Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 114, zomer 2016

+ Johnny de Mol
+ Brus zijn, hoe doe je dat?
+ Familiedag Duinrell
+ Ooit ga je dood
+ Bifocale brillen
+ Inclusiedans

Themaweekend ‘nieuwe’ ouders

Van 4 tot en met 6 november 2016 houdt de SDS een themaweekend voor ‘nieuwe’ ouders. Dit weekend organiseren wij ieder jaar voor ouders met een kindje met Downsyndroom tussen de 0 en 2 á 3 jaar. Wij geven tijdens het weekend informatie over Early Intervention, medische aspecten, Leren lezen om te leren praten en nog veel meer! Daarnaast is er volop gelegenheid om andere ouders te ontmoeten en ervaringen uit te wisselen.

• *Foto: Marian de Graaf-Posthumus*

De locatie van het weekend is Buitengoed Fredeshiem bij Steenwijk, een mooie rustige plek midden in het bos, waar je het vakantiegevoel snel te pakken hebt.

Er is veel aandacht voor Early Intervention. Uit voorgaande jaren bleek dat ouders hier veel behoefte aan hebben. We kijken heel praktisch hoe je hiermee aan de slag kunt. Onder andere door middel van filmpjes van je eigen kind kijken we hoe je Early Intervention kunt toepassen. Daarnaast komt een arts vertellen over de medische aspecten bij Downsyndroom. Er is volop gelegenheid om vragen te stellen. Verder is er aandacht voor Leren lezen om te leren praten. In een levendige workshop wordt heel praktische informatie gegeven. Ook is er ruimte voor ontmoeting met andere ouders en het uitwisselen van ervaringen. Het weekend wordt gezellig afgesloten met gebarenliedjes. Wij geven u zoveel mogelijk informatie, zodat u thuis weer gemotiveerd en goed geïnformeerd aan de slag kunt, alles in een informele sfeer.

Het weekend start op vrijdag aan het einde van de middag. Op zondagmiddag sluiten we gezamenlijk af. Het weekend kost € 175 per persoon all-in, maar exclusief drankjes aan de bar. Kinderen tot en met 3 jaar zijn gratis. Kinderen van 3 tot 12 jaar krijgen 50% korting. Ook broertjes en zusjes zijn van harte welkom. Wij kunnen de kosten zo laag mogelijk houden dankzij onze sponsors.

Deze weekenden worden altijd zeer gewaardeerd en zijn vaak snel volgeboekt. Wees er dus snel bij, vol=vol! Aanmelden kan via info@downsyndroom.nl.

Jubileum bij de Dekamarkt

Ooit is Arianne Metselaar als stagiaire begonnen in de Dekamarkt, de supermarkt van ons dorp, met als taak vakken vullen en spiegelen. Een van de medewerksters was haar vaste begeleidster. Doordat Arianne tot haar 14de jaar naar de basisschool ging, werkten er op een gegeven moment ook oud-klasgenoten van haar bij de Dekamarkt, wat voor haar erg leuk en vertrouwd was. Toen Arianne op haar 20ste van het VSO kwam, kon ze voor drie dagen per week blijven werken als vakkenvuller en in de kantine bij Dekamarkt.

• *Tekst: J. Hartmans en J. Metselaar.*

Foto: David de Graaf.

+Upbeat

Begin 2016 vierde Arianne haar 12,5-jarig jubileum. Als verrassing hingen er die dag grote posters in de winkel met haar foto. Een klein gezelschap was uitgenodigd voor koffie met fototaart en om de uitreiking van de zilveren speld en cheque bij te wonen. Ook heeft ze nog een verrassingsuitje voor alle jubilarissen van Dekamarkt in het verschiet.

Arianne woont al negen jaar 'zelfstandig' in haar huisje op zo'n 10 minuten lopen van haar werk. 's Avonds maakt ze haar lunchpakket, legt kleding voor de volgende dag klaar en zet de telefoon op 'wekken'. 's Morgens heeft ze dan voldoende tijd om zich aan te kleden en te ontbijten. Om 9.00 uur moet ze in de winkel zijn.

Arianne gaat met veel plezier naar haar werk, kent dan ook veel mensen in Middenmeer en veel mensen kennen haar.

Down+Up

Oplage: 3.750
ISSN 1382-1903

Down+Up is het orgaan van de Stichting Downsyndroom (SDS). Het blad wordt toegezonden aan alle donateurs van de SDS en verschijnt viermaal per jaar.

Redactie
Erik de Graaf, Gert de Graaf, Marian de Graaf-Posthumus, Regina Lamberts
Eindredactie: Philip Reedijk
Redactie assistent: Marijke Jongebloed-Dam

Eindredactie en vormgeving
Maas Communicatie, Rotterdam

Advertenties
info@downsyndroom.nl

Druk
Veldhuis Media b.v., Raalte

Kopij
Uw bijdragen voor Down+Up zijn van harte welkom! Mail uw tekst (max. 750 woorden) voor 9 augustus 2016 naar redactie@downsyndroom.nl. Doet u er een paar goede foto's bij? (.jpg, minimaal 1 MB) Met uw bijdrage stemt u in met naamsvermelding en (later) plaatsing op www.downsyndroom.nl.

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

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

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

Landelijk bureau SDS
Hoogeveenseweg 38, Gebouw U
7943 KA Meppel
Op werkdagen bereikbaar
van 09.00 tot 17.00 uur

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

NL60 INGB 0001651723
NL40 RABO 0367108445

Algemeen Nut Beogende Instelling
ANBI

edsa
EUROPEAN DOWN SYNDROME ASSOCIATION

Dit ontwerp wordt u aangeboden door:
MAAS communicatie

Interview Johnny de Mol
'Mensen met Downsyndroom zijn authentiek'

Johnny de Mol zet zich zeer actief in voor de bewustwording rondom Downsyndroom. Zijn laatste tv-programma, SynDROOM, leverde hem in 2015 zelfs een Gouden Televizierring op. Waar komt zijn belangstelling voor Downsyndroom vandaan?

Iedereen hoort erbij
Dág, reguliere basisschool

Quentin van der Mast neemt binnenkort afscheid van zijn (reguliere) basisschool. Op de School met de Bijbel in Benthuizen heeft hij zich optimaal kunnen ontwikkelen en hoorde hij er helemaal bij. Een terugblik op zeven mooie jaren.

Inclusiedans
Misiconi Dance Company, Rotterdam

In de dansstudio van Misiconi is op donderdag en zaterdag de vloer voor inclusiedans. 'Ik hoop dat mensen door onze lessen en voorstellingen zien dat je geen perfect lichaam hoeft te hebben om te dansen.'

In de Update aandacht voor Communicatie Ondersteunende Hulpmiddelen (COH) voor kinderen met Downsyndroom (door Stijn Deckers e.a.), en voor diagnose en screening (Gert de Graaf), naar aanleiding van een recente SDS-enquête.

Op de omslag staat Bram Aanraad, de foto is gemaakt op de familiedag door Evelien de Vries van E.E.S. Fotografie.

Aktueel

Johnny de Mol en Downsyndroom 8
Mogen we nog blij zijn met ons kind met Downsyndroom 20
Brus zijn, hoe doe je dat? 30
Inclusiedans: dansers met en zonder beperking 32

Jonge kinderen

Joey is een supervrolijk ventje 16

Tieners

Quentin is klaar met de basisschool 24
Daphne: slank en actief 28

(Jong)volwassenen

Peetjie's dagboek 27
Bifocale brillen voor volwassenen 36

Update

Update: Ondersteunde communicatie 39
Update: Ervaringen met diagnosestelling en screening 44

En verder

Column Silvie Warmerdam 14
Familiedag Duinrell 18
Zeilen in Friesland 38
Wereld Downsyndroomdag 52
Filmproject 'Ooit ga je dood' 54
Over boeken gesproken 56
Voor u gelezen in de media 60
Koop met korting in onze webshop 64
Giften 65
Downsyndroom Poli's en Teams 66
SDS-Kernen 67

Deadline volgend nummer: 9 augustus 2016

RESPECT

Graag willen we dat alle kinderen en volwassenen met Downsyndroom met respect worden behandeld, net als ieder ander. Veel ouders en veel mensen met Downsyndroom voelen dat er aan het respect voor hen wordt geknaagd, omdat in de discussie rond prenataal testen zo makkelijk wordt gepraat over Downsyndroom als een te vermijden risico.

We werken al tijden aan dit probleem: soms hebben we succes en soms spelen er zoveel andere krachten dat we teleurgesteld het nakijken hebben. We werken aan een vanzelfsprekende plek voor alle kinderen en volwassenen met Downsyndroom. Een groot succes was de film, die Stichting De Upside van Down en de SDS gezamenlijk met de ChristenUnie hebben gemaakt. In twee weken tijd kwam een prachtige film tot stand, mede dankzij de vele vrijwilligers die op zeer korte termijn naar Apeldoorn konden komen voor de opnamen. Alle aanwezigen waren trots dat ze mee konden werken aan zo'n mooi en belangrijk instrument in de discussie over Downsyndroom.

Een minder groot succes is dat de meeste politieke partijen blijven volharden in hun mening dat de NIPT een medische vooruitgang is, en voor het gemak de ethische consequenties geheel of vrijwel geheel achterwege laten. Vanuit de SDS blijven wij uiteraard voor de ethische kant voortdurend wél aandacht vragen.

In deze tijd was het fantastisch om met ruim 850 gasten in Duinrell een hele gezellige dag te hebben. Het was voor vele ouders een feest om elkaar te ontmoeten en ervaringen uit te wisselen. En zoals een moeder schreef: 'Wat heerlijk om eens een dag geen uitzondering te zijn'.

Dit soort dagen zijn voor mij altijd een groot feest. Ik vind het inspirerend om alle ouders en kinderen te ontmoeten, te spreken, te zien genieten. Ik ben er reuze trots op dat we samen met De Upside van Down zo'n enorm grote groep hebben weten te bereiken. In deze Down+Up vindt u een mooie compilatie van de foto's die op deze dag gemaakt zijn.

Verder laten we uitgebreid Johnny de Mol aan het woord: in hoeverre wil en kan hij een bijdrage leveren aan de discussie rond respect en acceptatie van mensen met Downsyndroom in de maatschappij. We besteden aandacht aan het verhaal van de zussen Debby en Wendy. Wendy heeft Downsyndroom en daarnaast kampt zij met ernstige psychische problemen. En dat heeft ook zijn weerslag gehad op het leven van zus Debby. Daarnaast kunt u zich onder andere verdiepen in slank blijven voor tieners, een mooie dansschool en het leven van kleine en grotere kinderen met Downsyndroom.

Ik wens u allen een heel mooie zomer.

Regina Lamberts, directeur SDS
reginalamberts@downsyndroom.nl

Down doet mee diner

De ChristenUnie (CU) zet zich in de Tweede Kamer in voor de rechten van mensen met Downsyndroom. Zij verzetten zich tegen een routineuze invoering van de NIPT en vragen aandacht voor de positie van mensen met Downsyndroom in relatie tot de invoering van de NIPT. Want als de NIPT standaard door de overheid wordt aangeboden, hebben ouders dan nog een vrije keuze of ze de NIPT wel of niet willen laten uitvoeren. De CU wilde op Wereld Downsyndroom Dag een positieve bijdrage leveren aan de integratie van mensen met Downsyndroom door middel van het 'Down Doet Mee diner'. Carla Dik-Faber (CU Tweede kamerlid) opende de avond met de woorden: 'Hartelijk welkom aan alle aanwezigen met een beperking. En hartelijk welkom aan alle aanwezigen die denken dat ze geen beperking hebben'. Dit zette de toon voor een leuke en gezellige avond en een heerlijk diner.

• *Foto: David de Graaf*

Onderzoek kwaliteit van leven

Mensen hebben vaak al snel een oordeel klaar als het over Downsyndroom gaat. Maar hoe ziet het leven van kinderen en volwassenen met Downsyndroom er echt uit? Hoe zien zij dit zelf? Hoe zien hun ouders dit? En hun broers en zussen?

Een vooraanstaand onderzoeker op het gebied van Downsyndroom, dr. Brian Skotko, onderzocht dit in de Verenigde Staten. De SDS voert dit onderzoek nu ook in Nederland uit, want wie anders dan de mensen zelf en hun naasten kunnen dit weten.

Er zijn aparte vragenlijsten voor ouders, voor broers en zussen van 9-11 jaar, voor broers en zussen vanaf 12 jaar, en voor mensen met Downsyndroom zelf (ook vanaf 12 jaar). Hoe meer mensen meedoen, des te waardevoller de resultaten.

Voor dit onderzoek zijn alle meningen belangrijk, want geen mens is of vindt hetzelfde. Wat u ook denkt over de kwaliteit van leven: doe mee, dat is belangrijk. Met uw gegevens kunnen we beleidsmakers adviseren en toekomstige ouders een reëel beeld geven.

Nog niet meegedaan? Vul nu uw vragenlijst in: http://www.downsyndroom.nl/doe-mee-aan-het-onderzoek-naar-kwaliteit-van-leven/

VN-verdrag

Op 21 januari 2016 is het VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap (VRPH) aangenomen in de Tweede Kamer. Op 12 april 2016 heeft ook de Eerste Kamer ingestemd met het verdrag. Dat betekent dat het in juli van dit jaar van kracht wordt. Ook komt er vanaf 2017 onder andere een algemene verplichting om gebouwen en bedrijven toegankelijk te maken voor mensen met een handicap. Wat betekent het verdrag nu precies voor bijvoorbeeld scholen?

Het VRPH vraagt van scholen dat ze de deuren openzetten voor alle leerlingen. Dit geldt voor alle vormen van onderwijs. Dat betekent dat scholen niet mogen discrimineren op grond van handicap en toegankelijk moeten zijn op alle mogelijke manieren. En dat scholen alle leerlingen de ondersteuning en zorg bieden die ze nodig hebben om te leren en zich te ontwikkelen.

Het verdrag vraagt dat onderwijs inclusief is. Dat betekent dat kinderen samen naar school gaan en bij elkaar in de klas zitten. Dus niet in aparte gebouwen of in aparte klassen, maar samen met voldoende ondersteuning en zorg in de klas. Het verdrag stelt ook dat leerkrachten, leidinggevenden en anderen in het onderwijs opgeleid en getraind moeten worden om inclusief onderwijs te geven.

Het verdrag vraagt dat scholen kijken wat elke leerling voor talenten en mogelijkheden heeft. Vervolgens zal de school onderwijs moeten aanbieden dat aansluit bij deze verschillende talenten en mogelijkheden. Onderwijs dus dat past bij leerlingen die allemaal verschillend zijn. Zodat iedereen zich op haar of zijn manier kan ontwikkelen met een gezond gevoel van eigenwaarde.

Na ratificatie is de overheid verplicht om waar nodig wetgeving en beleid aan te passen zodat het voldoet aan de verplichtingen uit het verdrag. Zodat scholen door het beleid, de wetgeving en de financiering van de overheid en vanuit de opleidingen maximaal gesteund worden om inclusief onderwijs te realiseren.

Downendoen.nl

Kern Eindhoven heeft een leuke club voor jongvolwassenen met Downsyndroom. Het idee is dat jongvolwassenen met Downsyndroom met elkaar uit moeten kunnen gaan, zonder afhankelijk te zijn van hun ouders. Dus hebben de broers en zussen een systeem opgezet waarbij elke maand leuke uitjes worden georganiseerd.

Inmiddels heeft een van de initiatiefnemers, Eveline, een kleine onderneming opgericht: Down&Doen. 'Ruim twintig jaar geleden werd ik de trotse zus van een prachtige meid met Downsyndroom: Lotte', vertelt Eveline. 'Lotte is mijn inspiratie en de reden dat Down&Doen vandaag de dag bestaat. Opgroeiend met een zusje met Downsyndroom leer je de wereld op een andere manier kennen dan de meeste mensen. Waar mijn andere zusje en ik altijd alle mogelijkheden en vrijheden hebben gehad, was dit voor Lotte niet het geval. Naar school gaan, sporten, op vakantie gaan, afspreken met vriendinnen: het zijn allemaal vanzelfsprekende dingen voor ons. Als het aan Lotte lag, zou dit ook voor haar vanzelfsprekend zijn. Lotte wil net zo graag als wij de wijde wereld in, op ontdekkingstocht. Haar beperking en het gebrek aan de juiste voorzieningen belemmeren haar in deze vrijheid. Down&Doen wil met iedereen meedenken om leuke activiteiten te ondernemen.'

Geef je school de Passend Onderwijs Pluim (POP)

Door het Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap zullen reguliere scholen meer inclusief worden. Maar ook de afgelopen jaren waren er al scholen waar kinderen met een beperking welkom zijn. Laten we die voorlopers de erkenning geven die ze verdienen. Als je blij bent met de wijze waarop de reguliere school je kind met Downsyndroom opneemt en begeleidt, geef je school dan de Passend Onderwijs Pluim. Als je goede kwaliteit foto's maakt bij de uitreiking, en opstuurt naar gertdegraaf@downsyndroom.nl met een korte uitleg erbij waarom de school de POP verdient, dan maken we in het herfstnummer een mooie collage in het blad om die scholen te eren! Ouders geven zelf de POP aan hun school: ga naar https://www.facebook.com/PassendOnderwijsPluim/ om de POP te downloaden. Op die pagina kun je bovendien je enthousiasme over je school delen met anderen.

Janneke Waalkens Foundation

Janneke Waalkens was een ambulant begeleider die veel deed voor goed onderwijs aan kinderen met Downsyndroom. Zij zag veel mogelijkheden voor integratie op de reguliere school en wilde iedereen hierover goed voorlichten. Vanuit de SDS hebben we haar leren kennen als een enthousiaste en deskundige voorvechter voor integratie. Janneke Waalkens is in oktober 2015 overleden. Ter nagedachtenis aan haar en haar goede werk is de Janneke Waalkens Foundation opgericht. De missie van deze stichting is om door scholing en voorlichting de ervaring en expertise rondom het onderwijs aan kinderen met Downsyndroom uit te dragen en te delen in (Noord-)Nederland.

Ben je niet tevreden over het onderwijs, ga dan naar de facebookpagina Downsyndroom&Discriminatie in onderwijs en doe je verhaal

Symposium Downsyndroom 18+ in beweging

Na het succesvolle symposium van september 2015 over multidisciplinaire samenwerking door professionals in de zorg voor kinderen met Downsyndroom, was op 1 april 2016 de volwassenzorg aan de beurt. De emancipatie van mensen met Downsyndroom maakt dat steeds meer volwassenen gebruik maken van de reguliere gezondheidszorg. Vroeg of laat is het dan wel zinvol dat er gespecialiseerde kennis over Downsyndroom aanwezig is. Maar dat blijkt in Nederland niet altijd het geval.

Tijdens het symposium waren onder andere artsen, paramedici, psychologen, pedagogen, begeleiders en ouders aanwezig. Duidelijk werd dat ouders graag gebruik maken van de zorg die georganiseerd wordt vanuit reguliere zorgvoorzieningen, zoals het ziekenhuis, en minder graag naar teams gaan die aan een instelling zijn verbonden. Een deskundige op het gebied van volwassenzorg bij Downsyndroom van het eerste uur, dr. Tonnie Coppus, is betrokken geweest bij het samenstellen van het programma. Aan bod kwamen onderwerpen zoals seksualiteit, oud worden, woonvormen, en hoe je als ouder een downpoli kunt helpen opzetten. Lize Weerdenburg gaf een inkijkje in haar leven met Downsyndroom.

• *Foto: Erik de Graaf*

Johnny de Mol

‘De kracht van mensen met Downsyndroom is hun authenticiteit’

De wereld van Downsyndroom kan de laatste jaren niet om Johnny de Mol heen. In 2008 begon hij met de serie ‘Down met Johnny’ op Veronica, in 2011 gevolgd door ‘Down met Johnny rocks!’. Daarna volgde een overstap naar RTL, voor het programma ‘SynDROOM’, wat hem in 2015 een Gouden Televizierring opleverde. Waar komt zijn belangstelling voor Downsyndroom vandaan?

• *Tekst: Philip Reedijk. Foto’s: Maas Communicatie.*

De Mol: ‘Ik ben opgegroeid met iemand met Downsyndroom in mijn familie. En mijn moeder zet zich al zolang als ik mij kan herinneren in voor mensen met Downsyndroom. Van haar heb ik ook meegekregen dat iedereen gelijk is en dat je zo’n speciale groep niet specialer moet maken door ze anders te behandelen.’

‘Mijn eerste professionele ervaring met Down was een jaar of tien geleden, voor het programma ‘Jong’. Ik was uitgenodigd bij een toneelschool voor mensen met Down, in Den Haag. Als verrassing zou ik meedoen met een improvisatiescène van een jongen en een meisje met Down. Ze speelden een stelletje, waarvan de jongen er achter was gekomen dat z’n vriendin vreemd was gegaan. In deze scène had ze net verteld dat haar ‘lover’ langs zou komen en daar maakte hij zich natuurlijk nogal kwaad over. Ze wisten alleen niet dat ik de rol van de nieuwe vriend zou spelen. Dus de bel gaat, hij stormt kwaad naar de deur, trekt ’m open, ziet mij en roept: ‘Oh, dat is Johnny. Maar dat mag wel, dat vind ik helemaal niet erg. Veel plezier!’ Hilariteit alom natuurlijk en ik dacht: ‘Daar wil ik iets mee gaan doen.’

‘Het had nog wel even wat voeten in de aarde voor ik een productiebedrijf en een zender had gevonden die erin geloofden, maar na verloop van tijd konden we beginnen met ‘Down met Johnny’. In het begin hielden we het heel klein: we waren aanwezig bij belangrijke momenten in het leven van iemand met Downsyndroom: voor het eerst naar school, voor het eerst op kamers, de eerste werkdag. En dat werkte heel goed. De rest is geschiedenis.’

‘Niet gezien of gehoord worden is het ergste wat er is’

Hij vervolgt: ‘Het mooie van mensen met Down is dat ze vrij primair kunnen reageren: dingen zijn leuk of stom, mensen zijn aardig of niet. En ze schamen zich niet om dat gewoon te zeggen. Voor veel mensen kan dat een beetje eng zijn, en daar wilde ik iets aan doen. Want Down is natuurlijk helemaal niet eng of raar. Vroeger hadden veel mensen ook het idee dat iemand met Downsyndroom niks kon en eigenlijk geen leven had. Met m’n programma’s liet ik zien dat dat onzin is.’

Hebben jouw programma’s effecten op de acceptatie en de emancipatie van mensen met Downsyndroom?
De Mol: ‘Ik wilde wel iets doen aan het taboe dat er destijds nog was rondom Downsyndroom. Ik denk dat de kracht van televisie bij het grote publiek iets voor elkaar krijgt, dat je anders niet of niet makkelijk kunt bereiken. In die zin heb ik wel het idee dat het beeld, dat het publiek heeft van mensen met Downsyndroom, de laatste jaren positief veranderd is. En als ik daar een kleine bijdrage aan heb kunnen leveren, zou ik dat heel mooi vinden.’

Is alle aandacht goed?
De Mol: ‘Er zitten twee kanten aan die aandacht. Onbekend maakt onbemind, en andersom: hoe meer aandacht, des te meer begrip. Maar er zitten natuurlijk ook mindere kanten aan het Downsyndroom en ik heb ook wel eens de kritiek gekregen dat we alleen aandacht geven aan de upside van Down, de ‘goede gevallen’. Ik ben me daar terdege van bewust, maar voor onze programma’s kunnen we minder met de ‘downside’. Toch denk ik dat we ook de mensen met zwaardere beperkingen door Down helpen, door meer bewustwording en aandacht voor dit syndroom te realiseren. Het gaat om ‘gezien worden’: erkenning dat je bestaat is volgens mij extreem belangrijk. Niets is zo erg als te worden weggestopt, genegeerd. Ik zie dat ook bij andere goede doelen waar ik voor werk, zoals Het Vergeten Kind.’

Jolande vindt dat baardje maar niks.

Meer begrip voor elkaar

Toen je de Gouden Televizierring ontving voor SynDROOM, gaf je aan dat je vindt dat mensen wel wat aardiger voor elkaar mogen zijn en dat er wat meer zorg en begrip nodig is in de maatschappij. *Waarom vind je dat belangrijk?*
De Mol: 'Ik heb met de paplepel ingegoten gekregen dat je een beetje behoorlijk met je medemens moet omgaan. Dat is allemaal niet zo ingewikkeld: een luisterend oor, een arm om iemand heen, even een knuffel. Het kost niets en levert heel veel op. Als je daar een medemens mee kunt helpen, dan is dat toch een kleine moeite?!'

Wat vond jij het makkelijkste en het moeilijkste van het werken met mensen met Downsyndroom?
De Mol: 'Het leukste is hun spontaniteit en hun openheid. Ook als ze ergens geen zin in hebben, dan zeggen ze gewoon: 'Nee, doe ik niet.' Dan kun je op je kop gaan staan, maar dan doen ze het gewoon niet. Als ik dat op de set zou doen, denken mensen dat ik sterallures heb, maar zij komen er gewoon mee weg. Wat ik lastig vond, was het vele knuffelen. Ik ben zelf ook wel een beetje een knuffelaar, maar in het begin stelde ik niet duidelijk genoeg een grens en toen werd het af en toe een beetje te veel. Maar goed, daar leer je van en dat loste zich wel weer op.'

Heeft het werken met mensen met Downsyndroom jou veranderd?'
De Mol: 'Natuurlijk, je komt in situaties die nooit hetzelfde zijn en altijd anders kunnen uitpakken. Ik leer er elke keer weer van. Het levert je veel positieve energie op en natuurlijk veel nieuwe inzichten in hoe mensen met Downsyndroom denken en functioneren. Dat heeft me zeker veranderd.'

'De kracht van mensen met Downsyndroom is hun authenticiteit. Ze zeggen gewoon wat ze denken. Ik was een keer op pad met een jongen die een grote fan is van Willem II. Wij naar het stadion, waar hij in de rust penalty's mocht schieten. Ik hijs me ondertussen – natuurlijk zonder dat hij het wist – in het pak van de mascotte. Hij het veld op, ik in m'n vermomming een beetje eromheen darren, pak ik de bal en schiet hem zo in het goal. Ik til m'n masker op en zeg: 'Die zat er goed in, zag je dat?' Zegt hij: 'Hee Johnny, ben jij al die jaren die mascotte, dat wist ik helemaal niet!' Dat is toch ontroerend, zo puur?!'

Wat zijn je toekomstplannen?
De Mol: 'Er komt zeker een nieuw seizoen van SynDROOM, ik denk volgend jaar. Waar we ook mee doorgaan, is het SynDROOM Gala. Eind 2015 was de eerste editie: wát een feest was dat! Je krijgt zoveel terug van

Johnny de Mol: 'Een beetje behoorlijk omgaan met je medemens.'

Jolande en Johnny maken een selfie voor haar vriend.

zo'n enorme zaal vol met dolenthousiaste mensen. Zelfs Guus Meeuwis, die echt wel wat gewend is, zei dat hij en z'n hele band dit het allergaafste concert van het jaar vonden!'

Aan het einde van het gesprek is er een verrassing voor Johnny: één van z'n Syndroom-sterren, Jolanda, komt langs voor de laatste vraag: *'Kun je nog een leuke anekdote vertellen uit één van je programma's?*
De Mol: 'Wat ik nooit meer ga vergeten, is jouw gezicht toen ik m'n oude mannetjes-vermomming uitdeed en jij me herkende. Of bijvoorbeeld Toine Vermeulen, ken je die nog? Toine was helemaal gek van de Knight Rider, die jaren 70-serie uit de Verenigde Staten. Hij stond al een keer alleen op Schiphol, op weg naar Californië, zonder ticket of paspoort. Ik heb hem toen meegenomen naar Los Angeles, voor een sterrentour. Rijden we door Beverly Hills, staat David Hasselhoff daar opeens een auto te wassen. En niet zomaar een auto, maar Kitt, z'n robot-auto! Wij naar hem toe, praatje gemaakt. Hij mocht een ritje maken en Hasselhoff had een paar cadeautjes voor hem. Toen we klaar waren, liep Toine nog even naar Kitt en fluistert: 'Als je ooit in Scheveningen bent, moet je me bellen, dan gaan we een ritje maken, oke?'. Hasselhoff hoort dat en schiet helemaal vol, serieus! Wat een mooi moment! Dat vergeet ik nooit meer!' ■

'Hee Johnny, ben jij al die jaren die mascotte?!'

Silvie Warmerdam is getrouwd en heeft drie zonen. Daniël is de middelste en heeft het Downsyndroom. Hij is elf jaar en zit in groep zeven van een reguliere Montessori-school. Het gezin heeft zes jaar in Amerika gewoond, zowel aan de Oostkust als in Texas. Silvie schrijft in haar columns over het leven met Daniël in al zijn facetten.

Ambassadeurs

Column

De kolonie van Sjoerd

We hebben tegenwoordig blijkbaar goeie Downers, dwarse Downers, moeilijke Downers, blije Downers én tv-Downers. Na elke televisie-uitzending is het weer raak. Van 'Je ziet alleen de goeien op tv' en 'Kom maar 'ns hier op de woongroep kijken, dan piep je wel anders', tot 'Tja, als ik zeker zou weten dat ik een blije zou krijgen, zou ik anders over abortus denken'. We moeten al die opmerkingen over onszelf en onze kinderen heen laten komen. Ik heb soms het gevoel dat ik me moet verdedigen dat Daniël op een reguliere school zit en goed kan lezen. Ik heb de neiging om te zeggen: 'Maar het is echt geen hoogvlieger hoor', terwijl het daar in essentie niet om gaat.

Wat mij betreft, begint het al met dat woord: 'Downer'. Door de EO een geaccepteerde term geworden. 'Mijn kolonie…' laat de omroep Sjoerd zeggen in aflevering één van De Laatste Downer. Als Sjoerd dat zegt, is het prima. Ik mag ook zeggen 'Wij moeders van het schoolplein' of 'Wij vrouwen met blond haar'. Het probleem ontstaat als anderen, die niet tot die kolonie behoren, het stempeltje 'Downer' gaan gebruiken om een groep apart te zetten. Ik zie het verschil met het woord 'mongool' dan niet meer.

Dan de indeling in ontwikkelingsniveaus, die de reactie uitlokt dat Daniël 'vast een hele goeie is'. Natuurlijk, het heet niet voor niets het syndroom van Down en niet de ziekte van. Syndroom vat ik op als 'het geheel aan symptomen die kunnen voorkomen bij een aandoening.' Dat betekent dat de één alleen een cognitieve beperking heeft, de ander ook nog hypermobiel is en de derde er veel KNO-problemen bij krijgt. Allemaal symptomen die van invloed zijn op het ontwikkelingsniveau.

Ik vroeg kinderarts Michel Weijerman hoe het nu zit. 'Als ik kijk naar het ontwikkelingsniveau van de kinderen die ik in mijn praktijk zie', vertelt hij aan de telefoon, 'dan kan ik grofweg de volgende indeling maken: 10% heeft een meervoudige handicap, 30% doet het redelijk, 40% gaat goed en 20% presteert op een hoog niveau.' Hij benadrukt dat zo'n indeling alleen maar een idee geeft waar we het over hebben als het over het syndroom van Down gaat. 'En ik wil recht doen aan de ouders met kinderen uit het onderste deel,' voegt hij er aan toe.

Ik snap hem en ik snap ook de behoefte aan een indeling op niveau. Immers, onze hele maatschappij is ingedeeld naar niveaus; al op je twaalfde krijg je een stempel op je hoofd of je een VMBO-er of een VWO-er bent. Ik laat de cijfers op me inwerken en constateer dat de kolonie van Sjoerd relatief gezien net zo normaal verdeeld is als de rest van Nederland, als het om IQ gaat.

Toch voel ik hoe alles in me zich verzet tegen een indeling naar ontwikkelingsniveau. Alsof je je eerst moet verantwoorden dat je een kind met syndroom van Down hebt. En dan nog een keer als hij of zij niet net zo goed presteert als die en die op tv. Het is maar een indeling, wellicht krijgen we hele andere cijfers als we zouden indelen op EQ of sociale vaardigheden. Of op glimlachen, knuffelen of troostende capaciteiten.

Waar het me in de hele discussie over de NIPT, Downers, over goeie of minder goeie om gaat, is dat we lijken te vergeten dat het over mensen gaat. Mensen met talenten en krachten, die net als ieder ander recht op een bestaan hebben en hetzelfde willen als iedereen: erkenning om het individu dat ze zijn en een gelukkig leven.

Daniël is Daniël, met z'n bokkige, lieve, vrolijke en vervelende buien. Hij ontwikkelt zich, neemt zijn plek in de samenleving in, heeft betekenis voor de mensen om hem heen en draagt bij aan het welbevinden van anderen. Hoe hij dat doet – een glimlach betekent soms veel meer dan een spreekbeurt – is daar ondergeschikt aan. ■

‘Joey is een super vrolijk ventje’

Joey werd geboren in de zomer van 2014. De zwangerschap was niet makkelijk, bovendien moest hij met zijn 1.400 gram na ruim 35 weken worden gehaald. De kleine Joey redde het, maar na twee dagen kwam de diagnose: Downsyndroom. ‘Het was even stil in onze wereld. Maar de blijdschap dat Joey het overleefd had, overheerste. En ja, het is niet altijd even makkelijk. Maar zijn vrolijkheid en de warmte rondom ons heen, maken dat wij gelukkige ouders zijn, met happy grootouders en liefdevolle ooms en tantes.’

• *Tekst: Nikita Dinée-Visser. Foto’s: Mary Kouwenhoven*

Nikita en Allan Dinée kenden elkaar al zo’n vijftien jaar en wilden graag een gezin stichten. Na twee jaar lukte het hen om zwanger te worden. De blijdschap om het nieuwe leven was groot, Nikita voelde zich goed. Bij de 28-wekenecho constateert de echoscopist dat het kindje te klein is. En het zou kunnen dat het Downsyndroom heeft. ‘Maar ik ben nog jong en in onze beide families komt Down niet voor’, vertelt Nikita. ‘In de loop van de zwangerschap – ik kreeg meerdere echo’s en CTG-scans – blijkt het kindje niet goed te groeien. We bezochten het AMC en het UMC. In Utrecht begonnen ze over het Downsyndroom. In Amsterdam en ook in Purmerend werd dat weggewuifd. Niets zou erop wijzen.’

Welles-nietes

Ook na de geboorte, die in Purmerend plaatsvond, zien de artsen de spleetoogjes en turtle-teentjes als erfelijk van respectievelijk de vader en de moeder. ‘Maar na twee dagen komt het hoge woord er toch uit: Joey heeft Downsyndroom. Onze wereld stortte even in. We waren al moe en onzeker over het welles-nietes tijdens de zwangerschap. En toen dat na de hectische geboorte doorging en het bleek ook nog te kloppen, dan is dat een klap. Maar we waren die eerste twee dagen na de geboorte zó blij dat Joey nog leefde, dat hij bij wijze van spreken elk uur een uur ouder werd… Omdat de aanloop naar het zwanger worden en de hele zwangerschap toch al zo pittig waren, zijn we steeds meer van dat

mannetje gaan houden. Die blijdschap over zijn komst en zijn leven overheerste het nieuws van Downsyndroom. En natuurlijk hebben Allan en ik, onze ouders en familie ook gehuild.'

Gemengd nieuws

Nikita en Allan verwerkten het nieuws in stilte, in het kraamhotel, vlak bij de couveuse waarin hun zoontje ligt. Ze hadden even nog geen behoefte aan mensen. Bovendien had Nikita nog behoorlijk veel pijn van de zware bevalling. Maar na een paar dagen wilden ze het gemengde nieuws met de buitenwereld delen. 'Op Facebook schreven we dat Joey was geboren. Dat het goed ging, maar dat hij het Downsyndroom heeft. De reacties waren warm en overweldigend. Felicitaties en ook boodschappen als: 'Joey had geen betere ouders kunnen treffen.' Al die reacties en die van onze directe familie en mijn beste vriendin Susanne hebben ons enorm gesteund. En door hen voelen we ons nog steeds sterk en gesteund. Daarnaast temperen ze ook mijn boosheid. Ik bedoel: Allan en ik waren al zo lang samen, we wilden zo graag een kindje. Er zijn vrouwen die roken en drinken en die al zwanger worden als een man naar hen kijkt en die dan ook een gezond kindje krijgen... Ja, daar kon ik in die tijd verdrietig en boos om worden. Zeker toen de volgende klap zich aandiende...'

> 'Joey heeft een heel trotse opa en de oma's vechten om het oppassen'

Zitten? Lopen? Zelf eten?

Na een hersenecho bleek dat de helft van de rechterhersenhelft van Joey ontbrak. 'Van die mededeling stortte onze wereld in. Kan Joey later zitten? Lopen? Staan? Zelf eten? Antwoorden zoeken op internet, is dan niet het beste wat je doen kunt. Maar hoe rot de situatie ook was, we konden hem niet veranderen. Bovendien zagen we Joey groeien, vechten, zijn plaatsje in de wereld en in vele harten innemen. Dat geeft moed, het troost en maakt trots.'

Inmiddels is Joey bijna twee jaar. Gedurende het hele interview ligt hij te brabbelen, te lachen en om zich heen te kijken. 'Het is een super vrolijk ventje. Joey heeft een heel trotse opa en de oma's vechten om het oppassen. En dat doen ze regelmatig. Hoewel ik ben gestopt met werken, is het prettig als Allan en ik af en toe samen of alleen weg kunnen. Ik ben veel tijd met Joey bezig, bijvoorbeeld naar het ziekenhuis of de diëtist omdat hij niet genoeg aankomt. De fysiotherapeut en logopedist komen gelukkig aan huis. En Joey eet bijvoorbeeld heel langzaam; hij deed anderhalf uur over een flesje... Hij eet nog niet met de pot mee, maar is nu wel bezig met potjes... Het gaat goed met onze zoon en met ons en met alle mensen om ons heen!' ■

Dikke pret in Duinrell

• *Tekst: redactie. Foto's: Mary Kouwenhoven.*

Op zaterdag 23 april was er weer zo'n bijzondere familiedag in Duinrell! De SDS en Upside van Down hebben de krachten gebundeld en heetten samen 850 gasten welkom. Jong en oud heeft zich enorm vermaakt in de attracties van Duinrell en op het speciale familie-ontmoetingsplein. Er was voor iedereen een lekkere lunch, kinderen konden zich laten schminken en de cast van Down voor Dummies vertelde op het podium hoe het is om op tv te komen. De dag was volgens de bezoekers weer een groot succes!

De dag is mede mogelijk gemaakt door donaties van Bladt-Charity, Dr. C.J. Vaillant-fonds en Stichting Zonnige Jeugd. ■

Mogen we nog blij zijn met ons kind met Downsyndroom?

Wat deden Eveline en Sjoerd het goed als reporters in 'De laatste Downer'. Met enthousiasme en openheid interviewden deze twee jongvolwassenen met Downsyndroom allerlei mensen. Minder enthousiast waren veel ouders over de thema's en de toon van het programma. Janine Smal, moeder van de vijfjarige Karlijn: 'Door het televisieprogramma gaan mensen denken dat het heel zwaar is. Maar zo ervaren wij het leven met ons kind helemaal niet. Wij zijn blij met haar en genieten van haar. Dat verhaal wil ik vertellen.'

• *Tekst en foto's: Gert de Graaf.*

Janine: 'Ik had gekeken naar 'De laatste Downer'. De dag erna had ik een gevoel van onrecht. Ik zie in mijn kind een heel mooi meisje dat zich op haar niveau goed ontwikkelt. Ook andere mensen, opa's, oma's, de mensen op school, logopedist en fysiotherapeut vinden haar een heerlijk kind.'

'Met welk doel is dat programma eigenlijk gemaakt? Oké, het gaat over de NIPT. En het brengt mensen met Downsyndroom in beeld. Maar wat is het doel? Het programma laat heel zware kanten zien. Wat mij erg aangreep, was dat Sjoerd zo verdrietig werd van het idee dat er een keuze wordt gemaakt of iemand met Downsyndroom wel of niet geboren wordt. Ik hoor reacties van mensen, die na het zien van 'De laatste Downer' zeggen dat zij een kindje met Downsyndroom zouden laten weghalen. Ze zien alleen de zware kanten. Mijn kind zien ze dan als een gunstige uitzondering. Maar Karlijn is helemaal niet de uitzondering. Wat gaat de toekomst brengen? Dat is mijn zorg. Word je er straks op aangekeken als je een kindje met Downsyndroom hebt?'

'Nee, zelf hebben we geen test gedaan tijdens de zwangerschap, omdat er geen medische aanleiding voor was na het maken van de echo's. We hebben daar niet heel bewust over nagedacht. Maar we zouden de zwangerschap niet hebben afgebroken. Bij het volgende kindje hebben we wel de test gedaan. Om het te weten. Maar nóg een kindje met Downsyndroom had er best bij gekund.'

Medische zorg

'De eerste jaren is het wel meer zorg', erkent Janine. 'Je gaat de medische molen in. Karlijn heeft bijvoorbeeld twee gaatjes in het hart. De verwachting is dat die vanzelf dichtgroeien. Ze wordt goed gevolgd door de cardioloog. Ook staat ze onder controle van een kinderarts, een KNO-arts en een oogarts. Sinds december heeft Karlijn een bifocale bril. Een openbaring. Ze keek om zich heen en zei steeds 'Hé', alsof ze allerlei zaken voor het eerst goed zag. Ze ziet nu gemakkelijker kleine details, bijvoorbeeld in boekjes. Ze was binnen een paar uur aan de bril gewend.'

Early Intervention

'Wij vonden Early Intervention heel belangrijk. Werken met 'Kleine Stapjes' is best intensief. Het heeft wel vruchten afgeworpen. We kregen er hulp bij vanuit de Amerpoort, een zorgaanbieder. Verder heeft ze fysiotherapie en logopedie. Juist door de eerste jaren die hulp in te zetten, heb je er veel profijt van. Natuurlijk waren er ook weleens momenten dat het extra stimuleren zwaar was, maar het is heel goed geweest voor haar ontwikkeling en voor de instroom op de basisschool.'

'Het is belangrijk om zaken op haar niveau aan te bieden. Anders laat ze enorme frustratie zien. Toen we bijvoorbeeld voor het eerst puzzels introduceerden, gooide ze die door de kamer. Die puzzels hebben we toen op een plaats in het zicht neergelegd, maar we hebben het haar niet

opgedrongen. Na een paar weken werd ze er toch nieuwsgierig naar. Toen wilde ze het zelf doen en dan vindt ze begeleiding erbij ook leuk. Ze is enthousiast en gemotiveerd om te leren. Het is belangrijk om aan te sluiten bij haar belevingswereld. Als iets lukt, is ze ontzettend trots.'

School

'Karlijn gaat naar een reguliere basisschool. We hebben veel vertrouwen in de school. Toen we haar oudere broer Jurjen aanmeldden, hebben we gevraagd hoe ze tegenover Karlijn zouden staan. Ze stonden ervoor open. Ze hadden er geen ervaring mee, maar ze wilden het proberen, in dialoog met ons. De basis is om alles open met elkaar te bespreken. De school is zeer betrokken.'

'Karlijns grootste belemmering is dat ze nog niet heel goed kan praten. Ze gebruikt wel wat tweewoordzinnetjes, maar omdat ze niet heel goed praat, wordt ze soms ook onderschat. Het is belangrijk dat er korte lijnen zijn tussen thuis, school en andere begeleiders. Karlijn neemt iedere dag haar praatboek mee naar school. Dat neemt ook een stuk van het struikelblok van haar minder goede spraakontwikkeling weg. Ook hebben we een groeps-app voor de leerkracht, de buitenschoolse opvang, individuele begeleiders op school, logopedist, fysiotherapeut en ouders. Door regelmatige afstemming houden we elkaar goed op de hoogte.'

Een evenwichtige samenleving

'Het televisieprogramma 'De laatste Downer' laat vooral zware kanten zien. Op een gegeven moment komt er een meisje met een aanzienlijke meervoudige handicap in beeld. Het mooie is hoe liefdevol haar ouders zijn. Maar het gesprek gaat vervolgens bijna uitsluitend over geld. Hoeveel kost dit meisje de samenleving? Wie vraagt daarom? Terwijl dit meisje als voorbeeld van de kosten van een kind met Downsyndroom ook nog eens niet reëel is.'

'Waarom die focus op Downsyndroom? Kinderen kunnen allerlei beperkingen hebben die je niet van tevoren weet. Ik werk zelf op een school voor speciaal onderwijs. Deze kinderen hebben we ook nodig. Diversiteit in talenten, beperkingen en culturen, dat zijn de bouwstenen voor een mooie en evenwichtige samenleving. Alle mensen zijn nodig.' ■

Karlijn op basisschool De Meent

Karlijn zit in een kleuterklas bij groepsleerkracht Hanneke. Zij vertelt: 'Karlijn integreert goed. Ze heeft echt vriendinnen in de groep. Ze wordt uitgenodigd op feestjes. We hebben anderhalf uur per dag extra begeleiding door een KIDS-begeleider (Kinderen in de Samenleving) vanuit de Amerpoort en een begeleider vanuit Stichting Kindercentra Midden Nederland Kind en Co. Zij oefenen allerlei zaken met Karlijn, zoals tellen, kleuren, namen van dieren, enzovoort. De begeleiding is in de klas. Andere kinderen schuiven daar ook wel bij aan. Als er geen extra begeleiding is, kiest Karlijn net als andere kinderen een activiteit om te doen, bijvoorbeeld tekenen, kleien of de poppenhoek. Dat gaat goed. Andere kinderen sluiten zich daar ook spontaan bij aan. Karlijn heeft in de klas een vast maatje dat haar helpt waar dat nodig is. Het maatje loopt bijvoorbeeld even mee als ze haar jas moet halen.'

‘Quentin is onderdeel van het dagelijkse schoolleven’

Een terugblik op zeven jaar samen leven, leren en ontwikkelen

Quentin van der Mast is twaalf en neemt dit schooljaar met zijn groep 8 afscheid van de School met de Bijbel in Benthuizen, waar hij sinds groep 2 naar toe gaat. Na de vakantie begint hij op de praktijkschool Pantarijn in Wageningen. Op z'n basisschool heeft hij zich optimaal kunnen ontwikkelen en hoorde hij er helemaal bij. Z'n ouders, de school, z'n medeleerlingen en natuurlijk Quentin zelf, blikken terug op zeven mooie jaren. De conclusie? Kinderen met Downsyndroom horen een kans te krijgen in het reguliere onderwijs.

• *Tekst: Sylvie Warmerdam. Foto's: Daniëlle Voskamp, www.dnlfoto.nl*

De ouders: 'Altijd positief blijven denken'

Martine en Rogier zijn de ouders van Quentin. Rogier: 'We woonden in Australië waar het onderwijs inclusief is georganiseerd. Toen we terug in Nederland een school zochten, namen we die mindset mee. Bovendien wisten we dat kinderen met Down zich in het reguliere onderwijs beter ontwikkelen.'

Martine: 'De School met de Bijbel is vlakbij ons huis en we waren er meteen welkom. De school is open, positief, oplossingsgericht en realistisch. Ze hebben zich ingezet om alles uit Quentin te halen. Zo heeft hij goed leren lezen en schrijven. Als er een sportdag was of een schoolreisje, was er voor zijn begeleiding een oplossing.' Rogier vult aan: 'De invoering van Passend Onderwijs zorgde voor verwarring en onzekerheid. Ik heb bewondering voor de school hoe ze hebben meegedacht om de financiering overeind te houden.'

Quentins ouders hebben geleerd dat je niet alles moet accepteren, altijd in gesprek moet blijven en positief moet denken. Rogier: 'Het geluk van Quentin staat altijd bovenaan, dat houden we continu in de gaten. Uitdagen mag, maar overvragen is niet in zijn belang.'

De directeur: 'We doen niets bijzonders'

Gerard Bel is directeur van de school. Hij vertelt: 'We geloven in thuis-nabij-onderwijs. De zorgvraag doet er dan niet toe: afhankelijk van de vragen uit onze omgeving, bouwen wij als school kennis op. Vanuit onze christelijke achtergrond is het onze ambitie om alle kinderen een plek te geven.'

Ook hij ziet dat Quentin zich door de jaren heen prima heeft ontwikkeld. 'Hij is een deel van het dagelijks leven van iedereen op school en andersom zijn wij onderdeel van zijn dagelijks leven, en dat is wat mij betreft de essentie. Vaak hoor ik dat het zo bijzonder is wat we doen. Maar dat is het niet. Je kunt als school veel meer dan je denkt, maar daar kom je pas achter als je begint.'

Van belang voor het welslagen zijn de korte lijnen met de ouders, en over en weer een helder verwachtingspatroon. Gerard: 'Het is een proces dat je samen in gaat, waarin ouders de school de ruimte moeten geven om te wennen.'

De leraar: 'Klasgenoten worden begeleiders'

Nico Bakker is de leerkracht van groep 8: 'Voordat het schooljaar begon, vond ik het spannend. Ik had geen ervaring met het syndroom van Down. Maar het gaat prima.'

Hij ziet wel het verschil met de klasgenoten groter worden. Waar de kinderen vorig jaar nog spontaan speelden met Quentin, gebeurt dat dit jaar vaker alleen in opdracht. De klasgenoten worden meer begeleiders dan maatjes.

Sarah: 'Hij is anders, maar wel een klasgenoot

Tegelijkertijd wordt Quentin in de klas ook zelfstandiger: 'Hij heeft dit jaar minder begeleidingsuren. We hebben een systeem bedacht om hem zelfstandig te laten werken en dat gaat goed. Wat ook opvalt, is dat hij meer meedoet met de gym dan andere jaren. Hij slaat de bal echt het veld in met slagbal en dat is mooi om te zien.'
Omdat de onderwijs-assistente de instructie doet, heeft meester Nico een andere rol naar Quentin. 'Het is meer mijn taak om hem onderdeel te laten zijn van de klas, dan om hem les te geven.'

De onderwijs-assistente: 'Ik heb leren kijken'

Mariëtte van Rumpt begeleidt Quentin al vanaf z'n eerste dag op school: 'Ik ben trots op zijn ontwikkeling. Hij is klaar voor de stap naar het praktijkonderwijs. Al zal het afscheid nemen lastig worden.'

Ze past de leerstof aan voor Quentin, zodat het relevant wordt voor zijn leefwereld en geeft hem één op één instructie buiten de klas. Ze is het contact naar de ouders en coacht de leerkracht. Mariëtte: 'Ik heb veel steun van Matty Rath, onze ambulant begeleidster. Zij heeft veel kennis en materialen waar ik mee aan de slag kan.'

Mariette geeft een voorbeeld van de oplossingsgerichte insteek van de school: 'Groep 8 heeft theedienst: ze brengen de middagthee naar de leerkrachten. Dus Quentin ook. In eerste instantie ging dit mis, omdat er te weinig structuur en toezicht was. Met een visueel stappenplan, dat hij af kan vinken, gaat het prima.'

Door Quentin heeft ze goed leren kijken wat een kind nodig heeft: 'Mij wordt gevraagd mee te kijken in situaties met andere kinderen.' Alle ervaring die ze in die zeven jaar heeft opgedaan, kan ze nu kwijt in de begeleiding van Dandy, een meisje met Down dat in groep 1 zit.

Klasgenoten en hun ouders

Jelle: 'Soms is de gym te vermoeiend, dan gaat iemand uit de klas een spelletje met hem doen in de kleedkamer.'
Coert: 'Laat kinderen met Down in een gewone klas, zodat we met elkaar leren omgaan.'
Suzanne: 'Het is normaal dat hij in de klas zit'
Sanny: 'We moeten soms streng zijn, anders luistert hij echt niet.'
Quentin: 'School is heel leuk. De meester en de klasgenoten zijn lief. Met gym vind ik apenkooien het leukst.'

Martina, de moeder van Jelle: 'Deze klas kijkt naar elkaar om, dat hebben ze door Quentin geleerd. Als er al 'ns iets voorviel, gaf me dat de kans om thuis een gesprekje te voeren dat iedereen uniek is, dat je mag zijn wie je bent. Het is mooi dat samen naar school, gewoon kan.'

Meer weten? Neem dan contact op met de school: G.Bel@SMDB-Mantum.nl ■

Wim: 'Quentin zegt dingen grappig, hij maakt leuke grapjes.'

Uit Peetjie's dagboek

Mijn auto

Ik heb al 13 jaar een auto, een brommobiel. Ik mag niet op de autosnelweg: ik mag maar 45 km/uur rijden. Ik heb een heleboel afspraken met mijn ouders gemaakt over de auto. Ik mag niemand meenemen. Ik mag geen alcohol drinken en de radio mag alleen zacht staan. Ik heb naast mijn huis een eigen garage voor m'n auto. Daar staat ook mijn fiets.

Ik ga met mijn auto elke dag naar mijn werk, ik kan ook met de auto naar mijn hobby's en sporten. Maar soms brengt papa mij. In de winter als het sneeuwt, of als het glad is, als het erg mistig is of heel hard waait, ga ik niet met mijn auto. Want is veel te gevaarlijk. Dan zou ik misschien een ongeluk of een botsing krijgen.

De mensen moeten vaak achter me blijven als ze niet kunnen inhalen. Ze gaan dan vaak erg toeteren, en ze gaan inhalen als dat niet mag, of ze rijden dan zelfs door het rode licht om mij voorbij te rijden. Soms gaan ze over de busstrook en dat mag ook niet. Ik ben ook een keer aangereden, ik moest stoppen voor een kruising en toen reed een auto mijn spatbord er af en die auto reed gewoon door!

Als ik erg moe ben, moet ik uitrusten, ik heb hypoglycemie. Een keer liep ik stage en ik wou uitrusten. Maar de leidster zei dat ik naar huis moest gaan, ik wou dat nog niet, maar ik moest van haar. Ik was nog te moe, en toen ben ik tegen een paal aan gereden. Toen heb ik met mijn ouders overlegd. Als ze zeggen dat ik moet gaan, maar ik ben te moe, dan blijf ik gewoon eerst in mijn auto zitten. Bij mijn werk nu, mág ik niet direct naar huis. Ik moet eerst uitrusten, want bij Loedoes zijn ze heel erg aardig voor mij.

Ik was een keer naar de zwemtraining geweest. Toen reed ik terug en toen is er een grote botsing geweest. Ik hoorde een heel harde klap en toen ging ik van de ene kant van de weg naar de andere kant en toen stond ik achterstevoren op het gras en een andere auto lag in de greppel. Ik was aangereden en één auto was doorgereden. Mijn auto was helemaal kapot, de achterwielen waren er af. Gelukkig had ik zelf helemaal niks. Iedereen vroeg constant: 'Heb je niks?', maar ik zei: 'Nee, helemaal niks'. Ik belde naar mijn ouders en die schrokken heel erg. En ze kwamen direct. Ik had zelf al foto's gemaakt met mijn telefoon.

De politie kwam en ze waren heel erg aardig. Ik had geen schuld en de politie zei: 'Je moet wel weer gaan rijden'.

De week later hebben we een andere auto gekocht en dat is echt een heel chique, een donkere groene. Als ik ver weg moet, ga ik niet met de auto: ik kan ook prima met de trein of met de bus, en dicht bij kan ik met de fiets.

Groeten van Peetjie ■

Ik ga met mijn auto elke dag naar mijn werk.

Slank & actief

In reactie op de websitetekst 'Probeer je kind slank en actief te houden' willen we graag enkele voorbeelden beschrijven van onze 18-jarige dochter Daphne en haar zoektocht naar en soms zelfs strijd voor een gezond leven en een fit lijf.

• *Foto's en tekst:*

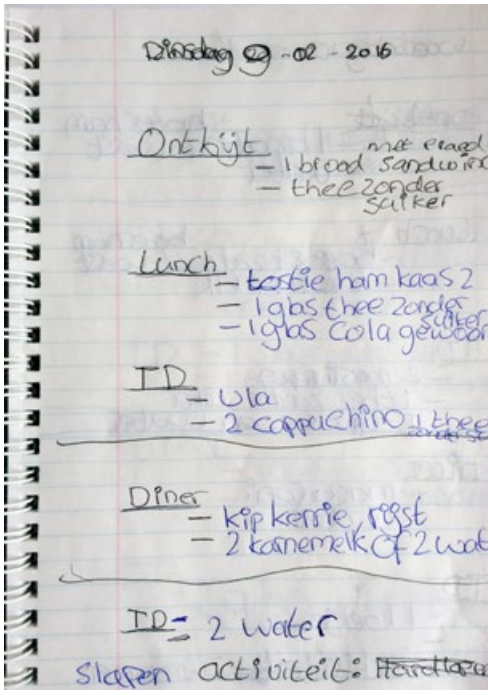
Cors en Irma Westerdijk

Als Daphne niet op haar voeding let en ze heeft geen sportschema, wat voorheen in vakanties wel gebeurde, dan zit ze veel en lang op haar tablet filmpjes te kijken. Ook gaat ze dan graag laat naar bed, eet ze het liefst elke maaltijd lekker veel (ze houdt van gezellig en veel eten), snoept ze lekker tussendoor (koekjes bij de thee) en drinkt graag cola (en liefst ook met chips als we 's avonds tv-kijken). Als we daar niets aan doen krijgt ze een buikje... en snel ook.

Vroeg beginnen

Van jongs af aan zijn we bezig met Daphne bewust te maken van haar voeding en bewegen, en de relatie met haar gewicht en haar figuur. We hebben gemerkt dat het heel belangrijk is dat we samen een gezond gedragspatroon moeten ontwikkelen. Gericht op bewustwording en eigen keuzes, en met voldoende ruimte voor genieten!

Wat voor haar goed is, is ook goed voor ons. Voeding: gezond en lekker. Bewegen: gezond en leuk! Daphne ziet haar zus als voorbeeld en spiegelt zich ook erg in haar gezonde eetgewoontes en bewegen. Als haar slanke zus strakke kleren uitzoekt, wil Daphne dat ook graag.



Dat stimuleert haar enorm om goed op haar gewicht te letten. Maar bij Daphne gaat het moeilijker dan bij haar zus: ze moet er meer voor doen en heeft ook meer hulp nodig.

Bewegen

Gelukkig houden we in ons gezin allemaal van sporten. Daphne is met ons op zoek gegaan naar sporten die ze leuk vindt om te blijven doen. Momenteel ziet Daphne haar 'beweegagenda' er als volgt uit: op maandag sport ze op Parc Spelderholt een (les)uur, op woensdagavond zwemt ze een uur en op donderdagochtend traint ze een uur in de fitness. Vrijdagavond kan ze bij turnvereniging Turnlust één keer in de twee weken dansen met de Specials, en eens in de twee weken traint ze op zaterdagochtend voor de Special Olympics turnen.

Al ruim een jaar loopt Daphne elk weekend hard met haar vader, en vaak ook met de hond. We trainen voor de 5 km van de Hilversum City Run. Iedere loop registreren we in de app Runkeeper, zodat we zien of en hoe we vooruitgaan. We kunnen het tempo van 5,5 km per uur al bijna een uur volhouden!

Bijna iedere week – en zeker in de vakanties – maakt Daphne samen met het gezin een fietstocht, wandelt ze met de hond of roeit ze op de roeimachine. Dat laatste houdt ze zelf bij in een schrift, vooral de calorieën en de minuten interesseren haar (en niet zozeer de meters en de snelheid).

Voeding

Nu ze sinds zomer 2015 zelfstandig woont, werkt en studeert op Parc Spelderholt, zijn er vele verschillende mensen betrokken bij haar eetpatroon. Hoewel Spelderholt een goede voedingsrichtlijn heeft, maken de vele feestjes en de verschillende begeleiders het toezicht best lastig. Daarom zijn we erg bezig om Daphne zelf nog meer bewust te maken van haar keuzes.

We hebben Daphne gevraagd in een eetdagboekje bij te houden wat ze op een dag eet en drinkt. Dat doet ze trouw en graag, en in het weekend bespreken we het. Maar zelf heeft ze (naar voorbeeld van haar zus) een app gedownload van het Voedingscentrum (Mijn Eetmeter). Ook daarin houdt ze al haar voeding nu bij. Dat is best lastig, met al die maateenheden, maar het is vooral ook lastig om eerlijk te zijn. Soms smokkelt ze wat (drie boterhammen nemen en twee opschrijven) en dan horen we dat van de begeleiding van Spelderholt. Dan bespreken we dat en vragen we of ze het voor ons of voor zichzelf doet...

Wat we ook regelmatig bespreken, is hoe gezond bepaald voedsel is en hoe je balans kunt houden. Bijvoorbeeld iedere dag water drinken en fruit eten, lekker veel groente opscheppen en weinig pasta of aardappelen. Echt calorieën tellen is overigens te moeilijk, maar grof je gewicht en je buikomvang in de gaten houden, kan wel. Daarom weegt Daphne zich in het weekend thuis en één keer doordeweeks op Parc Spelderholt. Het liefst weegt ze zich iedere dag, maar je kunt het ook overdrijven (twee keer per week is ook al veel).

Het allermoeilijkst is te bepalen wanneer je genoeg hebt en het laten staan of afwijzen van allerlei lekkers (hoe herkenbaar...). Dat lukt haar steeds beter, maar ze heeft wel hulp en feedback nodig om haar doel te bereiken: een strak en fit lijf. Af en toe neemt ze iets (ongezonds) lekkers, dat moet natuurlijk ook kunnen. Dat noemen we inmiddels een 'genietmomentje'.

Daphne is goed bezig. We zijn zeer trots op haar drive en discipline. En soms zelfs jaloers... ■

Brus zijn, hoe doe je dat?

Aandacht voor broers en zussen van zorg-intensieve mensen

Debby van de Schuit is de zus van Wendy, een jonge vrouw met Downsyndroom en psychische problemen. In de documentaire 'Op zoek naar mijn zusje' verkent Debby haar relatie met haar gehandicapte zus en brengt ze haar eigen situatie als 'brus' in beeld. Inmiddels werkt Debby, gesteund door de SDS aan een nieuwe film, over soortgelijke situaties in andere gezinnen. • *Tekst: Philip Reedijk. Foto's: Debby van de Schuit.*

Uitnodiging première
'Op zoek naar mijn zusje'

Hier hartelijk uitnodiging voor u om op woensdag 9 maart de eerste officiële vertoning van de documentaire 'Op zoek naar mijn zusje' bij te wonen. We kijken ernaar uit om de banaal van de film met u te mogen. Laat u vriendelijk 1 maart weten of u erbij kunt zijn?

Groet,
Debby en Wendy van der Schuit

*****

Uitnodiging première 'Op zoek naar mijn zusje'
Datum: Woensdag 9 maart 2016
Tijdstip: Van 17:30 uur tot 20:15 uur
Locatie: Van Nellefabriek loods K & L
Stichting Antiga Job
Van Nellweg 1, Rotterdam
Dresscode: Casual chic
RSVP: Uiterlijk 1 maart door te mogen op deze mail

Al eerder besteedde de SDS aandacht aan het fenomeen 'broer of zus van iemand met Down'. In de wandelgangen worden ze ook wel 'brussen' genoemd. De laatste jaren is er langzamerhand meer begrip voor de positie van deze mensen. Brussen hebben vaak een zorgtaak voor hun broer of zus en krijgen daarnaast op den duur de zorg voor hun ouders erbij. Combineer dat met de wens om zelf te studeren, carrière te maken en/of een gezin te stichten, en er ontstaat een eerste beeld van de dilemma's waarvoor brussen zich gesteld zien, soms al op relatief jonge leeftijd.

'Het is ook echt een gezinsproblematiek', aldus Debby. 'Het gaat iedereen in de familie aan. Maar in veel gezinnen wordt dit gesprek niet of te laat gevoerd. Ook bij mij was het een heel geleidelijk bewustwordingsproces. Als je jong bent, is je zus gewoon je zus, of ze nou Down heeft of niet. Maar als je ouder wordt, ga je dingen anders zien: opeens is je zusje niet alleen dat schattige 'Downtje', maar ook iemand die heel lastig

kan zijn, of onredelijk of – in ons geval – psychotisch en depressief. Dan ga je je ook realiseren: 'Hoe moet dat, als papa en mama er straks niet meer zijn?' Langzamerhand ontstond bij mij de behoefte om daar met de buitenwereld over te praten. Ik besloot dat te doen in de vorm van een film, die uiteindelijk de introductiefilm voor de documentaire 'Op zoek naar mijn zusje' uit 2015 zou worden.'

De eerste film sloeg aan: er bleken meer mensen met deze gevoelens te worstelen, die zich herkenden in wat Debby zich afvroeg. Wat begon als een zoektocht naar haar eigen verhaal, verbreedde zich naar een plan om de algemene problematiek van brussen in Nederland onder de aandacht te brengen. 'Veel brussen realiseren zich niet wat er allemaal op ze af kan komen. Ik wil het taboe op dit onderwerp doorbreken: brus zijn heeft veel positieve aspecten, maar er zijn ook andere kanten. Uit onderzoek blijkt bijvoorbeeld dat brussen op termijn een drie maal hogere kans op problematiek zoals burn-out en depressie hebben. Ik vind dus dat je als brus best mag zeggen: 'Ik vind mijn situatie niet altijd even leuk en ik maak me soms zorgen over mijn toekomst.'

Bewustwording

Naar aanleiding van de reacties op de eerste film heeft Debby de documentaire 'Op zoek naar mijn zusje' gemaakt die dieper ingaat op de problematiek. Deze film is onlangs als petitie aangeboden aan de vaste Kamercommissie voor VWS: 'Bij de gemeenten en zorginstellingen komen brussen pas heel laat in beeld: in feite pas als de ouders overlijden. Dat is eigenlijk te laat. Ik zou willen dat mensen door deze film eerder met elkaar in gesprek gaan over dit onderwerp. En met mensen bedoel ik niet alleen de familieleden, maar ook beleidsmakers en zorginstellingen.'

Brussen zijn eigenlijk levenslange mantelzorgers, die vaak worden bekostigd uit het Persoonsgebonden Budget van iemand met een beperking. Zo rollen brussen al op jonge leeftijd in de zorg: 'In de praktijk kiezen brussen – al dan niet gestimuleerd door de ouders – vaak voor de zorg voor een broer of zus, en bijvoorbeeld niet voor een 'gewoon' bijbaantje. Mijn vraag is dan: 'Is het wel goed voor een brus om op zo'n jonge leeftijd zulke verantwoordelijkheid te gaan dragen?' Ik zou dus graag willen dat bij het opstellen van een zorgcontract wordt getoetst of dat wel in het belang van de brus is. Brussen hebben recht op bescherming door de overheid, om te voorkomen dat ze op hun 40ste allemaal een burn-out hebben.'

Naar aanleiding van haar films kwam Debby in gesprek met de Stichting Downsyndroom. Dit heeft geleid tot een plan voor een breder project: een film over verschillende brussen met een gezinslid met Downsyndroom. Debby: 'Mijn eigen situatie met m'n zus is vrij specifiek, door de speciale problematiek van Wendy. Om het breder te trekken zoeken we naar allerlei verschillende gezinnen en situaties: oud en jong, lichte of zware beperking, enzovoort. Daardoor krijgen we diverse verhalen, die samen een goed beeld moeten geven van de omvang en breedte van de problematiek.'

Op dit moment zoeken Debby en de SDS financiering voor het project, dat in 2017 gereed moet zijn. 'Ik hoop dat dat rondkomt: ik heb het vliegwiel nu een duwtje gegeven, maar we moeten de aandacht van het publiek en de politiek voor deze problematiek zien vast te houden. Tegelijkertijd wil ik niet blijven hangen in de rol van aanjager en 'autoriteit' op het gebied van brussen. Ik moet ook gewoon verder met m'n leven. Met Wendy gaat het – na een tweede psychose in 2014 – gelukkig nu wat beter. Ze begint haar emoties terug te krijgen en vindt bijvoorbeeld de beelden van haarzelf in mijn films erg leuk. Ik denk dat het belangrijk is dat we allebei een manier vinden om van ons contact te genieten, zonder last op onze schouders. Gewoon als twee zussen.' ■

De introductiefilm 'Op zoek naar mijn zusje' is te zien op: www.youtube.com

'Gezinnen zouden het gesprek over mantelzorg eerder moeten voeren'

Joop Oonk, artistiek leider Misiconi Dance Company

‘Inclusiedans biedt dansers met én zonder beperking een podium’

In de dansstudio van Misiconi in Rotterdam is op donderdag en zaterdag de vloer voor inclusiedans. Hier dansen mensen mét en zonder lichamelijke of verstandelijke beperking. Recreatief of professioneel. 'Ik hoop dat mensen door onze lessen en voorstellingen zien dat je geen perfect lichaam hoeft te hebben om te dansen. Iedereen kan het.' • *Tekst Helene de Boer. Foto's: Rob Goor.*

Joop Oonk.

Joop Oonk studeerde danswetenschap en choreografie aan de University of Surrey en aan de Dansacademie Rotterdam, Codarts. Tijdens haar stage in Engeland maakte ze kennis met inclusiedans bij het professionele Stopgap Dance Company. Hier begeleidde ze Chris Pavia, danser en choreograaf met het syndroom van Down, tijdens de tournee en bij het instuderen van stukken. 'Bij Stopgap heb ik gezien en ervaren dat dansen niet alleen is voorbehouden aan mensen met een perfect lichaam. Ik zag dat training, goede lesopbouw en een danstaal die zich aanpast aan een groep, van een enthousiaste danser een professional kan maken.'

'In Nederland zijn er wel dansscholen die lesgeven aan mensen met een beperking, maar die blijven vaak hangen in het vrijblijvende. Ik wilde en wil dat er ook in Nederland een dansschool en een dansgezelschap bestaan waar voor iedereen die wil dansen, plaats is. Een plek voor iedereen die talent heeft, waar in het reguliere systeem geen plek voor is. En ja, ook iemand met het syndroom van Down kan dansen. En ook in een rolstoel kun je dansen. Het vergt van de school, docent en begeleider een andere blik, nieuw vocabulaire en creativiteit. Maar als je je lessen aanpast, kun je iemand dansvaardig maken.'

Speciaal lessenpakket

Daarnaast vergt het energie, doorzettingsvermogen en volharding om een 'open' dansschool en dansgezelschap een plek te bieden. Joop Oonk is nu zo'n drie jaar bezig met haar inclusiedansgezelschap Misiconi. Op donderdag en zaterdag dansen in de Rotterdamse studio mensen van allerlei pluimage: beginners en professionals, studenten en stagiairs, met en zonder beperking. De groep wordt langzaam groter, de weg naar het podium korter en het oeuvre uitgebreider. Ook is ze al lang niet meer de enige docent die de dansers lesgeeft en traint.

Ray-Ban

‘Een dansgezelschap waar voor iedereen die wil dansen, plaats is’

Met haar lessenpakket ‘Unload to Upload!’ ontwikkelde Joop Oonk een eigen methodiek en doorlopende leerlijn voor inclusiedans. ‘Voor mensen met een verstandelijke beperking helpt het om een bepaalde oefening beeldender te benoemen. Sommige oefeningen heten hier dus anders: ‘zeemeermin’, ‘monkey turn’, ‘bruggen bouwen’. Of technieken krijgen een andere naam: ‘been in gips’ voor een gestrekt been, of ‘verleng’ in plaats van ‘gepunte teen’.

‘Het anders benoemen of aanvliegen betekent overigens niet dat de uitvoering van oefeningen veel verschilt. Ook hier streven we naar een perfecte uitvoering van een beweging, maar dan wel tot de grens van elke individuele danser. Dus een plié (kniebuiging, *red.*) wordt ook uitgevoerd door iemand in een rolstoel, al heeft die oefening voor die persoon een andere uitvoering. Maar de kern van de beweging blijft hetzelfde.’

Beweging, contact maken en samenwerken

In de documentaire van Rosanne Geerdes, ‘Kijk dit kan ook!’, vertelt Oonk over haar ambitie om verder te groeien, als school, als gezelschap, met inclusiedans. ‘Ik zie Misiconi als een piramidevormige spiraal. De onderste laag is de community van inclusiedans. Hier kan iedereen die wil dansen, dansen en instromen. Hier ontwikkelen deelnemers hun beweging, muzikaliteit, samenwerken, contact maken, creativiteit. Wil je meer trainen, technisch beter worden, dan ga je naar de intermediate klas. Tijdens deze klassen dans je wekelijks, ontwikkel je meer kracht, balans, techniek en je eigen bewegingstaal. Heb je professionele ambities, dan moet je kunnen doorgroeien tot professioneel danser, choreograaf of docent. Ook dat gebeurt nu bij Misiconi.’

Susanne en Mathilde lopen stage

Het proces van de piramidevormige spiraal is al gaande. Zo begonnen Susanne van der Staak (18) en Mathilde Dirkzwager (18) als enthousiaste leerling, maar inmiddels lopen ze dansstage. Beiden hebben het syndroom van Down. Mathilde: ‘Ik dans sinds 2012 bij Misiconi. Ik heb een eigen solo gemaakt en danste mee in de professionele voorstellingen ‘Pitstop’ en ‘Ode aan de plastic zak’. Ik loop nu ook stage bij Misiconi. Dit doe ik voor mijn school, VSO Keerkring. Mijn droom is nog meer dansen, nog vaker optreden en nog beter worden. Ik weet dat ik daar erg hard voor moet werken.’

Ook Susanne hoopt op een professionele carrière als danser. Ze zit nog op school en loopt ook stage, zowel bij Misiconi als bij een kinderdagverblijf. ‘Ik heb met Joop al eens een workshop inclusiedans gegeven. En ik dans ook in een voorstelling. We zijn nu bezig met een nieuwe productie.’

Zo leidt Joop Oonk Susanne en Mathilde en de rest van haar dansgezelschap binnenkort naar de podia van het Fringe Festival in Delft. Na de zomer treden ze op met de nieuwe productie ‘Flirt Fantasies’ tijdens Gathered Together Festival, het jaarlijkse inclusiedans festival in Glasgow. Daar hoopt Joop Oonk ook haar Engelse gezelschap weer te ontmoeten. ‘Dat is al veel langer bezig dan wij, heeft een veel groter repertoire, een groter gezelschap en meer publiek. Ze inspireren me en laten me zien dat mijn ambitie reëel is. Bovendien zijn zij het bewijs dat iedereen met talent en de juiste training op hoog niveau kan dansen.’

Meer informatie

Wil je voorstellingen zien of ook dansen bij Misiconi? Kijk op www.misiconidance.nl voor meer informatie. Ben je geïnteresseerd in het lespakket inclusiedans ‘Unload to Upload!’ of wil je een workshop meemaken of laten verzorgen? Stuur je aanvraag naar info@misiconidance.nl en misschien krijg je wel les van Susanne of Mathilde! ■

https://www.facebook.com/misiconidance-company/

Bifocale brillen voor volwassenen

‘De overgrote meerderheid van mensen met Downsyndroom heeft baat bij een bifocale bril met zogeheten longline glazen’, vertelt Wijnanda Asjes. Zij is orthoptist bij Bartiméus, kenniscentrum voor blinden en slechtzienden. Haar team in Zwolle heeft al bij meer dan 40 volwassenen met Downsyndroom een bifocale bril voorgeschreven. Met verrassend goede resultaten. ‘Door de bifocaal pakken mensen allerlei activiteiten weer op die ze vroeger leuk vonden. Met deze bril kunnen ze dichtbij weer scherp zien.’

• *Tekst: Gert de Graaf. Foto’s: Annemarie de Jong en Gert de Graaf.*

Wat doet een orthoptist?

Wijnanda legt uit: ‘Bij Bartiméus doet de orthoptist uitgebreid visueel functieonderzoek. Dat is meer dan een oogmeting. Die doe je natuurlijk ook, maar daarnaast bepaal je wat iemand dagelijks doet en op welke wijze hij of zij daarbij de ogen gebruikt. Dus: wat ziet iemand op verschillende afstanden en hoe beïnvloedt dat het dagelijks leven? Je maakt een totaalplaatje van het visueel functioneren. Is er een brilafwijking? Hoe is de samenwerking tussen de ogen? Wat is iemands gezichtsveld? Ziet de lens van het oog er helder uit? Vervolgens bespreken we dit in een multidisciplinair team van orthoptist, gedragsdeskundige en ambulant begeleider. Als het nodig is, kunnen we ook een beroep doen op andere deskundigen, bijvoorbeeld voor computerbegeleiding. We zien veel mensen met een verstandelijke beperking of een meervoudige handicap. Wij hebben meer tijd en specifieke expertise dan in de gewone praktijk van oogartsen en orthoptisten.’

Waarom bifocale brillen?

‘In 2012 was er een congres van de beroepsverenigingen van orthoptisten en van optometristen. Een Engelse onderzoeker, dr. Margaret Woodhouse, gaf daar een presentatie over bifocale brillen bij kinderen met Downsyndroom. Zij heeft op basis van meerdere onderzoeken kunnen concluderen dat een bifocale bril een grote meerwaarde heeft bij het zien dichtbij en daardoor bij de ontwikkeling van het kind. Als team dachten wij toen: ‘Laten we dit ook bij volwassenen gaan proberen.’ Inmiddels hebben we nu bij meer dan 40 volwassenen met Downsyndroom een bifocaal voorgeschreven. Het gaat daarbij om een longline glas: een bril met een scheidingslijn over het hele glas. Als je dichtbij wilt kijken, dan maakt het niet uit door welk deel van de onderste helft je kijkt. Je hoeft niet binnen dat deel naar de juiste plek te zoeken. Dat maakt het gemakkelijker om ermee te leren omgaan.’

‘Cliënten komen veelal bij ons binnen via zorginstellingen. We zien nu veel meer mensen met Downsyndroom dan tien jaar geleden. Instellingen merken dat het individuele cliënten helpt. Ze laten steeds vaker de gezichtsscherpte (visus) bij al hun cliënten met Downsyndroom uitgebreid onderzoeken. Maar mensen kunnen ook privé worden aangemeld, met een verwijzing van een huisarts of een andere arts. Het onderzoek, de adviezen en eventuele begeleiding vallen onder de basiszorg. Na aftrek van het eigen risico wordt de rest vergoed. In de praktijk zien we vooral 30-plussers met Downsyndroom en weinig twintigers. Het zou goed zijn als ouders van twintigers vaker de weg naar ons team vinden.’

Een bifocaal voor iedereen?

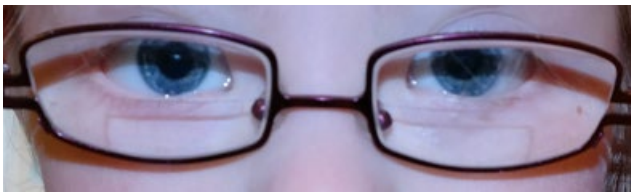
‘Bij minder dan tien cliënten hebben we ervan afgezien. Bij de overgrote meerderheid zien wij mogelijkheden voor een bifocaal. Wanneer niet? Als er als gevolg van dementie sprake is van een sterke cognitieve achteruitgang. Maar aan het begin van dementie kan een bifocaal juist gunstig zijn. Een bifocaal helpt de persoon dan om voldoende prikkels te blijven houden, en dat kan misschien zelfs het dementieproces vertragen.’

‘Verder kijk je altijd of het de persoon voordelen kan bieden om scherper dichtbij te kunnen zien. Als mensen een zeer aanzienlijke verstandelijke beperking hebben, en in hun dagbesteding voornamelijk activiteiten doen als snoezelen, dan biedt dichtbij scherper zien weinig voordelen en kan een bril eerder een ‘plaag’ zijn. Ook kunnen er gedragsmatige bezwaren zijn, bijvoorbeeld iemand verdraagt niets op zijn hoofd. Onze gedragskundige zal dan nog wel overleggen met begeleiders en/of gedragsdeskundigen van de betrokken instelling of er toch nog mogelijkheden zijn, maar dit kan een reden zijn om geen bril voor te schrijven. Soms is er een technisch probleem als mensen zeer bijziend zijn (-7 of meer) of een sterke cilinder (-5 of meer) nodig hebben. Je kunt dit niet goed in een longline glas verwerken. Je kunt dan wel kiezen voor een ander soort bifocaal, maar het gebruik daarvan is moeilijker aan te leren.’

‘Heel soms is er ook weerstand bij familie of begeleiders, bijvoorbeeld omdat zij ten onrechte denken dat het hier om een ‘leesbril’ gaat, terwijl de persoon niet leest. Maar het leesdeel is niet alleen voor lezen: het is voor alle activiteiten waar je dichtbij zien nodig hebt. Tot slot is er een klein aantal mensen die op alle afstanden een visus van 100% hebben. Dan is een bifocaal natuurlijk niet nodig. We raden in zo’n geval wel aan om de gezichtsscherpte na een paar jaar opnieuw te laten onderzoeken.’

Accepteren de mensen de bril?

Wijnanda is hier stellig over: ‘Bijna altijd. Als mensen merken dat ze er beter door gaan zien, dan blijven ze hem vanzelf dragen. Als ze al een bril droegen, dan is het wennen aan de bifocaal vaak heel makkelijk. Als ze nog nooit een bril hebben gehad, dan kan het lastiger zijn. Onze



ambulante begeleider helpt bij de brilgewenning. Zij gaat naar de woonplek en de werkplek van de cliënt, om samen het gebruik van de bril te oefenen. Je moet goed rechtop zitten en dan kijken naar de tafel, dan kijk je vanzelf door het leesdeel. Traplopen en stoepjes nemen moet je even apart oefenen, want dan moet je juist bewust door het bovendeel van de bril kijken. Meestal leren onze cliënten met Downsyndroom dit snel.’

‘Als het lastiger is, krijgen begeleiders en ouders instructies van de ambulant begeleider hoe het op te bouwen. Je moet dan beginnen met de bril te dragen bij activiteiten die de cliënt met plezier doet, zodat de persoon merkt dat de bril voordelen biedt. Dat bouw je dan langzaam uit naar langere tijden en activiteiten. Na drie maanden, meestal veel eerder, is vrijwel iedereen gewend. Bij drie cliënten op de meer dan 40 is het niet gelukt. Bij één persoon omdat de opticien een verkeerde bril had geleverd, daar gaan we het nog een keer opnieuw proberen; bij één vanwege snelle achteruitgang door dementie; en één persoon raakte overprikkeld door te veel beelden. Maar over het algemeen is het succesvol.’

Wat zijn de voordelen?

‘Bij de meting merk je direct dat mensen veel scherper dichtbij kunnen zien, als ze getest worden met een leesadditie (een glas met de voor deze cliënt juiste correctie voor dichtbij zien). Soms kwamen mensen bij ons vanwege onverklaarbare klachten. De cliënt kwam moe thuis van zijn werk of met hoofdpijn en vond het niet meer leuk. Minder goed kunnen zien kan daarbij een rol spelen. In een aantal gevallen hebben we gezien dat die, voor de instelling, onverklaarbare klachten verdwenen nadat de persoon een bifocaal had gekregen. Verder horen we heel vaak terug dat mensen weer activiteiten oppakken die ze vroeger leuk vonden. Zoals knutselen, borduren, strijkkralen. Ze waren er mee gestopt omdat het dichtbij zien te vermoeiend was geworden. Met de bifocaal is dat opgelost. Er was zelfs één persoon die ging lezen. De begeleiders wisten niet dat zij dat kon. Ze deed het al jaren niet meer, maar dat was dus door een visusprobleem. Eén cliënt zag plotseling dat er kleine witte stukjes in de worst zitten. Dat had hij nooit kunnen zien. Als je je eten beter kunt zien, wordt het aantrekkelijker. Ook dat is winst.’

Advies

‘Laat een visueel functieonderzoek doen. Ook bij volwassenen met Downsyndroom. Laat het onderzoek bij voorkeur doen door een instelling die expertise heeft met de doelgroep, zoals Bartiméus. De meerderheid zal profiteren van een bifocale bril. Ga het uitzoeken, ga het proberen.’ ■

Zeilen in Friesland met het hele gezin met Stichting Onder Zeil

Al voor de veertiende keer (sinds 2003) gaan we een weekend heerlijk uitwaaien op de Friese meren. Onze thuisbasis is de ons vertrouwde zeilschool De Bird in Heeg. Wie wil er dit jaar mee?

De vele watersportmogelijkheden rond deze zeilschool zorgen voor vertier voor het hele gezin. De gezellige BBQ en de zaterdagavonddisco zijn inmiddels vaste programmaonderdelen, maar ook dit jaar zijn er weer leuke verrassingen.

Er is volop kans om rustig met anderen kennis te maken. En wil je de drukte even ontvluchten, dan loop je ergens naar het water en vindt daar alle rust. Niks moet! De kinderen worden in ieder geval de hele dag beziggehouden. Ook zéér geschikt voor broers en zussen in alle leeftijden.

Heb je een keer zin om mee te gaan met je gezin, dan kan dat door je aan te melden als belangstellende via: info@stichtingonderzeil.nl. Je krijgt dan het inschrijfformulier per mail retour.

Je kunt ook onze site bezoeken: www.stichtingonderzeil.nl en het formulier downloaden.

Dit jaar gaan we in het weekend van 9 t/m 11 september. Minimumleeftijd van het kind met Downsyndroom is 6 jaar. Deelnamekosten zijn € 125 p.p. all-in.

Wil je hier meer over weten of heb je vragen?
Neem dan gerust even contact op met Ruud Nonhebel:
06 51617939 of via de mail info@nonhebel.nl. ■

Down+Up

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

Bijlage bij Down+Up nr. 114

SiA Nationaal Regieorgaan Praktijkgericht Onderzoek

Fontys Paramedische Hogeschool

Praten kan ik niet... maar communiceren wil ik wel! Gewogen keuze Communicatie Ondersteunende Hulpmiddelen RAAK-PRO

Ondersteunde communicatie bij kinderen met Downsyndroom

Interviews met ouders, logopedisten, leerkrachten en adolescenten/volwassenen met Downsyndroom.

Er wordt in Nederland zeer weinig gebruikgemaakt van Communicatie Ondersteunende Hulpmiddelen (COH) bij kinderen met Downsyndroom. Toch zouden COH een positief effect kunnen hebben op communicatie en ontwikkeling. In het hier gepresenteerde onderzoek is nagegaan welke overwegingen ouders, logopedisten, leerkrachten en adolescenten/volwassenen met Downsyndroom maken op het moment dat zij gericht in de gelegenheid worden gesteld om COH uit te proberen.

• Stijn Deckers en collega's

In Down+Up 112 (p. 33-37) beschreven wij een onderzoek naar de inzet van Ondersteunde Communicatie bij kinderen met Downsyndroom en waarom ouders en logopedisten deze keuze hadden gemaakt bij een kind. Bij de interviews viel op dat – kijkend naar de gebruikte vormen van communicatie – géén van de ouders of logopedisten had nagedacht over de inzet van Communicatie Ondersteunende Hulpmiddelen (COH) of dat ooit geprobeerd had. Dit gold op dat moment voor alle 40 ouders en logopedisten die participeerden in het RAAK PRO-project 'Praten kan ik niet... maar communiceren wil ik wel'. In andere landen waren de positieve effecten bij kinderen met Downsyndroom wel zichtbaar. En in Nederland zien we deze effecten ook bij andere syndromen, zoals bij het Rett Syndroom.

Vervolgonderzoek

Dit was aanleiding voor vervolgonderzoek met de vraag: *'Welke factoren spelen een rol bij het wel/niet inzetten van een COH bij kinderen met Downsyndroom?'*

In semigestructureerde interviews met twaalf ouders, elf logopedisten en elf leerkrachten van kinderen met Downsyndroom, én elf adolescenten/volwassenen met Downsyndroom, hebben deelnemers de kans gehad om kennis te maken met enkele COH's. In samenspraak met COH-leveranciers zijn zeven verschillende COH's met uiteenlopende systeemkenmerken geïntroduceerd. Zij worden hieronder kort toegelicht. Dit is natuurlijk maar een beperkt scala van wat er mogelijk is. Voor een volledig overzicht van verschillende hulpmiddelen verwijzen wij graag naar leveranciers en adviseurs.

Gebruikte Communicatie Ondersteunende Hulpmiddelen

Eenvoudige communicatiehulpmiddelen

Een praatknop is een veelzijdige communicatieknop en is te verkrijgen voor één, twee of drie spraakboodschappen. De spraak is duidelijk te verstaan en heeft een opnameduur tussen de 30 tot 120 seconden. Praatknoppen zijn er in verschillende grootten en vormen; de bekendste is de BigMack.

Statische communicatiehulpmiddelen

De GoTalk is verkrijgbaar in vier verschillende afmetingen, 4+, 9+, 20+ en 32+. De getallen geven aan over hoeveel toetsen het apparaat beschikt. Door bijvoorbeeld pictogrammen of foto's op de toetsen te leggen, weet het kind welk woord of welke zin er onder die toets zit. Iedere GoTalk bestaat uit vijf niveaus. Dit betekent dat je maximaal vijf bladen met woorden/zinnen kunt samenstellen, waardoor bijvoorbeeld de GoTalk 4+ een totale opnamecapaciteit heeft van twintig boodschappen.

De Tobii S32 is een op pictogrammen gebaseerd communicatiehulpmiddel. In het apparaat kunnen losse communicatiekaarten worden geschoven. Deze kaarten kunnen worden samengesteld en afgedrukt met behulp van het meegeleverde programma SymbolMate. De Tobii S32 kan worden ingedeeld in één, twee, vier, acht, zestien en maximaal 32 vakken. Aan elk vak kan een spraakboodschap gekoppeld worden. In totaal kan het apparaat 256 kaarten herkennen. Daarnaast is van de Tobii S32 ook een model beschikbaar dat met een scanningmethode kan worden gebruikt.

De ProxTalker is een op pictogrammen gebaseerd communicatiehulpmiddel. Hierbij zijn spraakboodschappen gekoppeld aan losse plaatjes, die vrij op de vijf knoppen van het apparaat geplaatst kunnen worden. De ProxTalker herkent via een RFID-tag welk kaartje wordt aangeboden en spreekt dan het woord of de zin uit, die op de RFID-tag is ingesproken. Door de vijf knoppen naast elkaar is het voor de gebruiker mogelijk om zinnen te vormen. De ProxTalker wordt geleverd met 80 voorgeprogrammeerde kaartjes met Widgit-symbolen en Nederlandse spraak. Daarnaast worden 20 lege kaartjes meegeleverd om zelf in te spreken.

De AnyBook Reader heeft een opname- en afspeeltijd van 60 uur en is taalonafhankelijk. Het bevat 400 blanco stickers die verwijderbaar en herbruikbaar zijn, inclusief een set stickers met geluidseffecten. De AnyBook Reader werkt met RFID-tags. Achter elke sticker kan een boodschap worden ingesproken. Raakt het kind daarna met de pen de sticker aan, dan wordt de boodschap uitgesproken. Je kunt een boek makkelijk opnemen of voorlezen, maar je kunt de stickers ook los gebruiken.

Dynamische communicatiehulpmiddelen

De Tellus Smart is een dynamisch hulpmiddel en is het kleinere broertje van de Zingui (zie hierna). Het hulpmiddel heeft een stevige behuizing, is klein en licht en daardoor makkelijk mee te nemen. Daarnaast is hij voorzien van de software Mind Express. Woorden of zinnen kunnen rechtstreeks op het apparaat worden gemaakt of met behulp van de pc-software. Het aantal pagina's en het aantal pictogrammen/foto's op één scherm is vrij in te stellen. Het aanraakscherm van de Tellus Smart kan bediend worden met de vinger of met een pen. Door zijn kleine formaat is de Tellus Smart makkelijk mee te nemen. Hij past in een broekzak of aan een keycord. De Tellus Smart is schokbestendig en spatwaterdicht en daarmee geschikt voor gebruik buitenshuis.

Ook de Zingui is een dynamisch communicatiehulpmiddel, voorzien van Mind Express en eenvoudig in te richten. Woorden en zinnen kunnen rechtstreeks op het apparaat gemaakt worden, of met behulp van de pc-software. De SymbolStix symboolbibliotheek is standaard inbegrepen. De Zingui is ook uit te breiden met andere bibliotheken, en er kunnen eigen plaatjes worden toegevoegd. De Zingui is bedoeld voor symboolcommunicatie met natuurlijke spraak. Daarnaast kan de Zingui bediend worden via het aanraakscherm, met één of twee schakelaars via een scanningmethode of met een (aangepaste) muis.

Zou u COH inzetten bij uw kind?

Voordat ouders, leerkrachten en logopedisten de verschillende COH's konden uitproberen, stelden wij de volgende vragen: *'Wat weet u over communicatie ondersteunende hulpmiddelen en kent u er een paar?'* en *'Zou u COH inzetten bij uw/dit kind, waarom wel of niet?'*. Als deelnemers aangaven hier nog nooit van gehoord te hebben, werd een korte uitleg gegeven.

Opvallend was dat het volgende antwoord door relatief veel leerkrachten (6 van de 11) en ouders (9 van de 12), en door een enkele logopedist (3 van de 11) gegeven werd: 'Ik heb wel (eens) gehoord van COH (CQ. spraakcomputers) en weet dat ze bestaan, maar volgens mij kun je deze niet bij kinderen met Downsyndroom gebruiken.' Belangrijk om te vermelden is dat géén van de ondervraagden in het verleden met een COH gewerkt heeft met een kind met Downsyndroom.

Hieronder een kort overzicht van de andere genoemde antwoorden, gegeven door zowel ouders, logopedisten als leerkrachten:

- Ik en/of het kind hebben genoeg aan de communicatievormen (meestal gebaren) die wij nu gebruiken.
- COH's zijn erg duur.
- Een COH is niet handig, want je moet het overal mee naartoe slepen en het kan kapot gaan. Gebaren heb je altijd bij de hand.
- Ik zou pas kiezen voor een COH als het echt niet anders kan, als al het andere al geprobeerd is.
- Kinderen kunnen lui worden van een COH. Ik denk dat ze door het COH niet meer gaan spreken.
- Het is alleen voor kinderen waarvan je weet dat ze nooit gaan spreken. Ik verwacht dat mijn kind dit wel gaat doen, dus dan is het niet nodig.

Zowel ouders, logopedisten als leerkrachten lijken dus een sterke, negatieve mening te hebben en uit te spreken over het nut en/of effect van COH. Geen van hen geeft echter aan eerder echt met een COH te hebben gewerkt (met een kind met Downsyndroom). Tegelijk geven alle deelnemers aan dat ze onvoldoende op de hoogte zijn van het effect van COH op de taal- en spraakontwikkeling en hoe een COH effectief in te zetten. De gegeven meningen lijken voornamelijk ingegeven te zijn door vooroordelen of een niet helder beeld wat de inzet van COH kan betekenen.

Moeder: 'Ik hoorde laatste iets over een spraakcomputer, ik weet niet hoe dat ding echt werkt, maar dan zou hij zelf dingen kunnen typen om zo kenbaar te maken wat hij wil. Waarvan de leerkracht zoiets had van daar gaan we helemaal niet mee beginnen, want dan wordt het helemaal een luie sodemieter als hij daar het nut van gaat zien, want dan hoeft hij niet te praten, doet hij het zo wel. En zo'n soort App, dat wil ik helemaal niet, ik wil dat hij zijn mond open doet.'

Logopedist: 'Ik heb wel eens een kind met een spraakcomputer gezien. Zelf vind ik dat altijd toch weer een stapje verder. Sowieso cognitief moet je dan toch wel weer wat meer in huis hebben. Ik denk dat dat ook wel meespeelt dat je daar nog niet meteen naar gaat kijken en eerst kijkt naar waar zit hij in zijn ontwikkeling. Dat je eerst de normale wegen bewandelt.'

Logopedist: 'Ik ben natuurlijk niet op de hoogte over al die communicatiemiddelen op dit moment bij jonge kinderen.'

Logopedist: 'Er is geen reden om een hulpmiddel aan te schaffen omdat ik geen frustratie zie.'

Moeder: 'Ze is erg in ontwikkeling en we zijn bang haar hierin te remmen met een COH. ik vraag me af of ze hierdoor ook niet afziet van de gesproken taal .'

Vooroordelen

In 2005 stelden Romski en Sevcik vast dat een aantal vooroordelen een rol spelen, waardoor minder kinderen toegang krijgen tot COH dan eigenlijk gewenst is. Zij hebben deze vooroordelen in kaart gebracht. De vooroordelen die in het huidige onderzoek zijn gevonden, komen sterk overeen met wat Romski en Sevcik (2005) vonden. Per vooroordeel zal hieronder besproken worden of het ondersteund of onjuist worden bevonden in het licht van eerder onderzoek:

1. 'COH is een laatste redmiddel in de logopedische interventie.'

Ouders en logopedisten hebben het beeld dat je eerst alle andere vormen van Ondersteunde Communicatie (OC), zoals gebaren en pictogrammen, geprobeerd moet hebben, voordat je naar een COH kunt gaan kijken. Pas als niets lijkt te werken, zou je moeten kiezen voor een COH. Maar uit verschillende onderzoeken blijkt juist dat de effecten het grootst zijn, wanneer COH worden ingezet vóórdat er een te groot communicatieprobleem optreedt. Een COH kan een belangrijke rol spelen in de vroege communicatieve ontwikkeling, is een belangrijke aanvulling op andere communicatievormen en zou zo vroeg mogelijk ingezet moeten worden (Cress & Marvin, 2003; Reichle, Beukelman, & Light, 2002).

2. 'COH zorgt voor een vertraging of stoppen van de spraakontwikkeling.'

De angst bestaat bij ouders en logopedisten dat het kind alleen nog maar via het COH gaat communiceren en zijn spraak niet meer zal gebruiken, waardoor mogelijk de spraakontwikkeling niet op gang komt. Het tegendeel is waar: het inzetten van een COH kan de spraakontwikkeling juist versnellen, omdat het kind kwantitatief en kwalitatief ander taalaanbod krijgt op het moment dat het effectiever kan communiceren, zo beschrijven o.a. Beukelman en Mirenda in hun handboek OC (2013). Daarnaast zorgt de auditieve output van COH dat het kind woorden vaker hoort, wat ervoor kan zorgen dat het kind de klanken eerder leert (Cress & Marvin, 2003; Schlosser, 2003; Brady, 2008, p.257). Communicatie 'kiest' de snelste weg: als het kind zich via spraak sneller duidelijk kan maken dan via OC of het COH, zal er langzaam een verandering optreden van gebruik van COH naar meer gesproken taal (Van Balkom, 2011).

3. 'Kinderen moeten bepaalde (motorische) vaardigheden hebben om baat te hebben bij een COH.'

Er zijn vele soorten COH, van een simpele spraakknop tot zeer complexe, dynamische systemen. Er kunnen aanpassingen worden gemaakt wanneer er sprake is van een motorische beperking. Zo is aansturing van een dynamisch COH met een knop een optie, als de fijne motoriek niet nauwkeurig ingezet kan worden. Daarnaast zijn aanpassingen mogelijk, zoals besturing met de ogen. Het is vaak lastig

om vaardigheden te bepalen bij kinderen die niet sprekend zijn en/of motorische problemen hebben. We kunnen er dus niet op voorhand van uitgaan dat een kind niét de vaardigheden heeft om een COH te bedienen; uitproberen kan nooit kwaad (Sevcik & Romski, 2005).

4. 'COH zijn alleen bedoeld voor kinderen die geen verstandelijke beperking hebben.'

De technische ontwikkeling van COH maakt een brede range in apparaten en aanpassingen van deze apparaten mogelijk. Sommige COH's, zoals de spraakknop, vragen maar weinig cognitieve vaardigheden van een kind. De keuze voor een COH wordt altijd mede bepaald op basis van de cognitieve vaardigheden en de verwachte ontwikkeling hierin. Er bestaan in de literatuur meerdere studies waarin COH effectief zijn ingezet bij kinderen met een verstandelijke en/of meervoudige beperking (zie o.a. Beukelman & Mirenda, 2013; Loncke, 2014; Desch, in Batshaw, Roizen & Lotrecchiano, 2013, p.651).

5. 'Kinderen moeten een bepaalde leeftijd hebben om een COH te kunnen gebruiken, het is niets voor jonge kinderen.'

Er is geen bewijs te vinden dat alleen oudere kinderen baat kunnen hebben bij een COH. Dit vooroordeel heeft ook sterk te maken met de voorgaande vooroordelen. Zo zijn er ouders en logopedisten die verwachten dat het kind over een tijd toch wel gaat praten, waardoor ze niet de keuze maken voor een COH. Dit geldt zeker voor Downsyndroom. Meerdere studies hebben het effect van COH aangetoond bij peuters en kleuters met verschillende beperkingen (Romski & Sevcik, 2005). Gezien het positieve effect op de spraakontwikkeling (zie ook Romski, Sevcik & Hyatt, 2003) zou je juist zo vroeg mogelijk willen starten.

Reacties op de verschillende COH

Deelnemende logopedisten, leerkrachten en ouders waren na het zien van de verschillende COH's enthousiaster over het inzetten van deze hulpmiddelen en zagen zeker mogelijkheden. Natuurlijk kwamen er nog veel vragen naar voren hoe dit COH dan in te zetten in het dagelijkse leven bij hun kind.

De meeste adolescenten/volwassenen met Downsyndroom in het onderzoek hebben een positieve mening over COH en lijken zij de voordelen van het gebruik wel te zien. Zo gaf een aantal duidelijk aan dat ze er nu of vroeger vaker tegenaan lopen of liepen dat mensen hen niet verstaan, voornamelijk op werk of bijvoorbeeld tijdens het winkelen. Een enkeling benoemde dat dit leidt tot frustratie. Ze gaven aan op die momenten graag een COH te willen gebruiken.

Aanbevelingen

Er lijkt een gebrek aan kennis in de praktijk rondom kinderen met Downsyndroom te zijn:

- *Welke COH's zijn er überhaupt?*
Hiervoor kunt u terecht bij de verschillende hulpmiddelenleveranciers in Nederland. Zij hebben een breed scala aan mogelijkheden en willen graag met u in gesprek gaan of het inzetten van een COH bij het kind mogelijk/noodzakelijk is. Zij staan gedurende het jaar op

Logopedist: 'De apparaten geven feedback, stukje imitatie kan het ook wel uitlokken, en op het moment dat het kind het op een dag zelf drie keer intoetst, heeft het toch weer drie keer een moment dat hij het hoort. Gezien die auditieve input kan het wel een positief effect hebben, denk ik.'

Leerkracht: 'Zo te zien kun je de meeste COH aanpassen aan het kind, zo kunnen ze er veel van leren en is het echt van hem.'

Ouder: 'Ik zie het wel helemaal voor me als je een kind met Downsyndroom hebt. Als je thuis zit, plak je het overal op en dan kun je de pen erop houden, zo van 'dit wil ik graag'. Ik denk wel dat het een heel mooi hulpmiddel is. Ik denk dat het ook goed te combineren is met Leespraat.'

Ouder: 'Als mijn kind echt niet meer gaat praten en ik wil een compact systeem waar alles in zit, dan is dit perfect.'

Leerkracht: 'Omdat de plaatjes groot en duidelijk zijn, kan ze dit zeker makkelijk gebruiken. Ze moet hierbij echt iets doen, hierdoor heeft ze uitdaging, en ze is bezig met zinnen maken.'

Uitspraken van adolescenten:

'Als ik dan iets tegen de juf wil zeggen, druk ik op de knop en de juf begrijpt mij dan meteen. Dat is nu niet altijd zo. Ik zeg daarom soms ook maar niets in de klas.'

'Ik zou het vooral gebruiken tijdens het winkelen, dan begrijpen mensen in de winkel me ook. Als ik iets niet kan vinden en wil vragen waar het ligt.'

'Ik heb nu zes jaar een vriendinnetje. Ik kan haar vaak niet goed verstaan, ze praat slecht. Mag ik dit ding voor haar? Dan begrijp ik haar eindelijk.'

Moeder van adolescent met Downsyndroom na het interview: 'Als hij in situaties komt waarin mensen hem niet begrijpen en mensen wijzen hem op het apparaatje, dan zal hij dit zeker gebruiken, als hij merkt dat hij hiermee krijgt wat hij wil.'

Een aantal korte reacties na kennismaking met en gebruik van de verschillende COH's.

meerdere beurzen (o.a. de Supportbeurs) waar u uitgebreid kennis kunt maken met de verschillende COH. Ook kunnen de leveranciers u vertellen welke kosten er gemoeid zijn. Vaak wordt een COH, mits de aanvraag goed onderbouwd is, vergoed door de zorgverzekeraars. Overleg, indien van toepassing, wel altijd met de logopedist (of ergotherapeut) die uw kind behandelt.

- Welk effect heeft het inzetten van COH op de spraaktaalontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom?
Bij studies gericht op kinderen met een verstandelijke beperking, waaronder Downsyndroom, blijkt dat de spraak beter ontwikkelt door het gebruik van een COH, voornamelijk door de constante auditieve feedback die het kind krijgt van het COH. Ook is een COH ondersteunend voor de communicatieve ontwikkeling van het kind, omdat het meer mogelijkheden krijgt om interacties aan te gaan. Het kind wordt immers beter begrepen en heeft meer mogelijkheden om de communicatie gaande te houden.

Er zijn nog geen studies gepubliceerd die het effect op de spraakontwikkeling beoordeeld hebben en die specifiek waren gericht op kinderen met Downsyndroom. Wel waren zij vaak deel van een bredere onderzoeksgroep. Bij andere syndromen blijkt de keuze voor COH wel en eerder te worden gemaakt. Zo zijn er talloze meisjes met Rett Syndroom die zeer effectief gebruik maken van een COH, met aantoonbare ontwikkeling van hun taal en communicatie.

- Wanneer kan ik starten met het inzetten van Ondersteunde Communicatie? Moet het kind daarvoor een bepaalde leeftijd hebben?
Er kan altijd worden begonnen met OC, daar zijn geen richtlijnen voor. Vanuit onderzoek blijkt wel dat hoe eerder je het inzet, des te beter het de taal- en spraakontwikkeling kan ondersteunen.

- Hoe kom ik tot de keuze voor de best passende communicatievormen bij een specifieke casus?
Dit geldt niet alleen voor COH, maar voor alle communicatievormen. Binnen het RAAK PRO-project 'Praten kan ik niet… maar communiceren wil ik wel!' is een roadmap ontwikkeld, die beschrijft welke stappen moeten worden ondernomen en welke informatie (uit assessment) beschikbaar moet zijn om tot een passende keuze te komen. Deze roadmap is eind 2015 gepubliceerd en gepresenteerd op het eindsymposium 'Praten kan ik niet… maar communiceren wil ik wel!' (12 november 2015). Mocht u interesse hebben in deze roadmap, neem dan even contact met ons op.

Vertaling naar onderwijs

De kennis die is opgedaan binnen het project 'Praten kan ik niet…', is op dit moment vertaald naar het onderwijs. Eind 2015/begin 2016 is een onderwijsmodule Ondersteunde Communicatie beschikbaar gekomen voor opleidingen Logopedie, (Ortho)Pedagogiek, Master Speciale Onderwijszorg, Verpleegkunde, Sociaal Pedagogische Hulpverlening en andere gerelateerde beroepen. Tevens zal er aan de Fontys Paramedische Hogeschool in het voorjaar van 2016 een post-HBO cursus verzorgd worden rondom de inzet van Ondersteunde Communicatie. Voor meer informatie hierover, verwijzen wij naar de contactgegevens van de auteurs.

Wij willen alle ouders, kinderen en adolescenten/volwassenen met Downsyndroom, leerkrachten en logopedisten erg bedanken voor alle informatie, tijd en bevlogenheid. Alleen door uw input kunnen wij handvatten bieden en een antwoord geven op verschillende vragen. Daarnaast bedanken wij RDG Kompagne (www.rdgkompagne.nl), Kersten RTD (www.kerstenhulpmiddelen.nl) en Eelke Verschuur (www.eelkeverschuur.nl) voor het ter beschikking stellen van de verschillende COH's.

Auteurs

Stijn Deckers, Lindsay van Kemenade, Mara Lammers, Shannen Molenbroek, Maud Smits, Simone Snellens, Sebastiaan Peek en Yvonne van Zaalen.
Fontys Paramedische Hogeschool Eindhoven
Contact: stijn.deckers@fontys.nl of y.vanzaalen@fontys.nl

Referenties

- Beukelman, D.R. & Mirenda, P. (2013). Augmentative and Alternative Communication supporting children and adults with complex communication needs. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Brady, N. C. (2008). AAC for children with Down syndrome and children with fragile X syndrome. In: Roberts, J. E., Chapman, R. S., Warren, S. F. (eds.). Speech and language development and intervention in Down syndrome and fragile X syndrome (pp. 255–274). Baltimore: Brookes.
- Cress, C. J., & Marvin, C. A. (2003). Common questions about AAC services in early intervention. Augmentative and Alternative Communication, 19(4), 254-272.
- Desch, L. (2013). Assistive technology. In: M. L. Batshaw, N. J. Roizen & G. R. Lotrecchiano. Children with disabilities. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Loncke, F. (2014). Augmentative and Alternative Communication: Models and applications for educators, speech-language pathologists, psychologists, caregivers, and users. San Diego: Plural Publishing Inc.
- Reichle, J., Beukelman, D. R., & Light, J. C. L. (Eds.). (2002). Exemplary practices for beginning communicators: Implications for AAC. Paul H. Brookes Publishing Company.
- Romski, M. A., Sevcik, R. A., & Hyatt, A. (2003). Augmentative and alternative communication for persons with mental retardation. In L. Abbeduto (Ed,). International Review of Research in Mental Retardation. New York: Academic Press,
- Romski, M. & Sevcik, R.A. (2005). Augmentative Communication and Early Intervention: Myths and realities. Infants & Young Children, 18 (3), 174-185
- Schlosser, R. W. (2003). The efficacy of augmentative and alternative communication. Waltham: Academic Press.
- Spender, Q., Dennis, J., Stein, A., Cave, D., Percy, E., & Reilly, S. (1995). Impaired oral-motor function with Down's syndrome: A study of three twin pairs. European Journal of Disorders of Communication, 30, 77-87.
- Van Balkom, H. (2011). Uit Jezelf! Taal die niet tot spraak komt, vindt in communicatie altijd een uitweg. Inaugurele rede uitgesproken op donderdag 16 juni 2011, Nijmegen.

Waarom is deze Update ook voor ouders interessant?

De Update geeft een beeld van hoe aan ouders de diagnose is verteld. Daarnaast rapporteren ouders over hun ervaringen met screening tijdens de zwangerschap.

Wist u dat 78% van de ouders van geboren kinderen met Downsyndroom niet heeft meegedaan aan screening op Downsyndroom voor de geboorte? En dat de afgelopen paar jaar voor 70% van deze ouders een reden hiervoor is dat een kind met Downsyndroom sowieso welkom is in hun gezin. Wist u dat ouders dit steeds vaker als reden noemen?

Slechts 1 op de 5 ouders vindt dat bij het aanbieden van de combinatietest er adequate informatie is gegeven over zowel medische aspecten als over het leven met Downsyndroom.

Bij 84% van de geboren kinderen met Downsyndroom ontstond het vermoeden van Downsyndroom pas na de geboorte.

Bij prenatale diagnoses vindt maar 1 op de 2 ouders de informatie die zij bij die diagnose over Downsyndroom kregen in grote mate tot geheel toereikend. Hoewel de meerderheid van de ouders met een prenatale vermoedelijke diagnose vindt dat de hulpverleners geen druk uitoefenden om de zwangerschap af te breken, ondervond 15% wel druk, soms zeer expliciet.

Goed nieuws: 83% van de ouders vindt de informatie die zij van de kinderarts kregen bij het eerste gesprek na de definitieve diagnose in grote mate tot geheel toereikend.

Ervaringen met diagnosestelling en screening

Begin 2016 hebben we vanuit de SDS een online enquête gehouden onder ouders van kinderen geboren na 2009. We vroegen de ouders hoe hun de diagnose Downsyndroom is meegedeeld. Daarnaast informeerden we naar ervaringen met screening tijdens de zwangerschap. Eerder, in 2009, hebben we, als onderdeel van een veel uitgebreidere enquête, ouders deels dezelfde vragen gesteld (zie: www.downsyndroom.nl/enq). Daarmee kunnen we kijken of er veranderingen zijn tussen toen en nu.

• Gert de Graaf

Wie hebben er meegedaan?

In beide onderzoeken hebben we de ouders benaderd via onze elektronische nieuwsbrief en onze site. In 2009 hebben we bovendien meerdere keren in dit blad een oproep geplaatst. De 2009-enquête heeft bijna een jaar online gestaan; de mini-enquête in 2016 een maand. Door de langere looptijd van de 2009-enquête zijn er daar per geboortejaar meer ouders die hebben meegedaan. In Tabel 1 vindt u een overzicht, voor het 2009-onderzoek ingeperkt tot de geboortejaren 2005-2009.

Tabel 1: Aantal geënquêteerden per geboortejaar van het kind

	Geboortejaar	Aantal
Onderzoek 1 (2009)	2005	67
	2006	69
	2007	56
	2008	79
	2009	82
	Totaal 2005-2009*	353
Onderzoek 2 (2016)	2010	42
	2011	33
	2012	44
	2013	47
	2014	33
	2015	36
	2016	7
	Totaal 2010-2016	242
	Totaal 2005-2016	595

** Er waren in 2009 353 ouders van kinderen in de leeftijd 0-5 jaar die de meeste vragen over zwangerschap en screening hebben beantwoord. Maar er waren iets minder ouders die ook de vragen (op een later punt in de vragenlijst) hebben beantwoord over hoe de diagnose is verteld.*

In beide onderzoekjaren zijn de respondenten vaker moeder dan vader van het kind met Downsyndroom: 81% in het 2009-onderzoek en 88% in het 2016-onderzoek.

We hebben alle ouders gevraagd wat het hoogst behaalde opleidingsniveau was van de vader en van de moeder. De resultaten zijn min of meer gelijk voor beide jaren (Tabel 2). Een vergelijking met de algehele bevolking (CBS-gegevens voor 25-45 jaar voor 2009 en 2016) laat zien dat het percentage Basisschool/VMBO

vergelijkbaar is. Wel zijn er in de onderzoeken meer HBO- of universitair opgeleiden (55% à 61%) dan in de algehele bevolking (35% à 45%). Maar, de inhoudelijke antwoorden van hoger en minder hoogopgeleide ouders in de beide onderzoeken zijn vrijwel identiek.

Tabel 2: Opleidingsniveau van de ouders

	Basisschool/VMBO	HAVO/VWO/MBO	HBO of Universitair
Vader – 2009	22%	23%	55%
Vader – 2016	23%	19%	58%
Moeder – 2009	13%	27%	60%
Moeder – 2016	15%	24%	61%

Van de respondenten in 2009 was 85% donateur van de SDS en 3% ex-donateur. In 2016 was dit respectievelijk 73% en 4%. In 2016 is er in de enquête dus een iets grotere groep die nooit donateur is geweest. Dit weerspiegelt een ontwikkeling die we ook in de bestanden van de SDS vinden. Van de ouders van 0-5 jarige kinderen uit de SDS-bestanden (ouders die informatie bij ons hebben gezocht) zijn er eind 2015 minder donateur (70%) geworden dan eind 2009 (90%).

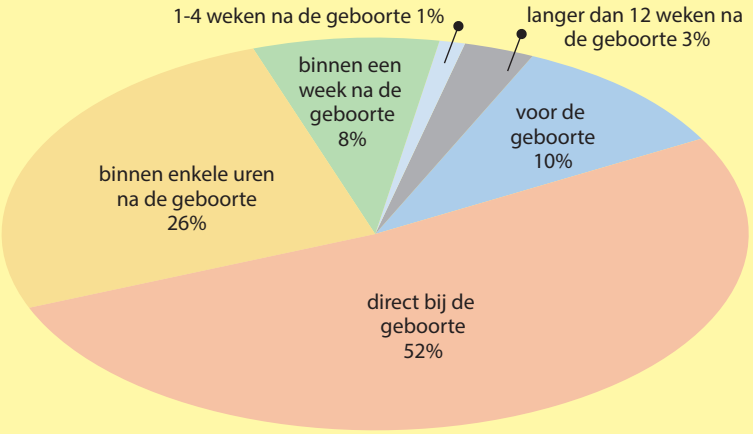
In de 2009-enquête (geboortejaren 2005-2009) is er geen verband tussen opleidingsniveau en al dan niet SDS-donateur zijn of ooit geweest zijn. In het 2016-onderzoek is dit verband er wel, maar alleen voor de moeders. Bij de HBO- of universitair opgeleide moeders is 85% donateur of ooit donateur geweest; bij de minder hoogopgeleide moeders (basisschool tot en met MBO) 66%. Overigens zijn de inhoudelijke antwoorden van mensen die donateur zijn (of zijn geweest) vrijwel identiek aan die van mensen die nooit donateur zijn geworden. Dus, hoewel de onderzoeken niet geheel representatief zijn voor opleidingsniveau van de ouders, maakt dit voor de bevindingen weinig verschil.

Vermoeden van downsyndroom

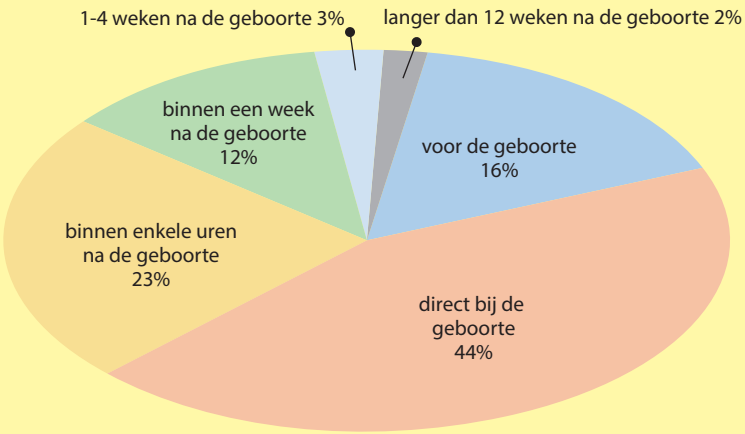
Bij de diagnose zijn er twee belangrijke stappen. Eerst ontstaat er een vermoeden dat het kind wellicht Downsyndroom heeft. Dat moment kan vóór of na de geboorte plaatsvinden. Vervolgens wordt er een chromosomenonderzoek gedaan. De diagnose wordt hierdoor definitief bevestigd. Ook dit kan vóór of na de geboorte plaatsvinden. Bij beide stappen zullen ouders gesprekken hebben met hulpverleners. Hieronder bespreken we eerst de ervaringen rondom de vermoedelijke diagnose.

Wanneer ontstond het vermoeden van Downsyndroom?

Zie hiervoor Figuur 1A en 1B. In de 2009-enquête ontstond het vermoeden bij 10% van de kinderen al tijdens de zwangerschap; in de 2016-enquête bij 16%. Dit verschil is statistisch significant.



*Figuur 1A - Wanneer ontstond het vermoeden van Downsyndroom? (2009-onderzoek; n=324)**
** Niemand viel in de categorie 4-12 weken na de geboorte*



*Figuur 1B - Wanneer ontstond het vermoeden van Downsyndroom? (2016-onderzoek; n=242)**
** Niemand viel in de categorie 4-12 weken na de geboorte*

VÓÓR DE GEBOORTE:
In 2016 hebben we gevraagd op grond waarvan het vermoeden al voor de geboorte ontstond. Bij de 39 betrokken kinderen was er bij 28 (72% van de 39) een bijzonderheid gezien bij een echo; bij 14 (36%) was er een verhoogde kans bij de combinatietest; bij 20 (51%) was er een uitslag Downsyndroom bij vlokkentest of vruchtwaterpunctie; vier moeders (10%) hadden zelf een voorgevoel; en bij drie kinderen (8%) wees de NIPT op Downsyndroom. De opgetelde percentages zijn hoger dan 100%, omdat bij een kind meerdere antwoordcategorieën mogelijk zijn.

NA DE GEBOORTE:
Als er pas na de geboorte een vermoeden van Downsyndroom ontstond, dan is dit over het algemeen direct bij de geboorte of binnen enkele uren daarna. Een late vermoedelijke diagnose (pas na 1 week of zelfs pas na 12 weken) is zeldzaam (bij 4-5%).

Wie kwam er met het vermoeden?

Zowel in het onderzoek van 2009 als van 2016 is dit meestal een kinderarts (50%), gevolgd door een verloskundige (25%) en een gynaecoloog (12% in 2009; 17% in 2016). In het 2016-onderzoek is het iets vaker een gynaecoloog dan in 2009, samenhangend met meer vermoedelijke diagnoses al vóór de geboorte. In prenatale situaties is relatief vaak de gynaecoloog degene die het vermoeden met de ouders bespreekt. In postnatale situaties is dit vaak de kinderarts, maar soms ook een vroedvrouw of gynaecoloog.

Tabel 3: Wie kwam er met het vermoeden van Downsyndroom?

	2009-onderzoek (n=324)	2016-onderzoek (n=242)*
Gynaecoloog	12%	17%
Echoscopist	1%	3%
Verloskundige	23%	25%
Kinderarts	51%	50%
Verpleegkundige	1%	3%
Klinische geneticus	1%	3%
Consultatiebureau	1%	1%
Huisarts	2%	0%
Ouder zelf of partner	6%	10%
Anders (divers)	3%	3%

** In 2016 konden ouders meer dan één categorie kiezen bij deze vraag, waardoor je meer dan 100% krijgt als je de categorieën optelt.*

Kregen de ouders toereikende informatie bij de vermoedelijke diagnose?

In het 2016-onderzoek vindt 29% van de ouders de informatie bij het gesprek, waarin de vermoedelijke diagnose werd meegedeeld, geheel toereikend; 31% in grote mate toereikend; 24% enigszins ontoereikend en 15% geheel ontoereikend. Er zijn hier dus zeker nog verbeteringen mogelijk. In het 2009-onderzoek zijn deze percentages vrijwel gelijk. Er is dus weinig veranderd.

VÓÓR DE GEBOORTE:
Bij een vermoeden al vóór de geboorte is de verdeling in het 2016-onderzoek negatiever (van positief naar negatief geordend: 23%; 28%; 25%; 25%) dan bij een vermoeden na de geboorte (31%; 32%; 24%; 13%). Dus 1 op de 2 ouders in het 2016-onderzoek vindt de informatie, die zij kregen bij een prenatale vermoedelijke diagnose, enigszins of zelfs geheel ontoereikend. Omdat dit een belangrijk beslissingsmoment is voor de zwangere, is dit verontrustend. In het 2009-onderzoek zijn er geen verschillen in beoordeling tussen vermoeden voor of na de geboorte.

NA DE GEBOORTE:
In het 2016-onderzoek is er geen duidelijke trend in de tevredenheid over de informatie bij dit allereerste gesprek en het moment dat na de geboorte het vermoeden van Downsyndroom ontstond. Van degenen waar dit direct bij de geboorte het geval was, vindt 64% de informatie bij het gesprek (in grote mate tot geheel) toereikend; bij een vermoeden binnen enkele uren na de geboorte ligt dit eveneens op 64%; binnen een week na de geboorte op 55%; langer dan een week na de geboorte op 64%. In het 2009-onderzoek is er wel een trend zichtbaar met respectievelijk 73%, 61%, 59% en 27% tevredenheid.

PER BEROEPSGROEP:
Maakt het bij deze vraag nog uit uit welke beroepsgroep degene komt die het vermoeden met de ouders bespreekt? Zowel in het 2009- als in het 2016-onderzoek zijn zo'n zes à zeven op de tien ouders tevreden over de informatie in het gesprek waarbij het vermoeden Downsyndroom werd uitgesproken, ongeacht of de gesprekspartner een gynaecoloog (61% tevreden in 2009; 68% in 2016), een verloskundige (65% en 67%) of een kinderarts (69% en 62%) is. Minder vaak tevreden over de toereikendheid van de informatie zijn ouders als het vermoeden is meegedeeld door een klinisch geneticus (50% van de in totaal zes personen), een echoscopist (38% van acht) of een verpleegkundige (43% van zeven) (in het 2016-onderzoek). In het 2009-onderzoek zijn de aantallen uit deze beroepsgroepen nog veel kleiner, zodat we hierover geen uitspraken kunnen doen.

Hoe ervoeren de ouders het gesprek bij de vermoedelijke diagnose?

In 2016 hebben 214 ouders deze open vraag beantwoord; in 2009 311. Zo'n 33% (in 2016) van deze ouders geeft hierbij wel aan hoe zij zich voelden (25% in 2009), maar geeft geen oordeel over de kwaliteit van het gesprek. Van de 143 ouders (in 2016) die dit wel doen, omschrijft 62% dit gesprek in positieve termen; in 2009 was dit 73% (van 233). Positieve termen die gebruikt worden zijn bijvoorbeeld: rustig, meelevend, liefdevol, zorgvuldig, informatief, duidelijk, helder, eerlijk, vriendelijk, de tijd geven om te reageren.

Ongeveer 38% in 2016 en 27% in 2009 van de ouders (met een oordeel hierover) omschrijft dit eerste gesprek in negatieve termen, zoals: tactloos, onprofessioneel, onpersoonlijk, lomp, warrig, er omheen draaiend, ongevoelig, niet informatief, met stereotypen en een te negatief beeld van Downsyndroom. Een moeder uit het 2016-onderzoek (over het gesprek met een klinisch geneticus tijdens de zwangerschap): 'Er werd vooral gesproken over wat er allemaal mis kon gaan of zijn met het kindje. Er werd niets gezegd over de mogelijkheden.'

VÓÓR DE GEBOORTE:
Bij een vermoeden van Downsyndroom voor de geboorte is, althans in het 2016-onderzoek, het oordeel over het gesprek iets minder vaak positief: 50% beoordeelt het gesprek in positieve termen bij een prenataal vermoeden tegenover 64% bij een vermoeden na de geboorte. In het 2009-onderzoek is 76% positief bij postnatale vermoedelijke diagnoses en 73% positief bij prenatale vermoedelijke diagnoses – dus vaker positief en geen verschil tussen pre- en postnataal.

NA DE GEBOORTE:
In het 2016-onderzoek is er bij een vermoeden na de geboorte geen duidelijk verband tussen de beoordeling van het

gesprek en het moment na de geboorte dat het vermoeden ontstond. Van degenen waar dit direct bij de geboorte het geval was, omschrijft 62% het gesprek in positieve termen; bij een vermoeden binnen enkele uren na de geboorte 71%; binnen een week na de geboorte 57%; langer dan een week na de geboorte 60%. In het 2009-onderzoek is er wel een trend zichtbaar met respectievelijk 84%, 61%, 53% en 50%.

PER BEROEPSGROEP:
Over de verloskundigen zijn de ouders het vaakst positief (81% in 2009; 76% in 2016). Bij de kinderartsen zijn de percentages met een positief oordeel respectievelijk 71% (2009) en 64% (2016); bij de gynaecologen 64% en 67%. Over de echoscopisten (29% positief van vijf ouders met een oordeel hierover) en de klinisch genetici (20% positief van vijf) zijn de desbetreffende ouders het minst te spreken (2016-onderzoek), maar het betreft hier erg kleine aantallen.

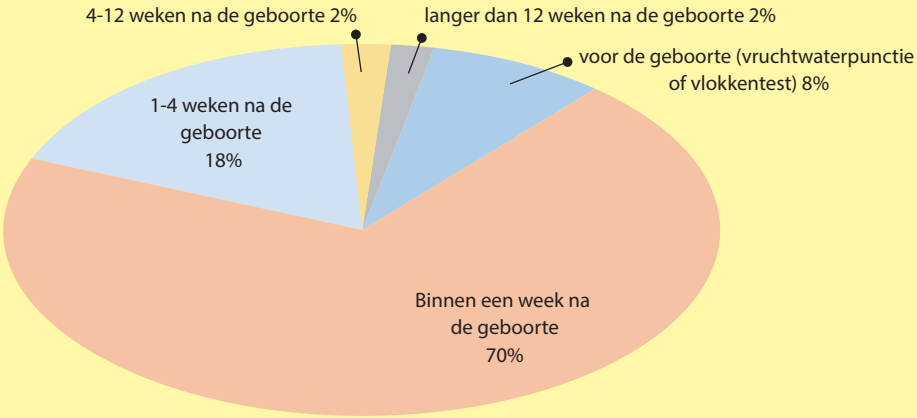
Definitieve diagnose: Downsyndroom

Nadat het vermoeden van Downsyndroom is uitgesproken, volgt er chromosomenonderzoek om de diagnose definitief te bevestigen. Dit kan voor of na de geboorte plaatsvinden. Hieronder gaan we in op de ervaringen rondom de definitieve diagnose.

Wanneer kregen de ouders de definitieve diagnose te horen?

Dit is voor het 2016-onderzoek afgebeeld in Figuur 2.

VÓÓR DE GEBOORTE:
In het 2016-onderzoek werd de definitieve diagnose iets vaker al vóór de geboorte gesteld (bij 8%) dan in het 2009-onderzoek (5%).



Figuur 2 - Wanneer werd de diagnose definitief bevestigd? (2016-onderzoek; n=242)

NA DE GEBOORTE:
Indien na de geboorte de definitieve diagnose werd gesteld, dan is dit zeer vaak binnen een week na de geboorte. Een late diagnose (pas na 4 weken of zelfs na 12 weken) is zeldzaam (bij 4%). In dit opzicht is er geen verschil tussen het 2009- en 2016-onderzoek.

Wie vertelde de definitieve diagnose aan de ouders?

We vroegen de ouders met wie zij het eerste uitgebreide gesprek hebben gehad na de definitieve diagnose. Zowel in het 2009- als in het 2016-onderzoek is dit bij de overgrote meerderheid een kinderarts, bij 75% in 2009 83% in 2016. Minder vaak is dit een gynaecoloog (4% in 2009; 6% in 2016), een verloskundige (5% en 2%), een klinisch geneticus (2% en 7%), een huisarts (1% en 1%), een andere medicus of een verpleegkundige (5% en 2%), of 'anders' (3% en 1%). In 2009 had er bij 5% helemaal geen gesprek plaatsgevonden rondom de definitieve diagnose (of alleen een gesprek met de eigen partner of met familie); in 2016 was dit slechts bij 1% zo. In 2016 zijn de percentages waarbij het gesprek is gevoerd met een gynaecoloog of een klinisch geneticus iets hoger dan in 2009, samenhangend met meer diagnoses al voor de geboorte. Bij een definitieve diagnose na de geboorte is het vaak de kinderarts die dit gesprek voert, maar soms ook iemand uit de andere beroepsgroepen.

Tabel 4: Met wie hadden de ouders na de definitieve diagnose het eerste uitgebreide gesprek?

	2009-onderzoek (n=316)	2016-onderzoek (n=242) *
Gynaecoloog	4%	6%
Verloskundige	5%	2%
Kinderarts	75%	83%
Klinische geneticus	2%	7%
Huisarts	1%	1%
Andere medicus of een verpleegkundige	5%	2%
Anders (divers)	3%	1%
Geen gesprek (of alleen met partner/familie)	5%	1%

** In 2016 konden ouders meer dan één categorie kiezen bij deze vraag, waardoor je meer dan 100% krijgt als je de categorieën optelt.*

Kregen de ouders toereikende informatie bij de het gesprek rondom de definitieve diagnose?

In het 2016-onderzoek vindt 40% van de ouders de informatie bij het gesprek rondom de definitieve diagnose geheel toereikend; 40% in grote mate toereikend; 16% enigszins toereikend; en 4% geheel ontoereikend. De percentages in 2009 zijn vergelijkbaar: 34%, 46%, 17 en 4%. Ouders zijn duidelijk vaker tevreden over de informatie bij de definitieve diagnose dan bij de vermoedelijke diagnose.

VÓÓR DE GEBOORTE:
Bij de prenatale definitieve diagnoses is het beeld in het 2016-onderzoek minder

gunstig met als percentages respectievelijk: 16% geheel toereikend, 47% in grote mate toereikend, 21% enigszins ontoereikend en 16% geheel ontoereikend. In het 2009-onderzoek is er geen verschil in beoordeling van de toereikendheid van de informatie tussen prenatale en postnatale situaties.

NA DE GEBOORTE:
In 2016 is de tevredenheid over de informatie vooral groot als de definitieve diagnose na de geboorte is gesteld: 42% vond de informatie geheel toereikend; 39% in grote mate toereikend; 16% enigszins ontoereikend; en 3% geheel ontoereikend. Noch in het 2009-onderzoek, noch in het 2016-onderzoek, maakt het voor de tevredenheid over de informatie uit hoe lang de definitieve diagnose na de geboorte is gesteld.

PER BEROEPSGROEP:
Maakt de beroepsgroep nog uit? Vooral de informatie door de kinderartsen wordt zeer vaak als geheel of in grote mate toereikend beoordeeld (80% in 2009 en 83% in 2016). Bij de gynaecologen ligt dit percentage iets lager (67% van 12 in 2009; 57% van 14 in 2016). In 2016 zijn ouders te spreken over de informatie rondom de definitieve diagnose door de klinisch geneticus (88% geheel of in grote mate toereikend van 17 ouders), dit in tegenstelling tot het gesprek waarin het vermoeden van Downsyndroom werd meegedeeld (daar was maar 50% tevreden over de klinisch geneticus van de 6 betreffende ouders). In 2009 was 100% van de ouders tevreden over de informatie door de verloskundige (16 ouders). Bij de overige categorieën zijn de aantallen zo klein dat we er geen uitspraken over kunnen doen.

Hoe ervoeren de ouders het gesprek rondom de definitieve diagnose?

In 2016 hebben 210 ouders deze open vraag beantwoord; in 2009 302. Zo'n 19% (in 2016) geeft hierbij wel aan hoe zij zich voelden (18% in 2009), maar geeft geen oordeel over de kwaliteit van het gesprek. Van de 171 ouders (in 2016) die dit wel doen, omschrijft 77% dit gesprek in positieve termen (zie voor voorbeelden hiervan de eerdere paragraaf over de vermoedelijke diagnose); in 2009 was dit een vergelijkbare 81% (van 249).

VOOR DE GEBOORTE:
In 2016 wordt er vaker negatief geoordeeld over dit gesprek als de definitieve diagnose al voor de geboorte is gesteld. 62% beoordeelt het gesprek dan in positieve termen. In 2009 was dit 69%.

NA DE GEBOORTE:
Er wordt vaker positief geoordeeld als de definitieve diagnose na de geboorte is gesteld. In de postnatale situaties beoordeelt 79% van de ouders het gesprek in positieve termen. In het 2009-onderzoek was dit 82%. Deze tendens van grotere tevredenheid bij de postnatale situaties is dus gelijk in beide onderzoekjaren. Of het gesprek vlak na de geboorte plaatsvond of op een later tijdstip maakt noch in het 2009-onderzoek, noch in het 2016-onderzoek, uit voor de beoordeling door de ouders.

PER BEROEPSGROEP:
Over het gesprek met de kinderarts zijn de ouders heel vaak tevreden (81% in 2009; 79% in 2016). Bij de gynaecologen ligt dit op respectievelijk 78% (van 9 in 2009) en 50% (van 8 in 2016); bij de verloskundigen op 92% (van 13) in 2016; bij de klinisch genetici op 78% (van 9) in 2016. Alleen het gesprek met de gynaecologen in 2016 wordt iets minder vaak positief beoordeeld, maar het betreft hier een erg kleine groep. Bij de overige categorieën zijn de aantallen zo klein dat we er helemaal geen uitspraken over kunnen doen.

Druk op de ouders in prenatale situaties?

Zowel als het vermoeden van Downsyndroom al voor de geboorte wordt uitgesproken als wanneer de definitieve diagnose voor de geboorte is gesteld, is het belangrijk dat ouders niet onder druk worden gezet om de zwangerschap uit te dragen of juist af te breken. Ouders moeten goed worden geïnformeerd, maar dit moet waardenvrij en niet-sturend worden gedaan.

Oefenden de professionals druk uit om de zwangerschap uit te dragen of af te breken?

Van de 39 ouders waarbij het vermoeden van Downsyndroom al voor de geboorte bestond, ervoeren 33 ouders geen druk om de zwangerschap af te breken dan wel uit te dragen. Voorbeelden (uit het 2016-onderzoek):

Moeder: 'Ik heb weinig info gekregen, omdat we zelf voldoende op de hoogte waren en het vaststond dat we dit meisje absoluut wilden krijgen en daarin waren we ook heel duidelijk. We hadden een hele fijne gynaecologe die ook benoemde dat dit meisje niet beter had kunnen landen.'

Moeder: 'Het was een gesprek met een klinisch geneticus en een maatschappelijk werker. Onze keuze – afbreken geen optie – werd geaccepteerd.'

Moeder: 'Het gesprek was prettig, verhelderend, zeer respectvol en begripvol.'

Zes ouders (15% van 39) rapporteren dat zij zich onder druk gezet voelden om de zwangerschap af te breken (in 2009 was dit een vergelijkbare 12%). Voorbeelden (uit het 2016-onderzoek):

Moeder: 'Het was een telefoongesprek waarbij letterlijk gezegd werd: "We zien een vruchtje met het syndroom van Down, wanneer komt u langs om het weg te laten halen." Ik weet niet of dat een gynaecoloog of iemand die de vruchtwatertestuitslag had bepaald. <…> Er was geen kennis <bij de gynaecoloog>. Er werd steeds gezegd dat bijna alle zwangerschappen werden afgebroken. Ik heb toen zelf actief contact gezocht met een kinderarts. Zij was verrast dat ik zoveel wilde weten en heeft toen naar beste eer en geweten mijn vragen beantwoord. Dit was wel neutraal en informatief.'

Moeder: 'Als één grote nachtmerrie!! Ze bleven maar doorgaan om de zwangerschap af te breken.'

Vader: 'Toen uit de tripletest (afgesproken i.v.m. letaal Patau en Edwards) een verhoogde kans bleek, kregen wij telefoon van de verloskundige. Er werd verteld dat ze erg slecht nieuws had, de kans was erg verhoogd, namelijk 1:20. Waardeoordeel "erg slecht" en "erg verhoogd". <…> Bij de echo's hetzelfde, een soort van rouwstemming "wat erg dat ons dit allemaal overkomt". <…> De gynaecoloog spitste zijn verhaal vooral toe op de nog net bestaande kans van abortus, maar dan moesten we wel snel zijn. <…> Welke verbetering zou mogelijk zijn? Ik denk dat als de hulpverleners voordat ze een waardeoordeel geven, afstemmen hoe wij erin staan, ze hun taalgebruik kunnen aanpassen. Dan hadden ze vernomen dat wij geheel niet negatief staan tegenover Down, dat wij tegen eugenetische praktijken zijn (zoals ik abortus bij Down zie).'

Ervaringen met screening

Werd de ouders screening aangeboden? In het 2016-onderzoek rapporteert 77%

van de ouders (187 van 242) dat hun tijdens de zwangerschap screening en/of een diagnostische test is aangeboden. In het 2009-onderzoek is dit 63%. Feitelijk zou je vanaf 2007 verwachten dat 100% van de zwangeren de combinatietest is aangeboden, omdat dit het officiële beleid is sinds 2007. Maar of niet alle ouders is het aangeboden, of niet alle ouders hebben geregistreerd dat het hun is aangeboden.

Hoeveel ouders hebben een screening en/of diagnostische test tijdens de zwangerschap gedaan? Dit zijn er in het 2016-onderzoek 54 van de 242 (22%). De combinatietest is door 43 ouders (18% van 242) gedaan. Bij 14 (6% van 242) bleek er daarbij een verhoogde kans op Downsyndroom. Bij 29 ouders was er geen verhoogde kans volgens de combinatietest (12% van 242). In het 2009-onderzoek hadden 55 ouders (16% van 346) een prenatale screening of diagnostische test laten doen. De combinatietest werd door 53 (15% van 346) gedaan; bij 26 (8% van 346) was er een verhoogd risico; bij 27 (8% van 346) niet.

Vaak geen of ontoereikende informatie over Downsyndroom bij de screening

Van de ouders in het 2016-onderzoek melden er 165 dat hun de combinatietest is aangeboden (sommige ouders is n.a.v. een echo de NIPT of een vruchtwaterpunctie of vlokkentest aangeboden zonder voorafgaande combinatietest). Bij 47% van deze 165 ouders is er daarbij geen enkele informatie over Downsyndroom gegeven; een andere 11% meldt dat er wel informatie, maar ontoereikende informatie is gegeven over alle aspecten; 23% vindt dat er toereikende informatie is gegeven over medische aspecten, maar niet over het leven met Downsyndroom; en slechts 19% is tevreden over de informatie wat betreft beide aspecten. Een inperking tot alleen die 43 ouders die daadwerkelijk de combinatietest hebben gedaan, laat een soortgelijk (nog iets negatiever) beeld zien met respectievelijk: 57% ,16%, 20% en 7%.

In het 2009-onderzoek hebben we een soortgelijke vraag alleen voorgelegd aan ouders die daadwerkelijk een screening en/of prenatale diagnostische test hebben gedaan. Toentertijd rapporteerde 67% (van de 55 ouders van 0-5 jarige die een test hebben gedaan) dat zij bij het testaanbod geen informatie over Downsyndroom hebben gekregen; 9% meldt ontoereikende informatie; 24% voldoende informatie. Helaas is de situatie in de jaren erna (zie de voorafgaande paragraaf) niet heel erg verbeterd.

Aan 21 mensen in het 2016-onderzoek is de NIPT aangeboden (al dan niet na de combinatietest). De situatie is hier niet gunstiger: 57% meldt dat er geen enkele informatie is gegeven over Downsyndroom; 14% meldt ontoereikende informatie over alle aspecten; 19% toereikende medische informatie, maar geen toereikende informatie over het leven met Downsyndroom; en slecht 10% rapporteert toereikende informatie over beide aspecten.

Waarom zien ouders af van screening?

In het 2016-onderzoek zijn er 190 ouders die aangeven waarom zij hebben afgezien van screening. In het 2009-onderzoek hebben we deze gegevens voor 289 ouders. Naar een aantal redenen uit het 2009-onderzoek hebben we niet geïnformeerd in het 2016-onderzoek. Met name 'in mijn tijd bestonden er nog geen screeningstesten' en 'ik voldeed niet voldoen aan de criteria voor screening' hebben we in de 2016-enquête weggelaten, omdat iedere zwangere vanaf 2007 in principe screening mag doen. Aan de andere kant hebben we in het 2016-onderzoek ook twee antwoordcategorieën toegevoegd: 'de combinatietest is geen goede test, want deze geeft alleen een kans' en 'vruchtwaterpunctie/vlokkentest (na combinatietest) geeft een verhoogd risico op een miskraam', beide redenen die samenhangen met testkenmerken.

Slechts een beperkt deel van de ouders (2016-onderzoek) die afgezien heeft van screening deed dit omdat zij de testeigenschappen ('combinatietest geeft alleen een kans' en 'vlokkentest/vruchtwaterpunctie (na combinatietest) geeft risico op miskraam') van de gebruikelijke screening (combinatietest) niet goed vonden.

Een opvallend verschil tussen beide onderzoekjaren is dat in het 2016-onderzoek veel vaker als reden om af te zien van screening 'een kind met Downsyndroom is sowieso welkom in mijn gezin' wordt genoemd (70%) dan bij de 0-5 jarigen in het 2009-onderzoek (53%). Deze tendens was in het 2009-onderzoek overigens ook al zichtbaar: voor de geboortejaren 1996-1998 lag het percentage met dit antwoord toentertijd op slechts 14%, voor 1999-2001 op 24%, voor 2002-2004 37%, voor 2005-2007 41% en voor 2008-2009 reeds op 65%.

Tabel 5: Motieven waarom ouders hebben afgezien van screening

	2009-onderzoek (n=289)	2016-onderzoek (n=190)
Ten tijde van mijn zwangerschap waren er nog geen prenatale testen	1%	*
Ik voldeed niet aan de (toen geldende) criteria om een screening en/of diagnostische test te kunnen laten doen	28%	*
Ik was niet op de hoogte van de mogelijkheden voor testen	0,3%	1%
Het was niet verzekerd en ik vond het te duur	1%	1%
Ik ging ervan uit dat de kans op een kind met Downsyndroom in mijn geval toch heel erg klein zou zijn	20%	23%
Ik wilde me niet in de mogelijkheden van testen verdiepen	5%	2%
Ik vond dat ook een kind met een handicap als Downsyndroom sowieso in mijn gezin welkom was	53%	70%
Vanuit mijn geloofsovertuiging verwierp ik abortus	13%	16%
Ik ben/was geen voorstander van abortus	21%	21%
Het eventueel laten afbreken van deze zwangerschap druiste in tegen mijn gevoel	41%	34%
Ik heb tijdens de zwangerschap geen moment over de mogelijkheid van een kind met Downsyndroom nagedacht	22%	21%
Ik vond de combinatietest geen goede test omdat het alleen een kans geeft	*	16%
Vlokkentest of vruchtwaterpunctie (na combinatietest) geeft risico op miskraam	*	22%

** niet gevraagd in het betreffende onderzoekjaar*

Conclusie
Wat zijn de belangrijkste bevindingen?

Het gesprek rondom het vermoeden van Downsyndroom:

- Het vermoeden van Downsyndroom ontstond in recenter jaren relatief vaker al vóór de geboorte (Figuur 1), vaak naar aanleiding van een bijzonderheid op een echo.

- Als het vermoeden daarentegen na de geboorte ontstond, dan is dit over het algemeen direct bij de geboorte of binnen enkele uren daarna (Figuur 1).

- Het vermoeden (vóór of na de geboorte tezamen bekeken) wordt meestal (bij 50% in het 2016-onderzoek) door een kinderarts aan de ouders verteld, gevolgd door verloskundige (25%) of gynaecoloog (17%) (Tabel 3). Bij een prenataal vermoeden is dit relatief vaak de gynaecoloog; bij een postnataal vermoeden relatief vaak de kinderarts.

- Ongeveer vier op de tien ouders (2016-onderzoek) vindt de informatie bij de vermoedelijke diagnose (voor of na de geboorte tezamen bekeken) enigszins tot geheel ontoereikend. Bij een vermoeden voor de geboorte is dit zelfs 1 op de 2.

- Voor de tevredenheid over de informatie bij dit gesprek rondom het vermoeden van Downsyndroom maakt de beroepsgroep (kinderarts, verloskundige of gynaecoloog) weinig verschil. Alleen de informatie door een klinisch geneticus, echoscopist of verpleegkundige wordt relatief vaak als ontoereikend beoordeeld, maar de aantallen uit deze beroepsgroepen waren laag.

- Zo'n zes op de tien ouders (met een oordeel hierover) omschrijven het gesprek bij de vermoedelijke diagnose (voor of na de geboorte tezamen bekeken) in positieve termen (respectvol, informatief, professioneel, etc.); vier op de tien in negatieve termen (niet-empathisch, lomp, er omheen draaiend, etc.). Bij een vermoeden voor de geboorte omschrijft zelfs een op de twee dit gesprek in negatieve termen (2016-onderzoek).

- In vergelijking met het 2009-onderzoek wordt er iets minder vaak in positieve termen over het gesprek bij de vermoedelijke diagnose geoordeeld. Helaas lijkt er op dit punt geen vooruitgang te zijn geboekt, eerder achteruitgang.

- Over het gesprek rondom de vermoedelijke diagnose (voor of na de geboorte tezamen bekeken) wordt het vaakst in positieve termen geoordeeld als dit werd gevoerd door een verloskundige, gevolgd door kinderarts en gynaecoloog. Als het vermoeden werd uitgesproken door een echoscopist of klinisch geneticus dan werd het gesprek vaker negatief beoordeeld, maar de aantallen uit deze beroepsgroepen waren klein.

De definitieve diagnose:

- Ook de definitieve diagnose wordt in recenter jaren vaker al vóór de geboorte gesteld. In het 2016-onderzoek bij 8% (Figuur 2).

- Indien na de geboorte de definitieve diagnose wordt gesteld, dan is dit zeer vaak binnen een week na de geboorte (Figuur 2).

- Het eerste uitgebreide gesprek na de definitieve diagnose (vóór of na de geboorte tezamen bekeken) is meestal (83% in het 2016-onderzoek) met een kinderarts (Tabel 4).

- Ouders zijn (80% in het 2016-onderzoek) duidelijk vaker tevreden over de informatie bij de definitieve diagnose dan over de informatie bij de vermoedelijke diagnose (60%).

- Bij prenatale diagnoses (althans in het 2016-onderzoek) is de tevredenheid over de toereikendheid van de informatie bij het eerste uitgebreide gesprek na de definitieve diagnose minder groot (63% tevreden) dan bij postnatale diagnoses (81%).

- De informatie door de kinderarts wordt zeer vaak als toereikend beoordeeld (83% in 2016); bij de klinisch geneticus ook zeer vaak (88% in 2016); bij de gynaecoloog minder vaak (57% in 2016).

- Meer dan driekwart beschrijft dit eerste uitgebreide gesprek na de definitieve diagnose in positieve termen (in beide onderzoekjaren).

- In postnatale situaties wordt vaker in positieve termen geoordeeld over dit gesprek (79% in 2016) dan in prenatale situaties (62%). In 2009 was deze tendens ook zichtbaar.

- Bij dit gesprek (vóór of na de geboorte tezamen bekeken) wordt over de verschillende beroepsgroepen (kinderartsen, verloskundigen en klinisch genetici) vaak positief geoordeeld (rond de 80% of meer in beide jaren). Alleen het gesprek met de gynaecologen, althans in 2016, wordt minder vaak positief beoordeeld (50%), maar het betreft hier een erg kleine groep.

Ervaren druk om de zwangerschap af te breken:

- Hoewel de meeste ouders rapporteren dat hulpverleners geen druk uitoefenen, vindt een minderheid van 15% van de ouders met een prenatale vermoedelijke diagnose dat zij wel onder druk werden gezet om de zwangerschap af te breken, soms zelfs zeer expliciet zoals uit de voorbeelden blijkt.

Screening tijdens de zwangerschap:

- Hoewel je zou verwachten dat vanaf 2007 alle zwangeren de combinatietest wordt aangeboden, rapporteert niet 100%, maar ongeveer 75% (2016-onderzoek) dat hun een screening of diagnostische test is aangeboden tijdens de zwangerschap.

- In het 2016-onderzoek heeft 22% (van de geënquêteerde ouders van geboren kinderen met Downsyndroom) een screening of diagnostische test tijdens de zwangerschap gedaan. In het 2009-onderzoek was dit 16%.

- Bij 12% van alle ouders (in het 2016-onderzoek) is het kind geboren na een vals-negatieve uitslag op de combinatietest. In het 2009-onderzoek bij 8%.

Informatie bij het screeningsaanbod:

- Ongeveer de helft van de ouders die de combinatietest is aangeboden, kreeg daarbij geen enkele informatie over Downsyndroom (2016-onderzoek), een andere 11% vond de informatie op alle gebieden ontoereikend, 23% vond alleen de medische informatie toereikend, 19% vond de medische informatie toereikend en daarnaast ook de informatie over het leven met Downsyndroom. Deze situatie is niet verbeterd ten opzichte van het 2009-onderzoek. Dit is een onwenselijke situatie. Adequate informatie is immers belangrijk voor een geïnformeerde keuze.

- Ook bij het aanbieden van de NIPT (2016-onderzoek) ontbrak vaak informatie over Downsyndroom (57%). Slechts 10% rapporteert toereikende informatie over zowel medische aspecten als over het leven met Downsyndroom.

Redenen om af te zien van screening:

- Slechts een beperkt deel van de ouders (2016-onderzoek) die afgezien hebben van screening, deed dit omdat zij de testeigenschappen ('Combinatietest geeft alleen een kans' en 'Vlokkentest/vruchtwaterpunctie (na combinatietest) geeft risico op miskraam') van de gebruikelijke screening (combinatietest) niet goed vinden (Tabel 5).

- In recenter jaren wordt steeds vaker als reden om af te zien van screening genoemd: 'Een kind met Downsyndroom is sowieso welkom in mijn gezin'. Die ontwikkeling is al zichtbaar in het 2009-onderzoek en heeft zich doorgezet. In het 2016-onderzoek noemt 70% van de ouders dit als een reden waarom zij hebben afgezien van screening. Deels zal deze ontwikkeling het gevolg kunnen zijn van het feit dat ouders vaker screening wordt aangeboden, waardoor zij moeten gaan nadenken hoe zij tegenover de mogelijkheid van een kind met Downsyndroom in hun gezin aankijken. Wellicht speelt daarnaast een veranderende perceptie van de ontwikkelingsmogelijkheden en de kwaliteit van leven van mensen met Downsyndroom en/of meer acceptatie van mensen met Downsyndroom in de samenleving een rol.

Wereld Downsyndroomdag

Rondom Wereld Downsyndroomdag, op 21 maart, is weer op veel plekken aandacht besteed aan de integratie van mensen met Downsyndroom in de maatschappij. Er waren festiviteiten bij een kinderboerderij, in het zwembad, op de sportvelden en nog veel meer. • *Tekst: redactie.*

Bijzondere film

Ter gelegenheid van Wereld Down Syndroomdag presenteerden we een bijzonder filmpje. Want als je hoort dat je kindje Downsyndroom heeft, heb je een heleboel vragen. De belangrijkste daarvan zijn: Hoe gaat mijn leven er straks uitzien? Kan dit kindje wel gelukkig zijn?

Op deze vragen kunnen we geen standaard antwoord geven. Geen leven is gelijk. Ook niet als je Downsyndroom hebt. We kunnen wel een kijkje geven in een aantal verschillende levens met Downsyndroom. Daarom hebben Stichting De Upside van Down en Stichting Downsyndroom dit filmpje gemaakt. Dat overigens ook aan mensen die niet zwanger zijn een beeld geeft van de mooie kanten van Downsyndroom.

Inmiddels hebben meer dan 200.000 mensen dit filmpje bekeken. Zowel de SDS als Upside gaat het filmpje verder gebruiken om mensen te informeren over een leven met Downsyndroom. Het filmpje nog niet gezien? Kijk op www.downsyndroom.nl op de homepage, of op facebook.nl/stichtingdownsyndroom.

Posters

Ook dit jaar hebben vele mensen een foto ingestuurd waar SDS-medewerker David de Graaf een poster van gemaakt heeft. Alle posters waren even mooi, en alle foto's bij elkaar geven een prachtig beeld van alle kinderen, tieners en volwassenen met Downsyndroom die volop mee (willen) doen. ■

‘Indrukwekkend hoe de spelers hun eigen dood vorm geven’

Filmproject Carte Blanche

‘Ooit ga je dood’

Carte Blanche is een kunstenaarscollectief in Eindhoven. De kunstenaars die hier werken geven – naast het maken van hun eigen voorstellingen – ruimte aan wat zij noemen ‘lastige talenten’. Beperkingen en hindernissen zijn geen belemmering, maar juist de motor om kunst te maken. Bij Carte Blanche werken mensen met en zonder beperkingen samen. Momenteel wordt hier gewerkt aan een bijzondere film. • *Tekst: redactie.*

Naast het maken en spelen van voorstellingen verzorgt Carte Blanche workshops waarbij kunst zowel middel als doel is. Ook maken de kunstenaars schilderijen en kunstwerken, schrijven ze gedichten en teksten en houden ze van koken. Zo is er altijd wel iets te doen. Op dit moment werkt Carte Blanche aan een zeer uitdagend filmproject: ‘Ooit ga je dood’.

‘De dood’

Op verzoek van Expertgroep Palliatieve Zorg voor mensen met een Verstandelijke beperking West-Midden Brabant werkt Carte Blanche mee aan een film over de dood. Wat gebeurt er met je als je hoort dat je doodgaat? En wat gebeurt er met je omgeving? Mag je eigenlijk wel praten over de dood?

De Expertgroep merkte dat er op de dood een taboe rust, zeker in de omgeving van mensen met een verstandelijke beperking. Er wordt nauwelijks over de dood gesproken. Maar vaak levert dat frustraties op. Daarom heeft de Expertgroep aan filmproducent Movedmedia en Liesbeth van Well gevraagd om samen met de kunstenaars van Carte Blanche een film te maken over dit beladen en moeilijke onderwerp.

Het project

Carte Blanche repeteert in hun eigen theaterzaal in Eindhoven. De acteurs zijn onder leiding van Stefan Jung aan het werk gegaan met het thema ‘Ooit ga je dood’. De improvisaties en bewegingsoefeningen op muziek leidden langzaam tot scènes. Voor de toeschouwer is het zonder meer indrukwekkend, zoals de spelers hun eigen dood kunnen vorm geven.

Improvisaties en gespeelde scènes

Het repetitieproces is gefilmd, waarmee ook een document is gemaakt van het onderzoek dat de acteurs bij zichzelf en hun collega’s uitvoerden. In de film en de voorstelling komen alle onderwerpen rondom de dood aan bod. Op een verrassende eigen wijze, soms bijzonder ontnuchterend. Improvisaties en gespeelde scènes vormen de rode draad in de filmproductie. Door interviews met spelers, ouders, en begeleiders wordt het onderwerp verder verkend.

Niet wegduwen

Roderick Prins maakt al jaren deel uit van het kunstenaarscollectief. Hoe vindt hij het om over de dood te spelen? ‘Ik vind het wel leerzaam en goed. Dood kun je niet verstoppen. En zeker niet voor iemand met een verstandelijke beperking.’ Denkt Roderick dat het voor mensen met een beperking anders is dan voor mensen zonder een beperking? ‘Niet helemaal. Maar voor mensen met een beperking wordt het wel steeds weggeduwd. Dat vind ik slecht.’

Première

De website en de film bieden handvatten voor mensen met een verstandelijke beperking en hun netwerk om over deze onderwerpen naar eigen behoefte het gesprek aan te gaan. Via YouTube is al veel werkmateriaal te zien. Het is zeer vernieuwend en geeft vaak heel verrassende inkijkjes in het hoofd van de acteurs.

Iedereen kan deze korte films bekijken en zo alvast proeven van de documentaire en de voorstelling die op 5 oktober 2016 gezamenlijk in première gaan.

Meer informatie over het filmproject; Liesbeth van Well (projectleider), l@vanwell.nl, 0614 693 535. ■

carteblanche.nu
ooitgajedood-westmiddenbrabant.nl/filmproject
carteblanche.nu/nieuws/58/de-dood
youtube.com/watch?v=ivu0TtASAnU
youtube.com/watch?v=vl36-Ul4gyE

Over boeken gesproken...

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

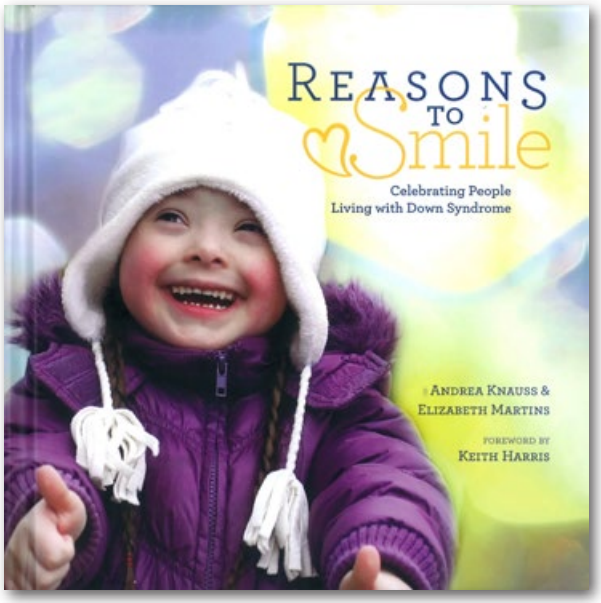
Huil maar niet, mama...

• *Marian de Graaf-Posthumus*

'Huil maar niet, mama... Alleen mijn bloed is ziek' is een bijzonder boek van Bertine van de Poll over een strijd van drie jaar tegen kinderkanker. Tjonge jonge, hoe veel kan een kind hebben en hoeveel kan een moeder hebben? En vader? Broer en zus? Maar ook de hele familie, oma, opa, tantes, ooms? En het hele netwerk? Het boek 'Daan' is een prachtig voorbeeld van 'NL Doet'. Het hele traject is zo onvoorstelbaar zwaar voor Daan, maar hij haalt het beste in zichzelf naar boven. Al lezend maak je kennis met het ziekenhuiswereldje rondom ernstig zieke kinderen. Moeder houdt een blog bij en beschrijft hoe iedereen om het gezin heen aan de slag gaat. Zelf leest ze (wachtend in het ziekenhuis) alles wat los en vast zit over leukemie, kinderkanker. De ervaringsverhalen helpen haar een beeld te vormen en oplossingen te zoeken. Daarom ook dit boek, denk ik. Het is verwerking voor iedereen, een echt socio-document.
Maar... Daan redt het en de betrokkenen overleven het allemaal, groter en sterker.

Geschokt waren we toen we op Bertine's blog lazen dat Daan intussen een recidieve leukemie heeft. Als we dit schrijven zijn de chemokuren opnieuw gestart.
Het boek is op te vragen bij de SDS.

Huil maar niet, mama... Alleen mijn bloed is ziek
Bertine van de Poll
ISBN: 9789090294766
Prijs: € 17,95
Te bestellen via: http://www.boekenbestellen.nl/boek/huil-maar-niet-mama-alleen-mijn-bloed-is-ziek



Reasons to Smile

• *Erik de Graaf*

Deze compilatie van 56 bemoedigende en blikverruimende korte verhalen van de hand van verschillende auteurs van over de hele wereld beschrijft de levens van mensen met Downsyndroom. Geïllustreerd met 56 uit datzelfde leven gegrepen foto's treft de lezer er enerzijds heel bekende verhalen in aan, zoals natuurlijk 'Welcome to Holland', van mede-Sesamstraatbedenker Emily Perl Kingsley, naast heel bekende mensen met Downsyndroom, zoals David de Graaf, maar ook ervaringen van ouders van jonge kinderen over het vallen en opstaan in hun leven. Al met al een schat aan interessante ervaringen uit heel veel landen.

De makers, Andrea Knauss en haar beide dochters, Elizabeth Martins en Anna Knauss, komen uit Philadelphia. Andrea werkt als counselor, Elizabeth publiceert en Anna – de aanleiding – is een jonge vrouw die zeer geïnteresseerd is in de laatste modetrends en houdt van podiumkunsten.

Reasons to Smile: Celebrating People Living with Down Syndrome
Andrea Knauss & Elizabeth Martins, Foreword by Keith Harris
Prijs: $ 14.99
http://www.schifferbooks.com/reasons-to-smile-celebrating-people-living-with-down-syndrome-5905.html
ISBN13: 9780764350405

Braziliaans Goud

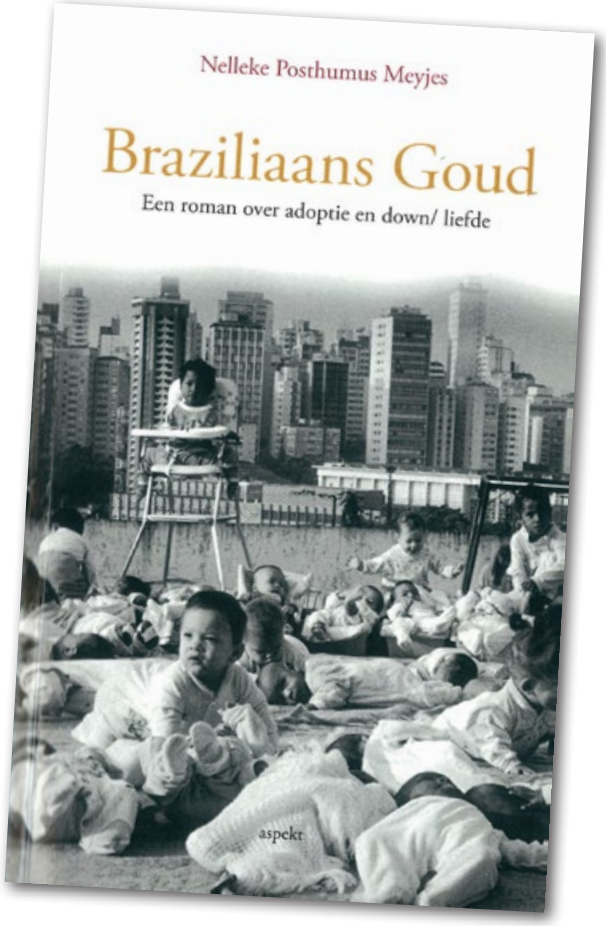
• Marian de Graaf-Posthumus

Nelleke Posthumus Meyjes kan goed en zeer humorvol alle perikelen in haar leven beschrijven. Haar oudste dochter, Serafina, heeft Downsyndroom en is in Brazilië geadopteerd. Ik heb altijd behoorlijk ontzag voor mensen die uit eigen beweging (bewogenheid) een kind met Downsyndroom adopteren. Wij die zelf ouder zijn, kennen allemaal het eerste moment van ontsteltenis. Is dit mijn kind? Toch weet je het dan heel zeker: dit is echt jouw eigen kind! Maar adoptie is een veel groter 'verrassingspakket'.

Bij de auteur van dit boek kwamen er later nog twee eigen zonen bij en er viel een partner af. Zie daar de basis voor een bewogen leven. De dochter, in de loop van het boek twaalf jaar geworden, blijkt niet de hoofdprijs, maar meer een poedelprijs uit de loterij, die het leven toch is. In de beschrijving komt ze over als iets in het midden tussen geniaal en stapelmal. Omdat moeder dat ook is, raakt ze wel goed ingespeeld op haar pappenheimer met Downsyndroom.

Dit boek is ook weer een socio-document. Nelleke blijkt veel aller ellendigste situaties goed te kunnen relativeren. Ze ontziet zichzelf niet en legt ook de vele gogen en logen langs de lat. Dat doet ze zo ontzettend vermakelijk, dat het een hilarisch boek is geworden. Zeer herkenbaar voor ons ouders en vast en zeker ook voor adoptieouders! Zeer aanbevolen, dit boek, iets voor in je vakantie! Als je zo'n ouder bent en je wilt het graag lezen, laat het de SDS dan weten. En zoals altijd: wie het eerst komt, die het eerst maalt!

Braziliaans Goud
Nelleke Posthumus Meyjes
272 pagina's
Uitgeverij Aspekt (www.uitgeverijaspekt.nl)
ISBN: 9789461539052
Prijs: € 18,95



Eva – Verhalen van een leuke meid, die zich op haar toekomst voorbereidt

• Marian de Graaf-Posthumus

Dit boekje is bedoeld voor jongeren en volwassenen met een verstandelijke beperking en/of autisme. Het bevat vijf korte verhalen uit het leven van Eva, een jonge vrouw met Downsyndroom. Elk daarvan wordt gepresenteerd in twee versies: één waarin de woorden als geheel zijn geschreven en een versie waarin de woorden in lettergrepen zijn verdeeld, zoals je ze uitspreekt, dus bijvoorbeeld E-va. Twee verschillende niveaus dus. De verhalen worden ook nog visueel ondersteund door foto's. Dit dankzij een spiraalrug zeer handzame boek kan een waardevolle aanvulling zijn op bestaande (educatieve) leesmaterialen.

Samen met mijn vaste proefpersoon heb ik het boekje Eva doorgenomen. Hij vond het een echt 'meidenverhaal', voor hem niet spannend genoeg! Ik, 'oude taart', vond de verhalen echter wel heel aardig, over een leuke meid met een leuk afwisselend leven.

Wat mij betreft kan er niet gauw te veel leesvoer op de markt komen voor zwakke lezers. In die doelgroep komen er immers steeds meer lezers bij die graag een serieus onderwerp op hun interessegebied onder ogen krijgen.

Welke leuke meid wil dit boekje graag lezen? Laat het aan de SDS weten. Wie het eerst komt, die het eerst maalt!

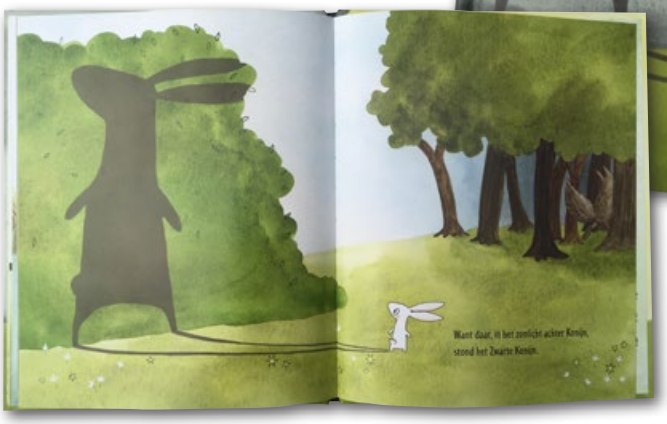
Eva – Verhalen van een leuke meid, die zich op haar toekomst voorbereidt
Trudy Hunink-Drooger
134 Pagina's
ISBN: 9789491337659
http://www.graviant.nl/remedial-teaching/lezen/eva.html

Het zwarte konijn

** Christien Creed-van Citters*

Dit prachtig vormgegeven boekje legt het fenomeen 'schaduw' mooi uit. De typografie is helder, waardoor de lezende kinderen dit goed zelf kunnen lezen. In eerste instantie is het konijn een beetje bang van haar eigen schaduw. Op het moment dat haar schaduw de grote wolf verjaagt, is ze vrienden voor altijd met haar grote zwarte vriend. Ik deel graag deze de tip die ik kreeg van de moeder van Tom (9 jaar), want ook ik vindt het een mooi boekje.

Het zwarte konijn
Tekst en illustraties: Philippa Leathers
Vertaling: Jesse Goossens
ISBN: 9789047706014
Prijs: € 11,95
Uitgever: Lemniscaat



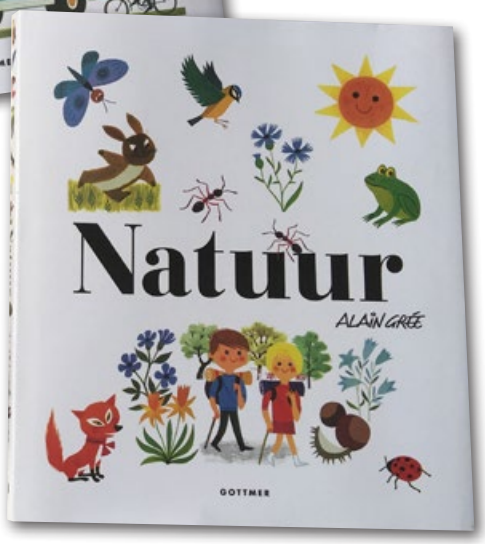
'Vervoer' en 'Natuur'

** Christien Creed-van Citters*

Deze twee boeken zijn weer zeer geschikt voor de beginnende lezeres. Mooi heldere typografie. Lekkere grote letters. De illustraties zijn helemaal jaren 70. Lekker vrolijk. De losse kaft kun je omdraaien en ophangen als poster aan de muur. Wat mij betreft mogen ze alle Alain Grée-boeken herdrukken in het Nederlands. Dat zijn er nog al veel, maar dit is in ieder geval een goed begin! Er zijn in het Engels ook 'flashcards' verkrijgbaar van Alain Grée. Helaas nog niet in het Nederlands.

Vervoer
Tekst en illustraties: Alain Grée
ISBN: 9789025758257
Prijs: € 11,95
Uitgever: Gottmer

Natuur
Tekst en illustraties: Alain Grée
ISBN: 9789025758264
Prijs: € 11,95
Uitgever: Gottmer



Het dierenboek & Het leukste dieren-doeboek

** Isadora Warring*

Het is een plaatje; daar zullen veel mensen het over eens zijn. Als je in een winkel voorbij 'Het dierenboek' loopt, blijf je even staan en blader je. Het is een boek op zeer groot formaat en het moet het echt hebben van de illustraties. De opmaak oogt als een oude dierenencyclopedie.

In de inleiding staat: 'Een museum als dit heb je nog nooit eerder bezocht. Het is elke dag van het jaar en op elk tijdstip van de dag open en omvat de meest uitgebreide collectie prachtige en bijzonder levende wezens'. Dat is ook precies hoe je dit boek moet zien: als een prachtig museum waar je heerlijk doorheen kunt bladeren.

Wat wel opvalt, is dat de teksten vrij moeilijk zijn en uitgaan van een zekere voorkennis bij de lezer. Daarom vind ik dit boek minder geschikt voor de jongere lezer. Ik heb het idee dat de meeste zorg en aandacht is gegaan naar de tekeningen en minder in het daadwerkelijk overbrengen van informatie.

Mede daarom vond ik het zo leuk om te ontdekken dat nu ook 'Het leukste dieren-doeboek' bestaat! Dan wordt het ineens een stuk interessanter voor de jongere kinderen. Het boek staat vol met dezelfde mooie platen als uit het andere boek, maar nu in de vorm van spelletjes, zoals het zoeken van verschillen, dieren aftekenen of opzoekspelletjes. Een prima aanvulling op 'Het dierenboek'!

Het dierenboek
Auteur & illustraties: Katie Scott & Jenny Broom
ISBN: 9789 40141 7761
Prijs: € 24,99
Uitgever: Lannoo

Het leukste dieren-doeboek
Auteur & illustraties: Katie Scott & Jenny Broom
ISBN: 9789 4014 285 69
Prijs: € 9,99
Uitgever: Lannoo

Ik zie jou, zie jij mij?

** Isadora Warring*

Dit boek is werkelijk een pareltje zoals je maar weinig tegenkomt: een combinatie van een klein formaat prentenboek en een gedichtenbundel. De teksten en beelden lopen naadloos in elkaar over en passen perfect bij elkaar.

Het boek gaat over een plein waar zich allerlei mensen, dieren en dingen bevinden. Steeds zie je een illustratie van het plein, waarna wordt ingezoomd op een bepaald onderwerp in de vorm van een gedichtje. Het boek gaat over 'elkaar zien', 'elkaar begrijpen' en 'elkaar weer loslaten'.

Dit is niet alleen een boek voor kinderen, maar voor iedereen die zich aangetrokken voelt tot mooie, zachte woorden en illustraties.

Ik zie jou, zie jij mij?
Auteur: Siska Goeminne
Illustraties: Alain Verster
ISBN: 9789 462 910 584
Prijs: € 16,50
Uitgever: De Eenhoorn

Voor u gelezen in de media

In deze rubriek weer interessant nieuws uit de media met onderwerpen die in meer of mindere mate van toepassing zijn op Downsyndroom. Wat ons als redactie zoal opviel, voor u geselecteerd.

• *Tekst: Erik de Graaf, Gert de Graaf, Marian de Graaf-Posthumus. Foto's: Erik de Graaf.*

Muziek moet mensen met een verstandelijke beperking uit isolement halen

Op 25 april lazen we op het NOS-journaal hoe Philadelphia, een van de grootste zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking, de komende jaren vol inzet op muziek. Uit onderzoek zou blijken dat het beluisteren en maken van muziek goed is voor de ontwikkeling van mensen uit de doelgroep.

Philadelphia begeleidt ruim 8.000 cliënten. De 7.500 medewerkers van Philadelphia worden de komende tijd opgeleid om muziek in te zetten in de dagelijkse zorg. De bedoeling is dat dat in alle behandelingen wordt geïntegreerd. Daartoe is het project PhiLaLa opgezet, waar onder andere pianist Michiel Borstlap aan meewerkt. Hij gaf onlangs een concert voor een aantal Philadelphia-cliënten met een meervoudige beperking en dat had volgens projectleider Agnes Verhulst een enorm effect op hen.

De eerste resultaten van het project zijn goed. 'Muziek kan mensen uit hun isolement halen', zegt Verhulst. 'Er zijn bewoners die eerst alleen maar op hun kamer zaten, maar nu door de inzet van muziek weer zelfstandig boodschappen doen.' Het gaat dus duidelijk om meer dan de werkomstandigheden van de medewerkers. Op naar de volgende Downsyndroom-disco!

Bron: http://bit.ly/1WlGpI6 en http://philala.nl/

Gerichte behandelmethodiek bij Downsyndroom

In de hersenen onderscheiden we witte en grijze stof. De grijze stof bestaat uit de cellichamen van de zenuwcellen en de witte stof bestaat uit de uitlopers van deze zenuwcellen. De witte kleur wordt veroorzaakt door myeline, een vetachtige stof die om de uitlopers zit en die de isolatie vormt van de zenuwcellen en daardoor de snelle transmissie van zenuwimpulsen mogelijk maakt. De uitlopers verbinden de verschillende delen van de hersenen onderling, via de zogeheten synapsen, en met het ruggenmerg.

In een aankondiging van Neuroscience News van 25 februari jl. werd een nieuwe gerichte behandelmogelijkheid bij Downsyndroom voorgesteld.

Uit onderzoek naar de veranderingen in de patronen van gen-activiteit in de hersenen van mensen met Downsyndroom blijkt dat de vorming van de witte stof in hun hersenen levenslang beïnvloed wordt. Die vaststelling suggereert echter ook dat er een behandelmogelijkheid zou kunnen worden gevonden voor dat aspect van deze conditie.

Onderzoekers van de universiteiten van Yale en Boston vonden abnormale patronen van genexpressie in de zich ontwikkelende hersenen van jongeren met Downsyndroom, die van invloed waren op de rijping van oligodendrocyten. Dat zijn de cellen die de myelineschede rondom de zenuwcellen maken. Deze afwijkende expressie-patronen lopen door tot in de volwassenheid en zijn dus niet beperkt tot de vroege ontwikkeling, zoals tot voor kort gedacht werd.

Gebrekkige myelinisatie zou een van de factoren kunnen zijn die aan de basis ligt van de verstandelijke beperking bij Downsyndroom', stelde de eerste auteur van het betreffende artikel in Neuron, John Silbereis. Het zou kunnen zijn dat mensen met Downsyndroom baat hebben bij geneesmiddelen die myeline regenereren, zoals die nu ontwikkeld worden om bijvoorbeeld multiple sclerose (MS) te behandelen. Daarbij is volgens de auteurs immers eveneens sprake van afwijkende myelinisatie van zenuwcellen.

Aan de basis van deze bevindingen staat een uitgebreide genoomanalyse van na obductie verkregen hersenweefsel afkomstig van individuen met Downsyndroom van allerlei leeftijden – van prenataal tot volwassenen van 40 jaar. Op basis van die analyse konden meer dan 1.300 genen worden geïdentificeerd waarvan de activiteit op een zeker moment in de ontwikkeling van personen met Downsyndroom was verstoord. De onderzoekers vonden ook dat 95% van deze genen zich niet op chromosoom 21 bevonden. Dit geeft volgens hen aan dat het in drievoud voorkomen van chromosoom 21 een groot en sterk verbreid effect heeft op de patronen van gen-expressie bij mensen met Downsyndroom. Tot zover de gedachtebepaling. Nu nog de therapie.

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

Farmacologische correctie van de balans tussen stimulering en remming

De overdracht van prikkels aan de zenuwuiteinden in de hersenen gebeurt in principe via twee verschillende 'routes' die elkaars tegenpool zijn.

De excitatoire (stimulerende) route maakt gebruik van de neurotransmitter glutamaat en wordt daarom glutamerge route genoemd. De cognitieve beperking bij Downsyndroom wordt vaak in verband gebracht met het tegenovergestelde, synaptische inhibitie: remming van de prikkeloverdracht van de ene op de andere zenuw, via de zogeheten GABA-erge route. De receptoren van gamma-aminoboterzuur (GABA), de belangrijkste inhiberende (remmende) neurotransmitter, bevinden zich op de celmembraan van de synaptische spleten tussen zenuwcellen. Het zijn kanalen voor het doorlaten van chloride-ionen als ze door GABA geactiveerd worden. Beperkingen in het geheugen worden in muismodellen gecorrigeerd door middelen die daarop inwerken.

Zoals hier eerder beschreven, repareert toediening van extracten met epigallocatechinegallaat (EGCG) het cognitieve functioneren van Ts65Dn-muizen naar het schijnt ook via de GABA-route. Maar sommige veranderingen in de ontwikkeling en de cognitie lijken ook gekoppeld te zijn aan de verhoogde expressie van de serine-threonine kinase DYRK1A op het menselijk chromosoom 21, dat bij Downsyndroom dus in drievoud aanwezig is.

Om de balans tussen stimulering en remming bij Downsyndroom beter te begrijpen, onderzochten Souchet et al. van o.a. de Université Paris Diderot de gevolgen van langetermijnbehandeling (1 maand) met extracten met EGCG bij een ander muismodel voor Downsyndroom, BACtgDyrk1a, waarbij sprake is van alleen maar overexpressie van Dyrk1a. Toediening van ofwel Polyphenon 60 (met 27% EGCG) ofwel een middelmatige dosis (60 mg/kg) van gedecafeïneerde groene thee-extract (MGTE) (met 45% EGCG) corrigeerde onderdelen van de GABA-erge en glutamaterge routes in de cortex (hersenschors) en de hippocampus, maar niet in het cerebellum (kleine hersenen). Beide middelen corrigeerden gedragsmatige tekorten.

Dat laatste werd aangetoond met het zogeheten alternating paradigm; een gedragstest om de bereidheid van knaagdieren om nieuwe omgevingen te verkennen te meten. De resultaten van deze studie geven aan dat de overmatige synaptische inhibitie bij mensen met Downsyndroom voor een groot deel zou kunnen worden toegeschreven aan de bij hen aanwezige verhoogde DYRK1A-dosis.

Behandeling van volwassen muizen met een extract dat EGCG bevat, kan moleculaire veranderingen in de hersenen die de balans tussen stimulering en remming verstoren, tenietdoen. Twee verschillende extracten met EGCG werken goed bij het weer herstellen van het werkgeheugen in muismodellen voor Downsyndroom met alleen het DYRK1a-gen in drievoud. Eerder was aangetoond dat EGCG ook dit gunstige effect heeft bij diverse muismodellen met partiële trisomie met daarin ook het DYRK1a-gen in drievoud. Als gevolg daarvan is het in de hand houden van het niveau van actieve DYRK1A een duidelijk aspect van mogelijke therapie voor Downsyndroom.

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

Een nieuw muismodel voor schildklieronderzoek

Het meest voorkomende schildklierprobleem bij kinderen met Downsyndroom is een lichte verhoging van het schildklier-stimulerend hormoon (TSH) bij een verlaagde of nog net normale schildklierhormoonspiegel (T4) in combinatie met onvolledige ontwikkeling van de schildklier, al vanaf de geboorte, waardoor hun verstandelijke ontwikkeling mogelijk verder beperkt wordt.

Kariyawasam et al. van het Parijse Hôpital universitaire Necker-Enfants-malades onderzochten een nieuw muismodel op geschiktheid voor onderzoek naar de schildklierproblematiek bij Downsyndroom. Ze kozen daarbij – net als collega Souchet – voor transgene Dyrk1A-muizen, met dus drie exemplaren van het Dyrk1A-gen. De onderzoekers vergeleken daartoe de embryonale schildklierontwikkeling van wilde muizen op verschillende manieren met BACTgDyrk1A-muizen. Ze concludeerden dat overexpressie van Dyrk1A al bij het zich ontwikkelende embryo leidt tot functionele en morfologische afwijkingen van de schildklier. Het betrokken muismodel kan volgens deze onderzoekers goed worden gebruikt voor de bestudering van de schildklierproblematiek bij Downsyndroom.

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

Anti-bèta-amyloïde vaccinatie voor de behandeling van cognitieve beperkingen

In het eerste multidisciplinaire online-vakblad met open toegang, Plos One, stond een belangrijke studie over de mogelijkheid van vaccinatie voor de behandeling van achterblijvende cognitie.

Zoals bekend ontwikkelen mensen met Downsyndroom, in vergelijking met de norm, drie tot vijf maal zo vaak trekken die doen denken aan de ziekte van Alzheimer en dat ook nog op een veel jongere leeftijd.

Volgens de meest geaccepteerde hypothese wordt Alzheimer veroorzaakt doordat bepaalde eiwitten, het zogenoemde amyloïde precursorproteïne (APP), abnormaal worden afgebroken. Hierdoor ontstaan ook weer abnormale afbraakproducten, zoals bèta amyloïde, die plaques (klonten) vormen buiten de hersencellen. Bij Downsyndroom komt dat bèta amyloïde in overmaat voor. Er zijn aanwijzingen dat een verhoogde APP-gendosis, drie genen in plaats van twee, en bèta amyloïde een belangrijke rol spelen bij de cognitieve problemen waar mensen met Downsyndroom mee te maken hebben. Met name bèta amyloïde wordt dus in verband gebracht met het ontstaan van dementie en de neuropathologische markers van de ziekte van Alzheimer later in het leven.

Op dit moment is er geen behandeling mogelijk van die bèta amyloïde-problematiek bij mensen met Downsyndroom. De onderzoekers in het bedoelde artikel gebruikten een vaccin dat het bèta amyloïde 1–15 peptide bevat, ingebouwd in liposomen. Dat zijn kunstmatige, gesynthetiseerde deeltjes die bestaan uit een door een membraan omgeven inhoud. Liposomen staan in

de belangstelling omdat ze wellicht kunnen worden gebruikt om hun inhoud in individuele cellen binnen te brengen door hun membraan te laten fuseren met de celmembraan. De inhoud kan dan bijvoorbeeld een geneesmiddel bevatten.

Het gebruikte vaccin, ACI-24, is eigendom van het Zwitserse AC Immune. In het beschreven onderzoek werden Ts65Dn-muizen, het meest bekende muismodel voor Downsyndroom, op de leeftijd van vijf maanden geïmmuniseerd met het anti-bèta amyloïdevaccin. Vervolgens werden ze op de leeftijd van acht maanden onderzocht op het punt van hun cognitieve ontwikkeling.

Vaccinatie van de Ts65Dn-muizen resulteerde in een matige, maar niet significante reductie in de bèta amyloïde concentratie in de hersenen in vergelijking met Ts65Dn-muizen die gevaccineerd waren met dezelfde liposomen, maar dan zonder vaccin erin. Maar, heel belangrijk, de vaccinatie resulteerde in dezelfde bèta amyloïde-waarden als bij muizen zonder trisomie. Nog belangrijker, bij de gevaccineerde Ts65Dn-muizen verdwenen de problemen met hun geheugen bij het testen op de herkenning van nieuwe voorwerpen en hun vermogen om een verband tussen prikkels uit de omgeving en aversieve ervaringen te leren en te onthouden.

Daarnaast was er sprake van een vermindering van het afsterven van cholinergische neuronen. Er werden geen nadelige effecten als gevolg van de behandeling waargenomen. Het vaccin leidde niet tot ontsteking, cellulaire infiltratie, of bloedingen. Deze bevindingen tonen voor het eerst aan dat er met een anti-bèta amyloïde immunotherapeutische aanpak resultaten te bereiken zijn rondom de bèta amyloïdepathologie in een muismodel van Downsyndroom.

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

Klinische trial met anti-bèta-amyloïde vaccinatie bij Downsyndroom

Van de theorie naar de praktijk. In een persbericht van 7 januari van het Zwitserse bedrijf AC Immune lazen we over de wereldwijd eerste klinische trial met het hiervoor beschreven anti-bèta amyloïde vaccin, onder de naam ACI-24, voor de behandeling van Alzheimer-achtige problematiek bij mensen met Downsyndroom.

De trial is bedoeld om het ACI-24 vaccin van AC Immune in de praktijk te testen. Het onderzoek wordt uitgevoerd in samenwerking met het Down Syndrome Research and Treatment Center van de University of California in San Diego. Het wordt bekostigd met een grote subsidie vanuit de Amerikaanse National Institutes of Health (NIH) en een aanvulling van de LuMind Research Down Syndrome Foundation. Dit is meteen ook het eerste publiek/private samenwerkingsproject voor een klinische trial in de wereld van Downsyndroom.

De deelnemers aan het onderzoek zijn volwassenen met Downsyndroom. Bij de doelstellingen ervan horen het bestuderen van de veiligheid en de verdraagzaamheid van ACI-24, het effect ervan op de inductie van antilichamen tegen bèta amyloïde, klinische en cognitieve uitkomstmaten en het effect ervan op biomarkers van Alzheimer-achtige pathologie bij Downsyndroom. De deelnemers aan het onderzoek zullen gedurende twaalf maanden worden behandeld, met een follow-up van eveneens twaalf maanden.

We zullen dit baanbrekende onderzoek met grote belangstelling volgen.

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

Alzheimereiwit goed te zien op hersenscan

En dan een bericht van 3 maart 2016 dat niet specifiek over onderzoek bij Downsyndroom gaat. Maar omdat het onderwerp zo prachtig aansluit bij de vorige items, bespreken we het toch. Het betreft de promotie van Marissa Zwan aan het VUmc. Tot voor kort konden bèta amyloïde plaques alleen worden bekeken onder de microscoop nadat de patiënt was overleden. Dat was ook het geval bij het in Plos One gerapporteerde onderzoek. Maar Zwan laat in haar promotieonderzoek zien dat de plaques ook tijdens het leven al zichtbaar kunnen worden gemaakt met een PET-hersenscan. Hiermee kunnen artsen beter onderscheid maken tussen verschillende vormen van dementie en met meer zekerheid een diagnose stellen.

Een amyloïd PET-scan kan artsen in gevallen van twijfel helpen om met meer zekerheid de diagnose 'Ziekte van Alzheimer' te stellen, zo bleek uit het onderzoek van Zwan. En dit zorgt er weer voor dat artsen een passender behandelplan voor hun patiënt kunnen maken.

In een samenwerkingsverband met vier andere Europese centra vergeleek Zwan bij 433 patiënten de gegevens van de amyloïd PET-scans met gegevens van amyloïd gemeten in hersenvocht. Zij bleken in hoge mate overeen te komen. De PET-scan is dus – naast de al bekende hersenvochtmethode – te gebruiken als nieuwe diagnostische test voor het aantonen van de aanwezigheid van alzheimereiwitten.

Het in beeld brengen van amyloïd plaques met een PET-scan biedt ook mogelijkheden voor de patiënt van de toekomst. Een onderzoek in gezonde ouderen laat zien dat amyloïd plaques aanwezig zijn bij een deel van de mensen zonder hersenschade of geheugenverlies. Maar ook laat het onderzoek zien dat de aanwezigheid van plaques samenhangt met risicofactoren voor het krijgen van de ziekte van Alzheimer, zoals veroudering en subjectieve geheugenklachten. Met gebruik van de PET-hersenscan is het mogelijk om de vroegste veranderingen van de ziekte van Alzheimer beter te begrijpen.

Bron: http://bit.ly/1SHBMc6

Koop met k%rting in onze webshop

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

Mijn zusje heeft Downsyndroom

In dit kleurige prentenboek wordt aan kinderen uitgelegd wat Downsyndroom is. Het nieuwe zusje ziet er anders uit, en is ook een beetje anders dan andere kinderen. Soms is dat raar, maar dat kan ook fijn zijn. Jon Doppen heeft het boekje geschreven. Jon is zelf moeder van twee kinderen, haar jongste heeft Downsyndroom.

In het boekje wordt eenvoudig en in korte zinnen beschreven wat Downsyndroom is. Het is gericht op kinderen met een zusje, maar met een beetje creativiteit kun je dit ook als basis gebruiken voor een broertje. Voor kinderen van ongeveer 3 tot 6 jaar.

Prijs € 8,95.

Donateurs krijgen 20% korting.
Vul in je winkelwagen bij kortingsboncode 'SDSdonateur' in.

24-03-2016
Opbrengst foto's www.daviddefotograaf.nl
€ 65,05

13-04-2016
Donatie The Dutch Barn CV
€ 667,50

18-05-2016
Marian en Henk van 't Hof
€ 765,-
Giften voor 50-jarig huwelijksfeest

Hanneke Andringa, moeder van Joep Marijnen, heeft ruim
€ 2.243,68
binnengehaald voor de SDS bij de marathon van Rotterdam. Zij heeft dat met veel plezier gedaan omdat zij mede door de inspiratie van de SDS Joep stimuleert om veel te sporten. En zij ziet dat sporten Joep veel zelfvertrouwen en plezier brengt. Zelfs voor canyoning draait hij zijn hand niet om.

18-04-2016
Matching donation Familie Van der Mast
€ 200,-
servicenow

08-04-2016
Gift namens de erven van wijlen Jan van der Spoel
€ 5.000,–

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

Vul nu uw aanmeldingsformulier in voor het donateurschap van de SDS!

!

Nog geen donateur? Kom erbij, steun ons en weet je gesteund door dé organisatie op het gebied van Downsyndroom in Nederland! Ga naar **www.downsyndroom.nl/home/aanmeldingsformulier-sds/**

Als **donateur** van de SDS kun je gebruikmaken van onze helpdesk en krijg je korting op webshopartikelen en themadagen. Bovendien krijg je regelmatig uitnodigingen voor leuke en bijzondere evenementen. Bij donaties van minimaal € 45 per jaar ontvang je 4 x per jaar Down+Up.

Ontvang je liever het aanmeldingsformulier **per post**? Dat kan ook. Bel 0522 281337 en wij zorgen ervoor.

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

STICHTING Downsyndroom

Downsyndroom Poli's en Downsyndroom Teams

Leiderdorp/Alphen a/d Rijn
Downsyndroom Team Rijnland. Rijnland Ziekenhuis Locatie Leiderdorp. Michel Weijerman, kinderarts, m.weijerman@rijnland.nl. Afspraken 071 5828052 (Poli Kindergeneeskunde) of 071 5802831 (Helen Versteegen, contactouder)

Amsterdam
Academische consultatie VU medisch centrum. Chantal Broers, kinderarts. Afspraken via 020 4440887

Hoofddorp/Heemstede
Upside Down Team, Spaarne Ziekenhuis, dr. J.P. de Winter, kinderarts. Inl. polikliniek Kindergeneeskunde 023 8907400, upsidedownteam@spaarneziekenhuis.nl

Groningen
Downsyndroom Team Martini Ziekenhuis downteam@mzh.nl, I.I.C. Wijmenga, kinderarts. Info en aanmelden 050 5246900. Elke vierde dinsdag v.d. maand

Almere
De Kinderkliniek, kinderarts Anne-Marie van Wermeskerken, Hospitaaldreef 29, 1315 RC Almere, tel: 036 7630030, fax: 036 7630035, mail: afspraak@dekinderkliniek.nl

Meppel
Downsyndroom Team Noord Nederland
Isala-Diaconessenhuis Meppel, Poli Kindergeneeskunde
Dr. J. Potjewijd, kinderarts. Spreekuur op de derde dinsdag van de maand van 13.00-16.30 uur. Afspraken via secretaresse Poli Kindergeneeskunde 0522 233804

Utrecht
Downsyndroom Team Utrecht, St. Antonius Ziekenhuis. E. Post, kinderarts. H. van Wieringen, kinderarts erfelijke en aangeboren aandoeningen. Spreekuur 1 à 2 x per maand op ma. Secretariaat kindergeneeskunde, 088 3206300. Mail: downteam-utrecht@antoniusziekenhuis.nl. Tijdens poli-middag zijn ook aanwezig: KNO-arts, oogarts en orthoptiste, kinder-revalidatiearts, kinderfysiotherapeut, logopediste, consulent van MEE, coördinator Downteam

Gouda
Downsyndroom Team Midden-Holland, ondergebracht bij MEE MH. Coördinator Carola Littel 0182 520333, downteam@meemh.nl Secretaresse Gea v.d. Velden, 0182 520333

Den Haag e.o.
Downsyndroom Team 's Gravenhage e.o.
HagaZiekenhuis, locatie Juliana Kinderziekenhuis. Info en aanmelden: 070 2107371, a.vanbruggen@hagaziekenhuis.nl

Sliedrecht
Downsyndroom Team Drechtsteden, Albert Schweitzer ziekenhuis, locatie Sliedrecht ASZ kindergeneeskunde 078 6523370

Boxtel
Downpoli 18+
Jeroen Bosch Ziekenhuis, locatie Liduina, Liduinahof 35, 5281 AD Boxtel. Drs. P.T.H. Vos, arts. Poli elke 4 weken op woensdagochtend via verwijzing huisarts/specialist. Afspraken ma-do 09.00-17.00: 0411 656877. Contact-mogelijkheid: pvos@cello-zorg.nl; p.vos@jbz.nl en polivg@cello-zorg.nl

Tilburg
Downpoli 18+ Amarant /AVG: inl. Rian Kluyt, coördinator/poliverpleegkundige, 013 4652261, mail: r.kluyt@amarant.nl
TweeSteden ziekenhuis, Kasteellaan 2 in Waalwijk (Downpoli) en Bredaseweg 570 in Tilburg (alleen AVG); Zandoogjes 9 in Breda (Downpoli) en Leijenakkerplein 4 in Rijsbergen (alleen AVG)

Tiel
Downsyndroom Team Ziekenhuis Rivierenland, kinderarts mw. A.J.I.W. Bergman-van Emous. Info en aanmelding: secr. A. van Lienden 0344 674666 (di-wo-vrij). Poli op di-ochtend. Afspraken 0344 674046 (poli kindergeneeskunde)

Den Bosch
Downteam Jeroen Bosch Ziekenhuis, mw. dr. E. de Vries, kinderarts, en mw. M.W. van Steenbergen, kinderarts. Info: 073 5532304

Bergen op Zoom
Downsyndroom Team West Brabant, Ziekenhuis Lievensberg, Bergen op Zoom. Coördinator: H. Quik-Schrauwen, revalidatiearts. Contactpersoon: E. van der Lugt. Inl. tel. 0164 278310 of mail: downteam@lievensberg.nl

Breda
Downteam Amphia Ziekenhuis. Inl. en aanmeldingen via secr. Kindergeneeskunde, 076 5952629/076 5951012, C. Verkooijen, ass. Spreekuur elke laatste vrijdagmiddag van de maand

Veldhoven
Downsyndroom Team Veldhoven, Maxima Medisch Centrum, locatie Veldhoven. Info Francien Kerkkamp, coördinator, 040 888 8270
Downpoli 18+: MECK, Provincialeweg 44, 088 5516234, mail polikliniek@lunetzorg.nl

Boxmeer
Downsyndroom Team Maasziekenhuis Pantein. Afspraken: poli tel. 0485 567500/505, SecM_kind@maasziekenhuispantein.nl. Medisch coördinator: G. Janssen, kinderarts

Helmond
Downpoli Team Helmond, Elkerliek ziekenhuis Helmond, R.F. Bos, kinderarts. Info Peter Janssen, coördinator 0492 595173, mail pjanssen@elkerliek.nl, Mia Kusters, contactouder 0493 492023, mail bjen@hetnet.nl

Deurne
Downsyndroom Team 18+ Medisch coördinator: mw. A. Coppus, arts VG. Locatie: Elkerliek ziekenhuis Deurne. Inl.: Peter Janssen 0492 595173, pjanssen@elkerliek.nl; Marijke de Witte 0493 329433, MdWitte@oro.nl

Venlo
Downsyndroom Team Noord-Limburg, Poli Kindergeneeskunde VieCuri Medisch Centrum voor Noord-Limburg, Postbus 1926, 5900 BX Venlo. Contactpersoon: H. Thissen, secr. 077 3205730

Maastricht
Downsyndroompoli Zuid-Limburg, Academisch ziekenhuis Maastricht. Dr. J. Schrander, kinderarts en medisch coördinator, mevr. Lea Lapré, coördinator, mail llap@paed.azm.nl. P. Debyelaan 25, 6229 HX Maastricht, 043 3875284
Downsyndroom Team 18+ Coördinator Sera Langenveld, 043 3875855

Zutphen
Down-polikliniek Gelre ziekenhuizen. Afspraak na overleg via mw. A. Hulst, coördinator en kinderverpleegkundige, downpolikliniek@gelre.nl, 0575 592824 (poli kindergeneeskunde)

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
Willemijn Akkermans en Mark Brans 050 5718850
Lidy Hendriks en Jan Blok 050 5732234
Ronald Olsen en Huyla Halici 050 5716131
kerngroningen@downsyndroom.nl

Friesland
Peter Blaauw, Kerncoördinator, 06 15968841
Jan Noorderwerf, 0515 427511 of 06 22827477
kernfriesland@downsyndroom.nl
www.sdskernfriesland.nl

Drenthe
Elles Wierda, 06 50540318
Chantal Busscher, 06 51699070
kerndrenthe@downsyndroom.nl

West-Overijssel
Dominique van der Knaap, 038 3326069
Stephanie Helbig, 038 2306686
kernwestoverijssel@downsyndroom.nl

Twente
Roelof en Chantal Wobben, 074 2773712
Richard en Karin Gerritsen Mulkes, 06 14661315
kerntwente@downsyndroom.nl

Doetinchem
Wouter en Marlies Bongers, 0314 842068
Roy en Marleen Arentz, 0314 662284
kerndoetinchem@downsyndroom.nl

Apeldoorn
Regina van Etten, 06 21906021
Joyce Bakx, 06 54347884
Tessa Helvoirt-Uijl, 026 3274330
kernapeldoorn@downsyndroom.nl
www.sdskernapeldoorn.nl

Nijmegen
Marion Terpstra, 024 6451112, kinderen tot 4 jaar.
Marlies Schoonen, 024 3770768: blogspot
Nadine Claessen, 026 3794162: activiteiten
Kim Martens, 024 3236397: handpraat/comm
kernnijmegen@downsyndroom.nl
www.sdskernnijmegen.nl
www.sdskernnijmegen.blogspot.com

Amersfoort
Tieners/pubers:
Monique Rabeling - 06 21838942
Pauline van den Brink - 033 8887368
Caroline van Dorresteijn - 06 14636789
Elma Kollen - 033 4325285
Tot 10 jaar:
Jolanda Blaauw - 06 39457717
Corine van Diepen - 0342842542
Jolien van Beek - 06 12618652
kernamersfoort@downsyndroom.nl

Haarlem
Robbert Lammertink, 06 14477827
Christien Creed-van Citters, 023 5312382
kernhaarlem@downsyndroom.nl

Flevoland
Cynthia Plomp, Lelystad/Almere e.o. 06 12762415

Amsterdam
Annemieke Blank en Dick Tromp, 020 6717350
Joffrey van der Vliet, 020 8465287
info@downsyndroomamsterdam.nl
kernamsterdam@downsyndroom.nl
www.downsyndroomamsterdam.nl

Leiden
Joyce en Ed Willems, 071 4088343
kernleiden@downsyndroom.nl

Noordelijk Noord Holland
Ed en Jolanda Langedijk, 072 5039231
Jeanette Groen, 075 6428133
kernnoordelijknoordholland@downsyndroom.nl
www.downspeelgroep.nl

Haaglanden
Rika Frome, 06 17144623
kernhaaglanden@downsyndroom.nl

Utrecht
Bertina Slager, 06 12930437
Tamara de Kroon
kernutrecht@downsyndroom.nl

Het Groene Hart
4 t/m 12 jaar: Jan-Willem en Monique Vlierboom, 0182 580048; 13 jaar en ouder:
Yvonne en Han Kamperman, 0182 526675
Tot 4 jaar: Sandra Korenwinder, 0348 690448
www.sdsgroenehart.nl
kerngroenehart@downsyndroom.nl

Rotterdam
Saskia van den Berg, 0181 324432
Martine Sitter, 06 50512797
Petra Visser
Annemarie Kranenburg, 06 51023694
kernrotterdam@downsyndroom.nl

Dordrecht
Marjolein de Vin, 0180 463717
kerndordrecht@downsyndroom.nl

West Brabant
0-6 jr: Marjan Middelhof, 078 8871666
7-15 jr: Wendy Sanderson, 076 5652014
Vanaf 16 jr: Muriel Moerings, 0165 550269
kernwestbrabant@downsyndroom.nl

Tilburg
Esther de Kock, 013 5055868
Danielle Molenschot, 06 51362851
kerntilburg@downsyndroom.nl

Den Bosch
Wendy Verlouw, 06 48525059
Margie Korsten, 06 44110271
kerndenbosch@downsyndroom.nl

Eindhoven
Tineke Eulderink-Barbiers, 040 2530048
Mia Kusters, 0493 492023
kerneindhoven@downsyndroom.nl

Noord-Limburg
Louise Peeters, 077 3967140
Margriet Brouwers, 077 4632662
Elona Tielen, 077 4641711
Wendy Cremers, Midden-Limburg, 0475 543030
kernnoordlimburg@downsyndroom.nl

Zuid-Limburg
Kerncoördinator:
Michel van Zandvoort
Marcia Adams
kernzuidlimburg@downsyndroom.nl
www.downsyndroomlimburg.nl

Zeeland
Kerncoördinator Jacqueline Filius, 0113 211190, Ria de Ridder, 0118 462775, Louise de Ronde, 0111 461408, kernzeeland@downsyndroom.nl

STICHTING Down syndroom

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

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

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

Anjali

Een trotse en krachtige vrouw. Ze wil graag fotomodel worden. Ze poseert graag. Haar foto's staan in folders voor o.a. gemeenten. En ook in het fotoboek 'Schoonheid is jezelf zijn'.