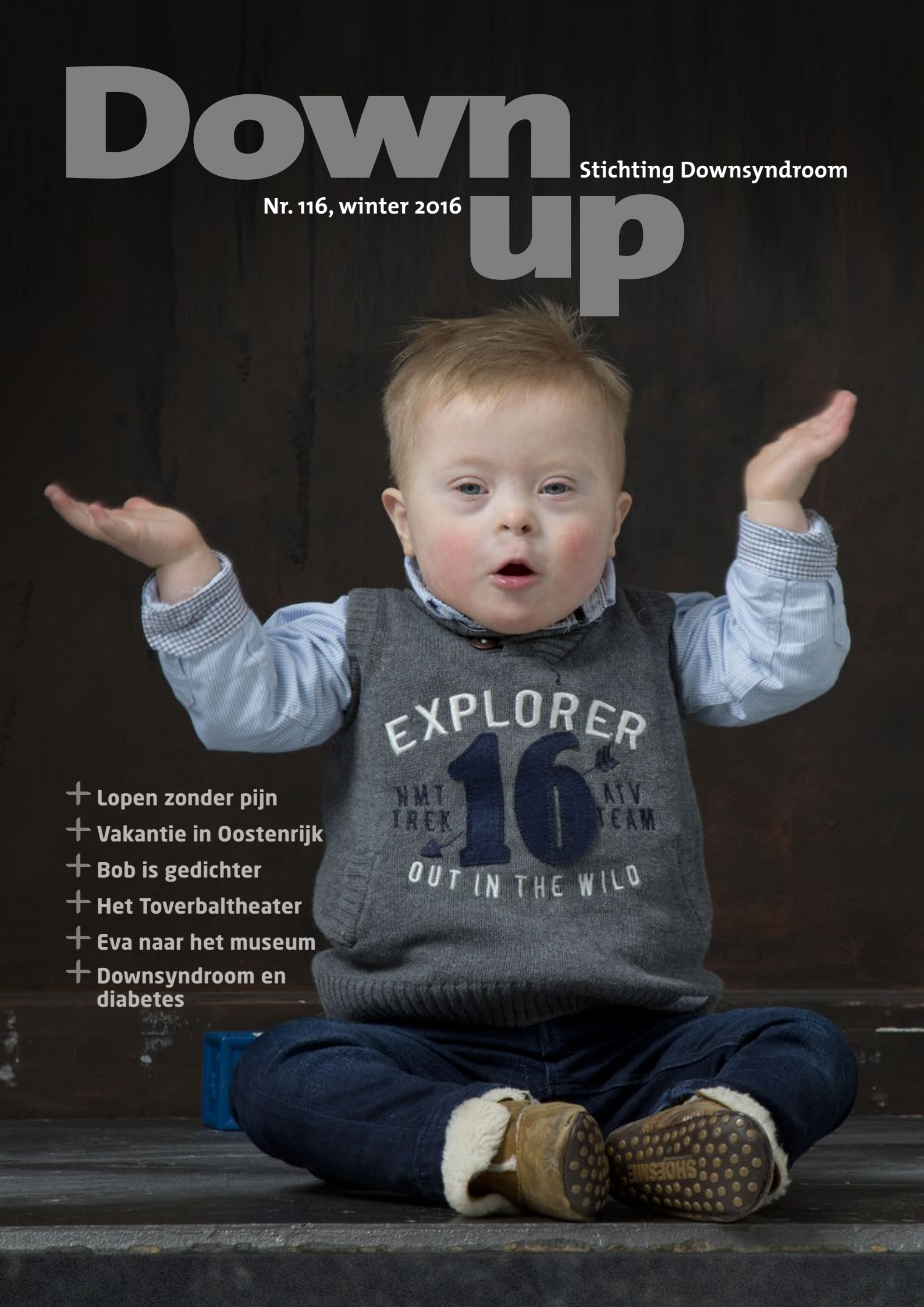
Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 116, winter 2016



- Lopen zonder pijn
- Vakantie in Oostenrijk
- Bob is gedichter
- Het Toverbaltheater
- Eva naar het museum
- Downsyndroom en diabetes

Dubbel goud voor ‘Kleine Stapjes'

De app ‘Kleine Stapjes’ is gemaakt door multimediabureau Fonk Amsterdam. Zij hebben de ‘papieren’ map helemaal doorgewerkt en de inhoud samen met de deskundigen van de SDS tot een prachtige app gemaakt. En dat is niet onopgemerkt gebleven. De app heeft twee keer goud gewonnen bij The Lovie Awards, als beste app in de categorie Best User Experience en in de categorie Family & Kids.

De missie van The Lovie Awards is om het meest unieke,
kleurrijke werk van de Europese internet community te onderscheiden.
We zijn dan ook erg trots dat onze app dubbel goud heeft gewonnen.

Ook de app aanschaffen?
De Kleine Stapjes voor iOS is verkrijgbaar via de App Store.

De Android-versie volgt later.

THE LOVIE AWARDS

Prachtige prestaties tijdens Dam tot Damloop 2016

Tien actieve lopers hebben zaterdagavond 17 september een afstand van 5 Engelse Mijl (8 km) gelopen tijdens de Damloop by night. De dag daarop, zondag 18 september, liepen tien lopers de 10 Engelse Mijl (16 km). Naast deze sportieve prestatie hebben deze mensen nóg een prestatie neergezet; zij hebben zich laten sponsoren voor de Stichting Down-syndroom. In totaal hebben de lopers gezamenlijk € 9.741,95 euro opgehaald.

Iedereen heeft fantastisch gelopen. Zeker ook Daphne Westerdijk en David de Graaf die beiden binnen het uur de 8 km hebben volbracht: een hele mooie prestatie!

Ook meedoen? Hou vanaf begin april 2017 Facebook in de gaten.

Upbeat

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) 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

Eindelijk weer lopen zonder pijn

Wendy Hoving (27) kreeg rond haar zestiende steeds meer moeite met lopen. De diagnose: slijtage van de heupen. Na veel getob heeft ze inmiddels twee kunstheupen en kan ze weer lopen zonder pijn. Bij mensen met Downsyndroom zou systematischer moeten worden gecheckt of er heupproblemen ontstaan.

Bob is gedichter

Bob (25) heeft het Syndroom van Down, maar is vooral theatermaker en horecamedewerker. En sinds drie jaar dichter. Onlangs is zijn eerste dichtbundel uitgegeven. Met trots vertelt hij over de boekpresentatie. 'Ik had een wens. Drie jaar geleden. Ik wilde mijn gedichten in een boek.'

Down en diabetes

Mensen met Downsyndroom kunnen lichamelijke en geestelijke klachten hebben, maar wat gebeurt er als je de diagnose 'diabetes type 1' krijgt? Mariëtte en Otmar Willems maakten het mee met hun dochter Kim, nu 27 jaar oud. Hoe beïnvloedde dit haar en hun leven, en welke lessen zijn hier te leren?

De Update schenkt de komende tijd aandacht voor gevoelens en ervaringen van familieleden van mensen met Downsyndroom. In deze editie leest u de resultaten van een onderzoek onder ouders. Wat rapporteren zij over gezondheidsproblemen en leerproblemen van hun kind? Hoe schatten zij de functionele vaardigheden in van hun zoon of dochter? Maar vooral: welke gevoelens hebben zij over het leven met hun kind met Downsyndroom? In een volgende editie komen broers, zussen en mensen net Downsyndroom zelf aan de orde.

Op de omslag staat Huub Poorte, foto gemaakt door Joan van de Brug.

Aktueel

Lopen zonder pijn 8
Heupproblemen bij mensen met Downsyndroom 12
Nieuwe informatiepakketten van de SDS 26
Dance events 'Get down on it' doorvertaald naar lunchcafé 34
Zo'n mooi schilderij verdient een prachtige plek 36
Spelen en leren bij Early Bird 37
Downspreekuur Rijnstate Arnhem 60
Nieuw logo SDS 62

Jonge kinderen

Vakantie in Oostenrijk 16

Tieners

Een kleurrijke toekomst voor Hèjs Nèjs 20
Een positief verhaal over een kind met Downsyndroom en het reguliere onderwijs 24
Met Eva naar het museum 28

(Jong)volwassenen

Bob is gedichter 18
Peetjie's dagboek 27
Meervoudige problematiek: Downsyndroom en diabetes 30

Update

Update: Leven met Downsyndroom 38

En verder

Column Silvie Warmerdam 14
In de media 52
Over boeken gesproken 56
Koop met korting in onze webshop 64
Giften 65
Downsyndroom Poli's en Teams 66
SDS-Kernen 67

Deadline volgend nummer: 3 januari 2017

VOORLICHTING

We willen dat mensen goede voorlichting krijgen over Downsyndroom. We verbazen ons over de onwetendheid van niet direct betrokkenen en ergeren ons eraan. Ook nieuwe ouders merken binnen enkele weken dat zij al snel de grote deskundigen zijn en ervaren onwetendheid. Bij argeloze voorbijgangers, maar ook bij professionals. Wij geven natuurlijk veel informatie. Maar het is nog niet gelukt om iedereen te bereiken.

Juist omdat informatie geven zo belangrijk is, zijn we erg blij met het initiatief van onze koepel Ieder(in). Zij organiseren een studiedag voor studenten Geneeskunde aan de VU Amsterdam. Op deze dag zijn alle verenigingen en stichtingen die bij Ieder(in) zijn aangesloten, uitgenodigd om de studenten te leren welke invloed een beperking of ziekte op het dagelijks leven heeft, en hoe patiënten behandeld/aangesproken willen worden door artsen.

We hebben deze mogelijkheid natuurlijk met beide handen aangegrepen. Daarbij willen we de studenten uit eerste hand vertellen wat het is om Downsyndroom te hebben. Lize Weerdenburg (een 'twintiger' met Downsyndroom) gaat dat doen. De bijeenkomst heeft plaatsgevonden tussen het schrijven van deze column en het versturen van deze Down+Up. In de volgende editie doen we dus verslag.

Ik wil op deze plek de oproep van Silvie Warmerdam (DU 114) nogmaals herhalen. Laten we niet als ouders en/of medewerkers van de SDS het woord blijven doen namens de kinderen en volwassenen met Downsyndroom. Maar laten we met elkaar faciliteren dat mensen met Downsyndroom zélf hun verhaal vertellen. Ik probeer dit steeds vaker te doen. Dus als er een jongere of volwassene met Downsyndroom is, die wel een keer met me mee wil? Mail me, ik ga zeker van het aanbod gebruikmaken. Dit kan overigens ook als je van jezelf niet zo'n hele goede spreker bent. Met een goede powerpointpresentatie met foto's en ondersteuning kunnen we samen veel bereiken.

Deze Down+Up biedt weer een grote variëteit aan onderwerpen. We hebben een artikel over de manier waarop diabetes bij Downsyndroom het dagelijks leven beïnvloedt, een artikel over problemen met de heupen, een artikel over een dichter met Downsyndroom, en ga zo maar door.

Ook voor de Down+Up geldt dat we die met veel plezier met jullie hulp maken. We ontvangen graag de verhalen over het dagelijks leven, over medische ervaringen, over school, werk, dagbesteding, medisch kinderdagverblijf of wonen. Of je ervaring nu goed of juist slecht is, we denken dat andere ouders er veel aan kunnen hebben. Probeer je ervaringen op papier te zetten. En als je het zelf niet op papier krijgt, laat het ons weten, dan wordt het een interview en schrijven wij het voor je op.

Regina Lamberts, directeur SDS
reginalamberts@downsyndroom.nl

Symposium 'De Vervolmaakte mensen' was groot succes

De Upside van Down heeft in samenwerking met de SDS op 26 september een succesvol en goedbezocht symposium georganiseerd voor verloskundigen, gynaecologen, kinderartsen, klinische genetici en andere belangstellenden. Er waren sprekers uit binnen- en buitenland, die veel informatie gaven over de NIPT, over goede voorlichting, over waardevrij counselen, enzovoort. De organisatoren hebben namens de ouders goed laten zien dat zij een belangrijke gesprekspartner zijn als het gaat om het informeren van toekomstige ouders.

Sneeuw en ijs

Wilbert van Putten en Rob Wesselman rijden van 14 t/m 22 januari 2017 tot voorbij de noordpoolcirkel, om geld in te zamelen voor de SDS. Ze nemen deel aan The Arctic Challenge: een toertocht voor personenauto's door Scandinavië. Het traject bestaat voor een groot deel uit sneeuw en ijs, en je kunt in barre arctische omstandigheden terechtkomen, die je in Nederland niet gauw zult meemaken. In acht dagen tijd leggen de deelnemers tussen de 6.000 en 7.000 km af, bij temperaturen tot -40 °C.

Wilbert en Rob rijden in Team 8: iedereen die het leuk vindt, kan hen 14 januari uitzwaaien vanaf een nader te bepalen locatie in Zaltbommel. Hou hiervoor de Facebookpagina van de SDS in de gaten.

Met Tele2 naar FC Utrecht – NEC

Op 30 oktober was de SDS goed zichtbaar tijdens de voetbalwedstrijd FC Utrecht - NEC. Tele2 is sponsor van FC Utrecht en geeft goede doelen de kans zich te profileren tijdens de thuiswedstrijden van FC Utrecht. Op de shirts en op de reclameborden langs het veld was de SDS alom aanwezig. Een mooie manier om te werken aan de zichtbaarheid met de boodschap 'Mensen met Downsyndroom willen gewoon meedoen. Helpt u mee?'

TELE2

Reparatie instemmingsrecht ouders bij Passend Onderwijs

Ten tijde van het 'rugzakje' hadden ouders instemmingsrecht op het handelingsplan voor hun kind op school. Dit recht verviel bij de invoering van Passend Onderwijs in 2014 en werd vervangen door 'op overeenstemming gericht overleg'. Dat betekende een zwakkere onderhandelingspositie voor ouders. Scholen hoefden niet meer tot overeenstemming te komen met ouders, ze waren alleen verplicht het gesprek aan te gaan.

Op 14 september jl. was er in de Tweede Kamer een hoorzitting met vertegenwoordigers van onderwijsorganisaties en ouderorganisaties, waaronder onze koepelorganisatie Ieder(in). Eind oktober werd een wetsvoorstel behandeld om het instemmingsrecht van ouders te repareren.

De wetswijziging is met ruime meerderheid aangenomen in de Tweede Kamer. Het geeft een duidelijke boodschap. De norm is dus weer dat ouders en school gelijkwaardige partners zijn. Ze moeten er samen uitkomen.

Sterren van Down&Doen straalden in Veldhoven

Op 30 september was een bijzondere dag in het MMC in Veldhoven: de downpoli bestond 12,5 jaar. Reden genoeg dus voor een feestje! De sterren van de toneelclub van Down&Doen zorgden voor een fantastische toneelvoorstelling: 'De nieuwe kleren van de keizer'. Alle patiënten met Downsyndroom van het MMC, hun broertjes, zusjes en ouders waren uitgenodigd en hadden het prima naar hun zin, net als de leden van de toneelclub zelf overigens.

Voor meer info over de mogelijkheden bij Down&Doen: www.downendoen.nl.

Symposium Tieners en Downsyndroom: save the date!

Op 21 maart 2017 is er weer een symposium over Downsyndroom, ditmaal met het aandachtsgebied 'tieners'. Het symposium krijgt een gevarieerd programma met sprekers die aandacht hebben voor veel verschillende aspecten die spelen bij tieners met Downsyndroom.

Schrijf 21 maart alvast in je agenda en hou de website, onze digitale nieuwsbrief en Facebook in de gaten voor meer informatie.

Nieuwe huisartsenbrochure

Sinds oktober 2016 is er een nieuw SDS-product verschenen: een brochure voor huisartsen. Gemaakt samen met de Vereniging voor ouder- en patiëntorganisaties en het Nederlands Huisartsen Genootschap en voor iedereen te downloaden via de SDS-website. Ook worden een informatiebrief voor ouders en een brief voor huisartsen bijgeleverd. Alle huisartsen kunnen de brochure via hun eigen digitale systeem inzien. Ouders en familieleden kunnen via de voorbeeldbrieven de eigen huisarts op de hoogte brengen van deze brochure. Met de hulp van iedereen kunnen de huisartsen op deze manier beter geïnformeerd worden.

Zie voor de brochure en brieven:
http://www.downsyndroom.nl/home/levensloop/huisartsenbrochure/

Wendy Hoving kreeg twee kunstheupen

Eindelijk weer lopen zonder pijn

Wendy Hoving is 27 jaar en woont bij haar ouders in Groningen. Een interview met Wendy en haar moeder Binie, over Wendy's kunst, haar varifocale bril en vooral ook uitgebreid over haar nieuwe heupen. Zo'n kunstheup is een hele operatie. Maar daardoor kan Wendy wel eindelijk weer lopen zonder pijn. Bij Wendy kwam de diagnose van slijtage van de heupen onwenselijk laat. Bij jongeren en volwassenen met Downsyndroom zou systematischer en herhaald moeten worden gecheckt of er heupproblemen ontstaan.

• *Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Luchiena Heine Fotografie en familie Hoving. Kunstwerken: Wendy Hoving.*

In haar woonplaats Ten Boer (tussen Groningen en Delfzijl) is een restaurant waar plaatselijke kunstenaars exposeren. Ook Wendy heeft daar, begin 2014, geëxposeerd, want zij is kunstenaar en dat weet ze. Wendy, zichtbaar zoekend naar de juiste woorden en af en toe worstelend met articulatie, stelt zichzelf voor: 'Ik werk bij Novo. Ik ben kunstenares. Ik maak tekeningen met viltstift. Thuis en op mijn werk.'

Is er verschil in wat je thuis of op je werk maakt?

Wendy: 'Op mijn werk teken ik op groter papier. En ik doe ook weleens mee met opdrachten van de leiding. Ik verf daar ook een beetje. Ik hou meer van viltstiften. Ik doe graag mijn eigen dingen.' Wendy laat enthousiast tientallen van haar tekeningen zien. Heel mooi. Met een herkenbare eigen stijl. Kleurige patronen, bloemen, planten, vogels, vleermuizen en andere dieren. Ik ben zeer vereerd dat Wendy mij vraagt er één uit te kiezen als haar cadeau aan mij.

Bifocaal of toch liever multifocaal?

Het gesprek komt op Wendy's nieuwe bril: 'Ik heb nu een jaar een nieuwe bril. Eerst had ik een zwarte bril en nu een rood met paarse.' Haar moeder Binie vult aan: 'Dit is de eerste bril met varifocus. Daarvoor had Wendy een bril voor alleen veraf. Het was ons opgevallen dat ze die bril altijd afzette bij activiteiten dichtbij, zoals bij tekenen en bij eten. Ik heb zelf een multifocale bril. Dus ik weet uit eigen ervaring dat ik voor dichtbij een andere correctie nodig heb dan voor veraf. Ik heb de oogarts gevraagd of bij Wendy een varifocus niet ook een goed idee zou zijn. Maar de oogarts schreef in plaats van een varifocus een bifocale bril voor. Bij een varifocus is er een geleidelijke overgang geslepen in het glas. Bij een bifocaal is er een duidelijke en zichtbare scheiding tussen de bovenkant van het glas voor veraf kijken en de onderkant voor dichtbij. Volgens de oogarts werd bij Downsyndroom altijd gekozen voor een bifocaal. Ik heb toen bij onze opticien Moritsz Schelwald in Groningen aangegeven dat ik een multifocale bril mooier vind dan een bifocale bril. De opticien zei dat hij – Wendy kennende – vond dat we best een varifocus konden proberen, met zichtgarantie: 'Niet goed, nieuwe glazen'. Ik heb een heel fijne opticien...'

Was het wennen, die nieuwe bril? Wendy: 'Beetje wennen. Ik hou hem nu bij het eten op.' Binie: 'Het wennen ging echt heel snel.'

Nieuwe heupen

Wendy: 'Ik heb twee nieuwe heupen. Eerst is links gedaan, daarna een nieuwe rechts. Dokter Ploegmakers heeft het geopereerd.' Binie: 'Op 30 april 2014 is de linker geopereerd en op 31 augustus 2015 de rechter.' Hoe gaat het nu met het lopen? Wendy: 'Lopen gaat goed. Ik zit op de sportschool bij de fysio. Die helpt mij met mijn oefeningen. En thuis ga ik elke dag op de fiets. Ik heb geen pijn meer in mijn heup. Alleen een beetje in mijn knie. Ik moet wel een beetje voorzichtig zijn. Ik mag niet strekken.' Binie: 'De spreidstand mag niet, omdat de heup dan uit de kom zou kunnen raken. Dus bij zwemmen geen schoolslag.'

Pijn met lopen

Binie vertelt de geschiedenis van de heupproblemen. Wendy werkt ondertussen aan een tekening. Ze volgt het gesprek. Af en toe geeft ze een kort aanvullend commentaar. Binie: 'In 2004 – Wendy was toen 16 – merkten we dat ze pijn aangaf aan haar linkeronderbeen. Als we een stuk liepen, dan zei ze dat ze niet goed kon lopen van de pijn. Wendy heeft ook reuma; dat is ontdekt toen ze 11 jaar was. Dus bij de controle bij de reumatoloog gaf ik aan dat ze pijn had bij het lopen. Wendy geeft niet snel aan dat ze pijn heeft. Als zij klaagt over pijn, dan is er echt iets aan de hand. Er is naar gekeken door een orthopeed. Op zijn advies is toen haar linkeronderbeen een tijd gegipst om het rust te geven. Na zes weken ging het gips eraf. Maar het lopen ging steeds slechter. Ze kon geen stukken meer lopen en

moest steeds stoppen. Op een gegeven moment wilde ze niet meer lang lopen, ze had te veel pijn.' Wendy: 'Ja, dat deed zeer.'

Binie: 'In 2006 zaten we weer bij de orthopeed in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG), voor een foto van haar onderrug. Misschien zou ze een scoliose hebben. Niemand dacht op dat moment aan de mogelijkheid van een heupprobleem. In 2008 gingen we weer naar de orthopeed, en in 2011 en in 2013 weer. Wij zeiden: 'Er is iets niet goed. Ze loopt nog maar heel weinig.' De artsen bleven steeds aangeven dat het belangrijk was dat ze in beweging bleef. Maar het ging gewoon steeds moeilijker en we zagen dat ze steeds schever liep.'

Wendy beaamt dit: 'Ik zakte een beetje weg'. Binie: 'De orthopeed liet een MRI maken van de knie, want Wendy gaf aan dat ze pijn in haar knie had. Maar ja, achteraf besef je dat de knie de klappen opvangt bij het lopen, als de heup niet goed functioneert. De orthopeed dacht dat Wendy 'een jonge-vrouwen-knie' had. Dat zou vanzelf beter worden, als ze maar bleef bewegen.'

Heupfoto

Binie: 'Dat moment staat in mijn geheugen gegrift: ze zeiden dat Wendy moest blijven bewegen en dat het dan goed zou komen. Toen zei Thijs, mijn man: 'Dat kunnen jullie nu wel zeggen, maar dat geloof ik niet. We hebben steeds gezegd dat als Wendy pijn meldt, er echt iets aan de hand is, méér dan jullie hier bij de controle merken. Ik wil dat er een foto wordt gemaakt van de heupen, want wij zien dat ze steeds schever zakt.' De orthopeed vond zo'n foto niet nodig. Hij was ervan overtuigd dat er niets mis was met de heupen. Toen heeft Thijs het afgedwongen. Hij zei: 'Ik ga hier niet weg voor er een foto is gemaakt van de heupen.' Toen wij uiteindelijk de foto van de heup te zien kregen, was het zelfs voor ons, als leken, duidelijk zichtbaar dat het bot rafelig was en buiten de kom stond. De orthopeed zei: 'Toch verrassend als je zo'n foto maakt.' Ik zei: 'Verrassend? Dit is verpletterend.' Daarna kon ik alleen maar huilen. Dat we zo lang naar de dokters hadden geluisterd. We waren boos en verdrietig.'

Kunstheupen?

Binie: 'Hoe nu verder? De heupen waren volledig stuk. Waren kunstheupen een optie? We zijn op zoek gegaan naar ervaringen. We hebben bijvoorbeeld gesproken met dokter Coppus van het Downsyndroomteam voor volwassenen in Deurne. Via via zijn we in contact gekomen met een vader van een 38-jarige dochter met Downsyndroom met een kunstheup. Hij was heel blij dat ze het hadden gedaan. Zijn dochter was gerevalideerd in de woongroep waar ze woonde. Dat had bij haar een vol jaar geduurd. Maar wij zouden Wendy thuis laten revalideren.'

'Door wat er was gebeurd, hadden we geen vertrouwen meer in de orthopeed van het UMCG. Toen hij ook nog eens aangaf dat een operatie wat hem betreft geen optie was, zijn we op zoek gegaan naar mogelijkheden elders. Toen werden we gebeld door een andere orthopeed uit het UMCG, dokter Ploegmakers. Hij wilde graag met ons in gesprek. De eerste orthopeed had Wendy besproken in het multidisciplinaire team waar ook dr. Joris Ploegmakers deel van uitmaakt. Het team had grote twijfels of je wel zou moeten opereren. Ploegmakers wilde Wendy graag zien en met ons in gesprek. Door de slappe spieren en banden zou een kunstheup sneller uit de kom kunnen schieten. Dat stelde eisen aan de operatie en de revalidatie. Wij zeiden: 'Wendy luistert goed naar ons.' Wij geloofden wel dat ze zou kunnen revalideren.'

Bedenktijd voor de arts

'Wij hadden vanaf het begin het volste vertrouwen in Joris Ploegmakers. Hij legde ons uit wat voor twijfels hij had, maar hij vond dat Wendy wel moest worden geholpen. Het zou een gecompliceerde ingreep worden. Ook zou het na 15 jaar misschien weer opnieuw moeten. We zouden er ook nog mee kunnen wachten. Alles was bespreekbaar. Dokter Ploegmakers stond naast ons. Wij hebben aangegeven dat we liever niet wilden wachten. We realiseren ons dat het ooit wellicht nog een keer moet. Maar Wendy leeft nu. En juist op jonge leeftijd is het voor de kwaliteit van je leven zo belangrijk om goed te kunnen bewegen. Dokter Ploegmakers vroeg ons om een week bedenktijd om alles goed op een rijtje te zetten: wat zijn de mogelijkheden en risico's? Na een week hadden we een vervolgafspraak en kregen we de uitslag. Hij durfde het aan!'

Zware operatie en revalidatie

Binie vervolgt: 'Wendy's linkerheup was er het slechtst aan toe, dus die werd het eerst geopereerd. De operatie verliep goed. Wel werd ze na afloop ziek van de pijnstillende medicatie. Daar bleek ze niet goed tegen te kunnen. Toen die werd afgebouwd, knapte ze snel op. Ze revalideerde bij ons thuis. Een dag voordat die periode voorbij was, had ze een rood warm onderbeen. Wij dachten aan een trombose. Je spuit bloedverdunners vanaf dag één na de operatie, dus we kenden dat risico. Wij belden het ziekenhuis en kregen een orthopeed die haar kende aan de lijn. Die heeft meteen een ambulance gestuurd. Op zicht zag de arts geen duidelijke trombose, maar bij de echo bleek er wel een trombose te zijn.' Wendy: 'Daar krijg je een kous voor.' Binie: 'Ja, dat is zo. Wendy kreeg meer bloedverdunners en een drukkous om de circulatie op gang te houden. De bloedverdunners zijn na een half jaar afgebouwd. De drukkous draagt ze nu nog steeds. Het advies is om dat twee jaar te blijven doen.'

'De revalidatie was zwaar, maar het ging goed. We hebben hier in de huiskamer een bed voor Wendy neergezet. Ze mocht niet traplopen, maar gelukkig hebben we een traplift. De wc beneden is te nauw om haar daar te kunnen helpen en dus moesten we steeds naar boven. Vanwege de heup had ze hulp nodig bij het gebruiken van de wc. Wij moesten eigenlijk overal bij helpen, maar dat was wel onze eigen keuze. Ze had ook kunnen revalideren in een revalidatiecentrum. Maar daar zou ze niet om hulp vragen. Daarom leek ons dat geen goed idee. Ik heb zorgverlof gekregen. De revalidatie duurde drie maanden: zes weken 50% belasten en dan nog zes weken 100% belasten, maar haar wel bij alle bewegingen begeleiden. Ze moest verder die drie maanden op haar rug slapen met een kussen tussen haar benen, zodat ze niet in haar slaap op haar zij zou draaien. Na de eerste zes weken bleek al dat ze beduidend beter liep dan voor de operatie. Ze kreeg toen drie keer per week fysiotherapie. Nu is dat trouwens nog maar één keer per week.'

Ook de rechterheup

'In 2015 volgde de operatie van haar andere heup. Die ging heel goed. Door een lagere dosering van de narcose – en door een andere pijnstiller, ook in een lagere dosering – herstelde ze snel van de operatie. Omdat haar rechterheup minder versleten was, mocht ze haar nieuwe heup direct 100% belasten, de eerste zes weken met begeleiding van ons. Na zes weken liep ze. Wel met een rollator, maar dat is ook vanwege haar zicht. Binnenshuis of op de dagbesteding loopt ze inmiddels zonder. Maar als ze buiten een stuk gaat lopen, dan gebruikt ze een rollator. Ze voelt zich daardoor zekerder. Als ze ergens lang moet wachten, dan kan ze ook even gaan zitten.' Hoe vindt Wendy zelf dat het lopen met de rollator gaat? Wendy: 'Heel prettig. Ik kan zelf lopend naar huis komen.' ■

De kunstwerken van Wendy Hoving kunnen worden bekeken op:
http://www.novokunst.nl/portfolio/show/?artistid=18

'Ik kan zelf lopend naar huis komen'

Totale heupprothese (THP) soms goede oplossing

Heupproblemen bij mensen met Downsyndroom

Dr. Joris Ploegmakers werkt als orthopeed voor volwassenen in het UMCG. Hij is ook de behandelaar van Wendy Hoving. De SDS stelde hem een aantal vragen over heupproblematiek bij mensen met Downsyndroom.

'Mijn aandachtsgebied is heupproblematiek bij volwassenen', aldus Ploegmakers. 'Over de behandeling van heupproblemen bij kinderen met Downsyndroom heb ik navraag gedaan bij collega's die daarmee veel ervaring hebben opgedaan.'

Het zich ontwikkelende kind

Ploegmakers vervolgt: 'Bij het zich ontwikkelende kind met Downsyndroom is er door slapte van de banden en hypotonie van de spieren sprake van een toegenomen gewrichtsflexibiliteit. Die grotere bewegelijkheid kan leiden tot een deformatie of beschadiging van de kop en kom. Door kapselzwakte en het niet op de plek houden door de spieren kan een zogeheten 'vlucht' van de kop aan de bovenachterwand van het komdeel ontstaan.'

'Kinderen met Downsyndroom geven vaak geen pijnklachten aan bij luxatie en subluxatie – het geheel of gedeeltelijk uit de kom raken van de heup – wat op den duur tot beschadiging van het heupgewricht leidt. Bij lichamelijk onderzoek valt vaak, maar niet altijd, een afwijkend looppatroon op, een versterkte lordose (een sterkere holling van de rug), een scheefstand van het bekken en een klik in het gewricht. In verband met deze problematiek adviseert de richtlijn voor de medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom om iedere twee jaar in aanvulling op lichamelijk onderzoek een bekkenfoto te maken bij zich ontwikkelende kinderen (4-14 jaar).'

Over de verschillende operatieve behandelingen in de kinderleeftijd bestaat nog weinig consensus en geen van de behandelingen is bewezen effectief. Waar het ontbreekt aan een bewezen behandelstrategie, moet worden afgegaan op het advies van een expert met veel klinische ervaring.

Uitgegroeide kinderen en volwassenen

Ploegmakers: 'Bij volwassenen met Downsyndroom komt relatief vaak secundaire artrose voor: slijtage als gevolg van een ander probleem. Bij mensen met Downsyndroom gaat het dan om repeterende beschadiging van een niet geheel goed aangelegd heupkommetje, een gevolg van bandslapte en hypotonie die instabiliteit in het gewricht blijft geven en het gewricht niet natuurlijk belast.'

'Ook bij Wendy was er een duidelijke slijtage in het gewricht waarneembaar. Wendy heeft niet specifiek een luxatie van haar heupgewricht gehad, wel mogelijke subluxaties, naast juveniele idiopathische artritis. Bij haar kun je ook spreken van een vluchtkommetje. Klinisch leek haar knie de boosdoener. Daar gaf zij pijn aan, maar de oorzaak van die pijn lag in de heup. Subluxaties, in combinatie met haar artritis, hebben waarschijnlijk geleid tot vervroegde artrose van het heupgewricht. De vorm van haar heupkop en -kom waren redelijk normaal, maar niet perfect, waardoor een plaatselijke overbelasting van het heupgewricht is ontstaan.'

'Het voorkomen van de secundaire artrose is lastig omdat bandslapte en hypotonie moeilijk zijn te beïnvloeden. Oefeningen met fysiotherapie om meer spierkracht te krijgen, dan wel stabiliteit aanbieden door tijdelijke immobilisatie waardoor ligamenten en kapsel wat lijken te verkorten, worden wel aanbevolen. Voor dit laatste is overigens weinig bewijs en het geeft vaak slechts een tijdelijk effect.'

Hoe vaak komen heupproblemen voor bij Downsyndroom?

Ploegmakers: 'Dislocatie en/of subluxatie van het heupgewricht komt voor bij 5-15%; 8-28% heeft artrose van het heupgewricht. Er is nog een aantal andere meer zeldzame heupproblemen die ook wat vaker kunnen optreden, bijvoorbeeld verglijding van de groeischijf (1,3%) en de ziekte van Perthes (2%).'

Wanneer is een totale heupprothese (THP) een goede oplossing?

Ploegmakers: 'De THP is van oorsprong bedoeld voor invaliderende artrose van het heupgewricht – en daar wordt pijn mee bedoeld. Dat is de beste indicatie. Echter in de loop der tijd is door het succes van de ingreep het indicatiegebied wat verschoven. Tevens is pijn een zeer subjectieve klacht die zich divers kan uiten. Dan bestaat er ook nog 'referred pain' zoals bij Wendy, waarbij de knie pijnlijk is, maar de klachten vanuit de heup komen en doorstralen naar het kniegewricht.'

Verder brengen

'Je wilt iemand door de operatieve behandeling en het plaatsen van een kunstgewricht verder brengen. Dat wil zeggen: je wilt een oplossing geven voor de pijn, een toename van actieradius, soms wat meer beweeglijkheid van het gewricht (niet in het geval van Downsyndroom) en een stabiel gewricht. Afgezien van deze voordelen, zullen ook de nadelen moeten worden afgewogen. Ten aanzien van mensen met Downsyndroom wordt in de medische literatuur gewezen op het hogere risico van mortaliteit bij operaties, de aanwezigheid van bijkomende medische problemen, eventuele mentale problemen en vroege dementie. Het mentale functioneren is belangrijk voor compliance na de operatie. De patiënt moet immers bepaalde 'foute' bewegingen niet maken om de kans op luxatie te verkleinen. Ook leeftijd is belangrijk. Een THP gaat 15 tot 20 jaar mee. Je kunt om die reden ook overwegen de ingreep uit te stellen om te voorkomen dat iemand een revisie van de THP moet ondergaan.'

Goede oplossing

'In mijn optiek is bij patiënten met artrose van de heup (ook bij patiënten met Downsyndroom) een THP een goede oplossing als er invaliderende klachten zijn waarvoor er een operatieve wens is. Maar dan wel onder de voorwaarde dat risico's en complicaties zorgvuldig worden meegewogen. Daarin heb ik als orthopedisch chirurg een sturende taak – en bij zeer hoog risico of marginaal te verwachten effect van een ingreep ook een beslissende. Wendy vond ik een geschikte kandidate, omdat ze erg te lijden had van haar heupprobleem, wat bij haar niet alleen leidde tot pijnklachten, maar haar ook immobiliseerde. De verwachting was dat ze na de ingreep pijnvrij zou zijn en meer activiteiten zou kunnen ondernemen door een toename in mobiliteit. Dat laatste is ook in het belang van haar algehele gezondheid. Daarnaast begreep ze goed wat ze na een dergelijke ingreep wel en niet mag doen om een luxatie van de heupprothese te voorkomen. Dit alles overwegende is haar (jonge) leeftijd in mijn optiek een relatieve contra-indicatie.'

'Als de verwachting is dat de mobiliteit niet zal toenemen na pijnvrij te zijn, bijvoorbeeld omdat deze individuele patiënt al rolstoelafhankelijk is, dan is een prothese van niet veel meerwaarde. Er kan dan eventueel voor een andere ingreep worden besloten. Mocht een patiënt niet goed begrijpen wat de bewegingen zijn die een risico vormen voor uit de kom raken, dan zou eveneens overwogen kunnen worden om tot een andere ingreep te besluiten of om het revalidatieproces anders vorm te geven.'

'Bij patiënten met Downsyndroom is het grootste risico dat luxaties van de kunstheup optreden. Om de kans op het uit de kom raken van de heup te voorkomen, heb ik bij Wendy conform enkele recente publicaties een prothese geplaatst waarbij gebruik is gemaakt van een ongecementeerd kommetje met enkele schroeven voor extra stevigheid en een bipolaire/dualmobility kop (wat een kop in een kop is) op een ongecementeerde steel. Afgaand op de Amerikaanse literatuur lijkt daar relatief makkelijk tot een THP te worden overgegaan, wat gezien het succes van de operatie wel begrijpelijk is. Toch zijn we in Nederland wat voorzichtiger met het plaatsen van een THP op jonge leeftijd, ook bij mensen met Downsyndroom. De studies naar het succes van THP bij Downsyndroom zijn moeilijk op waarde te schatten, omdat we niet weten of er sprake is van selectie. Mogelijkerwijs ligt het succespercentage hoger, omdat patiënten met meer kans op complicaties simpelweg niet werden geopereerd.'

Alternatief voor THP

Het alternatief voor een prothese is een 'girdlestone', waarbij de heupkop wordt afgezaagd. Dit was de ingreep voor artrose, toen er nog geen protheses waren. Het is een oplossing tegen de pijn, maar geeft toch nogal eens wat restpijn en een verkort been waardoor de beweeglijkheid van het gewricht niet verbetert. Toch kan een 'girdlestone' nog steeds een goed alternatief zijn, aangezien de complicaties van een THP – zoals luxatie, kans op infectie en een waarschijnlijk noodzakelijke revisie na een aantal jaren – hierbij veel minder aanwezig zijn. Maar als een THP mogelijk is, dan is dit uiteraard een elegantere oplossing.' ■

Wat kan er preventief worden gedaan?

Fysiotherapie om de spieren te trainen en te versterken om deels het effect van hypotonie op te vangen en het gewricht te helpen beschermen tegen excessieve bewegingen. Dit kan al op zeer jonge leeftijd worden gestart.

Bij heupdysplasie kan het immobiliseren door een tijdelijke spica cast (gipsbroek) ervoor zorgen dat de kop meer stabiel in het midden van de kom komt te staan, waardoor de ontwikkeling van een meer normale vorm van de kom wordt gestimuleerd en ligamenten en kapsel worden verstevigd.

Levensstijlaanpassingen.

Het kind moet worden gestimuleerd fysiek actief te zijn en gezond te eten. Een uitgebalanceerd dieet kan overgewicht voorkomen. Het gewicht is zeer belangrijk. Je moet je realiseren dat er tijdens het opstaan uit een stoel een druk van zo'n negen keer het lichaamsgewicht op knie en heupgewricht komt te staan.

Silvie Warmerdam is getrouwd en heeft drie zonen. Daniël is de middelste en heeft het Downsyndroom. Hij is twaalf jaar en zit in groep acht 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.

De andere kant van de medaille

Column

'Onze kinderen verrassen iedere keer weer'

Heb je er ook genoeg van dat het woordje 'niet' zo vaak aan onze kinderen gekoppeld wordt? De media meet breed uit wat ze allemaal niet kunnen. En als je dan laat zien wat je kind wél kan, zoals Sally Phillips in de BBC-documentaire 'A World Without Down's Syndrome?', krijg je het verwijt dat je niet objectief bent. Of reguliere scholen die alleen maar beren zien en naast dat woordje 'niet' ook nog 'ns woorden zoals 'ingewikkeld' en 'moeilijk' op het voorhoofd van onze kinderen plakken.

Hoogste tijd dus om naar de andere kant van de medaille te kijken en al dat 'kan niet' en 'past niet' om te zetten in krachten die onze kinderen kenmerken mede dankzij hun trisomie 21.

** Onze kinderen leren in de breedte.*
In plaats van praten over hun cognitieve beperkingen, zeg je dat onze kinderen leerbaar en leergierig zijn. Ze ontwikkelen zich graag in de breedte in plaats van in de diepte.

** Onze kinderen kijken en begrijpen.*
In plaats van te zeggen 'Wat luistert ze toch slecht', kun je je vraag of opdracht ook opschrijven; in plaatjes, woorden of allebei. Onze kids zijn visueel ingesteld: door te kijken, gaan ze begrijpen.

** Onze kinderen doen het voor een ander.*
In plaats van klagen dat ze zo weinig innerlijke motivatie hebben, richt je je op hun (meestal grote) motivatie om voor iemand anders aan het werk te gaan. Ze gaan graag een relatie met je aan en maken die opdracht dan voor jou.

** Onze kinderen groeien door succes.*
In plaats van altijd wijzen op wat ze (nog) niet kunnen, wijs je op wat ze goed doen, wat ze wel kunnen. Meer dan bij andere kinderen werken successen en succeservaringen lang en op meerdere gebieden door.

** Onze kinderen doen voorbeeldgedrag na.*
In plaats van ze aan te spreken op hun verkeerde gedrag, laat je ze zien welk gedrag je verwacht: doe het voor. Ze leren vooral door imiteren en leren dus van gedrag van iedereen om hen heen.

** Onze kinderen krijgen door structuur grip op de dynamiek.*
In plaats van vinden dat het leven – bijvoorbeeld op een reguliere middelbare school – te ingewikkeld is voor ze, bied je ze structuur. Vanuit die structuur zullen ze nieuwe stappen zetten in het leven dat nu eenmaal veel dynamiek kent.

** Onze kinderen hebben gewoon hun kalenderleeftijd.*
In plaats van zeggen 'Hij is nog niet aan groep 3 toe' of 'De brugklas is sociaal niet veilig', laat je hem of haar gaan als ze er de leeftijd voor hebben. Hun sociale antennes zijn zo goed dat ze zich aanpassen aan de omgeving. In de kleuterklas gedragen ze zich als een kleuter, in de brugklas opeens als een puber.

** Onze kinderen zijn ontwapenend en puur.*
In plaats van roepen dat ze te kwetsbaar zijn om mee te doen, kun je die kwetsbaarheid ook waarderen. Onze kids voelen zich minder gehinderd door ongeschreven regels of complexiteit en hebben een praktische, ontwapenende en pure houding.

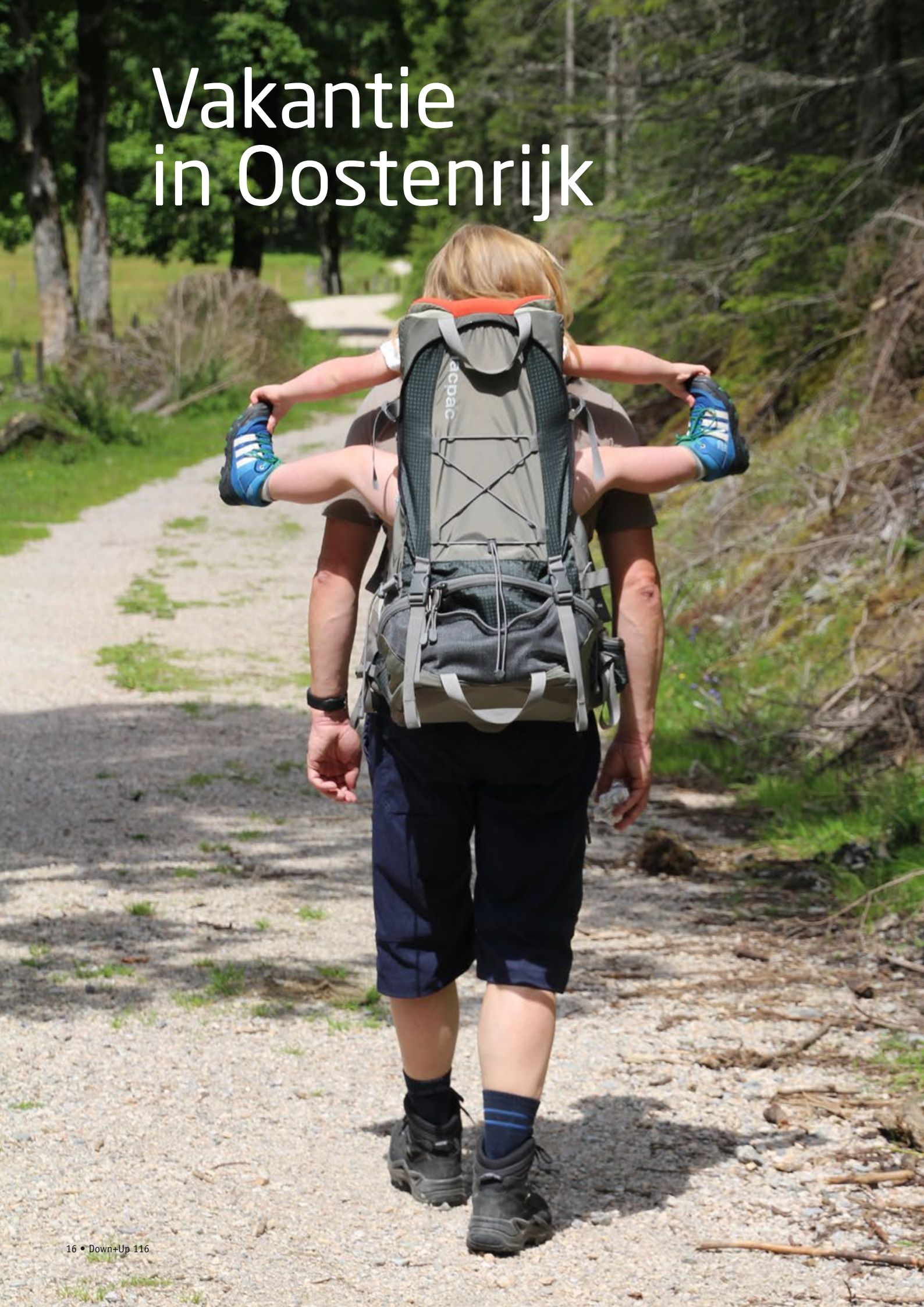
** Onze kinderen zijn goed in spontane situaties.*
In plaats van ze te beoordelen tijdens tests en andere vraag- en antwoordsituaties, kijk je wat onze kinderen doen in spontane situaties. Dan laten ze vaak wel zien wat ze kunnen en weten.

** Onze kinderen verrassen iedere keer weer.*
In plaats van verwachtingen te hebben, laat je verrassen. Al van jongs af aan verrassen onze kinderen hun omgeving, omdat ze steeds weer meer blijken te kunnen dan iedereen denkt.

Dit lijstje heb ik met drie andere moeders gemaakt. Onze kinderen zijn in de leeftijd van elf tot dertien jaar en zitten in de bovenbouw van de reguliere basisschool. We zoeken een plek voor hen op een gewoon vmbo. Ik realiseer me dat ik generaliseer. Elk kind is anders, elk kind heeft z'n eigen krachten en mogelijkheden. Pluk dus die dingen uit dit lijstje die over jouw kind gaan en neem ze mee naar het volgende groot overleg of je eerste oriënterende gesprekken op een nieuwe school.

Liever nog: vul deze lijst via de Facebookpagina van de SDS aan met jouw ervaringen. Zodat we, als we weer 'ns verzeild raken in een discussie over de NIPT, Downsyndroom en wat onze kinderen de wereld te bieden hebben, kunnen strooien met hun vele krachten en positieve kenmerken. ■

Vakantie in Oostenrijk



Na de geboorte van Ronja in 2011 hadden wij geen idee hoe ons leven er voortaan uit zou zien. We konden alleen nog maar denken aan ziekenhuisbezoeken en zorgen om dat kleine meisje. En zouden we nog wel leuke dingen kunnen doen of moesten we altijd rekening houden met haar? In de praktijk viel dat allemaal wel mee...

Tekst: Ina Beenkens. Foto's familie Beenkens.

Al gauw kwamen we erachter dat Ronja een pittige tante is: een vrolijk, ondernemend meisje dat iedereen om haar kleine vingertjes windt. Een gezond kind met Downsyndroom. Ronja heeft niet echt een strakke regelmaat nodig of een vertrouwde omgeving, waardoor we heel veel dingen gewoon kunnen doen. Ronja vindt eigenlijk alles best.

Wandelvakantie?

Dat maakt het voor ons dan ook mogelijk om elk jaar heerlijk op vakantie te gaan. Met de auto of met het vliegtuig, met Ronja kunnen we zogezegd alle kanten op. Na een aantal jaren 'zon, zee en strand' wilden wij graag eens op vakantie naar Oostenrijk. Heerlijk wandelen in de bergen, genieten van de prachtige natuur. Maar hoe moest dat dan? Ronja vindt weliswaar alles leuk en gezellig... als ze maar niet te ver hoeft te lopen. En eerlijk is eerlijk, als je vijf jaar bent en nog maar 98 cm lang, ben je snel moe. En met een kinderwagen in de bergen wandelen leek ons niet zo handig. Een kinderdrager bleek de ideale oplossing. Zo konden we heerlijk de bergen intrekken, met Ronja op de rug bij pappa.

Lekker in onze caravan

In 2015 gingen wij voor het eerst naar Oostenrijk. We hadden in 2014 de gebruikelijke hotels al verruild voor een stacaravan. Dit bleek voor ons behalve vrijheid ook wel wat meer rust op te leveren. Ronja is heel ondernemend en een allemansvriend. Daarnaast zijn haar tafelmanieren nog niet al te best. Dat leverde in hotels toch weleens ongemakkelijke situaties op. Vaak zeggen mensen tegen ons: 'Maak je niet druk. Jullie voelen dat zo, maar andere mensen vinden dat niet erg'. Maar voor ons was na de eerste keer duidelijk dat we het toch fijner vinden om niet in een hotel te logeren.

Veel te doen voor kids

In het prachtige Salzburgerland huurden wij een mooi appartement en van daaruit maakten we elke dag de leukste uitstapjes. We gingen regelmatig met een gondel omhoog om te genieten van de prachtige natuur. We zochten wel altijd plaatsen uit waar het voor de kinderen ook leuk is. We hadden tevoren niet kunnen bedenken dat er in Oostenrijk zoveel te beleven is voor jonge kinderen. Mooie voorbeelden hiervan zijn de Grafenberg in Wagrain en de Geisterberg in St. Johann. Eenmaal boven aangekomen met de gondel wachten klimtoestellen, springkussens, zandbakken, schommels en nog veel meer. En dan wilde Ronja natuurlijk ook wel uit de rugzak. Even lekker spelen en bewegen. En als we verder wilden wandelen, ging ze weer fijn bij pappa op de rug.

Maar onze zoon Bjorn van 9 jaar wilde ook weleens wat anders doen. Een dagje naar Salzburg combineerden we dan met een bezoekje aan de dierentuin. Een lange autotocht werd afgewisseld met een bezoek aan een wildpark en een speeltuin. Gewoon altijd even tussendoor iets doen wat de kinderen leuk vinden.

Loslopende koeien

Wat Ronja ook heel leuk vindt, zijn de loslopende koeien die je overal tegenkomt. Deze worden door haar altijd enthousiast begroet. Dit geldt trouwens ook voor alle wandelaars. Door haar openheid weet ze steeds weer de aandacht te trekken. En wat is het dan geweldig om te zien hoe de mensen op haar reageren. Ik zou bijna willen zeggen dat mensen vooral heel blij worden van dat vriendelijke meisje dat zo vrolijk naar ze lacht en zwaait.

Nog een keer

Na twee heerlijke weken in 2015 wisten we het zeker: dit doen we in 2016 weer. We hadden nog een lange 'to-do-list' en de gastvrijheid en de vriendelijkheid van de Oostenrijkers was heel fijn. Ronja kon nog wel een jaartje in de rugzak, hoewel het voor pappa wel wat zwaarder was geworden. We maakten vooraf een lijst met uitstapjes die voor ons en de kids leuk zouden zijn.

Murmeltiere

Een echte burcht bezoeken en naar de roofvogelshow kijken. Tijdens een wandeling op de Rauriser Hochalmen genoten pappa en mamma vooral van de adembenemende uitzichten, en leerde Bjorn veel over paddenstoelen en wat er verder te vinden is in het bos. Na de lange wandeling was Ronja blij om een glijbaan te zien en werd er ook nog naar goud gezocht. En de pijn in de benen na een lange wandeling bergopwaarts was snel vergeten, toen we Murmeltiere – dat zijn bergmarmotten – van heel dichtbij konden zien.

En volgend jaar?

Het zou zomaar kunnen dat we nog een keer teruggaan. Maar dan zullen we toch iets meer rekening moeten houden met Ronja, tenzij ze in het komende jaar een hele goede wandelaar wordt... Maar eigenlijk verlangt Bjorn wel weer eens naar een lekkere zon, zee en strandvakantie. En ook dat zal Ronja heerlijk vinden... ■

'Loslopende koeien worden door Ronja enthousiast begroet'

‘Outsider Art’ verdient én trekt publiek

Bob is gedichter

Bob van Gerven heeft onlangs zijn dichtbundel uitgegeven. Met trots vertelt hij over de boekpresentatie bij de Nijmeegse boekhandel Dekker v.d. Vegt. ‘Ik had een wens. Drie jaar geleden. Ik wilde mijn gedichten in een boek.’ Waarvan akte!

Bob (25) heeft het Syndroom van Down, maar Bob is vooral theatermaker en horecamedewerker. En sinds drie jaar dichter. Bob vertelt in alle rust en met pauzes hoe de gedichten ontstaan. ‘Een gedicht schiet in mijn hoofd. Meestal gebeurt het als ik op bed lig. En soms, soms droom ik een gedicht. Het gedicht bewaar ik in mijn hoofd. Totdat ik Emmy weer zie. Ik vertel haar dan mijn gedicht. Zij schrijft het op. In een map. Dan leest ze het me voor. Of het klopt. Want soms verstaat ze me niet goed.’

Zoals ik een gedichter ben

Mooie zinnen

Samen met Emmy van Schalkwijk dicht Bob vrijwel wekelijks een gedicht. Dat gebeurt tussen de bedrijven door, in de kunstwerkplaats De Theaterstraat. Emmy: 'In De Theaterstraat werken we met zo'n vijftien man op maandag en dinsdag aan een voorstelling. Zo'n voorstelling maken we zelf: met brainstormsessies en tijdens improvisaties. Tijdens de improvisaties merkte ik Bobs talent voor het maken van mooie zinnen op. Zinnen die ook bij de anderen aansloegen. Zinnen waar we iets mee konden in een scène. Ik ben twee jaar geleden met Bob apart gaan zitten en heb hem gevraagd of hij nog meer zinnen in zijn hoofd heeft…'

Begaafd in een aantal dingen

Bob nam de stilte en de tijd. En sprak zin na zin. En toen was het klaar. Toen was Emmy stil en zei tegen Bob: 'Het zou best kunnen dat je een gedicht hebt gemaakt.' Vanaf dat moment ging Emmy steeds vaker even apart zitten om de gedichten van Bob te noteren. 'De mensen met wie ik in De Theaterstraat én in mijn atelier werk, hebben een verstandelijke beperking. Maar dat wil niet zeggen dat ze niets kunnen! Deze mensen hebben een disharmonisch profiel; ze zijn heel begaafd in een aantal dingen. Ik zie hier theatermakers die op een festival applaus krijgen. Niet omdat ze een kunstje doen, maar omdat ze werkelijk beroeren. Ik zie in mijn atelier mensen prachtige kunst maken, die behoorlijk wat oproept. En zo was het ook met het eerste gedicht dat Bob me vertelde. Het raakte me; de woorden, het tempo, het ritme, de zinnen, de betekenis.'

Outsider Art

Sinds 2013 noteert Emmy de gedichten. Een jaar later deelde Bob zijn wens met haar: 'Een boek'. Op 6 oktober van dit jaar werd het gepresenteerd: een boek met gedichten én kunstwerken. 'Ik wilde niet alleen een lans breken voor Bobs talent. In mijn atelier werken drie kunstenaars van wie het werk ook een podium verdient. Hun tekeningen, schilderijen en beelden flankeren de gedichten van Bob. Het resulteerde in het prachtige boek 'Zoals ik een gedichter ben'. Een mooi boek om in te lezen, uit voor te dragen en om in te kijken. Dit boek en de aandacht die ervoor is, bewijst dat outsider art echt een breder publiek verdient én trekt!' ■

Zoals ik een gedichter ben, Bob van Gerven. Met werk van kunstenaars Ado Masovic, Marieke Stufkens en Joeri Kneppers. Te bestellen bij Dekker v.d. Vegt boekverkopers en via e.vanschalkwijk@hotmail.nl (€ 25). Meer over het boek vind je op de Facebookpagina 'Zoals ik een gedichter ben'.

Marinka Linssen en het Toverbaltheater

Een kleurrijke toekomst voor Hèjs Nèjs

Zo, die zit. Aan het einde van het interview met Marinka Linssen overhandigde zij ons een glazen pot vol kleurige toverballen om te delen met de rest van de redactie. En daarbij sprak zij deze woorden uit: 'Ik wens het Hèjs Nèjs een kleurrijke toekomst toe...' Wij hadden gelijk de titel voor haar verhaal.

• *Tekst: Marjo Boekhorst. Foto's: Stella Roodbeen.*

'Hèjs Nèjs' is het dorpsblad van het Brabantse dorp Heijen (onder Nijmegen), waar Marinka Linssen woont, een vrouw van 24 met Downsyndroom. Redactieleden Marjo Boekhorst en Stella Roodbeen van Hèjs Nèjs gaan op bezoek bij hun bijzondere dorpsgenoot, die vier dagen per week werkt in het Toverbaltheater in Beneden-Leeuwen. Dit is hun verhaal:

Lindy, een van de veertien begeleiders van het theater, leidt ons rond en geeft uitleg. Directeur Ina Cornelissen werkte in het verleden bij de dagopvang van mensen met een verstandelijke beperking. Omdat ze vond dat dagopvang veel zinniger en creatiever kon, begon ze 12½ jaar geleden met het Toverbaltheater. Eerst in Puifluik, maar nu in een prachtig pand in Beneden-Leeuwen. Behalve voor een theatervoorstelling kun je er ook terecht voor catering en voor een lekker hapje, drankje, lunch, diner, kookworkshops, teambuildingsdagen, workshops, lezingen en (kinder)feestjes. Dit deel van het theater heet Het Voorproefje en is een perfecte locatie voor bovengenoemde activiteiten. Daarnaast huisvest het pand een verhuurbedrijf voor thema-, feest- en galakleding.

Na de bezichtiging van de grote keuken waar het merendeel van de kookworkshops en het klaarmaken van lunches en hapjes plaatsvindt, komen we in het theater. Er zijn verschillende mensen bezig met het ontwerpen van decorstukken, en het maken van teksten en tekeningen. Ook is er een ruimte met computers, bijvoorbeeld voor het componeren van muziek.

Koninklijke voorstelling

In de theaterzaal is plaats voor 100 toeschouwers. De deur zwaait open en daar komt een

heel gezelschap binnen. Dan blijkt dat wij een 'koninklijke' voorstelling krijgen: het theaterstuk 'Ontmoeting'. Dit hebben Marinka en haar collega's gespeeld voor Koning Willem Alexander en Koningin Máxima bij de uitreiking van de 'Appeltjes van Oranje'. En nu dus voor ons.

Wie is anders?

Zanger Ron houdt ons voor: 'Jullie denken dat wij anders zijn, maar wij zien dat zo niet. Wij denken meer dat JULLIE anders zijn. Wordt het niet eens tijd dat we elkaar ontmoeten en leren kennen?' En hij zingt 'Mag ik dan bij jou', dat we kennen van Claudia de Breij, maar wel met een iets aangepaste tekst. Ron heeft een speciale band met Claudia, zo vertelt hij na afloop. Hij heeft het lied samen met haar gezongen tijdens de galavoorstelling 'Knoop in je Zakdoek'.

We complimenteren het gezelschap met de supermooie voorstelling en dan is het eindelijk Marinka's beurt. Marinka was best een beetje zenuwachtig voor dit interview, vertelt moeder Thea Hopman, maar daar is tijdens het gesprek niets van te merken. Marinka leest graag in ons blad Hèjs Nèjs en ze is er trots op dat ook haar vader Peter en haar broer Bart er al eens in hebben gestaan. En nu staat ze er zelf in!

Perfect op haar plek

Marinka's wereld bestaat uit zang, dans, creativiteit, muziek. Daarom is ze bij het Toverbaltheater perfect op haar plaats. Ze wordt viermaal per week 's morgens opgehaald met een taxi. Rond half 10 komt de hele groep, die in het totaal 43 medewerkers omvat, in het theater bij elkaar voor koffie en thee. Daar horen ze ook wat er die dag op het programma staat. Decors ontwerpen, kleding uitzoeken, voorstellingen repeteren, enzovoort. Zo rond 10.00 uur verdelen de groepsleden zich over de diverse afdelingen. Marinka is vooral te vinden in het theater, zowel op het toneel als achter de coulissen. Haar werkzaamheden duren tot ongeveer half 1, dan volgt een lunch en daarna worden de werkzaamheden voortgezet.

Marinka heeft al vele rollen gespeeld: winkelmevrouw, bloemenschommel en ijsprinses. Ze kent de rollen van haar medespelers bijna allemaal uit het hoofd. Ze heeft er dan ook geen moeite mee iemand anders' rol over te nemen bij ziekte. Haar hart gaat vooral uit naar dansen. Ze vertelt: 'Maarten Peters (de partner van zangeres Margriet Eshuijs – red.) heeft een Gelderlandlied gemaakt en dat hebben wij gezongen. In het Provinciehuis in Arnhem hebben we een clip opgenomen. We wonnen de juryprijs en de publieksprijs. Dit lied is nu officieel het Gelderlandlied. Kijk maar eens op YouTube en typ: 'Toverbaltheater & Maarten Peters Ode aan Gelderland', dan zie je ons.'

Ze vervolgt: 'We hebben ook de medaillewinnaars van de Paralympics gehuldigd in Utrecht. In ons atelier hebben we voor elke tak van sport waar de olympiërs aan mee hebben gedaan, een schilderij gemaakt.'

Vriend Robert

Marinka heeft al vijf jaar een vriend. Hij heet Robert en werkt bij de gemeente Grave en bij Mooiland. Hij is zanger en ook hij heeft opgetreden bij Paul de Leeuw's 'Knoop in je Zakdoek'. Op het strand in Zeeland hebben ze afgelopen zomer hun vijfjarige vriendschap gevierd, het was heel romantisch. Marinka had een gedicht gemaakt voor Robert. Ze spreken geregeld samen af en Marinka's grootste wens is dat ze nog een keer zullen gaan samenwonen. En dan een beetje in de buurt van het Toverbaltheater. Ze bellen elkaar iedere dag op en die gesprekken duren altijd minstens een uur! Er valt kennelijk veel te bespreken...

Andere passies

Naast het theater heeft Marinka nog veel meer passies. Ze luistert graag naar muziek, en kijkt, samen met haar vriendinnen, graag naar romantische films en tv. Vooral als het shows zijn met zang en dans, of zoiets als 'Hollands Next Top Model'.

Ze speelt geregeld keyboard bij Jet Hendriks. Marinka heeft een Facebookpagina en zet daar regelmatig foto's en berichtjes op. Iedere week is ze een uurtje te vinden bij Heleen Bartels. Heleen leert Marinka Engels en rekenen en hoe ze zich veilig kan voelen. Met Heleen praat ze ook over de problemen die ze natuurlijk ook wel tegenkomt. Deze lessen zijn zelfs interactief, want op haar beurt geeft Marinka Heleen dansles; is het

toverbal

niet prachtig?! En dan is er natuurlijk ook nog de Soosgroep. Deze groep bestaat al tien jaar in 2016 en is een onderdeel van de Heijense Stichting Jeugdraad. Moeder Thea is een van de organisatoren van de soosavonden voor de G-groep, die geregeld in het Heijense gemeenschapshuis 'D'n Toomp' plaatsvinden.

Marinka, zo kunnen we het wel samenvatten, heeft een heel fijn leven. Thuis samen met haar moeder Thea, haar vriend Robert en haar vrienden van het Toverbaltheater, maar ook door haar creativiteit die ze kan uitleven in haar werk. ■

Speciaal gedicht

Omdat Marinka ons vertelde dat ze gedichten maakte hebben wij haar gevraagd ook eens een gedicht te maken voor Hèjs Nèjs en dit is het resultaat:

Voel de liefde
om me heen
en kijk zo
het leven
hier in Heijen
Mensen zien
wie er zijn
mooie namen
hier in het dorp
Iedereen ziet
dat Heijen
een mooi blad heeft
Hèjs Nèjs.
Allermooiste
dat zijn jullie
Bijzonder gevoel
in ons hart
Dat heet Heijen
ik kan niet zonder
deze plaats
Want we wonen
Al heel lang allemaal hier
Hèjs Nèjs, bijzondere naam voor dit blad.
Bedankt allemaal
Voor het Hèjs Nèjs!!!

Marinka

Quentin naar het voortgezet onderwijs
In D+U 114 (zomer 2016) stond een uitgebreid verhaal over Quentin van der Mast, die de overstap maakte van de reguliere basisschool naar praktijkschool Pantarijn in Nijmegen. In onderstaand artikel beschrijft de oma van Quentin hoe zij deze periode beleefd heeft. Het was de bedoeling dat deze bijdrage in het zomernummer al naast het grote artikel zou worden afgedrukt, maar dat is door omstandigheden niet gelukt. In deze editie daarom een herkansing.

Een positief verhaal over een kind met Downsyndroom en het reguliere onderwijs

‘Waar hulp nodig was, werd die geboden’

En dan ineens realiseer je je dat je eerste kleinkind de basisschool gaat verlaten. 'Hij gaat naar de middelbare school.' Het laatste grote overleg heeft plaatsgevonden, een belangrijke periode wordt afgesloten. En nu?

• *Tonny van der Mast (grootmoeder van Quentin)*

Ongeveer negen jaar geleden hoorden we dat het gezin van onze dochter Martine van plan was Australië weer te verruilen voor Nederland. 'Hiep, hiep, hoera!' voor de grootouders: 'Toch onze kleinkinderen kunnen zien opgroeien!'. Tegelijkertijd realiseerden we ons dat kleinzoon Quentin (met Downsyndroom) dan ook hier naar de basisschool zou gaan. In Australië geen enkel probleem, maar in Nederland was en is de integratie met Downkinderen in het reguliere onderwijs niet vanzelfsprekend.

Zoektocht

Voor oma dus werk aan de winkel zolang zij nog in dat verre land woonden. Eerst de Stichting Downsyndroom gebeld en een lang gesprek met Gert de Graaf gehad. 'Je moet vechten voor het reguliere onderwijs, ander onderwijs kan altijd nog'. Dokter Van Zwieten gebeld, de arts van de Downpoli van het Juliana kinderziekenhuis in Den Haag. Hij verwees me door naar een goede fysiotherapeute en een logopediste. Ook Matty Rath, ambulant begeleider bij ZMLK-school 'De Regenboog' heeft voor ons heel veel betekend, acht jaar lang. Heel veel scholen gebeld en heel veel 'Nee' gekregen, of men moest het eerst intern bespreken. Uiteindelijk wilde 'De Riederhof' in Barendrecht het proberen. Heel goed heeft Quentin het daar gehad. Men deed zijn uiterste best.

Geweldige opvang

Maar dochter en gezin verhuisden weer. Na een geweldig afscheid begon het zoeken naar een school opnieuw, nu zonder hulp van oma. In de nieuwe woonplaats Benthuizen stond de School met de Bijbel open voor Quentin. En dat hebben we geweten...

Acht heerlijke jaren zijn nu voorbij. Een geweldige opvang, ontzettend veel geleerd, niet in de laatste plaats door juf Mariëtte. Zij verdient een hele grote pluim. Maar ook de andere leerkrachten, de kinderen en de ouders. Bijna geen kinderfeestje werd overgeslagen (glutenallergie werd altijd serieus genomen). Waar hulp nodig was, werd die geboden. Hij hoorde er voor meer dan 100% bij.

Nooit zullen we vergeten dat Quentin in het ziekenhuis terechtkwam met een fikse longontsteking. De hele school leefde mee. Toen hij weer op school kwam, wachtte hem een heel warm welkom.

Acht jaar regulier onderwijs. Heel goed kunnen lezen, zich heel behoorlijk kunnen uiten, overal over kunnen meepraten, heel veel parate kennis, heel veel sociale vaardigheden, bijna drie zwemdiploma's en ga zo maar door. We zijn verschrikkelijk trots op Quentin, op de school, de leerkrachten, de kinderen en de ouders en vooral op juf Mariëtte. Een nieuwe uitdaging wacht ons nu in Wageningen.

Afgelopen weekend hadden Quentin en ik een gesprek:

Q : Als we weer in Venlo zijn, gaan we dan zwemmen in Duitsland?

O : 'Wat voor taal spreken ze in Duitsland?

Q : 'Duits. Duits altijd oorlog.'

O : 'Met wie was de oorlog?'

Q : 'Met Nederland.'

O : 'Wat gebeurde er toen?'

Q : 'Nederland honger.'

O : 'En toen?'

Q : 'Allemaal mensen dood.'

O : 'Wie gingen er dood?'

Q : 'Nederland en Joden. Joden naar het kamp en toen dood.'

O : 'Van wie heb jij dat geleerd?'

Q : 'Op school van juf Mariëtte.'

Wat nu... zou het ooit nog zo mooi worden als op de basisschool? Als het aan Quentin ligt, weet ik zeker dat het goed komt. ■

'Hij hoorde er voor meer dan 100% bij'

Nieuwe informatie-pakketten van de SDS

• *Redactie*

Wij vinden goede informatie zeer belangrijk. In de wereld waarin via Google veel zin en nog meer onzin te vinden is, moet er ook een plek zijn waar je zeker weet dat je zinnige informatie kunt krijgen. Gelukkig weten veel ouders ons te vinden.

Dit najaar hebben we veel van onze informatie-pakketten vernieuwd. Er is een nieuw pakket voor zwangeren die zich willen verdiepen in Down-syndroom. Overigens is ook op onze website de informatie voor zwangeren geheel vernieuwd. Het nieuwe pakket is ingericht met up-to-date informatie over prenatale testen en de ingewikkelde keuzes die dat mogelijk tot gevolg heeft.

We hebben ook een nieuw pakket voor ouders die recent een kindje met Downsyndroom hebben gekregen. Dit informatiepakket geeft veel feitelijke kennis, met veel aandacht voor de invloed van Downsyndroom op het dagelijks leven, via verhalen van ervaren ouders. Ziekenhuizen en verloskundigen wijzen ouders vaak op de mogelijkheid dit pakket op te vragen. Het pakket is gratis voor alle 'kersverse' ouders.

We hebben ook een heel nieuw onderwijs-informatiepakket gemaakt. Vanaf afgelopen oktober krijgen alle ouders van kinderen van drie tot en met vijf jaar een mail dat ze dit informatie-pakket kunnen opvragen, met ervaringsverhalen en feitelijke gegevens die kunnen helpen om een goede schoolkeuze voor je kind te maken. Het pakket is gratis voor donateurs van de SDS en is tot stand gekomen mede dankzij de financiële ondersteuning van de familie Kroese.

Is je kind drie jaar en heb je nog geen mail gehad? Mail ons even de leeftijd van je kind en je adresgegevens (info@downsyndroom.nl) en je krijgt het pakket snel opgestuurd. ■

Uit Peetjie's dagboek

Optreden harmonie Nuth met Jacques Vriens

De harmonie van Nuth vroeg of mensen die in Vaesrade in de harmonie speelden, mee wilden spelen in Nuth voor een optreden in België. Ik vond dat heel leuk en toen ging ik iedere dinsdag naar Nuth om te oefenen. Daar is een grote harmonie met heel veel instrumenten en wel 50 leden. Ik speel daar tweede klarinet. In het begin moest ik echt heel veel oefenen, want toen was alles nieuw voor mij. Ik kon toen niet meer meespelen in Vaesrade, want die oefenden ook op dinsdag. We hadden een optreden in Brugge. Alle mensen van de harmonie sliepen in hetzelfde gebouw. Papa en mam gingen ook naar Brugge, maar die sliepen in een ander hotel en ik heb ze alleen gezien bij de uitvoering. Het was echt cool vet. Bij de uitvoering speelden wij éérst en toen de andere harmonie uit Brugge. Het was echt supergezellig en we hebben heel goed gespeeld.

En toen heb ik zelf het initiatief genomen dat ik bij de harmonie van Nuth blijf. Dan ga ik weg bij Vaesrade, want die repeteren ook op dinsdag en in Nuth vind ik het echt veel leuker. Nadat we gerepeteerd hebben, gaan we met een hele groep naar de kantine en daar drink ik een pils. Want in Nuth komt papa mij halen, want ik mag niet met mijn eigen auto gaan als ik pils drink.

We hebben heel veel verschillende uitvoeringen gehad. Een keer met Jacques Vriens. Dat was echt super leuk. Jacques is een kinderboekenschrijver. Hij heeft geschreven: 'Achtste-groepers huilen niet' en 'De kindertemmer', en nog een heleboel andere boeken. We hebben op een zondag de uitvoering gehad en Jacques las voor uit 'De kindertemmer'. Het gaat over een man en een vrouw die een tweeling krijgen. Ze verwennen die kinderen heel erg en dan worden ze superstout. Ze luisteren totaal niet meer en dan komt de kindertemmer om ze weer te laten luisteren. Jacques leest steeds een stukje voor en wij spelen. Niet zomaar een stuk, maar een stuk dat past bij het boek. Als de mensen verliefd waren, hoorde je dat bij onze muziek en als ze boos zijn, spelen we een stuk waar je hoort dat ze boos zijn.

Jacques leest heel leuk voor, met iedere keer een ander stem en iedere keer op een andere manier. Hij wou ook heel 'vieze' woorden zeggen, maar dat vonden de mensen van de harmonie niet zo leuk en toen heeft hij het niet gedaan.

Bij de uitvoering was ik net op tijd, want ik had die dag ook een uitvoering van de harmonie van Lindenheuvel, want daar speel ik ook. Maar ik heb het gehaald, ik heb me wel in de auto moeten omkleden, want elke harmonie heeft andere uniformen aan. De uitvoering ging heel goed. Erna heb ik nog even met Jacques gepraat en hij vond het heel fijn dat ik erover ging schrijven. Ik kreeg zijn adres, want ik moet het stukje naar hem opsturen.

Bij de harmonie van Nuth vind ik het heel erg fijn. Ik ben nu echt lid. En ik wil heel graag bij hen blijven. Ik heb nu hun uniform met pet en ben ook bij de vergaderingen. Wij hebben heel vaak een uitvoering. Ik oefen heel goed. Ik zit naast Piet en die helpt me altijd heel goed. Piet is de oudste van de harmonie van Nuth en hij is heel erg aardig, net zo als de andere mensen van de harmonie.

Groeten van Peetjie ■

Erfelijke creatieve inslag?

Met Eva naar het museum

Bij ons thuis staat een elektrische pottenbakkersdraaischijf stof te vangen. Mijn dochter Eva heeft al ik-weet-niet-hoe-vaak aan ons gevraagd wanneer zij nou eens een potje mag draaien. Ze weet dat haar ouders elkaar van de kunstacademie kennen. Ook bij Eva zie je van dat creatieve veel terug.

• *Tekst: Annet van Dijck. Foto's: Shirley Zautsen.*

'Ik maakte sculpturale keramiek, maar ben na de geboorte van Eva in 2000 even helemaal met mijn vak gestopt. Er was niet genoeg ruimte in mijn hoofd en geen plaats in mijn huis. Als zo'n kindje als Eva ter wereld komt, ben je druk met andere dingen. Geen idee hoe de toekomst eruit gaat zien. Absurd weinig kennis van Downsyndroom. Maar wel open minded en leergierig en gewoon op pad gegaan. Dag voor dag, week voor week bekijken hoe het allemaal gaat lopen. En of dat zoveel anders is dan bij je eerste kind, zónder Downsyndroom. Maar eigenlijk viel het zo mee.'

'Omdat je geen hoge verwachtingen hebt, is elke kleine stap of mijlpaal er eentje. En Eva heeft ons vaak verrast. Het blijkt gewoon helemaal een dochter van haar ouders. Fotograferen, knutselen, zwemmen, dansen, schrijven. Eva pent een heel eind weg. Nou ja: typen gaat beter en is ook leerzaam qua spelling.'

'Museumbezoek is ook een van die dingen die ze heeft meegekregen van thuis. Begonnen in het Continium in Kerkrade, kwamen we via het Natuurhistorisch Museum in Maastricht terecht in het Bonnefantenmuseum voor oude en hedendaagse kunst. Ik verwachtte er niet veel van, maar ze vond het prachtig! 'Naar welk schilderij wil je gaan kijken?' vroeg ik en ze wist het eigenlijk al in een oogwenk: moeder Maria met kindje Jezus! Dus stelde ik haar vragen en kletste over de details. Als je dat op haar eigen niveau kunt brengen en zij beleeft daar plezier aan, is dat leuk. Je hebt iets gemeenschappelijks en dat had ik nooit kunnen bedenken toen zij nog een baby was.'

'Natuurlijk gaat ze graag naar een pretpark of een speeltuin. Maar ze zegt ook: 'Wanneer gaan wij weer 'ns naar een museum?' Ze is erg gevoelig voor de interactieve elementen in musea. Ze wil graag alle knoppen bedienen en filmpjes zien en dat is lekker leerzaam. Waar ze ook komt, neemt Eva folders mee om nog meer ideeën op te doen voor uitstapjes. Laatst was ik met haar naar het Oorlogsmuseum in Overloon. Dat ligt misschien niet zo voor de hand, maar ze had Anne Frank ontdekt.'

'Zielige en verdrietige en vrolijke en blije onderwerpen'

Anne Frank

Eva kon niet goed uit de voeten met het reguliere aanbod van boeken in de bibliotheek. De boeken van haar leesniveau vond ze te kinderachtig, maar bij de 13+ boeken vond ze ook niets: veel te ingewikkeld. Gelukkig is er bij ons 'Taalpunt' in de plaatselijke bieb, elders ook wel Taalplein geheten. Daar vond ik het boekje 'Anne Frank, haar leven' van Marian Hoefnagel. Een biografie in korte zinnen en makkelijke woorden. Eva heeft het met rode oortjes gelezen. Omdat ze gegrepen is door geschiedenis én door Anne Frank, dacht ik dat ze wel iets kon met het Oorlogsmuseum. Ik heb haar gevraagd op te schrijven wat ze nog wist over Anne Frank en er zelf alleen wat hoofdletters en punten in gezet. Dit is haar verhaal:

Geschreven door Eva Bertrand

'Ik lees graag in leuke interessante en geschiedenisboeken over een onderwerp. Die zielige en verdrietige en vrolijke en blije onderwerpen zijn.

Anne Frank is een Joods meisje. Ze woonde achter de boekenkast, dat is dus in het achterhuis met Anne, Otto, Edith, Margot, Peter. Er was in de hele wereld oorlog. Ze moest onderduiken om dat daar ook oorlog is en dat komt om dat het een bombardement was. En dat ze door de Duitse leger bijna meegenomen werd en Hitler wilde geen joodse in het land. En dat ze daarna werden opgepakt. En naar het concentratiekamp werden gebracht met de trein. En gingen onder de douche met vergif en daar ging sommige dood aan. Via haar dagboek weten we nu dat ze geleefd heeft.

Anne Frank is eigenlijk een doodgewoon meisje die de 2de wereldoorlog heeft meegemaakt.

En ze was daar een joods meisje die een licht gele joodse ster draagde en dat ze in bijna alle winkels niet in mocht. En ook niet in het park mocht komen en ze was in het concentratiekamp gebracht en dat ze daar het overleefd had en nadat was ze ook in de 2de wereldoorlog toch stierf.

Ze had geen fijn leventje en dat haar vader in het achterhuis ziek was en ook weer beter werd en dat ze alleen haar vader in de vrijheid werd gegeven en dat er in de derde oorlog niet meer zou komen. ■

> 'Eva is gewoon helemaal een dochter van haar ouders'

Otmar, Kim en Mariëtte Willems.

Meervoudige problematiek: Downsyndroom en diabetes

‘U moet uw kind wel loslaten!’

Mensen met Downsyndroom kunnen lichamelijke en geestelijke klachten hebben, maar wat gebeurt er als je de diagnose ‘diabetes type 1’ krijgt? Mariëtte en Otmar Willems maakten het mee met hun dochter Kim, nu 27 jaar oud. Hoe beïnvloedde dit haar en hun leven, en welke lessen zijn hier te leren? • *Tekst: Philip Reedijk. Foto's Tom Pilzecker.*

Een donderslag bij heldere hemel, zo omschrijft Mariëtte de diagnose ‘diabetes type 1’, zo’n vijftien jaar geleden, toen Kim twaalf was. ‘Tot dat moment was ons leven met Kim heerlijk en vrij ongecompliceerd’, aldus Mariëtte. ‘Ik was al wat ouder toen ik zwanger werd van Kim, maar we hebben bewust geen test laten doen omdat we al hadden besloten niets met de uitslag te doen. Elk kind is bij ons welkom, gewoon zoals het komt. Ik was niet verbaasd toen bleek dat Kim Downsyndroom had: ik voelde het aan, en wij waren echt heel blij met haar!’

‘Maar 97 patiënten in Nederland’

Ze vervolgt: ‘Het was vanaf het begin een gevecht met de buitenwereld. Dat begon al op de dag van Kims geboorte: een arts die horrorverhalen vertelde over onze toekomst, een huisarts die niet wist ‘of hij ons moest feliciteren’, een bekende die zei: ‘Toch jammer dat je geen test hebt laten doen’. Ik heb door de komst van Kim enorm veel kracht gekregen. Zo wilde ik per se borstvoeding geven, terwijl de verloskundige zei dat dat niet kon bij ‘deze kinderen’. Ik heb doorgezet en het is gewoon gelukt. In de jaren daarna hebben we Kim kunnen leren haar tong in haar mond te houden, ook met behulp van preverbale logopedie.'

Haar echtgenoot Otmar vult aan: ‘We zijn er de eerste jaren zelf inderdaad vól ingegaan: fysiotherapie, preverbale logopedie, Kleine Stapjes. Mariëtte heeft op de Hogeschool Utrecht de cursus pictolezen met de methode Trijntje de Wit gevolgd en Kim daarmee leren lezen onder schooltijd. We zagen duidelijk dat die aanpak succesvol was en tot in groep 4 zat Kim dan ook op een reguliere basisschool. Dat ging prima: ze had vriendinnetjes, speelafspraakjes, verjaardagsfeestjes en ging zelfs uit logeren. Door een wisseling van leerkracht viel het draagvlak op die school helaas weg, waardoor we uiteindelijk zijn overgestapt naar een ZMLK-school.’

Meervoudige problematiek

Mariëtte: ‘We hadden ons daar lang tegen verzet, maar het was eigenlijk een verademing: Kim was er echt welkom en heeft het daar jaren goed naar haar zin gehad. Op haar twaalfde voelde zij zich niet goed en dronk extreem veel. Ik moest meteen aan diabetes denken, en dat bleek te kloppen. Het is een speciale variant, die lijkt op diabetes type 1, maar die door de combinatie met Downsyndroom extra ingewikkeld is. In Nederland zijn er 96 andere mensen met dezelfde diagnose, waardoor er geen expertise is. Kim is door de diabetes ver teruggevallen in niveau, waardoor zij zeer beperkt is en blijvend afhankelijk is van haar omgeving. Ze is er natuurlijk zelf ook helemaal niet blij mee en noemt het altijd ‘Stomme dierabetis!’.’

Samenwerking

De eerste jaren kreeg Kim haar zorg bij de kinderdiabetespoli van het Radboud Ziekenhuis in Nijmegen, daarbij gesteund door systeemtherapeut Gaby Reuhl. Zij zorgde ervoor dat alle disciplines en betrokken partijen op één lijn bleven en hetzelfde doel nastreefden: het leven van Kim zo draaglijk mogelijk maken. Daarnaast heeft Mariëtte zich gaandeweg ontwikkeld als deskundige op het gebied van diabetes type 1 in combinatie met Downsyndroom. Ook op school was diabeteszorg nodig. Daar begon het inwerken van de leerkrachten door Mariëtte. In deze periode ging het goed met Kim, vooral omdat haar ouders haar goed kenden en precies door hadden hoe ze zich voelde, en omdat de samenwerking met het kinderdiabetes-team zeer goed was.

Mariëtte: ‘Door haar Downsyndroom is de stofwisseling van Kim anders dan bij andere mensen: je moet dus heel goed kijken wat er aan de hand is, vóór je haar insuline toedient. Emotie heeft meteen effect op haar bloedsuikers. Maar dat ebt weg als de adrenaline is gezakt. Als je dan te snel insuline geeft, kan ze in een hypo terechtkomen. Je kunt dus niet automatisch uitgaan van de standaardwaarden en klakkeloos de vaste dosis geven. Door mij gemaakte protocollen en een diabetesdagboek zijn nodig omdat meerdere mensen op eenduidige wijze moeten handelen. De kennis heb ik ook steeds overgedragen op leerkrachten en begeleiders.’

Naar de volwassenenpoli

Gaby: ‘Met zorg en aandacht wisten we samen met haar ouders Kim optimaal ‘in te stellen’, waardoor haar bloedsuikers zo stabiel mogelijk bleven. Maar ze werd ouder en op haar 19de ging

ze naar de volwassenenpoli. Op haar 21ste is Kim uit huis gegaan. Mariëtte: 'Wij waren daar natuurlijk al langer mee bezig, ook met het oog op onze leeftijd en de toekomst van Kim. Toen een wooninitiatief niet haalbaar bleek, is Kim zes jaar geleden terechtgekomen bij een zorginstelling. En daar ging het niet goed.'

Loslaten

Mariëtte werd bij de kinderpoli als volwaardig ervaringsdeskundige binnen het team gezien, maar bij de volwassenenpoli werd zij bestempeld als bemoeizuchtig en te kritisch: ze zou Kim niet kunnen loslaten. Mariëtte: 'Bij de zorginstelling ontstond een onduidelijke situatie. Groepsbegeleiders vroegen mij om adviezen, maar het management was het daar niet mee eens en verbood ieder contact. Dit leverde veel onduidelijkheid en stress op. De instelling wilde Kim zelfs overplaatsen: de zorg was te intensief en ik als moeder en ervaringsdeskundige was te lastig. Het onbegrip heeft ons veel verdriet gedaan en energie gekost, en had ook zijn weerslag op de gezondheid van Kim. In die tijd werd ze tweemaal opgenomen in verband met torenhoge bloedsuikerwaarden als gevolg van insulineresistentie bij langdurige stress.'

Vicieuze cirkel

Gaby: 'Er ontstond een vicieuze cirkel. De behandelend specialist is eindverantwoordelijk voor de diabeteszorg en de instelling is bang fouten te maken in de uitvoering en volgt strikt het beleid van de behandelaar. Dat Kim de enige in de instelling en de enige op de volwassenenpoli is met deze combinatie, maakt het nog ingewikkelder. De ouders worden niet erkend in hun deskundigheid en hun verantwoordelijkheid voor hun eigen kind. Enerzijds werd Mariëtte om advies gevraagd, anderzijds kreeg ze te horen dat zij in overtreding was als zij advies gaf. Mariëtte en Otmar waren in verwarring en boos, werden buiten spel gezet en gediskwalificeerd, en zagen met lede ogen aan dat er wisselend werd omgegaan met hun adviezen, ten koste van Kim.'

Ouder is onmisbaar

'Mijn punt is dat je als ouder onmisbaar bent in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap, ook als ze volwassen zijn', aldus Mariëtte. 'Je hebt zoveel ervaring opgebouwd in al die jaren, daar kunnen de professionals hun voordeel mee doen. Als ouder speel je levenslang een belangrijke rol, ook omdat je een sterke band met je kind houdt. Zeker bij meervoudige problematiek moeten professionals hier rekening mee houden.'

Gaby: 'Hulpverleners hebben vakkennis, maar kunnen de persoonlijke en emotionele band van ouders met hun kind nooit vervangen. Bij Kim geeft juist deze band in combinatie met de expertise van ouders ingangen tot adequate behandeling van de diabetesproblematiek. In tegenstelling tot de kinderpolikliniek, waar de deskundigheid van ouders omarmd werd, was er toen Kim ouder werd, nauwelijks sprake van systemisch denken

en handelen. De behandeling is ook ingewikkelder geworden toen er een derde partij bijkwam, in de vorm van de zorginstelling waar Kim woont.'

Mariëtte: 'Gelukkig gaat het de laatste tijd wat beter in de communicatie en de samenwerking, maar het blijft continu onze aandacht vragen. Ik ben samen met de instelling bezig een werk- en transitieprotocol op te stellen om de diabetesbehandeling van Kim over te dragen naar de instelling. Wij moesten Kim loslaten, maar de instelling werkte te veel vanuit vaste kaders waar de behandeling van Kim niet in past.'

Gaby: 'Angst en onbekendheid spelen een grote rol bij behandeling van verstandelijk beperkte mensen met een chronische ziekte. De verschillende facetten van de zorg moeten nauwkeurig op elkaar afgestemd worden. Ook moet de wisselwerking tussen de verschillende factoren worden onderkend, zodat er zo zorgvuldig mogelijk gehandeld en behandeld kan worden. De verschillende rollen en verantwoordelijkheden van ouders, het gezinssysteem, de behandelsystemen en het samenspel daarvan, kunnen leiden tot disfunctionele patronen. Men is er zich gelukkig steeds meer van bewust hoe belangrijk samenwerking met het gezinssysteem is. De ouder-kindband is immers onverbrekelijk.'

Mariëtte: 'Het hangt altijd af van personen. Voor optimale zorg moet ook de professional een soort 'Fingerspitzen-gevoel' ontwikkelen en dat vergt de juiste houding. Die is er niet altijd en daardoor voel ik me als moeder wederom verantwoordelijk. Het is een kwestie van lange adem en consequent doorgaan met alle partijen.'

Otmar: 'Wij zijn niet alleen ouders, maar ook deskundigen van de behandeling en de bejegening van Kim en in dat kader hebben wij uiteindelijk altijd het laatste woord. Ik zou zeggen: zorgverleners, maak gebruik van onze ervaring en kennis!' ■

Meer informatie over de meervoudige problematiek van diabetes bij mensen met Downsyndroom kunt u krijgen via de Stichting Downsyndroom: info@downsyndroom.nl of 0522-281337.

'Stomme dierabetis!'

Dance events 'Get down on it' doorvertaald naar lunchcafé

'Het moet nét effe anders'

'We wilden het nét effe anders', aldus Diana Matser, 'en daar houden we ons ook aan.' Nadat zij en haar partner Jørgen Heinink enkele jaren geleden de dance events 'Get down on it' hadden opgezet, hebben zij samen met Monique van Leersum nu ook een lunchcafé geopend. En als het aan Diana ligt, blijft dat niet het enige.

• *Tekst: Regina Lamberts. Foto: Sannie's Fotografie.*

Op bezoek bij café 'Net ff Anders Lunch', op de Zamenhofdreef in Utrecht-Overvecht. Diana Matser is al bekend van 'Get down on it': de disco's voor mensen met een beperking. Dat zijn ware dansfeesten op verschillende locaties in heel het land, waar iedereen zich kan laten meeslepen door de muziek en de dj's. Bekendere diskjockeys worden afgewisseld met dj's die meer begeleiding nodig hebben om te kunnen draaien bij feesten. Op deze manier biedt 'Get down on it' niet alleen mensen met een beperking leuke feesten aan, maar ook ervaring als dj.

Noodzakelijke stress

Diana werkte tot enkele maanden geleden bij de afdeling marketing van een groot bedrijf. Over de start vertelt ze: 'Van jongs af aan moet ik al voor mezelf zorgen. Na jaren van vechten voor een bestaan en financiële problemen kon ik alle ellende vier jaar geleden afsluiten. Ik verwachtte rust en ontspanning. Maar wat bleek: ik had een beetje stress nodig om me lekker te voelen.' Haar vriend Jørgen is artiest en vertelde dat hij voor mensen met Downsyndroom had opgetreden en dat hij daar vreselijk veel energie van kreeg. Wellicht konden ze daar iets mee... En zo ontstond in 2012 de eerste disco 'Get down on it', in Lopik. Softwarebedrijf Unit4 sponsorde de disco en vroeg om een factuur. 'Maar we hadden nog niets. Dus wij snel naar de Kamer van Koophandel om ons in te schrijven. Dan moet je nadenken over een naam. We wilden iets anders. Hoezo anders? Nou, Net ff Anders Events dus.'

Werken met mensen met een beperking

Vanaf die tijd liet Diana zich via social media steeds meer op de hoogte houden van allerlei wetenswaardigheden over Downsyndroom. Een vacature bij een zorginstelling leek haar hartstikke leuk, maar daar had ze geen diploma voor. Uiteindelijk had ze werken met mensen met een beperking eigenlijk een beetje uit haar hoofd gezet. Tót haar vriend door omstandigheden geld ter beschikking kreeg. Hij greep die financiële meevaller aan om een lunchcafé uit de grond te stampen. Diana heeft haar baan opgezegd, Jørgen niet. Ze konden een oud pandje krijgen in winkelcentrum Overvecht in Utrecht. Alles moest schoongemaakt en vervangen worden. En ze hebben echt alles zelf gedaan. De plavuizen op de vloer hebben ze zelf gelegd, de houten banken en tafels zijn zelf getimmerd, de kussentjes zijn zelf gehaakt. Het is een prachtig, fris, huiselijk geheel geworden.

'Huiselijke sfeer en persoonlijk contact zijn belangrijke waarden'

Lunchcafé Net ff Anders

Ook het lunchcafé moet net even anders zijn. Een huiselijke sfeer en persoonlijk contact zijn belangrijke waarden. Tijdens het gesprek lopen er verschillende mensen voorbij die nu geen tijd hebben voor koffie, maar wel Diana even gedag zeggen.

Het personeelsbestand is klein, er moet nog een klantenkring worden opgebouwd. De komende tijd richt Diana zich op vormen van dagbesteding en werk bij het café. De grootste passie om dit werk te doen, is om mensen voor wie het leven niet vanzelf gaat, te helpen met het vinden van een betekenisvolle plek in de maatschappij. En als je bij het café komt werken, dan krijg je daar ook wat voor. Als een salaris niet kan omdat hierdoor andere uitkeringen in gevaar komen, dan kan het café een club betalen waar iemand naartoe wil, of een opleiding die je wilt volgen. Als iemand nog een baan of dagbesteding zoekt, kan hij of zij contact opnemen met Diana, via de Facebookpagina van Net ff Anders Lunch. ■

Zo'n mooi schilderij verdient een prachtige plek

Mevrouw Stance Dia heeft enkele jaren geleden een prachtig schilderij gekregen van een meisje met Downsyndroom, die in haar hand een steen laat zien. Meneer en mevrouw Dia kregen het schilderij omdat zij altijd zeer betrokken zijn geweest bij de verzorging van Samira, de zus van meneer Dia. Samira heeft Downsyndroom en is inmiddels 66 jaar.

Samira werd in 1950 geboren in Beiroet (Libanon), waar het heel normaal was om kinderen met een beperking thuis te houden. Scholing, dagopvang, ondersteuning of advies; er was allemaal geen sprake van! Dus bleef Samira thuis en groeide zij met haar drie broers op binnen het gezin.

Toen er in 1975 oorlog uitbrak in Libanon, vluchtten vader, moeder en Samira naar Nederland waar de familie Dia inmiddels woonde. Ook twee broers zijn in Europa gaan wonen, in Denemarken en Noorwegen. Toen vader en moeder Dia stierven, kwam Samira permanent onder de hoede van haar drie broers.

Samira werd liefdevol opgevangen in een dagverblijf in Kopenhagen en voor het eerst in haar leven had zij een soort 'eigen leven'. Ze leerde van alles, kreeg taakjes toebedeeld en sprak zelfs wat Deense woordjes. In haar verdere leven heeft Samira door familieomstandigheden nog op andere plekken gewoond, maar nergens beviel het haar zo goed als in Kopenhagen. Daar woont ze nu weer. Haar oudste broer en zijn kinderen, die allen in Kopenhagen wonen, bezoeken haar regelmatig, en ook meneer en mevrouw Dia gaan zo vaak als mogelijk naar haar toe. Als dank voor hun jarenlange betrokkenheid ontvingen zij uit een erfenis het schilderij.

Nu is het moment aangebroken dat meneer en mevrouw Dia afstand moeten doen van dit werk. Zij willen het graag schenken of in bruikleen geven aan een goede bestemming. Als je een mooie plek weet voor dit schilderij, kun je contact opnemen met de SDS. Wij brengen je dan in contact met de familie Dia.

Het schilderij is gesigneerd: 'M.J.H. Jansen '79', meet 100 x 100 cm en draagt de titel 'De steen der wijzen'. ■

Vroegtijdig stimuleren van kinderen met een ontwikkelings-achterstand

Spelen en leren bij Early Bird

Early Bird richt zich op begeleiden, informeren en adviseren van ouders bij het vroegtijdig stimuleren van hun kind van nul tot vijf jaar met een ontwikkelingsachterstand. Het unieke concept houdt in dat alles gebeurt in speel/leergroepen en 'door ouders, voor ouders'.

De leidsters van de speelgroepen zijn zelf ouder van een kind met een beperking en hebben zelf jarenlang de groepen met hun eigen kind bezocht. Vanuit hun ervaring helpen zij andere ouders op weg. De leidsters hebben daarnaast opleidingen gevolgd om de ontwikkeling en ontplooiing van de kinderen in deze eerste, zo belangrijke jaren gericht te begeleiden.

Naast de baby/peutergroep op vrijdag is er ook het schoolvoorbereidend klasje op woensdagochtend voor kinderen vanaf ongeveer drie jaar. In een klein groepje raken de kinderen daar vertrouwd met de manier van werken die op de basisschool gewoon is.

Meer informatie?

Bekijk de website www.stichtingearlybird.nl of bel Irit Holdrinet op 06 21528669. ■

Zomaar een speelochtend bij Early Bird

Het is vrijdagochtend 9.30 uur als de ouders hun kinderen op de arm of in de Maxi-Cosi de ruimte van Early Bird binnendragen. Een enkel kind komt al zelf lopend aan de hand van pappa of mamma de kamer binnen.

Het is een huiskamer met een comfortabele zithoek en een kleed waarop allerlei speelgoed klaarligt zoals belletjes, boekjes, een bal en een xylofoon. In een halve cirkel staan ook de kinderstoeltjes al klaar. De kinderen – in de leeftijd van twee maanden tot tweeënhalf jaar – spelen op het kleed, terwijl de ouders en leidsters de ontwikkelingen van de afgelopen week bespreken. Wanneer de kinderen een beetje 'geacclimatiseerd' zijn, beginnen de voor de kinderen bekende spelletjes en liedjes in de kring.

Massageliedje

Eerst het massageliedje waarin verschillende lichaamsdelen benoemd worden en de ouders en kinderen deze lichaamsdelen masseren. Vervolgens komt handpop Bert de kinderen begroeten met een liedje. Ze mogen Bert aaien en aan zijn neus trekken. Sommige kinderen kunnen op verzoek zijn haren en neus al aanwijzen. Daarna mogen de kinderen in de spiegel naar zichzelf kijken en wordt er weer een toepasselijk liedje gezongen: 'Wie is dat in de spiegel, dat ben ik, ik, ik…'. De kinderen worden gestimuleerd om bij het woordje 'Ik' naar zichzelf te wijzen.

Post

Een vaker terugkerend spel is ook de 'Post'. Van elk kind is er een foto. De kinderen kiezen hun eigen foto uit soms wel vijf of zes foto's en doen deze in een houten 'brievenbus'. Meteen een goede oefening voor de fijne motoriek!

Objectpermanentie

Vervolgens worden er uit een grote doos verschillende materialen gehaald waarmee spelletjes en oefeningen worden gedaan. Zo zijn er windmolens om het met twee handen manipuleren van voorwerpen te oefenen, doekjes om kiekeboe mee te spelen, bellenstokjes, trommels, en muziekdoosjes om objectpermanentie te trainen – dat is het besef dat iets wat je niet ziet, er nog wel is. Elke keer worden er weer andere spelletjes uit de doos getoverd, maar veel dingen worden ook herhaald. Hierdoor zijn de activiteiten herkenbaar en na meerdere keren herhalen treedt er een leereffect op waardoor de kinderen ook steeds actiever mee gaan doen.

De kring wordt afgesloten met de parachute, een grote, kleurige doek waarover we een opblaasbal laten rollen en die we tot slot over de kinderen heen laten vallen. Het ultieme 'kiekeboe-spel'.

Kleine Stapjes als leidraad

Dan is het tijd voor eten, drinken, rust en ontspanning. De ouders wisselen ondertussen ervaringen en wetenswaardigheden met elkaar uit. Na deze pauze mogen de kinderen in het 'treintje' rijden, waarna het tijd is voor individueel werken. Elk kind krijgt op zijn eigen niveau ontwikkelingsmateriaal aangeboden om vaardigheden te oefenen waar het op dat moment aan toe is. Het Early Intervention-programma 'Kleine Stapjes' wordt hierbij als leidraad gebruikt.

Tot slot nog een gezamenlijke activiteit. Dit keer gaan we lekker kliederen met slagroom! Dan is het alweer tijd voor het afscheidsliedje 'Dag kindertjes, dag kindertjes, tot de volgende keer…!'.

Down+Up Date

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. 116

Leven met Downsyndroom Deel 1 – Ervaringen en gevoelens van ouders van zoons en dochters met Downsyndroom

In een volgend nummer van D+U zullen wij ingaan op de ervaringen en gevoelens van broers/zussen en van de mensen met Downsyndroom zelf. In deze Update vindt u de resultaten van een onderzoek onder ouders. Wat rapporteren zij over gezondheidsproblemen en leerproblemen van hun kind? Hoe schatten zij de functionele vaardigheden in van hun zoon of dochter? Maar vooral: welke gevoelens hebben zij over het leven met hun kind met Downsyndroom?

Tekst: Gert de Graaf en Regina Lamberts.

In D+U 114 presenteerden we de resultaten van een onderzoek uit 2016 onder ouders van jonge kinderen met Downsyndroom naar hun ervaringen met diagnosestelling en screening (de Graaf, 2016a). Een belangrijke bevinding was dat de meesten de informatie die zij bij het aanbod van prenatale screening hadden gekregen, ontoereikend vonden. Een cruciaal aspect – volgens vier op de vijf ouders ontbrekend bij de voorlichting – is informatie over het leven met Downsyndroom.

Deze informatie is belangrijk voor zwangeren die voor de beslissing staan of zij al dan niet willen participeren in prenatale screening, ofwel – na een prenatale diagnose – nadenken over al dan niet uitdragen van de zwangerschap. Bovendien, ook ouders die na de geboorte de diagnose 'Downsyndroom' te horen krijgen, willen zich een beeld kunnen vormen hoe het leven van hun kind eruit kan gaan zien. Die vraag is niet afdoende beantwoord door alleen medische informatie te geven, eventueel aangevuld met informatie over de variatie in verstandelijk functioneren. Wat ouders ook, of vooral, willen weten is hoe dit leven wordt ervaren. Door ouders, door broers en zussen en door de mensen zelf.

Skotko e.a. (2011a;b;c) deden in de Verenigde Staten onderzoek naar de kwaliteit van leven van mensen met Downsyndroom, bekeken vanuit het perspectief van respectievelijk ouders, broers en zussen en de mensen met Downsyndroom zelf. Nu kunnen resultaten van een onderzoek uit het ene land niet zonder meer van toepassing worden verklaard op de situatie in een ander land. Mogelijkerwijs zijn er maatschappelijke en culturele verschillen. Daarom repliceerden wij dit onderzoek in Nederland.

Werving van respondenten

We hebben ouders van kinderen met Downsyndroom gevraagd om de uit het Engels vertaalde vragenlijst, ontwikkeld en gevalideerd door Skotko et al. (2011a), in te vullen. We benaderden de ouders via een oproep in ons magazine (3.750 lezers, waarvan zo'n 2.100 gezinnen), in de elektronische nieuwsbrief (4.000 lezers waarvan naar schatting zo'n 3.200 ouders) en op onze Facebookpagina (4.300 volgers, onbekend hoeveel ouders). Er zal natuurlijk grote overlapping zijn tussen lezers van blad, nieuwsbrief en Facebookpagina. Daarnaast vroegen we de zes Downsyndroomteams voor volwassenen in Nederland of zij informatie over het onderzoek wilden verspreiden onder hun doelgroep; één van de teams heeft dit gedaan. Daarmee zijn nog enkele tientallen gezinnen benaderd.

We hebben de ouders gevraagd de vragenlijst op een website in te vullen. De looptijd van het onderzoek was van eind maart tot en met begin juli 2016. De respons was 669 ouders. Omdat zowel vaders als moeders de lijst kunnen hebben ingevuld, en bekend is dat 550 moeders de lijst hebben ingevuld, representeert de enquête minstens 550 verschillende gezinnen.

Achtergrondkenmerken van de ouders/gezinnen

Tabel 1 geeft een overzicht van een aantal achtergrondkenmerken van de ouders/gezinnen. Er zijn enkele verschillen in vergelijking met het onderzoek van Skotko e.a. (2011a). Skotko e.a. hadden bij hun respondenten een hoger percentage vaders (37% versus 18% in ons onderzoek). Tevens hadden zij meer getrouwde ouders (88% versus 73%) en minder ongetrouwd samenwonenden (3% versus 17%), wat een cultureel verschil laat zien tussen de VS en Nederland. In Nederland is ongehuwd samenwonen niet ongebruikelijk. Volgens het CBS (2016a) was in 2016 in de algehele bevolking van de gezinnen met thuiswonende kinderen 16% een gezin met ongehuwd samenwonende ouders.

De leeftijdsverdeling van de kinderen met Downsyndroom in ons onderzoek is min of meer vergelijkbaar met die in het onderzoek van Skotko en collega's. Met name is in beide onderzoeken de groep met zoons/dochters vanaf 20 jaar relatief klein (respectievelijk 20% bij Skotko en 18% in ons onderzoek). Verder is er in beide onderzoeken een iets hoger percentage zoons (respectievelijk 55% en 59,5%). Kovaleva (2002) concludeert op grond van een groot aantal studies dat bij pasgeborenen met Downsyndroom er zo'n 55% jongen is. De verdeling over de categorieën 'enig kind', 'oudste', 'middelste' en 'jongste' is vergelijkbaar in beide onderzoeken.

Voor wat betreft geloofsovertuiging zijn er duidelijke verschillen tussen het Nederlandse en Amerikaanse onderzoek. In het onderzoek van Skotko heeft 79% van de ouders een christelijke geloofsovertuiging (katholiek of protestants), in ons onderzoek 46%. In Skotko's onderzoek heeft 10% geen geloofsovertuiging, in ons onderzoek 50%. Ook weer een duidelijk cultureel verschil. Volgens onderzoek van het CBS (Schmeets & van Mensvoort, 2015) rekende in 2014 49% van de volwassenen in Nederland zich niet tot een kerkelijke gezindte of geloofsovertuiging, dus vergelijkbaar met de bevindingen bij onze respondenten.

Een vergelijking tussen beide onderzoeken wat betreft opleidingsniveau van de ouders is lastig, omdat de onderwijssystemen niet gelijk zijn en enigszins andere categorieën zijn gebruikt. Duidelijk is wel dat in beide onderzoeken het opleidingsniveau van de ouders relatief hoog is. In Skotko's onderzoek heeft 73% van de ouders 'college' (waarschijnlijk het best vergelijkbaar met HBO in Nederland) of universiteit gedaan; in ons onderzoek heeft 58% HBO of universiteit gedaan. In de algehele Nederlandse bevolking ligt dit percentage lager. Ter vergelijking: in de leeftijdsgroep 25-55 jaar op 38% in 2015 (CBS, 2016b). Mogelijkerwijs is het relatief grote aandeel hoger opgeleide ouders niet alleen het gevolg van de steekproef, maar zijn ouders van kinderen met Downsyndroom gemiddeld gesproken ook werkelijk iets vaker hoger opgeleid.

De kans op een kind met Downsyndroom neemt sterk toe met de leeftijd. Hoger opgeleide vrouwen krijgen hun kinderen gemiddeld gesproken aanzienlijk later dan minder hoog opgeleide vrouwen (van Agtmaal-Wobma & van Huis, 2008). Overigens zijn er bij de meeste vragen geen grote verschillen in de antwoorden tussen ouders van verschillend opleidingsniveau

In het onderzoek van Skotko woonde 93% van de zoons/dochters met Downsyndroom bij de ouders thuis, in ons onderzoek 87%. De gemiddelde leeftijd van de ouders was 46,4 jaar (SD 11,0) bij Skotko en een vergelijkbare 45,7 (SD 9,1) in ons onderzoek. Leeftijd bij de geboorte van het kind was 34,2 jaar (SD 5,8 jaar) bij Skotko en 33,9 jaar (SD 5,1) bij ons. De gezinnen in Skotko's onderzoek hadden gemiddeld 2,8 kinderen (SD 1,4); in ons onderzoek was dit 2,6 (SD 1,2). Er kan geen vergelijking tussen beide onderzoeken worden gemaakt voor wat betreft de overige achtergrondkenmerken.

	N	%
Moeder of vader	**669**	
Moeder (of stief-, pleeg- of adoptiemoeder)		82
Vader (of stief-, pleeg- of adoptievader)		18
Samenlevingsvorm	**669**	
Getrouwd		73
Gescheiden		6
Ongetrouwd samenwonend		17
Weduwe of weduwnaar		2
Alleenstaand		3
Leeftijd van zoon/dochter met Downsyndroom	**669**	
<5		24
5-10 (>=5 en <10)		23
10-15		20
15-20		14
20-25		11
25-30		4
30-35		2
35-40		0,3
>=40		1
Geslacht van zoon/dochter met Downsyndroom	**669**	
Man		59,5
Vrouw		40,5
Geboortevolgorde van zoon/dochter met Downsyndroom	**664**	
Enig kind		15
Jongste		46
Tussen jongste en oudste		15
Oudste		24
Geloofsovertuiging van de betreffende ouder	**664**	
Protestant (of behorend bij een christelijke stroming die gerekend kan worden onder protestantisme, zoals gereformeerd, reformatorisch, hervormd, evangelisch)		27
Katholiek		19
Geen geloofsovertuiging		50
Joods		0,2
Islam		2
Anders		3
Meerdere		0,3
Hoogst behaalde opleidingsniveau van de betreffende ouder	**667**	
1. Lagere school/Lager beroepsonderwijs/MAVO/VMBO		9
2. MBO of HAVO/VWO		32
3. HBO		41
4. Universiteit (of postuniversitair)		17
Woonsituatie	**669**	
Zoon/dochter met Downsyndroom woont bij de ouders		87
Zoon/dochter woont (begeleid) zelfstandig		1
Zoon/dochter woont in woongroep/woonvoorziening- waar de bewoners veel zelf moeten doen		3
Zoon/dochter woont in woongroep/woonvoorziening- waar veel begeleiding wordt geboden		6
Zoon/dochter woont in een instelling/instituut		1
Zoon/dochter woont deels bij ouders en deels elders		1
Anders		1
In welk deel van Nederland woont de ouder	**659**	
Noord (Drenthe, Groningen, Friesland)		9
Oost(Flevoland, Overijssel, Gelderland)		28
West (Noord-Holland, Zuid-Holland, Utrecht, Zeeland)		40
Zuid (Limburg, Noord-Brabant)		22
Taal die in het gezin wordt gesproken	**660**	
Alleen Nederlands		88
Nederlands en Fries		2
Nederlands en een Nederlandse streektaal/dialect		6
Nederlands en een andere Europese taal		3
Nederlands en een andere niet-Europese taal		2
Geboorteland van de betreffende ouder	**669**	
Nederland		97,4
Een ander westers land		1,4
Een niet-westers land		1,2
Donateurschap SDS	**669**	
Donateur		82
Nooit donateur geweest		9
Ex-donateur		9

Tabel 1 – Achtergrondkenmerken van de ouders/gezinnen

De gemiddelde leeftijd van de kinderen met Downsyndroom in ons onderzoek is 11,9 jaar (SD 9,1). Bijna driekwart is tussen de 3 en 21 jaar. Als we een vergelijking maken met kinderen tussen de 3 en 21 jaar in de algehele bevolking wat betreft de verdeling over Nederland (CBS, 2016c), dan blijkt dat er in ons onderzoek een wat lager percentage uit drie westelijke provincies komt (40% versus 47% in de algehele bevolking) en een iets hoger percentage uit drie oostelijke provincies (28% versus 22%). Mogelijkerwijs bestaan er (kleine) verschillen in geboorteprevalentie van Downsyndroom tussen delen van Nederland. Maar het lagere percentage in ons onderzoek in de westelijke provincies zou ook kunnen voortkomen uit het feit dat we erg weinig gezinnen met een niet-oorspronkelijk Nederlandse achtergrond in ons onderzoek zien, terwijl deze gezinnen relatief vaak in de westelijke provincies wonen. Uit de vragen over taal die er in het gezin wordt gesproken en over geboorteland van de ouder blijkt dat gezinnen met een niet-oorspronkelijk Nederlandse achtergrond zijn ondervertegenwoordigd in ons onderzoek.

Van de respondenten is 82% donateur van de SDS. Dat is een hoog percentage, maar niet verwonderlijk gezien het feit dat respondenten voornamelijk zijn geworven via kanalen van de SDS. Overigens zijn de antwoorden van donateurs en niet-donateurs op veruit de meeste vragen niet verschillend.

Ervaren gezondheids- en leerproblemen

We vroegen de ouders in hoeverre hun zoon of dochter met Downsyndroom aanzienlijke gezondheidsproblemen of leerproblemen heeft. De ouders scoorden dit op een 7-puntschaal. Figuur 1 toont de resultaten per leeftijdsgroep. Om de leeftijdsgroepen niet te klein te maken, hebben we deze dakpansgewijs geconstrueerd, dus 0-2 (0-, 1- en 2-jarigen), 1-3 (1-, 2- en 3-jarigen), etc. Er blijkt een grote variatie in de antwoorden van ouders én een verband tussen leeftijd en score.

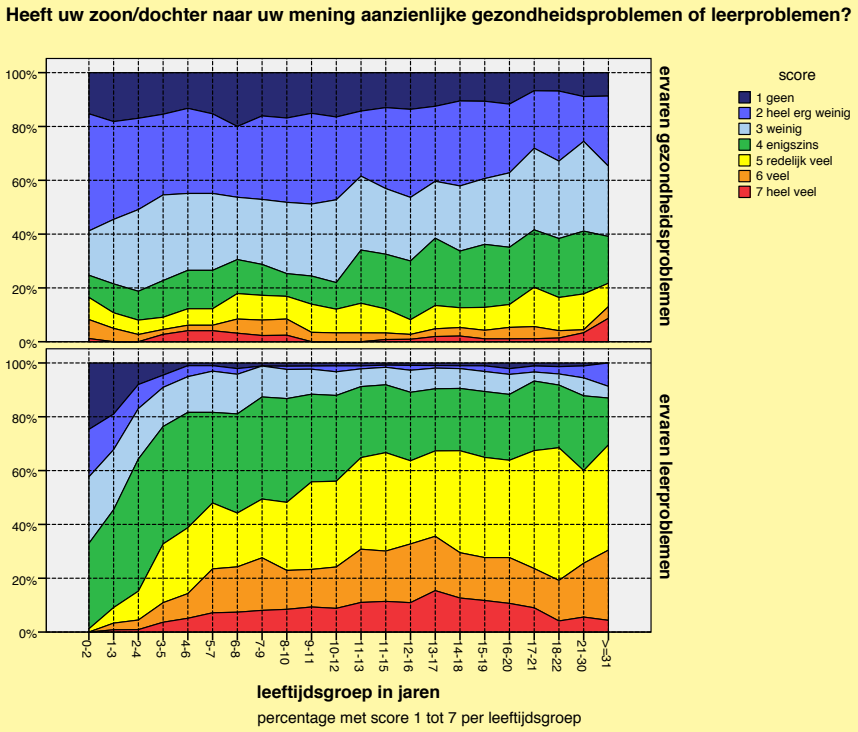
De groep met geen tot weinig gezondheidsproblemen (score 1, 2 of 3) neemt licht af met de leeftijd van zo'n 75% à 80% onder de 4 jaar naar zo'n 60% boven de 16 jaar. De groep met redelijk veel tot heel veel gezondheidsproblemen (score 5, 6 of 7) schommelt tussen de ongeveer 10% en 20%. De groep met veel tot heel veel gezondheidsproblemen (score 6 of 7) is gemiddeld 5% en is op alle leeftijden kleiner dan 10%, met uitzondering van degenen ouder dan 30 jaar (13%), maar dit kan toeval zijn omdat deze subgroep klein is.

Ouders zien vaker aanzienlijke leerproblemen dan aanzienlijke gezondheidsproblemen. Met toenemende leeftijd scoren de ouders vaker redelijk veel tot heel veel leerproblemen (score 5, 6 of 7) en minder vaak geen tot weinig (score 1, 2 of 3). Dit is verklaarbaar uit het feit dat hoe jonger de kinderen zijn, des te kleiner de verschillen in ontwikkeling (nog) zijn met kinderen zonder Downsyndroom. Vanaf een jaar of 12 verandert de verdeling over de categorieën niet meer. Zo'n twee derde van de ouders rapporteert dan redelijk veel tot zeer veel leerproblemen (score 5, 6 of 7), en zo'n 1 op de 10 geen tot weinig leerproblemen (score 1, 2 of 3).

Mensen met Downsyndroom met meer gezondheidsproblemen hebben ook iets meer kans op leerproblemen (Pearson correlatie 0,30; p<0,0001). Gezondheidsproblemen hangen verder alleen samen met leeftijd. Bij leerproblemen speelt nog een aantal andere variabelen een rol. In een lineaire regressie wordt 22% van de variatie in leerproblemen (F 45,9; d.f. 666; p<0,0001) verklaard door leeftijd van de persoon met Downsyndroom (Beta 0,27; p <0,0001), gezondheidsproblemen (Beta 0,26; p<0,0001), ouders zijn ooit donateur van de SDS geweest (Beta 0,2; p<0,0001) en geslacht van de persoon met Downsyndroom (Beta 0,08; p<0,017). Ouders die nooit donateur zijn geweest, vinden gemiddeld gesproken vaker dat hun kind weinig tot geen aanzienlijke leerproblemen heeft. Bij jongens en mannen scoren de ouders iets vaker redelijk veel tot heel veel leerproblemen.

Functionele vaardigheden

Op dezelfde wijze als Skotko e.a. dit hebben gedaan, vroegen wij ouders een inschatting te maken van de functionele vaardigheden van hun zoon/dochter op een 7-puntschaal. De score 'niet van toepassing' (door ouders gebruikt als hun zoon/dochter qua leeftijd nog helemaal niet toe is aan de gevraagde vaardigheid) is door ons (Skotko volgend) omgezet in de score 'helemaal niet' (score 1). Figuur 2 en 3 tonen de resultaten. Zichtbaar is ook hier de grote variatie. Daarnaast is goed te zien in welke leeftijdsperiode bepaalde vaardigheden tot ontwikkeling komen en welke vaardigheden relatief vaak als goed tot uitstekend (score 5, 6 of 7) of juist als helemaal niet tot matig (score 1, 2 of 3) worden gezien. Het gaat hier uiteraard om percepties van de ouders. Maar wij gaan er van uit dat deze percepties niet losstaan van de feitelijke vaardigheden van de persoon.

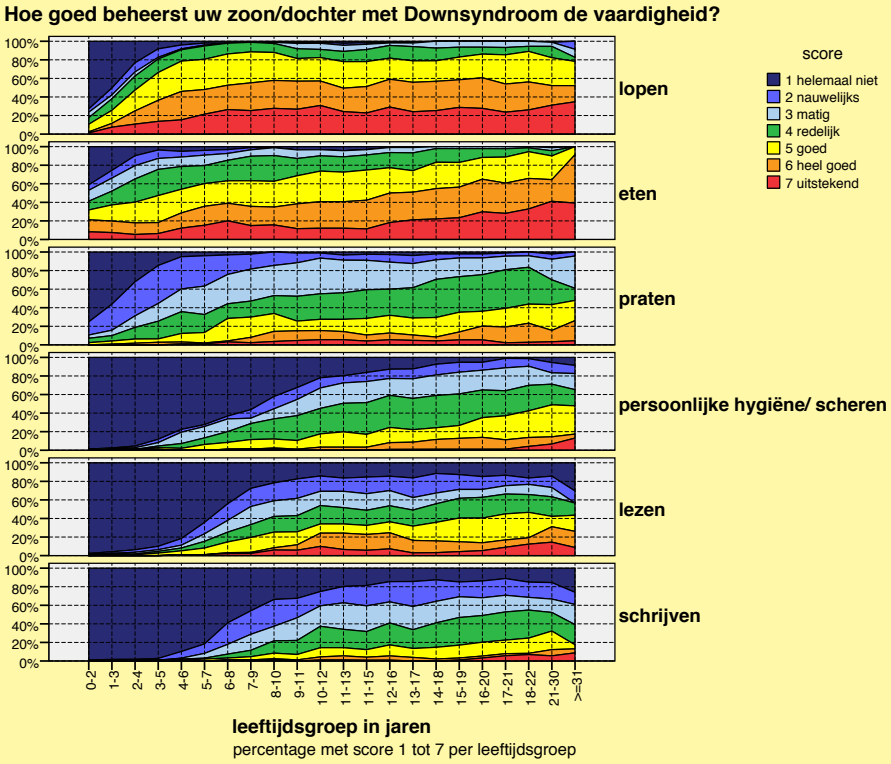


Figuur 1 - Ervaren gezondheids- en leerproblemen

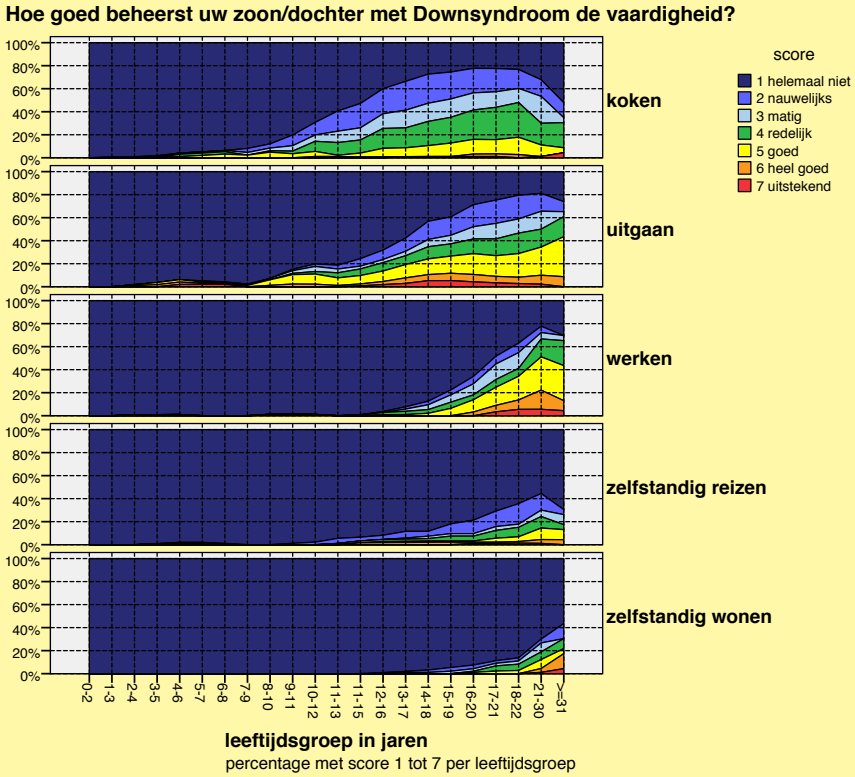
Als we bijvoorbeeld naar praten kijken, dan geeft in de huidige enquête bij de jongvolwassenen (21-30 jaar) zo'n 28% van de ouders aan dat de persoon goed kan praten (score 5) en 16% rapporteert heel goed tot uitstekend (score 6 of 7). De groep die niet spreekt (score 1) is 2%, de groep die nauwelijks spreekt (score 2) 6%, de groep die matig kan praten zo'n 22%. Uit een andere enquête onder ouders (de Graaf, 2016b - gepresenteerd in de Update bij DU 115) komt naar voren dat volgens de in 2014 bevraagde ouders van zoons en dochters van 18 jaar en ouder zo'n 27% soms zinnen met bijzinnen gebruikt en zo'n 18% vaak spreekt in zinnen met bijzinnen. De groep die niet spreekt is in de enquête uit DU 115 3%, degenen die voornamelijk in één woord uitingen communiceren is 4% en de groep die in twee-, driewoord zinnetjes spreekt 21%. Hoewel er een heel ander soort vragen is gebruikt, zien we hier dus een zelfde soort van spreiding als in de huidige enquête.

Als we naar lezen kijken, dan rapporteert bij de huidige enquête 42% van de ouders van jongvolwassenen (21-30 jaar) dat de persoon goed tot uitstekend kan lezen (score 5, 6 of 7), en 21% vermeldt redelijk goed (score 4). Aan de andere kant meldt 14% dat de persoon helemaal niet kan lezen (score 1). Uit de andere enquête (DU 115) komt naar voren dat 41% van de oudere tieners en jongvolwassenen na het lezen van een langer verhaal of een stuk uit een krant of tijdschrift meestal ook kan laten zien dat zij dit met begrip hebben gelezen. Zo'n 35% kan de ondertiteling op tv goed volgen, een andere 30% kan dit enigszins. Zo'n 13% in de enquête uit DU 115 kan helemaal niet lezen. Ook op dit gebied zien we dus in beide enquêtes een soortgelijke variatie.

Je ziet bij sommige van de vaardigheden dat de groep ouder dan 30 jaar minder vaardig is dan de jongvolwassenen (21-30 jaar). Dit kan toeval zijn, omdat de groep van 31 jaar en ouder klein is. Het zou ook kunnen voortkomen uit enig verlies aan vaardigheden bij de oudere groep. Maar het zou ook kunnen wijzen op een generatieverschil. Uit de Update bij DU 115 bleek namelijk dat vooral wat betreft lezen, rekenen, schrijven en computeren oudere tieners en begin-twintigers met Downsyndroom vaardiger waren dan de mensen die eerder zijn geboren – en dat dit samenhangt met het feit dat de jongere generatie meer kansen heeft gehad op een schoolloopbaan met meer jaren regulier onderwijs.



Figuur 2 – Functionele vaardigheden – ook al op kinderen van toepassing



Figuur 3 – Functionele vaardigheden – tot ontwikkeling komend in de tienerjaren en volwassenheid

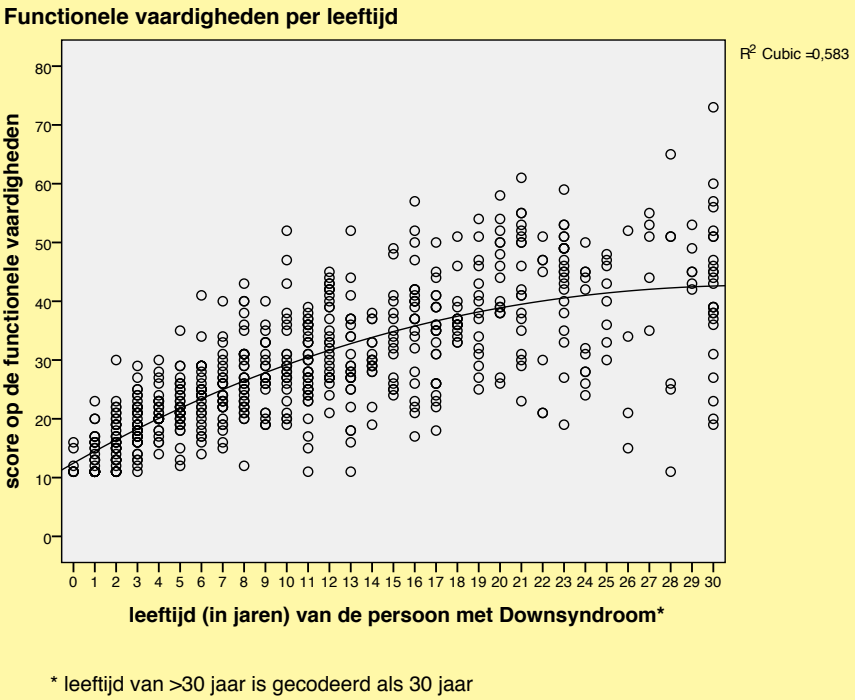
Totaalscore voor functionele vaardigheden

Skotko e.a. berekenden een totaalscore voor functionele vaardigheden door de scores op de afzonderlijke items bij elkaar op te tellen. Vervolgens construeerden zij een tweede functionele score door deze totaalscore te delen door de leeftijd van de persoon. Deze procedure levert naar ons inzicht een niet goed te interpreteren variabele op. Bij deze tweede variabele scoren jonge kinderen namelijk bijna allemaal zeer hoog en volwassenen laag. Wij hebben daarom een andere werkwijze gevolgd om tot een leeftijd-gecorrigeerde functionele score te komen, d.w.z. een score die een indicatie geeft hoe de ontwikkeling van de persoon is ten opzichte van leeftijdgenoten met Downsyndroom.

We volgden daarbij de volgende stappen:
- Omdat de ruwe totaalscore op functionele vaardigheden gemiddeld gesproken niet meer toeneemt boven de 30 jaar, hebben we iedere persoon van 30 jaar of ouder de leeftijd van 30 jaar toegewezen.
- Vervolgens hebben we gekeken naar het verband tussen leeftijd en ruwe functionele totaalscore (zie Figuur 4). Dit verband kan het best worden gevat in een kubieke regressievergelijking. Deze vergelijking kan worden gebruikt om te voorspellen welke score een persoon met Downsyndroom op een bepaalde leeftijd gemiddeld gesproken zal hebben. De werkelijke score op functionele vaardigheden van iedere persoon wordt vervolgens gedeeld door de score die volgens de vergelijking bij zijn of haar leeftijd past en dit resultaat wordt vermenigvuldigd met 100.

Op deze wijze ontstaat een variabele met een gemiddelde van 100, een SD van 24 en een range van 26 tot 183, waarbij een meer dan gemiddelde score erop wijst dat de persoon vaardiger is dan leeftijdgenoten met Downsyndroom. Deze nieuwe variabele hangt niet samen met leeftijd – wat ook de opzet was.

Welke variabelen hebben invloed op deze leeftijd-gecorrigeerde functionele score? In een lineaire regressie wordt 18% van de variatie (F 29,6; d.f. 666; p<0,0001) verklaard door leerproblemen (Beta -0,3; p<0,0001), gezondheidsproblemen (Beta -0,22; p<0,0001), geslacht van de persoon met Downsyndroom (Beta -0,1; p<0,004), opleidingsniveau van de ouder (Beta 0,12; p<0,001) en leeftijd van de persoon met Downsyndroom (Beta (0,12; p<0,002). Als ouders meer aanzienlijke leerproblemen en/of gezondheidsproblemen rapporteren, dan gaat dit samen met een gemiddeld gesproken lagere score op de leeftijd-gecorrigeerde functionele score. Verder hebben meisjes/vrouwen met Downsyndroom gemiddeld gesproken een iets hogere functionele score dan jongens/mannen met Downsyndroom. Zoons en dochters van hoger opgeleide ouders scoren gemiddeld gesproken ook iets hoger. Leeftijd hangt niet rechtstreeks samen met de leeftijd-gecorrigeerde functionele score, maar speelt toch een rol in de voorspelling omdat ouders van jonge kinderen één van de andere voorspellers, namelijk ervaren leerproblemen, vaker als minder aanzienlijk inschatten dan ouders van tieners en volwassenen (zie Figuur 1).

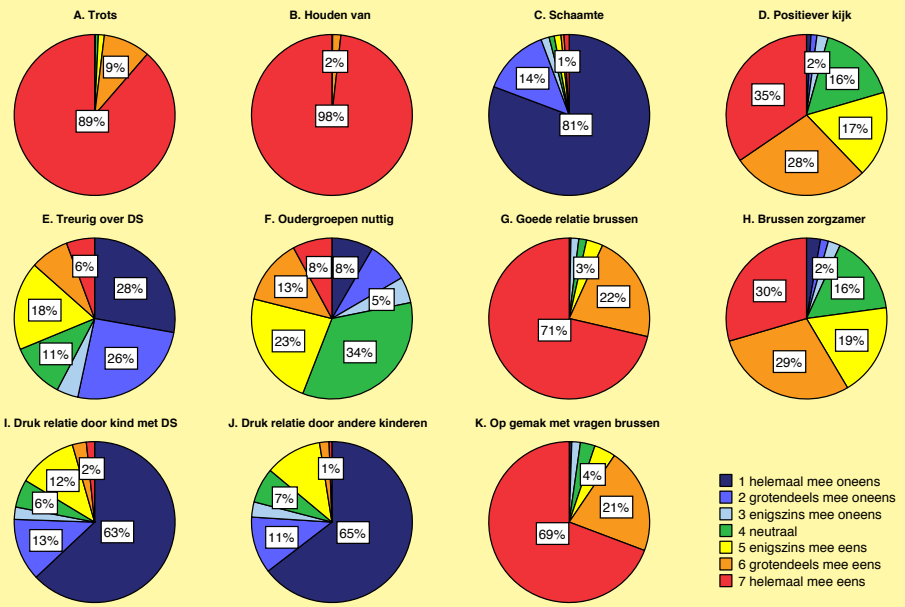


Figuur 4 - Functionele vaardigheden per leeftijd

Stellingen	N	M*	SD	% Eens**
A. Ik ben trots op mijn zoon/dochter met Downsyndroom	669	6,9	0,4	99
B. Ik hou van mijn zoon/dochter met Downsyndroom	669	7,0	0,1	100
C. Over het algemeen schaam ik mij voor mijn zoon/dochter met Downsyndroom	669	1,3	1,0	3
D. Ik heb het gevoel dat mijn kijk op het leven positiever is dankzij mijn zoon/dochter met Downsyndroom	669	5,7	1,3	80
E. Al met al betreur ik dat mijn zoon/dochter Downsyndroom heeft	669	3,1	1,9	31
F. Ouderpraatgroepen over Downsyndroom zijn nuttig voor mij	669	4,3	1,6	44
G. Mijn kind(eren) zonder Downsyndroom heeft/hebben een goede relatie met mijn zoon/dochter met Downsyndroom	573	6,6	0,8	97
H. Over het algemeen denk ik dat mijn andere kinderen zorgzamer en gevoeliger zijn ten opzichte van anderen door mijn zoon/dochter met Downsyndroom	569	5,5	1,4	77
I. Op dit moment legt mijn zoon/dochter met Downsyndroom druk op mijn huwelijk/relatie	605	2,1	1,7	16
J. Op dit moment leggen mijn andere kind(eren) druk op mijn huwelijk/relatie	525	2,0	1,6	14
K. Ik voel me op mijn gemak wanneer ik vragen van mijn kinderen over Downsyndroom beantwoord	579	6,5	0,9	95

Tabel 2 - Gevoelens van ouders

**Ouders is gevraagd om de mate waarin zij het eens zijn met de stelling te scoren op een 7-puntschaal waarbij 1 staat voor 'helemaal mee oneens', 4 voor 'neutraal' en 7 voor 'helemaal mee eens'. M is de gemiddelde score.*
***Het percentage ouders dat 5, 6 of 7 heeft gescoord bij deze vraag.*



Figuur 5 - Gevoelens van ouders

Stellingen	Model
A. Trots	6,8 –0,03 ervaren leerproblemen*, –0,03 aantal kinderen in het gezin, +0,003 leeftijd-gecorrigeerde functionele score** (R^2=0,05)
B. Houden van	6,9 + 0,001 leeftijd-gecorrigeerde functionele score (R^2=0,01)
C. Schaamte	0,7 +0,3 Katholiek, +0,3 Islam, +0,2 Andere religie of Meerdere religies, +0,1 Protestant (+0,0 Geen geloofsovertuiging), +0,1 ervaren gezondheidsproblemen*, +0,1 opleidingsniveau ouders*** (R^2=0,05)
D. Positiever kijk	6,5 –0,1 ervaren gezondheidsproblemen, –0,1 opleidingsniveau ouders, –0,9 ouder geboren in een ander westers land, –0,6 ouder geboren in een niet-westers land (+0,0 ouder geboren in Nederland) (R^2=0,04)
E. Treurig over Downsyndroom	0,8 +0,2 ervaren leerproblemen, +0,2 ervaren gezondheidsproblemen, +0,2 opleidingsniveau ouders, +0,03 leeftijd kind (in jaren) (R^2=0,10)
F. Oudergroepen nuttig	3,2 –0,7 vader respondent, +0,008 leeftijd-gecorrigeerde functionele score, +0,4 enig kind, +0,2 aantal kinderen in gezin, –0,9 ex-donateur van de SDS, -0,2 nooit donateur van de SDS (+0,0 SDS-donateur) (R^2=0,07)
G. Goede relatie brussen	6,7 –0,04 leeftijd kind (in jaren) (R^2=0,07)
H. Brussen zorgzamer	4,7 +0,2 ervaren leerproblemen (R^2=0,03)
I. Druk relatie door kind met Downsyndroom	0,5 +0,3 ervaren gezondheidsproblemen, +0,2 ervaren leerproblemen, +0,3 vader respondent, –0,2 leeftijd kind (in jaren) (R^2=0,10)
J. Druk relatie door andere kinderen	0,3 + 0,2 ervaren gezondheidsproblemen, +0,1 ervaren leerproblemen, +0,2 opleidingsniveau ouders (R^2=0,07)
K. Op gemak met vragen brussen	6,3 + 0,1 aantal kinderen in het gezin, +0,02 leeftijd kind (in jaren), –1,1 ouder geboren in een ander westers land, –0,5 ouder geboren in een niet-westers land (+0,0 ouder geboren in Nederland) (R^2=0,09)

Tabel 3 - Modellen ter verklaring van de gevoelens

**Ervaren leerproblemen (en ervaren gezondheidsproblemen) zijn gemeten met een 7-puntschaal, waarbij 1 'geen problemen', 4 'enigszins problemen' en 7 'heel veel problemen' betekent. Met 1 op de schaal voor ervaren leerproblemen wordt de voorspelde waarde voor 'trots' verminderd met 0,03 en met 7 op de schaal voor leerproblemen wordt deze verminderd met 0,2.*
*** Leeftijd-gecorrigeerde functionele score is een geconstrueerde schaal met een gemiddelde van 100, SD van 24 en range van 26-183. Hoe hoger de score hoe vaardiger de persoon is ten opzichte van leeftijdgenoten met Downsyndroom. Met 26 op de schaal wordt de voorspelde waarde voor 'trots' 0,1 punt hoger en met 183 wordt dit 0,5 punt hoger.*
**** Opleidingsniveau ouders is gecodeerd als 1 tot en met 4. Zie Tabel 1 voor de categorieën. Met 1 als opleidingsniveau wordt de voorspelde waarde voor 'schaamte' 0,1 punt hoger en met 4 wordt dit 0,4 punt hoger.*

Gevoelens van ouders

We vroegen de ouders ten aanzien van 11 stellingen in hoeverre zij het hiermee eens waren. Ook hier gebruikten we een 7-puntschaal. In Tabel 2 en in Figuur 5 vindt u de resultaten. Bij vragen over broers en zussen en over de relatie tussen ouders konden de respondenten aangeven dat de vraag niet van toepassing was op hun situatie. Deze 'niet van toepassing'-antwoorden zijn behandeld als ontbrekende antwoorden en dus niet meegeteld bij het berekenen van de gemiddelde score (Tabel 2) en percentages (Tabel 2 en Figuur 5).

De gemiddelde score en de standaarddeviatie en het percentage 'eens' (score 5, 6 of 7) vertonen sterke overeenkomst met wat Skotko e.a. in de VS vonden. Er is één item waarop het verschil opvallend is, namelijk vraag E over treurig voelen (bij Skotko gemiddeld 1,5 gescoord, bij ons 3,1). Dit verschil kan worden toegeschreven aan een verandering in de betekenis van de vraag die is ontstaan bij het vertalen. De Nederlandse ouders hebben hun mening gegeven over de stelling 'Al met al betreur ik dat mijn zoon/dochter Downsyndroom heeft'. De ouders die het hiermee eens zijn, voelen zich dus regelmatig verdrietig over het feit dat hun kind Downsyndroom heeft.

In het Engels luidde de stelling echter 'Overall, I regret having my son or daughter with DS'. Ouders die hierop 'Ja' zeggen, kunnen daarmee bedoelen dat ze liever hadden gehad dat het kind niet geboren was. Die connotatie heeft de Nederlandse vraag niet – en dat verklaart waarom de vraag hier te lande anders is beantwoord.

Skotko e.a. keken aan de hand van stapsgewijze gemengde regressies (ANOVA) of de scores op deze 11 items kunnen worden voorspeld door de gemeten achtergrondvariabelen (Tabel 1), waartoe ook de ervaren leerproblemen, gezondheidsproblemen en functionele vaardigheden worden gerekend. Waar Skotko e.a. functionele vaardigheden gedeeld door de leeftijd als voorspeller hebben gebruikt, hebben wij de door ons geconstrueerde leeftijd-gecorrigeerde functionele score ingevoerd in de regressies. In Tabel 3 vindt u de voorspellingen uit ons onderzoek. Voor de modellen geldt dat de erin opgenomen voorspellers statistisch significant zijn, d.w.z. een p-waarde <0,05 hebben. R^2 staat voor de verklaarde variatie. Een R^2 van 0,10 betekent dat 10% van die variatie in de voorspelde variabele wordt verklaard door het model. De verklaarde variatie van de betreffende modellen is klein (in beide onderzoeken).

Gevoelens van ouders ten aanzien van hun kind met Downsyndroom

In beide onderzoeken zijn de ouders vrijwel allemaal trots op hun kind met Downsyndroom (Figuur 5, item A). In het onderzoek van Skotko e.a. scoorden ouders op dit item iets minder hoog als hun kind in hun ogen meer leerproblemen had, maar dit effect was klein. In ons onderzoek (Tabel 3) spelen ervaren leerproblemen ook een rol, maar het effect is nog zwakker. Daarnaast scoren de ouders in ons onderzoek iets hoger op dit item naarmate zij een kleiner gezin hebben en naarmate het kind met Downsyndroom vaardiger is ten opzichte van leeftijdwgenoten met Downsyndroom.

Ouders van kinderen met Downsyndroom houden van hun kind (Figuur 5, item B). In het onderzoek van Skotko e.a. scoorden gescheiden ouders iets lager op dit item. In ons onderzoek is er alleen een heel zwak verband met de leeftijd-gecorrigeerde functionele score. Ouders die op 'houden van' 6 (grotendeels mee eens) hebben gescoord in plaats van 7 (helemaal mee eens) hebben dus iets vaker kinderen die ten opzichte van leeftijdgenoten met Downsyndroom minder vaardig zijn. Maar dit effect is zo zwak, dat de conclusie gerechtvaardigd is dat ouders van hun kind met Downsyndroom houden en dat dit geldt ongeacht het niveau van functioneren.

Net als in Skotko's onderzoek, schamen maar weinig ouders (3%) zich voor hun kind met Downsyndroom (Figuur 5, item C). In Skotko's onderzoek scoorden ouders op dit item iets hoger als hun kind in hun ogen meer leerproblemen had, maar dit effect was klein. In ons onderzoek is er enig verband met de geloofsovertuiging van ouders, waarbij mensen zonder geloofsovertuiging het laagst op schaamte scoren (Tabel 3). Verder gaat een hogere mate van ervaren gezondheidsproblemen bij het kind en een hoger opleidingsniveau van de ouder samen met een iets hogere score op schaamte.

Een wat grotere groep ouders (31%) rapporteert gevoelens van verdriet over het feit dat hun kind Downsyndroom heeft (Figuur 5, item E). Een directe vergelijking met Skotko e.a. kan hier niet worden gemaakt, omdat bij de vertaling van de stelling de betekenis is verschoven. In ons onderzoek is een hogere mate van ervaren leerproblemen en gezondheidsproblemen geassocieerd met een iets hogere score op gevoelens van verdriet. Verder scoren hoger opgeleide ouders iets hoger op deze gevoelens. Leeftijd speelt ook een rol. Naarmate de persoon met Downsyndroom ouder is, wordt iets hoger op 'treurig zijn over Downsyndroom' gescoord.

Impact van een kind met Downsyndroom op familie en samenleving

Net als in Skotko's onderzoek vindt een meerderheid van de ouders in ons onderzoek (80%) dat hun kijk op het leven positiever is dankzij hun zoon of dochter met Downsyndroom (Figuur 5, item D). Bij Skotko is deze score iets hoger als het gezin meer kinderen heeft en bij mensen met een Spaanssprekende culturele achtergrond. De score is iets lager als er meer ervaren gezondheidsproblemen of leerproblemen zijn en bij ouders met een hoger opleidingsniveau. Verder is er enig effect van de specifieke religie van de ouders en van de staat waar het gezin woont.

In ons onderzoek gaat een hogere score op ervaren gezondheidsproblemen (van het kind) en een hoger opleidingsniveau van de ouders ook samen met een iets lagere score op 'positieve kijk'. Verder scoren ouders geboren in een ander westers land iets lager op dit item dan ouders geboren in een niet-westers land, en deze scoren weer iets lager dan ouders geboren in Nederland.

In beide onderzoeken geeft een beperkt aantal ouders aan dat zij vinden dat het kind met Downsyndroom druk legt op hun huwelijk of relatie: 16% (Figuur 5, item I) in ons onderzoek, 11% bij Skotko. Bij Skotko gaan meer ervaren leerproblemen en gezondheidsproblemen samen met een iets hogere score op dit item. Verder zijn er enige effecten van de etnische achtergrond van de ouders en van de staat waar het gezin woont. In ons onderzoek gaan meer ervaren leerproblemen en gezondheidsproblemen ook samen met meer druk op de relatie. Daarnaast rapporteren vaders vaker druk op de relatie dan moeders. Naarmate het kind ouder is ervaren de ouders minder vaak druk op de relatie. Net als in Skotko's onderzoek, geeft een ongeveer even groot percentage ouders aan dat andere kinderen in het gezin druk leggen op de relatie, in ons onderzoek 14% (Figuur 5, item J). Bij Skotko wordt dit iets vaker door vaders dan door moeders gerapporteerd. In beide onderzoeken is een hogere mate van ervaren leerproblemen en gezondheidsproblemen geassocieerd met een hogere score op dit item. In beide onderzoeken geldt dat hoger opgeleide ouders iets vaker druk rapporteren op de relatie vanwege andere kinderen in het gezin.

Bijna alle ouders (97% bij ons, 95% bij Skotko) vinden dat hun kinderen zonder Downsyndroom een goede relatie hebben met hun zoon of dochter met Downsyndroom (Figuur 5, item G). In het onderzoek van Skotko scoren de ouders dit item iets lager bij meer ervaren leerproblemen. In beide onderzoeken is er een lichte associatie met leeftijd. Ouders van jongere kinderen scoren iets hoger op 'goede relatie met brussen'. Bij de 0-4 jarigen in ons onderzoek vindt iets meer dan 97% dat deze relatie goed is (score 5, 6 of 7), bij de jongvolwassenen (21-30 jaar) is dit 94% en boven de 30 jaar 86% (de andere 14% is hier verdeeld over zo'n 5% neutraal en zo'n 10% geen goede relatie).

Net als in Skotko's onderzoek (84%) vindt een meerderheid van de ouders in ons onderzoek (77%) dat hun andere kinderen zorgzamer en gevoeliger zijn ten opzichte van anderen dankzij hun broer of zus met Downsyndroom (Figuur 5, item H). In het onderzoek van Skotko scoorden moeders hierop iets hoger dan vaders, was er enig positief verband met gezinsgrootte, scoorden ouders van thuiswonende kinderen iets hoger én had de specifieke religie van de ouders enige invloed. In ons onderzoek is er maar één variabele die hierop invloed heeft. Naarmate de ouders meer ervaren leerproblemen van het kind met Downsyndroom rapporteren, scoren zij hoger op de zorgzaamheid van brussen.

In beide onderzoeken geeft 95% van de ouders aan zich op zijn of haar gemak te voelen wanneer zij vragen van hun andere kinderen over Downsyndroom beantwoorden (Figuur 5, item K). Bij Skotko scoorden moeders hierop iets hoger dan vaders. Ook was er enig verband met etniciteit: Afro-Amerikanen scoorden hierop iets minder hoog. In ons onderzoek is er enig verband met gezinsgrootte en met leeftijd van het kind. Ouders met grotere gezinnen en ouders van oudere kinderen met Downsyndroom scoren op dit item iets hoger. In vergelijking met in Nederland geboren ouders, scoren ouders geboren in een niet-westers land hierop iets minder hoog en ouders geboren in een ander westers land nog iets lager.

In het Amerikaanse onderzoek rapporteert 55% van de ouders dat zij steun ondervinden van 'parent support groups'. In ons onderzoek is dit 44% (Figuur 5, item F). Dit verschil komt wellicht voort uit de vertaling van 'parent support groups' in ouderpraatgroepen, wat een meer specifieke betekenis heeft. Bij Skotko scoren moeders hierop hoger dan vaders. Verder scoren bij Skotko ouders van 'enig kinderen', ouders waarvan het kind met Downsyndroom niet het jongste kind is, ouders met een hogere leeftijd bij de geboorte van hun kind met Downsyndroom én ouders waarvan het kind niet thuis woont, hierop iets hoger. Verder is er nog enig verband met de specifieke religie van de ouders.

In ons onderzoek scoren moeders op dit item ook iets hoger dan vaders. Eveneens scoren ouders van enig kinderen iets hoger. Als het gezin uit meerdere kinderen bestaat, dan scoren juist de grotere gezinnen hoger. Er is een zwak verband met de leeftijd-gecorrigeerde functionele score. Ouders van zoons of dochters die minder vaardig zijn ten opzichte van leeftijdgenoten met Downsyndroom scoren iets lager op de mate waarin zij zich ondersteund voelen door ouderpraatgroepen. Verder scoren SDS-donateurs iets hoger op dit item dan mensen die nooit donateur zijn geweest en deze scoren weer iets hoger dan ex-donateurs.

Thema	Percentage*
Je krijgt meer aandacht voor het hier en nu	56%
Persoonlijke groei	52%
Houden van/liefde voor het kind	19%
Meer acceptatie en waardering voor anderen/minder vooroordelen/ meer uitgaan van de gelijkwaardigheid van alle mensen	18%
Geduld	17%
Het leven is niet maakbaar	16%
Positief zijn	16%
Zich verrijkt voelen door mooie eigenschappen van het kind	16%
Waarden herzien over wat belangrijk is in het leven	14%
Vreugde/Geluk ervaren	13%
Het kind heeft een positief leven	9%
Je wordt zelf assertiever/autonomer/onafhankelijker	7%
Je gaat intenser leven	5%

Tabel 4 - Levenslessen volgens de ouders

** Dit zijn de thema's die door 5% of meer van de ouders spontaan zijn genoemd*

Levenslessen

De ouders is in een open vraag gevraagd welke levenslessen zij hebben geleerd van hun zoon of dochter met Downsyndroom. Bij de analyse hebben we een procedure gevolgd, die past bij kwalitatief onderzoek (Garrison e.a., 2006; Campbell e.a., 2013). De eerste en tweede auteur van dit artikel hebben alle antwoorden onafhankelijk van elkaar doorgenomen om thema's in de antwoorden te onderscheiden. Vervolgens hebben wij onze interpretaties met elkaar besproken om tot consensus over de te onderscheiden thema's te komen. Om een indruk te krijgen van hoe vaak bepaalde thema's spontaan door ouders zijn genoemd, hebben we daarna 100 uitspraken onafhankelijk van elkaar gescoord. De interrater betrouwbaarheid was 93% voor alle antwoorden tezamen bekeken.

Maar, een procedure waarbij 'Nee-Nee' (het thema is niet van toepassing op dit citaat) wordt meegeteld als overeenstemming, leidt tot een geflatteerd beeld. Een zuiverder beeld wordt gevonden door alleen te kijken naar de overeenstemming bij de antwoorden waarbij één of beide codeerders 'Ja' (het thema is van toepassing) hebben gescoord. Die betrouwbaarheid was 47%. Dat lijkt laag, maar past bij kwalitatief onderzoek waarbij uitspraken moeten worden geïnterpreteerd en waarbij een diversiteit aan te scoren thema's wordt gebruikt (Garrison e.a., 2006; Campbell e.a., 2013).

Een volgende stap, vaker gebruikt in kwalitatief onderzoek (Garrison e.a., 2006; Campbell e.a., 2013), is de antwoorden waarover geen overeenstemming is bereikt, samen door te nemen om alsnog tot consensus hierover te komen. Bij 99% van de antwoorden waar één van beide 'Ja' heeft gescoord konden we zo tot overeenstemming komen in het gesprek hierover. Dit wordt 'onderhandelde overeenstemming' (negotiated agreement) genoemd (Garrison e.a., 2006; Campbell e.a., 2013). In Tabel 4 gaat het om het percentage waarbij beide raters vinden dat het betreffende thema van toepassing is. Thema's die door 5% of meer van de ouders spontaan zijn genoemd zijn in de Tabel opgenomen. Overigens moet men zich bij de duiding van de antwoorden op een open vraag realiseren dat degenen die een bepaalde levensles niet spontaan hebben genoemd, mogelijkerwijs die levensles wel zouden onderschrijven als we er gericht naar zouden vragen.

Bij het onderzoek van Skotko e.a. is dit thema niet apart onderscheiden, maar in ons onderzoek geeft meer dan de helft van de ouders aan dat zij door hun kind met Downsyndroom meer aandacht hebben gekregen voor het 'hier en nu':

> *'In het nu zijn. Relativeren. 'Het is zoals het is'.' 'Je leert anders kijken naar het leven. Geniet meer van het moment. Kijk niet te ver in de toekomst maar leef meer met de dag.'*

Net als bij Skotko e.a. (2011a) rapporteert ongeveer de helft van de ouders persoonlijke groei, een categorie die qua inhoud met veel van de andere thema's is verbonden. Bijvoorbeeld met geduldiger leren worden, leren positief in het leven te staan, waarden herzien van wat belangrijk is in het leven en meer acceptatie en waardering voor anderen krijgen. Veel van deze thema's kwamen ook aan het licht in het onderzoek van Skotko. We geven hier enkele voorbeelden uit ons onderzoek:

> *'Neem de mensen zoals ze zijn. Heb geen vooroordelen. Onvoorwaardelijke liefde. Geniet volop van het moment. Iedereen doet er toe.'*

> *'Kleine stapjes, geduld, grenzeloos blij zijn met kleine dingen in het leven. Relativeren en het goede blijven zien in anderen. Onze dochter is ernstig ziek geweest, leukemie, maar vond ieder uitstapje naar het ziekenhuis een feestje. Het pijnlijke prikje kon ze los zien van de persoon die het prikje gaf. De uitgekozen pleister was een grote beloning waar ze*

intens van kon genieten. Boodschappen doen, een wandeling in het bos zijn feestjes door haar blijdschap. Ze heeft ons intens leren genieten van het leven.'

'Eigenlijk sta ik compleet anders in het leven. Ik vind zelf dat ik socialer ben geworden, omdat ik me veel beter kan inleven in vervelende situaties. Ik kan wel zeggen dat ik erdoor 'gegroeid' ben. Het heeft mijn leven ten goede gevormd. In deze maatschappij gaat het hoofdzakelijk om goed presteren, zakelijk. Omdat ikzelf ontzettend gedreven ben, ging ik daar best in mee, ook al wilde ik dat misschien niet. Ik zie nu (beter) in, dat het daar niet om gaat. Niemand kan z'n eigen leven perfect maken. Er kan altijd wat gebeuren, óók als je kind geen Downsyndroom heeft.'

Sommige ouders geven aan dat zij zelf assertiever en onafhankelijker zijn geworden omdat ze voor hun kind willen en moeten opkomen.

'Ze is in de eerste plaats een meisje, mijn dochter. Ze heeft me wel veel assertiever gemaakt omdat ze zo kwetsbaar is. Veel mensen hebben een oordeel klaar en daar moet je soms toch tegenin zoals bij de zoektocht naar een reguliere basisschool.'

Ouders geven aan dat zij vreugde en geluk ervaren door hun kind met Downsyndroom, noemen eigenschappen van het kind waarvan ze genieten of waarvan ze leren, en rapporteren dat hun kind met Downsyndroom een goed leven heeft.

'Hij heeft mijn vooroordeel ten opzichte van gehandicapte kinderen en volwassenen volkomen tenietgedaan. Ik zie nu veel meer de mooie kanten van zo'n persoon en zijn omgeving en niet meer alleen de 'gehandicapte' kant. De onbevangen manier waarop hij contact maakt met anderen en geniet van het leven, daar ben ik weleens jaloers op. Ik ben blij, dat ik met hem mee mag genieten.'

Wat zou je vertellen aan zwangeren?

We legden de ouders de vraag voor: 'Als een stel/echtpaar een kind met Downsyndroom verwacht, wat zou je ze dan willen vertellen?' De antwoorden hebben we verwerkt met dezelfde procedure die we bij de levenslessen hebben gebruikt (met een 'onderhandelde overeenstemming' van 93%). In Tabel 5 vindt u de resultaten.

Thema	Percentage*
Het zal je leven verrijken (door liefde, vreugde, mooie eigenschappen van het kind en/of persoonlijke groei)	46%
Je zult meer in het 'hier en nu' zijn en van je kind genieten	36%
Een kind met Downsyndroom is vooral gewoon een kind	30%
Je kind zal een goed leven hebben	29%
Je zult van je kind houden en liefde van je kind ontvangen	28%
Het zal soms ook zwaar zijn (schrik en verdriet bij de diagnose; gezondheidsproblemen; extra zorg; instanties die niet meewerken; etc.)	24%
Je kind heeft allerlei mooie eigenschappen	22%
Het leven is niet maakbaar	18%
Adviezen of overwegingen over uitdragen of afbreken	15%
Zoek goede informatie en praat met ouders van kinderen met Downsyndroom	13%
Wees positief (en je kunt veel meer aan)	13%
Je zult vreugde en geluk ervaren	9%
Ga aan de slag met je kind, stimuleer je kind	9%
Luister naar jezelf en laat je niet door negatieve overtuigingen van anderen beïnvloeden	9%
Het zal je persoonlijke groei geven	8%
De opvoeding vraagt geduld (en zal je geduldiger maken)	7%

Tabel 5 - Wat zou je vertellen aan zwangeren?

** Dit zijn de thema's die door 5% of meer van de ouders spontaan zijn genoemd*

Bijna de helft van de ouders geeft aan dat hun kind met Downsyndroom een verrijking is. De ouders ervaren liefde, vreugde en persoonlijke groei en/of noemen mooie eigenschappen van hun kind:

'Dat wijzelf enorm genieten van ons kind, het is een verrijking voor ons leven. Onze dochter kan werkelijk veel liefde uitstralen en anderen blij maken!'

'Downsyndroom is niks engs of naars. Het leven met een kind met Down is goed. Héél goed zelfs. Het maakt je een trotse ouder. En het haalt veel meer uit jezelf dan je ooit had kunnen denken.'

Daarbij leggen verschillende ouders uit dat je die positieve aspecten vaak pas later gaat zien. Toen zij de diagnose te horen kregen, schrokken zij en waren zij verdrietig:

'Ik zou vertellen dat wij ontzettend verdrietig waren, toen bleek dat onze zoon Downsyndroom had. Maar dat wij al vrij snel besloten dat we zouden proberen hem zo gewoon mogelijk op te voeden en hem overal bij wilden betrekken. En dat het daardoor heel goed gaat met onze zoon en met ons gezin. Ik zou vertellen dat het kindje vrijwel alles kan leren, maar dat alles wat langer duurt voordat hij het kan. En dat later blijkt dat hij een verrijking is in je leven. De liefde die je krijgt, de trots die je voelt als hij weer een stap in zijn ontwikkeling maakt. Het besef dat niet alles vanzelfsprekend is, maar dat met veel geduld veel bereikt kan worden. Het zal niet altijd gemakkelijk zijn, maar dat is opvoeden sowieso niet.'

Veel ouders zien het als een verrijking, maar veel van hen erkennen tegelijkertijd dat het opvoeden van een kind met Downsyndroom soms ook zwaar kan zijn:

'Het is echt niet makkelijk om een kind met Downsyndroom op te voeden. Het kost veel energie. Maar voor mij telt, ik zou nu nooit meer zonder mijn kind met Downsyndroom kunnen. Maar, je sociale leven is toch anders. Wij moeten altijd rekening houden dat we nog steeds oppas nodig hebben terwijl andere ouders nu allang vrij zijn om te doen en laten wat ze willen.'

'Wij zijn gelukkig met ons kind. Maar het is niet altijd makkelijk. Instanties werken vaak niet mee. Lastig om het beste voor je kind te kiezen. Zou hem niet meer willen missen. Het heeft mijn kijk op het leven verrijkt. Hij is zelf gelukkig en kent geen zorgen. Zo zou het bij iedereen moeten zijn.'

'Natuurlijk is het soms lastig en dan met name de gezondheidsproblemen en het regelen van alle zorg en onderwijs om haar heen, maar eigenlijk is een kind met Downsyndroom net als elk ander kind. We ruilen haar echt niet in!'

Veel ouders merken op dat een kind met Downsyndroom vooral gewoon een kind is:

'Realistisch beeld: eerst schrik, maar het is heel goed te doen. Je denkt niet iedere dag: help, hij heeft Down. Maar je geniet van je kind en hij is gewoon je zoon. Eigenlijk niet zo veel verschil met zijn broertje. Hij heeft ons veel positiefs gebracht: andere waarden dan goed leren en alles perfect willen. Meer van de dag genieten en plezier hebben.'

'Ik voel me echt verrijkt met mijn kind. Je groeit samen met het kindje op. Het begint gewoon als een mooi baby'tje. En elke dag, als hij groter wordt en zich ontwikkelt, geniet ik meer van hem. Dit is niet anders dan bij mijn andere kinderen.'

Soms voegen ouders hieraan toe dat je voor geen enkel kind garanties hebt:

'Dat je, als je kinderen krijgt, nooit een garantie hebt op een gezond kind en een leven zonder zorgen. Dat elk leven kostbaar is, dat kinderen met een handicap of beperking net zoveel recht hebben er te zijn als elk ander kind. Dat het voor de liefde voor je kind en de liefde van het kind voor jou niet uitmaakt of je kind Downsyndroom heeft of niet.'

Op een praktischer niveau adviseren de ouders aan zwangeren om goede informatie te zoeken en daarbij vooral ook in gesprek te gaan met ouders die een kind met Downsyndroom hebben:

'Over Downsyndroom bestaan zoveel misvattingen en vooroordelen, helaas ook bij professionals uit de zorg, zoals artsen. Ga vooral praten met ouders die zelf een kind met Downsyndroom hebben en neem contact op met bijvoorbeeld de Stichting Downsyndroom.'

Ouders vertellen verder dat je je kind kunt ondersteunen. Dat er veel hulp te krijgen is en dat je daar gebruik van kunt maken:

'Verdiep je goed in hoe het leven met een kind met Downsyndroom eruit zou kunnen zien voordat je een keuze maakt. Bedenk dat het kind veel op jullie en zijn brusjes zal lijken, het is tenslotte jullie kind. Er valt meestal veel te stimuleren en daarbij krijg je tegenwoordig goede begeleiding.'

'Een kind opvoeden en verzorgen is soms heel zwaar en moeilijk, zeker met een kindje met Downsyndroom. Maar je bent nooit alleen, er zijn heel veel mensen die je willen en kunnen helpen en steunen.'

Je zult bij de opvoeding van een kind met Downsyndroom moeten leren om geduldig te zijn:

'Je zult ook geduld moeten hebben, aandacht en nog meer geduld. Maar je zult merken dat je dat met alle liefde kunt. Ook al ben je van nature misschien niet zo geduldig.'

Zo'n 15% van de ouders geeft een meer expliciete overweging ten aanzien van het al dan niet uitdragen van een zwangerschap met een kind met Downsyndroom. Slechts enkele van de ouders (2%) adviseren zwangeren de zwangerschap af te breken, omdat zij het hebben van een kind met Downsyndroom zelf als zeer zwaar ervaren. Een ander klein deel van de ouders (4%) wijst abortus principieel af – en benadrukt dat ieder kind het recht zou moeten hebben om te mogen leven. De andere ouders die een advies geven (9%) over al dan niet uitdragen, benadrukken dat dit de eigen keuze is van de zwangere en haar partner:

'Iedere situatie is anders, ieder kind met Down is anders en de draagkracht van ieder persoon is anders. Dat is dus waarschijnlijk hetgeen ik dat stel/echtpaar zou vertellen. Als zij vragen zouden hebben, zou ik deze beantwoorden, iedere keer weer benadrukkend dat het om mijn eigen ervaring gaat. Dat deze niet klakkeloos te plakken is op de ervaring van een ander.'

'Iedere ouder en ieder kind met Downsyndroom is anders en geen situatie of verwachting is te vergelijken. Dus luister naar je eigen gevoel en kijk wat je eigen draagkracht is en hoe je ermee om wilt gaan. Oordeel niet over anderen en niet over jezelf, maar doe wat jij denkt dat goed is.'

Conclusie

Zowel zwangeren, voorafgaand of tijdens een eventueel traject van prenatale screening, als ouders van pasgeboren kinderen met Downsyndroom willen weten hoe het leven met een kind met Downsyndroom wordt ervaren. In deze Update hebben we stilgestaan bij de ervaringen en gevoelens van ouders van zoons en dochters met Downsyndroom.

Een beperking van ons onderzoek is dat er een ondervertegenwoordiging is van gezinnen met een niet-oorspronkelijk Nederlandse achtergrond. Maar los daarvan vormen de bevraagde ouders een zeer gevarieerde groep voor wat betreft demografische achtergrondkenmerken en wat betreft ervaren leer- en gezondheidsproblemen van de persoon met Downsyndroom en de mate waarin de persoon functionele vaardigheden heeft geleerd. Er is weliswaar enige oververtegenwoordiging van hoger opgeleide ouders en van SDS-donateurs, maar de antwoorden van hoger en minder hoogopgeleide ouders en van wel- of niet-donateurs zijn niet anders op de meeste items. Waar er verschillen zijn, zijn deze niet groot.

Onze resultaten bevestigen het beeld dat uit het Amerikaanse onderzoek van Skotko e.a. oprijst. Ook in ons land zijn vrijwel alle ouders trots op hun kind met Downsyndroom. Allemaal houden ze van hun kind. Heel weinig ouders schamen zich voor hun kind. Hoewel er enig verband kon worden aangetoond tussen de scores op deze gevoelens en bepaalde achtergrondvariabelen, zijn deze verbanden zwak. De conclusie is gerechtvaardigd dat de mate van functioneren van de persoon met Downsyndroom, ervaren gezondheidsproblemen en leerproblemen, alsmede demografische achtergrondkenmerken, nauwelijks invloed hebben op de aanwezigheid van gevoelens van trots en liefde en de afwezigheid van schaamtegevoelens.

De overgrote meerderheid vindt dat hun kijk op het leven positiever is dankzij hun zoon of dochter met Downsyndroom. Bij de open vragen vertellen veel ouders dat zij hun kind met Downsyndroom een verrijking van hun eigen leven vinden. Ouders ervaren liefde, vreugde en persoonlijke groei en/of noemen mooie eigenschappen van hun kind. Veel ouders merken op dat zij door hun kind met Downsyndroom meer aandacht hebben gekregen voor het 'hier en nu'. Ouders rapporteren dat zij zelf geduldiger hebben leren worden, waarden hebben herzien van wat belangrijk is in het leven en meer acceptatie en waardering voor an-

deren hebben gekregen. Sommige ouders geven aan assertiever en onafhankelijker te zijn geworden omdat ze voor hun kind willen en moeten opkomen.

Bijna alle ouders vinden dat hun kinderen zonder Downsyndroom een goede relatie hebben met hun zoon of dochter met Downsyndroom. Ouders van jongere kinderen met Downsyndroom scoren hierop iets hoger, maar ook bij de oudste leeftijdsgroep (>= 30 jaar) beoordeelt de overgrote meerderheid (86%) deze relatie als positief. Een grote meerderheid van de ouders vindt dat hun andere kinderen zorgzamer en gevoeliger zijn ten opzichte van anderen dankzij hun broer of zus met Downsyndroom. Naarmate de ouders meer ervaren leerproblemen van het kind met Downsyndroom rapporteren, scoren zij hoger op de zorgzaamheid van brussen. De kwetsbaarheid die samengaat met meer leerproblemen, roept blijkbaar vanzelf ook meer zorgzaamheid op bij brussen. Bijna alle ouders geven aan zich op hun gemak te voelen wanneer zij vragen van hun andere kinderen over Downsyndroom beantwoorden.

Ouders rapporteren niet alleen positieve bevindingen. Ongeveer drie op de tien geven aan dat zij gevoelens van verdriet ervaren over het feit dat hun kind Downsyndroom heeft. Een hogere mate van ervaren leerproblemen en gezondheidsproblemen is geassocieerd met een hogere score op verdriet. Verder scoren hoger opgeleide ouders iets hoger. Naarmate de persoon met Downsyndroom ouder is, wordt ook hoger op 'treurig zijn over Downsyndroom' gescoord. Dit kan deels een generatieverschil zijn. Heden ten dage is er meer ondersteuning. Maar mogelijkerwijs worden ouders met het opgroeien van hun kinderen ook sterker geconfronteerd met cognitieve, medische of sociale beperkingen van hun zoon of dochter en/of met de beperkingen die de samenleving creëert voor mensen met Downsyndroom. Een klein deel van de ouders vindt dat het kind met Downsyndroom een druk op hun huwelijk of relatie legt. Dit zijn vaker vaders en vaker ouders van jonge kinderen. Overigens vindt een even zo groot deel dat hun andere kinderen een druk op hun huwelijk of relatie leggen. Op beide items gaan meer gezondheidsproblemen en/of leerproblemen bij het kind met Downsyndroom samen met een iets hogere score.

Het feit dat veel ouders bij de open vragen aangeven dat zij hun kind met Downsyndroom als een verrijking zien voor hun eigen leven, betekent niet dat ouders ontkennen dat het opvoeden van een kind met Downsyndroom soms ook zwaar kan zijn. Ouders rapporteren dat je te maken kunt krijgen met niet-meewerkende instanties en dat je vaak moet knokken voor je kind. In het dagelijks leven moet je rekening houden met de minder grote zelfstandigheid van je kind en soms zijn er ook aanzienlijke gezondheidsproblemen. Het opvoeden kan veel energie kosten en vraagt geduld. Maar ook de ouders die aangeven dat het zwaar kan zijn, leggen in grote meerderheid de nadruk op de verrijkende aspecten.

Aan zwangeren adviseren ouders om goede informatie te zoeken en daarbij vooral ook in gesprek te gaan met ouders die een kind met Downsyndroom hebben. Een zeer klein aantal van de ouders adviseert om een zwangerschap met een kind met Downsyndroom af te breken en een klein aantal wijst dit juist principieel af. De meeste ouders die een advies hierover geven benadrukken dat dit de eigen keuze is van de zwangere vrouw en haar partner. Die moeten hierin hun eigen gevoel kunnen volgen.

Literatuur

- Campbell, J.L., Quincy, C., Osserman, J. & Pedersen, O.K. (2013). Coding In-depth Semistructured Interviews: Problems of Unitization and Intercoder Reliability and Agreement. Sociological Methods & Research 42(3), 294-320. doi: 10.1177/0049124113500475
- CBS (2016a) Tabel: Huishoudens; kindertal, leeftijdsklasse kind, regio, 1 januari. http://statline.cbs.nl/
- CBS (2016b) Tabel: Bevolking; hoogst behaald onderwijsniveau; geslacht, leeftijd en herkomst. http://statline.cbs.nl/
- CBS (2016c) Tabel: Bevolking; geslacht, leeftijd, burgerlijke staat en regio, 1 januari. http://statline.cbs.nl/
- de Graaf, G. (2016a). Ervaringen met diagnosestelling en screening. Down+Up 114, 44-51.
- de Graaf, G. (2016b). De grote follow-up enquête. Deel 4: Ontwikkeling van vaardigheden. Down+Up 115, 44-51.
- Garrison, D.R., Cleveland-Innes, M., Kooleb M. & Kappelman J. (2006). Revisiting methodological issues in transcript analysis: Negotiated coding and reliability. Internet and Higher Education 9, 1-8. doi:10.1016/j.iheduc.2005.11.001
- Kovaleva, N.V. (2002). Sex ratio in Down syndrome. Tsitol Genet 36 (6), 54-69.
- Schmeets, H. & van Mensvoort, C. (2015). Religieuze betrokkenheid van bevolkingsgroepen, 2010–2014. Centraal Bureau voor de Statistiek, Den Haag.
- Skotko, B., Levine, S. & Goldstein, R. (2011a). Having a Son or Daughter With Down Syndrome: Perspectives From Mothers and Fathers. American Journal Of Medical Genetics Part A 155A (10), 2335-47. doi: 10.1002/ajmg.a.34293
- Skotko, B., Levine, S. & Goldstein, R. (2011b). Having a Brother or Sister with Down Syndrome: Perspectives from Siblings. American Journal Of Medical Genetics Part A 155A (10), 2348-59. doi: 10.1002/ajmg.a.34228
- Skotko, B., Levine, S. & Goldstein, R. (2011c). Self-perceptions from People with Down Syndrome. 155A (10), 2360-9. doi: 10.1002/ajmg.a.34235
- van Agtmaal-Wobma, E. & van Huis, M. (2008). De relatie tussen vruchtbaarheid en opleidingsniveau van de vrouw. Bevolkingstrends, 2e kwartaal 2008. CBS

Donateurs gezocht!

‘Bij ons is iedereen welkom’

De SDS kan haar werk doen dankzij jouw donatie. Steun ons en weet je gesteund door het kenniscentrum op het gebied van Downsyndroom in Nederland!
Ga naar **www.downsyndroom.nl** en klik op ‘Doneer nu!’

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

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

www.downsyndroom.nl

De Stichting Downsyndroom (SDS) levert al sinds 1988 een belangrijke bijdrage aan kennis, informatie en positieve beeldvorming over Downsyndroom. SDS 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 Down syndroom

Voor u gelezen, gekeken en gesproken

in de media

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

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

Met Downsyndroom voor de klas

We beginnen deze keer met een bericht uit Argentinië. Daar is de 31-jarige Noelia Garella de eerste kleuterleerkracht met Downsyndroom met een eigen groep. Ze is dus geen klassenassistent, maar eigen baas aan kleuterschool Jeromito in Córdoba, Argentinië. Dat is bijzonder. We kennen in Nederland al wel een aantal succesvolle klassenassistenten met Downsyndroom – daarbij schieten ons zo spontaan de namen Peetjie Engels, Jike Kips en Eveline Kamperman te binnen. Maar mensen met Downsyndroom die zelf een groep 'draaien', zijn ons hier niet bekend. Maar wat niet is, kan nog komen! Interessant is verder nog dat Noelia, of dus eigenlijk juf Garella, als kind zelf nog geweigerd werd op een reguliere peuterspeelzaal. Nu wordt ze als leidster door de kinderen in haar groep op handen gedragen.

En we hebben het nog niet geschreven of daar meldt zich de volgende: Heba Al-Sharfa is de eerste (assistent?) leerkracht in Gaza, nadat ze er haar leven lang naar heeft gestreefd om dat als haar droom te verwezenlijken.

Bron: http://hrld.us/2fpVlYm
en http://bit.ly/2eq2AeT (beide met videobeelden!)

Prenatale EGCG-therapie?

We noemen hier graag ook een interessant onderzoek van Purdue University in Indianapolis (V.S.). Zoals bekend, heeft trisomie 21 invloed op de craniofaciale ontwikkeling, dat wil zeggen de ontwikkeling van de vorm van schedel en aangezicht. De resulterende craniofaciale kenmerken van mensen met trisomie 21 hebben een significant effect op ademhaling, eten en spraak. Door gebruik te maken van muismodellen voor Downsyndroom konden de onderzoekers het ontstaan van de met Downsyndroom verbonden craniofaciale kenmerken terugvoeren op tekorten aan de craniofaciale voorlopers van de cellen van de neurale lijst tijdens de vroege ontwikkeling.

Hypothetisch kunnen drie exemplaren van het Dyrk1a-gen, zoals aanwezig bij de meeste mensen met Downsyndroom en bijbehorende muismodellen, significante invloed hebben op de craniofaciale bouw. De onderzoekers namen aan dat ze de met Downsyndroom verbonden craniofaciale kenmerken in muismodellen zouden kunnen beinvloeden door een Dyrk1a inhibitor ('remmer') of door de Dyrk1a gen-dosis te normaliseren van drie naar twee. In vitro en in vivo behandeling met Epigallocatechine-3-gallaat (EGCG), een stof uit groene thee die werkt als Dyrk1a inhibitor,

beïnvloedde de trisomische neurale lijst tekorten in het embryostadium. Verder normaliseerde prenatale behandeling met EGCG een aantal craniofaciale kenmerken, met inbegrip van het hersengewelf bij volwassen Ts65Dn-muizen.

Normalisatie van het aantal exemplaren van het Dyrk1a-gen in een verder trisomische Ts65Dn-muis normaliseerde veel afmetingen van het hersengewelf, maar corrigeerde niet de volledige craniofaciale anatomie. Deze bevindingen geven aan dat veranderingen in de expressie van Dyrk1a een belangrijke rol spelen bij de morfogenese en uitgroei van het hersengewelf, maar onderstrepen tegelijkertijd de complexiteit van de verbanden tussen genen en fenotype bij de trisomie. Deze bevindingen suggereren verder dat tijdelijke, specifieke prenatale therapie een effectieve manier zou kunnen zijn om sommige craniofaciale anatomische veranderingen bij Downsyndroom te verminderen. En ook hier dus weer: alvast denken over (nog ver verwijderde) prenatale therapie. In dit geval met het nieuwe wondermiddel EGCG. Maar voor zo'n therapie – als die er ooit komt – moet je wel al heel vroeg in de zwangerschap weten dat het gaat om Downsyndroom.

Bron: http://bit.ly/2eXzCEr

Studie Egypte

Vanuit het Nationale Onderzoekscentrum in Caïro hebben onderzoekers van de afdelingen (kinder) geneeskunde, genetica en antropologie een interessante studie online gezet over co-enzym Q10 in relatie tot Downsyndroom. Dat is een lichaamseigen stof die in iedere lichaamscel wordt aangetroffen. Het is vetoplosbaar en wordt ook wel ubichinon genoemd, wat vrij vertaald zoiets betekent als 'overal aanwezig'. Zonder co-enzym Q10 is energievorming in de cel niet mogelijk en sterft de cel. Primair fungeert co-enzym Q10 als co-factor in de oxidatieve fosforylering (celademhaling) in de mitochondriën, de cellulaire 'energiecentrales'. Daarnaast is co-enzym Q10 een krachtige antioxidant en radicaalvanger, lazen we op internet. Die laatste eigenschap is erg belangrijk omdat we bij Downsyndroom altijd te maken hebben met 'oxidatieve stress' of 'superoxidatie'. Antioxidanten zijn bijvoorbeeld stoffen als vitamine A, C en E, de mineralen seleen en zink, en dus ook Q10. Ze beschermen cellen tegen zuurstofradicalen. Die beschadigen het DNA in cellen. In de wereld van Downsyndroom kennen we de zogenoemde superoxidatiehypothese. Als gevolg van de bijzondere chromosoomconfiguratie komen in de cellen meer zuurstofradicalen voor. Dat is ook in dit blad vaak aan de orde geweest. Aanhangers van die hypothese bepleiten het gebruik van veel antioxidanten. Daardoor richten de zuurstofradicalen in de cellen minder schade aan, is de gedachte.

De onderzoekers in Caïro noemen daarnaast een groeiende belangstelling in de literatuur voor de bijdrage van het immuunsysteem aan de symptomatologie van Downsyndroom. Het gepubliceerde onderzoek is opgezet voor de evaluatie van de rol van co-enzym Q10 en bepaalde pro-inflammatoire (ontstekingsbevorderende) markers, zoals interleukineIL-6 en tumornecrosefactor-alfa (TNFα) bij kinderen met Downsyndroom. TNFα stimuleert de ontstekingsreactie in het lichaam.

De onderzoekers includeerden 86 kinderen (van 5-8 jaar oud) uit twee publieke instellingen in een gecontroleerde studie. De helft van deze kinderen had Downsyndroom, de andere helft niet. Tijdens hun intake waren de te onderzoeken kinderen en de controles geheel vrij van acute of chronische ziekten, ondergingen geen therapieën en gebruikten geen supplementen. Op dat moment werden hun IL-6-, TNFα-, CoQ10- en nuchtere bloedglucosewaarden bepaald en hun IQ-waarden gemeten.

Ze werden allemaal gedurende acht maanden gevolgd. Vergeleken met de controles vertoonden de deelnemers uit de Downsyndroomgroep een significante toename van IL-6 en TNFα, terwijl CoQ10 juist significant afnam. Daarnaast namen body mass index (BMI) en nuchtere bloedglucose significant toe in de onderzoeksgroep. Ook werd een significant positief verband gevonden tussen CoQ10 en IQ's evenals tussen de waarden van IL-6 en TNFα.

De onderzoekers concluderen hieruit dat de IL-6- en TNFα-waarden van jonge kinderen met Downsyndroom zouden kunnen worden toegepast als biomarkers voor het neurodegeneratieve proces dat ze ondergaan. Co-enzym Q10 zou mogelijk een goed supplement kunnen zijn voor jonge kinderen met Downsyndroom om hun neurologische symptomen te verlichten, stellen ze. Maar juist dat laatste, een gecontroleerde interventie met Q10, hebben ze niet onderzocht! Een gemiste kans, lijkt ons. Maar omdat het middel Q10 als een soort wondermiddel breeduit op het internet wordt aangeprezen, uiteraard ook met niet te miskennen bijwerkingen, hadden we graag een effectonderzoek bij onze doelgroep willen zien.

Bron: http://bit.ly/2el8vBP ■

Twee Films

Wij zagen twee bijzondere films waar we graag uw aandacht voor vragen. De eerste is een speelfilm van de BBC: 'A World Without Down's Syndrome?'. Het gaat over Downsyndroom en de ethiek van prenatale screening en diagnostiek, zoals die ervaren wordt door Sally Phillips, de Engelse ster en scenarioschrijver die we onder andere kennen als Sharon in de film Bridget Jones's Baby. Sally heeft in werkelijkheid zelf een tienerzoon met Downsyndroom, Olly.

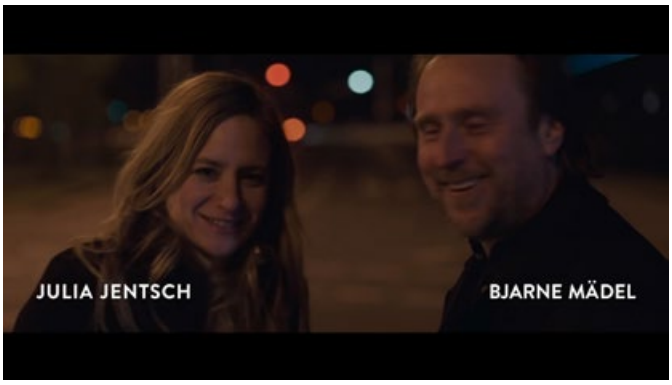
In de film worden de wetenschappelijke argumenten en het denken rondom de NIPT en het mogelijk beschikbaar komen als standaardverstrekking in het Engelse ziekenfondssysteem behandeld. Sally onderzoekt de ethische implicaties van de Engelse screeningspolitiek, die heel veel lijkt op de onze. Ze doet dat door te praten met allerlei kopstukken uit de Downsyndroomwereld, een paar topwetenschappers en ook met mensen die zelf Downsyndroom hebben.

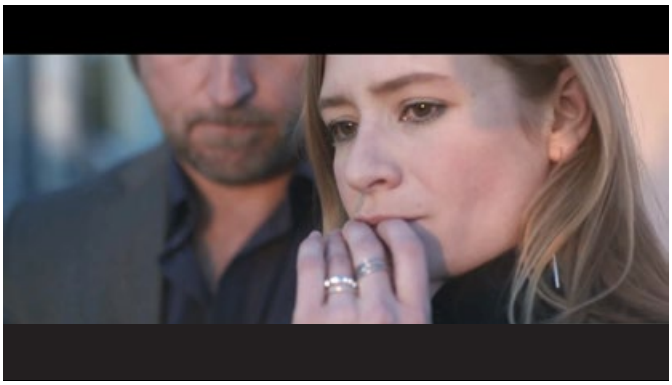
Op die manier onderzoekt ze een stekelig onderwerp dat vragen oproept die relevant zijn voor ieder van ons: in wat voor wereld willen we leven en wie willen we wel of niet hebben in die wereld? En waar veel lezers van dit blad deze film hooglijk zullen waarderen, komt in de praktijk de kritiek vooral van de kant van moeders die hun kinderen met Downsyndroom niet geboren hebben laten worden. Een ander punt van kritiek in de media is de suggestie van Sally om liever maar niet prenataal te onderzoeken. Op het moment dat we dit schreven, was de film online in zijn geheel te zien via: https://www.youtube.com/watch?v=5nNko0iB4V4.

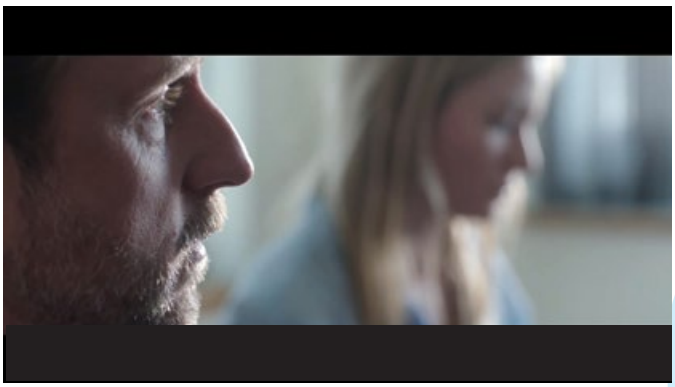
De Duitse film '24 Wochen' van Anne Zohra Berrached laat het proces zien van de diagnose bij 24 weken en wat daarna komt. Bij een routineonderzoek tijdens de tweede zwangerschap horen Astrid en Markus dat hun aanstaande baby ernstig ziek is. En daar moeten ze samen mee verder. Ze krijgen informatie, adviezen en prognoses, maar die maken wel dat hun relatie tegen grenzen aanloopt. Hun zoeken naar de beste oplossing stelt alles ter discussie: hun relatie, hun kinderwens, hun opvattingen over een gepland leven.

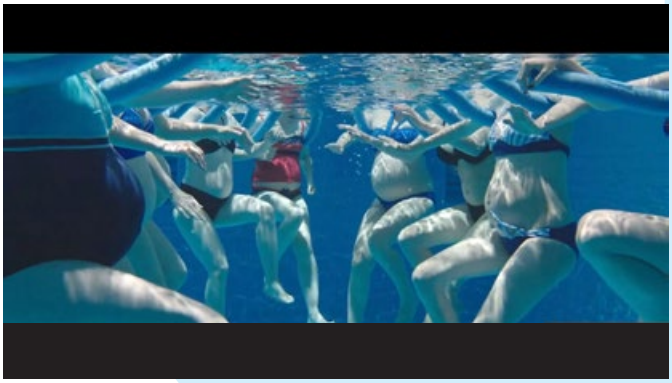
Hoe meer tijd er verstrijkt, des te duidelijker het hun wordt dat niemand anders de beslissing over dood of leven kan nemen. Deze film brengt de beslissingsproblematiek in beeld op een manier die met louter woorden niet zou lukken. De film werd als enige Duitse film in de wedstrijd van de Berlinale 2016 gevraagd. De recensies in Nederland waren iets minder lovend, maar toch ook positief. Helaas hebben we op dit moment alleen een link naar de trailer van de film: http://www.24wochen.de/.

Om hem in zijn geheel te zien, zult u naar de bioscoop moeten of misschien eerder naar filmhuizen. Maar pas op: uit alle recensies blijkt dat dit een zeer heftige film is!









Zeldzaam

Onlangs werden Marian en Erik de Graaf (foto midden) uitgenodigd een presentatie te geven tijdens het 6th Congress of the European Academy of Paediatric Societies (EAPS) in Genève. Met als onderwerp: het ontstaan en uitgroeien van de Stichting Downsyndroom (SDS), naar aanleiding van de geboorte van één enkel kind, David de Graaf. De SDS-presentatie zou vallen binnen het thema 'Early childhood disabilities, rare diseases and guidelines; a rare-best practices session'.

De uitnodiging was afkomstig van Liesbeth Siderius (foto boven), een ook binnen de SDS bekende Nederlandse kinderarts, die altijd heel actief betrokken is bij het verbeteren van de kwaliteit van het bestaan van kinderen met allerlei aandoeningen en in het bijzonder met zogeheten zeldzame ziekten. Van haar is de vanuit het SDS-bureau vaak geciteerde uitspraak: 'De verbeteringen liggen voor het oprapen!' Dat nu ook de zeldzame ziekten prominent in het programma van de EAPS terechtgekomen zijn, is ook haar verdienste. Haar bedoeling was mensen met en ouders van kinderen met andere aandoeningen te laten profiteren van de bij de SDS opgedane ervaringen. Maar het is een tweesnijdend zwaard: Erik en Marian wijzen al jaren op de mogelijkheden van een indeling van mensen met Downsyndroom bij de 'zeldzame ziekten'. In principe betekent dat als groep meeprofiteren van de Europese ontwikkelingen op dat gebied.

Let wel, de discussie is hier in dit blad vaker gevoerd: voor die indeling bij de zeldzame ziekten hoeft het kind met Downsyndroom niet 'ziek' te zijn. Sterker nog, ouders kunnen hun kind als kerngezond ervaren. Maar het heeft wel Downsyndroom. Het denken in termen van zeldzame ziekten betekent ook denken in termen van onderzoek naar behandelmethoden, naar de verbetering van de kwaliteit van bestaan. In ons land lijkt het zwaartepunt van de wetenschappelijke belangstelling eerder te liggen bij het 'opsporen' van foetussen met Downsyndroom, dan bij behandelen.

De presentatie van Erik en Marian bestond uit twee delen. Eén deel historie, met archieffoto's over de geboorte van hun zoon David en naar aanleiding daarvan het ontstaan van de SDS, om zo via early intervention, de Downsyndroom-checklist, de Downsyndroom-teams, inclusief onderwijs en continuous intervention uiteindelijk uit te komen bij de recente Lovie Awards voor de Kleine Stapjes-app. En een tweede deel, opgezet als stapsgewijs advies aan ouders van kinderen met een zeldzame ziekte, geïllustreerd met vaak ironisch toegepast fotomateriaal, onder andere afkomstig uit de soap 'Downistie' van enige jaren geleden. De presentatie werd zeer goed ontvangen en leidde meteen tot enkele uitnodigingen voor andere Europese landen.

Een voorbeeld van hoe het kan gaan bij andere zeldzame ziekten

- uit het AMC Magazine van oktober 2016

'Onderzoek naar Zellweger-spectrumaandoeningen, een groep zeldzame stofwisselingsziekten, staat nog in de kinderschoenen. Nu ze waarschijnlijk zullen worden opgespoord met de hielprik, is er ook behoefte aan behandelmogelijkheden. Een coassistent van het AMC promoveert binnenkort op een belangrijke aanzet hiertoe.'

http://bit.ly/2fCIHD4 (pag. 17).

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.

Soms ben ik een ontdekkingsreiziger

** Isadora Warring*

Ik had verwacht dat dit boek een poëzieboek voor kinderen was. Toen ik het binnenkreeg, bleek het toch iets anders. Het boek is een poëtische verzameling van de gebeurtenissen uit het leven van de debuterende schrijfster. Met de prachtige tekeningen van het illustratoren-duo Delanote & Peys lijkt dit boek op een klein museum waarbij je een kijkje mag nemen in de belevingswereld van Ruth Mellaerts.

Een zeer mooi boek voor (jong)volwassenen die houden van het wegdromen bij prachtige teksten en beelden!

Soms ben ik een ontdekkingsreiziger
ISBN: 9789 4014 373 25
Auteur: Ruth Mellaerts
Illustraties: Toon Delanote & Charlotte Peys
Uitgever: Uitgeverij Lannoo
Prijs: € 22,50

Nelsons Yogaboek
Nelsons Acrobatenboek
Nelsons Dansboek

** Isadora Warring*

Deze serie van drie boeken over Nelson zijn echt een schot in de roos. Voor zeer veel kinderen zullen deze boeken veel plezier opleveren. Allereerst zie je aan de voorkant al hoe leuk de tekeningen van Emma Thyssen zijn. En zo vrolijk als de kaften ogen, zo vrolijk is ook de inhoud.

Het Yogaboek bestaat uit drie delen. 'Nelson op het fantasie-eiland', 'de lekker-thuis-vakantie van broer' en 'de ver-weg-vakantie van zus'. Daarmee ontstaan er dus drie series van yogaoefeningen die door de schrijver in een mooie flow op elkaar zijn afgestemd. Op elke dubbele pagina staat een yogaoefening voor kinderen. Deze oefeningen doe je altijd samen met je kind. Op een heel luchtige manier worden de oefeningen uitgelegd. Geen enkel moment wordt het zweverig of belerend. Door de mooie platen en fleurige ondertoon zijn deze oefeningen niet alleen rustgevend, maar ook heel erg grappig!

In het Acrobatenboek wordt onderscheid gemaakt tussen de hoofdstukken 'salto's', 'piramides', 'zwieren' en tot slot 'showtime'. Ook bij deze oefeningen is het de bedoeling alles samen te doen met je kind. Alle oefeningen zijn haalbaar, maar ook uitdagend. Een ideaal uitgangspunt voor plezier, maar ook voor het behalen van succeservaringen.

Tot slot is er nog het Dansboek. Hierin worden opnieuw op elke dubbele pagina korte dansspelletjes uitgebeeld. Uit de namen van de spelletjes als: 'het levende huis', 'het dansende deeg' en 'de lichaamslijm', blijkt al het grote plezier dat je met dit boek kunt beleven.

Alle drie de boeken stimuleren in hoge mate de creativiteit van de kinderen en zorgen voor een heerlijk moment van samenwerken tussen ouders en kinderen.

Nelsons Yogaboek
ISBN: 9789 08222 4641
Auteur: Leen Demeulenaere & Laura van Bouchout
Illustraties: Emma Thyssen
Uitgever: Davidsfonds Infodok
Prijs: € 19,95

Nelsons Acrobatenboek
ISBN: 9789 0590 851 76
Auteur: Rika Taeymans & Laura van Bouchout
Illustraties: Emma Thyssen
Uitgever: Davidsfonds Infodok
Prijs: € 20,00

Nelsons Dansboek
ISBN: 9789 059 08800 9
Auteur: Laura van Bouchout & Dafne Maes
Illustraties: Emma Thyssen
Uitgever: Davidsfonds Infodok
Prijs: € 20,00

Maak me niet Down. Downsyndroom anders bekeken.

** Gert de Graaf*

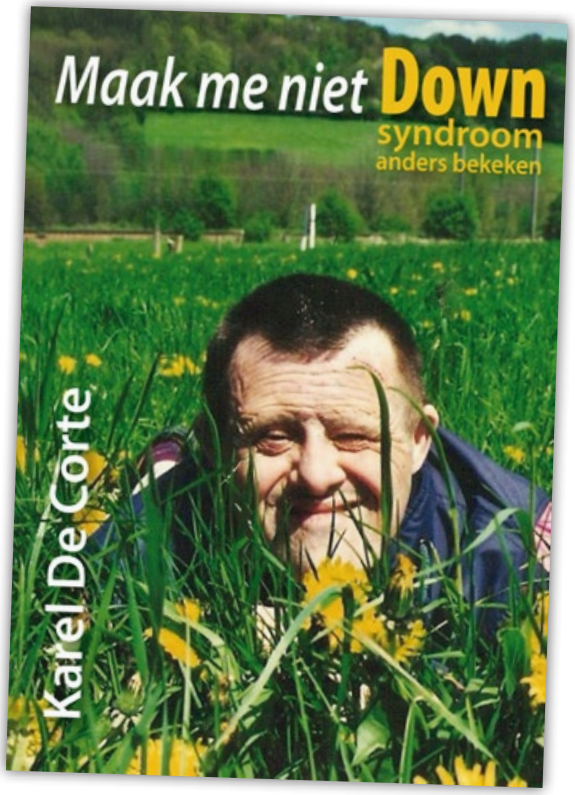
De kracht van je begrepen voelen. Dat is voor mij de kern van dit boek, geschreven door orthopedagoog Karel De Corte. Benader mensen met Downsyndroom als mens. Ook als zij gedrag vertonen dat je niet begrijpt of onwenselijk vindt. Daarbij hoort je inleven in de ander.

Vanzelfsprekend? Toch komt uit de talrijke voorbeelden in dit 350 pagina's dikke boek naar voren dat het daar zo vaak spaak loopt. Ik heb sommige van de langere voorbeeldverhalen letterlijk met tranen in de ogen gelezen. Ze laten je voelen hoe het is om niet te worden begrepen. Karel De Corte kan een dag uit het leven van iemand met Downsyndroom, met voor de omgeving moeilijk te begrijpen en te verteren gedrag, zo beschrijven dat je de gedachten, gevoelens en (goede) bedoelingen van die persoon bijna van binnenuit meemaakt. Maar, in die beschrijvingen laat De Corte ook zien dat de omgeving vaak alleen of vooral het uiterlijke gedrag ziet, dit irritant, onwenselijk of zorgelijk vindt en het regelmatig persoonlijk opvat. Er is een tekort aan inlevingsvermogen en aandacht. Er wordt weinig begrip getoond voor hoe de persoon zich voelt. Er is niet genoeg geduld. Er wordt vooral veel gemopperd, gecorrigeerd en gestraft. Dag in, dag uit. Met volstrekt averechtse gevolgen. Toch gebeurt dit met goede bedoelingen. Want De Corte's inlevingsvermogen strekt zich uit tot de mensen die rondom staan, de professionele hulpverleners en ouders of andere familieleden. Je begrijpt in de verhalen hun beweegredenen. Ook zij hebben goede – en te begrijpen – bedoelingen.

Als ik 25 jaar geleden dit boek in handen had gekregen, als ouder van een jong kind met Downsyndroom, dan had ik het misschien afgebrand. In ieder geval niet graag gelezen. Ik zou hebben gedacht: dit gaat niet over mijn prachtige kindje met Downsyndroom. Wat denkt zo'n instituuts-orthopedagoog wel? Ik had natuurlijk groot gelijk gehad. En ik had Karel De Corte zeer tekortgedaan.

De auteur beseft zelf ook dat dit geen feelgood boek is. Hij opent met een brief aan jonge ouders. Daarin legt hij uit dat mensen met Downsyndroom allemaal anders zijn. De schrijver benadrukt dat ze gaven en talenten hebben. Ook moeten ouders niet gaan denken dat de heftige voorbeelden van moeilijk (te begrijpen) gedrag en psychische problemen in het boek een vooraankondiging zijn van wat er met hun kind zal gebeuren. Waarom dan toch die voorbeelden? Omdat de schrijver de kwetsbaarheden van mensen met Downsyndroom wil uitleggen. Omdat inzicht hierin kan helpen om mensen met Downsyndroom te helpen een gelukkig leven te leiden. Toch zou het mooi zijn als De Corte er een keer toe komt een dun boekje voor jonge ouders te schrijven, met voorbeelden die dichter bij hun beleving liggen.

Dat neemt niet weg: het is een fantastisch boek. Iedere hulpverlener, professionele begeleider of leerkracht zou het moeten lezen. Maar ook ouders en andere familieleden van adolescenten of



volwassenen, vooral als ze 'vastlopen' met de persoon met Downsyndroom. De Corte heeft een schat aan praktijkervaring. Op grond daarvan heeft hij bepaalde concepten ontwikkeld over, wat hij noemt, de 'eigenheid' van mensen met Downsyndroom. Dan gaat het bijvoorbeeld over 'psychische structuurvastheid', wat betekent dat mensen met Downsyndroom veel sterker dan de meeste andere mensen de neiging hebben hun ervaringen te ordenen in vaste draaiboeken, met daarbij horende vaste verwachtingen en gedragingen. Die inflexibiliteit wordt vaak geduid als koppigheid. Maar is dit niet. Bij onverwachte inbreuken in het draaiboek kan de persoon blokkeren. Dat is geen koppige onwil, maar onmacht. Kortsluiting. Op rationeel niveau begrijpt de persoon zelf vaak ook dat hij of zij zich onredelijk gedraagt, maar redeneren neemt de blokkade niet weg. Wat doet dit dan wel? Basisacceptatie en getrapt communiceren. Begrip tonen voor hoe de persoon zich voelt op dat moment. Dat aan de persoon vertellen op een geruststellende wijze. Daarna even de tijd geven. Dan pas weer praten over de verandering in het draaiboek. Zo nodig dit een aantal keer doen. Dat is het mooie aan het boek van De Corte. Het is niet alleen kommer en kwel. Het geeft zeer bruikbare handvatten voor wat er wel werkt.

Maak me niet Down. Downsyndroom anders bekeken.
ISBN: 978-90-824-8990-3
Auteur: Karel De Corte
Te bestellen in de webshop van de SDS.
Prijs € 36,50

Vroeger & nu Thuis en Stad

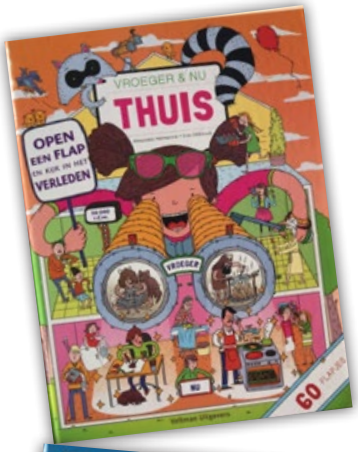
** Christien Creed-van Citters*

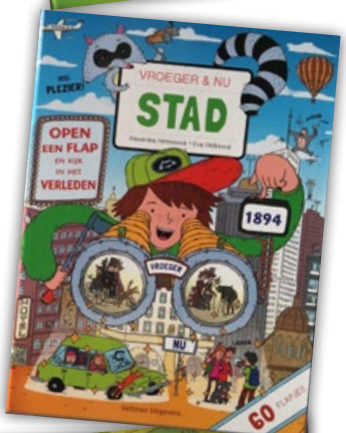
Jimmy zit in groep 5 van de basisschool en zijn klas had een maand lang projecten over het thema 'Vroeger & nu'. Ik stuitte hierdoor op deze twee boeken. Een aantal weken hebben we elke avond uit de boeken gelezen voordat hij naar bed ging.

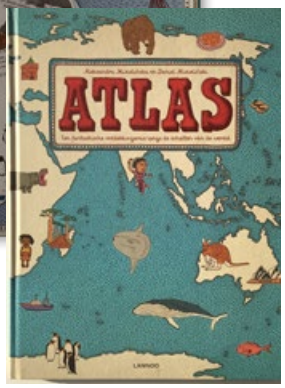
Het staat vol met weetjes over hoe dingen vroeger anders gingen ten opzichte van nu. Het zijn grote geïllustreerde kijkplaten, waarbij je door de flapjes te openen, kunt terugkijken in de tijd. De moderne kijkplaten zijn in kleur en alles wat vroeger was, is in sepia. Aan de binnenkant van het flapje staat een korte omschrijving over hoe het vroeger anders was. Ideaal om om de beurt een flapje te lezen. Zo waren glijbanen vroeger van hout gemaakt en deden kinderen wedstrijdjes wie de meeste splinters in zijn billen kon krijgen. Naast alle leuke weetjes kun je ook op elke pagina 'Wies de wasbeer' zoeken, want die heeft zich op elke pagina verstopt. Kortom, een heleboel leerzame informatie op een hele leuke manier in twee boeken voor uren lees- en kijkplezier.

Vroeger & nu Thuis
Auteur: Eva Oburkova
Illustrator: Alexandra Hetmerová
Uitgever : Veltman Uitgevers
ISBN: 9789048311873
Prijs: € 14,99

Vroeger en nu: stad
Auteur: Eva Oburkova
Illustrator: Alexandra Hetmerová
Uitgever: Veltman Uitgevers
ISBN: 9789048311866
Prijs: € 14,99







Atlas en Tekenatlas

** Christien Creed-van Citters*

Deze atlas is prachtig geïllustreerd en staat vol met weetjes over fauna, flora, cultuur, bevolking en nog veel meer. Het is leuk om samen met je kind op ontdekkingsreis te gaan in dit geweldige boek. Jimmy is altijd zeer gefascineerd door landkaarten en plattegronden. Je kunt hem geen groter plezier doen dan met zo'n atlas.

Om het tekenen te stimuleren is er in de lijn van de atlas ook een tekenatlas op A3-formaat. Dit boek staat vol met leuke opdrachten met allerlei weetjes. De bladen kun je er eenvoudig uitscheuren. Geen vervelende kinderen meer als je lang moet wachten in een restaurant. Veel mensen roepen al snel dat ze niet kunnen tekenen, maar er is niet zoiets als goed of fout met tekenen. Kinderen vinden het heel leuk om samen met een ouder te tekenen. Daarnaast stimuleert het ook het spreken van een kind helemaal als je iets 'niet goed' tekent. Twee geweldige boeken voor de spraak-, teken- en leesontwikkeling. Een prachtig leuk teken- en kleurboek voor kinderen, maar door het onderwerp ook zeer geschikt voor oudere kinderen of volwassenen.

Atlas
Een fantastische ontdekkingsreis langs de schatten van de wereld
Auteur: Daniel & Aleksandra Mizielinska
Uitgever: Uitgeverij Lannoo
ISBN: 9789401409285
Prijs: € 24,99

Tekenatlas
Een creatieve reis rond de wereld
Auteur: Daniel & Aleksandra Mizielinska
Uitgever: Uitgeverij Lannoo
ISBN: 9789401418416
Prijs: € 9,99

Nijntje oefent moeilijke woorden en werkwoorden

** Christien Creed-van Citters*

Een heleboel kinderen met Downsyndroom leren op een andere manier lezen dan het gemiddelde Nederlandse kind. Korte en lange woorden worden vanaf het begin al betekenisvol aangeboden. De titel van het doosje klopt voor een groot aantal van onze kinderen niet. Lange woorden zijn niet moeilijker dan korte woorden. Woorden die op elkaar lijken (zoals 'papa' en 'poep') zijn veel moeilijker te herkennen, dan woorden die niet op elkaar lijken (zoals 'circustent' en 'papa'). Dan is het woord 'circustent' ineens heel goed te lezen!

Deze 40 kaartjes met plaatjes van woorden met meer lettergrepen en werkwoorden zijn daarom wel een goede aanvulling naast de twee eerder uitgebrachte doosjes van korte woorden en woorden van twee lettergrepen. De woorden ontbreken op de achterkant, maar deze kun je eenvoudig achterop schrijven.

Je kunt de teksten voor op de achterkant ook downloaden van www.jimmycreed.nl.

Nijntje oefent moeilijke woorden en werkwoorden
- 40 kaartjes met plaatjes van 'moeilijke woorden' en 'werkwoorden'
Auteur: Dick Bruna
Uitgever: Mercis Publishing B.V.
ISBN: 9789056476380
Prijs: € 19,99

Woordkaarten
Voor wie zijn eigen woordkaarten wilt maken: je kunt ook kijken op https://www.webprint.nl/fotos/retro-fotos-afdrukken. Daar kun je op een eenvoudige manier foto's afdrukken op Polaroid-formaat, zodat je onder de foto en op de achterkant je eigen tekst kunt schrijven.

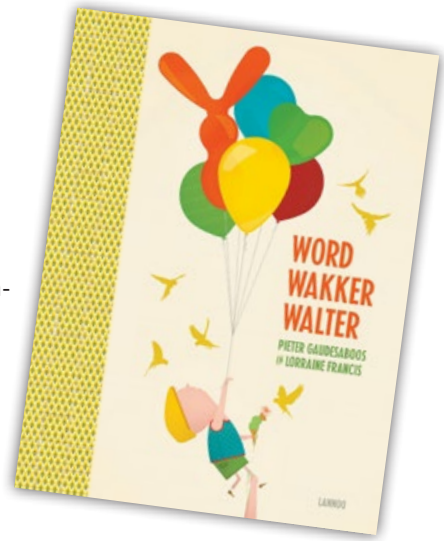
Word wakker Walter

** Isadora Warring*

Dit boek is voor kinderen en volwassen echt zeer grappig! Walter is altijd moe en slaapt overal; in het zwembad, op zijn verjaardagsfeestje en op de kermis. Zijn ouders verzinnen allerlei grappige manieren om hem wakker krijgen, maar niets helpt. Totdat...

Dit boek heeft zeer kleurige, Fiep-Westendorp-achtige illustraties. Het is zeer mooi vormgegeven en door de korte, heldere zinnen is dit boek ook goed zelf te lezen voor beginnende tot gevorderde lezers. Ik denk dat dit boek zeer in de smaak valt bij veel kinderen!

Word wakker Walter
ISBN: 9789 4014 3565 9
Auteur & Illustraties: Pieter Gaudesaboos & Lorraine Francis
Uitgever: Uitgeverij Lannoo
Prijs: € 14,99



Downspreekuur Rijnstate Arnhem

‘Onze Downpoli wil bieden voor ouders

Ellen de Boode zag in haar loopbaan als kinderarts een leemte in de regio Arnhem bij de zorg voor kinderen met chromosomale afwijkingen. De wijze waarop deze zorg werd geleverd, kon volgens haar patiëntvriendelijker en meer individueel gericht. Met de oprichting van een Downspreekuur in het Rijnstate ziekenhuis op de locatie in Zevenaar kunnen nu problemen eerder worden gesignaleerd, met meer toegespitste zorg.

Ellen vertelt: ‘Mijn betrokkenheid komt echt vanuit mijn vak. Enerzijds zag ik in mijn persoonlijke omgeving dat de zorg anders en beter kan. Daarnaast zag ik ook dat er in de regio behoefte was aan multidisciplinaire zorg voor deze kinderen. Kinderen met Downsyndroom hebben specifieke zorg nodig, omdat ze een verhoogd risico op bepaalde aandoeningen hebben. Een deel van de zorg die we bieden, heeft een preventief karakter. Onze specifieke expertise helpt om problemen snel te herkennen en te behandelen.’

meerwaarde en kinderen’

Trots

Ze vervolgt: ‘We zijn nog maar net van start gegaan, we hebben op dit moment pas twee spreekuren achter de rug. We zijn er trots op dat die waanzinnig leuk waren en erg goed gegaan zijn. Ouders en kinderen reageerden erg enthousiast. In de wachtkamer ontmoetten de ouders en kinderen elkaar en dat had ook nog hele mooie effecten; ouders herkenden veel bij elkaar en bij hun kinderen. Ook voor ouders met een jong kind met Downsyndroom was het goed om te zien hoeveel mogelijkheden hun kinderen hebben. We zijn nu bezig met het organiseren van een symposium voor alle hulpverleners. In de toekomst willen we ook bijeenkomsten voor ouders en kinderen organiseren.’

Werkwijze

Om goed geïnformeerd te zijn, wordt tevoren informatie van alle betrokken hulpverleners verzameld. De kinderen zien vervolgens achtereenvolgens de specialisten (de kinderarts, KNO-arts, logopedist en fysiotherapeut) in wisselende volgorde: twee consulten achter elkaar, met een pauze ertussen. Ellen vertelt: ‘Daarna hebben we een multidisciplinair overleg, om tot een goede afstemming van de behandeling in het komend jaar te komen. Vervolgens verzorgen we de verslaglegging naar de ouders en de overige zorgverleners. Daarnaast zijn we 24/7 via de mail bereikbaar en indien nodig is het altijd mogelijk om tussentijds een van de betrokkenen te raadplegen.’

Is er nog ruimte voor uitbreiding?

Ellen: ‘Op dit moment maken 90 patiënten binnen Rijnstate gebruik van het Downspreekuur. Mochten zich patiënten van buiten Rijnstate aandienen, dan zijn ook zij zeer welkom. We zijn met een kleine groep van start gegaan, maar we verwachten zeker in de toekomst uit te breiden.’

Wanneer is de poli voor jou geslaagd?

‘Voor mij is de poli geslaagd bij een hoge tevredenheid bij zowel de patiënten als hun ouders. Ouders en hun kinderen moeten de poli als een meerwaarde beschouwen. We beschikken over specifieke expertise en doordat de kinderen eenmaal per jaar vier specialisten op een dag kunnen consulteren, is de belasting voor hen laag.
We staan ook open voor feedback, zowel van de ouders en hun kinderen als van de teamleden zelf, zodat we het concept kunnen evalueren en indien nodig nog verder verbeteren.’ ■

‘De zorg kan patiëntvriendelijker en meer individueel gericht’

Nieuw logo SDS

Bekend en toch ook nieuw

Tekst: Regina Lamberts. Foto: familie Señorón.

Soms kom ik in aanraking met ouders die graag hun deskundigheid willen inzetten voor de stichting. Zo kwam ik in contact met Robin Señorón, de vader van Iñiy, het meisje op de voorkant van Down+Up 111. Robin is vormgever en wilde graag zijn deskundigheid met ons delen.

En wij wilden ons logo wel wat levendiger maken, met als voorwaarde dat het niet ten koste zou gaan van onze herkenbaarheid. Ook wilden we graag dat er meer nadruk kwam te liggen op het bieden van kansen en mogelijkheden. Met dit gegeven is Robin aan het werk gegaan.

Hij stelde dat de kleur groen gehandhaafd moet blijven om de verbinding met optimisme en vertrouwen te behouden. Robin: 'Een ander beeld dat in mij opkwam, toen ik dacht aan 'kansen' en 'mogelijkheden', was dat van een polsstokhoogspringer, als symbool voor het streven naar een leven dat rijker is aan mogelijkheden om jezelf te ontplooien als persoon met Downsyndroom.'

De Stichting Downsyndroom is zeer tevreden over de dynamiek die het vernieuwde logo uitstraalt. ■

Advertentie

VIM

INCLUSIEF DOWN!

De VIM is een oudervereniging voor leerkrachten en onderwijsprofessionals die zich betrokken voelen bij de inclusie van kinderen met downsyndroom in de reguliere kinderopvang en het onderwijs. Al meer dan 25 jaar organiseert de VIM studiedagen over allerlei aspecten van inclusief onderwijs aan leerlingen met downsyndroom. Ouders, leerkrachten én begeleiding staan hierbij zoveel mogelijk centraal. Door elk jaar up-to-date good practice van scholen voor het voetlicht te brengen, zijn deze studiedagen aan te bevelen voor eenieder die te maken heeft of krijgt met een kind met downsyndroom op school. Daarnaast bieden deskundigen bijvoorbeeld op het gebied van taal-spraak-problematiek, wet- en regelgeving en gedragsproblematiek inspirerende cursussen aan met als doel een optimale leeromgeving voor een leerling met downsyndroom te bewerkstelligen.

PROGRAMMA 2016-2017

Passend onderwijs in de bovenbouw
vrijdag 13 januari 2017

Omgaan met gedrag en integratie op basisschool De Esdoorn
vrijdag 27 januari 2017

Stimuleren van het denkvermogen, 3-daagse
vrijdag 10 maart, 31 maart en 19 mei 2017

Wet- en regelgeving rondom Passend Onderwijs
vrijdag 7 april 2017

Speciaal onderwijs
Vrijdag 12 mei 2017

Integratie in de reguliere kinderopvang
Vrijdag 19 mei 2017

Een kind met downsyndroom in de klas
Vrijdag 9 juni 2017

VIM biedt ook studiedagen op maat en op locatie aan. Als u als school binnen het programma niet een cursus vindt die aansluit bij uw vraag, of omdat u het gesprek rondom integratie van kinderen met downsyndroom in het hele team op gang wil brengen, dan is een studiedag op maat mogelijk. Neem hiervoor contact op met de VIM.
studiedagen@vim-online.nl

Gewoon als het kan, anders als het moet.

WWW.VIM-ONLINE.NL

studiedagen
bijeenkomsten
informatiegidsen
lesmaterialen

Koop met k%rting in onze webshop

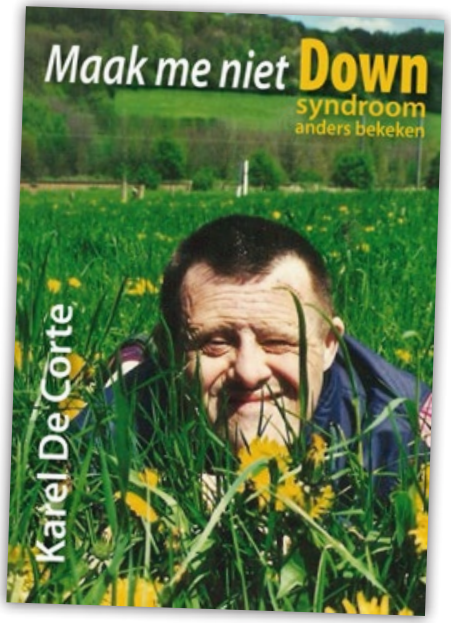
De SDS heeft een eigen winkel. Hierin kunt u boeken, dvd's en brochures kopen. Als donateur ontvangt u 20% korting op al onze eigen uitgaven. Ieder kwartaal bespreken we enkele interessante uitgaven. We nodigen u van harte uit om al onze producten te bekijken op www.downsyndroom.nl/winkel.

'Maak me niet Down'

Nieuw in onze webshop is het boek van Karel De Corte 'Maak me niet Down'. Dit boek wordt uitgebreid besproken op pagina 57 van deze D+U, en is vooral geschikt voor ouders van tieners, (jong)volwassenen en voor professionele begeleiders.

Het boek is te koop in onze webshop voor € 36,50 inclusief verzenden.

Maak me niet Down
Inzicht opbouwen in de eigenheid en kwetsbaarheden van mensen met Downsyndroom is een eerste noodzakelijke stap in het beter begrijpen van wat er in hen omgaat. Vaak zijn te hoge verwachtingen een direct gevolg van onvoldoende inzicht in de eigenheid van Downsyndroom. Dit boek bevat allerlei wezenlijke informatie die familie en professionals kan helpen bij hun omgang met mensen met Downsyndroom.



Aankleedkussen XXL, op maat gemaakt!

Jij wilt een aankleedkussen dat passend is voor jouw kind? Een groter aankleedkussen dan normaal...? KidZ ImpulZ gaat het voor jou maken.

Betaalbaar, in jouw kleur en op jouw maat, nu mét korting!
Een aankleedkussen op maat gemaakt van sterke, makkelijk te reinigen nylon in de kleur van jouw keuze. Gevuld met polystyreen korrels, die zich vormen naar het lichaam waardoor jouw kind heerlijk comfortabel ligt. Duurzaam, want navulbaar!

Aankleedkussen XXL nu van € 40,95 voor € 29,95
(tot en met 31 december 2016)

Aankleedkussen geheel op maat: nu 10% korting met de **actiecode Down16**

Kijk snel op http://www.kidzimpulz.nl/aankleedkussens/aankleedkussen-op-maat-gemaakt/

29-09-2016

€ 200,-

Familie Van Heukelum, gift n.a.v. 25-jarig huwelijk, met dank aan de gasten.

25-08-2016

€ 570,-

Bert en Lucy van Eert, Samen 135 jaar, cadeaus verjaardagsfeest.

14-09-2016

€ 230,-

Ard en Marry Visser, cadeaus verjaardagsfeest. Ard en Marry zijn allebei 65 jaar geworden.

19-10-2016

€ 300,-

Familie Wolfhagen, schenking wegens gouden huwelijksfeest. (Op de foto staan Ger, Tiny en Maxime)

18-09-2016

€ 9.741,95

Damloop by night op 17 september en Dam tot Damloop op 18 september. Totaal 20 deelnemers.

10-09-2016

€ 294,77

Gereformeerde Kerk Rotterdam-Oost, collecte opbrengst gift namens bruidspaar Voshol.

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

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

Rotterdam
Downsyndroomteam Maasstad Ziekenhuis Rotterdam
Eens per maand op woensdagmiddag een poli carrousel met de diverse specialismen. Afspraken via: 010 2911123

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 8888270
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
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, 034 2842542
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
Jeanette Slooff 10+, 010 2021022
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!

Ik ben Brecht

Ik ben 12 jaar en ik vond het heel leuk bij Duinrell (hier is de foto gemaakt), ik had toen 3 dagen mijn beugel. Mijn hobby's zijn schaatsen, zwemmen en dansen ook op Justin Timberlake. Ik zit in groep 7 (regulier) en vind het daar heel leuk!

Foto: E.E.S. Fotografie