



## Samen doen



## Kinder Kruimeltaart

Deze taart is makkelijk samen te maken en lekker.

### Wat heb je nodig:

- 850 gram appels
- 0,5 eetlepel boter
- 125 gram suiker
- 1 theelepel kaneel
- 150 gram bloem
- 75 gram koude boter

### Bereidingswijze:

1. Verwarm de oven voor op 175°C.
2. Schil de appels, haal de klokhuizen eruit en snijd de appels in stukjes.
3. Vet een ovenschaal in met boter en leg de appelstukjes erin.
4. Strooi er 2 eetlepels suiker en kaneel over en hussel alles goed door elkaar.
5. Doe de bloem en de koude boter in een kom.
6. Snijd de boter met een mes in kleine stukjes en wrijf het met je vingers door de bloem zodat er kruimels ontstaan.
7. Wrijf de rest van de suiker op dezelfde manier door de bloem.
8. Strooi het kruimeldeeg over de appels en bak de taart in 40 minuten lichtbruin en knapperig.

### Veel plezier!



# Onze opvoeding met een bijzonder kind



Zes jaar geleden is Rens geboren. Hij woont met zijn broertje Joeri en zijn ouders Bas en Monique vlak bij Hoorn in West-Friesland. Een derde kind is op komst. Tijdens de zwangerschap was er geen concrete aanwijzing dat er iets mis was, maar toen Rens te vroeg geboren werd, bleek er van alles aan de hand.

### CHARGE-syndroom

Rens had het CHARGE-syndroom. Een heel zeldzaam syndroom waarbij een kind op allerlei gebieden gehandicapt kan zijn. Gelukkig heeft Rens niet de allerzwaarste symptomen, al zag het er eerst erg somber uit. Bij dit syndroom worden kinderen meestal geboren zonder evenwichtsorgaan, hebben ze gehoorproblemen en afwijkingen aan de oorschelp. Verder kunnen er ook hartproblemen zijn, problemen met zien en kunnen kinderen afwijkingen hebben aan de nieren en geslachtsorganen.

### Bijdehante moeder

Monique en Bas hebben veel zelf moeten uitzoeken en aanvoelen, ook artsen bleken vaak heel weinig te weten van de specifieke problemen die dit syndroom kent. Voor de geboorte van Rens wilden ze zelf graag naar een academisch ziekenhuis. Dat werd het AMC in Amsterdam. 'Als ouder moet je bijdehand zijn, anders kom je bijna niets te weten', vertelt Monique. 'Ik ben altijd lang bezig als ik bij een dokter ben. Ik heb niet alleen veel te vragen, maar ik wil ook dat ze goed naar Rens kijken. In Groningen is een zogenaamde CHARGE-poli, maar dat is voor ons te ver weg om steeds heen te gaan. Gelukkig wisselen de artsen wel informatie uit. Als ouder zijn wij vaak de brug die ze nodig hebben.'

### Goede ontwikkeling

Monique en Bas hebben heel veel moeten doen om te ontdekken wat Rens' mogelijkheden zijn. Zo zitten zijn longetjes bijvoorbeeld altijd vol, en had hij slik- en kauwproblemen. Hij is dan ook bijna 3 jaar met een peg-sonde gevoed. 'Ik heb steeds geprobeerd hoe ik het eten toch zo kon aanbieden dat hij gestimuleerd werd om zelf te gaan eten. Op een gegeven moment gooidde ik alles in de blender! Het is gelukt, hij eet nu zelf. Ondanks het vermoeden dat hij heel

weinig proeft, omdat hij waarschijnlijk ook geen reuk heeft.'

'Toen Rens 2 jaar was ging hij naar een speciale peuteropvang, De Knipooig in Alkmaar. Als ouders zijn we om en om mee geweest en heb ik gezien dat hij zich daar positief ontwikkelde! Inmiddels zit hij op de Burgemeester de Wildeschool in Schagen. Dit is een school voor kinderen met gehoorproblemen. Rens heeft het erg naar zijn zin en ontwikkelt zich boven verwachting. Werken met hem is nooit standaard. We hopen zelfs dat hij komend schooljaar kan doorstroom naar groep 3! Zijn kleuterjuffen en begeleidsters zijn zo gemotiveerd, dat heeft echt resultaat. Als ouders ervaren we dat als een van de meest positieve dingen, dat die mensen die met ons kind te maken hebben er zo voor gaan.'

### Werk

Monique werkt zelf als pedagogisch adviseur en praat veel met ouders over opvoeding. 'In mijn werk merk ik dat als ik met ouders praat ik de frustratie en onmacht goed kan invoelen en ook het positieve over kan brengen. Maar het is niet altijd makkelijk voor me om afstand te nemen. Bas heeft er qua werk ook veel voor over om zoveel mogelijk tijd door te brengen bij zijn gezin. We kunnen als ouders werk en ouderschap beter combineren. En als we het even niet zien zitten, kunnen we elkaar soms afwisselen.'

### Positief

'Om ons heen is een heel netwerk van familie en burens die allemaal net als wij gebarentaal hebben geleerd om met Rens te kunnen communiceren. Ook Joeri heeft het al geleerd. Wij merken dat we alleen iets bereiken als we Rens positief stimuleren, dus wat ik heb geleerd bij Positief Opvoeden in mijn werk, breng ik ook thuis in de praktijk. En ik zie Bas ook steeds meer de aanpak van

Positief Opvoeden gebruiken! Het fijne is dat Rens ondanks alles een heel positief kind is, dat goed in zijn vel zit. En hij durft ook veel: hij zingt bijvoorbeeld in een microfoon voor een hele groep. Niemand kan hem verstaan, maar hij heeft er zoveel lol in.'

### Doorzetten en haalbare doelen

'We moeten als ouders doorzetten om stapjes verder te komen. De geboorte van Joeri was eigenlijk de beste therapie die we hadden kunnen bedenken. Door hem kreeg Rens spelenderwijs de kans om de baby- en peutertijd door te maken op een 'gewonere' manier. Ik laat hem zoveel mogelijk zelf doen, ook als dat moeilijk voor hem is. Zo komt hij regelmatig met zijn fiets in de bosjes terecht omdat hij niet in zijn spoor kan blijven. We zien dat hij gevoel voor humor heeft en heel zorgzaam kan zijn. Het opvoeden van een bijzonder kind is soms zwaar, maar kent vele bijzondere momenten. Dat geeft een heel positief gevoel.'

### Toekomst

'We weten dat we af moeten wachten hoe het verder gaat. Het is fijn te ontdekken dat Rens steeds beter leert communiceren. We hopen heel erg dat hij in Schagen naar school kan blijven gaan (al is dat ook niet echt naast de deur), want het wordt anders heel moeilijk voor hem een passende omgeving te vinden. En het is heel fijn dat de school zich daarvoor wil inspannen. De rode draad is positief, maar er blijven lastige hobbels in de weg. Steeds afwegingen en keuzes maken, met die onzekerheid moet je om kunnen gaan. Maar we zijn onwijs trots als we zien waar we nu staan!'



Voor meer informatie:  
[www.chargesyndroom.nl](http://www.chargesyndroom.nl)