Down Up

Stichting Downsyndroom

Nr. 121, lente 2018

+ Zindelijkheid bij Downkleuters
+ Stages helpen bij oriëntatie op later
+ Nora Werkt voor iedereen
+ Downsyndroom in Rusland

STICHTING Down syndroom

30 jaar

‘Er is er één jarig, hoera!’

De Stichting Downsyndroom bestaat op 22 maart 2018 30 jaar!

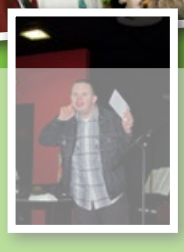
En dat willen we samen vieren!

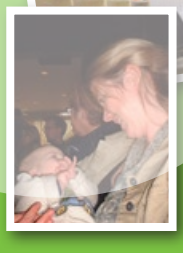
Al 30 jaar timmeren wij aan de weg om het leven voor mensen met Downsyndroom en hun familie beter te maken. We geven kennis door, doen onderzoek, brengen ouders met elkaar in contact en bepleiten een vanzelfsprekende positie voor alle mensen, ongeacht hun beperkingen. Er is veel veranderd. En er is nog steeds veel te doen.

Een van de eerste dingen die de oprichters van de SDS deden, was aandacht besteden aan de kennis over Downsyndroom buiten Nederland, in Europa. Want alleen door samenwerking kun je kennis vermeerderen. Door hun toedoen bestaat ook de European Down Syndrome Association (EDSA) inmiddels 30 jaar.

Word jij ook 30 in 2018?
Heb je Downsyndroom, ben je een ouder, ben je een broer of zus van iemand met Downsyndroom en word je 30 jaar in 2018? Dan nodigen wij je uit om met ons je verjaardag te vieren in de Down+Up van deze zomer. We kijken uit naar je verhaal, hoe ziet jouw leven eruit, wat heb je gedaan en bereikt? We regelen een interview en foto’s. Mail info@downsyndroom.nl of bel 0522 281337. De vijf eerste reacties krijgen een taart van ons!

‘Ben jij in 1988 geboren en word je dus 30 in 2018? Meld je aan!’





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

Tibbe eet weer zelf

Toen Tibbe zes maanden was, stopte hij met eten. Bij een ziekenhuisopname kreeg hij sondevoeding, maar hij trok de sonde er de hele tijd uit. Via via kwam zijn moeder in contact met de organisatie NoTube. Dankzij hun methode is Tibbe nu van de sondevoeding af.

Tom was altijd vrolijk

Tom veranderde langzaam van een vrolijke jongen in een doodziek kind. De artsen wisten geen raad met hem en namen de vermoedens van zijn ouders niet serieus. Als blijkt dat Tom niet meer beter wordt, doen zijn ouders er alles aan om hem nog een fijne tijd te geven. Zijn moeder vertelt over de moeilijkste periode uit hun leven.

Drs. Down! smaakt naar meer

Hoe hebben Nando en Rutger hun deelname aan de voorstelling 'Drs. Down!' ervaren? Worden ze op straat nog wel eens herkend en vinden ze het niet moeilijk om hun gewone werk weer op te pakken? Ze zijn het in ieder geval over een ding eens: 'Drs. Down! smaakt naar meer!

De Update: Alain Dekker promoveerde cum laude op het onderwerp 'een derde exemplaar van chromosoom 21 geeft een hoog risico op het ontwikkelen van dementie door de ziekte van Alzheimer'. In deze Update de belangrijkste gedragsmatige resultaten van zijn onderzoek en een interview met Alain Dekker.

Op de omslag staat Jasmijn Coolbergen, fotograaf Anneke Coolbergen-Wolfert.

Aktueel

Een gala met awards 6
Vso stimuleert cognitieve vaardigheden onvoldoende 6
Jaarverslag SDS 2017 6
DownContact 6
Gesprekken met de VIM 7
Tatoeage 7
Symposium 21 maart 7
Meer kinderen naar speciaal onderwijs 7

Jonge kinderen

'Tibbe eet weer zelf' 8
'Tom was altijd vrolijk' 17
'Bah, poep!' 20
Stoer Soepje met Jimmy & Hugo 34

Down+++

Vlinder slaat haar vleugels uit 26

(Jong)volwassenen

Peetjie's dagboek 29
Stages helpen bij oriëntatie op later 30
Nora Werkt voor iedereen 38
'Lisa leert, werkt, schildert en sport' 42

Update

Downsyndroom & de ziekte van Alzheimer 44
Vroege herkenning van Alzheimer 47

En verder

Column Silvie Warmerdam 14
Down en app 24
Column Annet van Dijck 36
Nieuwe SDS-kern: Veluwe 51
Downsyndroom in Rusland 54
Drs. Down! smaakt naar meer 56
Down North 59
Over boeken gesproken 63
Koop met korting in onze webshop 64
Giften 65
Downsyndroom Poli's en Downsyndroom Teams 66
SDS-Kernen 67

Deadline volgend nummer is 8 mei 2018

GEWOON LEVEN

Op 22 maart 2018 is de SDS jarig. We bestaan dan 30 jaar. Een goed moment om eens te kijken naar wat we allemaal bereikt hebben en wat er allemaal nog beter kan. We hebben over de jaren samen heel veel voor elkaar gekregen. Op medisch, psychologisch en pedagogisch gebied konden we vele mijlpalen vieren, de afgelopen 30 jaar. Andere zaken zijn meer een golfbeweging. Soms vier je een mijlpaal, om jaren later weer te moeten zien dat het slechter gaat. Kijk maar naar het onderwijs.

Als we naar het dagelijks leven kijken, zien we ook veel goeds. De meeste gezinnen met een kind met Downsyndroom leiden een heel goed leven. Er wordt gegeten, naar school gegaan en feestjes gevierd en de kinderen zijn lief en ondeugend en ongehoorzaam en grappig. Wanneer jullie weer enorm geconfronteerd worden met Downsyndroom is als je iets moet regelen. Als je zorg of een hulpmiddel nodig hebt en bij de gemeente moet aankloppen. Als je een school moet uitzoeken. Als je kind naar een sportclub wil. Dan opeens is Downsyndroom weer een onderwerp. En dat is sinds de gemeenten verantwoordelijk zijn voor de zorg lang niet overal goed geregeld. Ook hier zijn resultaten uit het verleden geen enkele garantie op succes nu.

We komen weer de meest rare dingen tegen. Aan de beroemde keukentafel wordt gevraagd wanneer de verwachting is dat Downsyndroom over gaat. Stukken worden teruggestuurd omdat het bewijs dat iemand Downsyndroom heeft, is verjaard. De medewerker weet heel zeker dat alle kindjes met Downsyndroom zo tevreden en leuk zijn. Als het niet zo lastig was, zou het cabaret zijn. Dus voor de SDS is er weer werk aan de winkel.

In deze Down+Up geven we u vast kleine inzichtjes in de activiteiten die we komend jaar gaan uitvoeren. We roepen bijvoorbeeld alle mensen die 30 jaar worden in 2018 op om hun feestje met ons te vieren in het zomernummer van Down+Up. Verder besteden we aandacht aan de wetenschap rondom Downsyndroom en dementie. Alain Dekker is cum laude gepromoveerd op dit onderwerp. Hij heeft de belangrijkste bevindingen voor u in de Update gezet. En Gert de Graaf heeft hem uitgebreid gesproken, ook dat interview vindt u hier terug. We kijken met Nando en Rutger terug op hun ervaringen met de theaterproductie Drs. Down. Extra leuk is het dat zij samen met Ivo Niehe onze verjaardag komen vieren op het symposium 'Downsyndroom anders bekeken' op 21 maart aanstaande. De ouders van Tibbe vertellen over zijn eetprobleem en hoe zij dat hebben opgelost. Vele ouders zullen dit verhaal herkennen. In de rubriek Down+++ besteden we aandacht aan Vlinder, een meisje van 7 jaar dat zeer slechthorend en slechtziend is.

Dit is slechts een kleine greep uit alle informatie die we verspreid over 68 pagina's met u willen delen. Wilt u uw informatie met ons delen? Heel graag, niets zo leuk als contact met u.

Regina Lamberts, directeur SDS
reginalamberts@downsyndroom.nl

Een gala met awards

De SDS bestaat 30 jaar. Upside van Down bestaat 10 jaar. Tijd voor een feest! In het najaar gaan we dat groots vieren.

In deze 30 jaren zijn er enorme stappen gezet als we kijken naar levenskwaliteit van mensen met Downsyndroom, beeldvorming rondom Downsyndroom en in het verlengde daarvan, inclusie van mensen met Downsyndroom in de maatschappij. Daarom willen we graag dit jubileum vieren en vragen we aandacht voor mensen met Downsyndroom en de ontwikkelingen in de afgelopen jaren.

In Nederland zijn er voldoende voorbeelden van ondernemers die mensen met een verstandelijke beperking betrekken bij hun onderneming. Die de mens en zijn talent zien en niet alleen de beperking. Hun bedrijf wordt daar vaak leuker en interessanter van. Ze hebben een verhaal te vertellen. Dat verdient een podium, want misschien zijn deze ondernemers en bedrijven hierin wel te bescheiden. Zij kunnen een voorbeeld zijn voor anderen. Wij willen met deze voorbeelden het bedrijfsleven inspireren eens te kijken waar mensen met een verstandelijke beperking juist kansen bieden, uitgaande van hun talenten. Kijken naar mogelijkheden die misschien niet voor de hand liggen, maar die er zeker blijken te zijn.

Er komt een groot gala. En we gaan awards uitreiken. Awards voor bedrijven die bijdragen aan de inclusie van mensen met Downsyndroom. Via social media houden we jullie op de hoogte welke bedrijven hiervoor in aanmerking komen en hoe je bedrijven kan nomineren. Het wordt een groots spektakel en alle details krijgen jullie nog van ons.

Vso stimuleert cognitieve vaardigheden onvoldoende

We signaleren al jaren met enige regelmaat dat lang niet alle ouders van kinderen met Downsyndroom tevreden zijn over het onderwijsaanbod in schoolse vaardigheden en de cognitieve stimulering op het voortgezet speciaal onderwijs (vso).

Hilde de Haan heeft in het kader van haar Master Educational Needs aan de Fontys Hogeschool Tilburg een onderzoek uitgevoerd voor VIM. Hierbij is op basis van literatuurstudie de onderwijspraktijk onderzocht op drie vso-scholen en de ervaringen van ouders met dit type onderwijs, met betrekking tot het belang van het stimuleren van de cognitieve vaardigheden van leerlingen met downsyndroom.

De onderzoeksresultaten laten zien dat de onderwijsprofessionals nauwelijks relevante kennis hebben als het gaat om het belang van het stimuleren van de cognitieve vaardigheden van leerlingen met Downsyndroom op het vso. Ze zijn bovendien vooral gericht op het uitstroomprofiel. Hierdoor ligt de focus met name op praktische en sociale vaardigheden.

Het resultaat van dit onderzoek is voor VIM een belangrijke reden om op vrijdag 20 april 2018 een cursus te geven voor alle onderwijsprofessionals uit het (v)so. Het onderzoek kunt u via VIM opvragen. Kijk voor verdere informatie over de studiedag op www.vim-online.nl.

Jaarverslag SDS 2017

U bent van ons gewend om in de Down+Up van de lente een jaarverslag te krijgen van het voorgaande kalenderjaar. Dit jaar doen we het anders. Het jaarverslag kunt u nu lezen op onze website: http://bit.ly/2EB6u4W.

Vanaf juni vindt u daar ook het financiële jaarverslag.

DownContact

Op 25 november 2017 was er een groot startfeest van de website DownContact. Deze website is speciaal voor (jong)volwassenen met Downsyndroom die andere mensen willen ontmoeten. Je kunt met elkaar chatten, je kan leuke dingen delen. En als het klikt, kun je een keer samen afspreken.

Wil je meer informatie over DownContact? Kijk dan eens op http://bit.ly/2sZLZtT. Daar zijn verschillende video's te zien waarop Geesje van DownContact uitlegt hoe het werkt. Je kunt natuurlijk ook meteen op www.downcontact.nl kijken.

Misschien heb je je al aangemeld? Heb je dan ook je profiel al gemaakt? En al eens op de website gekeken wie daar nog meer te vinden is? Dat is écht leuk om te doen.

Gesprekken met de VIM

De VIM is een organisatie voor scholen, ouders en iedereen die zich betrokken voelt bij de integratie van kinderen met Downsyndroom binnen het onderwijs en de kinderopvang. Net als SDS werkt de VIM al jaren op het gebied van onderwijs aan kinderen en jongvolwassenen met Downsyndroom.

Begin dit jaar zijn we om de tafel gaan zitten om te inventariseren wáár we onze krachten kunnen bundelen, om zo goed onderwijs voor alle kinderen met Downsyndroom mogelijk te maken, nu en in de toekomst. We willen graag gebruikmaken van elkaars kennis en ervaringen. We houden u op de hoogte. Meer informatie over de VIM: www.vim-online.nl.

Tatoeage

Op social media kwam uit Canada een bericht overgewaaid: een groep moeders die in Amerika tijdens een meeting hun ervaringen aan het uitwisselen waren over hun kinderen met Downsyndroom. De ouders voelden zich zo verbonden, dat iemand het idee kreeg om een bijpassende tatoeage te zetten.

Ook in Nederland werd dit bericht op de Facebook-pagina van D-mama's massaal gedeeld. Rond 21 maart gaat een hele groep moeders dezelfde tatoeage laten zetten. Op verschillende plaatsen in Nederland, zodat iedereen in zijn/haar buurt dit kan doen met een groep.

Symposium 21 maart

Op Wereld Downsyndroom Dag 2018 staat 'de eigenheid' van mensen met Downsyndroom centraal. De volgende thema's zullen worden belicht en bediscussieerd aan de hand van casuïstiek:

- Denk- en gedragspatronen
- Herkennen van kwetsbaarheden
- Verschil tussen kunnen en aankunnen
- Koppigheid of depressie
- Down en autisme
- Zelfstandigheid

Aansluitend op het Symposium zal Ivo Niehe ter ere van Wereld Downsyndroom Dag en het 30-jarig bestaan van de Stichting Downsyndroom een show verzorgen. Via interviews, muziek en dans kijkt Niehe terug op de theaterproductie Drs. Down!.

U kunt zich nog snel aanmelden via http://bit.ly/2sv1VnT

'Meer kinderen naar speciaal onderwijs, ondanks wetgeving' - NOS, 5 februari 2018

Het aantal leerlingen in het speciaal onderwijs stijgt, hoewel het de bedoeling is dat kinderen met een beperking zoveel mogelijk naar het regulier onderwijs gaan. Dagblad Trouw analyseerde cijfers van de Dienst Uitvoering Onderwijs (DUO) waaruit blijkt dat er vorig jaar bijna 100 leerlingen bij kwamen in het speciaal onderwijs, terwijl het totaal aantal leerlingen in het basisonderwijs met 13.000 afnam.

'Het beleid is erop gericht dat kinderen alleen naar een speciale school gaan als het niet anders kan, maar het onderwijs blijft gesegregeerd', zegt belangenvereniging Ieder(in) voor mensen met een beperking in de krant. 'Ouders kunnen onvoldoende kiezen voor een school in de buurt.'

De SDS had dit idee al langer. Om meer inzicht te krijgen in de gevolgen van de wet heeft de SDS in de maand januari ook alle donateurs opgeroepen om mee te doen met het onderzoek van het Kohnstamm Instituut. Zij onderzoeken ook deze problematiek.

‘Tibbe eet weer zelf’

NoTube bij kinderen met sondevoeding

Als je kindje niet wil eten, ben je als ouder vaak ten einde raad. Je probeert van alles, maar je kunt je kind niet dwingen om te eten. Wat kun je doen als je kind niet eet? Marlies Fickweiler over de weg die zij en haar gezin zijn gegaan toen Tibbe niet meer wilde eten.

Tekst: Joyce Otte. Foto's Tom Pilzecker.

'Tibbe was een heel makkelijke baby', vertelt Marlies. 'De borstvoeding ging prima, maar hij was wel snel voldaan en viel vaak tijdens het voeden in slaap. Hij kreeg daardoor niet veel voeding binnen. Daarom begon ik met het afkolven en bijvoeden met de fles. Maar dat werd voor mij te zwaar; ik was herstellende van een keizersnee en had nog drie kleine kinderen die mijn zorg nodig hadden. Toen ben ik overgestapt op flesvoeding.'

Ziekenhuis

Dat ging in eerste instantie goed, tot hij ongeveer zes maanden was, zo'n twee jaar geleden. Marlies: 'Hij sloeg overdag de voeding over en na een nacht zonder voeding, hebben we het ziekenhuis gebeld. Het ziekenhuis adviseerde om te blijven proberen, omdat sondevoeding echt het uiterste redmiddel is. We hebben toen ook verschillende flessen geprobeerd en hulp gekregen van een logopediste om te kijken of we de fles anders konden vasthouden. Niets hielp. Nadat Tibbe met een luchtweginfectie in het ziekenhuis moest worden opgenomen, kreeg hij zijn eerste sondevoeding. Die luchtweginfectie was wellicht ook de oorzaak dat hij niet meer at.'

Sondevoeding

Eenmaal thuisgekomen kreeg Tibbe hulp van de thuiszorg voor de sondevoeding. Marlies: 'Tibbe trok zijn sonde er de hele tijd uit, soms wel zes keer per dag, ook tijdens de voedingen. Daarom wilde ik het op een gegeven moment zelf gaan doen. Het moeilijkste was daarbij niet zozeer het zetten van de sonde, maar het optrekken van het maagzuur; je moet dan wat maagzuur naar boven halen om te meten of je echt in zijn maag zit. Want anders zou het kunnen dat je in zijn longen zit, en dan kan voeding geven gevaarlijk zijn.'

Amandelen

Toen bij haar andere kinderen de amandelen werden geknipt, werd Tibbe ook onderzocht. Marlies: 'De kno-arts stelde een operatie voor om zijn amandelen te knippen, maar ik twijfelde omdat ik bang was voor de consequenties voor het zetten van zijn sonde. Via de SDS kwam ik terecht bij dr. Weijerman, van wie in Down+Up een paar jaar geleden een artikel over dit onderwerp is verschenen[1]. Inmiddels had ik ook contact met een andere moeder met een kindje met Downsyndroom met voedingsproblemen. Zij waren enorm geholpen door NoTube, een internationale organisatie, gevestigd in Graz, Oostenrijk. NoTube heeft een methode ontwikkeld om kinderen die niet willen eten, weer zelfstandig te laten eten.'

1 Down + Up van 2013 Winter nr 104 blz 45-47, ook te vinden op de SDS-website: http://www.downsyndroom.nl/download/down+up/2013/DU104lr.pdf

PEG-sonde

Marlies: ‘Ondertussen sprak ik een voedingsverpleegkundige in het Ziekenhuis Gelderse Vallei in Ede. Zij adviseerde mij om een PEG-sonde (directe verbinding door de buikwand heen naar de maag voor een voedingssonde) bij Tibbe te laten plaatsen, zodat de sonde niet elke keer opnieuw aangebracht hoefde te worden.’

Marlies zag dat niet zitten: ‘Het plaatsen van een PEG-sonde voelde voor ons helemaal niet goed. We vonden het geen fijn idee dat er ‘gesneden’ ging worden in een gezond kind en hadden ook het gevoel dat we nog niet alle behandelmethodes hadden geprobeerd. Gelukkig was de kinderarts van Tibbe ook heel terughoudend met het overnemen van het advies van de voedingsverpleegkundige en de diëtiste. Na het lezen van de aanpak van NoTube was hij bereid om ons te helpen deze behandeling vergoed te krijgen.’

‘Tibbe was al na drie weken van de sondevoeding af!’

Kind centraal

Marlies: ‘De filosofie van NoTube is om het kind centraal te stellen; meegaan met wat hij wil. De behandeling zorgt ervoor dat je kind honger krijgt en weer met plezier gaat eten. Dat wordt bereikt door de voeding op een leuke, speelse manier aan te bieden. Door middel van net-coaching, word je online gecoacht bij het eten geven van je kind. Ze vragen welk eetdoel je voor je kind hebt, maar daarbij is hun hoofddoel altijd dat het kind zelfstandig kan eten.’

Tube-weaning

Marlies nam contact op met NoTube. ‘We hebben een intake gedaan en nadat zij Tibbe’s dossier hadden bestudeerd, kwam hij in aanmerking voor Tube-weaning (sonde-afwenning). Daar zat nog wel een financieel plaatje aan vast, want dat programma kost, onafhankelijk van de duur van de behandeling, € 4.200. Daarmee neemt NoTube een risico, want je weet van tevoren niet hoe lang de behandeling zal gaan duren.’

Zoetigheid

Een onderdeel van de behandeling is het houden van een play-picknick (met de andere kinderen samen spelen op een groot kleed met allemaal lekkere, plakkerige, krokante, zoete en zure hapjes en sapjes).

Dit ging soms tegen de principes van Marlies in: ‘Het spelen met eten vind ik echt lastig om te ‘laten gebeuren’. In ons gezin is (door voedselschaarste op andere

plekken op de wereld) een geijkte uitspraak: ‘Niet spelen met je eten!’. Nu mochten Tibbe en de andere kinderen helemaal los gaan. Dat was soms wel even slikken. Ook wilde ik, als moeder, het eten er toch zo schoon mogelijk in krijgen; ook dat moest ik loslaten. We zaten vaak met zijn zessen helemaal onder de chocolade, mayonaise en appelsap. Daarbij willen we onze kinderen ook graag zo gezond mogelijk te eten geven. En dat moest in deze periode ook helemaal op de schop: van een vrijwel suikerloos huishouden gingen we opeens aan de Danoontjes, kinderchocolade, koeken en choco-pops!

De methode

‘Je moet elke dag contact met NoTube opnemen en doorgeven hoeveel de intake (inname) van je kind aan het einde van de vorige dag is geweest. Dan geven zij door hoeveel voeding je de dag erna via de sonde moet geven. Daar zijn ze heel streng in en je moet ook regelmatig filmpjes uploaden op hun website. Je hebt contact met een voedingsdeskundige en een psychologe. Als ik vertelde dat de play-picknick een ramp was omdat hij alleen maar met eten gooide, zei de psychologe: ‘Wat fijn dat Tibbe zoveel plezier heeft gehad!’. Ze blijven dus altijd positief.

Sondevoeding afbouwen

Toen werd het tijd om de sondevoeding af te bouwen: ‘Bij Tibbe is zijn bindweefsel nogal slap, dus als je elke keer het eten van zijn mond wegveegt, voelt dat voor hem anders dan bij ons. Zij zeggen dan: ‘Geef hem een Danoontje en laat hem maar’.

‘We zijn heel trots op Tibbe’

Soms waren ze wel erg rigoureus; toen hij eindelijk een keer een hap had genomen, adviseerden ze om de sondevoeding drastisch te minderen. Hij lag toen heel hongerig in de kamer, en was heel slap en inactief. Dan zijn ze gelukkig de hele tijd beschikbaar om via hun systeem mee te kijken. Na drie weken zeiden ze: 'Als hij nu de sonde eruit trekt, dan laten we dat zo.' En zo is het gegaan.'

Van de sondevoeding af

'Nadat Tibbe van de sonde af was, hielden ze nog een maand contact met ons en moesten we nog steeds elke dag een intake doen. Toen wij op vakantie gingen, is dat teruggebracht naar een keer per week. Mocht het nodig zijn, dan kunnen we nog een vervolgprogramma doen. Gemiddeld duurt een behandeling ongeveer twee tot drie maanden, maar Tibbe was al na drie weken van de sondevoeding af! We zijn zo ongelooflijk blij met deze succesvolle en supersnelle behandeling! Tibbe kon daarbij gewoon bij ons thuis, in ons eigen gezin blijven. We zijn echt geholpen en zijn zo dankbaar dat juist deze zorg er voor Tibbe was. Die paste zo goed bij ons gezin en die speelde een-op-een in op de behoefte van Tibbe.'

Verzekering

'Voor de zorg bij het leren eten van Tibbe, krijgen we een aantal uur in pgb van de gemeente onder de noemer 'persoonlijke verzorging'. Onze zorgverzekeraar, VGZ, heeft voor ons de kosten van NoTube betaald. Dat is best bijzonder, maar daar hebben we hard voor gestreden. Dr. Weijerman heeft ons daarbij geholpen; hij heeft onze verzekeraar een brief geschreven, waardoor dat gelukt is. Het is voorheen door verschillende verzekeringsmaatschappijen ook wel bij andere kinderen vergoed, maar je moet veel geduld hebben en heel overtuigend zijn. Uiteindelijk heeft VGZ contact opgenomen met NoTube en dat is hierbij doorslaggevend geweest.'

Vervolgtraject

Dankzij NoTube is Tibbe nu dus van de sonde af. Marlies: 'Hij krijgt per maaltijd een half potje fruit met vla. Ik vind dit zelf heel vies! Het is mierzoet en heel eenzijdig, maar tegelijkertijd ben ik heel trots op hem! We zijn bij elk eetmoment heel blij dat Tibbe van de sondevoeding af is en wij niet met een PEG-sonde verder zijn gegaan. We zitten nu in de fase dat we onderzoeken hoe we hem aan vast voedsel kunnen krijgen. We gaan met Tibbe waarschijnlijk het vervolgtraject met NoTube in, weer via netcoaching. Dat spreekt ons toch meer aan dan ambulante hulp, of, als laatste redmiddel, een opname.'

Kijk verder

Marlies: 'Wij hebben zo'n succeservaring gehad met NoTube! Maar het kiezen voor deze behandeling is echt niet via gebaande paden gegaan. We hebben het geluk gehad dat we via via attent zijn gemaakt op deze behandelmogelijkheid. Hierdoor ben ik ervan overtuigd geraakt dat het zin heeft om te onderzoeken of behandelingen en behandelaars echt passen bij de behoefte van Tibbe.'

'Mijn advies voor anderen is dan ook: 'Kijk niet alleen naar de zorg die je wordt aangeboden, maar kijk ook verder. Het is vaak afhankelijk van het ziekenhuis en de diëtiste waar je kind onder behandeling is, wat er wordt geadviseerd. Ook artsen willen het beste voor je kind, maar zij weten niet altijd wat mogelijk is. Laat je daarom informeren over andere methodes en kies dan wat het beste past bij jouw kind.'

Voor vragen over eetproblemen en sondevoeding bij kinderen met Downsyndroom kunt u terecht bij dr. Michel Weijerman, kinderarts en specialist voor kinderen met Downsyndroom: 071 – 582 80 52 of e-mailadres: meweijerman@alrijne.nl.

'Wat fijn dat Tibbe zoveel plezier heeft gehad!'

NoTube

NoTube is opgericht in 2009 als een spin-off van de Medische Universiteit in Graz, Oostenrijk. De organisatie is gespecialiseerd in de behandeling van vroege eetstoornissen en afhankelijkheid van sondevoeding. De klinische expertise van de interdisciplinaire staf die de afgelopen 30 jaar is opgebouwd, heeft geleid tot een breed scala aan wetenschappelijk onderzoek.

Prof. dr. Marguerite Dunitz-Scheer en prof. dr. Peter Scheer hebben hun 'Graz Model van Tube Weaning' ontwikkeld in 1985 bij de Pediatrische Kliniek van de universiteit in Graz. Het model is verder verfijnd en gepubliceerd, en inmiddels succesvol gebruikt door vele families over de hele wereld. Via NoTube is het originele Graz Model nu beschikbaar als telemedische behandeling (dus op afstand) en als behandeling in het ziekenhuis.

Heeft uw kind ook eetproblemen en wilt u meer informatie over NoTube, dan kunt u contact opnemen met Eva Kerschischnik, via eva.kerschischnik@notube.com.

U kunt zich ook opgeven voor een kosteloos intakegesprek via http://bit.ly/2GWhZBk.

Internationale Facebook-groep

Column

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.

'Happy few'-tattoo

Internationale Facebook-groep

Ik lees wel mee met die internationale groep, maar heb me nog niet voorgesteld. Net als op veel andere plekken, is ook deze groep een vraagbaak, waar vooral jonge ouders hun zorgen kwijt kunnen. Van 'Mijn kind heeft koorts, moet ik de dokter bellen?' (ja!) tot 'Mijn kind is twee maar praat nog niet, moet ik mij zorgen maken?' (nog niet!) en 'Mijn kind moet buisjes, is dat erg? (nee!); alle vragen komen voorbij. Toen Daniël jonger was, heb ik al die vragen zelf ook gesteld. Het zijn terechte vragen, die ik ook op de Nederlandse Facebook-groep voorbij zie komen.

Naast alle heerlijke foto's komen op deze internationale tijdlijn ook de verhalen los. Het mooie is dat in grote lijnen al onze verhalen op hetzelfde neerkomen – waar ons huis ook staat. 'Bij de geboorte of diagnose schrokken we enorm, maar het wende, viel mee en nu zouden we ons moppie nooit meer willen missen en zijn we heel gelukkig...' Ook ons verhaal ging zo en het is het verhaal dat we moeten blijven vertellen aan iedereen die het maar horen wil – of niet. Daarom is het zo fijn dat er iedere keer weer ouders zijn die zich laten interviewen voor de Ouders van Nu, Vrouw, Libelle of de Vriendin.

Ik heb me internationaal nog niet voorgesteld omdat ik weerstand voel tegen iedere keer dezelfde verhalen en dezelfde vragen. Ik merk bij mezelf de behoefte om mijn wereld groter te maken. Om na al die jaren waarin Daniël en z'n Downsyndroom het middelpunt van mijn universum was, mijn vleugels uit te slaan. Ik ga op zoek naar andere Facebook-groepen, waar mensen zitten met wie ik andere interesses kan delen. Ook al snap ik dat die ouders met jonge kinderen wel behoefte hebben aan mijn ervaringen en mijn antwoorden op hun vragen. Net zoals ik blij was dat er mama's met grote kinderen waren, toen Daan klein was. Reden genoeg om lid te blijven van de D-mama's.

'Happy few'-tattoo

Tegelijkertijd realiseer ik me de andere functie van zo'n internationale Facebook-groep: alleen sámen kunnen we een vuist maken. Een grote vuist, die laat zien dat onze kinderen veel meer waarden vervullen in de samenleving dan een economische kostenpost die nu van ze wordt gemaakt in de media. Een vuist die laat zien dat onze kinderen mensen zijn, met rechten, plichten, gevoelens, ideeën. Mensen die kunnen lezen, begrijpen en zich realiseren dat ze niet langer gewenst zijn.

Daarom is de 'happy few'-tattoo met de drie pijltjes ook zo sympathiek. Een symbool dat ons verenigt en ons herkenbaar maakt. Ik stel me zo voor dat we elkaar op een Spaans terrasje aanspreken, ook al zijn de kinderen niet bij ons. Ook is zo'n tattoo altijd aanleiding om je verhaal weer te vertellen. Aan iedereen die het wil horen – of niet.

Met interesse volg ik alle afspraken die in den lande gemaakt worden om de tattoo gezamenlijk te laten zetten en meteen een wijntje met elkaar te drinken. Maar ook nu kom ik niet tot actie. Ik doe niet mee, geef me niet op. Ik voel dezelfde weerstand. Ik ben niet alleen de moeder van Daniël, ik ben ook de moeder van Julian en Simeon. Ik ben ook Silvie, met een eigen bedrijf, met andere interesses. Misschien komt het omdat Daan dertien is en mij steeds minder nodig heeft. Maar de behoefte om om me heen te kijken en andere dingen in mijn vizier te krijgen dan Down, groeit. En zo'n tattoo zou die wens te veel ontkennen. ■

Als je kindje niet meer beter wordt

‘Tom was altijd vrolijk’

Toen Tom ziek werd, vertrouwden zijn ouders het niet. De altijd vrolijke Tom was veranderd in een jongen die duidelijk niet goed in zijn vel zat. Nathalie Oosterwechel, de moeder van Tom, over de moeizame weg langs de medische wereld voordat ze eindelijk serieus werden genomen en bij Tom de diagnose kanker werd vastgesteld.

Tekst: Joyce Otte. Foto’s: Nathalie Oosterwechel en Das’ Knuss Fotografie.

Tom was drie jaar toen hij ziek werd. Nathalie vertelt: ‘Hij zag wit, zijn ogen stonden hol en hij was ’s nachts vaak aan het jammeren. Dat was niets voor Tom, die juist altijd zo vrolijk was. Toen het jammeren overging in hartverscheurend schreeuwen, zijn we naar het ziekenhuis gegaan. Daar constateerden de artsen dat hij door het braken uitgedroogd was en werd hij aan een infuus gelegd. Daarna volgde een periode van ‘ziekenhuis in en weer naar huis’, waarbij het medisch personeel zich geen raad wist met hem.’

Diagnose

Nathalie: ‘Ondertussen zocht ik ook naar een diagnose. Tom bleef maar spugen en jammeren, maar het ziekenhuis ondernam geen actie. Mijn suggesties werden weggewuifd; ik moest vooral niet meedenken. Toen zei ik tegen de kinderarts dat ik bang was dat hij dood zou gaan, en heb ik geëist dat er een scan zou worden gemaakt. Eindelijk kreeg Tom toen een MRI-scan, maar het was erg lastig om hem daarvoor onder narcose te krijgen. De verpleegkundige zei dat Tom zeker nog wel zes uur zou slapen, maar na drie kwartier was hij al weer aan het kreunen. De kinderarts kwam binnen met een spierwit gezicht, helemaal bezweet. Toen wisten we: dit is niet goed. De kinderarts zei dat hij heel slecht nieuws had: Tom had een tumor in zijn hoofd en moest meteen met de ambulance naar het academisch ziekenhuis.’

Operatie

‘Omdat ik inmiddels zwanger was van ons derde kindje (Nout; Tom heeft ook nog een oudere broer, Mees), ging mijn man Bas met hem mee naar het academisch ziekenhuis. De druk in zijn hersenen was inmiddels zo hoog dat daar meteen een drain werd aangelegd. Het zag er erg slecht voor hem uit; de tumor had de grootte van een sinaasappel. Wij moesten ons op het ergste voorbereiden. Maar Bas zei: ‘Onze Tom gaat dit redden, dat weet ik 100% zeker!’ De operatie heeft negen uur geduurd. Gelukkig was de operatie geslaagd; de tumor was in zijn geheel verwijderd en was bovendien ingekapseld. We mochten eindelijk naar hem toe, en dat was een heel ontroerend moment.’

Behandelplan

Na de operatie maakte het medisch team het behandelplan bekend. Nathalie: ‘Bas en ik hebben toen meteen gezegd: ‘Als het een lijdensweg voor Tom wordt, dan willen we hem dat niet aandoen’. Maar de artsen dachten dat Tom zeker te genezen was. Tom was de enige in Nederland met Downsyndroom en een medulloblastoom, een kwaadaardige hersentumor die ontstaat in de kleine hersenen. Omdat de artsen hier geen vergelijkbare gevallen kenden, moesten ze wereldwijd naar een protocol informeren. Uiteindelijk hebben alle artsen hetzelfde behandeladvies gegeven, dus dat vonden wij wel gunstig. Het medisch team vertelde dat Tom zestien zware chemotherapieën zou krijgen waar hij heel ziek van zou worden. Maar wij waren positief en dachten: ‘We gaan er voor!’.

‘Tom sleepte ons door de chemo’s’

Zestien chemo’s

‘De chemo’s waren erg pittig, maar Tom sleepte ons erdoorheen; hij was het clowntje van de afdeling. Hij kon niet praten, maar wel goed aangeven wat hij wel en niet wilde. Bij elke behandeling zongen we ‘In de maneschijn’, anders werd hij niet rustig. We zijn heel veel in het ziekenhuis geweest en dan merk je hoe belangrijk het is om alles goed te controleren. We hebben bijvoorbeeld zo vaak meegemaakt dat de toediening van medicatie niet goed ging. De chemo’s werden aan het eind steeds zwaarder omdat ze ook veel goede cellen afbreken. Na de laatste chemo’s hebben we een feest gegeven, omdat we zo blij waren dat het achter de rug was en zijn vooruitzichten goed waren.’

Tumor teruggekomen

Nathalie en Bas maakten weer plannen voor de toekomst en hadden Tom aangemeld bij zijn nieuwe school. Nathalie: ‘Na de laatste chemo, in augustus 2016, zou hij een MRI-scan krijgen, maar die werd vanwege drukte bij het ziekenhuis een paar keer uitgesteld. Uiteindelijk gingen we eind oktober met Tom mee voor de uitslag. Toen we naar binnen mochten, zag ik aan de blik in de ogen van de artsen dat de uitslag niet goed was. De tumor was teruggekomen en was dit keer verweven in de hersenstam. We waren erg overstuur en konden het gewoon niet geloven. De artsen wisten niet of de tumor nog te behandelen was en zouden ons daarover terugbellen. Dat waren de ergste dagen uit ons leven.’

Behandeling staken

‘De behandelend arts vertelde ons dat er geen eenduidig behandelplan was. Een optie was levensverlenging. En er kon nog wel wat geprobeerd worden, maar uiteindelijk zou Tom het niet overleven. De arts zei dat als wij zouden besluiten om Tom niet verder te behandelen, het hele behandelende team daarachter zou staan. We spraken af om de volgende dag in het academisch ziekenhuis verder te praten. En toen hebben we de moeilijkste beslissing in ons leven moeten maken. Tom was niet te genezen, maar we wilden onder geen beding dat hij zou lijden. We hebben het nog over euthanasie gehad, maar dat was bij Tom, mede vanwege zijn Downsyndroom, niet aan de orde. Uiteindelijk hadden we voor hem geen andere keuze dan het bieden van palliatieve zorg thuis.’

Gestopt met werken

‘We besloten dat we er alles aan zouden doen om Tom nog een zo fijn mogelijke tijd te geven. Bas en ik zijn gelijk gestopt met werken en we hebben Tom gewoon naar school laten gaan; daar voelde hij zich het prettigst. We hadden een niet-reanimatie-beleid voor hem opgesteld en we hadden speciale sprays, voor het geval Tom mocht wegvallen, ook voor op school. Omdat hij een groot fan van het kinderprogramma ‘Het Zandkasteel’ was, heeft de organisatie ‘Make a wish’ ervoor gezorgd dat Tom de poppen van ‘Het Zandkasteel’ kon ontmoeten.

De laatste dagen

‘Op 3 december 2016 is Tom voor het laatst naar school gegaan en heeft hij zijn leerkrachten en klasgenootjes geknuffeld, alsof hij wist wat er zou gebeuren. Die zaterdag kwam onze vaste pgb-begeleidster, waar hij een hele goede band mee had. Op een gegeven moment zag zij ook dat ‘Tom anders deed dan anders’. We hebben toen gelijk de kinderthuiszorg gebeld. We wilden niet dat Tom pijn zou lijden, dus we hadden met het behandelend team afgesproken dat hij snel morfine toegediend zou krijgen. We hadden Tom inmiddels naar bed gebracht omdat hij zo moe was. Toen hij wakker werd, wilde hij bij mij zitten; hij zag wit en draaide met zijn ogen. Tom heeft toen morfine gekregen en afwisselend lag hij bij ons op schoot. Na een tijdje krabbelde hij weer op en ’s avonds heeft hij nog lekker patat met een fri-

‘Voor altijd bij ons’.

‘Ga op je gevoel af als je het niet vertrouwt’

kandel gegeten. Na het eten zat hij bij ons op de bank en hebben we hem naar bed gebracht. Later die nacht werd Tom weer onrustig.’

Vredig overleden

‘We hebben hem morfine toegediend en de verpleegkundige gebeld; zij heeft hem aan de morfinepomp aangesloten. Met toestemming van de kinderarts hebben we toen de dosis morfine verder opgehoogd en tegen de ochtend viel hij in slaap. Zondag hebben we nog pakjesavond gehouden voor Mees en Nout. Tom lag in zijn bed in de woonkamer, de cadeaus voor Tom hebben we naast zijn bed gelegd. Familie die hem nog wilde zien, kwam langs. ’s Avonds werd zijn ademhaling onregelmatig en was zijn kleur niet goed. Rond een uur of twaalf zijn de opa’s en oma’s weggegaan, omdat Tom ons niet kon loslaten. Bas heeft Tom in zijn armen genomen en wij zijn op een matras naast hem gaan liggen. Toen we allemaal een paar minuten onze ogen dicht hadden gedaan, is Tom op reis gegaan. Dat was voor ons een opluchting, hoe raar het ook klinkt. Wetende dat hij in de laatste fase geen pijn heeft gehad. Gezamenlijk hebben we Tom daarna gewassen en aangekleed.’

Ga op je gevoel af

‘Wat ik vooral wil meegeven met dit verhaal: ga op je eigen gevoel af. Ik kan nog boos worden over het feit dat mijn moedergevoel niet serieus is genomen. Artsen kunnen heel arrogant zijn en houden geen rekening met de vermoedens van de ouders. Natuurlijk weten ouders ook niet alles, maar we willen wel serieus genomen worden. Ik ben van plan om lezingen te geven aan geneeskundigen om het verhaal van de kant van de ouders te vertellen. Onze kinderen zijn heel bijzonder en we voelen meer aan dan je denkt. Tom, hoe klein hij ook was, heeft ons er uiteindelijk doorheen gesleept. Hij heeft zoveel teweeggebracht bij mensen; dat verhaal wil ik ook vertellen. Ouders zou ik het advies willen geven: als je een diagnose niet vertrouwt, gelijk een second opinion aanvragen!’

Nathalie heeft een website gemaakt met het verhaal van Tom: www.trustonme.nl.

‘Bah, poep!’

Zindelijkheid, een obstakel in het passend onderwijs voor Downkleuters

Ik ben er letterlijk ziek van. Ik stond vanmorgen te snikken in de gang van het kinderdagverblijf, toen ik een collega tegenkwam en haar vertelde dat ik inderdaad grieperig ben én dat ik me zo langzamerhand een overbelaste mantelzorger voel. En daar zijn we voor bij de gemeente, om overbelaste mantelzorgers te maken, ehh, te ontlasten. Wat ontlasting? Ja daar gaat dit verhaal over. Deels althans. Het gaat vooral over onze zoektocht binnen passend onderwijs. Voor passend onderwijs is geen blauwdruk, het vraagt inzet van leerkrachten en volharding van ouders. Om gewoon heel praktische oplossingen te organiseren. *Tekst en foto’s: Nienke Siemonsma.*

Onze zoon Mik is net 6 jaar geworden en heeft het syndroom van Down. Dat is niet iets om sneu van te worden, integendeel. Maar het is wel een feit dat alles dan langzamer gaat. Zijn zus deed haar eerste poep op het potje toen ze 2 jaar was. Maar voor Mik begint de weg naar zindelijkheid pas nu. We zijn zo trots. Dat zindelijkheid later komt en dat het proces langer duurt weten we van Downkindjes, daar moet je gewoon rekening mee houden.

Onderwijs of zorg

De grote vraag is nu: wie voelt zich aangesproken? Zijn dat alleen de ouders, naaste familie en vrienden en de oppas die bereid zijn geduld te hebben en poepluiers te blijven verschonen? Of mogen we ook op scholen een oplossingsgerichte houding verwachten op het moment dat een reguliere plek verder een goed idee en haalbaar is? Dat is de grens waartegen wij momenteel aanlopen in het reguliere onderwijs.

‘Bah’ is ‘Bumba’

Mik is vrolijk, spontaan, heel sociaal, kan goed puzzelen, eet graag brood met worst, houdt van fietsen, muziek, auto’s en van ‘bah’. Bah betekent televisiekijken (komt van clowntje Bumba). Helder praten is zijn grootste handicap. Hij krijgt dagelijks een uur extra hulp van zijn begeleidster op school en hij leert heel veel van zijn vriendjes in de klas. Zo komt hij er wel, dat vertrouwen hebben we.

Poepluier bedreigt schooldeelname

Op school gaat het goed, hij zit in groep 2 (kleuterklas) van een hele leuke gewone buurtschool in Amsterdam Oost. Dat is niet zonder slag of stoot gegaan, maar eigenlijk is het als ik terugkijk vooral die poepluier geweest die dit telkens bedreigt. De schooldirectie is duidelijk, wij bieden passend onderwijs en de poepluier verschonen betreft een zorgvraag. Daar kunnen we geen invulling aan geven. En iedereen in passend onderwijsland is wel heel betrokken, maar bevestigt dat school zich tot het onderwijs mag beperken. Punt uit.

Woonzorgcentrum

Een aantal maanden waren we als ouders zelf achterwacht en belde school ons als hij in zijn luier gepoept had. Dan kwamen we om zijn luier te verschonen. We hebben een commode aangeschaft en die heeft op school een plek gekregen in het lerarentoilet. De zoektocht naar iemand die deze taak met ons kon delen, liep lang op niets uit. Ten einde raad liepen we op een ochtend een naburig woonzorgcentrum binnen: 'Goedemorgen, wij hebben een uitdaging, het betreft onze zoon op de school aan de overkant van het plein, we dachten: 'hier werken de hele dag verzorgenden', dus we zijn zo brutaal jullie om hulp te vragen'.

Bezuinigingen

De reactie was positief: 'Natuurlijk kunnen en willen we helpen, als hij dan op zijn school kan blijven. En we hoeven daarvoor geen vergoeding, dat hoort bij onze maatschappelijk taak.' Met stomheid geslagen, zoveel goedheid gewoon hier bij ons op de hoek in Amsterdam Oost? Wat geeft dat een gaaf gevoel, dat iemand simpelweg 'ja' zegt. We maakten afspraken, school kon bellen en dan kwam er even iemand om te verschonen. En zo ging het ruim driekwart jaar heel goed. Tot bezuinigingen in de zorg de maatschappelijke inzet van het woonzorgcentrum verstierden en ze van de ene op de andere dag niet meer konden komen.

We zijn nu al zes weken lang weer volledig zelf achterwacht als ouders. Het dubbele is dat het helemaal niet zo vaak nodig is om 'uit te rukken' vanuit ons werk. Soms hoop ik zelfs dat ze bellen omdat ik anders de hele dag voor niets bovenop mijn telefoon heb gezeten. Het moet niet gekker worden.

Samenwerken

We hebben inmiddels vele gesprekken gevoerd met de schooldirectie en bestuur, adviseur passend onderwijs en het samenwerkingsverband speciaal onderwijs. En een lange lijst met thuiszorgorganisaties afgebeld, contact gehad met gemeentelijke loketten, Stichting Downsyndroom, met andere Down-ouders, andere woon-zorglocaties in de buurt, de kinderarts van de Downpoli en de voorschool. De conclusie: 'Niet zindelijk? Ja, dat kennen we, dat horen we wel vaker. Dat is lastig, dat is een probleem'. Whaaaa! Poep zeg! Maar hé, wat zegt men daar: 'We horen het wel vaker?' Waar is dan die mogelijkheid op school of die vrijwilliger of zorgaanbieder die hier een antwoord op gaat geven? En waarom lijkt het onmogelijk om te kruisbestuiven? Ze knikken goedmoedig 'ja' en zeggen toch nee bij onze pogingen om de mensen in de zorg en het onderwijs te verleiden om domweg samen te werken.

Naar het speciaal onderwijs?

We willen graag dat Mik vanaf nu naar het toilet begeleid wordt op school, dat we gaan werken aan zijn zindelijkheid. Hij kan het nog niet alleen, hij heeft er hulp bij nodig. Daarnaast moet er ook een achterwacht zijn die een eventuele poepluier tussen de bedrijven door kan komen verschonen. Want, als dit niet geregeld is, kan hij niet op school blijven. Dat is het standpunt van school. De consequentie is dan dat hij naar het speciaal onderwijs moet, niet vanwege zijn sociale en/of cognitieve beperkingen, maar vanwege het nog niet zindelijk zijn. Tegelijk vindt iedereen die op school Mik kent, dat dit absoluut niet mag gebeuren. Voor ons is het ook geen optie.

Zorgprofessionals willen wel

Dus we zetten door. Er tekent zich een patroon af uit onze bel-acties. De zorgorganisaties in de stad die met zorgstudenten werken, reageren allemaal open en positief. Ze denken mee en gaan op zoek naar oplossingen. Ze kunnen het doen, twee keer per dag naar de wc begeleiden om met hem op school aan zijn zindelijkheid te werken. Het vervullen van de achterwacht, onplanbare hulp, blijft lastig, maar ze denken mee en opperen bijvoorbeeld een app-groep. Leve de zorgprofessionals met de toekomst in handen, we volgen jullie. En, ze hebben lage uurtarieven als je dat zo eens vergelijkt.

Gemeente

Dan komt de gemeente in beeld. Nu we een partij hebben die ons kan helpen en zorg wil leveren, hebben we een concrete financieringsvraag. In natura zijn er geen oplossingen gevonden. De gemeente Amsterdam, al 10 jaar lang mijn geliefde werkgever. Ik werk nota bene op de afdeling Zorg. Ik vind wat ik nu meemaak heel confronterend en heel leerzaam. En dan weet ik nog de weg te vinden en de taal te spreken.

De ouder/kind-adviseur is voor ons het aanspreekpunt én de poort naar de gemeente. Zij is samen met ons al weken op zoek naar een oplossing. We waarderen haar inzet en betrokkenheid, maar haar rol lijkt vooral een tussenstation van uitwisselingen waarin iedereen blijft bevestigen hoe lastig het is. En wat door begint te sijpelen vanuit de gemeente, is de reactie dat de zorgvraag te groot is. Als je de achterwacht mee wil financieren is het te duur, zoveel uren krijg je niet hoor. Nee, dat kunnen we invoelen, maar hoe lossen we dit dan op?

Eigen kracht?

En dan komt dé heilige vraag om de hoek: hoe zit het met de eigen kracht? Nou lieve mensen, de anderhalf jaar dat hij nu op school zit, ís alles op eigen kracht gegaan! En zelfs een verzorgingshuis heeft gratis bijgedragen. Maar nu lopen we vast. Wij kunnen op de dagen dat we niet werken, achterwacht blijven, maar de andere dagen? Vrijwilligers hebben nog niet gereageerd, familie woont buiten de stad, vrienden aan de andere kant van de stad en zij hebben ook drukke banen en een gezinsleven net als wij. En eerlijk gezegd schroom ik mij tot nu om de vraag aan andere ouders binnen school te stellen. Het bericht voor de nieuwsbrief van school brandt al een paar weken in mijn iPad, maar ik zie het als uiterste redmiddel. Poephulp gevraagd!? Het is ook te basaal voor woorden.

Pgb-aanvraag

De ouder/kind-adviseur vraagt het pgb-team om op korte termijn een overleg te houden, het is tijd om concreet te worden en de aanvraag gezamenlijk te bespreken. Het eerste antwoord luidt: 'We hebben voorlopig geen tijd'. Dat de gemeente

De gemeente: 'Hoe zit het met de eigen kracht?'

‘Poephulp gevraagd!? Het is ook te basaal voor woorden!’

ook met dilemma’s zit, weet ik maar al te goed. Maar passend onderwijs is toch niet voor niets ingevoerd? We willen toch dat kinderen, ook als er net even iets anders nodig is, gewoon naar school kunnen gaan in de buurt? Ons verhaal en de zoektocht naar een oplossing roept bij velen verbazing op: ‘Dat moet toch gewoon opgelost kunnen worden?’ Wie A zegt, moet ook B zeggen, moeilijk of niet!

Ik ken de uitkomsten van onderzoek onder mantelzorgers goed. Mantelzorgers raken niet overbelast van de zorg of ondersteuning aan hun naaste, maar van het doolhof waarin je de benodigde hulp niet kunt vinden en waarin je je niet begrepen voelt. Nu ervaar ik dat zelf.

‘Bah’ wordt ‘poep’

Ondertussen heeft het woordje ‘bah’ een tweede betekenis gekregen voor Mik. Bah, poep! Hij komt steeds vaker vertellen dat hij gepoept heeft. Het is een belangrijke uiting, en het vertelt mij dat hij er stap voor stap aan toe raakt om aan zijn zindelijkheid te gaan werken.

Naschrift

Het is gelukt!

Het is inmiddels gelukt om de juiste hulp te organiseren, zodat Mik op zijn school kan blijven, ondanks het feit dat hij nog niet zindelijk is. We hebben afspraken kunnen maken met twee zorgstudenten. Zij zijn er dagelijks om hem naar het toilet te begeleiden; zo werken zij mee aan zijn zindelijkheid. En ze zijn oproepbaar als hij tussendoor vanwege een poepluier toch verschoond moet worden.

We hebben een pgb gekregen van de gemeente om de zorgstudenten te kunnen betalen. Daarmee kunnen we het komende jaar deze hulp regelen en dat geeft veel rust. Het was de moeite waard dat we gedurende 10 weken veel energie hebben gestoken in het vinden van een oplossing, want Mik gaat met zoveel plezier naar school. Ik ontving gisteren een filmpje van hem in de klas. Hij leest met een trots koppie en goed verstaanbaar voor van papier: ‘Ik ga knippen, ik ga eten, en ook: ik ga plassen!’.

Dit is écht een individuele oplossing geworden, en daarmee blijft het toch een soort uitzondering en is het een kostbare inzet. Als ik even mag dromen? Ik hoop dat in de nabije toekomst passend onderwijs-scholen (gestimuleerd door schoolbesturen) zelf, of in samenwerking met andere organisaties in de stad, een algemener antwoord formuleren op de bijzondere vragen in het reguliere onderwijs. In samenwerking met ouders.

Down en app

De app-reviews zijn dit keer geschreven door de redactie, Geke Drost en Bianca van den Berg.

Heb jij tips voor leuke apps? Mail ons, via redactie@downsyndroom.nl.

Quebble

Quebble is een gratis app die ouders helpt om alle volwassenen, die betrokken zijn bij de ontwikkeling van hun kind, met elkaar te verbinden. Deze app werkt eigenlijk net als een heen-en-weerschriftje. Maar dan heel handig digitaal gemaakt. Ook kun je alle mensen die betrokken zijn bij jouw kind, apart van elkaar of tegelijk bereiken. De app is veilig, op de site van Quebble kun je hier meer over lezen.

Boris, vader van Lonneke, wees ons op de app en hij zegt het volgende: 'Wat Quebble vooral handig maakt, is dat het communicatie faciliteert tussen ouders, school en andere professionals, zoals logopedie of fysiotherapie. Beste voorbeeld is dat als mijn dochter thuiskomt en ik vraag: 'Hoe was het?' ik vaak een antwoord krijg dat lastig te begrijpen is. Doordat de juf via Quebble foto's stuurt, kun je gelijk een goed gesprek hebben.'

Andersom werkt het ook: 'Als we iets leuks beleven of op vakantie zijn geweest, delen we de foto's via Quebble op veilige manier met de juf. Mijn dochter Lonneke kan dan in de klas bij de foto's het verhaal vertellen. Hierdoor leren de kinderen ook van elkaar. Zo zijn we bij mijn broer in Amerika geweest. Als Amerika langskomt, zeggen haar klasgenoten nu: 'Daar was Lonneke!'.

Quebble is beschikbaar voor iOS en Android. Op de website www.quebble.com kun je meer lezen over de app.

iOS: https://itunes.apple.com/nl/app/quebble/id848139045

Android: https://play.google.com/store/apps/details?id=com.pelosa.quebble_app_main

Sound Touch

• **Bianca van den Berg**

Van de logopediste kregen we de tip over SoundTouch. Dat was ongeveer toen Cas 2 jaar was, nu is hij 3,5 en hij vindt het nog steeds erg leuk. Zijn broer en zusje willen ook graag meedoen. We maken er weleens een quiz-spel van met ons gezin en ieder op zijn eigen niveau.

Als je het plaatje aantikt, dan zie je een foto van het plaatje met daarbij de tekst die ze zeggen (de stem kun je ook uit zetten). Ook zijn er per plaatje verschillende foto's en daarom vindt onze Cas het ook interessant om te weten wat er nu voor foto komt. Helaas draait je scherm niet mee en soms hebben ze een andere naam voor het plaatje, maar dat maakt het ook gevarieerd en leerzaam. Er zijn zes verschillende thema's: dieren, dieren in het wild, vogels, voertuigen, muziekinstrumenten en huishouden. Wij gebaren en zeggen dan het plaatje wat hij moet zoeken en hij drukt erop. Voor ons als ouder goed om gebaren te oefenen en hij is spelend lerend aan het 'werk'. Ook mooi van deze app is dat je het aantal items kunt aangeven, van 4 naar 6 tot 12 items per pagina. Zo kun je het opbouwen naar wat voor je kind het fijnste is. Met Cas zijn we nu al zover dat hij alle twaalf plaatjes tegelijk kan zien en op onze vraag/gebaar een boot, kikker of zebra kan aantikken.

Sound Touch Lite
iOS: https://itunes.apple.com/us/app/sound-touch-lite-baby-game/id363705863?platform=ipad&preserveScrollPosition=true#platform/ipad

Android: https://play.google.com/store/apps/details?id=com.soundtouch.lite&hl=nl

Prijs: gratis

Sound Touch
iOS: https://itunes.apple.com/us/app/sound-touch/id348094440?mt=8
Prijs: € 7,99

Android: https://play.google.com/store/apps/details?id=com.soundtouch&hl=nl
Prijs: € 3,99

Rupsje Nooitgenoeg

*** Geke Drost**

De app Rupsje Nooitgenoeg is gebaseerd op het bekende boek van Eric Carle. De app is van Story Toys, My very hungry caterpillar, en is in te stellen in het Nederlands. Bij de eerste aanschaf is niet alles bruikbaar, pas na een betaling van € 3,99 kun je het gehele spel gebruiken.

Het spel heeft een begin en een eind; als je stopt tijdens het spelen gaat het de volgende keer weer verder waar je was gebleven. Het begint natuurlijk met een ei waar het rupsje uit komt. Er zitten twee meters in het spel, ik noem ze de 'eetmeter' en de 'spelmeter'. Ze geven aan of rupsje genoeg heeft gegeten en genoeg heeft gespeeld zodat hij weer kan slapen.

Er zitten verschillende minigames in het spel. Uit twee bomen kun je fruit plukken om je rups te voeren. Aan de eetmeter kun je dan zien of hij genoeg heeft gehad. Verder is er een pagina waarop je plantjes kunt zaaien en watergeven. Ook zijn er minigames waar je het rupsje kunt laten spelen. Bijvoorbeeld een puzzel maken, verven, bootje varen, en er is een kist met materiaal zoals een bellenblaas en een bal. Als hij hiermee speelt, loopt de spelmeter vol.

Als beide meters vol zijn, gaat het rupsje slapen en gaat het scherm even op zwart. Na een korte 'nacht' maak je hem weer wakker en zijn de meters weer leeg. Dan begint alles van voor af aan. Gedurende het spel wordt het rupsje steeds groter. En dan, na een nachtje slapen, ligt er opeens een cocon onder het blaadje. Na een paar keer tikken komt er de prachtig mooie vlinder tevoorschijn.

Dit is natuurlijk heel erg mooi en wordt hier altijd met luid gejuich ontvangen.

Onze kinderen vonden de app erg leuk, ze kiezen hem graag. Het bijhouden van de meters is wel wat lastig. En het swipen naar een andere pagina is erg gevoelig voor kindervingertjes.
Toch konden de kinderen de app best prima alleen doen: ik hield wel wat toezicht vanwege de meters als die vol waren.

Getest op Android: https://play.google.com/store/apps/details?id=com.storytoys.myveryhungrycaterpillar.free.android.googleplay

Maar ook voor iOS verkrijgbaar: https://itunes.apple.com/app/apple-store/id1042298797?mt=8

Down +++

Vlinder slaat haar vleugels uit

Vlinder heeft Downsyndroom en is zeer slechtziend én slechthorend. Het eerste jaar heeft Vlinder alleen maar apathisch in bed gelegen. De eerste zes jaar zat ze als een koalabeertje tegen moeder aan. Nu begint ze iets losser te worden, ze neemt meer afstand. Een belangrijk keerpunt waren de '4-handen gebaren'. 'Als je loslaat, kan het alleen maar meevallen.' *Tekst: Regina Lamberts. Foto's: Regina Lamberts en Marije van Unen.*

Vlinder is een tenger meisje van 7 jaar. Ze kan lopen, ze kan haar achterhoofd tegen haar billen aan leggen, ze kan op de bank klimmen, ze kan op de iPad spelen, ze kan heel goed knuffelen. Ze kan heel serieus kijken en ook heel goed lachen. Als ze je handen pakt, kan ze heel goed laten weten wat ze wil. Een hele prestatie, want Vlinder is zeer slechtziend, ziet alleen dat wat op 15 cm van haar ogen is, en zeer slechthorend. Dit is ook de reden dat Vlinder je handen pakt als ze wat wil. Sinds moeder Marije met haar de '4-handen gebaren' doet, gaat er een wereld voor het meisje open. Opeens pakt ze enkele gebaren op en kan ze wat duidelijk maken. Een bijzonder verhaal van een bijzonder meisje verteld door haar moeder Marije.

Vijf weken te vroeg

Marije vertelt over het allereerste begin. Vlinder werd vijf weken te vroeg geboren. Ze was veel te klein en werd meteen naar de IC gebracht. Marije zelf had medische zorg nodig en werd zo geschei-

‘Ze zal je verbazen’

den van haar kindje. De volgende dag wilden Marije en haar toenmalige man hun dochtertje zien. Maar eerst werd de kinderarts op hen afgestuurd. Die vertelde dat het meisje vrijwel zeker Downsyndroom had, dat de testen al gedaan waren, maar die waren alleen ter bevestiging. Voor Marije was het meteen goed. Ze kende de wereld, had sociaal-pedagogisch werk gestudeerd. De vader had het heel moeilijk, dit paste niet in zijn ideale wereld. ‘Hoe hou ik dit gezin samen?’ schoot meteen door het hoofd van Marije.

Leukemie

Maar met de diagnose Downsyndroom was het nog niet klaar. Sinds 2010 staat in het protocol dat kindjes met Downsyndroom gecontroleerd moesten worden op leukemie. En Vlinder bleek leukemie te hebben. De behandeling met chemotherapie kon pas starten op het moment dat het kindje eigenlijk geboren had moeten worden. Dus Vlinder moest vijf weken wachten. Toen ging ze naar het UMC voor chemotherapie. Ook voor het ziekenhuis heel bijzonder, want zo’n klein kindje hadden ze nog niet eerder moeten behandelen. Vlinder heeft toen drie maanden in het ziekenhuis gelegen.

Veel zorg voor de baby

Het eerste jaar heeft Vlinder alleen maar apathisch in bed gelegen. Toen kwamen ze erachter dat ze slechtziend en slechthorend was. Marije was in de ‘mechanische stand’. Ze bedacht zeer praktisch wat er allemaal geregeld en gedaan moest worden. Vlinder kreeg nog vier keer per nacht de fles. En als Marije die flessen gaf, dan kwam er weleens een traan, in alle rust. Geen traan van verdriet, maar van de zorgen. Bij alle extra diagnoses raakte Marije in een sterkere roes: ‘Ik moet door, ik moet handelen.’ Zonder overmand te worden door emoties wist ze wel dat dit meisje veel zorg nodig heeft en zal blijven hebben.

Alleen nog sondevoeding

Toen Vlinder twee jaar was, ging Marije een keer met haar naar babyzwemmen. Daar liep ze een bacterie op. Ze werd heel ziek en is gestopt met eten. Vlinder ging wel weer zelf drinken uit de fles, maar ‘at’ alleen nog maar sondevoeding. En dat is jaren zo gebleven. Marije heeft veel andere dingen uitgeprobeerd, maar Vlinder wilde alleen nog sondevoeding.

Blij en gelukkig

Vlinder is een blij en gelukkig meisje. De wereld van Vlinder is door haar beperkingen heel klein. De eerste zes jaar heeft ze als een koalabeertje tegen moeder aan gezeten. Nu begint ze iets losser te worden, ze neemt iets meer afstand. Een belangrijk keerpunt waren de ‘4-handen gebaren’. Deze manier van communiceren sluit helemaal aan bij wat Vlinder kan. Opeens is het kwartje gevallen. Moeder communiceerde altijd al met gebaren, maar dat leek eigenlijk nooit echt aan te slaan. Nu ze de gebaren hand in hand maakt, pakt Vlinder het op. Vlinder bedenkt vaak zelf een kenmerkend gebaar voor een liedje. Ze geniet er enorm van om op schoot gebarenliedjes te zingen. Alle gebaren die Vlinder laat zien, zijn functioneel; ze wil chocomelk of een liedje zingen.

Gebarentaal

Marije kan ook erg van de gebaren genieten. Al vóór ze Vlinder had, was Marije in gebarentaal geïnteresseerd, zo mooi. Marije denkt nu helemaal in gebaren. Als ze in de supermarkt loopt en ze ziet de melk staan, dan ziet ze meteen het gebaar voor melk voor zich. Op het moment dat Marije dit vertelt, maakt Vlinder ook heel vluchtig het gebaar voor melk.

Marije: ‘Ik ben een tijdje terug naar een spiritueel man gegaan. Ik wilde weten of Vlinder blij en gelukkig is. Hij zei dat ik moest stoppen met haar klein houden: ‘Ze zal je verbazen’. Vanaf dat moment probeer ik dat. Ik ben grotendeels gestopt met de sondevoeding. Ze krijgt gepureerd eten. En als ze dat niet wil, dan heeft ze maar even honger. Als ze genoeg honger heeft, gaat ze wel eten. Dit heeft ertoe geleid dat ze nu dus gepureerd normaal eten eet!’

Hulp bij de zorg

Vlinder gaat elke dag een paar uur naar het Communicatie Behandel Centrum in Vries. Ze zit daar in een klein groepje van vier kinderen met drie begeleiders. Daar leert ze heel veel. Vlinder wordt

met leerlingenvervoer gehaald en gebracht. Dat gaat prima. In de schoolvakanties rijdt de taxi niet en brengt Marije haar dochter zelf. Vlinder vindt dat prachtig. Zodra ze door krijgt dat ze naar de eigen auto lopen, begint Vlinder hard te lachen. Dan is het echt feest.

Gastgezinnen

Verder gaat Vlinder een keer per maand een weekend logeren bij een gastgezin. Er zijn nu twee adressen waar Vlinder terechtkan. Bij het ene gezin komt ze al jaren, sinds kort is er dus een nieuw adres bij. Marije: 'Dat was nog een hele zoektocht. Vlinder heeft echt veel aandacht en zorg nodig, dat moet je kunnen. En Vlinder moet het ook leuk vinden. Bij een gezin dat er echt voor wilde gaan, bleef ze maar huilen. Dan is het ook niet goed. Maar nu hebben we een heel goede match gevonden.'

Vlinder heeft ook een speciaal bed. Ze bonkt enorm met haar hoofd. Dat is een tic die hele dagen doorgaat en ook 's nachts. Het bed is zo bekleed dat dit geen schade geeft. Vlinder heeft meerdere tics, sommige zijn hardnekkig, sommige zijn er een tijdje en stoppen dan weer, en altijd komen er weer nieuwe voor in de plaats.

Op dit moment gaat Vlinder gewoon één keer per jaar naar de kinderarts. De kinderarts is ook heel verbaasd over de ontwikkeling die ze het afgelopen jaar heeft doorgemaakt. Marije: 'Als je loslaat, kan het alleen maar meevallen. Kies je eigen ritme en verras de wereld.'

Het dagelijks leven

Marije, haar zoon van 19 jaar en Vlinder wonen samen. De vader van de kinderen kon de beperkingen van Vlinder niet aan. Ze woonden eerst in een twee-onder-een-kapwoning, maar het werd steeds moeilijker om Vlinder naar boven te tillen. Marije is verlamd aan een been, dat maakt het niet makkelijker. Ze wonen nu in een flat waar alles gelijkvloers is. 'Vroeger dacht ik dat ik daar nooit zou willen wonen, maar nu ik er woon, geniet ik er erg van.'

De oudere broer van Vlinder leidt zijn eigen leven en Marije heeft er altijd voor gezorgd dat hij niet te veel zorgtaken zou krijgen. Hij mag dingen met Vlinder doen, maar het hoeft niet. De broer is superlief voor zijn zusje. Hij past op als het een keer nodig is. Toen Vlinder kleiner was, werd ze rustig als ze bij hem lag. Toen Marije in 2016 uitgeschakeld was door een hersenbloeding, nam hij vanzelfsprekend de zorg deels op zich. Marije: 'Dan had ik vast kleren klaargelegd, maar dan deed hij haar toch wat anders aan. Hij houdt van stoer en sportief, dus kreeg ze stoere sportieve kleren aan. Zo lief.'

Vlinder begint iets meer zelf in de ruimte te lopen. Dat is fijn, nu komt er ook meer ruimte voor Marije om weer Marije te zijn. 'Ik ben knettergek van dit meisje. Maar voor mijn eigen leven denk ik weleens: 'Wie wil er nu een relatie met een vrouw met een kindje dat altijd zo afhankelijk is?' Ik klaag niet hoor, ik geeft het leven een 9,9. En die 0,1 is voor de dromen die nog moeten uitkomen.'

Uit Peetjie's dagboek

Kleren

Vroeger toen ik klein was, zocht mama uit wat ik voor kleren kocht en wat ik aan trok. Maar nu woon ik al lang in mijn eigen huis. En alle kleren hangen in mijn huis. Ik heb boven heel veel kasten, die waren er al in toen we het huis kochten. Ik heb de kleren voor de zomer en voor de winter apart, bijvoorbeeld in een kast T-shirtjes, in een kast truien en in een andere kast broeken. En die liggen in stapeltjes: dunne broeken, dikke broeken en korte broeken. Ik was en strijk zelf en moet ook zelf mijn kleren opruimen!

Als ik naar mijn werk ga, let ik heel goed op dat ik elke keer andere kleren aan doe, dat vinden de kinderen ook leuk. En ik doe ook iedere dag andere oorbellen in. De kinderen kijken en voelen dan aan mijn oorbellen. Soms heb ik lange oorbellen en soms korte. Als we zwemles hebben, let ik op dat ik oorbellen in doe die goed sluiten, anders zou ik ze verliezen. Onze klas heeft een keer in de drie weken zwemles en ik ga dan meestal in het water om op de kinderen te letten en te helpen.

's Avonds leg ik altijd al de kleren en de sieraden klaar. Ik moet dan goed nadenken welke kleren ik klaar leg. Een lange broek of een korte, sjieke kleren of gewone, dunne kleren of dikke. En ik moet goed letten op de kleur en of het bij elkaar past. In het begin vond ik dat heel erg moeilijk en dan moest het vaak opnieuw. Maar nu kan ik het wel. Ik kies eerst de kleren en dan pak ik de sieraden erbij.

Als ik met het zangkoor optreed, moet ik zwarte kleren aan met een beetje rood en bij de harmonieën moet ik natuurlijk het uniform aan van die harmonie. Want elke harmonie heeft een ander uniform en een andere pet.

Kleren kopen is moeilijk. Want ik ben klein, maar een meter vijftig! en ik heb korte armen en korte benen. Soms zien we iets wat heel mooi is en dan trek ik het aan. Maar dan kijken we in de spiegel en dan zeg ik dat wil ik niet. En als ik iets niet mooi vind, doe ik het niet eens aan.

Als we in het buitenland zijn, kijken we altijd of daar iets is en dan heb ik soms heel aparte dingen. Ik heb kleren gekocht in Tsjechië, in Slowakije en ook in Kenia. Daar kun je op de markt kleren laten maken en na een paar dagen zijn ze dan klaar.

Toen ik op de basisschool was, wou ik geen rokken en jurken meer aan. Ik droeg alleen maar broeken en truien. En ook op de middelbare school wou ik geen jurken. Maar nu wil ik wel rokken en jurken. Ik heb nu heel veel rokken, sommige best kort en andere wat langer. En ik heb zelfs een paar jurken. In de winter doe ik er een panty onder aan en die moet erbij passen!

De meeste kleren die ik koop, passen niet direct. Broeken zijn altijd te lang en die moeten korter gemaakt worden. De mouwen van een trui zijn ook altijd te lang, maar vaak kan ik die omslaan. De mouwen van een jas moeten altijd korter gemaakt worden, soms doen ze dat in de winkel, maar anders moeten we naar een naaister gaan. En heel af en toe doet mama het.

Ik moet altijd aparte schoenen hebben. Ik heb steunzolen. Ik heb een heel, heel erg lange grote teen en een korte, brede voet. Eerst kochten we de schoenen gewoon in een winkel, maar dan kon ik er vaak al vlug niet meer op lopen. En nu koop ik altijd mijn schoenen in een speciale winkel. Soms zie ik schoenen die ik heel mooi vind, maar dan zeggen ze in de winkel: 'Nee Peetjie, die kun jij niet dragen' en dan zoek ik toch maar andere schoenen uit.

Ik heb heel veel oorbellen, kettingen en armbanden. In Tsjechië kunnen we veel glazen sieraden kopen en in Kenia kopen we sieraden die ze daar zelf maken. Die zijn heel leuk en heel apart, bijvoorbeeld oorbellen van draad die een fiets zijn, of een olifant en kettingen en armbandjes die ze maken van kleine kraaltjes.

Ik let altijd op dat ik er leuk uitzie. Dan voel ik me fijn en prettig.

Groeten van Peetjie ■

Op Facebook plaatsten we de volgende oproep: ‘Loopt jouw tiener met Downsyndroom stage? Wij willen er graag een reportage over maken voor de Down+Up van komende lente. We willen het dan hebben over de overgang van school naar werk.’

We waren op zoek naar tips en adviezen. En die kregen we! Vier portretten van stagiairs laten zien dat stages goed helpen bij de oriëntatie op later.

Tekst: Helene de Bruin. Foto’s: Tom Pilzecker.

Tieners

Stages helpen bij oriëntatie op later

Viggo Leummens: ‘Steeds zelfstandiger’

Stagiair

Viggo Leummens (15) is er vroeg bij. Bij gebrek aan een geschikte groepsstage en omdat hij bij de interne stage de hele tijd stil moest zitten, gingen school en zijn moeder, Thessa Schouten, op zoek naar een stageadres. Via De Waerden werkt Viggo sinds september 2017 één dag per week in het stadion van AZ en sinds kort op zorgboerderij Egmondermeer. Thessa Schouten vertelt over haar en Viggo’s ervaringen. ‘Zijn tempo ligt steeds hoger en zijn zelfstandigheid neemt toe.’

Stageplek

‘Voordat Viggo aan zijn echte stage begon, had hij al stage-ervaring via school, het Heliomare College in Alkmaar. Zowel in- als extern. Hier zag ik dat het goed is om als ouder betrokken te zijn en ook zélf een bezoek te brengen aan de werkplek. Viggo ging werken bij een zorgtuinderij. Kleine klusjes. Maar de begeleider vertelde me dat Viggo snel moe was en onder tafel ging zitten. We waren in de veronderstelling dat Viggo moest vegen, schoffelen, maar hij bleek plantjes te verpotten, terwijl hij tactiele afweer van groen heeft... Daar hadden school en ik niet bij stilgestaan. We hebben Viggo handschoenen aangedaan en hij heeft daar nooit meer onder de tafel gezeten.’

Stage lopen

‘Viggo loopt nu een half jaar stage bij AZ. Hij helpt het stadion schoon te houden. Papier en rommel oprapen, maar ook bankjes schoonmaken met een lapje. Dat laatste vindt hij minder leuk. Nu leert Viggo dat hij soms dingen moet doen die hij minder interessant vindt. Sinds kort loopt hij ook stage op zorgboerderij Egmondermeer. Dat vindt hij super; hij houdt veel van koeien. Bij deze stage mag hij de stal uitmesten, zaagsel strooien en zelfs de koeien op hun hoofd merken met een krijtje.’

Stageverslag

‘De klussen gaan steeds beter en sneller. Ik zie dat Viggo veel leert. Hij wordt zelfstandiger en communicatiever. Dat stimuleer ik ook door bijvoorbeeld plaatjes op zijn spraakcomputer te zetten. Zo reik ik een gespreksonderwerp aan. Ik heb ook gevraagd of ze op zijn stage willen letten op zijn zinnen. Niet alleen één-woordzinnetjes, maar hem ook uitdagen om driewoordzinnetjes te gebruiken.’

Tips van moeder Thessa:

- Houd contact met de stagebegeleider. Viggo was weg en bleek in een stoel te liggen. Niks voor hem. Een paar dagen later was hij ziek, dat had hij blijkbaar al onder de leden. Het is goed die zaken op te merken en te delen.
- Breng of haal je kind af en toe en kijk dan eens rond op het stageadres. Dan weet je waar je kind werkt, onder welke omstandigheden, met wie. Die informatie kan je helpen extra opdrachten of omgangstips aan de stage te geven. In ons geval gaan de stagebegeleiders zelfs mee naar een cursus gebarentaal. Dat is natuurlijk fantastisch.
- Wees het verlengstuk van de stage. Praat – als dat kan – met je kind over wat goed gaat en wat minder.

Jip Tekke: ‘Ik ga graag naar Zin’

Stagiair

Jip Tekke (21) heeft op vier verschillende stageadressen gezeten. Bij haar laatste stage, Kloosterhotel Zin in Vught, is ze blijven hangen. En van stagiair veranderde ze in huishoudelijk en horecamedewerker. ‘Ik leer zo veel. Werken in de keuken. Werken met gasten. Maar ook doorgaan en dingen doen die niet leuk zijn. Ik leer veel en ga graag naar Zin.’

Stageplek

‘Op school liep ik al stage: koffie en thee geven. Rondbrengen in de hele school. En hapjes maken. Toen ging ik naar Brownies & Downies op dinsdag en zaterdag. Daar moest ik broodjes en koffie geven aan gasten. Soms brownies geven. Ook zelf brownies maken! En poleren van bestek. Toen naar De Roos, een dag in de week. Ik heb ook bij de Raadskelder gewerkt. Daar hielp ik in de keuken. En taarten bakken. Appeltaarten. Het deeg hiervoor maken. Zin is mijn laatste stage. Daar moet ik poleren en de slaapkamers poetsen en koffie en thee serveren aan de gasten van het hotel. Eerst op woensdag en donderdag. En later meer dagen.’

Stage lopen

‘Ik ga met de taxi-bus naar de stages. Naar mijn werk. Ik leer veel, maar ik moet ook hard werken. Ik heb leuke collega’s. En Marieke is mijn vriendin. Wij helpen elkaar. Als we vragen hebben. Ik praat ook veel met mama over mijn stage. Als ik thuiskom, ben ik moe. Dan kijk ik op de laptop. Naar Studio 100. Of ik maak knuffels. Van stof. Op maandag ga ik naar ballet. En als ik vrij heb, ga ik afspreken met vrienden. Ik ben blij dat ik werk, want alleen maar thuiszitten is saai en horeca is leuk.’

Stageverslag

‘Ik leer veel. Van de keuken, van koken, van schoonmaken. En ik heb mijn diploma gehaald als gastvrouw. Ik loop geen stage meer bij Zin, maar werk nu bij Zin. Ik ben nu huishoudelijk medewerker en horeca-medewerker en gastvrouw. Van het geld koop ik meidenblaadjes en ik ga sparen. Ik ga graag naar Zin toe.’ Moeder Brigit over Jips stage: ‘Jip heeft weer een stap gezet!’

Brigit vervolgt: ‘De periode van jongere naar jong-volwassene is een hele omschakeling. Dit vraagt extra begeleiding en aandacht. Tijdens school heeft Jip als voorbereiding op de stages interne stage gelopen. Thuis oefenden wij al een tijd met tafeldekken, vaatwasser uitruimen, boodschappen doen, hapjes serveren, samen wat bakken. Haar laatste stage bij Kloosterhotel Zin heeft geresulteerd in werk voor drieënhalve dag. Ik zie dat Jip de laatste twee jaar veel heeft geleerd: omgaan met collega’s, hoe zich te gedragen tegenover gasten, zelfstandig haar weg vinden in een groter gebouw, zich staande houden, ook in een drukkere omgeving. Het belangrijkst vind ik dat Jip graag naar haar werk gaat en zich daar goed bij voelt. En dat ze een goed contact met collega’s en met de begeleiding heeft. Ik ben trots op Jip, vooral op haar doorzettingsvermogen en op wat ze allemaal nu al kan en doet!’

Tips van Jip:

- Grapjes maken met de anderen en dat ze die grapjes ook snappen
- Over leuke dingen praten met je collega’s
- Niet te veel fantasie, ook blijven opletten
- Vragen als je iets niet weet

Tips van moeder Brigit:

- Ga met de stagebegeleider van school mee naar de stageplaats en kijk hoe je kind reageert op de werkplek en de begeleiding. Waar reageert het goed op? Wat spreekt aan? Praat er daarna over, als de jongere dat wil.
- Begin met een aantal proefdagen op de stageplek en kijk hoe je kind daarop reageert. Soms is al snel duidelijk of een stageplek past.
- Bouw het aantal dagen langzaam op.
- De praktijk moet uitwijzen of de stage(plek) echt past. Dat kun je van tevoren niet allemaal overzien. Lukt het niet? Bedenk dan dat deze plek later misschien wel geschikt kan zijn. Deze jongeren zijn nog volop in ontwikkeling.

Foto: Puur Smaeck.

Anouk de Priester: ‘Belangrijke stap op weg naar zelfstandigheid’

Stagiair

Anouk de Priester (15) vervulde vorig schooljaar haar maatschappelijke stage bij restaurant Puur Smaeck in Hilversum. Omdat Anouk het hier erg naar haar zin had, bleef ze bij Puur Smaeck. In het derde jaar van de Praktijkschool, begint iedereen met stage lopen. ‘Dit is een belangrijke stap op weg naar zelfstandigheid en werk’, aldus haar moeder Bertien.

Stageplek

‘De school heeft uiteraard veel adressen waar de leerlingen stage kunnen lopen. Toch hebben wij ervoor gekozen hier zelf de regie te nemen. Anouk heeft extra begeleiding nodig en de stageplekken van school hebben vaak te weinig specifieke begeleiding. Puur Smaeck is gewend met stagiaires zoals Anouk te werken, bovendien zijn daar meerdere begeleiders aanwezig.’

Stage lopen

‘Anouk leert veel in het restaurant. Ze wil kok worden, dat is haar passie zoals ze dat zelf zegt. Maar nu ze in het restaurant werkt, ziet ze dat ook buiten de keuken veel leuk werk te doen is. En veel te leren valt. Hoewel ze het niet het makkelijkst vindt, bedient ze graag. Het is mooi te zien dat ze de moeilijke zaken niet uit de weg gaat en de competitie met zichzelf durft aan te gaan.’

Zelfstandigheid

‘Op deze stageplek is heel veel stapsgewijs te leren. En dat doet ze ook. Ze gaat bijvoorbeeld inmiddels alleen met de bus naar stage. Ze kan ook veel beter dan een half jaar geleden aangeven wat ze wil. Ik zie haar zelfstandigheid toenemen. Maar wat misschien wel het belangrijkste is, is dat Anouk op stage gaat. Net als de leerlingen uit haar klas; zo hoort ze er echt bij. Bij de kinderen op school, maar ook bij haar collega’s! Ze is laatst meegevraagd voor het personeelsuitje. Dat vond ze helemaal leuk.’

Stageverslag

‘Ik vind de stage in alle opzichten goed. Het is een heel belangrijke stap naar meer zelfstandigheid, naar meer afstand van thuis en op weg naar werk. In de vierde klas moet ze meer dagen stage gaan lopen. Dat zal op een andere plek zijn, in een andere omgeving. Misschien is het goed om de detailhandel te proberen. Anouk geeft aan dat ze dat vak op school ook leuk vindt. Dan werkt ze in plaats van voor gasten, voor klanten. Wij zijn ons in elk geval al aan het oriënteren op de volgende stap.’

Tips van moeder Bertien:

- Houd de regie.
- Houd direct contact met de stagebegeleider van de werkvloer. Haal of breng je kind en vraag dan hoe het gaat.
- Ga op tijd op zoek naar een stageplek. Als je denkt dat het wat is, ga er dan eens met je tiener langs. Kijk hoe hij/zij reageert op de omgeving en de mensen.

Camiel Smit: ‘Moed voor de toekomst’

Stagiair

Camiel Smit (17) zal over anderhalf jaar de school verlaten. Om zich op die nieuwe periode voor te bereiden en om te kijken wat hij leuk vindt en kan, loopt hij sinds kort stage. Zijn moeder, Erica Smit, vertelt hoe het gaat en wat Camiel leert. ‘Dit geeft me moed voor de toekomst.’

Stageplek

‘Camiel zit op het Voortgezet Speciaal Onderwijs, in een zorggroep. Hij heeft een hoorstoornis waardoor hij wat meer begeleiding nodig heeft. Maar dit alles beperkt hem niet in zijn ontwikkeling. Dus zocht het stagebureau van school een stageplek voor hem. En ik heb ook voor Camiel gezocht. Ik zag hem niet de hele dag binnen zitten, met moertjes en schroefjes in de weer. Dat bedoel ik overigens niet denigrerend! Ik ken Camiel: hij moet afwisseling hebben en vooral naar buiten kunnen. Ik heb gevraagd naar de stage-mogelijkheden op de zorgboerderij waar Camiel soms logeert. Daar gaat hij binnenkort ook een ochtend aan de slag. Naast zijn huidige stageplek.’

Stage lopen

‘Camiel loopt nu een dag per week stage bij stichting Bont. Hij werkt in Rotterdam voor het Bonte Buurtloket. Bij dit loket verzorgen jongeren met een verstandelijke beperking allerlei klusjes voor buurtbewoners en ondernemers. Camiel prikt bijvoorbeeld papier in parkjes, hij stofzuigt in een notariskantoor, maakt schoon in een fysiopraktijk, laat de hond uit voor een buurtbewoner. Het gaat goed zolang Camiel ook af en toe zijn pauzes kan nemen. Het liefst even alleen, zodat zijn hoofd weer leeg kan worden en hij weer kan opladen. Met zijn begeleider hebben we hiervoor een oplossing gevonden. Af en toe trekt Camiel zich terug, alleen. En als hij er weer klaar voor is, komt hij weer tevoorschijn.’

Stageverslag

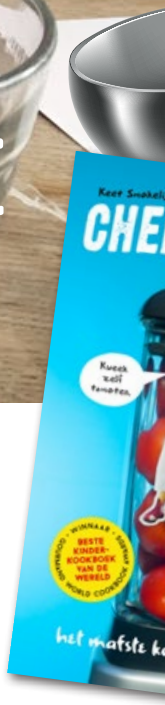
‘De begeleiders zeggen dat het goed gaat en dat Camiel een harde werker is. Ook ik zie vooruitgang en ontwikkeling. Zijn concentratieboog wordt langer, hij maakt dingen af, vraagt om hulp in plaats van erom te schreeuwen en hij kan steeds beter omgaan met zijn mede-stagiairs. Ik zie ook dat de stage hem goed doet. Als ik hem ophaal, is hij moe, maar ook ontspannen. Ik ben trots op Camiel, op wat hij bereikt en kan. Ik maakte me eerlijk gezegd zorgen om hem: waar moest hij ooit terechtkomen? De stages en zijn vorderingen geven me moed voor de toekomst.’

Tips van moeder Erica:

- Zorg voor contact tussen jouzelf, school, stagebureau en stageplek. Vraag om eerlijke feedback. Vooral als het niet goed gaat, is het handig om dat zo snel mogelijk te weten, dan kun je er ook direct op inspelen.
- 1-op-1 begeleiding is fijn en in ons geval noodzakelijk om de stage te laten slagen. Daarvoor is het pgb-budget vaak ontoereikend. Zorg dus voor een goede WlZ-indicatie.

Nieuwsgierig naar Camiels stageplek? Kijk op stichtingbont.nl (werkzaam in de omgeving van Rotterdam).

Stoer Soepje met Jimmy & Hugo



Onlangs maakten Jimmy Creed (10 jaar) en Hugo van Rooijen (9 jaar) een kookfilmpje voor 'Chef Het Samen'. Op het menu: een Stoer Soepje. We vroegen de makers Scato van Opstall en Laura Emmelkamp iets meer te vertellen over Chef Het Samen. En natuurlijk wilden we ook weten hoe ze het vonden om met Jimmy te werken. Was het anders dan gebruikelijk, of juist niet? *Tekst en foto's: Christien Creed.*

Chef Het Samen laat kinderen gezonder eten door ze lekker te leren koken met groente. En dat is hard nodig, want op dit moment eet slechts 1 op de 100 Nederlandse kinderen voldoende groente. Tegelijkertijd eten ze jaarlijks hun eigen gewicht aan suiker. Hierdoor hebben veel kinderen overgewicht (1 op de 7). En zijn er bijvoorbeeld ook 1,2 miljoen Nederlanders met diabetes type 2. Vroeger was dat een 'ouderdomsziekte', maar tegenwoordig krijgen kinderen het ook.

Van buurtproject...

Scato en Laura: 'Daarom maakten we een kinderkookboek met gezonde recepten bomvol groenten. Acht kinderen uit de Baarsjes, een Amsterdamse buurt, deden mee. We lieten ze recepten testen en grappen voor het boek verzinnen. En we fotografeerden ieder recept stap-voor-stap als een fotostrip, zodat het allemaal makkelijk te volgen is voor kinderen.'

...tot beste kinderkookboek van de wereld

'Het werd een groter succes dan we ooit durfden dromen. Een half jaar later werd ons boek 'Chef Het Samen met tomaat' bekroond tot Beste Kinderkookboek van de Wereld. Onze buurmeiden Liz en Polly (die meededen vanaf het allereerste begin) kwamen zelfs in het Jeugdjournaal. De gemeente Amsterdam is ook enthousiast over Chef Het Samen en gaf ons budget om kookworkshops op scholen te organiseren en kookfilmpjes te maken. Die filmpjes zijn met wisselende duo's van kinderen, die in hun eigen keukentje een recept maken uit het Chef Het Samen kookboek.'

Koken met Jimmy & Hugo

'Zo kwamen we ook bij Jimmy thuis. Moeder Christien appte dat hij heel graag wilde meedoen, samen met zijn vriend Hugo. Enthousiasme is het allerbelangrijkst en dat bleek ruim aanwezig! Ook met Downsyndroom kun je prima een bijzonder

groentegerecht maken. Dat is het mooie van koken, iedereen kan het leren: jongens, meiden, rijk, arm, dik, dun, hoogbegaafd of een rugzakje. Chef Het Samen is er voor iedereen!'

Samen een Stoer Soepje maken

Het filmen met Jimmy was hetzelfde als met andere kinderen. De kracht van Chef Het Samen zit 'm in de spontaniteit, want dat levert nu eenmaal de leukste beelden op, die recht tot het hart spreken. Het is de show van de kinderen die het filmpje presenteren.

Scato en Laura: 'Wij nemen altijd twee schorten mee. Zelf hadden Jimmy en Hugo bedacht ook een koksmuts op te zetten. De kinderen gaan aan de slag en wij volgen ze met de camera tijdens het hakken en snijden. Keet maken en knoeien hoort er ook gewoon bij. Anders zou het ook maar een saaie bedoening zijn. Het is geen laboratorium, het is een keuken!'

Vriendschap als geheim ingrediënt

'Jimmy en Hugo hadden het recept zelf al een keertje geoefend, dat doen alle kinderen die we filmen. Want voor het eerst iets koken en meteen gefilmd worden is een beetje te veel van het goede. Jimmy is een echte lekkerbek, hij proeft spontaan van alles, van kastanjes tot knoflook. En hij heeft heel veel humor. Hugo is weer wat serieuzer en kent Jimmy supergoed, dus dan heb je een klassiek comedy-koppel. Je voelt de vriendschap en de lol tussen Jimmy en Hugo. Dat is ook het 'geheime' ingrediënt van al onze filmpjes; Chef Het Samen maak je echt samen.'

Halfhoog vuurtje

'We merkten dat Jimmy goed kan lezen, dus dat hebben we natuurlijk ook meegenomen in de film. Misschien moet je bij Jimmy iets meer op z'n articulatie letten, maar zo is er bij iedereen wel iets. Iemand die te zacht praat of loopt te gillen, waardoor het geluid constant overstuurt. Of twee vrienden die elkaar stiekem een beetje uit beeld lopen drukken. Dat maakt het ook wel zo authentiek allemaal, het hoeft niet perfect. Je moet de lol wel een beetje voelen en dat is bij Jimmy en Hugo nou niet bepaald een probleem, zoals je kunt zien.'

'Jimmy hoefde ook niet geholpen te worden. Hij wist precies wat hij aan het doen was en had plezier in het filmen en koken met zijn vriend Hugo. Je merkt dat ook als je zo'n film aan het monteren bent, Jimmy en Hugo zijn allebei gelijkwaardig bezig. Jimmy kent bijvoorbeeld de standen van het gas uit z'n hoofd, hij weet wat een halfhoog vuurtje is. En je kunt duidelijk zien dat hij vaker met een keukenmes werkt.'

Let's rock

'Het monteren zelf was trouwens best lastig, want we hadden zo enorm veel leuk materiaal. En zo'n YouTube-filmpje mag niet te lang zijn. Dus het was soms 'kill your darlings'. Omdat het Stoer Soepje heet, vonden we een stevige rock soundtrack wel passend. Dat Jimmy's grote broer Liam (12) een heel talentvolle rockgitarist is, past er stiekem ook wel een beetje bij.'

'Wij zijn enorm blij met het resultaat, en nog veel belangrijker: Jimmy en Hugo zijn dat ook. Je kunt het zien op het YouTube-kanaal van Chef Het Samen. Dus stuur je kind gerust met een mattie en ons boek de keuken in en laat je verwennen! Okay, als je kinderen koken moeten de ouders wel alles opruimen natuurlijk – maar dat is een prima deal, toch?'

CHEF HET SAMEN MET TOMAAT
• 128 pagina's • recepten en kweektips in stripvorm • € 14,95
ISBN 9789081439633

Chef Het Samen is een initiatief van Keet Smakelijk. Kijk voor meer info op keetsmakelijk.nl of chefhetsamen.nl.
En voor de video op: bit.ly/2FDwzhL

'Vriendschap als geheim ingrediënt'

Annet van Dijck

‘Kiezen’

Sommige mensen vinden het misschien onzin en zinloos dat een kind als Eva gaat stemmen. Want kan zij kiezen? Het is immers soms al moeilijk te zeggen wat je op je boterham wilt. Vroeger riep ze regelmatig: ‘Ik kan niet kiezen, dat weet je toch!’. De laatste tijd krijgt ze echter steeds meer een uitgesproken mening over bepaalde zaken en daar maakt ze geen geheim van.

Neem nou bijvoorbeeld eens de kledingkast, die wordt flink uitgemest en ze gaat echt nooit meer roze aantrekken. Kleding kiezen is toch ook een kunst. Kwam ze juist nog uit school in een legging waarin ik haar die ochtend niet had zien vertrekken. Wat bleek? Ze had het te koud gevonden voor de groepsstage op Hoeve Corisberg. Dus had ze zonder overleg drie lagen over elkaar aangetrokken. Twee leggings onder haar jeans, om nog maar te zwijgen van alle bovenkleding. Het ging in de loop van de dag natuurlijk broeien, dus gooide ze steeds maar een laagje uit. Dat moeten we in het vervolg beter doorspreken. Want na het afpellen van al die kleding kun je met een eigenaardige combinatie blijven zitten. Fruit en broodbeleg kiezen, dat kan ze natuurlijk al lang. En het kiezen van kleding gaat ook best lukken, neem ik aan.

Maar toen kregen we geheel onverwacht voor haar een heuse kiezerspas. De gemeente gaat fuseren en de inwoners mochten een nieuwe naam voor de fusiegemeente kiezen. Wat leuk dacht ik, de jeugd vanaf twaalf jaar mag ook meedoen. Een mooie gelegenheid om het eens met Eva door te spreken en te oefenen. We hadden keuze uit drie en ze mocht het helemaal zelf weten. Nou was toevallig ons hele gezin eensgezind en naar later bleek 80% van alle inwoners: Beekdaelen klinkt het mooist. Gewapend met identiteitskaart gingen moeder en dochter naar het stemlokaal. ‘Ik vind het wel een beetje spannend’, zei ze, eenmaal in de rij staand. ‘Oh, het gaat vanzelf’, stelde ik haar gerust. Gewoon binnen de lijntjes kleuren en slechts een rondje van de drie rood maken. Dat was alles en dat kon zonder mijn hulp. Maar het kiezen van een politieke partij straks, daar moeten we misschien nog wel een programmaatje op loslaten.

Eva heeft op de zmlk-school een lesprogramma dat Brug Naar Werk heet; een voorbereiding op stage en werk. Daarin komen dingen aan de orde zoals arbeidshouding, sociale vaardigheden en veiligheid op de werkplek. Sommige zaken zijn best ingewikkeld, maar ze steekt er toch aardig wat van op. We zijn juist bezig met het huiswerk omtrent burgerschap waar kiesrecht onder valt. Leuk om dat met Eva door te spreken. Honderd jaar geleden kregen wij hier stemrecht, daar hebben de gewone man en vrouw hard voor moeten strijden, dus daar maken we graag gebruik van. Ik had het jaren geleden niet kunnen bedenken, maar ook voor Eva ligt er straks gewoon een stembiljet in de brievenbus. Binnenkort hangt ook de vlag met ‘boekentas en schriften’ aan de voorgevel, want dan is Eva schoolverlater.

COLUMN

YOURS. brillen

YOURS. brilmonturen worden volledig aangepast aan het gezicht van de drager. Dit gebeurt met behulp van een unieke 3D-scan technologie. Met speciale software worden de neusbrug van het montuur, de veerlengtes en de hoek naar de oren exact op maat gemaakt volgens de specificaties van een 3D-scan. Het resultaat is een perfect passende bril. Het montuur is laag voor laag uit een zeer lichtgewicht, flexibele en hypo-allergene kunststof opgebouwd.

YOURS. voor ieder gezicht

Waar normale brilmonturen uitgaan van het 'gemiddelde' WORDT IEDER YOURS. MONTUUR AANGEPAST AAN DE UNIEKE VORMEN VAN HET GEZICHT VAN DE DRAGER. Dragers, waaronder ook veel mensen met het Downsyndroom, roemen het draagcomfort en het lichtgewicht.

Hoe werkt het?

De aankoop van een YOURS. bril begint met een scan van het gezicht. Dit duurt slechts een paar minuten. Daarna kunnen een montuur en een kleur worden uitgekozen. Vervolgens wordt het montuur op maat gemaakt. In overleg maken we een afspraak over de glazen. Afhankelijk van de sterkte en het type glazen kunnen wij de bril compleet leveren of adviseren wij dit te laten doen door uw eigen opticien.

YOURS. is onderdeel van Roger Bacon Eyewear, een jong innovatief Nederlands brillenmerk (ontstaan vanuit de Universiteit Delft). Ze beschikken over de meest high-tech oplossingen in de markt voor het maken van design monturen op maat. Door middel van unieke 3D-scan technologie ontwerpen ze de neusbrug en de pootjes perfect passend voor ieder gezicht.

Meer weten?

Wilt u meer weten over YOURS. brillen? Ga naar www.yourseyewear.com of stuur een mailtje naar info@yourseyewear.com.

‘In stappen (en stapjes) naar betaald werk’

Nora Werkt voor iedereen

Marc Mutsaars wil al jaren iets betekenen voor mensen met een verstandelijke beperking. Nora (13), zijn dochter met Downsyndroom, versterkte die droom. ‘Ik wil haar een plek bieden waar ze kan werken én kan zijn wie ze is. Onze kinderen hebben mooie capaciteiten. Hun puurheid en enthousiasme kunnen we ook op de arbeidsmarkt gebruiken én ervan genieten.’

Tekst: Helene de Bruin.

Marc Mutsaars werkt al lang in de financiële dienstverlening. Dat vak en de ondernemingszin interesseren hem en vormen ook de basis voor de grondgedachte van Nora Werkt. Marc wil nadrukkelijk werkgever zijn voor mensen met een verstandelijke beperking, want hij vindt dat iedereen die werkt een salaris verdient.

Passend werk

Naast een salaris wil Marc passend werk bieden, in een beschutte omgeving, maar ook bij reguliere opdrachtgevers. ‘Ik wil een sociaal werkgever zijn waar mensen met een verstandelijke beperking zich thuis voelen en een zijn met hun collega’s. Onze werknemers willen we coachen op

Nora Werkt in het kort

Stichting Nora Werkt is een werkgever voor mensen met een verstandelijke beperking. De stichting begeleidt en coacht de werknemers en leert ze vaardigheden aan met als doel ze werkzaamheden te laten verrichten binnen de eigen werkplaats, of ze langdurig te detacheren bij bedrijven, winkels en instellingen. Betaald werk moet voor iedereen mogelijk zijn. Nora Werkt kiest er bewust voor te begeleiden op en met werk. De medewerkers krijgen in principe allemaal een salaris of werken hier naartoe. Nora Werkt is gevestigd in Breda en richt zich voor de dienstverlening op de regio Breda, Etten-Leur en Oosterhout.

een gelijkwaardige, enthousiaste en oprechte manier zolang als nodig is. Tegelijkertijd zie ik Nora Werkt als een onderneming met klanten. Want zonder klanten kun je financieel niet gezond zijn of worden.'

'Onze klanten zijn opdrachtgevers voor wie we dingen doen en maken. Zo ontmantelen wij op dit moment oude armaturen voor elektriciteitsbedrijf Engie. We halen de oude stekkers eraf en zetten er nieuwe aan, halen de lampen eruit en maken ze gereed voor transport. Deze armaturen worden hergebruikt voor een project van Engie in een ziekenhuis in Moldavië. Voor onze opdrachtgever een manier om te voldoen aan hun maatschappelijk verantwoord ondernemerschap.'

Social return

Nora Werkt kan opdrachtgevers ook helpen bij het nakomen van hun verplichting ten aanzien van social return. Zo moeten leveranciers aan de overheid kunnen laten zien dat ze hun best doen om mensen met een (verstandelijke) beperking aan werk te helpen.

Marc: 'Wie aan een (semi)overheidsinstelling zoals een gemeente, provincie of woningbouwcorporatie levert, heeft die social return-verplichting. Op dit moment werken we samen met Melior Verzekeringen. In overleg met hun klanten, voornamelijk gemeenten, probeert Nora Werkt hun social return-verplichting in te vullen door medewerkers aan te nemen met een verstandelijke beperking. Hier is al interesse voor.'

Open dag op 21 maart

Nora Werkt gooit de deuren open

Op Wereld Downsyndroomdag (21 maart) is iedereen welkom in De Loods, de beschutte werkplaats van Nora Werkt. Zoek je werk? Een stageplaats? Ben je als werkgever op zoek naar mogelijkheden voor social return? Heb je een opdracht voor onze unieke mensen in De Loods? Ben je gewoon nieuwsgierig? Kom langs en kijk welke mogelijkheden Nora Werkt jou kan bieden.

Uiteraard is er ook actie! Tijdens de Open Dag kun je zien hoe onze bijzondere knuffels worden gemaakt. We kunnen ook voor jou een speciale knuffel maken. Bijvoorbeeld van de stof van een jurk, hemd of blouse van een dierbare. Genoeg te zien en te beleven dus op 21 maart tussen 14.00 en 20.00 uur in De Loods van Nora Werkt, Van de Reijtstraat 84, Breda.

Beschutte werkplaats De Loods

Marc is in het voorjaar van 2017 begonnen met de oprichting van zijn onderneming. Sinds begin 2018 functioneert Nora Werkt echt; begin januari opende Marc De Loods, de beschutte werkplaats. Sinds begin februari heeft hij zijn eerste medewerker in dienst. En er volgen er al snel meer.

Want naast opdrachtgever Engie maakt Nora Werkt speciale knuffels waar steeds meer vraag naar blijkt te zijn. ‘Dat betekent dat we productie moeten gaan draaien. Dat vraagt natuurlijk om begeleiding en ondersteuning van onze nieuwe medewerkers. Ook hiervoor zoek ik sociale invalshoeken. Zo werken we bijvoorbeeld nauw samen met Cornectie, dat mensen begeleidt die na langdurige afwezigheid in het werkproces weer integreren. Hier zitten mensen bij met kennis, kunde en ervaring die ónze medewerkers weer kunnen helpen. Zo zijn er herintredende elektriciens en horecamedewerkers die hun vaardigheden kunnen overbrengen aan onze mensen. We zoeken verschillende manieren, partners en opdrachtgevers om iedereen aan werk te helpen en houden. Want iedereen verdient een weg in stappen en stapjes naar betaald werk. Ik ben blij dat ik na al die jaren van dromen en voorbereiden hieraan met Nora Werkt kan bijdragen.’

Meer informatie over de mogelijkheden om te werken voor of werk aan te bieden aan Nora Werkt vind je op www.norawerkt.nu.

Naast een salaris wil Marc passend werk bieden

Bijzondere knuffels van bijzondere mensen

In De Loods van Nora Werkt worden bijzondere knuffels gemaakt. Met de hand maken de medewerkers vol overgave verschillende knuffeldieren.

Wij kunnen ook een extra speciale knuffel voor jou maken! Bijvoorbeeld van de stof van je oude prinsessenjurk die je niet meer past. Of van een kledingstuk van een dierbare.

Het werkt heel eenvoudig. Op de website kun je een aantal knuffels uitkiezen. Als je een knuffel van je eigen stof wilt, stuur je de stof op. Ook hebben we knuffels van onze eigen stof. Wij gaan ermee aan de slag en binnen een paar weken ontvang je jouw extra speciale knuffel in een mooie doos per post. Natuurlijk kun je iemand ook met zo’n knuffel verrassen! Stuur ons een mail voor de mogelijkheden: knuffels@norawerkt.nu, of bel naar 06 15 94 61 17.

Het drukke leventje van Lisa

‘Lisa leert, werkt, schildert en sport’

Lisa (26) geeft ons een kijkje in haar drukke leven. Samen met haar moeder, Hetty Oudijk, bereidde ze het interview voor. Geniet mee van haar bijzondere hobby’s, haar werk en haar drukke sociale leven.

Tekst: Helene de Bruin. Foto’s: Hetty Oudijk.

Lisa heeft basisschool De Brug in Boskoop inmiddels al lang verlaten, maar de band met haar oude juffen en meesters blijft. Zo ziet ze juf Anneke elke week in de sportschool en juf Joan ontmoet ze elke week op haar werk waar ook haar oude meester vaak voorbijloopt. ‘Dan gaan we altijd zwaaien en als het even kan, maken we een praatje.’ Praatjes maken doet Lisa graag, bijvoorbeeld met haar twee broers en haar vele vrienden en vriendinnen. En als die niet in de buurt zijn? Dan houdt ze contact via WhatsApp.

Chocotoko

Na de basisschool heeft Lisa twee jaar thuisonderwijs gehad. Daarnaast leerde ze bij juf Lita, die Lisa vanaf groep 2 al kent, koken en bakken. Als tiener ging Lisa gedeeltelijk naar de ZMLK en de andere dagen volgde ze de horecaopleiding Spelderholt in Beekbergen. Logisch vervolg waren haar stages in een lunchcafé en van daaruit aan de slag bij de Zoetelaar in Zoetermeer. Daar begon Lisa in de ‘chocotoko’, waar ze taarten, koekjes en chocoladebonbons maakte. Vervolgens maakte ze de overstap naar de keuken en daarna achter de bar. Inmiddels werkt Lisa twee dagen vast bij de Zoetelaar; de ene dag in de keuken en de andere dag in de bediening.

Daarnaast heeft Lisa nog een baan voor twee dagen, bij De Brasserie. Hier verricht ze allerlei werkzaamheden, in de brasserie zelf, maar ook in de keuken. Lisa: ‘Mijn baas Niek is heel erg aardig. Hij heeft een zoontje, Erik. Ik vind het altijd heel gezellig als Erik met zijn moeder in de brasserie komt.’ Niet zo heel vreemd dus als je weet dat Lisa’s grote wens is om met kinderen te werken.

Belangrijk voor later

De ‘laatste’ dag van de week kun je Lisa aantreffen bij Gouweburgh (zie kader) in Waddinxveen. Daar leert én werkt ze. Zo volgt ze hier verschillende cursussen: een internetcursus en EHBO. Hier volgt ze ook zelfstandigheidstraining, een vast onderdeel bij Gouweburgh. Lisa: ‘Ik leer hier koken en bakken, maar ook lezen, rekenen en schrijven moeten we blijven oefenen. Dat is belangrijk voor later. Ik moet natuurlijk wel recepten kunnen lezen en goed kunnen wegen!’

Serviezen beschilderen

Als werk beschildert Lisa hier serviezen. ‘Dat vind ik leuk om te doen. Het is heel erg precies werk. Ik moet alles heel klein schilderen op porselein. En als het klaar is, wordt het verkocht in de winkel van Gouweburgh. Er komen mensen naar de kraam of de winkel. En we helpen dan met elkaar de klanten of we nemen de bestelling op en rekenen af. Ik schilder ook in opdracht. Ik heb net een schilderij met een koe voor iemand gemaakt.’

‘Praatjes maken doet Lisa graag’

Lisa samen met haar broers, Jos en Rens.

Trainen voor de Special Olympics

Naast haar volle werkweek, zorgt Lisa met sporten voor de nodige ontspanning. Twee keer in de week kun je haar met Ingrid in de sportschool zien fitnessen. Dat gaat zo goed dat Lisa inmiddels ook alleen naar de sportschool gaat. Lisa tennist door de week met haar vriendin Margriet en tennisleraar Maurice. Op zaterdag tennist Lisa met een groep. In de winterperiode skiet en snowboardt ze in Snowworld en duikt ze met haar ouders in de Oostenrijkse sneeuw. Ze gaat zelfs één keer per jaar alleen met haar broers naar de bergen! Naast dit recreatieve sporten traint Lisa momenteel voor de Special Olympics. Met haar collega Miriam neemt ze hier in juni met de paarden aan deel.

Grote liefde

Toch vindt Lisa naast dit alles ook nog tijd voor creatieve hobby’s. Zo wilde ze na het zien van de film Finn heel graag viool leren spelen. Lisa: ‘Ik moest eerst een tijdje wachten van mijn moeder Hetty om te kijken en na te denken of ik het echt wel leuk zou vinden. Nou, ik vind het écht leuk! Ik krijg nu vioolles van Jorinde en thuis oefen ik bijna elke dag op mijn viool.’ Verder zijn Lisa’s hobby’s: tekenen, diamond painting stitch, dingen doen op de laptop, dansen, dvd kijken, lezen en gedichten schrijven. En dan is er naast al deze hobby’s nog een grote liefde. ‘Ik heb al heel lang verkering met Wouter. In het weekend gaan we naar de disco, dvd kijken, dansen of gezellig op stap.’

Gouweburgh: werken, leren en (re)creëren

Stichting Gouweburgh, waar Lisa werkt, leert en creëert, is de locatie voor mensen met een verstandelijke beperking die graag kleinschalig willen werken in de vorm van dagbesteding. Gouweburgh heeft een horecagelegenheid waar geleerd wordt om te werken in een restaurant. Alle activiteiten staan in het teken van zelfstandigheidstraining en zelfontplooiing. De dagelijkse activiteiten bestaan onder andere uit werken op een zorgboerderij, zorgkwekerij, creativiteit in het eigen atelier, werken in de cadeauwinkel, sorteren en nog veel meer. Daarnaast organiseert de stichting avondjes uit en sporten.

Gouweburgh richt zich op mensen met een licht verstandelijke beperking tussen de 18 en de 40 jaar. Meer informatie vind je op www.gouweburgh.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. 121

Dementie-gerelateerde gedragsveranderingen bij mensen met Downsyndroom

Downsyndroom wordt veroorzaakt door trisomie 21. Een derde exemplaar van chromosoom 21 geeft een hoog risico op het ontwikkelen van dementie door de ziekte van Alzheimer, het centrale onderwerp van het proefschrift 'Down & Alzheimer – behavioural biomarkers of a forced marriage' [1] waarop Alain Dekker op 15 november 2017 cum laude promoveerde aan de Rijksuniversiteit Groningen. In het kader van dit proefschrift is uitgebreid onderzoek gedaan naar dementie-gerelateerde gedragsveranderingen bij mensen met Downsyndroom. De belangrijkste gedragsmatige resultaten worden in deze Update uitgelicht. *Tekst: Alain D. Dekker en Peter P. De Deyn.*

Downsyndroom & de ziekte van Alzheimer – een inleiding

Algemeen wordt gesteld dat ongeveer 70% van de mensen met Downsyndroom alzheimerdementie ontwikkelt op 60-70 jarige leeftijd, terwijl het 11% van de algemene bevolking treft op die leeftijd. Dit hoge risico is te wijten aan de trisomie 21. Op chromosoom 21 ligt namelijk het gen dat zorgt voor de aanmaak van het zogenaamde amyloid-voorlopereiwit (APP). In het lichaam wordt dit lange APP-eiwit in kleinere stukken geknipt, waaronder het amyloïd-eiwit. Amyloïd is een 'plakkerig' eiwit dat gemakkelijk samenklontert in zogenoemde plaques.

Amyloïd-pathologie is schadelijk voor de omliggende zenuwcellen, met uiteindelijk het afsterven van die cellen tot gevolg. Door het derde chromosoom 21 wordt vanaf jongs af aan overmatig veel APP-eiwit – en dus ook amyloïd-eiwit – aangemaakt in de hersenen van mensen met Down. Al vroeg in het leven hopen de plaques zich op en is schade zichtbaar. Pathologen hebben aangetoond dat vanaf 40-jarige leeftijd het brein van mensen met Downsyndroom vol zit met plaques, maar ook met kluwens van tau-eiwit, het tweede pathologische kenmerk van de ziekte van Alzheimer.

Desondanks duurt het vaak nog vele jaren voordat klinische symptomen van dementie zich uiten. Bij de ene persoon treedt dementie vroegtijdig op, terwijl andere mensen met Downsyndroom symptoomvrij zijn tot in de 60.
De zeer variabele tijdspanne waarin symptomen optreden, maakt het voorspellen van het ziekteverloop bijzonder lastig. Dementie is een van de belangrijkste uitdagingen in de hedendaagse zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Een betrouwbare voorspelling en het adequaat monitoren van het verloop is van het grootste belang voor tijdige aanpassing van de dagelijkse zorg.

Waarom is deze Update ook voor ouders interessant?

Gedragsveranderingen zijn veelvoorkomend bij dementie. Hoewel hier veel over bekend is in de algemene bevolking, zijn dementie-gerelateerde gedragsveranderingen slechts beperkt onderzocht bij mensen met Downsyndroom. Welke gedragsveranderingen komen veel voor? En welke gedragsveranderingen zijn mogelijk vroege alarmsignalen voor dementie? Om dit te onderzoeken werd een nieuwe vragenlijst ontwikkeld en afgenomen bij familieleden en begeleiders die de persoon met Downsyndroom goed kennen. We vergeleken veranderingen bij mensen met Downsyndroom met dementie, met twijfelachtige dementie en zonder dementie. Duidelijke verschillen werden gevonden bij symptomen van angst, slaapproblemen, agitatie, agressie, apathie, depressie en eet- en drinkgedrag. Een substantieel deel van de groep met twijfelachtige dementie liet al een toename zien in angst, slaapproblemen, apathie en depressieve kenmerken, wat er mogelijk op duidt dat dit vroege alzheimersymptomen zijn. Dergelijke veranderingen zouden wellicht als alarmsignalen voor dementie kunnen dienen. In de gaten houden dus!

Dementie-gerelateerde gedragsveranderingen (BPSD)

In het dagelijks leven wordt bij dementie meestal direct gedacht aan cognitieve problematiek zoals leer- en geheugenproblemen. Maar dementie is meer dan dat. Naast cognitieve achteruitgang wordt dementie gekenmerkt door achteruitgang in activiteiten van het dagelijks leven én gedragsveranderingen. Dementie-gerelateerde gedragsveranderingen – internationaal aangeduid met de Engelse term Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD) – worden gedefinieerd als 'een heterogene serie psychologische reacties, psychiatrische symptomen en gedragingen ten gevolge van de aanwezigheid van dementie' [2].

Verwijzen

Gedragsveranderingen raken zowel de cliënt (o.a. een toename van het persoonlijk lijden, een verminderde kwaliteit van leven, en eerdere institutionalisering), als de omgeving (o.a. een toename in de zorglast en (negatieve) effecten op medebewoners/groepsgenoten). Vaak hebben begeleiders en familieleden moeite om dergelijke veranderingen te begrijpen. Gedragsveranderingen zijn dan ook een belangrijke reden voor verwijzing naar een specialist. Is het normale veroudering, is het dementie, of is het iets anders?

Welke symptomen?

Het nauwkeurig herkennen van dementie-gerelateerde gedragsveranderingen bij mensen met Downsyndroom is belangrijk voor begrip en acceptatie door begeleiders en familieleden, om de zorg specifiek aan te passen en om gerichte therapeutische interventies te kunnen bieden om de kwaliteit van leven te verbeteren. Maar welke dementie-gerelateerde gedragsveranderingen treden op, en op welke symptomen moet specifiek gelet worden?

Onderbelicht

Tot dusver hebben de meeste dementiestudies bij Downsyndroom zich vooral gericht op de cognitieve en functionele aspecten, maar zijn dementie-gerelateerde gedragsveranderingen onderbelicht gebleven. Waarbij inmiddels duizenden gedragsmatige studies zijn verricht in de algemene bevolking, weten we hier nog verrassend weinig over bij Down. De beoordelingslijsten die worden gebruikt in de algemene bevolking, zijn niet aangepast voor mensen met een verstandelijke beperking. Door de jaren heen hebben Downstudies een breed scala aan verschillende vragenlijsten gebruikt, maar die zijn vaak niet specifiek ontwikkeld voor gedragsveranderingen. Daarnaast werden kleine studiegroepen, verschillende methodes en uitkomstmaten gebruikt, waardoor het zeer lastig bleek om de studies te vergelijken en conclusies te trekken over dementie-gerelateerde gedragsveranderingen bij Downsyndroom [3].

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
- Fenotypische diagnose van Downsyndroom - Lichte tot ernstige verstandelijke beperking - 30 jaar of ouder - Stabiele dosis psychoactieve medicatie - Informed consent	- Verstandelijke beperking door een andere oorzaak - Zeer ernstige verstandelijke beperking - Opname in ziekenhuis of terminale zorg - Gekende CVA of andere significante co-morbiditeit - Afwezigheid van ten minste één informant die de persoon goed kent - Recente heftige levensgebeurtenis met duidelijk gedragseffect

Tabel 1: Overzicht van inclusie- en exclusiecriteria

Multidisciplinair samenwerkingsverband

Om die gedragsveranderingen grondig in kaart te brengen, hebben we daarom een multidisciplinair samenwerkingsverband opgezet met verschillende Nederlandse zorginstellingen en Europese expertisecentra om een nieuwe beoordelingslijst voor gedragsveranderingen te ontwikkelen. Deze nieuwe lijst, de BPSD-DS genaamd, is aangepast voor Downsyndroom, richt zich uitsluitend op gedrag en omvat geen onderdelen waarvoor al cognitieve/functionele beoordelingsschalen bestaan.

Aanvulling

De BPSD-DS zou dan in de toekomst gebruikt kunnen worden als aanvulling op de bestaande beoordelingsschalen, zoals de veelgebruikte DVZ en DSVH. Deze modulaire aanpak is overeenkomstig met de manier waarop de ziekte van Alzheimer in de algemene bevolking wordt geëvalueerd, waar bijvoorbeeld de Neuro-psychiatrische Beoordelingsschaal (Neuropsychiatric Inventory, NPI) veel wordt gebruikt als aanvulling op de cognitieve en functionele evaluaties.

Relevante gedragsitems

In het ontwikkelproces van de BPSD-DS werd allereerst in kaart gebracht welke gedragsitems mogelijk relevant zijn om in de lijst op te nemen. Hiervoor is uitgebreid literatuuronderzoek verricht [3] en werd in het multidisciplinaire samenwerkingsverband geïnventariseerd welke gedragsitems in de dagelijkse praktijk vaak geobserveerd werden. Doordat de gepubliceerde resultaten in de literatuur vaak niet eenduidig bleken te zijn en de klinische ervaringen van artsen voor verstandelijk gehandicapten, orthopedagogen, (neuro)psychologen en andere specialisten gevarieerd waren, werd besloten om een uitgebreid aantal gedragsitems in de BPSD-DS op te nemen.

In plaats van vooraf items uit te sluiten, werd ervoor gekozen om achteraf – gebaseerd op de resultaten – te kunnen concluderen welke items het meest relevant zijn. De geteste versie van de BPSD-DS omvatte 83 items gecategoriseerd in twaalf secties: (1) angst & nervositeit, (2) slaapproblemen, (3) prikkelbaarheid, (4) koppigheid, (5) agitatie & stereotiep gedrag, (6) agressie, (7) apathie & spontaniteitsverlies, (8) depressieve kenmerken, (9) waanideeën, (10) hallucinaties, (11) ontremd & seksueel gedrag en (12) eet- en drinkgedrag.

Multicentrisch onderzoek

Na een eerste optimalisatiefase werd een groot multicentrisch onderzoek opgestart. De BPSD-DS werd ingevuld met informanten van 281 personen met Downsyndroom, van wie 149 zonder dementie, 65 met twijfelachtige dementie (een soort tussengroep met tekenen van dementie, maar die nog niet aan de dementiecriteria voldoet) en 67 met gediagnosticeerde dementie. Daarmee is dit de grootste gedragsstudie bij Downsyndroom tot dusver. Een kort overzicht van de inclusie- en exclusiecriteria staat weergegeven in tabel 1. Per gedragsitem werden de frequentie en ernst gescoord voor twee tijdsmomenten, d.w.z. voor het karakteristieke gedrag in het verleden én voor het gedrag in de laatste zes maanden, om vervolgens een frequentieverandering en ernstverandering te berekenen.

Wanneer de drie studiegroepen met elkaar werden vergeleken, vonden we duidelijke verschillen in frequentie- en/of ernstveranderingen in items die sympto-

'Dementie-gerelateerde gedragsveranderingen zijn beperkt onderzocht bij mensen met Downsyndroom'

men van angst, slaapproblemen, agitatie, agressie, apathie, depressie en eet-/drinkgedrag beschreven. Deze items lijken dus relevant voor verder gebruik.

Resultaten

Over het algemeen was het aantal personen dat een toename liet zien, procentueel het hoogst in de groep met dementie, intermediair in de groep met twijfelachtige dementie en het laagst in de groep zonder dementie. Een substantieel deel van de groep met twijfelachtige dementie liet al een toename zien in angst, slaapproblemen, apathie en depressieve kenmerken, wat er mogelijk op duidt dat dit vroege alzheimersymptomen zijn. Dergelijke veranderingen zouden wellicht als alarmsignalen voor dementie kunnen dienen. Scores voor waanideeën, hallucinaties en ontremd gedrag bleken nauwelijks te verschillen tussen de groepen. Daarnaast bleken meerdere individuele gedragsitems nauwelijks te verschillen tussen de studiegroepen en lijken daarom minder relevant voor verder gebruik in nieuwe versies van de BPSD-DS.

Tot besluit werden ook de eerste resultaten ten aanzien van de betrouwbaarheid van de BPSD-DS schaal onderzocht. Hoewel de schaal verbeterd zal worden aan de hand van de gevonden resultaten en ervaringen, bleken de eerste exploratieve betrouwbaarheidsgegevens hoopgevend. Toekomstige studies moeten de betrouwbaarheid en validiteit van de volgende versie van de schaal verder vaststellen.

Conclusie

Het promotieonderzoek van Alain Dekker richtte zich op dementie-gerelateerde gedragsveranderingen bij mensen met Downsyndroom. Hiervoor werd de nieuwe BPSD-DS beoordelingslijst ontwikkeld in een multidisciplinair samenwerkingsverband.

In een grote studiegroep toonden we uitgesproken gedragsveranderingen aan in de Downgroep met dementie, met name in symptomen van angst, slaapproblemen, agitatie, agressie, apathie, depressie en eet- en drinkgedrag.

Een substantieel deel van de personen met een twijfelachtige dementie liet al een toename zien in angst, slaapproblemen, apathie en depressieve kenmerken, wat er mogelijk op wijst dat dit vroege symptomen (alarmsignalen) zijn. De BPSD-DS beoordelingslijst zal worden geoptimaliseerd aan de hand van de resultaten en ervaringen. Nieuwe studies zijn nodig om de betrouwbaarheid en validiteit verder te onderzoeken.

Dit Update-artikel is gebaseerd op de Nederlandse samenvatting van het proefschrift 'Down & Alzheimer – behavioural biomarkers of a forced marriage'. De BPSD-DS vragenlijst is momenteel nog niet verkrijgbaar, aangezien verdere ontwikkeling en vervolgonderzoek gaande is. Het (Engelstalige) wetenschappelijke artikel over de BPSD-DS beoordelingsschaal met daarin meer informatie en resultaten ligt momenteel bij een vakblad en wordt naar alle waarschijnlijkheid in de loop van 2018 gepubliceerd. Via de Universiteitsbibliotheek van de Rijksuniversiteit Groningen is het grootste gedeelte van het proefschrift (gratis) te downloaden:

http://bit.ly/2F1ze4u

De auteurs willen graag alle mensen met Downsyndroom, hun familieleden en begeleiders bedanken die aan dit onderzoek meewerkten. Veel dank gaat uit naar de collega's van de deelnemende zorginstellingen: Aveleijn (Twente), Dichterbij (Noord-Limburg en Oost-Brabant), Elver (Gelderland), Ipse de Bruggen (Zuid-Holland), NOVO-Cosis (Groningen), Pameijer (stadsregio Rotterdam) en Talant (Friesland).

'De grootste gedragsstudie naar dementie bij Downsyndroom tot nu toe'

Bronnen

[1] Dekker AD. Down & Alzheimer: Behavioural biomarkers of a forced marriage. [Groningen]: Rijksuniversiteit Groningen, 2017. 320 p.
[2] Finkel SI. Behavioral and psychological symptoms of dementia: a current focus for clinicians, researchers and caregivers. J. Clin. Psychiatry, 2001: 62 Suppl 2, 3-6
[3] Dekker AD, Strydom A, Coppus AMW, Nizetic D, Vermeiren Y, Naudé PJW, Van Dam D, Potier M-CC, Fortea J, De Deyn PP. Behavioural and psychological symptoms of dementia in Down syndrome: early indicators of clinical Alzheimer's disease? Cortex, 2015: 73, 36–61.

Over de auteurs

Dr. Alain Dekker is als hersenonderzoeker (post-doctoraal) verbonden aan de afdeling Neurologie en het Alzheimer Onderzoekscentrum van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) waar hij zich volledig richt op de ziekte van Alzheimer bij mensen met Downsyndroom. Op 15 november 2017 promoveerde Dekker cum laude aan de Rijksuniversiteit Groningen op zijn proefschrift 'Down & Alzheimer – behavioural biomarkers of a forced marriage'. Dekker is van jongs af aan betrokken bij de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking: zijn ouders hebben het dagbestedingsproject Zalkerveer & Theehuis (thans Stichting Philadelphia Zorg) in 's-Heerenbroek, Overijssel opgezet. Dekker is daar als begeleider en vrijwilliger geregeld op de werkvloer te vinden.

Prof. dr. Peter Paul De Deyn is neuroloog en directeur van het UMCG Alzheimer Onderzoekscentrum. Tevens is hij hoogleraar neurologie aan de Rijksuniversiteit Groningen en de Universiteit Antwerpen. Als dementie-expert leidt De Deyn tal van onderzoeken naar de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie, zowel in de algemene bevolking als bij mensen met Downsyndroom.

Dekker en De Deyn zijn daarnaast bestuursleden van de internationale Trisomy 21 Research Society, de internationale vereniging ter bevordering van wetenschappelijk onderzoek naar Downsyndroom, en lid van het organiserend comité van de Dementietafel Groningen – halfjaarlijkse bijeenkomsten voor familieleden en begeleiders over dementie bij mensen met een verstandelijke beperking.

Alain Dekker a.d.dekker@umcg.nl
Peter De Deyn p.p.de.deyn@umcg.nl

Alain Dekker begint zijn verdediging ten overstaan van het College voor Promoties in de Aula van het Academiegebouw van de Rijksuniversiteit Groningen. Fotograaf: Jenne Hoekstra

Vroege herkenning van Alzheimer

Hersenonderzoeker Alain Dekker promoveerde op 15 november 2017 cum laude aan de Rijksuniversiteit Groningen op het proefschrift 'Down & Alzheimer. Behavioural biomarkers of a forced marriage'. Nederlandse titel: Down & Alzheimer. Gedragsbiomarkers van een gedwongen huwelijk'. De SDS is onder de indruk van zijn gedreven en gedegen aanpak. In dit interview aandacht voor de inhoud van de onderzoeken, maar ook voor de achtergrond en drijfveren van de onderzoeker zelf. 'Je moet als onderzoeker continu aandacht blijven vragen voor deze doelgroep', aldus Dekker. *Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Jaap Dekker, Jenne Hoekstra en Gert de Graaf*

Een vraag die regelmatig aan Alain wordt gesteld: 'Waarom zou je de ziekte van Alzheimer eigenlijk vroeg willen vaststellen, terwijl je het toch niet kunt genezen en er nog geen effectieve behandeling?'. Daarover is hij duidelijk: 'Het is belangrijk om beginnende dementie vroeg in de gaten te hebben. Als er gedragsveranderingen zijn, kun je die beter plaatsen. Dat kan meer begrip en acceptatie opleveren. Je kunt je begeleiding aanpassen, minder druk uitoefenen, niet overvragen, meer de persoon gaan volgen. De omgeving aanpassen, overzichtelijker maken. Eventueel kunnen psychofarmaca helpen als er bijvoorbeeld depressie of angsten spelen. Je kunt door goede begeleiding en behandeling de kwaliteit van leven hoger houden, het lijden verminderen, en de zorglast voor de omgeving beperken. Maar, dan moet je wel de eerste tekenen herkennen.'

In zijn proefschrift volgt Dekker een gedragsmatig en een medisch spoor. Kun je gedragsveranderingen die wijzen op beginnende dementie systematisch en betrouwbaar in kaart brengen? En, is er een bio-marker die bij mensen met Downsyndroom gelinkt is aan de klinische symptomen van dementie door de ziekte van Alzheimer?

Een marker voor Alzheimer?

We duiken eerst in het medische verhaal. Dekker houdt ervan om complexe medische kennis begrijpelijk uit te leggen. Alain: 'Bij mensen met Downsyndroom is vanaf 40 jaar de pathologie van Alzheimer aanwezig. Ze hebben wat je zou kunnen noemen een Alzheimerbrein met daarin een opeenhoping van onder andere amyloïde plaques, eiwitophopingen die kenmerkend zijn voor die ziekte.

Maar dat wil niet per se zeggen dat ze ook symptomen van dementie hebben. Mensen kunnen met die pathologie symptoomvrij zijn. Waar wij naar op zoek gingen, is een bio-marker die samenhangt met de klinische diagnose van dementie.'

Een veelbelovende marker leek de stof MHPG te zijn. Dekker legt uit waarom: 'In de hersenstam vind je de locus caeruleus, de blauwe kern. Deze produceert noradrenaline. Dat is een neurotransmitter, een stof die signalen overbrengt tussen zenuwcellen. Noradrenaline speelt een belangrijke rol bij aandacht en opwekking en indirect ook bij de werking van het geheugen. Bij mensen met de ziekte van Alzheimer is de blauwe kern aangetast. Dat betekent minder productie van noradrenaline. Dat kun je alleen niet goed vaststellen in het bloed, omdat noradrenaline de bloed-hersenbarrière nauwelijks passeert. MHPG, een afbraakproduct van deze neurotransmitter, doet dit wel. MHPG kun je betrouwbaar meten in serum.'

'Onze hypothese was dat bij Alzheimer bij mensen met Downsyndroom de locus caeruleus ook aangetast zal zijn, waardoor er minder noradrenaline wordt aangemaakt, en daardoor ook minder van het afbraakproduct MHPG ontstaat.'

MHPG als voorspeller

'In Nederland is Tonnie Coppus (AVG-arts) vele jaren geleden gestart met het volgen van een grote groep 40-plussers met Downsyndroom. Daarbij is aan het begin van het onderzoek ook serum (bloed waaruit de cellen en stollingsfactoren zijn verwijderd) verzameld en opgeslagen. Wij hebben MHPG in dit serum gemeten. Bij degenen waarbij dementie al was vastgesteld op het moment van de bloedafname, vonden we een sterk verlaagde MHPG-concentratie. MHPG bleek daarnaast een voorspellende waarde te hebben. Degenen die op het moment van bloedafname nog geen dementie hadden, maar binnen 3-7 jaar na afname alsnog gingen dementeren, hadden eveneens een sterk lagere MHPG-waarde in het serum in vergelijking met degenen die geen dementie over de tijd ontwikkelden. Met zo'n lage MHPG-concentratie bleek iemand 10x zoveel kans te hebben op het ontwikkelen van dementie.'

Hypothese niet bevestigd

'Maar', zo benadrukt Dekker, 'in de wetenschap ga je nooit af op de resultaten van maar één onderzoek. We hebben samengewerkt met een Spaanse onderzoeksgroep voor het verder bestuderen van de rol van noradrenaline en MHPG bij mensen met Downsyndroom. MHPG werd gemeten in plasma (bloed waaruit de cellen, maar niet de stollingsfactoren zijn verwijderd) en hersenvocht. We verwachtten wederom een verlaagde concentratie MHPG, gerelateerd aan de status van dementie. Maar opvallend genoeg vonden we dit keer geen duidelijke verschillen tussen de drie door ons onderscheiden groepen: mensen met vastgestelde ziekte van Alzheimer; mensen met een twijfelachtige dementie (d.w.z. die al wel symptomen lieten zien maar onvoldoende voor de officiële diagnose Alzheimer); en mensen die symptoomvrij waren.'

Hoe verklaar je het verschil met de eerdere Nederlandse studie?
Alain: 'De studiegroepen waren niet hetzelfde. Zo was er in het Nederlandse onderzoek een longitudinale klinische opvolging, bij het Spaanse niet. Verder hebben we in het Nederlandse onderzoek naar serum gekeken, in het Spaanse naar hersenvocht en naar plasma. Wellicht zit daarin ook een verklaring. Maar, er zijn meer verschillen tussen de onderzoeken. We weten de verklaring helaas nog niet. Ik heb MHPG als marker voor dementie door Alzheimer bij mensen met Downsyndroom nog niet afgeschreven. In de algemene bevolking is namelijk aangetoond dat de diagnostische betrouwbaarheid wordt vergroot wanneer je de MHPG-meting toevoegt aan de drie klassieke biomarkers voor Alzheimer. Of dit ook bij mensen met Downsyndroom het geval is? Daarvoor is meer onderzoek nodig.'

Bescherming of discriminatie?

Dekker vindt dat er te weinig medisch-wetenschappelijk onderzoek wordt gedaan naar de ziekte van Alzheimer bij mensen met Downsyndroom. In de algemene bevolking kan de Alzheimerdiagnose met grote betrouwbaarheid worden gesteld met behulp van het meten van de drie klassieke biomarkers voor Alzheimer in het hersenvocht. Dit wordt inmiddels in de praktijk toegepast.

Of dit ook nut heeft bij mensen met Downsyndroom weten we niet: er is weinig onderzoek gedaan naar hersenvocht. Alain: 'Clinici doen het bijna nooit bij hun patiënten met Downsyndroom, omdat ze niet weten of de resultaten iets bruikbaars opleveren of omdat ze denken dat het te belastend zal zijn voor de mensen met Downsyndroom. Zorginstellingen kunnen er ook zo over denken. Die houding geldt overigens niet alleen voor onderzoek naar hersenvocht, maar in brede zin. Ook bijvoorbeeld een PET-scan wordt als te belastend gezien.'

'Ik vind dat mensen met Downsyndroom net zo veel recht zouden moeten hebben om mee te doen aan dergelijke onderzoeken als anderen. Natuurlijk moet je mensen beschermen tegen zaken die te belastend voor hen zijn, maar die vraag hoort thuis bij de mensen zelf en bij hun ouders of curatoren. Nu wordt van tevoren voor hen besloten om het niet te gaan doen. Dat lijkt bescherming, maar is eigenlijk discriminatie. We hebben een samenwerkingsverband met een ziekenhuis in Catalonië. Daar is gezorgd voor goede voorlichting aan de mensen met Downsyndroom en hun ouders/curatoren. Dan blijkt dat 1 op de 5 instemt met deelname aan een onderzoek met een

PET-scan. Dat gaat goed, met heel weinig bijwerkingen. Dus: geef mensen de kans om mee te doen en licht hen goed voor.'

Onderzoek naar hersenen

Dekker: 'In verschillende Europese hersenbanken bleken er slechts 21 breinen te zijn opgeslagen van volwassenen met Downsyndroom. Dat zijn er heel erg weinig. Misschien speelt hier ook een te grote terughoudendheid. Het ging om mensen tussen de 35 en 80 jaar oud, waarbij er bij 17 officieel een neuropathologische diagnose van ziekte van Alzheimer was vastgesteld. Wij onderzochten hersenweefsel uit een aantal geselecteerde gebieden, en vonden dat MHPG verlaagd bleek in deze groep ten opzichte van breinen van alzheimerpatiënten in de algemene bevolking.'

De verkeerde muis

Als onderdeel van zijn promotie keek Dekker ook nog naar MHPG in muismodellen van Downsyndroom. Hij ontdekte dat de gebruikelijke modellen tekortschieten. Alain: 'Wanneer we wildtype muizen (de niet-gemodificeerde muizen) en de muismodellen voor Downsyndroom vergelijken, is er nauwelijks verschil te zien in MHPG (afbraakproduct van de neurotransmitter noradrenaline). Daarmee zijn die Downsyndroommuismodellen dus niet bruikbaar voor verder onderzoek naar de rol van noradrenaline en MHPG bij de ziekte van Alzheimer bij Downsyndroom. Het grote probleem is dat er wel goede muismodellen zijn voor Alzheimer, maar dat zijn geen modellen voor Downsyndroom. Wat we nodig hebben, is een model dat beide zaken combineert. Dat klinkt eenvoudig, maar lang niet ieder muismodel is levensvatbaar of geschikt om mee te fokken. Dat is dus nog een uitdaging.'

Epigenetica

We sluiten het medische verhaal af met een hoopvolle noot. Epigenetica. Wat is dat? Alain: 'Epigenetica is de regulerende laag bovenop de genetische codes, het DNA. Epigenetica regelt hoe actief een bepaald gen eiwitten aanmaakt. Verschillen daarin zouden een verklaring kunnen vormen voor de enorme variatie tussen mensen met Downsyndroom. Onderzoek hiernaar is een opkomend veld, bijvoorbeeld in het kankeronderzoek is epigenetica 'booming'. Bij Downsyndroom is er nog heel weinig gedaan op dit gebied. We zouden willen weten hoe het epigenetische profiel eruitziet bij mensen met Downsyndroom. Zijn er epigenetische verschillen tussen mensen met Downsyndroom met vroege dementie en degenen die lang symptoomvrij blijven? Epigenetica kan kansen bieden om in te grijpen. Kun je bijvoorbeeld het APP-gen, dat zorgt voor de aanmaak van het alzheimereiwit amyloïd, afremmen en daarmee het ontstaan van plaques beperken/voorkomen?'

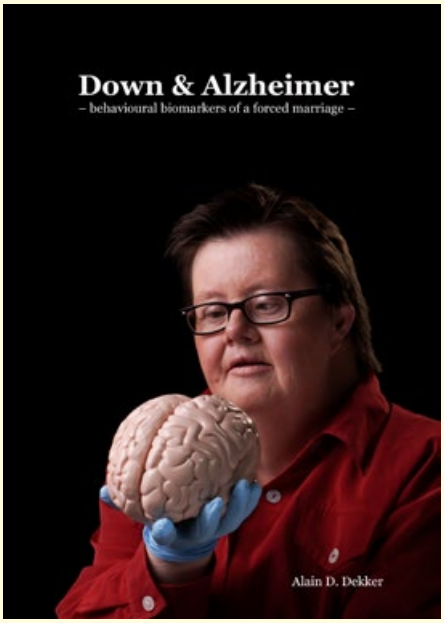
Opgroeien met mensen met een beperking

In Dekkers proefschrift is veel aandacht voor de medische invalshoek. Toch is de gedragsmatige benadering het fundament. Daarmee is het begonnen. De wortels hiervan liggen in Alains jeugd. Hij groeide op naast een dagbestedingsproject, het Zalkerveer, een pontje over de IJssel met een theehuis erbij. Alain: 'Het voetveer tussen de dorpjes 's-Heerenbroek en Zalk dreigde te worden opgeheven. Mijn ouders werkten bij de Stichting Dagverblijven in Kampen (thans Stichting Philadelphia Zorg). Het lukte om het pontje te continueren door er een dagbestedingsproject te maken voor mensen met een verstandelijke beperking. Tegenwoordig heb je veel van dit soort projecten, maar toen was dat revolutionair. Mijn ouders werden het beheerdersechtpaar. Ik ben opgegroeid in het oude veerhuis naast het project. Als ik uit school kwam, was het eerst koffiedrinken met 'onze mensen'. Dan pas ging ik naar het ouderlijk huis. Het was heel harmonieus en verrijkend om zo op te groeien. Dat zeg ik achteraf, want toen zag ik het niet als iets bijzonders. Het was gewoon zo.'

Veranderend gedrag

'Toen ik na de middelbare school voor mijn studiekeuze stond, heb ik overwogen om orthopedagoog te worden, maar onderzoek trok me meer. Op een gegeven moment volgde ik als student een college bij professor Peter De Deyn, een gedragsneuroloog en hoogleraar aan de Rijksuniversiteit Groningen. Tijdens zijn verhaal haalde hij kort het hoge risico aan op de ziekte van Alzheimer voor mensen met Downsyndroom. Toen viel bij mij het kwartje.'

'Dat heb ik meegemaakt met Gea. Zij was één van onze cliënten bij het Zalkerveer. Ze had een heel nauwe band met mijn moeder. Na mijn geboorte was zij de derde persoon die mij vasthield. Op een gegeven moment begon ze te veranderen. Dat ging heel geleidelijk, sluipend. Ze kon midden op het terras gaan gillen. Ze begon suikerzakjes te stelen. Ze werd



Wilma Goudbeek (medewerker Zalkerveer & Theehuis) is het trotse covermodel op de kaft van het proefschrift 'Down & Alzheimer: behavioural biomarkers of a forced marriage' van Alain Dekker (Rijksuniversiteit Groningen). Fotograaf: Jaap Dekker.

starrer en emotioneel vlakker. Uiteindelijk werd haar gedrag te moeilijk, voor haarzelf, voor de andere cliënten en voor de gasten. Ze is naar een ouderendagcentrum voor mensen met een verstandelijke beperking gegaan. Een paar jaar later kwam ik haar tegen. Ze zat in een rolstoel en keek me met een holle blik aan, ze bleek dementie te hebben. Een half jaar later is ze overleden. Tijdens het college van De Deyn realiseerde ik me dat Gea's eerste gedragsveranderingen samenhingen met beginnende dementie. Dat hebben we toen niet herkend.'

Van het één kwam het ander

'Ik heb na dat college professor De Deyn aangesproken. We zijn samen opgelopen van de collegezaal aan de ene kant van het UMCG (Universitair Medisch Centrum Groningen) naar zijn kantoor aan de andere kant. Dat is een hele wandeling. Hij had geen ervaring met onderzoek naar mensen met Downsyndroom, maar het leek hem interessant. Zijn dementie-expertise en mijn achtergrond gaven een klik. Aan het eind van de wandeling schudden we elkaar de hand en besloten we om een onderzoeksproject op te zetten. Misschien is er een vragenlijst te ontwikkelen waardoor gedragsveranderingen eerder worden opgemerkt? Van het één kwam het ander.'

Gedrag als ondergeschoven kindje

Dekker realiseerde zich dat sluipende subtiele gedragsveranderingen kunnen wijzen op beginnende dementie. 'In de algemene bevolking wordt bij de diagnostiek van de ziekte van Alzheimer met afzonderlijke vragenlijsten gekeken naar cognitie, ADL (activiteiten van het dagelijks leven) en gedragsveranderingen. De vragenlijsten die worden gebruikt bij mensen met een verstandelijke beperking, kijken maar beperkt naar die gedragsveranderingen. Daar is echt te weinig aandacht voor. Wij hebben daarom een specifieke gedragsvragenlijst ontwikkeld.'

'Je kunt op grond van alleen onze vragenlijst niet concluderen dat iemand dement is. Het is een ondersteunend middel. Het brengt gedragsveranderingen in kaart. Het laat de problemen zien waar de omgeving tegenaan loopt en het geeft mogelijke handvatten voor begeleiding en behandeling. Voor de diagnose moet je ook de andere gebieden onderzoeken. En je moet uitsluiten dat er andere medische problemen ten grondslag liggen aan de symptomen.'

'De gedragsvragenlijst is een informanteninterview. Aan de hand van een gestructureerde vragenlijst worden ouders en/of begeleiders bevraagd door een orthopedagoog, psycholoog of AVG-arts (arts voor mensen met een verstandelijke beperking) die de achtergrond van de lijst goed kent en weet hoe je antwoorden moet interpreteren volgens de lijst. In het interview vraag je mensen het gedrag van de laatste zes maanden te vergelijken met het eerdere karakteristieke gedrag van de persoon. Je dwingt daarmee de informanten om terug te kijken. We informeren daarbij zowel naar de frequentie en de ernst van gedrag als naar ervaren zorglast. Uit de vragenlijst komt een veranderingsscore, want verandering van gedrag kan een aanwijzing zijn voor beginnende dementie.'

Welk gedrag verandert bij dementie?

Alain: 'Als je een goede vragenlijst wilt ontwikkelen, dan moet je weten welke gedragingen er veranderen bij dementie. We zijn gestart met het inventariseren van mogelijke gedragingen op grond van de klinische ervaring van zorginstellingen en onderzoekers en op grond van de literatuur. In 40 studies naar mensen met Downsyndroom bleken er meer dan 20 verschillende vragenlijsten te zijn gebruikt, meestal met maar een beperkte aandacht voor gedrag. We hebben een groot aantal mogelijke gedragsitems verzameld en die allemaal het voordeel van de twijfel gegeven.'

Alain Dekker en prof. dr. Peter Paul De Deyn op bezoek bij de medewerkers van Zalkerveer & Theehuis. Achterste rij (v.l.n.r.): Wilma Goudbeek, Peter Paul De Deyn, Henry Melitz, Gerard Hollander, Alain Dekker. Voorste rij (v.l.n.r.): Christel Kanis, Annemarie Fikkert, Simone Zandbergen.

'In onze studie hadden we 83 gedragsitems verdeeld over 12 gebieden. We keken naar verschillen in die gedragsitems tussen drie groepen: mensen met Downsyndroom zonder dementie; een 'twijfelgroep' van mensen die een aantal symptomen laten zien maar onvoldoende voor de officiële diagnose; en mensen met de officiële diagnose Alzheimer. Van de 83 gedragsitems bleken er zo'n 25 weinig relevant te zijn. De rest wel. De duidelijkste verschillen tussen de drie groepen lagen bij angst, apathie en depressieve symptomen. Iets minder uitgesproken verschillen waren er op het gebied van slaap, onrust en stereotiep gedrag en eten/drinken. Angst, apathie en depressieve symptomen waren ook al meer zichtbaar bij de 'twijfelgroep'. Dit zijn dus mogelijke alarmsignalen voor dementie. Dat kan aanleiding geven tot nader onderzoek. Je kunt bijvoorbeeld gaan denken dat er sprake is van opzettelijke luiheid en druk gaan uitoefenen, terwijl de persoon door een beginnende dementie niet meer aan de eisen kan voldoen. Bij Gea hebben we destijds de eerste tekenen van dementie niet herkend. Dat maakte het voor haar moeilijker, maar ook voor de begeleiding. Ervaren zorglast komt ook voort uit het niet begrijpen van wat er aan de hand is.'

Dementietafels

Alain is actief betrokken bij voorlichting aan mantelzorgers en begeleiders: 'Regionaal worden er in Nederland zogeheten Dementietafels georganiseerd. Dat zijn een soort Alzheimercafés, maar dan speciaal voor verwanten en begeleiders van mensen met een verstandelijke beperking die dementeren of beginnen te dementeren. Bij de Groningse editie komen er twee keer per jaar zo'n 80 à 100 mensen. Daar leg je zaken uit, bijvoorbeeld over gedragsveranderingen. Er is een enorme kennisbehoefte en een behoefte om ervaringen te delen. Dat maken we met dit initiatief mogelijk.'

Is de vragenlijst al beschikbaar voor ouders?

Dekker: 'Nee nog niet. Kwaliteit boven snelheid. We willen nu eerst de huidige vragenlijst optimaliseren, bijvoorbeeld overbodige items eruit halen en een digitale versie ontwikkelen. In het voorjaar van 2018 hopen we dat deze dan klaar is voor vervolgonderzoek. Die versie moet worden gevalideerd, systematisch worden uitgeprobeerd. Er is veel animo om mee te doen bij mensen met Downsyndroom, ouders en begeleiders. Men ziet de relevantie ervan. Op dit moment werken er tien zorginstellingen mee aan ons onderzoek. Dat mogen er nog meer worden. Dus zorginstellingen, meld je aan!'

Nieuwe SDS-kern: Veluwe

Nicolet van den Brink liet ons weten dat zij dacht dat er op de Veluwe behoefte was aan een SDS-kerngroep. We hebben de andere ouders in de regio gevraagd en inderdaad, er bleek bij meer mensen interesse. De SDS heeft nu dus een nieuwe kern, Kern Veluwe.

Kern Veluwe is in overleg met kern Apeldoorn en kern Amersfoort tot stand gekomen. Als je mail-adres bij ons bekend is, dan heb je al een e-mail gehad over de kern Veluwe. Wil jij ook graag mail ontvangen van jouw lokale kern? Geef je e-mail-adres dan door via info@dowsyndroom.nl .

De kernouders van kern Veluwe stellen zich graag aan je voor:

Nicolet

'Ik ben Nicolet van den Brink (35) getrouwd met Jarno van den Brink (36). Wij zijn de ouders van twee kanjers van jongens Seth (6) en Jens (5).

'Als complete verrassing meldde de verloskundige een dag na de geboorte dat Jens een syndroom had. Na een aantal dagen werd ons inderdaad bevestigd dat Jens het Syndroom van Down heeft. Er was een moment dat ons leven op z'n kop stond, maar dat was maar heel even. Jens was een superlieve, vrolijke baby en het kleine broertje van onze zoon Seth. Het genieten begon en dat doen we nog steeds volop!'

'De eerste maanden hadden we niet zo'n behoefte om met andere ouders in aanraking te komen. Maar dat veranderde bij mij toen Jens een maand of 10 was. Je gaat toch op zoek naar herkenning, tips, adviezen, wordt nieuwsgierig en alles wat erbij komt kijken.'

'Vanaf dat moment heb ik contact met enkele moeders en ben ik me bij een aantal activiteiten van bestaande SDS-kernen gaan aansluiten: een koffieochtend, naar de CliniClowns, een etentje, en een bezoek aan het Sinterklaashuis!'

'Inmiddels gaat Jens naar school, ook weer zo'n periode die vragen oproept. Waar doen we goed aan, regulier- of speciaal onderwijs? Hoe gaat dat in zijn werk met een pgb, enzovoort. Uiteraard volg je bij iedere stap je eigen gevoel. Maar er zijn altijd ouders die je zijn voor geweest en je toch vaak van tips of adviezen kunnen voorzien. Voor ons zijn de kernen Apeldoorn en Amersfoort het meest in de buurt, maar ik vroeg me wel af of er geen kern dichterbij gestart zou kunnen worden. Ik vond het tijd om actie te ondernemen en ook Hanneke was direct enthousiast!

Hanneke

'Hoi, ik ben Hanneke, 39 jaar en getrouwd met Ferdi. Samen hebben we twee zoons. Finn van 7 jaar en Boaz van 6 jaar. Boaz heeft Downsyndroom.'

'We wonen met veel plezier in Otterlo. Ik werk als sociaal werker bij een welzijnsstichting in Ermelo. Doe in mijn vrije tijd aan yoga, lees graag, maar een dagje shoppen met een vriendin vind ik ook erg leuk. Samen met Nicolet ga ik Kern Veluwe starten. Ik heb er veel zin in! Nu Boaz wat ouder is en ik wat meer ruimte heb gekregen sinds hij ook naar school gaat, zet ik me graag in als contactouder.'

'We hopen veel leuke activiteiten aan te bieden, informatiebijeenkomsten, en andere contactmomenten. En verder zie ik graag wat er op ons pad komt!'

Donateurs gezocht!

Samen komen we verder!

Je wilt het beste voor mensen met Downsyndroom. Thuis en in je omgeving doe je daar alles aan. Maar sommige dingen kun je niet alleen. Daar waar bijvoorbeeld de gemeente of de landelijke overheid moet helpen, is het goed om de krachten te bundelen. Om samen verder te komen, in het leven van alledag, maar ook in wetenschappelijk onderzoek.

De SDS bundelt krachten. De SDS geeft toepasbare informatie, heeft als gesprekspartner van de overheid een krachtige stem, beïnvloedt besluitvorming, en volgt, stuurt mee aan en doet zelf wetenschappelijk onderzoek. De SDS telt mee, omdat ze meer dan 3.000 gezinnen achter zich heeft staan.

Sluit je ook aan! Met nóg meer donateurs maken we Nederland steeds meer toegankelijk voor alle mensen met Downsyndroom en krijgen die een leven met meer kwaliteit.

En heel praktisch: als donateur kun je gratis gebruikmaken van onze helpdesk en krijg je korting in onze webshop en op themadagen. Bovendien ontvang je regelmatig uitnodigingen voor leuke en bijzondere evenementen. Bij donaties van minimaal € 45 per jaar ontvang je 4 x per jaar ons blad Down+Up.

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

Ga naar www.downsyndroom.nl en klik op 'Doneer nu!'

STICHTING Down syndroom

Nog lange weg te gaan

Downsyndroom in Rusland

Op 1 en 2 december 2017 organiseerde de Russische vereniging Downside Up een grote conferentie in Moskou, in het kader van haar 20-jarig bestaan. De bijeenkomst vond plaats in de Openbare Kamer van de Russische Federatie, een goede plek om beleidsmakers aandacht te vragen voor mensen met Downsyndroom. En dat is hard nodig.

Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Downside Up.

Downside Up is opgericht in 1997 omdat kinderen en volwassenen met Downsyndroom in de jaren negentig in Rusland vaak nog leefden in mensonterende situaties. Op het congres werd duidelijk dat er veel ten goede is veranderd. En ook dat er nog veel werk moet worden verzet. Nog steeds worden er kinderen op jonge leeftijd uit huis geplaatst, hoewel veel minder dan vroeger. En de toegang tot het gewoon onderwijs is heel moeilijk, veel moeilijker nog dan in ons land. In Moskou is er welgeteld één gewone school die zijn deuren zonder meer openzet voor kinderen met een beperking, al een jaar of 20. Maar dat komt omdat een kleinzoon van oud-president Boris Jeltsin Downsyndroom heeft. Jeltsin wilde dat er voor hem een inclusieve school zou komen. En dat gebeurde.

Weeshuis

Een spreker op de conferentie vertelde dat in de jaren negentig 80% van de kinderen met Downsyndroom in haar regio kort na de geboorte in een instituut of weeshuis werd geplaatst. Dat was in die tijd ook de eerste vraag aan ouders die

de dokters stelden: 'Wilt u het kindje achterlaten in het ziekenhuis?'. En veel ouders volgden die suggestie, waarna het kind naar weeshuis of instituut werd overgebracht. Tegenwoordig groeit 80% van de kinderen met Downsyndroom in deze zelfde regio thuis op bij de eigen ouders. Er is een actieve ouderorganisatie. De dokters en andere professionals zijn bijgeschoold. En er is betere medische en praktische ondersteuning. Een enorme vooruitgang. In ieder geval in deze regio. Mijn simultaanvertaalster legde mij later uit dat in Rusland officiële statistieken over Downsyndroom over het algemeen niet of nauwelijks beschikbaar zijn.

Cijfers

Dat is één van de redenen waarom ik ben uitgenodigd. Om de vraag te beantwoorden hoeveel mensen met Downsyndroom er nu eigenlijk zijn in Rusland en hoe dit is verdeeld over de leeftijden. Dat is te benaderen door een model.

Op grond van leeftijden van moeders in de bevolking kun je uitrekenen hoeveel kinderen met Downsyndroom er zouden worden geboren als er geen selectieve abortussen zouden zijn. Voor recente jaren zijn er gegevens uit meerdere Russische regio's over het werkelijk aantal geboorten van kinderen met Downsyndroom, waardoor je kunt inschatten hoe groot het effect van abortussen is geweest. Overleving kunnen we afleiden uit tellingen van mensen met Downsyndroom in verschillende leeftijdsgroepen uit een aantal voormalig Oostbloklanden. Die tellingen suggereren dat de overleving in de kinderjaren voor 1990, en in sommige landen zelfs voor 2005, bijzonder slecht moet zijn geweest.

Schatting

Deze zaken combinerend kun je inschatten dat het aantal mensen met Downsyndroom in Rusland, als gevolg van een betere overleving in recente jaren, is gestegen van zo'n 24.000 in 1990 naar rond de 51.000 in 2015. Dat zijn er 3,5 per 10.000, veel lager dan in West-Europa waar de overleving al vanaf de jaren 50 van de vorige eeuw is gaan verbeteren.

Dodelijk

Opgroeien in een weeshuis of instituut is vaak letterlijk dodelijk voor jonge kinderen met een beperking. Dat hoor ik op één van de kleinere workshops. Daar gaat het over het verbeteren van het lot van de kinderen met een beperking die in die weeshuizen terecht zijn gekomen. Er worden pleeggezinnen gezocht. Er worden vrijwilligers ingezet die er op een liefdevolle en educatieve wijze voor die kinderen zijn, want het lukt niet om voor ieder kind een pleeggezin te vinden. Die vrijwilligers worden bijgeschoold, want ze moeten leren hoe je contact maakt met kinderen die sociaal zo verwaarloosd zijn dat ze nauwelijks geleerd hebben om op anderen te reageren. De filmpjes laten zien dat het wel kan, als je het tempo vertraagt, en oog hebt voor kleine initiatieven van het kind. Het is pijnlijk om te zien, maar ook ontroerend dat het dan toch lukt iets op te bouwen.

Kleine Stapjes

In een kleine workshop presenteer ik informatie over Kleine Stapjes en de handige app erbij. De Russische ouders willen de app liever gisteren dan vandaag krijgen. Want thuis opgroeien wordt gelukkig steeds meer de norm en ouders willen hun kind ondersteunen.

Het valt me op hoe gewoon verder alles is op dit congres, maar hier komen natuurlijk de meest betrokken en actieve ouders. Er zijn leuke kinderen en volwassenen met Downsyndroom, die veel plezier hebben bij de gezellige activiteiten zoals voetbal, dansles door een fantastische dansleraar die jong en oud meesleept en een bekroond professioneel schaduwtheater met jongvolwassenen met Downsyndroom als de acteurs. Al met al nuttig en interessant om hier bij te zijn en een kleine bijdrage te kunnen leveren aan de verbetering van de positie van mensen met Downsyndroom in Rusland.

Nando Liebregts en Rutger Messerschmidt.

Nando en Rutger over hún voorstelling

Drs. Down! smaakt naar meer

Nando en Rutger kijken met veel plezier terug op de voorstelling Drs. Down!. ‘Vooral het contact met de cast en de crew vond ik heel bijzonder, aldus Nando. We hadden echt een klik.’ Rutger: ‘En we spreken elkaar nog steeds via de WhatsApp. En soms zien we elkaar nog.’

Tekst: Joyce Otte. Foto’s: Senf Theaterpartners.

‘Voor de cast en alle andere mensen die meewerkten aan deze voorstelling, was het de eerste keer dat ze samenwerkten met mensen met Downsyndroom’, aldus Jean-Pierre, de vader van Nando. ‘Wat de acteurs merkten, is dat dat heel natuurlijk ging. Daar hebben zij ook weer veel van geleerd; werken met mensen met Downsyndroom is bijzonder, maar niet anders.’

‘Wat ik zo goed vond aan de voorstelling’, vertelt Muriel, de moeder van Rutger, ‘is dat ze op zo’n mooie manier de onderlinge verhoudingen binnen de familie en met hun vrienden hebben laten zien. Daarom is het ook voor ouders van kinderen met een andere beperking heel herkenbaar. De boodschap van de voorstelling is: kijk bij jongeren met welke verstandelijke beperking dan ook naar wat ze wél kunnen in plaats van de focus te leggen op de handicap.’

‘Zelfs de burgemeester was aanwezig!’

Reizen

Nando en Rutger speelden de voorstelling door het hele land. Was het vele reizen niet vermoeiend? ‘Helemaal niet’, zegt Nando. ‘Het reizen gaf me juist heel veel energie. Soms reed ik mee met de tourbus, maar vaak brachten mijn ouders, mijn broer of mijn zus me.’

‘Ik heb gewoon lekker in de auto geslapen’, vertelt Rutger. Muriel vult aan: ‘Ik heb hem veel rondgereden, dus ik hield hem wel in de gaten. En als hij ’s avonds een voorstelling had, zorgde ik ervoor dat hij overdag geen dagbesteding had. Want het is best intensief, met een heel ander ritme. Maar ze hadden niet elke dag een voorstelling, meestal een paar keer per week en dan voornamelijk in het weekend.’

Optredens

Na de voorstelling kleedden de jongens zich altijd snel om, om nog even in de foyer van het theater na te praten over de voorstelling. Er stonden daar vaak veel mensen op hen te wachten. Nando:

‘Dan moesten we selfies met de bezoekers maken.’ Jean-Pierre: ‘Ze vonden het geweldig om met ze te praten en om met de mensen op de foto te gaan. We hoorden van de bezoekers dat de voorstelling ze echt geraakt heeft. Het heeft ze tot nadenken gezet en soms zelfs de ogen geopend.’

Rutger: ‘Het optreden in Roosendaal, mijn eigen stad, vond ik heel leuk!’ Muriel: Het was helemaal uitverkocht en er waren zoveel bekenden, zelfs de burgemeester was aanwezig! Na het optreden hadden we nog een feestje met de cast en de crew. Het was in Schouwburg De Kring nog nooit zo lang druk geweest na een voorstelling.’

Over de voorstelling Drs. Down!
Voor zijn televisieprogramma De TV Show sprak Ivo Niehe jaren geleden met de Spaanse Pablo Pineda Ferrer. Hij is hoogstwaarschijnlijk de enige persoon met Downsyndroom ter wereld die een universitaire graad gehaald heeft. Die ontmoeting bracht Ivo tot het schrijven van een vernieuwend theaterstuk, dat het best te omschrijven is als ‘filmisch muziektheater’.

Kan Lucas met het syndroom van Down met succes een universitaire studie volgen? En helpt zijn academische titel om het meisje van zijn dromen voor zich te winnen? Alle clichés en vooroordelen komen in de voorstelling aan bod als in een gezin een kind met Downsyndroom wordt geboren: ouderlijke ruzies, een jaloerse broer en eindeloze pesterijen.
Na de première in augustus in het DeLaMar Theater in Amsterdam volgde tot eind januari een landelijke tournee langs 47 theaters.
Nando Liebregts speelde Lucas, Rutger Messerschmidt zijn boezemvriend Tom.

‘Ik zou nog wel een Oscar willen!’

Bekende Nederlanders

Rutger was al aardig bekend in Roosendaal; hij gaat graag uit en houdt van carnaval vieren. Hij wordt daarom vaak herkend op straat. Bij voorstellingen in het land moest hij weleens handtekeningen uitdelen, maar Muriel zorgt ervoor dat hij buiten het theater wel gewoon 'Rutger' blijft.

Nando: 'Ik ben nu beroemd in Boxtel en in Gestel.' Jean-Pierre: 'Naarmate de tournee vorderde, waren de zalen ook steeds voller. Vanaf half december waren bijna alle voorstellingen nagenoeg uitverkocht.'

'Het reizen gaf me veel energie'

Gewone leven

Nando vindt het niet moeilijk om zijn gewone werk weer op te pakken: 'Ik werk met veel plezier drie dagen per week bij 'Brownies en Downies' in Boxtel. En in Oirschot werk ik bij 'Bij Ons', een boerderijterras met een zichtstal.' Maar hij zou toch wel graag verder willen met het acteren. 'Ik wil nog heel erg graag een rol in 'Goede Tijden, Slechte Tijden' spelen. Maar een andere rol in een andere serie, of in een film, lijkt me ook leuk.'

Ook Rutger wil verder met acteren, maar voorlopig doet hij dat alleen weer bij Tiuri, zijn eigen theaterwerkplaats. En ook bij hem gaat het gewone leven weer door; Rutger werkt bij 'Have a break', in het personeelsrestaurant van de Rabobank. Maar het acteren smaakt wel naar meer. Rutger: 'Ik zou nog weleens een Oscar willen!'

Vervolg

Muriel: 'Rutger zou graag weer in een landelijke voorstelling spelen; de kans dat er weer een geschikte voorstelling komt, is denk ik niet zo groot.' Er zijn nog plannen om van de voorstelling een televisieserie te maken, maar er is nog niets concreet. Jean-Pierre: 'Er wordt nog nagedacht over een vervolg, in welke vorm dan ook. De voorstelling in Eindhoven is opgenomen, misschien dat daar nog iets mee gedaan wordt. Maar er is nog niets zeker of duidelijk. We wachten af…'

Terugblik op Drs. Down!

Heb je de voorstelling Drs. Down! gemist? Aansluitend op het SDS Symposium op 21 maart a.s. zal Ivo Niehe ter ere van Wereld Downsyndroomdag én het 30-jarig bestaan van de Stichting Down Syndroom een show verzorgen. Via interviews, muziek en dans kijkt Niehe terug op de theaterproductie Drs. Down!. Je kunt er gratis naartoe; wel even aanmelden!

Locatie: Cinemec Utrecht
Datum: woensdag 21 maart
Tijd: aanwezig om 16.15 uur, voorstelling van 16.30 tot 17.30 uur
Aanmelden: info@downsyndroom.nl

Graag vermelden met hoeveel personen je wilt komen.

Team ‘Gang is alles’ zamelde € 8.750 in voor de SDS

Down North

Wilbert en Kees van Putten, vader en oom van Steef met Downsyndroom, hebben in januari de Arctic Challenge gereden. Een barre tocht vol leuke en minder leuke uitdagingen. En met aan de finish een pot met goud voor de SDS!

Tekst: Regina Lamberts. Foto: David de Graaf.

De Arctic Challenge is een toertocht door Scandinavië, die in de eerste plaats vooral mooi en avontuurlijk voor de rijders moet zijn. Daarnaast grijpen veel teams deze tourrit aan om geld in te zamelen voor een goed doel dat ze zelf uitkiezen. Zo heeft team ‘Gang is alles’ van Kees en Wilbert geld ingezameld voor de Stichting Downsyndroom.

Zo min mogelijk kilometers

Wilbert vertelt enthousiast over de toer richting de Lofoten in het uiterste noordwesten van Noorwegen. ‘Alle teams krijgen coördinaten waar de etappe van die dag naartoe gaat. Het is de bedoeling de tocht in zo min mogelijk kilometers te volbrengen en je daarbij netjes aan de verkeersregels te houden. Via gps staan de wagens constant in verbinding met de spelleiding in Nederland.

Autopech

Op de terugweg, nog steeds in het hoge noorden van Noorwegen, kregen Wilbert en Kees motorpech. Het lokale benzinestation kon hen niet helpen. Na uren bellen en regelen werden ze opgehaald en naar een garage gebracht. Die konden hen ook niet helpen. Inmiddels hadden vriendelijke Noren het tweetal al opgevangen in hun huis, zodat ze lekker warm zaten en vooral ook internet hadden.

Precies op tijd

Het regeltalent van Wilbert en Kees is enorm en ze gingen dan ook niet bij de pakken neerzitten. Het lukte hen een reserveonderdeel in Nederland te lokaliseren, dat werd opgehaald door hun teamie van vorig jaar. Hij reed met het onderdeel meteen door naar Schiphol, waar al een ticket klaarlag. Dat had Wilbert vanuit Noorwegen geregeld, net als het vervoer van het Noorse vliegveld naar de kapotte auto. Een hele nacht hebben ze gesleuteld en toen reed de auto weer! Met z’n drieën zijn ze aan een stuk doorgereden, waardoor ze precies op tijd bij de finish aankwamen. Wat ons betreft verdienen ze een fantastische doorzettersprijs!

De SDS is enorm blij met de grote gift die we gekregen hebben. We danken alle donateurs die Wilbert en Kees (en dus ook ons) zo genereus gesteund hebben.

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*

Een verzameling berichten uit de medische hoek, beginnend met 'slecht nieuws' (dat eigenlijk toch zo slecht niet is), gevolgd door positieve ontwikkelingen.

Pfizer stopt met Alzheimer-onderzoek

Pfizer, een van 's werelds grootste medicijnenfabrikanten, stopt met onderzoek naar medicijnen tegen de ziekte van Alzheimer en zet 300 betrokken onderzoekers op straat. Vooral voor ouders van kinderen met Downsyndroom, die immers een grotere kans lopen om die ziekte te krijgen en dat dan ook nog eerder dan andere mensen, klinkt dat als een grote tegenslag. Maar is dat ook zo? Het bericht van Pfizer werd breed uitgemeten in de media. We beginnen hier met wat Margreet Vermeulen op 10 januari jl. via de Volkskrant naar buiten bracht.

Ze wees er verder op dat het middel solanezumab van Pfizer's concurrent Eli Lilly ruim een jaar geleden flopte in een grootschalige proef met ruim 2.000 dementerenden. Hetzelfde gebeurde afgelopen november met de pil intepirdine van de kleine medicijnontwikkelaar Axovant. De speurtocht naar medicijnen tegen deze neurodegeneratieve ziekten duurt nu al zo'n 30 jaar en heeft wereldwijd miljarden gekost.

Vermeulen citeerde hoogleraar Marcel Olde Rikkert van het RadboudUMC Alzheimer Centrum in Nijmegen: 'Ze (Pfizer, red.) vragen zich natuurlijk af wanneer dit onderzoek eens wat gaat opleveren. De ontwikkelingen zijn niet erg hoopvol.'

Daarentegen gaan andere grote spelers zoals Roche en Eli Lilly wel gewoon door, ook al blijven klinkende resultaten tot dusverre uit, benadrukte Niels Prins, directeur van het Brain Research Centre en neuroloog bij het VUmc Alzheimer Centrum. Hij verwacht dat de investeringen in het onderzoek naar Alzheimer op peil blijven. 'Dat is ook nodig, want het aantal patiënten neemt wereldwijd alleen maar toe.' Een feit is dat Pfizer geen nieuwe grootschalige onderzoeken met patiënten meer had gepland. De laatste keer dat daar een anti-Alzheimerpil (bapinauzemab) op patiënten getest werd – in samenwerking met de VU – was in 2012. Ook daarvan was de uitkomst toen negatief.

Vrijwel alle huidige potentiële en geflopte medicijnen zijn gericht op het afbreken van giftige eiwitophopingen in het brein, die de communicatie tussen de zenuwcellen verstoren en zelfs zenuwcellen doen afsterven. Trouwe lezers kennen de belangrijkste namen daarvan: bèta-amyloïd plaques (opeenhopingen) en tau tangles (knopen). De meest gangbare theorie is dat de ziekte van Alzheimer vrijwel helemaal veroorzaakt wordt door ophopingen daarvan in het brein.

Maar zijn die ophopingen de oorzaak of het gevolg? Dat is essentieel! Meestal lukt het nog wel om die giftige eiwitten in het brein te doen afnemen met de beproefde middelen, maar het uiteindelijke doel, Alzheimer afremmen of stoppen, is er tot dusverre nog niet mee bereikt. Olde Rikkert ziet Alzheimer daarom veel meer als een

verouderingsziekte die via verschillende routes versneld (hersen)schade veroorzaakt. Vanuit het VUmc wordt erop gewezen dat het vaak mislukken van klinische studies in het laatste stadium ook zou kunnen komen doordat de medicijnen getest worden op patiënten die al erg veel hersenschade hebben.

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

Beslissing Pfizer helemaal geen ramp

De directeur van het Alzheimercentrum van het VUmc, Philip Scheltens, vindt het stoppen van Pfizer helemaal geen ramp. Ook hij wijst erop dat men daar de laatste jaren toch niets nieuws had. Verder zijn er genoeg andere bedrijven met een langetermijn-inzet voor Alzheimer, stelt hij via Carmen Dorlo van de NOS, ook weer op 10 januari.

Pfizer gaat met de nu vrijgekomen middelen een fonds opzetten, vertelt Scheltens. 'Ze gaan kleine bedrijven volgen die onderzoek doen naar deze hersenaandoeningen. We hoeven ons ook geen zorgen te maken dat grote bedrijven de beslissing van Pfizer als voorbeeld gaan zien', zegt hij. Neuroloog Bas Bloem van het Parkinson Centrum Nijmegen is het daarmee eens, vertelde hij in NOS Met het Oog op Morgen. 'Het is een romantisch idee dat er een eenvoudige oplossing vindbaar zou zijn. Daarvoor is het te complex.'

'Er zal nooit één pil komen die hersenziektes als Alzheimer en Parkinson genezen', vult Scheltens aan. 'Er zijn meerdere wegen die naar Rome leiden. De ziekte eerder detecteren, dat is de weg die we nu op gaan.'

Scheltens wijst er ook nog op dat in hersenonderzoek maar een dertigste deel wordt geïnvesteerd van wat er omgaat in kankeronderzoek. 'Daarnaast zijn we pas relatief kort bezig, een jaar of 20 ongeveer. Dat is helemaal niets voor zulke complexe ziektes. Kanker wordt al sinds de jaren 60 onderzocht.' En sowieso is een onderzoeksucces dichterbij dan verwacht, besluit hij. 'Het medicijn van Biogen ziet er goed uit en het onderzoek laat mooie resultaten zien. Daar verwacht ik heel veel van over een paar jaar. We hebben maar één succesje nodig en dan komt het allemaal wel goed.'

Bronnen: http://bit.ly/2rQ1a8v en http://bit.ly/2CMFWtb

LuMind lanceert plan

Twee weken vóór het persbericht van Pfizer meldde de LuMind Research Down Syndrome Foundation dat het een aanvraag gehonoreerd had voor het opzetten van een Down Syndrome Clinical Trial Consortium. Het gaat daarbij om de vorming van een samenwerkingsverband dat aanvankelijk primair gericht is op het ontwikkelen van therapieën ter behandeling van de ziekte van Alzheimer bij onze doelgroep.

Het doel van dat consortium is onderzoekers van farmaceutische bedrijven en universiteiten in staat te stellen klinische trials uit te voeren met veelbelovende mogelijke medicijnen tegen Alzheimer bij mensen met Downsyndroom. En natuurlijk gaat het daarbij weer om bèta-amyloïd plaques en tau tangles, maar ook om de processen die aan de vorming daarvan voorafgaan. Het consortium zal zich eerst met name bezighouden met het definiëren van het algehele overzicht, de infrastructuur en de middelen die nodig zijn om Fase 2 (nagaan of het medicijn inderdaad doeltreffend is) en Fase 3 (onderzoek op grotere schaal) trials uit te voeren.

Op die manier moet dan de basis worden gelegd voor een verder samenwerkingsverband dat zich bezig kan gaan houden met het opzetten en leiden van onderzoeken. Bij dit belangrijke initiatief zijn experts betrokken van diverse Amerikaanse en Engelse onderzoeksinstellingen. Een paar klinkende, in dit blad ook vaak genoemde namen zijn: dr. William Mobley (University of California San Diego), dr. Wayne Silverman (Kennedy Krieger Institute), dr. Ira Lott (University of California Irvine) en Brian Skotko (Massachusetts General Hospital).

Met elkaar zullen zij de structuur bepalen en het grondwerk doen voor een nog groter internationaal consortium. Daarbij zullen ze nauw samenwerken met vergelijkbare ontwikkelingen in Europa. Alle genoemde experts werken bij onderzoeksinstellingen die zich richten op onderzoek en zorg in relatie tot volwassenen met Downsyndroom. Onderdelen van dit initiatief zijn de opstelling en de internationale standaardisatie van reeksen criteria van in de kliniek te genereren informatie, die kan worden ingebracht in een gezamenlijke database ter ondersteuning van een snelle inschrijving van klinische trials.

De leiding van het in 2018 gestarte consortium is in handen van dr. William Mobley. 'Het vervult de behoefte aan het snel kunnen opzetten van een netwerk van instellingen met ervaring in de uitvoering van klinische trials en het includeren van deelnemers uit de volwassenenpopulatie met Downsyndroom. Groot opgezette trials zullen waarschijnlijk complex zijn, in internationaal verband worden uitgevoerd en veel geld kosten.

Daarom kijkt de planning-groep van het consortium uit naar een nauwe samenwerking met de belangrijkste belanghebbenden en naar een stevige dialoog met farmaceutische bedrijven en academische geldgevers in de V.S. en daarbuiten. Op die manier worden trials van meerdere onderzoeksinstellingen in meerdere landen mogelijk', schreef Mobley. Wie doet er mee hier in ons land, zouden we willen zeggen!

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

Epigenetica en omgeving

En dan nog even een heel ander aspect van onderzoek bij Downsyndroom, afkomstig van de website van het blad Neural Plasticity. In het daar getoonde, buitengewoon ingewikkelde artikel van De Toma et al. gaat het over een van de moeilijkst te beantwoorden vragen op het gebied van neurowetenschappen: ontrafelen hoe leren en het geheugen, als elementaire pijlers van cognitie, hun basis hebben in stabiele, maar toch ook wel weer plastische gen-expressie.

Doet het gen wel waarvoor het geprogrammeerd is of doet het niet mee? Daarmee komen we op het terrein van de epigenetica. Die houdt zich bezig met de omkeerbare erfelijke veranderingen in de genfuncties, die optreden zonder wijzigingen in de sequentie (volgorde van de basenparen) van het DNA in de celkern. Tot voor kort werd aangenomen dat het pakket genen waarmee een mens geboren wordt, volledig bepaalt hoe zijn/haar lichaam functioneert.

Maar inmiddels is bekend dat onze genen niet 'hard' geprogrammeerd zijn. Of ze al dan niet effect hebben, wordt bepaald door de zogenaamde epigenen (letterlijk: boven de genen). Het zijn deze epigenen die de echte genen aan- of juist uitzetten. Die reguleren zo de gen-expressie in de hersenen, zowel tijdens de neurologische ontwikkeling als later in de volwassen hersenen, bij processen die verband houden met cognitie.

Maar aan de andere kant zijn veranderingen in de verschillende componenten van deze epigenetische machinerie ook in verband gebracht met goed bekende oorzaken van verstandelijke belemmeringen. Een tweetal voorbeelden daarvan zijn Downsyndroom (DS) en Fragile X-syndroom (FXS). Daarbij leiden algehele en lokale epigenetische veranderingen tot beperkingen van synaptische plasticiteit, het geheugen en het leren. Maar omdat epigenetische veranderingen omkeerbaar zijn, is het dus in theorie mogelijk om epigenetische medicijnen te gebruiken als 'cognitie-pillen' voor de behandeling van dergelijke verstandelijke belemmeringen. Heel kort gezegd: de problemen van Downsyndroom zijn 'aangezet' en moeten zo ook weer 'uitgezet' kunnen worden. Het artikel bespreekt het gebruik van 'epi-drugs' in gecombineerde therapieën voor mensen met een verstandelijke belemmering, zoals Downsyndroom.

Terwijl Downsyndroom in theorie zou moeten leiden tot een anderhalfvoudige 'opregeling' van alle genen op chromosoom 21, zoals dat hier ook vaak gesteld is, is de werkelijkheid veel complexer. Er is sprake van veel meer gedifferentieerde genexpressie van alle chromosomen die met elkaar de zogeheten gen-expressie ontregelingsdomeinen (GEDDs) vormen. Dat zijn patronen van gebieden op chromosomen in de trisomische cel die op- dan wel neerregulatie van transcriptie vertonen, de eerste noodzakelijke stap in gen-expressie. Het wonderlijke is dat bij Downsyndroom actief getranscribeerde gebieden juist minder expressie vertonen, terwijl minder getranscribeerde gebieden meer expressie laten zien, hetgeen dan weer leidt tot een afvlakking van gen-expressieprofielen.

De Toma et al. stellen dat epigenetische deregulatie als gevolg van het in drievoud aanwezig zijn van genen de genoombrede verandering in gen-expressie zou kunnen verklaren. Dat komt dan doordat chromosoom 21 genen bevat die alle in hun artikel uitgebreid besproken epigenetische aspecten reguleren en hun over-expressie ten gevolge van die trisomie zou heel gemakkelijk de epigenetische balans kunnen verstoren. Al met al is het dus zo dat, hoewel Downsyndroom wordt veroorzaakt door een heel precies genetisch defect (trisomie 21), de bijbehorende epigenetische mechanismen over het algemeen juist zijn gedereguleerd als gevolg van diverse mechanismen.

In hun conclusie speculeren de auteurs dat epigenetische medicijnen zouden kunnen leiden tot het herstel van de epigenetische balans. Daarbij wordt dan meteen weer EGCG genoemd, een concentraat van de belangrijkste werkstof uit groene thee dat voluit EpiGalloCatechineGallaat heet. Wanneer dat wordt gecombineerd met andere factoren die de cognitie versterken, zou de cognitieve beperking mogelijk min of meer tenietgedaan kunnen worden, stellen ze. Ze willen dat dan combineren met andere middelen die gericht zijn op heel specifieke moleculaire doelen en – natuurlijk! – een 'rijke' leeromgeving.

Ook Alain Dekker wijdt in zijn elders in dit blad besproken proefschrift een hoofdstuk aan wat hij noemt 'epigenetisch redigeren'. En vanuit de SDS doen we al jaren ons best voor die verrijking van de leeromgeving met alle hulpmiddelen voor interventie en pleidooien voor inclusie. Er is dus nog steeds hoop voor onze doelgroep!

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

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.

Kleur Nederland

Een geschiedenis in 68 kleurbare platen

• *Isadora Warring*

Het boek 'Kleur Nederland' is niet zomaar een kleurboek voor kinderen en/of volwassenen. Eigenlijk is het al een kunstwerk op zich. In 2015 begon kunstenaar Vincent Wijers het initiatief om gedurende enkele maanden elke dag een nieuwsfeit om te zetten in een kleurplaat.

In dit boek staan 68 kleurplaten die als onderwerp hebben: 'de geschiedenis van Nederland. Er zijn kleurplaten van de verschillende Nederlandse koninginnen, maar ook van 'bier en appelstroop', Piet Mondriaan, Annie M.G. Schmidt, een Hema-worst, de watersnoodramp en de wederopbouw. De diversiteit is groot en dus niet makkelijk samen te vatten.

Waarom ik zo gek ben op dit boek, is omdat het op een volwassen manier kinderen (met Downsyndroom) kan betrekken bij (moeilijke) onderwerpen. Wanneer er op school onderwezen wordt over bijvoorbeeld Anne Frank, Theo van Gogh of vluchtelingen, is het prachtig om een kleurplaat als uitgangspunt te nemen. Je kunt de creativiteit de vrije loop laten en vanuit daar kan de kennis worden uitgebreid. Omdat dit zeker geen kinderkleurplaten zijn, doet het ook niet kinderachtig aan voor volwassenen.

Neem wel een stevige tas mee wanneer je dit boek koopt, want het is groot en zwaar!

ISBN: 978 90 5956 691 0
Concept, illustraties en tekst: Vincent Wijers
Uitgever: Fontaine Uitgevers
Prijs: € 29,95

De grote bomenrover

• *Isadora Warring*

Als je op zoek bent naar een heel tof, grappig en mooi geïllustreerd prentenboek, dan is dit echt een aanrader. Het boek is bedoeld voor kinderen, maar zal volwassenen ook zeker aanspreken met kleine, veelal humoristische subtiliteiten. Oliver Jeffers, de schrijver van onder andere 'De krijtjes staken', is er opnieuw in geslaagd een meesterwerkje af te leveren.

In een bos worden veel bomen gekapt, maar niemand weet door wie. Wanneer de dieren uit het bos erachter komen dat Beer de boosdoener is, volgt er een politie-onderzoek dat vreselijk grappig aandoet. Beer moet en zal een papierenvliegtuigjeswedstrijd winnen om in de voetsporen te kunnen treden van zijn voorvaderen.

Uiteindelijk gaat het boek over zorgen voor elkaar, de natuur, willen winnen en compassie.

ISBN: 978 90 8967 244 5
Auteur en illustrator: Oliver Jeffers
Uitgever: Hoogland & Van Klaveren
Prijs: € 14,50

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.

Alle T-shirts voor volwassenen zijn blijvend in prijs verlaagd! Koop ze nu voor € 10 per stuk.

20-11-2017

€ 2.500

Jan en Odilia Scheurwater

Gift gasten n.a.v. 40-jarig huwelijksfeest

29-12-2017

€ 1.120

Giften in plaats van bloemen bij overlijden vader van drie kinderen waaronder een meisje met Downsyndroom

10-01-2018

€ 36

Kerstpakkettenplaza

02-01-2018

€ 10.000

Anoniem

08-01-2018

€ 595

Bets en Peter Vink

50-jarig huwelijk, giften van gasten in plaats van cadeaus

28-11-2017

€ 226,15

Erica Vos-Meijer

Feest 25-jarig jubileum bij Bibliotheek Zuid-Kennemerland. Catering verzorgd door Brownies & Downies

22-12-2017

€ 1.000

ING Nederland Fonds voor Medewerkers
Donatie namens Rik en Jessica Meessen

27-12-2017

€ 100

Diaconie Gereformeerde kerk Langerak
Gift van de Diaconie, kerk van Thirza van Houwelingen

01-12-2017

€ 250

J. Kerhove

15-12-2017

€ 32,50

Frank van der Meulen

schenkt de waarde van het kerstpakket GR De Wolden - Hoogeveen

28-12-2017

€ 6.000

Enexis Personeel BV

Donatie personeelsfonds 'Samen voor Anderen'

29-01-2018

€ 512

Kees en Ineke Bezemer

25-jarig huwelijk, giften van gasten in plaats van cadeaus

18-12-2017

€ 30

Gift van ex-rokers uit Zoetermeer.
Ard en Marry Visser

19-12-2017

€ 75

Asilva BV Ingrid Mars Persoonlijk Sponsor Budget 2017

17-01-2018

€ 1.000

New Nexus BV

30-01-2018

€ 200

Sjoerd en Rinske Dijkstra

Verjaardag Sjoerd 70 jaar, giften van gasten in plaats van cadeaus

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

Kinderen en 18+:
Amersfoort, Baarn, Bosch en Duin, Utrecht
Amerpoort, Centrum voor Diagnostiek en Behandeling. 06-83974693. secretariaatCDB@amerpoort.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

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
Jan Noorderwerf, 0515 - 427 511 of
06 22827477
kernfriesland@downsyndroom.nl
www.sdskernfriesland.nl

Het Groene Hart
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
Christien Creed-van Citters, 023 - 531 2382
Annemarie Drent, 06 81163195
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
Kerncoördinatoren: 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

Veluwe
Nicolet van den Brink, 06 10490064
Hanneke Starre, 06 41824416

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 Down-syndroom, 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!

Harm, 24 jaar

Harm is een echte sportieveling! In het dagelijks leven is hij werkzaam op zorgboerderij De Wettering in Alphen aan de Maas. Maar zelfs een echte sportman moet af en toe relaxen...

Foto: Léon Driessen