Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 120, winter 2017

+ Ergotherapie voor Ruben
+ Nina en Nora: vriendinnen voor het leven!
+ Nalatenschap: een zorg minder
+ Lize en Ruben gaan trouwen

VRIENDEN LOTERIJ

STICHTING Down syndroom

Wij zijn nu 'Goed Doel' van de VriendenLoterij!

Koop een lot en steun de SDS

De VriendenLoterij steunt maatschappelijke initiatieven die mensen met onvoldoende middelen of mogelijkheden een steuntje in de rug geven. Met als doel dat ze voluit mee kunnen doen in de samenleving en een volwaardig leven kunnen leiden. Je kiest bij de VriendenLoterij zelf voor welk goed doel je meespeelt.

Ook voor de Stichting Downsyndroom kun je nu meespelen met de VriendenLoterij. En dat is zeker de moeite waard! Want de helft van jouw aankoopbedrag komt ten goede aan de SDS. En als deelnemer van de VriendenLoterij maak je iedere maand kans op meer dan 100.000 prijzen.

Hoe meer loten we verkopen, des te meer we kunnen realiseren voor een betere wereld voor jong en oud met Downsyndroom. Steun de SDS en maak kans op € 100.000! In het nieuwe jaar houden we een bel-actie in samenwerking met de Vriendenloterij.

Bestel loten via:
www.vriendenloterij.nl/web/Meespelen.htm?beni=10990

Of scan de code.

Dam tot Damloop 2017

Twintig goed getrainde donateurs van de Stichting Down-syndroom hebben in het weekend van 16 en 17 september jl. de Dam tot Damloop in Amsterdam gelopen.

Tien sportievelingen liepen zaterdagavond de Damloop by night, 5 Engelse mijl, ofwel 8 km. En ook tien sportievelingen hebben zondag de Dam tot Damloop 10 Engelse Mijl (16 km) gelopen. De sfeer was fantastisch. Alle lopers hebben bij elkaar € 4.822,92 aan sponsorgeld gekregen voor de SDS. En dat is ook een geweldige prestatie.

Angelique, Martine, Thijmen, Charlotte, Ching Wai, Kim, Patrick, Martin, Hanneke, Lieke, Wilma, Wouter, Esper, Jelmer, Danielle, Chantal, Corine, Anne-Marie, Dennis en Fiona: superbedankt voor jullie inzet!!

+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
Redactieassistent: 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 database van de SDS is bij de autoriteit persoonsgegevens ingeschreven onder nummer: m00002494.

Landelijk bureau SDS
Industrieweg 5
7944 HT Meppel
Op werkdagen bereikbaar
van 09.00 tot 17.00 uur

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

NL60 INGB 0001651723
NL40 RABO 0367108445

Algemeen Nut Beogende Instelling ANBI

edsa EUROPEAN DOWN SYNDROME ASSOCIATION

CBF ERKEND GOED DOEL

Dit ontwerp wordt u aangeboden door: MAAS communicatie

Slaap-apneu, een onderschat probleem

Slaap-apneu kan leiden ernstige medische en psychische problemen op tot korte en lange termijn. Systematisch wetenschappelijk onderzoek laat zien dat slaap-apneu vaak voorkomt bij mensen met Downsyndroom. In de praktijk wordt het zelden onderkend. Terwijl slaap-apneu in principe goed is te behandelen, aldus slaapdeskundige Martijn Nuis.

Kyan hoort er helemaal bij

Kyan is zes jaar en volgens zijn ouders 'het allervrolijkste ventje dat er bestaat'. Het hele dorp kent hem en hij trakteert iedereen op een gulle lach. Hij zit inmiddels vanaf zijn vierde jaar op regulier onderwijs en dat gaat super goed. Op vrijdagavond helpt hij in de winkel van zijn grootouders.

Jolanda wil leren koken

Toen Jolanda achttien jaar was begon haar moeder na te denken over zelfstandig wonen voor haar dochter met Downsyndroom. Omdat er in de buurt geen geschikte woning te vinden was, besloot Maria zelf een wooninitiatief te starten. Nu, na twaalf jaar is haar initiatief Anderdak afgerond en heeft Jolanda een prachtige eigen woonplek. Nu alleen nog dat zelf koken…

De Update: twee onderwerpen deze keer. Stijn Deckers deed onderzoek naar de taal-spraakontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom. Daarnaast: de dissertatie van Neeltje Crombag, over de uptake van prenatale screening op Downsyndroom in Nederland..

Op de omslag staat Elise de Vries, fotograaf Jesje Veling.

Aktueel

Donatie terug van je zorgverzekering! 6
NIPT: Advies Zorginstituut en regeerakkoord 6
Morris heeft een eigen expositie 6
Arianne en de paddenstoel 7
Dansvoorstelling Cardiac Output 7
Drs. Down! 7
Down & Beautiful: Dicht jij ook mee? 7
21 maart: symposium met Karel De Corte 7

Jonge kinderen

'Het draait om de combinatie van taal en beweging' 8
Kyan hoort er helemaal bij 32

Tieners

Slaap-apneu, een onderschat probleem 16
In kleine stapjes naar de zwarte piste 22
'Nora en Nina: vriendinnen voor het leven!' 56

Down+++

'Eran houdt heel erg van knuffelen' 26

(Jong)volwassenen

Peetjie's dagboek 25
Lize en Ruben gaan trouwen 30
Jolanda wil leren koken 38

Update

Update: Woordenschatontwikkeling 44
Update: Uptake prenatale screening 49

En verder

Column Silvie Warmerdam 14
Down en app 20
Column Annet van Dijck 36
Leerlingen met Downsyndroom en passend onderwijs 37
Een zorg minder, nalaten aan de SDS 54
Voor u gelezen in de media 60
Over boeken gesproken 62
Onder Zeil 2017 63
Koop met korting in onze webshop 64
Giften 65
Downsyndroom Poli's en Downsyndroom Teams 66
SDS-Kernen 67

Deadline volgend nummer is 2 februari 2018

INLOOPSPREEKUUR? BEL ONS!

Iedere ouder van een kind met Downsyndroom weet dat er veel goed gaat en veel vanzelf. Maar óók dat veel nog moet worden uitgezocht en dat veel dingen moeite kosten. Om meteen te relativeren, álle ouders herkennen dit natuurlijk. De ouders met een kind met Downsyndroom hebben wel vaak vragen van eenzelfde aard. Veel ouders vragen zich af of bepaald gedrag bij het karakter van hun kind hoort, of bij de eigenschappen van Downsyndroom. Veel ouders worstelen met meningen van anderen, al of niet 'professionele' meningen. De school stelt bijvoorbeeld vast dat hun kind eenzaam is. Hoe kan je nu weer duidelijk maken dat je kind er bewust voor kiest om even bij te tanken in de pauze?

Ik was in oktober aanwezig bij het symposium dat de SDS-kern Amsterdam organiseerde. Een van de vragen aan mij was of de SDS geen inloopspreekuur kon houden. Natuurlijk kan dat, maar we werken landelijk, en een goede plek voor een inloopspreekuur is dan ingewikkeld. Gelukkig geven we regelmatig workshops in het hele land, zijn we bij symposia aanwezig en altijd bereid alle vragen te beantwoorden.

Maar er is een nog veel makkelijkere manier: je kunt ons bellen. Tijdens kantooruren zijn wij bereikbaar voor al jullie vragen. We kunnen meedenken, vragen na wat je zelf al hebt geprobeerd, wat daarvan wel en niet werkt, en waarom jij denkt dat dat zo is. Naar aanleiding van die informatie kunnen wij aanvullingen suggereren. Natuurlijk zijn er ook vragen die niet via de telefoon te beantwoorden zijn. Dan verwijzen we je naar een deskundige in je eigen regio (voor zover die daar bekend is, anders moet je verder reizen). Soms weten we direct waar je naartoe moet, soms moeten we even huiswerk maken, en bellen of mailen we terug.

Overigens hebben wij graag dat je belt met vragen en niet mailt. Via de mail kunnen wij standaardantwoorden geven, want we weten jullie situatie dan niet. Via de telefoon kunnen we samen in gesprek om te kijken wat aanvullend kan zijn. Dus schroom niet, bel ons.

In deze Down+Up vinden jullie weer veel interessante informatie. Er is een verhaal over ergotherapie, over slaap-apneu, over skiën, een nieuw wooninitiatief, over Down+++. Verhalen waar je mogelijk inspiratie, herkenning of ideeën uit opdoet. In de Update twee verschillende artikelen. Het eerste artikel gaat over het vroeg inzetten van ondersteunende gebaren. Sommige ouders zijn hier wat terughoudend in, omdat zij denken dat hun kind dan minder goed gaat praten. Onderzoek heeft echter uitgewezen dat het de gesproken taalontwikkeling niet afremt, maar een stimulans kan zijn. In het tweede artikel schrijft Neeltje Crombag over haar promotieonderzoek naar prenatale screening.

Wij houden jullie als altijd op de hoogte van de ontwikkelingen; jullie zijn welkom jullie onderwerpen met ons te delen.

Regina Lamberts, directeur SDS
reginalamberts@downsyndroom.nl

Donatie terug van je zorgverzekering!

Donateur zijn of worden van de SDS brengt vele voordelen met zich mee. Zo behartigen we de belangen van mensen met Downsyndroom, bijvoorbeeld bij bedrijven, overheden en zorgverzekeraars. Verder kunnen donateurs onderling contact zoeken of informatie uitwisselen.

Ook veel verzekeraars vinden dit belangrijk en daarom kun je bij veel verzekeringen je donatie declareren. Om hiervoor in aanmerking te komen, heeft een aantal verzekeraars de voorwaarde dat de patiëntenvereniging moet zijn aangesloten bij de NPCF of het landelijk platform GGZ. Omdat de SDS is aangesloten bij Ieder(in), kunnen onze donateurs hun donatie declareren. Ieder(in) is de koepelorganisatie van mensen met een lichamelijke handicap, verstandelijke beperking of chronische ziekte. Een zorgverzekering vergelijken op basis van een vergoeding voor lidmaatschap van een vereniging kan gemakkelijk op zorgwijzer.nl of zie www.zorgwijzer.nl/vergoeding/patientenverenigingen.

Als je een bewijs van betaling nodig hebt, kun je een mail sturen naar info@downsyndroom.nl. Vermeld je naam en adres, dan mailen wij je betalingsbewijs snel naar je toe. Denk ook eens aan de mogelijkheid om meer te doneren als je verzekering een gedeelte betaalt.

NIPT: Advies Zorginstituut en regeerakkoord

De SDS werkt, veelal achter de schermen, hard aan betere acceptatie van Downsyndroom. Ook bij alle ontwikkelingen rondom de NIPT zijn wij intensief actief en betrokken. Onze inspanningen hebben resultaat. Voorbeelden hiervan zijn: het advies van het Zorginstituut en het resultaat van onze lobby richting de regeringspartners.

Het Zorginstituut adviseert de Nederlandse regering omtrent de zorg. Zo is er afgelopen zomer een advies uitgebracht over de NIPT. Dat luidt: 'Zorg kan alleen uit de basisverzekering worden vergoed als een verzekerde een individuele zorgvraag heeft waarmee hij naar een zorgverlener gaat. Bij prenatale screening is daarvan geen sprake: het is een (ongevraagd) aanbod van zorg aan een deel van de Nederlandse bevolking, namelijk aan alle zwangere vrouwen. Als onderdeel van de prenatale screening is er bij de NIPT dus ook geen sprake van een individuele zorgvraag; hierdoor kan deze test niet uit de basisverzekering worden vergoed.'

Inmiddels is er ook een nieuw regeerakkoord. Hierin is op pagina 14 over de NIPT vastgelegd: 'De (subsidie voor de) niet-invasieve prenatale test (NIPT) blijft beschikbaar en wordt niet in het basispakket opgenomen. Vrouwen en stellen worden gewezen op informatie van het RIVM en de mogelijkheid contact op te nemen met oudervereniging.'

foto: Erik Bakker

Morris heeft een eigen expositie

Morris Eleveld heeft een eigen expositie gehad in Schouwburgcafé De Souffleur in Groningen. Morris is 25 jaar en heeft Downsyndroom.

Morris kan zich moeilijk mondeling uitdrukken. Maar met schilderen kan hij veel expressie kwijt. Zijn moeder Jacky Eleveld en vader Joop Hamstra: 'Het schilderen begon spontaan, net als bijna alles bij Morris. En dit is een kans om naar buiten te treden, buiten de muren van de instelling waar hij verblijft. Een echte kunstenaar en dan met Down. Prachtig toch? Ik hoop echt dat dit initiatief ook een vervolg krijgt voor anderen.'

'Dit is een café voor kunstenaars en dus ook voor kunstenaars met Down. Ik vind de schilderijen mooi, de tegenstelling tussen licht en donker', aldus Ingrid Baarveld, de uitbater van De Souffleur.

Arianne en de paddenstoel

Dit is niet het begin van een herfstsprookje. Arianne heeft namelijk een verkeerspaddenstoel gekregen. Het Noordhollands Dagblad had een serie waarbij mensen geïnterviewd werden naar aanleiding van vragen die op de paddenstoel staan. Na afloop van de interviewreeks vroeg de krant aan de lezers een goede bestemming voor de paddenstoel en Arianne wist er wel een.

Arianne speelt dwarsfluit, werkt drie dagen per week in de supermarkt en helpt op haar oude basisschool. Ze groeide op op de boerderij van haar ouders en woont nu zelfstandig aan de rand van het dorp. Arianne schreef de krant dat zij de paddenstoel graag in haar huisje wil. De moeder van Arianne vindt de paddenstoel ook toepasselijk voor Arianne: 'Ze heeft moeite met keuzes maken en de paddenstoel kan daar misschien bij helpen.'

Dansvoorstelling Cardiac Output

Samen met Christien Creed-van Citters was ik eind juni bij een dansvoorstelling van Cardiac Output. Wij kwamen op het idee, omdat Merel Schrama, de dansjuf van onze kinderen, één van de dansers is bij Cardiac Output. Dansers mét en zonder beperking, waaronder een aantal dansers met Downsyndroom, zetten een professionele voorstelling neer. De emoties van de dansers waren zo sterk; het was geweldig, mooi en ontroerend. De samenwerking en gelijkwaardigheid tussen de dansers met een beperking en de professionals haalt bijzondere talenten naar boven. De verschillen werken inspirerend; een prachtig voorbeeld van inclusie!

Dit najaar staat Cardiac Output op de planken met een nieuwe voorstelling. De voorstelling West Side Stories speelt zich af in de grote stad. In deze voorstelling staan de persoonlijke verhalen en ervaringen van de dansers centraal. Verhalen over concurrentiegedrag, emoties zoals liefde, haat, verdriet en het verschil tussen culturen.

Annemarie Drent

Drs. Down!

De theatervoorstelling Drs. Down! is goed ontvangen! Het is een erg leuke voorstelling, met een verrassende combinatie van toneel, dans en film. Alle clichés over Downsyndroom komen aan bod, vanuit diverse perspectieven, maar het wordt nergens te veel uitgemolken. De twee acteurs met Downsyndroom, Nando Liebregts en Rutger Messerschmidt, zijn hartverwarmend en laten zien dat heel veel mogelijk is. Deze voorstelling is beslist een aanrader! Nog tot 7 januari te zien in verschillende theaters.
Speellijst:
www.ntk.nl/voorstelling/drs-down

Down & Beautiful: Dicht jij ook mee?

Op 21 maart – Wereld Downsyndroomdag – worden mensen met Downsyndroom in het licht gezet. Down & Beautiful organiseert dan voor de tweede keer een gedichtenwedstrijd. Schrijf jij een gedichtje over diegene die jouw hart heeft gestolen? Binnen het thema 'positieve beeldvorming' kun je helemaal losgaan. Laat je woorden en jouw gevoelens op papier neerdwarrelen en hun plekje vinden.

Doe jij ook mee met de dichtwedstrijd? Stuur je gedicht over bijvoorbeeld liefde, acceptatie en inclusie aan downandbeautiful@gmail.com tussen 21 december 2017 en 16 maart 2018. De drie winnaars worden bekendgemaakt op 21 maart 2018. Zie voor meer informatie: downandbeautiful.com

21 maart: symposium met Karel De Corte

Op 21 maart 2018 is het volgende Downsyndroomsymposium, met als thema 'Downsyndroom anders bekeken', georganiseerd door SCEM in samenwerking met de SDS. Karel De Corte is hoofdspreker op deze dag. We gaan in op Downsyndroom en gedrag. Wat zijn de mogelijkheden? Tegen welke aspecten lopen we aan? Het belooft een zeer interessante dag te worden. De locatie volgt nog, maar is in ieder geval centraal in het land. Hou de nieuwsbrieven van de SDS in de gaten.

Ergotherapie bij kinderen met een dysfatische stoornis

‘Het draait om de combinatie van taal en beweging’

Ruben (5) was onder behandeling bij een logopediste, maar het spreken kwam maar niet op gang. De logopediste adviseerde om met ergotherapie te starten. Vanwege de dysfatische stoornis[1] van Ruben is het namelijk belangrijk om taal met beweging te combineren. Dat advies heeft voor Ruben heel goed uitgepakt! 'De ergotherapeute leert hem om een plannetje te maken.'

Tekst: Joyce Otte. Foto's: Tom Pilzecker.

Cora Kramer is de moeder van Annelie van negen en Ruben (met Downsyndroom) van vier. Tijdens de zwangerschap van Ruben zijn Cora en haar man Martijn met Annelie naar Japan verhuisd, waar hij in december 2012 is geboren. Cora vertelt: 'In Japan gaat een zwangerschapsbegeleiding heel anders dan in Nederland. De controles zijn frequenter en er wordt altijd een echo gemaakt. Tijdens deze controles zijn er geen bijzonderheden opgevallen. In Nederland had een verloskundige al wel een iets verdikte nekplooi geconstateerd. Omdat wij als familie vanwege een erfelijke hartziekte bij het Erasmus MC onder controle staan, ben ik daar langsgegaan. Maar de afwijking viel binnen de marges, dus besloten we om geen verder onderzoek te laten doen.'

Diagnose

Bij Rubens geboorte zag Cora meteen wat er aan de hand was. 'Omdat ik met kinderen met Downsyndroom heb gewerkt, zag ik het meteen: zijn hele lichaam was echt typisch dat van een kindje met Downsyndroom. De kinderarts twijfelde nog en heeft een afspraak gemaakt in een groter ziekenhuis. Pas na 24 dagen kregen we het bericht dat het inderdaad Downsyndroom was. Maar ik wist het al zeker en had daarom inmiddels geen moeite meer met de diagnose. Nu mag Ruben zijn wie hij is en wordt hij niet steeds beoordeeld op wat hij doet en hoe hij eruitziet. Mijn man hoopte nog wel dat het geen Downsyndroom zou zijn, dus de uitslag was voor hem anders.'

Ziekenhuis

Cora zocht vrij snel na de geboorte van Ruben contact met de SDS om voorbereid te zijn op de reacties die hun te wachten stonden. 'Dat contact vond ik erg prettig. Maar je gaat natuurlijk wel door een rouwproces. Dit kindje zal waarschijnlijk veel niet kunnen wat andere kinderen wel kunnen.'

Omdat Cora zelf verpleegkundige was, mocht ze in het Japanse ziekenhuis bij hoge uitzondering Ruben op de kamer hebben. 'In Japan is dat niet gebruikelijk. De kinderen zijn maar een paar uur per dag bij de moeder op de kamer, op vaste tijden. Alles is weergegeven in een weekschema; daar staat precies in vermeld wanneer je je kind voedt, wanneer je zelf eet, enzovoort. In Japan is het ziekenhuis verantwoordelijk voor je kind, dus je mag niets zelf doen. Bijvoorbeeld je kindje in bad wassen, dat doen zij, want zij zijn verantwoordelijk.'

AVSD

Cora: 'Ruben was, voor zover ik kon zien, gezond, maar ik was wel benieuwd naar een eventuele hartafwijking. Ik had contact met een vriendin in Nederland die op een IC werkte, om te informeren naar de symptomen bij een hartafwijking, waar je op moet letten.'

[1] Een dysfatische ontwikkeling is een neurologische spraak-taalontwikkelingsstoornis, waarbij het kind meestal veel meer begrijpt dan het zelf kan zeggen.

‘Als je hem duwde, dan viel hij gewoon om’

Na acht dagen gingen Cora en haar man naar het kinderziekenhuis en daar bleek dat hij een groot ASD had (een gat in het tussenschot tussen de kamers en de boezems). Gelukkig had hij daar geen last van en hoefde hij niet geopereerd te worden: het gat is vanzelf dichtgegroeid. Cora: 'De kinderarts zei toen: 'Ga maar naar huis en laat hem maar een paar maanden lekker slapen'. Maar wij hebben Ruben altijd meegenomen naar verschillende activiteiten. Ook naar de kerk, hij werd echt opgenomen in die gemeenschap. Ik werkte als verpleegkundige op een internationale school, waar ook onze dochter Annelie zat, en daar was een playgroup voor baby's en kleine kinderen. Het was een heel prettige, warme gemeenschap. Zonder professionals, maar wij hebben het als heel fijn ervaren.'

Terug naar Nederland

Ruben is in Japan ook nog een keer ernstig ziek geweest: een zware longontsteking, veroorzaakt door verslikking. Cora: 'Uiteindelijk kreeg hij een ingeklapte long en is hij in coma geraakt. Daar is hij gelukkig heel goed uitgekomen. Zo'n anderhalf jaar later realiseerde ik me dat zijn amandelen waarschijnlijk geknipt moesten worden en ik wilde niet dat dit in Japan zou gebeuren.'

'Daar kwam nog bij dat we met Ruben met logopedie wilden beginnen en dat was in Japan pas mogelijk vanaf zijn vierde jaar. Omdat de revalidatiearts het niet nodig vond, kreeg hij ook maar heel weinig fysiotherapiebehandelingen. Ik had zelf wel boeken gekocht over Downsyndroom voor ouders en professionals, om te leren hoe je kunt omgaan met zijn motoriek. Maar op een gegeven moment wil je gewoon professionele hulp. Martijn kon in Nederland een andere baan bij hetzelfde bedrijf krijgen, en dat gaf de doorslag om met het gezin weer terug naar Nederland te gaan.'

Downpoli en logopedie

In Nederland zijn Cora en Martijn meteen aan de slag gegaan met het organiseren van de zorg: 'We hebben Ruben aangemeld bij een Downpoli en zijn met fysiotherapie gestart, om aan zijn grove motoriek te werken. We zijn ook begonnen met logopedie, maar Ruben kwam maar niet toe aan het maken van klanken. De logopediste adviseerde mij om bij Ruben met ergotherapie te starten, om met hem te gaan werken aan de fijne motoriek. Vanwege de dysfatische ontwikkeling van Ruben is het namelijk belangrijk om beweging en taal te combineren. Zij adviseerde om langs te gaan bij ergotherapeute Viviane Klein in Amersfoort; zij begeleidt meer kinderen met Downsyndroom.'

Ergotherapie

Cora twijfelde eerst: 'Ik dacht: ergotherapie is voor aanpassingen, een aangepaste stoel, aangepast bestek, maar het is veel meer. Viviane zag dat Ruben een inactieve houding had en dat hij zijn verschillende lichaamsdelen niet goed gebruikte. Hij gaf ook te weinig weerstand; als je hem duwde, dan viel hij gewoon om. Zij vertelde dat zij hem bewust wilde maken van zijn lijf en de functie van de verschillende ledematen.'

'Viviane begon met het borstelen van zijn huid om daarmee zijn sensorische stimulans te ontwikkelen. Daar ben ik thuis ook mee gestart en na een week wilde Ruben opeens 's nachts uit bed om te plassen. Dat was de eerste duidelijke verandering die wij zagen. Want hij was overdag wel zindelijk, maar 's nachts nog niet. Zij leerde hem ook om zijn hand tegen de muur te zetten om zich tegen te kunnen houden. Vanwege zijn slappe spierspanning kon hij zich namelijk nog niet zelf aan- en uitkleden; hij kon het wel bedenken, maar nog niet uitvoeren.'

Leuke oefeningen

Cora zag het verschil in behandeling tussen de fysiotherapeut en de ergotherapeut: 'De ergotherapeute probeert Ruben aan te bieden waar hij interesse in heeft, om ondertussen een doel te bereiken. Dus zij laat hem al spelenderwijs oefeningen doen die leuk voor hem zijn en waarbij hij leert benoemen wat hij doet. Hij gaat daardoor met meer plezier naar de ergotherapeut dan naar de fysiotherapeut. Bij fysiotherapie wordt meer gekeken naar wat het lichaam nodig heeft, bij ergotherapie meer naar zijn eigen behoefte en naar de manier waarop je een doel behaalt.'

'Stap, stap, stap...'

Naast het anders omgaan met zijn motoriek, kwam ook zijn spraak op gang. Cora legt uit: 'Bijvoorbeeld een trap oplopen. Viviane nam hem mee naar boven door bij elke tree te zeggen: stap, stap, stap... Op een gegeven moment kwam ik bij de praktijk naar binnen en ik hoor Ruben zeggen: 'stap, stap, stap...'. Of hij moest over twee palen lopen en dan moest hij zeggen: 'lopen, lopen, lopen...', en dat zegt hij dan ook. Zo begeleidt ze hem bij alles wat hij doet.'

Plannetje maken

'Ook thuis heeft hij sprongen gemaakt; hij kan nu zelfstandig naar de wc en zelf eten. En hij vindt bijvoorbeeld kleuren nu erg leuk. Eerst lukte hem dat niet, omdat hij dan zijn hele arm en schouder meebewoog. Knippen kon hij ook niet, nu lukt dat met een gewone schaar. Viviane nam hem mee in het proces, zij leerde hem om een plannetje te maken. Als je gaat knippen, wat heb je dan nodig? Leg dat dan klaar. En begin met stap één, en dan met stap twee, enzovoort. Eerst zag hij een voorbeeld en wilde hij dat gelijk namaken. Nu denkt hij na over de manier waarop.'

Vooruitgang op school

Die ontwikkelingsslag bij Ruben zien ze ook op school. Cora: 'De ergotherapeute is ook op zijn school geweest en zegt: 'Leerkrachten zijn gefocust op het resultaat: is je werk af? Maar ik kijk meer naar het proces; dat hij weet wat hij moet bereiken, maar dat hij vooral goed is voorbereid: eerst stap één, dan stap twee, enzovoort.' Dan kan het wel lang duren en vaak is het werk nog niet af. Maar hij heeft dan wel de voorbereiding goed gedaan en een paar stappen gezet. De volgende keer komt hij weer een stap verder of is het werk wel af. De school pakt dat heel leuk op.'

Loopfiets

Ruben's spel is ook veranderd en hij kan nu bijvoorbeeld met Lego spelen. Cora: 'Hij kan nu ook beter communiceren met andere kinderen en dus gemakkelijker samen spelen. Ruben heeft een loopfietsje, omdat de fietsbeweging voor hem nog wel lastig is. Ik heb sinds kort een aanhangfiets achter mijn fiets (Weehoo), zodat hij kan leren om zelf mee te trappen. Daar zit ook een zitje met gordel op, zodat hij eventueel veilig achterop in slaap kan vallen.'

Dysfatische ontwikkeling

Cora: 'Vooral dat procesmatige denken gecombineerd met taalgebruik heeft mij erg verrast. De bekende logopediste Jettie Buma, gespecialiseerd in de dysfatische ontwikkeling, geeft hier cursussen over, zowel voor professionals als voor ouders. Viviane heeft bij haar ook een cursus gevolgd. Ze blijft zoveel mogelijk in de belevingswereld van Ruben en daardoor is hij gemotiveerd om met taal aan de slag te gaan.'

Ergotherapie voor kinderen met Downsyndroom

Kinderen met Downsyndroom hebben, naast een verstandelijke beperking, dikwijls ook een spraak-taalprobleem. Hierdoor lopen ze vaak vast in zowel hun taalontwikkeling als in het uitvoeren van vaardigheden. Het gevolg daarvan is dat ze hun handelen onvoldoende aansturen met taal. Ook hebben ze veel moeite met de voorwaarden voor het gericht luisteren bij het uitvoeren van taken en bij het starten, volhouden, wachten en stoppen met activiteiten.

Het doel van ergotherapie bij kinderen met Downsyndroom is dat het kind – door het voelen, het bewegen en het verwoorden aan elkaar te koppelen – gemotiveerd wordt om tot leren te komen. Bij Ruben is deze manier van werken heel effectief geweest. Hij is fysiek sterker geworden en is hierdoor in zijn zelfredzaamheid gegroeid. Daarnaast reageert hij beter op voorbeelden vanuit zijn omgeving. Hij imiteert die en maakt het zich eigen, waardoor hij op het reguliere onderwijs echt op zijn plek zit en goed kan meekomen. Mijn contact met thuis en school, naast de ergotherapeutische behandelingen in de praktijk, is van essentieel belang om te zorgen dat Ruben alles wat hij heeft geleerd, op meerdere plekken kan uitvoeren.

Bent u ook op zoek naar een ergotherapeut voor uw kind, dan kunt u via Ergotherapie Nederland kinderergotherapeuten vinden die ervaring hebben met sensorische informatie-verwerking en met dysfatische ontwikkeling:
https://ergotherapie.nl.

Meer algemene informatie over dysfatische ontwikkeling: www.dysphasia.org.

VIVIANE KLEIN
Ergotherapie Kinderen Amersfoort

Elke week therapie

Cora gaat elke week met Ruben naar ergotherapie: ‘En de ergotherapeute komt ook op school langs. Ik ben blij dat Ruben met plezier naar ergotherapie gaat, dat is voor mij zo leuk om te zien. Omdat ik er altijd bij ben, krijg ik bovendien aanwijzingen hoe ik met Ruben moet omgaan, dus ik heb er ook van geleerd. Want ik was te doelgericht bezig en minder gericht op het proces. Ik heb geleerd beter naar Ruben te kijken en de dingen te benoemen. Dus het heeft ons beiden veel gebracht!’ ■

Silvie Warmerdam is getrouwd en heeft drie zonen. Daniël is dertien jaar en zit op het voortgezet speciaal onderwijs. 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.

Vrienden worden

Column

'Mijlpalen gebruiken om slingers aan te hangen'

Ik was jarig, bereikte een memorabele leeftijd. En omdat je mijlpalen moet gebruiken om slingers aan te hangen, gaf ik een groot feest. In een zaaltje, met een band en vrienden uit alle periodes in mijn leven. Naast natuurlijk mijn familie.

M'n vriendinnen van de universiteit, die me nog kennen als zorgeloze student, waren luid en duidelijk aanwezig. Vrienden uit Amerika, die ondertussen ook weer in Nederland wonen en die ik een tijd niet had gesproken. Vriendinnen die ik de afgelopen jaren heb gemaakt en me dus alleen maar kennen als moeder van opgroeiende jongens. En op mijn feest waren ook vriendinnen die mama zijn van een kind met Downsyndroom. Toeval? Nee, natuurlijk niet.

Op een bepaald moment leer je ze kennen: andere ouders met een kind met Downsyndroom. Om te beginnen online, maar ergens onderweg ook in real life. Misschien op het Consultatiebureau al, of als de kinderarts een 'lotgenotencontact' organiseert - zoals wij aangeboden kregen. En anders wel op school, op 't gymclubje, het G-hockeyteam of de zwemles. Omdat we nu eenmaal veel raakvlakken hebben, raken we aan de praat. En omdat er veel te bepraten blijft, gaan we een keer koffiedrinken of we organiseren een speelochtend, zodat de kinderen elkaar kunnen ontmoeten. Maar het is niet genoeg om ook vrienden te worden, daar is meer voor nodig.

Het lotgenotencontact dat de kinderarts voor ons organiseerde toen Daniël nog een baby'tje was, bracht ons op de koffie bij een gezin in de buurt. Hun zoon met Down was al vier. Naast dat het op dat moment veel te confronterend was voor ons, klikte het ook niet zo goed. Na het tweede kopje koffie waren we uitgepraat en we hebben ze nooit meer gezien. Ook al was Daniël nog maar klein, we wilden op een andere manier met zijn beperkingen omgaan dan hoe dat gezin het had georganiseerd.

De afgelopen jaren heb ik met drie andere moeders heel veel tijd en energie gestopt in het zoeken naar een plek op een reguliere middelbare school voor onze kinderen. Het resultaat weegt niet op tegen de uren die erin zijn gaan zitten, maar we kijken er wel tevreden op terug: we hebben er alles aan gedaan om onze gezamenlijke idealen te verwezenlijken.

Naast onze verbondenheid omdat we alle vier een kind met Down hebben, vonden we elkaar in de manier waarop we onze kids willen opvoeden: inclusief, zo zelfstandig mogelijk en op weg naar een zinvol bestaan. Dus nodigde ik ze uit voor mijn verjaardag. Tijdens het feest zei één van de drie: 'Wat heerlijk dat we het ook over andere dingen kunnen hebben. Zo leuk dat jullie ook van zeilen houden.' Juist dat is wat ons vrienden maakt: we delen interesses en hobby's die helemaal niets met Down te maken hebben.

Het is goed dat het overgrote merendeel van mijn vriendennetwerk uit mensen bestaat die helemaal niets hebben met kinderen met een beperking; zowel privé als zakelijk niet. Dat maakt dat ik bij hen vooral Silvie ben en Daniël niet zo op de voorgrond staat. Maar het is ook fijn dat dat netwerk zich nu uitbreidt met 'moeders van'. Want soms is het heerlijk om bij mensen die dicht bij je staan aan een half woord genoeg te hebben. ■

Aandoening goed behandelbaar bij mensen met Downsyndroom

Slaap-apneu, een onderschat probleem

Slaap-apneu, een verstoorde slaap door frequent stokken van de ademhaling, is beslist geen onschuldige kwaal. Het kan leiden tot korte en lange termijn ernstige medische en psychische problemen. Systematisch wetenschappelijk onderzoek laat zien dat slaap-apneu vaak voorkomt bij mensen met Downsyndroom. In de praktijk wordt het zelden onderkend. Terwijl slaap-apneu in principe goed is te behandelen, aldus slaapdeskundige Martijn Nuis. *Tekst en foto's: Gert de Graaf.*

Martijn Nuis werkt bij het centrum voor slaapgeneeskunde van de Ziekenhuis Groep Twente (ZGT) in Hengelo als physician assistant, een relatief nieuwe functie op het niveau van arts-assistent. Martijn heeft zich bovendien gespecialiseerd als somnoloog, ofwel slaapdeskundige.

Wat is de link tussen slaap-apneu en Downsyndroom?
Martijn: 'Bij mensen met Downsyndroom is de tong relatief groot ten opzichte van de mondholte. Daarnaast is de basis-spierspanning wat lager. Tijdens de slaap daalt deze nog verder. Ook is er vaker sprake van overgewicht. Dat bij elkaar maakt de kans groter dat de luchtwegen tijdens de slaap geblokkeerd raken, met ademstops tot gevolg.'

Hij benadrukt dat slaap-apneu bij Downsyndroom vaak over het hoofd wordt gezien: 'Studies uit andere landen laten zien dat ouders van kinderen met Downsyndroom de slaap-apneu meestal niet in de gaten hebben. Er is namelijk een overlapping tussen symptomen van slaap-apneu en Downsyndroom op zich.'

REM-slaap

'Als er gedrags-, concentratie- en/of leerproblemen ontstaan bij een kind zonder Downsyndroom, dan valt dat op. Ouders zullen het ter sprake brengen bij een arts en er zal in nader onderzoek eventueel ook aan slaap-apneu worden gedacht. Bij kinderen met Downsyndroom is de kans groot dat gelijksoortige gedrags-, concentratie- en/of leerproblemen door ouders, maar ook door artsen, toegeschreven worden aan het Downsyndroom op zich en er geen nader onderzoek plaatsvindt. Directe symptomen van slaap-apneu zijn snurken en ademstops. Maar obstructief slaap-apneu speelt met name tijdens de REM-slaap en dat is vooral in de vroege ochtenduren. Dat is niet de tijd dat ouders nog even gaan luisteren bij hun kind. Dat is ook een reden waarom het ouders niet opvalt.'

Hoe erg is niet behandelen?
Martijn: 'Slaap-apneu geeft aanzienlijke gezondheidsrisico's, uiteraard ook voor mensen met Downsyndroom. Om te beginnen heeft het directe gevolgen voor het functioneren overdag. Je kunt vermoeid en slaperig zijn of juist ongeconcentreerd en druk gedrag vertonen. Op lange termijn is onbehandelde slaap-apneu geassocieerd met een verhoogde kans op diverse ernstige gezondheidsproblemen, onder andere: groeistoornissen, verhoogd cholesterol, hart- en vaatziekten, pulmonale hypertensie, ziekte van Alzheimer, overgewicht, diabetes type II, depressie en burn-out. Hoe ernstiger de apneu, des te meer risico. Maar ook lichte apneu kan je functioneren en gezondheid negatief beïnvloeden. Het probleem wordt echt onderschat, overigens ook bij mensen zonder Downsyndroom. Het kan lang duren voordat een huisarts ernaar laat kijken. De patiëntenvereniging van mensen met slaap-apneu geeft aan dat er gemiddeld

acht jaar verstrijken tussen de eerste klachten en de diagnose. Er zijn in Nederland 200.000 mensen met een gediagnosticeerde slaap-apneu. Op grond van studies zou je er vier keer zoveel verwachten.'

Hoe vaak komt het voor bij Downsyndroom?
'In de praktijk krijgen we op het slaapcentrum nauwelijks kinderen met Downsyndroom voor onderzoek, nog geen vijf per jaar. Dat is erg weinig. Ons werkgebied is Twente, maar er komen hier ook mensen uit andere delen van Overijssel.' Ik maak voor Martijn een grove schatting van het aantal mensen met Downsyndroom in Twente op grond van het aantal inwoners en een eerder door mij ontwikkeld epidemiologisch model. In Twente verwacht je zo'n 450 á 500 mensen met Downsyndroom; in heel Overijssel 850-900.

Martijn: 'Waarom krijgen wij die mensen niet te zien? We weten uit onderzoek dat het verwijderen van de amandelen bij ongeveer de helft van de jonge kinderen met Downsyndroom en slaap-apneu het probleem oplost, maar bij de andere helft niet. We weten uit de literatuur dat de kans op apneu bij Downsyndroom toeneemt met de leeftijd. Maar volwassenen met Downsyndroom zien we hier ook nauwelijks.'

'Er is een enorm verschil met de literatuur. Bij 40-100% van de onderzochte personen met Downsyndroom in wetenschappelijke onderzoeken wordt slaap-apneu gevonden. De wat lagere percentages vind je in onderzoeken naar jonge kinderen; naarmate er meer oudere kinderen, tieners of volwassenen in het onderzoek zitten, stijgt het percentage. Hier heb ik een artikel van Hill en anderen uit 2016, het meest recente dat ik heb gelezen. Met 200 kinderen met Downsyndroom uit het Verenigd Koninkrijk, niet voorgeselecteerd maar willekeurig gescreend. Zo'n 73% had apneu, 14% ernstig en 59% licht/matig. Maar, licht apneu moet je ook behandelen. En er is volgens de auteurs mogelijk ook nog sprake van onderschatting door de methode die ze hebben gebruikt.'

Snurken

'In de praktijk hebben bij kinderen met Downsyndroom ouders zelden in de gaten dat het kind slaap-apneu heeft.' Waar zou je dan op moeten letten? Martijn: 'Je zou in de vroege ochtenduren kunnen luisteren naar de ademhaling van het kind. Als de ademhaling meer dan één keer per uur stokt, dan kan er slaap-apneu spelen. De ademhaling stopt dan en komt daarna met een heftige ademteug weer op gang. Snurken kan ook een aanwijzing zijn. Soms zijn er geen ademstops, maar ademafnames. Die kun je minder goed horen, maar vaak kun je wel de diepe ademhaling na zo'n periode van ademafname horen.'

'Onregelmatigheden in de ademhaling kunnen dus wijzen op slaap-apneu. Ook onrustig slapen en draaien kunnen een aanwijzing zijn. Opvallende slaaphoudingen, bijvoorbeeld rechtop zittend slapen, kunnen een relatie hebben met slaap-apneu. Het lichaam zoekt dan een houding waarin de luchtwegen het minst geblokkeerd raken. Verder wordt het functioneren overdag erdoor beïnvloed met slaperigheid of juist druk en ongeconcentreerd gedrag. Dit zijn zaken waarop je kunt letten, maar dan nog kun je de symptomen missen.'

Preventief slaaponderzoek

'Ouders van kinderen met Downsyndroom kunnen het moeilijk inschatten. Studies laten zien dat er vaak grote verschillen zitten tussen wat ouders van kinderen met Downsyndroom rapporteren, ook als je ze systematisch bevraagt met vragenlijsten, en de uitkomsten van slaaponderzoek. Daarom pleiten veel studies voor het preventief screenen op slaap-apneu bij Downsyndroom om de 2 á 3 jaar. Ik zou dat wel willen. Op vijfjarige leeftijd een slaaponderzoek en daarna om de 2 á 3 jaar herhalen. De OSAS-richtlijn voor slaap-apneu adviseert om bij kinderen met Downsyndroom elke paar jaar een lichamelijk onderzoek en een anamnese te doen, gericht op het onderkennen van slaap-apneu. Dat lijkt mij niet voldoende, want zonder gericht slaaponderzoek zullen bij Downsyndroom de symptomen vaak worden gemist. Waarom ik onderkenning van apneu zo belangrijk vind? Je kunt heel veel betekenen voor het kind, het gezin en de hulpverleners eromheen. Kinderen en volwassenen met Downsyndroom die we behandelen voor slaap-apneu, worden veel helderder, rustiger en geconcentreerder. Dat horen we terug van de omgeving, niet alleen van ouders, maar bijvoorbeeld ook van scholen.'

Hoe gaat een slaaponderzoek?
'Eén van onze kinderartsen, dr. Wolters, is ook somnoloog. Zij overlegt met de longartsen en verwijst naar ons door. Bij een slaaponderzoek nemen we meestal het kind een nacht op, voor een uitgebreid onderzoek. Het kan ook ambulant gebeuren, bij het kind thuis, maar dan iets minder uitgebreid. Bij jonge kinderen tot een jaar of vijf doen we dat vaak.'

'De gouden standaard is een polysomnografie, waarbij elektroden op het hoofd worden geplaatst. Maar als we alleen obstructief apneu verwachten, kun je ook volstaan met een polygrafie. Dat is een slaapregistratie waarbij onder andere gekeken wordt naar hartritme, lichaamshouding, luchtstroom bij het in- en uitademen

en zuurstofgehalte in het bloed. Bij de kinderen en volwassenen met Downsyndroom die wij hebben onderzocht, was over het algemeen sprake van ernstige slaap-apneu, met soms wel 60 ademstops per uur.'

Vervolgonderzoek en behandeling

'Na het vaststellen van apneu is de volgende stap doorverwijzing naar een kno-arts. Die kijkt naar obstructies in het keelgebied, met name naar de tonsillen, de amandelen. Als vergrote tonsillen zijn verwijderd, dan doen we een paar maanden later weer een slaaponderzoek. Vaak helpt deze behandeling niet afdoende, omdat het probleem ontstaat door een forse tongbasis die de ademhalingswegen tijdens de slaap blokkeert. Bij volwassenen kun je dit behandelen met een beugel die de onderkaak naar voren houdt tijdens de slaap. Bij mensen met Downsyndroom hebben we daarmee geen ervaring.'

'Een vervolgonderzoek kan verder nog slaap-endoscopie zijn, waarbij je meer precies gaat vaststellen waar de obstructie optreedt. Maar bij Downsyndroom is dat vaak niet op één plek, maar op meerdere plaatsen. Slaap-endoscopie levert dan geen specifiek bruikbare informatie op. De meest toegepaste behandeling is ademhalingsondersteuning tijdens de slaap, door een CPAP-masker, waarbij met overdruk lucht in de luchtwegen wordt geblazen zodat de luchtwegen openblijven. Dat is effectief.'

CPAP-masker ook bij Downsyndroom

'Zo'n masker kan ook gebruikt worden bij kinderen, tieners of volwassenen met Downsyndroom. Ik heb zo'n tien mensen met Downsyndroom hiermee begeleid, variërend van kinderen van 7 jaar tot jongvolwassenen. Ze hadden wel een redelijk cognitief niveau. Je kon uitleg geven. Ook los van Downsyndroom wordt er bij kinderen te moeilijk gedaan over een CPAP-masker. Er is vaak zo'n houding van 'Moeten we dat nu wel willen?'. Mijn ervaring is dat het in de praktijk best makkelijk gaat, ook bij kinderen met Downsyndroom. Misschien is het voor kinderen zelfs makkelijker dan voor volwassenen.'

Begeleiding

'Je moet het natuurlijk wel goed begeleiden. Bij iemand met Downsyndroom moet je daarin wat meer investeren. Je hebt een vertrouwenspersoon nodig, die medieert tussen de behandelaar en de persoon met Downsyndroom. Iemand waar deze respect voor heeft, een ouder of een broer of zus. Je begint met spelen met het masker. Bij jonge kinderen kan een broertje of zusje voordoen hoe je het masker draagt.'

'We hadden laatst een man met Downsyndroom van 18 jaar, met een zus van 30 jaar waar hij erg tegenop keek. Die zus heeft geholpen en dat werkte ook prima. Je begint met wennen aan het masker zonder dat je er meteen luchtdruk op zet. Later start je met een lage luchtdruk. In de loop van de tijd ga je de luchtdruk verhogen. En je bouwt de tijd dat het masker wordt gedragen stapje voor stapje op; van bijvoorbeeld 10 minuten naar uiteindelijk een hele nacht. Je kunt de persoon een cadeautje geven als hij of zij bepaalde mijlpalen bereikt in dit proces.'

'Je legt in kleine stappen uit aan de persoon wat slaap-apneu met je doet en waarom het masker helpt. Je moet de tijd nemen om de apparatuur uit te leggen en te oefenen met het masker. In het begin, zeg de eerste drie maanden, moet je het bij alle kinderen intensief begeleiden, niet alleen bij kinderen met Downsyndroom. De intensiteit van de begeleiding is maatwerk. Je moet goed monitoren hoe het gaat. Je maakt duidelijke afspraken met de ouders en je belt regelmatig met elkaar. We maken een stappenplan, en als het nodig is stellen we dat bij. Als het eenmaal loopt, dan blijven de meesten het masker gebruiken, omdat ze het effect gaan merken. Ze worden energieker, vrolijker, rustiger en geconcentreerder.'

Succesvolle aanpak slaap-apneus

Slaapmasker maakt Tamara weer energiek

Tamara (12 jaar) slaapt sinds april met een CPAP-masker. Dat geeft door luchtdruk ademhalingsondersteuning bij slaapapneu, een stokkende ademhaling als gevolg van blokkering van de luchtwegen. Tamara heeft er veel baat bij en ook haar ouders zijn tevreden. 'Voor de sfeer in huis is dit heel prettig.'

Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Chantal Wobben.

Tamara's moeder Chantal Wobben vertelt dat zij zich achteraf wel schuldig heeft gevoeld. 'Hoe heb ik die slaap-apneu kunnen missen? Aan de andere kant, zelfs nu ik de diagnose weet, vind ik het moeilijk om het te horen. Ik hoop dat meer ouders de mogelijkheid van slaap-apneu gaan aankaarten bij hun kinderarts. Met het slaapmasker hebben we onze ondernemende en energieke dochter weer terug.'

Tamara demonstreert mij het opdoen van het masker. Daar heeft ze duidelijk handigheid in. Ze kan me ook

uitleggen waarom ze het masker draagt. Tamara: 'Voor de apneu. Het blaast een beetje voor het ademhalen. Ik doe het masker op 's avonds. Ik slaap met het masker, de hele nacht.' Haar moeder Chantal vult aan: 'Sinds ze het masker draagt, wordt ze vroeger wakker en is dan uitgerust. Ze sliep daarvoor beduidend langer en was bij het opstaan niet vooruit te branden.'

Altijd moe

De weg naar de diagnose was een lange. Chantal: 'In december 2016 heb ik bij de afspraak met onze kinderarts dr. Wolters ter sprake gebracht dat Tamara zo moe was. Maar dat was toen al langere tijd gaande. Zeker een jaar. Ik had steeds het gevoel dat het niet klopte. Toen ze jonger was, was ze een energiek kind. En nu zat ze bij het avondeten te knikkebollen boven haar bord. Maar ja, we dachten ook dat het misschien kwam omdat ze begon te puberen of omdat ze vaak verkouden was of omdat de school druk was. Het ging ook op en neer. Dus het duurde lang voordat ik dacht dat er meer aan de hand was. Tamara heeft ook coeliakie. Zou het daarvan komen? Heeft ze misschien vitamine D-gebrek? Werkt haar schildklier wel goed? Onderzoek toonde aan dat alle bloedwaarden goed waren. En ze was ook niet verkouden, alleen wel nog steeds vermoeid.'

'Ik vroeg me toen af of haar longen misschien niet goed functioneerden. Ze heeft een geschiedenis van astmatische bronchitis. Dr. Wolters zei toen dat als er uit het longonderzoek niets zou komen, dat we op slaap-apneu moesten laten checken. Ik had weleens gemerkt dat ze af en toe een ademstop had bij het slapen, maar dat was dan vooral als ze verkouden was. Haar longfunctie was perfect. Een kno-arts heeft vervolgens gekeken of er vergrote amandelen waren. Dat was het ook niet. Toen werden we doorverwezen voor een slaaponderzoek.'

Slaaponderzoek

Chantal: 'Ik heb Tamara verteld dat we samen een nachtje zouden slapen in het ziekenhuis. Dat leek haar gezellig en spannend. Ik heb haar uitgelegd dat er wat instrumentjes aan haar lichaam zouden worden vastgemaakt om te kijken hoe goed ze sliep. Het was fijn dat de ambulant begeleider van de zorginstelling Aveleijn meeging. Die heeft bijvoorbeeld aangegeven dat je Tamara moet laten zien welke instrumentjes je allemaal aan haar gaat verbinden, zodat ze een overzicht heeft en weet wat er nog komt. Dat geeft haar rust. Wat ik af en toe thuis hoorde, het stokken van de adem, hoorde ik die nacht veel vaker. Het was waarschijnlijk ook vaker omdat ze op haar rug ging slapen, en dat verergert bij haar de obstructie. Een week later kregen we de uitslag van de longarts dr. Roorda. Tamara had gemiddeld 66 ademstops per uur. Dr. Roorda gaf aan dat er iets moest gebeuren. We zijn toen doorverwezen naar Martijn Nuis, physician assistant en slaapdeskundige, om Tamara vertrouwd te maken met het CPAP-masker.'

Wennen aan het masker

Moeder Chantal vervolgt: 'Aan de ene kant wilde ik het gewoon proberen. Tamara kende het idee van een masker wel, omdat ze voor de astmatische bronchitis pufjes heeft gekregen. Maar slapen met zo'n ding op, dat is toch weer wat anders. We hadden wel de ervaring met Tamara dat, als je iets volhoudt, ze na aanvankelijke weerstand na een paar dagen zoiets heeft van 'Oh, zo hoort het blijkbaar.'

'We gingen het dus proberen. De eerste afspraak met Martijn Nuis duurde anderhalf uur. Het was heel prettig. Hij besteedde vooral aandacht aan de uitleg aan Tamara: waarom ze een masker moest gaan dragen en waarom dat haar zou helpen. Hij vroeg mij om het masker op te doen om Tamara te laten zien hoe dat gaat. Tamara heeft het ook even opgehad. Alle twee hebben we het even met luchtdruk geprobeerd. Toen kregen we het apparaat mee naar huis met een stappenplan. Eerst een paar dagen spelen met het masker, bij mij opzetten, bij haar opzetten. Tamara werd verkouden. We hebben even gewacht totdat dat over was en daarna opnieuw gestart met wennen. Vervolgens heeft ze het tijdens het televisie kijken 20 minuten opgehad, met lichte luchtdruk erop en met een beloning in het vooruitzicht. Na drie keer zo oefenen, wilde Tamara het zelf ook een keer 's avonds proberen. 'Nog één keer overdag, dan mag het daarna 's avonds.' Heeft ze hem de hele nacht opgehouden, in één keer. Dat had ik niet gedacht. Ik had verwacht dat ze wel op de bel zou drukken.'

Praktijktips

Chantal heeft wel een paar tips voor andere ouders: zet een hotelbel naast het bed, want je kind kan je niet goed roepen als ze een masker draagt. En: bevestig een haak boven het bed. Maak daaraan met een elastiek de slang van het apparaat vast, zodat die altijd vrij hangt en de gebruiker niet belemmert bij bewegingen.

Chantal: 'Sinds die nacht heeft Tamara elke nacht het masker gedragen, op twee keer na. Zelfs op vakantie in de tent had ze het op. Wij hebben meerdere afspraken gehad bij Martijn Nuis en contact via de mail gehouden, om in overleg te bekijken wat de beste vervolgstappen waren om zo min mogelijk apneus te hebben. In kleine stapjes is steeds de druk verhoogd tot de waarde die we nu hebben (10.0). De intentie is om minder dan vijf apneus per uur te hebben, maar dat hebben we nog niet voor elkaar. Nu zitten we in het spanningsveld, verhogen we de druk of accepteren we het dat ze nog gemiddeld vier tot acht apneus per uur heeft. Verhoging kan oncomfortabel worden voor Tamara en de kans dat ze het masker niet meer op wil hebben. Momenteel accepteren we het aantal apneus dat ze heeft.'

Welke effecten merken jullie van de behandeling?
Chantal: 'Binnen een paar dagen merkte ik dat ze 's morgens vroeger wakker werd en dan ook echt klaarwakker. Ze had de hele dag energie. Mensen die haar een tijdje niet hebben gezien, vinden dat ze lichamelijk en psychisch gegroeid is. Ze heeft een langere spanningsboog. Ze begint in langere en complexere zinnen te praten. Ze praat veel meer op school. Ze vinden haar veel energieker en ondernemender. Tamara zit ook minder in de weerstand. Vóór de behandeling leek op een gegeven moment alles uit te draaien op een strijd. Ook niet gek als je zo moe bent. Nadat ze een paar nachten goed had geslapen, was al merkbaar dat alles wat makkelijker ging. Voor de sfeer in huis is dit heel prettig. Ze ging meer buiten spelen met de kinderen uit de straat, zat weer op de skelter en deed mee aan de wedstrijdjes wie het snelste was. Ze vroeg zélf om een stuk te gaan fietsen op de tandem, gewoon omdat ze het fietsen leuk vond. Ze kan nu sporten, doet aan judo en gaat naar een zwemclub. Ze heeft echt veel meer energie.' ■

Down en app

De app-reviews zijn dit keer geschreven door de redactie en door Geke Drost. Heb jij tips voor leuke apps? Mail ons, via redactie@downsyndroom.nl.

Telstraatje

• **redactie**

Deze app is eigenlijk een digitale versie van het spel 'Telstraatje', dat in veel kleuterklassen wordt gebruikt. Op school hebben ze zo'n grote houten doos en de app ziet er net zo uit. En heeft hetzelfde principe. Dit is een hele leuke simpele app om het tellen mee te oefenen. Je hebt steeds huisjes bovenin je scherm staan en je kiest aan het begin zelf hoe moeilijk je het wil maken. Bij 'makkelijk' krijg je drie huisjes, als je moeilijker gaat, krijg je meer huisjes en hogere aantallen. Ieder huisje heeft een nummer en een kleur, daaronder staat een wit blokje. Onderaan staan enveloppen in vier kleuren. Jouw kind moet het juiste aantal enveloppen van de juiste kleur in het goede huisje doen. Klinkt simpel, maar voor een kind dat net gaat tellen, is het een leuke uitdaging. Ze moeten kijken naar de kleur en naar het aantal.

Zodra je een brief naar het huisje hebt gesleept, komt in het witte blokje onder het huisje een stip te staan. En als je er nog eentje naartoe sleept, komen er twee stippen op te staan. Het witte blokje is dus een dobbelsteen en hoe meer brieven er naar het huisje gaan, des te meer ogen er op de dobbelsteen staan. Zo kun je bijhouden hoeveel je al hebt gedaan. Hoe simpel de app ook is, het blijft voor kinderen leuk om de brieven naar de huisjes te slepen.
Educo heeft meer van dit soort apps. Ook een aanrader is 'Zoek en tel', deze hebben we ook getest.

Android € 2,17:
play.google.com/store/apps/details?id=com.heutink.educo.telstraatje&hl=nl

Zoek en tel

• **redactie**

'Zoek en tel' is ook een spel dat op veel basisscholen wordt gedaan. Dit is meer een spel voor groep 2. Ook dit lijkt weer precies op de houten spellendoos. Bovenin het scherm staan de items die je moet opzoeken in de plaat eronder.

Je tikt een item aan. Wij kozen voor het vogeltje. Je schiet een kraal af en doet deze in het bakje van het vogeltje. Net zolang tot je net zoveel kraaltjes hebt als het aantal vogeltjes dat op de plaat staat. Iedere keer als je een kraal in het bakje doet, gaat het bakje opzij en gaat het kraaltje op het stokje. Zo kunnen kinderen goed bijhouden hoe ver ze zijn. Het gaat langzaam en dat begon ons op een gegeven moment te vervelen.

Hier werd het sport om zoveel mogelijk kraaltjes in één keer in het bakje te mikken. Dat lukt overigens goed. We schoten achter elkaar het aantal kraaltjes af dat we nodig hadden en dan probeerden we ze ineens in het bakje te krijgen. Dat zorgde voor veel plezier. Als je het één voor één doet, kan dat ook prima, maar dan heb je wel de kans dat ze steeds opnieuw alles weer moeten tellen. Dan kost het veel tijd, maar daar leren ze natuurlijk ook weer van. Het is wel een heel leuk spel om samen met je kind te spelen. Zoekplaatjes zijn eigenlijk altijd leuk om samen te doen. Je kunt er een heel verhaal omheen bedenken, maar ook gewoon alleen de items zoeken. Let wel op dat je de Nederlandse versie downloadt. Er is ook een Engelstalige. Er zitten meerdere platen in de app. Zo verveelt het niet zo snel. Wij hebben de versie op de Apple getest.

Apple € 3,49:
itunes.apple.com/nl/app/zoek-en-tel/id501293750?mt=8

Er is er ook een voor Android. Deze werkt anders en heet 'Zoek en tel op kleur'. Je zoekt hierbij de verschillende kleuren in een plaat. Deze app ziet er eenvoudiger uit, maar kan ook helpen bij het leren van de kleuren en natuurlijk het tellen.

Android € 2,17:
play.google.com/store/apps/details?id=com.heutink.educo.zoekentel&hl=nl

Match it up 3 for kids

• **Geke Drost**

Bij 'Match it up' is het de bedoeling dat je dingen bij elkaar zoekt die bij elkaar passen. De app is eerst gratis, er zijn dan drie spelletjes te doen.

Na betaling van € 2,64 kun je de gehele app gebruiken. Dan krijg je twaalf matchspelletjes tot je beschikking, in twaalf verschillende categorieën. Bijvoorbeeld: sport, vervoer/verkeer, kleur, wat eet welk dier, gereedschap, of welk voorwerp hoort erbij?

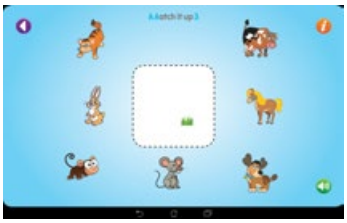
De app start met een vrolijk deuntje, totdat je een icoon aantikt. In het midden van het scherm verschijnt dan een wit vlak met een afbeelding. Eromheen zeven verschillende afbeeldingen, waarvan je er dus één moet matchen met de afbeelding in het midden.

De afbeelding die er volgens jou bij hoort, sleep je met je vinger naar het witte vlak. Als het correct is, hoor je een piepje en verdwijnen beide afbeeldingen. Als je een verkeerde afbeelding hebt gekozen, hoor je een lagere toon en komt de afbeelding weer terug op zijn plek. Heb je alles goed gedaan, dan klinken er juichende kinderen en komt er een bewegende smiley tevoorschijn. Daarna kun je dezelfde categorie weer doen of op 'terug' drukken om via het overzicht van categorie te wisselen.

De app is heel geschikt om samen te doen. Je kunt je kind bijvoorbeeld vragen om een bepaalde afbeelding te zoeken als hij of zij nog niet goed praat. Ook kun je je kind de afbeelding juist eerst laten benoemen, om hem daarna te verplaatsen naar het witte vlak.

Onze beide kinderen (Marlies met Downsyndroom van 6,5 jaar en Ruben van 3,5 jaar) vinden het een erg leuk spel, ook om samen te doen. Dan doen ze vooral wie het als eerste ziet. Ik speel het wel eens samen met de kinderen, dan mogen ze om de beurt de afbeelding slepen. En dat is dan weer een mooi leermoment om op je beurt te wachten: een van de kinderen heeft het antwoord al gezien, maar mag het niet voorzeggen, omdat de ander aan de beurt is...

Android € 2,64
play.google.com/store/apps/details?id=com.myfirstapp.matchitup3&hl=nl



In kleine stapjes naar de zwarte piste

Joep (18) is de laatste jaren zelfs op de zwarte (meest steile) skihellingen niet meer bij te houden. Vóór het zover was, heeft deze jonge skiër met Downsyndroom veel stapjes gezet, sinds het moment dat hij op zijn vierde in het kleuterweitje begon. Daarbij waren de uitgangspunten van 'kleine stapjes' – vroeg beginnen en de vaardigheden splitsen in kleine leerdoelen – steeds leidend. *Tekst: Hanneke Andringa. Foto's: Familie Andringa.*

Naast Joep hebben wij nog een andere zoon, Minne, geboren in 1993. Vanaf het moment dat Minne het skiën oppakte, wilden wij graag met het hele gezin naar de wintersport, zonder om beurten bij Joep achter te hoeven blijven. Daarom zochten we een skidorp met een crèche, wat in het pre-internettijdperk nog een flinke opgave was. Toen Joep 1 jaar oud was, kwamen we via de organisatie Kids & Go (www.kids-go.nl) terecht in het kleine en kindvriendelijke dorp Les Karellis (Frankrijk).

Kleuterweitje en loopband

De crèche in ons appartementsgebouw, waar Joep graag naartoe ging, lag naast het kleuterweitje. Toen Joep 4 was, ging hij naar het beginnersklasje. Waar andere kinderen misschien drie dagen op dat weitje blijven, ging Joep gedurende drie vakanties zes dagen lang met de loopband omhoog. Aan het einde van de ochtend, na de les, haalden we hem op voor een gezamenlijke skitocht met z'n vieren, op de groene pistes, de meest eenvoudige afdalingen. Joep skiede tussen ons in en kon steeds langere stukjes helemaal los. Van bochtjes maken was nog geen sprake, wel van overeind blijven en heel veel plezier, bij ons alle vier. En de rest van de dag genoot Joep in de crèche. Maar toen Joep 6 was, en met dispensatie nog een laatste vakantie de middagen mocht doorbrengen in de crèche, gaf de skischool aan het eind van de vakantie aan hem niet verder te kunnen helpen.

De eerste voorzichtige bochtjes

De jaren daarna – Joep is dan 7, respectievelijk 8 – gingen we naar twee verschillende plekken in

Oostenrijk. De eerste keer boften we met een Nederlandse oppas bij de skiklas, die het leuk vond om met Joep te oefenen in de sneeuw. In het tweede jaar waren we in een dorp waar een kennis van ons in de skischool werkt en Joep in haar kleuterklasje opnam. Op YouTube staat nog een hilarisch filmpje waarop Joep los skiet, terwijl hem van alle kanten wordt toegebruld dat hij een bocht moet maken en hij vervolgens helemaal zelf bepaalt wanneer hij dat doet. Maar van gecoördineerd bochten maken, remmen en opstaan was nog geen sprake. Dus gingen we op zoek naar een logische volgende stap.

Doorbraak dankzij Down+Up

In de aanloop naar de volgende winter lazen we in Down+Up over een speciale skischool in het Oostenrijkse Schladming, Freizeit-PSO (www.freizeit-pso.com). Met wat extra hulpmiddelen (een tuigje om hem van achter te kunnen 'aansturen' en een balansbevorderend attribuut op de punten van de ski's) en vooral met heel deskundige begeleiding kon Joep al na een paar dagen zelf bochten maken en remmen. Het was de grote doorbraak waarop we al jaren hoopten en aanstuurden. De lessen besloegen steeds een halve dag, en daarna konden we apetrots constateren dat Joep echt helemaal zelf de eenvoudige pistes af kon.

Extra oefenen in Winterberg

Om de nieuwe vaardigheden goed te blijven oefenen, ging ik – naast de gezins-kerstvakantie in de Alpen – in de voorjaarsvakantie een paar dagen naar Winterberg in Duitsland, met een paar vriendinnen met kinderen van Joeps leeftijd. Dat zijn kinderen die verder niet skiën, maar met wie Joep uitstekend kon optrekken, mede dankzij zijn in Schladming aangeleerde vaardigheden. Dat bleek een groot succes en het meerdaagse tripje werd een paar jaar herhaald. Het was een mooi cadeau dat Joep op die manier gelijkwaardig kon skiën met kinderen zonder beperking.

Na het vallen zelf opstaan

Toen Joep 10 jaar was, gingen we met enkele andere gezinnen opnieuw naar het Franse Les Karellis. De kinderen kregen gezamenlijk les van een skileraar die er plezier in had om Joep te leren zelfstandig op te staan. Voor een skiër niet onbelangrijk, en wel zo handig natuurlijk.

Samen uit, samen thuis

Vanaf het jaar dat Joep 11 jaar was, zochten wij geen skiles meer voor hem. De basis van bochten maken, remmen en opstaan beheerste hij. Hij skiede gewoon met ons mee. De eerste jaren wisselden we met zijn drieën nog af wie er met hem ging skiën. Maar na verloop van tijd was daar geen sprake meer van.

Niet meer bij te houden

Op alle skipistes, van groen en blauw tot rood en pikzwart, neemt Joep nu onvermoeibaar het voortouw. Inmiddels hoeven we geen enkele afdaling meer te mijden. Doorgaans is hij degene die op zijn vader en moeder staat te wachten. Het is een genot om hem zo zelfstandig te zien. Ieder jaar een stukje beter, sneller, meer controle over zijn snelheid, handiger in de liften, zelfstandiger met het dragen van ski's en het aantrekken/vastklikken van schoenen en ski's. Beheerst manoeuvreert hij over lastige of drukke stukken, of racet hij met zijn grote broer van de pistes.

Heerlijke beloning

Zo blijft de skivakantie voor Joep én voor ons een attractie om jaarlijks enorm naar uit te kijken. Onze oudste zoon (nu bijna 25) zou normaal gesproken waarschijnlijk niet al te veel animo hebben om nog met zijn ouders te gaan skiën. Maar dankzij Joep blijft het een superleuke gezinsvakantie, die we nog vele jaren met elkaar hopen te beleven.

Kortom: een heerlijke beloning na een hele lange reeks van 'kleine stapjes'. De aanloop vergt extra tijd, aandacht en uitzoekerij, maar de voldoening die het vanaf het begin heeft gegeven, is bijzonder groot. ■

Filmpjes

Joep, 7 jaar, moet een bocht maken, maar doet dat op zijn manier:
https://www.youtube.com/watch?v=vDpXS-S6JxWU

Joep, 10 jaar, kan nu ook opstaan:
https://www.youtube.com/watch?v=CB4J-TAG9tP8

Joep, 17 jaar, een echte racer:
https://www.youtube.com/watch?v=G-92pslXxetQ

advertentie

Hij is weer uit!

De Dolfijn vakantiegids met ruim 100 pagina's aan keuze in begeleide vakanties voor mensen met een licht verstandelijke beperking.
www.dolfijnvakanties.nl
info@dolfijnvakanties.nl
0174-293369

Dolfijn Begeleide Vakanties

Een heel spannende dag

We waren in juli weer in Kisumu (Kenia). Mama moest een lezing houden op een internationaal congres van de Maseno-universiteit van Kisumu. Het congres ging over de integratie van gehandicapten. Professor Kochung kwam een week van te voren met ons overleggen en die vroeg of ík ook wou praten. Dat wist ik helemaal niet, we hadden niks voorbereid. Maar ik zei: 'Ik doe het wel.' Toen we 's avonds terug waren in ons huisje hebben we een lezing voorbereid. Het moet natuurlijk in het Engels, maar dat is helemaal niet erg. Dat heb ik al vaker gedaan, een lezing in het Engels houden in het buitenland.

Maar toen gingen we overleggen of ik het dit keer zonder blaadje kon doen. Want als ik een blaadje heb, dan ga ik voorlezen en niet echt vertellen. Toen hebben we eerst de hoofdlijnen besproken en dat verder uitgewerkt. Ik wou vertellen wie ik was, hoe oud en wat er met mij aan de hand is, en daarna hoe ik woon en welk werk ik doe. En over mijn hobby's. Maar zo uit mijn hoofd was dat moeilijk, want dan vergeet ik soms een stuk.

En toen gingen we weer overleggen en heb ik alleen steekwoorden opgeschreven. Mijn steekwoorden waren:

- Hello all
- I am P.E., 38
- Down syndrome, medical problems
- Independent
- My own house
- My dog
- I can handle all in my house by my self
- I work in a school
- I drive to school
- My work in the school
- I am a real member of the team
- My hobbies are
- Monday, Tuesday...

Dat ben ik toen iedere keer gaan oefenen, soms ook zachtjes uit mijn hoofd. Dat was wel moeilijk, maar toen ik het een paar keer had gedaan, toen lukte het wel.

Op donderdag was de eerste dag van het congres en ik moest direct mijn lezing houden toen iedereen in de zaal was. Dat heet de plenaire zitting. Ik had kleren aangedaan die in Afrika gemaakt zijn en ook sieraden die we daar gekocht hebben.

We moesten heel lang wachten, want in Afrika komt iedereen te laat. En toen ging de professor die het eerste aan de beurt was, ook nog heel erg lang praten. En toen was ik aan de beurt. Het was best wel spannend. Het was de eerste keer dat ik dat deed met alleen een briefje met aantekeningen. En er zaten ook nog heel veel professoren in de zaal. Ik had mijn vinger bij mijn briefje, zodat ik wel wist waar ik was. Maar toen ik vertelde over mijn hobby's, hoefde ik niet meer te kijken, dat kan ik zo uit mijn hoofd, wat ik elke dag voor hobby doe en daar kan ik heel goed zo over vertellen.

Op het einde zei ik: 'I have a nice live, I have my house, I am a real member of the team in the school and I have a lot of nice hobbies. I wanted every child has a nice live, just as I have.' En toen maakte ik twee vuisten en zei: 'Please work with them, don't give up.' En toen ging iedereen heel hard en heel lang klappen. Daarna heb ik op mijn klarinet gespeeld. Prof Kochung heeft mij heel erg bedankt.

Het was heel erg spannend, maar ik ben trots dat ik dat nu ook kan. Heel veel mensen kwamen later naar me toe om met me te praten en dat ging heel goed, ook in het Engels. Op het einde van de congresdag heeft de professor gevraagd of ik mijn slot nog een keer kon doen. En dat heb ik natuurlijk gedaan.

Groeten van Peetjie ■

Down+++

‘Eran houdt heel erg van knuffelen’

Esther Heidinga, de moeder van Eran, ontvangt ons bij gebouw ‘De Travelaar’, op het enorme terrein van onderwijsinstelling Kentalis in Sint-Michielsgestel (NB). Op Kentalis Rafaël wordt onderwijs gegeven aan leerlingen met een communicatieve meervoudige beperking en met een dubbelzintuigelijke beperking, ofwel: doofblindheid. Eran zit hier inmiddels zo’n zeven jaar, met veel plezier. *Tekst: Joyce Otte. Foto’s: Tom Pilzecker.*

De Rafaëlschool ligt verstopt achter een groot gebouw dat voorheen het Instituut voor de Doven heette. In het lokaal van Eran ontmoeten we Eran’s leraar Davy van Engelen en spreken we moeder Esther: ‘Ik was 27 toen ik voor het eerst zwanger was’ vertelt ze. ‘Dan sta je er niet bij stil dat je een kindje met Downsyndroom kunt krijgen. Dus we schrokken erg toen we die diagnose hoorden. Eran was gelukkig heel gezond, hij had geen hartproblemen en hij was een hele mooie baby. Dus het was eerst wel verdrietig, maar dan zie je toch ook wel de positieve kant. Hij was als baby heel makkelijk, hij huilde nooit. Maar je bent bij je eerste kind heel onzeker en weet niet of dat zo hoort. En op een gegeven moment wil je wel ontwikkeling zien.’

Ballenbak

Op de koffie-ochtenden van de Stichting Downsyndroom ontmoette Esther andere ouders. Bij hun kinderen zag ze wel vooruitgang. ‘Voor mij was dat erg confronterend en ik voelde dan ook geen aansluiting bij die mensen. Met twee jaar ging Eran lopen, toen dacht ik nog dat hij gewoon laat was in zijn ontwikkeling. Maar praten lukte nog steeds niet. En naar iets wijzen, iets aanpakken, of iets benoemen, dat deed hij niet. Hij was totaal niet met de buitenwereld bezig en erg in zichzelf gekeerd. Hij ging naar het reguliere kinderdagverblijf, maar dat was voor mij elke keer weer een teleurstelling. Andere kinderen, ook met Downsyndroom, lieten wel een groei in hun ontwikkeling zien. Toen hij zes was, werd ons verteld dat we geen verwachtingen meer hoefden te hebben: ‘Laat hem maar lekker

snoezelen'. Maar daar wilden wij ons niet bij neerleggen. Je wilt niet dat je kind alleen maar in de ballenbak zit!'

Doofblindheid

Omdat Eran veel last van z'n oren had, kwam hij in een medisch traject terecht. Esther: 'Uiteindelijk kwam daaruit dat hij aan één oor helemaal doof is, en aan het andere oor slechthorend. Maar het duurde wel even voordat hij een gehoorapparaat accepteerde. De specialisten van 'doveninstituut' Kentalis kwamen bij ons langs met adviezen en om ons te filmen. Zij maakten ons erop attent dat hij ook bij Kentalis naar school kon. Hij is toen eerst begonnen op Kentalis Mariëlla, de school voor dove leerlingen, maar al snel bleek dat het niveau voor hem te hoog was. We wisten toen nog niet dat hij ook visueel beperkt is. Nadat zijn gezichtsvermogen was getest, bleek dat hij maar voor 20% zicht had. Met die beperking kon hij naar de Rafaëlschool.'

Zelf kiezen

Eran is nu zestien en komt zo'n zeven jaar bij Kentalis. In die periode ziet Esther veel ontwikkeling bij hem: 'Hij is bijvoorbeeld sinds een half jaar zindelijk, dat had ik nooit verwacht. Hij heeft hier zoveel geleerd en hij leert nog steeds. Hij bepaalt nu ook vaak zelf wat hij wil, als ik bijvoorbeeld met hem een boterham ga eten, dan zet ik drie soorten beleg voor hem neer. Dan kiest hij echt wat hij op dat moment op zijn brood wil. Dat hij nu zelf keuzes kan maken, dat is voor ons als ouders zo fijn om te zien. En het belangrijkste: hij heeft het hier geweldig naar zijn zin!'

Verwijzingssysteem

Zijn leraar Davy legt uit hoe Eran communiceert: 'Hij praat door middel van een communicatiesysteem met concrete 'verwijzers'. Deze verwijzers liggen zichtbaar in een open kalenderkast, in elk vakje een verwijzer. Om een concreet voorbeeld van een verwijzer te geven: dit is een plankje met een stukje van een beker erop. Eerst was het een hele beker, daarna is de beker verkleind en op een plankje gezet. De verwijzers zijn zo compact mogelijk gemaakt.'

Naar huis

Naast de kalenderkast hangt een plankast, met de planning voor (een gedeelte van) de dag. Hierin liggen de vier verwijzers van de activiteiten van die dag. Als je aan Eran een verwijzer geeft, begrijpt hij wat er van hem verwacht wordt. Met het plankje met de beker loopt hij naar de tafel om te gaan drinken. Alle verwijzers zijn op een natuurlijke manier ontstaan. Davy: 'Dit plankje bijvoorbeeld, met een stukje van zijn tas erop, staat voor: 'naar huis'. Dus als ik dit plankje aan hem geef, pakt hij zijn jas en zijn tas en dan weet hij dat hij naar huis gaat.'

Communicatie met verwijzingen bij doofblindheid

De kast met in elk vakje een verwijzer.

‘De verwijzers zijn Eran’s woorden, dan kan hij zelf bepalen wat hij wil doen’

‘We hebben de verwijzers zó liggen dat hij – als hij wil communiceren – er ook zelf één kan pakken. Dit zijn Eran’s woorden, waarmee hij zelf kan aangeven wat hij wil. Hij weet bijvoorbeeld dat hij op donderdag naar huis gaat. Dan pakt hij soms ’s ochtends al de verwijzer die ‘naar huis’ betekent. In zo’n geval leg ik uit dat hij straks naar huis gaat, maar nu nog niet, en leg ik die verwijzer weer terug.’ Esther is enthousiast: ‘Dat is toch geweldig? Wat begon met een bekertje, is nu uitgegroeid tot een heel communicatiesysteem.’

Structuur

Davy: ‘Er zijn ook leerlingen die als verwijzingssysteem een kalender met foto’s hebben. Dan staat een plaatje voor een verwijzing naar een activiteit. Hetzelfde systeem als met de concrete verwijzers, maar dan voor kinderen die de plaatjes kunnen zien en begrijpen. Voor Eran werkt dat nog niet, hij wil het kunnen voelen. We willen uiteindelijk met Eran ook met plaatjes gaan werken.’

Esther: ‘Thuis hebben we ook geprobeerd om met verwijzers te werken, maar we merkten dat Eran dat daar niet wil. Thuis is voor hem thuis; bovendien hebben we daar elke dag een vast schema, dus dan heeft hij dat ook minder nodig. Op school kan elke dag weer anders zijn en dan heeft hij meer houvast aan zo’n verwijzingssysteem.’

Davy beaamt dat: ‘Het planningsysteem helpt hem ook om structuur te geven aan zijn dag. Thuis is die structuur er al, dus dat is dan natuurlijk prima. Het mooie van dit verwijzingssysteem is dat Eran er zijn hele leven lang mee kan communiceren. Als hij later in een zorgsetting komt met tien of vijftien verschillende mensen, dan is dit zijn manier om te communiceren.’

Twee baby’s

Eran is het oudste kind in het gezin; na twee jaar kregen Esther en haar man weer een zoon, een paar jaar later nog een dochter. Esther: ‘De twee jongens zijn bijna als tweeling opgegroeid, want hun ontwikkeling liep de eerste jaren vrijwel gelijk. Maar het was ook wel zwaar, want het is alsof je twee baby’s hebt. Ze zijn altijd erg close met elkaar geweest en mijn andere zoon helpt Eran overal bij. Daar ben ik heel blij mee. Mijn dochter is nu negen en Eran kan soms wat hardhandig met haar zijn.’

Thuis

‘Thuis is Eran heel makkelijk en tevreden, het is eigenlijk een grote baby. We gaan lekker met hem fietsen op de tandem, paardrijden, schommelen, zwemmen en lekker uitgebreid in bad. We gaan ook regelmatig met hem uit eten, in een restaurant in het dorp, dat vindt hij heerlijk! En hij gaat mee op vakantie met de camper. In de zomervakantie mag hij altijd naar mijn schoonouders in Sicilië. Ze hebben bij hun huis een zwembad en dat is heel fijn, want hij vindt zwemmen geweldig.’

Gymles

Inmiddels is het tijd om naar de gymles te gaan. Davy: 'Ik geef hem de verwijzing voor 'gymles' en dan pakt hij zelf zijn jas en zijn gymtas. Wat hij zelf kan, moet hij zelf doen.' Alle kinderen wachten netjes op elkaar en Eran loopt met de groep naar de gymzaal. Davy helpt de kinderen met het aan- en uitkleden. Het is vandaag een vrije les, dan mogen de kinderen zelf weten wat ze doen. Davy: 'Meestal doen we oefeningen met de kinderen om aan hun motoriek te werken en om ze zelfvertrouwen te geven, maar de gymles is ook bedoeld om je lekker te kunnen uitleven. We werken ook veel aan de zelfredzaamheid. Eran kon eerst bijvoorbeeld nog niet zijn eigen schoenen uitdoen, nu kan hij dat wel. En hij kan zichzelf nu ook uitkleden.'

Glas wegbrengen

Na de gymles is het tijd om het lege glas weg te brengen naar de glasbak, een van Eran's favoriete activiteiten. Davy geeft aan Eran de verwijzer: 'glas wegbrengen', een plankje met een deksel van een potje erop. Je ziet Eran enthousiast worden als hij de glazen potjes in een mandje doet. Daarmee loopt hij naar buiten, naar de glasbak naast het gebouw. Hij lijkt te genieten van het geluid van het brekende glas in de bak.

Op kamers

Esther: 'Sinds begin dit jaar woont Eran een deel van de week in het wooncomplex op het terrein. Dat geeft hem veel meer rust, want hij werd 's ochtend al om zeven uur met een taxi opgehaald, terwijl de school pas om kwart voor negen begint. Hij verblijft hier nu drie vaste schooldagen per week, en om en om een weekend. Hij heeft het in het zorgcomplex geweldig naar zijn zin en we hopen echt dat hij hier zijn verdere leven kan blijven wonen.' ■

Kentalis Mariëlla en Rafaël

Op het terrein van Kentalis in Sint-Michielsgestel zitten twee zeer bijzondere scholen samen in gebouw De Travelaar: de Kentalisscholen Mariëlla en Rafaël.

Op Mariëlla wordt onderwijs gegeven aan leerlingen met een communicatieve meervoudige beperking (CMB). Leerlingen met CMB zijn doof of slechthorend, of hebben problemen met spraak en taal. Daarnaast hebben ze vaak een verstandelijke beperking en kan er sprake zijn van gedragsproblemen en problemen in de omgang met anderen.

Op Rafaël zitten leerlingen met een dubbelzintuiglijke beperking: doofblindheid (DB). Zij zijn doof of slechthorend, in combinatie met slechtziendheid of blindheid. Bovendien is er vaak sprake van een verstandelijke beperking. Bijna alle leerlingen hebben ook een motorische beperking of motorische achterstand.

'Eran vindt het geweldig hier!'

Lize en Ruben gaan trouwen

Als ik Lize en Ruben in november 2017 spreek, hebben ze al vijf jaar en tien maanden verkering. En het grote nieuws is, dat ze net verloofd zijn en op 22 juni 2018 gaan trouwen.

Tekst: Regina Lamberts. Foto: Jan Weerdenburg.

‘We weten zeker dat we van elkaar houden’

Lize en Ruben hebben met hun ouders vele uren rondom de tafel gezeten en gepraat. Lize vertelt: ‘We hebben er lang over nagedacht. We hebben met de ouders er veel over gepraat. Over of het kan en of het goed zal gaan.’ Lize en Ruben in koor: ‘We weten zeker dat we van elkaar houden.’

Niemand heeft nu zorgen, iedereen heeft er vertrouwen in. Waarom vinden ze trouwen zo belangrijk? ‘We weten dat het geen rechte weg is. Maar nu zouden we nog bij elkaar weg kunnen. Als we getrouwd zijn, kan dat niet meer. Dan blijf je altijd bij elkaar. Dat vinden we juist heel fijn.’

Feest!

Lize en Ruben hebben zin in het feest en kijken er naar uit om getrouwd te zijn. Hun ouders regelen het feest. Lize en Ruben hebben bedacht dat ze gaan trouwen in een strandtent op het strand. Waar hopen ze op, tijdens het feest? ‘Dat onze ouders een traantje moeten wegpinken.’

De komende tijd gaat Lize met haar moeder een jurk uitzoeken. Ruben weet de kleur, maar krijgt haar in haar trouwjurk pas te zien op de trouwdag. Ruben gaat een pak kopen met zijn vader. En ook dat blijft geheim voor Lize.

Het stel heeft de relatie langdurig en goed opgebouwd. Van samen uit gaan, naar de weekenden samen, naar samenwonen. Lize en Ruben werken allebei en zorgen samen voor hun huishouden. ■

‘We hopen dat onze ouders een traantje moeten wegpinken’

Kyan hoort er helemaal bij

Uit een e-mail van Suzette en Remko Bentvelsen: 'Onze zoon Kyan is zes jaar en het allervrolijkste ventje dat er bestaat. Hij is een begrip bij ons in het dorp. Iedereen kent hem, en iedereen krijgt altijd een grote lach van hem. Hij zit inmiddels vanaf zijn vierde jaar op regulier onderwijs en dat gaat supergoed. Ze geven echt passend onderwijs.' Op 26 september 2017 was ik te gast op Kyan's school CBS Het Talent en interviewde leerkracht, begeleider en ouders. Ook bezocht ik samen met Kyan de winkel van zijn opa en oma.

Tekst en foto's: Gert de Graaf.

Zijn moeder Suzette trapt af: 'In de media hoor en lees je veel negatieve zaken over Downsyndroom, zeker nu rondom de NIPT. We zijn het niet eens met de vooroordelen die je vaak hoort. Voor ons is hij niet anders dan onze andere kinderen. Als hij extra ondersteuning nodig heeft, dan krijgt hij die. Maar je moet niet bij voorbaat ervan uitgaan dat hij allerlei zaken niet zal kunnen. Met Kyan gaat het heel goed. En dat willen we laten zien.'

Het hele dorp

Een Afrikaans spreekwoord luidt: 'Je hebt een heel dorp nodig om een kind op te voeden'. Dat

is in een notendop het verhaal van Kyan. Via eerst de gewone kinderopvang en later de gewone school en naschoolse opvang, maar zeker ook via de winkel van zijn opa en oma, is hij bekend en geliefd in het dorp Den Hoorn, bij Delft. Zijn moeder Suzette zegt hierover: 'Hij is helemaal opgenomen in de school en het dorp. Je hebt andere mensen nodig. Je kunt het niet alleen doen als ouders. Je hebt oma en opa, tantes en ooms, buren, leerkrachten en begeleiders nodig. Het kan best intensief zijn, de verzorging en het aanleren van allerlei zaken. Het is prettig als anderen daar aan bijdragen. De buren letten ook op hem. Er is een netwerk. Hij is een keer weggelopen van de school en dan wordt hij teruggebracht, want iedereen kent hem.' Remko, vader van Kyan, vult aan: 'Iedereen gaat er positief mee om, de ouders, de leerkrachten, iedereen.'

De school

Groepsleerkracht Maaike Makkus van basisschool Het Talent heeft Kyan sinds begin dit schooljaar in haar klas. Ze vertelt: 'Het is een leuke uitdaging. Gezellig. En – gek om te zeggen – makkelijk. Kyan is enthousiast. Hij vertelt in de kring. Hij is gewoon één van de leerlingen. En hij is gesteld op de leerkracht. De glimlach als hij binnenkomt, is wel een beetje extra. De klas is samengesteld uit drie verschillende groepen van vorig jaar. We moeten dus opnieuw beginnen met de groepsvorming en dáár lag voor mij de uitdaging, niet bij Kyan. Ik kende hem al van het buitenspelen. Hij maakt makkelijk contact. En ik had eerder een goede ervaring met een kind met Downsyndroom in mijn klas. Dus daarover maakte ik me geen zorgen.'

Zelfstandigheid

Mieke Boumans begeleidt Kyan individueel. Ze werkt al vele jaren op Het Talent. Kyan is niet haar eerste leerling met Downsyndroom. 'We hebben twee keer eerder een leerling met Downsyndroom op onze school gehad, waarvan één tot en met groep 8. We staan er open voor. We voeren natuurlijk wel gesprekken van tevoren. Je moet geen verwachtingen wekken die je niet kunt waarmaken. Kyan is supermakkelijk. Hij weet al veel.'

Groepsleerkracht Maaike: 'Je hebt natuurlijk grote verschillen tussen kinderen met Downsyndroom. Een stuk zelfstandigheid vind ik wel nodig. Je moet op momenten de een-op-een ondersteuning en verzorging kunnen loslaten, of er moet in ieder geval zicht zijn op een ontwikkeling daarin. Je blijft natuurlijk altijd wel een stuk begeleiding nodig hebben. Bijvoorbeeld, zeker vanaf groep 3 heb je iemand nodig die materiaal aanpast en werkjes klaarlegt. Dat kan de groepsleerkracht niet allemaal zelf doen. En Kyan heeft nog begeleiding nodig bij gym, omdat hij niet altijd gevaar doorziet. Je moet hem wel in de gaten houden.'

Succesfactoren

Begeleidster Mieke: 'Het is een feestje om met Kyan te werken. Ik werk op drie dagen in de week met hem, mijn collega Marga op de andere dagen. Ieder dagdeel is er wel enige tijd extra begelei-

ding, deels vanuit het Samenwerkingsverband (PPO Delflanden), deels vanuit de Jeugdwet (pgb). Daarmee gaat het ook goed in een klas met wel 31 leerlingen.' Moeder Suzette: 'Kyan is naar een reguliere kinderopvang gegaan. Daar is hij heel goed begeleid. Hij gaat nu nog steeds naar de naschoolse opvang van die organisatie. Ze denken mee over wat er goed voor hem is. Ze denken in mogelijkheden. Zo komen ze hem op school verschonen als dat nodig is. Betaald uit het persoonsgebonden budget vanuit de Jeugdwet.'

Leerkracht Maaike: 'Het gaat ook goed omdat Kyan zelf zo zelfstandig is. De samenwerking met de ouders helpt ook. De openheid, de eerlijkheid, hetzelfde voor ogen hebben, altijd in overleg blijven. Ouders geven bijvoorbeeld op maandag foto's van het weekend mee, zodat hij in de kring ook iets kan vertellen. Kyan is zó sociaal dat de hele school hem kent. Dat komt ook door de winkel waar hij zijn opa en oma helpt. Hij hoort er gewoon bij in het dorp. Het is mooi als je als school aan de kinderen kunt meegeven dat iedereen welkom is en erbij hoort. Alleen als het echt niet meer gaat voor het kind zelf en/of de leerkracht, dan komt speciaal onderwijs in zicht.'

Sociale school

Moeder Suzette: 'Toen Kyan acht maanden was, zijn we al begonnen met de schoolkeuze. Je moet er hier voor ieder kind vroeg bij zijn. De scholen krijgen heel veel aanmeldingen. We hebben gesprekken gevoerd met drie scholen. Alle drie stonden er open voor. Met Het Talent hadden we de beste klik. Het is een relatief kleine school en ze zijn erg sociaal gericht. Groep 8 helpt bijvoorbeeld de jongste kinderen op school. Dat sociale sprak ons aan. Je kreeg hier ook het gevoel dat ouders erg betrokken zijn bij de school.'

Vader Remko: 'Ouders van andere kinderen reageren ook heel positief op Kyan. Sommige klasgenoten van vorig jaar zitten nu in groep 3. Ouders kwamen naar ons toe om te vertellen dat ze het jammer vinden dat Kyan niet meer bij hun kind in de groep zit. Want ze vonden dat goed voor hun eigen kind, het leren omgaan met verschillen.' Suzette: 'De groepsdynamiek verandert met Kyan erbij. Kinderen gaan hem helpen, maar ook onderling gaan ze elkaar meer helpen. Dat gaat heel natuurlijk.' Remko: 'Verder werkt deze school heel gestructureerd. Kyan vaart wel bij zo'n vaste structuur. Daardoor is school voor hem makkelijker dan vrije situaties.'

Geaccepteerd in de klas

Maaike: 'Kyan ligt goed in de groep. De kinderen hebben nooit raar naar hem gekeken. Hij is gewoon een klasgenoot. De eerste zes weken heb ik als thema gekozen voor 'Dit ben ik, wie ben jij?'. Niet speciaal voor Kyan, maar gewoon omdat je samen een nieuwe groep bouwt. De kinderen hielden spreekbeurtjes over zichzelf. Ook Kyan. Ze sluiten hem niet buiten. Ze betrekken hem niet zo snel actief bij hun spel, maar als hij bij andere kinderen in een hoek speelt, dan speelt hij wel mee. Dat is meestal naast elkaar spelen, met af en toe wat uitwisseling. Er zijn enkele meiden die jongere kinderen helpen en die ontfermen zich ook over Kyan. Hij reageert goed daarop. Hij wordt niet te veel geholpen. Ze vragen of hij samen een spelletje wil doen. Prima.' Suzette: 'Het eer-

ste jaar werd hij wel te veel geholpen, bijvoorbeeld met aan- en uitkleden. En alles werd voor hem gehaald. Dat heeft de leerkracht toen doorbroken.'

Zelfstandig werken

Begeleidster Mieke: 'Eén keer per week, op dinsdagmiddag, leg ik zijn werkjes klaar voor die week, om hem daarin zelfstandiger te maken. Zelfstandigheid stimuleren is ook een verzoek vanuit thuis. Dit jaar richt ik mij daarbij ook op het voorbereiden op groep 3. Vorig jaar vond ik het al heel mooi als hij een paar minuten geconcentreerd een spelletje deed. Nu geven we hem afwisselend reken- en taalwerkjes. Die liggen voor hem klaar in zijn eigen mandje op de kast. Ik werk nu voor het derde jaar met hem. Ik heb zijn groei gezien. Die vind ik echt geweldig. In het begin was het werken nog heel kort, bijvoorbeeld terwijl je ernaast zat een tekening maken met maar één krasje. Nu kan hij veel meer zelfstandig, bijvoorbeeld een menstekening maken. Het is wisselend of je er naast moet gaan zitten. Het is nog in ontwikkeling.'

Leerkracht Maaike: 'Als je hem in de klas vraagt om een taakje af te maken, doet hij het soms wel. Maar het kan ook zijn dat hij het niet doet. Stukje spanningsboog. En hij houdt de rest van de groep in de gaten. Dat leidt af. Maar daar leert hij natuurlijk ook veel van. Mieke: 'Wat ik van hem heb geleerd, is onthaasten. Je moet niet even snel iets willen doen. Je moet je aanpassen aan zijn tempo.' Maaike: 'Je merkt wel dat hij op de gewone speel- en werkmomenten veel zelfstandiger wordt. Hij gaat bijvoorbeeld van de bouwhoek naar de leeshoek en dan verhangt hij zijn naamkaartje eerst. Dat hoef je niet meer continu te begeleiden. Mieke: 'Hij wordt in kleine stapjes steeds iets zelfstandiger. Nu concentreren we ons ook op cognitieve taakjes. Hij vindt letters en sommetjes heel interessant. Hij kan synchroon tellen tot 10, gewoon tellen tot 20, hij kent alle letters. Hij probeert te schrijven.'

De winkel

Moeder Suzette: 'Zelfstandigheid vinden wij heel belangrijk. Het maakt hem gelukkiger. Dan kun je zelf keuzes maken, meer zelf bepalen welk pad je wilt bewandelen. Als je bijvoorbeeld zin in koffie hebt, ben je vrijer als je het zelf kunt zetten dan als je daarvoor afhankelijk bent van een ander.' Remko: 'Kyan loopt bijvoorbeeld zelf vanuit het huis van zijn overgrootmoeder naar de winkel van zijn opa en oma toe. Door de winkelstraat. En hij moet ook oversteken.'

Suzette: 'Ik sta dan nog wel achter een pilaar verstopt om in de gaten te houden of het wel goed gaat. Maar het is belangrijk dat hij het gevoel heeft dat hij dat kan en zelf kan leren. Mijn ouders hebben een winkel, de Primera, een echte dorpswinkel. Volgens opa is Kyan daar directeur. Kyan opent de winkel, zet de kaartenmolens buiten, telt de kranten na, zet koffie. Met begeleiding van opa of oma. Maar inmiddels kan hij heel veel van die dingen zelf. Hij helpt op vrijdagavond de klanten, met scannen en met pinnen. Opa is hem van alles aan het leren. Tellen, kleuren, de rekenmachine en de kassa gebruiken, schrijven. En natuurlijk op zijn eigen niveau leren omgaan met klanten.'

Vader Remko: 'De winkel heeft voor Kyan een belangrijke sociale functie. Hij ziet daar veel mensen en die groeten hem in het dorp. Ik ken niet al die mensen. Hij wel. Kyan is ook een heel aandoenlijk ventje. Hij kan heel veel mensen enthousiast maken. De postbode schreef ons laatst een briefje. Ze werd zo blij van Kyan, omdat hij altijd zo blij naar haar lacht.' ■

Annet van Dijck

'Potvis?'

Moederdag was dit jaar anders dan voorgaande jaren. Ik was die zondag met mijn zussen in ons ouderlijk huis, nu onze hoogbejaarde moeder deze plek waar wij allemaal geboren zijn, heeft moeten verlaten.

Ik vond het wel een heel symbolische dag om de voortgang van zaken rondom haar opname in het verzorgingstehuis door te spreken en de oplevering van de huurwoning te plannen. Deze uitzonderlijke Moederdag was de reden dat we in mijn eigen gezin het feestje enigszins naar voren geschoven hadden.

Door Eva wordt het altijd groots aangepakt met een gedicht of verhaaltje, een tekening of knutselwerk en een cadeautje. Een dagje eerder maakt haar niet uit. Als het maar feest is, dat is het belangrijkste. Ik had zelf gevraagd om een geheel verzorgd avondje gourmetten met ons viertjes. Als je twee grote kids hebt, wil dat best lukken toch? Samen aan tafel namen ze alvast door wat ze moesten gaan kopen. Zoals stokbrood en vlees, ook glutenvrije broodjes. Eva houdt de boel dan wel scherp in de gaten. Mama vindt vegetarisch eten ook heel lekker. Dus graag veel groenten: ui, paprika, champignons, courgette en dan lekker gesmolten kaas eroverheen. Heerlijk hoor. En volgens Eva een gebakken eitje. Ja, dat kan in principe ook! Dan zegt ze: 'Alles kan, behalve potvis!' Ik zie het al voor me. Een potvis past volgens mij niet helemaal in een gourmetpannetje. 'Weet je nog Eva, dat skelet aan het plafond in het Zeeaquarium in Bergen aan Zee?' Oh, ze bedoelt platvis. Aangezien ze zelf glutenintolerantie heeft, is ze erop gespitst dat anderen ook allergisch kunnen zijn (ik voor schol).

Gelukkig is het goedgekomen met dat boodschappenbriefje, het snijden van alle groenten en het klaarmaken van de tafel. Het was heel lekker en gezellig. Eten is een aanzienlijk thema voor onze zeventienjarige. Al vanaf dat ze nog maar een peutertje was, speelde ze graag met houten groenten en fruit, waarvan de partjes met klittenband aan elkaar vast zaten. Er zat een houten mesje bij om te leren snijden. Door de jaren heen was de collectie keukenspeelgoed fors uitgebreid, tot en met plastic mixertje en koffiezettertje met geluidseffect aan toe. Inmiddels zijn er kisten vol naar diverse achternichtjes verhuisd. Nu breekt het zweet me soms uit als ik zie hoe ze de echte groenten snijdt met vlijmscherpe messen, hoewel het verreweg de meeste keren goed gaat. Fijn dat er mensen zijn die met wat meer afstand tot het potentiële slachtoffer geduldig aanwijzingen hebben gegeven hoe te snijden. Papa bijvoorbeeld, en niet te vergeten de lekker doortastende leerkrachten op school. Met een groepje leerlingen oefenen ze horecavaardigheden. Eva had een en ander aardig onder de knie, merkte ik, toen de jeugd het geleerde op een vrijdagmiddag voor hun ouders in praktijk mocht brengen. Gasten ontvangen, de bestelling opnemen en uitserveren. Leuk om te zien. Nu gaan we ervaren of het in het bedrijfsleven ook zo goed gaat lukken. Eens kijken hoe de stage gaat lopen, gelukkig niks met potvis.

COLUMN

Oproep

Onderzoek naar leerlingen met Downsyndroom en passend onderwijs

De SDS roept ouders van kinderen in de leeftijd 3-19 jaar (geboortejaren 1998-2014) op deel te nemen aan een onderzoek van het Kohnstamm Instituut (Amsterdam) en onderzoeksbureau Oberon (Utrecht) naar leerlingen met Downsyndroom. Om een goed en volledig beeld te krijgen, is het belangrijk dat zoveel mogelijk ouders meedoen. Dus, of je kind nu naar een reguliere of speciale school gaat of (nog) geen onderwijs volgt, doe mee!

Tekst: redactie.

Gaan leerlingen met Downsyndroom sinds de invoering van passend onderwijs vaker naar een reguliere school of misschien juist niet? Is passend onderwijs echt passend? Ervaren ouders voldoende vrijheid in de schoolkeuze?

Om deze en andere vragen te beantwoorden is de enquête Downsyndroom en passend onderwijs ontwikkeld. In eerdere uitgaven van de Update zijn reeds bevindingen gepresenteerd uit de enquêtes die door de Stichting Downsyndroom onder ouders zijn uitgezet in 2009 en 2014. Een deel van deze vragen wordt in de enquête 'Downsyndroom en passend onderwijs' herhaald, zodat vergelijking mogelijk is met voorgaande jaren. Ook zijn er vragen toegevoegd over wensen en ervaringen van ouders voor wat betreft schoolkeuze en onderwijsaanbod.

Het onderzoek wordt uitgevoerd door onderzoekers van het Kohnstamm Instituut (Amsterdam) en onderzoeksbureau Oberon (Utrecht), in nauwe samenwerking met SDS. De onderzoekers kijken ook naar trends in deelname van leerlingen met Downsyndroom aan regulier, speciaal of helemaal geen onderwijs vóór en na de invoering van passend onderwijs. Dit loopbaanonderzoek wordt uitgevoerd in samenwerking met het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) en maakt geen direct onderdeel uit van de enquête waarvoor we uw medewerking vragen. De uitkomsten tezamen (enquête én loopbaanonderzoek) worden in 2018 gepubliceerd op de website van het meerjarig NRO-onderzoeksprogramma Evaluatie Passend Onderwijs. Het Nationaal Regieorgaan Onderwijsonderzoek (NRO) heeft de subsidie verstrekt die dit onderzoek mogelijk maakt.

Deze enquête is door middel van een digitale link in een e-mailbericht uitgezet onder ouders van kinderen in de leeftijd van 3-19 jaar, die lid zijn van de Stichting Downsyndroom en waarvan het e-mailadres bij SDS bekend is. Misschien heeft u de enquête al ingevuld, waarvoor hartelijk dank! Als u de enquête nog niet heeft ingevuld, dan vragen wij alsnog uw medewerking. Hoe meer ouders de vragenlijst invullen, hoe meer we te weten komen over de onderwijskansen voor leerlingen met Downsyndroom. Invullen kan tot 8 januari 2018!

Bij voorbaat hartelijk dank! ■

Als u via de SDS per e-mail nog geen persoonlijke uitnodiging hebt gehad om deel te nemen aan het onderzoek, dan hebben we wellicht niet uw juiste e-mailadres!

Heeft u de uitnodiging voor de enquête niet ontvangen, maar wilt u wel graag meedoen aan het onderzoek en is uw kind geboren tussen 1998 en 2014? Stuur dan een mailtje naar Rianne Exalto van onderzoeksbureau Oberon, rexalto@oberon.eu. U ontvangt dan een digitale link waarmee u de enquête kunt openen en invullen.

Zelf een wooninitiatief starten

Jolanda wil leren koken

Jolanda is een jaar of achttien als haar moeder, Maria Vermeeren, begint na te denken over zelfstandig wonen. Omdat er in en rondom hun woonplaats Hendrik-Ido-Ambacht geen geschikte woning te vinden was, besluit Maria zelf een wooninitiatief te starten. Dat het uiteindelijk twaalf jaar zou duren voordat dit initiatief van de grond zou komen, daar had ze nooit bij stilgestaan. *Tekst: Joyce Otte.*

Jolanda is het tweede kind in het gezin van Maria: 'Ik had tijdens mijn zwangerschap al een voorgevoel dat zij anders zou zijn. Maar we hebben haar altijd opgevoed onder het motto: 'Jij hoort er ook bij'. Ik ben met haar met 'Kleine Stapjes' aan de slag gegaan om haar zo goed mogelijk te laten ontwikkelen. Ze ging naar een gewone peuterspeelzaal, naar een gewone crèche en op haar vierde naar een reguliere basisschool. Omdat ik werkte, ging ze ook naar de buitenschoolse opvang; dat is altijd prima verlopen. Op de basisschool heeft ze wat langer gekleuterd, en vanaf groep vier is ze gewoon elk jaar overgegaan. Na groep zeven, ze was toen dertien, ging ze naar het vso. Ze kan nu lezen en schrijven en een beetje rekenen, haar smartphone bedienen, met haar Playstation spelen, digitaal en analoog klokkijken en nog veel meer.'

Streetdance

In haar vrije tijd heeft Jolanda altijd haar activiteiten uitgevoerd bij gewone verenigingen. Maria: 'Ze is op stijldansen gegaan, kreeg tennisles en zat op zwemles. Inmiddels heeft ze de zwemdiploma's A, B en C, en is ze nu bezig voor haar zwemvaardigheid. Dat is voor haar een enorme prestatie, want ze is lang bang geweest in het diepe. Maar door haar doorzettingsvermogen is het haar toch gelukt en inmiddels is zwemmen een van haar favoriete hobby's. Maar haar grootste liefde is muziek. Ze is erg muzikaal en heeft een uitstekend ritmegevoel. Ze heeft een tijdje zangles gehad en hoewel ze geen noten kan lezen, speelt ze heel goed gitaar. Na stijldansen is ze naar streetdance gegaan en uiteindelijk doet ze daar gewoon mee met een groep volwassen dansers, ook met uitvoeringen. Toen ik op Argentijnse tangoles ging, heeft ze met me meegedaan, dus dat kan ze nu ook! Dat lukt haar allemaal omdat ze zo leergierig is.'

Verleidingen

Na het vso heeft Jolanda stage gelopen bij een voedingsassistente in een verpleeghuis en op een verloskundigenafdeling van een ziekenhuis. Ook liep ze stage bij een personeelsrestaurant. Regulier werk bleek moeilijk te regelen toen ze twintig was en van school ging. Ze begon twee dagen in de week bij een toneelgroep (als dagbesteding) en werkte als vrijwilligster één dag per week in de linnenkamer van een verzorgingstehuis, totdat ze daar drie dagen kon komen werken in het restaurant.

Maria: 'Sinds kort werkt ze ook twee dagen in de week in een kinderdagverblijf in hetzelfde gebouw als het verzorgingstehuis. Tegelijk hebben we het werk in het restaurant teruggebracht naar één dag. Ik heb haar dat geadviseerd omdat ze, door de verleidingen in het restaurant, op haar gewicht moest gaan letten. Gelukkig vindt ze het erg leuk om met kleine kinderen te werken. Emotioneel is Jolanda ongeveer vijf à zes jaar en ze vindt het heerlijk om liedjes met de kinderen te zingen. Maar door de vaardigheden die ze de afgelopen jaren heeft geleerd, kan ze zich heel goed als een volwassene gedragen.'

Wooninitiatief Stichting Anderdak

Zo rond Jolanda's achttiende begint Maria na te denken over haar toekomstige huisvesting. Mede door de goede ervaringen van andere woonprojecten in het land, besloot ze om zelf een wooninitiatief te starten. Ze kreeg hulp van de stichting MEE bij het opstellen van een visie voor het wooninitiatief en het werven van deelnemers. Maria presenteerde eind 2005 haar visie via de krant en tijdens informatieavonden. Binnen enkele weken meldden zich zestien potentiële bewoners.

In 2006 werd voor het initiatief Stichting Anderdak opgericht. Uiteindelijk kon de stichting, mede door het inzakken van de economie, pas eind 2014 samen met Trivire, één van de woningcorporaties uit de regio, plannen ontwikkelen voor de bouw.

Ondertussen was Jolanda er ook zelf aan toe om uit huis te gaan. Maria: 'Ze bereidde zich daar goed op voor, door op een rijtje te zetten wat daarvoor nodig was. Mooi om mee te maken. In Hendrik-Ido-Ambacht waren inmiddels plannen voor een nieuwe wijk met eengezinswoningen. Anderdak mocht met de architect van Trivire een blok woningen aanpassen tot appartementen. In augustus 2015 kregen we eindelijk toestemming om te gaan bouwen, in april 2016 is de eerste paal geslagen.'

Omdat het zo lang duurde, waren er gedurende de jaren van wachten om diverse redenen helaas verschillende geïnteresseerden afgehaakt. Maria: 'In oktober 2014 waren er nog maar twee bewoners over. We hebben toen opnieuw een informatieavond georganiseerd, waardoor er weer acht potentiële bewoners bijkwamen. Het gebouw zou plaats hebben voor vijftien bewoners, dus tijdens de bouw moesten we nog zorgen voor vijf bewoners. Dat is prima gelukt. Momenteel hebben we zelfs vier personen op de wachtlijst staan.'

Zorgaanbieder

In de tussentijd moest het ouderteam een zorgaanbieder kiezen: 'We hebben in overleg met de ouders voor WoondroomZorg gekozen. Deze zorgleverancier is ontstaan uit een wooninitiatief; ze werken nu voor zo'n twintig wooninitiatieven door het hele land. Anderdak betrekt de zorg voor alle bewoners en belast de kosten aan hen door. Daardoor houden wij de regie over hoe de zorg eruit moet zien. We hebben ook gezamenlijk met de zorgaanbieder het zorgteam aangenomen. Meerdere leden van dat team komen uit een traditionele zorginstelling en moesten er daarom nog wel aan wennen dat ze nu met ouders samenwerken. Maar het gaat gelukkig steeds beter.'

Zelfstandig wonen

Het gebouw is prachtig geworden. Het is helemaal duurzaam, wordt verwarmd door aardwarmte, heeft zonnepanelen en is dubbel geïsoleerd. In het wooninitiatief wonen nu vijftien bewoners van verschillende niveaus. Sommige bewoners kunnen min of meer zelfstandig wonen, anderen alleen met begeleiding.

Maria: 'Jolanda heeft een appartement op de begane grond met een woonkamer, een keuken, een slaapkamer en een badkamer. Op haar manier doet ze daar, met een beetje hulp, ook zelf haar huishouden. Er is een gemeenschappelijke woonkamer en keuken; de bewoners kunnen mee-eten, maar hoeven dat niet. Na het eten is er altijd een gezamenlijk koffiemoment. Jolanda eet meestal 's avonds mee, maar ze maakt zelf haar ontbijt en lunch klaar. En haar volgende uitdaging is om zelf te leren koken. Ze trekt zich namelijk op aan de bewoners

die kunnen koken, dan denkt ze: 'Dat wil ik ook!'. Jolanda is nu via KansPlus geselecteerd voor een campagne waarbij mensen met een beperking die een bepaald doel willen bereiken, gevolgd worden. Er zijn vier filmpjes van haar opgenomen waarin dat proces wordt vastgelegd. In het laatste filmpje wordt het eindresultaat getoond: dat ze kan koken!'

Naar de disco

Maria: 'In het weekend worden er verschillende activiteiten georganiseerd, zowel door de ouders als de begeleiders. Zo heb ik weleens een dansworkshop georganiseerd. En soms gaan de bewoners samen picknicken, naar een discotheek, schilderen of iets voor Moederdag knutselen. Ze onderhouden ook zelf de tuin en de omgeving van het complex. Toen Jolanda jarig was – ze werd dertig – hebben we dit uitgebreid gevierd met de bewoners. Door de bewonersbijeenkomsten is het onderlinge contact tussen de bewoners en met de ouders prima.'

'Ik ben onlangs door de burgemeester uitgenodigd bij het werkbezoek van de commissaris van de Koning. Dat betekent dat de stichting Anderdak binnen de gemeente een eigen plek heeft gekregen, en daar ben ik heel trots op!'

Filmpje

Jolanda kan koken:
www.ikdoemee.nl/verhaal/jolanda-zelf-koken-syndroom-van-down

Tips van Maria voor ouders die ook een wooninitiatief willen starten

'Teambuilding van de ouders is heel belangrijk en daarvoor moet je regelmatig bijeenkomsten organiseren. Toen we nog geen locatie hadden, deden we al aan teambuilding en eigenlijk is dit nog steeds noodzakelijk. Op het moment dat de bouw begint, ben je met de bouw bezig. Maar als je kind er eenmaal woont, heb je zowel met het individuele belang als met het groepsbelang te maken. Sommige ouders hebben er moeite mee om het collectieve belang te zien en blijven te veel hangen in het belang van hun eigen kind. Maar in een woonvorm moet je ook loyaal zijn naar elkaar, dat kan niet anders.'

'Waar wij tegenaan zijn gelopen, is hoe belangrijk goede communicatie is. Binnen de groep, tussen het zorgteam en de ouders, en tussen het zorgteam en de bewoners. En ook op welke wijze er gecommuniceerd wordt. Iedereen is anders en dat geeft weleens ruis.'

'Hoe bereken je de zorgkosten door, daar moet je goed over nadenken. Wij hebben advies ingewonnen bij andere wooninitiatieven die zijn aangesloten bij WoondroomZorg. Daar moet je echt heel secuur naar kijken.'

'Naast onze bestuurlijke taken hebben we commissies opgericht; een technische commissie, een zorgcommissie, een activiteitencommissie, een interieurcommissie... Er komt zoveel bij kijken.'

'Je moet er ook rekening mee houden dat je het wooncomplex aan een volgende generatie overdraagt. Wij als ouders worden ouder en moeten het project overdragen. We hebben een contract van twintig jaar met de woningcorporatie; dat is een lange periode waarin we het zelf niet redden om dit te blijven organiseren.'

Aline gebruikt de Pictogenda voor haar dochter Tess (9)

‘De Pictogenda gaat overal mee naar toe’

De PGB-begeleidster van Tess (9 jaar) won twee jaar geleden een Pictogenda Kalender, die Tess in gebruik mocht nemen. Moeder Aline zag het positieve effect van de wandkalender met pictogramstickers op haar dochter en bestelde de Pictogenda het jaar erna. ‘Een eigen agenda met pictogrammen werkt supergoed voor haar. We zijn geneigd om onze kinderen te overladen met gesproken woorden, terwijl ze hierdoor overprikkeld raken.’

‘De komst van de Pictogenda wandkalender was meteen één groot feest, met al die pictogramstickers’, herinnert Aline zich. ‘Wij communiceerden al met plaatjes voor Tess begon met praten. De pictogrammen bij de Kalender sloegen dus goed aan. Hadden we eerder van het bestaan van de Pictogenda en Pictogenda Kalender geweten, dan waren we er eerder mee begonnen.’

‘Ik kom veel meer te weten’

‘Het jaar nadat we de Pictogenda wandkalender hadden gebruikt hebben we een Pictogenda besteld, een persoonlijke agenda met pictogramstickers. Deze kun je makkelijk meenemen’, vertelt Aline. ‘De Pictogenda gaat ook mee naar school. De juf tekent en schrijft erin. Tess vertelt weinig als ze uit school komt, maar door de Pictogenda kan ik bijvoorbeeld zien dat ze de ‘ster van de week’ is geweest en heeft mogen meehelpen met klusjes. Als ik dat benoem, reageert Tess wel. Zo kom ik veel meer te weten over wat ze op school heeft gedaan.’

> ‘Ik merk dat we haar met woorden al snel overladen en overprikkelen’

'We nemen de Pictogenda mee als we een weekje weggaan en ook naar verjaardagen. Door in de Pictogenda te kijken, ziet Tess wat er gaat gebeuren en stopt ze met vragen stellen over wat we gaan doen. Woorden blijven voor haar ongrijpbaar en weinig concreet', is de ervaring van Aline. 'Ik merk dat we haar met woorden al snel overladen en overprikkelen. Ze wil wel graag weten wat ze gaat doen. Weet ze dat niet, dan wordt ze nerveus.'

> 'Door de stickers ziet ze wat ze heeft gedaan en vult ze dingen aan'

'Tess kan zien wanneer haar PGB-begeleidster komt'
'Tess kan nog niet zeggen welke dag het vandaag is, maar ze weet wel dat ze iedere dinsdag gaat zwemmen. En dat ik op vrijdag altijd slaapdienst heb. Die koppeling is ze door de Pictogenda gaan leggen. Tess vindt het leuk dat ik vakantiefoto's voor haar in de Pictogenda plak, op de witte bladen achterin, die ik dan bij de juiste data voeg. En we printen al een tijdje foto's op blanco stickers, bijvoorbeeld van de PGB-begeleidster. Zo kan Tess zien wanneer zij komt.'

'We gebruiken de Pictogenda ook om 's avonds voor het slapen gaan de dag met Tess door te nemen. Ik sla de juiste bladzijde open, wijs de dag voor haar aan en de eerste sticker. Aan de stickers ziet ze wat ze heeft gedaan en vult ze ook dingen aan. Bijvoorbeeld met wie ze in de speeltuin heeft gespeeld. Op de vraag 'Wat heb je vandaag gedaan?' geeft ze zonder Pictogenda geen antwoord.'

Aline besluit: 'De Pictogenda werkt supergoed voor Tess. Ik ben er heel positief over!'

Ook een Pictogenda of Pictogenda Kalender 2018?

De Pictogenda en Pictogenda Kalender in een notendop:

- Voor kinderen en volwassenen die moeite hebben met lezen, schrijven, communiceren of onthouden
- Met pictogramstickers en emoticonstickers
- Optie: print eigen foto's en afbeeldingen op (blanco) pictogramstickers!

Ouders en begeleiders zien:

- Meer zelfstandigheid
- Meer begrip en betere wederzijdse communicatie
- Pictogrammen helpen bij gesprek
- Afspraken en gebeurtenissen worden beter onthouden
- Meer rust en gevoel van controle
- Betere oriëntatie in de tijd.

Bestel nu op www.pictogenda.nl !

Down Date up

Update is 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. 120

Woordenschatontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom

Gebaren en gesproken woorden gaan hand in hand

In het kader van een promotietraject deed Stijn Deckers onderzoek naar diverse aspecten van de taal-spraakontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom. In deze Update gaat het over de ontwikkeling van de woordenschat – en in het bijzonder over de belangrijke functie die gebaren kunnen spelen in het stimuleren van die ontwikkeling.

Tekst: Stijn R.J.M. Deckers, Marlijn Alewijns, Lisa Derckx & Yvonne van Zaalen.

Een belangrijk kenmerk van kinderen met Downsyndroom is een vertraagde en verstoorde taal- en spraakontwikkeling (Roberts, Chapman & Warren, 2008). Resultaten uit onderzoek van Polišenská en Kapalková (2014) laten zien dat bij kinderen met Downsyndroom eerder sprake lijkt van een vertraagde dan van een afwijkende woordenschatontwikkeling in vergelijking met de normale taalontwikkeling. Deze conclusie wordt ook bevestigd in het promotieonderzoek van Deckers (2017) naar de woordenschatontwikkeling van kinderen met Downsyndroom. De expressieve taalontwikkeling (het uiten) is vaak meer vertraagd dan de receptieve taalontwikkeling (het begrip) (Chapman, Seung, Schwartz & Kay-Raining Bird, 1998) en de non-verbale intelligentie.

Waarom is dit artikel ook voor ouders interessant?

- Ondersteunende gebaren zijn een veelgebruikte vorm van communicatie bij (jonge) kinderen met Downsyndroom. Veel jonge kinderen met Downsyndroom kunnen, al ruim voordat zij kunnen spreken, communiceren door middel van deze gebaren. Volgens eerder onderzoek komen de gebaren die kinderen met Downsyndroom maken overeen met hetgeen wat ze willen 'zeggen', maken ze meer gebaren en hebben ze een grotere woordenschat aan gebaren dan normaal ontwikkelende kinderen.

- Ondanks dat er vele voorbeelden zijn van het effect van het inzetten van ondersteunende gebaren bij kinderen met Downsyndroom, blijven er bij verschillende ouders wat twijfels over het al dan niet starten met het aanbieden hiervan. Sommige ouders geven namelijk aan dat ze graag willen dat hun kind gaat praten en dat ze bang zijn dat hun kind dit niet meer zal leren, als het zich via gebaren goed duidelijk kan maken.

- In dit artikel willen wij laten zien dat het vroeg inzetten van ondersteunende gebaren de gesproken taalontwikkeling zeker niet afremt, maar dat het juist een stimulans kan zijn voor het kind. We zien namelijk bij veel kinderen een omslagpunt in hun ontwikkeling. Eerst gebruiken ze veel gebaren en spreken weinig, vervolgens gaan ze opeens veel minder gebaren gebruiken en veel meer spreken.

Vertraagde spraakontwikkeling

Dat de expressieve taalontwikkeling vertraagd is bij kinderen met Downsyndroom blijkt onder andere uit onderzoek van Berglund, Eriksson en Johansson (2001). Zij onderzochten de grootte van de gesproken woordenschat van 330 kinderen met Downsyndroom. Twaalf procent van de kinderen sprak hun eerste woord op eenjarige leeftijd. Bij een leeftijd van twee jaar heeft 80% van de kinderen het eerste woord gezegd. Gemiddeld genomen produceren kinderen met Downsyndroom hun eerste woord rond de leeftijd van één jaar en negen maanden (Stoel-Gammon, 2001), maar hierin is veel variatie te zien tussen kinderen (Berglund et al., 2001).

De mijlpaal van 50 woorden wordt door normaal ontwikkelende kinderen gemiddeld op de leeftijd van één jaar en negen maanden bereikt (Schlichting, 1996). Slechts 3% van de kinderen met Downsyndroom bereikt deze mijlpaal wanneer zij twee jaar oud zijn (Berglund et al., 2001).

Receptieve woordenschatontwikkeling

De receptieve woordenschatontwikkeling bij kinderen en adolescenten met Downsyndroom wordt daarentegen als een sterkte gezien (Galeote, Sebastián, Checa, Rey & Soto, 2011). De receptieve woordenschat ontwikkelt zich bij veel kinderen met Downsyndroom namelijk op gelijk niveau met de non-verbale mentale leeftijd (Loveall, Channell, Phillips, Abbeduto & Conners, 2016; Næss et al., 2011).

Ondersteunende gebaren

Volgens Roberts et al. (2007) uiten kinderen met Downsyndroom in totaal minder woorden en minder verschillende woorden dan zich normaal ontwikkelende kinderen. Maar veel onderzoekers richten zich, zoals ook in het onderzoek van Berglund et al. (2001), enkel op de gesproken woordenschat van kinderen met Downsyndroom. Onderzoeken blijken vaak niet afgestemd op de volledige productie van woorden van kinderen met Downsyndroom. Woorden kunnen immers niet alleen gesproken, maar ook door middel van bijvoorbeeld ondersteunende gebaren worden gecommuniceerd (Galeote et al., 2016). De kinderen met Downsyndroom die een kleine expressieve woordenschat hebben, worden hierdoor vaak onderschat (Berglund et al., 2001). De gebaren werden door Berglund niet meegeteld in de productie.

De overgrote meerderheid (>87%) van de deelnemende kinderen met Downsyndroom, gebruikt zowel gesproken woorden als gebaren naast elkaar (Berglund et al., 2001; Deckers, Van Zaalen, Mens, Van Balkom & Verhoeven, 2016; Galeote, Sebastián, Checa, Rey & Soto, 2011). Zij gebruiken mogelijk minder gesproken woorden, maar meer gebaren dan zich normaal ontwikkelende kinderen (Te Kaat-van den Os, Jongmans & Volman, 2015).

Totale woordenschat vergelijkbaar?

Indien deze gebaren meegenomen worden in het bepalen van de woordenschatontwikkeling, is de totale woordenschat mogelijk vergelijkbaar met zich normaal ontwikkelende kinderen van dezelfde ontwikkelingsleeftijd (Galeote et al., 2011). Jonge kinderen met Downsyndroom hebben mogelijk dus geen beperking in de ontwikkeling van hun woordenschat, maar vertonen vooral moeilijkheden in gesproken uitingen (Galeote et al., 2011; Te Kaat-van den Os et al., 2015). Het is daarom extra belangrijk dat gebaren meegenomen worden in onderzoek naar de expressieve woordenschat (Dimitrova et al., 2016; Galeote et al., 2011).

Hand in hand

Ondanks dat de inzet van ondersteunende gebaren bij kinderen met Downsyndroom al tientallen jaren wordt aangeraden – dit gaat al minstens terug tot adviezen van Sue Buckley in de jaren 80 van de vorige eeuw – is nog niet iedereen overtuigd van het effect of de meerwaarde ervan. We krijgen van ouders, maar ook van een enkele logopedist, nog vaak vragen of ze wel moeten starten met gebaren, omdat ze graag willen dat het kind toch nog wel gaat praten. Hierover schreven we ook al eerder in Down+Up nr. 112 in 2015.

Uit verschillende interviews met ouders en logopedisten bleek dat sommigen van hen toch nog overtuigd zijn van het onjuiste idee dat de inzet van ondersteunende gebaren de spraakontwikkeling zou kunnen remmen. Daarom willen wij graag met dit artikel laten zien dat gebaren en de gesproken woordontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom hand in hand gaan. Vergelijkbare conclusies stonden al in de Update van D+U nr. 25 (lente 1994) van de hand van Jon Miller

‘Praten kan ik niet..., maar communiceren wil ik wel’

Het onderzoek is uitgevoerd als onderdeel van het RAAK PRO-project ‘Praten kan ik niet..., maar communiceren wil ik wel’. De data zijn reeds in 2015 verzameld binnen een kwantitatief cross-sectioneel vragenlijstonderzoek.

Voor de werving van ouders van kinderen met Downsyndroom in de leeftijd van 1 tot 6 jaar zijn alle ouders van kinderen in deze leeftijdscategorie benaderd via een brief, verzonden vanuit Stichting Downsyndroom. De onderzoekers hebben hierdoor geen inzicht gekregen in persoonlijke gegevens van de gezinnen. Ouders werd gevraagd om deel te nemen en om een digitale vragenlijst in te vullen, waarvoor een link was toegevoegd aan de informatiebrief.

Onderzoeksopzet

Uiteindelijk hebben 123 ouders de vragenlijst ingevuld. De onderzoeksgroep bestaat hiermee uit 74 jongens (60,2%) en 49 meisjes. Van de 123 kinderen hebben 115 kinderen trisomie 21, drie translocatie, drie mosaïcisme en van twee kinderen was de vorm onbekend voor ouders. Het overgrote merendeel is van Nederlandse afkomst (N=115). Van de 123 kinderen gingen er 62 overwegend naar een reguliere peuterspeelzaal of kinderdagverblijf, 21 naar een reguliere basisschool, 16 naar een medisch kinderdagverblijf of orthopedagogisch dagcentrum en 5 kinderen naar het speciaal onderwijs. 19 kinderen gingen nog niet naar opvang of school.

Dataverzameling

Om een goed beeld te krijgen en tegelijkertijd de kinderen zelf zo min mogelijk te belasten, is gekozen voor een vragenlijst. Om een indruk te krijgen van de vroege woordenschatontwikkeling hebben we gebruikgemaakt van de verkorte Nederlandse versie van de ‘Communicative Development Inventories’ (N-CDI; Zink & Lejaegere, 2003).

Met de N-CDI kan in kaart worden gebracht welke woorden door het kind worden begrepen en welke woorden door het kind worden geuit. De verkorte versie bestaat uit een lijst van 111 woorden. We hebben hier een aanpassing aan gedaan, zodat we duidelijk in beeld konden brengen hoeveel woorden de kinderen konden spreken en hoeveel woorden zij konden gebaren. Deze aanpassing van de N-CDI is binnen eerder onderzoek als valide beoordeeld (Deckers et al., 2016).

Resultaten - expressieve woordenschat

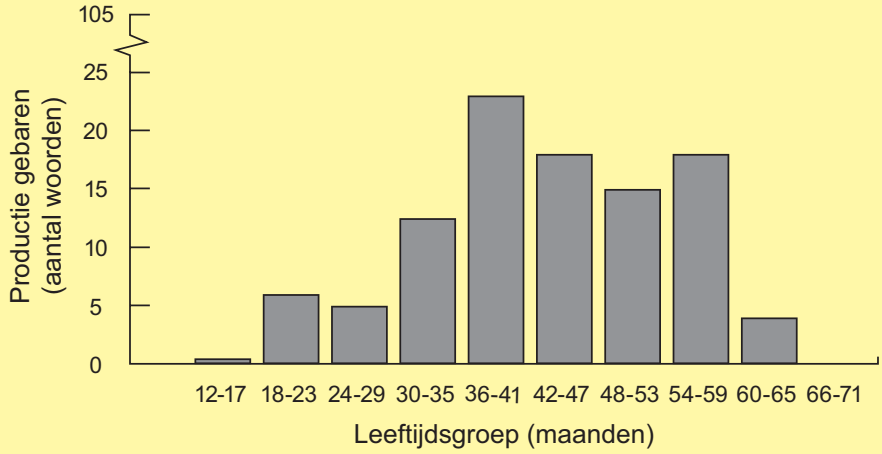
Gebaren

Van de 111 woorden van de verkorte versie van de N-CDI produceerden (ongeacht gesproken en/of met gebaar) de kinderen met Downsyndroom gemiddeld 31 woorden (range = 0-111). Het gemiddelde aantal gebaren (van deze woorden) was 14 en het gemiddelde aantal gesproken woorden was 22. Sommige kinderen maakten (nog) geen gebruik van gebaren en andere kinderen gebruikten van deze verkorte lijst tot wel 60 gebaren.

Gesproken woorden

Sommige kinderen maakten (nog) geen gebruik van gesproken woorden en andere kinderen konden alle 111 woorden al uitspreken. Van alle 123 kinderen in de onderzoeksgroep waren er 102 kinderen die één of meerdere gebaren produceren uit de lijst. Hiervan waren er 11 kinderen die alleen gebaren produceerden en nog geen gesproken woorden. Er waren 8 kinderen die enkel gesproken woorden uitten. En 13 kinderen die vanuit deze lijst van 111 woorden nog geen gebaren en nog geen gesproken woorden gebruikten.

In Tabel 1 is voor verschillende leeftijdsgroepen het gemiddelde aantal woorden aangegeven. De tabel geeft het gemiddelde aantal woorden aan dat de kinderen binnen een leeftijdsgroep produceerden. Hierbij is nog geen uitsplitsing gemaakt naar gesproken woorden of gebaren. Daarnaast staat in de vijfde kolom het gemiddelde aantal woorden dat de kinderen begrepen. In de kolommen, onder 'range', ziet u de minimum- en maximumscores per leeftijdsgroep. Een range van 0 – 10 in geuite woorden betekent dat er ten minste één kind was dat nog géén van de 111 woorden produceerde en dat er ten minste één kind was dat al 10 van de 111 woorden produceerde.



Figuur 1. Gemiddeld aantal geproduceerde gebaren per leeftijdsgroep

Er is per leeftijdsgroep een grote individuele variatie op zowel de totale expressieve woordenschat, productie van gebaren en de gesproken productie van woorden zichtbaar. Oftewel, binnen elke leeftijdsgroep zit er een relatief groot verschil tussen de verschillende kinderen waarvoor de vragenlijst is ingevuld door de ouders.

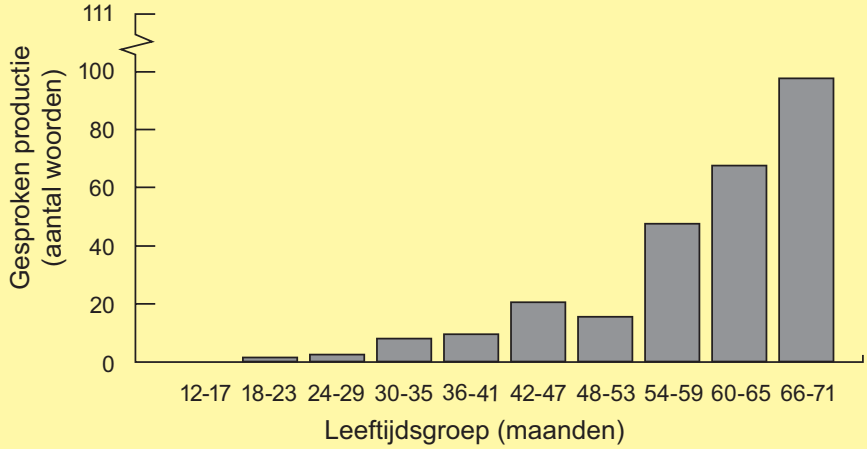
Bij zowel de expressieve woordenschat als de gesproken productie van woorden is sprake van duidelijke groei naarmate de leeftijd toeneemt. Bij de productie van gebaren is geen duidelijke groei naarmate de leeftijd toeneemt en neemt de productie van gebaren in de laatste twee leeftijdsgroepen sterk af. Als we naar de twee grafieken (Figuur 1 en 2) kijken, zien we ook bij de gesproken woordontwikkeling een mooi oplopende lijn of zelfs een exponentiële curve, waar we bij het aantal gebaren juist een bergvorm zien ontstaan. Ongeveer op hetzelfde punt als waar we het aantal gebaren weer zien afnemen, zien we het aantal gesproken woorden sterk stijgen.

'Ondersteunende gebaren remmen de gesproken taalontwikkeling niet af'

Tabel 1. Aantal woorden geproduceerd en begrepen uitgesplitst per leeftijdsgroep van 6 maanden

Leeftijd in maanden	Aantal kinderen	Geuite woorden* (gemiddeld)	Range in geuite woorden*	Begrepen woorden (gemiddeld)	Range in begrepen woorden
12 – 17	14	2	0 – 10	13	0 – 26
18 – 23	15	11	0 – 46	30	2 – 82
24 – 29	15	12	0 – 30	30	3 – 59
30 – 35	22	22	0 – 53	47	3 – 105
36 – 41	17	35	9 – 104	58	5 – 107
42 – 47	15	46	0 – 111	61	8 – 111
48 – 71	25	63	8 – 111	74	12 – 111

** Geuit als woord en/of gebaar*

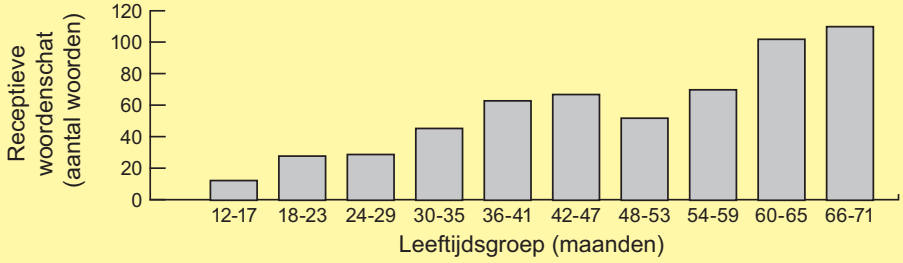


Figuur 2. Gemiddeld aantal gesproken woorden per leeftijdsgroep

Resultaten - receptieve woordenschat

Van de 111 woorden van de verkorte versie van de N-CDI begrepen (ongeacht gesproken en/of met gebaar) de kinderen met Downsyndroom gemiddeld 48 woorden (range = 0-111). Van slechts vijf kinderen hebben ouders aangegeven dat het nog geen van de woorden begreep die op de lijst gevraagd werden. Er zijn in totaal drie kinderen waarvan de ouders hebben aangegeven dat het kind alle 111 woorden uit de lijst begrijpt. De scores op receptieve woordenschat zijn ook berekend per leeftijdsgroep van zes maanden, zie hiervoor Figuur 3.

In Figuur 3 is zichtbaar dat er een groei is in de receptieve woordenschat naarmate de kinderen ouder worden. Wel is er een kleine terugval in de groeicurve, namelijk bij de leeftijdsgroep van 48 t/m 53 maanden, wat mogelijk te maken heeft met een kleiner aantal deelnemers in deze groep en/of grote individuele variatie tussen kinderen.



Figuur 3. Gemiddeld aantal begrepen woorden per leeftijdsgroep

Discussie

Een vertraging in de receptieve en expressieve taalontwikkeling heeft een duidelijke relatie met relatief vaak aanwezige communicatieproblemen bij kinderen met Downsyndroom. Communicatieve vaardigheden zijn essentieel om te participeren in verschillende (maatschappelijke) contexten, zoals familie, vrienden, school, werk en de buurt. Communicatieve vaardigheden bieden de mogelijkheid om behoeften duidelijk te maken, om informatie te delen, te vragen en te krijgen en bieden de mogelijkheid om sociale relaties aan te gaan (Light, 1989).

Het gebruik van gebaren is een belangrijke manier van communiceren van jonge kinderen met Downsyndroom (Özçalişkan, Adamson, Dimitrova, Bailey & Schmuck, 2016), zoals ook wel duidelijk wordt uit de resultaten van het huidige onderzoek. Woordenschatontwikkeling en de communicatieve mogelijkheden van het kind gaan hand in hand. De eerste woorden die kinderen via een gebaar uiten, zijn vaak ook de eerste woorden die kinderen met Downsyndroom leren uitspreken (Kouri, 1989).

Dit laat zien dat er een sterke relatie is tussen het gebruik van gebaren en de gesproken woordontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom (Özçalişkan et al., 2016). Dit is zeker ook zichtbaar in de groeicurves van het aantal gesproken woorden en het aantal gebaren. Het leren van woorden en de woordenschatontwikkeling, zowel begrijpen als uiten, is een fundament voor de verdere taalontwikkeling. Het is daarom ook goed om hier al vroeg mee aan de slag te gaan.

Özçalişkan et al. (2016) en Deckers et al. (2017) vonden al dat als bij het bepalen van de woordenschatgrootte ook gebaren worden meegenomen, de expressieve woordenschatontwikkeling van kinderen met Downsyndroom vergelijkbaar is met die van zich normaal ontwikkelende kinderen gematcht op non-verbale ontwikkelingsleeftijd. De vaak beschreven expressieve taalproblemen in het Downsyndroom-fenotype – waar het de expressieve woordenschat in de eerste levensjaren betreft – kunnen dus blijkbaar door de inzet van gebaren worden gecompenseerd.

Eerder Nederlands onderzoek van Te Kaat-van den Os (2013) keek naar de woordenschatontwikkeling van jonge kinderen met Downsyndroom tussen de 1 en 2 jaar en vond dat de expressieve woordenschat vooral uit gebaren bestond. In het huidige onderzoek hebben we ook gekeken naar de woordenschat van leeftijdsgroepen ouder dan 2 jaar. We hebben gezien dat het aantal gebaren tot een leeftijd van vier jaar nog wat groei laat zien, om daarna (langzaam) weer af te nemen, waar we dan tegelijkertijd een snelle groei in het aantal gesproken woorden zien. De overgrote meerderheid van de kinderen met Downsyndroom in de huidige studie maakte ook gebruik van gebaren (102 van de 123).

Al met al komen onze resultaten overeen met klinische observaties van Kumin (2003), die stelt dat kinderen met Downsyndroom nauwelijks meer gebaren produceren rond het vijfde levensjaar en dat de productie van gebaren langzaam uitdooft, naarmate de leeftijd toeneemt. We hebben in deze relatief grote groep kinderen met Downsyndroom gezien dat de productie van gebaren inderdaad afneemt bij een toename van de gesproken woordenschat. Gebaren zijn voor jonge kinderen namelijk eenvoudiger te produceren dan gesproken woorden, omdat deze vaak iconisch en context-

gebonden zijn. Iconisch omdat ze vaak goed uitbeelden wat er bedoeld wordt; denk maar aan gebaren als 'eten' en 'drinken'. En context-gebonden omdat vaak vanuit de situatie al duidelijk is wat het kind bedoelt.

Bovendien stelt het produceren van een gebaar minder eisen aan de motorische en cognitieve vaardigheden. Bij het produceren van een gesproken woord behoort het kind het woord niet alleen te kennen, maar daarnaast meer fijne motorische vaardigheden toe te passen dan bij het uiten van een gebaar (Dimitrova et al., 2016; Galeote et al., 2008; Kumin, 2003; Zampini & D'Odorico, 2009).

Op basis van deze resultaten kunnen we dus wel aangeven dat ondersteunende gebaren juist de (gesproken) woordenschat ondersteunen en zeker niet lijken te belemmeren. Als het kind 'er' klaar voor is om te gaan spreken, dan gebeurt dat ook. En mogelijk gebeurt het juist sneller doordat het al een grotere woordenschat heeft kunnen opbouwen via gebaren.

Belangrijk om te vermelden bij de resultaten van het huidige onderzoek: het gaat hier om een verkorte lijst met slechts 111 woorden. De resultaten geven zeker een goede indicatie van het verloop van de woordenschatontwikkeling; we hebben namelijk gebruikgemaakt van een gevalideerde en betrouwbare vragenlijst. Maar het aantal woorden is zeker niet indicatief voor de totale woordenschat van de kinderen, omdat alleen naar deze specifieke 111 woorden is geïnformeerd. Voor een bepaling van de totale woordenschat is uitgebreider onderzoek nodig.

Over de auteurs

Stijn R.J.M. Deckers is Hoofd Behandelcoördinatie en Kwaliteit van de Stichting Milo (stijndeckers@stichtingmilo.nl) en docent bij de opleiding Pedagogische Wetenschappen van de Radboud Universiteit Nijmegen. Marlijn Alewijns en Lisa Derckx waren actief betrokken bij dit onderzoek in het kader van afstudeeronderzoek voor de opleiding Logopedie van de Fontys Paramedische Hogeschool. Yvonne van Zaalen is Associate Lector Interprofessioneel Samenwerken van de Fontys Paramedische Hogeschool (y.vanzaalen@fontys.nl).

'Het gebruik van gebaren is een belangrijke manier van communiceren van jonge kinderen met Downsyndroom'

Referentielijst

- Berglund, E., Eriksson, M., & Johansson, I. (2001). Parental reports of spoken language skills in children with Down syndrome. Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 44(1), 179-191.
- Chapman, R. S., Seung, H. K., Schwartz, S. E., & Bird, E. K. R. (1998). Language Skills of Children and Adolescents With Down Syndrome. Production Deficits. Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 41(4), 861-873.
- Deckers, S. R. J. M. (2017). Lexical development in children with Down syndrome: A communicative perspective. Nijmegen: Radboud Universiteit.
- Deckers, S. R. J. M., Van Zaalen, Y., Mens, E. J. M., Van Balkom, H., & Verhoeven, L. (2016b). The concurrent and predictive validity of the Dutch version of the Communicative Development Inventory in children with Down Syndrome for the assessment of expressive vocabulary in verbal and signed modalities. Research in Developmental Disabilities, 56, 99-107.
- Dimitrova, N., Özçalışkan, Ş., & Adamson, L. B. (2016). Parents' translations of child gesture facilitate word learning in children with autism, Down syndrome and typical development. Journal of Autism and Developmental Disorders, 46(1), 221-231.
- Galeote, M., Checa, E., Sánchez-Palacios, C., Sebastián, E., & Soto, P. (2016). Adaptation of the MacArthur-Bates Communicative Development Inventories for Spanish Children With Down Syndrome: Validity and Reliability Data for Vocabulary. American Journal of Speech-Language Pathology, 25(3), 371-380. doi:10.1044/2015_AJSLP-15-0007.
- Galeote, M., Sebastián, E., Checa, E., Rey, R., & Soto, P. (2011). The development of vocabulary in Spanish children with Down syndrome: Comprehension, production, and gestures. Journal of Intellectual and Developmental Disability, 36(3), 184-196. http://dx.doi.org/10.3109/13668250.2011.599317
- Galeote, M., Soto, P., Checa, E., Gómez, A., & Lamela, E. (2008). The acquisition of productive vocabulary in Spanish children with Down syndrome. Journal of Intellectual and Developmental Disability, 33(4), 292-302. http://dx.doi.org/10.1080/13668250802441870.
- Kouri, T. (1989). How manual sign acquisition relates to the development of spoken language: A case study. Language, Speech and Hearing Services in Schools, 20, 50-62.
- Kumin, L. (2003). Early communication skills for children with Down Syndrome. Bethesda, MD: Woodbine House.
- Loveall, S. J., Channell, M. M., Phillips, B. A., Abbeduto, L., & Conners, F. A. (2016). Receptive vocabulary analysis in down syndrome. Research in Developmental Disabilities, 55, 161-172.
- Næss, K. B., Lyster, S. H., Hulme, C., & Melby-Lervåg, M. (2011). Language and verbal short-term memory skills in children with down syndrome: A meta-analytic review. Research in Developmental Disabilities, 32(6), 2225-2234.
- Özçalışkan, Ş., Adamson, L., Dimitrova, N., Bailey, J., & Schmuck, L. (2016). Baby sign but not spontaneous gesture predicts later vocabulary in children with Down Syndrome. Journal of Child Language, 43(4), 948-963. doi:10.1017/S030500091500029X.
- Polišenská, K., & Kapalková, S. (2014). Language profiles in children with down syndrome and children with language impairment: Implications for early intervention. Research in Developmental Disabilities, 35(2), 373-382.
- Roberts, J. E., Chapman, R. S., & Warren, S. F. (Eds.). (2008). Speech and language development and intervention in Down syndrome and fragile X syndrome. Brookes Pub.
- Roberts, J. E., Price, J., & Malkin, C. (2007). Language and communication development in Down syndrome. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 13(1), 26-35.
- Schlichting, L. (1996). Discovering Syntax: a study in Dutch language acquisition. Nijmegen: Nijmegen University Press.
- Stoel-Gammon, C. (2001). Down syndrome phonology: Developmental patterns and intervention strategies. Down Syndrome Research and Practice, 7(3), 93-100.
- Te Kaat, D. J. A. (2013). Expressieve woordenschat bij Downsyndroom [Expressive vocabulary in Down syndrome]. Nederlands Tijdschrift Voor Logopedie, 8, 6-10.
- Te kaat-van den Os, D., Jongmans, M. J., & Volman, J.M. (2015). Do gestures pave the way?: A systematic review of the transitional role of gesture during the acquisition of early lexical and syntactic milestones in young children with Down syndrome. Child Language Teaching and Therapy, 31(1), 71 –84. http://dx.doi.org/10.1177/0265659014537842.
- Zampini, L., & D'Odorico, L. (2009). Communicative gestures and vocabulary development in 36-month-old children with Down's syndrome. International Journal of Language & Communication Disorders, 44(6), 1063-1073.
- Zink, I. & Lejaegere, M. (2003). N-CDIs: Korte vormen. Leuven/Leusden: Acco.

De uptake van prenatale screening op Downsyndroom in Nederland

In vergelijking met andere Noord-Europese landen is in Nederland de uptake van prenatale screening voor Downsyndroom relatief laag. In 2016 promoveerde Neeltje Crombag aan de Universiteit Utrecht met onderzoek naar dit fenomeen. Titel van de dissertatie: 'Explaining low uptake for Down syndrome screening in the Netherlands (and predicting utilisation of other programmes)'.

Tekst: Neeltje Crombag.

In recente krantenartikelen hebben gynaecologen aangegeven dat in Nederland ook de uptake (of de mate van gebruik) van de nieuwe test, de niet-invasieve prenatale test (NIPT) weliswaar iets hoger lijkt te liggen dan de eerder gangbare combinatietest, maar toch nog relatief laag blijkt te zijn. Het onderzoek van Crombag lijkt ons daarom ook in de nieuwe situatie relevant. Hieronder presenteert zij een bewerkte versie van de samenvatting van haar proefschrift*.

Prenatale screening in Nederland

Sinds 2007 heeft iedere vrouw in Nederland de mogelijkheid om een kansbepalende test uit te laten voeren naar Downsyndroom. Tot 1 april 2017 ging het daarbij om de combinatietest; na die datum kunnen zwangeren kiezen voor de NIPT als eerste test. Naast Downsyndroom wordt er met de combinatietest (en inmiddels met de NIPT) ook een risicobepaling gedaan naar twee andere trisomieën: trisomie 13 (Patau-syndroom) en trisomie 18 (Edwards-syndroom). Het proefschrift richt zich voornamelijk op de kansbepalende testen naar Downsyndroom.

Na volgens vastgestelde procedures geïnformeerd te zijn door haar zwangerschapsbegeleider, wordt een zwangere vrouw in staat geacht de voor- en nadelen van een test tegen elkaar af te wegen en te beslissen deel te nemen aan deze screening. Bij de combinatietest wordt screening op Downsyndroom uitgevoerd door middel van een bloedtest en een echometing van de nekplooi van de foetus.

De kansbepaling geschiedt op basis van de moederlijke leeftijd, de concentratie van specifieke biomarkers (eiwitten) in het bloed van de zwangere en de dikte van de nekplooi. Een kans groter dan of gelijk aan 1 op 200, wordt beschouwd als een hoog risico. Een zwangere krijgt dan de mogelijkheid aangeboden voor een vervolgonderzoek (een vruchtwaterpunctie of een vlokkentest). Met een dergelijk vervolgonderzoek kan met zekerheid worden vastgesteld of bij de foetus sprake is van Downsyndroom.

Tot 2014 bestond vervolgonderzoek alleen uit de vruchtwaterpunctie of de vlokkentest ('invasieve ingreep'). Bij de vruchtwaterpunctie wordt er wat vruchtwater afgenomen, bij de vlokkentest een beetje weefsel van de placenta. Beide testen hebben een klein miskraamrisico. Vanaf 1 april 2014 hebben vrouwen de mogelijkheid gekregen om in geval van een hoog risico in de combinatietest, de niet-invasieve prenatale test (NIPT) te laten uitvoeren. Met deze test wordt het bloed van de zwangere gebruikt om het DNA van de foetus te onderzoeken. De test is veilig (geen miskraamrisico) en heeft een veel betere voorspellende waarde dan de combinatietest, maar geeft geen 100% zekerheid. Bij een afwijkende uitslag wordt nog steeds invasieve diagnostiek geadviseerd; bij een niet-afwijkende uitslag niet. Sinds 1 april 2017 kan iedere zwangere ervoor kiezen in plaats van de combinatietest direct de NIPT te laten doen als eerste screening.

De combinatietest wordt dus sinds 2007 aangeboden aan alle zwangere vrouwen. Tot 2015 was deze test zonder kosten

voor vrouwen van 36 jaar en ouder. Voor vrouwen jonger dan 36 jaar was de test beschikbaar voor een eigen bijdrage van 160 euro. Vanaf 2015 is deze leeftijdsgrens losgelaten en geldt voor alle vrouwen een eigen bijdrage. Ook voor de NIPT (Zie hiervoor ook pag. 6) als eerste test (na 1 april 2017) geldt een eigen bijdrage.

In Nederland maakte in 2012 ongeveer 27% van de vrouwen gebruik van de combinatietest. Dit is aanzienlijk lager dan in andere Noord-Europese landen.

Introductie NIPT

Het veld van prenatale screening is continu in beweging en de introductie van de NIPT heeft ongetwijfeld invloed op de status van prenatale screening in Nederland. Vernieuwingen en ontwikkelingen op het gebied van prenatale testen bieden aanstaande ouders meer mogelijkheden om betrouwbaar en adequaat informatie in te winnen over de eigen gezondheid en de gezondheid van hun kind. Idealiter draagt dit soort testen bij aan verbetering van de zwangerschapsuitkomst, maar het kan aanstaande ouders ook confronteren met moeilijke (ethische) dilemma's.

Het proefschrift heeft betrekking op de periode waarin de combinatietest de gangbare screeningtest was en plaatst het gebruik van screening op Downsyndroom in Nederland in internationaal perspectief, door het aantal vrouwen dat deelneemt aan prenatale screening in Nederland te vergelijken met die van andere Noord-Europese landen. Hiermee worden de verschillen in gebruik verklaard. De deelname aan prenatale screening is bestudeerd aan de hand van demografische en individuele factoren en het zorgsysteem. Ten slotte is de invloed van de verschillende groepen van factoren op het (individuele) zorggebruik bestudeerd, met als doel het lage zorggebruik van screening op Downsyndroom in Nederland beter te begrijpen.

De positie die Nederland inneemt als het gaat om het gebruik van screening op Downsyndroom, maakt het interessant om in dit proefschrift ook onderzoek te doen naar (toekomstige) testmogelijkheden, in het bijzonder de NIPT*. In dit proefschrift hebben we geprobeerd een uitspraak te doen over het verwachte gebruik van deze test in Nederland, op basis van de verworven kennis met betrekking tot de screening op Downsyndroom met de combinatietest.

Literatuuronderzoek

In het kader van de dissertatie is ten eerste een literatuuronderzoek uitgevoerd naar factoren die van invloed zijn op het gebruik van screening op Downsyndroom met de combinatietest. We onderzochten de factoren die een rol spelen bij de overweging om deel te nemen aan de screening.

Vrouwen die afzagen van de screening, noemden als argumenten voor afzien van de test 'tegen abortus' en 'Downsyndroom is geen reden om een zwangerschap te beëindigen'. Vrouwen die deelnamen aan de screening op Downsyndroom, noemden als argumenten voor deelname 'ervaren sturing door de zorgverlener', 'ervaren heersende negatieve attitude in de maatschappij ten aanzien van Downsyndroom', 'voorbereiding op de komst van een kind met een handicap' en de 'mogelijkheid tot vroege zwangerschapsbeëindiging'.

Niettemin waren de overkoepelende categorieën waarbinnen de argumenten van deelnemers en niet-deelnemers vielen overeenkomstig. Die categorieën waren: 'natuurlijk beloop', 'attitude ten aanzien van Downsyndroom', 'persoonlijke ervaring', 'invloed van (relevante) anderen', 'testkenmerken', 'geruststelling', 'ongerustheid', 'het beste willen voor het kind'. Deze termen werden door vrouwen genoemd, ongeacht hun uiteindelijke beslissing. De resultaten van het literatuuronderzoek geven aan dat het besluitvormingsproces met betrekking tot de screening op Downsyndroom niet eenduidig is, maar een proces met invloeden vanuit verschillende niveaus en verschillende invalshoeken. Zowel individuele factoren als psychosociale, sociaal-culturele en zorgsysteemfactoren spelen hierbij een rol.

Vergelijking met andere landen

De verschillen in het gebruik van de screening op Downsyndroom binnen Noord-Europa zijn groot. Om deze verschillen beter te begrijpen, hebben we een onderzoek uitgevoerd waarin Nederland, Engeland en Denemarken met elkaar zijn vergeleken voor wat betreft de nationale prenatale screeningprogramma's voor Downsyndroom, met speciale aandacht voor de beleidsachtergronden en de manier waarop de test wordt aangeboden.

Deze landen werden geselecteerd vanwege de vele overeenkomsten in demografie, zorgaanbod en sociale voorzieningen, terwijl ze significant verschillen in het deelnemen aan de combinatietest (de zogenaamde uptake). In Engeland bijvoorbeeld maakt 74% van de vrouwen gebruik van screening op Downsyndroom, in Denemarken meer dan 90%, in Nederland slechts 27%. In deze studie is het analyseren van relevante documenten gecombineerd met de uitkomsten van interviews met relevante stakeholders. Voor het beschrijven van de verschillen in programma's en beleid werd een documentanalyse uitgevoerd. Voor een verdere verdieping en aanvullingen werden vervolgens diepte-interviews afgenomen met relevante belanghebbenden ('stakeholders').

Gelijke toegang tot de basisgezondheidszorg en opvang en ondersteuning voor mensen met een beperking was in alle drie de landen op hoog niveau beschikbaar. Het principe van gelijke rechten, in overeenstemming met de 'Regels voor gelijke kansen voor mensen met een beperking' zoals beschreven vanuit de Verenigde Naties, werd in de drie landen toegepast.

Abortus op sociale indicatie was in de drie landen legaal en kosteloos. Engeland is het meest liberaal als het gaat om zwangerschapsbeëindiging in verband met aangeboren afwijkingen. Er is geen maximale zwangerschapsduur voor het beëindigen van de zwangerschap, indien er 'na de geboorte voor het kind sprake is van een substantieel risico op lijden door ernstig fysiek of mentaal letsel, zodanig dat dit leidt tot een ernstige handicap'. In de andere twee landen is beëindiging van de zwangerschap in verband met aangeboren afwijkingen beperkt tot een maximale zwangerschapsduur; in Denemarken tot 22 weken en in Nederland tot 24 weken. In Denemarken en Engeland wordt screening op Downsyndroom als routinematige screening aangeboden sinds 2004, terwijl in Nederland de test vanaf 2007 beschikbaar is als een door de overheid gesanctioneerd bevolkingsonderzoek.

Opt-in

Screening op Downsyndroom was in de drie landen beschikbaar volgens het principe van opt-in, dat wil zeggen dat zwangere vrouwen expliciet aan moeten geven dat ze mee willen doen aan de test. In alle landen waren voorlichtingsbrochures beschikbaar, van vergelijkbare kwaliteit en inhoud.

Naast de vele overeenkomsten waren er opvallende verschillen tussen de programma's. Zo had het Nederlandse programma

als unieke kenmerken: de uitgebreide publieke discussie voorafgaand aan de invoering van de test, de nadruk op 'het recht op niet-weten' (geen informatie aan aanstaande ouders die dit niet wensen) en een eigen bijdrage voor vrouwen jonger dan 36 jaar die willen deelnemen aan de test. Deze aspecten zijn, in combinatie, een mogelijke oorzaak van het lage deelnamepercentage in Nederland.

In Denemarken wordt de screening aangeboden binnen een sociale context, waarbij deelname wordt gezien als een vorm van routine. Men beschouwt deelnemen aan de test als een mogelijkheid om je kansen op een goede uitkomst te optimaliseren. Die aspecten zijn mogelijk onderliggend aan het hoge deelnamepercentage in Denemarken.

De verschillen tussen Engeland en Denemarken zijn lastiger te verklaren, maar mogelijk speelt het verschil in de wijze van aanbod tussen deze twee landen een rol. Als een test wordt aangeboden als een soort aanbeveling, zoals werd aangegeven door de Deense stakeholders, en deelname wordt gezien als een kans, is afzien van deelname wellicht lastig. In Engeland wordt de test weliswaar ook aangeboden zonder beperkingen, maar wordt het keuzeaspect meer benadrukt.

Verschillen binnen Nederland

Niet alleen binnen Europa is er sprake van grote verschillen in deelname, ook binnen landen zelf zijn er grote verschillen. Bij het promotieonderzoek werd de deelname in de verschillende regio's in de provincie Utrecht en omstreken beschreven. Deelnamepercentages en populatiekarakteristieken werden vergeleken op praktijkniveau.

Deelname aan de screening op Downsyndroom varieerde tussen de verschillende verloskundigenpraktijken van 3,5% tot 49,8%. In deze studie werd een duidelijk verband gezien tussen deelname en hogere maternale leeftijd (>36 jaar), hoge mate van stedelijkheid en grande multipariteit (grote gezinnen).

Verloskundigenpraktijken met een gemiddeld hoge praktijkdeelname (percentage vrouwen binnen een praktijk dat deelneemt aan de screening op Downsyndroom) lagen in de sterk verstedelijkte gebieden; vanuit deze praktijken werden significant meer vrouwen met een leeftijd van 36 jaar of ouder begeleid.

Verloskundigenpraktijken met een lage deelname bevonden zich bijna uitsluitend in een gebied waarin relatief veel bevindelijk gereformeerden wonen. Dit gebied is onderdeel van de zogenaamde Bijbelgordel, een regio met veel strengchristelijke geloofsgemeenschappen die van Zeeland tot de Veluwe diagonaal door Nederland loopt. Hoewel informatie met betrekking tot religie niet beschikbaar was in dit onderzoek en een direct verband tussen religie en lage deelname daarom niet kon worden gelegd, beschouwen we de relatie tussen de lage uptake en grande multipariteit en geografische locatie wel als een sterke aanwijzing voor dit verband.

Onderzoek naar individueel gebruik van screening

Het effect van de eerdergenoemde individuele, sociaal-culturele en zorgsysteemfactoren op het individuele gebruik werd verder bestudeerd in een kwalitatief onderzoek.

In focusgroepen zijn gesprekken gevoerd met vrouwen over de redenen waarom zij wel of niet zouden deelnemen aan screening op Downsyndroom. Vrouwen die afzagen van deelname aan de combinatietest, refereerden veelal aan attitude-gerelateerde redenen. Deze vrouwen vonden Downsyndroom geen reden om een zwangerschap te beëindigen. Jonge vrouwen (<36 jaar) werden door hun hulpverleners bevestigd in het idee dat door hun jonge leeftijd de kans op het krijgen van een kind met Downsyndroom laag was en testen daarom niet noodzakelijk.

De specifieke kenmerken van het Nederlandse screeningprogramma op dat moment, zoals het zelf moeten betalen van de test (ca. 160 euro) voor vrouwen van 35 jaar en jonger, werden ook gezien als een bevestiging dat testen voor hen niet noodzakelijk was. Jonge vrouwen die de test wilden accepteren, voelden zich ondersteund door hun zorgverlener bij het maken van de juiste ethische afwegingen. Deze ondersteuning werd erg gewaardeerd, maar het gaf vrouwen ook het gevoel dat ze hun keuze moesten verdedigen ten opzichte van de hulpverlener. De kosten behorende bij de test werden gezien als een ontmoediging om deel te nemen.

Oudere vrouwen hadden juist het gevoel aangemoedigd te worden om de test te kiezen en dat maakte hen een beetje angstig. Opvallend genoeg was het voor het grootste deel van de vrouwen, die de test wilden accepteren, niet vanzelfsprekend dat zij de zwangerschap ook daadwerkelijk zouden beëindigen, als zou worden vastgesteld dat ze zwanger zouden zijn van een kind met Downsyndroom.

Intenties van zwangeren ten aanzien van de NIPT

Zoals eerder aangegeven is het veld van prenatale screening continu in beweging. Ten tijde van het promotieonderzoek werd de NIPT in Nederland alleen aangeboden aan vrouwen met een hoog risico na screening met de combinatietest, op dat moment als onderdeel van een landelijk implementatieonderzoek.

Een deel van de vrouwen vond indertijd zijn weg naar het buitenland waar er geen belemmeringen waren voor het uitvoeren van de NIPT. Deze vrouwen betaalden wel zelf de kosten van de test. De verwachting was dat meer vrouwen gebruik zouden gaan maken van de screening op Downsyndroom als de combinatietest vervangen zou worden door de NIPT als eerste test. Het idee was dat vooral de grotere betrouwbaarheid en veiligheid van de NIPT daarvoor zouden zorgen. Dat betekent dus dat een aantal vrouwen, dat in het toenmalige programma afzag van deelname aan de combinatietest bij de beschikbaarheid van de NIPT, wel zou deelnemen. In het kader van het promotieonderzoek is een studie gedaan waarin kwantitatieve gegevens van online vragenlijstonderzoek zijn gecombineerd met kwalitatieve data van focusgroepen.

Redenen voor het afzien van de combinatietest werden bestudeerd en vergeleken met hypothetische intentie – de test was op het moment van het onderzoek nog niet beschikbaar – tot gebruik van de NIPT. De resultaten van het onderzoek lieten zien dat een deel van de vrouwen dat op dat moment afzag van deelname aan screening op Downsyndroom zeer waarschijnlijk wel zou deelnemen als de NIPT als eerste screeningtest zou worden aangeboden.

Voor deze vrouwen waren de ongunstige testkarakteristieken van de combinatietest (de beperkte veiligheid en betrouwbaarheid van het gehele traject) de voornaamste redenen om af te zien van de toenmalige screening op Downsyndroom. Een betrouwbare en veilige test, zoals de NIPT, voorziet in de behoefte van deze groep vrouwen. Vrouwen die afzagen van de combinatietest vanwege voornamelijk ethische redenen, zoals 'tegen abortus'

en 'Downsyndroom is geen reden voor het beëindigen van een zwangerschap', zullen waarschijnlijk ook afzien van deelname aan de NIPT.

Deze groep vrouwen ziet Downsyndroom als een aandoening die voor hen acceptabel is en niet een reden om een zwangerschap te beëindigen. Sommige van deze vrouwen wilden wel graag informatie over de gezondheid van hun kind, om eventueel voorbereid te zijn op een kind met speciale zorgen, zonder de primaire intentie om de zwangerschap te beëindigen.

Hoewel de verbeteringen en de prestaties van prenatale testen sommige keuzes makkelijker zullen maken, blijven de ethische dilemma's voor het testen op het Downsyndroom gelijk. Als er bij het aanbieden van de NIPT als eerste screening voldoende aandacht blijft voor de ethische overwegingen, en vrouwen en hun partners voldoende ruimte en tijd krijgen om daarop te reflecteren, verwachten wij niet dat Nederlandse vrouwen 'ondoordacht' of 'routinematig' gebruik zullen gaan maken van de NIPT. Het is daarom van belang dat NIPT niet wordt aangeboden als routineonderdeel van de prenatale zorg, maar binnen een context die aanstaande ouders optimaal in staat stelt een goed geïnformeerde en autonome keuze te maken.

Conclusies en toekomstperspectieven

De opzet en de specifieke kenmerken van het Nederlandse programma voor prenatale screening op Downsyndroom zijn het resultaat van een uitgebreid publiek debat, voorafgaand aan de implementatie, met soms conflicterende belangen.

In het debat voorafgaande aan de implementatie van de prenatale screening op Downsyndroom met de combinatietest werden argumenten opgevoerd zoals 'een screening die landelijk wordt aangeboden vanuit de overheid draagt bij aan een verminderde acceptatie van personen met een handicap (angst voor eugenetica)'.

Het was daarom van belang dat de combinatietest zou worden aangeboden met nadruk op de mogelijkheid af te zien van de test. De indruk dat het een 'routinematig' aanbod betrof, moest vermeden worden. Als de beperkte populariteit van de combinatietest in overeenstemming is met een algemeen heersende positieve attitude ten opzichte van personen met een beperking, dan is de lage uptake van deze test een correcte reflectie van de behoeften en wensen van Nederlandse vrouwen. Maar als de uptake laag is vanwege onjuiste gevoelens van geruststelling vanwege een jonge maternale leeftijd, dan is het de vraag of deelname gebaseerd is op correcte informatie en er sprake is van een autonome keuze.

Deelname aan screening op Downsyndroom zou enkel bepaald moeten worden door de wens informatie te verkrijgen over de (kans op) aanwezigheid van een bepaalde aandoening, zodat ouders op tijd handelingsopties geboden worden (zoals voorbereid zijn op de komst van een kind met beperkingen of een zwangerschapsbeëindiging).

De verwachting was dat bij vervanging van de combinatietest door de NIPT de deelname aan de screening op Downsyndroom (uptake) zou toenemen vanwege de verbeteringen op het gebied van veiligheid en betrouwbaarheid. Ondanks de verbeteringen van de test blijven de ethische overwegingen, die aanstaande ouders zullen moeten maken, onveranderd. Het is daarom van belang dat het aanbod van de NIPT wordt voorafgegaan door neutrale en gebalanceerde informatie, met als doel vrouwen een besluit te laten nemen dat past bij de persoonlijke waarden, wensen en mogelijkheden.

Wanneer vrouwen goed geïnformeerd worden over testmogelijkheden en de eventuele consequenties, de mogelijkheid krijgen om te reflecteren op hun persoonlijke waarden, wensen en mogelijkheden en zich werkelijk vrij voelen om af te zien van of deel te nemen aan de test, is routinematig aanbod en ondoordacht gebruik niet te verwachten.

Verder onderzoek

Naast sociale, individuele en zorgsysteemfactoren hebben beslissingen en keuzes gemaakt op macroniveau een uitwerking op het individuele gebruik van screening op Downsyndroom. Toekomstig onderzoek kan zich richten op het verder uitbouwen van deze bevindingen. Enkele suggesties zijn:

- Onderzoek naar de invloed van zorgsysteemkenmerken (zoals financiële prikkels) op de autonome keuze van zwangere vrouwen.
- Een internationaal vergelijkend onderzoek naar vrouwen die bij routinescreening achteraf spijt hebben van deelname aan de test en/of een internationaal vergelijkend onderzoek naar vrouwen die achteraf wel graag een test hadden willen laten doen als die zou zijn aangeboden.
- Een internationaal vergelijkend onderzoek naar de implementatie van de NIPT en het effect van de wijze van implementeren op het gebruik van deze test.

Over de auteur

In 2002 startte Neeltje Crombag haar loopbaan als eerstelijns-verloskundige. Tussen 2003 en 2006 volgde ze de Master Opleiding Verloskunde aan de Universiteit van Amsterdam. Vanaf 2005 was ze werkzaam bij de opleiding tot verloskundige in Rotterdam, waar ze naast onderwijsontwikkeling ook de nascholingen verzorgde op het gebied van prenatale screening. In 2007 startte ze als klinisch verloskundige in het Universitair Medisch Centrum te Utrecht (UMCU). In het UMCU had ze naast haar verloskamerwerkzaamheden een prenataal screeningsspreekuur en verzorgde de nascholingen prenatale screening. In 2010 kreeg ze een beurs voor de start van haar promotieonderzoek, onder leiding van prof. dr. G.H.A. Visser en prof. dr. J.M. Bensing.

* Noot: In het proefschrift is ook een onderzoek opgenomen naar een mogelijke screening op pre-eclampsie tijdens de zwangerschap. Dit is niet aan Downsyndroom gerelateerd en daarom is dit onderdeel in dit artikel weggelaten.

advertentie

Logopediepraktijk Samenspraak
www.jouwlogopedist.nl

Onze logopedisten hebben ervaring met het behandelen van kinderen met het Syndroom van Down op het gebied van:

- eet- en drinkproblemen
- problemen in de mondmotoriek (spieren in het mondgebied en de tong)
- problemen in de uitspraak en de verstaanbaarheid (articulatie)
- problemen in de taal (begrijpen, woordenschat, zinsbouw, vertellen)
- ondersteunende communicatie (gebaren, Leespraat, foto's/pictogrammen)

Wij zijn gevestigd in Den Haag en Breda.

Hanen Oudercursus

Wij bieden ook de Hanen oudercursus aan in Breda en in Den Haag. In deze cursus leert u:

- hoe u het contact met uw kind kunt verbeteren
- hoe u het niveau van uw eigen taalgebruik aan kan passen aan de mogelijkheden van uw kind
- hoe u de taalontwikkeling van uw kind kan stimuleren in het dagelijks leven
- hoe u de bezigheden van alledag kan gebruiken om de communicatie van uw kind te verbeteren

De Hanen oudercursussen starten weer in februari 2018!

Kijk voor meer informatie op onze website: www.jouwlogopedist.nl

Wilt u zich aanmelden voor behandeling of voor de Hanen oudercursus?
Stuur een mail naar: info@jouwlogopedist.nl of bel met 088 – 10 12 700.

Al onze logopedisten staan geregistreerd in het Kwaliteitsregister Paramedici

Nalaten aan de Stichting Downsyndroom

Een zorg minder

De Stichting Downsyndroom (SDS) zet zich al bijna 30 jaar in voor de ontwikkeling en ontplooiing van kinderen en volwassenen met Downsyndroom. Dankzij onze jarenlange ervaring mogen wij ons specialist noemen op het gebied van Downsyndroom. Door SDS op te nemen in uw testament kunt u ervoor zorgen dat wij ons goede werk ook in de toekomst kunnen blijven doen.

Tekst: Joyce Otte. Foto: David de Graaf.

Wat doen we met uw nalatenschap?

Door de SDS te steunen geeft u kinderen met Downsyndroom de kans om uit te groeien tot zelfstandige volwassenen vol zelfvertrouwen. Wij geven informatie en steunen initiatieven die helpen de maatschappij zó in te richten dat mensen met Downsyndroom daar een vanzelfsprekende plek in kunnen nemen. Kortom; met uw nalatenschap zorgt u er samen met ons voor dat mensen met Downsyndroom een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden. U hoeft niet over een groot vermogen te beschikken. Alle kleine beetjes helpen.

U kunt SDS op verschillende manieren opnemen in uw testament:

- Erfstelling: SDS ontvangt een percentage van uw nalatenschap.
- Legaat: SDS ontvangt als legataris een bepaald bedrag of bijvoorbeeld een huis, grond of aandelenportefeuille.

Stichting Downsyndroom is erkend als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Daarom hoeven wij geen erfbelasting te betalen. Uw nalatenschap wordt volledig besteed aan het doel waarvoor u het heeft bestemd. Stichting Downsyndroom is ook een Erkend Goed Doel. Dat betekent dat wij voldoen aan strenge kwaliteitseisen. Toezichthouder CBF controleert dit. Meer weten? Kijk op geefgerust.nl.

Een donateur: 'Als ouder van een kind met Downsyndroom vind ik het belangrijk dat mijn kind opgroeit in een maatschappij waarin mensen met Downsyndroom een volwaardig leven kunnen leiden. De keuze om de SDS op te nemen in mijn testament was daarom snel gemaakt. Dan weet ik dat mijn geld eerlijk en nuttig wordt besteed. Maar ook de wetenschap dat je straks iets kunt betekenen voor nieuwe ouders van een kindje met Downsyndroom spreekt me erg aan.'

Een testament opstellen

Wilt u uw wensen voor later officieel vastleggen, dan moet u hiervoor een testament opstellen. Een testament is een notariële akte waarin u vastlegt wat er na uw overlijden gebeurt met uw geld en goederen. Dit is eenvoudig en snel geregeld bij de notaris. Samen met de notaris bepaalt u wat erin komt en aan wie u het nalaat: familie, partner, een goede vriend, en/of een goed doel. Natuurlijk kunt u uw testament later altijd weer aanpassen.

Regel uw nalatenschap eenvoudig online

Denkt u erover om een legaat (vast geldbedrag) aan ons na te laten? Of wilt u de Stichting Downsyndroom benoemen als erfgenaam? Wij werken samen met NuTestament. Daar regelt u eenvoudig online, voor een vast laag bedrag en in uw eigen tempo een testament. Ontdek hoe het werkt op www.nutestament.nl.

nu testament.nl

Meer informatie?

Het opmaken of wijzigen van uw testament is een weloverwogen keuze. Wilt u hierover een persoonlijk gesprek of hebt u nog vragen? Neem contact op met Regina Lamberts op telefoonnummer 0522 281337 of stuur een e-mail naar reginalamberts@downsyndroom.nl.

STICHTING Down syndroom

Testament

In een testament legt u vast wat u aan wie wilt nalaten na uw overlijden. Dit bepaalt u zelf en een van de mogelijkheden is om na te laten aan een goed doel, zoals de Stichting Downsyndroom (SDS). Dit kan geld zijn, maar het is ook mogelijk om spullen (inboedel, sieraden), een huis of een aandelenportefeuille na te laten. De SDS staat bij de Belastingdienst aangemerkt als een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Voordeel hiervan is dat er geen belasting wordt geheven over de nalatenschap. De Belastingdienst krijgt dus niets, de volledige nalatenschap wordt besteed aan de SDS.

Erfgenaam of legaat

Als u de SDS benoemt als (mede-)erfgenaam, dan hebben wij samen met de andere erfgenamen of alleen recht op de nalatenschap. Wij zullen de nalatenschap altijd 'beneficiair' aanvaarden, zodat wij niet aansprakelijk zijn voor eventuele schulden van de nalatenschap. Ook kunnen wij een legaat krijgen, bijvoorbeeld een geldbedrag of een huis, een effectenportefeuille of een waardevol voorwerp zoals een schilderij.

Notaris

Het is belangrijk om uw keuzes goed vast te leggen in het testament. Een notaris helpt u bij het in kaart brengen van uw wensen omtrent uw nalatenschap en om het testament samen met u op te stellen. Ook kunt u bij hem of haar terecht voor juridische vragen. Kijk op www.notaris.nl om een notaris bij u in de buurt te vinden. Voor een persoonlijk testament advies kunt u terecht op www.testamenttest.nl.

Gegevens SDS

Voor een testament heeft de notaris de volgende gegevens van SDS nodig: Stichting Downsyndroom, vestigingsadres: Industrieweg 5, 7944 HT Meppel, ingeschreven in het handelsregister van de Kamer van Koophandel, onder dossiernummer: 41024149.

Een vriendschap zonder beperkingen

‘Nora en Nina: vriendinnen voor het leven!’

Nora en Nina zijn al vanaf hun derde jaar de beste vriendinnen. Ze leerden elkaar kennen op het orthopedagogisch kinderdagverblijf De Paddenstoel in Breda, om daarna samen naar de Liduinaschool te gaan. Daar hebben ze, op een jaar na, altijd bij elkaar in de klas gezeten. Dit schooljaar hebben ze samen de overstap gemaakt naar het vso, het Breda College. Uiteraard zitten ze wel weer bij elkaar in de klas! *Tekst: Joyce Otte.*

‘Nora en Nina zijn dikke vriendinnen vanaf de eerste dag dat ze elkaar zagen’, vertelt Nora’s moeder, Melanie Martens. ‘De meiden kunnen urenlang samen spelen, maar ze kunnen, zoals echte vriendinnen, elkaar ook goed de waarheid zeggen. Lekker gek doen hoort er ook bij. En natuurlijk vertellen hartsvriendinnen elkaar ook geheimpjes.’

Clubje moeders

De moeders van Nora en Nina hebben elkaar via de school van de dochters leren kennen. Karin Soentpiet, de moeder van Nina: ‘We hebben hier in Breda een clubje met moeders die allemaal een meisje hebben met Downsyndroom of met een andere beperking. We zijn met elkaar in contact gekomen op school en via de andere activiteiten van de meiden. Een á twee keer per jaar spreken we met elkaar af, om bijvoorbeeld uit eten te gaan en regelmatig gaan we ook iets samen met de meiden doen. Vorig jaar zijn we bij ‘JanenAlleman’ gaan eten, een lunchroom waar mensen met een beperking werken. Daar hebben we een high tea met de kinderen gehad, dat was erg gezellig. Maar het contact met de andere moeders is ook heel waardevol; we wisselen regelmatig tips uit en we steunen elkaar waar nodig. Iedereen in het groepje heeft wel de kennis of een ervaring die zij kan delen. We zijn allemaal heel verschillend, maar door de gemeenschappelijke deler, de meiden, is het contact heel goed.’

‘Nina is heel lief, echt mijn hartje’

‘Nora is mijn beste vriendin en heel lief’

Nora

Melanie wist pas bij de geboorte van Nora dat haar dochter Downsyndroom had: ‘Ze werd op mijn buik gelegd en haar vader zag gelijk dat haar oogjes anders waren. De verloskundige haalde haar snel van mijn buik af, zij vermoedde al Downsyndroom. De volgende ochtend hebben ze in het ziekenhuis een test gedaan en na een paar dagen kreeg ik de uitslag. Ik was uit het veld geslagen; ik wist niet wat ik kon verwachten, ik kende helemaal geen kinderen met Downsyndroom. Maar ’s nachts lag ze bij me en toen dacht ik: ‘Wat er ook gebeurt, wij gaan het samen redden!’ We hebben vrij snel na haar geboorte MEE[1]

1 MEE ondersteunt mensen met een beperking. U kunt bij MEE terecht met vragen over opvoeding & ontwikkeling, leren & werken. (www.mee.nl)

ingeschakeld. Zij adviseerden ons om te beginnen met Early Interventions. Toen Nora twee jaar was, werd haar broertje Noud geboren. Zij is heel close met haar broer, ze hebben zelden ruzie. Als je ziet hoe Nora nu leeft, dan gun ik dat anderen ook. Zonder prestatiedruk, zo zorgeloos, zo heerlijk als je zo kunt zijn.'

Nina

Moeder Karin over de geboorte van Nina: 'Onze oudste dochter Isa is geboren met behulp van ivf en dat was een zeer moeizaam traject. De kans dat ik op een natuurlijke wijze weer zwanger zou worden, was nihil. Een paar jaar later, ik was toen 39, bleek ik toch in verwachting te zijn. Omdat bij een vruchtwaterpunctie de kans op een miskraam aanwezig was, heb ik een nekplooimeting laten doen; de uitslag was prima. Toen Nina werd geboren, zag ik meteen dat ze wel een heel ander kind was dan mijn andere dochter. Toen vermoedde ik al dat het Downsyndroom zou kunnen zijn. Maar ik voelde sterk: 'Het is mijn dochter, wat er ook gebeurt!'. Na de diagnose kreeg ik al snel een schema in mijn handen gedrukt, waarin stond welke arts we moesten bezoeken tussen de leeftijd van nul tot achttien jaar. Maar wij dachten: 'Het is wat het is en we kijken wel waar we tegenaan lopen'. Nina was gelukkig een hele lieve en rustige baby. Ze heeft wel tot haar vierde jaar getobd met haar gezondheid. Dat vond ik wel heel heftig, die medische problemen. En natuurlijk, soms loop je ook als ouders tegen haar beperking aan. Maar we hebben toch vooral een hoop lol met haar.'

Dansles

Nora en Nina zitten samen al weer een aantal jaar op dansles bij Djazzle in Breda. De fysiotherapeute maakte de moeder van Nina attent op een dansclubje speciaal voor kinderen met een beperking. Karin: 'Er waren nog te weinig kinderen om met een groep te kunnen starten, dat kon pas bij minimaal vijf kinderen. Toen heb ik de ouders van andere kinderen op school gevraagd of ze dat ook niet leuk zouden vinden, en zo is gelukt om een groepje bij elkaar te krijgen.' De meiden doen het met erg veel plezier en al dansend leren ze ook om hun motoriek te verbeteren. Melanie: 'Ze leren bijvoorbeeld ook om op hun tenen te lopen en om ver te springen. Maar ze dansen vooral voor hun plezier.' Karin: 'Ze mogen altijd een cd meenemen die dan aan het einde van de les wordt gedraaid. En dan zingen ze ook met de muziek mee.'

Paardrijden

Nora is twee jaar geleden met paardrijden begonnen en na een jaar is Nina ook gestart. Karin: 'De meiden mogen altijd op hetzelfde paard, dus dat is vertrouwd voor ze. Voor Nora is Lilo de liefste, voor Nina is Otje haar favoriet.' Nora vertelt wat ze doen met de paarden: 'Eerst binnen rijden, dan naar buiten en dan nog even draven in de binnenbak.' Karin vult aan: 'Er lopen altijd vrijwil-

'We hebben toch vooral een hoop lol met Nina'

ligers bij die de paarden vasthouden. De meisjes hebben met paardrijden al een diploma en rozet gewonnen.'

Creatief

De meiden mochten onlangs samen op voor hun zwemdiploma, wat een feest wat dat! En zo knap dat ze dat gehaald hebben. Nora is in januari jarig en ze weet al precies hoe ze het gaat vieren: 'Een zwemfeestje!'. De dames zijn ook creatief; ze houden van zingen, van verkleedpartijtjes en van cakejes bakken. Nora houdt van knutselen, Nina van tekenen. Maar dan wel het liefst met elkaar en met de koptelefoon met muziek op. Nora houdt van muziek van Marco Borsato, Nina van Michael Jackson. En vooral de muziek van zijn cd Thriller.

Lekker eten

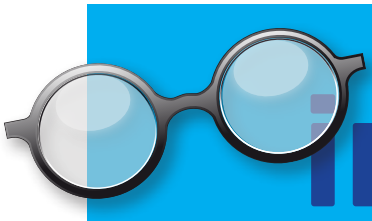
Lekker eten is voor de meisjes heel belangrijk. Melanie: 'Als je aan Nora vraagt hoe de dag geweest is, bijvoorbeeld bij de bso, vertelt ze eerst wat ze heeft gegeten.' Ze zijn allebei echte lekkerbekken; ze houden van pizza's, frietjes en frikandellen. Melanie: 'Bij een uitje naar de McDonald's wilde Nina een frikandel bestellen, maar die hadden ze tot haar spijt niet. Gelukkig wilde Nora haar frietjes wel ruilen voor de hamburger van Nina.' Maar Nora houdt vooral van...: 'Spruitjes!'.

Tijdens de zomervakantie moesten de meiden het een aantal weken zonder elkaar doen. Dat was wel moeilijk voor ze, want ze missen elkaar dan enorm. Daarom mogen ze van hun ouders elkaar gesproken berichten en foto's toesturen. Gelukkig hebben ze in de vakantie ook weleens bij elkaar gelogeerd.

Wat vindt Nina van Nora? Nina: 'Nora is mijn beste vriendin, heel lief. Karin: 'Als ze verdrietig is, dan roept ze om Nora.' En wat vindt Nora van Nina? Nora: 'Nina is heel lief, echt mijn hartje.' Melanie: 'Nora vertelde me dat toen ze een prik kreeg, ze erg heeft gehuild en om Nina heeft geroepen.' Karin: 'Nina moest eens een nachtje in het ziekenhuis blijven, dan stuurt ze wel een foto van zichzelf naar Nora.'

En de meisjes zijn ook nog eens op dezelfde jongen verliefd! Maar ook die zullen ze samen eerlijk delen. Als dat maar goed blijft gaan... Ze hebben ook andere vriendinnetjes, maar voor Nora blijft Nina nummer één, en andersom geldt hetzelfde. Kortom, vriendinnen voor het leven! ■

'Zo'n zorgeloos leven als Nora, dat gun ik anderen ook'



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, Jana Vyrastekova*

Kloof tussen wetenschap en ouders

In het augustusnummer van het blad Markant lazen we de column van UMCG-medewerker Alain Dekker. Hij doet promotieonderzoek naar de ziekte van Alzheimer bij mensen met Downsyndroom. Verder is hij bestuurslid van de Trisomy 21 Research Society (T21RS), sinds een paar jaar het netwerk van wetenschappers en clinici in het vakgebied dat ons als SDS zo na aan het hart ligt. Hij beschreef in Markant zijn teleurstelling, verdriet, en vooral onbegrip. Tijdens het door 'zijn' organisatie zelf opgezette Science & Society Symposium van afgelopen juni in Chicago gingen vertegenwoordigers van vijftien Downsyndroomorganisaties, ouders en wetenschappers met elkaar in discussie over wederzijdse verwachtingen en ervaringen met onderzoek. Omdat we daar als SDS zeker een mening over hebben, hadden we graag meegepraat. Maar ja, de kosten… Hoe dan ook, hoewel iedereen het roerend eens was over het belang van onderzoek naar Downsyndroom, liepen de persoonlijke ervaringen sterk uiteen, schrijft Dekker. Medisch-wetenschappelijke congressen zijn voor onderzoekers hét moment om nieuwe inzichten te presenteren en te bediscussiëren met vakgenoten. Vanuit de SDS hebben we dat in de afgelopen decennia ook heel veel gedaan. Maar het gaat op die congressen nu anders dan in het verleden. Dekker stelt namelijk dat er nauwelijks nog speciale aandacht is voor cliënten en ouders. En dat is erg jammer, want wetenschap en samenleving kunnen niet zonder elkaar, stelt hij. Die visie delen wij!

Dekker noemde met name de presentatie van gloednieuwe onderzoeksresultaten over leukemie, Downmuizen, Alzheimer en de ontwikkeling van jonge kinderen. Maar ook het podium voor intrigerende discussies met ouders. Een grootschalige geneesmiddelstudie was hét onderwerp van gesprek. Trouwe lezers van deze rubriek weten ervan: de Zwitserse medicijnfabrikant Roche durfde het aan om de teleurstellende resultaten ervan te presenteren tegenover een zaal kritische kenners. Een pluim voor Roche overigens, dat als een van de weinige farmaceuten oog heeft voor mensen met Downsyndroom, ondanks de vrij kleine, dus economisch minder interessante doelgroep.
We laten het Dekker nog een keer samenvatten: in een gerandomiseerd, dubbelblind onderzoek testte Roche of het middel Basmisanil een cognitiebevorderend effect had bij jongvolwassenen met Downsyndroom. Leer- en geheugenproblemen bij hen zijn (deels) gerelateerd aan een te sterke 'rem' (de neurotransmitter GABA) op de signaaloverdracht in de hersenen. Basmisanil heft deze 'rem' deels op. In muizen waren de resultaten veelbelovend. Bij mensen bleek Basmisanil in de statistische uitwerking niet effectief: de placebogroep scoorde hetzelfde. Roche stopte de studie, tot teleurstelling van verschillende Amerikaanse ouders wier kinderen hadden meegedaan. Zij hadden wél effect gezien bij hun kinderen en kapittelden de stopzetting. Ze begrepen niet dat de stekker eruit werd getrokken, terwijl hun dierbaren er kennelijk bij gebaat waren geweest. De boosheid en het verdriet leidde tot geschrokken gezichten bij wetenschappers in de zaal. De papieren groepsstatistiek versus de persoonlijke belevingswereld ervoer Dekker als een duidelijk voorbeeld van de kloof tussen wetenschap en samenleving. En zo besloot hij met: de wetenschappelijke en de persoonlijke waarheden matchen lang niet altijd. En dat botst. Onderzoekers moeten zich hier meer van bewust zijn en dit beter uitleggen. Dus, hup, die ivoren toren uit. Ouders en cliënten meer betrekken. 'No research about them, without them.'
Bron: http://bit.ly/2zlgjl7

Weinig wetenschappelijk onderzoek

Kort daarna lazen we over diezelfde Alain Dekker in een bijdrage van Ellen de Visser in de Volkskrant van 2 oktober. Weer teleurstellend en zeer herkenbaar voor de SDS. Het onderzoek naar dementie bij mensen met Downsyndroom is lastig: er zijn veel vragen, er wordt weinig onderzoek gedaan. Onderzoek met hersenweefsel van mensen met een verstandelijke belemmering ligt al helemaal gevoelig, merkte Alain Dekker: 'Er is sprake van een collectieve terughoudendheid die, vermoed ik, deels cultureel is bepaald.' Hij benaderde tal van Europese hersenbanken, op zoek naar hersenweefsel van mensen met Downsyndroom, maar hij kwam niet verder dan weefsel van twintig mensen. Ook naar epilepsie en slaapapneu, veel voorkomende problemen bij deze groep, wordt nauwelijks onderzoek gedaan, stelde Dekker.
Lezers van deze rubriek weten dat we daar nog wel een paar items aan kunnen toevoegen. Niet voor niets hebben we ons in 2015 ingezet voor aandacht voor Downsyndroom in de Nationale

Wetenschapsagenda. Maar helaas zonder resultaat. 'Mensen met een verstandelijke beperking hebben net zoveel recht op wetenschappelijk onderzoek als ieder ander. Als ik dat zeg, is iedereen het met mij eens. Maar dan het vervolg...', stelt Dekker. Hij ziet grote afhoudendheid. 'Van allerlei aandoeningen wordt weefsel verzameld, maar van Downsyndroom is er bijna niets. Dat heeft, hoor ik, geen prioriteit. En dan het onderzoek zelf. Een vragenlijst is geen probleem, maar alles wat verder gaat, wordt meteen als te belastend gezien. Onderzoek bij deze groep is ook niet hot. Neem het Deltaplan Dementie, waar tientallen miljoenen euro's aan overheidssubsidie voor beschikbaar zijn. Samen met hoogleraar Peter Paul De Deyn heb ik meegedongen naar geld voor onderzoek, maar de projecten zijn afgewezen, om vage redenen. Zo gaat het vaak. [...] Als we om medewerking aan medisch onderzoek vragen, maakt het zorgpersoneel vaak onmiddellijk bezwaar. Zij schatten op voorhand al in dat het te belastend is, vaak nog voordat de familie erin wordt gekend. Laat staan dat het de mensen met een verstandelijke handicap zelf wordt gevraagd.'

Dekker denkt dat er een soort bescherming is ontstaan, die kan doorslaan naar overbescherming. Die houding heeft ook te maken met het beeld dat mensen met een verstandelijke belemmering weinig kunnen. Dekker blijft zich verzetten tegen het beeld dat ze zielig zijn. Hij ziet een vicieuze cirkel: er wordt weinig medisch-wetenschappelijk onderzoek bij deze groep gedaan, dus zijn er weinig mensen die er ervaring mee hebben, met mogelijk angst voor het onbekende tot gevolg.

Als SDS voegen we hier graag nog een ervaring aan toe. Wij hebben in dit blad bij herhaling gewezen op diverse onderzoeken uit de jaren 90 van de vorige eeuw, waarin melding werd gemaakt van de mogelijk verhoogde kans op de ziekte van Alzheimer bij moeders van kinderen met Downsyndroom, met name wanneer ze dat kind relatief jong hadden gekregen. Maar als dat zo was, zouden die moeders ook een groter sterfterisico lopen. Dus wilden we relatief oude ouders van kinderen met Downsyndroom bevragen. Die had de SDS toen zelf zeker nog niet in haar database. Zo klopten we aan bij de oudervereniging. Maar ondanks vele verzekeringen van mensen die daar werkten, heeft dat nooit tot contacten met individuele ouders geleid. Deze belangrijke vraag is dus anno 2017 nog even onbeantwoord als 20 jaar geleden.
Bron: http://bit.ly/2gQ4YhB

Een miljoen subsidie!

En dan hoor je begin oktober ineens in een audiobericht van het Erasmus MC dat onderzoeker dr. Thessa Hilgenkamp bijna één miljoen subsidie ontvangt voor onderzoek bij mensen met Downsyndroom! Tessa werkt op de afdeling Geneeskunde voor mensen met een verstandelijke belemmering. Na het voorgaande is ook weer duidelijk dat het niet vaak voorkomt dat ze daar – of waar dan ook in Nederland – zulke bedragen krijgen voor dergelijk onderzoek. We hoorden Hilgenkamp zeggen: 'We weten dat mensen met Downsyndroom over het algemeen te weinig bewegen. En wij onderzoeken of daar ook fysiologische beperkingen in meespelen. In dit onderzoek gaan wij kijken of hartslag en bloeddruk, die normaal gesproken omhoog moeten gaan als je je gaat inspannen, bij mensen met Downsyndroom ook voldoende mee omhoog gaan.' Er zijn namelijk aanwijzingen dat dat bij mensen met Downsyndroom juist onvoldoende gebeurt.

Hilgenkamp: 'Als dat inderdaad zo is, zou dat betekenen dat het voor hen intensiever is en zwaarder is om bepaalde activiteiten te doen. Dus daar wil je dan rekening mee houden in trainingen en testen.' Het geld wordt gegeven door de National Institutes of Health (NIH) in Amerika. Hilgenkamp gaat voor dit onderzoek dan ook naar de University of Illinois in Chicago. En dat verklaart veel. Het is Amerikaans geld voor onderzoek in de Verenigde Staten. Het bewijst weer eens dat we in Nederland kennelijk wel de onderzoekers hebben die onderzoek naar Downsyndroom kunnen en willen doen, maar dat het niet in de projectplannen van de onderzoeksinstituten hier wordt opgenomen. Het goede nieuws is dat we intussen vanuit de SDS een zeer plezierige eerste ontmoeting hebben gehad met dr. Hilgenkamp. Daar hoorden we dat ze wel terugkomt in Rotterdam, na afloop van het onderzoek en ook tussendoor, en dat ze haar onderzoek ook graag voor dit blad wil beschrijven.
Bron: http://bit.ly/2A36JjX

Waar is 'Nederland kennisland'?

Dan nu weer terug naar de actuele situatie in Nederland. Op het moment dat dit artikel in de opmaak gaat, hebben we net een nieuwe regering en al enige weken een daarbij behorend regeerakkoord. We citeren hier graag uit een naar aanleiding daarvan geschreven ingezonden brief van de bekende emeritus hoogleraar klinische biochemie en moleculaire biologie aan de Universiteit van Amsterdam, Piet Borst, in het NRC van 26 oktober 2017. 'Nu de kabinetsformatie klaar is, vraag ik mij af waar 'Nederland kennisland' is gebleven. Niet in de regeringsverklaring, niet in deze krant en ook vanuit de wetenschap wordt er niet dringend naar gevraagd. Waarom herinnert niemand meer aan onze Lissabon-doelstellingen uit 2000, drie procent van ons BNP naar onderzoek en innovatie? Nu is dat nog geen twee procent. Waarom wijst niemand op onze directe concurrent Duitsland, die wel die drie procent gaat halen? Het kabinet gaat wel extra geld aan onderzoek besteden, 400 miljoen, maar dat bedrag komt pas in 2020 beschikbaar. Terecht merkt de KNAW op dat dit wetenschapsglas maar 40% vol is: er was om 1 miljard gevraagd. Er wordt geïnvesteerd in onderwijs en vergroening. Nuttig, maar waarom gaat een kabinet met D66 en een premier die de mond vol heeft van 'Nederland innovatieland' niet voluit investeren in kennis? Waarom geen poging om de draconische bezuinigingen op onderzoek ongedaan te maken?' Tja, en waar kunnen we dan nog op hopen voor Downsyndroom?
Bron: http://bit.ly/2A25otz

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.

Het nieuwsgierige molletje, in de tuin

Kim van Opzeeland-ter Borg

• ***Regina Lamberts***

Molletje woont in de tuin. Molletje hoort van alles en is nieuwsgierig wie toch al die geluiden maakt. Dus gaat het nieuwsgierige molletje op onderzoek uit.

Kim van Opzeeland-ter Borg werkt als verpleegkundige met mensen met ernstige meervoudige beperkingen. En is moeder van een tweejarig zoontje met Downsyndroom. Vandaar dat dit niet zo maar een prentenboek is. Ze wilde het boek voor veel kinderen leuk maken. Kim: 'Kinderen vinden het heerlijk om voorgelezen te worden. Ik vind het leuk om te tekenen en te schrijven.'

Het boekje zelf geeft veel mogelijkheden om je kind te betrekken bij de tekst. De tekeningen zijn helder en er is genoeg te zien, zonder overbodige afleiding. Het nieuwsgierige molletje biedt mogelijkheden om te tellen, om kleuren te herkennen en te benoemen, en om dierengeluiden te herkennen en na te doen. Via een Facebookpagina biedt Kim nog extra mogelijkheden voor spelletjes.

Het nieuwsgierige molletje is online te koop
(ISBN 9789048442409)

Onder Zeil 2017

Eindelijk is het dan zover: Onder Zeil 2017 steekt van wal. Het is vrijdag 8 september, 19.00 uur en donkere wolken pakken samen boven zeilschool De Bird bij Heeg in Friesland. Even later gaat het regenen over in GIETEN! Een natte start, maar de stemming zit er al snel in als elk gezin wordt binnengehaald met een 'magic moment'... een heuse goochel-act!

Met ruim 30 gezinnen, een heel stel vrijwilligers en de crew van de zeilschool gaan we – 135 man/vrouw sterk – een prachtig derde lustrum beleven van 'Onder Zeil'. Zaterdags klaart het in de loop van de ochtend al snel op en daarna houdt het prachtige zeilweer het hele weekend aan. Hier en daar een nat pak, maar wat wil je als je overboord gaat hangen! Dan vraag je er om, nietwaar?

De traditionele ochtendgymnastiek zaterdagochtend om stipt 8 uur wordt vanwege de regen binnen gehouden. Daarna ontbijten we met z'n allen aan de lange tafels.
We zijn gekomen om te zeilen, dus stappen we even later in de boten. De een gaat op een catamaran en een ander met kleine groepjes in de Valken. Sommige stoere zeilers gaan alleen in een Learling. De 'Rhea Kliff' is favoriet als je lekker wilt meevaren op een grotere boot om bijvoorbeeld te kletsen met anderen. Voor de actievelingen zijn er ook kano's. Kortom, voor ieder wat wils.

Met het bekende ballenspel met wel 1.000 ballen die we uit het water vissen, is het ochtendprogramma weer compleet. Het zorgt daarnaast voor de nodige pret. Na de lunch, die in het zonnetje veel gezelligheid op de binnenplaats brengt, gaan we weer het water op. Ook kun je kiezen voor een hindernisbaan, waarbij je letters moet verzamelen.

Later die middag zoeken we de haven weer op, hangen onze zwemvesten op en is er vermaak voor iedereen op de binnenplaats of gezellig binnen aan de bar.

Goochelaar Leo, die na de BBQ een geweldige show weggeeft en iedereen op het puntje van z'n stoel krijgt, neemt nog even menigeen bij de neus, met kaarten, balletje-balletje, verdwijnende eigendommen en allerlei trucs die leiden tot frustrerende en hilarische reacties. Een schot in de roos!! Alleen maar blije gezichten. De traditionele BBQ is weer geslaagd, gevulde buikjes, gezellig drankje erbij... de sfeer is prima!

Na afloop van de show staat buiten alweer de volgende verrassing: een grote ijstaart... lekkerrrrrrrr... en even later roept DJ Tijmen iedereen naar de grote zaal: It's DISCO-TIME!

Een heel bijzondere happening vond plaats na de disco. Op de binnenplaats werden grote sterretjes ontstoken, als inleiding voor een prachtig cadeau voor de organisatie. Het 'sterrenschilderij' krijgt zeker een prachtig plekje en de benoeming van een ster naar Onder Zeil is echt heel apart.

Nog een borreltje aan de bar en dan naar bed voor de eveneens heerlijke, nogal stormachtige zondag, met de gezellige lunch op het eiland. En als onze hele armada dan om 15.00 uur weer verzamelt bij de draaibrug, worden de saamhorigheid en de goede sfeer echt voelbaar. De laatste traditie tot besluit: het broodje kroket op de binnenplaats van de zeilschool.

Een woord van dank aan vrijwilligers, sponsors en de wederom fantastische begeleiding door de zeilschool waardoor we ons hier al jaren veilig en thuis voelen, en daarom ook volgend jaar weer zullen terugkeren bij de Bird.

Handjes schudden, omhelzingen, knuffels en tot ziens in het tweede weekend van september 2018!!

Wil je ook een keer mee met je gezin, zeilen en proeven van de fijne sfeer: www.stichtingonderzeil.nl

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.

Gepersonaliseerd boekje

Gratis voor opa's en oma's die donateur worden

Speciaal voor opa's en oma's van een kleinkindje met Downsyndroom hebben wij een brochure ontwikkeld. Hij is gemaakt in samenwerking met veel andere grootouders, omdat zij immers uit ervaring weten waar opa's en oma's behoefte aan hebben, in de eerste tijd na de geboorte.

Voor grootouders die donateur worden, is de brochure gratis. U ontvangt een versie waarin u uw eigen foto's kunt uploaden. Hierdoor wordt uw brochure bijzonder en persoonlijk. Natuurlijk is de brochure ook te bestellen in onze webshop. De gepersonaliseerde versie kost € 7 en een standaard versie waarin u geen eigen foto's kunt uploaden, kost € 3.

Meld u nu aan als donateur. Geef aan dat u grootouder bent en u ontvangt de link om de brochure gratis te bestellen.

https://app.etapestry.com/onlineforms/NL_DOWN/aanmelden-1.html

25-09-2017

€ 50,-

Drs. N.G.F. Groot, gift

31-10-2017

€ 325,-

Nalatenschap de heer G.H. Bos

16/17-09-2017

€4.822,92

Damloop by Night en Dam tot Damloop

Medewerkers en bestuur van de SDS wensen jullie een gelukkig nieuwjaar!

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

Downteams/Downpoli's bekend bij SDS

Almere
De Kinderkliniek, kinderarts Anne-Marie van Wermeskerken, Hospitaaldreef 29, 1315 RC Almere, tel: 036 - 763 0030, fax: 036 - 763 0035, afspraak@dekinderkliniek.nl

Amsterdam
DCN, Down Centrum Nederland, locatie VU Amsterdam & Alrijne Ziekenhuis Leiderdorp (zie Leiderdorp). VUmc, De Boelelaan 1117, 1081 HV Amsterdam - Polikliniek kindergeneeskunde receptie L. Secretaresse: Yvonne de Vos-Oosterwijk, 020 – 444 1130. Aanmeldingen telefonisch of via polikindergeneeskunde@vumc.nl. Coördinerend kinderarts/Downspecialist VUmc: Chantal Broers, kinderarts, cjm.broers@vumc.nl. Roos van der Plas, kinderarts, r.vanderplas@vumc.nl

Arnhem
Rijnstate, Ellen de Boode, kinderarts, 088 - 005 7782, downspreekuur@rijnstate.nl

Bergen op Zoom
Downsyndroom Team West Brabant, Bravis Ziekenhuis, locatie Bergen op Zoom. Coördinator: E. de Klerk, revalidatiearts. Inlichtingen 088 – 706 7310 (revalidatie-afdeling) of mail: downteam@bravis.nl

Boxmeer
Downsyndroom Team Maasziekenhuis Pantein. Afspraken: poli 0485 – 567 500/505, SecM_kind@maasziekenhuispantein.nl. Medisch coördinator: G. Janssen, kinderarts

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 – 656 877. Contactmogelijkheid: pvos@cello-zorg.nl, p.vos@jbz.nl en polivg@cello-zorg.nl

Breda
Downteam Amphia Ziekenhuis. Inl. en aanmeldingen via secr. Kindergeneeskunde, 076 – 595 2629, 076 – 595 1012, C. Verkooijen, ass. Spreekuur elke laatste vrijdagmiddag van de maand

Den Bosch
Downteam Jeroen Bosch Ziekenhuis, mw. A.M. van der Weij, kinderarts, en mw. M.W. van Steenbergen, kinderarts. Info: 073 – 553 2304

Den Haag e.o.
Downsyndroom Team 's-Gravenhage e.o. HagaZiekenhuis, locatie Juliana Kinderziekenhuis. Info en aanmelden: 070 – 210 7371, c.molenaar@hagaziekenhuis.nl

Deurne
Downsyndroom Team 18+. Medisch coördinator: mw. A. Coppus, arts VG. Locatie: Elkerliek ziekenhuis Deurne. Inl.: Peter Janssen 0492 – 595 173, pjanssen@elkerliek.nl; Marijke de Witte 0493 – 329 433, MdWitte@oro.nl

Gouda
Downsyndroom Team Midden-Holland, ondergebracht bij MEE MH. Coördinator Carola Littel, downteam@meemh.nl
Secretaresse Gea v.d. Velden, 0182 – 520 333

Groningen
Downsyndroom Team Martini Ziekenhuis. downteam@mzh.nl, I.I.C. Wijmenga, kinderarts. Info en aanmelden 050 – 524 6900. Elke vierde dinsdag v.d. maand

Helmond
Downpoli Team Helmond, Elkerliek ziekenhuis Helmond, R.F. Bos, kinderarts: 0492 - 595 816, pjanssen@elkerliek.nl, Mia Kusters, contactouder 0493 – 492 023, bjen@hetnet.nl

Hoofddorp/Heemstede
Upside Down Team, Spaarne Ziekenhuis, dr. J.P. de Winter, kinderarts. Inl. polikliniek Kindergeneeskunde 023 – 890 7400, upsidedownteam@spaarneziekenhuis.nl

Leiderdorp
DCN, Down Centrum Nederland, locatie VU Amsterdam (zie Amsterdam) & Alrijne Ziekenhuis Leiderdorp. Alrijne Ziekenhuis, Simon Smitweg 1, 2353 GA Leiderdorp – Polikliniek Kind en Jeugd, route 32. Doktersassistent/planner: Ilona van der Jagt & Jolien Welboren 071 – 582 8052. Aanmeldingen telefonisch of via www.alrijne.nl – Polikliniek Kind en Jeugd – Downcentrum Leiderdorp Coördinerend kinderarts/Downspecialist Alrijne: Michel Weijerman, kinderarts, meweijerman@alrijne.nl

Maastricht
Downsyndroompoli Zuid-Limburg, Academisch ziekenhuis Maastricht. Mw. dr. M. Klaassens, kinderarts, mw. Carmen Kleijnen, manager/coördinator, c.kleijnen@mumc.nl. P. Debyelaan 25, 6229 HX Maastricht, 043 – 387 6586
Downsyndroom Team 18+ Coördinator Sera Langenveld, 043 – 387 5855

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 – 233 804

Rotterdam
Downsyndroomteam Maasstad Ziekenhuis Rotterdam
Eens per maand op woensdagmiddag een poli-carrousel met de diverse specialismen. Afspraken via: 010 – 291 1123

Sliedrecht
Downsyndroom Team Drechtsteden, Albert Schweitzer ziekenhuis, locatie Sliedrecht ASZ kindergeneeskunde 078 – 652 3370

Tiel
Downsyndroom-team Ziekenhuis Rivierenland, kinderarts mw. A.J.I.W. Bergman-van Emous. Info en aanmelding: secretariaat.kindergeneeskunde@zrt.nl of telefonisch: (0344) 674 666 of 674 046. Poli op maandagochtend.

Tilburg
Downsyndroom Team Elisabeth-TweeSteden ziekenhuis (ETZ)
De downpoli's zijn ongeveer 5 tot 8 keer per jaar. Er is een team op woensdagochtend en op vrijdagmiddag. Dr. Smeets, kinderarts en Dr. Bunt, kinderarts. Kinderpoli: 013 – 539 3786, seckind@etz.nl

Utrecht
Downsyndroom Team Utrecht, St. Antonius Ziekenhuis.
Kinderartsen: Mw. H. van Wieringen, Dhr. Dr. J.A. Schipper en Mw. M. Korver. Spreekuur 1 à 2 x per maand op ma. Secretariaat kindergeneeskunde, 088 – 320 6300, downteam-utrecht@antoniusziekenhuis.nl

Veldhoven
Downsyndroom Team Veldhoven, Maxima Medisch Centrum, locatie Veldhoven. Info Francien Kerkkamp, coördinator, 040 – 888 8270, kindergeneeskunde@mmc.nl

Venlo
Downsyndroom Team Noord-Limburg, Poli Kindergeneeskunde
VieCuri Medisch Centrum voor Noord-Limburg, Postbus 1926, 5900 BX Venlo. Contactpersoon: H. Thissen, secr. 077 – 320 5730

Zutphen
Down-polikliniek Gelre ziekenhuizen. Afspraak na overleg via mw. A. Hulst, coördinator en kinderverpleegkundige, downpolikliniek@gelre.nl, 0575 – 592 824 (poli kindergeneeskunde)

Downpoli's 18+
Groningen
Poli Down 18+ Groningen
p/a NOVO, Postbus 9473, 9703 LR Groningen, 050 – 542 1999, downpoli@novo.nl

NOORD-BRABANT
Boxtel
Jeroen Bosch Ziekenhuis, locatie Liduina, Liduinahof 35, 5281 AD Boxtel. Drs. P.T.H. Vos, arts. Poli elke 4 weken op woensdagochtend via verwijzing

Deurne
Downsyndroom Team 18+, Elkerliek ziekenhuis, locatie Deurne. Medisch coördinator: mevr. A. Coppus, arts voor verstandelijk gehandicapten. Inlichtingen, Peter Janssen (0492 – 595 173), e-mail pjanssen@elkerliek.nl.
Secretaresse: Marijke de Witte (0493 – 329 433), e-mail MdWitte@oro.nl

Veldhoven/Eindhoven
MECK, Provincialeweg 44, 5503 HG Veldhoven, 088 – 551 6234, e-mail: polikliniek@lunetzorg.nl

Waalwijk, Tilburg, Breda en Rijsbergen
AVG/Downpoli 18+ Amarant
Bezoekadressen:
1. TweeSteden ziekenhuis (Downteam bestaat uit AVG, gedragsdeskundige, logopediste, diëtiste en kno arts). Kasteellaan 2, Waalwijk (Amarant i.s.m. TweeSteden ziekenhuis)

2. Bredaseweg 570, Tilburg (alleen Arts voor Verstandelijk Gehandicapten). Arts voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG): M. Meershoek

3. Zandoogjes (Downteam bestaat uit AVG, gedragsdeskundige, logopediste, diëtiste). Zandoogjes 9, 4814 SB Breda

4. Leijakkerplein 4, Rijsbergen (alleen Arts voor Verstandelijk Gehandicapten). Arts voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG): H. v.d. Laan
Voor inlichtingen of aanmeldingen bij de Downpoli 18+ van Amarant kunt u bellen naar Rian Kluyt Coördinator/poliverpleegkundige, 013 – 465 2261, r.kluyt@amarant.nl

ZUID-HOLLAND
Zwammerdam
Centrum IDB Noordoost, Spoorlaan 19, 2471 PB Zwammerdam, 088 - 967 2300, secretariaat.CIDB.NO@ipsedebruggen.nl.

ZUID-LIMBURG
Maastricht
Downpoli volwassenen Zuid-Limburg
Academisch ziekenhuis Maastricht. Coördinator Sera Langenveld, 043 - 387 5855

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.

Amersfoort
Tieners/pubers:
Monique Rabeling 06 21838942
Caroline van Dorresteijn 06 14636789
Pauline van den Brink 06 41182238
Jolanda Blaauw 06 394 577 17
Tot 10 jaar:
Corine van Diepen 06 23239624
Jolien van Beek 06 12618652
kernamersfoort@downsyndroom.nl

Amsterdam
John Renkema en Tom Sutherland
info@downsyndroomamsterdam.nl
kernamsterdam@downsyndroom.nl
www.downsyndroomamsterdam.nl

Apeldoorn
Joyce Bakx, 06 54347884
Tessa Helvoirt-Uijl, 026 - 327 4330
kernapeldoorn@downsyndroom.nl
www.sdskernapeldoorn.nl

West Brabant
0-6 jr: Marjan Middelhof, 076 - 887 1666
Vanaf 16 jr: Muriel Moerings, 0165 - 550 269
Desiré de Wild, 06 28402846
kernwestbrabant@downsyndroom.nl

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

Doetinchem
Roy en Marleen Arentz, 0314 - 662 284
kerndoetinchem@downsyndroom.nl

Dordrecht
Marjolein de Vin, 0180 - 463 717
kerndordrecht@downsyndroom.nl

Drenthe
Elles Wierda, 06 50540318
kerndrenthe@downsyndroom.nl

Eindhoven
Tineke Eulderink-Barbiers, 040 - 253 0048
Mia Kusters, 0493 - 492 023
kerneindhoven@downsyndroom.nl

Flevoland
We zoeken nog kernouders voor deze kern. Interesse? Mail voor meer informatie naar info@downsyndroom.nl.

Friesland
Peter Blaauw, Kerncoördinator, 06 15968841
Jan Noorderwerf, 0515 - 427 511 of 06 22827477
kernfriesland@downsyndroom.nl
www.sdskernfriesland.nl

Het Groene Hart
Tot 4 jaar:
Sandra Korenwinder, 0348 - 690 448
4 t/m 12 jaar:
Jan-Willem en Monique Vlierboom, 0182 - 580 048
13 jaar en ouder:
Yvonne en Han Kamperman, 0182 - 526 675
www.sdsgroenehart.nl
kerngroenehart@downsyndroom.nl

Groningen
Willemijn Akkermans en Mark Brans, 050 - 571 8850
Lidy Hendriks en Jan Blok, 050 - 573 2234
Ronald Olsen en Huyla Halici, 050 - 571 6131
kerngroningen@downsyndroom.nl

Haaglanden
Rika Frome, 06 17144623
kernhaaglanden@downsyndroom.nl

Haarlem
Robbert Lammertink, 06 14477827
Christien Creed-van Citters, 023 - 531 2382
kernhaarlem@downsyndroom.nl

Leiden
Joyce en Ed Willems, 071 - 408 8343
kernleiden@downsyndroom.nl

Noord-Limburg
Louise Peeters, 077 - 396 7140
Margriet Brouwers, 077 - 463 2662
Elona Tielen, 077 - 464 1711
Wendy Cremers, Midden-Limburg, 0475 - 543 030
kernnoordlimburg@downsyndroom.nl

Zuid-Limburg
Kerncoördinator:
Priskilla Meuwese,
Sandra Fuchs en Angela Ruppelt
kernzuidlimburg@downsyndroom.nl
www.downsyndroomlimburg.nl

Noordelijk Noord Holland
Ed en Jolanda Langedijk, 072 - 503 9231
Jeanette Groen, 075 - 642 8133
kernnoordelijknoordholland@downsyndroom.nl
www.downspeelgroep.nl

Nijmegen
Marion Terpstra, 024 - 645 1112, kinderen tot 4 jaar. Marlies Schoonen, 024 - 377 0768
Nadine Claessen, 026 - 379 4162: activiteiten
kernnijmegen@downsyndroom.nl
www.sdskernnijmegen.nl

West-Overijssel
Dominique van der Knaap, 038 - 332 6069
kernwestoverijssel@downsyndroom.nl

Rotterdam
Jeanette Slooff 10+, 010 - 202 1022
kernrotterdam@downsyndroom.nl

Tilburg
Danielle Molenschot, 06 51362851
kerntilburg@downsyndroom.nl

Twente
Roelof en Chantal Wobben, 074 - 277 3712
Richard en Karin Gerritsen Mulkes, 06 14661315
Martin en Wietsche van Voorthuizen, 06 13544975
kerntwente@downsyndroom.nl

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

Zeeland
We zoeken nog nieuwe kernouders voor deze kern. Interesse? Mail voor meer informatie naar info@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!

advertentie

Vraag de folder aan!

BOSJUWEEL
CREATIEVE VAKANTIES

Koopvaardijweg 3 6541 BR Nijmegen tel: 024 3731810 info@bosjuweelvakanties.nl www.bosjuweelvakanties.nl

Muziek · Dans · Beauty & Wellness · Theater & Musical
Het eiland & De zee · Koken & Bakken en meer!