erg blij met deze positieve aandacht voor Downsyndroom.

Zwemmiddag een feest!

Op zaterdag 5 november 2005 hadden we ons zwemfestijn in Sportcentrum West te Rotterdam-Spangen. Een vijftigtal ouders, kinderen met Downsyndroom en hun broertjes en zusjes hebben zich op deze middag bijzonder goed vermaakt. De leeftijd varieerde van 1 tot 18 jaar. De glijbaan en de stroomversnelling waren bij de oudere jeugd bijzonder in trek. De kleintjes vonden het heerlijk rond te dobberen in het grote bad of in het peuterbadje te spelen.

Aan het einde van de middag kregen alle kinderen een verrassingstasje uitgereikt door de badmeester en badjuffen van het zwembad. Het was toen opeens niet meer zo erg dat de middag ten einde was gekomen en dat de kinderen uit het water moesten komen!

Ook bij deze activiteit was weer spontane interesse vanuit de journalistiek. Een groot artikel in het Algemeen Dagblad (met als fotomodel Kayleigh) en de Metro (in deze krant stond Tom bijzonder stoer op de foto). We kunnen terugkijken op een geslaagd zwemfeest. Onze bijzondere dank gaat hierbij uit naar de belangeloze en hartelijke medewerking van Sportcentrum West!

Baby/peutergroep

De laatste ochtend was weer bijzonder geslaagd. De opkomst was niet groot, maar het was er niet minder gezellig om. Het was fijn om te merken dat deze ochtenden zeer op prijs worden gesteld en dat we elkaar kunnen helpen, waar nodig is. De moeders en de kinderen hebben een gezellige en leuke ochtend gehad. Op woensdag 15 maart 2006 was de volgende baby/peuterochtend gepland. De derde baby/peuterochtend zal plaatsvinden op woensdag 26 april 2006 (vanaf 09.30 uur tot 11.30 uur) bij Marianne Kleinjan te Poortugaal. Graag van te voren aanmelden bij één van de contactouders of per e-mail.

Informatieavond

Op deze avond, 29 maart, komen in het Vlietlandziekenhuis, locatie Vlaardingen drie sprekers aan het woord, te weten een KNO-arts, senior investigator en oogarts.

Dr. H.M. Blom is KNO-arts in het Juliana Kinderziekenhuis te Den Haag. Hij is gespecialiseerd op het gebied van het syndroom van Down. Dr. Blom heeft ook zitting in het Downteam van dit ziekenhuis. Hij zal uitgebreid ingaan op de problemen van kinderen met Downsyndroom met keel, neus en oren.

De heer J. Peters is senior investigator en werkzaam in het Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam op de afdeling Kinderheelkunde. Hij zal spreken over pijnbeleving bij kinderen met een verstandelijke beperking.

Mevrouw dr. J. Slooff, oogarts, werkzaam in het Vlietlandziekenhuis te Vlaardingen en Schiedam. Zij zal vertellen over de oogproblemen die bij kinderen kunnen voorkomen en dus ook bij kinderen met Downsyndroom.

Deze avond zal worden gehouden in de 'Grote Lezingenzaal' in het Vlietlandziekenhuis, locatie Vlaardingen, aan de Holysingel 3 te Vlaardingen. Aanvan 20.00 uur, inloop vanaf 19.30 uur. Ook voor de info-avond geldt dat we graag weten op hoeveel mensen we ongeveer kunnen rekenen. Graag van te voren opgeven bij één van de contactouders of per e-mail.

Jaarafsluiting 2005/2006

Op zaterdag 10 juni 2006 zal de laatste activiteit gehouden worden van het seizoen 2005/2006. We zullen met elkaar terugblikken op een eerste jaar SDS kern Rotterdam. De exacte locatie en tijd moeten nog worden vastgesteld. Suggesties hierover zijn van harte welkom. Ook hiervoor graag van tevoren aanmelden.

SDS kern Rotterdam e.o.
sds.rotterdam@versatel.nl
Marianne Kleinjan-van Driel (010) 501 97 86
Jeanette Slooff (010) 202 10 22
Silvia Sjouw (010) 501 64 21

Dit zit er allemaal in, in het welkomstpakket dat nieuwe ouders van een kindje met Downsyndroom krijgen. Dat geldt nu voor baby's die na 1 juni 2005 zijn geboren en later voor kinderen die bij aanmelding bij de SDS nog geen 9 maanden zijn. Het pakket helpt ouders bij het vinden van een nieuw beeld van het leven met dit kind.

- Marja Hodes, SDS-voorzitter
- Lex Winkler, directeur Artsen voor Kinderen

Steun in de rug voor nieuwe ouders

Welkomstpakket is er

Het welkomstpakket is ontwikkeld door Stichting Artsen voor Kinderen, een stichting die projecten realiseert om de kwaliteit van leven van kinderen met een ziekte of beperking en hun gezinnen direct te verbeteren. De SDS heeft enkele producten toegevoegd en draagt zorg voor de regionale verspreiding ervan.

Wat zit erin?

Namens de Stichting Artsen voor kinderen (AVK):

- Het fotoboek: 'Downsyndroom: Heb ik dat?', een praktische en beeldende 'reisgids' door de eerste jaren van het leven van en met een kindje met Downsyndroom.
- De dvd 'Liefde op het Tweede Gezicht', een filmportret van drie gezinnen met een kindje met Downsyndroom.

Namens de SDS:

- De dvd 'Kleine Stapjes...grote sprong', waarin het belang van vroege ontwikkelingsstimulering voor kinderen met Downsyndroom wordt toegelicht en geïllustreerd.
- Recente landelijke en/of regionale informatie van de SDS.

Namens onze zorgvuldig geselecteerde sponsors:

- Een paar extra geboortecadeautjes zoals: badolie, een T-shirtje, een fruithapje, babyluiers, een fopspeen en een knuffeldierenboerderij voor in de box.
- Een oranje babytas, die als rugzak of als koerierstas gedragen kan worden, met allerlei handigheidjes zoals een verschoonmatje, speciale lusjes om melkflesjes rechtop te zetten, en volop plek voor luiers en doekjes.

Het welkomstgeschenk wordt de ouders overhandigd door een kernouder van de SDS-kern in hun regio.

Juk jaren '03/'04 nog steeds niet helemaal afgeschud

Terwijl het nieuwe bestuur al bijna anderhalf jaar in functie is en door - we zeiden het al eerder - de herstart van de organisatie kon het juk van de jaren 2003 en 2004 helaas nog altijd niet worden afgeschud. • *SDS-bestuur: Marja Hodes, Martin Slooff, Lieke Koets, Käthe Noz, Richard van Os en Wolter Piek*

Trouwe lezers herinneren zich hoe sterk in die jaren de opvattingen binnen bestuur en management over de te varen koers verdeeld waren. Een kernpunt van discussie was het vanaf november 2003 inhuren van een interimmanager. Het huidige bestuur heeft zich onmiddellijk na haar aantreden al met alle kracht gedistantieerd van het beleid en het beheer van de SDS dat door het interim-management is gevoerd.

Of er inderdaad in juridische zin een wanprestatie is geleverd is echter nog steeds aan de rechter. En dat kost veel tijd, schreven we vorige keer. Op dat moment zou er kort na de jaarwisseling een uitspraak volgen. Maar intussen heeft de rechtbank het tot twee maal toe nodig gevonden haar vonnis met zes weken te verdagen. Het is dus afwachten. We houden u op de hoogte.

Sneeuw zorgt voor extra warm Themaweekend

Het veertiende SDS-Themaweekend, voor het eerst in Parc Spelderholt bij Beekbergen, werd er een om in te lijsten. In een prachtige, witte lijst van sneeuw. De bizarre weersomstandigheden in het weekeinde van 25 tot 27 november vorig jaar noopten bezoekers en organisatie tot extra inspanningen, maar zorgden daarmee ook voor een grote dosis saamhorigheidsgevoel. En de ervaringen van ouders en kinderen waren, als altijd, te waardevol om er ook maar iets van te kunnen missen. Een hartverwarmend weekend in de sneeuw, waar jonge ouders nieuwe contacten legden, gedegen informatie kregen en genoten van alle kinderen en deze prachtige plek.

Samen aan het werk... in een paleis!

Wij zullen dit eerste SDS-Themaweekend op Parc Spelderholt niet licht vergeten! Naast het feit dat het de eerste keer was dat we zo nauw met de mensen van deze prachtige locatie samenwerkten (we namen het hele hotel in bezit; gasten buiten onze gezinnen waren er niet), hadden we ook een buitengewoon moeilijke start. Het epicentrum van een enorme winterse depressie lag op 25, 26 en 27 november recht boven de Veluwe. Die vrijdag raakten de wegen in een groot deel van Nederland, en vooral in het gebied rond Beekbergen, zo verstopt, dat er een nieuw Nederlands record werd gevestigd. Op het moment dat het Themaweekend Downsyndroom moest beginnen, stond er 802 kilometer aan automobielen in de file. En in de sneeuw! • Marian de Graaf-Posthumus, medewerker informatie

Als organisator voelden we ons vreselijk 'schuldig' over de verschrikkingen waar we onze gasten in hadden gestort. Toch werd er tot mijn verbazing vrij laconiek gereageerd tijdens de vele mobiele gesprekken met deelnemers ergens in de Grote File. 'Is het hotel wel open in deze omstandigheden?' 'Ach de kinderen slapen lekker achterin.' 'Ik heb mijn borstvoeding bij me.' En: 'Ja we zijn nu vier uur onderweg, maar al wel over de helft, dus we gaan toch maar door.'
SDS-voorzitter Marja Hodes, treinreiziger door dik en dun, meldde zich met: 'Ik moet vanaf Amersfoort via Zwolle en Deventer om naar Apeldoorn te komen, maar er is hier een goede stemming. We hebben gratis chocolademelk gekregen van de NS en er is me door een passagier een lift naar Beekbergen aangeboden.'
Het is maar een greep uit de vaak moeilijk tot stand gekomen mobiele communicatie, want iedereen belde met iedereen. Het net raakte net als de weg hopeloos overbelast.

Het hotel, de opgetrommelde equipe aan kinderleiding en de facilitaire voorzieningen waren paraat. En hoe! Iedereen hielp mee met het uitpakken en binnenbrengen van de bagage en de slaapdronken kinderen. Natuurlijk waren er ook afmeldingen die avond, maar gezien de omstandigheden toch opvallend weinig. Zo druppelde het grootste deel van de gezinnen ongeschonden binnen. Om drie uur 's nachts de laatsten! De opgebleven nachtwacht van Spelderholt serveerde op dit late uur nog doodgemoedereerd vers gebakken frites en heerlijke boerenkoolstamppot voor de vermoeide gasten. Iedereen had minstens drie uur over de reis gedaan, ook degenen die er normaal met een halfuurtje rijden hadden moeten zijn.
Het record lag bij 12 (twaalf!) uur reistijd. Het kerstuitzicht door de ramen en de vele uren die de doorzetters hadden moeten investeren om hier te komen, gaven echter heel sterk het gevoel dat we met elkaar heel ver van huis waren. Een wintersportweekend in de Alpen had maar zo gekund.

Van het geplande kennismakingsprogramma op de vrijdagavond kwam natuurlijk weinig terecht. Maar het kennismaken ging ook wel vanzelf. Iedereen had wel een bijzonder verhaal over zijn barre tocht. Er werd veel emotie met elkaar gedeeld en opgelucht gelachen over deze 'niet te filmen' omstandigheden. De volgende ochtend was de situatie op de weg zoveel verbeterd, dat al vrij vlot de nog ontbrekende gezinnen arriveerden.

De locatie

Waarom hebben we juist voor dit eigenlijk wel heel chique, prachtige hotel gekozen? Na dertien SDS-themaweekends in Oosterhesselen (vlakbij Emmen)

waren we verplicht naar iets anders om te zien. Het vormingscentrum waar wij altijd zo goed mee hadden samengewerkt moest zijn deuren sluiten. Dat was een hele klap voor de SDS. Wij waren in de loop der jaren erg aan het sfeervolle en het voor onze doelgroep ideale gelijkvloerse gebouwencomplex gehecht geraakt.

Maar wat dan? Iets centraler in het land lag voor een landelijke organisatie als de SDS voor de hand. Intussen volgden we al jaren nauwgezet hoe een prachtig initiatief op Parc Spelderholt bij Beekbergen op de Veluwe gestalte kreeg. Een hotel, conferentiecentrum annex opleidingsplaats voor en door jonge mensen met alle mogelijke verschijningsvormen en functionerings-(on)mogelijkheden. Een plek om tot rust te komen. Maar ook een plek om onbeperkt en vrij van de beperkingen van het onderwijsaanbod door te kunnen leren in iets waar jij van denkt dat je goed in bent. Dit leek ons de plek waar juist de Stichting Downsyndroom gebruik van zou moeten maken.

Optimaal toegankelijk

Een en ander gebeurt op Spelderholt echter wel op een iets andere manier. Vroeger zorgde de SDS voor het speelgoed en voor de kinderleiding - meestal studenten die we voorafgaand aan het weekend zelf bijschoolden. Nu deed Spelderholt dat voor ons, want de studenten daar zijn een integraal onderdeel van 'het systeem'.

Ook een heel andere maat - letterlijk en figuurlijk - hebben de zeer ruime kamers met balkon, douche, bad en toilet. En dat alles optimaal toegankelijk voor rolstoelen. Het prachtige inpandige zwembad is gevuld met extra warm water. En het restaurant heeft niet alleen een schitterend uitzicht naar buiten. Je kijkt er ook mee in de (les)keuken.

We voelden ons de koning te rijk in dit paleis met uitzicht op een kasteeltje, een soort jachtslot. En dan was er nog het uitzicht op het hertenpark, omzoomd door reusachtige eiken, beuken en naaldbomen. Dat alles onder een superdik pak verse sneeuw.

Medische valkuilen

Op zaterdag konden we dan toch officieel van start met ons programma, alhoewel we daar het nodige in moesten aanpassen. Het onderwerp 'Medische aspecten van Downsyndroom' zou worden behandeld door kinderarts Roel Borstlap, onze eigen medische helpdeskmedewerker. Hij is tenslotte de oprichter van de eerste DownsyndroomTeams in Nederland en de redacteur van de 'Leidraad voor medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom'. Maar - hoe kon het ook anders dat weekend? - Roels partner was de avond te voren ook ergens in het land blijven steken. Roel kon dus niet bij zij eigen kinderen weg. Erik de Graaf heeft toen uit nood het voor hem toch wel heel bekende betoog over medische valkuilen bij Downsyndroom gehouden.

Hartjes, vierkantjes, klavertjes

Marja Hodes had de kennismaking naar zaterdagmiddag verzet. In een spelvorm stelde zij een aantal vragen aan de deelnemers: 'Wat waren je dromen toen je zwanger was?' 'Wat was je eerste reactie op het aanhoren van de diagnose?' En: 'Waar vind je dat je nog geluk mee hebt gehad?' Die vragen gaven stof tot gesprek en emoties genoeg! Marja vroeg alle deelnemers steekwoorden te noteren. Op een 'hartje' kwamen de zoete dromen, de roze wolk. Op een 'vierkantje' de kreten van geluk, ongeloof, afschuw en paniek. Op een 'klavertje vier' de nieuwe ervaring, trots en blij, over het toch zo schattige kindje. Deze hartenkreten prijkten het hele weekend aan de muren van de theaterzaal. Onze onbezoldigd medewerker David de Graaf heeft ze thuis allemaal uitgetypt. Een aantal daarvan staat in het kader hieronder.

Een volgend kind?

Na die uitgebreide kennismaking waren we de rest van het weekend een grote kluwen gelijkgestemden, met dezelfde mooie en bange dromen, kwetsbaar maar ook sterk, hilarisch blij en melancholiek tegelijk. In deze goede sfeer konden we die zaterdagmiddag nog onze gedachten laten gaan over de vraag 'wat te doen bij een volgend kind?' met daarin impliciet het fenomeen prenatale screening. Wat doet dat met jou en met de positie van het kind met Downsyndroom dat je al hebt en je gezin in de toekomst? Waar staan jij en je partner, zelf bij uitstek de ervaringsdeskundigen? Jullie weten wat het is!

Niemand anders, ook de SDS niet, mag daarover oordelen. Iedereen heeft zijn eigen beslissingsboog, een combinatie van spankracht, levensfase en normen en waarden. Alleen gezinnen zelf kunnen oordelen over hun mogelijkheden voor een eventueel volgend kind. De SDS bemoeit zich niet met die discussie.

Onderwijs

Zaterdagavond werd nog tijd ingeruimd om met elkaar te kijken naar een aantal voor de ouders belangrijke uitgaven van de SDS. Daarbij ging de belangstelling hoofdzakelijk uit naar onderwijs. Daar hadden deze ouders veel vragen over. Zo werd er plenair eerst heel goed gekeken naar en intensief nagepraat over het eerste deel van de SDS-video 'Down to earth' over integratie van kinderen met Downsyndroom in het reguliere onderwijs. Daarna was het tijd voor het lotgenotencontact aan de naast de theaterzaal gelegen bar. Een kleine groep keek echter eerst nog naar introductie van de cd-rom 'Leren lezen om te leren praten'.

Early Intervention

Zondagmorgen bracht Marja Hodes op haar eigen, boeiende wijze Early Intervention voor het voetlicht. Zoals gebruikelijk maakte ze gedurende het hele weekend hier en daar video-opnamen van de kinderen met Downsyndroom. Aan tafel, in interactie met hun ouders of met andere kinderen, in het zwembad, bij de kinderleiding.

Aan de hand van die opnamen konden we met elkaar zien welke interacties er plaatsvinden en hoe de kinderen onze aandacht trachten te trekken. Waar en wanneer ze ons iets willen 'vertellen' en wat. Door beter te kijken naar je kind, bijvoorbeeld door vast te stellen waar het precies naar kijkt, en dat te benoemen, het voorwerp te pakken en al vertellend te laten zien waar het voor is en wat je ermee kunt, is het niet alleen mogelijk het kind iets te leren, maar je krijgt zelf meer inzicht in de belangstelling van je kind. Je leert een gids te zijn bij het verkennen van de wereld door het kind. Daar gaat het over in Early Intervention. Marja vroeg de ouders in groepjes aan de hand van het Overzicht van ontwikkelingsstappen van het programma 'Kleine Stapjes' op te zoeken hoe een kindje het in de video doet in de diverse ontwikkelingsdomeinen.

Menig ouder bleek 'Kleine Stapjes' wel te hebben, maar er niet gestructureerd

Op de hartjes, vierkantjes, klavertjes

Wat was de 'roze wolk'?

Gezond kind
Gelukkig
Geen down
Hartenwens: een tweeling!

Waar heb je nog geluk mee gehad?

Hele 'Down' wereld die ik erbij krijg
Gezondheid en mijn wens van een meisje is uitgekomen
Down and up
Hartenopeners, supermooie lach
Wat je zelf blijkt aan te kunnen
Relativeringsvermogen verbeterd
Het was zo gewoon

Wat waren de eerste gevoelens na de diagnose

Alle toekomstplannen kan ik nu weggooien
Dat de omgeving ze zal pesten
Waarom jij?
Oké dat is dan zo
Slik, welkom!
Zal toch niet? Ontkenning!
Laat me met rust
Ik ga het niet zeggen/uitspreken
(als ik het zeg dan is het zo)

mee te werken. Velen vonden ook de houding van professionals ten opzichte van het gestructureerd opvoeden met een programma nogal negatief.

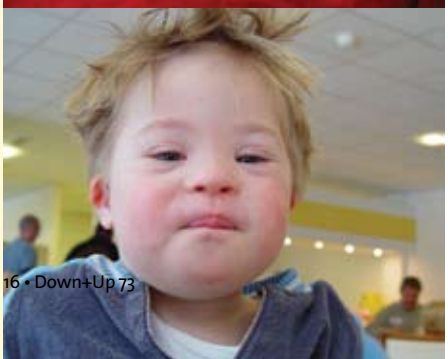
Een arts van een Downsyndroomteam had ouders gezegd dat dit het eerste jaar zeker niet nodig was. Vele hulpverleners vinden dat er eerst maar eens duidelijk zichtbare ontwikkelingsachterstand moet ontstaan. Dan zou het 'nog vroeg genoeg' zijn om er aan te beginnen! Maar juist omdat je met een kind met Downsyndroom van tevoren zeker weet dat de ontwikkeling langzamer en moeizamer gaat, is het zo belangrijk de ontwikkeling te ondersteunen, te structureren en zo veel mogelijk te stimuleren. Het was ronduit onthutsend te vernemen hoe weinig ouders aangaven zich in die visie gesteund te voelen door hun hulpverleners.

Marja stelde vast dat er in Nederland juist dramatisch weinig gebeurt om de ontwikkeling van kinderen met achterstanden te stimuleren. Het moet juist zo zijn dat kinderen - die al vanaf heel jong leren - in interactie met hun ouders, broertjes en zusjes, opa's en oma's, maar ook met de fysiotherapeut, logopedist, pedagoog, een veel vanzelfsprekender leerhouding krijgen aangereikt. Zo ontwikkelen ze zich beter en gerichter en worden ze beter voorbereid op een volgende leeromgeving, zoals de peuterspeelzaal of de school, of dat nu de school om de hoek is of een speciale school.

Early Intervention is als het ware een stukje speciaal onderwijs in de gewone ontwikkeling, die tenslotte meteen na de geboorte begint. Het staat vast dat het leervermogen van alle kinderen (ook als beperkingen hen in de weg staan) in de allereerste jaren van het leven het grootst is. Door ouders de weg te wijzen in een Early Intervention-programma, wordt geïnvesteerd in de toekomst van hun kind en het gezin waar het in opgroeit.

Ter plekke werd in groepjes besproken waar men dacht dat de op de video getoonde kinderen qua ontwikkeling zaten in de diverse ontwikkelingsdomeinen. Daarbij werd weer heel duidelijk hoe verhelderend en drempelverlagend dat kan werken. Vrijwel iedereen nam zich onmiddellijk voor om het programma na thuiskomst weer ter hand te nemen. Maar duidelijk viel ook de term 'Themaweekend Early Intervention' als spin-off van het klassieke SDS-Themaweekend voor nieuwe ouders. Zoiets zou dan op basis van PGB's gefinancierd moeten worden. De SDS heeft het op de, voorlopig nog interne, agenda gezet. Zodra we meer van de 'ins and outs' weten, komen we daarmee naar buiten.

Vanuit de organisatie hebben we dit weekend op en de samenwerking met Spelderholt als een groot succes ervaren!



De reacties van de deelnemers aan het Themaweekend waren zonder uitzondering positief. Het was heel leuk, het was heel nuttig en het was heel goed. Een bloemlezing.

De oortjes van Maud

• *Roy en Christel Jonkman, Raalte*

In de hevige sneeuwval die wij achteraf gezien een beetje fout inschatten, vertrokken wij vrijdagmiddag om kwart voor drie vanuit Raalte. Uiteindelijk kwamen we om acht uur bij Parc Spelderholt aan. Hier stond ons een uitgebreid welkomstcomité op te wachten. Echt hartverwarmend na zo'n reis.

Na een redelijk goede nachtrust en een overheerlijk ontbijt was het zaterdag tijd om wat te gaan doen. Onze kinderen Bram en Maud gingen naar de kinderopvang. Dit was heel goed geregeld. Bram was direct al aan het sjoelen met Alexandra. Met de ongedwongenheid en spontaniteit van Bram is dit erg leuk, want hij vermeldt er altijd even bij dat dit net zo'n kindje is als Maud, zijn zusje.

De ouders bespraken 's morgens de medische aspecten van Downsyndroom. Voor ons was dit een ochtend waarin wij opnieuw beseften wat een mazzel wij hebben dat Maud gezond is. Eveneens was het voor ons een teken om toch nog even aan de bel te trekken over de oortjes van Maud, want ons is gemeld dat er geen buisjes gezet konden worden. Wij begrepen nu dat dit toch zou moeten kunnen.

Tijdens het zwemmen kwam Marja Hodes ons filmen. We waren zeer benieuwd hoe dit geanalyseerd zou gaan worden. We hebben nog erg moeten lachen om Bram. Ik had zijn zwembroek netjes in de handdoek gerold en dit afgegeven bij de dames. Dit hebben zij waarschijnlijk niet gezien. Ze hadden hem een zwembroek aangedaan van een volwassene. Dit was natuurlijk erg komisch. Het leek wel een rokje. We hebben zondags de filmpjes van een aantal kinderen bekeken en wij vonden het oordeel van Marja leuk en leerzaam.

Voor de ouders stond 's avonds het thema onderwijs op het programma. Dit onderdeel vonden wij zeer verhelderend. Het heeft ons een positieve kijk gegeven op Downsyndroom in het reguliere onderwijs. Onze doelstelling was al wel regulier, maar na het kijken van deze video en de toelichting is het echt wel overduidelijk. Wij kijken terug op een zeer geslaagd en leerzaam weekend en bedanken iedereen die daar voor heeft gezorgd.

Integere discussie

• *Marten en Rolanne Kooistra, Nijmegen*

Een deel van de informatie uit de eerste workshop, 'Medische aspecten van Downsyndroom',

Lie en Antje

was bekend, want iedere ouder verdiept zich al vrijwillig of uit noodzaak in dit onderwerp. Maar de ervaringen bleken niet altijd volledig. Voor ons was bijvoorbeeld nieuw dat 'bloederige ingrepen' zoals een tand trekken of amandelen knippen, vragen om preventieve antibiotica als het kind een hartafwijking heeft (gehad).
Wat verder opviel is dat de verworvenheden waar we met een jong kind zo aan gewend zijn, zoals de Downpoli, of de (kruisjes)lijst met geplande onderzoeken die de kinderarts hanteert, pas zo recent tot stand zijn gekomen, en niet zonder slag of stoot. Het pad lijkt geëffend, maar het lijkt nog zeker te vroeg om aan te nemen dat het zonder bijsturen allemaal wel loopt.
Voor de workshop 'Prenatale diagnostiek; een volgend kind, wat doet het met uw leven?' hadden we het weekend alleen al willen boeken. Hoewel Erik en Marian de Graaf ongetwijfeld een mening hebben, nemen ze als SDS geen standpunt in. Zij gaven gedetailleerde technische informatie over de mogelijkheden, risico's en percentages. De discussie verliep integer en iedereen kon voor zichzelf de punten op een rijtje krijgen.
Nadat alle kindjes ondergestopt waren, gingen we aan de slag met de materialen van de SDS: 'Get down on it', een praktijkfilm over de werkende mens met Downsyndroom en 'Down to earth' een video over onderwijsintegratie. Voor ons was het een eye-opener dat vroeg beginnen het voordeel heeft dat je kind meer kans heeft het basisonderwijs af te maken.
Zondag gingen we aan de slag met Kleine Stapjes, een Early Intervention-methode. Marja Hodes gebruikte zeer vers materiaal: ze had druk gefilmd tijdens de eetmomenten, in de crèche en in het zwembad. Een van de boodschappen van de workshop was dat je kind helpen een stapje te zetten helemaal geen extra tijd hoeft te kosten. Je hoeft niet vaker met je kind te spelen, maar je kunt wel zo spelen dat het er meer uit kan halen.
Er zijn de hele dag kansen: de eendjes in het bad, en ja, een boterham in de videorecorder stoppen zijn allemaal kansen om in-en-uit te oefenen. Later die middag voerden de kinderen de dansjes op die ze met de leiding hadden ingestudeerd. Onze Gijs kon het natuurlijk weer niet laten om op het podium te klimmen en daar op de maat van de muziek rond te bilschuiven.

Luieren in een hangmat

• *Mireille Borghs, Overloon*
Zaterdagmorgen gaf Erik de Graaf tekst en uitleg over het medische aspect van kinderen met Downsyndroom. Zeer nuttig voor ons. (Wat zullen de kinderarts en de cardioloog blij zijn met onze nieuw verworven informatie!) De woorden 'Mondig zijn' en 'Laat je niet afschepen met 'het hoort erbij' zijn vaak teruggekomen, en daar zullen we het nodige mee doen. Al met al kregen we belangrijke informatie die we niet graag hadden gemist.
's Middags was de kennismaking. In groepen van drie personen deelden we onze gevoelens en ervaringen. Toen bleek dat we veel gemeen met elkaar hadden. En ook dat de ene medicus de andere niet is. Kortom, fijn om met 'lotgenoten' bij elkaar te zijn.
Onze oudste zoon Jozua (3 jaar) had die middag sneeuwballen gegooid en gezwommen. Jesse, de jongste zoon (1 jaar, met Downsyndroom) had zich prima vermaakt in de crèche. Dat kan ook niet anders, wanneer je twee uur lang mag luieren in een hangmat samen met een meissie. Het weekend was voor ons een leerzame en nuttige ervaring. Een aanrader voor iedereen.

Wij waren de eersten...

• *Heidi en Peter van Ingen, Doetinchem*
Wij kwamen die vrijdag als eersten aan, we hadden er 'slechts' drie uur over gedaan. Wij wonen dan ook erg dichtbij (35 minuten rijden). We werden bijzonder hartelijk ontvangen door een grote groep medewerkers, blij dat ze waren dat er eindelijk bezoekers kwamen. Ze namen ons alles uit handen, zelfs onze kleine zoon Indy!

Hoewel het programma noodgedwongen moest worden aangepast, deed het aan de kwaliteit niets af. Wij hebben het weekend als zeer inspirerend en ook bevestigend ervaren. De workshops waren erg interessant en boeiend om te volgen en natuurlijk om mee te doen. Tijdens de kennismaking deelden ouders afzonderlijk met andere ouders hoe het voelt en voelde een kind met Downsyndroom te hebben én te krijgen. De meest prachtige maar ook confronterende uitspraken kwamen daaruit voort. Door niemand zo begrepen als door onszelf.
De workshop over werken met een Early Intervention-programma vond ik erg belangrijk. Duidelijk werd hoe verschillend daar binnen de gezinnen mee wordt gewerkt en hoe verschillend de externe ondersteuning daarbij is. Wij werken zelf heel intensief met Kleine Stapjes, dus dit werkte zeer bevestigend voor ons.
Getroffen werden we door de kennis, het enthousiasme en de niet aflatende inzet van Erik en Marjan de Graaf en Marja Hodes, die het weekend echt hebben gedragen. Inspirerende mensen, we hebben heel veel van ze geleerd.

Maar boven dit alles torent toch de opvang en de verzorging van onze kindjes uit. Die was echt formidabel. Kortom, wij hebben een geweldig weekend beleefd. SDS Bedankt!

Toekomst

• *Sjoerd Martens, Breda*
Mijn vrouw Annelieke, mijn dochtertje Jade en ik hebben genoten van de sfeer en zeer veel bruikbare informatie tot ons genomen.
Voor ons kwam het weekend op een erg goed tijdstip. We hadden ons voorgenomen, na de AVSD-operatie van Jade, ons meer te gaan richten op opvoedkundige zaken. Hiervoor leek ons dit weekend zeer geschikt. Uiteindelijk kregen we meer info dan waar we voor kwamen.

Op het moment dat Jade geboren werd, was het verdriet groot. Vooral het niet uitkomen van al je toekomstverwachtingen (waarvan je je toch onbewust een beeld hebt gecreëerd) was daarvan de oorzaak. Je hebt ineens geen verwachtingen meer, omdat je niet weet wat Downsyndroom is en hoe het verder gaat.
Dit weekend hebben we veel kinderen met Downsyndroom (en hun ouders) leren kennen. Dit heeft ons enorm geholpen met het creëren van een nieuwe toekomstverwachting. We hebben gezien hoe het zou kunnen gaan worden. Ook de gesprekken met de andere ouders, waren fijn voor ons. Allemaal genieten ze van hun prachtige kinderen. Ik kijk met heel veel plezier uit naar de tijd die komen gaat. Ik ga zeker enorm veel genieten van de opvoeding van ons lieve meisje.

Kees en Gon van Heeringen kregen de boodschap dat ze een kind met Downsyndroom zouden krijgen. Ze moesten beslissen over leven of dood. • Kees van Heeringen, Heemskerk

Kiezen tussen leven en dood

'Why does my heart *go on beating?' Why do these eyes of mine cry?'*

Bovenstaande woorden komen uit een liedje gezongen door Mud (The End of the World). Gewoon maar een liedje uit de tijd dat ik nog jong was, wat ik zo mooi vond toen, en nu voor ons heeft dit liedje zo maar een diepere betekenis gekregen, iets wat ik nooit voor mogelijk had gehouden.

Het begon eigenlijk op het moment dat ik bericht kreeg over de uitslag van de vruchtwaterpunctie, mijn vrouw was toen niet thuis. 'Negatief, u krijgt een Downkindje, het spijt mij zeer', zei de arts, 'ik kan er niets aan veranderen.'

Keiharde woorden op zo'n moment, maar hij gaf toch nog wat raad en advies: wat te doen en hoe het verder moest. Ik vroeg de arts wat het werd. 'Een meisje', vertelde hij mij. Trots en verdrietig als ik was, kon ik bijna geen woord meer tegen hem zeggen, bedankte de arts voor het gedane telefoontje en legde de hoorn op de haak.

Ik moest nu wachten op mijn vrouw om het te vertellen. Dat was wel het moeilijkste moment van mijn leven, mijn vrouw te moeten vertellen dat het niet goed was met de baby in haar buik. Wat nu te doen. Weg laten halen of niet? Ik wist het niet meer, we hadden al vier fijne kinderen en nu dit.

Ze nam alles gelaten op, maar huilde wel en ik merkte aan haar dat haar wereld aan het instorten was. Een gesprek in het ziekenhuis. De gynaecoloog raadde ons aan het maar te beëindigen, gezien de vele complicaties die een kindje met Downsyndroom kon krijgen. Een beeld van een gehandicapt kind vormde langzaam ons denken.

Lege huls

Ja knikkend en in grote onrust keerden wij terug naar huis. Daar zaten wij dan, in zak en as. Omdat er nog boodschappen gedaan moesten worden vertrok mijn vrouw naar het dorp, ik bleef achter als een lege huls. Toen kwam plotseling dit liedje in mij op en ik draaide het, één, twee, honderd maal hetzelfde liedje, en telkens brak mijn hart als ik hoorde: 'Why does my heart go on beating...' Ik zag het geheel vanuit de ogen van mijn ongeboren kindje, kapot ging ik er van.

Alle moed raapte ik bij elkaar en ik belde de Stichting Downsyndroom. Ik moest met iemand praten. Wat er toen gebeurde... ik noem maar geen naam, maar de mijnheer die ik aan de telefoon kreeg, liet mij eerst mijn verhaal doen en onderbrak mij op een gegeven moment om mij op een vaderlijke toon, maar ook niet mis te verstane wijze te vertellen over wat ik kon verwachten van een kindje met Downsyndroom. Ik was bevooroordeeld door ouderwetse begrippen, merkte ik en had geen idee hoe het er werkelijk aan toe ging. Ik dacht echt aan een niet begrijpend kindje dat weinig tot niets zelfstandig in het leven kon.

Ik was op dat moment maar een heel kleine jongen en wist niet goed wat te zeggen. Nadat deze mijnheer zo'n halfuur op mij had ingesproken, namen wij af-

scheid van elkaar en hij gaf mij het advies eerst heel goed na te denken over de keuze: het weg laten halen en dan misschien de rest van mijn leven spijt hebben als ik een kindje met Downsyndroom tegenkwam, of doorgaan met de zwangerschap, met alle risico's van dien. 'Weet wel', zei hij, 'weet wel dat u een kindje krijgt waar u heel veel liefde van gaat krijgen. Ik kan daarover meepraten.'

Daar zat ik dan. Weer naar het liedje luisteren, en nog maar eens, telkens weer die woorden: 'Why does my heart go on beating...? Why does my heart... Why...?'

Leven of dood

Ik overdacht alles wel duizend keer, maar had toch zo'n enorme grote moeite om te kiezen tussen de zwangerschap doorzetten en beëindigen. Het was een beslissing over leven of dood, en dat kon in mijn ogen niet het doel van de Schepper zijn. Ik was verscheurd door emoties. Ik moest maar wachten totdat mijn vrouw thuiskwam. Waarom ik, waarom wij, waarom...? Ik had geen antwoorden meer.

Na een tijdje kwam mijn vrouw thuis en we dronken verstild koffie naast elkaar; ik zag haar zitten als een gebroken oude vrouw. Zoals ze naast mij zat met die lege blik in haar ogen, was dat nou het geluk van samen zwanger zijn? Nee, dacht ik, ons fijne leven met elkaar eindigt niet hier, we moeten verder, het kan niet anders, er moet een beslissing worden genomen. We hadden alleen niet al te veel tijd meer voor een keuze. De tijd drong, wat voor ons zo enorm onrechtvaardig was, we hadden eigenlijk het gevoel dat ons een beslissing werd opgedrongen. Ik moest eigenlijk een knoop doorhakken, nee, dit mocht zo niet gebeuren.

Dit kan zo niet langer, zei ik, en zette mijn koffie neer. Ik draaide mij om en keek mijn vrouw in de ogen, ik weet nog wat ik zei, het begon als een lelijke vloek, ik was verscheurd door emoties, met daar achteraan dat ik beslist weigerde het te laten weghalen en de baby zou liefhebben, ondanks alle problemen die er misschien kwamen en hoe ze er uit zou zien. Het was ons meisje verdomme, onze keuze, ons geluk. Ik ging ervoor, ik wou het doorzetten, wat mijn vrouw ook zou zeggen...

Met recht kon je zeggen dat er toen een wonder gebeurde, ik zag haar als getroffen door de bliksem omslaan van diepe ellende naar die emotionele spontane vrolijke meid die ik altijd had gekend. Ik zag dat mijn beslissing, mijn denken het onze was geworden. We hebben wat afgehuild toen, ook later, toen wij het de

kinderen vertelden. Iedereen was emotioneel, blij en gelukkig. De toekomst lag weer voor ons open. Geluk en blijdschap keerden terug.

Een wolk

Nu zijn we vier maanden verder, terugdenkend aan alles wat er gebeurd was, zit ik hier half liggend op de bank, de kleine Aimée (betekenis 'De Geliefde') in mijn armen op mijn buik. Aimée, vernoemd naar onze niet volgroeide dochter Esmee die overleed zonder het licht te hebben mogen aanschouwen, waar we nog steeds heel vaak met droefheid, maar ook met blijdschap aan denken. Aimée, een wolk van een dochter, een pracht wolk, zo'n wolk waar vanachter de zon tevoorschijn komt.

Genietend van de warmte van haar klein lijfje en voelend hoe haar hartje in haar lichaampje klopt en hoe ze in mijn armen beweegt, plotseling haar hoofdje omhoog doet en mij met een brede glimlach lang en diep in de ogen kijkt, krijg ik het gevoel alsof ze tracht iets over te brengen. Een gevoel van warmte, een gevoel van liefde, een gevoel van dankbaarheid. Zo iets van lieve pappa en mamma, bedankt dat u mij dit leven hebt gegeven, dat u mij een kans geeft, een kans om me te bewijzen dat ik erbij hoor. Het kippenvel bekroop me: wat een wijsheid in die kleine oogjes!

Nu weten we ondertussen met heel ons hart dat wij de juiste keuze gemaakt hebben door te kiezen voor het leven, het leven met al zijn beperkingen, denkend aan de woorden van die andere arts die mij vroeg wie er eigenlijk honderd procent normaal is op deze aarde. Ik zei dat ik dat niet kon, hij vertelde ons dat hij het ook niet kon, elk mens is anders, niemand is gelijk. Dat is het mooie van het leven, dat moet je accepteren hoe moeilijk dat soms ook is.

Een kans

Beslissen over beëindiging of doorgaan met de zwangerschap, een heel moeilijke keuze die zo vele mensen na ons nog moeten maken... Het is een keuze die je maakt voor de rest van je leven en die nooit meer ongedaan gemaakt kan worden. En het kan de beste keuze van je leven zijn. Zet je hart ervoor open en laat het spreken. Geef dat nieuwe leventje een kans om te bewijzen dat liefde nog bestaat op deze wereld.

Wat er ook nog allemaal in de toekomst te gebeuren staat, dat weten we niet. Wij weten wel dat we door deze beslissing onze dochter een kans hebben gegeven om te mogen genieten van haar en ons leven. Al is het nog zo moeilijk, en valt het allemaal niet mee, wij gaan er met z'n allen voor. Zo'n glimlach van je kind doet je toch echt beseffen dat je leeft. Ook weer een liedje met een diepere betekenis.

Boaz staat bijna

Een foto van onze zoon Boaz. Geboren op 17 december 2004. Hij is hier druk aan het oefenen met staan.
• *Wietze Huitema, Drachten*

Op 21 maart 1966 baarde Nell Schoenmaker Imka, een dochter met Downsyndroom; ze heeft maar vijf maanden geleefd. Bijna veertig jaar later is ze oma geworden van Aytin, een meisje met Downsyndroom. Maar hoe anders gaat het er nu aan toe...

• Nell Schoenmaker, Wedderveer

Toen een dochter, nu een kleindochter ...

Het is de week *voor Kerstmis en tijdens een dikke sneeuwbui, die deze keer het noorden van het land en met name Oost-Groningen treft, vis ik 'oh, wat fijn' Down+Up nr. 72 uit de brievenbus. En dan brengt de voorplaat met die prachtige foto van Noah de Vries (zo heerlijk verwonderd – rode wangen – witte muts – tintelende oogjes) je eigenlijk meteen in kerststemming. Met een borreltje en een sigaretje sla ik het blad open en neem ik het globaal door. Daarna weer van voren af aan, dan lees ik: 21 maart 2006, World Down Syndrome Awareness Day.*

Op 21 maart 1966 werd ons lentekindje geboren: Imka. Ik zie me nog zitten, half omlaag in bed, sigaretje (mag het dokter?) in de mond en zó blij en trots en vol liefde voor dat kleine mensje en dankbaar dat je je ouders een kleinkind hebt gegeven. Vol blijdschap – zonder pijn – heerlijk! En toch een knagend gevoel: 'er is iets met Imka', een beetje scheve oogjes en de dokter en de baker (toen nog) reageerden een beetje... afstandelijk? Of toch niet?

Hoorde ik daar ...?

De volgende morgen kwam de dokter en hij trok zich samen met 'onze baker' terug in de keuken en ik rekte me uit om te proberen iets van hun gesprek op te vangen. Hoorde ik daar 'mongooltje'?

Dit verhaal kan – heel kort samengevat – zo worden weergegeven: Imka was een mongooltje! (De term 'Downsyndroom' kwam ik later pas in de toen nog zeer sporadische literatuur over dit onderwerp tegen.)

Wijzelf waren meteen van: 'wij gaan ervoor!' en zaten veel meer met het feit dat onze ouders daar wellicht verdriet over hadden. Wij niet! Welnee, joh... een scheet van een meissie... onze dochter en we zullen wel zien! Wij waren eenentwintig en tweeëntwintig, met geen enkele kennis. En die werd ons ook niet aangeboden. Het enige wat ik na veel vragen te weten kwam was dat ik de zon verre van Imka moest houden (slecht voor haar huidje) en dat er 'een boekje' was van, tja? Zelf uitgezocht dat het om 'Scheel Engeltje' ging van de heer Van der Hoeven.

Imka heeft direct na de geboorte nog een week in het ziekenhuis gelegen. 'Ach Nell, ze is krap vijf pond. Even voor de zekerheid!' En na veertien dagen konden wij het hoe en waarom na veel moeite uit de huisarts persen. Onderzoeksresultaten, begeleiding? Niets van dat al.

Imka is vijf maanden oud geworden en zou, als wij haar hadden mogen behouden, op 21 maart 2006 veertig jaar zijn geworden! Wij hebben haar maar heel kort bij ons gehad, maar ons leven is door haar enorm verrijkt en we zijn er nog steeds dankbaar voor dat zij ons als haar papa en mama heeft uitgekozen.

Dat is de eerste reden waarom ik nu op deze winteravond aan de keukentafel zit te schrijven.

Applaus

De tweede reden:

Na Imka hebben mijn man en ik twee zoons gekregen: Milo (in 1967) en Ron (in 1969) en werd ons gezin uitgebreid met twee lieve schoondochters (Paula en Jacqueline) en drie fijne kleinkinderen: Fleur van twaalf, Mat van tien en Julius van zeven met Milo en Paula als ouders.

Op maandag 13 januari 2003 zat ik 's avonds in de aula van een scholengemeenschap een vergadering te notuleren. Een beetje met spanning in m'n lijf, want schoondochter Jacqueline liep op alle dagen van hun eerste kindje. Toen ging het mobieltje van de voorzitter af. 'Nell, voor jou!' Mijn man: 'We hebben een nieuw kleinkind, Jacqie en Ron hebben een dochter: Aytin. En dat betekent 'geluk' in het Turks.'

Na de vergadering togen wij linea recta naar het huis van zoon en schoondochter en konden wij ons vierde kleinkind bewonderen. Een scheet, en ook op de achtergrond datzelfde gevoel als toen... beetje schuine oogjes... ja, nee...

Feest

De volgende dag ging de telefoon: 'Ja, mam, met mij, Ron.' Hij hoefde eigenlijk niets meer te zeggen. Wij zijn in de auto gestapt en hebben, eenmaal aangekomen, elkaar stevig omhelsd en er waren wat tranen. Totdat Jacqie vanuit haar bed zei: 'Hé, we hebben een prachtige dochter... het is feest!' En zo was het ook. Dat geeft meteen aan hoe ze er voor zijn gegaan: voor de volle honderd procent. De enige zorg was: als ze maar gezond is! Want het feit dat ook Aytin een kindje is met Downsyndroom geeft al beperkingen aan en dat pak je op. Maar als er dan ook nog iets met haar hartje is? Schildklier? Of erger? Imka werd maar vijf maanden en stel je voor... Dat gaf vooraf mij toch een enorme druk.

Inmiddels is onze Aytin een vrolijke babbelaar van bijna drie jaar en is ze de 'grote zus' van haar 'kleine zus', geboren 26 februari 2005 met de prachtige naam Indya.

De mogelijkheden voor een kindje met Downsyndroom zijn volop in kaart gebracht: een heel verschil met veertig jaar geleden. Wat hetzelfde is gebleven: de liefde, het vertrouwen, het als een rots in de branding staan voor je kind, je bloed, zoals wij veertig jaar geleden, zoals onze kinderen nu, en dat voelt heel goed!

Nienke vindt skiën steeds leuker

Vorig voorjaar was de familie Stevens met de drie kinderen (Niek 14, Fleur 11, Nienke 7 jaar, Downsyndroom) voor de derde keer op wintersport in Kleinarl, Oostenrijk. Ook Nienke stond hier weer vijf dagen op de ski's; ze begint het steeds leuker te vinden. • Theo en Carin Stevens, Oirschot

Het eerste jaar *(2003) zat Nienke in de Kindergarten (3 1/2 uur per dag) voor de allerjongsten en deed ze vooral met de spelletjes goed mee. Die schoenen vond ze zwaar aan haar benen en dan nog van die latten erbij, die elkaar steeds kruisen... Toch wende ze eraan en aan het einde van de week kwam ze alleen het hellinkje af onder de ogen van de trotse ouders en de Oostenrijkse skijuf.*

We lieten haar nooit alleen in het klasje, maar afwisselend waren of vader of moeder als motivator, stimulator, vertaler en opraaphulp standby. Waarvoor de juf ons hartelijk dankte, want hoe had ze het anders moeten redden met twaalf kinderen, waarvan er ieder half uur wel eentje onder begeleiding naar de wc moest? Dat vertalen was eigenlijk niet nodig, want Nienke begreep via gebaren prima wat haar juf bedoelde.

Klasje hoger

In 2004, de tweede keer, hebben we haar een klasje hoger ingeschreven, zodat ze wat meer uitdaging en een loopband om boven te komen zou krijgen. Geen geploeter omhoog, zodat ze al moe was als ze boven stond. Ze kreeg de Nederlandse juf Meta, waar ze het uitstekend mee kon vinden.

Meta pakte Nienke precies goed aan. Dat ze aan het einde van de skilessen de oefenberg af kon skiën, slalom achter haar juf aan, hadden we nooit verwacht, maar haar juf dacht dat het haalbaar was en liet haar gewoon de oefeningen doen, die alle kinderen deden. Weer waren wij er, om de beurt, als extra hulp bij.

Nienke voerde nog een hilarische show op voor het vele publiek. Ze moest voor een wedstrijd zo snel mogelijk achter de juf aan naar beneden, stopte echter halverwege, maakte buigingen naar het publiek, kreeg applaus en gleed verder naar beneden, waar Meta haar opwachtte en opving. Natuurlijk had ze niet de snelste tijd, maar wel net als alle kinderen een 1e prijs.

Voor ons was het een opsteker dat juf Meta meer van haar verwachtte dan wij en dat nog waar kon maken ook.

Nieuwe skischool

Voorjaar 2005 zijn we voor de derde keer naar Kleinarl getogen, omdat het daar leuk gaat met Nienke in de skiles en omdat de andere kinderen hier ook voldoende aan hun trekken komen, op de hogere pistes. Dit jaar was er een nieuwe skischool bijgekomen, die lessen van 2,5 uur aan een stuk aanbood, zodat ze 's middags vrij was om in de sneeuw te spelen, te rodelen of thuis te spelen. Ook waren de groepjes hier kleiner. Niet meer dan zes kinderen. In de praktijk bleken er maar drie kinderen in Nienke's klasje te zitten. Veel bochtjes naar links en rechts werden er geoefend.

Helaas had ze dit jaar niet zo'n geluk met haar skilerares. Die had wat moeite met de aanpak van Nienke, hoewel ze gelukkig openstond voor tips. We bleven er voor het grootste gedeelte bij. Waar was nou het niveau dat ze vorig jaar had? Ze leek het kwijt te zijn. Het groepje kreeg een nieuwe juf en toen zij met gekleurde noppen de route in de sneeuw neergelegd had, bleek Nienke weer bochtjes te kunnen maken.

Dezelfde oefenberg kwam ze bochtjes makend naar beneden. Soms hees ze zichzelf aan de skilift omhoog en een andere keer namen we haar in de lift tussen onze benen in. Alleen naar beneden mocht ze van ons niet, want toen we dat een keer uitprobeerden ging ze in een loodrechte lijn, zonder bochtjes, pijlsnel naar beneden, waar Theo haar opving en ze allebei over de grond rolden. Samen naar beneden, soms met een skistok overdwars, die Nienke dan vasthield en die haar afremde.

Het plezier in skiën lijkt toe te nemen. Wat we drie jaar geleden nooit zouden hebben verwacht gebeurde in oktober. Nienke zei: 'Ik heb zin in skiën'. Wij hebben weer gereserveerd in Kleinarl.

Ziekenhuis in, ziekenhuis uit, Daphne lacht

Lekker aan het geinen met papa tijdens het pyjama aantrekken. Yvonne Slagter: 'Papa had een oude zakdoek die gescheurd was en maakte er een hoofddoekje van. Mijn oma droeg er zo een vroeger altijd op het land, zodat haar kapsel netjes bleef.'

Daphne's eerste jaar was zwaar. Te vroeg geboren, hartafwijking, reflux bij haar blaas... Maar ze bleef lachen, en dat maakte het voor haar ouders dragelijk. •

Yvonne Slagter, Lutjebroek

Wij zijn de trotse *ouders van Daphne, onze kanjer van elf maanden. Het afgelopen jaar hebben wij heel veel meegemaakt! Daphne werd prematuur geboren. Ook had ze een hartafwijking, waar ze na vier maanden aan is geopereerd. Daarnaast heeft ze ook nog eens een reflux bij haar blaas. Nu krijgt ze dagelijks antibiotica om nierinfecties te voorkomen, tot dat haar blaasklepje weer goed kan sluiten.*

Vele ziekenhuisopnamen dus voor ons meisje. Ondanks alles blijft ze iedere dag lachen. Ze vond alle zusters en dokters erg leuk en alle apparaten en andere omgevingen erg interessant. Dat maakt het voor ons als ouders een klein beetje dragelijker.

Maar we blijven positief, dat zijn we al vanaf het eerste moment. Toen we haar (na een keizersnede) voor het eerst mochten zien in de couveuse, keek ze ons aan en ze lachte direct. Ze leek aan te geven dat het goed was dat ze ons zag. Dat ze bij de juiste ouders was aangekomen. Dat wat ze zo graag wilde.

Het was ook direct goed. Al had ze nogal een rugtasje bij zich. Ook het feit dat ze Downsyndroom heeft, is ons niet heel zwaar gevallen. Want het is ons prachtige meisje, dat ons ontzettend gelukkig maakt, al vanaf het eerste moment. Zij is ons zonnetje en zij heeft ons geleerd dat we niet altijd zelf de touwtjes in handen kunnen houden. Dat we de toekomst niet kunnen voorspellen en dat we moeten genieten van de dag en van de kleine dingen, de kleine stapjes. Vanaf het eerste moment is dat gejaagde gevoel uit ons lichaam. En ik moet zeggen dat deze nieuwe instelling veel rustiger is voor ons. Het gaat nu heel goed met Daphne en dus ook met haar ouders. Ze vindt alles interessant en leuk. Ze eet als een dijker, vindt alles lekker en ze groeit goed. Ze is heel goed in lichaamstaal en contact maken. Ze houdt de hele dag haar aandacht erbij. Ze eet en slaapt op bijna vaste tijden. Die klok zat er bij haar al vlot in. Ze is ook erg actief.

Romy houdt van keten

Ik ben de trotse moeder van twee meisjes: Romy 7 (Downsyndroom) en Sanne 3. Keten op bed is een favoriete bezigheid van Romy.
• *Bettie van Os, Lith*

Nanda heeft mbo en een vaste baan!

Nanda heeft vmbo, konden we melden in Down+Up nr. 63. Voor het schooljaar 2003-2004 stond ze ingeschreven voor de éénjarige opleiding voor horeca-assistent, niveau 1. En met succes: nu heeft ze mbo.

• Henny Swiersema-Zwart, Appingedam

Toen Nanda in de eindexamenklas van het vmbo zat en haar cijfers erop wezen dat het behalen van een diploma heel goed mogelijk was, zijn wij ons gaan oriënteren op vervolgonderwijs. Nanda volgde op het vmbo de opleiding Zorg & Welzijn. Volgens ons en haar leerkrachten zou de meest logische stap zijn om deze richting ook te gaan volgen op het mbo. Deze school staat vlak bij ons huis.

Helaas had Nanda hier een andere mening over. Ze voelde er niets voor om zieke mensen te gaan verzorgen en wilde een horecaopleiding volgen. Koken en serveren was volgens haar veel leuker! De dichtstbijzijnde horecaopleiding vanuit Appingedam is in Groningen, 30 km verderop.

Moeilijke hoofdstukken

Om een goed beeld van de opleiding te krijgen bezocht ik samen met haar mentor een locatie. Hier werden we niet echt enthousiast ontvangen. We vertelden over Nanda en haar Downsyndroom. Meteen werden er lesboeken tevoorschijn gehaald, waaruit ons de meest moeilijke hoofdstukken werden voorgelegd. Dit om aan te geven dat deze opleiding wel eens te hoog gegrepen kon zijn voor Nanda.

De leerkrachten hadden alleen oog voor de dingen die Nanda naar hun mening niet zou kunnen. Er was geen oog voor haar mogelijkheden. Van de boeken waren we niet zo onder de indruk, we wisten immers wel dat Nanda met de theorie juist goed uit de voeten kon. Voor ons was het snel duidelijk dat dit niet de juiste plek voor Nanda was. Op deze school had men op voorhand niet iets van 'moet toch een mouw aan te passen zijn', 'moet toch te doen zijn' of 'gezamenlijk moeten we er toch uit kunnen komen'. Er overheerste een gevoel bij ons van: hier is ze niet echt welkom.

Later bezochten we een andere locatie van dezelfde school. De ontvangst was hier een stuk prettiger. We spraken over Nanda's mogelijkheden, maar ook over de dingen die wellicht moeilijker zouden gaan. De coördinator zou een gesprek hebben met de leerkrachten van de opleiding om hun reactie te peilen. We vertrokken hier met een heel ander gevoel. Ze was welkom op deze opleiding.

Stage en leren

Nanda werd uitgenodigd voor een intakegesprek en er werd een onderwijsovereenkomst getekend. We hadden gekozen voor een BOL-opleiding (beroepsopleidende leerweg). Dit is stage en leren. De school zorgt dan voor een stageplaats. De mentor van het vmbo had bij het CFI geïnformeerd hoe het zat met de leerlinggebonden financiering bij de overstap van het vmbo naar het mbo. Volgens het CFI was het geen enkel probleem en kon Nanda ook in het mbo van deze middelen gebruikmaken.

Direct nadat Nanda met de opleiding was begonnen, bleek echter dat er helemaal geen extra middelen voor gehandicapte leerlingen in het mbo beschikbaar waren. Het lukte de school niet om voor Nanda een stageplaats te vinden. Haar werd toen een stageplek in de kantine van haar eigen school aangeboden. Nanda heeft hier een heerlijke tijd gehad.

De leervakken gingen Nanda goed af. Met de praktijk had ze het moeilijker vanwege haar zwakke motoriek en het werktempo. Om haar mbo-diploma te halen, moest ze zowel voor theorie als praktijk een voldoende halen. Bij het examen heeft ze op beide onderdelen een zes gehaald.

Te moeilijk

Toen ze haar diploma had gehaald, hebben we een gesprek gehad met haar mentor. Samen zijn we tot de conclusie gekomen dat een niveau 2-opleiding te moeilijk zou zijn voor Nanda. Door bemiddeling van het UWV-GAK kwam Nanda na haar examen terecht op de test- en trainingsafdeling van het werkvoorzieningschap Fivelingo in Appingedam. Op deze afdeling kun je een aantal weken werken om te onderzoeken welke vaardigheden je bezit. Na enige tijd ging Nanda met behoud van uitkering werken op een inpakafdeling.

Intussen werd een indicatie voor de sociale werkvoorziening aangevraagd. Nanda wordt gerekend tot de doelgroep van de SW en is geïndiceerd voor begeleid werken (in het vrije bedrijf) en voor bedrijfsspecifieke scholing. Zij kreeg een arbeidscontract aangeboden voor bepaalde tijd. Inmiddels is dit een contract voor onbepaalde tijd geworden.

Op dit moment werkt Nanda nog steeds met veel plezier op de inpakafdeling. Ze heeft hier gezellige collega's en ze vindt het fijn om aan het werk te gaan.

Lezen om te leren praten (2)

De eerste stappen

Dit is het tweede artikel over het thema 'Lezen om te leren praten voor kinderen met Downsyndroom'. Dit tweede artikel beschrijft hoe je met je kind aan de slag kunt gaan met het leren lezen. In de twee volgende artikelen wordt ingegaan op de specifieke manieren waarop het lezen gebruikt kan worden om de ontwikkeling van het praten te bevorderen, en de wijze waarop de methode op de basisschool kan worden ingezet vanaf groep 3. • Hedianne Bosch

1. Over de drempel van het lezen

Net zoals een kind eerst watervrij gemaakt wordt, voordat het aan de echte zwemles begint, is het belangrijk je kind eerst te laten wennen aan geschreven taal, voordat je het zijn eerste leeswoordjes leert herkennen. Tijdens alle leesfases, maar vooral in het begin, is het kind motiveren voor de nieuwe leerervaring, in dit geval de 'leestaal', van groot belang. Om het kind over de drempel van het lezen te krijgen moeten we die drempel zo laag mogelijk maken.

Gezinscultuur

Geschreven woorden zijn in eerste instantie abstracte en saaie dingen en de eerste vraag die we ons moeten stellen is: Hoe kunnen we de ervaring van het lezen tot een concrete en zinvolle ervaring maken voor het jonge kind (vanaf 2 jaar)? Het begin van interesse in de geschreven taal moet voor ieder kind gezocht worden in de gezinscultuur. Een kind wordt enthousiast voor het lezen en begint gemakkelijker aan het proces van het leren lezen, wanneer zijn ouders en oudere broers en zussen dit ook doen: 'Zien lezen doet lezen'. Leren lezen wordt zo een manier om er nog meer bij te horen, om deel uit te maken van de omgeving, de minisamenleving van het kind.

Je kunt ermee beginnen je eigen leesactiviteiten wat opvallender te maken. Dit kun je doen door iedere keer wanneer je het lezen (of schrijven) ergens voor nodig hebt dit expliciet te benoemen voor je kind. Bijvoorbeeld: 'Ik ga boodschappen doen, even een boodschappenlijstje maken' (die je het kind in de winkel aan jou laat geven en 'samen' opleest); of: 'Even lezen wanneer Sesamstraat begint, waar staat het woord Sesamstraat, o ja daar'; of: 'Wat zit er in dit pak, even lezen, aha, hier staat het: suiker'.

Spelletjes en routines

Daarnaast kun je leeswoorden op een opvallende manier toevoegen aan spelletjes en dagelijkse routines, zónder dat je van het kind eist dat het zelf actief woorden herkent. Je bent dus niet aan het onderwijzen of toetsen, maar laat je kind alleen 'wennen aan leeswoorden'. Je toont je eigen enthousiasme en je vaardigheid in het lezen van woorden die voor het kind betekenisvol zijn.

Je laat dit lezen steeds onmiddellijk voorafgaan aan de activiteit die het kind wil doen, bijvoorbeeld een liedje zingen, een rijstwafel eten, of een pop in bad doen. Schrijf het doelwoord groot op een vel papier of dun karton, lees het op terwijl je de aandacht van het kind op het woord richt, en laat hierop de gewenste activiteit volgen. Je went het kind aan de volgorde: 'Eerst lezen, dan doen'. Dit doe je een aantal keer per dag, zonder te overdrijven. Je kunt een paar vaste momenten of situaties kiezen waarop je leeswoorden inzet.

Boekjes, fotomappen en liedjes

Je kunt groot geschreven leeswoorden toevoegen aan prentenboeken die je voorleest. De belangrijkste woorden kun je groot toevoegen, bijvoorbeeld de naam van de hoofdpersoon of de centrale gebeurtenis. Telkens als je het boek voorleest wijs je met nadruk op deze woorden en benoem je ze. Je vertelt ook wat je doet, namelijk 'lezen': 'Daar staat Dribbel, dat kan ik lézen, dat is leuk!'

Als je fotomappen voor je kind hebt gemaakt met de gezinsleden, met dagelijkse voorwerpen (beker, auto, stoel, etc.) of met vertrouwde gebeurtenissen (aankleden, in bad, eten, op de peuterspeelzaal/school, etc.) kun je hieraan per foto een groot geschreven woord toevoegen. Terwijl je kind de foto benoemt of aanwijst, wijs jij op het woord en lees je het op.

De meeste kinderen houden erg van liedjes zingen. Maak een map met favoriete liedjes. Elk liedje is herkenbaar aan een plaatje over het onderwerp ervan. Bij elk plaatje schrijf je het kernwoord van het liedje. Het kind mag dan door de map bladeren en er een uitkiezen om te gaan zingen. Het kind wijst op het plaatje en jij wijst nog even op het woordje erbij.

Nog een paar tips

Je kunt op een paar plekken in huis een woordkaart opplakken, bijvoorbeeld 'ijskast' op de ijskast en 'Jeroen' op de kamerdeur van Jeroen. Doe dit echter alleen met enkele voor het kind relevante woorden, en benoem die woorden dan ook regelmatig als je langs de woordkaart komt. Het heeft geen zin het hele huis vol te plakken, dit is niet praktisch en niet effectief.

Een nuttige tip is tenslotte nog het plaatsen van een schoolbord tegen een muur of het beschilderen van een stuk muur of deur met schoolbordverf. Zo'n bord zal een multifunctionele plek in huis worden, waar allerlei communicatie-activiteiten plaatsvinden.

Zo kun je opschrijven wat je gaat doen, wat je wilt gaan kopen, wat je net meegemaakt hebt, wie er jarig is, welke dag het is, etc. Ook kun je er tekeningetjes bij maken. Het kind kan meelezen wat je schrijft of kan het weer uitvegen, terwijl het dan toch even zijn aandacht op het woord gevestigd heeft.

Je kunt het als geheugensteuntje gebruiken door op te schrijven wat je het kind beloofd hebt 's middags te gaan doen, bijvoorbeeld 'naar oma' of 'patat eten' of 'kinderboerderij'. Je kunt ook een magneetbord aanschaffen en deze met schoolbordverf beschilderen zodat je kind erop kan tekenen met krijt, maar jij er ook allerlei plaatjes en woordjes op kan plakken.

2. Het eerste leeswoord

Wanneer het kind 'over de drempel' is, begint het zelf interesse te tonen in

Achtergrond van de auteur

Hedianne Bosch werkt sinds 12 jaar als pedagoog met kinderen met Down syndroom en hun ouders. Zij is gespecialiseerd in het begeleiden van de cognitieve ontwikkeling en schoolse vaardigheden. Naast het ontwikkelen van een speciale rekenmethode voor kinderen met Down syndroom, is zij ook de auteur van de methode Leespraat, waarin alle stappen van het leren lezen om te leren praten uitvoerig worden toegelicht.
Voor workshops over deze methode kunt u kijken op www.stichtingscope.nl. Het proces van het leren lezen van een aantal kinderen, waaronder Hedianne's dochter Mirte, is gedocumenteerd op de cd-rom 'Leren lezen om te leren praten' van de SDS.

Merel zoekt dezelfde plaatjes bij elkaar

Mariëlle Kruis:

'Merel mocht de benoemde tekening wegvegen'

Ik ben vooral met het matchen van plaatjes bezig. Dat is een voorstadium richting het lezen. Merel is nu bijna drie jaar. Met plaatjes matchen ben ik een half jaar geleden gestart, met hele grote lottoplaatjes en keuze uit twee. In het begin gooide Merel ze vaak weg. Ze zat toen ook nog erg in de weggooifase, vooral als iets op een opdrachtje leek. Dan liet ik het ook wel eens even rusten en ging dan weer meer voorlezen. Maar na een paar maanden sloeg het lotto leggen aan. Dat veranderde heel geleidelijk.

Wat ik ook altijd heb gedaan, al vanaf dat ze zeven maanden oud was, is boekjes laten zien, plaatjes benoemen en aanwijzen en haar leren de bladzijde om te slaan. Dus ze heeft daardoor wel een gevoel gekregen voor boekjes en plaatjes. Verder heb ik altijd veel getekend op het schoolbord. Dan liet ik haar een tekeningetje benoemen, bijvoorbeeld 'bloem' en dan mocht ze het zelf wegvegen. Dan zei ik 'bloem weg' en dan zei zij dat na. Dan tekende ik bijvoorbeeld een boot. Dat vond ze leuk. Ze ging allerlei verschillende tekeningetjes benoemen. Sinds afgelopen herfst schrijf ik bij die tekeningetjes ook woordjes. Daar wijs ik dan op: 'Kijk dit is het woordje boom.' En dan mag zij het weer wegvegen. Dus dat is heel leuk. Dat wegvegen werkt heel belonend.

Ik heb nu drie leeswoorden uitgekozen om gericht te gaan inoefenen zodat ze die ook echt gaat herkennen. Dus niet te veel tegelijk. Bij de kapstok hangt het woordkaartje 'jas', 'lamp' bij de lamp, en het kaartje 'eten' in een doosje op tafel. Ik probeer aan die leeswoordjes, zoals Hedianne adviseert, een ervaring te koppelen. Als we eten, dan laat ik het woordkaartje 'eten' zien. Dan wijs ik Merel op een plaatje van 'eten' en zeg 'dit is het plaatje eten'. Daarna wijs ik haar op het woordkaartje 'eten' en zeg 'en dit is het woord eten'. Dan gaan we eten. Eten is leuk en lekker om te doen.

Je kunt dat woordkaartje ook goed integreren in het dagelijkse leven. In het begin is het wel zoeken welke woorden je goed kunt inbouwen. Je moet kiezen, en eten heeft dan als voordeel dat je het meerdere keren op een dag doet. Bij 'jas' hoort ook een ervaring. Ze moet haar jas ophangen en dan wijs ik op het kaartje bij de kapstok. Merel doet verder de lamp graag aan en uit. Ze zegt daarbij al 'lamp'. Dan wijs ik haar op het kaartje en zeg: 'Hier is het woordje lamp'. Wat ik wil gaan doen is naast het woordkaartje 'eten' een blanco kaartje gaan gebruiken. Dan moet zij het kaartje 'eten' uit het doosje pakken in plaats van het blanco kaartje. Daar begin je dan mee, en dan wil ik dat gaan uitbouwen naar het matchen van of kiezen uit twee verschillende woordkaartjes.

geschreven woorden. Je ziet dat het kind spontaan naar woorden kijkt of ze aanwijst, of woordkaarten pakt die je in een bepaalde situatie steeds hebt gebruikt. Kies nu één van de woorden uit die je in de afgelopen tijd regelmatig aan je kind hebt laten zien. Dit kan zijn eigen naam zijn, zijn favoriete gerecht, of een favoriete bezigheid (bijvoorbeeld 'schommelen' of 'muziek').

Ik noem drie voorbeelden van een eerste woord:

a. De eigen naam van het kind (voorbeeld: Jeroen)

Schrijf 'Jeroen' op een grote kaart met een dikke viltstift. Ga samen op zoek naar nog een woordkaart met 'Jeroen': die kan op zijn kamerdeur hangen of boven de kapstok.

Omdat het kind al weet waar de naam te vinden is, zal het zoeken niet lang duren. Vergelijk de twee kaarten en ontdek: 'Er staat hetzelfde, allebei Jeroen'. Als het kind herkent dat er hetzelfde staat, bevestig je het door te zeggen: 'Dus jij kan al lezen dat hier Jeroen staat, wat knap!'

Een formeel matchspel met het eerste woord kun je als volgt doen:

- Leg de kaart met het woord 'Jeroen' op tafel en daarnaast een blanco kaart. Geef het kind een tweede woordkaart met 'Jeroen' en laat het kind deze op dezelfde of bij dezelfde leggen (dit is de fase van het 'matchen'). Doe het daarna nog eens nadat je de kaarten van plek hebt verwisseld.
- Leg opnieuw de twee kaarten (de blanco kaart en het woord 'Jeroen') op tafel en laat het kind het woord 'Jeroen' pakken. Verwissel de plek en vraag het kind nog eens 'Jeroen' te pakken. Dit is de fase van het 'kiezen', die altijd in dezelfde oefensessie als het matchen moet plaatsvinden.
- Laat het kind het woord 'Jeroen' zien en vraag: 'Wat staat daar?' of 'Wie is dat?' of 'Lees dit woord maar'. Wanneer het kind nog niet kan praten keur je een gebaar ook goed, bijvoorbeeld dat het kind naar zichzelf wijst. Of dat het 'joe' zegt als benadering van zijn naam. Dit is de fase van het 'benoemen' (of in gebaren uitdrukken). Als het kind een bepaald woord nog niet via praten of het maken van een gebaar kan duidelijk maken, kun je het kind - als alternatieve communicatievorm - een foto van zichzelf laten aanwijzen.

b. Het woord 'eten'

Iedere keer als je gaat eten, komt er een doosje (of blokje) met het woordkaartje 'eten' erop geplakt op tafel. (Je kunt ook gewoon alleen de woordkaart gebruiken, maar een doosje of blokje is wat gemakkelijker op te pakken en valt meer op). Je vraagt het kind ook zelf dit doosje met 'eten' te pakken voor het eten.

Vanuit dit ritueeltje ga je het kind het

woord 'eten' formeler aanbieden. Als je de volgende keer gaat eten, zet je twee gelijke doosjes neer. Op het ene staat 'eten' en op het andere staat niets of een woord dat er heel anders uitziet, bijvoorbeeld 'olifant'. Je blijft voor het eten het juiste woord pakken, maar bouwt zo een nieuwe moeilijkheid in.

In het begin help je het kind door het woord 'eten' een beetje naar voren te schuiven of door de doosjes qua grootte van elkaar te laten verschillen. Je test het kind niet, maar helpt het iets gerichter naar het woord te kijken dan voorheen. Zorg ervoor dat het kind het niet fout kan doen.

In feite ben je hier al bezig met de fase van het kiezen. Je kunt hier een matchspel aan toevoegen: Laat het kind na de maaltijd het doosje met eten terug op de plank zetten bij een tweede woordkaart met 'eten' die je daar hebt opgeplakt. Op een ander tijdstip, dus buiten de context van het eten, kun je het formele matchspel, zoals onder punt 1 genoemd, met het kind doen.

c. Het woord 'schommelen'

Het is een goede gewoonte om je kind te laten kiezen voordat het iets gaat doen. Je kunt bijvoorbeeld steeds wanneer je denkt dat het kind wil schommelen, het vragen aan te geven wat het wil doen door uit twee foto's met woorden eronder te kiezen, bijvoorbeeld 'schommelen' en 'bal'.

Gaat dit goed, dan voeg je na verloop van tijd een matchspel toe. Als je kind gekozen heeft voor 'schommelen' geef je het een woordkaart met 'schommelen' en zeg je: 'Leg "schommelen" maar bij "schommelen".' Het kind legt de woordkaart bij het woord onder de foto en mag dan meteen met de gekozen activiteit beginnen. Als dit goed gaat, kun je de twee foto's bedekken: de foto met 'bal' bedek je met een blanco stuk papier, de foto met 'schommelen' met een stuk papier waarop het woord staat.

Het kind moet nu het woord 'schommelen' kiezen. Het tilt het papier op en ziet dat het klopt. Daarna mag het echt schommelen. Als dit ook goed gaat, kun je op de foto van de bal het woord 'bal' leggen en je kind helpen nog steeds het goede woord te kiezen. Voorwaarde is dat de twee woorden heel verschillend in lengte en/of gebruikte letters zijn (zoals 'schommelen' en 'bal').

Zorg dat het kind altijd 'scoort', dus schuif de goede kaart naar voren als het dreigt de verkeerde te kiezen. Deze hulp trek je terug als je merkt dat het kind beter zelf vergelijkt en het woord 'schommelen' herkent. Laat het kind het woord ook benoemen of een gebaar ervoor maken. Denk eraan dat je het woord 'bal' alleen als afleider gebruikt en dit woord niet tegelijkertijd gaat aanleren.

Als het kind zijn eerste leeswoord kan matchen, kiezen en benoemen, mag het trots zijn op zichzelf. Het kan nu immers 'lezen', het weet wat 'lezen' is: je ziet een woord, je herkent het en je weet wat het betekent. En bovenal: je kunt wat je geschreven ziet staan ook 'zeggen' (via praten, gebaren of aanwijzen).

Het succes van het aanleren van het eerste leeswoord heeft veel te maken met de keuze van het woord, de activiteit die het leuk maakt, en het enthousiasme en de vasthoudendheid waarmee het woord aangeboden wordt. Wanneer een leeswoord na een aantal dagen nog niet 'aanslaat', schroom dan niet en kies een ander woord en een andere activiteit. Ook kun je de frequentie waarmee je het woord aanbiedt verhogen. In ieder geval moet dit meerdere malen per dag zijn.

3. Meer eerste woorden

Nu het kind zijn eerste woord kent, zal het tweede woord gemakkelijker zijn om aan te leren. Neem geen woorden die het kind nog niet zelf (bij benadering) kan zeggen, of waar het geen gebaar voor heeft. Je wilt immers dat het kind ook laat zien dat het de woorden kan lezen en dit gaat het eenvoudigst via de gesproken taal of eventueel via een gebaar.

Kies als volgende woord een woord dat duidelijk qua lengte en letters verschilt van het eerste woord. Als je 'eten' had, kun je nu bijvoorbeeld 'schommelen' of 'pop' nemen, maar liever niet 'eend' of 'teen'. Omdat het kind niet analytisch maar globaal leest is het niet relevant hoe moeilijk het woord technisch gezien is: 'olifant' is niet moeilijker dan 'op'.

Houd er bij ieder nieuw woord ook rekening mee dat het een belangrijk woord voor het kind is. Dit kan ook een term als 'boem' of 'hoi' of 'vies' zijn, of bijvoorbeeld de naam van de poes of een woord dat het kind zelf erg vaak en graag zegt, bijvoorbeeld 'auto', 'tv' of 'aai'. Ieder woord moet gebruikt kunnen worden in een activiteit uit het dagelijks leven van het kind. Dit geeft ook de meeste kans dat het woord vaak en op betekenisvolle momenten herhaald zal worden.

Wanneer het kind het nieuwe woord op deze manier kent, kun je de twee leeswoorden samen gaan aanbieden. Dit gaat als volgt:

a. Leg de twee leeswoorden (bijvoorbeeld: 'eten' en 'schommelen') naast elkaar op tafel. Geef het kind een tweede woordkaart met 'eten' en laat de kaart bij dezelfde matchen. Geef nu 'schommelen' en vraag het deze kaart ook te matchen. Verwissel dan de kaarten van plaats en bied de tweede set nog eens aan. Je kunt dit een paar keer herhalen, waarbij je ook de volgorde waarin je de tweede set geeft wisselt.

b. Leg 'eten' en 'schommelen' voor het kind neer en vraag het kind het woord 'eten' te pakken. Je kunt hierbij een 'postbus' (schoenendoos met gleuf) gebruiken, waar het kind de kaart ('de brief') dan in mag doen. Vervolgens leg je de twee kaarten weer neer en vraag je het de kaart met 'schommelen' te kiezen. Herhaal deze oefening, waarbij je de kaarten op een willekeurige manier van plaats verwisselt.

Als het kind het kiezen nog moeilijk vindt, kun je een tussenstap aanbieden. Laat het kind kort een tweede kaart met 'eten' zien en stop die dan weg. Nu kan het misschien wel het woord 'eten' vinden. Eventueel laat je de kaart nog een paar keer kort zien, zodat het kind het woordbeeld kan inprenten alvorens te kiezen.

c. Toon het kind de kaart met 'eten' en vraag wat er staat. Doe hetzelfde met het woord 'schommelen'. Bied de kaarten in willekeurige volgorde aan (bijvoorbeeld: eten, schommelen, eten, eten, schommelen, eten, schommelen, schommelen, etc.) en laat het kind steeds het woord benoemen (of een gebaar maken, of aanwijzen op foto's).

Het aanleren van de volgende vijf tot acht woorden doe je op dezelfde manier

Bob de Bouwer is een held van Rens

José Cevat-Oudhuis:

Zelf korte zinnen in Rens' boekjes geplakt

We zijn met Rens begonnen met het leren herkennen van losse leeswoordjes toen hij een jaar of drie was. Hij was gefascineerd door de bus. Dus dat werd een van de eerste woordjes die we op een kaartje hebben geschreven. Na verloop van tijd, toen hij steeds meer woordjes herkende, lieten we hem die ook in korte zinnetjes lezen, zoals 'beer weg'. Met vijf jaar kon hij zo'n vijftig leeswoordjes direct benoemen.
Bob de Bouwer is een held voor Rens. Maar de zinnen in de Bob de Bouwer-boekjes zijn veel te moeilijk en te lang voor hem om te lezen. Daarom hebben we zelf korte zinnen gemaakt en die in de boekjes geplakt. Zinnetjes zoals: 'Bob gaat werken' of 'Wendy belt Bob'. Eén kort zinnetje per bladzijde. Dat laten we hem lezen, niet spellend, maar door het direct leren herkennen van de woorden.
Dat vindt hij geweldig. Hij zegt voor het slapen gaan 'mama voorlezen'. Dan wil hij eerst zelf het boekje lezen. Hij leest de korte zinnetjes. Als hij dat goed heeft gedaan, lees ik het boekje nog een keer voor met de oorspronkelijke lange zinnen. Dan mag hij op de knopjes met de geluiden drukken. Als hij nu uit zichzelf een ander boekje gaat 'lezen', zegt hij af en toe ook zinnetjes die we met lezen hebben geoefend er tussendoor.

als beschreven. Je kunt eerst een nieuw woord matchen met keuze uit één: het woord zelf en een blanco kaart. Daarna met keuze uit twee: het nieuwe woord en een al bekend woord. En daarna eventueel weer met keuze uit twee: het nieuwe woord en een ander al bekend woord. Vervolgens kun je ook drie of vier woorden tegelijk aanbieden om te matchen of te kiezen.

Als een kind dit kan overzien kunnen het er ook meer zijn. Het totale aantal is afhankelijk van de vaardigheid van het kind om veel woorden te overzien en te vergelijken. Als een kind dat niet kan, kun je echter ook, zelfs als het kind al tien of meer woorden kent, steeds maar maximaal vier woorden tegelijk aanbieden in een match- of kiesspel.

Je kind motiveren

Als je kind niet te motiveren is voor match- en kieswerkjes aan tafel, kun je de bovengenoemde oefeningen in plaats daarvan blijven combineren met de activiteiten zelf. Dus iedere keer als je kind wil schommelen, laat je het de kaart 'schommelen' kiezen uit 'eten' en 'schommelen' en vraag je vervolgens nog even de kaart 'schommelen' te lezen. Je volgt hierbij het 'voor wat hoort wat'-principe. Vaak is deze 'extrinsieke motivatie' noodzakelijk in de eerste fase van het aangaan van nieuwe leerervaringen voor veel kinderen met Downsyndroom. Als het kind eenmaal een eindje op weg is met het leren lezen, dan zal het zelf de motivatie ontwikkelen om mee te doen met allerhande leesactiviteiten, en deze ook zelf op te zoeken.

Spelvormen

Om het lezen leuk te houden kun je de leeswoorden waar het kind mee oefent op gevarieerde wijze aanbieden via spelvormen. De spelvormen die je kiest zijn afhankelijk van wat het kind leuk vindt en graag doet. Hieronder enkele voorbeelden:

- **'Woord-estafette'**: Om de beurt grabbel je een woordkaart uit een emmer, leest het en rent naar de andere kant van de kamer om het woord bij het matchwoord of het juiste plaatje te leggen.
- **Verstopspel**: Verstop woorden op allerlei plaatsen in de kamer en ga samen op zoek. Ieder gevonden woord moet op een lotto of matchwoord gelegd worden, zodat je ziet welke en hoeveel woorden er nog verstopt zijn. Het kind mag natuurlijk ook zelf een rondje 'woordjes verstoppen' doen.
- **Kegelspel**: Maak kegels waarop woordkaarten geplakt zijn en laat deze omver rollen met een bal. Het kind mag steeds 'de stand opmaken' door te lezen welke woorden omgeworpen zijn.
- **Magnetisch hengelspel**: 'Vissen ophengelen' is voor veel kinderen een aantrekkelijk spel. Alleen nu plak je woordkaarten op de vissen. Iedere vis die uit 'het water' gehengeld wordt, mag het kind op het matchwoord leggen dat al 'op het droge' ligt. Of het woord wordt alleen opgelezen. Je kunt de woordkaarten magnetisch maken door er paperclips op te doen of er een paar nietjes in te slaan.
- **Naamketting**: Maak kettingen van touw of koord, met aan iedere ketting een naam op karton. Vraag het kind de kettingen om te hangen bij de gezinsleden met diezelfde naam. Als iedereen zijn ketting om heeft kun je met z'n allen een dansje doen.
- **Grabbelwoord**: Maak een grabbeldoos met woordkaarten. Het kind mag steeds een kaart grabbelen en aan iemand geven. Het moet voor die persoon oplezen wat deze moet doen, bijvoorbeeld 'kus' (het kind een kusje geven), 'slapen' (net alsof gaan slapen op de grond), 'dansen', 'verstoppen' (of 'weg'), etc.

Veel spelletjes die je al met het kind doet zijn geschikt om tot leesspel te maken. Denk aan: memory, domino, lotto, etc. Maak het lezen leuk voor jezelf en voor het kind, wees creatief en blijf onder alle omstandigheden enthousiast.

Het is belangrijk dat het lezen vanaf het begin begrijpend lezen is. Dit kun je op de volgende wijze toetsen: Vraag het kind een aantal leeswoorden te matchen bij een plaatje of foto waar het woord niet onder staat. Bijvoorbeeld: je kind legt het woord 'schommelen' bij een foto van 'schommelen' en 'Jan' bij een foto van Jan. Een andere manier is: vraag je kind te doen wat er op de woordkaart staat. Dus als er 'eten' staat doet je kind net alsof het een hap neemt.

Lezen en praten

'Leren lezen om te leren praten' betekent in deze eerste fase vooral dat het kind meer oefent: Het zegt woorden vaker door ze te lezen, door ze tegen te komen. Van kinderen met Downsyndroom is bekend dat zij minder spontaan 'oefenen' met taaluitingen (klanken, brabbelen, bijna-woordjes, etc.)

Omdat de opvoeder de leeswoorden vaker zal aanbieden, zijn zowel het kind

als de omgeving meer bewust met de gekozen woorden bezig. Dit zal ertoe leiden dat het kind ook in zijn spontane taal vaker de doelwoorden gaat gebruiken, omdat ze gemakkelijker oproepbaar worden.
In alle fasen van het 'lezen om te leren praten' is het belangrijk dat de opvoeder de leeswoorden goed gearticuleerd uitspreekt voor het kind. Zorg ervoor dat het kind je mondbewegingen kan zien, zodat het deze kan gaan imiteren. Het kind moet zien hoe een woord gevormd wordt, alleen auditieve informatie (via het gehoor) is niet genoeg. Je kunt dit eventueel ook voor de spiegel doen, zodat het kind ook zijn eigen mondbewegingen ziet.

Hoewel het kind zelf de woorden niet perfect hoeft uit te spreken, geef je het wel steeds de correcte vorm als voorbeeld. In een later stadium van het lezen kun je pas via de leeswoorden zelf het kind wijzen op de klanken die in het woord voorkomen.

Flitskaarten

Steeds wanneer er een leeswoord bij komt, kan dit concreet toegevoegd worden aan de 'woordenschatkist' van het kind. Maak een mooi doosje waar de woordkaarten in opgeborgen worden. Daarnaast maak je ook een set woordkaarten die in huis ligt op een plek waar het kind altijd bij kan en die niet netjes en geordend hoeven te zijn.

De woorden in het doosje gebruik je, naast andere spelvormen, ook af en toe als 'flitskaarten'. Terwijl je kind op een stoel zit,, toon je de kaarten stuk voor stuk en je kind zegt welk woord er staat. Als het kind een woord niet weet, zeg je het woord voor en stop je het achter de volgende kaart, zodat het kind na één andere kaart meteen weer de kans krijgt het woord te benoemen.

Neem maximaal tien kaarten in zo'n flitskaartenset en gebruik dezelfde set voor een hele week. Als het kind vijftien of twintig woorden kent, dan kies je er toch steeds maar tien uit om als flitskaarten te oefenen. De volgende week kies je uit de totale leeswoordenschat van het kind een andere samenstelling van woordkaarten. Dit doe je op zo'n manier, dat door de weken heen alle woorden regelmatig herhaald worden en de moeilijke woorden vaker aan bod komen.

Naarmate er meer leeswoorden bij komen, wordt het belangrijker een overwogen keuze te maken voor een nieuw woord. Met het oog op het leren praten in zinnen is het van belang uit verschillende woordcategorieën woorden te kiezen. Dus niet alleen namen en zelfstandige naamwoorden, maar ook actiewoorden ('eten', 'spring'), beschrijvende woorden ('lief', 'lekker'), groetwoorden ('dag', 'hoi'), plaatswoorden ('in', 'op'), etc. Op deze manier kun je al snel woorden tot korte zinnen combineren.

Vooral wanneer het kind al enkele korte zinnetjes zegt, is het van belang het leesaanbod snel op het niveau van zinnetjes te krijgen. Je wilt immers dat het leren lezen het kind helpt om te leren praten. Daarvoor moeten de leesuitingen even lang of langer zijn dan de spontane uitingen van het kind, zodat je de ontwikkeling vooruit kan trekken.

4. Verdergaan met lezen

In dit artikel zijn pas de eerste stappen naar het leren lezen uiteengezet. De volgende stappen en de vele facetten van het leren lezen komen uitgebreid aan bod in de methode Leespraat. Hierin wordt uitgelegd hoe je toewerkt naar het lezen van zinnen en eerste leesboekjes. Ook het leren herkennen van letters, tweeklanken, medeklinkercombinaties en lettergrepen komt aan de orde.

De auditieve training krijgt in een apart hoofdstuk aandacht. Een belangrijk deel van de methode wordt gewijd aan het inzetten van het lezen voor het leren praten: het verbeteren van de uitspraak, het werken aan zinsbouw en zinslengte, en het bevorderen van communicatievaardigheden. Dit 'logopedische' aspect vormt het thema van het volgende artikel in deze reeks.

Daphne (8 jaar) ging met de leeftijd van 2 jaar naar een reguliere peuterspeelzaal in Amsterdam, waar ook haar zus Larissa (11 jaar) op had gezeten. De peuterleidster kende haar dus al en had al eerder een jongetje met Downsyndroom in de groep gehad. Rond die tijd werd ik op de basisschool van Larissa aangesproken door de adjunct-directrice met de vraag of Daphne al bij hun op school was ingeschreven. Niet dus, daar waren we nog niet mee bezig op dat moment.

Deze basisschool had nog helemaal geen ervaring met 'zorgkindjes', maar ze wilden er meer van weten en nodigden de SPD (Sociaal Pedagogische Dienst, tegenwoordig MEE) uit bij een teamvergadering. Na goed overleg met het hele team hoorden we, toen Daphne 3,5 jaar was, dat ze mocht komen. We zijn daardoor eigenlijk nooit bij het speciaal onderwijs gaan kijken.

Daphne werd in juni 4 jaar en na de zomervakantie startte ze in groep 1 bij juf Marjan en klassenassistente Nel met halve dagen. Dat ging goed en na de herfstvakantie ging ze hele dagen.

Daphne kon goed met haar klasgenootjes meekomen, mede doordat ze redelijk goed kon praten. Daphne ging vanaf dat ze 2,5 jaar was naar Claudia, de logopediste. Spelenderwijs leerde ze daar beurt nemen, meer woordjes te zeggen, woordjes te begrijpen en later ook woordjes te lezen (met behulp van picto's).

Hele zinnen

Toen Daphne een halfjaar in groep 1 zat, kwamen we bij Hedianne Bosch van Stichting Scope terecht. Hedianne begon in plaats van alleen woordjes leren lezen, meteen met hele zinnen. Inmiddels werkte Claudia ook al niet meer met picto's, omdat Daphne al woordjes herkende (globaal leren). Hele zinnen lezen lukte ook. Daphne kende nog niet de letters, maar ze herkende woordjes.

Daphne kan ook rekenen, dankzij De Rekenlijn

Hele zinnen lezen kon Daphne (8) wel, maar rekenen, dat was een ander verhaal. Met De Rekenlijn, ontwikkeld door Hedianne Bosch, is ze inmiddels begonnen met sommen boven de tien. De methode blijkt ook door ouders zonder onderwijservaring toe te passen. • Irma Westerdijk, Amsterdam

In de zomer tussen groep 2 en 3 gingen wij verhuizen naar Blaricum, dus Daphne moest naar een andere school. Daphne had er toen inmiddels twee jaar kleuteren op zitten en dat ging erg goed op deze school (kon de school maar meeverhuizen!). Gelukkig vonden we een school in Huizen, waar ze al ervaring hadden met Downsyndroom.

In Amsterdam hadden we met de school afgesproken dat Daphne waarschijnlijk wel drie jaar zou kleuteren, ook omdat ze een vroege leerling is. Hedianne was echter van mening dat Daphne na twee jaar kleuteren naar groep 3 moest. Ze kon op dat moment al lezen, niet alleen globaal, maar ook spellend (ze kende inmiddels het alfabet). De nieuwe school ging hierin mee, dus startte Daphne in groep 3.

Nu zijn we ook al weer 2,5 jaar verder en zit Daphne in groep 5. Ze hoort er helemaal bij, sociaal-emotioneel gaat het erg goed. Ze zit bovendien in een erg leuke klas. Bij geschiedenis en aardrijkskunde doet ze mee met de groep met een aangepast programma. Daphne heeft AVI-6 gehaald, met lezen gaat ze grotendeels gewoon met de klas mee. Dan het rekenen...

Wedstrijdjes

Rekenen is moeilijker voor kinderen met Downsyndroom, zo ook voor Daphne, maar toch valt ook dat te leren. Van kleins af aan zijn we met Daphne spelenderwijs met leren bezig, gewoon in het dagelijkse leven. Niet alleen woordjes, maar ook cijfers en aantallen. Wij deden dat door alles te benoemen en te tellen. Daphne vond dat leuk en maakte daar samen met Larissa een spelletje van. In de auto deden ze dan wedstrijdje wie het eerste bijvoorbeeld 2 rode auto's zag. Larissa won weliswaar altijd, maar dat maakte voor Daphne niet uit.

Bij Hedianne begon Daphne echt met de rekenvoorbereiding. Hedianne leerde haar tot 10 tellen en ook terugtellen van 10 naar 0. Ook termen als 'meer' en 'minder' werden geleerd en globaal herkennen van hoeveelheden. Op een gegeven moment werden er echt sommetjes gemaakt. Ze begonnen met +1-sommen. Doordat Daphne van 0 tot 10 kon tellen kon ze ook +1-sommen maken. Ze vond dit zo leuk dat ze 's avonds in bed nog sommetjes lag te maken. Ook werden de splitsen geïntroduceerd. Inmiddels zat ze in groep 3.

Met rekenen volgt ze vanaf groep 3 haar eigen lijn, De Rekenlijn van Hedianne Bosch. De school doet mee. Monica, de juf die Daphne extra begeleidt op school, is samen met mij naar de workshop rekenen bij Hedianne geweest. Zo zitten we allemaal op één lijn en dat is ontzettend belangrijk.

Wij ouders zijn ons er zeker van bewust dat we met beide scholen en de leerkrachten geluk hebben gehad. Het is voor het leren van Daphne heel belangrijk dat er samenwerking is tussen school, ouders, pedagoge en eventueel ook logopediste. In Amsterdam volgden Marjan en Nel informatieavonden bij Hedianne, en nu in Huizen heeft Monica regelmatig contact met Hedianne over Daphne, vooral via de mail.

Moeilijk

Ikzelf vond het erg moeilijk om Daphne rekenen aan te leren. Het heeft een hele tijd geduurd voordat zij de splitsen van 2, 3 en 4 beheerste. Bij Hedianne ging het dan goed en thuis kon ik het haar gewoon niet goed uitleggen, ze snapte het dan niet. Dan stopte ik maar weer met rekenen en gingen we lekker lezen, want dat ging goed. Zo schoot het natuurlijk niet op, je moet er thuis ook wel wat aan doen.

Volgens mij heeft Daphne er een jaar over gedaan om de splitsen van 2, 3 en 4 te beheersen. Daarna ging het als een speer! Het kwartje was gevallen bij Daphne én bij mij (om het haar aan te leren). Deze succesbeleving hadden wij beiden nodig. Daphne wilde nu graag rekenen. Doorzetten is heel belangrijk, want ze kan het dus leren. En, waar we heel blij mee zijn is dat Daphne het ook leuk vindt en snapt, het is niet domweg wat uit het hoofd leren. En dat is weer handig in het dagelijkse leven, bijvoorbeeld bij het boodschappen doen.

Daphne beheerst nu alle plus-sommen tot de 10 en alle splitsen tot de 10 met daaraan gekoppeld de min-sommen. Inmiddels is ze begonnen met sommen over de 10. De Rekenlijn is duidelijk en als ouder goed toe te passen, ook al ben je niet gewend te onderwijzen.

Daphne kan dus ook rekenen, iets wat we niet hadden gedacht. Wie weet wat ze nog meer kan leren, want ze heeft geen plafond. Dat hebben wíj wel geleerd!

...Hedianne leerde haar tot 10 tellen en ook terugtellen van 10 naar 0...

Val nummer zoveel (niet meer te tellen waar ik (bijna) in ben getrapt (haha) bij een kind met Downsyndroom. Blijf scherp en laat je niks wijsmaken door het gedrag van zoon- of dochterlief.

• Marlies Deen-Dijkstra, Callantsoog

Uit het woelige leven van Boy Deen (14)

Zelf sturen

Het laatste voorbeeld komt uit de paardrijles. Boy zit er al jaren op, tot zijn grote plezier. Alleen, veel verder dan achter elkaar aan lopen en twee keer per les in draf kwam hij niet. Op zijn vaste tijd stapte hij op zijn lievelingspaard, liet zich een uur lang heerlijk rijden, en liet zich op een vaste tijd weer van het paard glijden en keerde opgewekt huiswaarts.

Recent begon hij zelfs in slaap te vallen! Je zag hem met de gang van zijn paard wegzakken en zijn ogen dichtvallen... Dan zat ik boven als een gek op het raam te tikken om zijn aandacht te vangen. Totdat oma op een gegeven moment zei: 'Zou het niet beter zijn hem wat meer de vrije hand te geven en zelf met dat paard te laten stappen?' (De paarden lopen altijd aangelijnd met een stagiaire.)

Zo gevraagd, zo gedaan: sindsdien moet Boy zelf sturen, teugels goed vasthouden, erg opletten en hij straalt! In slaap vallen is niet meer aan de orde en onlangs heeft hij zelfs de wisselbeker gewonnen voor degene die in het afgelopen halfjaar het meest vooruit is gegaan. :-) En zeg nou zelf: ziet hij er niet supertrots uit?

December 2005

Kerst. In huize Deen worden driftig verlanglijstjes gemaakt, zo ook door Boy. Een beetje chagrijnig is hij wel, want zijn wekelijkse logeerpartijtje bij oma Riet is in het water gevallen, omdat oma last van haar rug heeft. Maar toch kruipt hij achter de pc en begint:

Sandrejaas plesstesenspel
Titatowenarliedjes op CD
Bandjes voor in de walkmen
Dvd titatowershow
Aap
Trompet
Fototoestel
Water voor oma rit dat ze beter wort

Het lijkt me duidelijk dat hier enig eigenbelang in het spel is ;-)

14 januari 2006

Sinds kort gaat Boy alleen op stap. Naar buiten. Ik weet het: hij is veertien, moet kunnen, maar mijn hart klopt nog steeds in mijn keel als hij alleen de deur uitgaat. Stel je voor dat hij niet goed uitkijkt met oversteken. Ja, 'kijk links en rechts en nog een keer' heeft ie wel geleerd, met dank aan Bassie en Adriaan, en natuurlijk ook van ons, maar zo alleen, ik kan er maar niet aan wennen. Toch laat ik hem gaan.

Zo ook komt hij vanmiddag beneden. 'Mahaam, ik ga wandelen!' roept hij. Ik knik instemmend en hij loopt naar de bijkeuken om zijn schoenen en jas aan te doen. Als ik me na een tijdje begin af te vragen waar hij in vredesnaam blijft en polshoogte ga nemen blijkt de vogel al gevlogen. En een paar uur later staat hij met rode wangen en stralende ogen weer voor me. Hij is bij Maarten geweest vertelt hij, daar hebben ze 'geplaystationd'. Daarna is hij naar huis gelopen en is onderweg vier kinderen tegengekomen. 'Welke kinderen?' informeer ik. Dat weet hij niet, vreemde kinderen zegt hij. Maar ze waren wel erg leuk en ze hebben tikkertje gespeeld. Op de stoep. Blij zucht hij. En ik ook, omdat hij weer veilig thuis is.

Maarten is trouwens het nieuwe vriendje van Boy. Omdat hij doordeweeks zo ontzettend laat thuis is en verder nooit met andere kinderen speelt heb ik besloten een leeftijdsgenootje in dienst te nemen om met Boy samen op stap te gaan. Daar krijgt Maarten een klein geldbedrag voor. Boy weet van niets en is dolblij met zijn vriendje.

Maarten is ontzettend leuk met Boy. Een heel sociaal kind, dat altijd al erg geïnteresseerd was in het wel en wee van mijn liefste. En zeg nou zelf; het is voor Boy toch veel leuker om met een knul van zijn eigen leeftijd de straat op te gaan dan dat ik er altijd bij ben. Zo komt het dan toch nog zover dat Boy allerlei jongensdingen op straat doet. Oude rotjes zoeken, naar vrienden van Maarten lopen, door Maartens zusje en vriendinnen achterna gezeten worden en het hele dorp doorkruisen. En daarna even naar oma voor wat lekkers!

18 januari 2006

'Mahaaam! Dublin is toch de hoofdstad van Portugal?' weet Jesse bijna zeker... Boy kijkt ontsteld. 'Nee joh', fluistert hij, 'dat is in Ierland.' Verbaasd kijken Jesse en ik Boy aan. Nee toch mam? 'Ehm. ja toch Jesse', antwoord ik langzaam en kijk Boy vragend aan. 'Dat weet ik van Bassie en Adriaan, die zijn in Ierland geweest!'

Kinderfilms zijn soms zo gek nog niet, haha.

22 januari 2006

Afgelopen najaar heeft Boy een weerbaarheidstraining op school gevolgd. Hij kon niet zo goed nee zeggen en liet regelmatig over zich heenlopen. Met angst en beven zag ik zijn toekomst hierin tegemoet, tot de mogelijkheid kwam om hem aan deze cursus deel te laten nemen. Tien lessen op school waarvan twee voor de ouders voor verdere begeleiding thuis (www.meenederland.nl). Dat heeft hem erg goed gedaan. Nog regelmatig vervalt hij in zijn oude gedrag (zacht praten met hoofd voorover, of hand in zijn haar draaiend, maar als ik hem daaraan herinner, lacht hij me allerliefst toe. 'Nee he?' zegt hij dan, 'dat was de oude Boy, dit is de nieuwe', lacht weer, gaat kaarsrecht staan, schouders fier naar achteren, ellebogen opzij gericht... en laat een keihard 'NEE!' horen... Op deze manier worden nu wat vaker (nog lang niet altijd, maar er zit duidelijk verbetering in) overtollige kinderen uit zijn kamertje verwijderd en chocoladerepen aan zijn broertje (die zoooo lief kan kijken! Je zou bijna smelten...eerlijk waar!) geweigerd. Boypower!

1 februari 2006

Yo! Ik ben al een tijdje Boy en wat leeftijdsgenootjes aan het fotograferen om zodoende een 'ander', beter (vind ik zelf, haha) beeld te geven van kinderen met Downsyndroom. Niet overdreven, maar gewoon kinderen als alle kinderen lekker spontaan op de foto. Laat ik nou in de tandartsstoel liggen en door hem (de tandarts) gevraagd worden mijn werk bij hem op te hangen, zodat er meer mensen van kunnen genieten. Samen met Boy ga ik de foto's uitzoeken. Hij vindt het machtig interessant.

Het allermooist van alles vindt hij nog dat hij de uitverkorene is om de hoofdrol te spelen en niet zijn zus of broer. Wordt vervolgd. Als jullie de serie willen zien, onderaan staat de website waarop je de foto's kunt bekijken! :-)

6 februari 2006

Boy komt uit school en ziet de Tomtomnavigator van Martin op de tafel liggen. Zucht en zegt geïrriteerd: 'Nee hè, daar heb je die pratende autospiegel ook weer!' Verdraait vervolgens zijn stem in die van een deftige dame en roept: 'Over 500 meter rechtsafslaan! (Even pauze). Sla NU rechtsaf!'

Vindt het vervolgens lachwekkend dat ik slap over de tafel hang. I rest my case...

marlies.deen@zonnet.nl
www.fotocollectief.nl voor de Downsyndroomserie onder mijn naam.

Congres Praten over seks

Op 24 januari jl. nam Marian de Graaf met haar zoon David (21, Downsyndroom) deel aan het congres 'Praten over seks' voor mensen met een verstandelijke belemmering in de Nieuwe Buitensociëteit in Zwolle. Het werd georganiseerd door de Stichting 'Leren is Leuk', een nieuwe stichting die voor het eerst in deze vorm dit soort congressen organiseerde. Het geheel stond onder leiding van Ellen Suykerbuyk, Erik Bosch en Ronny Dierendonck. • Marian de Graaf-Posthumus, medewerker informatie

Het viel me op dat het congres stampvol zat met over het algemeen zeer volwassen mensen. Ik schatte de gemiddelde leeftijd op pakweg 30 jaar. Wie weet is de inhaalslag begonnen! Deze in het algemeen veel te slecht geïnformeerde groep wordt nu eindelijk eens bijgepraat. Op dit congres werd vooral duidelijk gemaakt dat seks niet alleen riskant is en met misbruik te maken heeft. (Wat overigens met deze slecht voorgelichte generatie wel vaak zo is geweest.) Maar dat het ook leuk kan zijn als twee mensen het erover eens zijn dat ze elkaar aardig vinden en dat de tijd er rijp voor is. En als ze elkaar de ruimte geven een gelijkwaardige partij te mogen spelen in het spel.

Er werd heel actief met de zaal gepraat over alle aspecten. Over seksuele voorkeur en geaardheid en welke normen er horen te zijn tot wat voor behoedmiddelen er allemaal zijn. Met rode en groene Smiley's konden de deelnemers aangeven hoe ze tegen iets aankeken. En vooral bij de afwijkende omhooggestoken kaarten werd gevraag naar het waarom. Zo ontstond er veel levendige discussie met de zaal.

Ook opvallend waren de verschillen in kennis. Er waren mensen voor wie er wel heel veel nieuws in een heel korte tijd werd gebracht. Maar er waren ook mensen die al hadden deelgenomen aan uitgebreide cursussen van MEE of van de instelling waar ze wonen. Een vrouw vertelde hoe ze de moeilijke ervaring uit het verleden nu een plaats gaf met een boek over zichzelf. En over haar lijf. Hoe heet alles eigenlijk? Nu kan ze door een stikker te plakken op haar lijf ook aangeven waar ze pijn heeft. Met de emotiewijzer kan ze gevoelens van angst, boosheid, verdriet en blijheid aangeven als woorden tekort schieten. Een paar vertelde over hun relatie, hoeveel ze voor elkaar over hadden en hoe gezellig het is als de ander je rug wast onder de douche.

David vond het een leuke dag. Hij wil er weer naar toe als er weer een congres is over en voor mensen met een verstandelijke belemmering. Ik denk dat het niet bij zo'n dag moet blijven, maar dat verdere uitwerking in uitgebreide cursussen kan maken dat één en ander beter beklijft.

Dat was ook de boodschap die de meegekomen begeleiders mee kreeg. Seksuele voorlichting is geen 'vluggertje'. Daar moet je de tijd voor nemen. En zelf zou ik daaraan toe willen voegen: begin ook op tijd! Al met al een grensverleggend programma. Een volgend congres van dezelfde groep is op 13 juni in de Reehorst, Ede onder de uitdagende titel 'Heeft een vrouw ook een piemel?' Helaas is dat congres alleen voor hulpverleners. Meer info op www.bosch-suykerbuyk.nl

Lezen

Voor de betrokkenen:
Maar het hoeft niet alleen van congressen en cursussen te komen. Herhaling op veel verschillende manieren kan helpen om je de moeilijke materie eigen te maken.
'Anticonceptie: Welk middel past het beste bij jou?'
In de reeks Gewoon zo! Van de Federatie van Oudervereningingen verscheen dit verhelderende boekje. Wie van onze jong volwassen lezers wil dit boekje lezen en beoordelen? Vond je het duidelijke en goed leesbare informatie? Als je belangstelling hebt sturen wij je het boekje toe. Je mag het houden en we plaatsen jouw recensie!

Voor hun ouders:
Dat geldt ook voor ouders die hun kinderen goed willen begeleiden bij vragen rond seksualiteit. Eveneens van de Federatie van Oudervereningingen verscheen voor hen de brochure 'Anticonceptie: Wat is het beste voor mijn kind?' Beide te bestellen via www.fvo.nl of utrecht@fvo.nl

Eigen Weg

Judith van der Linden (20, Amsterdam) schrijft:

Het gaat over: mezelf

Ik heet Judith van der Linden, en ik ben eind Januari 20 jaar geworden. Ik heb een grote zus. Zij heet Nora en zij woont op kamers. En ik woon in Amsterdam Zuid Oost.

In September ga ik zelfstandig wonen in IJburg, dat is een nieuwe wijk in Amsterdam. Met 8 bijzondere mensen. Ook mijn vriendin Sara gaat daar wonen. En verder Machello, Dhammika, Arend Jan, Sander en Alekos.

In Amsterdam Noord heb ik 4 jaar op het VMBO gezeten. Dat was de Rosa school, en daar heb ik een certificaat gehaald. Dat was een hele fijne school. Daarvoor heb ik op de basisschool gezeten, vlak bij ons in de buurt.

Op de Rosa school heb ik ook stage gelopen, ik heb broodjes gemaakt en ik heb de concierge geholpen. Wat ik heb gedaan is: ik moet alle klassen rond en ik moet alle afwezigen opschrijven. Dat was heel leuk werk toen. Mijn vriendin Sara zit nu in het laatste jaar daar op school waar ik toen ook was.

Nu zit ik voor het tweede jaar op het ROC, daar leer ik voor horeca assistent. Dat is wat ik later ga doen. Het ROC is in de Elandsstraat, in de Jordaan. Het is een heel leuke school en er zijn ook hele aardige leerlingen en leraren.

Ik heb heleboel vriendinnen en dat zijn Sara, Lize, Marlies, Miriam, Madelon, Lise, Esther, Marielle en Leonie. Van de meidengroep ben ik de oudste en Marlies is de jongste. En zij wonen in het hele land.

En wij gaan altijd met 10 vriendinnen naar parc spelderholt. Dat is een soort groot huis en daar kan je disco, zwemmen, fitnessen en nog veel meer.

Ik houd veel van sport, en ik doe iedere week atletiek, badminton, hockey, tennis en soms schaatsen. Hockey en tennis doe ik samen met Sara. Toen Sara nog een baby was heeft mijn zus haar in de handen genomen.

Ik ken mijn andere hartsvriendin Lize ook al heel lang. Vroeger zat zij ook bij Hellas, mijn atletiek club. Wij zijn ook een paar keer samen met vakantie geweest. Een keer op een boot, en een keer naar Londen.

Ik heb overal stages gelopen, bij mijn school en in een eetcafe in Purmerend. Daar heb ik in de bediening gestaan en wat ik heb gedaan is: de bestelling opnemen van drinken en eten. En de afwas. Het was heel erg leuk werk wat ik deed. Maar dat is helaas afgelopen en ik mis dat wel.

Als je wilt zien waar ik ga wonen, kun je kijken op de site www.navarea.nl.

Seline Brinkman (Tuk) vertelt over:

'Rennen, jongens'

Hallo ik heet Seline Brinkman ik zit op scouting en gym. Mijn school heet de RSG in Steenwijk en zit in pro3B. Mijn straat heet De Olde Hof in de plaats Tuk. Het boek vind ik heel leuk en spannend.

Mert zit op voetbal. Hij is zijn nieuwe jack kwijt. Op school vertelt Mert dit aan Tom, Aziz en Bas. Ze denken dat de dief het jack gaat verkopen in De Brug. Dit is een bar.

Mert vraagt aan Jan of hij naar De Brug wil gaan want Mert is te jong voor een bar. Jan is de voetbal trainer. Jan gaat naar De Brug. De dief is in De Brug en gaat op de vlucht.

De jongens zien dat, gaan achter de dief aan.

In het park gooit de dief het jack weg. Mirjam, een meisje van school, ziet dat. Mert hoort dit Van Mirjam en ziet zijn Jack aan een beeld in het park hangen.

Zo heeft Mert zijn jack weer terug.

Hier was ik met scouting op NPK dat is een pinksterweekeinde kamp in Groningen. Daar kwam Maud optreden en ik mocht met haar op de foto. Leuk hé!

PS. Dit boek heb ik samen met mijn moeder gelezen en we hebben dit stuk samen geschreven.

Rennen, jongens, door Selma Noort.
Serie: Zoeklicht start; Uitg. Zwijsen BV, Tilburg.
Genre: detective.

Stuur ook wat op

Eigen weg is een rubriek van en voor jongeren met brieven en korte artikelen van jongeren over wat hen bezig houdt. Schrijf jij ons ook over een bijzondere vriend, jouw school, waar je stage loopt, op welke sportclub je zit of waar je het liefst op vakantie gaat? Het is leuk als je ook een foto meestuurt!
Je mag ook schrijven over iets waar je een mening over hebt. Als je mee wilt doen in de redactie, kan je dat ook laten weten.

Lisa Oudijk (14, Waddinxveen) vertelt:

Wouter en ik hebben elke dag geskied

Wij zijn Lisa Oudijk en Wouter Schwiebbe en wonen aan dezelfde weg in Waddinxveen. Ik, Lisa, ben 14 jaar en Wouter is 17 jaar. Wij speelden al toen wij nog heel klein waren en nu zien wij elkaar elke week. Toen we klein waren zeiden we al dat we gingen trouwen en we hebben nog steeds verkering.

Wij hebben veel plezier en doen veel dingen samen, zoals dansen, dvd kijken, soms naar de film of zwemmen, paardrijden, samen koken en eten.

Vooral dansen vinden wij erg leuk. Elke zaterdag gaan wij dansen in Houten bij Stardance. Onze dansjuf heet Lolkje en daar leren wij heel veel van. Tussendoor oefenen wij. Van mijn vriend Wouter heb ik ook breakdance geleerd, want Wouter kan dat heel goed.

Wij zijn vorig jaar februari naar Taxenbach in Oostenrijk geweest. Dat was heel leuk. Wij hebben elke dag geskied en veel plezier gemaakt. Na het skiën dronken we lekkere warme Glühwein, daarna waren we weer helemaal warm.

Wouter drinkt thuis altijd Heinekenbier, maar het Oostenrijkse bier vond hij ook wel lekker.

De laatste dag konden we niet naar huis, omdat er zoveel sneeuw gevallen was. We hebben toen een sneeuwbalgevecht gehouden en ons ingegraven in de sneeuw. Wij leken wel wandelende sneeuwpoppen. Jammer, dat de vakantie alweer voorbij was, het was heel erg leuk.

Jike Kips (16, Apeldoorn) schrijft over:

Het huis aan de overkant

Titel: Het huis aan de overkant.
De schrijver is: Anton van Der Kolk.
De tekeningen zijn gemaakt door: Thé Tjong-Khing.
Het boek heeft 87 bladzijden.
Het jaartal van het boek is: 1999, ISBN 9073460840.
De uitgeverij is: Van Tricht, Twello.
Het leesniveau is: AVI 6*

Het verhaal:
Chico woont in Costa Rica, en gaat op bezoek bij zijn zus in Nederland, die heet Lisa. Hij ontmoet daar een meisje, Trudy. Het meisje woont aan de overkant van de straat. Chico kan zo bij haar naar binnen kijken. Ze worden verliefd op elkaar. Ze zoenen in het fietsenrek. Trudy leert Chico schaatsen. Chico leert Trudy Spaanse woorden en Trudy leert Chico Nederlands.
In Costa Rica leven de mensen buiten. Costa Rica ligt aan de andere kant van de wereld. In Costa Rica is het heel anders dan in Nederland.
Op een dag is Trudy er niet meer. Ze is op kamers gaan wonen, omdat ze ruzie heeft met haar vader. Ze schrijft naar Chico dat ze niet meer thuis zal komen. Chico is erg verdrietig.
Aan het einde gaat Chico weer terug naar Costa Rica.

Ik vond dit een leuk boek om te lezen, spannend, maar ook wel een beetje zielig voor Trudy en Chico. Het is makkelijk om te lezen, met korte zinnen. Lees zelf maar!

Oproep aan alle lezers
Ken je iemand vanaf 12 jaar die andere jongeren iets te vertellen heeft? Laat hem of haar dan weten, dat jongeren nu een eigen rubriek in dit blad hebben en dat hij of zij zelf kan schrijven. Coachen mag, maar **corrigeer de tekst niet**. Deze jongerenrubriek moet echt van jongeren zijn. Tip: Als schrijven moeilijk gaat, maak er dan een interview van!

D+U Jongerenrubriek, SDS
Hoogeveenseweg 38, Gebouw U,
7943 KA Meppel
tel.: (0522) 28 13 37; info@downsyndroom.nl

Arianne Metselaar (22, Middenmeer) schrijft over

Laura's Geheim

Aan de hand van een vragenlijst bespreekt Arianne (het boek Laura's Geheim. Haar moeder heeft haar geholpen bij het beantwoorden.

1. Titel: Laura's geheim
2. Schrijver: bekend, naam: marieke otten met tekeningen van Marian Latour
3. Het is een: (Aangekruist) tekening, en verhaal
4. Hoe heten de hoofdpersonen? Laura's geheim
5. Zijn er nog andere personen? Zo ja, schrijf de namen op: Cas poul floor
6. Waar? (Aangekruist) binnen, in huis, in Nederland
7. Wanneer? (Aangekruist) nu, in deze tijd
8. Waar gaat het verhaal over? Laura woont alleen met haar moeder op school haalt ze geen goede cijfers ze krijgt bijles van poul
9. Hoe begint het verhaal? Paul sit aan Laura dat mag niet
10. Hoe loopt het af? Laura gaat naar de politie paul moet voor de rechter komen
11. Ik vind het verhaal... (Aangekruist) saai, erg lang
12. Welk soort verhaal? (Aangekruist) zoals-het-was verhaal
13. Waarom is dit verhaal geschreven? (Aangekruist) om er iets van te leren

David de Graaf (22, Wanneperveen) schrijft:

Tof

Hoi Andrea Linschoten
Hier is David de Graaf.
Ik ben erg blij met TOF! bedankt en ben ook blij met het verhaal over GTST daar kijk ik graag naar. Ik ben zo'n fan. De rest van het blad is ook heel leuk!

Redactie:
Tof! is een nieuw tijdschrift voor mensen met een verstandelijke beperking. De hoofdredacteur is Andrea Linschoten. Wat kost Tof? Je kunt uit verschillende abonnementen kiezen: Proefabonnement: 3 keer Tof! voor € 12,50, daarna stopt het proefabonnement automatisch. Jaarabonnement: 8 keer Tof! plus een Tof! T-shirt kost € 38,90. www.ikbentof.nl

Jong en oud gaat uit z'n dak in Gouda

Wanneer is de volgende disco?

Naar de disco in Gouda. Van heinde en verre kwamen ze op 21 januari naar de Kaasstad. Vanuit Maastricht bijvoorbeeld maakten moeder Joke en dochter Veerle Lotgering er een gezellig weekeinde van. Veerle's eerste disco, logeren, strandwandeling. De organisatie, de muziek, de sfeer: ze vonden het geweldig. En de Goudse familie Kamperman zag weer een aantal vooroordelen over Downsyndroom omvergekegeld. • Joke Lotgering, Maastricht; Han en Yvonne Kamperman, Gouda

Uit Enschede en Amsterdam, uit Rotterdam en Maastricht, uit Eindhoven en Assen, uit Meppel en Gouda. Het was gewoon een nationaal discofeest, zaterdagavond 21 januari in discotheek So What in Gouda. Velen hadden zich hier vooraf via de website van de kern het Groene Hart voor aangemeld, maar nog meer kwamen spontaan opdagen. Op het hoogtepunt van de avond, zo meldde ons de portier van de discotheek, waren er zo'n 200 jongeren met Downsyndroom, broertjes en zusjes, vrienden en ouders binnen. Daarbij tellen we dan ook nog de zangers van het Shantykoor en de meiden van de dansgroep De Plasduikers mee, die deze avond zouden gaan optreden.

Het begon met de uitreiking van een verlicht hebbedingetje en armbanden, leuk in het donker! In het begin nog wat onwennig op de dansvloer, maar met de muziek zat het wel snor en al vlug was het lekker vol. De diskjockey draaide lekkere muziek (gelukkig niet te hard) van onder anderen Frans Bauer, Kabouter Plop en K3; het optreden van de Shantykoor West-Zuidwest maakte de sfeer lekker los en iedereen zong mee.

Het Shantykoor, bestaande uit 'rasechte zeelieden', deinde mee op de golven van hun zang, maar ook alle aanwezigen (inclusief de ouders/verzorgers) deinden mee op het ritme van de muziek. Al na het eerste lied zat de stemming er goed in. Er werd gedanst, geklapt, gelachen en meegezongen en weldra stonden er tieners tussen het koor. Niet alleen de jongeren genoten,maar ook hun ouders en niet te vergeten de zangers.

Na een spontaan optreden van de dansgroep Downpower met tien jongeren volgden twee optredens van de vlotte meidendansgroep De Plasduikers.

Na hun laatste optreden stortten de meiden van de dansgroep zich samen met alle anderen in het dansgewoel op de dansvloer.

Housemuziek en rock' n roll, het kon niet op. Natuurlijk mocht 'Heb je even voor mij?' van Frans Bauer niet ontbreken. Net als uiteraard een massale polonaise van ouders en jeugd. Toen even na half elf de diskjockey met het nummer de hoogste tijd van André Hazes het slotnummer aankondigde, klonk er een massaal 'We want more'.

Het was al met al een zeer geslaagde avond, die voor herhaling vatbaar is. Enkele jongeren vroegen spontaan of ze een uitnodiging konden krijgen als er weer een disco georganiseerd zou worden. Bovendien hadden ze ook wel leuke jongens en meiden (met Downsyndroom, red.) gezien. En ook deze avond zijn er weer vooroordelen over Downsyndroom omvergekegeld. Zoals één van de vele vrijwilligers van So What zei: 'Veel jongeren met Downsyndroom dansen veel beter dan menig trouwe bezoeker bij ons'.

Zo lag, ondanks de verre reis, een tevreden Veerle Lotgering lekker te ronken in de auto op de terugweg. 'Mam het was heel erg leuk, wanneer is de volgende?'

Heel erg genoten

ik vond dat heel erg leuk met de disco goed verzorgd voor iedereen kan ook kan dansen en ik vond dat de mannenkoor en danseressen dat was heel erge leuk.
heel goed voor de mensen kan ook broodje halen en dranken en ik vond dat heel goed gaat en je kan ook heel goed praten met elkaar en de muziek ook goed gaat
en niet te hard is daar ;we hebben heel erg genoten van disco en heel goed verzorgd.
veerle

(Ongecorrigeerd – red.)

Uit Peetjie's dagboek

Mijn begeleidster

Ik heb een begeleidster van wonen plus en die helpt mij om zelfstandig te wonen. • Peetjie Engels, Schinnen

Vroeger woonde ik bij mijn ouders thuis. Ik moest proberen de dingen zelfstandig te doen, zelf problemen oplossen, enz In het begin was het heel erg moeilijk maar later was het makkelijker.

De buurman zei tegen ons dat hij zijn huis wou verkopen.

Mijn ouders waren aan het praten en later zei ik: " Ik wil zelfstandig wonen." Wil en Netty vroegen: " Wil jij echt zelfstandig wonen? " Ik zei:„Ja dat wil ik." Mijn ouders zeiden tegen mij: " Ja dat mag."

Wij betaalden de prijs van het huis en ik kreeg het huis. Ik kreeg van de buurman de sleutels. Ik was heel erg blij dat ik mijn huis kreeg.

Op een zaterdag ging de buurman weg en op die dag gingen we alles verhuizen. Mijn ouders begeleiden mij toen zoals met: huis poetsen, eten koken, kleren wassen, strijken enz .

Toen dachten mijn ouders, als ze op vakantie gaan, dan zou er iemand anders mij moeten begeleiden.

Netty had toen naar een organisatie gebeld en ik kreeg een begeleider.

Ik deed samen met haar niet zoveel. Maar we praatten veel met elkaar. Ze hield zich niet aan de afspraken en dat vond ik niet zo leuk. Mijn ouders hadden toen bedacht, o dat gaat niet zo goed. Peetjie moet een andere begeleiding hebben.

Mijn moeder belde dan naar stichting Wonen plus de coördinator heet Chris Hodenius. Netty vroeg of Peetjie een begeleider kan krijgen. Chris zei:„Ja Peetjie kan een begeleidster hebben." Zij had een hele leuke begeleidster bedacht en zij heet Liane. Zij woont in Nuth en zij heeft een dochter en een zoon.

Ik doe nu heel veel dingen met haar zoals: huis poetsen, stoffen, stofzuigen, boodschappen doen, boodschappenlijstje maken, kleren wassen. We maken ook de bedden op. Tussendoor gaan we ook gezellig koffie drinken en we eten in de keuken.

Met kerst maken we ook de kerststukjes, en we versieren mijn huis. Wij kopen ook kerst cadeautjes en ook soms gewone cadeautjes. En we kopen ook wat nodig is voor mijn huis, bv. poetsmiddelen, toiletartikelen enz. Met Pasen maken wij ook paasstukjes en ook versieren we mijn huis.

Af en toe maakt zij grapjes met mij.

Liane is een beste vriendin met mij.

Als Takkie 's morgens bij mij is en zij is ook bij mij, dan maakt zij met Takkie contact. Zij aait dan mijn hond en Liane vlijt ook Takkie. Het is heel belangrijk dat ze Takkie lief vindt.

Maar Liane doet ook met mij de knie oefeningen want dat is heel erg belangrijk voor mijn knieën en ze kijkt ook hoe ik mijn oogoefeningen doe, want dat is ook heel erg belangrijk voor mijn ogen. En door die oogoefeningen zie ik veel beter.

En ik rij alleen met mijn auto naar mijn stageplek en naar mijn hobby's en dat vind ik heel erg leuk. Nu rij ik heel erg goed.

Liane kijkt ook hoe ik alle opdrachten maak van het N.T.I .

En wij typen ook alle opdachten. N.T.I betekent een schriftelijke cursus met examens die gedaan worden in Leiden. Ik heb die schriftelijke examens gedaan, nu hoef ik alleen de praktijk nog. Ik loop nu stage.

Maar bij de stageplek moet ik wel nog stageopdrachten maken maar dat is niet zo erg. Maar Liane helpt mij.

Ik loop stage in een kindercrèche in Sittard ,Twinnie. Ik werk drie dagen op dinsdag, donderdag, en op vrijdag. Op sommige dagen komt Liane naar de stageplaats. Zij kijkt dan naar mij hoe ik daar werk. Zij praat met de stagebegeleidster en ook met de andere collega's. Zij vertellen ook of ik goed of niet goed heb gewerkt. Wij maken ook goede en duidelijke afspraken. Tot en nu heb ik goed gewerkt.

Ik vind het heel fijn dat ik een begeleidster heb en dat ze heel erg aardig is. Ze is heel positief en ook heel duidelijk, soms streng maar vooral heel lief.

Heel veel groetjes van Peetjie

(Ongecorrigeerd – Red.)

Peetjie Engels (27) heeft Downsyndroom. Zij volgt MBO Maatschappelijke Dienstverlening Gezondheidsonderwijs (MDGO). Ze doet dat schriftelijk bij het NTI. Na haar VMBO heeft ze haar diploma Zorghulp gehaald. Nu studeert ze hard voor het diploma Helpende Welzijn.

Wat hield de SDS bezig in 2005?

De Stichting Downsyndroom heeft met 2003 en 2004 een paar rumoerige jaren doorgemaakt wat betreft het bestuur en het management. Dit heeft onmiskenbaar een neerslag gekregen op de SDS, niet alleen in deze periode, maar ook nog op de activiteiten in 2005.
Het bestuur heeft daarom des te meer waardering voor de enorme inzet van de vaste medewerkers en freelancers in het voor hen nog zeer moeilijke jaar 2005. De trouwe medewerkers van de SDS hebben in 2003 en 2004 onder lastige omstandigheden hun uiterste best gedaan om de SDS zo goed mogelijk te laten functioneren en iedereen die een beroep op de SDS deed, goed van dienst te zijn – zonder dat er veel te merken was van de personele en bestuurlijke perikelen. In 2005 kostte de afwikkeling van de gebeurtenissen uit de jaren daarvoor heel veel tijd.

Het bestuur bedankt Erik en Marian de Graaf, Sandra Poppe, Roel Borstlap, Gert de Graaf, Kees Schoonderwoerd, Fokke Heutink, Ad van Helmond en Sandra Makkinje en al die actieve ouders in de kernen door het hele land dan ook hartelijk voor datgene wat zij in 2005 voor de SDS hebben gedaan. WAT er allemaal is gedaan, daar gaat dit jaarverslag over. Veel leesplezier!

• Marja Hodes, Martin Slooff, Lieke Koets, Käthe Noz en Richard van Os, bestuur SDS

Wat hield de SDS bezig in 2005?

Het jaar 2005 was het eerste jaar voor de SDS in haar nieuwe kantoor op het terrein van het Diaconessenhuis in Meppel dat direct na de vorige jaarwisseling betrokken werd.

Vanuit de 'helikoptervisie' die dit kantoor op de zesde etage met zich meebrengt dit verslag.

Hoogtepunten

Een eerste absoluut hoogtepunt in 2005 vond plaats op 6 juni. Iets waar niemand ooit van had durven dromen overkwam de SDS: het Dolfinarium Harderwijk nodigde de SDS uit voor een volledig verzorgde 'Dreamnight at the Zoo', een speciale avond met de dolfijnen. Die avond deden de medewerkers van het Dolfinarium hun best om zo'n 1400 man van de SDS-achterban een onvergetelijke avond te bezorgen. Het werd een enorm feest! Alles wat het Dolfinarium had was uit de kast getrokken en nog veel meer. Het was de eerste keer in haar bijna twintigjarige bestaan dat de SDS zonder massief bedelen zo spontaan in de prijzen viel.

Een tweede absoluut hoogtepunt in het verslagjaar was de toekenning van een 'Euromedia-Sonderpreis' voor het 'exemplarische europolitische Bildungsmedium' 'Leren lezen om te leren praten' op 16 juni 2005 in Berlijn.

De cd-rom, een productie van de SDS, in samenwerking met de Erasmus Universiteit Rotterdam en het Kader Audiovisuele Producties, was genomineerd door de redactie van Aanschafinformatie AVM van NBD/Biblion. Het gaat hier om een cd vol praktische suggesties om kinderen die moeilijk leren praten, zoals bijvoorbeeld kinderen met Downsyndroom, al in de voorschoolse jaren thuis te leren lezen. Dat wil eigenlijk zeggen: taal niet alleen hoorbaar, maar ook zichtbaar aanbieden. Door dat visualiseren van taal gaat namelijk ook het praten beter.

Op het moment van ontstaan in het begin van 2005 nog geen hoogtepunt, maar wel vermeldenswaard, is het binnen de SDS uitgebroede idee van de instelling van 21 maart als Downsyndroomdag. Immers, die datum symboliseert het in drievoud aanwezig zijn van het 21e chromosoom als oorzaak van Downsyndroom. In andere landen waren er al Downsyndroomdagen of zelfs -weken. Altijd ergens in het sombere najaar. Maar vanaf 2006 valt op het noordelijk halfrond de Wereld-Downsyndroomdag precies aan het begin van de lente.
Op die manier wordt Downsyndroom geplaatst in het licht van ontluikende mogelijkheden en positieve ontwikkelingen. Later in het verslagjaar is het SDS-voorstel overgenomen door de overkoepelende organisaties van ouders van kinderen met Downsyndroom op wereld- en Europees niveau (respectievelijk Down Syndrome International, DSI, en de European Down's Syndrome Association, EDSA). Het is de bedoeling vanaf 2006 steeds op 21 maart deze World Down Syndrome Awareness Day wereldwijd breed in de media te brengen, en dan met name de positieve aspecten van (het leven met) het syndroom. Juist voor de jaarwisseling kon financiering worden gevonden voor twee grote projecten in verband met 21 maart:

- 'Uploading Down',een nationale en internationale media-gebeurtenis en
- 'Mijn leven is een lolletje', een professionele documentaire over het leven van de in het verslagjaar zo onverwacht overleden Mirte de Graaf.

Nieuwe producten

Belangrijke nieuwe SDS-producten in 2005 waren de dvd-versies van bekende SDS-video's als 'Kleine Stapjes... grote sprong' over Early Intervention (oorspronkelijke opname 2004), 'Down Ahead' over de integratie van leerlingen met Downsyndroom in het reguliere vervolgonderwijs (2002) en de in 2001 op het internationale Filmfestival in het Portugese Obidos met een 'Zilveren Slang' (tweede prijs in de categorie medisch-informatieve films) bekroonde 'Get Down on it' (2000) over de integratie van mensen met Downsyndroom op de werkvloer. In 2005 zijn in een aantal Nederlandse bladen positieve recensies verschenen over de dvd's. Ze worden verder met enige regelmaat aangevraagd door zusterorganisaties van de SDS in het buitenland.

In 2005 is de SDS gestart met de voorbereiding van een video over het thema 'wonen' onder de titel 'To Settle Down'. Het ligt in de bedoeling om door middel van een aantal portretten van jong-volwassenen met Downsyndroom de thematiek 'uitvliegen uit het ouderlijk huis' te belichten. Aan het eind van het verslagjaar was het zoeken naar voldoende subsidie om dit project in 2006 daadwerkelijk te kunnen uitvoeren in volle gang.

Down+Up

Ondanks het ontbreken van de benodigde extra financiering werd de in 2003 geïntroduceerde fraaie fullcolour-uitvoering, met 64 bladzijden per nummer, gecontinueerd. Zo verschenen er ook in 2005 - stipt op tijd - weer vier nummers van Down+Up. Gezien het enorme belang van goede beeldvorming besloot de SDS de extra kosten daarvan in het verslagjaar uiteindelijk voor eigen rekening te nemen, hoe moeilijk dat ook viel! Dat gebeurde ook omdat de uitgebreide lezersenquête van 2003 had laten zien hoe goed de lezers Down+Up beoordeelden. Vanwege de uitstraling van en de waardering voor het blad blijft Down+Up verreweg het belangrijkste product van de SDS. Helaas waren de inkomsten uit advertenties mager. Dit punt verdient meer aandacht.

Via een in het zomernummer geplaatste oproep 'Wie volgt ons op? Hoofd- en/of eindredacteur gezocht' werden de lezers gewezen op het leeftijdsgebonden vertrek van de bladbepalende redacteuren Kees Schoonderwoerd en Erik de Graaf medio 2006. Die oproep en een advertentie in diezelfde zin in het herfstnummer leverden veel reacties op. Het netto-resultaat was de aanstelling van Rob Goor als nieuwe eindredacteur per 1 februari 2006 (zie blz. 10 in dit nummer).

Een paar belangrijke getallen

Hieronder geven we wat getallen met betrekking tot de ontwikkeling van de SDS met tussen haakjes de overeenkomstige waarden uit 2004.

Aan het einde van 2005 had de SDS 3.871 (3.844) donateurs, hier verder onder te verdelen in:

a) in ieder geval 3.192 (3.195) direct betrokkenen, te weten 2.612 (2.567) ouderparen en 580 (628) familieleden en sympathisanten alsmede
b) in ieder geval 476 (565) professionele hulpverleners, in volgorde van hun aantal, van meer naar minder: scholen voor Zeer Moeilijk Lerenden (ZML), logopedisten, basisscholen, MEE's (de vroegere Sociaal Pedagogische Diensten), kinderdagverblijven (KDV's),(kinder)artsen, fysiotherapeuten, etc., en
c) 203 (84) niet nader gespecificeerde donateurs.

Daarmee zet de SDS haar langjarige groei van het aantal donateurs ook in deze financieel-economisch magerder jaren voort, zij het dat de oorspronkelijke trend van vrijwel lineaire groei vanaf 2002 toch wel verlaten is. Een min of meer vast percentage donateurs heeft, ondanks een aantal herinneringen, de verschuldigde donatie over het betreffende jaar aan het einde daarvan niet betaald. Als (gedeeltelijke) verklaring van de toch enigszins tegenvallende groeicijfers dienen twee opschoningen van het donateursbestand binnen een jaar te worden vermeld.

Activiteiten naar buiten

Bij de jaarlijks terugkerende activiteiten horen themadagen over onderwerpen als Early Intervention, onderwijs en volwassen worden. Door allerlei omstandigheden bleek dat in het verslagjaar - voor het eerst sinds de oprichting van de SDS in 1988 - niet mogelijk.

Daarentegen kon het themaweekend voor nieuwe ouders voor het eerst sinds 2002 weer worden gehouden. Van 25-27 november hield de SDS in samenwerking met de Dondorp Academie in een voor de SDS nieuwe locatie, Parc Spelderholt bij Beekbergen, een zeer geslaagd weekend voor gezinnen die pas een kindje met Downsyndroom hebben gekregen. Aanwezig waren 39 ouders en 33 kinderen (waarvan 19 met Downsyndroom), die werden opgevangen door ca. 20 kinderbegeleid(st)ers. De ouders kregen een programma aangeboden waarin kennisoverdracht, training van vaardigheden en lotgenotencontact centraal stonden. Uit de reacties bleek dat dit weekend duidelijk voorziet in een behoefte. (Zie ook het uitgebreide verslag op blz. 13-17.)

Het in 2001 gestarte experiment met jong-volwassenen die zelf een beeld geven van Downsyndroom, maar dan zoveel mogelijk vanuit hun eigen perceptie en ervaring, werd voortgezet. Met gebruik van 'PowerPoint'-achtige programma's is het goed mogelijk om mensen met aanzienlijke spraakproblemen en een matige articulatie, maar die wel redelijk kunnen lezen, flitsende presentaties te laten geven voor volle zalen geïnteresseerden. In die zin fungeerde David de Graaf wederom als een soort ad hoc PR-medewerker van de SDS. Dat gebeurde eerst in februari tijdens een presentatie over zijn leven met Downsyndroom voor het Forum Biotechnologie en Genetica, een adviesorgaan van het ministerie van VWS .

Daarna gaf hij op 18 mei een presentatie met zijn ervaringen als leerling met Downsyndroom op een Regionaal Opleidingscentrum (ROC) (niet te verwarren met Regionale Expertisecentra, REC's!) in het kader van de conferentie 'Ruilen geeft levenslang leren voor iedereen' in Huissen.

De uiterst positieve ervaringen na deze beide presentaties hebben wederom duidelijk laten zien wat een belangrijke kans hier ligt om het beeld van de mogelijkheden van mensen met Downsyndroom bij het grote publiek te verbeteren.

Deelname aan bijeenkomsten en congressen

Van 1999 tot en met 2002 heeft de SDS een voorlichtingsproject uitgevoerd waarbij gastcolleges over onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom werden gegeven aan alle PABO's in Nederland. Dit heeft ertoe geleid dat in 2003, 2004 en 2005 diverse PABO's de SDS hebben betrokken bij dergelijke colleges.

Van 25-27 februari 2005 namen de medewerker informatie Marian de Graaf, senior consultant Erik de Graaf en de part-time PR-medewerker deel aan het 'VIe Internationale Symposium over de Specificiteit van Downsyndroom' in Palma de Mallorca, dat werd georganiseerd door ASNIMO (de 'SDS van de Balearen') samen met de EDSA (onze Europese koepel).

Het Ministerie van Onderwijs bereidt (wederom) grote veranderingen voor in de organisatie van de onderwijskundige zorg en begeleiding aan leerlingen met belemmeringen. Ouderorganisaties, waaronder de SDS, zijn door het ministerie uitgenodigd hierover mee te discussiëren. In dit kader bezocht de senior consultant in het voorjaar 2005 twee werkconferenties.

Op 2 juni heeft de medewerker onderwijs, Gert de Graaf, een thema-avond verzorgd voor 60 medewerkers van de ambulante dienst van Esdegé Reigersdaal, een grote zorginstelling in Noord-Holland, over de ondersteuning van leerlingen met Downsyndroom in het reguliere onderwijs.

Op 3 juni heeft de medewerker onderwijs twee workshops gegeven over onderwijsintegratie van leerlingen met Downsyndroom op de Landelijke Studenten Pedagogiek en Onderwijskunde Dag. Op 8 juni nam hij deel aan een Expertmeeting over Inclusief Onderwijs, georganiseerd door het Kenniscentrum Inclusief Onderwijs van het Seminarium voor Orthopedagogiek.

Vier SDS-medewerkers (Roel Borstlap, Gert de Graaf en Marian & Erik de Graaf) en twee bestuursleden (Marja Hodes en Käthe Noz) volgden van 15-18 september een inspirerend congres in Portsmouth: '4th International Conference on Developmental Issues in Down Syndrome 2005'. (Zie het uitgebreide verslag in de Update.)

De medewerker onderwijs nam op 1 december deel aan de werkconferentie 'Uitwerking Ouderlijn binnen Vernieuwing Zorgstructuur' en op 8 december aan een hoorzitting met de vaste Kamercommissie Onderwijs. In de maanden daarvoor had de SDS al uitvoerig schriftelijk gereageerd op de plannen van het ministerie, eerst separaat en daarna in een gemeenschappelijke kritische brief namens alle betrokken ouderorganisaties aan de Tweede Kamer en aan het ministerie.

Op 2 en 3 december was de SDS vertegenwoordigd op de 'Onderwijs en Handicap Markt' in Utrecht. Medewerker informatie Marian de Graaf gaf beide dagen een goed bezochte workshop over Early Intervention.

De SDS prijst zich gelukkig dat alle hierboven genoemde buitenlandse reizen mogelijk werden gemaakt door een donatie in natura (vliegtickets!) van Gilde Investments.

De eigen kinderarts van de SDS, Roel Borstlap, bezocht twee symposia. Een daarvan ging over seksuele mishandeling bij mensen met een verstandelijke handicap. De andere had betrekking op probiotica, darmbacteriën die een rol kunnen spelen bij de natuurlijke afweer van infecties. Ze zijn van belang bij mensen met Downsyndroom, vanwege het vaak voorkomen van infecties.

Interventieproject 'vastgelopen geïntegreerde onderwijssituaties'

De SDS wordt al vanaf haar oprichting regelmatig benaderd door ouders van leerlingen met Downsyndroom (en soms ook door reguliere scholen) voor advies in situaties waarin een leerling met Downsyndroom is vastgelopen of dreigt vast te lopen op een reguliere school. Om op een meer intensieve en systematische wijze bij een aantal casussen te kunnen inventariseren wat de problemen zijn, gericht adviezen te kunnen geven en te evalueren in hoeverre deze adviezen volgens de betrokken ouders en leerkrachten tot verbetering van de situatie leidden, is er vanuit de SDS in 2004 en 2005 een interventie-project uitgevoerd. De medewerker onderwijs heeft binnen dit project begeleiding ter plekke kunnen bieden.

Hij inventariseerde problemen door gesprekken en observaties en schreef naar aanleiding daarvan een rapportage over de betreffende leerling met gerichte adviezen en evalueerderde met een follow-up. In het totaal ging het hierbij in de periode december 2003 tot september 2005 om 22 leerlingen waarbij sprake was van een problematische integratie-situatie. Het doel van dit project was niet alleen het ondersteunen van de individuele kinderen, maar ook het opdoen van kennis die in de toekomst kan worden ingezet voor andere kinderen en hoe hierbij moet worden samengewerkt met andere instanties. In september 2005 is de medewerker onderwijs begonnen met het schrijven van een uitgebreid evaluatierapport naar aanleiding van het project. Dit zal in 2006 worden gepubliceerd in de wetenschappelijke bijlage van dit blad.

Begeleiding Downsyndroom Teams

Roel Borstlap heeft als SDS-medewerker en kinderarts zitting in de werkgroep Downsyndroom van de kinderartsenvereniging. Hij zorgt voor informatie over en weer. Tevens zorgt de SDS er voor dat ieder team kan beschikken over Down+Up.

In maart werd een werkconferentie over Downsyndroom gehouden voor de kinderartsen van de Downsyndroom Teams en andere geïnteresseerden. Erik de Graaf hield er een voordracht over de puberteit bij kinderen met Downsyndroom. De gedachte achter de conferentie was, nieuwe ontwikkelingen voor het voetlicht te brengen die als basis kunnen dienen voor de revisie van de 'Leidraad voor medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom'. Roel Borstlap werkt aan een concept voor de nieuwe Leidraad dat op 21 maart 2006 besproken zal worden.

Ook in maart hield de medisch medewerker een voordracht voor het Downsyndroom Team in het Martiniziekenhuis in Groningen over de beeldvorming over en de mogelijkheden van mensen met Downsyndroom. In juni gaf hij advies aan de kern Zuid-Limburg voor de plannen om daar ook een Downsyndroom Team op te richten. Verder heeft hij informatie verstrekt over de opzet en werking van Downsyndroom Teams aan ouders van kinderen met Downsyndroom in Duitsland en in Zwitserland.

Discussie prenatale screening

De SDS is nog steeds actief betrokken bij de maatschappelijke discussie over prenatale screening. De ontwikkelingen worden zorgvuldig gevolgd via de media, wetenschappelijke publicaties en via de VSOP. Ook via de helpdesk wordt regelmatig naar het standpunt van de SDS gevraagd. De SDS doet verder mee aan het, door staatssecretaris Ross-Van Dorp van VWS ingestelde, project Voorlichting en Deskundigheidsbevordering Prenatale Screening. Dit is een samenwerkingsproject van medische beroepsgroepen, patiënten- en voorlichtingsorganisaties, gericht op een integrale en gezamenlijke benadering. De VSOP heeft hier het voortouw in. Er is een begeleidingscommissie ingesteld. Roel Borstlap heeft zitting in deze commissie namens de VSOP (SDS).

De EDSA

De SDS is al sedert de oprichting lid van de European Down Syndrome Association (EDSA). In het EDSA-bestuur hebben jarenlang twee Nederlandse vertegenwoordigers zitting gehad: Cees Zuithoff (Secretary General) en Erik de Graaf (lid). Pakweg ieder jaar vergadert de 'Board of Directors' van de EDSA op een plaats waar aansluitend onder EDSA-auspiciën een internationale activiteit op het gebied van Downsyndroom, bijvoorbeeld een symposium, is georganiseerd. In 2005 gebeurde dat van 25-27 februari in Palma de Mallorca tijdens het hiervoor genoemde 'VIe Internationale Symposium'. Besloten werd het EDSA-bestuur af te slanken tot vijf leden. Cees Zuithof blijft Secretary General, op persoonlijke titel (dus zonder lastgeving vanuit de SDS) en als enige Nederlandse lid.

Contacten met de media

Als vanouds waren er in 2005 zeer veel contacten met de media. Gelukkig weet men de SDS steeds beter te vinden zodra er iets over Downsyndroom aan de orde is. De SDS is in 2005 veelvuldig gebeld met de vraag of er iemand met Downsyndroom (en/of zijn of haar ouders) die aan bepaalde criteria voldoet (voldoen) gevonden kan (kunnen) worden voor deelname aan een bepaald radio- of tv-programma of een interview in een tijdschrift. Met andere woorden: de SDS als 'casting-bureau'. Wanneer de SDS denkt dat het goed is om mee te doen aan zo'n uitzending/publicatie wordt soms veel tijd geïnvesteerd in het 'bijpraten' van de betreffende journalist en de juiste selectie van mogelijke kandidaten. De Nederlandse media lijken daarbij eerst en vooral te willen spreken met 'bijzondere gevallen', bijvoorbeeld ouders die in de beslissingsfase zitten na prenataal onderzoek of moeders die kort daarvoor een zwangerschap van een baby met Downsyndroom na een reële keuzemogelijkheid bewust hebben uitgedragen. De aanvragen bij het landelijk bureau resulteerden onder meer in de volgende bijdragen (mede) vanuit de SDS-gelederen aan de schrijvende pers:

1. Inhoudelijk commentaar op het concept van het boek 'Als het maar gezond is; wegwijzer bij prenataal testen' van Helen Kooijman (Uitg. Kosmos-Z&K).
2. 'Je zult maar net die ene zijn; wel of niet prenataal testen', een bewerking van het hiervoor genoemde boek in 'Kindje op komst', jaargang 10, editie '05/'06.
3. Kandidaten voor het artikel over een uitgedragen zwangerschap 'Wat doe je als de uitslag niet goed is?' in het blad 'Flair' van 18 maart 2005.
4. Meerdere kandidaten voor 'Down-kinderen geïnterviewd' in het tijdschrift 'Linda' van september 2005.
5. Een kandidaat met Downsyndroom voor een fotoreportageboek over het leven van mensen die voor grote wisselingen in hun leven staan.
6. Medio april 2005 voerde de SDS een ingezonden brieven-campagne naar aanleiding van het verzet van buurtbewoners in de Sittardse wijk Kollenberg tegen de komst van een groep mensen met een verstandelijke handicap, onder wie een aantal met Downsyndroom. Persbericht SDS (16 april) en ingezonden brief van secretaris Martin Slooff in Metro (18 april), Trouw (19 april) en Spits (website).
7. Op dinsdag 21 juni plaatste het Parool een interview met Herman Vuijsje over zijn boek met portretten van bewoners met een verstandelijke belemmering van een Amsterdamse zorginstelling. Hierin deed de auteur onjuiste en discriminerende uitspraken over mensen met Downsyndroom. Vanuit de SDS is er door een actieve ouder en door het landelijk bureau gereageerd. Het Parool heeft de ingezonden brief van de ouder geplaatst.

En op de radio en TV:

1. Op 23 juni een kort item met de medewerker onderwijs over de juiste terminologie in SBS-shownieuws naar

aanleiding van uitspraken in Editie-NL over 'voetbalmongolen'.

2. Op 24, 25 en 26 september werd in de STER-blokken aandacht gevraagd voor de jaarlijkse collecte van het Fonds Verstandelijk Gehandicapten. In het betreffende reclamespotje werd gebruik gemaakt van beelden uit de video-producties van de SDS 'Get Down on It' en 'Down Ahead'.
3. Deelname van Martin Slooff op 29 november aan een discusssie over de invoering van de zorgplicht voor kinderen met een handicap in het (reguliere) onderwijs tijdens een KRO-radioprogramma op Radio 1.
4. Het becommentariëren van het script en het benaderen van een deel van de cast voor o. a. de speelfilm 'Nachtrit' over een Amsterdamse taxichauffeur ten tijde van de uitvoering van de nieuwe taxiwet.
5. Op 7 oktober deelname van Lars Koning (8 jaar, Downsyndroom) en zijn zus Kirsten (6 jaar) aan het programma 'Praatjesmakers' met Jochem van Gelder van de NCRV.
6. Op 22 november de uitsmijter: de 'voetbalrel' rond RBC-speler José Fortes Rodriguez, resulterend in vele interviews in allerlei media met als sluitstuk de bijdrage vanuit de SDS aan de uitzending van 'Barend en Van Dorp' op Talpa.

Vermeldenswaard is tenslotte een uitgebreid item van TV-Drenthe op 6 september over het niet kunnen vinden van regulier vervolgonderwijs voor een jongen met Downsyndroom na het doorlopen van de reguliere basisschool. In de uitzending waren ook beelden te zien van het nieuwe SDS-kantoor in Meppel.

Voor wat betreft de eigen bijdragen van de SDS in de vakpers was de oogst in 2005 niet groot, maar wél heel belangrijk. Met name het themanummer over Downsyndroom in het decembernummer van het vakblad voor Logopedisten 'Logopedie & Foniatrie' geeft een coherent beeld van de problemen met de taal-/spraakontwikkeling van kinderen met Downsyndroom. Twee van de vijf bijdragen in het blad zijn regelrecht vanuit de SDS geschreven. Het is daarmee voor het eerst sinds 15 jaar (sinds het uitkomen van de SDS-uitgave 'Praktische tips voor de taal-/spraakontwikkeling van kinderen met Down's syndroom') dat er weer een samenhangend, state-of-the-art overzicht verschijnt in de Nederlandse taal van de behandeling van waarschijnlijk het belangrijkste probleem van kinderen met Downsyndroom.

Nauwelijks minder belangrijk is het korte artikel in Ruggespraak, een nieuwsbrief over leerlinggebonden financiering, uitgegeven door de Federatie van Oudervereningingen en de CG-Raad. Daarin werden de conclusies overgenomen van de door de medewerker onderwijs uitgevoerde literatuurstudie naar onderwijsintegratie (zie ook hierna).

David de Graaf (SDS, links) en Henk Breimer (Erasmus-universiteit) trots op de 'Euromedia-Sonderpreis', uitgereikt op 16 juni 2005 in Berlijn.

Wetenschappelijk onderzoek

In Update, het professionele katern van het lentenummer van dit blad (nr. 69) werd een aanzet gegeven tot een nieuwe ethische discussie. Daartoe werden eerst de diverse ontwikkelingen rond de behandeling van Downsyndroom met behulp van medicijnen op een rij gezet. De in de toekomst te verwachten discussie zal gaan over de vraag of we Downsyndroom blijven nemen zoals het zich aandient of met behulp van medicijnen gaan proberen het effect ervan te verminderen. Niet geheel onverwacht kwam in het volgende nummer (nr. 70) de aankondiging dat de milde onderfunctie van de schildklier bij jonge kinderen met Downsyndroom geen onschuldig verschijnsel is. De kort daarvoor in de vakpers gepubliceerde resultaten van het grote, dubbelblinde, gecontroleerde schildklieronderzoek van het AMC onder leiding van Van Trotsenburg bieden steun aan de hypothese dat een behandeling met thyroxine (schildklierhormoon, red.) de ontwikkeling en groei van jonge kinderen met Downsyndroom zou kunnen bevorderen. Korter gezegd: schildklierhormoon-suppletie vanaf de geboorte helpt! In de ogen van de SDS is dit veruit het belangrijkste nieuws van 2005 uit de wetenschappelijke wereld. Overigens is het hier bedoelde onderzoek uitgevoerd met de assistentie van de SDS (bij het werven van de deelnemers). De voornoemde ethische discussie werd intussen nog voortgezet in de Update van het wintermummer (nr. 72).

De Update van het zomernummer (nr. 70) bevatte een uitgebreide publicatie van Deborah Fidler. Zij beargumenteerde dat het fenotype van mensen met Downsyndroom beïnvloedbaar is. Haar stellingname is dat het patroon van sterke en zwakke ontwikkelingsdomeinen, zoals dat over het algemeen bij oudere kinderen en volwassenen met Downsyndroom wordt aangetroffen, niet het onvermijdelijke gevolg is van aanleg. Fidler betoogt dat minieme variaties in het beginstadium tijdens de ontwikkelingsperiode kunnen worden uitvergroot tot een patroon van relatief sterke en zwakke gebieden.

In 2004 en 2005 heeft de medewerker onderwijs een uitgebreid literatuuronderzoek uitgevoerd (Nederlandse en internationale literatuur) met de volgende vragen:

Wat is er bekend over de feitelijke effecten van plaatsing van leerlingen met een verstandelijke belemmering in het

algemeen, en in het bijzonder Downsyndroom, in het reguliere onderwijs (versus plaatsing in het speciaal onderwijs) op:

- de ontwikkeling van de leerlingen met een verstandelijke belemmering/ Downsyndroom;
- de sociale integratie/het sociale netwerk van deze leerlingen;
- de acceptatie van deze leerlingen door leerlingen zonder verstandelijke belemmering;
- de ontwikkeling van de leerlingen zonder verstandelijke belemmering;
- de knelpunten bij plaatsing in het reguliere onderwijs.

In de Update van nummer 71 zijn de bevindingen gerelateerd aan leerlingen met Downsyndroom uitvoerig gerapporteerd. Ook is er, zoals gezegd, een kort artikel met de conclusies uit deze Update geplaatst in Ruggespraak.

In 2005 is begonnen met de wetenschappelijke evaluatie van het al genoemde Interventieproject 'Vastgelopen onderwijsintegratie'. Ook begon de medewerker onderwijs een vervolgonderzoek, waarin informatie wordt verzameld middels enquêtes over de onderwijsloopbaan en de ontwikkeling van zo'n tweehonderd kinderen met Downsyndroom. De SDS kan daarbij wederom dankbaar gebruik maken van de diensten van Edwin van de Wiel, die via zijn bedrijf Research Efficiency belangeloos zorg draagt voor de statistische uitwerking. Resultaten hiervan zullen in 2006 in dit blad worden gepubliceerd.

Tijdens het verslagjaar kon medewerking worden verleend aan het opzetten van een onderzoek van de Universiteit Leiden naar de invloed van de geboorte van een bijzonder kind op de ontwikkeling (het gedrag) van een ouder kind in hetzelfde gezin (in de leeftijd van 1-4 jaar).

Tijdens het verslagjaar werd tenslotte medewerking verleend aan meerdere grote enquêtes. Een samenvatting en de conclusies van één daarvan, een onderzoek naar het stress-copingmodel in ouders van kinderen met Downsyndroom, werd gepubliceerd in de Update van het winternummer (nr. 72).

Met betrekking tot een aantal in het voorgaande jaarverslag genoemde punten het volgende. Geprobeerd is in 2005 samen met de Radboud-universiteit een onderzoek te beginnen naar de oorzaak van de non-disjunctie (het niet uit elkaar gaan van een paar chromosomen 21, de oorzaak van Downsyndroom) met als doel primaire preventie. Wél het kind, maar dan zonder syndroom. Helaas is het (nog?) niet gelukt de daarvoor benodigde middelen bij elkaar te krijgen.

Bij een onderzoek naar de versnelde veroudering van mensen met Downsyndroom, waarbij niet alleen de betrokkenen, maar ook hun moeders een veel grotere kans hebben op de ziekte van Alzheimer, kon helaas geen vooruitgang worden geboekt. In het verslagjaar is het niet gelukt een onderzoekspopulatie met als kern een groot aantal reeds bejaarde vaders en moeders van kinderen met Downsyndroom te werven.

Tenslotte werden pogingen gedaan om samen met enkele universiteiten onderzoek te beginnen naar de mogelijkheden en effecten van medicamenteuze behandelingen ter verbetering van spraak, cognitie en functioneren in het algemeen. Ondanks welwillende reacties is het in 2005 helaas niet tot projecten gekomen.

Wensen

Als wensen voor komende jaren blijven verder openstaan:

1. Onderzoek naar de relatie tussen voeding en extreem, met name bijvoorbeeld autistiform gedrag bij kinderen met Downsyndroom, zoals gereviewd in de Update van het herfstnummer van 2004 van dit blad (nr. 67).
2. Het periodiek, intensief volgen van grote cohorten van baby's met Downsyndroom. Het vastleggen van alle gegevens vanaf zo mogelijk kort na de geboorte volgens een gestandaardiseerde werkwijze is natuurlijk op zich al van onschatbare waarde. Dat geldt in nog veel sterkere mate wanneer datzelfde cohort in de ontwikkeling verder kan worden gevolgd.
3. Onderzoek naar de praktijk van het testen van kinderen met Downsyndroom, met name waar het gaat om syndroomspecifiek testen. Rekening houden daarmee kan bepalend zijn voor het wel of niet in aanmerking komen voor een bepaalde vorm van onderwijs of voorziening.

Bestuur

Zo roerig als 2003 en 2004 waren voor wat betreft het bestuur en het management, zo stabiel was 2005. Het bestuur bestond in 2005 uit Marja Hodes (voorzitter), Martin Slooff (secretaris), Wolter Piek (penningmeester), Lieke Koets, Käthe Noz en Richard van Os (bestuurslid kernen). De enige bestuurlijke mutatie was het toetreden van Wolter Piek als penningmeester eind februari. Daarmee had de SDS weer zes bestuursleden, bij een statutair maximum van zeven.

Veel tijd van bestuursleden zowel als de senior consultant ging in het verslagjaar noodgedwongen verloren met het kritisch bestuderen en becommentariëren van de 'nalatenschap op papier' van de interim manager van 2003 en 2004. Dat gebeurde ter onderbouwing van het SDS-standpunt in de tegen het interim managementbureau gevoerde rechtszaak. Omdat er op die manier steeds meer deugdelijk bewijsmateriaal boven water kwam heeft de SDS zelf gevraagd om een extra (schriftelijke) ronde. Dat betekende aan de ene kant een zeer aanzienlijke versterking van de positie van de SDS in juridische zin, maar aan de andere kant ook vertraging van de procesgang. Dit alles kostte de SDS ook in 2005 nog steeds enorm veel tijd en hoofdbrekens.

Early Intervention

De SDS maakt zich al sinds oprichting sterk voor de toepassing van 'Early Intervention' bij jonge kinderen met Downsyndroom. Helaas blijken er op dit moment door regionale indicatiecommissies regelmatig aanvragen van ouders van jonge kinderen met Downsyndroom voor de financiering van professionele begeleiding bij Early Intervention te worden afgewezen. De SDS heeft hierover brieven geschreven aan het ministerie van VWS, het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) en de Landelijke Commissie Toezicht Indicatiestelling (LCTI). Met het CVZ is op 7 september een gesprek gevoerd. In vervolg daarop zal met het CIZ (zie ook blz. 9) worden gesproken in februari 2006. Helaas hebben de bedoelde inspanningen nog niet tot tastbare resultaten geleid.

Zaak-Kelly

Op 8 september jl. vond een rondetafelgesprek plaats van de leden van de vaste commissie voor Justitie uit de Tweede Kamer en een aantal genodigden over de uitspraak van de Hoge Raad in de zaak-Kelly als voorbereiding van een algemeen overleg. Het arrest ging over het meisje Kelly dat in 1994 zwaar lichamelijk en verstandelijk gehandicapt (geen Downsyndroom) ter wereld kwam.

De ouders hadden om prenataal onderzoek gevraagd naar aanleiding van een chromosomale afwijking die in de familie voorkwam. Zij zouden een abortus hebben laten uitvoeren als het kind de afwijking zou hebben. Er was echter niet op dat verzoek van de ouders ingegaan. De Hoge Raad heeft bepaald dat niet alleen aan de ouders schadevergoeding moet worden toegekend, maar ook aan Kelly zelf na haar 21e verjaardag, een zogenoemde 'wrongful life'-claim. Naast juristen waren ook de CG-Raad en de SDS uitgenodigd voor dit gesprek.

Bestuurslid Käthe Noz nam voor de SDS de honneurs waar. Zij heeft getracht met een aantal concrete voorbeelden aan de hand van Downsyndroom te laten zien waar de schoen kan gaan wringen. Uiteindelijk werden de deelnemers het erover eens dat deze materie niet alleen juridisch bekeken kon worden, maar dat maatschappelijke en ethische aspecten mede bepalend waren met als slotvraag: 'Waarom zou je wrongful life-vorderingen niet verbieden?'

Op 18 mei vond overleg plaats tussen een deputatie uit het bestuur van SDS, bestaande uit voorzitter Marja Hodes en secretaris Martin Slooff met de voorzitter en een lid van het bestuur van de VIM. De bedoeling daarvan was te verkennen wat

beide organisaties - na de bestuurswisseling bij de SDS - voor elkaar kunnen betekenen. Besloten werd het onderwerp samenwerking SDS-VIM binnen de beide besturen 'op de agenda' te plaatsen. Verder werd de intentie uitgesproken voor (het nadenken over) een nadere vorm van samenwerking. Tenslotte zal in de komende periode daar waar het wenselijk is op politiek gebied of op activiteitenniveau op ad hoc-basis worden samengewerkt.

Bestuurslid Käthe Noz nam ook de plaats in van de senior consultant bij de ledenvergadering van de VSOP op 25 november. Daarbij ging het onder meer om het inhuren van een extern deskundige om het perspectief van de positionering van de VSOP te inventariseren. Vervolgens heeft de SDS naar aanleiding van haar eigen slechte ervaringen met externe adviseurs een opbouwend kritische brief geschreven aan het bestuur van de VSOP.

De kernen

Het nieuwe SDS-bestuur streeft naar grotere eenheid en samenhang van de kernen in het land bij hun activiteiten voor de ouders en bij het uitdragen van het SDS-gedachtegoed. Waar nodig worden kernen gestimuleerd en zoveel als mogelijk ondersteund door het bureau van de SDS. Sedert eind 2004 heeft bestuur één lid met name belast met de portefeuille 'Kernen', Richard van Os, waardoor de lijnen van en naar het bestuur zeer kort zijn. De in 2004 ingestelde werkgroep kernen bestaande uit Keturah van Slegtenhorst (Kern Utrecht), Winfried Dullaart (Kern Amsterdam), Richard van Os (bestuurslid kernen en office manager SDS) en Martin Slooff (secretaris bestuur) werkten gestaag door aan concrete voorstellen voor een hechte samenwerking tussen het landelijk bureau en de kernen. De werkgroepleden coördineerden op hun beurt weer diverse werkgroepen. Hun 'product uit 2005' is het rapport 'Kern op de kaart' dat aan het einde van het verslagjaar kon worden gepresenteerd. De belangrijkste boodschap is dat in 2005 al verschillende zaken zijn gerealiseerd. 'Kern op de kaart' is echter nog niet klaar. Ook in het volgende jaar staat er nog veel te gebeuren.

Op 12 maart zowel als 8 oktober 2005 werd een goedbezocht Landelijk Overleg Kernen (LOK) gehouden. In april hield de kern Nijmegen een thema-avond over de medische aspecten van Downsyndroom. Roel Borstlap gaf een presentatie over veel voorkomende medische problemen en mogelijke oplossingen.

Medewerkers

Al per 1 januari 2003 zijn de beide vroegere vaste medewerkers/initiatiefnemers tot de oprichting van de SDS, Erik en Marian de Graaf, om leeftijdsredenen teruggetreden tot een halftijdsaanstelling. Dit neemt niet weg dat zij - om ervoor te zorgen dat de SDS gewoon kon blijven functioneren - het gehele verslagjaar weer vele extra diensten leverden. In het geval van eerstgenoemde ging het daarbij noodgedwongen om een vrijwel permanente inzet ruim boven full-time.

Per 1 maart van het verslagjaar kon - dankzij een subsidie - de samenwerking met onderwijsspecialist Gert de Graaf worden omgezet in een parttime dienstverband. Gert werkt al vele jaren voor de SDS en vele succesvolle uitgaven van de SDS op papier, video en DVD zijn van zijn hand. Naast kinderarts Roel Borstlap beschikt de SDS daarmee in eigen huis over twee superspecialisten, respectievelijk voor de gebieden onderwijs en (kinder)geneeskunde.

Secretaresse Sandra Poppe was van medio juli tot eind oktober met zwangerschapsverlof. Dit was aanleiding voor het SDS-bestuur om Richard van Os te benoemen tot - parttime - office manager. Van huis uit ICT-er heeft hij zich meteen op de modernisering van het kantoorsysteem van de SDS geworpen. Tussendoor heeft hij Sandra Poppe vervangen tijdens haar verlof. Richard is lid gebleven van het SDS-bestuur en houdt daarbinnen de portefeuille SDS-kernen.

Internet

Ook in het verslagjaar werd de SDS homepage weer zeer veelvuldig geraadpleegd. Er komen steeds meer vragen om informatie langs die weg binnen. Het verwijssysteem met 'veel gestelde vragen' kon verder worden uitgebreid en blijkt een groot succes.

Een succes is ook de 'postercampagne', waarbij studenten die in het bezit willen komen van de op de website al getoonde SDS-posters worden uitgenodigd voldoend gefrankeerde aan zichzelf geadresseerde enveloppen naar het SDS-bureau te sturen. Die hoeven daar dan alleen nog te worden gevuld met een gereed liggende set posters om meteen weer te kunnen worden verzonden.

Al dit soort verbeteringen moeten ertoe bijdragen dat ook potentiële ouders, bijvoorbeeld aankomende ouders in de beslissingsfase rond prenatale diagnostiek die immers altijd op zeer korte termijn informatie zoeken, beter en sneller gebruik kunnen maken van de SDS-informatie.

Tegen het einde van het verslagjaar werd het e-mailverkeer naar en binnen de SDS gereorganiseerd. Alle personen binnen de SDS zijn nu direct persoonlijk bereikbaar via voornaamachternaam@downsyndroom.nl

Helpdesk

Als vanouds was de SDS-helpdesk op kantooruren, en voor noodgevallen ook daarbuiten, per telefoon goed bereikbaar. Daarnaast werd de helpdesk zeer frequent via e-mail geraadpleegd. Door middel van een aanpassing aan het 'formulier' op de SDS-website wordt de vraag van de klant tegenwoordig meteen doorgeleid naar de desbetreffende 'poot' van de helpdesk.

Samenwerking met De Zuidwester

De nu alweer zoveel jaren bestaande samenwerking met de 'De Zuidwester', het activiteitencentrum voor mensen met een handicap in Hoogeveen, werd in het verslagjaar wederom voortgezet.

Giften

Mede dankzij voorspraak van SDS-donateurs ontving de SDS over 2005 gelukkig weer een aanzienlijk bedrag aan giften en legaten: ruim 24500 euro. Deze inkomenspost vormt daarmee een weliswaar moeilijk te plannen, maar structureel toch uitermate belangrijke geldstroom voor de SDS.

Financiën

Hoewel in vorige nummers werd gesteld dat het nieuwe SDS-bestuur graag 'transparant' wil zijn, heeft datzelfde bestuur in de voorzomer van het verslagjaar unaniem moeten besluiten de vaststelling en openbaarmaking van het financiële jaarverslag over 2004 vooralsnog tot in de herfst van 2005 uit te stellen in verband met de lopende rechtszaak. Eind 2005 werd echter duidelijk dat het vonnis van de rechter over de jaarwisseling met 2006 heen zou worden getild. Op dat moment werd daarom de jaarrekening over 2004 alsnog afgerond met daarin een voorlopige voorziening voor de bedoelde kosten voor het geval de beslissing van de rechter voor de SDS negatief zou uitvallen. Deze jaarrekening is inmiddels ook voor geïnteresseerden opvraagbaar.

In dezelfde denklijn kunnen bij het verschijnen van dit nummer nog geen jaarcijfers over 2005 worden geciteerd.

Het verslagjaar was verder het laatste jaar waarin de SDS exploitatiesubsidie ontving van het Fonds PGO (het vroegere Patiëntenfonds) volgens de oude classificatie als 'gehandicaptenorganisatie'. Vanaf 2006 zal de SDS eindelijk, net zoals andere patiëntenorganisaties, 'gewaardeerd' worden naar rato van het aantal leden/donateurs. In dit blad is al vaker gemeld hoeveel verschil dat maakt. Als gevolg van deze gelijkschakeling zal de SDS in vergelijking met voorgaande jaren het drievoudige aan exploitatie-subsidie ontvangen. Die is dan met name bedoeld voor activiteiten op de gebieden voorlichting, lotgenotencontact, belangenbehartiging, ondersteuning en medezeggenschap. In absolute zin nog altijd geen vetpot, maar wel eindelijk gerechtigheid.

Down+Up Register 2005

SDS-nieuws

Ontplooiing en ontwikkeling bevorderen	Marja Hodes	69	8
Opvoedingshouding, een stukje geschiedenis	Erik de Graaf	69	9
Wie volgt ons op?	Erik de Graaf	70	6
Ik wil mijn kind op de cover	Erik de Graaf	70	7
Het gaat goed met de SDS, maar...	Marja Hodes	70	9
Mallorca: Het specifieke van Downsyndroom	Marian de Graaf- Posthumus	70	11
SDS zoekt redacteuren	Erik de Graaf	71	6
Droomavond in het Dolfinarium	Marian de Graaf-Posthumus	71	9
Werelddownsyndroomdag	Erik de Graaf	72	2
Keuzevrijheid ouders zorgkind nog niet vanzelfsprekend	Redactie	72	6
Zorgplicht is eigenlijk 'recht op verwijdering'	Gert de Graaf	72	6
Goed nieuws over de Rugzak	Gert de Graaf	72	7
Juk jaren '03/'04 nog niet helemaal afgeschud	Marja Hodes	72	8
SDS op congres in Portsmouth	Käthe Noz	72	8

Kernnieuws

Kern op de kaart	Martin Slooff	69	10
Sport- en speldag Kern Z.-Limburg	Marian Dreiklufft	69	10
Nieuwe Kern Rotterdam	Marianne Kleinjan	70	8
Kern op de kaart	Martin Slooff	70	10
Nieuwe kern: Het Groene Hart	JWVlierboom / Monique Straver	71	7
Blije speelmiddag in Den Haag	Judith Bakker	71	8
Weekend West-Overijssel zeer geslaagd	Dorette en Wim Bos	71	8
Uitvoering Kern op de Kaart met vaart	Richard van Os	72	9
Startmiddag Kern Rotterdam groot succes	Jeanet Slooff	72	10

Jonge kinderen

De hele rit zaten ze Sophie uit te lachen	Annerie Burggraaf	69	11
Een bijzonder geslaagde familie	Tineke Eulderink	69	13
Luuk overleefde de infectie niet	Marcel Krouweel	69	13
KoertYann als een heilige op een icoon	Lammert Huizinga	69	14
David, Vera, Eveline, Floris	Ingrid Brons	69	16
Lucas heeft Duizenddroom	Renée de Ruiter	69	18
Was dat niet Sebas op de cover?	Sander Goudart	69	19
Margriet haalt praktijk EHBO	Anne Valstar-Boon	70	3
Vera kwam in de auto voor het ziekenhuis	Renate Broeders	70	15
Eva straalt op school	Annet van Dijck	70	16
Rosalie heeft de blauwe slip	René Sijmons	70	17
Eén kruimel brood maakt Alex ziek	Marian Brinkhof	70	18
Anne loopt	Suzan Oostwouder	70	20
Olaf haalt praktijk verkeersdiploma	Fam.de Jong	71	3
Lars: een echte 'Praatjesmaker'	Margriet Weenink & Bert Koning	71	12
De fotografe was dol op Bjorn	Fam.de Jong	71	13
Ineens kon Noah maar twee woorden meer zeggen	Inge Bexkens-Schippers	71	14
Maud bij MEE	Christel Jonkman	71	14
Ian communiceert met de Weerklankmethode	Henriëtte Bach	71	15
Meehna gaat graag op ontdekkingstocht	Gerrit en Marjolein van Leeuwen	71	15
Jasper is niet van de trampoline te slaan	Remco Smit	71	16
Rapport juf:Wat is Alain gegroeid!	jeanne Loeffen	71	16
Stefan zegt iedere passagier gedag	Remi Koot	71	17
Tijmen houdt zijn eerste spreekbeurt	Lieke Koets	71	17
Diane vindt de trampoline geweldig	Fam. Mulder	72	11
Jelle kart zelf met de buggy, echt heel cool en hip	Anne Plantinga	72	11

Quentin Down Under	Martine Ritsema	72	12
Geen opa en oma zijn zoals we gehoopt hadden	Jan en Tonny Ritsema	72	13
Dianne wordt op handen gedragen in Hongkong	Gerrit en Beppie van der Beek	72	14
Ons koperen Downsyndroom-weekend	Lia van Berkel	72	14
Sydney heeft ook een autistische stoornis	José van Dijk	72	15
Joris zou Joris niet zijn zonder gebaren	Tini Lootsma	69	20
Indy leert communiceren in de speelleergroep	Esther Korpel	70	21

Onderwijs

Geen test meer voor een Rugzak	Erik de Graaf	69	6
Wat Olaf kan, kunnen er meer	Anita Nijs-Teeven	69	53
Sophie mag op school blijven van de rechter	Annerie Burggraaf	69	54
Mediërend leren: geloven inveranderbaarheid	Wim Bos	70	22
Reuven Feuerstein staat aan de basis	Erik de Graaf	70	23
Basissschool, en daarna...?	Gregor en Willemien Franssen	70	24
Leren leren is leuk	Keturah van Slegtenhorst	72	17
Vroegtijdig leren lezen is belangrijk	Hedianne Bosch	72	18
Positieve houding eerste stap naar leren rekenen	Gert de Graaf	72	20
En zo eindigde voor Erwin de integratie	Veronica van den Bosch	72	23
John en Marcel hebben de hele dag honger	Joke van der Knaap	69	33

Tieners & Volwassenen

Boy Deen (10): Een handje helpen	Marlies Deen	69	34
Boy Deen (11): Zo'n beugel, kan dat niet anders?	Marlies Deen	70	30
Boy Deen (12): Mijnlief is aan het werk!	Marlies Deen	71	22
Boy Deen (13): Me and my Boy	Marlies Deen	72	28
Peetjie: De ouders komen nooit, dat vind ik heel erg	Peetjie Engels	69	39
Peetjie: Vuur op sneeuw	Peetjie Engels	70	37
Peetjie: Onze bakkraam	Peetjie Engels	71	26
Peetjie: Het internationale congres in Praag	Peetjie Engels	72	26
Jan-Pieter Breugem: 'Ik ben anders; nou en?!'	Jaap en Greet Breugem	69	40
Arjan van Dijk geniet van zijn twee banen	Truus van Dijk	69	44
Dag lieve Mirte	Gert de Graaf	70	26
Bij de plotselinge dood van Mirte	Erik de Graaf	70	27
Anderen laten beslissen over je volwassen kind?	Wil Kranenburg	70	60
Jongerenrubriek Eigen Weg	Keturah v. Slegtenhorst	70	28
Jongerenrubriek Eigen Weg	Keturah v. Slegtenhorst	71	20
Jongerenrubriek Eigen Weg	Keturah v. Slegtenhorst	72	26
Levenslang leren / Ervaringen met een ROC	Erik de Graaf	70	32
Veroordeeld tot elkaar	Marian de Graaf- Posthumus	70	34
Iris werkt in de catering	Marian de Graaf- Posthumus	70	38
Cindy verkoopt voor 23 euro	Gea Lindeboom	71	18
Op stap met je maatje	Moniek Kromhout	71	18
Maarten is allround in standtent Jeroen	Marlies Deen	71	24
Voorlichting verkleint kans op seksueel misbruik	Roel Borstlap	71	56
So What Disco	Yvonne Kamperman	72	3
Sunny heeft het prima bij het speciaal onderwijs	Mariëtte Bruinen	72	24
Truus is 60	Henny Vos	72	24
Cindy gaat door tot ze het kan	Gea Lindeboom	72	25
Simon te paard	Will Kranenburg	72	25
Home Alone	Marian de Graaf- Posthumus	72	30

Sport & Recreatie

Grenzen verleggen door sporten	Wim Bos	69	36
Erwin heeft skiles	Peter en Veronica van den Bosch	69	38
Joris op de lange latten	Tilly Dorst	69	38
Zeilweekend 2005: Eén grote familie	Ruud Nonhebel	72	34

Beeldvorming

Toon topmodel	Bernadette van der Drift	69	3
Welkom, waardevol, waardevast	Anke Kuijpers	69	11
Brusjesdag op de Korte Vlietschool	Bep Schultz Marjon v Vlijmen	69	12
Zijn wij gehandicapt?	Lia van Berkel	69	12
'De tragedie in gezinnen is verschrikkelijk'	Marian de Graaf- Posthumus	72	38
Onrechtvaardig leven, bestaat dat?	Käthe Noz	72	16

Financiën

Het is collecteweek!	Redactie	71	61
Urker vissers steunen SDS	Sandra Poppe-Buchner	71	61
Nieuwe zorgverzekeringswet	Rik Schneider	72	59
Erwins opa schenkt 800 euro	Peter van den Bosch	72	60
Luuk collecteert	Belinda Veth	72	60
Sponsorloop FNV-Bouw Boxmeer	Mireille Borghs	72	61

Voeding

Cindy in één jaar 11,5 kilo afgevallen	Gea Lindeboom	69	49
Moedermelk, elke druppel is er één	Kokkie Schnetz	69	50
Heeft mijn kind extra vitamines nodig?	Roel Borstlap	69	52

Medische aspecten

Vraagbaak: Kalknagels	Käthe Noz	70	56
Vraagbaak: Spugen	Roel Borstlap	70	56
Vraagbaak: Luchtweginfecties	Roel Borstlap	71	55
Vraagbaak: Kind op OK, Obstipatie, Coeliakie	Roel Borstlap	72	47
Eline's tong zat alles in de weg	Claudia van Strien	71	51
Het is pas de ziekte van Alzheimer als...	Roel Borstlap	71	52
Eva heeft coeliakie, dat gooit ons leven om	Annet van Dijck	72	48
Stijn heeft een slaapapneu	Annelies In de Braekt Martens	72	50

Boek & Spelen

Op de automatische piloot	Marian de Graaf- Posthumus	70	53
Hommage aan een pionier	Gert de Graaf	72	52
Mensen met ernstige beperkingen systematisch opvoeden	Gert de Graaf	72	53
Praktijkleerboek SPW/SPH	Erik de Graaf	72	54
Verlies een plekje geven	Truus van Dijk	72	55

Update

Een pil tegen Downsyndroom?	Erik de Graaf	69	Update
Had ik die pillen maar eerder gehad	Erik de Graaf	69	Update
Fenotype beïnvloedbaar!	Gert de Graaf	70	Update
Het ontstaan van een Downsyndroomspecifiek gedrag	Deborah J. Fidler	70	Update
Update: Effecten van regulier versus speciaal onderwijs aan kinderen met Downsyndroom	Gert de Graaf	71	Update
Down om uw kind met Down?	Shelley van der Veek e.a.	72	Update
Ethische consequenties in de medische research	Piet Beishuizen	72	Update
Participatie van jonge kinderen met Downsyndroom	Drs. Karin Molendijk en Drs. Suzanne de Mooij	72	Update

Extra

Wat hield de SDS bezig in 2004	Erik de Graaf	69	23
Down+Up Register 2004	Eindredactie	69	30

Promotie

Nieuwe SDS-folder	Erik de Graaf	69	2
Advertenties Intermediair	Erik de Graaf	70	2
Mooie impressie van lerende kinderen	Marcello Rigutto	71	57

Down up Date

Bijlage bij
Down+Up
nr 73

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

Early Intervention: van onderzoek naar praktijk

Van 15 tot 18 september werd de '4th International Conference on Developmental Issues in Down Syndrome 2005' gehouden te Portsmouth (Engeland), met als titel 'Early Intervention and school education – from research to practice'. De organisatie was in handen van 'The Down Syndrome Educational Trust' in samenwerking met de 'Down's Syndrome Association'. Op veel plekken in Europa, Amerika en Australië voeren therapeuten interventiestudies uit met kinderen met Downsyndroom, zodat men op basis van wetenschappelijk onderzoek adviezen kan geven voor interventie- en stimulatieprogramma's die het beste aanslaan bij kinderen met Downsyndroom met hun specifieke problemen.
Elke ochtend waren er plenaire sessies over kernthema's waarin de sprekers vertelden over de achtergronden en resultaten van hun wetenschappelijk onderzoek. 's Middags waren er telkens drie parallel lopende 'onderzoekslijnen' of 'praktijklijnen' waarin de presentaties een meer praktisch (toepasbaar) karakter hadden. Met dit congresverslag wil ik u deelgenoot maken van een aantal interessante lezingen op het gebied van Early Intervention, motorische ontwikkeling, taal- en spraakontwikkeling, sociale ontwikkeling en gedrag.
• Käthe Noz, bestuurslid

Early Intervention en sociale ontwikkeling

Het kernthema van de eerste ochtend was: 'de eerste levensjaren en interventie' en handelde dus voornamelijk over Early Intervention (in Nederland ook wel vroeghulp genoemd). De sprekers probeerden verklaringen te geven voor het ontstaan van het syndroom-specifieke leervermijdingsgedrag en antwoord te geven op de vraag hoe we middels sociale interacties de ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom het beste kunnen koesteren. De helft van deze ochtendsessie betrof aspecten van de motorische ontwikkeling.

Fidler (USA, zie ook de Update van D+U nummer 70) schetste ons hoe het ontstaan van het syndroom-specifieke persoonlijkheidsprofiel al op zeer jonge leeftijd wordt bepaald. Eerdere studies wijzen erop dat kinderen met Downsyndroom doorgaans een zeer sociale persoonlijkheid hebben en al vanaf zeer jonge leeftijd leervermijdingsgedrag tonen. Je kunt je afvragen of dit persoonlijkheidsprofiel een primair fenotype (d.w.z. een gevolg van genetische, neurologische of congenitale kenmerken) is dan wel een secundair fenotype (d.w.z. gevolg van interacties tussen de sociale ontwikkeling en het doelgerichte denken). Kinderen met Downsyndroom blijken doorgaans een sterke sociale ontwikkeling te hebben. Ten opzichte van de zogenaamde 'karakteristiek ontwikkelende kinderen' is de ontwikkeling van het doelgerichte gedrag langzamer en ook anders. De breuk tussen deze twee ontwikkelingen manifesteert zich al in de vroege non-verbale communicatie. Kinderen met Downsyndroom vertonen meer gezamenlijke aandacht met anderen, puur voor het sociale gebeuren. In tegenstelling tot de karakteristiek ontwikkelende kinderen wenden kinderen met Downsyndroom deze mogelijkheid niet aan om op non-verbale wijze vragend gedrag te ontwikkelen.

Dit vragende gedrag heeft te maken met de ontwikkeling van het probleemoplossend vermogen van een kind. Karakteristiek ontwikkelende kinderen ontwikkelen doelgericht gedrag. Zij kunnen een reeks gedragingen aan elkaar koppelen om een doel te bereiken (instrumenteel denken of 'means end thinking'.) Kinderen met Downsyndroom hebben hierin een vertraagde en ook atypische ontwikkeling, zoals meer beperkte strategieën of kortere reeksen van gedragingen. De verminderde taakgerichtheid is gerelateerd aan problemen met het instrumenteel en strategisch denken. Het lukt ze niet om probleemoplossende strategieën te ontwikkelen, dus werken ze aan hun sociale kracht, zodat ouders of anderen hen zullen helpen.

Oates (UK) probeerde de vraag te beantwoorden op welke wijze sociale interacties de ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom zo goed mogelijk kunnen stimuleren. Daarvoor besprak hij eerst verschillende theoretische modellen waarin interne en externe invloeden op de ontwikkeling van een kind werden beschreven. Deze modellen kunnen er vanuit gaan dat 'de genen' dan wel 'de omgeving' dan wel 'combinaties van genen en omgeving' bepalend zijn. Hij komt uit op het zogenaamde 'transactional model' waarbij hij stelt dat kind en ouders een systeem zijn. Zowel bij de ouders als bij de kinderen zie je een ontwikke-

ling, die elkaar ook weer beïnvloeden. Dus als hulpverlener moet je niet alleen naar het kind kijken. Als hulpverlener moet je in een vroeg stadium de ouders helpen om bij het kind een respons te beïnvloeden in positieve zin; met de reactie van het kind kunnen de ouders weer verder en dan gaat het ontwikkelingsmodel verder lopen. Er zijn enorm veel doelen. Je zou eigenlijk voor al die domeinen het model moeten gaan uitwerken (cognitief, emotioneel, communicatie, gedrag). Uit praktisch oogpunt heeft hij naar een 'touchpoint' gezocht. Hij meent dat in dit model een 'veilige hechting' tussen kind en ouder essentieel is. De veilige hechting is positief voor zowel kind als ouder, draagt bij aan een voortgaande krachtige cyclus in het transactionele relatiemodel, en is geassocieerd met veel waardevolle korte- en lange termijndoelen. Ter bevordering van deze veilige hechting gaf hij de volgende suggesties:

- Wees gevoelig voor signalen van de baby.
- Geef respons op emoties.
- Imiteer het kind (en ook: geef adequate respons op signalen).
- Wees 'mind-minded' (bewust zijn dat het kind zelf een geest/verstand heeft).
- Bevorder aandachtsregulatie.
- Wees consistent.

Early Intervention en motorische ontwikkeling

Mahoney (USA) bestudeerde interventieprogramma's op het gebied van de motorische ontwikkeling. Hij onderzocht het effect van twee methoden die werden uitgevoerd bij kinderen met Downsyndroom (neurodevelopmetal treatment en developmental skills training; het laatste is een instructie-methode). Helaas bleken géén van beide methoden een positief effect te hebben op de vorderingen in de motoriek. Het bleek dat motoriektherapeuten weinig tot geen pogingen doen om ouders als onmisbare deelnemers in de interventieprogramma's van de kinderen te betrekken. Al eerder was aangetoond dat 'motor-experience' een sleutelrol speelt in 'motor-learning'. De hoeveelheid ervaring die het kind opdoet is dé significant voorspellende factor met betrekking tot kruipen en lopen. De ervaringen die het kind de hele dag door in de thuissituatie doormaakt hebben veel meer impact dan interventie bij een hulpverlener. Het potentieel waarmee de 'motor-experience' van kinderen gemaximaliseerd kan worden ligt voor 93 procent bij de ouders (1 op 1 interactie gedurende 1 uur per dag) en slechts voor 7 procent bij een therapeut.

Ulrich (USA) besprak zijn onderzoek op het gebied van de motorische ontwikkeling. De beperkingen bij Downsyndroom die de ontwikkeling van het lopen beïnvloeden zijn een lagere spierspanning, minder spierkracht in de benen, cognitieve beperkingen en de extreme beweeglijkheid van de gewrichten/ligamenten.

Daarnaast spelen op het gebied van de motoriek een aantal basisprincipes. Gedragpatronen zijn georganiseerd: geen simpele aansturing door het centrale zenuwstelsel (CZS), doch ook invloed van motivatie, omgevingscontext, etcetera.

Er zijn controle-parameters (onder meer spierkracht, houdingscontrole, motivatie). Uitproberen en selectie liggen ten grondslag aan het ontstaan en borgen van motorisch gedrag: het versterken van synaptische verbindingen door ervaring vereist herhaalde cycli van perceptie en actie. Intensieve interventie (dus: ouders als hulpverlener inschakelen).

Vaardigheids-specifieke interventies zijn beter dan algemene benaderingen. Uitgaande van deze basisprincipes is de loopband-training (treadmill) ontwikkeld. Door training op een loopband in de thuissituatie leerden de kinderen eerder lopen. Ook was de kwaliteit van het lopen beter, waarmee hij een oud argument weerlegde dat vroegtijdig stimuleren van het lopen potentieel schadelijk zou zijn. De kinderen konden ook sneller lopen dan de kinderen van de controlegroep, wat samenhangt met de betere kwaliteit van het lopen. Zelfs op cognitieve zaken scoorden de kinderen die loopbandtraining hadden gehad beter; omdat ze rondlopen komen ze waarschijnlijk meer en eerder in contact met allerlei zaken.

Virji-Babul (Canada) benadrukte dat de motorische ontwikkeling niet als een geïsoleerd domein moet worden bekeken. Bij het stappen over obstakels hebben kinderen met Downsyndroom niet alleen te maken met een motorische beperking maar ook met een visueel waarnemingsprobleem. Ze kunnen onvoldoende gebruik maken van voortijdige visuele informatie over het object. Daardoor zie je twee verschillen met karakteristiek ontwikkelende kinderen. In plaats van er lopend overheen te stappen zie je kinderen met Downsyndroom lopen, voor het object stoppen en daarna een stap eroverheen te maken. Ook onderschatten zij de hoogte van een subtiel obstakel, terwijl zij de hoogte van een duidelijk obstakel overschatten.

Kinderen met Downsyndroom hebben een perceptuele beperking. Met een bepaalde techniek (van Johanssons: hierbij zijn enkele lichtpuntjes aangebracht op de contouren van voorwerpen of mensen zodat een bepaald lampjespatroon ontstaat) is gekeken naar de visuele verwerking van bewegingen. Hieruit blijkt dat de 'basic perceptual discrimination' (verschil maken tussen bewegende objecten of personen) goed is. Bij de 'emotion identification task' (danser die emotie uitbeeldt) wordt het moeilijker. De emotie 'blij' herkennen ze wel, doch 'verdrietig' of 'boos' wordt niet goed herkend. Naarmate iets meer variabelen heeft, wordt het voor kinderen met Downsyndroom moeilijker te interpreteren. Bij Early Intervention is het belangrijk om niet alleen in geïsoleerde domeinen te werken, maar deze te combineren, zoals bijvoorbeeld perceptueel-motorische vaardigheden. Ook adviseert zij de metingen van resultaten hierop aan te passen door in een perceptie-actie model te kijken.

Spraak en taal

Chapman (USA) vertelde dat je op twee manieren naar taalontwikkeling kan kijken. Je kan denken in modules waarmee tekortkomingen in het 'begrijpen' en het 'produceren' van taal kan worden voorspeld. Daarnaast bestaat een interactiemodel, waarmee je allerlei dissociaties kan voorspellen, inclusief de problemen in taalbegrip en taalproductie. Zij schetste ons hoe dit interactiemodel in elkaar zit. Bij de taalontwikkeling is een vijftal zaken belangrijk: 'geluiden horen', 'personen', 'objecten', 'actie' en 'woorden'. Zij liet ons zien hoe de achtereenvolgende fasen van taalontwikkeling verlopen als gevolg van bepaalde interacties tussen deze zaken. De fasen van de taalontwikkeling zijn:

- Sociale interactie. Interactie tussen 'geluiden horen' en 'personen'. Bij kinderen met Downsyndroom is vaak een tragere ontwikkeling van affectherkenning. De vaak voorkomende gehoorsbeperking bij Downsyndroom is in deze fase ook belangrijk.
- Object interactie (bij karakteristiek ontwikkelende kinderen meestal op de leeftijd van 3-6 maanden). Interactie tussen 'objecten' en 'actie'. Bij kinderen met Downsyndroom treedt dit later op; ze houden langer aandacht voor personen voordat ze naar objecten kijken.
- Brabbelen (karakteristiek ontwikkelende kinderen: 6-12 maanden). Interactie tussen het 'horen van geluiden' en babbelen. Dit is van belang voor het oefenen van lipsluiting en dergelijke. Door gehoorproblemen treedt dit vaak later op bij kinderen met Downsyndroom.
- Gezamelijke aandacht (karakteristiek ontwikkelende kinderen: 8-12 maanden). Hier komt de interactie tussen 'personen' en 'objecten' erbij. Ouder en kind kijken samen naar objecten en acties en hebben hier samen deelname in. Bij Downsyndroom is dat moeilijker door de vertraagde ontwikkeling van babbelen en de vertraagde ontwikkeling van 'affectief begrip'. Maar het kind kan wel non-verbale actie tonen, dus probeer met gebaren de communicatieve interactie bewerkstelligen!
- Woordbegrip. Zowel door de interactie tussen 'personen' en 'acties' als door de interactie tussen 'geluiden horen' en 'objecten' gaat het kind verbanden leggen. Er ontstaat meer communicatie

De SDS-delegatie (behalve fotograaf Erik de Graaf) bij het Sarah Duffen Centre van Sue Buckley in Portsmouth. Vlnr: Marian de Graaf, Käthe Noz, Marja Hodes, Roel Borstlap, Gert de Graaf.

met een bedoeling. Ouders versimpelen hun taal omdat ze erin geloven dat hun kind ze verstaat: modificatie van de eigen taal (inclusief gebaren, mimiek, etc.) om het kind taal te leren! Bij kinderen met Downsyndroom valt in deze fase op dat er een tragere ontwikkeling is van communicatief vragend gedrag.

- Gebruik van woorden. In deze fase ontstaat interactie tussen 'geluiden horen' en 'actie' erbij. Kinderen met Downsyndroom tonen in deze fase een vertraagde ontwikkeling van de expressieve vocabulaire, inclusief gebaren.
- Simpele zinnen. De interactie van 'actie' met 'woorden' leidt tot productie van zinnen. Bij Downsyndroom ga je hier het verschil zien tussen receptieve en expressieve taal. Op welk niveau moet je gaan praten? Je ziet dat ouders spreken op het begrip-niveau van het kind, ze accepteren een lager expressief niveau en interpreteren het voor het kind op het begrip-niveau. Gebruik hierbij elke steun (zoals gebaren en plaatjes) om de communicatie te bevorderen!
- Complexe zinnen. Taalontwikkeling is nu vooral op het niveau van 'actie'. Bij Downsyndroom is er sprake van een langzamere ontwikkeling van complexe syntax productie voor complexe gebeurtenissen. Voor karakteristiek ontwikkelende kinderen geldt dat als ze tussen hun 8e en 13e jaar dit niveau niet verworven hebben, het eigenlijk nooit meer gaat lukken. Maar bij mensen met Downsyndroom blijkt het nog wel te kunnen tot op jong-volwassen leeftijd, dus interventieprogramma's kunnen er nog wél op inspelen! Je hebt een langere periode waarin de interventie nog vruchten kan afwerpen.

Met dit model liet zij dus zien waar de problemen kunnen zitten bij Downsyndroom en hoe interventieprogramma's daarop kunnen inspelen. Tegen de tijd dat een kind 5 jaar oud is hebben tussen ouder en kind 5 tot 25 miljoen (taal)uitingen plaatsgevonden. Dit zijn zeer veel interactie-momenten waar een hulpverlener niet tegenop kan. Evenals andere sprekers op dit congres benadrukte ook Chapman de rol van de ouders bij interventieprogramma's.

Gebaren

Uit de literatuur is bekend dat kinderen die vroeg gebaren maken ook vroege praters zijn. Ook is bekend dat er een sterke associatie bestaat tussen problemen met de motoriek van de ledematen en taalbeperkingen. Er zijn echter maar weinig studies over mondmotoriek en taalontwikkeling.

Alcock (UK) bestudeerde vaardigheden in de mondmotoriek in relatie met de spraak. Dit onderzoek vond plaats met patiënten met een 'familie-specifieke taalbeperking' en met patiënten met een CVA van de linkerhersenhelft, dus niet met mensen met Downsyndroom. Een lager niveau van mondmotorische vaardigheden correspondeert met lager taalniveau. Bij een hoger niveau van mondmotorische vaardigheid kan een kind het beter maar ook slechter doen qua taal, hetgeen suggereert dat er ook nog andere invloeden zijn zoals cognitieve vaardigheden. In onderzoeken in het verleden lag de focus vaak op mondmotoriek met betrekking tot 'eten' en op bestudering van snelle herhaaldelijke bewegingen. Deze lijken echter niet zo belangrijk voor de ontwikkeling van taal. Daarbij gaat het meer om de complexe bewegingen van de tong en mond. Bij karakteristiek ontwikkelende kinderen blijkt een goede beheersing van complexe mondmotoriek te correleren met het volume en de functie van hun woordenschat, ook de complexiteit van de zinnen die zij vormen is hoger.

Sue Buckley: 'Introduceer nieuwe woorden zoveel mogelijk op schrift'

Clibbens (UK) haalde diverse studies aan die ons lieten zien dat het aanleren van gebaren bij kinderen met Downsyndroom kan leiden tot een grotere woordenschat en een betere sociale ontwikkeling. Het gebruik van gebaren kan mogelijk de frustatie verminderen. Doorgaans verdwijnt het gebruik van gebaren naarmate de taal verder ontwikkelt. Kinderen die op 3-jarige leeftijd aan een gebaren-interventieprogramma hadden meegedaan, bleken bij follow-up op 8-jarige leeftijd voor te lopen op de controlegroep in taalbegrip, zelfredzaamheid, cognitie en motoriek.

Mensen met Downsyndroom zijn vaak logografische lezers. Ze hebben vaak moeite met rijm-eenheden (ding-ring), maar kunnen in het algemeen wel fonemen identificeren (kat-koe).

Hume (UK) vergeleek het lezen in een groep kinderen met Downsyndroom met een controlegroep met zich karakteristiek ontwikkelende kinderen. Kinderen met Downsyndroom blijken na correctie op ontwikkelingsleeftijd eigenlijk alleen maar achter te lopen op de rijmvaardigheden. In de leeftijdsgroep van 5-16 jaar lezen kinderen met Downsyndroom non-fonologisch, terwijl karakteristiek ontwikkelende kinderen vooral fonologisch lezen. Bij kinderen met Downsyndroom worden de voorspellende factoren in leesvaardigheid vooral bepaald door vocabulaire en niet door fonologische vaardigheden. Ook heeft Hume een studie uitgevoerd waarop het lezen op twee tijdstippen geëvalueerd werd. Bij 75 procent was er sprake van vooruitgang, een kwart van de kinderen ging achteruit. Degenen die achteruit gingen hadden de volgende eigenschappen:

- Ze waren ouder.
- Ze hadden een hogere verbale mentale-leeftijd.
- Ze waren juist de betere lezers.
- Ze waren beter met de foneem-vaardigheden.

Het bleek dat het in het voortgezet onderwijs slechter ging. Er wordt daar geen leesonderwijs meer gegeven!

De beste lezers onder de kinderen met Downsyndroom zijn diegenen met goede verbale capaciteiten, prima letterkennis en goede lezers van 'non-woorden'. Het lijkt erop dat deze kinderen de alfabetische code hebben gekraakt. Het opbouwen van een goede woordenschat heeft twee functies. Ten eerste legt het een semantische fundering (woordbetekenis) voor het lezen van losse woorden. Ten tweede legt het een fundering voor fonologische (klank) vaardigheden.

Leren lezen om te leren praten

Buckley (UK) benadrukt het 'leren lezen om te leren praten'. (De SDS heeft een cd-rom met deze methode onder dezelfde titel geproduceerd, welke vorig jaar nog met een internationale prijs is bekroond!) Belangrijke zaken zijn: betekenisvol lezen (vanaf het begin!), 'errorless learning' en succes. Dit laatste kan bijvoorbeeld bereikt worden door eerst 'woord–woord' matchen, later 'woord–afbeelding' (waar het woord nog bij staat) matchen en als laatste stap 'woord–plaatje' (zonder tekst) bij elkaar zoeken. Begin met duidelijke en korte opdracht: 'Kijk en zeg.' Introduceer nieuwe woorden zoveel mogelijk op schrift (gedrukte taal). Dit is van belang vanwege het kleine werkgeheugen dat kinderen met Downsyndroom hebben.

Als het geschreven staat, is het er, je kunt er langer naar kijken. Een zin moet betekenis hebben voor het kind, dus niet vertrouwen op standaardleesboekjes. Bijvoorbeeld thuis of op school foto's maken en dan zinnetjes erbij maken, waarmee je een soort dagboek door het kind zelf laat 'schrijven' (in plaats van heen-en-weer schriftje wat alleen door de ouder of leerkracht wordt geschreven). Ze adviseert om vroeg te beginnen, vanaf 3 jaar. Globaalwoorden kan al op jonge leeftijd. In een onderzoek met wat oudere kinderen bleek dat een duale benadering heel goed kan werken bij kinderen met Downsyndroom. Door náást de globaalwoorden ook analytische instructie te geven, blijken de kinderen ook niet-geoefende woorden te gaan lezen.

Educatie en barrières voor het leren

Vicare (Italië) bestudeerde het verschil in impliciet en expliciet geheugen tussen mensen met Downsyndroom en mensen met Williamssyndroom. De structuur van het brein van mensen met Downsyndroom en Williamssyndroom verschilt, waarbij er afwijkingen zijn in gebieden die betrokken zijn bij het geheugen. Expliciet geheugen komt neer op het opzettelijk herinneren of herkennen van ervaringen of informatie. Impliciet geheugen is het vergemakkelijken van de perceptuele, cognitieve en motorische taken (verbeteren van het handelen), zonder een bewuste referentie naar vorige ervaringen. Leren fietsen is een voorbeeld van het gebruik van het impliciet geheugen: door veel oefenen word je beter. Het expliciet en impliciet geheugen voeden het langetermijngeheugen en zijn in die zin belangrijk bij het leren.

In vaardigheden met betrekking tot het expliciete geheugen blijken personen met Williamssyndroom overeen te komen met de controles, gematched op mentale leeftijd; personen met Downsyndroom scoorden lager in deze testsituaties. In het impliciet geheugendomein scoorden zowel Williamssyndroom als Downsyndroom individuen vergelijkbaar in de zogenaamde 'repetition priming tasks', doch mensen met Williamssyndroom waren beperkter bij het leren van nieuwe procedures. De verschillende uitvoeringsprofielen bij Downsyndroom en Williamssyndroom schrijft hij toe aan de eigenschappen van de anatomie van de hersenen van de syndromen. Als implicaties voor het leren bij mensen met Downsyndroom noemt hij dan ook dat het leren makkelijker zou zijn via ervaringen dan bij instructies en regels.

Persoonlijke noot van de auteur:
Het sterke impliciete geheugen verklaart misschien wel de winst die kinderen met Downsyndroom in het reguliere onderwijs ervaren, maar het zou te ver voeren om het leren uitsluitend via het impliciete geheugen te laten verlopen. Uit de diverse lezingen valt af te leiden dat ook bij Downsyndroom het expliciete geheugen gestimuleerd kan worden. Dat zou dan dus ook gedaan moeten worden omdat het al onderontwikkeld is.

Cuskelly (Australië) sprak over de ontwikkeling van zelfregulatie van een kind. Zelf-opgelegd uitstel van beloning is een belangrijk deel van zelfregulerend gedrag en reflecteert ook vaardigheden zoals het stellen van doelen, keuze en uitvoering van strategieën, zelf-monitoring en controle van emoties. Het blijkt dat kinderen met Downsyndroom meer moeite hebben met zelfopgelegde uitstel van beloning. Ouders blijken een belangrijke rol te spelen bij de ontwikkeling van deze vaardigheid van hun kinderen.

Ouderlijke invloeden die een rol lijken te spelen zijn: opvoedingsstijl (autoritair en toegeeflijk zijn minder gunstig), leidinggevend met steun voor het ontwikkelen van autonomie (gunstiger factor), kennis van effectieve strategieën, en het scheppen van mogelijkheden voor oefenen van de vaardigheid. Net als vele voorgaande sprekers adviseerde ook Cuskelly om voor deze vaardigheid interventiemethoden te ontwikkelen die op de ouders focussen.

Medicijnen om beter te leren?

In de hersenen van mensen met Downsyndroom komt de chemische stof myo-inositol in verhoogde hoeveelheden voor. Dat vond een team van het Instituut voor Psychiatrie aan het King's College in Londen. Ook vond men dat een verhoogde hoeveelheid van deze stof samen gaat met een verlaagde cognitieve ontwikkeling. • *Roel Borstlap, kinderarts SDS-bureau*

Het was al bekend dat er een gen (= erfelijke informatie), dat er voor zorgt dat er myo-inositol in de hersencellen komt, op chromosoom 21 zit. Myo-inositol beïnvloedt de functie en overleving van de hersencellen. Ook stimuleert deze stof de ontwikkeling van de zogenaamde amyloid plaques, die een kenmerk van de ziekte van Alzheimer(= een vorm van dementie) zijn. Vrijwel alle mensen met Downsyndroom van boven de 40 jaar hebben deze plaques, echter niet allen hebben ook daadwerkelijk de klinische verschijnselen van dementie.
Omdat mensen met Downsyndroom drie chromosomen 21 hebben, zou je kunnen verwachten dat er in de hersenen van deze mensen een verhoogde hoeveelheid myo-inisotol zit. Bij een groep van 38 volwassenen met Downsyndroom en een groep van 42 volwassenen zonder Downsyndroom bepaalde men de hoeveelheid van die stof in een deel van de hersenen. Tevens bepaalde men het niveau van de cognitieve vaardigheden van iedere persoon. Men vergeleek de uitkomsten van deze twee groepen en vond inderdaad dat er bij mensen met Downsyndroom een duidelijk grotere hoeveelheid myo-inositol in de hersenen voorkwam. Ook vond men bij de mensen met Downsyndroom dat de cognitieve mogelijkheden van een persoon lager waren naargelang de hoeveelheid myo-inositol groter was.
'Wij zijn nu meer studies aan het uitvoeren om te kijken of wij de hoeveelheid myo-inositol in de hersenen van mensen met Downsyndroom kunnen verlagen', deelde professor Declan Murphy, een van de onderzoekers, mee.
De relatie tussen myo-inositol en de ontwikkeling van de hersenen bij mensen met Downsyndroom en het verhoogde risico op het ontstaan van de ziekte van Alzheimer zal verder onderzocht moeten worden. Er zijn inmiddels steeds sterkere aanwijzingen dat middelen die tegen de ziekte van Alzheimer worden gebruikt, ook positief kunnen werken op andere ontwikkelingsstoornissen zoals autisme.
Dus wie weet wordt er op deze manier een medicijn gevonden dat de vertraagde cognitieve ontwikkeling bij mensen met Downsyndroom kan tegengaan. Het is echter geen remedie tegen het Downsyndroom zelf.
Het is fijn te weten dat er ook wetenschappers van formaat zijn die onderzoek doen naar mogelijkheden om stoornissen bij mensen met Downsyndroom te verhelpen. Dit is goed nieuws, in tegenstelling tot de vele berichten in de pers en wetenschappelijke literatuur over nog betere methoden en organisatievormen, die als doel hebben een ongeboren kind met Downsyndroom op te sporen en daardoor eventueel het hele kind te kunnen elimineren.

Zijn mensen met Downsyndroom inderdaad zo eigenwijs?

Vraag:
Ik heb vaak gehoord dat mensen met Downsyndroom eigenwijs gedrag kunnen vertonen. Ik wil graag weten of dat eigenwijze gedrag echt hoort bij mensen met Downsyndroom. Ik wil hierover een scriptie schrijven.

Antwoord:
'Mensen met Downsyndroom zijn zo koppig' is een stereotiepe manier van kijken naar deze mensen. Het helpt ook niet bij de begeleiding van gedrag om gedrag op te vatten als een soort karaktertrek. Bij gedragsproblemen moet je altijd kijken naar de situatie, waarin het gedrag voorkomt en naar de functie van het gedrag voor de betreffende persoon. Als er gedragsproblemen ontstaan dan is het belangrijk goed te observeren in welke situaties deze ontstaan en in welke situaties er juist geen problemen zijn. Deze benadering is natuurlijk niet specifiek voor Downsyndroom.

Je moet proberen om een nauwkeurig beeld te krijgen van: wat ging er aan het probleemgedrag vooraf; wat doet het kind precies; hoe reageert de omgeving (leerkracht en klasgenoten op school)? Vervolgens moet je je afvragen wat de functie van het gedrag voor dit kind zou kunnen zijn (bijvoorbeeld: 'vermijden van eisen'; veel aandacht ervoor krijgen). Op grond hiervan kun je proberen het gedrag te veranderen: door het kind een acceptabel alternatief gedrag aan te leren, door de aanleiding te veranderen, door de reacties te veranderen. Informatie hierover is te vinden in de algemene literatuur over gedragsproblematiek, met name over ABC-analyse (antecedent, behavior, consequence).

Er is een aantal verschillende redenen waarom mensen met Downsyndroom dwars gedrag kunnen vertonen. Je moet dus goed kijken wat in een bepaald geval de reden zou kunnen zijn. Hieronder volgt een aantal verschillende redenen voor dwars gedrag.

- Soms zal het zo zijn dat het kind niet heeft begrepen wat er van hem wordt verwacht. De opvoeder moet dan duidelijker communiceren (korte zinnen gebruiken, duidelijk zeggen wat je wilt, aansluiten bij begripsniveau en woordenschat van het kind).

- Houd er rekening mee dat kinderen met Downsyndroom vaak wat moeite hebben met omschakelen van de ene naar de volgende activiteit (dat kan als eigenzinnig overkomen, maar betekent gewoon dat het kind meer tijd nodig heeft om tegen zichzelf te zeggen 'hiermee stoppen en nu dit gaan doen' en niet per se dat het kind niet wil doen wat je vraagt). Het kind kort tevoren er even persoonlijk op wijzen dat het omschakelingsmoment eraan komt ('maak deze ene som af en dan gaan we in de kring') maakt het voor hem gemakkelijker zich los te maken.

- Gebrek aan flexibiliteit door minder innerlijke spraak (= denken, tegen jezelf zeggen 'nu gaan we dit doen') kan ook leiden tot zaken op een rigide wijze aanpakken. Het moet altijd op dezelfde wijze gebeuren, anders raakt de persoon het gevoel van controle over de gang van zaken kwijt.
  Je kunt iemand hierin begeleiden, enerzijds door zaken niet te onvoorspelbaar te laten verlopen, maar anderzijds door de persoon ook te laten wennen aan het gegeven dat zaken een beetje anders kunnen gaan, waarbij je dan heel goed benoemt wat er anders gaat dan hij gewend is. Door het voor hem te verwoorden kan de persoon het zelf ook gaan verwoorden en weer het gevoel krijgen vat te hebben op het verloop van de gebeurtenissen.

- Soms gaan opvoeders er te veel vanuit dat kinderen met Downsyndroom zich de regels wel eigen maken door goed te kijken wat de andere kinderen/mensen om hen heen doen. Maar dat is niet altijd het geval. Maak regels expliciet (benoem ze, oefen ze in) voor het kind en ga er niet vanuit dat het die vanzelf wel oppikt.

- Wat betreft leergedrag geldt voor kinderen met Downsyndroom nogal eens dat dit niet optimaal is: kinderen kunnen veel energie besteden aan het vermijden van als moeilijk ervaren eisen. Het is belangrijk niet zonder meer toe te geven aan dit vermijdingsgedrag, maar kleinere stapjes in te bouwen, meer ondersteuning te geven, en eventueel met een duidelijke beloning te werken.
  Het inbouwen van keuzemomenten, wat betreft het werkje dat een kind moet doen (geen onbeperkte keuze, maar een keuze tussen een paar dingen), of ook binnen een taak - bijvoorbeeld wat betreft de kleur van het potlood dat het gebruikt -, maakt kinderen vaak meer coöperatief.

- Soms levert eigenzinnig gedrag veel aandacht op van de omgeving, die voor de persoon als een beloning werkt.

- Soms levert positief gedrag geen aandacht op van de omgeving (omdat dat als normaal wordt beschouwt, dus niet iets om aandacht aan te besteden). Dus waarom zou je je dan positief gedragen?

- Soms levert eigenzinnig gedrag op dat je je kunt onttrekken aan normale eisen, want de omgeving laat het dan maar zitten. Dan is het zaak om duidelijker één lijn te trekken.

- Soms hebben mensen met Downsyndroom bepaalde dwangmatige gedragingen (maar zo vaak komt dat nu ook weer niet voor). Het kan lastig zijn om dat te doorbreken. Je kunt het vaak wel een plaats geven. Met een bepaald touwtje mag je gedurende een bepaalde tijd op een bepaalde plaats even dwangmatig voor je ogen wapperen, maar buiten die gereguleerde momenten wordt het onmiddellijk afgekapt. Je kunt zelfs dat wapperen dan als beloning gebruiken voor een periode daarvoor met gewenst gedrag. Dit is een aanpak die ook wel bij mensen met autisme wordt gebruikt.

- Soms stelt de omgeving eisen aan de persoon waaraan deze eenvoudigweg niet kan voldoen, en dat kan ook leiden tot verzet.

Het is belangrijk om per situatie te bedenken wat de achterliggende reden voor 'eigenzinnig' gedrag kan zijn. Vervolgens verander je bepaalde omgevingsaspecten om zo systematisch uit te proberen of die veronderstelling ook klopt.

Fitness: werken aan je conditie en nog vrienden maken ook

Bent u op zoek naar sporten voor iemand met Downsyndroom, bijvoorbeeld een tiener of een jongvolwassene, maar heeft u het gevoel dat die de competitiesfeer niet aankan? Dan lag tot voor kort de keuze voor een zogenoemde G-team (de 'G' staat dan voor 'gehandicapt') nog als enige mogelijkheid open. Intussen zijn er echter ook 'andere spelers in het veld' gekomen die zeer goede diensten kunnen bewijzen: de fitnesscentra.

• Marian de Graaf-Posthumus, medewerker informatie

Het verenigingsleven maakt overal moeilijke tijden door, ook al door gebrek aan vrijwilligers. De solidariteit en de flexibiliteit binnen een gemiddelde sportclub kunnen daarbij fors onder druk komen te staan en kunnen zo lelijk tegenvallen. In veruit de meeste verenigingen is het bepaald niet vanzelfsprekend dat individuele leden op vrijwillige basis eens in de zoveel tijd een potje sparren of trainen met de minder gewiekste sporters. Zo zijn er dus steeds minder mogelijkheden voor de mindere goden in de betreffende takken van sport. Maar gelukkig zijn er intussen ook 'andere spelers in het veld' gekomen die zeer goede diensten kunnen bewijzen.

Fitnesscentra

Een fenomeen dat sterk in opkomst is in deze tijd van individualisering is het fitnesscentrum. Voor mensen met een verstandelijke belemmering net zo zeer als voor hun dagelijkse klanten, bieden fitnesscentra de mogelijkheid in interactie met een trainer en op basis van eigen afmetingen, gewicht, persoonlijke voorkeuren en zwakheden een individueel programma op te stellen. Dat gebeurt dan in de computer waarin door middel van een code en een eigen computersleutel de scores op alle afzonderlijke apparaten nauwkeurig en consequent worden bijgehouden.

Zo kan beter worden gevolgd hoeveel kilometers iemand heeft weggewerkt of hoeveel kilo's er zijn afgetraind. Zo kun je ook zelf zien hoeveel meters je vooruit gaat, bijvoorbeeld bij het roeien en joggen. Je doet als het ware een wedstrijd tegen jezelf en de apparatuur zit wel zo slim in elkaar dat je daarbij dan steeds positieve feedback ervaart.

Wil je echt gericht werken aan je conditie en je gewicht (en wie wil dat nu niet?) dan kun je bijvoorbeeld eens per maand een uitdraai krijgen met je Quetelet-index (zie kader) en zien hoeveel je hebt verbrand tijdens het trekken, buigen en duwen van al die kilo's. En hoeveel kilo's dat opgeteld steeds waren. Gerichte programma's, die uiteraard ook kunnen worden opgesteld voor mensen met Downsyndroom.

Doelgroep

Daarom is het eigenlijk jammer dat er zo ontzettend weinig mensen met Downsyndroom gebruik maken van fitnesscentra. En al helemaal op individuele basis. Naar mijn inschatting behoren juist zij tot een voor de hand liggende doelgroep. Iedereen wordt al gauw te zwaar tegenwoordig, maar mensen met Downsyndroom zijn een extra risicogroep voor dit probleem. Er zijn diverse syndroomspecifieke redenen waardoor mensen met Downsyndroom nogal eens veel dikker worden dan 'gemiddelde' mensen. Ik noem:

1 Lagere spierspanning. De 'bespiering' van het lichaam van iemand met Downsyndroom is slapper. Mensen zijn duidelijk minder sterk.
2 Minder goede coördinatie. Mensen met Downsyndroom zijn verder motorisch minder handig. Juist die 'slappe onhandigheid' maakt dat mensen zich minder makkelijk bewegen, snel uit evenwicht zijn en bang zijn voor vallen.
3 Gedrongen figuur. Voeg daar nog aan toe dat mensen met Downsyndroom een gedrongen figuur hebben, kortere armen en benen dus, en dat daardoor de lichaamsverhoudingen niet optimaal zijn. Dan is het ook begrijpelijk dat bewegen niet hun aller sterkste kant is en zij zich zo zonder meer vaak niet zeker van zichzelf voelen bij sportbeoefening.
4 Lager basaalmetabolisme (ruststofwisseling). Bij mensen met Downsyndroom is verder sprake van een verminderde ruststofwisseling, 'basaalmetabolisme' met een mooi woord. Dat wil zeggen dat in rust bijvoorbeeld bij slapen, hun stofwisseling nog minder energie verbruikt dan bij 'gewone mensen'. (De motor loopt als het ware stationair bij een lager toerental en verbruikt dan ook minder brandstof.)

Het netto resultaat van deze vier punten is bewegingsarmoede en mede daardoor te zwaar zijn. En dat leidt dan weer tot meer bewegingsarmoede. En zo maar door.

Oplossingsstrategieën

Er zijn twee oude bekende oplossingsstrategieën die eigenlijk voor iedereen gelden: meer bewegen oefent de spieren en ook bij mensen met Downsyndroom knapt zo de spierspanning op. Ook al blijven ze minder handig en sterk, alle beetjes helpen hen beter te laten bewegen en zelfbewuster te maken.

Nog een open deur: minder en vooral ook verstandiger eten. Maar juist voor mensen met Downsyndroom betekent dat nog meer opletten dan voor andere mensen. Al met al is juist voor mensen met Downsyndroom meer bewegen, gecombineerd met een uitgekiend dieet uiterst belangrijk.

Gebrek aan kennis en onvoldoende integratie maakt echter dat fitnesscentra deze belangrijke doelgroep gewoonlijk maar weinig zien. Te weinig, zou ik willen zeggen. Ik vind het dan ook eigenlijk onbegrijpelijk dat niet meer 'Dagactiviteitencentra' en andere zorgaanbieders waar mensen met een verstandelijke belemmering (te) vaak vertoeven, dit niet in hun activiteitenaanbod integreren.

Iedereen predikt te streven naar meer integratie van mensen met alle mogelijke belemmeringen in de samenleving. Hier ligt een scoringskans voor open

Quetelet- of BMI-index

Een veel gebruikte maatstaf om te beoordelen of iemand 'vet' is of slank is de zogenoemde Quetelet-index (QI; body mass index of BMI in het Engels). Die kan vanaf een leeftijd van 18 jaar worden gebruikt, voor mensen met een minimum-lengte van 1.60 meter. Daarbij gaat het om het gewicht in kilogram, gedeeld door het kwadraat van de lengte in meters. Een jongeman van 1,65 m en 55 kg komt zo uit op QI = 20. Dat is de ondergrens van 'normaal gewicht'. Weegt diezelfde jongeman 59 kg dan volgt QI = 22, zowat in het midden van wat 'normaal gewicht' heet. Bij een QI van 25 of hoger is er sprake van overgewicht.
Voor kinderen zijn er overigens aparte normaalwaarden.

doel! En dan bedoel ik nadrukkelijk niet een fitnesscentrum afhuren voor een hele groep 'gehandicapten'. Nee, ik bedoel de betreffende personen alleen, in paren, of hooguit in heel kleine groepjes laten fitnessen, bijvoorbeeld op de slecht bezette uren. Ze hebben immers maar hoogst zelden drukke banen of verdere verplichtingen in hun agenda. Zo komen ze 'goede voorbeelden' tegen, terwijl de fitnesscentra blij moeten zijn met die extra klanten in de daluren.

Eigen ervaringen

Voor mijn eigen zoon (22) was het sporten door middel van fitness de ontdekking van het jaar. Aanvankelijk ging hij naar het Achmea Health-fitnesscentrum in het naburige Meppel als hij klaar was met een vrijwilligersklusjes in een van de bejaardencentra aldaar. Maar inmiddels fietst hij er op zaterdag ook extra naartoe.

Zo ontdekte hij het fitnesscentrum als vast punt in zijn sociale netwerk. Hij kan daar immers tussen veel mensen met hetzelfde doel, maar niet in concurrentie met hen, gelijkwaardig aan die anderen sporten. En al dat samen sporten, steunen, hijgen, zweten, dat verbroedert! Hij wordt aangemoedigd door zowel de trainers, de medesporters als de apparatuur. 'Het zijn allemaal mijn vrienden', is zijn stellige overtuiging.

Inmiddels is er op voorstel van de trainers een start gemaakt met twee nieuwe activiteiten. Body Combat en Body Jam. Hij geniet van de muziek en de sfeer, vergaapt zich aan de trainers die nu nog meer een rolmodel voor hem zijn. Hij straalt aan alle kanten en na al dat fysieke geweld is er dan heerlijk de sauna als toetje.

Op zaterdag gaat David dan ook nog gezellig iets drinken aan de bar. Hij ontmoet daar zelfs 'collega's' die hij kent van zijn andere 'werk'plekken in de stad. Zo is fitness voor hem een vorm van uitgaan geworden.

Mijn best gedaan

'Meedoen is winnen' hadden we hem altijd geleerd, vooral ook omdat hij toch voorbereid moet zijn op verliezen. Een beetje geënt op de eed van de Special Olympics: 'Ik hoop dat ik win. Maar als ik niet win, dan heb ik in ieder geval mijn best gedaan.' Maar in de praktijk betekende het met het stijgen der jaren toch steeds vaker gewoon altijd en eeuwig verliezen in de 'gewone clubs'. Triester nog was dat hij daar moest afhaken, omdat men geen kans zag (of niet gemotiveerd was) ook hem een goed sportaanbod te doen. Daar moet je dan maar tegen kunnen, jaar-in, jaar-uit. Ook al deed hij zijn best, zuur bleef het natuurlijk.

Bij fitness is die vraag helemaal niet aan de orde. Er is geen sprake van vrijwilligheid. Er wordt een overeenkomst gesloten en daar moet flink voor 'gedokt' worden. Het fitnesscentrum levert daar zonder discussie een aan het individu aangepast aanbod voor. Een combinatie van techniek (de 'folterapparaten' zullen we maar zeggen) en een aantal trainers, die positieve feedback geven aan hem of haar, net als andere zwoegers. Dat is een prima mix. Zo is meedoen echt winst. Aanbevolen dus! Zowel voor de gezondheid als voor de sociale contacten.

Joyce heeft veel baat bij functionele optometrie

Joyce is ondertussen alweer 8 jaar en zit in groep 4 van de christelijke basisschool in het dorp. In het laatste half jaar heeft zij zich heel snel ontwikkeld. Haar ouders zijn ervan overtuigd dat dit het resultaat is van een behandeling door een functioneel optometrist. • Lisette de Man, Hendrik Ido Ambacht

Ons verhaal begint ruim een jaar geleden. Joyce zat toen in groep drie van een combinatie klas drie-vier. Ik raakte destijds bevriend met Bianca. Haar zoon, Marnix, zat in groep vier en had ook veel leerproblemen. Toen ik Bianca over Joyce vertelde dacht ze in eerste instantie, gezien de gelijksoortige problemen, dat haar zoon ook Downsyndroom had.

Ook Marnix had als baby geen zuigreflex en is daarvoor logopedisch behandeld. Net als Joyce had hij een te lage spierspanning en heeft hij fysiotherapie gehad. Ook hij heeft langdurig logopedie gehad, omdat de spraak niet goed op gang kwam. Hij kon rond z'n tweede jaar los lopen, maar hij bleef, net als Joyce, drempels en stoepranden nog heel lang op handen en voeten passeren. Omdat bij hem het lezen absoluut niet op gang wilde komen, werd hij uiteindelijk overgeplaatst naar het speciaal basisonderwijs (groep 3).

Twee wc-rollen

Toen hij net één maand op de speciale basisschool zat vertelde een vriendin van Bianca een verhaal over een functioneel optometrist. Daar zou ze eens met Marnix naar toe moeten gaan. De functioneel optometrist stelde bij Marnix een niet goed ontwikkeld functioneel gezichtsveld vast. Het functionele gezichtsveld wordt bepaald door het deel van het netvlies dat goed functioneert. Bij een volledig functioneel gezichtsveld heb je een openingshoek van ongeveer 30 graden. Bij een niet goed functioneel gezichtsveld is het zicht vergelijkbaar met dat van iemand die door twee wc-rollen kijkt. Recht vooruit zie je wel goed maar aan de zijkant zie je niets.

Bij Marnix was het gezichtsveld 3 graden. Hij is hiervoor behandeld door een visueel trainer. En Marnix is teruggegaan naar de reguliere school. Hij haalt ondertussen vrijwel alleen nog maar achten. Ook met lezen is hij iedere maand met 1 avi-nummer omhoog gegaan. In minder dan een halfjaar is hij van nog geen avi 1 naar een goede avi 6 gegaan.

Tandenknarsen

Wij zijn toen met Joyce naar deze zelfde functioneel optometrist gegaan (in februari 2005). Ook bij haar werd een niet goed ontwikkeld functioneel gezichtsveld vastgesteld. Ondanks het feit dat Joyce in de jaren daarvoor regelmatig in het ziekenhuis bij een oogarts werd gecontroleerd, zijn deze problemen daar nooit onderzocht en onderkend.

Uit de metingen van de functioneel optometrist bleek dat Joyce een functioneel gezichtsveld had met een openingshoek van 15 graden. Bij een functioneel gezichtsveld met een openingshoek onder de 20 graden komt, volgens de functioneel optometrist, de communicatie tussen de linker- en de rechterhersenhelft niet of nauwelijks op gang. Dit kan leiden tot een zeer slechte motoriek, een zeer slecht geheugen en leer- en leesproblemen.

Een heel groot probleem bij Joyce was verder het tandenknarsen. Niet alle kinderen met een onvoldoende ontwikkeld functioneel gezichtsveld hebben dit laatste probleem, Marnix had dit bijvoorbeeld niet. Maar Joyce knarste zo erg dat ze de tanden van haar melkgebit tot op het tandvlees heeft weggeschuurd.

Door de behandeling is het knarsen nu bijna over. Joyce heeft eerst een maand lichttherapie gehad om ervoor te zorgen dat ze een volledig functioneel gezichtsveld zou krijgen. Zodra de openingshoek van haar functioneel gezichtsveld groter was dan 20 graden begon ze zich versneld te ontwikkelen.

Touwtjespringen

Zo was er net op school besproken dat het sociaal contact met de rest problemen ging opleveren, omdat Joyce met verschillende activiteiten op het schoolplein niet mee kon doen. Alle meisjes gingen vaak touwtjespringen, Joyce kon

dit niet. Haar juf heeft meerdere malen geprobeerd om samen met haar te springen, zonder resultaat. Maar vanaf het moment dat haar functioneel gezichtsveld groter was geworden ging het touwtjespringen in een enorm tempo vooruit. Binnen enkele dagen leerde Joyce touwtjespringen, vooruit draaiend, achteruit draaiend, springend met een hupje of zonder hupje tussendoor en zelfs doorstappend van haar linker- op haar rechterbeen! Ook het aantal vriendjes en vriendinnetjes is explosief gestegen; ze heeft zes uitnodigingen voor verjaardagsfeestjes gehad. Sociaal-emotioneel is ze in zeer korte tijd zeer gegroeid. Wij zijn ervan overtuigd dat dit te danken is aan de lichttherapie! Ondertussen kan Joyce ook rolschaatsen en fietsen op een hoge fiets zonder zijwielen, waar ze als ze op het zadel zit niet met de voeten bij de grond kan.

Visuele training

Na de lichttherapie zijn wij met Joyce ook visuele training gaan volgen, want ze kon inmiddels wel normaal zien, maar ze moest ook leren hiervan goed gebruik te maken. De visuele training is er tevens op gericht het gebruik van het geheugen en andere cognitieve functies beter op gang te helpen.

Bij de eerste oefeningen worden de oogspieren getraind, waarbij je een voorwerp goed met de ogen leert volgen. Denk aan een slinger: links-rechts-onder-boven of aan het volgen van een voorwerp dat in de richting van je neus wordt bewogen (scheel kijken). Dit volgen moest Joyce nog leren.

Vervolgens richt de training zich op het leren begrijpen van wat je ziet. Ook hier zijn verschillende oefeningen voor. Een van deze oefeningen is twee pennen te nemen, er één bij je neus te houden en één iets verder weg. Als je naar de pen bij je neus kijkt moet je de pen iets verder weg twee keer zien. Ook wordt er gewerkt met kaarten waarop rode en blauwe afbeeldingen staan. Daarbij wordt een bril met een rood en een blauw glas gebruikt. Hiermee leer je goed diepte zien. Verder hebben we verschillende oefeningen geleerd om het gebruiken van het geheugen te stimuleren, zoals het stuiteren met een bal op getallen.

Joyce kan nu een reeks van zes getallen in een keer onthouden. Hierdoor kan ze nu ook gemakkelijk de tafels leren. Ze kent ondertussen de tafel van 1,2,3,5 en 10. Op het moment zijn we bezig met oefeningen om de spraakproductie op gang te brengen. Ook hier zijn verschillende oefeningen voor. Verder zijn we begonnen met ideeënproductie. Joyce moet dan bijvoorbeeld opnoemen wat er op haar fiets zit, of in de keuken is, of in de badkamer, enz. Ook hier is het resultaat bijzonder snel te merken.

Voorleeswedstrijd

In september 2004 heeft de logopedist met behulp van de Reynell Test vastgesteld dat Joyce qua taalbegrip op een ontwikkelingsleeftijd zat van 3 jaar en 11 maanden en qua zinsontwikkeling op 3 jaar en 2 maanden. Inmiddels zit Joyce qua taalbegrip nu vrijwel op niveau voor haar kalenderleeftijd en dat nog maar net één jaar later! Haar spraakproductie is nog niet op niveau, maar ook hier zien we een duidelijke verbetering.

Met schoolvakken zien we een zelfde explosieve ontwikkeling. Zo was rekenen een groot probleem: voor de zomervakantie wist ze wel 7 + 1, maar 1 + 7 wist ze nog niet. Nu is het rekenen onder de 10 volledig geautomatiseerd (zowel optellen, als ook aftrekken).

Met lezen hetzelfde: voor de zomervakantie haalde ze nog net geen avi 2 (dus onder het gemiddelde van de klas). Er werd dus vanuit gegaan dat ze ook hier aangepast zou moeten gaan werken.

Tot onze stomme verbazing heeft Joyce tijdens de kinderboekenweek dit schooljaar de voorleeswedstrijd op school gewonnen! Ze kan nu prima lezen en heeft een avi 3 op haar rapport. Met de Cito-leestoetsen heeft ze alles op een ruim gemiddelde en zelfs een onderdeel boven het gemiddelde gescoord.

Joyce gaat steeds meer inhalen en we hopen dan ook dat ze met de zomervakantie geen aangepast programma meer nodig heeft. Of dit ook gaat lukken, zal de toekomst uitwijzen. Het is wel heel hard werken om de achterstand die ze heeft opgelopen weer in te halen. We werken elke vakantie 's morgens en 's avonds 20 à 30 minuten en op schooldagen elke avond 20 à 30 minuten.

Het resultaat is echter heel bijzonder. In deze 20 à 30 minuten beginnen we met oogoefeningen en als laatste doen we nog even 10 woordjes dictee en 10 sommetjes. Bij de laatste bespreking op school is er gezegd dat Joyce ondertussen met spelling ook weer met de klas mee kan gaan doen, dus ook hier geen aangepast programma meer.

Ellende voorkomen

Ik verwacht dat veel meer kinderen met Downsyndroom last zullen hebben van een niet voldoende ontwikkeld functioneel gezichtsveld. Volgens de functioneel optometrist geldt voor alle kinderen dat zij in de eerste zeven levensjaren hun aanvankelijk beperkte functionele gezichtsveld vergroten tot een volledig functioneel gezichtsveld. Die ontwikkeling komt tot stand doordat kinderen gecoördineerde oogbewegingen leren maken bij het kijken naar en volgen van voorwerpen.

Helaas hebben vrijwel alle kinderen met Downsyndroom te maken met een te lage spierspanning (spierslapte) waardoor ze dus ook veel minder oogbewegingen zullen maken dan een kind met een normale spierspanning. Hierdoor zal het functioneel gezichtsveld zich trager ontwikkelen, met als gevolg een slechte communicatie tussen de rechter- en linkerhersenhelft. Door dit gebrek aan communicatie zal de gehele ontwikkeling achter gaan lopen en bij zeer slecht ontwikkelde functionele gezichtsvelden zelfs geheel niet op gang komen.

In het laatste geval zullen bepaalde vaardigheden vrijwel niet aangeleerd kunnen worden, zoals voor Marnix het leren lezen onmogelijk was. De slechte communicatie tussen linker- en rechterhersenhelft valt vaak al op doordat het kind niet kan scheelkijken (voorwerp volgen naar de neus toe). Als je een bal gooit naar een kind met een slecht ontwikkeld functioneel gezichtsveld, vangt het deze niet, maar het draait zijn hoofd af, knijpt zijn ogen dicht en weert af.

Verder heeft volgens de functioneel optometrist het overgrote deel van de kinderen die in hun jeugd behandeld zijn voor een lui oog (afplakken) tevens een niet goed ontwikkeld functioneel gezichtsveld. Het afplakken gebeurt ook vaak bij kinderen met Downsyndroom.

Als de behandeling van een kind met een slechtere ontwikkeling van het functioneel gezichtsveld vroegtijdig gestart wordt (liefst voor het zesde jaar) dan kan een hoop ellende worden voorkomen. De behandeling bestaat uit lichttherapie en vervolgens uit oogoefeningen die 2 à 3 keer per dag ongeveer 3 tot 10 minuten in beslag nemen.

Visueel trainer

De behandeling gebeurt onder begeleiding van een functioneel optometrist (of eventueel een oogarts) door een visueel trainer. Het succes van deze behandeling is mede afhankelijk van de bekwaamheid van de uitvoerende visueel trainer. De training werd bij ons gegeven door een visueel trainer die een fysiotherapeutische achtergrond heeft en is gespecialiseerd in sensorische motoriek.

De behandeling van Joyce is uitgevoerd door Optometrisch Centrum Ridderkerk, Ridderhof 58, te Ridderkerk. Mocht u meer willen weten over de behandeling van Joyce, dan mag u ook contact met mij op nemen. Lisette de Man, moeder van Joyce. Tel: 078-6814804.

Annika's hartoperatie ging goed, maar zenuwslopend was het!

Annika had een hartafwijking, bleek meteen na haar geboorte. Ingrijpen was onvermijdelijk, zeiden de artsen, maar ze deed het zo goed, dat de operatie wel wat kon worden uitgesteld. Toen ze bijna vier was moest het ervan komen. Alles zag er goed uit, de operatie verliep voorspoedig, maar zenuwslopend was het. • Jantina de Ruiter, Grootebroek

Behalve Downsyndroom had onze dochter Annika ook AVSD en kleppenlekkage. Gelukkig ging het naar omstandigheden allemaal erg goed met haar, dus mocht een onvermijdelijke operatie uitgesteld worden. Zij bleef onder controle van de cardioloog en deze vertelde ons dat de operatie tussen de leeftijd van drie maanden en vijf jaar zou plaatsvinden. Wij waren natuurlijk erg opgelucht en gingen voor de vijf jaar.

Het ging allemaal voorspoedig, maar toen Annika ruim twee jaar oud was, kreeg zij in de winter de ene griep, verkoudheid, ontsteking na de andere. Zij ging toen naar de peuterspeelzaal, dus kwam ze in contact met andere kinderen en hun verkoudheden. Na deze winter en vele antibioticakuren groeide zij niet. Toen kwam een hartoperatie ter sprake.

In het hele proces was het steeds een kwestie van het juiste tijdstip schatten voor de operatie. Haar amandelen waren inmiddels zo gegroeid, dat haar huig ertussen klem zat. Wij hebben toen gevraagd of die er eerst uitmochten. Gelukkig dat mocht. De winter erna ging alles goed, zij groeide weer, was nauwelijks ziek.

Andere arts

Tijdens de halfjaarlijkse controle bij de cardioloog kregen wij een andere arts. Deze vond uitstel van de operatie niet gunstig. Dit was voor ons de tweede keer dat een operatie heel dicht bij kwam. Annika leek niet zo veel last te hebben van haar hartje, maar je weet natuurlijk niet hoe zij zou zijn zonder deze afwijking. Wel was ik altijd erg angstig als zij ziek was, in verband met de extra risico's. Om een lang verhaal kort te maken, hebben wij ons ook ingezet om de operatie in de zomer te laten plaatsvinden. (Ook met de winter van twee jaar ervoor nog als angstbeeld voor ons). Annika was nog net geen vier jaar toen de operatie in juli plaatsvond.

De weken voor de operatie vond ik zenuwslopend. Je hoort pas een paar dagen van te voren of haar operatie voor de volgende week ingepland staat. Agenda's bleven zo leeg mogelijk.

Een vervelende bijkomstigheid was dat betaald verlof van mijn man zijn werk niet mogelijk was. Tegenwoordig is zorgverlof in de wet geregeld en dat klinkt erg mooi. Lang verlof is onbetaald, kort verlof is voor onverwachte ziekte, om bijvoorbeeld oppas te regelen. Ook staat er specifiek vermeld dat wanneer de waterleidingen breken, je kort verlof mag opnemen om de loodgieter binnen te laten.

Maar een geplande hartoperatie van je kind valt daar niet onder. Als je vrij wilt zijn om bij je kind te zijn, met behoud van inkomen, ben je afhankelijk van de welwillendheid van je baas, of je moet je ziek melden (wat natuurlijk lastig is wanneer je verlofaanvraag is afgewezen). Wij hebben dus vakantiedagen op moeten nemen.

Gelukkig hectisch

De operatie zelf ging voorspoedig. De dag van de opname in het AMC was hectisch en dat is maar goed ook, want dan heb je geen tijd om na te denken bij wat er komen gaat. Je wordt bezighouden met allerlei onderzoeken en gesprekken. Dit hielp ons goed de dag doorkomen en bereidde Annika en onszelf goed op de operatie voor.

De volgende morgen was zij gelukkig als eerste aan de beurt. Wij zijn gaan winkelen, anders maak je jezelf helemaal gek. Mobiel op zak natuurlijk.

Toen zij na de operatie op de Intensive Care lag, was haar vochthuishouding het grootste probleem. Die dagen op de IC zijn je ogen bijna vastgelijmd aan de monitor, elke verandering in getalletjes geeft hoop of wanhoop. Wel heel knap wat ze allemaal kunnen in het ziekenhuis.

Na drie dagen mocht zij weer naar de afdeling. Wij kregen een kamertje voor onszelf, wat erg prettig was, want de eerste dagen was zij nog erg zwak. Zij kon ook slecht slapen door de morfine, zij schrok steeds wakker, dit was direct over toen zij van de morfine af was.

Op een gegeven moment wilde zij niet meer eten en drinken, waarschijnlijk omdat zij misselijk was geweest. Zij verzwakte snel en werd apathisch. Wij hebben meteen aan de bel getrokken en toen kreeg zij een sonde. Binnen een halve dag was zij een nieuw mens. (Wat een

geweldige dingen die voedingssondes!). Annika lag nog wel aan de monitor, ook vanwege wat ritmestoornissen, maar toch konden wij weer dingen doen met haar. Er kwamen cavia's en konijnen op de speelkamer en wij mochten met haar naar de snoezelruimte, wat zij geweldig vond. Wel eng om je kind aan draden en met een verse hartoperatie achter de rug, zo rond te zien lopen.

Op aanraden van een vriendin hebben wij foto's gemaakt van de hele periode, ook op de IC met alle slangetjes en monitoren. Zo kunnen wij Annika later uitleggen hoe zij aan haar litteken komt (dat trouwens erg meevalt). De foto's zijn ook goed voor onze eigen verwerking en om de familie een beeld te geven van het gebeuren.

Over de bank

Na tien dagen mocht Annika naar huis. Oma en Opa hadden op haar zus en broertje gepast, dus daar hadden wij geen zorgen om gehad, gelukkig. Toen Annika thuiskwam at en dronk zij weer gewoon. Dit was eigenlijk een voorwaarde geweest om al naar huis te mogen, en als dat niet gelukt was, hadden we twee dagen later weer terug moeten komen. Zij wilde ook alweer spelen met haar broertje en zou zo wel even over de bank heen duiken, waar wij maar even snel een stokje voor hebben gestoken. Het geeft wel aan dat zij zich alweer heel goed voelde.

Toen wij op nacontrole moesten komen, na ongeveer twee weken, liep Annika zonder problemen het AMC binnen en liet de dokter naar haar hartje luisteren. Zij heeft het dus ondanks haar leeftijd heel goed verwerkt, mede dankzij de goede opvang in het AMC.

Vijf weken na de operatie was haar conditie al beter dan ervoor, zij ging zelfs spontaan rennen. Wij konden zelfs nog gewoon met het gezin op vakantie, iets waar wij eigenlijk al niet meer op gerekend hadden, maar wat wel erg fijn was na een heftige zomer.

Als gevolg van de operatie is Annika's kleur beter en haar weerstand heel goed. Ik ben erg blij dat het achter de rug is. In het begin lijkt het heel aantrekkelijk om de operatie uit te stellen, maar het blijft toch boven je hoofd hangen, op de achtergrond speelt het altijd een rol. Annika is nu vier en gaat alle ochtenden naar school. Zij eet als een bouwvakker (vergeleken met voor de operatie) en groeit lekker. Ons dappere meisje heeft het goed gedaan.

Vraagbaak | Roel Borstlap, kinderarts, SDS-bureau

Een eeneiige tweeling met Downsyndroom...

Vraag:

Wij hebben een ééneiige tweeling met het Downsyndroom. Komt dat vaak voor?

Antwoord:

In bepaalde families komen geboorten van een tweeling vaker voor. Vrouwen wier moeder, zuster of tante een tweeling heeft, hebben een verhoogde kans moeder van een twee-eiige tweeling te worden. Bovendien stijgt de kans een tweeling te krijgen met toenemende leeftijd van de moeder. Bij een vrouw van 37 jaar is de kans op een tweeling viermaal zo groot als bij een achttienjarige.

Bij ééneiige tweelingen schijnen deze factoren geen rol te spelen. Zij komen wereldwijd bij 4 op de 1000 geboorten voor. Dit geldt alleen voor natuurlijke zwangerschappen. Bij kunstmatig opgewekte zwangerschappen is de kans op meerlingzwangerschappen hoger.

Het National Down Syndrome Cytogenic Register in Londen registreerde bij 2 procent (2 op 100) van 15000 baby's met Downsyndroom een twee- of meerlinggeboorte.

Er waren in totaal 244 tweelingen geregistreerd, van wie er 29 (11,8%) beide kinderen Downsyndroom hadden. Bij de 9 gevonden drielingen had er steeds één kind Downsyndroom. Als beide kinderen Downsyndroom hebben, betekent dat niet automatisch dat het een ééneiige tweeling betreft. Er waren er bij waarvan de één een jongen en de ander een meisje was. Bij slechts een gering aantal was er sprake van een kunstmatig opgewekte zwangerschap. Dit betekent dat er op de 1000 baby's met Downsyndroom 14-15 baby's van een tweeling of drieling zijn waarvan er één Downsyndroom heeft. En 2-4 is ééneiig, waarbij dus beide kinderen Downsyndroom hebben.

Alle geboorten bij elkaar genomen wordt er geschat dat er bij 1 miljoen zwangerschappen 14-15 twee-eiige tweelingen met Downsyndroom worden geboren en 1-2 ééneiige.

De kans op een tweeling met Downsyndroom neemt toe als tweelingen in de familie voorkomen, bij toenemende leeftijd van de moeder en bij kunstmatig opgewekte zwangerschappen.

In 1994 heeft de SDS het toenmalige aantal tweelingen in haar bestand geteld. Er waren toen 20 tweelingen van wie 1 kind Downsyndroom had en 5 tweelingen met 2 kinderen met Downsyndroom.

Het aantal tweelingen dat er per jaar in Nederland wordt geboren bedraagt ongeveer 2600, dus 1,3 per 100 geboorten. Als het getal uit Engeland ook voor Nederland geldt, en waarom niet, is er dus bij 2 per 100 met Downsyndroom geboren kinderen sprake van een tweeling. Iets meer dan in de gehele populatie dus. Van die 2600 tweelingen is 35 procent ééneiig. In Engeland vond men bij minder dan 11,8 procent van de tweelingen met Downsyndroom ééneiigen. Dat zou betekenen dat er in verhouding minder ééneiige dan twee-eiige tweelingen met Downsyndroom worden geboren.

Eerste 'prenatale' suppletie schildklierhormoon

Bijna een jaar geleden publiceerde de kinderarts-endocrinoloog Paul van Trotsenburg een onderzoek over schildklierwerking bij kinderen met Downsyndroom. Daaruit kwam naar voren dat toediening van extra schildklierhormoon bij kinderen met Downsyndroom een, weliswaar gering, positief effect heeft op de motorische ontwikkeling en de lengtegroei. De toediening werd zo snel mogelijk na de geboorte gestart en na twee jaar werden deze effecten gemeten. Of deze effecten blijvend zijn bij wel of niet voortzetten van de extra toediening, is niet bekend. Uiteraard krijgen wij op het bureau hier vragen over en ook vernemen wij ervaringen van jonge ouders hierover. Het blijkt dat er heel verschillend wordt gereageerd door de behandelende kinderartsen. Niet iedereen is direct overtuigd, sommigen aarzelen, anderen doen het ronduit niet. 'Het effect is immers maar klein.'

Echter, in het complex van op elkaar inwerkende factoren die de ontwikkeling belemmeren dan wel stimuleren, zou een kleine vooruitgang van één van de factoren belangrijk kunnen zijn voor een kind.

Een goed voorbeeld van hoe het kan gaan, werd ons gemeld door de ouders van een kindje van nog geen maand oud. Hun dochter werd ruim een maand te vroeg geboren en bleek Downsyndroom te hebben. Zoekend naar informatie over Downsyndroom vond de vader op het internet het bericht over het bovenstaand onderzoek.

De ouders informeerden hun kinderarts die, na ruggespraak met de onderzoeker, voortvarend te werk ging en direct begon met de toediening van het schildklierhormoon. Dit met de redenering: 'je kan niet vroeg genoeg starten met de ontwikkeling van de hersenen optimaal te stimuleren'. Zodoende werd dit meisje de eerste bij wie als het ware al 'prenataal' met de toediening van extra schildklierhormoon werd begonnen. • Roel Borstlap, kinderarts, SDS-bureau

Emma klimt uit een diep dal

Na een moeizame start met Emma Doornbos (nu 5 jaar) zien haar ouders licht in de tunnel. Toen hun dochter 8 maanden was, werd bij haar het syndroom van West geconstateerd. Emma kwam in een diep dal terecht, maar zij is bezig eruit te klimmen. 'Ze wordt een dikke boef.' • Margriet Doornbos, Winsum

Het syndroom van West is een kinderepilepsie die onder meer kan voorkomen bij kinderen met Downsyndroom. De epilepsie openbaarde zich bij Emma door Salaamkrampen (de armen worden naar voren of naar achteren gegooid, de benen en de armen worden ingetrokken naar het lichaam toe). Er was niet tot nauwelijks contact meer met haar en haar ontwikkeling stond nagenoeg stil, deze ging zelfs terug naar het niveau van twee maanden.

Kinderen met het syndroom van West en het syndroom van Down zijn in de meeste gevallen redelijk snel ingesteld met medicijnen, en hun ontwikkeling stagneert weinig. Helaas behoren wij tot de uitzonderingsgevallen. Emma heeft 2,5 jaar dagelijks de hele dag door aanvallen gehad. Zelden lachte ze en contact zoeken met haar ging zeer moeizaam. Maar hoe zwaar het ook was, de hoop op enig herstel hebben wij nooit opgegeven.

Februari 2004 was het dieptepunt. Met spoed werd ze opgenomen in het (toen) AZG in Groningen. De hele dag door zakte ze in elkaar en ze schudde hevig met haar hele lichaam, en vervolgens viel ze in een diepe slaap. Een halfuurtje was ze bij kennis, waarna ze weer als een vaatdoek in elkaar zakte. De hele dag door.

Ze kreeg toentertijd Depakine en Lamictal toegediend, daar kwam Topamax bij. Na de eerste gift Topamax verdwenen de grote aanvallen. Ongelooflijk, want de Topamax had een insluiptijd van enkele weken. Emma knapte op, de aanvallen werden milder en minder frequent. Toen zij drie jaar werd, begonnen we haar pas beetje bij beetje te leren kennen.

Ze loopt

Emma wordt in maart 5 jaar en in de afgelopen twee jaar heeft ze zich flink ontwikkeld. Ze loopt sinds enkele maanden, gaat overal zonder hulp staan en wordt een dikke boef. Ze vertelt op haar manier haar verhalen. Ze speelt op een eenvoudige manier, ze brengt speelgoed van de ene plek naar de andere en is druk bezig elk hoekje van ons huis te ontdekken. Ze geeft iedereen die ze aardig vindt (bekenden en onbekenden) luchtkusjes en wil graag bij iedereen op schoot om heerlijk te knuffelen.

Het allerbelangrijkste is dat er nu op een non-verbale manier contact met haar is. Ik ken elke beweging van haar lichaam en elke grimas op haar gezicht en kan dus snel inspelen op wat ze probeert duidelijk te maken.

Haar EEG is erg slecht en ze heeft nog steeds 100 procent 'hoog gevolteerde' epileptische activiteit in haar hoofdje. We hebben in de afgelopen jaren geleerd meer naar het klinische beeld van Emma te kijken en dit te behandelen en niet haar EEG. Sporadisch kan er een aanval doorbreken, ze wordt dan kort opgenomen of wij kunnen het zelf thuis regelen door de dosis medicijnen te verhogen. Het afgelopen jaar hebben we niet of nauwelijks epileptische activiteit bij Emma waargenomen.

Koortspieken

Emma krijgt al jaren een dagelijkse dosis antibiotica (Klacid) vanwege hoge koortspieken, blaas- en/of luchtwegproblemen. De antibiotica zijn een belasting voor haar gezondheid. Om deze reden heb ik contact gezocht met een bioresonant*). Wij begonnen haar weerstand te verhogen en aansluitend werd zij behandeld voor haar ontlasting (4 à 5 volle diarree-achtige luiers daags). De behandeling is een enorm succes en Emma reageert er wonderbaarlijk goed op. De hele winter door heeft ze nog geen virus gehad. Het hele gezin is ziek geweest, met uitzondering van Emma.

Ook is haar ontlasting met veel succes aangepakt, zij heeft nu slechts 1 à 2 keer daags ontlasting en deze is goed van substantie. Het allermooiste is dat ze na twee jaar op hetzelfde gewicht in drie maanden 2,5 kg. en 2 cm. is gegroeid. Ook constateerde de bioresonant tijdens het eerste consult naast de glutenallergie een koemelk- en soja-allergie. Haar voeding is nu aangepast en dat speelt zeker een grote rol. In het voorjaar gaan we proberen de antibiotica te stoppen. De flinke groei van Emma heeft niet geleid tot verhoging van de dosis medicijnen voor epileptie.

De woningaanpassing die we bij de gemeente hadden aangevraagd is nu door de positieve ontwikkelingen van Emma op een laag pitje gezet. Zelf hadden we advies ingewonnen bij ir. Grootveld. Hij beschikt over specifieke kennis op het gebied van subsidie, bouwen en zorgverlening. http://advies.grootveld.net/

De afgelopen jaren hebben we veel profijt gehad van verschillende hulpmiddelen die we bij de zorgverzekeraar (bed, zachte speelhoek, eetstoel) en bij de gemeente (fietskar, wandelwagen, autostoeltje en stretcher voor in de douchecabine) hadden aangevraagd.

Dankbaar

Na een moeizame start met onze dochter hebben we zoveel dingen om intens dankbaar voor te zijn. Wij weten immers als geen ander dat onze dochter door een diep dal is gegaan en bezig is daaruit te klimmen. Ze is honderd procent zorgafhankelijk, maar elke dag schittert ze in ons gezin.

We verbazen ons over haar altijd goede humeur en haar snelle ontwikkelingen, zowel motorisch als cognitief. Wij genieten van elke stap die ze neemt. Dierbaren om ons heen zijn een onvoorwaardelijke steun.

Ook zijn wij dankbaar voor alle betrokkenheid en zorgzaamheid waarmee artsen, therapeuten, haar leidsters van het Kinderdagverblijf en onze zorgverleners Emma behandelen en ons te woord staan. Met Gods kracht en deze kring van mensen om ons heen komen we er wel met Emma.

*) Een bioresonant is iemand die met elektroden op je huid magnetische velden meet, zodoende ziektes kan vaststellen en, of met stroompjes evenwichten herstelt, of andere behandelingen adviseert.

MTV Brazilië rectificeert wel

Stigmatisering uitbannen... alle brieven van de SDS en anderen aan de VPRO over een onthutsend grove uitzending van Radio Bergeijk rond kerst hebben weinig uitgehaald. 'Bij wijze van openbare verontschuldiging zullen de makers in een volgende uitzending terugkomen op hun kerstuitzending, maar uiteraard zal ook dat gebeuren op een manier die past bij de uitgangspunten van het (fictieve) feuilleton', schreef de hoofdredacteur radio, A.J. Heerma van Voss. 'Hopelijk zal de intentie ervan deze keer voor u en anderen duidelijker herkenbaar zijn.'

De intentie... Zoals een van de ouders schreef: 'Niettegenstaande het karikaturale karakter van uw humor, kan ik mij ook indenken dat er grenzen zijn.' Wij hebben de 'rectificatie-uitzending' gemist, maar diverse luisteraars meldden ons dat de grenzen nog steeds (weer) werden overschreden, wat de zaken eigenlijk nog erger maakte.

M-woord

Soms helpt het wel als je aan de bel hangt. De mailinglist van onze Britse zuster heeft daar een mooi voorbeeld van. Het speelt in Brazilië.

'Lieve allemaal, we zijn trots jullie te melden dat we erin geslaagd zijn het gebruik van het M-woord te veranderen in iets goeds voor onze kinderen.

Vorig jaar, toen de Braziliaanse MTV-awards werden uitgereikt, gebruikte de acteur die de show presenteerde het M-woord heel negatief. (Hij noemde een drummer grof, inbeciel, een m...) Wij protesteerden heftig per e-mail en kregen een zwak, slecht geïnformeerd excuus. We protesteerden opnieuw, begonnen een MTV-boycot en vroegen om een programma met een specialist om te praten over Downsyndroom tegenwoordig. enz.

De programmaleider nam contact met ons op met een veel beter idee. Hij wilde onze tieners en jongvolwassenen interviewen, laten praten over het leven, vooroordelen, muziek, enz. Die worden nu uitgezonden in MTV Express, een serie clips die de hele dag door de reclameboodschappen worden gestrooid. We zijn heel blij met dit resultaat en hopen dat dit voorbeeld wordt gevolgd.'

De VPRO zal die uitzendingen wel niet hebben gezien.

Verhelderend

De directeur van de Kingmaschool, een vso-zml in Amsterdam, laatst in de VPRO-gids naar aanleiding van een documentaire over deze school: 'Beleidsmakers denken dat onze klassen vol zitten met kinderen met het syndroom van Down. "Die worden vanzelf ouder en ondertussen leuk beziggehouden". Maar zo is onze praktijk niet. Wij hebben ambitie en geloven in een arbeidzame toekomst voor onze leerlingen, hoe complex ze ook zijn. Gehandicapt zijn ze niet in de traditionele zin van het woord.
Het zijn scholieren met een "gestapelde problematiek". Ze hebben niet alleen een grote leerachterstand, ook sociaal-emotioneel zijn ze onderontwikkeld. Meestal uit zich dat in gedragsproblemen. Hun thuissituatie is vaak verre van ideaal. Zeker in een stad als Amsterdam is dat een gevaarlijke mix. Ze zijn weinig weerbaar, makkelijk te manipuleren en hebben daardoor niet zelden "justitiële contacten".'

Kijk, da's nog eens verhelderend:
1. De zml-directeur zegt dat beleidsmakers denken dat er meestens kinderen met Downsyndroom op zijn school zitten, die je alleen hoeft bezig te houden. Dat weerspreekt hij vervolgens, maar let wel: niet de opmerking dat deze kinderen met Downsyndroom alleen maar beziggehouden moeten worden, maar alleen het deel dat zij niet de algemene leerlingenpopulatie zijn. Hij wil benadrukken dat er juist andere kinderen op zijn school zitten. En die leidt hij op tot vliegtuigschoonmaker, winkelassistent of plantsoenenwerker. Doet hij dat ook met zijn leerlingen met Downsyndroom? Of houdt hij die alleen maar bezig? Of zitten die niet op zijn school, maar op de andere zml-vso's?
2. En dan wat hij zegt over de populatie van een zml-school in de grote stad. Daar worden wij dus verondersteld onze kinderen met Downsyndroom ook naartoe te laten gaan. Wat een 'veilige' omgeving is dat, maar niet heus.

Dikke bult

Het is 2006 (!). Gehoord op de gang van een groot ziekenhuis, ergens in Nederland (!) Moeder van 36, thuis bevallen van een kindje met Downsyndroom dat binnen een paar uur na de geboorte in allerijl naar het ziekenhuis moest. Daar trof ze als eerste een gynaecoloog. Het eerste wat die zei was: 'Zo, u bent de ouders van het gehandicapte mongooltje? Waarom hebt u geen vruchwaterpunctie laten doen? Dit had niet gehoeven.' Op dat moment kon de kinderarts het overnemen, zich behoorlijk schamend voor het gedrag van zijn collega.

Zijwielen met zachte banden

Fietsenmaker Vincent van Eerd heeft voor een meisje zijwielen met luchtbanden ontworpen en aan haar fiets gemonteerd. Die zijn veel prettiger, geven een veiliger gevoel. Hoe dat zo? Op zijn webstek www.rijwiel.net/eerder/zijwielen_voor_marijn.html legt hij het zelf uit:
'Marijn is een meisje met Downsyndroom dat moeite heeft met fietsen. De gammele zijwielen waar ze tot dan toe mee fietste boezemden haar eerder angst dan vertrouwen in. De harde kleine wieltjes maakten een hels kabaal en gaven niet de steun en de zekerheid die Marijn nodig heeft. Daarom heb ik stevige demontabele zijwielsteunen met luchtbanden ontworpen en gemaakt.'
Die banden moet je dan vrij zacht oppompen, zegt Van Eerd. Dan blijven bijna altijd beide wielen aan de grond en wip je niet zo van het ene wiel naar het andere. En dan krijg je vertrouwen dat je niet zomaar omvalt. Wanneer Marijn met die zijwielen goed kan fietsen, kan ze doorrijden op haar vertrouwde Koala, maar dan zonder de zijwielen.
En Marijn zelf? 'Die vindt fietsen in eerste instantie nog wel eng', melden haar ouders. 'Maar als ze er eenmaal op zit, dan is het net de nieuwe koningin der Nederlanden, wuivend naar links en rechts, omdat ze inderdaad weet dat ze niet kan omvallen.'

Redactie: Kees Schoonderwoerd

Lees en vertel ons wat je ervan vond

Boeken om over te spreken

De oproepen voor recensenten van interessante en spannende boeken in Down+Up leveren ditmaal drie reacties op. En we geven weer informatie over interessante boeken voor diverse leeftijden, beschikbaar gesteld door de uitgevers (flapteksten). Al deze boeken gaan over jongeren en problemen waar ook jonge mensen met Downsyndroom mee te maken kunnen krijgen. Of het is nuttig dat ze er kennis van opdoen. • Marian de Graaf-Posthumus

Deze keer heeft uitgeverij Van Tricht een aantal boeken uit de Troefreeks in de aanbieding ter recensie. De AVI niveau's zijn 5, 6, 7.
Het betreft hier zeer serieuze volwassen onderwerpen over heel intieme zaken, zoals seks en relaties, hoe pak je dat aan? Je ontdekt dat je homo bent, hoe ga je daarmee om? Je vrienden blijken te blowen en ze willen dat je mee doet. Wat voor ellende komt er dan over je heen en hoe kom je er weer af? Verliefd op een leraar of toch niet. Nee, je deelt veel met hem, want je verloor allebei je vader. Maar intussen zijn er wel verdachtmakingen.
Welke volwassen lezers met Downsyndroom willen deze boeken lezen en ons schrijven wat ze ervan vonden?
Twee Liefdes, AVI 7 ISBN 90-73460-77-8
Gewoon Wouter, AVI 6 ISBN 90-73460
Blowen, AVI 5 ISBN 90-77822-04-6
Gewoon vrienden, AVI 7 ISBN 90-77822-03-8
Verder ben ik verbaasd dat er geen belangstelling is voor 'Zet 'm op'. Er liggen hier twee te beoordelen cd's van dit heel leuke 'luistertijdschrift' voor kinderen die luisteren leuker vinden dan lezen.
'Gooi het maar een mijn pet', een boek met cd-rom waarin spreekwoorden worden uitgelegd, ligt ook nog steeds te wachten op een geïnteresseerde.

Pieter test Een duizelige dino

Pieter (2,5 jaar) heeft het boek 'Een duizelige dino' van Jack Tickle 'getest'. Pieter is dol op boekjes kijken en verhaaltjes luisteren, dus was deze taak wel aan hem besteed.
Toen hij het boek voor het eerst zag, vond hij het prachtig. 'Zal mama het voorlezen?' 'Jaa', riep Pieter, die dol is op dinosaurussen en hij ging er lekker voor zitten. Vanaf het begin tot het eind heeft hij geboeid zitten luisteren. Maar hoe kon het ook anders, op elke bladzijde springt een vrolijk gekleurde dino naar voren. Ze zien er stuk voor stuk lief uit, zelfs de allergemeenste Velociraptor.
Dan gaat Pieter zelf aan de slag en ontdekken we tevens het nadeel van zo'n pop-up boek. Het is natuurlijk heel verleidelijk om aan de vooruitstekende horens van een Triceratops te trekken en vervolgens in zijn ogen te prikken. Hoewel het boek van stevig papier is gemaakt, blijf ik toch toekijken hoe Pieter zijn hand in de bek van een Tyrannosaurus stopt en WOEAH! roept. Maar ondanks mijn toezicht heeft, al na een week, de helft van de dino's een beschadiging opgelopen. Bovendien is de interesse voor het boek al afgenomen. Maar dat zal met de persoonlijke voorkeur van ons'lezertje' te maken hebben. Een kijkboek overtreft bij hem nooit het korte-verhalen-over-dat-wat-kleintjes-doen genre.
Conclusie; het is een prachtig boek. Wellicht geschikt voor kinderen die de 'sloop-leeftijd' gehad hebben en van kijk/aanwijsboekjes houden. Ik ga in ieder geval het boek, na de nodige reparaties te hebben verricht, nog maar een tijdje in de kast zetten. • *Henriette van Zomeren*

Een duizelige dino, Jack Tickle, pop-up voorleesboek, uitgeverij Zirkoon, ISBN 90-5247-361-7

Timo blij met 'De bende van Stijn'

Timo is nu 8 jaar en zit in groep 4 van het reguliere basisonderwijs. Technisch leest hij op AVI 9-niveau. Begrijpend lezen is een heel ander verhaal, dit leest hij op AVI 2/3 niveau. Met name de hoeveelheden tekst van hogere AVI-niveau's lijken hem af te schrikken. Wat dat betreft is 'De bende van Stijn' een aantrekkelijk boek: niet te lange zinnen en korte hoofdstukken en weinig lange of moeilijke woorden.
Het is jammer dat de tekeningen vrij abstract en zwart-wit zijn, wat ze zeker niet aantrekkelijk gemaakt om naar te kijken. Bovendien maken ze het boek nog eens extra spannend, wat voor onze 'held' Timo echt niet hoeft!
Gelukkig heeft hij het boek samen met zijn broer Sjoerd gelezen (6 jaar, groep 3). We hebben er gewoon een extra sessie 'groepslezen' van gemaakt (om beurten een stukje lezen en dan een korte vraag om te checken of ook begrepen is wat er is gelezen; dit groepslezen doet Timo één keer per week op school).
Timo en Sjoerd vonden het een leuk boek om te lezen. Het ging namelijk om een jongen die in hun eigen belevingswereld zit. De ontknoping was voor beiden een beetje abrupt en onduidelijk, dus het laatste hoofdstuk hebben we twee keer gelezen, totdat ze allebei snapten wie nou die brand op het pleintje had gemaakt! Al met al een spannend boek, écht iets voor stoere knullen! • *Sjoerd Jansen en Maaike Croonen*

De bende van Stijn, Dirk Nielandt, detective Zoeklicht, AVI 4, Uitg. Zwijsen

Jelle leest Met Trip en Trap op verhaal

Ik ben Jelle, ik ben 8 jaar. Ik vind lezen heel leuk. Ik vind het boek van Trip en Trap heel leuk. Ik kan het makkelijk lezen. De tekeningen zijn ook leuk. Bor de beer is heel lief. Trip en Trap is een gekke naam. Het grote boek van kleine beer is mijn lievelingsboek om te lezen.
Ik zit op judo. Ik hou van computerspelletjes, liedjes zingen en muziek luisteren van kinderen voor kinderen, spelletjes doen en mijn lievelings tv-programma is 'Zaai' met postbode Siemen en Ingrid en Irma. Groetjes van Jelle.
(Mijn moeder heeft dit getypt want dat kan ik nog niet. En nu ben ik ziek. Stom hè)

Met Trip en Trap op verhaal, Mariëtte Merkelbach, Jan Kraaijenbrink, Uitg.Van Tricht
ISBN 90-73460-51-4

Belangrijke links

PGB
Zelf het heft in handen met een persoonsgebonden budget. Ga te rade bij budgethoudersvereniging 'Per Saldo', www.pgb.nl of 'Naar Keuze', www.naarkeuze.nl
U kunt natuurlijk ook zaken doen met een adviesbureau voor individuele ondersteuning, zoals Mentionem, www.mentionem.nl

TOG
Er bestaat ook nog zoiets als de tegemoetkoming onderhoudskosten gehandicapte kinderen. Met de wizard op www.svb.nl/nl/regelingen/tog/index.jsp kunt u bepalen of u in aanmerking komt voor die TOG.

Rugzak
Voor al uw vragen over onderwijs en rugzakfinanciering kunt u terecht op de vraagbaken voor ouders over onderwijs www.5otien.nl of www.oudersenrugzak.nl

Giften

Dhr. en mevr. Martens, Rijen € 230,-
Installatiebedr. V.d. Velden, Veldhoven, € 250,-
St. Gezondheidscentra Zoetermeer, Zoetermeer, € 139,88
Familie Korsaan, Groningen, € 330,-
Giften kraamfeest

Werkgevers krijgen geld bij ziekte

Werkgevers die jonge arbeidsgehandicapten met een zogenoemde Wajonguitkering in dienst nemen, krijgen bij ziekte van die jongere altijd een tegemoetkoming in de kosten van de verplichte loondoorbetaling bij ziekte. Bij arbeidsongeschiktheid van de jonggehandicapte hoeft een werkgever geen hogere premie te betalen. Daartoe heeft het kabinet besloten.
(Uit: NRC 26 febr. 2005)

Signaleringen

Betaalt de zorgverzekeraar uw donatie?

Afgelopen jaarwisseling is het nieuwe zorgstelsel van start gegaan. Daar is veel over geschreven. In het vorige nummer werd er al op gewezen welke voordelen dit heeft voor mensen met Downsyndroom. Maar niet alleen voor hen, ook voor hun organisatie! Sommige zorgverzekeraars zijn namelijk onder bepaalde voorwaarden, bijvoorbeeld de afsluiting van een aanvullend pakket, bereid om het lidmaatschap van patiëntenorganisaties te vergoeden. Voor uw en ons gemak zijn we op het landelijk bureau van de SDS nagegaan hoe dat zat bij de verschillende maatschappijen. U vindt een uitgebreide tabel daarover achter veelgestelde vraag nr. 18 op www.downsyndroom.nl. • Erik de Graaf, SDS-bureau

Stel uw maatschappij staat daarbij. Bent u er dan? Kunt u dan ruimhartig doneren aan de SDS? Daarom namen we een eerste proef. En we hopen dat velen van u zo'n zelfde proef zullen nemen. We stuurden een donatiefactuur uit het Kerstnummer van dit blad naar een verzekeraar die volgens onze tabel de bedoelde bereidheid zou hebben, de OHRA. In de begeleidende brief schreven we: 'Bij deze doe ik u toekomen een kopie van een donatiefactuur van de Stichting Downsyndroom (SDS) ten bedrage van € 50,-. Ik wil dit bedrag graag declareren ten laste van mijn eigen ziektekostenverzekering als eerste betaling in 2006 van het lidmaatschap van een door mij zeer gewaardeerde patiëntenvereniging.'

Er staan meteen al drie min of meer discutabele punten in deze zin:

- de term 'donatie' (in plaats van contributie) die immers een soort vrijwilligheid veronderstelt, maar bij de SDS wel degelijk (met een vast minimumbedrag) op die wijze gebruikt wordt,
- de woorden 'eerste' betaling om aan te geven dat we door het jaar heen nog een aantal malen zulke facturen zouden willen indienen en
- de uitdrukking 'een door mij zeer gewaardeerde patiëntenvereniging' die bewust werd gekozen, omdat de aanvraagster zelf geen Downsyndroom had en dat zou natuurlijk zeer wel een voorwaarde kunnen zijn.

Om met het laatste te beginnen schreven we: 'Nu is het zo dat niet ikzelf Downsyndroom heb, maar wel mijn zoon. Hij woont thuis en zijn volledige verzorging rust op de schouders van mij (en mijn partner). Daardoor is het in dit bijzondere geval dus wel degelijk alsof ikzelf Downsyndroom heb! Daarom zie ik de SDS dan ook als een patiëntenvereniging voor mijzelf.

Natuurlijk zou mijn zoon in principe zelf ook lid kunnen zijn, maar hij zou bitter weinig kunnen met de helpdesk en het zeer uitgebreide verdere informatiemateriaal op papier, video en dvd van de SDS, om maar te zwijgen van zijn betrokkenheid bij het aspect belangenbehartiging.'

Een aantal verzekeraars vergoeden volgens hun zeggen uitsluitend lidmaatschappen van patiëntenorganisaties die aangesloten zijn bij de NP/CF, de Nederlandse Patiënten- /Consumenten Federatie. De SDS is daar geen lid van. Wij vinden een dergelijk lidmaatschap, dat voor alle patiëntenorganisaties open staat, hier geen goed criterium.

Veel belangrijker vinden wij het dat een organisatie, zoals in ons geval de SDS, gefinancierd wordt vanuit het Fonds PGO (zie ook blz. 8). In opdracht van het ministerie van VWS regelt dat fonds de (gedeeltelijke) exploitatiefinanciering van de Nederlandse patiëntenbeweging. Immers, van daaruit wordt nagegaan of een organisatie ook de enige landelijke patiëntenorganisatie met betrekking tot een bepaalde aandoening is. En dat is de SDS dus. Die discussie zouden we op gang willen brengen bij zorgverzekeraars die zo'n lidmaatschap eisen.

Met grote belangstelling werd de reactie op het eerste verzoek in deze zin, bij de OHRA dus, afgewacht. En jawel hoor: slechts een paar dagen later werd ons telefonisch meegedeeld dat al onze punten waren geaccepteerd en dat we dat jaar tot het bij OHRA geldende maximum van € 200,- zouden mogen declareren voor patiëntenorganisaties. Een pluim voor de OHRA!

Een heel plezierig resultaat, voor onszelf zowel als voor de SDS. Probeert u het ook? En houdt u de SDS op de hoogte van de reacties?

Boeken, video's, cd-roms

De bestellingen van informatiemateriaal van de SDS worden uitgevoerd door De Zuidwester, een dienstencentrum voor mensen met een handicap in Hoogeveen. Daarbij is de SDS op financiële gronden gedwongen de kosten van de administratieve verwerking tot het absolute minimum te beperken. Dat betekent dat de SDS van u vraagt vooruit te betalen.

Zo bestellen:

1) Reken aan de hand van de lijst hiernaast zelf het totaalbedrag van uw bestelling uit. Daarbij gelden de prijzen in de linkerkolom uitsluitend voor de donateurs van de SDS. Niet-donateurs betalen het bedrag in de rechterkolom. Daarin zijn verzend- en afhandelingskosten verdisconteerd.
2) Maak het totaalbedrag over op Postbankrekening 1651723 of Rabobank 36.71.08.445, beide ten name van de SDS te Meppel. Vermeld daarbij op het strookje de betreffende bestelcodes.
3) Geef de SDS en het dienstencentrum een paar weken de tijd om uw bestellingen aan de hand van de bestelcodes gereed te maken.

Prijswijzigingen voorbehouden

TITEL	BESTELCODE	DONATEURS	NIET-DON.
NIEUW: Kleine stapjes, grote sprong, video over early intervention, een zeer belangrijke vorm van ondersteuning van het kind met een ontwikkelingsbelemmering en diens gezin	KSG-V	€ 18,50	€ 22,50
NIEUW: Kleine stapjes, grote sprong, idem, op dvd	KSG-D	€ 23,50	€ 27,50
Leren lezen om te leren praten, Nederlandse cd-rom **vol praktische suggesties om kinderen vroegtijdig te leren lezen**	CDL	€ 12,50	€ 15,00
Liefde op het tweede gezicht, Nederlandse video over een portret van drie gezinnen met een kind met Downsyndroom	LTG	€ 15,00	€ 18,20
Down Ahead!, video over integratie van leerlingen met Downsyndroom in het reguliere vervolgonderwijs	DAH-V	€ 18,50	€ 22,50
Down Ahead!, idem, op dvd	DAH-D	€ 23,50	€ 27,50
Leren samen leven, brochure met 101 tips voor het bevorderen van de sociale integratie van kinderen met Downsyndroom	LSL	€ 4,00	€ 5,00
Een wereld van verschil, D+U-Special: Interventies gericht op de sociale integratie van basisschoolleerlingen met Downsyndroom	WVV	€ 12,50	€ 15,00
Down+Up archief nr. 1-50, alle artikelen op cd-rom	CDA	€ 12,50	€ 15,00
Het syndroom van Down, cd-rom bedoeld voor beeldvorming	CDB	€ 12,50	€ 15,00
Get Down on it, Nederlandse video over mensen met Downsyndroom aan het werk	GDI-V	€ 18,50	€ 22,50
Get Down on it, idem, op dvd	GDI-D	€ 23,50	€ 27,50
Down-syndroom, uitgebreide, wetenschappelijke Nederlandstalige beschrijving, 35 blzn.	VAD	€ 3,90	€ 5,00
Down syndrome behind the dykes: research in The Netherlands, Engelstalig, 208 blzn.	DBD	€ 22,60	€ 25,90
Down to earth (Nederlandse video over onderwijsintegratie, 26 min.)	DTE	€ 15,00	€ 18,20
Medische aspecten van Downsyndroom	MDS	€ 17,90	€ 22,50
Borstvoeding geven aan een baby met het syndroom van Down (uitgave La Lèche League) 20 blzn.	BV	€ 2,30	€ 2,30
Voeding en verzorging van jonge kinderen met Down syndroom, 8 blzn.	VDG	€ 1,80	€ 2,50
Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Down's syndroom, 66 blzn.	SPR	€ 10,20	€ 12,70
Fysiotherapie voor baby's (Nederlandstalige video, 25 min)	FYS	€ 15,00	€ 18,20
Kleine Stapjes, early intervention-programma ('vroeghulp'), ringband met ca. 600 blzn. (uitgave V+V Producties)	KSB	€ 54,50	€ 59,00
Kleine Stapjes, supplement schoolse vaardigheden, early intervention-programma (leren lezen, tellen en cijfers, tekenen en voorbereiding op het schrijven), ca. 150 blzn. (uitgave V+V Producties)	KSS	€ 14,30	€ 17,00
Kleine Stapjes, instructie-video bij de gelijknamige boeken, ca. 3,5 uur	KSV	€ 43,10	€ 56,70
T.E.L.L. (Teaching Early Language for Living), Nederlandstalige instructie-video bij het T. E. L. L.-programma, 1,5 uur	TLV	€ 27,20	€ 34,00
Syndroom van Down (uitgave De Kring, Bussum)	CUN	€ 18,10	€ 20,40
Early intervention; gewoon een alerte manier van opvoeden (uitgave V+V Producties)	EIB	€ 13,50	€ 15,90
Onderwijskundige behoeften van Down syndroom (uitgave V+V Producties)	OKB	€ 13,50	€ 15,90
Low-Stress; methode voor het aanvankelijk rekenen, oorspr. uitgave Kok Educatief, complete set, in totaal ca. 195 blz.	LST	€ 29,50	€ 36,30
Losse nummers Down+Up: 21, 24, 25, 34, 41, 42, 43, 46, 47, 48, 49, 50, 51, 52, 53, 54, 57, 58, 63, 64, 65, 66, 67, 68, 69, 70, 71, 72 (=XX); alsmede Hepatitis Special	DXX	€ 4,50	€ 5,90
Setje groeicurven voor Nederlandse kinderen met Downsyndroom (2 voor meisjes en 2 voor jongens)	NGC	€ 4,50	€ 4,50
Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom	LDR	€ 4,50	€ 5,90
Sociale integratie gaat niet vanzelf	SOC	€ 4,50	€ 5,90

Sociale integratie gaat niet vanzelf

In deze special doet de medewerker onderwijs van de SDS, Gert de Graaf, in een uiterst leesbare vorm verslag van een groot literatuuronderzoek. Daarbij geeft hij een aantal handvatten om te proberen verandering te brengen in situaties waar de sociale integratie van kinderen met Downsyndroom niet gaat zoals de ouders zouden willen dat het gaat. Belangrijk is zijn op vele plaatsen herhaalde conclusie dat kinderen zonder belemmering de sleutel vormen voor de sociale integratie en sociale ontwikkeling van kinderen met belemmeringen, zoals bijvoorbeeld Downsyndroom.

Een wereld van verschil

Interventies gericht op de sociale integratie van basisschoolleerlingen met Downsyndroom. Een onderzoek naar de praktijk

Voortbouwend op 'Sociale Integratie gaat niet vanzelf' neemt Gert de Graaf ons in deze special mee naar twaalf Nederlandse scholen. Zo is het alsof de lezer zelf middenin de praktijk staat. Alles draait dan om de vragen: Op welke manieren proberen ouders en leerkrachten in de praktijk de sociale integratie te ondersteunen van leerlingen met Downsyndroom in het reguliere onderwijs? En: Hoe verhoudt zich dit tot hetgeen er in de literatuur wordt aanbevolen op dit gebied?

Een must voor allen die belangstelling hebben voor 'zorgverbreding' in het onderwijs en voor integratie/inclusie van mensen met een verstandelijke belemmering in het bijzonder.
Graaf, G. W. de, (2001). Een wereld van verschil; interventies gericht op de sociale integratie van basisschoolleerlingen met Downsyndroom. Uitg.: Stichting Downsyndroom, 100 blzn., geïllustreerd.

Leren samen leven

101 tips voor het bevorderen van de sociale integratie van kinderen met Downsyndroom
In deze brochure zet SDS-onderwijsmedewerker Gert de Graaf alle denkbare aspecten van sociale integratie overzichtelijk bijeen. In feite betreft het hier een samenvatting van drie eerdere SDS-uitgaven: de 'Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom', 'Sociale integratie gaat niet vanzelf' en 'Een wereld van verschil'. Met elkaar 200 bladzijden in tijdschriftformaat teruggebracht tot 36 pagina's in brochurevorm.
Graaf, G. W. de, (2002). Leren samen leven. Wanneperveen: Stichting Down's Syndroom, 36 blzn., geïllustreerd.

Onderwijsbehoeften

Steeds meer kinderen met Downsyndroom stappen veel vaardiger dan vroeger het Nederlandse onderwijs binnen. Het gaat er nu om hun mogelijkheden ook daar optimaal te benutten. Om in de vraag naar informatie over kinderen met Downsyndroom op Nederlandse scholen te voorzien, dient dit boek. De aanbevelingen erin zijn in principe van toepassing op het onderwijs op gewone zowel als speciale scholen.
De auteurs zijn Gillian Bird en Sue Buckley, resp. plaatsvervangend directeur en directeur van het Sarah Duffen Centre in Portsmouth, Engeland, dat deel uitmaakt van de Vakgroep Psychologie van de universiteit aldaar.
Vertalers en bewerkers vanuit de SDS zijn erin geslaagd dit van oorsprong Engelse boek zeer goed aan de Nederlandse situatie aan te passen. Een must voor alle leerkrachten (en PABO-studenten) en ouders van kinderen met Downsyndroom op het reguliere zowel als het speciaal onderwijs.
Bird, B. en Buckley, S. (1997), Onderwijskundige behoeften van Kinderen met Downsyndroom; een handboek voor leerkrachten; V&V-Producties, Amersfoort, 128 blzn., ISBN: 90 75704 127.

SDS-winkel

De SDS heeft inmiddels een boekwinkeltje vol eigen uitgaven. Ditmaal de schijnwerper op de vele cd-roms, video's en specials op onderwijsgebied die de SDS heeft uitgebracht.

Leren lezen om te leren praten

Cd-rom van de SDS vol praktische suggesties om kinderen die moeilijk leren praten al in de voorschoolse jaren, thuis, te leren lezen. Want daardoor gaat ook praten beter.

Wanneer kinderen met Downsyndroom de moeilijkheden met hun gezondheid uit de eerste jaren goed te boven zijn gekomen, wordt de taal-/spraakontwikkeling gewoonlijk hun belangrijkste probleemveld. Hoe krijg je toch die spraak op gang? Door visualisatie, door taal niet alleen hoorbaar, maar ook zichtbaar aan te bieden. Door de kinderen te leren lezen, zelfs nog voordat ze gaan praten, hoe vreemd dat misschien ook mag klinken. Allerlei onderzoek heeft aangetoond dat dat bij kinderen met Downsyndroom al vanaf een jaar of drie goed werkt.
Het is al meer dan twintig jaar bekend dat vroegtijdig leren lezen met name bij kinderen met Downsyndroom bij voorkeur dient te gebeuren volgens een 'globaalmethode'. Dat wil zeggen: eerst de woorden en later pas de letters. Twee punten maken dat allemaal nogal ongewoon:
- dat uitgerekend kinderen met Downsyndroom eerder leren lezen dan kinderen die dat niet hebben;
- dat de globale aanpak in de Nederlandse praktijk minder gebruikelijk is. Dat maakt weer dat er grote behoefte is aan overtuigend en vooral ook duidelijk instructiemateriaal. En dat is nu precies waar dit nieuwe, op wereldschaal zelfs unieke SDS-product voor ontwikkeld is.

Deze cd biedt niet alleen uitleg, argumentatie, voorwaarden en 'spelregels' van de methode, maar ook een enorme hoeveelheid goed herkenbare tips voor de praktijk. Dat laatste gebeurt op een heel bijzondere manier: door het in de tijd volgen van de ontwikkeling van een drietal kinderen met Downsyndroom tot ver in hun tienertijd. Alles op basis van een uitgebreid videoarchief. De gekozen opnamen tonen goed hoe de diverse oefeningen in de praktijk zouden kunnen verlopen.
Minimale systeemeisen: Pc Pentium II met Windows 98 of hoger, cd-romspeler, 64 Mb. intern geheugen, schermresolutie van 1024 x 768 in ware kleuren (24-bits).

Gratis oproepen & annonces

Annonces en oproepen zijn gratis voor donateurs. Wilt u contact met ouders in de buurt, een oppas, een gezin om samen mee op vakantie te gaan? Wilt u zich aanbieden om een kind met Downsyndroom een weekend gastvrij te verwelkomen? Of zoekt u iemand die dat voor uw kind wil doen? Hebt u een fietszitje te koop, een computerspel, een poppenkast, een kinderstoel, een superklein eerste fietsje, ontwikkelingsmateriaal?
Schrijf het ons:
Redactie Down+Up
Hoogeveenseweg 38, Gebouw U,
7943 KA Meppel,
tel: 0522-281337, fax: 0522-281799
info@downsyndroom.nl

De spelregels:
- Maak de tekst niet langer dan ± 25 woorden.
- Geen 'commerciële' aanbiedingen
- Geen anonieme oproepen.
- Op tijd insturen. Voor nummer 74 (zomer 2006) vóór 9 mei 2006.

Slaapapneu

Mijn zoon Stijn (36) met Downsyndroom en slaapapneu heeft sinds augustus vorig jaar een 'full face' masker voor het slapen. (zie Down+Up nr. 72) Ik ben nu wel aardig thuis in de wereld van de slaapapneu, maar ik zoek nog contact met ouders/familie van een Downkind met een apneusyndroom. Bij een contactdag voor mensen met OSAS (obstructieve slaapapneusyndroom - Red.) vond ik niet echt wat ik zoek. En in het septembernummer 05 van de Slaapapneu vereniging heeft het verhaal van Stijn gestaan, helaas zonder reacties van ouders. Ik sta iedere keer weer voor (on)mogelijkheden die misschien door anderen al opgelost zijn en waar ik dan weer opnieuw aan moet beginnen. Met vriendelijke groeten,
Annelies In de Braekt Martens, Heerlen
045-5716337
anneliesindebraekt@home.nl

Schoenen

Onze 17-jarige dochter met Downsyndroom heeft een erg moeilijke voet en ik kan nergens schoenen meer vinden voor haar. Ze heeft maat 35, breedtemaat 5,5 en een speciale steunzool die in de schoen moet, en de achterkant van de schoen moet zacht zijn omdat ze anders diepe kloven in haar hiel oploopt die amper genezen. Bovendien moet het een halfhoog model zijn omdat ze een afwijkend looppatroon heeft en moet de schoen makkelijk aan en uit te trekken zijn. Ik heb zowat alle speciaalzaken van Nederland gehad, maar tevergeefs. Het enige wat ze nu draagt is de Rollmoc van Wolky, maar daarvan scheurt de zool na 3 maanden dragen, omdat ze een overbelaste voorvoet heeft. De schoenmaker kan dit niet repareren vanwege de constructie van de schoen. Maatwerkschoenen krijg ik niet vergoed. Wie kan mij een goed merk aanbevelen, waar is DE zaak waar wij terecht kunnen, of heeft iemand andere tips?
M. Ivens, 0114319440
flower21@zeelandnet.nl

Pijn in gewrichten

Onze dochter van 11 jaar heeft Downsyndroom en heeft, van jongs af aan, regelmatig perioden waarin zijn pijn heeft in haar gewrichten, met name de knie- en enkelgewrichten. De pijn doet zich vooral 's nachts voor. Herkent iemand dit en is er een oplossing voor?
Familie Bezemer, 010–5912129
bezemer-vandorp@wanadoo.nl

Oproep: Onderzoek reactie op vaccinaties

Gezocht: kinderen die meedoen aan het onderzoek 'Is de reactie op vaccinaties bij Downsyndroom wel goed genoeg?'

Waarom dit onderzoek?
Het is al langer bekend dat het afweersysteem bij kinderen met Downsyndroom minder goed werkt. In het Jeroen Bosch-Ziekenhuis doen we daar al een tijd onderzoek naar. (Down+Up nr. 63, herfst 2003, blz. 63-64).
Inmiddels hebben we bij bijna 100 kinderen met Downsyndroom de afweercellen in het bloed bepaald, en die blijken duidelijk anders. Vooral de cellen die afweerstoffen moeten maken (de 'B-lymfocyten') zijn sterk verlaagd. We vragen ons daarom af, of deze kinderen wel voldoende afweerstoffen maken als ze worden ingeënt. Als dat niet zo is, zou het kunnen betekenen dat de richtlijnen voor kinderen met Downsyndroom moeten worden aangepast. Daar gaan we nu verder onderzoek naar doen.

Waarom deze oproep?
Wij zijn op zoek naar kinderen met Downsyndroom (en hun ouders) die mee willen doen aan één van de volgende twee onderzoeken:
1. De reactie op de DTP-vaccinatie op 4-jarige of 9-jarige leeftijd.
Heeft uw kind de DTP-vaccinatie voor 4-jarigen of 9-jarigen nog niet gehad, en verwacht u dat uw kind die in het komende jaar gaat krijgen, dan kan uw kind met dit onderzoek meedoen.

2. De reactie op inenting tegen pneumococcen.
Kinderen vanaf 6 jaar die nog niet met een vaccin voor pneumococcen zijn ingeënt (Pneumovax of Prevenar; deze vaccins zaten tot nu toe niet in het normale inentingsprogramma, Prevenar sinds kort voor pasgeboren kinderen wel). Pneumococcen zijn bacteriën die regelmatig infecties van de longen, de oren en de neusbijholten veroorzaken. We willen graag zowel kinderen met veel infecties, als kinderen die niet vaak ziek zijn aan dit onderzoek mee laten doen.

Wat betekent meedoen voor u en uw kind?
1. De reactie op de DTP-vaccinatie op 4-jarige of 9-jarige leeftijd.
Vóór en 3 tot 4 weken na de normale inenting wordt een beetje bloed geprikt. Eén van beide keren kunnen we laten samenvallen met de jaarlijkse controle van de schildklier, dus uw kind hoeft voor dit onderzoek maar een keer extra geprikt te worden. In overleg met uw kinderarts kan het bloedprikken in uw eigen ziekenhuis gebeuren.
Uw kind heeft zelf geen voordeel van het meedoen aan dit onderzoek. De kinderen met Downsyndroom die in de toekomst geboren zullen worden mogelijk wel, als zou blijken dat het inentingsschema voor deze kinderen beter iets kan worden aangepast.

2. De reactie op inenting tegen pneumococcen.
Er wordt driemaal een inenting tegen pneumococcen gegeven; eerst Prevenar, 4 weken later nog eens Prevenar, en 12 weken na de eerste inenting Pneumovax. Vóór de eerste inenting én 4 weken ná elke inenting wordt een beetje bloed geprikt. Dat betekent dus driemaal een prik voor de inenting, en viermaal een prik voor bloedafname. Eén bloedafname kunnen we laten samenvallen met de jaarlijkse controle voor de schildklier. In overleg met uw huisarts en kinderarts kan het inenten bij uw eigen huisarts of kinderarts, en het bloed prikken in uw eigen ziekenhuis gebeuren.
Uw kind wordt dus een aantal keer extra geprikt voor dit onderzoek, maar kan er ook zelf voordeel bij hebben. Met dit inentingsschema kunnen kinderen met een normaal afweersysteem zich veel beter tegen pneumococcen verweren. Zelfs als in dit onderzoek zou blijken dat kinderen met Downsyndroom minder krachtig op deze inentingen reageren, dan nog zullen ze voordeel van de reeks inentingen hebben als ze daarna pneumococcen tegenkomen. Bovendien kunnen zij met dit onderzoek wellicht andere kinderen helpen die in de toekomst met Downsyndroom geboren zullen worden.

U wilt meer weten?
Ik vertel u graag meer over deze onderzoeken. Ook op mijn website kunt u extra informatie vinden (www.estherdevries.nl, klik op 'Patiënt & Ouders', daarna op 'Downsyndroom', daarna op 'Downonderzoek').
Overdag ben ik vaak met andere patiënten bezig, maar als u uw telefoonnummer achterlaat, dan bel ik u terug, (073) 6992304, e-mail: kinderarts@estherdevries.nl.
Mw. dr. E. de Vries, kinderarts-immunoloog, Jeroen Bosch Ziekenhuis, locatie Groot Ziekengasthuis.

Agenda

Achter de naam van iedere organisator staan telefoonnummers en e-mailadressen waar geïnteresseerden nadere informatie kunnen krijgen en zich op kunnen geven. Alleen in afwijkende gevallen staan de telefoonnummers vermeld bij de afzonderlijke activiteiten. De meest actuele informatie is te vinden op de internetsite van de SDS: www.downsyndroom.nl

SDS-kern Utrecht (UTR)
Brigit Hamakers, (030) 2520816, en Bertien van de Kerk, kernutrecht@downsyndroom.nl
- Thema-avond 'Naar de middelbare school' in het voorjaar van 2006.
- Zondagmiddag 26 maart 2006: Jongerenprogramma.
- Zondagmiddag 25 juni 2006: Zomerprogramma.

SDS-kern Amersfoort (AMF)
(033) 4804742, Wendy van Wijk
kernamersfoort@downsyndroom.nl
- Zaterdag 22 april: Familiedag.
- Woensdag 7 juni: Koffieochtend.
- Woensdag 13 september: Contactavond zonder thema.
- Dinsdag 17 oktober: Koffieochtend.
- Maandag 13 november: Contactavond met thema (nog niet bekend).

SDS-kern Amsterdam (AMS)
(020) 6626357, (020) 6755870 of (020) 6751106
kernamsterdam@downsyndroom.nl
www.downsyndroomamsterdam.nl
Om u goed te informeren over onze activiteiten en andere interessante informatie door te sturen, hebben we uw e-mailadres nodig! Op onze site vindt u daarvoor een speciaal formulier.

SDS-kern Haarlem (HRL)
Kokkie Schnetz (023) - 531 34 25)
kernhaarlem@downsyndroom.nl
- ,Zondag 9 april, 'koffie'bijeenkomst, vindt plaats in BAAN te Haarlem.
- Zondag 2 juli, 'koffie'bijeenkomst te Elswout, buiten.
- Zondag 19 november, 'koffie'bijeenkomst, vindt plaats in BAAN te Haarlem.

SDS-kern Noordelijk Noord Holland (NNH)
(0223) 614506 en (0228) 519327
kernnoordelijknoordholland@downsyndroom.nl
- Zondag 9 april: Koffieochtend. Uitnodigingen volgen.
- Begin juli: Familiedag.
- Juni/juli: Koffieochtend voor ouders van kinderen jonger dan 1 jaar.
- Zondag 15 oktober: Koffieochtend.

SDS-kern Het Groene Hart (GRH)
Monique Straver en Jan-Willem Vlierboom (0182) 580 048, Yvonne Kamperman, (0182) 526675, kerngroenehart@downsyndroom.nl
- Maart: Oudercontactavond/ochtend voor ouders met een kindje met Downsyndroom van 0 t/m 4 jaar. Locatie en precieze datum is nog niet bekend. Bij voldoende animo zal deze avond elke drie maanden worden herhaald.
- April: Speelmiddag op kinderboerderij. Locatie en precieze datum is nog niet bekend.
- 17 juni: Familiedag Archeon in Alphen a/d Rijn.
- September of oktober: Zwemfestijn in Zwembad de Koornmolen te Zevenhuizen. Er zullen veel speelmaterialen beschikbaar zijn voor alle leeftijden. Wij zijn druk bezig om e.e.a. gesubsidieerd of gesponsord te krijgen. Hierdoor kunnen we nog geen prijzen noemen.

SDS-kern Rotterdam e.o. (RTD)
Jeanette Slooff (010) 2021022, Silvia Sjouw (010) 5016421 of Marianne Kleinjan (010) 5019786
kernrotterdam@downsyndroom.nl
- Woensdag 29 maart: Thema-avond 'Horen, zien en voelen'. Vlietlandziekenhuis, locatie Vlaardingen, aanvang 20 uur. Drie sprekers: Dr. H.M. Blom, KNO-arts, gaat in op de problemen van Downkinderen met keel, neus en oren. J. Peters, senior investigator, spreekt over pijnbeleving bij kinderen met een verstandelijke beperking en mevrouw dr. J. Slooff, oogarts, vertelt over oogproblemen die bij kinderen met Downsyndroom kunnen voorkomen. Graag van tevoren even opgeven.
- Zaterdag 10 juni: Terugblik op een eerste jaar SDS-kern Rotterdam. De exacte locatie en tijd moeten nog worden vastgesteld, suggesties hiervoor zijn welkom.

SDS-kern Den Bosch (DBS)
Irit Holdrinet (073)5210933
kerndenbosch@downsyndroom.nl
- Thema-avonden i.s.m. St. Early Bird, VOGG Bossche Ommelanden en MEE regio 's-Hertogenbosch. Alle thema-avonden vinden plaats op het kantoor van MEE regio 's-Hertogenbosch, Sint Teunislaan 3.
- In het najaar verzorgt het StibCo de Basiscursus Denkstimulering Thuis (methode Feuerstein). De cursus bestaat uit 6 zaterdagen (eerste bijeenkomst 17 sept.) en vindt plaats bij Cello in Rosmalen. Voor nadere inlichtingen: StibCo, (0172) 652130 of per e-mail mail@stibco.nl www.stibco.nl of Irit Holdrinet (zie boven)

SDS-kern Zuid-Limburg (ZLB)
(043) 321 37 85
kernzuidlimburg@downsyndroom.nl
- Maart: Informatie-avond(en) regulier/speciaal basisonderwijs.
- Maart-Juni: Cursus Denkstimulering Thuis Stibco.
- April: Koffieochtend regio Heerlen-Sittard.
- Juni: Familiedag (BBQ) met tieneractiviteit.
- September: Koffie-ochtend regio Maastricht.
- Zaterdag 14 oktober: Sport- en speldag 2006.
- November: Koffie-ochtend regio Sittard.
- November: Informatie-avond voor nieuwe ouders.

9th World Down Syndrome Congress

Van 22-26 augustus 2006 wordt in Vancouver (Canada) het Negende World Down Syndrome Congress gehouden.
Sprekers zijn o.m. Andrea Friedman (over zelfverdediging), Alan Baddeley (geheugen), Mark Latash (motoriek), Matthew Heath (hersenspecialisatie), Bill Mobley (waarneming), Leonard Abbeduto (taal), Bob Hodap (sociaal), Christy Lynch (overgang), Siegfried Pueschel (gezondheid), Jennifer Wishart (emotie), Rhonda Faragher (cijfers), Michael Remus (onderwijs en inclusie), Michael J. Kendrick (bio-ethiek) en David Hingsburger (rechten).
Rick Scott: Entertainer, Spreker, Goodwill-ambassadeur voor de Down Syndrome Research Foundation en grootvader van een prachtige jongedame met Downsyndroom. Rick zal een concert geven voor de kinderen en een inspirerende sessie voor gezinnen.

Bij inschrijving voor 10 april gelden de goedkoopste tarieven, na 23 juni de duurste. Zie hiervoor onderstaand webadres.

Congress Secretariat
Venue West Conference Services Ltd.
645-375 Water Street
Vancouver, B.C. V6B 5C6
Canada
Tel: 1-604-681-5226
Fax: 1-604-681-2503
congress@venuewest.com
Voor actuele informatie zie:
www.wdsc2006.com.

Down Syndroom Poli's & Down Syndroom Teams

Alphen a/d Rijn
Downsyndroom Team Rijnland
Rijnlandziekenhuis Locatie Alphen a/d Rijn
Afspraken via (071) 582 80 52 (Poli Kindergeneeskunde) of (071) 580 28 31 (Helen Versteegen, contactouder). Houdt zitting op de middagen van 01/10, 29/10 en 26/11.
wachttijd*: geen.

Amersfoort
Samenwerkingsverband kinderen met Downsyndroom in de regio Eemland, Meander Medisch Centrum.
Paul Hogeman, kinderarts (033) 850 50 50 (Meander Ziekenhuis), p.hogeman@meandermc.nl.
Sandra Hertog, MEE Utrecht, (033) 460 65 00, shertog@mee-utrecht.nl.
wachttijd*: geen.

Amsterdam
Academische consultatie voor kinderen met Downsyndroom. VU Medisch medisch centrum.
Michel Weijerman (coördinator), Thei Hauman en Chantal Broers, kinderartsen.
Afspraken via (020) 444 08 87.
wachttijd*: geen.

Gouda
Downsyndroom Team Midden-Holland, ondergebracht bij MEE Midden Holland.
Coördinator Joke Snel (0182) 52 03 33, j.snel@meemiddenholland.nl
Secretaresse Gea van der Velden (0182) 52 03 33.
wachttijd*: geen.

Groningen
Downsyndroom Team Martini Ziekenhuis
Martini Ziekenhuis Locatie Van Ketwich
I.I.C. Wijmenga, kinderarts.
Informatie en aanmelden via (050) 524 69 00.
Elke vierde dinsdag van de maand.
wachttijd*: geen.

Den Haag e.o.
Downsyndroom Team 's Gravenage e.o.
HagaZiekenhuis, locatie Juliana Kinderziekenhuis. Afspraken: Mariette Groen, secretaresse, (070) 312 73 71, p-downsyndroom@hagaziekenhuis.nl.
wachttijd*: 4 maanden.

Helmond
Downsyndroom Team Helmond
Elkerliekziekenhuis Helmond
A. Bolz, kinderarts
Conny van Deursen (0493) 49 54 37 of Mia Kusters (0493) 49 20 23, of Janine van Vugt (040) 286 32 70,
wachttijd*: onbekend.

Meppel
Downsyndroom Team Noord Nederland
Diaconessenhuis, Kinderpoli
A.C.M. Van Kessel, kinderarts.
Elke derde dinsdag in de maand van 13.30 tot 16.00 uur.
Miriam van de Merbel (0522) 23 38 04.
wachttijd*: onbekend.

Sliedrecht
Downsyndroom Team Drechtsteden
Albert Schweiterziekenhuis, locatie Sliedrecht
Anke Laging (078) 610 02 43.
wachttijd*: 1 à 2 maanden.

Utrecht
Downsyndroom Team Utrecht
Antonius-Mesos groep locatie Mesos Medisch Centrum Overvecht.
A.W.M. Rupert, kinderarts, H. van Wieringen, kinderarts. Diana van de Heiligenberg, coördinator (030) 263 33 22, sein 703, of Wilma Roelofsen, secretaresse (030) 263 33 63.
wachttijd*: geen.

Veldhoven
Downsyndroom Team Veldhoven
Maxima Medisch Centrum, locatie Veldhoven.
Mary Siebens, coördinator (040) 888 82 70.
wachttijd*: geen.

Venlo
Downsyndroom Team Venlo-Venray
Sint Maartensgasthuis, kinderpoli.
(077) 320 57 37.
wachttijd*: onbekend.

Early intervention speelgroepen & schoolvoorbereidingsklasjes

Amsterdam – schoolvoorbereiding en begeleiding bij globaal lezen en rekenen
Klasjes en individueel. SCOPE , Hedianne Bosch, (020) 6718813. Voor meer informatie, ook over workshops globaal lezen en workshops rekenen, zie www.stichtingscope.nl
Dordrecht – meerdere speelgroepen
MEE Zuid-Holland Zuid;
servicepunt: (0900) 2020672; € 0,10 p. m.
Den Haag – speelgroep
SDS-kern Westland, Delft, Den Haag, (elke dinsdagochtend), Vroeghulp De Compaan (070) 3364770
Eindhoven – speelgroep
MEE Eindhoven en de Kempen (di-, wo- en do.morgen Wilma de Wit (040) 2140404.
Gouda – speelgroep
ASVZ Zuidwest, tel: 0182-543050
contactpersoon: Petula Redegeld

's-Hertogenbosch - speelgroep
Early BIRD', SDS-kern Centraal Noord-Brabant; speelgroep (0-3jr.) op maandag- en vrijdagochtend en schoolvoorbereidingsklasje op woensdagochtend. (0416) 37 9017 of (0416)322224
Heerhugowaard – speelgroep
EIS Noordelijk Noord-Holland (vrijdagochtend). Irene Beijer 0226-314427 en Annemieke Wonink 072-5052636.
Haarlem
Speel-en leergroepje ism Hartekampgroep.
Om de 2 wk vr.mo voor 3-4 jr. Henny de Bruin, ghdebruin@zonnet.nl
Meppel – speelgroep
Op woensdagmorgen in de even weken speelleergroep.
Hannie Berends (0522) 240908
w.berends@planet.nl
Tilburg – speelgroep
MEE Tilburg (elke maandag- en dinsdagochtend), Majorie Bierings (013) 542 41 00

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

Kopiëren, invullen en opsturen naar de SDS, Hoogeveenseweg 38, Gebouw U, 7943 KA Meppel

D+U nr. 73

Naam:

Adres: e-mail:

Postcode: tel:

Plaats:

Geb.datum kind/volwassene met Downsyndroom:

Overige gegevens: moeder/vader/zuster/broer van een meisje/jongen/vrouw/man met Downsyndroom/hulpverlener/belangstellende (doorhalen wat niet van toepassing is) meldt zich aan als donateur van de SDS. Mijn bijdrage van € .....,....
is overgemaakt op rekeningnummer 1651723 bij de Postbank of 36.71.08.445 bij de Rabobank te Meppel, beide ten name van de Stichting Downsyndroom. De minimumbijdrage is € 35,- per jaar, mits u in Nederland woont, anders € 40,- .
Het streefbedrag bedraagt echter € 45,- respectievelijk € 50,- . Extra steun is zeer welkom.

Datum: Handtekening:

SDS-kernen

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

Groningen (GRN)
Gerrit en Monica Herrema (0594) 21 35 46
kerngroningen@downsyndroom.nl
www.sdskerngroningen.nl

Friesland (FRL)
0 tot en met 4 jaar: Saskia Modderman (0561) 61 77 93, Albert Jonker (0512) 33 22 02
5 jaar en ouder: Marion Hermans en Herman Timmerman (0566) 62 37 95
kernfriesland@downsyndroom.nl
www.kernfriesland.nl

Drenthe (DRT)
Hannie Berends, Meppel (0522) 24 09 08,
Annèt Buikema en Sjacko de Jonge (kerncoördinator) (0528) 27 43 60,
Ina de Vries, Klazienaveen (0591) 31 36 42
kerndrenthe@downsyndroom.nl

West-Overijssel (OVL)
Peter en Dineke Luppes (038) 45 47 864,
Wim en Dorette Bos (038) 46 08 040
kernwestoverijssel@downsyndroom.nl

Twente (TWT)
Peter en Barbara Nieuwenweg, (074) 277 32 03,
Ine Hollink, (053) 572 29 84
kerntwente@downsyndroom.nl
www.marijkenieuwenweg.bravepages.com/kerntwente.html

Apeldoorn (APD)
Ellen den Besten (055) 35 56 011, Marjan Kips (055) 36 71 560, Marcel van Luyk (055) 35 54 611
kernapeldoorn@downsyndroom.nl

Nijmegen (NMG)
Enrico en Henriëtte v. d. Heuvel (024) 356 65 52,
Erna van de Kolk, (024) 356 45 53
kernnijmegen@downsyndroom.nl
www.sdskernnijmegen.nl

Utrecht (UTR)
Brigit Hamakers, (030) 252 08 16,
Bertien van de Kerk
kernutrecht@downsyndroom.nl

Amersfoort (AMF)
0 tot en met 6 jaar: Wendy van Wijk (033) 480 47 42, Yvonne van den Bos, (033) 495 10 54, Monique Markesteijn
7 jaar en ouder: Astrid Groot (033) 462 47 97, Monique Rabeling (033) 494 73 28
kernamersfoort@downsyndroom.nl

Amsterdam (AMS)
Miriam Maree en Winfried Dullaart (020) 662 63 57, Carmen Altena en Martijn Meijering (020) 675 58 70, Trisha Goossens en Arjan van Ommen (020) 675 11 06
kernamsterdam@downsyndroom.nl
www.downsyndroomamsterdam.nl

Gooi & Vechtstreek (GVS)
Siebe Minkes (035) 531 30 53,
Richard van Os 06 53 21 66 44,
Mascha van den Berg, (035) 655 07 44
kerngooivechtstreek@downsyndroom.nl
www.home.wanadoo.nl/stormfm

Noordelijk Noord Holland (NNH)
Jantina de Ruiter, (0228) 51 93 27,
Daphne en Kees Nieuwkoop, (0223) 61 45 06
kernnoordelijknoordholland@downsyndroom.nl

Haarlem (HRL)
Kokkie Schnetz (023) 531 34 25, Marian Ingwersen (0255) 51 79 27
kernhaarlem@downsyndroom.nl

Leiden (LDN)
Rob Breedeveld (071) 576 72 38
kernleiden@downsyndroom.nl

Haaglanden: (HGL)
Kerncoördinator: Mirjam Kleijweg (015) 21 21 630
Delft: Mirjam Kleijweg (015) 21 21 630, Den Haag: Pauline Kloosterboer (070) 325 22 53, Hoek van Holland: Sandra Hollemans (0174) 38 65 90, Nootdorp: Yvonne Schoon (015) 31 09 694, Zoetermeer: Maartje van den Berg (079) 33 11 063
kernhaaglanden@downsyndroom.nl

Het Groene Hart (GRH)
Jan-Willem Vlierboom en Monique Straver (0182) 580 048,
Yvonne en Han Kamperman (0182) 52 66 75
kerngroenehart@downsyndroom.nl
www.sdsgroenehart.nl

Dordrecht (DGB)
Anke Laging (078) 610 02 43,
Annerie Burggraaf (0180) 41 58 57,
Jessie van den Oven, (078) 673 60 42
kerndordrecht@downsyndroom.nl

Rotterdam (RTD)
Jeanette Slooff (010) 202 10 22,
Silvia Sjouw (010) 501 64 21,
Marianne Kleinjan (010) 501 97 86
kernrotterdam@downsyndroom.nl

West Brabant (WNB)
Hélène van der Prijt (0162) 45 98 52
kernwestbrabant@downsyndroom.nl

Tilburg (TNB)
Mieke Nonhebel-Verstappen (013) 534 42 75
kerntilburg@downsyndroom.nl

Den Bosch (DBS)
Irit Holdrinet (073) 521 09 33
kerndenbosch@downsyndroom.nl

Eindhoven (EHV)
Tineke Eulderink-Barbiers (040) 253 00 48,
Mia Kusters (0493) 492 023
kerneindhoven@downsyndroom.nl

Noord-Limburg (NLB)
Gerry op 't Veld (0478) 58 91 81,
Elona Tielen (077) 464 17 11
kernnoordlimburg@downsyndroom.nl

Zuid-Limburg (ZLB)
Regio Maastricht (043): Peter de Ronde, Kerncoördinator (043) 321 37 85
Regio Heerlen (045):
Marian Dreijklufft (045) 404 93 40
Regio Sittard (046):
Michel van Zandvoort (046) 452 15 64
Euregio: Marcia Adams (0049) 245 650 74 75
kernzuidlimburg@downsyndroom.nl
www.stichtingdslimburg.blogspot.com

Zeeland (ZLD)
Ria de Ridder (0118) 46 27 75, Wilma Walhout (0118) 61 26 11, Marjolein van Gulik (0187) 632 825; kernzeeland@downsyndroom.nl

STICHTING Downsyndroom

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

Donateurs van de SDS betalen minimaal € 35,- per jaar (mits zij in Nederland wonen, anders € 40,-. Het streefbedrag bedraagt echter € 45,-, resp. € 50,-, waarbij extra steun zeer welkom is. (Zie aanmeldingsformulier, hiervoor.)

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

Gaaf was de disco!

Ook Sara van Ketel (18) en Tobi Westerveld (18) hadden hetnaar hun zin op de Disco, 21 januari in Gouda.
Meer hierover op blz. 34 en 35.