Down up

Nr 75, herfst 2006
Stichting Downsyndroom

Jonge kinderen
Eva weet gelukkig niets van mamma's dilemma's

Jongeren
Slot van dagboekserie 'Uit het woelige leven van Boy Deen'

Actueel
Spetterfeest op herhaling

Sport & Recreatie
Project Healthy Athletes uitstekend voor jongeren

Onderwijs
Erwin gaat met opa op leesavontuur

Update
Bijzonder onderzoek naar status schildklierhormoon

Wees er snel bij!

SDS lanceert nieuwe postercampagne

Na het enorme succes van de vorige postercampagne schrijft de SDS een nieuwe uit, dit keer in het kader van de Week van de Chronisch Zieken, die loopt van 10 t/m 16 november aanstaande rond het thema 'in beweging'.

• Erik de Graaf

Met deze postercampagne willen we in één klap twee vliegen vangen:
1. laten zien wat mensen met Downsyndroom allemaal kunnen binnen dat thema;
2. Downsyndroom bij het grote publiek 'positioneren' als chronische ziekte en benadrukken dat we op zoek zijn naar behandeling daarvan.

De vorige posteractie rond Wereld Downsyndroomdag was een groot succes. (Zie www.downsyndroom.nl/postercampagne/index.htm) Ook na de sluitingsdatum werd de SDS nog overstelpt met verzoeken van ouders om posters te maken met foto's van hun kinderen. Massa's enthousiaste verhalen hebben we gehad, hoe ze grote aantallen daarvan lieten afdrukken, soms zelfs op heel grote formaten, om die overal in hun omgeving op te hangen. Dat was de actieve kant van de campagne. Maar er was ook de passieve: mensen die ons berichtten hoe zij meer over Downsyndroom te weten waren gekomen, er anders over waren gaan denken, andere ouders hadden ontdekt in hun eigen omgeving, etcetera, door het zien van posters van andere kinderen.

Daarom dus nu nog een keer. Overigens, argumenten om Downsyndroom onder te brengen bij de chronische ziekten - mocht u ze nog niet kennen - vindt u in de intro op pagina 5 en van daaruit verder in het blad.

Wat wordt nu de procedure?

Op ons verzoek heeft huisvormgever Ad van Helmond wederom een fraai universeel inzetbaar tekst-en-logo-stramien ontworpen. U, van uw kant, de ouder van dat aantrekkelijke kind met Downsyndroom, mailt een foto naar het landelijk bureau van de SDS. Een foto waarop het kind beweegt op een manier die past bij: 'Ik kan ... Mag ik?'
Gebruik daarvoor altijd het format .jpg. En zorg voor een foto met voldoende pixels anders wordt het een 'geruite' poster. Mik op minstens 500 kb, oftewel 0,5 MB. Op het SDS-bureau voegen we dan die foto met het tekst-stramien 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 dan vervolgens 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 color-posters van uw kind af te (laten) drukken, en ook net zo groot, als u zelf wilt.

Nog een paar punten

Het samenvoegen van tekst en foto op het SDS-bureau is 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: het hoofd van de 'ster' mag niet links bovenin zitten, want dan verdwijnt het geheel of gedeeltelijk onder de tekst. Een paar voorbeelden treft u hierboven aan.

Voor meer informatie over de Week van de Chronisch Zieken zie: www.chronischziek.nl/pages/index.html

Heleen 'gewoon' de beste

Heleen Eykhoff rijdt paard. En hoe! Na een aantal jaren training met begeleiders die zijn aangesloten bij de Federatie Paardrijden Gehandicapten stapte Heleen vorig jaar over naar het 'gewone' circuit. Haar ouders: 'Wij zagen dat zij wel meer aankon en juist gestimuleerd zou worden door het goede voorbeeld, net als in het regulier onderwijs.'
Zo is dat, bewees Heleen dit voorjaar. In mei deed ze voor het eerst mee met een wedstrijd in de klasse F1. Heleen reed als allerlaatste van de dag haar proef op pony Triara.
En... ze ging er met de 1e prijs in haar categorie vandoor. Apetrots is ze, en terecht!
Zie voor het uitgebreide verhaal de pagina's 20-21.

Down+Up

18e Jrg Nr 75 - Herfst 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:
Rob Goor, Kees Schoonderwoerd

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 23 oktober 2006 bij voorkeur per e-mail naar redactie@downsyndroom.nl
Op cd 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

8 Eindredacteur Kees Schoonderwoerd neemt afscheid. Een bewogen mens, een bewogen leven, en ja, eigenlijk wil-ie nog niet helemaal weg. Down+Up laat je niet zomaar los.

10 Het enzym separase kan waarschijnlijk Downsyndroom voorkomen, denken wetenschappers. Ze vermoeden dat fouten in het separase-cohesine-systeem betrokken kunnen zijn bij het ontstaan van Downsyndroom.

17 Indy van Ingen is een levendig en vrolijk baasje, met een volle agenda. Zijn leven staat in het teken van Early Intervention en integratie.

26 Een prachtige clip, en nog zelf gemaakt ook. Een nieuwe uitdaging om – leve het digitale tijdperk! – je omgeving je eigen belevingswereld te laten zien.

30 Yta Strikwerda heeft twee parttime banen! Met haar 37 jaar is Yta een van de voorbeelden van iemand die bewijst zich te kunnen blijven ontwikkelen.

59 Carolyn en Sujeet gaan vol plannen samen verder. Twee jaar geleden ontmoetten ze elkaar in de Amerikaanse staat New York. Begin juli trouwden ze.

Update met drie onderwerpen: • Vroege ontwikkeling en de schildklierhormoonstatus bij Downsyndroom. • Kan Downsyndroom worden voorkómen? • Weer een stukje van de puzzel ontrafeld

Op de voorpagina:
Gijs Kooistra, afgelopen mei op een kinderboerderij in Nijmegen. Gijs heeft inmiddels zijn derde verjaardag gevierd.
foto Rolanne Kooistra

Inhoud

Actueel
'Enzym separase voorkomt Downsyndroom'.....10
Moet SDS weer op de barricaden voor Rugzak?.....10
Spetterfeest op herhaling.....34
Nederland maakt inclusie onvoldoende waar.....51

SDS-nieuws
Gevolgen van 21 maart, Wereld Downsyndroomdag.....6
De SDS is als een Phoenix.....6
Erik de Graaf terug in SDS-bestuur.....6
Ups en downs van de eindredactie.....7
Eindredacteur Kees Schoonderwoerd neemt afscheid....8

Kernnieuws
Team Meppel gaat door op de ingeslagen weg.....11
Kern op de Kaart vordert gestaag.....12
Derde lustrumfeest in Heerhugowaard.....13

Jonge kinderen
Eva weet niets van mamma's dilemma's.....14
Het volle leven van een kleine man.....16
Aimée's eerste jaar.....17
Rubens imitaties maken iedereen vrolijk.....18

Tieners & Volwassenen
Judith in de Kinderkrant.....19
Heleen wint 'gewoon' een fraaie trofee.....20
Peetjie: de bruiloft van Harold en Werny.....22
Alex jubileert.....23
Uit het woelige leven van Boy Deen (slot).....24
Een prachtige clip, en nog zelf gemaakt ook!.....26
Anne-Jose laat zien hoe integratie werkt.....28
Yta heeft niet één, maar zelfs twee banen.....30

Opvoeding en Onderwijs
Jonge mensen die tegen zichzelf praten.....33
Globaallezen 4: Lezen en praten op de basisschool.....44
Erwin gaat op leesavontuur met opa.....48
Femke mag verder op ingeslagen weg.....50

Update
Groot onderzoek naar schildklierhormoon.....37
Kan Downsyndroom worden voorkomen?.....41
Weer een stukje van de puzzel ontrafeld.....42

Medische aspecten
Vraagbaak: Zwemmerseczeem (schimmelinfectie).....52

Sport & Recreatie
Special Olympics voor Healthy Athletes.....53

Financiën
Bij de toekenning van een legaat.....61
Betaalt de zorgverzekeraar uw donatie?.....61

En verder
Boeken om over te spreken.....56
Journaal.....58
SDS-winkel.....62
Oproepen en annonces.....64
Agenda/Aanmeldingsformulier.....65
DS-teams.....66
Kernen/Doelstellingen.....67

Inzie

Anders aankijken tegen 'ons' syndroom

Nog niet eerder waren er zoveel redenen om heel anders tegen Downsyndroom aan te kijken dan juist nu. Bladert u maar eens mee in dit nummer. Dan ziet u:

1. Een kort, maar bijzonder nieuwsfeit op pag. 10. Het ontstaan van de trisomie blijkt veroorzaakt te worden door een enzymdefect, klinkt het vanuit de Nijmeegse Radboud-universiteit. Een belangrijke stap naar primaire interventie! Dus wél het kind, maar niet het syndroom.

2. Een wat langer artikel met een goed onderbouwd en helder advies (ook weer uit de hoek van de Radboud-universiteit!) om de kans op een (volgend) kind met Downsyndroom te verkleinen (pag. 41). Ook hier dus weer: wél het kind, maar niet het syndroom.

3. Een uitgebreid verslag (pag. 37) van het wereldwijd eerste degelijke onderzoek naar medische interventie bij pasgeborenen met Downsyndroom: de AMC-studie naar het effect van schildklierhormoonsuppletie, waar zoveel ouders uit de SDS-gelederen aan mee hebben gedaan. Helaas nog geen echt verbazingwekkende verbeteringen, maar toch wel significante. Voor het eerst is er nu een advies ouders van pasgeborenen te informeren over het gebruik van medicijnen gericht op beter functioneren.

4. Een eveneens uitgebreid verslag (pag. 42) van onderzoeksresultaten uit Amerika. Daar is ontdekt dat de cognitieve beperking, een van de meest problematische symptomen van Downsyndroom, waar immers meerdere honderden genen in drievoud voorkomen als gevolg van de trisomie 21, met name in verband gebracht kan worden met één enkel gen. Ook dat biedt weer meer hoop op toekomstige succesvolle medische interventie.

Er is zo langzamerhand dus alle reden om het defaitisme van 'eens Downsyndroom, altijd Downsyndroom; er is niets aan te doen', achter ons te laten. In plaats daarvan moeten we leren beseffen dat onze kinderen een 'chronische ziekte' hebben. Dat lijkt misschien een onaantrekkelijk etiket, maar dat valt best mee. In de wereld van de chronisch zieken denkt men namelijk volop in termen van (zoeken naar) behandeling. Liefst zo dat de huidige populatie daar ook nog profijt van heeft. En dat is heel wat anders dan wat we tot dusverre bij Downsyndroom gewend waren. Nu moeten we er met elkaar voor zorgen dat dit grote nieuws doordringt tot de media, het grote publiek en de Nederlandse overheid. Als SDS gaan we - met uw hulp - door met het signaleren en stimuleren van zulke belangrijke ontwikkelingen waar ons dat maar mogelijk is.

Erik de Graaf

21 Maart - gevolgen...

De gebeurtenissen van Wereld Downsyndroomdag, de vertoning van de film 'Mirte' en de bijbehorende internetcampagne op www.showdown.name hebben allerlei verwachte en onverwachte gevolgen gehad. Een paar opvallende willen we hier apart benoemen:

1 Naar aanleiding van de internationale aandacht is SDS-voorzitter Marja Hodes inmiddels gekandideerd voor een functie in de 'Board' (=het bestuur) van onze wereldkoepel, Down Syndrome International. Op het moment dat dit tijdschrift verschijnt heeft ze de eerste vergadering daarvan al achter de rug tijdens het Wereldcongres in Vancouver van 22-26 augustus.

2 Wim Beijderwellen, de maker van de prachtige film 'Mirte', heeft intussen een dvd-versie gemaakt, compleet met apart inschakelbare Engelse ondertiteling. Naar verwachting zal de dvd dit najaar bij de SDS in de verkoop komen.

3 Op het moment dat dit blad verschijnt is de film ook al uitgezonden door RTV-Noord-Holland.

4 De SDS onderzoekt de mogelijkheid om het hele filmverslag van 21 maart met Marc Dik op dvd uit te brengen. Daarover hoort u nog. Op dit moment is het gelukkig nog steeds te zien via de SDS-website.

5 Dezelfde Wim Beijderwellen heeft een prachtige dvd gemaakt van de hele internetcampagne Showdown, met daarop alle 21 films in maximale kwaliteit. Op dit moment wordt nog onderhandeld met de makers van de films of het door hen ingezonden materiaal door de SDS mag worden vermenigvuldigd en verkocht. Ook hier is de verwachting dat dit in dit najaar rond zal zijn.

6 Intussen zijn er al exemplaren van deze dvd aangeboden aan verschillende internationale congressen over Downsyndroom, o. a. in Vancouver en Salzburg, waar ze hoogstwaarschijnlijk in het programma zullen worden opgenomen.

7 Maar niet alleen dat! Bij het ter perse gaan van dit nummer kreeg de SDS een verzoek uit Brazilië om het materiaal van Showdown te mogen gebruiken op een forum over sociale inclusie, van 27-29 oktober in Serra Negra, een stad in de staat São Paulo.

Dank

De SDS ontvangt met enige regelmaat bedankmails van ouders die een welkomstpakket hebben ontvangen. Zo kregen we ook het volgende mailtje van Andrea Eysbach:
Hierbij wil ik, mede namens mijn man en zoontje, heel hartelijk bedanken voor de prachtige tas die wij onlangs kregen uitgereikt van de SDS-kern Amersfoort. Een bijzonder moment, we waren de eersten uit Amersfoort om hem te krijgen en op de familiedag de mensen met het allerjongste kindje.
We genieten van de inhoud, met name van het prachtige fotoboek en de dvd over Kleine Stapjes. U zult hier nog vele ouders blij mee maken! Toch heel bijzonder dat zoiets bestaat.
Viggo zal zeker ook genieten van de boerderij als hij wat groter is.
Hartelijke groet en nogmaals veel dank,
Andrea Eysbach.

SDS is als een Phoenix, ondanks dat de rechter nog altijd geen uitspraak heeft gedaan

Nog steeds is er geen uitspraak van de rechter in de zaak rond het interim-management in de jaren 2003 en 2004. Het nieuwe SDS-bestuur is inmiddels al twee jaar in functie, maar het blijft kampen met de nadelige gevolgen van het beleid in die periode.

Intussen is de SDS - dankzij dat nieuwe bestuur - natuurlijk wel als een Phoenix uit haar as verrezen. Moesten de accountants van De Jong & Laan de SDS-jaarrekening over 2004 nog afsluiten met daarin noodgedwongen een aanzienlijke voorziening voor het onwaarschijnlijke geval dat het oordeel van de rechter toch nog negatief zou uitvallen voor de SDS, kon het jaar 2005 alweer met een batig saldo - zij het zeer gering - worden afgesloten. En dat is bijzonder.
Maar dankzij financiële steun van een fonds kon medewerker onderwijs Gert de Graaf in dat jaar toch de overstap maken van freelance naar een dienstverband. Los daarvan kwam Richard van Os part-time in dienst als office manager en kon op de valreep van dat jaar zelfs Rob Goor nog als nieuwe eindredacteur worden aangetrokken. Door met elkaar een uiterst spaarzaam beleid te voeren, lukte het toch!
De rechtbank heeft het intussen opnieuw nodig gevonden haar vonnis met zes weken te verdagen. Het is dus nog steeds afwachten. We houden u op de hoogte. • *SDS-bestuur: Marja Hodes, Martin Slooff, Lieke Koets, Käthe Noz, Richard van Os, Wolter Piek en Erik de Graaf*

Erik de Graaf terug in SDS-bestuur

Per 1 juli jongstleden werden Marian en Erik de Graaf op hun eigen verzoek afgevoerd van de loonlijst van de SDS om van hun pre-pensioen te kunnen gaan genieten. Voor Marian op het moment dat dat kon (zie het vorige nummer). Erik viel al meer dan drie jaar onder die regeling, maar was administratief halftijds voor de SDS blijven werken, omdat hij daar juist in de jaren 2003 t/m 2005 nog zo nodig was. Voor Erik was het daarmee op 1 juli jl. al bijna geen 'pre' meer. Maar toch. Beiden zullen echter nog steeds behoorlijk actief blijven in de sector - en hopen dat ook nog jaren te kunnen doen, met name voor de verbetering van het beeld en de kwaliteit van bestaan van mensen met Downsyndroom. Zo houden ze vooralsnog zitting in de redactie van dit blad.
Erik de Graaf is bovendien - geheel in lijn met zijn verzoek daartoe op het moment van zijn vertrek in mei 2003 - weer toegetreden tot het SDS-bestuur. En dat prijst zich gelukkig ook op die manier nog gebruik te kunnen maken van zijn enorme ervaring. Met de toetreding van Erik is het SDS bestuur weer op de 'volle sterkte' van zeven leden, zoals die in de SDS-statuten is omschreven.

Ups en downs
van de eindredactie

Down+Up is een modern tijdschrift dat midden in de maatschappij staat. Een tijdschrift van en voor een belangrijke groep mensen: kinderen en volwassenen met Downsyndroom, hun ouders en begeleiders en iedereen die zich verder op een of andere manier inzet voor hun ontwikkeling. De redactie moet elke keer opnieuw dezelfde afwegingen maken als de meer 'neutrale' media. Wat nemen we mee en wat niet, hoe gaan we om met verhalen die we krijgen aangeboden, hoe reageren we op gebeurtenissen – of reageren we niet? Kortom: wat zijn onze keuzes. Natuurlijk is daarover overleg, maar meestal is de lijn helder. Uitgangspunt is de doelstelling van de stichting, zoals die altijd achterin Down+Up te vinden is. Een zeer helder uitgangspunt. Maar soms spelen er kwesties die we best eens uit kunnen leggen. • Rob Goor

Hoor- en wederhoor

De vaste lezers van Down+Up kennen de verhalen. Ouders van een kind met Downsyndroom die bij instanties hun hoofd stoten. Dat kunnen overheidsloketten zijn, onderwijsinstanties, medische instanties, particuliere organisaties, werkgevers, noemt u maar op. Of een combinatie van deze. Het zijn soms verhalen waar de haren je te berge van rijzen. Het zijn verhalen die het bestaansrecht van Down+Up elke keer opnieuw aantonen. Voorbeelden van kleine en grote misstanden die door publicatie laten zien dat er wat moet veranderen. En die daar, stukje voor stukje, ook zeker aan bijdragen.

De redactie van Down+Up heeft deze verhalen tot nu toe altijd gepubliceerd zonder de 'andere kant' duidelijk om een weerwoord te vragen. Dat is ook meestal niet nodig. Een bureaucratisch probleem, een hulpverlener die het ook niet weet, zelfs een visie die duidelijk niet die van de ouders en van de SDS is – dat vereist niet direct een weerwoord. We zijn tenslotte het orgaan van een belangengroepering, geen objectief medium. Ouders mogen daarom zeker hun frustraties kwijt om te laten zien dat het anders moet, zonder wederhoor. En laten we eerlijk zijn, het resultaat van zo'n wederhoor zou ook erg voorspelbaar zijn.

Er zijn echter situaties waarin ook een blad als Down+Up het principe van hoor en wederhoor moet toepassen. Dat is het geval wanneer iemand zware beschuldigingen uit aan het adres van anderen. Niet omdat we zouden twijfelen aan het verhaal, want in dat geval zouden we het hele verhaal weigeren. Wel om de schrijver(s) van het artikel en de SDS te beschermen tegen mogelijke juridische gevolgen. De beschuldigde kan bijvoorbeeld verklaren dat hij door het ontbreken van wederhoor is 'beschadigd'. Zonder wederhoor zouden de auteur(s) van het verhaal en de uitgever van het medium (in dit geval de SDS) ook van onzorgvuldigheid kunnen worden beticht. En dat zou de zaak alleen maar erger maken. Los van dit alles is het ook wel zo netjes mensen die zwaar worden beschuldigd van iets, om een reactie te vragen. Ook al is die voorspelbaar. Nogmaals, het gaat er bij dit alles niet om te twijfelen aan de auteur(s).

De redactie van Down+Up zal daarom in die gevallen waarin duidelijk sprake is van een ernstige beschuldiging, wederhoor plegen. Het klinkt allemaal wellicht wat formeel, maar het is in het belang van iedereen die zich inzet voor mensen met Downsyndroom, dat wij als een zeer betrouwbare, kundige en volwassen stichting naar buiten treden.

Beledigingen in de media

Met enige regelmaat krijgt de SDS een mailtje of een telefoontje binnen van verontwaardigde en bedroefde mensen die ergens in de media een kwetsende en beledigende tekst over mensen met Downsyndroom zijn tegengekomen.

Radio, televisie en kranten zijn media die zoveel mensen bereiken dat de SDS in zulke gevallen vrijwel altijd reageert om de boosdoener(s) duidelijk te maken dat het beledigen van mensen met Downsyndroom onbeschoft is en de beeldvorming over een groep mensen die het toch al niet makkelijk heeft, voor de zoveelste keer beschadigt.

Soms zelfs zijn donateurs van de SDS ons voor, zoals R. Jansen uit Voorschoten, die op 17 augustus in de gratis ochtendkrant Metro columniste Victoria Koblenko van repliek diende. Koblenko had in een column de woorden 'mijn moeder dacht terecht dat ze niet nog zo'n mongool wilde maken' uit haar pen gekregen. Jansen merkt op hoe kwetsend dat voor mensen met Downsyndroom en hun vaak trotse ouders is. Vervolgens constateert hij hoe beperkt de kennis in het algemeen over Downsyndroom nog altijd is. En dat is helaas maar al te waar.

Voor beledigingen van mensen met Downsyndroom op internetsites of in mailgroepen voert de SDS zelf een iets ander beleid. Vaak gaat het in dit soort gevallen namelijk om uitingen binnen een zeer beperkte kring van een zeer twijfelachtig allooi. Zo werden we laatst attent gemaakt op een site die gespecialiseerd is in vunzigheden en leedvermaak van het allerlaagste soort, waarop iemand met Downsyndroom werd vernederd. Moeten we daar dan op reageren? Nee, is de gedachte. Alleen mensen die dit blijkbaar leuk vinden, houden zich met dit soort vuil bezig. Normale mensen – bijvoorbeeld mensen met Downsyndroom en hun omgeving – staan hier ver boven. Geen enkele van deze zogenaamde grappenmakers is het waard om de lol te hebben dat normale mensen zich, door te reageren, tot hun niveau verlagen.

Hun meelijwekkend gedrag heeft gelukkig ook een marginale uitwerking op de samenleving. Als wij verontwaardigd op hun vuiligheden zouden reageren, versterken we slechts hun negatieve boodschap. Daarom is gewoon negeren in deze gevallen het beste.

Eindredacteur Kees Schoonderwoord neemt afscheid

Acht jaar lang was hij de bijna onzichtbare kracht achter Down+Up: eindredacteur Kees Schoonderwoord. Nu gaat hij met pensioen. Een bewogen mens, een bewogen leven, en ja, eigenlijk wil-ie nog niet helemaal weg. Down+Up laat je niet zomaar los. Kees Schoonderwoord blikt terug, met de passie voor het blad waarin hij zijn grote idealen uit zijn jeugd op een heel speciale manier terugvond.

• Rob Goor

‘Ik zie een wonderbaarlijke o bij mensen met Downsyndro

De planken in zijn werkkamer staan vol met edities van Down+Up en van Onkruid. Twee liefdes die Kees Schoonderwoord na aan het hart liggen. Down+Up sinds 1998 en Onkruid, het tijdschrift voor allerlei alternatieve zaken, van voor die tijd. Achter het grote scherm van zijn computer blikt Kees zijn tuin in, waar de vogels af en aan vliegen en de kippen rustig in hun hok scharrelen. ‘Zonder die computer zal ik nooit kunnen’, lacht Kees met zijn aanstekelijke lach. ‘Zelfs de krant zou ik kunnen missen, maar het internet niet.’

Zo! Dat lijkt een serieuze bekentenis. Want lang voordat Kees in contact kwam met de wereld van mensen met Downsyndroom, was daar de krant. Nog altijd leest hij elke ochtend de Volkskrant bij zijn ontbijt. Dezelfde krant waar hij ooit, begin 1967, begon. ‘Dat was bij de verkiezingen na de Nacht van Schmelzer. D’66 was net opgericht. Ik studeerde politieke wetenschappen en journalistiek en kon wat vakantiewerk doen bij de krant. Ik ben daar toen blijven hangen, want ik studeerde eigenlijk om de journalistiek in te gaan. En je kon het vak in die tijd ook nog op de krant zelf leren.’

Links

Kees droomde van een functie op de redactie buitenland. De wereld raakte hem, hoewel zijn idealen nog geen vastomlijnde vorm hadden. ‘Ik zat wel knap links in het politieke spectrum. Alles in dienst van de wereldvrede. Maar er was geen plaats voor mij op de redactie buitenland; ik ben toen naar de Gooi- en Eemlander gegaan.’

Bij die krant belandde Kees na een jaar inderdaad op de redactie buitenland. Na vijf jaar onstuimig wereldnieuws sloeg de onrust echter bij hemzelf toe. Het ‘alternatieve circuit’ trok. Kees had contacten met De Kleine Aarde, Mellie Uyldert

foto's Rob Goor

penheid
oom'

en antroposofen. Halverwege de jaren zeventig nam hij ontslag bij de krant en stapte samen met zijn toenmalige vrouw op de boot naar Zuid-Amerika.

Krottenwijken

'We hadden driftig gespaard en we zijn zo'n zeven maanden weggeweest. Argentinië, Paraguay, Bolivia, Peru en Guatemala. Ik heb er nog reportages gemaakt voor de Volkskrant en De Nieuwe Linie.' Kees glimlacht bij de herinneringen. 'Die reis komt nog steeds bij me terug. Ik heb er zoveel gezien, vooral in Peru. Je had daar de Pueblos Jovenes, de 'jonge dorpen'. Het waren de krottenwijken van Lima en ik heb gezien hoe de mensen daar in ontzettende armoede leefden. Het zal nu wel anders zijn, maar er was geen sprake van bedelen, van het exposeren van armoede. Heel anders dan in India, waar ik later was. Daar was bedelen zo'n beetje bedoeld als het schenken van goed karma.'

Terug in Nederland zette Kees Schoonderwoerd het alternatieve leven voort door een natuurwinkeltje te beginnen in een afbraakpand in Steenwijk. Een commune in Wapserveen volgde, waar hij hielp met het maken van een voorloper van het blad Onkruid, Waterman. Een aantal bladen later en een ervaring rijker in de Bhagwan-ashram in Poona, India, begon Kees in 1983 aan een nieuwe fase in zijn leven, als eindredacteur bij Onkruid. Daar ontmoette hij voor het eerst Erik en Marian de Graaf, nog voordat hun zoon David hen met Downsyndroom vertrouwd zou maken. 'Erik en Marian schreven ook voor Onkruid, voornamelijk over macrobiotiek. Niet veel later, toen David was geboren, heb ik nog een verhaal van hen over David voor Onkruid geredigeerd.'

De klok schoof geruisloos door naar begin 1997. Kees kreeg een nichtje met Downsyndroom, Isis. 'Dat sloeg in als een bom. Ik raakte zeer betrokken bij het fenomeen Downsyndroom en ik was onder de indruk van de SDS, hoe zij werkten aan de emancipatie van die mensen. Ik had toen ook weer contact met Erik en Marian.'

Een jaar later liep Kees Marian opnieuw tegen het lijf. 'Natuurlijk in een natuurwinkel', lacht hij. Het bleek een gedenkwaardig moment voor Down+Up. 'Marian zei dat ze wel iemand konden gebruiken. Ik ben in oktober 1998 begonnen als eindredacteur bij Down+Up. Met Onkruid ben ik gestopt. Het sloot echt naadloos op elkaar aan. Beide bladen hebben een ideële achtergrond. Onkruid is alternatief, Down+Up is heel anders. Maar ook niet gewoon werk, ik kon er m'n hart in volgen.'

Emotie

En Kees Schoonderwoerd heeft een groot hart. 'Die verhalen van ouders. Er waren er bij dat ik zat te janken achter mijn pc. Ik kon er wel mee omgaan, hoor, maar dit werk staat niet los van emotie.'

Met Down+Up kreeg Kees Erik en Marian, de inspiratoren achter de SDS, als collega's. 'Ik kende ze dus al een beetje. We hebben altijd goed samengewerkt. Als ik eerlijk ben heeft me dat wel eens verbaasd, want we hebben ook heel wat meningsverschillen gehad. Maar ik kan gewoon goed met ze overweg.'

Tijdens de themaweekends en vooral het tienerweekend leerde hij de wereld van mensen met Downsyndroom verder kennen. 'Die weekends waren echt ontroerend. Die kinderen hebben zo'n wonderbaarlijke openheid en onbevangenheid. Bij Down+Up vechten we tegen stereotypering, maar mensen met Downsyndroom zijn gewoon eerlijker dan anderen, denk ik wel eens.'

Jongeren

Terugkijkend op acht jaar Down+Up constateert Kees dat de bestuurscrisis binnen de SDS van enkele jaren geleden een moeilijke periode was, ook voor het blad. Maar verder is hij blij met Down+Up zoals het er nu uitziet. 'Wat ik zo sterk vind is dat we, bijvoorbeeld met jongeren die zelf iets schrijven zoals Peetjie Engels, laten zien dat mensen met Downsyndroom zelf heel 2goed tot dingen in staat zijn.'

En nu de laatste Down+Up waar hij nog als eindredacteur naar heeft gekeken van de pers is gerold? Kees Schoonderwoerd kijkt bij uitzondering wat somber. 'Ik hoop toch nog eens wat van je te horen', zegt hij. 'Het is zeker dat ik Down+Up zal missen.'

Dan breekt de lach weer door. 'Ik heb nog wensen. Ik wil ooit nog eens terug naar Zuid-Amerika. En ik wandel graag, ook in de bergen.' Thuis heeft Kees zijn muziek – klassiek en jazz, maar ook Zuid-Amerikaans. Dan beseft hij dat hij nog altijd druk bezig is met een andere 'hobby'. 'Ja, ik redigeer 'De Stadswachter', het blad van Sterk Meppel.' De plaatselijke politieke partij heeft aan Kees een prima inspirator. 'We hebben een goed programma, met het behouden wat mooi is, met veel milieu en met sociale onderwerpen. Weet je, de SP heeft hier nooit een zetel gehaald!'

Was getekend: Kees Schoonderwoerd.

NRC Handelsblad meldt:

Enzym separase voorkomt miskramen en Downsyndroom

Een bijzonder opvallend bericht in NRC Handelsblad van 15 juli jongstleden over een onderzoek naar de werking van het enzym separase. Redacteur Sander Voormolen legt in het zaterdag-katern Etcetera uit wat er aan de hand is. Down+Up neemt het bericht graag over.

Het enzym separase is onmisbaar bij de vorming van geslachtscellen. Dat blijkt uit onderzoek aan muizen waarbij het enzym via een moleculaire ingreep werd uitgeschakeld. Zonder werkzaam separase kan de reductiedeling niet goed verlopen en blijven chromosomen aan elkaar plakken. De muizen zijn daardoor niet vruchtbaar (Cell, 14 juli).

Het onderzoek, waaraan ook embryoloog Peter de Boer van Universitair Medisch Centrum St. Radboud in Nijmegen meewerkte, laat zien dat de celdeling de neiging heeft om door te gaan, zelfs nadat er een flinke stok tussen de spaken is gestoken. Aan de vorming van geslachtscellen gaat een reductiedeling (de zogeheten meiose I) vooraf. Dit bewerkstelligt dat eicellen en spermacellen de helft van het normale aantal chromosomen meekrijgen, zodat een embryo na de bevruchting weer een normale set heeft.

Door het ontbreken van separase komen de chromosomen tijdens de meiose niet van elkaar los. Separase knipt het eiwitcomplex cohesine, dat fungeert als een soort lijm tussen de chromosomen. Blijft deze knip uit, dan kunnen chromosomen niet normaal verdeeld worden over de eicel en het zogeheten eerste poollichaampje. Toch stopten de eicellen niet geheel met delen. Ze maakten soms nog een eerste poollichaampje aan, maar dat resulteerde altijd in een verkeerde verdeling van de chromosomen. Omdat de eicel er zo op gericht is verder te gaan met de meiose, vermoeden de onderzoekers dat fouten in het separase-cohesine-systeem betrokken kunnen zijn bij het ontstaan van bijvoorbeeld het syndroom van Down. Ook onvruchtbaarheid en miskramen kunnen veroorzaakt worden door fouten in dit systeem.

Sander Voormolen

Tekst overgenomen met toestemming van NRC Handelsblad

Moet de SDS weer op de barricaden voor Rugzak?

'Minister wil groei speciaal onderwijs aanpakken' kopte De Volkskrant op 30 augustus jl. Het ging erover dat minister Van der Hoeven van Onderwijs met maatregelen komt om 'de explosieve groei van het speciaal onderwijs' aan banden te leggen. In een brief aan de Tweede Kamer heeft ze aangekondigd dat de aanvragen voor de leerlinggebonden financiering (de 'Rugzak') per direct veel strenger moeten worden beoordeeld. Volgens het artikel is de deelname aan het speciaal onderwijs tussen 2000 en 2005 gestegen van 53.203 tot 78.163 leerlingen met als specificatie: 'Het gaat dan zowel om kinderen in een rolstoel en dove en blinde kinderen, als om kinderen met gedragsmoeilijkheden of het syndroom van Down.' Maar die zin is gelukkig geheel voor rekening van De Volkskrant. De minister geeft in haar brief namelijk zelf de volgende punten aan:

1. Vooral de ontwikkelingen in cluster 4 (zeer moeilijk opvoedbare kinderen) baren zorgen.
2. Bij de toename van het aantal leerlingen met Downsyndroom in het speciale onderwijs gaat het met name om kinderen die er al wel zaten, maar eerst niet werden meegeteld: de leerlingen die voor 2003 (invoering van de Rugzak) geen ambulante begeleiding kregen en na die tijd wel.

De strengere beoordeling van de aanvragen heeft -volgens de brief- vooral betrekking op het niet langer accepteren van onvolledige dossiers. Dat lijkt redelijk. Maar daarnaast - en dat baart ons vooralsnog wel grote zorg - wil Van der Hoeven de vaste bedragen voor de rugzakjes ter discussie stellen. En in vergelijking met andere landen waren die al zo ontzettend laag! Misschien wil de minister in haar vergelijking met de rest van de wereld verder kijken dan Vlaanderen, zoals ze dat nu in de bewuste brief doet? Dan zal ze zien dat er in andere Europese landen, vooral verder in het zuiden, zeer veel beter voor leerlingen met Downsyndroom wordt gezorgd. Zowel door betere wetgeving als door veel ruimere budgetten voor extra begeleiding. Zoals het er nu op lijkt, zal de SDS hiervoor toch weer op de barricaden moeten.

Meldpunt

Los van dit bericht nog het volgende over de Rugzak. Ouders die voor hun kind een plek in het speciaal onderwijs of leerlinggebonden financiering (Rugzak) willen regelen, hebben veel klachten over het aanvragen van de indicatie bij de Commissie voor Indicatiestelling (CvI). Vanaf 18 april kunnen zij daarmee terecht bij het Meld- en Adviespunt Indicatiestelling LGF. Het Meld- en Adviespunt LGF zoekt oplossingen voor ouders en bemiddelt tussen hen en het CvI of een Regionaal Expertisecentrum (REC). Het meldpunt is bereikbaar op nummer (030) 291 66 36 op ma, di, do en vr van 9.30 – 14.30 uur. De Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad), de Federatie van Oudervereningingen (FvO) en de WEC-Raad zijn verantwoordelijk voor het Meld- en Adviespunt LGF. Het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap is opdrachtgever.

Overgenomen van:
www.oudersenrugzak.nl

N.B.: Het gaat bij dit meld-en adviespunt om problemen rondom indicatiestelling voor de Rugzak. Het gaat dus niet om conflicten tussen ouders en basisschool na plaatsing van het kind. Daarvoor moet men zich tot een andere commissie wenden: ACTB (070-3122887; www.onderwijsconsulenten.nl).

Het Down Syndroom Team Meppel bestaat in november 5 jaar. Vanaf 2001 wordt de Downteam-poli gehouden in het Meppeler Diaconessenhuis. Na een 'tevredenheidsonderzoek' onder de bezoekers wil het team best wat meer naar buiten treden.

• Hannie Berends, foto's Erik de Graaf

Team Meppel gaat door op de ingeslagen weg

In de afgelopen periode heeft het team veel ervaring opgedaan. Vanaf het begin is er een vrij constante stroom geweest van ouders en kinderen die in Meppel komen voor onderzoek. Het team in Meppel heeft tot voor kort weinig aan PR gedaan. Daardoor is het tot nu toe gelukt de wachttijd kort te houden. Soms is het zelfs mogelijk dat de middag niet echt gevuld wordt, de wachtrij is daarvoor soms te klein.

In 2005 heeft het team alle bekende bezoekers gevraagd naar hun ervaringen om na te gaan of de werkwijze en de inhoud van het onderzoek goed aansluit bij de wensen en verwachtingen van onze cliënten.

De uitkomsten van dit onderzoek hebben ertoe geleid dat we op de ingeslagen weg doorgaan en wat meer publiciteit geven aan ons team.

Het Downteam wil een vraagbaak zijn voor ouders en kinderen met Downsyndroom; dat is ons uitgangspunt. We geven een deskundig en onafhankelijk oordeel over de stand van zaken. Ouders horen van het team hoe het met het kind is, en in hoeverre de zorg en begeleiding die zij krijgen in hun eigen omgeving een goed antwoord is op de problemen en vragen die zij op dat moment ervaren. Dat we dit met meerdere disciplines tegelijk doen, is voor deze beoordeling heel belangrijk.

Disciplines

Aan het Downteam Meppel werken acht disciplines mee, te weten: kinderarts, kinderfysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, orthoptist, medewerker van MEE, tandarts en contactouder.

Een ouder die zijn/haar kind aanmeldt bij het Downteam gaat in elk geval naar de kinderarts, A.C.M. ('Ton') van Kessel. Daarnaast kunnen zij in overleg met de secretaresses van het team een keuze maken uit de andere disciplines waar zij graag naar toe willen.

Het team heeft één keer per maand spreekuur, op de derde dinsdagmiddag in de maand. Tussen 13.15 en 16.00 uur worden alle afspraken ingepland. Per discipline een half uur. De wachttijd op een afspraak bij het team is 3 tot 11 weken.

In principe is het team bedoeld voor alle kinderen van 0 tot 18 jaar.

Woont u in Friesland, Drenthe, Flevoland of Overijssel en wilt u graag naar een Downteam, bel dan naar 0522-233804. En maak een afspraak bij het team via de secretaresses:
Silvia Boersma of Jenny ten Hartog.

Op de foto's is een aantal kinderen te gast op het spreekuur van het Down Syndroom Team Meppel (van boven naar beneden):
1. Nienke Wierda met mamma bij kinderarts Ton van Kessel.
2. Martijn Hoekstra en fysiotherapeute Ankie Vroege.
3 Isa de Vos met pappa en logopediste Eeuwkje Kraak.
4. Ton van Kessel beluistert Nienke, die dit heel interessant vindt.
5. Isa met ouders en een vaste medewerkster van MEE.

Verder met afronding herindeling kernen en faciliteiten voor kernen

Kern op de Kaart vordert gestaag

Eerst even opfrissen: Wat is 'Kern op de kaart' ook alweer? Het was aanvankelijk de naam van een project dat in november 2004 door het bestuur werd gestart met als doel het kernennetwerk van de SDS beter te organiseren, de kernen van goede faciliteiten te voorzien en deze waar nodig en mogelijk een impuls te geven. Op het Landelijk Overleg Kernen (LOK) van 12 maart 2005 werden hiervoor door de werkgroep Kernen ruim 30 aanbevelingen gepresenteerd (D+U 70, zomer 2005, pag. 10).

• Richard van Os en Martin Slooff, SDS-bestuursleden

Het is alweer even geleden dat we u informeerden over hoe het met Kern op de Kaart gaat (D+U 72, winter 2005, pag. 9).

Tijdens het LOK van 18 maart 2006 is Kern op de Kaart door het bestuur als project beëindigd (presentatie Richard van Os). Dit neemt niet weg dat Kern op de Kaart de naam blijft voor het continue verbeterproces van de kernenorganisatie van de SDS. Over de voortgang van Kern op de Kaart wordt gerapporteerd via D+U en elk halfjaar op het LOK. Het is zeker de intentie om de nog niet geïmplementeerde aanbevelingen stap voor stap uit te voeren. Met alle acties die onder de noemer Kern op de Kaart vallen, wordt beoogd om de kernen van de SDS goed te laten functioneren zodat u als ouder van een kind met Downsyndroom voor persoonlijk contact, ontmoeting met andere ouders en praktische informatie, onder meer over het lokale zorg- en hulpverleningcircuit, in uw eigen woonomgeving kunt aankloppen bij een van de 25 kernen van de SDS.

Herindeling Kernen afgerond

Begin 2005 signaleerde de werkgroep kernen verschillende knelpunten. Kortweg: te grote en te kleine kernen, de afwezigheid van kernen ('witte vlekken') en niet-actieve kernen ('slapende' kernen). In mei 2005 is aan alle kernen de vragenlijst Kern op de Kaart toegezonden. Hierin werd onder meer de mening van de kernen gevraagd over de omvang en indeling van de kern.

De belangrijkste veranderingen die op basis van de reacties hierop zijn doorgevoerd in de kernindeling SDS staan in het overzicht op deze pagina. Kort gezegd: de nieuwe kernen Leiden, Haaglanden, Groene Hart en Rotterdam werden gevormd. De kernen Apeldoorn, Nijmegen en Dordrecht kregen een andere indeling. De kern Zuid-Hollandse eilanden is opgeheven. Inmiddels is ook de kern Tilburg vernieuwd. Een oudercontactgroep onder de naam KIDS (niet te verwarren met het magazine) verzorgt al 15 jaar lotgenotencontact in de regio. Met de nieuwe generatie hebben zij zich inmiddels aangesloten bij de SDS en vormen ze vanaf heden de kern Tilburg.

Voor de kern Flevoland hebben zich enkele vrijwilligers aangemeld en het is de bedoeling dat in het najaar ook deze kern actief zal worden. Overigens kunnen we hierbij, net al bij alle andere kernen, nog steeds een aantal extra mensen gebruiken.

Enkele kernen kregen ook een nieuwe, duidelijk herkenbare naam. Zo wordt Midden-Gelderland tegenwoordig Apeldoorn genoemd, Zuidelijk Noord-Holland heet nu Haarlem. Haaglanden, Rotterdam en Groene Hart zal iedereen direct kunnen thuisbrengen (oude namen: Zuid-Holland 1 en 2). Tot slot kregen in Brabant twee kernen de naam van de grootste stad in de kern. Centraal Noord-Brabant is Den Bosch geworden. Bij de kern Eindhoven weet iedereen onmiddellijk waar deze ligt, anders dan bij de oude naam Oostelijk Noord-Brabant.

Via D+U heeft u het afgelopen jaar kunnen kennismaken met verschillende enthousiaste ouders die hun nieuwe kern aan u voorstelden. De nieuwe kern Rotterdam beet het spits af in zomer 2005 (D+U 70, pag.8), gevolgd door de nieuwe kern Groene Land (D+U 71, herfst 2005, pag. 7) en in de vorige D+U de kern Drenthe die een succesvolle herstart doormaakt (D+U, 74, zomer 2006, pag. 9).

Als ouder die nu deelneemt aan de activiteiten van een van deze kernen, vraagt u zich wellicht af wat voor u de gevolgen zijn van de herindeling. Daar kunnen we kort over zijn. De indeling van een postcodegebied bij een bepaalde kern is een intern-administratief gegeven voor de SDS zonder grote gevolgen voor u als ouder, betrokkene of geïnteresseerde.

Voor u is het belangrijkste dat u kernactiviteiten kunt bezoeken waar u maar wilt. U bent geheel vrij om aan activiteiten deel te nemen van een andere kern dan de kern waarin u op basis van uw postcode oorspronkelijk bent ingedeeld.

Een telefoontje naar het Landelijk Bureau (0522 - 281337) of e-mail (info@downsyndroom.nl) leert bij welke kern u bent ingedeeld. In elke D+U vindt u op pag. 65 de activiteiten die in het gehele land worden georganiseerd. Deze vindt u ook altijd op onze website www.downsyndroom.nl, bij 'Activiteiten'.

Faciliteiten kernen op orde

Vanaf voorjaar 2006 zijn de nieuwe, eenvormige e-mailadressen van de kernen in gebruik genomen; van de kerngroningen@downsyndroom.nl tot de kernzuidlimburg@ downsyndroom.nl (D+U 73, lente 2006, pag. 67). De nieuwe mailvoorziening is mogelijk dankzij de eigen server van de SDS die op het Landelijk Bureau in Meppel is gestationeerd.

Sinds kort komen alle circa 100 ouders

Belangrijkste veranderingen kernenindeling

Apeldoorn	herindeling: Arnhem, Ede-Wageningen en deel Achterhoek naar kern Nijmegen
Nijmegen	herindeling: Arnhem, Ede-Wateningen en deel Achterhoek bij kern Nijmegen
Flevoland	nieuwe kern die de gehele provincie Flevoland bestrijkt (Almere-Lelystad-Dronten-Emmeloord)
Leiden	nieuwe kern gevormd door afsplitsing van Haaglanden
Haaglanden	nieuwe kern die Den Haag, Zoetermeer, Delft en het Westland bestrijkt
Groene Hart	nieuwe kern gevormd door de driehoek Alphen aan den Rijn, Gouda en Woerden
Rotterdam	nieuwe kern bestaande uit groot Rotterdam
Zuid-Hollandse eilanden	opgeheven en verdeeld over de kernen Rotterdam, Dordrecht en Zeeland
Dordrecht	herindeling: West-Betuwe verdeeld over de kernen Utrecht, Den Bosch en Nijmegen

die in het land actief zijn in een kern van de SDS (kernouders) in aanmerking voor een aansprakelijkheids- en een ongevallenverzekering. De SDS heeft hiervoor een collectief contract afgesloten met een verzekeringsmaatschappij.

Ook heeft de SDS deze zomer voor elke kern een eigen bankrekening geopend. De kernen kunnen uiteraard zelf beschikken over het geld op deze rekening. Het geldverkeer tussen het Landelijk Bureau en de kernen verloopt voortaan in principe via de kernbankrekening.

Vanaf september wordt tenminste eenmaal per maand door het Landelijk Bureau een elektronische nieuwsbrief toegezonden aan de kernen met interne informatie van de SDS en actueel nieuws. Als de digitale nieuwsbrief ook interessant is voor ouders, wordt deze ook doorgezonden naar de ouders die hun mailadres aan het landelijk bureau hebben doorgegeven. Wilt u ook op de hoogte blijven, mailt u dan uw e-mailadres naar bureau@downsyndroom.nl

Om de professionalisering van de kernen nog verder te brengen wil de SDS vanaf najaar 2006 gaan werken met een vrijwilligerscontract voor ouders die actief zijn voor andere ouders in hun kern (kernouders en kerncoördinator). Hierin is vastgelegd wat vrijwilligers van de SDS mogen verwachten en vice versa. De laatste zin van het vrijwilligerscontract is dat de SDS en de vrijwilliger hun best doen om de afspraken uit het contract zo goed mogelijk na te komen.

Nog veel te doen

Het is helaas nog niet gelukt alle aanbevelingen van Kern op de Kaart te verwezenlijken. Een belangrijke oorzaak hiervan is de beperkte menskracht van het Landelijk Bureau die samenhangt met de aanhoudende onzekerheid als gevolg van de rechtszaak waarin de SDS nog steeds is verwikkeld (zie pag. 6).

Hoog op de agenda staat de vernieuwing en uitbreiding van de website van de SDS, www.downsyndroom.nl, met selfservice-mogelijkheden voor ouders (adresgegevens) en kernen (agenda), websites in de huisstijl van de SDS voor kernen, informatie voor kernen via een Intranet (onderdeel website) en een webwinkel. Een andere langgekoesterde wens is een landelijke cyclus van themaavonden op wisselende locaties.

Het volgende LOK is op zaterdag 7 oktober aanstaande.

Vragen en suggesties ?

Vragen en suggesties zijn van harte welkom bij Richard van Os, office manager en bestuurslid kernen(0522-281337 of richardvanos@downsyndroom.nl) of Martin Slooff, bestuurslid (010-2021022 of martinslooff@downsyndroom.nl).

Derde lustrumfeest in Heerhugowaard

De Speelgroep Heerhugowaard vierde zondag 21 mei het 15-jarig bestaan met een gezellige middag voor jong en oud. • Angelique Smit en Priscilla Kuiper

Na een voorbereiding van een half jaar hebben we zondag 21 mei de vijftiende verjaardag van de Speelgroep Heerhugowaard feestelijk gevierd in centrum Reigersdaal. Nadat we iedereen welkom hadden geheten met koffie/thee en voor de kinderen een lekker pakje drinken, werd de middag geopend door Irene Beijer, die op dit moment invulling geeft aan de ochtenden van de Speelgroep, samen met Annemieke Wonink. En de oprichtsters van de Speelgroep werden daarbij uiteraard even in het zonnetje gezet. Jantien Hartmans en Lia van Setten zijn iets gestart wat voor veel ouders een goede steun is geweest in de beginjaren van hun kind met Downsyndroom.

Nu, 15 jaar later, zijn er steeds weer nieuwe ouders die erg blij zijn dat deze groep bestaat, zodat zij hun verhaal kwijt kunnen bij mensen die hetzelfde voelen en meemaken als zij. Een groep die de ouders informeert over de mogelijkheden voor onze kinderen en die helpt bij het zoeken naar oplossingen voor problemen die zij tegenkomen.

Gedurende de hele middag waren er op een beeldscherm filmpjes en foto's te zien van de beginperiode van de Speelgroep tot nu, wat voor de ouders weer heel leuk en herkenbaar was om terug te zien. Iedereen heeft lekker bij kunnen praten met oude bekenden van hun tijd bij de Speelgroep. Sommigen hadden elkaar alweer tijden niet gezien of gesproken. Dan is het natuurlijk weer heerlijk om te horen hoe het met de andere kinderen is gegaan. Voor welke keuzes zij hebben gestaan en hoe dat is verlopen. Sommige ouders zijn na de Speelgroep al als vrienden bij elkaar gebleven, en anderen zijn elkaar uit het oog verloren.

De kinderen konden zich deze middag uitleven op een luchtkussen dat Reigersdaal ter beschikking stelde. Ze vonden het geweldig. Met bezwete koppies kwamen zij van het luchtkussen af.

Nico Lieshout van de MEE verzorgde een presentatie over vrijetijdsbesteding voor mensen met een beperking, in ons geval mensen met Downsyndroom. Intussen werd de aandacht van de kinderen opgeëist door clown Ignatius. Hij ging leuk met de kinderen om en maakte prachtige beesten van ballonnen voor hen.

Om een beetje het Speelgroepgevoel te krijgen, was er nog de liedjeskring. Tijdens de Speelgroep wordt de dag altijd geopend met de liedjeskring. Dit was voor de kinderen en de ouders heel herkenbaar. Er werd ook enthousiast meegezongen met woordjes en gebaren. Toen was het tijd om de ballonnen de lucht in te laten gaan. Er waren heliumballonnen geregeld met een adreskaartje eraan. De ballonnen werden allemaal tegelijk opgelaten en enthousiast uitgezwaaid. Wie weet of er iemand nog een kaartje terug krijgt! Als afsluiting werden er ijsjes uitgedeeld.

Wij kijken terug op een zeer geslaagde middag en gezien de reacties in het gastenboek hebben de ouders en hun kinderen zich ook bijzonder goed vermaakt.

John Molenaar, hoofd activiteitenbegeleiding van Reigersdaal, heeft ons in de aanloop naar het feest bijzonder goed geholpen. John, bedankt! En zeker ook dank aan alle mensen en bedrijven die voor deze middag hun hart hebben laten spreken voor de kinderen van onze Speelgroep!

www.downspeelgroep.nl
liek@downspeelgroep.nl
priscilla@downspeelgroep.nl

Eva met haar grote broer Thijs *foto's familie Bertrand*

Heerlijk! Eva weet niets van mamma's dilemma's

Eva Bertrand is een vrolijke meid van zes jaar. Als moeder heb je echter heel wat keuzes te maken. Vanuit de Zuid-Limburgse heuvels een verslag over waar je zoal tegenaan kunt lopen als je een kind met Downsyndroom hebt. Het gaat goed met Eva, maar... • Annet van Dijck, Nuth

Dilemma's. Die heb je wel vaker met een 'gewoon' kind zoals onze zoon Thijs (12), maar zeker ook met onze 6 jaar oude Eva met Downsyndroom. Eva had op de basisschool haar eerste verjaardagsfeestje gescoord, net op het tijdstip dat ze ook judo heeft. De bewuste ouders wilden met een aantal kinderen naar de overdekte speeltuin Kinderstad in Heerlen gaan. Jos en ik hebben een onvoorstelbaar grote hekel aan dat ding. Ja, sorry. We zijn er één keer geweest en holden na één ronde gillend het pand uit. Natuurlijk, het zal ongetwijfeld aan ons liggen. Ik ga nou eenmaal liever naar een overzichtelijke openluchtspeeltuin waar ik lekker op een bankje kan zitten genieten van de frisse lucht. Maar als Eva dus naar dat kinderfeestje zou gaan, moest er in ieder geval een van ons tweeën als begeleiding mee. Eva is nog te klein om alleen op zo'n hal los te laten. Wat is er toch met de feestjes thuis gebeurd?

Het tweede punt was dat Eva op woensdagmiddag haar judo heeft. Ze zit sinds een jaar op G-judo met nog twee andere kindjes. Wanneer er één iemand uit valt is dat dus veel. Bovendien is de continuïteit voor een kind als Eva ook erg belangrijk. Iedere week vaste prik! Ik probeer verzuim tot een absoluut minimum te beperken en tot nu toe is dat prima gelukt. We zagen dus toch maar van het feestje af. Misschien volgend jaar hebben we gezegd...

Dat brengt mij op het volgende dilemma. Thijs heeft op judo gezeten en destijds gaven ze daar aan dat Eva ook welkom was, als ze groot genoeg zou zijn. Toen Thijs stopte dacht ik er niet meer aan. Totdat ik per toeval hoorde dat er G-judo in Nuth gestart was. Dat leek mij een lot uit de loterij; Eva kon op sport zonder er ver voor te hoeven reizen. Ze waren toen met een groepje 6-jarigen en Eva was met 5 de jongste. Als ik zag hoeveel het kostte om haar bij de les te houden ben ik blij dat ze op G-judo zit. Het vraagt toch wel een andere aanpak. De dame die judo geeft is fysiotherapeute en er wordt in bredere zin gesport, niet alleen judo op zich maar ook flink bewegen en spelletjes doen. En passant leert Eva ook nog hoe met anderen om te gaan en weerbaar te zijn. Je ziet ze groeien, zowel Eva als haar twee maatjes. Trouwens, al zitten ze op G-judo, als ze toernooi hebben hier in Nuth is dat 'side by side' met de judoka's zonder beperking. Het is de moeite waard als je onze kinderen ziet glunderen, wanneer de mensen op de tribune voor ze applaudisseren.

Voor Eva vind ik het goed als ze op jonge leeftijd al in aanraking komt met anderen die ook een beperking hebben. Want in haar kleutergroep op de gewone basisschool valt ze natuurlijk wel op. Er is vaak iets speciaals met haar. In tegenstelling tot de andere kindjes heeft zij een ambulante begeleidster, een zorgleerkracht en trouwens ook nog coeliakie.

Kabouter Plop

Dilemma's. Toen Thijs zo oud was als Eva nu, was ik al eens met hem naar een kleutervoorstelling in de schouwburg geweest. Hartstikke leuk natuurlijk. Maar ik moet eerlijk bekennen: met Eva had ik het nog steeds voor me uit geschoven. Hoe zou dat gaan? Kind in zo'n donkere zaal, ongewone situatie, misschien veel kabaal en wat voor voorstelling stond je te wachten? Ik hoefde bijvoorbeeld al niet met haar naar Kabouter Plop, want die vindt ze echt doodeng.

Schouwburg, bioscoop, de kerk en dergelijke. Voor andere mensen is het misschien allemaal gesneden koek maar ik hik er gewoon nog tegenaan. Toen kregen we een uitnodiging van de Kern Zuid-Limburg om naar het circus te gaan. Helemaal fantastisch, ook voor Thijs. Maar de Kern raadde het wel af voor kinderen onder de 6 jaar. We besloten dat advies op te volgen. Er zou nog wel eens een keer 'n andere gelegenheid komen. Een tussenoplossing was om haar met kerst alvast eens met het fenomeen circus kennis te laten maken via de tv. Dan blijkt ook dat zo'n voorstelling wel erg lang duurt en dat ze sommige dingen eng vindt. Nee, we hadden er goed aan gedaan nog even geduld te oefenen.

Nog zo'n probleem. Wat doen we met fietsen? Eva is motorisch duidelijk niet de sterkste.

Op de kleuterdriewieler wou het nog altijd niet lukken. En Eva werd met haar 20 kilo te zwaar om achter op de fiets in het stoeltje te vervoeren. We hadden gehoord dat je via de gemeente voorzieningen voor gehandicapten kunt aanvragen. Dus de stoute schoenen maar weer eens aangetrokken. De zorgconsulent van de MEE gaf de tip om een ergotherapeut in te schakelen. Die kwam kijken waar Eva het meest bij gebaat zou zijn en stelde een rapportje op. En soms gaan dingen heel vlot. Luttele weken later stond er een spiksplinternieuwe tandemfiets te glimmen.Voor Eva moest hij op de kleinste stand gezet worden. Ze kan er nog jaren mee vooruit, maar of ik er ook jaren mee vooruit kan? Zie je het voor je met die heuvels hier! Down from the mountain, dat lijkt misschien een makkie, maar heuvel óp... ?

Dzjingel bels, ol de weej

Een tijd geleden liep ik met Eva over straat en ze zong hardop 'dzjingel bels dzjingel bels, dzjingel ol de weej' terwijl ze haar Downsyndroompop Meike op de maat bewoog. Achter me naderde een stuurse nieuwe buurvrouw en ik vreesde het ergste, maar ze moest zelf zo lachen dat het ijs meteen gebroken was. Het was niet de eerste keer dat Eva zo'n ontwapenend optreden had. Ze is een ware mediator.

En dan die uitspraken af en toe... Eva krijgt de deur van de glutenvrije kast niet dicht, het heeft een moeilijk slotje. Zegt ze verontwaardigd:'Doet het niet meer, de batterijen zijn leeg!'

Ze kijkt naar de film 'Teigetje' en zegt:' Eva wil ook stuiteren!' 'Dat kan toch niet', zeg ik,'Jij hebt geen staart!' 'Vergeten te kopen!', concludeert ze. Wat een domme moeder hé!

Eva blijft ons verbazen van tijd tot tijd. Zo zegt ze rond Kerst: 'Ik heb laryngitis!' Mijn hart slaat van schrik een slag over. 'WAT zeg je???' 'Ik heb laryngitis!' en ze wijst naar haar keel. (dat zoeken we even op: ontsteking van het strottenhoofd). Ik breek er mijn hoofd over hoe ze hier nou weer aan komt en bedenk ineens: van een Winnie de Pooh film waar Eva groot fan van is. Waarmee maar weer bewezen is dat alles draait om interesse en herhaling. Ze kent gewoon stukken tekst uit haar hoofd en naar dus blijkt ook de betekenis. Goed, min of meer dan.

Opgelost

Dilemma's zijn er om opgelost te worden. Soms gaat het na verloop van tijd vanzelf.

Zoals we intussen een half jaar verder Eva's eigen verjaarspartijtje gehad hebben met vijf vriendinnetjes uit groep 2. Dolenthousiast kwamen de dametjes binnen gehuppeld, verkleed als prinses, Sneeuwwitje, Assepoester. Ze hebben leuk gespeeld en geknutseld en Eva genoot er zichtbaar van om het feestelijke middelpunt te zijn.

Zo kwam onvermijdelijk de dag dat ze met school naar een theatervoorstelling gingen en dan kun je natuurlijk niet achterblijven. Papa dan maar mee als begeleider en al had Eva het wel spannend gevonden, ze was er toch goed doorheen gerold. Bij papa op schoot en met af en toe de handjes voor haar ogen geslagen blijkt ze er wel doorheen te komen.

Ook sta je ineens voor het Vormsel van Thijs, dat is me nogal een saaie ceremonie voor een meisje zoals Eva, anderhalf uur in een kerkbank zitten. Gelukkig heb ik een lieve zus aan wie ik mijn dochter uit handen kon geven, zodat ik me op Thijs kon concentreren. Maar ik hield het stel natuurlijk wel stiekem in de gaten. Eva is er niet negatief uitgesprongen, ze hing er wel wat bij maar had bij elk muziekstuk een kleine opleving.

Sommige dingen, daar moet je vroeg of laat doorheen. Die moet je gewoon een keer ervaren is mij gebleken.

Tot slot nog een mooie uitspraak van Thijs. Als ik tegen hem zeg:'Je hebt een zus uit duizenden!' omdat zij hem met een dekentje toedekt, kaatst hij:'Ik heb een zorgzus!' En als ik vraag: 'Hoe bedoel je?' antwoordt hij met grote vanzelfsprekendheid: 'Een zus die voor je zorgt!'

Bijzonder om een kind mét en een kind zonder Downsyndroom te hebben!

Eva op de spiksplinternieuwe tandemfiets bij ons achterom

Het volle leven van een kleine man

Foto's familie Van Ingen

Indy van Ingen (bijna 2,5 jaar) is een levendig en vrolijk baasje, met een volle agenda. Zijn leven staat in het teken van Early Intervention en integratie. • Heidi van Ingen, Doetinchem.

Pas vijf maanden na zijn geboorte bleek dat Indy Downsyndroom heeft, dat was een grote schok. Daarna ging de knop heel snel om. Papa en mama lazen alles wat los en vast zat en al snel waren de blikken vol vertrouwen toekomstgericht. Inmiddels geniet Indy volop van zijn activiteiten. Papa werkt extra hard, zodat mama zich ten volle op Indy en zijn 2 grote (half)broers van 9 en 11 jaar kan richten.

Kleine Stapjes

Twee keer per week komt zijn geliefde ambulant begeleidster Cindy aan huis. Hoewel Indy zeer hardnekkig eenkennig is, is zij inmiddels zo ongeveer een deel van zijn gezin geworden.

Cindy en mama oefenen allebei met het Kleine Stapjes-programma, dat iedere 6 weken wordt bijgewerkt. Van daaruit stelt mama een nieuwe lijst met oefeningen samen. Voor de broers en papa wordt een bord vol vrij vertaalde oefeningetjes in de woonkamer gehangen. De grote broers genieten dat zij Indy dingetjes echt kunnen leren en Indy adoreert zijn broers en doet alles na wat zij hem laten zien. Verstoppen, 1-2-3-4-5, nee Indy, wachten tot vijf! Het wordt met de paplepel ingegoten. Papa leert echte kusjes geven en dat het veilig is alleen te slapen. Iedereen draagt zijn actieve steentje bij.

De dagen dat Cindy er niet is, traint mama zeker een uur per dag met Indy. De nadruk ligt op denken, maar ook op andere vaardigheden. Hij leert een werkhouding aan, die hij niet van nature heeft. Hij leert: leren is leuk, want hij leert zijn wereld begrijpen. En als hij het niet leuk vind, doet hij het niet!

Communicatie

'Leren lezen om te leren praten' is inmiddels doordrenkt in het dagelijkse leven van Indy. De hele dag bieden wij hem woorden aan, die hij probeert te lezen en uit te spreken. Een woordje 'eten' als hij gaat eten, het woordje 'auto' wanneer we weg gaan, het woordje 'bad' als het baddertijd is, enzovoort. Hij vind het geweldig! Maar hij moet ook matchen en kiezen. Zo jong als Indy is, kan hij nu al zeker 15 woorden lezen. Ook herkent hij al een paar letters. Hij spreekt nog maar één woord, maar het daagt hem enorm uit tot het maken van klanken.

Het is volop genieten wanneer hij bovenop een glijbaantje in het zwembad letters ziet staan van een merk en dan keihard A-A-A-A roept. Terwijl de andere peuters onwetend pushen: schiet jij nou eens op!

Indy communiceert met gebaren, volgens de Weerklank-methode, waarvan hij er tientallen kent. Zo vertelt hij dat hij een hond ziet, dat hij chips wil, wat hij op brood wil en dat hij moe is of boos. Indy heeft een enorme woordenschat ontwikkeld en gebruikt die vol overgave.

Andere bezigheden

Wekelijks gaat Indy naar muziekles. Hij swingt volop met de muziek mee, klapt in de handen en gebaart. En zijn juf gebaart soms terug. Maar ook leert hij op zijn beurt te wachten en op zijn stoel te blijven zitten. En... van andere kinderen af te blijven! Dat is heel moeilijk voor deze man.

Al vanaf drie maanden heeft Indy zwemles. Hij weet nu hoe lekker, maar ook hoe gevaarlijk water kan zijn. Sinds kort is hij volledig watervrij. Hij duikt zo onderwater en komt lachend en klappend boven. Het liefst met publiek. En een handje van mama.

Binnenkort start Indy met peutergym, want hij loopt al als een tierelier! Zo krijgt zijn grove motoriek een betere stabiliteit en leert hij met andere kinderen omgaan. Dan gaat hij nog om de week naar de speelleergroep vanuit MEE en krijgt hij logopedie en fysiotherapie.

Peuterspeelzaal

In augustus start Indy op de peuterspeelzaal. Mama heeft een grote PGB aangevraagd (nog niet gekregen) voor één op één begeleiding, zodat Cindy mee kan. Behalve dat Indy geholpen moet worden bij zijn leren is vooral zijn sociale gedrag een enorm aandachtspunt. Indy trekt hard aan haren, slaat en bijt. En gooit met alles. Met veel verve. We zien inmiddels wat lichtpuntjes aan de horizon. Met een strakke één op één begeleiding willen wij zijn integratie zeker stellen, door duidelijk gewenst gedrag aan te leren.

Feuerstein

Mama is in de ban van Feuerstein en zijn visie op de mogelijkheden en absoluut geloof in de veranderbaarheid van onze kinderen. De mens kent geen vastgesteld plafond in zijn ontwikkeling, kan altijd een stapje verder. En als het rechtsom niet gaat, dan maar linksom. Het is niet zozeer het kind met zijn beperking die iets niet kan maar zijn opvoeder die een rotsvast geloof in zijn mogelijkheden moet hebben. En vanuit het kind moet leren denken.

Na twee oudercursussen gaat mama nu een cursus voor professionals volgen bij Stibco. De visie van Feuerstein heeft een enorme omslag in ons denken en doen veroorzaakt. En tot grote creativiteit aangezet. De kasten staan vol met verzamelde en zelf gemaakte leermaterialen.

Vanuit zichzelf is Indy een druk, vluchtig kind. Toch heeft hij door dagelijkse training een werkhouding ontwikkeld, waardoor hij een uur aan tafel kan werken. Hij drukt zich uit, met vele gebaren. Continu zien we hem koppelingen maken, hij leert de wereld begrijpen. Indy doet mee.

Indy gaat hard vooruit, dat zien niet allen papa en mama, maar ook alle omstanders. En...vooral ook andere moeders, die vol zijn van zijn mogelijkheden. En dat bevordert integratie.

Een gedreven leven, met veel plezier, voor alle partijen!

heidivaningen@tiscali.nl

De gebruikte methodes zijn:

- Kleine Stapjes, inclusief de schoolse vaardigheden van de SDS
- Leespraat, geschreven door Hedianne Bosch, waarbij ik ook een workshop heb gevolgd
- CD-Rom Leren lezen om te leren praten, van de SDS
- Feuersteincursussen en -boeken zoals verzorgd door Stibco
- Weerklank gebarentaal

Foto familie Plas

Aimée's eerste jaar

Aimée Plas is één jaar oud en haar ouders zijn heel gelukkig met haar. 'Elke dag een beetje meer.' In de begeleiding zijn er nog wel wat 'aanloopproblemen', maar ze hebben er alle vertrouwen in dat alles goed komt. • Josine Plas, Enschede.

Januari 2005, ik weet sinds een paar dagen dat ik zwanger ben. Ik ben dolblij, zwanger van de tweede. We hebben al een zoon van 2 en dat vinden we al gezellig, maar we willen er best wel één bij.

Ik voel me wel compleet anders dan bij de eerste zwangerschap. Andere dingen heb ik zin in, maar het komt misschien ook omdat ik sterk het gevoel heb dat het dit keer een meisje wordt. In maart bij de negen maanden-beurs in de RAI in Amsterdam laat ik een pretecho maken. Daar krijgen we te horen dat mijn vrouwelijke intuïtie klopt: we krijgen een meisje.

In de nacht van 3 op 4 september 2005 breken mijn vliezen. Dit keer wilde ik graag thuis bevallen. De verloskundige was net een half uur binnen of ze zei al dat ik kon beginnen met het 'echte' bevallen. Na twee keer persen was ze er dan, onze Aimée, 'de geliefde'.

We vonden wel dat de verloskundige erg stil was, bij mij ging het aan me voorbij. Ik was vol van mijn meisje. Maar toen kwam het hoge woord eruit, het lijkt erop dat ze kenmerken heeft van het syndroom van Down. Ja, en? Kan mij het schelen, mijn meisje is mijn meisje. Maar dan begint het allemaal pas echt. Ik ben dan wel thuis bevallen, maar dan moeten we toch op die mooie zondag naar het ziekenhuis. Wat de verloskundige denkt moet door een arts worden bevestigd. En ja... het blijkt echt zo te zijn.

Achteraf gezien, vragen mensen heel vaak aan ons: 'Het was zeker wel een klap in je gezicht hé, toen je hoorde dat het een Downkindje was?' Om eerlijk te zijn, hebben we daar beiden niet zoveel last van gehad. Het enige waar we moeite mee hebben is al die medische rompslomp waar je dan in valt. Het is fijn dat ze lichamelijk gezond is, geen hart-, of darmklachten. Maar ze is wel verkouden sinds dat ze er is. Ze is erg vatbaar voor longontsteking of infecties. We merken van sommige kanten toch moeilijkheden in de omgang met haar. Bij ons consultatiebureau lijkt het alsof Aimée de eerste met Downsyndroom is, die ze in hun praktijk hebben. Dat geeft soms wat onbegrip of wrijving. Zo pakken ze altijd eerst de gewone groeicurve, terwijl Aimée een eigen heeft. Daar word ik soms wat moedeloos van.

Checklist

Wel is het fijn hoe de familie om ons heen staat. Aimée is soms wat bewerkelijker dan 'gewone' kinderen, maar ieder kind heeft zijn/haar eigen gebruiksaanwijzing. We zijn blij met haar, elke dag een beetje meer. Er komt enorm veel op ons af, de medische checklist die afgewerkt moet worden en Early Intervention. We moeten onze weg er nog een beetje in vinden, maar het komt goed. We hoeven het niet alleen te doen. Bovenal heeft God ons dit kindje gegeven om voor te zorgen en Hij maakt geen fouten in zijn keuze waar hij deze bijzondere kindjes geboren laat worden. Onze familie en vrienden staan om ons heen. En via de Downsyndroom-mailgroep op het internet heb ik er heel wat nieuwe vrienden bij gekregen. Zij zitten in hetzelfde schuitje en hebben misschien hetzelfde meegemaakt als ik, als wij.

Lucas heeft er geen idee van dat zijn zusje anders is. Ze is lief en daar gaat het om. Ik ben wel trots op haar. Op 4 september is ze alweer een jaar, een bewogen jaar... We zijn wel erg benieuwd wat er nog meer op ons pad komt.

Rubens imitaties maken iedereen vrolijk

Foto fam. Van Harten

Ruben van Harten vierde 22 juni jl. zijn derde verjaardag. Een zeer feestelijke dag, want zijn moeder en zijn opa van moeders kant waren die dag ook jarig. Inmiddels is het al een echt kereltje geworden. • Gertjan en Gertruud van Harten, Blije

Hoewel Ruben gezond ter wereld kwam en volgens de huisarts 'geen uiterlijk zichtbare afwijkingen' had, ging het toch allemaal wat moeizamer dan bij zijn zus. De eerste dagen was hij erg blauw en kon hij niet goed op temperatuur blijven. De eerste maanden sliep Ruben veel. Zijn oma zag hem pas na twee maanden voor het eerst lachen en met de oogjes open, terwijl ze hem toch regelmatig had gezien.

Toen Ruben twee maanden oud was gaf de consultatiebureau-arts aan dat zij zich zorgen over hem maakte, vooral over zijn slappe spieren. Pas bij het volgende bezoek, een maand later, zei ze aan het syndroom van Down te denken. De kinderarts heeft ons daarna uitgebreid geïnformeerd. Omdat Ruben niet alle uiterlijke kenmerken van Downsyndroom had, dacht de kinderarts in eerste instantie aan de mozaïekvorm van Downsyndroom. Maar uit bloedonderzoek werd twee weken later duidelijk dat Ruben toch in alle lichaamscellen het extra chromosoom heeft.

Hoewel dit voor ons natuurlijk een grote schrik was en dit veel verdriet gaf, viel er voor ons ook een aantal puzzelstukjes op zijn plek. En omdat we al drie maanden hadden genoten van onze Ruub, hielden we gelukkig geen seconde minder van hem. We hebben sindsdien vooral geleerd om bij de dag te leven. Wij kunnen ons wel zorgen maken over hoe het in de toekomst allemaal moet met hem, maar we weten toch niet hoe het loopt. Wel weten we dat God voor Ruben en voor ons zorgt. En dat geeft rust!

Nu zijn we drie jaar verder. Ruben is al een echte kerel geworden. Het is een heel sociaal en vrolijk jongetje. Sinds hij 'hoi' kan zeggen, groet hij alle mensen die hij tegenkomt. En hij zegt net zo vaak 'hoi' totdat ze hem ook groeten!

Toch kan Ruben ook wel eens zijn buien hebben. Dan moppert hij en dan is alles 'nee'. Ook is hij soms lastig te corrigeren. We hebben bijvoorbeeld al zo vaak gezegd dat hij zijn autogordels om moet laten, maar iedere keer haalt hij weer zijn armen er onderdoor. Het lijkt wel alsof onze opmerkingen niet landen. We weten niet goed of dit ondeugendheid is of dat het aan zijn syndroom te wijten is.

Observeren

Ruben kan leuk spelen in de zandbak, met auto's, kleuren met stoepkrijt, met Duplo en met Playmobil. Wanneer zijn twee jaar oudere zus Anne in de buurt is, doet hij alles van haar na. Dat is voor haar wel eens een beetje lastig. Begrijpelijk, maar wij vinden het toch ook erg mooi dat Ruben zo goed observeert en imiteert, want daar leert hij veel van! Ook is het wel eens lachwekkend, want hij doet ons ook telkens na: zitten wij met onze voeten op tafel, dan doet hij dat ook. Staan wij te praten, dan gaat hij er ook bij staan...

Twee ochtenden in de week gaat Ruben naar de peuterspeelzaal in het dorp. En dat gaat heel erg goed! Ruben gaat er met veel plezier naartoe en is vrolijk als we hem ophalen. De kinderen accepteren hem en spelen leuk met hem, hoewel ze volgens de juffen wel aanvoelen dat hij 'anders' is. MEE heeft hem twee ochtenden op de peuterspeelzaal gefilmd, om te kijken of daar een andere of uitgebreidere vorm van begeleiding nodig zou zijn. Maar de consulent van MEE en wij waren erg tevreden over de beelden.

Sinds eind januari kan Ruben zelf lopen. En dat gaat steeds beter. De fysiotherapeut komt op ons verzoek ongeveer twee keer per jaar. Zij heeft zinvolle tips voor ons. Vooral geeft zij echter aan dat Ruben door te spelen en veel te bewegen vanzelf verder komt in zijn motoriek en sterker wordt.

De mondmotoriek is Rubens zwakste kant. Met behulp van logopedie trainen we zijn slappe mondspieren. We zijn nu zover dat hij een paar woordjes kan zeggen en voor steeds meer andere woorden vaste klanken heeft. Vaak is dit maar één lettergreep van het woord, maar wij begrijpen wat hij bedoelt. Hij ondersteunt zijn spraak met gebaren. Deze leert hij vrij gemakkelijk aan en gebruikt hij veel. De logopediste verwacht dat hij op termijn wel in zinnen zal gaan praten, maar misschien blijft dit altijd vrij onduidelijk. Wel vindt zij hem leergierig en lijkt hij zich goed te kunnen concentreren. En dat vinden wij fijn.

Voorlopig oefenen we gezellig verder met hem, want hij heeft daar plezier in.

We hopen dat we in de toekomst net zoveel van hem kunnen blijven genieten. En met ons heel veel anderen!

Judith in de Kinderkrant

Judith Vos werd onlangs geïnterviewd voor de Nationale Kinderkrant. Het interview werd geplaatst in het juninummer. De Nationale Kinderkrant is een krant waarop scholen een abonnement kunnen nemen. Hij wordt verspreid binnen veel basisscholen. Naast de printversie bestaat er ook een digitale versie van deze krant. (www.nationalekinderkrant.nl). Hier de hoogtepunten uit het interview zoals het is gepubliceerd, met dank aan de Nationale Kinderkrant.

Judith Vos temidden van haar vriendinnen Linda en Fenna.

Syndroom van wie?

Judith Vos zit in groep 8 van basisschool De Buut in Nijmegen. Judith is een beetje anders dan haar klasgenoten, zij heeft namelijk het Syndroom van Down. Vaak gaan kinderen met het Downsyndroom naar een speciale school. Toch zit Judith op een normale basisschool! Laatst heeft Judith samen met haar ouders een les op school gegeven over het Downsyndroom. Wij interviewen haar en haar vriendinnen Linda en Fenna.

Judith, jij hebt het Syndroom van Down. Kun je aan de lezers van de Nationale Kinderkrant uitleggen wat dat is?

Ons lichaam heeft allemaal cellen. In iedere cel zitten 23 paar chromosomen. Bij iemand die het Syndroom van Down heeft, heeft chromosoom nummer 21 er niet twee maar drie. Dus dat is er 1 teveel en dan heb je het Syndroom van Down.

Van buiten kun je het ook een beetje zien. Ik ben een beetje klein voor mijn leeftijd. Ook heb ik een keer per week logopedie bij Annemarie want ik heb soms moeite met praten en Annemarie helpt me daarbij.

Kinderen met het Downsyndroom kunnen vaak niet naar een gewone basisschool gaan. Jij kunt dat wel, hoe komt dat?

Mijn zus Steffie ging ook naar de basisschool De Buut en mijn ouders vonden dat ook een leuke basisschool voor mij. Dus toen hebben ze op school gevraagd of ik ook naar die basisschool mocht en dat vond de school goed.

Kun je met alle lessen meedoen in de klas?

Op maandag-,dinsdag-, donderdag- en vrijdagochtend ben ik niet de hele tijd in de klas. Dan krijg ik alleen les in taal, schrijven en rekenen van een andere juf en meester. En ik heb ook werkbladen voor rekenen en taal waar ik dan in de klas zelfstandig aan werk. 'sMiddags doe ik gewoon mee met de andere vakken zoals geschiedenis, aardrijkskunde, tekenen, gym enz.

Zijn er nog andere dingen waar jij niet aan mee kan doen of momenten waarop jij iets anders doet dan de klas?

Met de gymles heb ik een klassenassistente die mij daarbij helpt. Zij rent met me mee en doet soms een bal spelletje met mij als de gymles te moeilijk voor mij is.

Word je wel eens gepest omdat je het Downsyndroom hebt? Wat doe je dan?

Nee, ik word niet gepest. Iedereen in de klas, op school en in de buurt is heel erg lief voor me en zij helpen me ook.

Hoe gaan je klasgenoten met jou om? Is dat anders dan met de andere kinderen?

Heel erg goed. Ik heb heel veel vrienden en vriendinnen in de klas. Iedereen is heel aardig.

Ben je blij dat je op deze basisschool zit en niet op een speciale school?

Ik weet niet hoe het op een speciale school is want daar heb ik nog nooit opgezeten! Maar op deze basisschool vind ik het heel erg leuk. Ik ga altijd graag naar school.

"Met een glimlach" voegt Fenna toe.

Vind jij dat het goed zou zijn als meer kinderen met het Syndroom van Down naar een gewone school gaan? Waarom wel of niet?

Ja, dat lijkt me wel heel gezellig. Ik heb ook een vriendje Lars, die het Syndroom van Down heeft en daar speel ik op zondag altijd mee. Het zou wel leuk zijn als hij ook bij mij in de klas zou zitten.

Ga je straks ook naar een gewone middelbare school?

Dat zijn we wel aan het regelen. Ik heb me al aangemeld maar we krijgen binnenkort pas te horen of ik aangenomen ben. Ik hoop het van wel want dan kom ik bij Linda in de klas!

Wat wil je later worden?

Ik wil later zuster worden. Ik vind het namelijk heel erg leuk om mensen te verzorgen en te helpen. Ik speel ook heel vaak met mijn knuffel Iejoor van Winnie the Pooh ziekenhuisje.

Voor de vriendinnen van Judith, Linda en Fenna:

Wat is er door Judiths beperking anders in jullie vriendschap? Zijn er dingen die andere vriendinnen doen die jullie niet of anders doen?

Nee. Je kunt net als met andere vriendinnen met haar lachen en lol hebben. Het is altijd heel erg leuk om met haar te spelen. Eigenlijk is het gewoon hetzelfde als met andere vriendinnen.

Vinden jullie dat meer kinderen met het Downsyndroom op een normale basisschool naar school zouden moeten gaan?

Ja, want zowel kinderen die het Down Syndroom hebben als kinderen die het niet hebben kunnen er heel erg veel van elkaar leren. Wij leren hoe we met iemand om moeten gaan die een beetje anders is dan wij zijn en Judith leert weer om om te gaan met mensen die niet het Syndroom van Down hebben.

Heleen reed 'speciaal' en wint nu 'gewoon'

Heleen Eykhoff (12) rijdt sinds enkele jaren paard. Ze begon onder begeleiding van een stichting paardrijden voor gehandicapten. Maar sinds vorig jaar heeft ze 'gewoon' les. Haar eerste wedstrijd onder de vlag van de Federatie Nederlandse Ruitersportcentra leverde haar meteen een eerste prijs op. (Zie ook 'Upbeat' op pag. 3) • Margriet van Stiphout, Den Haag. foto's familie Eykhoff

De eerste jaren reed Heleen onder begeleiding bij een stichting paardrijden voor gehandicapten. Daar werden in kleine groepjes en, waar nodig, met individuele begeleiders de basisvaardigheden van het paardrijden aangeleerd. De instructeurs zijn er FPG-gediplomeerd (Federatie Paardrijden Gehandicapten, www.fpg.nl). Samen met vele vrijwilligers (waaronder zus Astrid) zorgen zij ervoor dat ruiters met beperkingen van allerlei aard, zowel fysiek als verstandelijk (waaronder diverse kinderen en jong volwassenen met Downsyndroom) leren paardrijden en omgaan met dieren. Natuurlijk is de aanleg van het ene kind groter dan het andere. Voor sommige kinderen heeft het paardrijden vooral een therapeutische werking, voor anderen is het een grote hobby, zoals bij Heleen. Voor haar was deze omgeving een prima start.

Heleen leerde vrij snel en had vanaf het begin een goede houding en duidelijk gevoel voor paardrijden. Echter, de betreffende manege, waar doorstromen wel tot de mogelijkheden behoorde, wilde haar nog niet in een gewone les plaatsen. Wij zagen dat zij wel meer aankon en juist gestimuleerd zou worden door het goede voorbeeld, net als in het regulier onderwijs. Maar, zoals ook in het onderwijs, is dat gemakkelijker gezegd dan gedaan.

Met moeder Margriet, zus Astrid en broer Victor, ook paardenliefhebbers, toch maar op zoek gegaan naar een manege waar Heleen wel in de gewone les zou kunnen paardrijden en de rest van het gezin zich ook thuis zou voelen.

Op zo'n drie kilometer van ons huis is vorig jaar een nieuwe manege met frisse moed gestart. De eigenaren en instructeurs waren, na een proefles, graag bereid Heleen de kans te geven. We zijn met z'n allen een half jaar geleden overgestapt en daar hebben we nog geen spijt van, alhoewel het achterlaten van een verzorgpaard op de vorige manege natuurlijk wel een zware beslissing was. Bovendien kon Astrid niet meer wekelijks helpen bij de rijlessen voor de gehandicapten, hetgeen haar zeer aan het hart ging.

Ruiterpaspoort

De nieuwe manege werkt met het zogenaamde 'Ruiterpaspoort' van de FNRS (Federatie Nederlandse Ruitersportcentra, www.fnrs.nl). Bij deze landelijke federatie zijn veel rijscholen aangesloten die het verantwoord paardrijden onderschrijven en willen uitdragen. Naast onder meer verzekeringstechnische en kwalitatieve overwegingen is het Ruiterpaspoort ook bedoeld om ruiters in de gelegenheid te stellen in wedstrijdverband te rijden en zichzelf regelmatig te laten toetsen op de vorderingen.

De aangesloten maneges kunnen voor hun klanten met manegepaarden en –pony's nu eigen wedstrijden organiseren, waarbij in verschillende categorieën wordt gereden en theorie-examens worden afgelegd. Voor dressuur bestaan er

verschillende gradaties van eenvoudig (F1) tot behoorlijk gevorderd (F12). Voor de kenners: met het diploma F12 kan gestart worden in klasse L bij 'echte' dressuurwedstrijden.

Met de overstap naar de nieuwe manege werd uiteraard het Ruiterpaspoort aangevraagd. 'Meedoen' was het motto. Alleen al de feestelijke sfeer van zo'n wedstrijddag, de chique kleding, en de mooi verzorgde paarden en pony's waren reden genoeg om eraan te willen deelnemen.

Heleen deed eind mei voor het eerst mee en startte in de F1. Deze dressuurproef is thuis natuurlijk eerst uitvoerig geoefend. De woonkamer ging aan kant en alle letters uit de manegebak werden opgesteld. De instructies werden vele malen voorgelezen door grote zus Astrid en evenzoveel malen ging de ruiter/pony-combinatie Heleen in stap en draf (nog geen galop). Ze maakte eindeloos voltes, gebroken lijnen, hield halt en groette de denkbeeldige jury.

Toen kwam de grote dag, het concours!

Heleen is, zoals gebruikelijk bij feestelijke dagen, extra vroeg uit de veren en aangekleed. Als je dan nog tot drie uur 's middags moet wachten voordat je je hagelwitte rijbroek en dito blouse met zwart rijjasje mag aantrekken is dat best wel lang. Heleen reed als allerlaatste van de dag haar proef op pony Triara. En... wie had dat gedacht, ze ging er met de 1e prijs in haar categorie vandoor. Ze had ook netjes gereden, maar dat het zo goed was hadden we niet verwacht. De instructeurs die natuurlijk enorm betrokken waren en de verrichtingen ook bekeken, zagen al snel dat Heleens prestatie boven die van de andere kandidaten uitsteeg. Apetrots is ze, de eerste wedstrijd en dan al met de volle winst naar huis. De volgende wedstrijd is in een categorie hoger (F2) en met een theorie-examen, dus dat zal wat moeilijker worden. Nu nog even lekker genieten van alle roem om te laten zien dat 'gewoon' ook kan. Je moet alleen op het juiste moment de juiste mensen treffen en de capaciteiten van je eigen kind goed inschatten.

Dank aan grote zus Astrid voor de tijd en het geduld bij het instuderen, maar ook dank aan de instructeurs en begeleiders van de vorige en huidige manege die haar tot dit resultaat hebben gebracht.

De keerzijde van de medaille

Vanaf haar geboorte hebben wij, ouders van Heleen, integratie, waar mogelijk, voorgestaan. Dat ging vanaf het begin al niet van een leien dakje. Toen Heleen kwam kennismaken op de crèche om de hoek, waar ze een half jaar voor haar geboorte al was aangemeld, moest er aanvankelijk voor twee kindplaatsen betaald worden. Ze zou immers meer verzorging vragen... Gelukkig kwamen ze na een half jaar tot de conclusie dat het allemaal wel meeviel en werd de dubbele nota met terugwerkende kracht gestaakt. En nu, alle mooie verhalen van rugzakjes en schoolkeuze door ouders ten spijt, moeten wij constateren dat er nog veel weerstand is tegen geïntegreerde opvoeding en onderwijs.

De 'onderwijscarrière' van Heleen begon op een Montessori-peuterspeelzaal en kreeg na veel vijven en zessen een vervolg in het Montessori-basisonderwijs. Als je kind dan na vijf jaar regulier basisonderwijs plots de deur gewezen wordt, is dat een hard gelag. Directie en bestuur wilden niet ingaan op handreikingen voor extra begeleiding, advies of een gecombineerde schoolgang. Een juridische weg hebben we overwogen, maar daar, in het belang van het kind, toch vanaf gezien. De deur werd dichtgegooid en dat was, zo bleek in de periode daarna, voor de resterende basisschooltijd. Geen enkele school die wij benaderden bleek bereid te zijn dit meisje, toen 9 jaar oud, op te nemen.

De enige vorm van onderwijs waar ze wel welkom was, was het ZML. Daar zit ze nu drie jaar. De grote leeruitdaging is verdwenen en ze imiteert slecht gedrag en geluidjes van klasgenoten als de beste. Dus niet wat je gehoopt

had, opgroeien in een reguliere setting met het goede voorbeeld. Twee jaar geleden zijn we begonnen met een zoektocht naar (meer) regulier voortgezet onderwijs. Pasgeleden heeft de vierde school haar 'nee' gegeven. We geven niet op, maar de tijd dringt wel.

Wanneer je dan bedenkt dat dit kind met reguliere zwemlessen in een paar jaar tijd haar A, B en C zwemdiploma heeft gehaald, dat ze op pianoles zit en noten leest, in een 'gewoon' jeugdorkest speelt, eens per week een krantenwijkje loopt en nu ook laat zien dat ze in staat is met paardrijden haar capaciteiten met 'gewone' kinderen te meten, dan vraag je je wel eens af waarom het onderwijs zo afwijzend is. Wij moeten keer op keer constateren dat men gewoon bang is voor het nieuwe, het vreemde. Dat de druk op onderwijsgevenden in deze tijd hoog is zullen wij niet ontkennen, maar wat meer lef en openstaan voor nieuwe uitdagingen geeft alle betrokkenen (kind, klasgenoot en onderwijzer) betere ontplooiingskansen. • *Gerard Eykhoff en Margriet van Stiphout*

Heleen speelt in juniorenorkest

Heleen Eykhoff is sinds vorig jaar lid van de vereniging Viotta Jeugdorkest. De vereniging heeft een aantal orkesten voor verschillende leeftijden en niveau's.

Er wordt klassieke muziek gespeeld.Heleen speelt momenteel triangel en assisteert bij het overige slagwerk in het Viotta Juniorenensemble. Ze heeft al vier jaar pianoles en gaat binnen het juniorenensemble ook het keyboard eens uitproberen.

Broer Victor (11) speelt viool in het Viotta Jeugdensemble en zus Astrid (15) gaat in het 'grote' Viotta Jeugdorkest slagwerk verzorgen.

Uit Peetjie's dagboek

De bruiloft van Harold en Werny

Werny vertelde dat ze met Harold, haar vriend, ging trouwen. Ze vroeg mij of ik haar getuige wou zijn. Ik vond het heel leuk dat ik getuige mag zijn en ik mag ook klarinet spelen en een stukje voorlezen in de kerk. • Peetjie Engels, Schinnen

Wij moesten kleren kopen.

De bruidsjurk van Werny en dan het pak van Harrold. Wij hadden bedacht dat wij eerst de bruidsjurk van Werny moesten kopen want dat is het moeilijkst.

De hele familie ging mee om te kijken naar een bruidsjurk.

Mijn zus paste een paar bruidsjurken maar de bruidsjurken vond ze niet mooi. Later had zij op internet gekeken en was naar een bruidsshow gegaan.

Netty , Wil, Harold en Werny gingen naar Maastricht.

Ik was er niet bij. Zij had hele mooie kleren en samen was dat de bruidsjurk. Werny zei: „Dat pak ik." Maar de bloes moest nog veranderd worden.

Ik heb dat gehoord van mijn moeder, want ik ging niet mee, ik had een uitvoering van de harmonie..

Daarbij had zij ook een paar witte laarsjes gekocht.

We kochten de kleding van mij. Wij gingen naar Maastricht. Ik zag een rok die ik mooi vond. Maar er kwam een mevrouw met een andere rok aan. Die was rood bruinig. Ik vond de rok heel erg mooi en ik zei:„ Ja die koop ik." En er was ook een riem bij. We keken voor een mooie 't shirt. Het paste allemaal bij mijn jasje. Dat is groen met bloemen.

Wij gingen toen naar Heerlen naar een speciale schoenenzaak. We namen de kleren mee en ik laat ze zien. Ik zei:„ Ik wil graag laarzen van die kleur hebben." Mevrouw doet een doos open en dat waren laarzen. En die waren van de zelfde kleur. Ik paste die. Ik liep er een hele tijd op en ik zei:„ Ik vind die heel mooi. Ik koop ze."

Mijn moeder zei toen tegen mij dat ik ook zomerschoenen moest kopen, want als het warm was waren de laarzen misschien te heet. Ik zei:„ Oké."Ik koop ook nog beige schoenen met rode strepen erop.

Mijn vader had een pak wat hij vroeger op zijn bruiloft had aangedaan. Dat pak was bruin van fluweel en dat hangt al die jaren in de kast. Hij had het ook gedragen bij het dopen van Werny. Werny zei: "Papa dat zou leuk zijn als jij dat pak aan deed." En hij ging daarom lijnen. Hij wou dat graag aan op de bruiloft van Werny en het lukte hem, hij kon het aan.

Toen was de bruidsjurk van Werny klaar. Zij paste die aan en ze zei: „O die jurk is te kort."

Werny wou toen graag kant hebben onder de jurk. We gingen naar een naai-

winkel. Zij nam ook haar jurk mee en ze liet die ook aan de mevrouw zien. Mevrouw meet eerst de jurk en zij pakt dan mooie kant, en daarvan gaan een heleboel laagjes onder de jurk. Werny vond het mooi en zij kocht dat.

Harold wou een mooie pak hebben. Hij kocht een beige broek met een wit overhemd met een riem erbij. Hij had een blauwe lange fluwelen jas en mooie schoenen.

Harrold had de uitnodigingen en de boekjes gemaakt en ze zijn klaar.

De bruiloft is in een kasteel in Doenrade in de ridderzaal, en dan is de mis in de boskapel in Thull, dat is waar wij wonen.

Op zaterdag 1 Juli is de bruiloft

Werny, Netty en ik gingen eerst naar de kapper. Netty en Wil hadden 's morgens de vlaaien gebakken en alles ingepakt.

Harrold en Jos kwamen naar ons huis. Maar ook kwamen een oom en de tante uit Geleen aan want ome Jaque reed de bruidsauto, dat was een oldtimer.

Toen kwamen Werny en de fotograaf aan en tussendoor versierden we de auto. Iedereen deed zijn mooie kleren aan en de corsages op.

Toen was er feest.

Wij reden achter elkaar aan. Wij kwamen in Doenrade aan in het kasteel. Er waren al een heleboel mensen.

Een broer van Harrold en ik waren getuigen. Na het burgerlijk huwelijk moesten we ondertekenen. Ik was zenuwachtig.

Daarna gingen we naar de boskapel hier in Thull. We moesten 107 trappen op lopen. Mijn nichtje Gwennie en ik pakten mijn klarinet spullen en liepen vast naar boven. Jos oefende met mij Hava Nagila.

Harold stond klaar en papa kwam met Werny aan de arm. Toen begon de mis.

Een paar mensen lazen stukjes voor en ik mocht ook een stukje voorlezen. Dat ging over: "Same zeen". Het was in het Limburgs dialect. Ik las heel goed. Aan het eind speelden Jos en ik Hava Nagila.. Wij reden toen achter elkaar weer naar dat kasteel. We vierden daar heel lang feest. Eerst was er een lunch buiten voor het kasteel.

Toen gingen we foto's maken bij mijn ouders thuis. Ze maakten foto"s in het bos en later ook met de honden erbij.

De opzat was klaar. De opzat is een taart van soesjes, heel groot. Papa en mama hadden die gemaakt, want dat had Werny heel graag. Werny en Harold sneden de taart aan. Met z'n allen aten we de opzat en ook de vlaai.

Daarna was de receptie. Ik gaf mooie cadeaus aan hun. Een zelf geschilderd schilderij en ook een zilveren vlaaischep. Er kwamen een heleboel mensen en we stonden buiten, het was heel erg mooi weer.

Er kwamen 3 muzikanten heel mooi aangekleed als in de tijd van Rembrandt. Ze maakten muziek uit die tijd.

Het was half negen en we gingen dineren. Met z'n allen gingen we naar boven naar de ridderzaal.

Ik vertelde toen een verhaaltje van uit een kinderboek van Werny maar nu ging het over Werny. Ik deed dat met power point.

Eerst kregen we het voorgerecht. De vader van Harold las een verhaal over Harold. Wij aten toen het hoofdgerecht en tussendoor speelden de muzikanten. Netty vertelde toen met een heleboel foto's over het leven van Werny. We aten toen het nagerecht

Wij dronken buiten een borreltje. Een heleboel mensen sliepen bij ons, ook in mijn huis. We gingen met een taxibusje. Werny en Harold en nog een paar mensen sliepen in het kasteel.

Zondag

Alle mensen sliepen eerst uit.

Toen we wakker werden aten we met z'n allen bij papa en mama buiten een brunch.

Later kwamen Werny en Harold en paar mensen bij ons aan.

Toen iedereen weg was hadden we alle spullen opgeruimd. De bruiloft van Werny en Harold was heel erg fijn.

Groetjes van Peetjie Engels

(Ongecorrigeerd -Red.)

Peetjie Engels (28) heeft Downsyndroom. Zij volgt MBO Maatschappelijke Dienstverlening Gezondheidsonderwijs (MDGO) Ze doet dat schriftelijk bij het NTI. Na har VMBO heeft ze haar diploma Zorghulp gehaald. Nu studeert ze hard voor het diploma Helpende Welzijn.

Alex Zwart jubileert!

Alex Zwart uit Limmen is trots, en met recht. De dertigjarige Noord-Hollander vierde op 26 april z'n koperen jubileum bij de plaatselijke Albert Heijn. Na 12,5 jaar was het tijd voor een groot feest.

Alex kwam op 17-jarige leeftijd met een ZML-stageplaats bij de grootgrutter. En dat was helemaal niet zo gek, want zijn ouders zaten ook in de melk-en kruideniersbranche. En hij deed zijnwerk vanaf het begin tot volle tevredenheid. 'We kunnen hem nauwelijks op een foutje betrappen', riep zijn toenmalige chef na enkele maanden.

Inmiddels is Alex opgeklommen tot 'chef van de zuivel'. Ter gelegenheid van de receptie had het personeel een ereboog van boterkuipjes voor hem opgericht. Tientallen klanten kwamen hem persoonlijk feliciteren en brachten een cadeautje voor hem mee. De plaatselijke carnavalsvereniging bedacht hem met bier, er was zelfs een flipperkast en er waren uiteraard veel bloemen. Alex vond het allemaal prachtig: 'Ik ben beroemd.' Van zijn chef, Ab Renes, kreeg Alex een horloge. Een cadeautje met een knipoog, want de jubilaris kan uitstekend de tijd in de gaten houden. 'Hij legt altijd klokslag half drie het werk neer om naar huis te gaan. Overwerken is er voor hem niet bij', lacht Renes. Volgens hem is Alex een zeer bruikbare kracht. 'Hij werkt binnen zijn eigen mogelijkheden. Maar Alex is ijverig en hij functioneert zeker voor 60 tot 70 procent goed.'

De jubilaris woont sinds vier jaar zelfstandig in de Rietorchis in Limmen en heeft het nog altijd naar zijn zin op zijn werk. Hij werkt zo'n zestien uur per week in de winkel. In zijn vrije tijd volgt Alex schilderlessen bij Artiance in Alkmaar, en sinds kort hangt er en schilderij van 'zijn' zuivelafdeling in de kantine. De kantine - dat is toch zo'n ruimte waar je in een hoekje ook een lekker potje kunt schaken? Ook dat is aan Alex besteed, want hij is lid van een schaakvereniging!

• Redactie

Uit het woelige leven van Boy Deen
(15 en slot)

I'll say goodbye

Ik ga afscheid van jullie nemen... En niet vanwege het feit dan er niets meer te schrijven valt. Maar meer omdat ik vind dat Boy op de leeftijd van bijna 15 wat meer privacy gegund is. Dingen die we meemaken vind ik nog steeds erg geestig, interessant en boeiend! Maar ik betwijfel of ik over het welbevinden van een van mijn andere kinderen op die leeftijd zo regelmatig stukjes zou mogen schrijven. Ik weet eigenlijk wel zeker van niet. En dus is dit (met pijn in mijn hart) de laatste aflevering van 'het woelige leven van Boy Deen...' Indien er een gat in jullie bestaan geslagen wordt mogen jullie me natuurlijk altijd mailen... Bij genoeg respons zal ik me nog eens bezinnen, haha. Ik zal het wel missen... anyway, hier onze laatste perikelen... • Tekst en foto's: Marlies Deen-Dijkstra, Callantsoog

Het grappige van kinderen hebben is dat je denkt dat je op DAT moment de leukste leeftijd hebt en het nooit leuker kan worden... Toen Boy een jaar of vijf was kon ik me er geen voorstelling van maken hoe hij zou zijn als hij tien jaar verder was. (Lekker belangrijk ook, haha.) En zie nu: ik vind deze leeftijd heel erg leuk en kan me nu wel voorstellen dat het nog steeds leuker wordt! Ik kan me nog herinneren dat ik geschreven heb over zijn eerste losse tandje. Hoe geweldig ik het vond dat dat soort gewone dingen ook allemaal hun doorgang vonden. Nou, ik heb er weer een! Hij krijgt een baard...

Nog niet echt de 'fullsize version' natuurlijk maar er zijn al wat aarzelende onwennige haartjes op zijn kin ontdekt. En als oma Riet de suggestie in de groep gooit dat hij misschien maar eens moet gaan scheren moet het natuurlijk ook onmiddellijk gebeuren. Boy vindt het wel een stoer idee... Alleen: een scheerapparaat ontbreekt. Niet getreurd, een ladyshave heeft oma wel. Boy wijst Maxime aan als de uitverkorene die hem met zijn eerste wankele schreden op scheergebied mag helpen... Maar Max als twaalfjarige griezelt al bij het idee! Uiteindelijk mag ik het doen. Met een spiegel in zijn hand bekijkt Boy tevreden het resultaat. De haartjes komen nog niet zo heel snel terug, maar hij heeft wel alvast een scheerapparaat op zijn verlanglijstje voor zijn verjaardag gezet. Tussen de film 'de Diamantenroof' van Bassie en Adriaan en de laatste cd van Boudewijn de Groot...

12 juli 2006

De kids liggen in bed. Boy's kamer is al een tijdje geleden omgetoverd tot een kamer met stapelbed omdat hij de laatste tijd wat slaapproblemen had. 'Mammm, ik ben zo eenzaam!' riep hij dan met veel gevoel voor theater als hij alleen in zijn kamertje lag en nachtenlang door het huis rondspookte. Zijn uithuizige zusje greep meteen haar kans en verbouwde de kamer van Boy eigenhandig tot tweepersoons tienerkamer met leuke meisjes aan de muur, allerlei spelconsoles en haarzelf in de aanbieding als slaapgenootje. Max blij, Boy heel blij, mama super blij! (Want hij sliep gelukkig weer, en ik dus ook!)

Afijn, ze liggen dus in bed en Max vertelt me over een dorpsgenootje dat bij

Albert Heijn iets sufs gestolen heeft en we praten er wat over (ik ter afsluiting: 'Nooit doen hoor Max!!' antwoord: 'Jeetje mam, ik ben niet gek!!') en dan is het tijd om te slapen...

Boy, die in zijn laatste rapport is geschaald tussen de kinderen die spontaan twee woord-zinnen gebruiken, roept me nog even wat na. 'Mam, wacht eens even..., moet je je eens voorstellen hè? Dat ik bij Albert Heijn batterijen ga halen voor mijn walkman, en ik neem ze mee ZONDER te betalen, dat is nou stelen hè mam?' Of (lekker op drift geraakt!) 'Siem? (Maxime), als ik naar jouw kamer ga en ik neem daar jouw spelletjes mee zonder te vragen, dat is ook stelen toch...?' Hebben jullie de woorden geteld? Ik wel! Het zijn er precies 57!!!

Het allerleukste vind ik nog dat 'moet je je voorstellen' Helemaal geweldig!

Dit zijn van die momenten dat ik eerst volledig verbijsterd naar mijn kind sta te staren, tot er zich een overweldigend gevoel van trots bij me aandient en ik hem alleen maar kan knuffelen en zeggen hoe knap hij is en hoeveel ik van hem hou.

18 juli

Boy heeft ontzettend hard voor de eindmusical van school geoefend. Hij speelt een clown in een circusgezelschap en is daar meer dan tevreden mee. De musical is een groot succes en de kinderen stralen. Boy en nog wat anderen die naar het VSO gaan krijgen officieel een diploma van de directeur.

Wat zijn ze ontzettend groot geworden als je ze zo naast hem ziet staan! Ze schelen bijna niets meer in lengte en ik denk terug aan de moeilijke periode toen Boy acht jaar geleden voor het eerst naar de Alk ging. Rob (zijn vader) was al erg ziek, op de basisschool ging het helemaal niet meer, en ik stond met mijn rug tegen de muur. (Ik vind het nog steeds een drama dat hij toen als bijna zevenjarige al twee uur per dag in de bus moest zitten en blijkbaar geen recht had op een basisplaats in onze dorpsschool. Maar goed, helaas hadden we toen andere prioriteiten...) Van een klein ongelukkig jongetje veranderde hij tot de grote stoere tiener die nu lachend zijn diploma in ontvangst neemt. Kon Rob hem maar zien nu... wat zou hij trots geweest zijn!

Als hij later met oma Lidi nog geschminkt en wel meegaat voor zijn logeerpartij op donderdag en een blik in de spiegel werpt, komt hij wel terug op zijn eerdere toekomstplannen om later als kindervriend met rode neus door het leven te gaan: 'Hmm, ik heb nu eigenlijk wel genoeg van dat clownsgezicht, ik ga later toch maar in een winkel werken...'

Dat zegt hij trouwens niet voor niets, hij mag van tijd tot tijd in de supermarkt van mijn broer helpen, lege flessen, krantenbonnetjes tellen, hartstikke leuk. Maar het allerleukste is (voor hem dan, ik heb er een hekel aan!) dat hij ongevraagd euro's toegestopt krijgt van mensen die hem zo vertederend vinden en het 'goed met hem menen'.

Moet ik dan werkelijk een bordje 'niet voeren' op zijn rug gaan hangen? Ik zweer het je: als je geld nodig hebt dan hoef je Boy alleen maar een pet in zijn handen te drukken en hem op straat neer te zetten...

Laatst wilde hij batterijen halen voor zijn walkman. Ik geef hem vijf euro en waarschuw hem dat ik het bonnetje ook graag wil zien. Hij vertrekt, staat 10 minuten later voor mijn neus met een gloednieuwe Albert Heijntas en begint uit te laden. Bananen, chips, batterijen... Het bonnetje wijst 6.99 aan. (de tas staat er niet eens op! haha)

Ik geef hem een preek over 'je zou alleen batterijen kopen' , stop 'm dan toch maar 2 euro in zijn handen en zeg dat hij terug moet lopen en het geld moet brengen omdat hij niet genoeg had. Na een hoop geprotesteer van zijn kant ('Neee mammm, het hoeft echt niet!!!') gaat hij dan toch. Staat 5 minuten later wéér voor me, mèt de twee euro en herhaalt duidelijk geirriteerd zijn eerdere 'het hoeft niet!'

Uiteindelijk brengt Martin dan maar een bliksembezoekje aan Albert Heijn en vraagt na wat er gebeurd is. Boy heeft met zijn spulletjes keurig bij de kassa gestaan, te weinig geld gehad en er was weer een klant (achter hem) die de verwarde blik in zijn ogen niet kon weerstaan toen de kassière vertelde dat hij niet genoeg geld bij zich had. Twee euro afgetikt en Boy mocht doorlopen. Hartstikke lief bedoeld allemaal maar het maakt het zo wel erg moeilijk voor hem om iets van omgaan met geld te leren.

Jammer genoeg voor Boy is de supermarkt inmiddels ingelicht en hebben ze beloofd erop toe te zien dat hij bij te weinig geld gewoon terug naar huis wordt gestuurd.

22 juli

Heet!!! Boy heeft er erge last van. Overdag is hij bijna niet te bewegen om iets te ondernemen. Tegen de avond verschijnt er dan een fit kind voor me die heerlijk op de trampo gaat spelen, fris genoeg is om een hoop grapjes te maken of met de tuinslang probeert verkoeling te krijgen. Doorsnee avondeten van de laatste weken is wat salade, veel te veel friet en andere zaken die anders niet zo gauw op de kaart staan. Zo ook vanavond. Ik lig doodmoe van de snikhete dag (want ja; die zon is toch wel erg lekker...) op een stoel, kan niks meer verzinnen wat mij in beweging kan brengen terwijl Boy me monter inspecteert en zegt: 'Vanavond gaan we maar weer eens wat gezonds eten hè? Daar heb ik nou wel weer zin in... Bloemkool ofzo?' probeert hij en kijkt me met een scheef lachje aan...

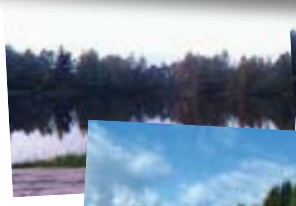
Ik lach een beetje duf terug en bedenk dat hij het instinctief allemaal weer veel beter doet dan ik... my Boy... what would I be without you...

marlies.deen@zonnet.nl

De redactie respecteert en betreurt het besluit van Marlies om te stoppen met deze serie. Wij denken dat onze lezers – net als de redactieleden – smullen van deze uit-het-leven-gegrepen verhalen. Marlies, in elk geval reuze bedankt!

'Wat heb je meegemaakt vandaag?' is een vraag die alle ouders geregeld stellen aan hun kinderen, zeker wanneer die steeds minder om huis zijn. Voor jonge kinderen, ook zonder Downsyndroom, is het antwoorden daarop heel moeilijk. Maar ook wanneer je niet zo goed kunt praten, bijvoorbeeld omdat je Downsyndroom hebt, komen de ouders vaak niet of nauwelijks te weten wat hun kind die dag echt heeft meegemaakt. In nummer 56 van dit blad (winter 2001) hadden we het over 'Vertellen met de camera' en in nummer 67 (herfst 2004) kwamen we daarop terug. We wilden duidelijk maken dat ook kinderen met Downsyndroom kunnen leren met behulp van een moderne digitale camera foto's te maken van wat hen die dag opviel. In het vorige nummer van dit blad zag u een voorbeeld daarvan in 'Eigen Weg'. Maar er kan tegenwoordig veel meer: ook zelf filmen wordt een reële mogelijkheid. Daar willen we het nu over hebben. • Erik de Graaf. beelden David de Graaf

Een prachtige clip, en



Wie zal ontkennen dat kinderen met Downsyndroom goede, of op z'n minst trouwe tv-kijkers zijn? En natuurlijk heeft dat invloed op hun manier van willen vertellen over wat hen interesseert, wat ze hebben meegemaakt of hoe ze zichzelf en anderen willen (ver)tonen. Net zoals mensen leren praten van hun omgeving, leren tv-kijkers ook van de manier van verslag doen die ze daar zien.

Ik herinner me uit lang vervlogen jaren verschillende video-projecten waarbinnen bepaalde uitverkorenen met Downsyndroom, dankzij een ruime subsidie, in staat werden gesteld onder - zeg maar - studio-omstandigheden te werken met professionele video-apparatuur. In zo'n opzet ligt een ongekunsteld resultaat natuurlijk niet al te zeer voor de hand. Maar anno 2006 hoeft het zo ook niet meer! Er zijn intussen zeer aantrekkelijke mogelijkheden om met minimale middelen maximale videokwaliteit te realiseren, ook voor mensen met Downsyndroom. Ik doel daarbij op het gebruik van de digitale fotocamera's om korte filmpjes op te nemen. Met de jongste generatie kunnen zelfs videoclips worden gemaakt in dvd-kwaliteit! En de sjeu van die fotocamera's is dat ze - in vergelijking met specifieke videocamera's - zo buitengewoon simpel te bedienen zijn. Keuzeknop op filmen zetten en de afdrukknop indrukken. Belichting en scherpte worden automatisch geregeld (zo lang het te filmen object maar niet te snel naar de camera toe of daarvan af beweegt). Hooguit kun je – vaak alleen maar van tevoren – ook nog een beetje inzoomen.

Eigen ervaringen

Het is nu een jaar of twee geleden dat onze eigen zoon, David, inmiddels 22 jaar, de filmmogelijkheden begon te ontdekken van het digitale fototoestel dat hij toen net ter beschikking kreeg. Kreeg? Eerder nam, te weten de Fujifilm 304 van zijn moeder. Daarmee kon hij clipjes maken van maximaal 1 minuut lengte met 320 x 240 pixels ('kruissteekjes') en dat bij 10 beeldjes per seconde. Dat levert geen mooi vloeiend, bewegend beeld. Niks bijzonder geavanceerds dus, maar twee jaar geleden vonden we zoiets op websites, waar zo'n filmpje dan in een klein kadertje getoond werd, een volstrekt acceptabele kwaliteit. En dat hebben we geweten! Want David maakte meteen filmpje na filmpje. (We hebben zelfs menig filmpje waarop één van ons nadrukkelijk uitroept: 'Hè, David, niet alweer een filmpje' of woorden van gelijke strekking.) Zo hebben wij dankzij onze zoon de mogelijkheden van filmclipjes uit digitale camera's als reportage-medium uitentreuren gedemonstreerd gehad. Maar we hebben vooral ook gezien hoe David kennelijk nadacht over zijn opnames, hoe hij in de praktijk probeerde te benaderen wat hij op de televisie kennelijk gezien had. Zo vond hij helemaal zelf uit hoe hij zijn camera op een stevige ondergrond, bijvoorbeeld een tafel, kon plaatsen, eerst om storende bewegingen te vermijden. Daarna verscheen hij dan ook zelf in beeld, bijvoorbeeld hurkend vlak voor de camera, maar wel keurig binnen het scherptebereik, om zodoende zichzelf en de hele volgende scène te introduceren. Zo kregen we in beeld en geluid verslagen van allerlei uitstapjes waar wij niet bij waren en zagen we concepten van opnames zoals hij ze zou willen maken. Zijn grootste hobby daarbij was – en is nog steeds – mensen te interviewen. Door zijn clipjes niet louter en alleen met onze kritiek te be- of veroordelen, maar door ze domweg allemaal aan elkaar te plakken tot heuse 'digitale documentaires' heeft David volop gelegenheid gehad om ze op het beeldscherm van zijn eigen computer terug te zien. Steeds maar weer. Maar daar leerde hij wel weer van!

Nu in dvd-kwaliteit

Omdat David intussen de Fujifilm van zijn moeder zowat permanent in gebruik had, en met zoveel bruikbare resultaten, fotografisch zowel als filmisch, schoof zijn moeder een toestel door. Zo kan dat gaan. Weer een Fujifilm. Uiteindelijk kozen we voor de F11. Heel bewust, omdat

juist die – althans op papier – veel mooiere filmpjes kon maken: 640 x 480 pixels (vier keer zoveel dus!) bij 30 beeldjes per seconde, zeg maar rustig dvd-kwaliteit, en vrijwel onbeperkt in lengte. En dat allemaal uit een 'zilveren doosje' kleiner dan een pakje sigaretten. En toen was ook Marian niet meer te houden. Dat technische concept, die filmbeelden, indrukwekkend! Bezoekers van showdown.name hebben daar de resultaten van kunnen zien. En die waren daar nog weer teruggedraaid naar een lagere kwaliteit om ook bij niet zo supersnelle internetverbindingen toch nog toonbaar te zijn. De echte clips tonen nog veel beter. Uren film zijn er sedertdien zo door Marian, maar ook door David gedraaid en tot hun grote tevredenheid. Want intussen probeerde David van tijd tot tijd ook graag de volgende camera van zijn moeder. Een wens van ons is nu om zijn belangstelling te wekken voor het zelf behandelen van die clips, tot en met het bekorten en monteren toe. Hij kijkt vol belangstelling toe, maar daar heeft het ware vuur hem nog niet gevat.

21 maart 2007

Resumerend willen we vaststellen dat ook menigeen met Downsyndroom - onze zoon is op dit punt zeer beslist geen unicum! - heden ten dage met relatief weinig kosten videoclips kan draaien in dvd-kwaliteit. Zou het nu niet geweldig zijn wanneer volgend jaar, op Wereld Downsyndroomdag 21 maart 2007, niet alleen clips van mensen met Downsyndroom in beeld zouden worden getoond, maar die clips ook nog eens gemaakt zouden zijn door mensen met Downsyndroom?

Alleen, hoe doe je dat? Niet door het er alleen maar bij te schrijven. Dat gelooft de wereld niet. Verder is het in het kader van de verbetering van de beeldvorming van mensen met Downsyndroom zelf natuurlijk niet zo zinvol wanneer filmers met Downsyndroom beelden tonen van mensen die dat niet hebben. In het ideale geval zijn ze zelf in beeld, terwijl ze hun film maken, bijvoorbeeld door scènes voor een spiegelende ruit op te nemen of hun eindresultaat te larderen met korte, door anderen gemaakt scènes waarop de filmer met Downsyndroom zelf al filmend is te zien. Hopelijk zijn er onder onze lezers mensen met goede ideeën. Die horen we graag opdat we, bijvoorbeeld volgend jaar op 21 maart, met z'n allen weer een forse zwengel kunnen geven aan het beeld van onze mensen. Ze zijn het waard! Wie stuurt ons een eerste filmpje?

Anne-Jose laat zien hoe

We gaan elf jaar terug in de tijd. Anne-Jose doet als 4-jarige haar intrede in de basisschool. De school waar haar twee zussen en twee broers ook op zitten of gezeten hebben.

Mijn man Dick en ik waren (en zijn!) er heilig van overtuigd dat het reguliere traject de juiste keuze was voor Anne-Jose en wij streefden naar functionele en sociale integratie voor haar. De leerjaren in groep 1 en 2 verliepen voorspoedig en in goed overleg. Anne-Jose had het prima naar haar zin en de twee integratiedoelen werden ruimschoots gehaald.

Met 'haar' groep mee naar groep 3. Spannend! Maar we waren goed voorbereid, immers allang waren we bezig met globaalwoorden, ze kende redelijk alle letters en de klank-gebaarkoppeling zat er prima in. Na de herfstvakantie bleek dat haar 'voorsprong' al was ingehaald door haar klasgenootjes. Sociaal bleef het prima gaan, maar gaandeweg kwam er meer cognitieve afstand tussen Anne-Jose en haar klasgenoten. Geen probleem! De zaken werden aangepast en zij vorderde gewoon langzamer. Twee keer per week extra begeleiding en een keer per maand hadden we overleg.

In groep 4 was er een klassengesprek met haar groep en praatten we over anders zijn (iedereen is anders); hoe zagen ze Anne-Jose, waren er dingen die ze 'lastig' vonden of juist leuk ... Dat is echt een aanrader. Het is fantastisch om te merken dat het onderwerp integratie voor kinderen (zeker op die leeftijd) helemaal geen item is! Ze zijn heel geïnteresseerd, betrokken en de meesten voelen intuïtief aan waar het uiteindelijk om draait. Duidelijk werd in ieder geval dat Anne-Jose gewoon een lid van de groep was!

Vanaf groep 4 ging ik een keer per week met haar naar het Feuerstein Centrum in Amsterdam voor ondersteuning en begeleiding. Hier hebben we veel geleerd! Ik schrijf 'we' omdat ik vaak de sessies bij mocht wonen en daar een observatieverslag van maakte.

Anne-Jose ging de volgende jaren met haar groep mee. Wat ze mee kon doen, deed ze mee en voor het overige volgde ze haar eigen programma.

Door de jaren heen konden we met het team van de basisschool altijd 'on speaking terms' blijven. Niet met een probleem rond blijven lopen, maar het bespreekbaar maken. Dat werkte twee kanten op. Ook de school voelde de vrijheid om in voorkomende gevallen zo te handelen. Natuurlijk zijn er ook moeilijke momenten geweest. De ene leerkracht is de andere niet... Hoe vervul je je rol als ouder zonder opdringerig of zeurderig te worden? Het is altijd zoeken naar het juiste evenwicht.

Door de aanwezigheid van Anne-Jose op de basisschool vonden daar ook belangrijke ontwikkelingen plaats. Toch een anders kijken naar kinderen, soms dingen los durven laten... De school volgde ook een cursus op locatie over de theorieën van Feuerstein en zijn instrumenteel verrijkingsprogramma (IVP).

Samen met de intern begeleider zijn wij op zomercursus geweest bij professor Feuerstein in Zandvoort. Als gevolg hiervan zijn er twee jaar lang klassikaal IVP-lessen gegeven in groep 8. Super!

De wekelijkse gang naar het Feuerstein Centrum hebben we vanaf groep 7 kunnen omzetten naar begeleiding vanuit Groningen door Els-An van Ree. Zij heeft naast allerlei andere opleidingen ook de opleidingen bij Feuerstein en het Stibco gevolgd en was dus uitermate ter zake kundig. Na korte tijd was Anne-Jose in staat om zelfstandig vanuit onze woonplaats Zuidhorn met de trein naar Groningen te reizen. Uiteraard wel voorzien van haar mobiel. Alleen al dit feit heeft veel betekend voor haar zelfstandigheid. Ook wat tijdsbesef betreft, werkte dit goed. De trein wacht immers niet op jou!

Anne-Jose van der Kolk, 15 jaar, begint aan haar derde jaar op het AOC-Terra in Oldekerk. Haar ouders blikken terug en laten zien hoe het proces van integratie langzaam – en flexibel – voortschrijdt. • Joke van der Kolk, Zuidhorn. *foto familie Van der Kolk*

Van Gemerttherapie

Lezen bleef voor Anne-Jose een moeizame bezigheid. Vanaf de voorschoolse jaren zijn wij bezig geweest

integratie werkt

met het aanleren van globaalwoorden, klankgebaren, etcetera. Toevallig las ik in een tijdschrift over de Van Gemerttherapie (www.vangemerttherapie.nl). Kort gezegd heeft de therapie overeenkomsten met de globaalwoorden theorie. Normaal gesproken heeft iedereen een woordlexicon in zijn of haar hoofd. Mensen die dyslectisch zijn hebben dat niet en dat moet dus getraind worden. Wij dachten dat dit ook wel eens op Anne-Jose van toepassing zou kunnen zijn. We startten met de therapie, wat voor Anne-Jose inhield dat we haar een woord (te beginnen met tweeletter-woorden) lieten zien dat ze goed in zich opnam. Vervolgens moest ze haar ogen sluiten en het woord proberen voor zich te zien. Al die tijd werd er niet gesproken. Als ze het woord voor zich zag (in haar hoofd), mocht ze het in de lucht schrijven. Voor Anne-Jose bleek dit een stap in de goede richting. Ook deze strategie brachten we vervolgens weer in in de basisschool.

Het afscheid van 'haar' groep 8 was geweldig! Ondanks dat het gaandeweg duidelijk werd dat functionele integratie voor haar lang niet op alle terreinen haalbaar bleek, was zij een geïntegreerd en gerespecteerd lid van de klas. Haar klasgenoten hebben dit bij het afscheid heel duidelijk gemaakt.

Daarna heeft Anne-Jose nog een jaar groep 8 gedaan. Dat was al ietsje anders, maar misschien tegelijkertijd een leerschool voor wat komen ging.

Na de basisschool

We hebben ons georiënteerd op de criteria voor regulier vervolgonderwijs en we hebben gekeken naar het VSO/ZML en een praktijkschool.

Onze conclusie was dat regulier vervolgonderwijs toch het meeste recht deed aan ons streven naar een zo breed mogelijke integratie en ontwikkeling.

Daarvoor bestond wel een aantal voorwaarden. Zo werd geadviseerd dat een leerling toch wel minimaal een leesniveau van AVI5 zou moeten hebben en het liefst ook zou kunnen rekenen tot de 20. Sociaal voorzagen we wat Anne-Jose betreft niet zoveel problemen.

We hebben de stoute schoenen aangetrokken en de directeur van het AOC-Terra in Oldekerk (een dorp 8 kilometer van Zuidhorn) gebeld. De directeur zei een aanmelding van een leerling met Downsyndroom al 'verwacht' te hebben, gezien de landelijke ontwikkelingen. Dat gaf de burger moed!

We hebben samen met Anne-Jose, haar leerkracht (groep 7/8) en de ambulante begeleidster vanuit het ZML in een aantal gesprekken met de directeur, de onderbouwcoördinator en de zorgcoördinator uiteengezet wat onze beweegredenen waren voor onze vraagstelling. Een plek midden in de samenleving, waar Anne-Jose zich verder zou kunnen ontwikkelen in de breedste zin van het woord.

Vanaf het begin zijn wij duidelijk geweest over het cognitieve niveau van Anne-Jose. We hebben verteld hoe haar leven tot dan toe was verlopen en over de voordelen voor de school, haar klasgenoten en de leerkrachten. Ongetwijfeld heeft de aanwezigheid van Anne-Jose haar groep mede gevormd tot de sociale groep die ze was bij het afscheid.

In deze gesprekken bleek ook dat de school affiniteit had met de methode Feuerstein en dat drie leerkrachten bezig waren zich hierin te scholen.

In augustus 2004 was het zover! Anne-Jose zette haar eerste schreden op het AOC afdeling vmbo leerwegondersteuning. We hadden gekozen voor een oriëntatieperiode voor de leerkrachten en voor Anne-Jose. Dat hield in dat zij in principe startte met dezelfde boeken als haar klasgenoten en hetzelfde rooster.

Hoewel er een terdege voorbereiding was geweest, kon men toch niet inschatten wat het in de praktijk inhield om een leerling met Downsyndroom in de klas te hebben. In de voorbereidingsfase waren wij al wel tot de conclusie gekomen dat de reguliere boeken in de meeste gevallen te veel tekst bevatten. Dat zou voor Anne-Jose drempelverhogend kunnen gaan werken. Omdat we het niet specialer wilden maken dan speciaal, zijn we toch op deze manier gestart. Dat bleek later een inschattingsfout.

Aanvankelijk verliep de overgang vlot. Anne-Jose vond het interessant en spannend tegelijk. Toch vond er zo rond de kerst een duidelijke terugval plaats en bleek dat we haar behoorlijk overvraagd hadden. De oriëntatiefase bleek achteraf in ons geval niet zo'n goede keuze.

Bespreekbaar

Anne-Jose voelde zich toch redelijk incompetent en vond alles verschrikkelijk moeilijk. De leraren behaalden daarom ook onvoldoende succes. Door dit bespreekbaar te maken, is er langzamerhand verbetering in gekomen. Waar mogelijk heeft Anne-Jose nog steeds dezelfde boeken als haar klasgenoten, alleen wordt de leerstof voor haar beperkt. Voordeel hiervan is dat ze bij de meeste vakken geen uitzondering is.

Ze volgt in principe alle vakken, zelfs de vakken waarvan wij dachten dat die te hoog gegrepen zouden zijn (zoals economie). Hierdoor is ons duidelijk geworden dat we zeker niet bij voorbaat mogelijkheden moeten uitsluiten, maar dat we vooral wegen moeten openhouden om haar mogelijkheden te bieden. Op deze manier word je vaak verrast door de capaciteiten van je kind. Geloof in de mogelijkheden!

Voor Nederlands en wiskunde heeft Anne-Jose haar eigen boeken en gaat ze verder in de lijn van de basisschool. Een aantal lesuren (meestal drie) krijgt ze één op éénbegeleiding. Ondanks haar belemmeringen gaat het op het sociale vlak, weliswaar met vallen en opstaan, ook hier weer goed. Tijdens de mentoruren worden 'problemen' klassikaal besproken. Ook vinden er weer gesprekken plaats over 'anders zijn'.

We hebben een heel goed contact met de mentor van Anne-Jose. Hij vormt de schakel tussen ons en de school. Ook op het AOC werken we met een 'heen-en-weer-schrift' en mailen we vaak.

Na de zomervakantie gaat Anne-Jose naar de derde klas. In dat jaar zijn er twee stageperiodes en tussendoor veel praktijkgerichte modules. Weer een nieuwe uitdaging.

Stagebegeleiding

Gelukkig hebben we voor de eerste stageperiode al een leuke plek gevonden. We zijn daarvoor wel zelf op zoek gegaan. Door de goede samenwerking tussen de ambulant begeleider (van het REC) en de school is er extra stagebegeleiding vanuit het ZML geregeld.

Voortschrijdend inzicht in integratie... Terugkijkend naar het begin van ons verhaal heeft er een accentverschuiving plaatsgevonden. Waar we ons in aanvang richtten op cognitieve en functionele integratie is deze gaandeweg verlegd. Wij hebben geleerd dat voor ons het fundament van integratie niet alleen maar meedoen met de groep is, maar vooral onderdeel zijn van de groep. Dan pas leer je van elkaar, leef je met elkaar en draag je je eigen stukje verantwoordelijkheid ten opzichte van elkaar.

Over hoe het Anne-Jose verder vergaat in het derde leerjaar en in haar stages, zullen we u in de komende nummers op de hoogte houden.

Yta Strikwerda heeft niet één, maar twee banen!

Wij hebben alweer een heel bijzonder iemand om aan onze lezers voor te stellen: Yta Strikwerda. Zij is met haar 37 jaar bijna twee keer zo oud als de SDS. En ze is één van de voorbeelden die Nederland moeten laten zien hoe het ook kan! Geen geneuzel over het zogenaamde plafond, maar vaststellen dat iemand zich in de juiste context nog weer verder ontwikkelt. Wat had ik destijds graag Yta's moeder leren kennen toen mijn zoon 22 jaar geleden geboren werd... Daar had ik ook vast een heel goede coach aan gehad. • tekst Marian de Graaf-Posthumus, foto's Erik de Graaf

Yta Strikwerda is met haar 37 jaar een ervaren, geëmancipeerde, zelfbewuste, alerte dame, die geniet van het leven samen met haar vriend Peter, met wie ze al jaren samenwoont. Ze voelt zich daarbij nog steeds gesteund door haar moeder, een krasse dame van inmiddels alweer 80, die heel wat kolen voor haar Yta uit het vuur heeft gehaald. Samen met Yta, want die liet haar moeder zien dat ze er zin in had. Zo was er thuis volop aandacht voor leren, en niet alleen sociaal sterk worden. Yta leerde lezen, schrijven, omgaan met getallen en rekenen. En dat in een tijd dat zoiets volstrekt geen gemeengoed was. Als je 37 bent, heb je al heel wat geschiedenis achter de rug in het zorg-circuit. Zo werkte Yta een paar jaar geleden nog aan de balie van Talant, een grote Friese zorginstelling, in Gorredijk. Maar ze bleef vragen naar echt werk, op een echt kantoor. Zo begon ze in 2005 één dag in de week bij de LFB, de Landelijk Federatie Belangenverenigingen (zie kader). Yta werkt op het steunpunt Noord in Wolvega.

Rietje Oomen coacht Yta en haar collega's op het Steunpunt Noord: 'Toen Yta Strikwerda van de dagbesteding bij Talant hier kwam werken, kreeg ik adviezen uit haar vorige omgeving over wat ze allemaal *niet* aan zou kunnen. Maar door steun en stimulering van haar collega's en van mijn kant heeft ze heel snel bijgeleerd. Niet alleen in haar werk, maar ook privé. Van niet begrijpen, geen verbanden leggen, naar steeds meer dingen echt begrijpen. Door informatie van haar collega Willem Kwakkel over zijn PGB is nu ook Yta over naar een eigen PGB. Bij haar dus nu 'dagbesteding' in de vorm van uiterst zinvol werk en wonen met haar vriend, heel gewoon in een eigen woning in een wijk.'

Presentatie

Yta heeft helemaal zelf een presentatie gemaakt in PowerPoint over haar leven en haar mogelijkheden, haar DownPower, zoals ze het zelf is gaan noemen. Net als collega Willem Kwakkel trekt ze daarmee langs gemeente- en cliëntenraden

en langs scholen voor basis- en voortgezet onderwijs om de beeldvorming over Downsyndroom te verbeteren. Rietje: 'Mensen van de zorginstellingen vonden het te hoog gegrepen en vonden alles wat Yta zei en deed 'kopie-gedrag'.'

Intussen is Yta dankzij haar eigen wilskracht gekomen van één dag werken naar alle middagen werken voor de LFB. Ze wordt daar gezien als een aanwinst voor de organisatie. Vele anderen kunnen van haar kwaliteiten leren! Ze kan goed computeren, post behandelen en de telefoon aannemen. Ze heeft nu, samen met haar moeder, een verhaal geschreven over haar leven dat bij de NIZW wordt uitgegeven als hoofdstuk in een boek, dat onder meer bedoeld is voor de zorginstellingen van Nederland.

In de ochtenden werkt Yta ook nog 16 uur per week aan de balie bij de Stichting Welzijn Weststellingwerf (SWW). Mensen vanuit de samenleving moeten soms nog wennen aan mensen met een verstandelijke beperking en niet andersom.

Rietje: 'Yta ontwikkelt zich fantastisch en is hard op weg een uitstekende belangenbehartiger van Noordoost te worden. Alles doet ze gewoon op haar tempo. Maar het mooie van Yta is: ze zoekt altijd haar eigen werk! Ze blijft zelfstandig aan de gang. Komt ook keurig op tijd op haar 'duobanen' en is bij beide een zeer gewaardeerde kracht.'

Hoe kijkt Yta er zelf tegenaan? 'Ik ga 's morgens op de fiets. Ik ga om twintig voor negen de deur uit dan ben ik er om 9.00 uur. Ik haal de post uit de postbus op. Ik zet een stempel met een datum en een nummer op de brief. Ik schrijf de post in het brievenboek in Excel. Dan doe ik de post in de postbakjes van de verschillende medewerkers. Ik kan door een kaart met foto's van de collega's zien wie er bij welk postbakje hoort. Ook neem ik de telefoon aan en verbind door. Ik werk achter de balie en daar komen ook mensen met vragen. Ik wijs dan de weg naar de collega's die ze zoeken. Na de lunch ga ik aan het werk bij de LFB. Ik heb er een PowerPoint-presentie gemaakt over mijn leven. Ik kan ook anderen helpen zoiets te doen. Als je beter kan laten zien wat jij wilt, maakt dat wel indruk. Waar ik goed in ben is bijvoorbeeld Nederlands en computeren.'

Kijk maar eens op Zetnet hoe ze vragen beantwoord en uitleg geeft. Op www.zetnet.nl/db/praat.php3?id=361&dab=13 is een hele maildiscussie met Yta van drie jaar geleden te volgen.

'Ik reis nogal eens met mijn presentatie, naar scholen, dan gaat Rietje met mij mee, maar ik ben al eens helemaal alleen voor een cursus gebarentaal naar Baarn gereisd. Natuurlijk doe ik hier ook de telefoon en de post en postverzendingen helpen klaarmaken en naar het postkantoor brengen. Nu ben ik bezig met het Kwaliteitenspel*). Dat zat vol met moeilijke woorden. Ik maak daar samen met het woordenboek (Junior van Van Dale - Red.) gewone, begrijpelijke woorden van. Dan kunnen we het bij de LFB heel goed gebruiken. Ik wil hier graag altijd blijven werken. Ik blijf trouw aan de LFB.'

'Ik woon hier dichtbij, met Peter. Eén keer in de week krijg ik kookles in mijn eigen keuken thuis. De andere dagen haal ik iets kant-en-klaars in de Buurtsuper. Tafeltje dekje is heel duur, dat hoeft niet. Ik leer steeds meer zelf klaar maken. De tuin komt iemand voor ons onderhouden. De buren zijn aardig. De buurvrouw kan ook goed computeren, net als ik.

Het was zo heet op de slaapkamer, we hebben nu een echte airco aangeschaft. Zo een met een pijp naar buiten.'

Tieners & Volwassenen

*) **Het Kwaliteitenspel**, (uitgave: Gerrickens, training & advies) is een kleurrijk persoonlijkheidsspel dat helpt om meer zicht te krijgen in de vraag: wie ben ik? Door het spelen van het spel kunt u een antwoord vinden op vragen als:

- Wat zijn mijn sterke en minder sterke kanten?
- Hoe zien anderen mij?
- Welke kwaliteiten wil ik ontwikkelen?

Het spel bestaat uit 140 kaarten met daarop karakter-eigenschappen van mensen. Op de ene helft staan woorden die kwaliteiten van mensen aanduiden, bijvoorbeeld: flexibel, betrouwbaar, initiatiefrijk. Op de andere helft staan woorden die vervormingen (of valkuilen) aanduiden, bijvoorbeeld: arrogant, slordig en pietluttig.

De LFB (Landelijke Federatie Belangenverenigingen)

Onder de naam 'Onderling Sterk' kent ons land op dit moment een kleine veertig lokale verenigingen die opkomen voor de belangen van mensen met een verstandelijke belemmering van 18 jaar en ouder. Ze staan ervoor dat mensen met een verstandelijke belemmering opkomen voor zich zelf. Dat leer je door zelf en met elkaar te praten, door ervaringen uit te wisselen, is hun motto. De verenigingen zijn opgericht door mensen met een verstandelijke belemmering en hun omgeving. De meeste verenigingen 'Onderling Sterk' zijn lid van de landelijke koepelorganisatie, de LFB.
Zie www.onderling-sterk.nl/index.php?id=37 voor meer informatie.

De LFB vervult een soort staffunctie. Ze heeft een Servicebureau in Utrecht dat het dagelijkse werk doet en dat wordt gesteund door vier regiokantoren.
Op het Servicebureau in Utrecht zowel als op de regiokantoren werkt een aantal beleidsmedewerkers met een verstandelijke belemmering. Zij worden gecoacht. Zij geven informatie over 'Onderling Sterk', advies en ondersteuning aan de locale verenigingen en vragen aandacht voor de mening van mensen met een verstandelijke belemmering bij de centrale zowel als bij lokale overheden. Mensen met een ontwikkelingsbelemmering moeten dan mondig genoeg zijn om faciliteiten voor hun doelgroep bij zo'n overheid te kunnen bepleiten. Daarom worden er verschillende cursussen georganiseerd voor mensen met een verstandelijke belemmering. In Wolvega zetelt het regiokantoor LFB-Noordoost. Op http://home.hetnet.nl/~lfb.noord/ valt te lezen:

Op het kantoor in Wolvega werken Willem Kwakkel en Yta Strikwerda. Zij worden ondersteund door coach Rietje Oomen. Ook komt er vier dagen per week een stagiair, Simon, die door Willem en Yta wordt begeleid.
Een belangrijke taak van ons is om lokaal én landelijk de belangenbehartiging voor mensen met een verstandelijke beperking op gang te brengen en te stimuleren en hun positie te versterken.

Wij proberen dit te bereiken door:
- Contact te leggen met verschillende organisaties en instellingen om naamsbekendheid te krijgen en te vertellen wie we zijn en wat we kunnen betekenen voor mensen met een verstandelijke beperking.
- Deel te nemen in werkgroepen of ander overleg als het gaat over onderwerpen die te maken hebben met beleid voor mensen met een verstandelijke beperking.
- Voorlichting, presentaties en gastlessen te geven.

Wat ouders vertellen over jonge mensen met Downsyndroom die tegen zichzelf praten

Jonge kinderen praten vaak hardop tegen zichzelf. Dit wordt gezien als belangrijk voor de ontwikkeling van zelfregulatie, zelfbegrip en sociale competentie. In tegenstelling hiermee wordt ervan uitgegaan dat wanneer een volwassene hardop tegen zichzelf praat dit een indicatie vormt voor problemen. Het weinige dat er is geschreven over jong volwassenen met Downsyndroom die hardop tegen zichzelf praten suggereert dat dit pathologisch is. Er zijn voorbeelden van ouders die hulp hierbij hebben gezocht en van jonge mensen die hiervoor medicatie kregen. MAAR: moeten gezinnen zich eigenlijk wel zorgen maken over dit gedrag? • Cliff Cunningham, Sheila Glenn en Helen Fitzpatrick – vertaling Gert de Graaf

Hoeveel jongvolwassenen met Downsyndroom praten er hardop tegen zichzelf? Waarom praten zij tegen zichzelf? Is het belangrijk voor hun ontwikkeling? Aan de ouders van 77 jongvolwassenen met Downsyndroom is gevraagd of de betreffende persoon hardop tegen zichzelf praatte, en zo ja: a) waar zij dit deden, en b) wat zij dan zeiden. Verder werd de verbale verstandelijke leeftijd van de jongvolwassene vastgesteld met een test om enig idee te krijgen van het niveau van cognitief functioneren. Tevens werden hun communicatieve vaardigheden beoordeeld en werd bij de ouders geïnformeerd naar sociale contacten en eventuele gedragsproblemen.

Bevindingen

Hoe vaak komt het tegen zichzelf praten voor?

Zeven van de jongvolwassenen (9%) hebben nooit hardop tegen zichzelf gepraat: één van hen had ernstig gehoorverlies, en de anderen hadden de laagste verstandelijke leeftijden. Vier personen (5%) praatten niet meer hardop tegen zichzelf, maar hadden dit toen zij jonger waren wel gedaan. Zij hadden de hoogste verstandelijke leeftijden. Zesenzestig jongvolwassenen praatten nog steeds hardop tegen zichzelf. Degenen die dit alleen in hun eigen kamer deden hadden een significant hogere mentale leeftijd dan degenen die ook hardop praatten in de aanwezigheid van anderen.

Waar praatten zij over?

Ze praatten over dezelfde onderwerpen als anderen. Over de meeste jonge mensen (70%) werd gerapporteerd dat zij ofwel praatten over gebeurtenissen uit hun eigen leven, ofwel hardop fantaseerden, bijvoorbeeld alsof zij in een soap op televisie meespeelden. Bij een kleiner aantal (15%) werd het hardop praten omschreven als het zichzelf instructies geven over wat te doen. Daarnaast praatte 13% tegen voorwerpen.

Is het normaal?

Ja, in die zin dat het hardop tegen zichzelf praten het gebruikelijke ontwikkelingspatroon volgt dat we kennen bij alle kinderen.

Gaat het samen met sociaal isolement en gedragsproblemen?

Er kon geen ondersteuning worden gevonden voor relaties tussen het hardop tegen zichzelf praten, sociaal isolement, weinig communicatie of moeilijk gedrag. Ook werden dergelijke verbanden niet gevonden bij de jonge mensen die zich overgaven aan fantasie of fantasievrienden hadden. Als er al iets opvallends was dan was het dat zij beter konden communiceren dan de andere jong volwassenen.

Conclusies

Vrijwel alle jongvolwassenen met Downsyndroom (91%) praatten hardop tegen zichzelf. Het tegen zichzelf praten hing samen met verstandelijke leeftijd en volgde het voor alle mensen gebruikelijke ontwikkelingspatroon. Tegen de tijd dat zij een verstandelijke leeftijd van tien tot twaalf jaar hadden bereikt waren de jongvolwassenen veelal gestopt met hardop tegen zichzelf praten en was dit verder ontwikkeld tot innerlijke spraak. Daarenboven was er geen enkele aanwijzing voor deze groep jonge mensen dat het hardop tegen zichzelf praten gerelateerd was aan problemen. Waarom doen ze het? Vast en zeker om dezelfde redenen waarom jonge kinderen hardop tegen zichzelf praten en volwassenen innerlijke spraak gebruiken. We overdenken wat we hebben meegemaakt, oefenen sociale vaardigheden, dagdromen over mogelijkheden, denken na over de toekomst en proberen anderen te beïnvloeden. Tegen onszelf praten speelt een belangrijke rol in zelfregulatie en het begrijpen van onszelf. Dit is net zo belangrijk voor jonge mensen met Downsyndroom

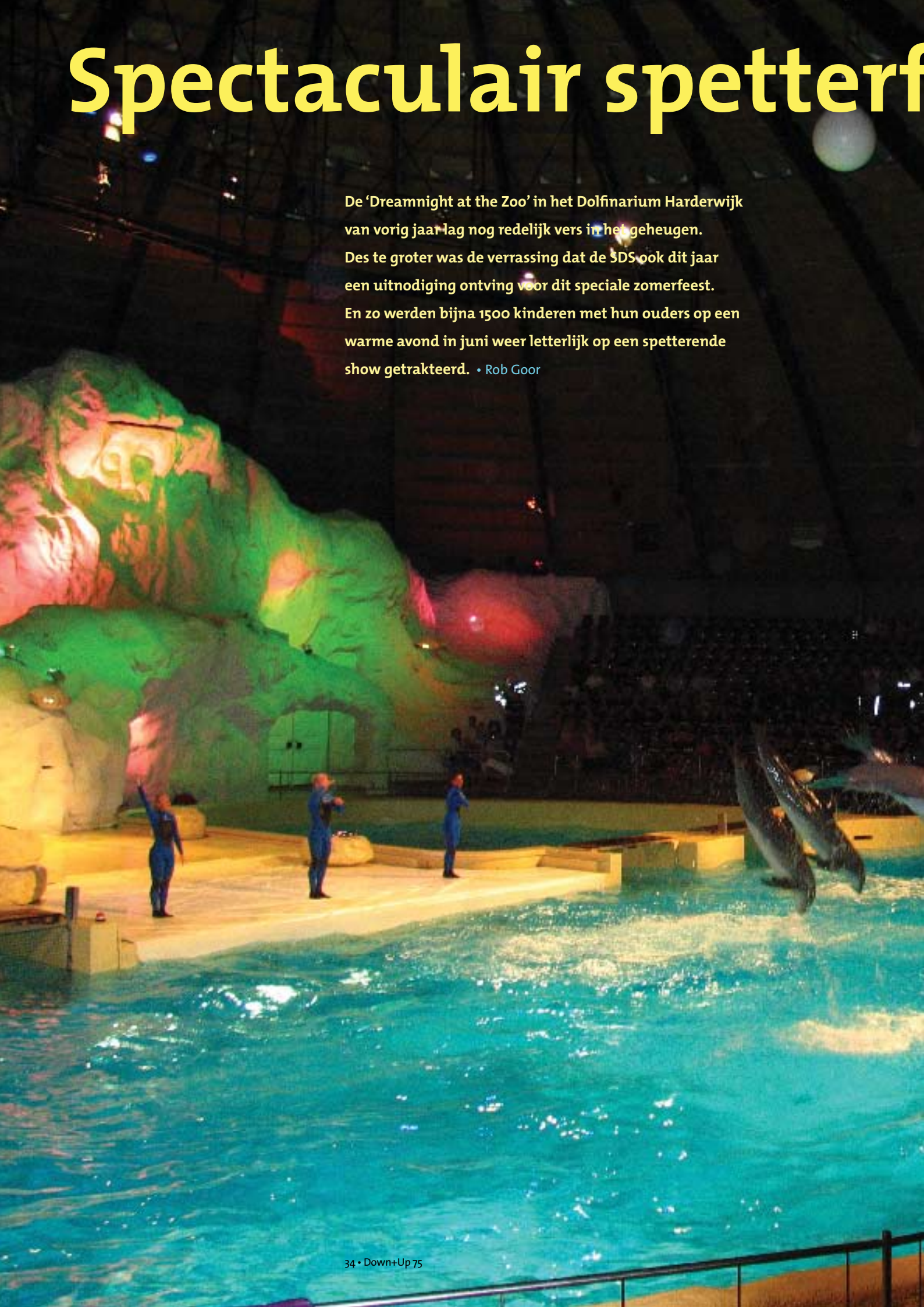
Sommige ouders voelden zich in verlegenheid gebracht wanneer de jongvolwassene hardop tegen zichzelf praatte in het openbaar. Normaliter zijn mensen gestopt met hardop tegen zichzelf praten tegen de leeftijd van een jaar of tien tot twaalf. Ze ontwikkelen innerlijke spraak en hebben geleerd dat hardop tegen jezelf praten leidt tot afkeuring door anderen. Jonge mensen met Downsyndroom zijn qua ontwikkeling in dit opzicht nog vergelijkbaar met jonge kinderen, maar omdat zij inmiddels volwassen zijn, wordt het hardop tegen zichzelf praten niet gezien als leeftijdadequaat. Vanwege het belang dat het tegen zichzelf praten heeft voor de ontwikkeling van zelfregulatie is het aan te raden om de persoon te leren om te onderscheiden in welke situaties dit gedrag acceptabel is in plaats van te proberen het helemaal tegen te gaan.

Echter: jonge mensen die alleen tegen zichzelf praatten in hun eigen kamer hadden hogere verstandelijke leeftijden dan degenen die dit ook in gezelschap deden. Er is dus meer onderzoek nodig om vast te kunnen stellen of de vaardigheid om af te zien van het hardop tegen jezelf praten in gezelschap tot stand komt door sociale afkeuring of het gevolg is van een verder gevorderde cognitieve ontwikkeling. Hoe dan ook, op het moment dat het hardop tegen zichzelf praten toeneemt bij een jongvolwassene met Downsyndroom, zou dit erop kunnen wijzen dat zij moeilijkheden in hun leven ondervinden. Het is dan veel beter om de betreffende persoon te helpen om om te gaan met die bepaalde moeilijkheden dan om te proberen hem of haar te laten stoppen met hardop tegen zichzelf praten.

Eerste publicatie in Mental Retardation, december 2000

Spectaculair spetterf

De 'Dreamnight at the Zoo' in het Dolfinarium Harderwijk van vorig jaar lag nog redelijk vers in het geheugen. Des te groter was de verrassing dat de SDS ook dit jaar een uitnodiging ontving voor dit speciale zomerfeest. En zo werden bijna 1500 kinderen met hun ouders op een warme avond in juni weer letterlijk op een spetterende show getrakteerd. • Rob Goor



Feest op herhaling

Aan het begin van een snikhete zomer werden meer dan één 'Dreamnight' werkelijkheid. Zo was er enkele dagen voor het feest in Harderwijk een droomavond in dierenpark Wissel in Epe, waar de kinderen onder meer paard konden rijden, doodshoofdaapjes voeren en, jawel, grote kakkerlakken aaien. Ook in de Apenheul bij Apeldoorn waren de kinderen met hun familie welkom. Behalve van de apen konden de kinderen daar onder meer ook genieten van politie-auto's en een dj-show.

Veel donateurs van de Stichting Downsyndroom zetten op 12 juni koers naar Harderwijk, waar Henny Cramer iedereen persoonlijk welkom heet op de vijfde 'Dreamnight' in het Dolfinarium. Ze wordt bijgestaan door Bart Juwett, die een meesterlijke imitatie weggeeft van André van Duin.

Gelukkig heeft vrijwel iedereen nog op tijd een mailtje of een telefoontje gekregen dat zij ook dit jaar welkom zijn. Tijdens de grote dolfijnenshow aan het slot zitten ruim 1500 mensen in het 'DolfijndoMijn', het fraai gevormde theaterbassin van het attractiepark.

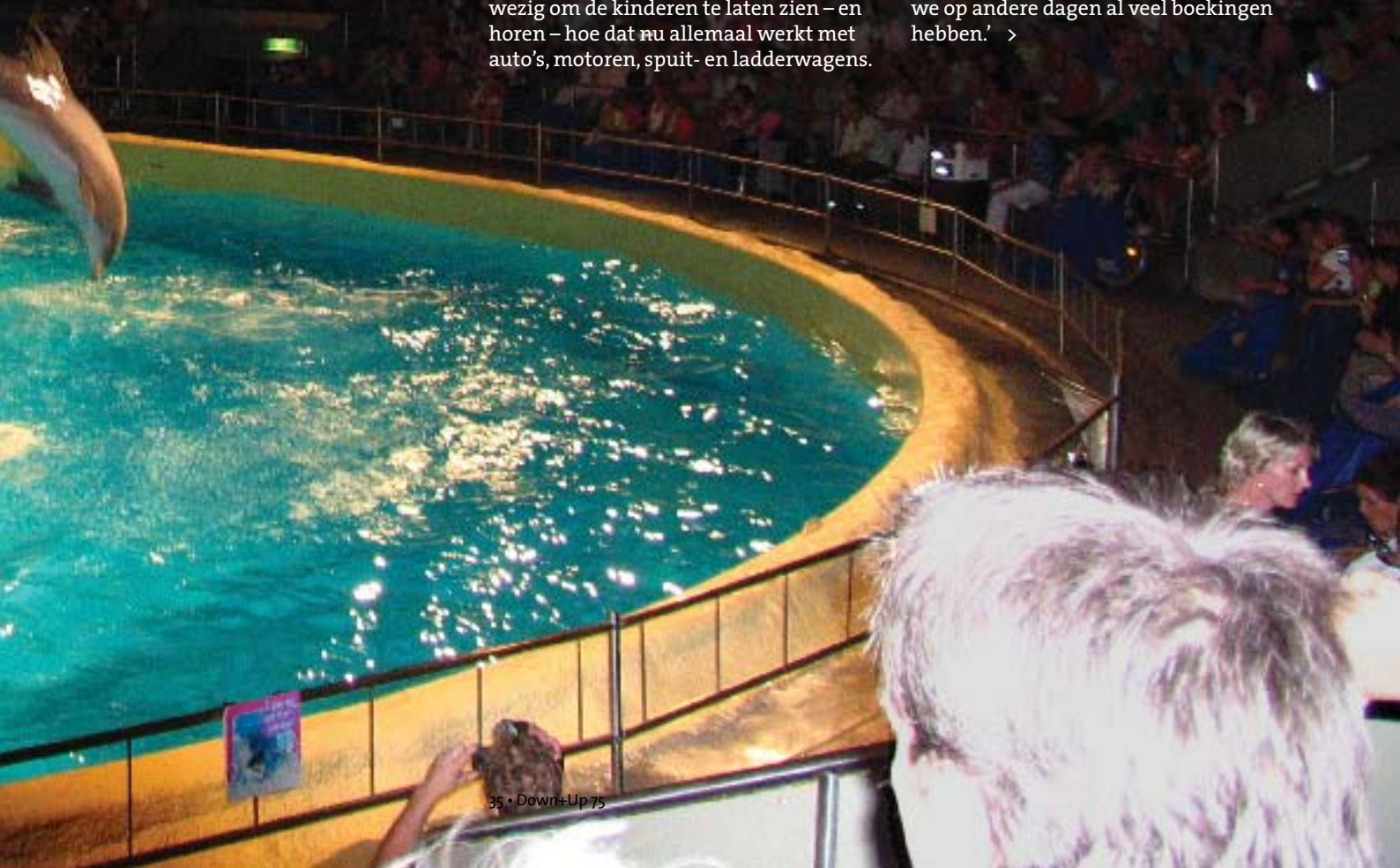
IJsjes

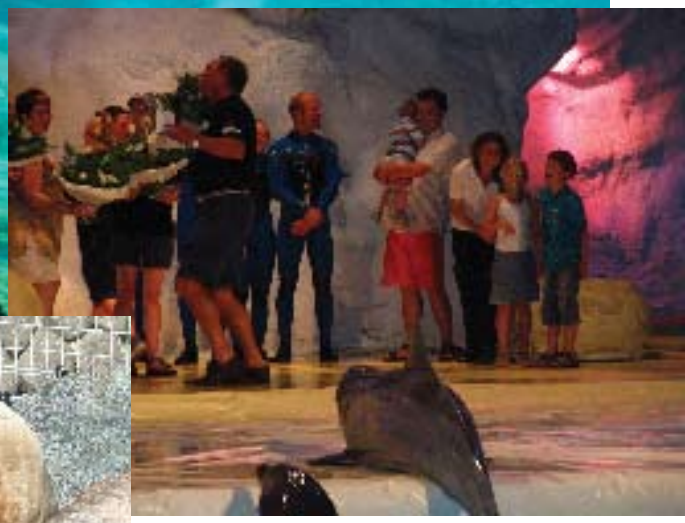
Henny, normaal werkzaam op de afdeling personeelszaken, heeft deze avond tot in de puntjes georganiseerd. En ze heeft het er nog flink druk mee. Zo moet je bijvoorbeeld meer dan duizend ijsjes zien uit te delen in de korte tijd dat iedereen het DolfijndoMijn binnenkomt. Dan help je een handje mee, niet waar?

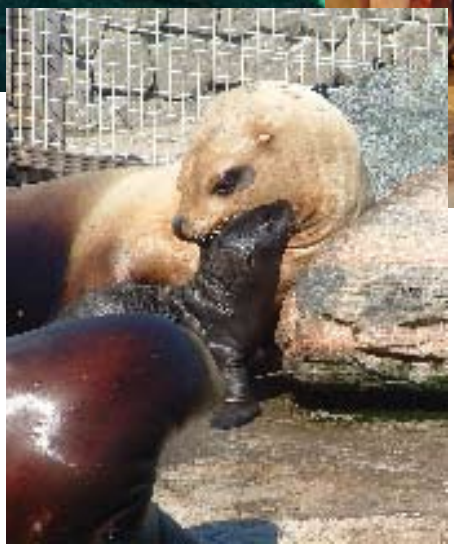
De avond is voorbereid in een werkgroep van vijf mensen, maar als het feest in volle gang is zijn tachtig (!) werknemers in de weer om, vrijwillig en voor niets, de kinderen een onvergetelijke avond te bezorgen. Daarnaast zijn er ook nog politie- en brandweermensen aanwezig om de kinderen te laten zien – en horen – hoe dat nu allemaal werkt met auto's, motoren, spuit- en ladderwagens.

'Het idee van een Dreamnight is tien jaar geleden geboren', vertelt Henny tussen de bedrijven door. Met dank aan Peter van der Wulp van diergaarde Blijdorp. 'Hij wilde iets speciaals doen voor chronisch zieke, gehandicapte kinderen. Dat initiatief is nu overgenomen door wereldwijd al meer dan 115 dierentuinen. Iedere dierentuin zoekt een beetje naar een eigen, geschikte doelgroep. Voor een dierentuin met veel dieren werkt het net iets anders dan hier bijvoorbeeld, waar we een show hebben.'

Het Dolfinarium heeft in navolging van Blijdorp in Rotterdam en Artis in Amsterdam gekozen voor begin juni. 'We doen het op een maandag omdat we op andere dagen al veel boekingen hebben.' >







Sitka

De meeste kinderen verzamelen zich na binnenkomst met hun ouders eerst rond de zeeleeuwen waar de vrijdag ervoor een jong is geboren. Het is een meisje, zo zal pas later bekend worden. Ze heet Sitka en de kinderen kunnen haar net tussen de rotsen zien liggen. Daarna worden alle andere lokaties stormachtig veroverd, tot het tijd is voor de grote dolfijnenshow.

Het publiek kan tijdens deze show heerlijk meezingen met zanger Frans Halsema die er een oer-Hollands feest van maakt. Maar de echte sterren zijn natuurlijk de dolfijnen, die er duidelijk zin in hebben. Als aan het slot de medewerkers in het zonnetje worden gezet, komen ze nieuwsgierig even kijken.

De vrijwilligers die deze avond mogelijk maken, laten met een spontane polonaise langs het publiek zien hoe blij ze zijn. 'Het is ook voor hun een echt feest', zegt Henny Cramer.

En een feest was het. De SDS is dan ook heel dankbaar voor deze avond, met zoveel plezier voor zoveel donateurs.

Geluidsniveau

Misschien mogen we daarbij een kleine kanttekening maken. Het geluidsniveau bij het meezingfeest was wel bijzonder 'volwassen'. Er waren echter nogal wat kleine kinderen met Downsyndroom. En die kunnen daar, meer nog dan andere kleine kinderen, niet goed tegen. Het is maar een puntje voor, hopelijk, een volgende keer. Voor de rest: Dolfinarium, het was geweldig!

Foto's Rob Goor, David de Graaf

Voor meer foto's van deze onvergetelijke avond: zie www.downsyndroom.nl .

De Dreamnight in het Dolfinarium werd mogelijk gemaakt door personeel van het Dolfinarium en de plaatselijke politie en brandweer. Daarnaast werd het feest gesponsord door:
Skippy Rent
ITB Entertainment Group
Hoge van den Broek advocaten
De Witte Raaf
Bloemenhof Bloembinders
Deli XL, Coca Cola, Remia, Farm Frites, Nestlé en Bunzi

Down up Date

Bijlage bij Down+Up nr 75

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

Vroege ontwikkeling en de schildklierhormoonstatus bij Downsyndroom

Een heel bijzonder onderzoek

Het nu volgende onderzoek naar de invloed van de schildklierhormoonstatus op de vroege ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom, resulterend in de promotie van Paul van Trotsenburg, is om meerdere redenen heel bijzonder. • Erik de Graaf

Kinderarts-endocrinoloog **A.S.P. van Trotsenburg** promoveerde op 4 juli jongsleden aan de Universiteit van Amsterdam op dit onderzoek. Het hier gepubliceerde artikel is gebaseerd op het proefschrift van Van Trotsenburg (2006) en eerdere publicaties in Down+Up.

- Het is veruit het grootste onderzoek waar de SDS ooit intensief aan heeft meegewerkt;

- Los van de beantwoording van de eigenlijke onderzoeksvraag heeft dit onderzoek 'onderweg al' een aantal positieve resultaten opgeleverd in de vorm van de tijdige herkenning van bijkomende problemen bij de deelnemende kinderen, omdat er zoveel daarvan jaren achtereen zo grondig werden gevolgd.

- Verder is natuurlijk het vastleggen van alle gegevens van een zo groot cohort vanaf zo kort na de geboorte volgens een gestandaardiseerde werkwijze van onschatbare waarde. Dat geldt in nog veel sterkere mate wanneer datzelfde cohort in de ontwikkeling verder kan worden gevolgd. Het is zeer te hopen dat de daarvoor benodigde middelen kunnen worden gevonden.

- Vervolgens levert dit onderzoek het bewijs hoe goed in ons land een infrastructuur van een onderzoekscentrum, in samenwerking met de kinderartsen en een in het veld zo breed gedragen patiëntenorganisatie als de SDS, kan worden opgezet om allerlei vragen die spelen op het gebied van de stofwisseling bij kinderen met Downsyndroom tot op de bodem uit te zoeken. En er worden steeds meer van dit soort vragen actueel! Het voorbeeld dat nog het dichtst in de buurt komt, een nog lopend onderzoek in Engeland naar het effect van voedingssuppletie, volgt 150 kinderen met Downsyndroom en begon toen die kinderen onder de zes maanden oud waren. Minder kinderen dus, maar vooral al beduidend ouder bij de start, waardoor mogelijk subtiele effecten in de eerste paar levensmaanden kunnen worden gemist.

- De uitkomsten en aanbevelingen van dit onderzoek maken - ook al is het effect van schildklierhormoonsuppletie maar beperkt - principieel een einde aan het defaitisme dat Downsyndroom al jaren beheerst, namelijk dat er helemaal niets aan te doen zou zijn. En dit is pas het begin.

- Waar in het artikel staat 'Veruit de belangrijkste functie van schildklierhormoon is het stimuleren van de groei en de ontwikkeling van de hersenen voor de geboorte en tijdens de zuigelingen- en kleuterperiode' vragen de uitkomsten van het onderhavige onderzoek heel sterk naar het opvolgen van de door ons al in 1998 in De Graaf et al. gedane suggestie. Daarin werd de mogelijkheid genoemd van schildklierhormoonsuppletie vóór de geboorte. Bij kinderen zonder Downsyndroom van moeders met schildklierproblemen is daar intussen al wel mee geëxperimenteerd. Het wachten is echter ook hier weer op een degelijke, dubbelblinde studie. Maar daar moeten, naar onze vaste overtuiging, wel mogelijkheden liggen.

Inleiding

Tot voor kort werd Downsyndroom geassocieerd met drie schildklieraandoeningen:

1. een op alle leeftijden verhoogde en met ouder worden toenemende prevalentie van auto-immuun thyreoïditis, waarbij het immuunsysteem zich tegen de eigen schildklier keert, resulterend in verworven hypothyreoïdie, een tekort aan schildklierhormoon (en soms in hyperthyreoïdie, een teveel);
2. een zeer hoge prevalentie van ogenschijnlijk geïsoleerde licht verhoogde plasma TSH-concentraties ('subklinische hypothyreoïdie' ook wel 'geïsoleerde plasma TSH-elevatie' genoemd), vooral bij jonge kinderen met Downsyndroom, minder vaak voorkomend met ouder worden en niet veroorzaakt door autoimmuun thyreoïditis. TSH staat hierbij voor thyreoïd-stimulerend hormoon dat de schildklier aanzet tot de productie van het schildklierhormoon T4. In het algemeen wijst een verhoogd TSH-gehalte op een minder goed werkende schildklier die niet in staat is het lichaam van voldoende schildklierhormoon te voorzien. En
3. een hogere incidentie van congenitale hypothyreoïdie, een aangeboren tekort aan schildklierhormoon, opgespoord door middel van de neonatale screening ('hielprik'), en net zoals de milde subklinische hypothyreoïdie met een nog onbekende oorzaak.

De eerste en de derde aandoening, te weten (in de loop van het leven) verworven hypothyreoïdie bij kinderen en volwassenen en congenitale hypothyreoïdie bij pasgeborenen met Downsyndroom zijn onbetwiste indicaties voor behandeling met schildklierhormoon (thyroxine). Echter, de tweede hier genoemde aandoening, subklinische hypothyreoïdie, was dat niet. Waarschijnlijk is dat zo omdat bij de meeste pasgeborenen met Downsyndroom de neonatale congenitale hypothyreoïdie screeningsuitslag niet afwijkend is. Daardoor zouden zij geen risico lopen op door thyroxine-tekort veroorzaakte suboptimale hersenontwikkeling. Immers, veruit de belangrijkste functie van schildklierhormoon is het stimuleren van de groei en de ontwikkeling van de hersenen voor de geboorte en tijdens de zuigelingen- en kleuterperiode. Een niet opgemerkt tekort aan schildklierhormoon in deze periode resulteert in het algemeen in het achterblijven van de verstandelijke en motorische ontwikkeling, maar de ernst is afhankelijk van de mate van het schildklierhormoongebrek.

In mijn proefschrift (Van Trotsenburg, 2006) worden de resultaten van ons onderzoek naar de oorzaak en de mogelijke negatieve gevolgen van de milde subklinische hypothyreoïdie bij jonge kinderen met Downsyndroom beschreven.

Voor meer informatie over de werking van de schildklier wordt verder verwezen naar De Graaf & De Graaf-Posthumus (1999).

Bevindingen

Hoofdstuk 2

Via de Stichting Downsyndroom (SDS) werden eerst de ouders van alle daar bekende kinderen die geboren waren in 1996 en 1997, 310 in totaal, aangeschreven met het verzoek om mee te doen met een onderzoek naar de schildklierhormoonstatus bij de hielprik van hun kinderen. De ouders van 294 kinderen gaven toestemming om de de hielprikwaarden op te vragen en 284 daar weer van verklaarden zich bereid om deel te nemen aan een gestructureerd telefonisch interview. Met behulp daarvan werd informatie ingewonnen over de zwangerschap (eventuele schildklierproblematiek bij de moeder, zwangerschapsduur), de bevalling (gewicht, Apgar-score), de conditie van het kind ten tijde van de hielprik (eventueel verblijf in het ziekenhuis en de redenen daarvoor) en medische onderzoeken en procedures die in die periode waren uitgevoerd. Analyse daarvan toonde wat lagere thyroxine-concentraties bij alle onderzochte pasgeborenen. Die konden niet worden verklaard door vroeggeboorte, ziekte of overmatige blootstelling aan jodium. Samen met de bevinding van een licht verhoogde gemiddelde TSH-concentratie suggereert dit dat pasgeborenen met Downsyndroom als groep milde hypothyreoïdie hebben, mogelijk op basis van een voor Downsyndroom specifieke schildklier(regulatie)stoornis.

De auteur is de Stichting Downsyndroom, bureau en de betrokken ouders, erkentelijk voor hun medewerking.

Hoofdstuk 3

Vervolgens werd vanaf 1 juni 1999 tot medio 2003 een uitgebreid onderzoek uitgevoerd naar het effect van schildklierhormoonsuppletie. Daarover werden zoveel mogelijk ouders van alle pasgeborenen met Downsyndroom geïnformeerd door zowel de SDS als de kinderartsen die hun kinderen behandelden. Voor deelname moesten de kinderen aan de volgende voorwaarden voldoen:

– de leeftijd op het moment van het starten van de toediening van schildklierhormoon (in tabletvorm) of placebo (tabletten identiek aan de schildklierhormoontabletten, maar zonder de werkzame stof) mocht niet hoger dan 28 dagen zijn;
– de uitslag van de screening op congenitale hypothyreoïdie (de hielprik) mocht niet afwijkend zijn;
– de zwangerschap mocht niet korter geduurd hebben dan 36 weken en 'de start' van het kind direct na de geboorte moest goed geweest zijn (vijf minuten na de geboorte een 'Apgar score' groter of gelijk aan 7);
– hun ouders moesten beschikken over een voldoende beheersing van de Nederlandse taal (er waren geen middelen om te voorzien in vertaling) en
– hun ouders moesten schriftelijke informed consent geven (op goede informatie gebaseerde vrijwillige toestemming).

Het einde van de inclusie-periode werd bepaald op 15 augustus 2001. Om de karakteristieken van de geïncludeerde kinderen zo goed mogelijk vast te leggen, werd ouders tijdens het eerste studiebezoek een vragenlijst afgenomen (waar nodig aangevuld met informatie van de kinderarts) en informatie opgevraagd bij verloskundige/gynaecoloog en entadministratie (hielprikuitslag). Verder werden groeiparameters vastgelegd en de schildklierfunctie bepaald.

Vervolgens werd vanaf zo jong mogelijke leeftijd (niet later dan de 28e levensdag) aan uiteindelijk 99 kinderen met Downsyndroom tot de leeftijd van twee jaar dagelijks schildklierhormoon toegediend, terwijl uiteindelijk 97 kinderen een placebo kregen. Hiermee werd bereikt dat de met schildklierhormoon behandelde kinderen op geen enkel moment een tekort aan schildklierhormoon konden krijgen. Ons onderzoek was een zogenaamd 'gerandomiseerd en dubbelblind' onderzoek. Dat 'gerandomiseerd en dubbel-blind' zijn is absoluut nodig om een betrouwbaar antwoord te krijgen op de onderzoeksvraag.

Daar de behoefte aan schildklierhormoon van het lichaam verandert met het ouder en zwaarder worden was het noodzakelijk een aantal malen (in totaal 10 keer!) bloedonderzoek te verrichten. Hiermee werd de hoeveelheid schildklierhormoon die werd toegediend steeds naar aanleiding van de laboratoriumuitslagen afgestemd op de behoefte van het kind. Omdat het onderzoek echter dubbel-blind was, werd bij de kinderen die de placebo kregen hetzelfde bloedonderzoek verricht. Ook speelden hier veiligheidsoverwegingen mee: als bij een kind dat de placebo kreeg het schildklierhormoongehalte te laag of het TSH-gehalte te hoog werd, werd het kind uit de studie gehaald en op de gebruikelijke, zorgvuldige wijze behandeld (met schildklierhormoon) en gecontroleerd.

De verstandelijke en motorische ontwikkeling werd op de leeftijd van zes maanden, één en twee jaar gemeten door een speciaal voor het onderzoek aangestelde psycholoog met behulp van een ontwikkelingstest, de Bayley Scales of Infant Development II.

Naast de ontwikkelingstesten werd enkele malen de 'rijpheid van de zenuwen' gemeten met behulp van een zogenaamde 'Somatosensory Evoked Potential' (SEP) test. Deze test werd uitgevoerd door de 'blinde' kinderarts-endocrinoloog en/of een hierin getrainde onderzoeksverpleegkundige.

De ontwikkelingstesten en de SEP-testen werden in het Emma kinderziekenhuis AMC in Amsterdam uitgevoerd. De bloedafnames werden voor een deel in het Emma kinderziekenhuis AMC verricht. Een aantal bloedafnames kon echter ook in de lokale ziekenhuizen bij de kinderen in de buurt worden uitgevoerd.

Alle zwangerschappen waren gecontroleerd. Zwangerschapsduur: 269,1 (252-294) dagen.

Ziekenhuisbevalling: 69,4 procent (waarvan via keizersnedes: 25,7%). Geboortegewicht: 3.061 (1.645-4.750) gram, 5' Apgar score: 9,2 (7-10). Opname vóór het eerste studiebezoek: 82,7 procent (na ziekenhuisbevalling: 90,4%, na thuisbevalling: 65%). Hartecho vóór het eerste studiebezoek: 58,7 procent (AVSD, VSD of Tetralogie van Fallot: 33,0%). Congenitale darmafwijking waarvoor operatie vóór het eerste studiebezoek: 5,1 procent. Leeftijd tijdens het eerste studiebezoek: 24,3 (10-29) dagen. Opgenomen tijdens het eerste studiebezoek: 11,7 procent. Sondevoeding (gedeeltelijk) tijdens het eerste studiebezoek: 15,3 procent. CHT screeningsuitslagen: T4 (N=192): 158,3 (42,3) nmol/l, T4 sds: -0,59 (1,00), TSH (N=90): 6,46 (5,45) mE/l. Schildklierfunctie tijdens het eerste studiebezoek: TSH: 6,23 (2,94) mE/l, FT4 (vrij T4): 18,6 (3,1) pmol/l, T4: 171,9 (31,6) nmol/l, Tg (N=193): 78,8 (41,9) pmol/l. [Let wel: sds met kleine letters staat voor standaard-deviaties, red.]

Gezien de prevalentie van congenitale hart- en darmafwijkingen blijkt de geïncludeerde patiëntengroep representatief voor de totale populatie van pasgeborenen met Downsyndroom. De thyroxineconcentraties bij de hielprik waren ook hier weer lager dan normaal. Daarnaast had de meerderheid van de kinderen met Downsyndroom tijdens het eerste studiebezoek ook weer een verhoogde plasma TSH-concentratie.

In deze gerandomiseerde placebogecontroleerde trial resulteerde thyroxine-behandeling (N = 99) versus placebo (N = 97) van pasgeborenen met Downsyndroom tot de leeftijd van twee jaar in een statistisch significante iets grotere lengte op die leeftijd en een dito iets betere motorische ontwikkeling (een 0.7 maand kleinere motorische ontwikkelingsachterstand). Een bijna even grote verbetering van de verstandelijke ontwikkeling was echter statistisch net niet significant. De thyroxine-behandeling ging niet gepaard met bijwerkingen.

Ook hier weer gaat de dank van de auteur uit naar alle kinderen met Downsyndroom en hun ouders die deelnamen aan het onderzoek, naar de SDS en de Nederlandse kinderartsen voor hun werving.

Hoofdstuk 4

Onderzoek naar de perifere en centrale zenuwgeleidingssnelheid van de aan de trial deelnemende kinderen met Down-

syndroom met behulp van de hiervoor genoemde SEP-test toonde geen duidelijk verschil in geleidingssnelheid tussen de met thyroxine en de met placebo behandelde kinderen. Hoewel thyroxine een belangrijke rol speelt bij de toename van de zenuwgeleidingssnelheid gedurende de eerste levensjaren, impliceert dit dat de wat lagere geleidingssnelheid bij Downsyndroom een andere oorzaak heeft dan milde hypothyreoïdie na de geboorte.

Hoofdstuk 5

Analyse van de schildklierfunctie van de met placebo behandelde kinderen met Downsyndroom in de trial toonde een verhoogde gemiddelde plasma TSH-concentratie en een wat verlaagde gemiddelde vrije thyroxine-concentratie gedurende de gehele studieperiode. Op basis van deze bevindingen, en op basis van de afwezigheid van schildklier autoantistoffen bij de meeste kinderen, concludeerden we dat jonge kinderen met Downsyndroom als groep waarschijnlijk een milde vorm van permanente thyreoïdale congenitale hypothyreoïdie hebben, dus een niet voorbijgaand, mild angeboren tekort aan schildklierhormoon dat veroorzaakt wordt door een probleem met de schildklier zelf.

Hoofdstuk 6

In een zogenaamde bioassay bleek de bioactiviteit van TSH van jonge kinderen met Downsyndroom met geïsoleerde plasma TSH-verhoging niet te verschillen van de bio-activiteit van TSH van kinderen zonder Downsyndroom met een normale schildklierfunctie. Dit suggereert dat de TSH-verhoging bij Downsyndroom het gevolg is van een niet optimaal werkende schildklier en niet van een stoornis in de regulatie van de schildklier.

Hoofdstuk 7

Tijdens de trial werd meer dan 50 procent van de deelnemende kinderen met Downsyndroom één of meerdere malen in het ziekenhuis opgenomen voor het ondergaan van hart- of darmchirurgie, of voor medische behandeling van met name long- en luchtwegaandoeningen. Tijdens het tweede levensjaar gebruikte bijna 60 procent van de kinderen gedurende kortere of langere tijd een of meerdere geneesmiddelen (vooral antibiotica en long/luchtweg-medicamenten). Het hebben van een aandoening van het centrale zenuwstelsel en het ondergaan van darmchirurgie vanwege een aangeboren darmafwijking bleken geassocieerd te zijn met een minder optimale ontwikkeling op de leeftijd van twee jaar.

Bij drie kinderen met Downsyndroom werd in de tweede helft van het eerste levensjaar alsnog de diagnose duodenumweb (= een soort 'vliesvormige' belemmering van de passage in de dunne darm) gesteld. Symptomen waren braken vanaf het moment van introductie van vast voedsel, 's ochtends de voeding van de avond ervoor uitbraken en een geur van rotting in de slaapkamer. Alle drie kinderen konden met succes worden geopereerd. Daarnaast werd bij zeven kinderen rond de leeftijd van zes maanden de diagnose syndroom van West gesteld. Symptomen waren 'krampjes', die bij doorvragen typische salaamkrampen bleken te zijn, minder goed oogcontact maken, minder lachen en ontwikkelingsstilstand. Na behandeling met antiepileptica zijn vijf kinderen aanvalsvrij.

Implicaties en vooruitzichten

Onze conclusie dat vrijwel alle jonge kinderen met Downsyndroom een relatief milde maar wel permanente vorm van thyreoïdale congenitale hypothyreoïdie hebben (hoofdstukken 2, 5 en 6) en onze bevinding dat binnen vier weken na de geboorte gestarte thyroxine-behandeling resulteert in kleine maar significante verbeteringen van de motorische ontwikkeling en lengte op de leeftijd van twee jaar (hoofdstuk 3), veranderen de zienswijze ten aanzien van de relatie tussen Downsyndroom en de schildklier.

Ten eerste is de milde thyreoïdale congenitale hypothyreoïdie waarschijnlijk de verklaring voor zowel de hogere incidentie van congenitale hypothyreoïdie ontdekt door middel van neonatale screening, als de bij jonge kinderen met Downsyndroom zeer hoge prevalentie van milde subklinische hypothyreoïdie. Dit impliceert dat Downsyndroom niet geassocieerd is met drie, maar met twee schildklieraandoeningen:

1. een congenitale schildklieraandoening bij vrijwel alle pasgeborenen, met een met ouder worden verminderende biochemische expressie, en
2. auto-immuun thyreoïditis, met een met ouder worden toenemende prevalentie en ernst, resulterend in verworven hypo- en hyperthyreoïdie.

Ten tweede suggereert het duidelijke

groepskarakter van de milde thyreoïdale congenitale hypothyreoïdie dat de oorzaak een verband moet hebben met het extra aanwezige chromosoom 21 en daarmee met 'gen-dosis onbalans' van op dat chromosoom gelegen genen. Daar er bij Downsyndroom geen sprake lijkt te zijn van een gestoorde schildklieraanleg, interfereert de gen-dosisonbalans waarschijnlijk op een of andere manier met het proces van schildklierhormoonaanmaak. Onderzoek naar mRNA en/of eiwitexpressie van schildkliercellen met een extra chromosoom 21 zou hierin meer inzicht kunnen geven.

Ten derde impliceert de aan thyroxinebehandeling gerelateerde verbetering van de motorische ontwikkeling (en lengtegroei) dat de ogenschijnlijk milde subklinische hypothyreoïdie niet meer als 'subklinisch' benoemd zou mogen worden. Gezien de waarde die gehecht wordt aan het voorkomen van schade aan het zich ontwikkelende brein als behandelingsuitkomst, zouden onze onderzoeksresultaten consequenties moeten hebben voor de zorg voor jonge kinderen met Downsyndroom. Wij zouden dan ook willen voorstellen om zo snel mogelijk na de geboorte aan alle pasgeborenen met Downsyndroom thyroxine-behandeling tot de leeftijd van twee à drie jaar aan te bieden, ongeacht de schildklierfunctie in de eerste levensweken. Bij het nemen van de beslissing over het wel of niet starten van de behandeling moeten ouders realistische verwachtingen hebben ten aanzien van de te verwachten gunstige effecten (een 0.7 maand kleinere ontwikkelingsachterstand op de leeftijd van twee jaar, met een 95 procent betrouwbaarheidsinterval van 0.02 tot 1.35 maand). Ouders dienen zich ook te realiseren dat er nog geen duidelijkheid is over de 'winst' op lange termijn.

Hoewel de resultaten van onze trial nog niet bevestigd zijn in andere studies willen wij implementatie van het bovengenoemde beleidsvoorstel niet uitstellen. Als er al een nieuwe trial uitgevoerd wordt, zullen resultaten pas over minimaal vijf jaar beschikbaar zijn. Verder verschilt het voorgestelde beleid niet van het huidige bij pasgeborenen zonder Downsyndroom die na een afwijkende neonatale congenitale hypothyreoïdie screening een milde hypothyreoïdie blijken te hebben. Als echter in een nieuwe trial onze resultaten niet bevestigd worden, of in vervolgonderzoek geen verschil meer wordt gevonden tussen de met T4- en placebo behandelde kinderen moet het nieuwe beleid heroverwogen worden.

Op dit moment is er onvoldoende grond om de thyroxine-behandeling voort te zetten na de leeftijd van twee à drie jaar. Na deze leeftijd daalt de prevalentie van de milde subklinische hypothyreoïdie van 50 procent naar ongeveer 30 procent tijdens de tweede helft van de kinderleeftijd, wat impliceert dat de schildklier bij de meeste kinderen dan wel kan voldoen aan de (verminderende) thyroxine-behoefte van het lichaam. Nog belangrijker is dat met het voltooien van de thyroxine-afhankelijke hersenontwikkeling de belangrijkste behandelreden vervalt.

De resultaten van ons onderzoek hebben mogelijk ook consequenties voor het periodiek screenend laboratoriumonderzoek bij Downsyndroom, ter opsporing van (verworven) hypothyreoïdie na de eerste levensjaren (één keer per één à twee jaar schildklierfunctiebepaling, eventueel gecombineerd met bepaling van thyreoperoxidase antistoffen). Met uitzondering van hypothyreoïdie ten gevolge van radioactief jodiumbehandeling of chirurgie in verband met auto-immuun hyperthyreoïdie, wordt manifeste hypothyreoïdie vrijwel altijd veroorzaakt door auto-immuun thyreoïditis. Het doel van de screening zou dan ook het opsporen van auto-immuun thyreoïditis moeten zijn, door middel van bepaling van thyreoperoxidase antistoffen in plaats van bepaling van TSH (en FT4), in een nog nader te bepalen frequentie. Plasma TSH (en FT4) zouden pas moeten worden bepaald in geval van duidelijk aantoonbare antistoffen. Als er sprake is van aantoonbare antistoffen en een verhoogd TSH-gehalte zou T4-behandeling moeten worden overwogen. In geval van aantoonbare antistoffen en een normaal TSH-gehalte zou de schildklierfunctie iedere zes tot twaalf maanden gecontroleerd kunnen worden. Een dergelijke wijze van screenen zal de hoeveelheid laboratorium bepalingen aanzienlijk reduceren. Echter, alvorens over te gaan tot implementatie dienen de betrouwbaarheid en effectiviteit te worden vastgesteld, bij voorkeur in een lange termijn observationele studie.

Literatuur

http://jcem.endojournals.org/cgi/rapidpdf/jc.2005-0130v1.pdf ook te vinden via www.downsyndroom.nl >> Nieuws >> Schildkliersuppletie vanaf de geboorte helpt!

Graaf, E. A. B. de, Vermeer, A., Heymans, H. S. A. en Schuurman, M. I. M. (1998), Down syndrome behind the dykes, ISBN: , 208 blzn.

Graaf, E. de en De Graaf-Posthumus, M. (1999), Medische aspecten van Downsyndroom; achtergrondinformatie om ouders mondiger te maken, V & V Producties, ISBN: 90-75-704-135, 305 blzn.

Trotsenburg, A. S. P. van (2006), Early development and the thyroid hormone state in Down syndrome, proefschrift, Universiteit van Amsterdam

Het is nu beleid!

Tijdens de bijeenkomst van de kinderartsen van de Downsyndroom Teams op 21 maart jl. in Rotterdam - jazeker, tijdens Wereld Downsyndroomdag - is besloten om 'beleid' te maken van de aanbevelingen van Paul van Trotsenburg. Dat wil zeggen dat de kinderartsen van de teams de ouders van pasgeborenen zullen informeren over de mogelijkheid van schildklierhormoonsuppletie tot de leeftijd van 2 jaar, waarbij de uiteindelijke beslissing altijd bij de ouders blijft. Verder is afgesproken om de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde te vragen dat over te nemen. • *Roel Borstlap, oud-kinderarts*

Dubbelblind

We spreken van een dubbelblind onderzoek wanneer:

I. de proefpersonen in twee in alle relevante opzichten zoveel mogelijk gelijke groepen worden verdeeld en
II. de uitvoerders zowel als de proefpersonen (en hun ouders) tijdens de duur van het hele onderzoek niet weten wie er in welke groep zit.

De ene groep krijgt dan het medicijn en de andere groep, de controlegroep, een niet duidelijk te herkennen nepmiddel. Dat laatste wordt een placebo genoemd. Iemand van buiten het onderzoek administreert dan wie er wat krijgt, om dat na afloop pas openbaar te maken. Op deze manier kunnen onderzoekers en proefpersonen niet in de richting van het door hen verwachte resultaat worden 'geduwd'. Deze methode wordt met name gebruikt bij het uittesten van het effect van bepaalde medicijn, zoals hier dus het schildklierhormoon.
Waar er in het artikel sprake is van 'de blinde kinderarts' wordt hier dus bedoeld dat hij geen weet heeft van de indeling van de kinderen die hij ziet.

Voor meer informatie zie 'Wat weten we eigenlijk zeker' in De Graaf & De Graaf-Posthumus, 1999.

Kan Downsyndroom worden voorkómen?

Vrouwen die minstens twee maanden voordat ze zwanger worden dagelijks een hoeveelheid foliumzuur gebruiken, verkleinen de kans op een kind met een aangeboren afwijking aanzienlijk. • Tom K.A.B. Eskes, oud-hoogleraar in Verloskunde en Vrouwenziekten aan de Katholieke Universiteit (Radboud Universiteit) te Nijmegen van 1972-1998.

Downsyndroom heeft altijd mijn belangstelling gehad. Ik vond het lieve kinderen, die met weinig tevreden waren en die nooit een wereldoorlog zouden uitlokken! Beroepshalve werd ik er zo nu en dan ook mee geconfronteerd. Ik heb mij altijd ingespannen om de ouders van kinderen met Downsyndroom te begeleiden, een vorm van zorg die veel voldoening gaf. Daarnaast was de vraag:'Is het mogelijk om de geboorte van een kind met Downsyndroom te voorkómen?'. Ik ga er hier van uit dat het onderbreken van de zwangerschap niet een optie is die ik onderschrijf.

Bij het onderzoek naar de oorzaken van Downsyndroom stelde Lejeune in 1959 in Parijs vast dat een chromosomale afwijking ten grondslag lag aan het syndroom: drie chromosomen op plaats 21 in plaats van twee (trisomie 21). Hij vond de oorzaak van Downsyndroom in een fout bij de bevruchting van de eicel. In plaats van een versmelting van 2 x 23 chromosomen (=46) ontstond een samenstelling van 47 chromosomen. Later werd geconstateerd dat dit extra chromosoom in 93% van de gevallen afkomstig was van de moeder. Hieruit volgde dat verder onderzoek zich vooral moest richten op de vrouw.

Langzamerhand werd het duidelijk dat vooral bij zeer jonge en bij oudere vrouwen Downsyndroom meer voorkwam dan verwacht. Deze bevinding gaf een richting aan van een optimale leeftijd om kinderen te verwekken, namelijk tussen het twintigste en dertigste levensjaar. Daarbij moet wel worden opgemerkt dat de meeste kinderen met een trisomie 21 geboren worden bij moeders die jonger zijn dan 30 jaar. Deze bevinding duidt er al op dat er een zeer specifieke afwijking aanwezig moet zijn bij de desbetreffende moeders.

In het wetenschappelijk strijdgewoel naar de oorzaak van Downsyndroom werden vele zaken onderzocht waaronder onderzoeken van de schildklierfunctie van de moeder. Helaas leverde deze inspanningen geen duidelijke aanknopingspunten op.

Foliumzuur

In het kader van het voorkómen van aangeboren afwijkingen hebben wij ons toen geworpen op het voorkómen van kinderen met open rug (spina bifida). Met behulp van internationale samenwerking bleek dat foliumzuur in staat was om deze aandoening in 75 procent van de gevallen te voorkómen (MRC Vitamin Study research 1991).

Foliumzuur is een belangrijke vitamine uit de B-groep die betrokken is bij de vorming en expressie van DNA, ons erfelijk materiaal. Het komt met name voor in groene niet gekookte groenten, aardappelen, bonen, sinaasappelen en graanproducten. Helaas moeten wij constateren dat ons huidige voedingspatroon, waarbij de magnetron de boventoon voert, onvoldoende is voor een optimale functie van onze lichaamscellen.

Foliumzuur en het syndroom van Down

Het was niet onlogisch de mogelijke rol van foliumzuur bij het ontstaan van Downsyndroom te onderzoeken. Deze opdracht werd vervuld door een onderzoeksgroep uit de Verenigde Staten (James et al., 1999)

Zij onderzochten 57 moeders die kinderen hadden met Downsyndroom en 50 controles, moeders die normale zwangerschappen hadden gehad, van dezelfde leeftijd en sociale klasse waren en vlakbij woonden Daarbij werd gevonden dat het homocysteïne-gehalte in het bloed verhoogd was bij de moeders die een kind met Downsyndroom hadden. Bovendien werden er afwijkingen gevonden in de genen van deze moeders. De genen zijn de dragers van onze erfelijke eigenschappen. Zij worden gevonden op de chromosomen in de kern van iedere lichaamscel.

Homocysteïne en foliumzuur

Bovenstaande bevindingen behoeven enige uitleg. De stofwisseling van foliumzuur in de cel voltrekt zich in verschillende scheikundige stappen. Om deze stappen zo snel mogelijk te laten verlopen zijn in de cel enzymen (eiwitten) aanwezig. Eiwitten bestaan uit kleine bouwstenen, die aminozuren worden genoemd. De samenstelling van deze eiwitten, dus het aantal en de volgorde van de aminozuren, wordt door de erfelijke factoren in het DNA (genen) geregeld.

Het foliumzuur wordt in de stofwisselingscyclus zodanig veranderd dat het in staat is een koolstofatoom en drie waterstofatomen af te geven. Deze groep (CH_3) wordt methylgroep genoemd. De belangrijkste kandidaat om een methylgroep te ontvangen is het aminozuur homocysteïne. Het homocysteïne heeft een eindstandige zwavelgroep en is giftig. Na ontvangst van de methylgroep, waarbij de zwavelgroep als het ware wordt ingepakt en niet meer giftig is wordt het homocysteïne methionine genoemd. Het methionine is de universele methyldonor en van het allergrootste belang voor de opbouw van ons erfelijk materiaal (DNA en genen).

Wanneer bij de voeding te weinig foliumzuur wordt ingenomen krijgt de cel te weinig materiaal om methylgroepen te geven voor de opbouw van DNA en genen.

Het is door genetische veranderingen (mutaties) ook mogelijk dat de genen niet meer goed werken en dat daardoor een verkeerde aminozuurvolgorde wordt gecodeerd. Bij de moeders die een kind met Downsyndroom hadden werd vaak een zogenaamde mutatie (verandering) gevonden in het gen dat zich bevindt op het eerste chromosoom en wel op plaats 677. *[Zie ook 'Bij tekort foliumzuur meer kans op kind met Downsyndroom?' in nr. 48 van dit blad, Red.]*

Ook is een combinatie mogelijk: te weinig foliumzuur in de voeding en een genetisch defect.

Hoe dan ook, de studies op het gebied van de oorzaak van open rug (Eskes 1998) hebben ons geleerd dat deze tekortkomingen zijn op te lossen door extra foliumzuur in tabletvorm in te nemen.

Foliumzuur speelt niet alleen een belangrijke rol bij de opbouw van DNA maar ook bij de juiste verdeling van het aantal chromosomen, zoals dat bij de bevruchting van de eicel door de zaadcel noodzakelijk is.

Hoe nu verder?

Een voorbeeld van goed en overtuigend onderzoek is het al gememoreerde onderzoek over spina bifida. Daarbij werd een placebogecontroleerde studie opgezet. Een placebo is een 'nepmiddel'. *[Zie ook het kader 'Dubbelblind' op pag. 44 - Red.]*

Het grote voordeel van een dergelijke opzet is dat men op de conclusies weinig meer kan aanmerken omdat alle variabelen die de studie kunnen beïnvloeden van tevoren zijn uitgesloten. Zo'n studie is geen sinecure. Tevoren had men berekend dat men 2000 vrouwen moest onderzoeken. Gelukkig bleek dat het resultaat al bij 1000 vrouwen positief was: men kon in 75 procent van de gevallen met foliumzuur het optreden van een kind met een open rug voorkomen. Het onderzoek duurde 8 jaar, werd in verscheidene Europese landen uitgevoerd en werd betaald door de Medical Research Council in Engeland.

Zal dit ook voor Downsyndroom gebeuren? Het antwoord op deze vraag ligt bij die instanties die de moeite willen nemen om zo'n onderzoek op te zetten en die ook over de benodigde financiële middelen beschikken.

Advies

In afwachting van verder onderzoek moet het advies luiden: als je zwanger wil worden moet je 0,4 of 0,5 mg foliumzuur per dag gebruiken **al voordat je zwanger bent** en dat moet je minstens twee maanden volhouden. Bij Downsyndroom gaat het mis bij de bevruchting. Bij spina bifida gaat het mis drie weken na de bevruchting, dus als je een week over tijd bent. Beide gebeurtenissen vinden dus zo vroeg plaats dat je er vroeg bij moet zijn om resultaat te boeken. Zo verklein je de kans op aangeboren afwijkingen aanzienlijk en waarschijnlijk ook voor het optreden van het syndroom van Down. Het is een kleine moeite met verstrekkende gevolgen.

Het advies om vóór de zwangerschap foliumzuur in te nemen geldt voor alle vrouwen die *[voor ons lezerspubliek: weer - Red.]* zwanger willen worden, omdat het nog niet goed mogelijk is die vrouwen te identificeren die meer dan anderen gevoelig zijn voor het krijgen van een kind met een aangeboren afwijking op basis van een tekort aan foliumzuur.

Als alle vrouwen in Nederland en daarbuiten, die zich in de voortplantingsleeftijd bevinden, dit zouden doen is mijn droomwens vervuld.

Literatuur:

Eskes T.K.A.B. Eskes. Open or closed? A world of difference: A history of homocysteine research. Nutr Rev 1998; 56: 236-44

James S.J. et al: Abnormal folate metabolism and mutation in the methylenetetrahydrofolate reductase gene may be maternal risk factors for Down syndrome. American Journal of Clinical Nutrition 1999; 70: 495-501

MRC Vitamin Study research group. Prevention of neural-tube defects: results of the Medical Research Council vitamin study. Lancet 1991; 338: 131-7

Weer een stukje van

In de eerste week van juli stond het internet bol van het nieuws over ontdekkingen met betrekking tot de stofwisseling van mensen met Downsyndroom. Wie ook op dit moment nog "Down syndrome" APP **in Google 'gooit' ziet 730.000 vermeldingen, waarvan de bovenste uiteraard de belangrijkste zijn, want daar zit al dat nieuws. Doe je datzelfde in het Nederlands dan komen er maar 170 vermeldingen, waarvan maar eentje met heel summier het hier bedoelde nieuwsfeit. De media of de schrijvende pers heeft het nergens gehaald! Dat geeft weer eens duidelijk aan hoezeer Downsyndroom 'leeft' of eigenlijk helemaal niet leeft bij de Nederlandse media.** • Erik de Graaf

Behoorlijk groot nieuws in het nummer van 6 juli jl. van het medische vakblad Neuron: Downsyndroom, en mogelijk ook andere neurodegeneratieve ziekten, zouden volgens een tweetal publicaties in dat blad het gevolg kunnen zijn van afwijkingen in het signaleren en transporteren van neurotrofines, ook wel neurotrofe factoren genoemd. Het zijn door verschillende soorten cellen in de hersenen geproduceerde stoffen die zorgen dat de cellen goed kunnen blijven werken (dat wil zeggen: blijven leven). Ze worden opgevangen in zakvormige ruimtes die endosomen genoemd worden en van daaruit getransporteerd naar het eigenlijke cellichaam, waar ze hun werk doen. Neurotrofines regelen de neuronale ontwikkeling en geleiding door middel van het activeren van 'eiwit-schakelaars' die 'Trk receptors' worden genoemd.

De bevindingen komen erop neer dat bij Downsyndroom, waar meerdere honderden genen in drievoud voorkomen als gevolg van de trisomie 21, één enkel gen, dat ook verband houdt met de ziekte van Alzheimer, de primaire boosdoener zou kunnen zijn. Op die manier wordt een van de meest problematische symptomen - cognitieve beperking - met name in verband gebracht met één enkel gen.

Eerder, eerst in nummer 64 en daarna 69 van dit blad, vermeldden we al hoe een team van onderzoekers van Stanford onder leiding van kinderneuroloog William Mobley dacht te hebben vastgesteld welke celafwijkingen verantwoordelijk zijn voor het minder goed functioneren van hersenen van mensen met Downsyndroom. Ze hebben nu aangetoond dat het APP-gen de boosdoener is. Omdat dat gen ligt op chromosoom 21 hebben mensen met Downsyndroom er daar drie van. Bekend is verder dat dit gen het ontstaan van zogenoemde plaque in de hersenen van mensen met de ziekte van Alzheimer veroorzaakt. Die plaque is een brijachtige afzetting uit eiwitten en vetten tussen de zenuwcellen, die er niet hoort te zitten. De afkorting APP staat dan ook voor 'amyloïde precursor proteïne', het eiwit dat voorafgaat aan de vorming van die plaques. Nu is aangetoond dat dat gen het transport van een belangrijke stof naar een bepaald gedeelte van de voorhoofdskwab van de hersenen verhindert.

In de eerste van de twee publicaties wordt uiteengezet waarom de extra kopie van het APP-gen leidt tot het afsterven van zenuwcellen. Een onderzoeksteam onder leiding van Ahmad Salehi en wederom William Mobley van Stanford University in Californië onderzocht drie verschillende typen muizen met trisomie van (een gedeelte van) het muizenchromosoom 16. Daarop zijn bij de muis de tegenhangers van de genen op chromosoom 21 bij de mensen gelegen. Muizen dus met kunstmatig nagemaakt Downsyndroom zou je kunnen zeggen.

Het eerste type had een vorm van trisomie die verregaande overeenkomst vertoonde met die van Downsyndroom bij mensen. Salehi en collega's namen waar dat bij deze muizen het vermogen van cholinerge neuronen in de basale voorhoofdkwabben (verantwoordelijk voor aandacht en geheugen) om 'neural growth factor' (NGF) van de axon, de uitloper van een zenuwcel, naar het cellichaam te transporteren nog maar zo'n 10% van dat van normale muizen bedroeg. NGF is zo'n neurotrofine. Zenuwgroeifactor is de Nederlandse term.

Zonder voorzien te worden van voldoende NGF vertoonden de cholinerge neuronen bij de muizen met trisomie significante atrofie, oftewel ze stierven af. Daarbij vertoonden de muizen een cognitieve achteruitgang. Deze neuronen, die gebruik maken van acetylcholine als neurotransmitter, sterven ook af bij mensen met de ziekte van Alzheimer.

Het tweede type muizen had een trisomie voor veel van diezelfde genen als het eerste type, behalve APP. En het derde type was hetzelfde als het eerste, maar dan wel zo gemaakt dat alleen de derde

de puzzel ontrafeld

kopie van het APP-gen ontbrak. Salehi en collega's vonden niet zo'n afname in NGF-transport bij de muizen zonder APP-trisomie. Sterker nog: dat bracht het NGF-transport terug tot meer dan halverwege het normale niveau. En dat terwijl alle verdere genen op het betreffende gedeelte extra chromosoom 16 nog steeds in drievoud voorkwamen. En bij onderzoeken van muizen met verschillende aandelen APP-gen vonden ze dat naarmate de hoeveelheid APP groter was, het NGF-transport slechter werd. Zo bleek dus dat het al dan niet hebben van een extra exemplaar van dat APP-gen een groot verschil maakte.

Hoop

Deze bevinding biedt weer meer hoop dat medici op een gegeven moment kunnen ingrijpen in de cognitieve achteruitgang van mensen met Downsyndroom of die zelfs terug kunnen draaien, geheel in lijn met wat we in D+U 69 al stelden. Door APP te reduceren kan een veel beter resultaat worden bereikt. En omdat de APP-regulatie bij mensen met de ziekte van Alzheimer ook verkeerd loopt, is het alleszins redelijk te veronderstellen dat het omlaagregelen van het effect van het betreffende gen ook van groot nut zou kunnen zijn bij mensen met de ziekte van Alzheimer zonder Downsyndroom.

Salehi stelt dat hij nu stoffen aan het testen is die moeten voorkomen dat het APP-gen eiwitten prodcuceert om na te gaan of ze zo de neurodegeneratie in muizen kunnen verhinderen. En daarbij is het niet eens nodig om het APP-gen helemaal uit te schakelen. Een reductie van 150 percent eiwitproductie naar gewoon 100 is al goed. Overigens wijzen de betrokken onderzoekers wel op het feit dat het uitschakelen van de derde kopie van het APP-gen de muizen niet onmiddellijk volledig normaal maakte. Dat betekent dat er - uiteraard - ook nog andere genen betrokken zijn bij de timing en de mate van neuronale degeneratie.

In het tweede onderzoek konden de onderzoekers Tessarollo en collega's aantonen dat de voortijdige dood van zenuwcellen bij muizen met trisomie kon worden verhinderd door te zorgen voor normale niveaus van een Trk receptor voor BDNF, weer een ander neurotrofine. Trk receptoren zijn transmembraan eiwitten die de cellen onderling, door middel van een soort 'moleculaire ritssluiting' met elkaar verbindenen. Eiwit-schakelaars zeiden we hierboven al. BDNF staat voor 'brain-derived neurotrophic factor'.

Vrij vertaald is het een zenuwcelstimulerende factor die van de hersenen zelf afkomstig is. Het is daarmee een belangrijke stof voor het overleven van neuronen. Het komt onder meer voor in de hippocampus, een deel van de hersenen dat gelegen is in de zogeheten slaapkwabben, aan beide kanten één Eerder was al gevonden dat bij muizen met een volledig extra exemplaar van chromosoom 16 neuronen in de hippocampus vroegtijdig afsterven omdat ze in overmaat een afgeknotte vorm van de TrkB receptor voor BDNF produceren. Dat doet echter de ontvankelijkheid van de cellen voor de stof afnemen. Als er dan gewoon meer BDNF werd toegediend hielp dat niet, maar door in het laboratorium ('in vitro') de TrkB receptor van een normale lengte tot overexpressie te brengen werden de cellen gered. In het tweede hier bedoelde artikel in Neuron nu tonen de onderzoekers aan dat door het wegwerken van één exemplaar van het gen voor de afgeknotte vormvariant de normale BDNF signaaloverdracht kan worden hersteld waarbij de cellen ook in vivo kunnen worden gered.

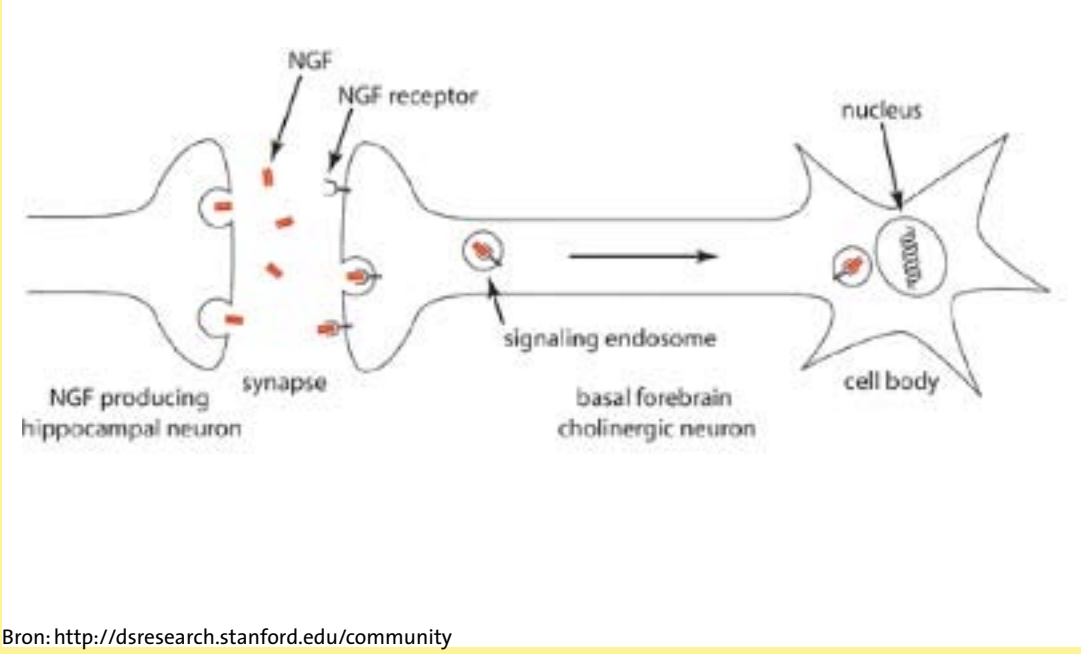
Ziekte

Deze hele discussie brengt niet alleen meer hoop op toekomstige succesvolle medische interventie. Hij bevestigt eens te meer dat Downsyndroom eigenlijk moet worden opgevat als een neurodegeneratieve ziekte. In eerste instantie zal dat menige ouder tegen de borst stuiten: 'Mijn kind is niet ziek!' En zo heeft de Canadian Down syndrome Society zich via een bio-ethicus al uitgesproken tegen die opvatting. Maar wanneer je er dan even over nadenkt, realiseer je je dat een ziekte met uitzicht op behandeling een veel aantrekkelijker uitgangspositie is dan het defaitisme van de afwijkende chromosoomconfiguratie, waar domweg helemaal niets aan te doen zou zijn en waar we nu al vanaf 1959 mee moeten leven.

[Zie ook pag. 2 en 5 - Red]

Schets van het transport van de 'neural growth factor' (NGF)

NGF wordt afgescheiden door de neuron van de hippocampus (links) en verbindt zich aan zijn receptor op de cholinerge neuron van de voorhoofdskwab (BFCN, basal forebrain cholinerinergic neuron, rechts van de synaps. De NGF en de receptor worden omhuld door een signalerend endosoom. Dat verplaatst zich naar het cellichaam en de kern van de BFCN waar het een complexe cascade van gebeurtenissen doet ontstaan die zorgen voor de juiste werking en het onderhoud van de cel.



Bron: http://dsresearch.stanford.edu/community

Lezen en praten op de

Dit is het vierde en laatste artikel over het 'Lezen om te leren praten voor kinderen met Downsyndroom'. Thema is de wijze waarop de methode kan worden ingezet tijdens de periode op de basisschool. • Hedianne Bosch

Wanneer kinderen een goede start hebben gemaakt met het lezen van hele woorden en zinnen en zij alle letters herkennen, is het de kunst door te gaan met de globaalmethode, terwijl men tegelijkertijd aansluiting zoekt bij wat er op school aan leesactiviteiten gebeurt. Twee vragen die men zich steeds kan stellen zijn:

1 dragen de leesactiviteiten bij aan het leren praten?
2 zie ik spellend lezen als het uiteindelijke doel (het 'echte' lezen) of slechts als één strategie om bij het lezen te gebruiken?

In iedere fase van het lezen is het belangrijk doelen zoals het verbeteren van de uitspraak en het praten in langere zinnen voor ogen te hebben. Daarnaast is het belangrijk de globaalmethode niet klakkeloos te vervangen door de schoolmethode, maar logisch voort te bouwen op de ingeslagen weg. De nadruk blijft op het visuele, terwijl geleidelijk aan de auditieve vaardigheden ontwikkeld worden met behulp van visuele middelen.

Een voorbeeld: Rijmwoorden worden door kinderen met Downsyndroom veelal niet auditief herkend. Zij kunnen dit stap voor stap leren door woordkaarten met rijmwoorden op rijmdeel bij elkaar te zoeken en de woorden vervolgens op te lezen. De kinderen worden expliciet gewezen op het verband tussen de visuele gelijkenis (bijv. -oek in boek en koek) en de gelijkenis in de klank die je hoort.

Woorddelen herkennen

Nadat het kind de afzonderlijke letters en tweeklanken heeft geleerd, is het leren herkennen van medeklinkercombinaties, lettergrepen en rijmklankgroepen de volgende stap in het visueel analyseren van leeswoorden. Dit helpt het kind om straks nieuwe woorden vlotter te gaan herkennen. Als uitgangspunt neem je de woorden uit de leeswoordenschat van het kind. Zoek naar woorden die een overeenkomstige medeklinkercombinatie hebben, of die op elkaar rijmen, of die overeenkomstige lettergrepen hebben.

Medeklinkercombinaties

Een paar voorbeelden van oefeningen met het visueel herkennen van medeklinkercombinaties:

- Kies een medeklinkercombinatie waarvan je het kind bewust wilt maken, bijvoorbeeld 'br-'. Zoek alle woorden met deze combinatie op in de leeswoordenschat van het kind (bijv. broek, brand, brief, breken). Leg de woorden onder elkaar en vraag het kind ze op te lezen. Lees ze zelf ook een keer op waarbij je de medeklinkercombinatie met nadruk zegt. Je kunt deze eventueel ook accentueren door er een streepje onder te zetten of deze een andere kleur te geven in het woord.
- Kies nog een paar andere medeklinkercombinaties waar je het kind alert op maakt. Als je voor drie tot zes medeklinkercombinaties woorden hebt gevonden, kun je deze gebruiken voor een sorteerspel. Leg kaarten met de gekozen medeklinkercombinaties bovenaan op tafel. Geef het kind de stapel woordkaarten en vraag het deze onder de juiste medeklinkerskaart te leggen. (schema 1)
- Laat het kind de medeklinkercombinaties 'kiezen'. Leg br- en andere combinaties neer. Vraag dan aan het kind: 'Kun je me de br- van broek geven?' Doe dit ook voor de andere combinaties.
- Om het leren herkennen van medeklinkercombinaties tijdens het lezen van teksten te bevorderen, kun je met een kaartje de rest van het woord afdekken zodat het kind gericht wordt op de medeklinkers. Vraag het kind te benoemen hoe de combinatie klinkt. Daarna pas leest het kind het hele woord.

Klankgroepen

Soortgelijke oefeningen kunnen ook gedaan worden om het herkennen van klankgroepen in rijmwoorden te bevorderen. Leg eerst uit wat rijm betekent: het woord klinkt hetzelfde en het woord lijkt ook op het andere woord. Demonstreer dit: 'haas en kaas, dat klinkt hetzelfde, en als je goed kijkt zie je dat in beide woorden -aas staat'. Leg beide woorden onder elkaar en dek de eerste letters af, zodat het kind dit rijmdeel goed kan zien. (schema 2)

Een paar andere oefeningen met klankgroepen zijn:

- Maak losse kaartjes met de medeklinkers die je nodig hebt om rijmwoorden compleet te maken. Leg een klankgroepkaart neer, bijv. -aas. Leg de h en de k erboven. Vraag het kind om 'kaas' te maken door de k voor -aas te leggen. Demonstreer dit een keer en laat het kind dit nadoen. Vervolgens vraag je het kind 'haas' te maken. Herhaal de oefening tot het kind het door heeft. Doe dezelfde oefening met andere rijmparen.
- Maak een werkblad waarop je een groot aantal woorden schrijft. Bovenaan staat een klankgroep, bijvoorbeeld -oek. Het kind moet nu de klankgroep -oek onderstrepen in ieder woord waar het dit tegenkomt op het werkblad. Afhankelijk van de vaardigheid van het kind kun je hier ook enkele woorden met meer lettergrepen toevoegen en woorden met dubbele beginmedeklinkers. (schema 3)
- Nadat je het kind vertrouwd hebt ge-

Schema 1

br-	bl-	kr-	kl-
broek	blik	kraag	klein
bril	blaf	kring	klok
brand	blazen	krijsen	klaar

Schema 2

-aas	-ok	-oos	-eel
haas	sok	boos	veel
kaas	klok	Koos	geel

maakt met rijmwoorden, kun je diverse spelletjes hiermee doen. Je kunt een rijmmemory maken of een rijmdomino. Je kunt hierbij eventueel ook plaatjes gebruiken, maar schrijf het woord er dan onder, omdat het in deze fase om een voornamelijk visuele vaardigheid gaat.

Lettergrepen

Wanneer het kind ruime ervaring heeft opgedaan met het globaal herkennen van twee- of meerlettergrepige woorden, kun je het alert maken op de overeenkomsten tussen woorden op basis van lettergrepen. Dit kunnen woorddelen zonder betekenis zijn, zoals va- in va-der, va-kantie en va-ker. Het kunnen ook woorddelen zijn mét betekenis. Dit komt voor in samengestelde woorden zoals deur-knop, school-tas en jas-zak. De kunst van het leren lezen in lettergrepen is dat het kind de woorden als het ware visueel in stukken hakt en zo tot een correcte uitspraak komt.

Het kind zal met behulp van deze strategie op den duur ook nieuwe meerlettergrepige woorden kunnen lezen. Het zal eerder een betekenisvol woord herkennen en minder snel woorden op de verkeerde wijze verdelen, waardoor de uitspraak niet klopt en het woord betekenisloos wordt. Het woord 'gelopen' zal beter worden uitgesproken wanneer het kind het visueel kan verdelen in ge-lo-pen, dan wanneer het dit in gel-op-en verdeelt. Kinderen die via deze weg leren lezen zullen bij het lezen steeds zoeken naar betekenisvolle woorden: Het technisch lezen blijft ondergeschikt aan het begrijpend lezen.

Door het oefenen met het herkennen en benoemen van lettergrepen weet het ook hoe deze in nieuwe woorden uitgesproken moeten worden. Het kind weet dus al dat ge- als 'gu' wordt uitgesproken en niet als 'ge' in dit soort woorden. Ook kun je het kind geleidelijk aan duidelijk maken wanneer je de e als u, e of ee uitspreekt. In eerste instantie doe je dit alleen in de context van woorden die het kind al kan lezen en zeggen. De ingewikkelde regels met betrekking tot de uitspraak van open en gesloten lettergrepen volgen pas later in het leesproces.

Veelgebruikte lettergrepen kun je opsporen door de leeswoordenschat van het kind te bekijken of door enkele leesboekjes van het kind door te nemen. Je zult dan onder andere in meervoudsvormen en werkwoordsvormen vaak dezelfde lettergrepen tegenkomen. Voorbeeld: boe-ken, da-ken, blik-ken. Dezelfde lettergreep kom je ook tegen in sommige enkelvoudige woorden, zoals keu-ken, ma-ken, de-ken. Hoe vaker je een lettergreep tegenkomt, hoe zinvoller het is om het kind deze lettergreep te leren herkennen. Een ander voorbeeld van een veel voorkomende lettergreep is -ter in beter, later, dokter, achter, dochter.

Met lettergrepen kunnen grotendeels dezelfde oefeningen gedaan worden als in de vorige paragrafen beschreven. Aanvullende oefeningen zijn:

- Knip een aantal woorden in twee stukken: de doel-lettergreep en de rest van het woord. Laat het kind de woorden weer heel maken door de juiste stukken op een leeg blad bij elkaar te plakken.

Wanneer het kind tijdens het lezen steeds vaker meerlettergrepige woorden tegenkomt is het belangrijk dat het kind vaardig wordt in het analyseren van woorden in lettergrepen. Tijdens het lezen van nieuwe woorden in teksten, kun je het kind helpen deze zelf te lezen door het woord af te dekken en dan lettergreep voor lettergreep te laten verschijnen. Vraag het kind ook regelmatig een woord lettergreep voor lettergreep op te lezen. Kijk of het ook kan vertellen uit hoeveel lettergrepen het woord bestaat. Je kunt deze oefeningen in eerste instantie doen met alle meerlettergrepige woorden uit de leeswoordenschat van het kind. De volgende oefening is daarbij heel ondersteunend:

- Teken op kleine kaartjes rijen stippen die overeenkomen met de aantallen lettergrepen in de leeswoorden. Dus als je woorden met twee, drie en vier lettergrepen gebruikt, maak je drie kaartjes met deze aantallen stippen. Dan geef je het kind een stapel woordkaarten om te sorteren bij de stippenkaarten. (schema 4)

Auditieve training

De nadruk in de methode Leespraat ligt op het gebruiken van visuele vaardigheden. Dit gaat vooraf aan de auditieve vaardigheden en is vervolgens een hulpmiddel om het auditieve te ontwikkelen. In principe is het mogelijk geheel via de visuele weg te leren lezen. Wanneer de auditieve vaardigheden sterk achterblijven vergeleken bij het visueel herkennen van woorden en woorddelen, kan men er dan ook voor kiezen de volledig visuele benadering langdurig te blijven volgen.

Het uitsluitend gebruik maken van visuele strategieën brengt op den duur echter wel enkele beperkingen met zich mee, zowel voor het lezen als voor het praten.

Een kind zal sommige nieuwe woorden niet kunnen ontcijferen wanneer het de klanken ervan niet kan 'horen' en samenvoegen. Het blijft daardoor afhankelijk van een volwassene die de nieuwe woorden een keer voorzegt.

Een ander nadeel is dat een kind zichzelf niet kan controleren. Als het een woord verkeerd opleest kan het niet checken of het wel de klanken hoort die er staan. Het auditief kunnen onderscheiden en samenvoegen (synthetiseren) van klanken is dus een extra 'beveiligingsmiddel' voor het correct lezen van teksten. Nog een beperking komt men tegen bij het leren schrijven. Voor het schrijven is het in volgorde kunnen verklanken van een woord van belang. Hoewel het mogelijk en ook heel

Schema 3

-oek (kind onderstreept)			
Dirk	zoek	broek	dans
Bezoek	kers	Ank	duik
Schoen	doek	lief	peperkoek

Schema 4

!!	!!!	!!!!
appel	boterham	chocolade
oma	Liselot	Annemieke
vliegtuig	vrachtauto	locomotief

nuttig is woorden als een visueel plaatje te onthouden en te reproduceren, is het kunnen verklanken hierbij een krachtig hulpmiddel om te bepalen welke klanken op welke plaats in een woord voorkomen.

Hoewel het uitsluitend gebruiken van visuele strategieën beperkingen voor het lezen (en praten) oplevert, is hetzelfde waar voor het auditieve. Alleen de woordjes die kinderen in groep 3 tot de kerstvakantie leren zijn verklankend op te lossen. In deze korte periode wordt kinderen een strategie geleerd, die zij vervolgens nauwelijks nog kunnen gebruiken. De meeste nieuwe woorden kun je alleen correct lezen door allerlei regels en taalgewoontes te leren, en door te proberen de woorden op betekenis te herkennen. Dit geldt voor praktisch alle meerlettergrepige woorden ('gelezen', 'oma'), voor veel niet klankzuivere éénlettergrepige woordjes ('na', 'de', 'bed'), en voor de meeste buitenlandse leenwoorden ('computer', 'cowboy'). Met andere woorden: het overgrote merendeel van de woorden die we lezen, worden niet geschreven zoals ze klinken. Gevorderde lezers gebruiken dan ook visuele en auditieve strategieën naast elkaar om tot een goed resultaat te komen, zowel bij het lezen als bij het schrijven.

Ook voor het waarnemen en begrijpen van gesproken taal is het belangrijk dat een kind gericht is op de verschillende spraakklanken die het hoort. Wanneer het kind auditieve informatie op een onheldere manier verwerkt, zal het de inhoud van de gesproken taal ook minder goed begrijpen. Een ander punt is: kinderen imiteren de taal die zij waarnemen. Hoe preciezer ze woorden en klanken kunnen onderscheiden, hoe groter de kans is dat zij zelf woorden en klanken beter gearticuleerd gaan uitspreken.

In de methode Leespraat wordt een apart hoofdstuk gewijd aan het oefenen van auditieve vaardigheden. In hele kleine stapjes worden kinderen vertrouwd gemaakt met het auditief onderscheiden van klanken en klankgroepen. Vanwege de beperkte ruimte in dit artikel worden hier slechts twee voorbeelden gegeven.

– Leg een beginrijmstuk voor het kind neer met een aantal medeklinkers erboven. Het is niet nodig dat het kind alle woorden die gemaakt kunnen worden al zelf globaal kan lezen. Het gaat immers om het luisteren naar de laatste letter. Probeer echter wel letters te zoeken waarmee betekenisvolle woorden (of namen) gemaakt kunnen worden. Bijvoorbeeld:

m t s n r

ka-

De woorden die je zo kunt vormen zijn: kam, kat, kas, kan, kar.

Kijk eerst of het kind het beginrijmstuk (ka-) herkent. Vraag het dan om 'kar' te maken. Je mag daarbij de 'r' overdreven uitspreken in het begin. Stel ook regelmatig de vraag: 'Wat hoor je aan het eind in 'kar'? Maak het kind duidelijk dat het in deze en de volgende oefeningen om het 'horen' gaat.

Dezelfde oefening kun je doen met de middenklank of de beginletter. Maak een rijtje waarbij het kind ie, ee of oe tussen b–r moet invoegen om de gevraagde woorden te maken. Of een rijtje waarbij het kind de beginletters b, d, k, en z voor de klankgroep -oek moet leggen.

– Vraag het kind te luisteren naar een aantal door de begeleider gesproken woorden. Het moet bepalen of de gekozen klank voorkomt in de gesproken woorden. Een voorbeeld:

Het kind moet luisteren of de 'b' voorkomt. De letterkaart met 'b' ligt op tafel. Leg 10 plaatjes neer. De woorden mogen er niet onder staan, het gaat immers om het auditief waarnemen van een klank. Leg ook een leeg bakje neer voor alle woorden waarin geen 'b' zit. Benoem de plaatjes één voor één. Bijvoorbeeld: buik, broek, stoel, bil, kast, dobbelsteen, bal, vogel, maan, boek. Overdrijf bij het benoemen de klank waarvan je wilt dat het kind deze opmerkt (bijvoorbeeld: bil). Zorg ervoor dat het kind naar je mond kijkt terwijl je het woord uitspreekt. Nadat jij het woord benoemd hebt, pakt het kind het juiste plaatje, benoemt het zelf nog eens en legt het dan bij de letterkaart met de 'b' of, als het geen b-woord is, in het bakje waar alle 'niet-b' woorden in moeten. De plaatjes helpen het kind wat langer bij een woord stil te staan. Als je geen plaatjes hebt of het kind dit niet nodig heeft, kun je de oefening echter ook zonder plaatjes doen. Het kan dan iedere keer wanneer het de 'b' hoort op de letterkaart tikken of in zijn handen klappen.

Nieuwe woorden lezen

Het kind leert tijdens zijn ontwikkeling tot lezer geleidelijk aan meer analytisch naar woorden te kijken. Eerst leert het kind enkele letters in woorden herkennen. Vervolgens leert het ook combinaties van letters herkennen: woorddelen. Het kind leert woorden sorteren op dubbele medeklinkers. Het leert enkele rijmdelen herkennen, waardoor het weet dat woorden op elkaar rijmen. Het leert ook vaak voorkomende lettergrepen herkennen, zoals ge- en -ter. Al deze strategieën kunnen ingezet worden bij het ontcijferen van een nieuw woord. Als laatste strategie wordt nu de 'auditieve synthese' aangereikt. Deze strategie zorgt ervoor dat een kind ook woorden of woorddelen die het niet direct herkent zelf kan gaan lezen. Dit gebeurt op basis van verklanken: het kind verklankt de letters van het woord of woorddeel en 'hoort' door dit proces van verklanken hoe dit woord in zijn geheel moet klinken.

De vaardigheid van het verklankend lezen wordt geoefend in drie stappen:

1 Eerst leert het kind nieuwe woordjes herkennen tijdens het oefenen met wisselrijtjes (b-oek, k-oek, z-oek);
2 Daarna leert het nieuwe woorden lezen die uit één medeklinker en één klinker / tweeklank bestaan (aa-s, ie-p, r-oe).
3 Tot slot leert het MKM-woorden (medeklinker-klinker-medeklinker) verklankend lezen (z-aa-l, b-oo-n).

Om een indruk te geven een enkel voorbeeld voor het oefenen met wisselrijtjes:

– Leg het eerste woord van een groepje rijmwoorden (bijvoorbeeld: man, kan, pan) voor het kind neer. Ga uit van woorden die het kind als globaalwoord al kent. Gebruik hier eventueel magnetische letters voor die je op een magneetbordje plakt. Vraag het kind welk woord er ligt. Als het kind het goed zegt, vertel je dat je dit woord ook in twee stukken kan zeggen. Bijvoorbeeld: Het kind zegt 'man' en jij zegt in twee stukken 'm-an'. Vraag het kind om dit na te zeggen. Dan zeg je samen: 'm-an is samen man'. Verander de eerste letter en vraag weer welk woord het is. Herhaal dan de oefening met de twee stukken. Leg vervolgens alle kaartjes met het zelfde rijmdeel onder elkaar en voeg onderaan een nieuw woord toe, dat het kind nog niet globaal kan lezen. Bijvoorbeeld:

m an
k an
p an
j an (nieuw woord)

Vraag het kind de woorddelen en woorden zoals eerder beschreven op te lezen. Dus: m-an -> man, k-an -> kan, etc. Als het kind bij j-an is aangekomen kijk je of het dit nieuwe woord zelf kan lezen. Als dit niet lukt help je het kind door de twee stukken zelf een paar keer te benoemen. Misschien kan het kind het woord dan wel auditief samenvoegen (synthetiseren).

Toepassingen op school

Ik geef hier enkele suggesties voor het gebruik van het lezen tijdens andere activiteiten en vakken. Een algemeen principe is: Schrijf op wat belangrijk is, en schrijf op wat je wilt dat het kind zelf zegt binnen een oefening. Geef het kind door te lezen meer verwerkingstijd en een hulpmiddel om zijn eigen zinnen beter te formuleren.

Op veel scholen bestaat de goede gewoonte om op een vaste ochtend in de week in de kring te zitten en kinderen

Darlene Veldhuisen, moeder van Max (9 jaar):

Max weet nu ook dat 'wie' altijd over mens of dier gaat

Hij kan inmiddels erg goed lezen, op school zelfs qua technisch lezen AVI-7 op de test. Maar in het gesprek met de leerkrachten kwam er uit dat begrijpend lezen AVI-2 was. Dus daar zit een groot hiaat tussen. Toen heb ik aangegeven dat dat voor een flink deel zou kunnen liggen aan het feit dat hij de 'w-vragen' (wie, wat, waar, waarom enz.) niet goed begrijpt, terwijl die bij begrijpend lezen veel worden gebruikt. Dus misschien begrijpt hij de tekst wel, maar de vragen niet. Toen ben ik de 'w-vragen' gaan oefenen. Ik ben 'w-vragen' gaan aanbieden bij zinnen waarvan ik weet dat hij ze kan begrijpen. Die schreef ik dan op met de vraag erbij. Bijvoorbeeld: 'Max heeft buikpijn. Wie heeft er buikpijn?' Eerst alleen met wie-vragen en geleidelijk breid ik dat uit naar andere typen vragen. In eerste instantie bleek dat hij de vraag inderdaad niet begreep. Ik ben hem gaan uitleggen dat 'wie' altijd gaat over een mens of een dier. Hij kreeg door wat er bedoeld wordt met de 'wie-vraag'.

Het grote voordeel van opschrijven is dat je kunt aanwijzen wat je vraagt. Alles wat hij kan zien, verwerkt hij beter. Dat is bij hem heel erg sterk. Ik weet niet of het al geleid heeft tot beter scoren op de begrijpend leestest, maar ik merk wel dat hij meer vragen bij een tekst kan beantwoorden. Ik gebruikt het lezen ook nog regelmatig om hem te helpen om lastige woorden te leren uitspreken. Laatst wilde hij een spelletje doen over 'tegenovergestelden'. Hij kon het woord niet uitspreken en ik wist niet waar hij het over had. Toe zei hij 'warm-koud' en begreep ik het en kon ik raden dat hij 'tegenovergestelde' probeerde te zeggen. Ik heb het woord voor hem opgeschreven - ik onderstreep daarbij de afzonderlijke delen van het woord. Als hij het dan een paar keer heeft gelezen dan kan hij het wel goed uitspreken. Alleen voorzeggen werkt bij hem niet.

hun eigen ervaringen te laten vertellen. Voor een kind met Downsyndroom is dit vaak moeilijk. Het moet nu immers spontaan een samenhangend verhaal gaan vertellen. In overleg met de ouders kan afgesproken worden dat het kind op de kringochtend een eigen tekst meeneemt, waarop een gebeurtenis staat die het kind graag in de kring wil vertellen. Het kind kan de tekst gewoon oplezen als het aan de beurt is. Als het kind niet goed verstaanbaar is, kan de juf de tekst nog eens aan alle kinderen voorlezen, zodat iedereen er vervolgens op kan reageren en het kind echt deelneemt aan de kring.

Stappenplannen en lijstjes

Voor het zelfstandig werken is het belangrijk dat het kind op een gegeven moment een stappenplannetje kan volgen om een bepaalde opdracht uit te voeren, en dat het een takenlijst kan afwerken. Dit kan een klein lijstje zijn waarop drie werkjes genoemd worden. Het kan ook een lijst met alle taken voor de hele dag zijn. Er kan voor iets oudere kinderen tevens een agenda gebruikt worden, waarin op iedere dag de belangrijkste activiteiten en taken van die dag staan.

Zo'n stappenplannetje moet natuurlijk vooraf goed worden ingeoefend met de persoonlijke begeleider of remedial teacher van het kind. Bij ieder punt dat het kind gedaan heeft kan het eventueel een kruisje zetten.

Als opstapje naar het werken met een methode voor begrijpend lezen kun je het kind laten oefenen met het op volgorde leggen van een verhaal en het zelf leren vertellen van een logisch verhaal na inoefening. Hiervoor kunnen bijvoorbeeld fotoreeksen (verhaaltjes over alledaagse gebeurtenissen, uitgebeeld via een reeks van 4 of meer foto's) gebruikt worden. Bedenk samen met het kind een tekst bij iedere foto, op basis van de taalvaardigheid van het kind. Je kunt dus korte twee- of driewoordzinnen erbij maken, of lange comlexe zinnen. Schrijf iedere zin op een apart kaartje, zodat de kaartjes op volgorde gelegd kunnen worden. Ook kan de tekst van een boekje dat het kind gelezen heeft, gebruikt worden: verdeel de tekst in enkele logische delen en laat het kind deze deelteksten weer tot een verhaal maken. Het oefenen van het vertellen van 'langere verhalen' kan je natuurlijk ook doen aan de hand van wat het kind zelf heeft meegemaakt. Schrijf dit op in zijn dagboek en maak er vervolgens een oefening van. Leer het kind de zinnen van zijn eigen verhaal logisch ordenen Nodig het kind vervolgens uit zijn verhaal aan anderen te vertellen. Je kunt door middel van cijfers aangeven uit hoeveel zinnen het verhaal bestaat om het kind een handje te helpen.

Intonatie

Je kunt aan de intonatie van zinnen werken, zodat een vraagzin ook daadwerkelijk als een vraag klinkt en de belangrijke woorden in een zin de nadruk krijgen die ze nodig hebben. Oefen met het kind in het 'voordragen' van korte leesteksten. Hierdoor wordt niet alleen de verstaanbaarheid beter, maar werk je ook aan het beter interpreteren (en dus begrijpen) van teksten. Als het kind zinnen monotoon uitspreekt, doe dan zelf voor hoe je de zin spannend kan zeggen. Herhaal dezelfde zin een aantal keer. Overdrijf de tekst als een echte acteur, zodat de boodschap goed overkomt. De kinderen vinden het oefenen in de kunst van het voordragen, waardoor zij voor anderen kunnen 'optreden' met hun tekst, meestal een geweldige uitdaging.

Ten slotte

Het leren lezen bevordert niet alleen het leren praten maar ook het leren denken. Het uitbreiden van de taalvaardigheid beïnvloedt ook de innerlijke spraak van het kind: denken is praten met jezelf. Ook als de uitspraak moeizaam blijft kan het leren lezen dus van groot belang zijn voor de cognitieve ontwikkeling. Het 'leren lezen om te leren praten' dient uiteindelijk een nog ruimer doel: het praten, het denken én natuurlijk het lezen!

Papier en pen zijn meestal bij de hand. Door vaak dingen op te schrijven die onthouden of geoefend moeten worden, wordt dit 'begeleidend schrijven' tot een gewoonte. Gaat u de uitdaging aan?

Achtergrond van de auteur: Hedianne Bosch werkt sinds 12 jaar als pedagoog met kinderen met Downsyndroom en hun ouders. Zij is gespecialiseerd in het begeleiden van de cognitieve ontwikkeling en schoolse vaardigheden. Naast een speciale rekenmethode voor kinderen met Downsyndroom heeft zij ook de methode Leespraat ontwikkeld. Daarin worden alle stappen van het leren lezen om te leren praten uitvoerig 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.

MET
'VEILIG IN STAPJES'
LEREN LEZEN...

Erwin gaat op leesavontuur met opa

Met de gedachte van Early Intervention en het mediator-zijn van Reuven Feuerstein voor ogen is de opa van Erwin, een jaar voor hij naar groep 3 zou gaan, in overleg met de ouders, de school en de Compaan-begeleidster begonnen met lezen. Hij begeleidt Erwin een keer per week met lezen. In dit artikel vindt u een verslag van het leesavontuur dat nu al ruim anderhalf jaar duurt...consequent elke week op zaterdag. Alleen in de vakanties slaan ze even over.

• Piet Rutgrink, Leidschendam. foto's familie Rutgrink

De ouders van Erwin zijn al langere tijd bezig met hem letters en klankgebaren leren. Ook bij de logopediste wordt daarmee geoefend. Er is ook al veel met picto's gewerkt en met 'Lezen moet je doen'. Daarmee proberen we ook door met lezen bezig te zijn het spreken te verbeteren. (Leren praten door te lezen!) Als Erwin straks op de gewone basisschool met lezen wil meedoen met de klas is het verstandig nu ook met 'Veilig leren lezen' te gaan werken, een methode die op zijn basisschool gebruikt wordt.

Uit boeken en geschriften is ons duidelijk geworden, dat Erwin al voor zou moeten liggen op zijn klasgenootjes om straks met lezen mee te kunnen doen. Het werken met Erwin heeft dan ook als doel om hem alvast vertrouwd te maken met de methode en om de eerste kernen 'gedaan' te hebben voor hij in groep 3 begint. In de kleuterklas wordt weinig aan het directe voorbereiden op het lezen gedaan.

Welke materialen zijn gebruikt?

Omdat ik docent Nederlands op een Pabo ben geweest, heb ik zelf veel materialen van de methode 'Veilig Leren Lezen'. Van mijn Pabo mag ik de Speelleesset met allerlei leesspelletjes bij de methode lenen. Het zijn puzzeltjes, leesdomino's, ganzenbordspelletjes, memoryspelletjes. Veel spelletjes gaan over het bij elkaar zoeken van plaatjes en woordjes en zinnetjes en plaatjes. Vaak zijn deze materialen ook te leen bij uw bibliotheek. U kunt daar ook allerlei leesboekjes lenen die precies passen bij de woordjes die uw kind aanleert. Deze boekjes zijn ook te koop in de boekhandel. Op mijn verzoek is uitgeverij Zwijsen zo vriendelijk mij de werkboekjes te sturen van 'Veilig in Stapjes', een methode waarin het leesproces in veel kleinere stapjes wordt geleerd en die precies aansluit bij de zogenaamde Maan-roos-vis-versie van Veilig Leren Lezen. Ook de 12 leesboekjes bij de methode heb ik in een oudere versie van Zwijsen ontvangen.

Verder heb ik een schrijfboekje met motorische ondersteuning bij Veilig Leren Lezen, waarin de woorden van de eerste zes kernen in spoorletters en puntjesletters staan. Ook van internet haal ik werkbladen (www.veiliglerenlezen.nl en dan klikken op ouders). Bij de leskernen staan werkbladen die u kunt uitprinten. Daarbij staan ook de vlaggetjes voor de kernwoorden, zoals ik, roos, vis, sok, buik. Die vlaggetjes kunt u ophangen aan een zogenaamde leeslijn. Door de woorden elke dag te laten lezen, worden ze ingeslepen. Er is ook een tijdschrift met veel ideetjes voor de ouders te bestellen bij Zwijsen of via de school. Zelf heb ik bij de Noord-Nederlandse Stempel- en Leermiddelenfabriek een magnetische letterdoos aangeschaft met houten letters die Erwin makkelijker kan oppakken. (Ook te bestellen bij Schubi: www.schubi.nl)

Zelf maak ik ook bij de belangstelling van Erwin en de tijd van het jaar passende verhaaltjes en werkbladen.

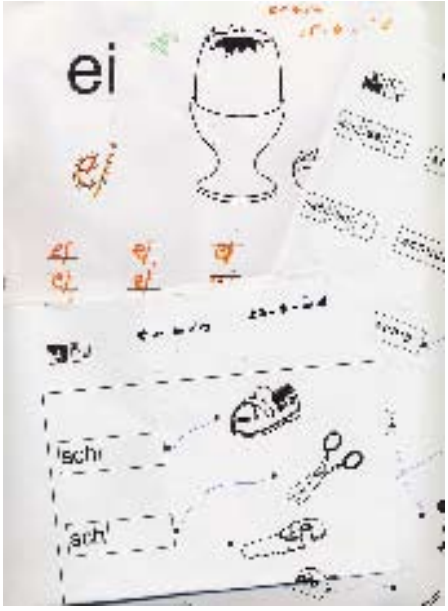
Hoe werd er gewerkt?

Elke week, op zaterdag, werk ik een uur met Erwin. Hij komt dan bij mij lezen. In mijn kamer zet ik een schooltafeltje en een stoeltje en we werken daaraan. Steeds op dezelfde dag, dezelfde tijd en op dezelfde plaats. Het geeft Erwin een houvast: 'Morgen zaterdag. Dan komt Erwin lezen bij opa.'

Ik probeer het werken aan te laten sluiten bij de belangstelling en de tijd van het jaar. Met de herfst leren we tak, boom, blad; met sinterklaas: piet, sint, zak, koek, dak; met kerst: bal, kerstboom, piek, pak; met de winter: slee, sneeuw, bal, ski. Ik haal er zoveel mogelijk concrete dingen bij. Wel volg ik de grote lijn van Veilig in Stapjes. Het begin is altijd een verhaal, uit het boek of zelf gemaakt. Dat 'lezen' we. Steeds meer leest Erwin dat zelf. Vaak neem ik het op met een cassetterecorder, zodat hij zich terug kan horen. Dan leren we een nieuw woord. We analyseren en synthetiseren het woord met hakken (met twee handen tegen elkaar een hakkende beweging maken: b- ui - k) en plakken (Met twee handen naar elkaar toe bewegend het hele woord zeggen: buik). Ik gebruik daar ook een strook karton bij waarop ik het woord schrijf en het karton na elke letter/klank omvouw. Bijvoorbeeld:

geit---------g-ei-t---------geit.

We wijzen de eerste, de middelste en de laatste letter aan. Het beste kunt u de begrippen voor, vooraan, midden, achter en achteraan gebruiken. We zoeken andere woorden met een g, met een ei, en met een t. Die andere woorden staan in het begin op plaatjes/kaartjes. Bij voorbeeld: goot, zeil, tak. Erwin pakt dan dat plaatje. Begin met twee plaatjes. Later kunnen het meer plaatjes worden. Ook kan het klik-klakboekje gebruikt worden (zie de website van veiliglerenlezen). Dan



maken we voor de leeslijn het woord met het plaatje en de letter/klank die we leren. (zie foto) Rijmoefeningen steeds weer proberen en er een spelletje van maken! (zak, tak, dak.)

Daarna maken we een aantal werkbladen uit Veilig in stapjes: het woord boom herkennen uit andere woorden (boom, boot, oom, boos). De werkbladen gebruiken we voor het invullen, het omcirkelen of het lijntjes trekken (zie foto). Als er letters ingevuld moeten worden, neem ik de magnetische letterdoos erbij. Vervolgens schrijven we het woord met de spoorletters.

Na het voordoen gaat Erwin zelf aan het werk. Dat geldt ook voor de werkbladen. We doen een voorbeeldje samen en dan moet hij het alleen doen en mij roepen als hij klaar is. Ik ga dan de kamer uit. Dit ook op advies van de school om het zelfstandig werken te oefenen.

Tot slot doen we een spelletje uit de speelleesset, of met Mini-Loco.

Ik noteer voor de ouders en de school wat ik met Erwin gedaan heb in een schrift. Alles wat hij gedaan heeft, krijgt hij ook in de map mee naar huis. Voor de leeslijn krijgt Erwin het vlaggetje met het woord mee. De ouders hangen het thuis op de leeslijn (zie foto) en meestal krijgt hij werk mee om thuis te doen. 'Huiswerk', zegt hij zelf. Het is beslist nodig dat thuis elke dag, al is het maar even, gelezen wordt en de woordjes geoefend worden.

Hoe het werken ging?

Het werken met Erwin is een genot! Hij heeft een uitstekende werkhouding. Ik moet na een ruim uur afbreken, want meestal wil hij zelf nog doorgaan. Als je het werken voorbereidt, moet je wel zorgen voor afwisseling: schrijven, lezen, kleuren, knippen en plakken, uitbeelden, spelletje samen doen. Hij is erg trots als het goed gaat (sticker verdiend!). Je merkt wel dat je vaak te snel wil gaan. Dan moet je soms weer een stap terug doen.

Het zoeken van rijmwoordjes moet je steeds weer blijven oefenen. Voor Erwin is dat heel moeilijk. Naarmate hij verder komt, gaan er ook verwarringen van letters en klanken optreden, maar ook dat komt met oefenen weer goed. (Bij Erwin vooral d,b,p en e en de drukletter a en de ee en de drukletter aa). Dan gaan we met al die letters weer apart oefeningen doen. Pas als dat goed gaat, komen er weer woordjes met a en e en ee en aa samen in een lesje voor en dat geldt ook voor de b,d,p.

Het materiaal van Veilig in Stapjes geeft daar genoeg oefeningen voor. U kunt ook in de Mini-locoboekjes oefeningen vinden en op www.veiliglerenlezen.nl . Het schrijven blijft erg moeilijk, maar toch doen we ook dat elke week weer. Langzaamaan gaat hij zelf wat woordjes schrijven.

Erwin heeft nu na ruim anderhalf jaar alle kernwoorden van de eerste zes leskernen gedaan. We zijn begonnen in boekje 7 van Veilig Leren Lezen en van Veilig in Stapjes. Het werken met Veilig in stapjes in combinatie met de gewone materialen van de methode is tot nu toe een goede greep geweest. Hij leest onder begeleiding alle leesboekjes van AVI-niveau 1 en 2. We gaan nu met langere woorden en meerlettergrepige woorden beginnen. In boeken gaat hij steeds meer woorden zelf lezen.

'Knap, hè, opa?', zegt hij dan. Het is een fijn gevoel te merken, dat hij nu zelfstandig verhaaltjes kan lezen. Soms met enige hulp, maar toch! Reden genoeg om door te gaan.

Femke Claessens uit Ysselsteyn gaat met ingang van het nieuwe schooljaar naar het Raayland College in Venray. Een succesverhaal dat in haar omgeving niet onopgemerkt bleef. Het streekblad Peel en Maas bracht op 29 juni jl. een uitgebreid artikel over Femke. En was zo vriendelijk om Down+Up toestemming te verlenen om dit over te nemen, inclusief foto. Waarvoor dank. • Henk Lammen, streekblad Peel en Maas.

Femke gaat naar de school van haar keuze

Femke Claessens is de oudste van vier kinderen van Marian en John Claessens uit Ysselsteyn. Zij werd op 3 april 1992 geboren in Venray. 'Mijn man merkte meteen na de geboorte dat er iets niet goed was', herinnert Marian Claessens zich de geboorte van Femke nog als de dag van gisteren. De gynaecoloog stelde al vrij snel de diagnose: Femke had Downsyndroom. 'Femke was een prachtige baby, deed het heel goed. We hebben ook genoten van de kraamtijd', aldus Marian Claessens. Maar al snel daarna ging ze samen met haar man aan de slag. Wat hoort bij een kind met Downsyndroom? Ze wonnen informatie in bij mensen die in hetzelfde schuitje zaten. Hoe doen anderen het, hoe gaan ze ermee om? Een van de kenmerken van kinderen met Downsyndroom openbaarde zich al na vijf maanden. Femke had een hartafwijking en moest operatief worden geholpen. Andere kenmerken bleven uiteraard ook niet onopgemerkt.

Marian: 'Kinderen met Downsyndroom zijn in alles langzamer in vergelijking met leeftijdgenootjes. Waar normaal een kind binnen vijftien maanden kan lopen, kon Femke dat pas toen ze drie jaar was. Hetzelfde deed zich voor met fietsen. Maar voor ons was het belangrijk dat ze het leerde. Het was niet belangrijk wanneer. Immers alles bij onze Femke ontwikkelt zich langzamer en heeft dus meer tijd nodig.'

In de opvoeding maken John en Marian voor Femke geen bijzondere uitzonderingen. 'Ze is evenals Jelle (12), Douwe (10) en Aafke (8) een van onze vier kinderen. Accepteren dat Femke geboren was met het Downsyndroom, was één, maar daarnaast zijn we in alles blijven zoeken naar ontwikkelingsmogelijkheden. Wij hebben altijd gekeken naar wat ze kan, om van daaruit verder te gaan. Haar ontwikkelingsachterstand zal ze nooit inhalen, maar dat neemt niet weg dat ze nog veel kan leren.'

Schriften

Toen Femke 2,5 jaar was ging ze 'gewoon' naar peuterspeelzaal De Calimero's in Ysselsteyn. Het bestuur was in eerste instantie huiverig, maar stond wel open om Femke een kans te geven. 'Dat is dan misschien toch het voordeel als je in een dorp woont. Bij de peuterspeelzaal kreeg ze dus de kans om gewoon met andere kinderen te spelen. Ze kon toen nog niet lopen, maar wist zich wel goed aan te passen. Gelukkig was Femke geen druk kind en zag de leiding al snel dat het heel erg goed ging. Door haar omgeving werd ze geprikkeld om dingen te doen.'

Toen Femke 3,5 jaar was gingen John en Marian met basisschool Sint Oda om de tafel. Er werd gekeken of de mogelijkheid bestond om de ingeslagen weg voort te zetten.

Na de zomervakantie van 1996 (Femke was toen bijna 4,5 jaar) maakte ze de overstap van de peuterspeelzaal naar de basisschool. Deze overstap werd door de basisschool zorgvuldig voorbereid.

Femke heeft langer gekleuterd en de overstap naar groep 3 werd pas gemaakt toen ze daar ook echt aan toe was. Marian laat een stapel boekjes zien. 'Dat zijn de heen- en-weerschriften tussen thuis en school. Daarin schreven de leerkrachten iedere dag hoe het op school was gegaan.

Wij deden hetzelfde over de thuissituatie. Femke was verbaal namelijk nog niet zo sterk. Door iedere dag op deze manier informatie met elkaar uit te wisselen was iedereen weer op de hoogte. Dat werkte perfect. We hoefden hierdoor niet iedere dag de juffrouw na schooltijd te claimen.'

Femke kreeg verder twee keer in de week logopedietraining en taalondersteuning; dit gebeurde voor schooltijd. Marian: 'De mevrouw die hiervoor zorgde woonde tegenover school. Ook zij maakte gebruik van dit heen- en-weerschrift. Femke gaat al bijna 9 jaar met veel plezier naar haar toe.

In de loop der jaren veranderde het heen-en-weer-schrift in een dagtakenschrift. Deze dagtaak werd door Jose, die al 6 jaar lang de remedial teacher van Femke is, samengesteld. Door deze dagtaken heeft Femke een enorme sprong gemaakt in zelfstandig werken.

Toch hadden beide ouders natuurlijk

ook zorgen. Want, wat na groep 8? 'We zijn ons toen Femke in groep 6 zat al gaan oriënteren. En hebben ons door ervaringsdeskundigen laten informeren. Daarna zijn we gaan kijken en in gesprek gegaan met enkele scholen voor voortgezet onderwijs in Deurne, Venray en Horst.

Dit was niet altijd gemakkelijk, maar zoals vaak begint de langste weg toch met de eerste stap. Ook Femke was zich terdege bewust van het feit dat het niet zo gemakkelijk zou gaan als bij haar broer Jelle,die nu ook de basisschool verlaat. Ze zei dan ook letterlijk, als we weer naar een school gingen om te praten 'doen jullie wel je best voor mij, hè?'

In Ysselsteyn wordt Femke geaccepteerd zoals ze is. Marian, John en hun kinderen weten eigenlijk niet beter dan dat de oudste dochter gewoon meedraait in hun leefpatroon. 'Weet je, als we op vakantie zijn en Femke daar wordt nagewezen of aangestaard, denken we weer 'oh ja, het is nieuw voor deze mensen'. Hier thuis hebben we dat gevoel helemaal niet. Ze heeft net als de andere kinderen haar taak in de huishouding. Vaatwasser leeghalen, de tafel dekken, onze honden verzorgen, noem maar op. Dat hoort ook zo, vinden wij. Hobby's heeft Femke uiteraard ook. Ze rijdt paard in Melderslo en ze gaat elke woensdagavond naar Dinky Dance in Deurne, samen met haar vriendinnen.'

Voorbereid

Volgend schooljaar gaat Femke Claessens naar het Raayland College. Ook deze overstap is door de basisschool en het Raayland College zorgvuldig voorbereid door middel van observaties en gesprekken met de betrokkenen en Femke. Marian: 'De leerkracht van groep 8 zei dat hij het fijn vond dat Raayland het stokje van Sint Oda overnam en dat ook Femke naar een school kon waar ze zo graag heen wilde.'

Het komt in heel Nederland slechts sporadisch voor dat een kind met Downsyndroom naar het reguliere voortgezet onderwijs gaat. 'Altijd hebben we gekeken en zullen we blijven kijken naar de mogelijkheden die er voor Femke zijn. En dit is weer zo'n kans. Met dank aan al die mensen die ook altijd in haar mogelijkheden geloofd hebben. Leerkrachten en al die andere mensen die haar in al die jaren hebben gesteund.

Maar ook zeker niet te vergeten haar klasgenoten, die stuk voor stuk voorbeelden voor haar zijn geweest en dat onze Femke gewoon een van hen kon zijn. Daar zijn we ze ontzettend dankbaar voor.'

'Ook Netty Engels speelt een belangrijke rol. Ze komt namelijk al jaren elke maand een keer bij ons aan huis om acht kinderen met Downsyndroom les te geven. En Werny Engels gaat samen met Agnes (ambulant begeleidster REC 3) Femke begeleiden op het Raayland College. Alleen kun je soms veel, maar wat je met samenwerking kunt bereiken is echt ongelooflijk', aldus Femke's moeder.

'Wat de toekomst betreft hopen we dat Femke later een zo gelukkig en zelfstandig mogelijk leven kan leiden, dus gewoon doen wat kan en dat waar nodig aanpassen.'

Op basisschool St. Oda in Ysselsteyn zullen ze Femke volgend jaar missen. Of zoals de intern begeleider van Sint Oda het heel mooi omschreef: 'St. Oda gaat een parel verliezen, maar het Raayland College krijgt er een bij.'

Nederland maakt inclusie onvoldoende waar

Het is in Nederland niet bijster goed gesteld met de toegang tot onderwijs en arbeid voor mensen met een verstandelijke belemmering. Dit wordt geconcludeerd in een recente rapportage 'Rights of People with Intellectual Disabilities'.
• Gert de Graaf, medewerker onderwijs

Het EU Monitoring and Advocacy Program (EUMAP) van het Open Society Institute onderzoekt de mensenrechten binnen Europa. In samenwerking met het Open Society Mental Health Institute zijn veertien landenrapporten geschreven waarin systematisch de kansen en uitdagingen zijn geïnventariseerd, waarmee mensen met een verstandelijke belemmering worden geconfronteerd in diverse Europese landen. Onlangs is het landenrapport over Nederland verschenen. Op de website www.eumap.org wordt aangegeven hoe u dit rapport kunt downloaden of bestellen.

Praktijk

Er wordt in het rapport geconcludeerd dat Nederland met de ondertekening van diverse internationale verdragen weliswaar de intentie heeft geuit om gelijke rechten voor mensen met een beperking te waarborgen, maar dat in de praktijk voor mensen met een verstandelijke belemmering een gescheiden onderwijs- en werkomgeving nog altijd de norm is. Financiële middelen voor ondersteuning in het regulier onderwijs zijn vaak niet toereikend en leerkrachten worden nauwelijks opgeleid voor het geven van onderwijs op maat aan deze doelgroep. Dat geldt overigens zowel voor leerkrachten in het regulier als voor hun collega's in het speciaal onderwijs. Ouders zouden een grotere rol moeten krijgen in het onderwijsproces. Subsidies via de Europese Unie voor beroepsopleidingen en andere arbeidinitiatieven voor mensen met een verstandelijke belemmering worden goeddeels onbenut gelaten, met name omdat de landelijke en plaatselijke overheid niet actief zorgt voor adequate medefinanciering die noodzakelijk is om voor die subsidies in aanmerking te komen.
Op het gebied van arbeid schieten overheidsprogramma's te kort wat betreft de beoogde stijging van het aantal mensen met een verstandelijke belemmering in geïntegreerde omgevingen. Dat werken op de 'gewone' werkvloer (met begeleiding door een jobcoach) wel degelijk mogelijk is kunt u zien op de SDS-video 'Get Down on it' (zie de bestelrubriek, pag. 62).

Aanbevelingen

In het landenrapport wordt niet alleen kritiek gespuid, er worden ook duidelijke aanbevelingen gedaan voor een beleidskeer ten goede. Jacqueline Schoonheim, juriste en de auteur van het landenrapport over Nederland, merkt op dat de overheid hierbij steeds de specifieke situatie van mensen met een verstandelijke belemmering als focus zou moeten nemen bij haar niet aflatende bemoeienis.
Vanuit de SDS vinden wij dat dit advies dan weer zo haaks staat op een recente ontwikkeling in de praktijk. Binnen het Minsterie voor VWS is zelfs de Directie Gehandicapten Beleid - toch ook al een erg brede doelgroep betreffend - als zelfstandige eenheid opgeheven. Ze is opgegaan in een nieuwe directie die moet kijken naar de belangen van een nog veel bredere doelgroep van álle mensen met een functiebeperking of ziekte. Helaas betekent deze beleidsverandering, dat wij als SDS binnen VWS eigenlijk geen aanspreekpunt hebben van ambtenaren die verstand van zaken hebben waar het de specifieke doelgroep mensen met een verstandelijke belemmering betreft.
Wij sluiten af met de laatste zin van het landenrapport: 'Nederland moet ervoor zorgen dat zijn hoge normen voor bescherming en de belofte voor gelijke behandeling ook voor mensen met een verstandelijke beperking worden gerealiseerd, net als voor de gehele Nederlandse maatschappij.'

Right of People with Intellectual Disabilities
Nederland: Toegang tot onderwijs en arbeid voor mensen met een verstandelijke beperking.
Monitoring Rapport 2005
Open Society Institute, Budapest.
www.eumap.org

Zwemmerseczeem (schimmelinfectie)

Vraag:
Wat is zwemmerseczeem?

Antwoord:
Zwemmerseczeem is géén vorm van eczeem maar is de populaire benaming van een schimmelinfectie van de huid tussen de (kleinste) tenen. Een schimmelinfectie van de huid wil zeggen dat schimmels de hoornlaag van de huid (de opperhuid) aantasten, zich hier nestelen en zich hier vervolgens ook vermeerderen. De schimmelsoorten die huidinfecties kunnen veroorzaken heten dermatofyten (zoals Trichophyton rubrum of Trichphyton mentagrophytes) of betreffen de gist Candida.

De naam suggereert dat zwemmen de oorzaak is, maar dit is niet helemaal waar. Schimmels zijn overal om ons heen aanwezig, maar gedijen en groeien wel het beste in vochtige warme ruimten. De zwarte verkleuring op de muren van badkamers zijn ook een voorbeeld van een bepaald type schimmel.

Of blootstelling aan schimmels ook werkelijk leidt tot een schimmelinfectie van de huid hangt mede af van eigenschappen van de huid van de 'gastheer' of '-vrouw'. De opperhuid vormt doorgaans een goede barrière tegen schimmels. Als de huid enige tijd in vochtige of natte omstandigheden verkeert wordt deze week en verslechtert de barrièrefunctie. Denk hierbij aan omstandigheden zoals transpirerende voeten, dragen van slecht ventilerende nauwe schoenen of op blote voeten lopen in vochtige ruimten.

Bij patiënten met suikerziekte is er ook een hogere concentratie glucose (suiker) in de huid, waardoor de groei van schimmels bevorderd kan worden. Daarnaast blijkt er sprake te zijn van een individuele gevoeligheid voor het verkrijgen van schimmelinfecties. Onder dezelfde omstandigheden blijkt de ene persoon makkelijker een schimmelinfectie op te lopen dan een andere.

Ook blijkt vaak dat dezelfde mensen in de loop der tijd diverse malen opnieuw een schimmelinfectie oplopen. Mogelijk heeft dit te maken met variaties van een specifiek stukje van ons afweersysteem tegen schimmels.

Vraag:
Hoe herken ik een schimmelinfectie van de huid?

Antwoord:
Er zijn verschillende soorten huidafwijkingen die het gevolg zijn van een schimmelinfectie van de huid. Ook zijn combinaties van deze huidafwijkingen tegelijkertijd mogelijk.

- Het begint doorgaans met roodheid en jeuk tussen de twee kleinste tenen. Later ontstaan witte losse velletjes en schilfers, wondjes en soms pijnlijke kloofjes. Door beschadiging van de huid kunnen zich soms ook makkelijk bacteriën nestelen die een specifieke geur afgeven, waardoor men deze schimmelinfectie de populaire bijnaam 'tenenkaas' heeft gegeven.
- Met name aan de voetzolen kunnen jeukende blaasjes ontstaan die later indrogen tot bruine korstjes. Ook kunnen de blaasjes opengaan en tot vervellingen leiden.
- Op de voetzolen en aan de zijkanten van de voeten kunnen rode schilferende huidafwijkingen voorkomen, die scherp afgegrensd zijn naar de gezonde huid toe. Schimmels voeden zich met materiaal van de hoornlaag van de huid. De schimmelinfectie breidt zich uit als een olievlek, terwijl in het midden de roodheid en schilfering vaak weer verdwijnt (zogenaamde centrale genezing), waardoor het beeld van ringvormige huidafwijkingen kan ontstaan (zogenoemde 'ringworm').
- Bij lang bestaande schimmelinfecties (soms vele jaren aanwezig) staat de jeuk vaak niet meer zo op de voorgrond en kan de voetzool alleen een dikke eeltlaag of een dikke witte schilfering tonen (ook wel het 'mocassin-type' genoemd).

Vraag:
Hoe wordt de diagnose gesteld?

Antwoord:
Het is belangrijk te beseffen dat de genoemde huidafwijkingen niet altijd het gevolg zijn van een schimmelinfectie, maar ook in het kader van andere huidziekten kunnen bestaan. Een schimmelinfectie is makkelijk aan te tonen door enkele huidschilfers op te lossen in kaliloog en deze onder de microscoop te onderzoeken. Ook is het mogelijk een schimmelkweek in te zetten van huidschilfers. In ervaren handen is het directe onderzoek middels het kaliloogpreparaat vele malen gevoeliger dan de kweekmethode. Voordeel van de kweekmethode is dat je de schimmelsoort precies kan bepalen. Voor de praktijk is het type schimmel echter meestal niet zo belangrijk, omdat de verschillende schimmelsoorten goed reageren op dezelfde crèmes en pillen tegen schimmels (zogenaamde antimycotica).

Vraag:
Wat is de behandeling?

Antwoord:
Schimmelinfecties van de huid kunnen doorgaans plaatselijk behandeld worden met crème, zalf of lotions, waarvan er vele als zogenoemde zelfmedicatie bij apotheek of drogist verkrijgbaar zijn. Er zijn middelen die de groei van schimmels remmen (en die je het liefst nog een week langer moet blijven aanbrengen als de huid ogenschijnlijk genezen lijkt) en middelen die de schimmels doden. Het zogenoemde 'mocassin-type' schimmelinfectie kan eigenlijk alleen maar goed behandeld worden met tabletten of capsules (systemische antimycotica).

Preventiemogelijkheden:
Het is belangrijk de huid zo goed mogelijk te beschermen in natte omstandigheden. Hierbij kan gedacht worden aan het dragen van slippers in zwembaden, sauna's en gemeenschappelijke doucheruimten. Niet te vaak zeep gebruiken. Na het wassen de ruimten tussen de tenen zorgvuldig afspoelen om zeepresten te verwijderen. Zo snel mogelijk de huid tussen de tenen goed droog deppen.

Dragen van goed ventilerende en niet te nauwe schoenen is aan te bevelen. Als preventie kan dagelijkse behandeling van de voeten, sokken en schoenen met een poeder of spray met een antischimmelmiddel toegepast worden. Bij fors transpirerende voeten kan het dagelijks aanbrengen van een deodorantcrème soms ook goed helpen uit preventief oogpunt.

Special Olympics voor Healthy Athletes

Op 10 en 11 juni vonden de Nationale Special Olympics plaats in Hoogezand, Veendam en Wildervank. Het is een evenement waar mensen met een verstandelijke beperking sport beoefenen in wedstrijdverband. En daarbij is het motto: 'Ik hoop dat ik win. Maar als ik niet win, dan heb ik in ieder geval mijn best gedaan'. In nummer 69 van dit blad werd er bij 'Grenzen verleggen door sporten' nog uitgebreid aandacht aan besteed. Voor meer informatie over dit soort evenementen: www.specialolympics.nl

• Marian de Graaf-Posthumus

Het bijzondere van de Nationale Special Olympics is dat om die sportwedstrijden heen, onder de naam 'Healthy Athletes', medische en conditionele onderzoeken plaatsvinden om te kunnen vaststellen of de deelnemers misschien tobben met een niet ontdekte klacht. Veel sporters om wie het gaat wonen tegenwoordig niet meer in een instelling en vallen daardoor in eerste instantie onder de zorg van een huisarts. Maar die is erop ingesteld dat zijn patiënten altijd zelf de eerste stap zetten naar hun dokter. En dat doen mensen met een verstandelijke belemmering meestal niet zo maar.

Daarnaast is het voor hen soms ook erg moeilijk om de arts uit te leggen wat er precies aan scheelt. Ze aanvaarden de soms sluipend binnengekomen klachten te gemakkelijk als iets wat vanzelf is gekomen en er gewoon bij hoort. Uit de praktijk blijkt helaas dan ook te vaak dat de reguliere gezondheidszorg voor mensen met een verstandelijke belemmering, en dus ook voor mensen met Downsyndroom, onvoldoende is.

Daarnaast is er wel het systeem van AVG-artsen (Arts voor Verstandelijk Gehandicapten). Maar veel 'patiënten' vinden dat weer te weinig. Daarbij is de syndroom-specifieke deskundigheid lang niet altijd optimaal. Daarom is het zo goed dat er rondom de Nationale Special Olympics actief wordt gekeken of er mogelijk problemen zijn met de gezondheid van de betrokken sporters. Zo kan er bijvoorbeeld een bril worden aangemeten of advies worden gegeven aan de mensen die dat nodig hebben.

Onder de noemer 'Healthy Athletes' vallen 'Opening Eyes' (optometrie), 'Special Smiles' (controle van het gebit), 'Fit Feet' (voeten) en 'Fun Fitness' (optimaliseren van bewegingen en houdingen). Alles bij elkaar bijna een heel groot soort Downsyndroom Team (al ontbreken er nog een paar disciplines) en dan niet alleen voor Downsyndroom. Om te stimuleren dat alle sporters ook deelnamen aan alle onderzoekjes, werd op hun kaarten aangetekend welke onderzoeken er al gedaan waren. Het inlevering van een volle kaart was vervolgens goed voor een verrassing.

Voor meer informatie over Healthy Athletes zie ook: www.downsyndroom.nl/pdfs/Update51.pdf

Uit de getallen in dat Update-artikel van enige jaren geleden blijkt duidelijk hoe nuttig dit soort controles is en hoe belangrijk een programma als Healthy Athletes dus is.

foto's Erik, Marian en David de Graaf

Lees en vertel ons wat je ervan vond

Boeken om over te spreken

Opnieuw hebben we een aantal boeken in de aanbieding voor enthousiaste jonge lezers en lezeressen. Wie durft? En ook bij deze rubriek: drie verslagjes van kinderen die na onze vorige oproep de uitdaging aangingen! • Marian de Graaf-Posthumus

Van **uitgeverij Zwijsen** (www.zwijsen.nl) ontvingen we weer drie boeken uit de reeks 'Zoeklicht'. Die is speciaal bestemd voor kinderen die spannende verhalen willen lezen, maar wel graag in korte zinnetjes verwoord en met mooie grote letters. Misschien ben jij zo'n kanjer die al heel goed leest en wil je dit spannende verhaal voor ons lezen en ons mailen wat je er van vond? Schrijf er meteen iets over jezelf bij! Hoe oud ben je? Wat zijn je hobby's, naar welke school ga je? Kortom: wie ben jij? Wat houd jou bezig?

Els Hoebrechts
Luna komt op TV
ISBN 90-276-6358-0
AVI leesniveau 4
In de reeks 'Zoeklicht' avontuur
Luna heeft een wedstrijd gewonnen in voorlezen en nu mag ze het ook proberen in een tv-studio. Er is een jongen die ze niet kent, maar hij kan heel goed lezen. Hij is helemaal niet zenuwachtig en Luna wel! Ze vindt het heel spannend, maar het zal nog veel spannender worden.

Dirk Nielandt
Niet voor watjes
ISBN 90-276-6348-3
AVI leesniveau 3
Toon en Sil willen op de kermis vooral de stoere dingen doen. Nou dat blijkt te kunnen!
Echt griezelen, dit verhaal.

Mirjam Oldenhave
Een spion is nooit b-b-bang
ISBN 90-276-6328-9
AVI leesniveau 3
Rins heeft een oom die geheim agent is. Oom wil graag iets weten over de trainers van de voetbalclub. Laten ze nu net een ballenjongen zoeken! 'Rins ga jij erop af en let je goed op voor mij?' Durft Rins dat? Je leest het in dit spannende verhaal.

Van **uitgeverij Leopold** (www.leopold.nl) ontvingen we ook een erg leuk boek voor de iets verder gevorderde lezertjes:

Erna Sassen
De bende van de bosduivels
ISBN 90-258-5013-8
AVI leesniveau 7
Alles is een beetje bijzonder in dit boek. De situatie van de kinderen en de school. Dit vraagt creativiteit van de kinderen. Een jongen met Downsyndroom, een medeleerling(!), maakt deel uit van de oplossingsstrategieën... Natuurlijk gaat dit boek over leuke creatieve kinderen boordevol fantasie en een leuke school waar veel kan en die open staat voor spannende ideeën. Iedereen gaat erg leuk om met een leuk kind met Downsyndroom.
Gelukkig gaat het vaak zo, maar sommigen van ons zullen zeggen, 'was het maar waar'. Daarom heeft dit boek een belangrijke voorbeeldrol voor onze lang niet altijd zo leuke samenleving. Het lijkt mij vooral iets voor onze grote zussen en broers, bijvoorbeeld in de bovenbouw van de basisschool.

Van **uitgeverij Hillen** (www.hillenboeken.nl) kwam een leerzaam leesboek, inclusief magneetjes:

Lara Jones
Poekie Poes Magnetenspeelboek
met 25 vrolijke magneten
ISBN 90 76766 49 5
Bij dit prachtige boek zitten 25 losse magneetfiguurtjes die u samen met uw kind op de verschillende bladzijden kunt leggen. U leest de korte tekst en uw kind kan daarna het juiste figuurtje erbij zoeken en op de goede plaats leggen. Zo kunt u nagaan of uw kind de tekst begrijpt, of tot actief luisteren in staat is. Zoniet, dan kunt u dit prachtig oefenen met behulp van dit boek!

AVI

Zie voor het begrip AVI (Analyse Van Individualiseringsvormen) de Update van DU 54, www.downsyndroom.nl/pdfs/Update54.pdf

Lizzy leest samen met haar broertje Bas over spekdief Teun

Yvonne Oomens, moeder van Lizzy (10), tekende namens haar dochter het volgende verhaal op:
Ik ben Lizzy en ga naar groep 6 van basisschool De Jonge Wereld in Den Haag en heb een boek thuisgestuurd gekregen om te lezen. Het leuke van dit boek is dat het AVI 2 en 5 ineen is, dus ik kon het samen met mijn broertje Bas lezen. Hij de bladzijde AVI 2 en ik de bladzijde AVI 5 en daarna heb ik het zelf nog eens helemaal gelezen. Ik vind het een heel leuk boek, ook wel een beetje zielig en ik ga jullie er iets meer over vertellen.

Kom maar op Spekdief, van Selma van Noort en Joyce van Oorschot.
Hoofdpersonen Klaas en Teun (de poes).

Teun is een jong mager poesje, hij heeft geen baas en erge honger. Hij zit vaak stiekem in de tuin van Klaas. Klaas heeft trek en bakt spek voor op zijn boterham. Wanneer Klaas de karnemelk gaat halen schiet Teun naar binnen, eet de spek op en gaat weer weg. Als Klaas terugkomt met de karnemelk schrikt hij zich rot, de spek is weg! en knoeit met de melk. Klaas gaat en doekje halen maar wanneer hij terug komt is de gemorste melk ook weg! Klaas ziet dat het raam open is en denkt na... Hij schenkt melk op een schaaltje en verstopt zich en... ja hoor... daar komt Teun binnen. Teun en en Klaas worden dikke vrienden en eindelijk heeft Teun een baas, en wat voor een!!

Als jullie jarig zijn of als je in december een cadeautje mag vragen, zou ik zeker dit boekje vragen dan kan je zelf lezen wat er allemaal precies gebeurt.

Dank jullie wel voor het boek, ik ga het zeker nog wel vaak lezen.

Doei, Lizzy

Pauline leest 'De twee vrienden'

Ik heb het boekje gelezen van 'de twee vrienden' Van Rindert Kromhout.
Dit vind ik een leuk boek.
Ik ga nu vertellen waar het over gaat.

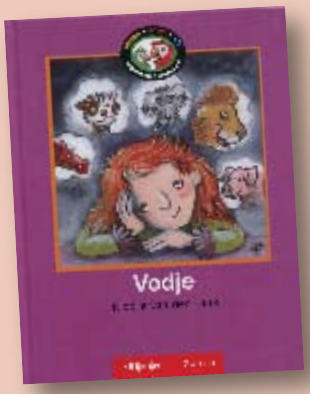
Het is een mooie ochtend.
Bil en Wil zitten voor hun huis.
Ze drinken thee in de zon.
Bil en Wil zijn altijd samen, ze willen er op uit.
Wil die wil graag in de rivier, maar het is koud en diep.
Bil wil naar het park, maar op de bloemen zitten enge beesten: bijen en wespen.
Ze komen bij een hoge berg, achter de berg is een rivier,
Aan de andere kant is een grote stad met heel veel winkels en straten en heel veel mensen.
Ze varen met de boot en komen gelukkig weer veilig thuis.
Een spannend avontuur.

De groetjes van Pauline Karsies
Ik ben 12 jaar.

'Vodje' is leuk omdat het over dieren gaat, vindt Anne-Jose

Ik ben Anne-Jose van der Kolk, ik ben 15 jaar en ik ga naar de 3e klas van het AOC-Terra in Oldekerk. *[Zie ook pag. 28-29 -Red.]* Ik heb het boek Vodje gelezen. Het is geschreven door Nicolle van den Hurk.

Mattie wil graag een poes.
Mama moet overleggen met papa.
Mattie wil alles doen voor een jong poesje.
Mattie vraagt dan maar om een hond, een papegaai, een varken, een paard, een leeuw,maar ... papa en mama willen het niet. Ze wil heel graag een huisdier, maar papa en mama zeggen nee.
Ze blijft maar vragen...
Ik vertel niet hoe het afloopt want dan is het niet meer leuk, maar het loopt in ieder geval goed af!



Ik vind het een leuk boek omdat het over dieren gaat.
Ik houd van dieren.
Ik vind de tekeningen mooi. De linkerbladzijdes zijn grote letters en weinig tekst,de rechterbladzijdes zijn kleine letters en meer tekst.Het is een samenleesboek. Ik heb allebei de kanten zelf gelezen.
Het was niet moeilijk om te lezen en ik had het boek snel uit.

De kapsones van de gehelmde fiets(t)er

Onze zoon draagt er een, al jaren. Het was een heel gedoe voor hij goed en wel kon fietsen. Dat is vaak een lastige klip om te nemen als je Downsyndroom hebt. We waren er echt wel op tijd mee begonnen. Zelf had hij nog jaren met zijn zijwielen rond willen peddelen, maar wij dachten vooral aan de vele kilometers die we nog achter hem aan zouden moeten hollen, hem vasthoudend bij het zadel. Wij moesten nog in de conditie verkeren om dat op te kunnen brengen. Hoe kleiner en hoe lichter hij was, hoe meer kans dat wij dat zouden overleven. Voorzichtigheidshalve, maar ook om het fietsen leren meer status te geven, kochten we een fietshelm, die trots werd opgezet. Het verhaal wil dat hij hem die eerste ochtend in de klas niet eens heeft afgezet. Inmiddels zijn we bijna vijftien jaar en vele fietsen en fietshelmen verder. En heeft hij zo maar 20.000 kilometer in de benen. Hij doet alles per fiets en is er zonder meer heel handig mee, veel handiger dan ik. En altijd heel trouw zijn helm op.
Toen ik dan ook een paar jaar terug een reuze 'kuitenflikker' maakte, was zijn vraag: 'Waarom draag jij geen helm?' Inderdaad een rake, uiterst relevante vraag. Ik stond even met de mond vol tanden. Dus prezen we hem voor die kritische vraag en kort daarop gaven mijn partner en ik elkaar een helm cadeau. En nu ik er eenmaal een heb, ben ik er toch wel aan gehecht geraakt. Niet alleen de grotere veiligheid, maar alle mogelijke praktische aspecten spelen daarbij een rol. Ik droeg altijd een zonneklep of petje tegen het verbranden van mijn neus en vond altijd dat me dat zo'n 'patjepeeër' maakte. Bovendien woeien die nog wel eens af. Patjepeeër hollend achter haar petje aan. Nu ik die helm draag, heb ik mijn zonneklep geïntegreerd in het geheel. Het ding weegt niks en regelmatig loop ik in een winkel of horecagelegenheid om te ontdekken dat ik hem nog op heb. Waarom ben ik er toch niet eerder op gekomen? Laatst, al fietsend over de heide, werd het me duidelijk. Twee andere krasse knarren haalden me in. Zei de een tegen de ander: 'Aansteller'. 'Ja', antwoordde de ander, 'kapsones'. • *Marian de Graaf-Posthumus*

Downsyndroom in het stemhokje

Op 22 november aanstaande zijn er weer verkiezingen voor de leden van de Tweede Kamer. Vervroegde verkiezingen, waardoor de verkiezingsprogramma's pas laat beschikbaar zijn. Het is zelfs zo dat bij het ter perse gaan van deze Down+Up alleen het CDA al een nieuw programma had uitgebracht.
Graag hadden we u willen vertellen wat er in al die programma's allemaal te vinden is over gezondheidszorg, onderwijs en integratie - en dan in het bijzonder de specifieke zaken die van belang zijn voor mensen met Downsyndroom en iedereen die met hun problematiek te maken heeft.
We zouden dan hebben kunnen komen tot een overzicht dat nuttig kan zijn bij het bepalen van uw keuze op 22 november. Maar helaas. Wel kunnen we een aantal internetsites noemen waarop u binnen enkele weken, met wat creatief zoekwerk, waarschijnlijk wel meer te weten kunt komen.
Zo is er www.verkiezingsnavigator.nl, waarop u ook eenvoudig naar de websites van alle politieke partijen kunt surfen. Als het partijprogramma niet direct te vinden is, of u wilt direct zoeken op trefwoorden als 'gehandicapten', 'handicap', 'zorgstelsel', of 'prenatale screening en diagnostiek' ('Downsyndroom' levert vermoedelijk weinig treffers op), kunt u in het vakje 'zoek' altijd iets invullen om gericht te kijken wat de site te bieden heeft.
Een andere - bekende - en nuttige site is www.nederlandkiest.nl. Daarop zal binnenkort ongetwijfeld ook weer een stemwijzer zijn in te vullen.
Dan is er nog www.tweedekamer.nl, een site die u toegang biedt tot het officiële circuit.
En er is www.parlement.com, een potentieel nuttige site, die echter op het moment dat we dit schrijven - eind augustus - nog niet was geactualiseerd.
De vorige keer dat we in Down+Up aandacht besteedden aan het fenomeen verkiezingen was in DU 41, lente 1998. Toen schreef Erik de Graaf een 'concept-verkiezingsprogramma', om te laten zien waar de SDS zich voor zou inzetten in het theoretische geval dat de stichting zou overwegen mee te doen aan de eerstvolgende Kamerverkiezingen. Dat was uiteraard niet het geval. Maar het gaat er uiteindelijk om, zo schreef hij ook, dat de mensen in Den Haag, van welke partij ze ook zijn, van de noodzaak van onze punten overtuigd raken en ze uitvoeren. We zijn inmiddels ruim acht jaar verder. En u raadt het al: het programma heeft nog weinig aan actualiteit ingeboet. Daarom, voor alle huidige en toekomstige politici en beleidsmakers: hier nog eens de belangrijkste punten uit het SDS-partijprogramma. Sinds 1988!

1. Mensen met een handicap of een chronische ziekte moeten worden opgenomen in de Algemene Wet Gelijke Behandeling, opdat zij op basis van die wetgeving gelijke rechten kunnen afdwingen.
2. Politiek correct taalgebruik moet worden bevorderd in de politiek zowel als in alle vormen van communicatie vanuit de overheid.
3. Alles wat mee kan helpen voor de zelfbeschikking en het zo volledig mogelijk participeren van mensen met een belemmering dient te worden ondernomen.
4. Het recht op onderwijs op een school naar eigen keuze moet wettelijk worden geregeld.
5. De overeenkomsten in benadering van alle minderheidsgroeperingen, of ze nu leerproblemen hebben, juist heel intelligent zijn en/of van buitenlandse origine, dienen te worden benadrukt en de beleidstechnische consequenties, zoals voorschoolse opvang, onderwijsbegeleiding, taalstimulering en uiteindelijk ook vergroting van de kansen op de arbeidsmarkt, moeten worden getrokken.
6. De voorschoolse opvang van kinderen met ontwikkelingsachterstand, zoals Downsyndroom, dient gericht te zijn op stimulering van de ontwikkeling.
7. De werkwijze van het onderwijs moet worden omgevormd van volgend onderwijs tot actief ontwikkelend onderwijs.
8. Het Canadese onderwijsstelsel wordt ingevoerd, al dan niet binnen of in plaats van het duale stelsel. Dit houdt in dat ALLE kinderen in principe naar dezelfde soort school gaan. Om de kosten voor extra hulp aan kinderen met een handicap te betalen - en etikettering te vermijden - wordt het leerlingengeld voor ALLE leerlingen verhoogd. Daarbij vervallen de toekenningen van extra middelen per kind met een leerprobleem.
9. De effecten van onderwijstypen en -methoden worden geëvalueerd.
10. Bij prenatale diagnostiek dient up-to-date en neutrale voorlichting te worden verzekerd, waarbij overheid en patiëntenorganisaties samenwerken. De patiëntenorganisaties ontvangen hiervoor ook subsidie.

Met Melline meer mans

Als er weer eens een echt 'Down+Up-boek' verschijnt, dan zijn we uiteraard een beetje blij. Vanaf nr. 44 van dit blad (winter 1998) tot en met nr. 67 (herfst 2004), in totaal twaalf keer in zes jaar, schreef Theodora Naus humorvolle, praktijkgerichte en soms ook aangrijpende verhalen over de wederwaardigheden van het meisje Melline in het reguliere onderwijs, vanaf groep 1 tot en met het einde van de basisschool. De schrijfster heeft nu in eigen beheer de betreffende artikelen laten bundelen tot een handzaam boekje: 'Met Melline meer mans'. Een dikke aanrader voor mensen die meer willen lezen over het wel en wee van een ware persoonlijkheid met Downsyndroom in de schoolgaande leeftijd. Alhoewel het hier na 'Early intervention, gewoon een alerte manier van opvoeden' en 'Medische aspecten van Downsyndroom' alweer gaat om het derde boek helemaal op basis van artikelen uit dit blad, is dit de eerste 'biografie'. Een gat in de markt, want daar hebben we in onze sector maar heel weinig van in het Nederlands. Het boekje kost 10 euro, plus 2,50 verzendkosten. Bestellingen kunt u doorgeven aan het SDS-bureau. • *Erik de Graaf*

Carrie en Suj gaan vol plannen samen verder

Carolyn Bergeron (29) en Sujeet Desai (25) zagen elkaar twee jaar geleden voor het eerst tijdens de jaarlijkse ontmoetingsdag voor volwassenen met Downsyndroom in de Amerikaanse staat New York. Begin juli trouwden ze, eerst tijdens een hindu-ceremonie en een week later in de Luthers-Presbyteraanse kerk van het kleine stadje Dolgeville.
Carrie en Suj, zoals ze worden genoemd, zijn 'sterren' binnen de Amerikaanse Downsyndroom-wereld. ABC-News besteedde zelfs uitgebreid aandacht aan het bruidspaar.
Beiden zijn van de Early Intervention-generatie, en beiden staan ze volop in het leven. Ze hebben hun middelbare school afgemaakt. Carrie houdt regelmatig voordrachten over Downsyndroom en Suj speelt piano en klarinet. (Hij werd voor zijn spel zelfs onderscheiden in Singapore. Zie Down+Up 53, lente 2001, pag. 48)
Het paar geeft ook workshops in de sporten waar ze een zwarte band in haalden: Carrie in karate en Suj in teakwondo.
Ze gaan nu samen zelfstandig wonen in hun eigen appartement, dat in afstand tussen dat van hun ouders ligt. Die wonen zo'n anderhalf uur bij elkaar vandaan. Het jonge echtpaar heeft dankzij de betrokkenheid van hun beider ouders en een hulpprogramma van de staat New York nu de gelegenheid om zoveel mogelijk hun eigen leven in te richten. Ze hebben wat ondersteuning nodig bij het financieel runnen van hun huishouden en wat faciliteiten om te kunnen reizen naar hun parttime banen, hun vrijwilligerswerk en al hun overige activiteiten. Volgens Sujeets vader vereist het zelfstandig functioneren een enorme wil en doorzettingsvermogen van het stel. 'Maar het stelt ze in staat om een aanzienlijk deel eigen verantwoordelijkheid te nemen. En we willen ook dat ze zo onafhankelijk worden als mogelijk is.'
Carrie en Suj willen intussen samen doorgaan met wat ze altijd al deden: voordrachten en workshops geven, werken en muziek maken. Carrie: 'We willen iets betekenen in deze wereld voor mensen die iets extra's nodig hebben. En we zorgen met z'n tweeën natuurlijk ook voor elkaar.'

Voor wie meer van het huwelijk wil zien: http://abcnews.go.com/2020/Video/Video/videoPlaylist?id=2358933&start=bW9tZTIza2puYoBhZGVscGhpYS5uZXQ=&end=Zm9yZXZlcg

Wereldcongres in Vancouver

Van 23 tot en met 27 augustus werd in Vancouver, Canada, het Negende Wereld Downsyndroom Congres gehouden. Dit evenement wordt iedere vier jaar georganiseerd en brengt wetenschappers, professionals en ouders uit alle landen tezamen. De meest recente kennis op medisch en sociaal gebied wordt daar uitgewisseld. Vanuit het SDS-bestuur namen Marja Hodes en Richard van Os en vanuit het bureau onderwijsmedewerker Gert de Graaf deel aan dit congres. In een volgende Down+Up informeren we u over wat zij daar allemaal aan interessante informatie hebben opgedaan.

Downie-care heet nu KinderThuisZorg

In de vorige Down+Up (nr. 74, zomer 2006) plaatsten wij in deze rubriek een vraagteken bij de naam Downie-care. Achter deze naam ging een sympathieke nieuwe organisatie schuil voor specialistische kinderzorg aan huis. Prima, maar de organisatie had niet in het bijzonder te maken met kinderen met Downsyndroom, en de naam was nogal kleinerend, vonden wij. Dat vonden de mensen van Downie-care nu juist niet, lieten ze ons in een reactie weten. Maar blijkbaar waren er meer mensen die wat moeite met die naam hadden. In elk geval meldden zij ons dat er toch voor een nieuwe naam was gekozen. En of wij dat dan ook even aan onze lezers wilden laten weten. Dat doen we graag. De organisatie heet nu KinderThuisZorg. Zie ook www.kinderthuiszorg.nl

In Braziliaanse soap is Downsyndroom een bladzijde van het leven

'Paginas da Vida' heet de jongste soap op de Braziliaanse televisie. 'Bladzijden van het leven'. Mooie titel, maar het bijzondere is dat Downsyndroom het hoofdonderwerp van deze zwijmelserie is. Een 18-jarig meisje wordt moeder van een tweeling: meisje met en jongetje zonder Downsyndroom. Vervolgens komt de tienermoeder om het leven en mag de'boze' oma voor de opvoeding van de tweeling zorgen. Dat lukt niet. Maar uiteindelijk komt het meisje goed terecht bij haar vader, die later opduikt. Drama, en nog briljant ook als het gaat om integratie van mensen met Downsyndroom. Omdat hele drommen Brazilianen voor de buis plegen te hangen, weet iedereen nu dat Downsyndroom heel gewoon is. Mensen met Downsyndroom worden op straat als ware sterren toegezwaaid, schijnt het.
We maken een passende buiging voor de schrijver van de serie, Manoel Carlos.

Redactie: Rob Goor

NU VERKRIJGBAAR!
PICTOGENDA 2007

PICTOGENDA
Plak de dag

De Pictogenda is een agenda met pictogrammen, voor kinderen én volwassenen die moeite hebben met lezen, schrijven en/of praten.

- inclusief 240 verschillende pictogramstickers
- in een stevig kunstleren omslag
- met leeslint en penhouder
- extra: mooie kerstkaart, een handig recept en leuke puzzel

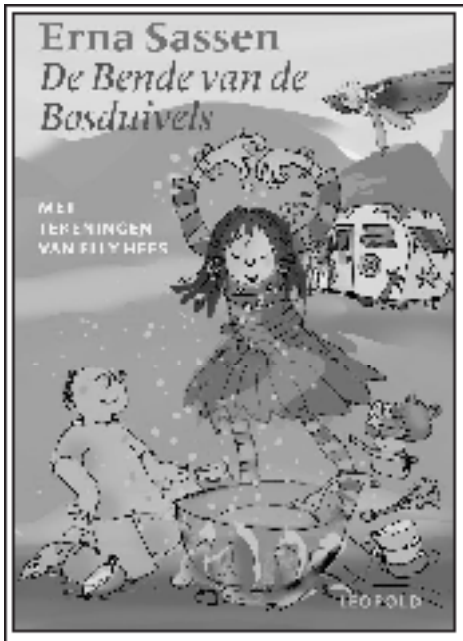
Extra pictogrammen nodig?
Bestel dan ook de Pictogenda Printer!

Meer informatie of bestellen?

Bohn Stafleu van Loghum
t.a.v. Klantenservice
Postbus 246
3990 GA Houten

(030) 638 37 36
@ pictogenda@bsl.nl

Kijk snel op www.pictogenda.nl



Loes wilde eerst niet, maar ze is bei weh een hele. Niet op een bezemsteel, maar een metje dat dingen kan die andere mensen niet kunnen. Jur en Romeo willen niets liever dan ook een hele worden, en daarom hebben ze een club opgerichtt. Maar Jur moet eerst nog grote vrienden worden met Romeo - en daarvoor zijn Loes' heerlijkheden hard nodig.

Een vrolijk boek, maar met kuiten, met moed en een jongen met Downsyndroom.

KORTINGSBON!

Knip de bon uit, lever deze in bij de boekhandel en betaal slechts € 10,50 i.p.v. € 12,95 voor

De Bende van de Bosduivels
van Erna Sassen (ISBN 9025850138)
Actienummer: 90120275
Deze kortingsactie geldt van 23-09-06 tot 23-12-06
In te leveren bij elke boekhandel
www.leopold.nl

U wilt antwoord op al uw vragen en een goed zakelijk advies. En dat krijgt u bij ons, in duidelijke taal. Omdat al onze adviezen verstand van zaken hebben. Wij bieden u een breed scala diensten vis uw eigen, vaste contactpersoon.

Vakkundige dienstverlening
Natuurlijk gaan wij nooit op uw stoel zitten. Maar we nemen u wel werk uit handen op financieel, personeels-, administratief, fiscaal en organisatorisch gebied.

Direct aanspreekpunt
Met 27 vestigingen is de Jong & Laan sterk vertegenwoordigd in Noord- en Oost-Nederland. Kortom, we kennen de regio en spreken uw taal.

Maar er zijn beter redenen om bij ons klant te worden.

Op maat, op tijd en optimaal
Wij nemen onze kennis graag zo snel mogelijk voor u in. Maar hebben hoog tijd om kennis te maken met ons.

Blankenstein 1,36, Meppel
Telefoon: 0522-237580
E-mail: meppel@jongelaan.nl

de Jong & Laan
LANDBOUW TECHNIEK

SURF NAAR WWW.JONGLAAN.NL
gewoon efficiënt

Bij de toekenning van een legaat

• Erik de Graaf

Het is triest dat er altijd eerst gewaardeerde medemensen voor moeten overlijden, maar daarna is het mogen ontvangen van een legaat voor een organisatie als de SDS wel iets geweldigs. Zulke financieringsbronnen zijn voor de SDS van cruciaal belang om echt iets meer te kunnen doen. De milde gever kan dat 'echt iets meer' benadrukken door zo'n legaat een opdracht mee te geven, zoals hieronder bij leven door mevrouw H. Dekker-Hartensveld ook is gedaan. Grootouders van kinderen met Downsyndroom, bijvoorbeeld, kunnen zo na hun dood nog bijdragen aan de verbetering van de kwaliteit van bestaan van hun kleinkinderen.

Maar ook voor ouders is het denken in termen van legaten heel relevant. Eerder, in nummer 52 van dit blad, hebben we daar al uitgebreid aandacht aan besteed. Toen wezen we op de situatie dat beide ouders weggevallen en hun beider vermogen terecht komt bij hun kind(eren). Daarbij gingen we voor de duidelijkheid uit van een eigen situatie met één kind dat zelf Downsyndroom heeft .

Als dat enig kind kinderloos overlijdt - bij Downsyndroom toch de meest waarschijnlijke optie - komt zo'n nalatenschap uiteindelijk bij familieleden terecht die die ouders bij leven misschien niet of nauwelijks gekend hebben. Ligt het dan niet veel meer voor de hand om voor dat geval in uw testament een door u bepaald goed doel als 'verwachter' aan te wijzen? Dat erft dan datgene wat uw kind bij zijn overlijden van uw nalatenschappen zal hebben overgehouden.
We hebben toen gepleit voor een constructie via een stichting die als doel zou moeten hebben de door haar verkregen middelen ter beschikking te stellen van wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot Downsyndroom. Daarbij suggereerden wij toen al met name onderzoek naar methoden voor primaire preventie (=wél het kind, maar zonder syndroom) of onderzoek ter verbetering van de kwaliteit van bestaan van mensen met Downsyndroom. Wijzelf hadden toen en hebben nog steeds sterk het gevoel dat we dat jegens ons kind verplicht zijn.

Giften

• Mevrouw H. Dekker-Hartensveld: Legaat van € 68.859,39. 'Uitsluitend aan te wenden voor het wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak van Downsyndroom'.
• De heer en mevrouw Van Zwam (grootouders Shannon van Brussel): € 300 n.a.v. hun 40-jarig huwelijksjubileum.
• A.C. Brouwer, Hoogland: € 175.
• C.A.M. Wouters: € 325 n.a.v. 65+ feest.

Betaalt de zorgverzekeraar uw donatie?

Service

Begin dit jaar is het nieuwe zorgstelsel van start gegaan. Daar is veel over geschreven. In Down+Up 72 (winter 2005, pag. 59) 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. Een uitgebreide tabel daarover vindt u achter veelgestelde vraag nr. 18 op www.downsyndroom.nl. • Erik de Graaf

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 aan 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 vergoedt volgens eigen 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. 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: 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. Later in het jaar werd een gelijkluidende declaratie ook meteen weer gehonoreerd. 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.

Nieuwe prijzen vanaf 1 september 2006.
Prijswijzigingen voorbehouden

TITEL	BESTELCODE	DONATEURS	NIET-DON.
NIEUW: Over de grenzen van integratie	ODG	€ 4,50	€ 5,90
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
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, 73, 74 (=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 blzn. 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 76 (winter 2006) vóór 11 november 2006.

Wie gaat bij Camiel logeren?

Thea (48) en Jan (51), Zoetermeer, beiden werkzaam in de gehandicaptenzorg, zoeken voor ca 1 weekend per maand een logeervriendje/vriendinnetje met Downsyndroom, voor Camiel (5), ons logeerkind, ook met Downsyndroom.
Thea en Jan Dekker, (079) 3418131.

Lotgenoten oligodontie gezocht

Ons dochtertje van 2,5 jaar heeft naast Downsyndroom ook de gebitsafwijking oligodontie. Dit houdt in dat ze meerdere tanden en kiezen mist. Ik zou graag in contact willen komen met andere ouders met een kindje met dezelfde gebitsafwijking. Ik ben erg benieuwd hoe dat bij hun kind 'tijdelijk' is opgelost. Implantaten zijn namelijk pas mogelijk vanaf 18 jaar. Je kunt me mailen op:nicollesparla@hotmail.com of bellen op (0416) 650647. Alvast bedankt.
Nicolle Tacke

OPROEP (1)

Opa's en oma's gezocht

De SDS is van plan een Special bij Down+Up te maken met artikelen door en voor oma's en opa's van kinderen met Downsyndroom, een heel bijzondere doelgroep. Immers, zij zien niet alleen beren op hun pad na het stellen van de diagnose bij de baby, maar zij maken zich ook - en misschien wel vooral - zorgen over de spankracht van hun eigen kinderen, de ouders van die baby. Zij hebben dus als het ware een dubbel probleem. Aan de andere kant hebben wijzelf bij de SDS ervaren wat voor een belangrijke, positieve rol grootouders kunnen spelen bij de binnenkomst van de baby met Downsyndroom in gezinnen en families.

In de afgelopen 18 jaar heeft er al een aantal indrukwekkende bijdragen uit de seniorenhoek in dit blad gestaan. Bijvoorbeeld in het kerstnummer nog (DU 72, winter 2005, pag.13) schreef Tonny Ritsema uit Venlo een hartverwarmende brief aan haar kleinzoon in Australië.
Een selectie uit die bijdragen zouden we graag willen aanvullen met heel recente beschrijvingen. Een goed idee? Laat het ons weten! Wie mailt of schrijft de SDS zijn/haar/hun verhaal?

OPROEP (2)

Jongeren, grijp je kans!

De rubriek 'Eigen Weg' verscheen voor het eerst in DU 70, zomer 2005. Een leuke rubriek, waar de redactie veel waarde aan hecht en waar we positieve reacties op krijgen. In deze Down+Up waren we eigenlijk toe aan de zesde aflevering. Maar helaas, de benodige kopij ontbrak. Wel waren er weer leuke reacties van kinderen die een boek hebben gelezen, maar deze recensies staan bij de rubriek Boek & Spelen.
Vandaar deze oproep: jongeren, grijp je kans en laat wat van je horen! 'Eigen Weg' is immers bedoeld als een rubriek 'van en voor jongeren'. Met plaats voor brieven en korte artikelen, foto's en tekeningen van de hand van jongeren over wat hen allemaal bezig houdt. Bij de eerste aflevering vroegen we als voorbeelden om ervaringen in een logeerhuis en reizen met de trein. Maar er zijn natuurlijk veel meer mogelijkheden. Hoe ga je om met je vrienden/vriendinnen, wat vind je van je ouders, heb je wel eens gloeiend de pest ergens over in en wat doe je eigenlijk het liefst?

Laat ons eens wat weten - en doe er als het mogelijk is wat foto's van jezelf bij. Zo kunnen we de rubriek weer voortzetten. En deze oproep geldt natuurlijk voor alle lezers van Down+Up: Ken je iemand tussen de 12 en 23 jaar (ongeveer), laat hem of haar dan weten dat jongeren een eigen rubriek in Down+Up hebben. En voor de 'helpdesks' onder ons: Coachen mag, maar corrigeren niet. De rubriek moet echt van jongeren zijn.

Schrijf naar:
DU Jongerenrubriek
Stichting Downsyndroom
Hoogeveenseweg 38
Gebouw U
7943 KA Meppel
tel (0522) 281337
fax (0522) 281799

of, voor de redactie het makkelijkste:
e-mail: redactie@downsyndroom.nl

Nieuwe DownDay Raalte komt er aan

Na het enorme succes van de DownDay in Raalte, afgelopen maart, krijgt dit feest op zondag 29 oktober aanstaande een herhaling. Meer dan 900 belangstellenden die de Stichting Downsyndroom een warm hart toedragen vermaakten zich tijdens de eerste editie met een uitgebreid programma in uitgaanscentrum De Leeren Lampe. Dit centrum bestaat dit jaar 150 jaar.
De directie van De Leeren Lampe heeft in het kader van dit jubileum de organisatie van DownDay gevraagd om dit najaar een tweede DownDay te organiseren. Een fantastisch initiatief. Voor mensen met een verstandelijke beperking een prachtige gelegenheid om samen met familie en vrienden een middag te lachen, zingen en dansen. De entreeprijzen en donaties komen geheel ten goede aan de Stichting Downsyndroom.
DownDay 2 wordt gehouden op zondag 29 oktober en staat opnieuw in het teken van een Mini Mega Piraten Festijn. De Leeren Lampe verleent haar medewerking om een keur aan Nederlandse artiesten op het podium te krijgen. De artiesten zullen zo spoedig mogelijk via www.downday.nl bekend worden gemaakt.
Studenten van De Landstede uit Zwolle komen naar Raalte om de kinderen te vermaken met ballonnenclowns, schminken een ballenbak en springkussen. De zaal is open vanaf 13.00 uur, het feest begint om 14.00 uur. De entree bedraagt 4 euro voor volwassenen en 2 euro voor kinderen van 4-12 jaar.

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 Drenthe (DRT)
Annèt Buikema en Sjacko de Jonge, kerncoördinator (0528) 27 43 60.
- Zondag 17 september, 14.30 uur: Familiemiddag op IJsboerderij Van der Linde te Ruinerwold. Rijden op mini-tractors, springen op het springkussen, dwalen in het maisdoolhof en ijs eten.
- Dinsdag 31 okober, 19.30 uur: Thema-avond over Rugzakje, schoolkeuze en PGB in het onderwijs.
- Donderdag 8 februari 2007, 19.30 uur: Thema-avond over de WMO en over medische aspecten rond Downsyndroom. Spreker is o.a. de kinderarts van het Downteam Noord-Nederland.

De locaties van de thema-avonden worden nog bekendgemaakt.

SDS-kern Utrecht (UTR)
Brigit Hamakers, (030) 2520816 en Bertien van de Kerk, kernutrecht@downsyndroom.nl
- Oktober: Thema-avond 'Communicatie'.
- Januari 2007: Nieuwjaarsbijeenkomst.

SDS-kern Amersfoort (AMF)
(033) 4804742, Wendy van Wijk
kernamersfoort@downsyndroom.nl
- Dinsdag 17 oktober: Koffieochtend.
- Maandag 13 november: Contactavond met thema (nog niet bekend).

SDS-kern Haarlem (HRL)
Kokkie Schnetz (023) - 531 34 25)
kernhaarlem@downsyndroom.nl
- Zondag 19 november: Koffiebijeenkomst in BAAN, Haarlem.

SDS-kern Haaglanden (HGL)
kernhaaglanden@downsyndroom.nl
(015) 21 21 630
- Zondag 1 oktober: Clingendael, Den Haag, van 15.00 tot 17.00 uur.

SDS-kern Het Groene Hart (GRH)
Yvonne Kamperman, (0182) 526675, Monique Straver en Jan-Willem Vlierboom (0182) 526675
kerngroenehart@downsyndroom.nl
- September of oktober: Zwemfestijn in Zwembad de Koornmolen te Zevenhuizen. Wij zijn nog druk bezig om e.e.a. gesubsidieerd of gesponsord te krijgen.

SDS-kern Noordelijk Noord Holland (NNH)
(0223) 614506 en (0228) 519327
kernnoordelijknoordholland@downsyndroom.nl
- Zondag 15 oktober: Koffieochtend.

SDS-kern West-Overijssel (OVL)
kernoverijssel@downsyndroom.nl
Familie Luppes, (038) 45 47 864 of familie Bos (038) 460 80 40

SDS-kern Nijmegen (NMG)
kernnijmegen@downsyndroom.nl
Tini Lootsma (024) 355 23 83
- November 2006: Thema-avond over Downspecifiek gedrag.
- Zondag 14 januari 2007: Nieuwjaarsbijeenkomst
- Voorjaar 2007: Uitwisseling voor spel en ontwikkelingsmaterialen om elkaar te inspireren. Iedereen wordt van harte uitgenodigd om succes speelgoed mee te brengen en te laten zien.
- Informele koffieochtend, elke eerste zondag van de maand vanaf 10.00. De locatie wisselt, voor informatie kunt u bellen (zie boven).

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 mail@stibco.nl www.stibco.nl of Irit Holdrinet (zie boven).

SDS-kern Zuid-Limburg (ZLB)
(043) 321 37 85
kernzuidlimburg@downsyndroom.nl
- Zaterdag 14 oktober: sport- en speldag
- Zondag 12 november, koffie-ochtend regio Sittard
- November, informatie-avond voor nieuwe ouders.

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

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

D+U nr. 75

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:

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.

Boxmeer
Downsyndroom Team Maasziekenhuis Pantein.
Afspraken via de polikliniek Kindergeneeskunde, (0485) 567 500 / 505
e-mail; SecM_kind@maasziekenhuispantein.nl
Medische coördinator is Gisèle Janssen, Kinderarts. Meer informatie op www.maasziekenhuispantein.nl - surf naar webpagina jongerenafdeling.

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 Gravenhage e.o.
HagaZiekenhuis, locatie Juliana Kinderziekenhuis. Afspraken: Mariette Groen, secretaresse, (070) 312 73 71, p-downsyndroom@hagaziekenhuis.nl.
wachttijd*: 4 maanden.

Bergen op Zoom
Downsyndroomteam West Brabant
Ziekenhuis Lievensberg, Bergen op Zoom
Coördinator: N. Jansen, kinderarts. Contactpersoon: Esther van der Lugt.
Inlichtingen: tel. 0164-278310 (revaldiatie-afdeling) of e-mail: downteam@lievensberg.nl
Data 2006: woensdag 20 september, woensdag 25 oktober, woensdag 22 november, woensdag 20 december.
wachttijd*: Op dit moment geen.

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.
Afspraken via Sylvia Post en Jenny ten Hartog (0522) 23 38 04
wachttijd*: 4 tot 12 weken.

Sliedrecht
Downsyndroom Team Drechtsteden
Albert Schweitzerziekenhuis, 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, Inlichtingen via het secretariaat van de kindergeneeskunde (030) 263 33 63 of via e-mail; downteam-utrecht@mesos.nl
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 donderdagochtend 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 weken vrijdagochtend voor 3-4 jr. Henny de Bruin, ghdebruin@zonnet.nl
Meppel – speelgroep
Op woensdagochtend in de even weken speelleergroep.
Hannie Berends (0522) 240908
w.berends@planet.nl
Tilburg – speelgroep
MEE Tilburg (elke maandag- en dindagochtend), Majorie Bierings (013) 542 41 00

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)
Heleen en Harry Fey (0598) 380 589
Inge en Ben Korsaan (050) 850 37 87
Lidy Hendriks en Jan Blok (050) 573 22 34
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 (MGL)
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

Flevoland (FVL)
In oprichting.
kernflevoland@downsyndroom.nl

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) 459 852
kernwestbrabant@downsyndroom.nl

Tilburg (TNB)
Dorien Klaassen (0161) 453 730
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 Down syndroom

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

Donateurs van de SDS betalen minimaal € 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!

Yta Strikwerda (37) is een ervaren, zelfbewuste dame met maar liefst twee parttime banen. Ze werkt bij de Landelijke Federatie Belangenverenigingen in Wolvega en ook nog bij de Stichting Welzijn Weststellingwerf. Zie pagina's 30-32.