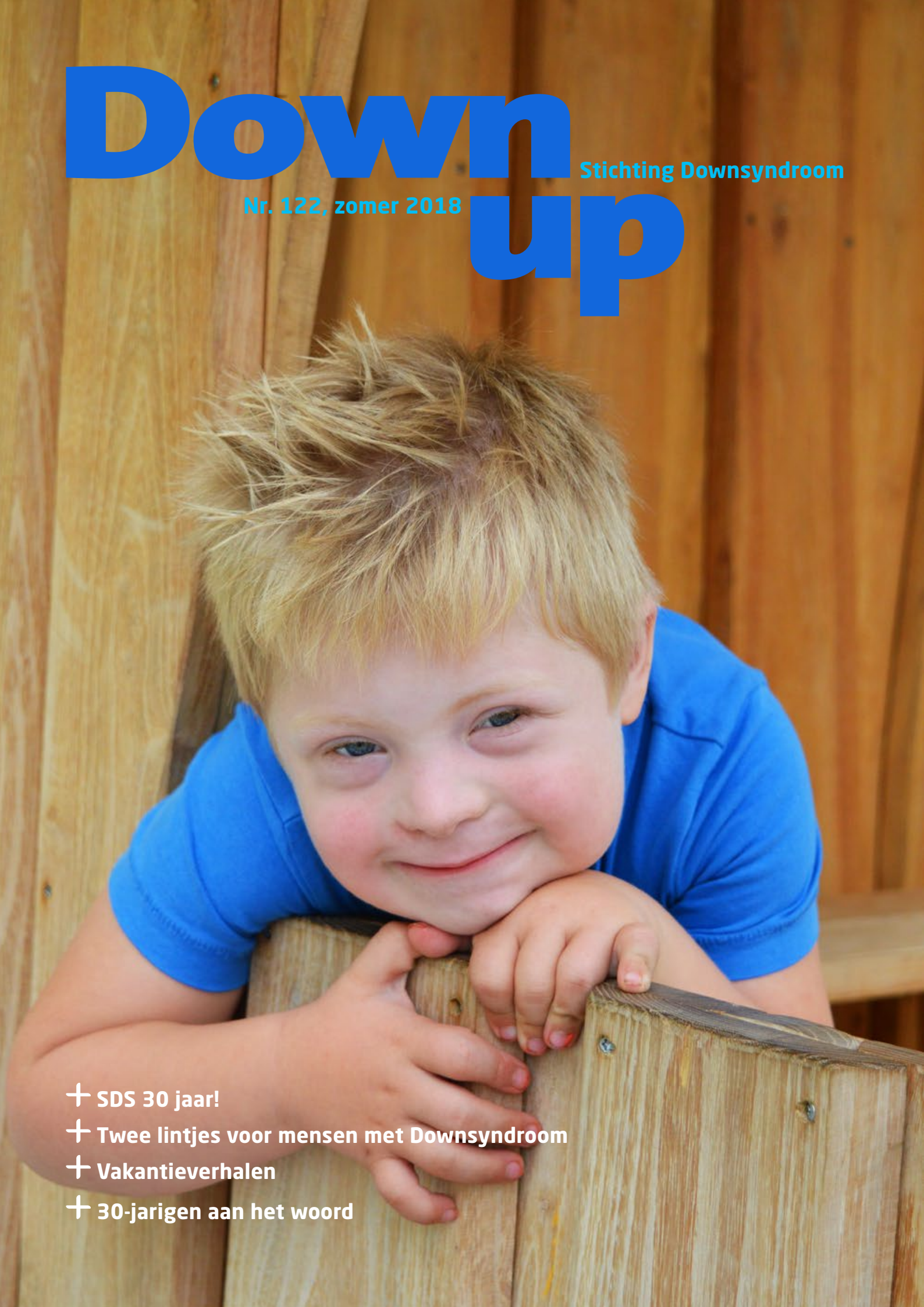
Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 122, zomer 2018



+ SDS 30 jaar!
+ Twee lintjes voor mensen met Downsyndroom
+ Vakantieverhalen
+ 30-jarigen aan het woord

Themaweekend ‘nieuwe’ ouders

Van 9 tot en met 11 november 2018 houden wij een themaweekend voor ‘nieuwe’ ouders. Dit weekend organiseren wij ieder jaar voor ouders met een kindje met Downsyndroom tussen de 0 en 2 tot 3 jaar. Wij geven tijdens het weekend informatie over Early Intervention, medische aspecten, Leren lezen om te leren praten en nog veel meer! Daarnaast is er volop gelegenheid om andere ouders te ontmoeten en ervaringen uit te wisselen.

Foto’s: Erik de Graaf.

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

Er is veel aandacht voor Early Intervention. Uit voorgaande jaren bleek dat ouders hier veel behoefte aan hebben. We kijken heel praktisch hoe je hiermee aan de slag kunt. Onder andere door middel van filmpjes van je eigen kind, kijken we hoe je Early Intervention kunt toepassen. Daarnaast komt een arts vertellen over de medische aspecten bij Downsyndroom. Er is volop gelegenheid om vragen te stellen.

We besteden aandacht aan Leren lezen om te leren praten. In een levendige workshop wordt heel praktische informatie gegeven. Ook is er ruimte voor ontmoetingen met andere ouders en het uitwisselen van ervaringen. Het weekend wordt gezellig afgesloten met gebarenliedjes. Wij geven u zoveel mogelijk informatie, zodat u thuis weer gemotiveerd en goed geïnformeerd aan de slag kunt. Dit alles in een informele sfeer.

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

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

SPORTLIF

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

'Durf te dromen'

In de afgelopen 30 jaar heeft de SDS veel gedaan en veel bereikt. Tegelijkertijd is er ook nog werk te doen. Vanaf de oprichting tot en met de verre toekomst werken we aan een wereld waarin mensen met Downsyndroom geaccepteerd worden om wie ze zijn en voldoende uitgedaagd en ondersteund worden, zodat ze ieder op een eigen manier met hun eigen talenten mee kunnen doen.

'We wilden dat ze een gelukkig mens zou worden'

30 jaar SDS: wat is er in die tijd in de maatschappij veranderd voor mensen met Downsyndroom? En hoe hebben drie 30-jarige vrouwen met Downsyndroom en hun moeders die periode beleefd? Hannah, Sanne en Yvette - en hun moeders, Trijnie, Marianne en Bets - over hoe Downsyndroom hun leven heeft beïnvloed. 'We hebben geleerd om het belang van je kind boven alles te stellen'

Downcontact: samen is leuker

Marnick wil graag andere mensen ontmoeten. Hij houdt ervan met anderen te chatten en vooral ook om samen wat af te spreken. DownContact kan daarbij helpen, maar het is nog niet heel druk op die site. Marnick is naar het startfeest van DownContact geweest. Dat vond hij erg leuk. Hij heeft toen ook wel een vriend leren kennen en nu chatten ze af en toe via DownContact.

De Update: Bewegen is voor iedereen belangrijk, maar hoe stimuleer je een gezonde leefstijl bij je kind met Downsyndroom? Met de tips voor aanpassingen en motivering in dit artikel kunnen ouders en mensen met Downsyndroom direct zelf aan de slag! Verder het laatste artikel over de grote follow-up enquête.

Op de omslag staat Maik Driessen, fotograaf Kelly Jacobs.

Aktueel

Wereld Downsyndroomdag 6
Kernen volop actief rondom Wereld Downsyndroomdag 6
Shéri uit Zuid Afrika 7
VriendenLoterij 7
Landelijk overleg kernen 7
Privacywet 7

Jonge kinderen

Intens leven met Lievelotte 16
Op vakantie met jonge kinderen 20
Noortje slaapt in een droomtent 22

(Jong)volwassenen

Toppunt van integratie: twee lintjes 19
'We wilden dat ze een gelukkig mens zou worden' 26
DownContact 38

Down+++

Maud doet wat ze zelf wil 34

Update

Waarom sporten soms moeilijker is dan lijkt 42
Deel 6 van de follow-up enquête 46

En verder

30 jaar SDS: 'Durf te dromen' 8
Column Silvie Warmerdam 14
Over boeken gesproken 24
Column Annet van Dijck 40
Down en app 41
'Brillen aanmeten is nu zo gepiept' 56
In de media 61
INC Awards 63
Koop met korting in onze webshop 64
Giften 65
Downsyndroom Poli's en Downsyndroom Teams 66
SDS-Kernen 67

Deadline volgend nummer is 10 augustus 2018

STICHTING Down syndroom 30 jaar

Sommige mensen hebben, als ze 30 zijn, een geregeld leven, met een huis en werk. Anderen beginnen dan net een beetje om zich heen te kijken en een idee te ontwikkelen hoe hun leven eruit gaat zien. Wij, de SDS, zijn met 30 jaar een zeer solide kenniscentrum op het gebied van Downsyndroom. We hebben een geregeld leven, maar willen ook zeker bij de tijd blijven. Bij de SDS zijn de belanghebbenden de mensen die 30 zijn, maar ook die ouder of juist jonger zijn. Wij kunnen dus niet rustig alleen die dingen doen die 30-jarigen doen. Immers, ook voor de 60-jarigen en de nul-jarigen moeten we er zijn. En dat houdt ons eeuwig jong.

Tijdens het symposium op 21 maart hebben vele belangstellenden meegezongen ter ere van onze verjaardag. Het symposium was inhoudelijk het resultaat van 30 jaar investeren in kennis. Het ging dit keer over de moeilijke periode die bij sommige (jong) volwassenen voor kan komen. Soms hebben zij opeens last van een enorme terugval. Het lijkt erop alsof ze vreselijk achteruit gaan, minder kunnen. En daarmee zetten ze ons voor een groot raadsel. Want is het onze taak om hen weer te begrijpen en te begeleiden? Het kan ook dat we gaan twijfelen. Hebben we het wel goed gedaan hen zo te stimuleren? Zie nu eens hoe ons kind is ingestort.

Wij vinden dat je heel gedegen naar deze nare episodes moet kijken. Wij geloven in de positieve boodschap en in investeren in je kind. Maar als het met een deel van de mensen met Downsyndroom op een bepaalde leeftijd niet goed gaat, moeten we daar ook aandacht aan besteden.Voor veel aanwezigen was de informatie passend en behulpzaam. Maar er waren ook ouders die geschokt waren door de inhoud. Zij hadden het gevoel dat je niet meer mag dromen over een grootse toekomst voor je kind, omdat dan de kans op overvragen groot zou zijn. Echter, niemand stort in omdat hij heeft leren lezen. Niemand stort in omdat hij zelf met de bus kan. We staan aan het prille begin van het begrijpen van dit probleem. Misschien worden sommige mensen op sommige terreinen overvraagd. Maar er kunnen ook talloze andere oorzaken zijn. En, ondervraging komt zeker ook voor. Samen met vele deskundigen zullen we de komende jaren tot een oplossing komen die nog meer aansluit bij de tieners, twintigers en dertigers. Tijdens het symposium hebben we geleerd dat je mensen met Downsyndroom beter kunt begeleiden als je begrijpt hoe zij hun leven ordenen via impliciete draaiboeken.

In deze Down+Up komen we natuurlijk uitgebreid terug op 30 jaar SDS. We laten een aantal 30-jarigen aan het woord. Hoe ziet het leven er nu uit? En wat dachten de ouders 30 jaar geleden? Je vindt ook een artikel van de SDS over wat wij gedaan hebben, nu doen en nog gáán doen. En ook onze Peetjie neemt je 30 jaar mee terug in de geschiedenis. In het kader van de zomer geven we daarnaast nog een inkijkje in de vakantie van enkele gezinnen.

We wensen jullie allemaal een hele fijne zomerperiode.

Regina Lamberts, directeur SDS
reginalamberts@downsyndroom.nl

Wereld Downsyndroomdag

21 maart was het Wereld Downsyndroomdag. In de hele wereld werd aandacht gevraagd voor de positie van mensen met Downsyndroom. In Nederland hadden we een groots symposium 'Downsyndroom, anders bekeken'. Ruim 250 professionals en 200 ouders waren aanwezig.

Karel De Corte sprak over mensen met Downsyndroom en hun behoefte om hun dag vast te leggen in een draaiboek. Soms handig, soms lastig. Tonnie Coppus vertelde over ouder worden met Downsyndroom. En zij sprak over het feit dat we alleen dingen weten van ouderen die in een hele andere tijd zijn geboren. We weten eigenlijk nog niet hoe de kinderen, jongeren en twintigers van nu straks oud gaan worden.

Yvette Dijkxhoorn benadrukte dat diagnoses vaak helemaal niet behulpzaam zijn om iemand te helpen. Het is beter te kijken naar de behoefte van iemand die vastloopt. Ook benadrukte zij dat je soms iemand moet zeggen om het wat rustiger aan te doen, maar vaak kan dit op deelgebieden van het leven. Er moet dan ook weer een plan zijn hoe iemand kan terugkeren naar meer activiteiten. Tussen de sprekers door waren er ouders, zussen en professionals die zo moedig waren om voor het hele publiek uit te leggen waar ze tegen aanliepen. De sprekers konden hen kort adviseren.

Ten slotte gaven Ivo Niehe, Nando Liebregts en Rutger Messerschmidt een terugblik op de show 'Drs. Down!' met de belangrijkste boodschap: 'Droom met je ogen open!'.

Kernen volop actief rondom Wereld Downsyndroomdag

In de weekenden voor en na 21 maart was er veel te doen bij de regionale kernen van de SDS. De vrijwilligers (ouders) hebben hard gewerkt aan verschillende leuke activiteiten voor jong en oud.

Zo hield kern Amersfoort en omstreken op 24 maart een familiedag. Er waren leuke workshops zoals bijvoorbeeld trommelen op de djembé en een high tea. Kern Doetinchem had een sportieve middag.

Bij kern Rotterdam was er een voorleesvoorstelling, een optreden van circus Rotjeknor en een speelkleed voor de allerkleinsten. Kern West-Brabant organiseerde in de maand april een kunstochtend, een infoavond over onderwijs en een familiedag met ponyrijden. Ook in kern Apeldoorn was er een gezellige familiedag met veel activiteiten voor jong en oud.

Kern Drenthe bezocht binnenspeeltuin Tippedoki in Grolloo. En kern Friesland ging een hele dag naar kinderboerderij De Naturij in Drachten. Kern Haaglanden hing rond in Monkey Town in Den Haag. En kern Noordelijk Noord-Holland ging een ochtend spelen in Kinderparadijs Koggenland. Kern Tilburg organiseerde een gezellige borrel voor alle ouders van een kind met Downsyndroom. Kern Twente had een gezellige familiemiddag bij Buurt- en speeltuinvereniging De Jeugd in Hengelo.

Ook op andere tijdstippen in het jaar organiseren de kernen vele activiteiten. Kijk af en toe op de kalender op onze website. We vinden het leuk als je naar de activiteiten komt: je bent ook welkom bij een activiteit buiten je eigen 'postcodegebied'.

Shéri uit Zuid Afrika

Downsyndroom komt natuurlijk in de hele wereld voor. We kregen een tip over een krantenartikel uit Namibië over Shéri Brynard, een vrouw uit Zuid-Afrika die Downsyndroom heeft. Ze geeft vele lezingen over de hele wereld. Ook al heeft ze niet hetzelfde leven als haar 'normale' moeder en zussen, ze stelt vast dat haar leven dezelfde ups en downs kent als iedereen.

Maar haar missie in dit leven is uniek voor haar en kan niet door een willekeurig iemand worden overgenomen. 'Ik kan geen modellencompetitie winnen, ik kan geen kinderen krijgen, maar ik kan anderen helpen die zoals ik zijn. Voor hen het verschil maken, maakt mijn leven waardevol.' Shéri Brynard heeft ook een boek geschreven, 'Shéri, just the way I am'. Ook hierin vele verhalen over haar leven in dienst van een betere wereld voor alle mensen met Downsyndroom. Wil je meer weten over haar: ze heeft een eigen website, sheribrynard.co.za.

VriendenLoterij

We hebben in februari/maart van dit jaar aangekondigd dat we onze donateurs zouden gaan bellen ten behoeve van de verkoop van loten voor de VriendenLoterij. Na rijp beraad hebben we dit toch niet gedaan. We hebben besloten dat zo'n bel-actie eigenlijk niet bij de aard van de SDS past.

Zoals je misschien weet, geven Nederlandse loterijen veel geld aan grote goede doelen. Alle loterijen hebben de voorwaarde dat zij geven aan doelen met een eigen exploitatie van minimaal 400.000 euro. De SDS is hiervoor te klein, wij komen nooit in aanmerking voor een gift van een loterij. Alleen de VriendenLoterij maakt hierop een uitzondering. Zij stellen de helft van de prijs voor een lot beschikbaar aan kleine goede doelen. Dat is voor de SDS dus erg interessant. Het is voor ons heel aantrekkelijk dat er veel loten zijn, waarvan de koper heeft bepaald dat zij spelen voor de SDS. Je kunt dus nog steeds loten kopen ten behoeve van de SDS. Wij vinden de VriendenLoterij sympathiek omdat zij een systeem hebben bedacht om kleine goede doelen te helpen. Maar we zullen je niet bellen. Een lot kopen?

www.vriendenloterij.nl

Landelijk overleg kernen

De SDS-kernen zijn regionale groepen vrijwilligers (ouders), die voor hun regio informatieve en recreatieve bijeenkomsten organiseren. Zij zijn voor vele ouders het aanspreekpunt in hun buurt. Deze vrijwilligers komen elke tweede zaterdag in april bijeen in Amersfoort en zo ook dit jaar. Er zijn ervaringen uitgewisseld en verder krijgen de ouders informatie van de SDS en geven ze elkaar veel tips. Het is elk jaar weer een hele gezellige bijeenkomst, informatief en ontspannend tegelijk.

Privacywet

De SDS gebruikt en registreert persoonsgegevens. Bijvoorbeeld de gegevens van onze donateurs, van relaties, personeelsleden en vrijwilligers. Sinds 25 mei 2018 geldt de nieuwe Europese Algemene verordening gegevensbescherming (AVG). De AVG gaat uit van data-minimalisatie. Dit betekent dat organisaties zo min mogelijk persoonsgegevens moeten verwerken en uitsluitend die gegevens die nodig zijn voor het te bereiken doel.

De SDS gebruikt de gegevens van de donateurs om drie redenen. Ten eerste hebben wij jullie gegevens nodig om ons magazine te versturen. Wij versturen de Down+Up via een verzender, en we hebben met hen een contract afgesloten dat zij jullie adressen alleen eenmalig gebruiken voor het verzenden van de Down+Up. Elk kwartaal leveren wij hen nieuwe gegevens aan. De tweede reden is om jullie uit te nodigen voor activiteiten: hiervoor sturen wij jullie naw-gegevens ook naar de kernen. De kernouders hebben een contract getekend waarin ook zij verklaard hebben jullie gegevens alleen voor kernactiviteiten te gebruiken. En als derde gebruikt de SDS jullie gegevens voor algemeen statistisch belang. Doordat jullie je bij ons aanmelden, hebben wij een overzicht van het aantal mensen met Downsyndroom en bijbehorende leeftijd.

De SDS verstrekt nooit jullie gegevens aan derden. Als externen vragen aan jullie hebben, sturen wij hun vraag naar jullie door. Jullie hebben dan zelf de keus om wel of niet te reageren. Als jullie reageren, maak je jezelf bekend bij die externe partij. Wij sturen natuurlijk alleen gegevens van externe partijen door waarvan wij weten dat ze te vertrouwen zijn met jullie gegevens.

De AVG geeft een aantal rechten aan de donateurs:
- Je mag bij ons altijd vragen welke gegevens wij van je hebben
- Je mag altijd je gegevens laten corrigeren
- Je mag altijd vragen om volledige verwijdering van al je gegevens

Als je een klacht hebt, horen wij die graag. En je mag een klacht indienen bij de Autoriteit Persoonsgegevens over de wijze waarop de SDS met persoonsgegevens omgaat. De Autoriteit Persoonsgegevens is verplicht om deze klacht te behandelen. Het uitgebreide privacyreglement staat op onze website: www.downsyndroom.nl/destichting/privacy.

‘Durf te dromen’

Het zal de lezer niet zijn ontgaan: de SDS bestaat 30 jaar. Dit soort mijlpalen zijn altijd een goede aanleiding om zowel terug als vooruit te kijken. In de afgelopen 30 jaar heeft de SDS veel gedaan en veel bereikt. Tegelijkertijd is er ook nog werk te doen. Vanaf de oprichting tot en met de verre toekomst werken we aan een wereld waarin mensen met Downsyndroom geaccepteerd worden om wie ze zijn en voldoende uitgedaagd en ondersteund worden, zodat ze ieder op een eigen manier met hun eigen talenten mee kunnen doen. In dit artikel bevragen twee van de medewerkers van de SDS, Regina Lamberts (directeur) en Gert de Graaf (wetenschappelijk medewerker & medewerker Onderwijs) elkaar over het verleden en de toekomst van de SDS. *Tekst: Regina Lamberts en Gert de Graaf. Foto’s: SDS archief*

STICHTING Down 30 jaar syndroom

‘Dat je in een kind met Downsyndroom kunt investeren, is nu gelukkig heel gewoon’

Gert, je vroeg me waarom ik het belangrijk vind dat ouders van een kind met Downsyndroom durven te dromen?

Nu, eigenlijk is het de kern waarom de SDS is opgericht. Erik en Marian de Graaf hadden grote dromen voor hun zoon met Downsyndroom. Erik en Marian waren zo enthousiast over Early Intervention (ontwikkelingsstimulering zoals met Kleine Stapjes) omdat dat een middel was waardoor ze hun dromen handen en voeten konden geven. En dat was 30 jaar geleden de aanleiding om de SDS op te richten.

Alle ouders hebben dromen voor hun kind. Veel ouders moeten hun dromen aanpassen als blijkt dat hun kind Downsyndroom heeft. Dit kan een pijnlijk proces zijn. Uiteindelijk ontwikkelen bijna alle ouders nieuwe dromen. Dromen over geluk, leuk werk, leuke vrienden, zo zelfstandig mogelijk kunnen leven of nog heel andere zaken. Voor die dromen komen we in actie. Als je wilt dat er iets gebeurt, moet je investeren. Dat je in een kind met Downsyndroom kunt investeren, is nu gelukkig heel gewoon, maar dat was het 30 jaar geleden zeker niet.

Er zijn ook ouders die telkens tegen de grenzen van hun dromen aanlopen. Ze hebben hun dromen aangepast omdat hun kind Downsyndroom heeft. Maar dan blijkt dat de ontwikkeling helemaal niet loopt zoals andere ouders van kinderen met Downsyndroom melden. Hun kind blijkt veel meer zorg nodig te hebben. Deze ouders leren om dromen te hebben voor de kortere termijn. Zij dromen ervan dat hun kind lekker in zijn vel zit. Samen op vakantie, heerlijk met elkaar zwemmen. Dromen dichter bij huis, maar ook zeer waardevol.

De kinderen en volwassenen met Downsyndroom hebben zelf ook dromen. De een wil graag koffie drinken als hij of zij groot is. De ander wil graag directeur worden. Voor ouders is het soms een hele klus om de dromen van hun kind werkbaar te maken.

Gert, de laatste tijd horen we weer vaker dat we misschien wel veel te veel verwachten. En dat de hoge verwachtingen leiden tot overvraging, met name bij jongvolwassenen. Wat is overvraging?

Overvraging? Tja Regina, wat is overvraging? We hadden het er eerder over. Lastig onderwerp. Als we moeten waken voor overvraging, kunnen we dan nog wel blijven dromen over mogelijkheden?

Wat zeker voorkomt: een jongvolwassene met Downsyndroom die in een korte periode vaardigheden verliest, zich in zichzelf terugtrekt en/of niets meer leuk lijkt te vinden. Soms heel ingrijpend. Dat iemand bijvoorbeeld helemaal ophoudt met praten. Of dat iemand in paniek raakt van situaties die hij of zij daarvoor prima aankon. Ter relativering, bij de overgrote meerderheid gebeurt dit niet.

Weten we waarom sommige mensen zo'n terugval laten zien? Vaak niet, of niet zeker. Dit is het moment waarop het woord 'overvraging' zal opkomen. Artsen en psychologen zullen daarin vaak de verklaring zoeken voor zo'n plotse teruggang: de persoon is langdurig overvraagd.

Nu is het vaak wel duidelijk dat op dat moment de persoon allerlei situaties waarin hij of zij eerder goed functioneerde niet meer aankan. In die zin is er overvraging. Maar is eerdere overvraging ook altijd de oorzaak geweest?

Dat wordt te snel aangenomen. Het hoeft niet zo te zijn. Er kunnen andere oorzaken zijn. Zo kunnen er ingrijpende levensgebeurtenissen zijn geweest die voor de persoon moeilijk te plaatsen waren. Niet per se negatieve ervaringen. Soms zelfs feestelijk. Bijvoorbeeld, er wordt een kindje geboren bij een broer of zus. Leuk. Maar het verandert de positie binnen de familie van de jongvolwassene met Downsyndroom. En dat kan onzekerheid opwekken. Ook kunnen gebeurtenissen die voor ons misschien klein lijken in de ervaring van de persoon groot zijn. Bijvoorbeeld: van een leuke werkplek naar een andere – eigenlijk ook leuke – werkplek overstappen. Bij veel veranderingen in korte tijd of bij een ingrijpende verandering kan het gebeuren dat iemand zijn of haar houvast op het leven kwijtraakt. Dat is iets anders dan dat er langdurig onredelijke eisen zijn gesteld.

Helaas kan 'overvraging' als verklaring voor problemen ook gebruikt worden als een stok om ouders mee te slaan. En dat plaatst ons zeker 30 jaar terug in de tijd. Toen was de boodschap nog vaak: 'Verwacht niets, laat het kind zoals het is. Als u dromen heeft, dan betekent dat alleen maar dat u verwerkingsproblemen heeft'.

Langdurige overvraging, komt dat dan nooit voor? Jawel. Maar, dan moeten we dat goed onderzoeken en specificeren. Het is een onnauwkeurig begrip. In werkelijkheid komt het vaak voor dat iemand op bepaalde punten of momenten wordt overvraagd, terwijl hij of zij op andere vlakken of tijden wordt ondervraagd. Dus: niet-passende bevraging.

Als er overvraging is, speelt dat vaak op specifieke gebieden. Voorbeelden.

Zelfsturing: de persoon moet zijn of haar werk te zelfstandig plannen en uitvoeren en verliest daardoor het overzicht en/of voelt zich daardoor onveilig. Doet hierdoor niet goed wat de bedoeling is en krijgt vervolgens negatieve feedback.

Inzicht in onverwachte situaties: hij of zij krijgt onvoldoende uitleg en ondersteuning als zaken anders verlopen dan verwacht.

Te veel tijdsdruk: de persoon krijgt onvoldoende tijd om taken te doen en voelt zich daardoor opgejaagd.

Communicatie: de persoon krijgt onvoldoende tijd om te reageren als hem of haar iets wordt gevraagd.

Tegelijkertijd kan diezelfde persoon ondervraagd worden op andere gebieden. Begeleiders kunnen bijvoorbeeld denken dat de persoon heel weinig begrijpt omdat hij of zij weinig of moeilijk verstaanbaar spreekt. Ze betrekken de persoon daardoor onvoldoende bij gesprekken of praten over de persoon in plaats van met. Ook ken ik legio mensen met Downsyndroom die redelijk of goed kunnen lezen. Maar in de werksituatie wordt daarvan geen of nauwelijks gebruik gemaakt. Dat is onderschatting. En het is een gemiste kans. Want juist door zaken duidelijk voor hen op te schrijven, kun je mensen met Downsyndroom ondersteunen en helpen de wereld voor hen behapbaar te maken. Eén keer lezen, werkt vaak beter dan tien keer vertellen.

Laten we dus nauwkeurig kijken op welke punten iemand eventueel overvraagd of ondervraagd wordt. Laten we goed kijken hoe het met de persoon gaat. Daarvoor is persoonlijke aandacht nodig. Er écht zijn voor de persoon. Goed kijken en luisteren. Eisen aanpassen of meer ondersteuning bieden, als je ziet dat dat nodig is. Maar niet ophouden met dromen.

Regina, we krijgen af en toe vragen over jongvolwassenen die sociaal-emotioneel van de rails lopen. Dat zijn nieuwe vragen voor de SDS. Toen de SDS werd opgericht waren de meeste donateurs ouders van jonge kinderen. De SDS is met die eerste kinderen zelf ook volwassen geworden. Dat betekent nieuwe vragen en uitdagingen. *Kun jij meer vertellen over andere nieuwe vragen die nu spelen of eraan komen?*

Nieuwe uitdagingen

'Gert, het is inderdaad waar dat de SDS meegroeit met de kinderen van de donateurs van het eerste uur. Een voorbeeld is het project voor en door tieners dat nu al even loopt. Welke invloed heeft het feit dat je Downsyndroom hebt op de ontwikkeling van je eigen identiteit? Hoe ga je ermee om wanneer onbekenden je te kinderachtig aanspreken terwijl je al tegen de 20 loopt? Door in gesprek te gaan met tieners en enkele twintigers gaan we hulpmiddelen bedenken die hen daarbij kunnen ondersteunen.

Daarnaast krijgen we natuurlijk ook vragen over wonen en werk. Op het gebied van wonen zijn er gelukkig veel initiatieven die mensen de ruimte geven om zo zelfstandig mogelijk te functioneren met voldoende ondersteuning. We zien hier dezelfde pioniers die in het begin ook actief waren bij de SDS.

Op het gebied van werk is er nog veel te doen. Natuurlijk zijn er tegenwoordig interessante dagbestedingsprojecten die veel meer in de samenleving staan dan 20 of 30 jaar geleden, met name in de vorm van horeca, kunstateliers en speciale winkels. Maar als ouders verdergaande vormen van inclusie zoeken, buiten dit speciaal voor mensen met een verstandelijke beperking georganiseerde systeem, dan blijkt dat niet eenvoudig. Ouders moeten vaak heel actief zoeken naar vele kleine baantjes en vrijwilligerswerk om de week een beetje gevuld te krijgen voor hun kind. De SDS probeert werkgevers die meer willen betekenen voor mensen met Downsyndroom, in het zonnetje te zetten. De verhalen over de goede voorbeelden kunnen anderen motiveren om ook een stap in de goede richting te zetten. In het kader van ons 30-jarig bestaan gaan we ook de Inclusie Awards uitreiken. Bedrijven die echt wat doen aan de inclusie van mensen met Downsyndroom (of een verstandelijke beperking door een andere oorzaak) kunnen in aanmerking komen voor zo'n award (zie pagina 63).

Ook voor de ouder wordende mensen met Downsyndroom hebben we aandacht. Samen met Tonnie Coppus (arts voor verstandelijk gehandicapten, medisch coördinator van het Downsyndroomteam voor volwassenen in Deurne) hebben we al een tijdje geleden de brochure Down en Oud vertaald. En in dit jaar gaan we dan eindelijk beginnen aan een medische richtlijn voor volwassenen. Voor kinderen is er al zo'n richtlijn. De eerste richtlijn is trouwens gemaakt door de SDS. Pas daarna hebben de artsen het opgepakt. Deze richtlijn is overigens aan herziening toe, dat start ook dit jaar. Het telkens opnieuw herzien van medische richtlijnen is een teken van de medische ontwikkeling. We weten gewoon steeds meer, en die kennis wordt weer verwerkt zodat alle kinderen ervan kunnen profiteren.

Gert, jij bent al veel langer betrokken bij de SDS dan ik. *Kun jij enkele punten noemen die we bereikt hebben en waar we als SDS echt trots op zijn?*

'De huidige tijd vraagt om meer gepersonaliseerde ondersteuning'

Mijlpalen
'Er is nog werk te doen. Maar we hebben zeker ook veel bereikt. Je noemde de vooruitgang in medische zorg. In de rubriek 'Voor u gelezen' in deze Down+Up wordt die geschiedenis meer in detail besproken. De SDS heeft daarin een belangrijke voortrekkersrol vervuld.

De vooruitgang in medische zorg zit hem – dat is belangrijk om te beseffen – niet alleen in meer kennis. Zeker zo belangrijk is dat bestaande kennis ook daadwerkelijk wordt toegepast. En daaraan schortte het 30 jaar geleden. Ook toen al was er veel bekend over Downsyndroom. Dat je binnen vier weken na de geboorte een hart-echo moet maken, dat je in die eerste levensmaanden een oogarts moet laten kijken of er staar is, dat je regelmatig de schildklierfunctie moet meten, het gehoor regelmatig onderzoeken, et cetera. Allemaal bekend. En toch werd het in het Nederland van 30 jaar geleden meestal niet gedaan.

Waarom niet? Er was geen medische richtlijn voor Downsyndroom. Er waren in ons land in die tijd geen of nauwelijks artsen die specifiek geïnteresseerd waren in kinderen met Downsyndroom. Of die vanuit die interesse de internationale vakliteratuur bijhielden en wilden vertalen naar de praktijk. Niet alleen bij medici, maar ook veel breder bestond het idee dat deze kinderen nu eenmaal heel weinig ontwikkelingsmogelijkheden zouden hebben. Vanuit dat beeld was er voor artsen 'weinig eer aan te behalen'. Dat verklaart de toenmalige desinteresse. Beeldvorming is cruciaal.

Door de SDS is die beeldvorming gekanteld. Dat is onze grootste verdienste. De SDS had een radicaal nieuwe visie. In plaats van uit te gaan van 'ze zijn nu eenmaal ernstig gehandicapt, niets aan te doen', hamerden wij op de mogelijkheden. Met goede medische begeleiding en met een actieve stimulerende opvoeding, is er veel meer te bereiken. Qua ontwikkeling. En wat betreft meedoen in de samenleving. Zou er zonder die verandering in beeldvorming die de SDS in gang heeft gezet een 'Down met Johnny' of een 'Drs. Down!' zijn gekomen? Ik betwijfel het ten zeerste.

We brachten de ouders de durf om te dromen. We brachten de ouders ook bij elkaar. Dit was voor internet, voor Facebook, voor d-mama's. Ouders waren 30 jaar geleden geïsoleerd. Niemand in je omgeving had een kind met Downsyndroom. Het beeld van Jan-in-de-straat, arts-in-ziekenhuis, leidster-op-kinderdagverblijf en leerkracht-op-school was vaak gitzwart. Je eigen beeld ook. De SDS bracht een ander beeld. En via de SDS kwam je in contact met andere ouders. Ouders met een kindje van een paar maanden of paar jaar ouder dan je eigen baby. Ouders die meestal gewoon ook lol in hun kind hadden. De SDS heeft ouders van kinderen met Downsyndroom bij elkaar gebracht. Samen met die ouders hebben we de wereld veranderd.

Vanuit dit nieuwe beeld, samen met de ouders en samen met een toenemend aantal geïnteresseerde professionals – medici, paramedici, pedagogen, psychologen, crècheleidsters, leerkrachten, onderzoekers en ga maar door – hebben we concrete veranderingen kunnen bewerkstelligen. Bijvoorbeeld op het gebied van Kleine Stapjes. Door de SDS in Nederland geïntroduceerd. Door de SDS nu uitgebouwd tot een gebruiksvriendelijke app voor de smartphone. Op het gebied van onderwijs. Naar een reguliere school gaan? Dertig jaar geleden voor een kind met Downsyndroom nagenoeg onmogelijk. Nu, nog steeds een moeizaam proces, maar wel gerealiseerd voor veel meer kinderen. Met de VIM was de SDS hierin voortrekker.

Vanaf onze oprichting vertalen we wetenschappelijke informatie naar de praktijk, in hapklare brokken. We initiëren en begeleiden onderzoek. We voeren zelf onderzoek uit. We roepen niet zomaar iets. We onderbouwen standpunten en adviezen op grond van wetenschappelijke kennis en 'best practices'. De SDS is inmiddels een gerespecteerd kenniscentrum. Ook daarop mogen we trots zijn.

Regina, ik heb hierboven gereflecteerd op het SDS-verleden. We hebben veel bereikt. Maar, misschien vraagt de huidige tijd ook weer om nieuwe werkwijzen. Zou je willen uitleggen waarom je denkt dat de SDS – in aanvulling op wat we altijd al doen aan informatievoorziening – ook een meer 'hands-on-benadering' zou moeten kunnen aanbieden? Bijvoorbeeld op het gebied van Early Intervention. Of onderwijs. *Waarom? En hoe zie je dat dan voor je?*

'Door de sds is de beeldvorming gekanteld. Dat is onze grootste verdienste'

Toekomstvisie
Gert, we gaan natuurlijk dóór met waar we goed in zijn. Beeldvorming en informatie. Toch denk ik dat de huidige tijd ook om een nieuwe aanpak vraagt. Een meer gepersonaliseerde ondersteuning.

We krijgen signalen van ouders, via mail, telefoon en sociale media, dat ze vaak vinden dat ze er alleen voor staan als het gaat om het regelen van goede zorg en ondersteuning voor hun kind. Zo hebben zij nog steeds het gevoel dat ze zelf moeten uitvinden hoe ze de zorg moeten regelen bij de gemeente of hoe ze een reguliere school kunnen overtuigen. Dat is een rare tegenstelling met alle informatie die bij ons voorhanden is. We weten bij de SDS heel veel over Downsyndroom. Nergens in Nederland hebben ze hierover meer kennis. We delen onze kennis via de website, Down+Up, nieuwsbrief en via studiedagen. Bij meer individuele vragen ook via mail of telefoon.

Bij dit alles merken we dat mensen meer behoefte hebben aan kennis die direct toepasbaar is voor hun eigen gezin. Algemene informatie is niet genoeg. Dat komt natuurlijk ook omdat veel regelingen tegenwoordig gedecentraliseerd zijn. De ene gemeente gaat anders om met zorgaanvragen – of andere regelingen – dan de andere gemeente. Ook kunnen regionale samenwerkingsverbanden in het onderwijs zeer verschillen in de mate waarin en wijze waarop extra ondersteuning op de gewone school kan worden geboden. Landelijke informatie blijkt dan onvoldoende. Binnen je eigen gemeente, bij je eigen regionale samenwerkingsverband van scholen, moet je alles zelf uitvinden.

Voor de SDS is het belangrijk om mee te bewegen met deze ontwikkeling. We hebben ons afgevraagd hoe we onze kennis veel dichter bij de mensen thuis kunnen krijgen, vertaald naar hun individuele praktijksituatie. Dit betekent een wezenlijke verandering in de werkwijze van de SDS. Om alle kennis bij de mensen thuis te krijgen, moeten we veel meer een netwerkorganisatie worden. Immers, met vijf medewerkers kun je niet in heel Nederland bij ieder gezin thuis komen. We zouden graag mensen gaan opleiden die dat wel kunnen. Deze mensen komen niet in dienst van de SDS, maar worden daar wel heel direct aan verbonden. Dit idee moet nog verder worden uitgewerkt. We moeten gaan onderzoeken hoe we dit kunnen gaan doen.

In dit kader is het ook nog relevant en leuk om te vermelden dat we een stevige samenwerking met de VIM gaan opzetten. De VIM is zeer ervaren in het aanbieden van trainingen en cursussen op onderwijsgebied. Deze opleidingen en de trainingen van de SDS willen we gaan samenvoegen in één organisatie. Het idee is dat die nieuwe organisatie niet alleen ons gezamenlijk cursusaanbod gaat aanbieden, maar ook veel nieuwe dingen gaat ontwikkelen. Daarbinnen willen wij graag een training gaan ontwikkelen voor ons beoogde netwerk van ondersteuners, die straks de taak krijgen om onze kennis naar de ouders thuis te brengen. Willen mensen in dat netwerk komen, dan volgen ze bij ons trainingen. Die trainingen worden gecertificeerd. Zo weten alle ouders die in hun situatie kennis vanuit de SDS willen inroepen, dat de ondersteuners uit dit netwerk goed zijn geïnformeerd en getraind.

We geven onszelf twee jaar de tijd om al doende te onderzoeken of het haalbaar is om zo'n netwerkorganisatie goed op te bouwen. Het wordt een inspirerende en spannende tijd. Het is een mooie uitdaging om de 30 jaar ervaring als fundament te gebruiken om ook de komende jaren weer actueel te zijn. ■

'We gaan dóór met waar we goed in zijn: beeldvorming en informatie'

Die uiterlijke kenmerken zijn een vloek en een zegen

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.

'Jeetje, wat kan jij goed helpen zeg!'

De zo specifieke en zo zichtbare uiterlijke kenmerken van onze kinderen, we hebben er iedere dag mee te maken. Er is niet aan te ontkomen, hun ogen, platte ronde gezicht en vaak kleine postuur verraden hen meteen bij de eerste indruk. Incognito ergens verschijnen of onbevooroordeeld tegemoet getreden worden is er niet bij. En dat is soms een zegen en net even wat vaker een vloek.

Omdat Daniël altijd enthousiast is over kunst, gaan we naar het Singer Museum in Laren, naar de tentoonstelling Impressionism & Beyond; A Wonderful Journey. Natuurlijk hebben we het voorbereid met hem, dus loopt hij enthousiast naar de schilderijen die hij herkent uit de catalogus.

Dan spreekt een man me aan: 'Wat leuk dat hij hiervoor open staat. Ik hoef mijn zoon met Down niet mee te nemen naar zo'n tentoonstelling.' 'Oh, u heeft ook een zoon met Down?' reageer ik verrast en kijk om me heen. 'Ja, maar hij is bij opa en oma.' Trots laat hij foto's zien.

Even later komt zijn vrouw ook gedag zeggen, zij herkent Daniël zelfs. Jammer dat ik pas later, weer in de auto, bedenk dat ik haar ook ken uit onze online gemeenschap. Het was een leuke ontmoeting, juist omdat je niet zoveel woorden hoeft te wisselen om elkaar te herkennen. Dankzij de uiterlijke kenmerken van onze kinderen zijn we als motorrijders die een hand opsteken voor het stoplicht en dan net even wat sneller optrekken als het licht weer op groen springt.

Maar er is ook die andere kant. Als we een keer zonder Daniël in de stad zijn, moet ik er altijd aan wennen dat er niemand kijkt. Dat we geen bezienswaardigheid zijn en niet aangestaard worden.

Daniël moet zijn hele leven opboksen tegen vooroordelen. Hoe vaak heb ik al niet gehoord van mensen die hem amper kennen: 'Oh, maar kan hij lezen dan? Wat goed zeg!' En in het zwembad op de camping in Frankrijk: 'Hij kan toch wel zwemmen?' Alsof ik hem zomaar zonder bandjes het water in zou laten gaan. Of in de Albert Heijn, als Daan de boodschappen inpakt bij de kassa, is er altijd wel iemand in de rij achter ons die zegt: 'Jeetje, wat kan jij goed helpen zeg!' Ja dûh, hij is 13... Ook een leuke: 'Is hij ook zo muzikaal? Dat zijn ze toch allemaal?' Ja, zeker, net zoals ze allemaal zo lief, schattig en innemend zijn. Allemaal dingen die mensen niet zouden zeggen als er aan de buitenkant niets te zien zou zijn. Er zou dan überhaupt veel minder tegen hem gezegd worden. En dan zijn dit nog onschuldige opmerkingen.

We hebben zelf nog nooit last gehad van schelden of die vreselijke opmerking: 'Wist u het van tevoren? Zo'n kind, dat hoeft toch niet meer in deze tijd?' Een opmerking die iemand alleen maar kan maken omdat hij of zij zo'n kind herkent. En wat dacht je van opmerkingen van ouders van andere zorgintensieve kinderen? In de trant van: 'Ik laat mijn kind echt niet tussen allemaal van die Downers hockeyen in een G-team.'

Nog minder onschuldig wordt het als die vooroordelen zijn ontwikkeling in de weg gaan staan. Want omdat je al van verre kunt zien dat Daniël een verstandelijke beperking heeft, is dat bijna altijd de uitleg als iets niet lukt: 'Hij zal het wel niet snappen...'

Maar misschien heeft hij de opdracht die klassikaal werd gegeven, niet verstaan? Of misschien heeft hij meer tijd nodig om de informatie te verwerken? Vaak genoeg snapt hij wel meteen wat de bedoeling is als hij de opdracht voor zich ziet, op papier. Omdat hij visueel nu eenmaal beter ontwikkeld is dan auditief. En hij kan lezen natuurlijk.

Het is niet anders, we zullen het ermee moeten doen. En onze kinderen ook. Al verdenk ik Daniël er wel eens van dat hij heel goed snapt hoe het zit, en er lekker misbruik van maakt. ■

Intens leven met Lievelotte

‘Gefeliciteerd meneer Koopman, Lievelotte heeft een perfect hart!’ De cardioloog in het WKZ had nog steeds een grote grijns op zijn gezicht. Even daarvoor was hij helemaal losgegaan toen hij een adertje zag, dat zelden te zien schijnt te zijn bij pasgeborenen. Mooi om die passie te aanschouwen en tegelijkertijd de bevestiging voor ons dat het met het hart van Lievelotte wel goed zat. Nu maakten we ons daar eigenlijk geen zorgen over. Bij zowel de 20 weken-echo als bij een extra echo na 30 weken leek alles helemaal goed te zijn. *Tekst en foto’s: Jan-Willem Koopman.*

Het kwam dus als een grote verrassing dat de verloskundige en kraamverzorgster, een uurtje na de zeer voorspoedige thuisbevalling, aangaven dat ze toch de nodige symptomen van het Downsyndroom dachten te zien. Natuurlijk, het valt even rauw op je dak als dit ter sprake wordt gebracht in de uiterst positieve bubbel waarin je bent beland. De eerlijkheid gebiedt echter te zeggen dat ik het eigenlijk direct zelf al had gezien. Die gelaatsuitdrukking herkende ik uit duizenden, maar ja, ik had nog nooit een kind geboren zien worden en misschien hoorde dit er wel gewoon bij. Niet dus.

Valse start

Hoewel de verloskundige nog haar twijfels uitsprak, voelden wij een paar uur later, toen we op weg waren naar het ziekenhuis, allang dat het vervolgonderzoek slechts een formaliteit was. Achteraf hadden we ook nooit zo snel naar het ziekenhuis moeten gaan. Want wat een drama was dat, zeg. Hoewel ze wisten dat wij kwamen, waren ze op de spoedeisende hulp niet goed voorbereid en daardoor liep eigenlijk alles fout en hebben we daar veel te lang gezeten. Als je zelf je kind nog nauwelijks vast hebt gehad en ziet dat er een arts, een verloskundige en twee coassistenten aan je kind zitten te frummelen en lopen te hannesen met een naald, ga je daar als moeder niet erg lekker op. Nog los van haar fysieke toestand zo vlak na een bevalling. Toen Lievelotte ook nog even in de couveuse kwam te liggen en we de mededeling kregen dat ze pas mee naar huis mocht als ze goed op temperatuur was en iets gedronken had, kon je mij ook wegdragen.

Roze wolk

Gelukkig kwam dit allemaal goed en weer terug in de auto spraken Dorenda en ik af dat we de rest van de dag met z’n drietjes wilden doorbrengen om weer op die

roze wolk te komen en dat we daarna uitgebreid zouden gaan genieten van de kraamtijd. Wat een goede beslissing was dat en wat hebben we genoten. We merkten echter wel dat familie en vrienden daar wat meer moeite mee hadden. Mochten ze blij zijn voor ons? Konden ze hier zelf eigenlijk wel blij mee zijn? Ik besloot daarom een positief verhaal op papier te zetten over hoe wij er zelf in stonden en dat heb ik een week na de bevalling wijd verspreid. Dat hielp!

Optimisme

Nu, twee jaar later, is dat optimisme er nog altijd. Daar hebben we ook alle reden toe, want Lievelotte ontwikkelt zich goed. Motorisch is ze erg sterk. Zo kan ze ineens lekker eigenwijs in de vensterbank zitten of met een grote grijns stiekem naar het bakkertje tegenover ons lopen om een krentenbol te scoren. Ze is ook prima in staat te communiceren. Daarvoor gebruikt ze vooralsnog met name een vingertje, een dwingende 'euh' en uiteraard een grote glimlach als je haar hebt begrepen. Eten gaat goed, maar drinken uit een gewone beker is nog wel een dingetje. Daar zit toch die verrekte tong in de weg, net als bij haar spraakontwikkeling. Gelukkig is lezen haar grote passie; dat gaat zich op enig moment ongetwijfeld uitbetalen.

Waarschijnlijk is het nog veel te vroeg om hier conclusies uit te trekken, maar van een verstandelijke beperking bij Lievelotte merken wij eigenlijk niets. Het maakt ons overigens ook niets uit als dat wel zo blijkt te zijn, want geluk is niet aan een (boven)gemiddeld IQ verbonden. Misschien juist wel niet.

Pittige zusjes

We waren echter realist genoeg om te beseffen dat de kans op een ontwikkelingsachterstand erg groot zou zijn en dat heeft wel tot bepaalde keuzes geleid. Zwanger worden bleek geen vanzelfsprekendheid bij ons en aangezien we eigenlijk meteen voelden dat er een broertje of zusje moest komen waaraan zij zich mogelijk zou kunnen optrekken, hebben we de daad ook maar snel bij het woord gevoegd. Twee weken na Lievelottes eerste verjaardag werd Annelinde geboren.

Het leek wel of die kleine goed doorhad wat de bedoeling was, want die heeft zich werkelijk als een speer ontwikkeld. Wat een pittig ding is dat zeg en wat werkt het goed tussen die twee. Niet dat ze altijd braaf aan het spelen zijn samen, integendeel, maar ze leren veel van elkaar. Terwijl Annelinde er altijd vol invliegt en door vallen en opstaan wijzer wordt, is Lievelotte veel bedachtzamer. Zo zijn ze lekker complementair aan elkaar. Als ze echter iets willen, moet en zal het ook gebeuren; de cursus assertiviteit kunnen we dus overslaan.

Goede zorg

Het afgelopen jaar hebben we eigenlijk pas de verschillen ontdekt tussen een 'gewoon' kindje en een kindje met het Downsyndroom. Lievelotte is onze oudste en dan is toch alles nieuw. Af en toe eens naar het ziekenhuis, ach ja, dat doe je gewoon. Als dat ineens niet hoeft en je bijvoorbeeld ook niet weken ligt te klooien om een speen te vinden waarmee wel goed gedronken kan worden, realiseer je je pas dat het ook anders kan.

Ondanks de valse start zijn wij erg te spreken over de zorg in Nederland. Dat bleek eens te meer toen we bedachten dat een peuterdagcentrum misschien wel goed zou zijn voor Lievelotte. Eind november belde Dorenda voor informatie, een week later hadden we een gesprek bij Mikado in Amersfoort en door een constructief een-tweetje met de kinderarts kon ze er in januari al terecht.

Elke woensdag gaat Lievelotte sindsdien naar de crèche en we merken dat het warme bad waarin ze daar is terechtgekomen, enorm bijdraagt aan haar ontwikkeling. Naast de groepsleidsters zijn er namelijk veel specialisten betrokken. Leuk en bijzonder is trouwens dat alle zeven kindjes in de groep Downsyndroom hebben.

Wat een tempo

Als je dit zo leest, lijkt eigenlijk alles van een leien dakje te gaan. Maar dat is niet helemaal conform de werkelijkheid. Het besef dat Annelinde waarschijnlijk als mantelzorger geboren is en er misschien op enig moment wel alleen voor komt te staan in de zorg voor Lievelotte, zat Dorenda niet lekker. Het onvermijdelijke gesprek dat een derde toch wel mooi en goed zou zijn, kwam mij wat te snel. Twee zeer bewerkelijke meisjes is één ding, maar ook nog een zwangere vriendin erbij is natuurlijk vragen om problemen. Ik wist echter dat deze strijd voor mij niet te winnen zou zijn, sputterde voor de vorm nog wat tegen en weet inmiddels dat er in de zomer nog een handenbindertje bij komt.

Bewogen tijden

Om Dorenda voldoende rust te kunnen geven, doe ik de nachten. Nu heb ik niet heel veel slaap nodig en je systeem went aan gebroken nachten, maar er zijn grenzen. Inmiddels heb ik uitgebreid kennisgemaakt met de meest slechte variant van mezelf. Het is allemaal mooi en romantisch als mensen het idee hebben dat je een geweldige vader bent, maar ik durf wel te melden dat ik op de pedagogische ladder niet altijd op het hoogste treetje sta.

Voor Dorenda zit ongecompliceerd zwanger zijn er niet meer in. Ze heeft dan ook net als bij Annelinde de NIPT gedaan en ondanks een positieve uitslag blijft het spannend. Wel supermoedig dat ze het weer aan durft te gaan. De 'waarom'-vraag duikt nog regelmatig op, maar een echt antwoord zal er nooit komen. Je moet het in het leven doen met wat er op je pad komt en daar het beste van maken. Als dat een superschattig meisje is met witblonde haren, helderblauwe ogen en een hartverwarmende lach, dan is Down zo gek nog niet! ■

Toppunt van integratie: twee lintjes

Ryan Eertink uit Rijssen is assistent-voetbaltrainer bij de voetbalclub Excelsior'31, draait vrijwillig bardiensten, is organist bij kerkdiensten voor mensen met een beperking en werkt als altijd enthousiaste ober. In april kreeg Ryan, die het syndroom van Down heeft, een lintje; hij is benoemd tot Lid in de Orde van Oranje-Nassau. Tot nu toe is er nog nooit iemand in Overijssel met het Downsyndroom koninklijk onderscheiden.

Foto: RTV Oost/Sander Jongsma

Ryan Eertink.

De aanvrager van het lintje en vriend van de familie Henk Wolterink over Ryan: 'Hij is altijd vrolijk, altijd positief, heeft altijd een goed woord over voor iedereen en is heel toegankelijk. Hij is het cement van onze gemeenschap.'

Derk Wessels kreeg ook een lintje, opgespeld door burgemeester Jan van Zanen in de Utrechtse schouwburg. Hij is gedecoreerd tot Ridder in de Orde van Oranje-Nassau. Derk heeft in meer dan 25 jaar grote bekendheid als kunstenaar opgebouwd met zijn outsider art, met beesten, bloemen en landschappen.

'Hij wil mensen ermee plezieren', vertelde de burgemeester. Derk werkt in Utrecht vanuit Ateliers De Wijde Doelen van zorginstelling Reinaerde. Zijn werk hangt onder meer in de Hermitage in Amsterdam en in diverse andere landen in de wereld. In 2007 had hij een eigen expositie in het Centraal Museum in Utrecht. 'U bent een visitekaartje voor Nederland', aldus de burgemeester.

Foto: Desirée Meulemans

Burgemeester Jan van Zanen en Derk Wessels.

Wanneer vakantie een uitdaging is

‘Je hebt maar weinig nodig om het leuk te hebben met elkaar’

Vakantie betekent voor Tim en Lydia Zandvliet en hun gezin vooral genieten van de kleine dingen. Met een gezin met vier jonge kinderen (Sofi van zes, Joah van vijf en een tweeling van bijna drie jaar: Annelise met Downsyndroom en Nora-Lynn) is een uitje vaak een uitdaging. Daarom zoeken zij hun genietmomentjes dicht bij huis. *Tekst: Joyce Otte, foto’s: familie Zandvliet.*

‘Tja, vakantie, dat is voor de meeste mensen met kinderen al meer een uitdaging dan een echt relaxte tijd’, verzucht Lydia. ‘Met ons gezin met vier kids is dat niet anders. De oudste twee zijn bijna een tweeling, doordat er maar een jaar en een maand tussen zit. Maar daardoor is het wel handig dat ze voor wat betreft hun speelgedrag bijna op één lijn zitten. Annelise heeft Downsyndroom. Ze kan nu zelf zitten, maar kruipen is er nog niet bij. Ze heeft enerzijds stimulatie nodig, maar ook de nodige rust. Gelukkig slaapt ze wel vrij gemakkelijk in haar buggy. Maar om te zorgen dat ze op vakantie daar ook nog uitkomt en een beetje meedoet met het gezin, is wel lastig. Terwijl haar zus Nora-Lynn daarentegen alles doet wat verboden is en het liefst nog een beetje meer. Je zou haar soms het liefst aan zo’n tuigje vast willen binden.’

Uitdaging

Dit alles leidt dan ook wel eens tot enige wrijving in het gezin, wat de zes weken vakantie soms tot een uit-

daging maakt. Lydia: ‘Gelukkig kunnen we naar het huis van mijn moeder in Friesland als zij weg is. Dan zijn we er toch even uit en hoeven dan geen tien-uur-durende trip te maken naar een warmer plekje dan Nederland. Twee uur rijden is dan opeens heel aantrekkelijk! Nu vingers gekruist dat het hier ook lekker weer blijft. Maar we zijn vastbesloten: we gaan het leuk hebben en leuke dingen ondernemen.’

Weinig nodig

Maar dat is nou net de vraag voor Lydia en haar gezin. ‘Wat ga je doen met zulke jonge kinderen, waarvan een zowel de nodige slaap als ook stimulatie nodig heeft’, aldus Lydia. ‘Als ik daar over nadenk, realiseer ik me dat we maar weinig nodig hebben om het leuk te hebben met elkaar. We gaan gewoon vaker naar de speeltuinen, kinderboerderijen en bossen. En vooral in een omgeving waar je niet vaak bent, is dat nog leuker. Want ik moet toegeven dat ik heel veel uitjes vaak zelf leuk vind. Maar ik kan van alles bedenken, of het allemaal haalbaar is, is de vraag. Dat bewaar ik dan maar in mijn bestandje. Uitjes voor over een paar jaar.’

Kinderboerderij

Dus Lydia gaat met de kinderen vaak naar de kinderboerderij: ‘Ik vind het zonde om met mooi weer thuis te zitten. De oudste twee redden zich daar wel, zij zijn al aardig zelfstandig en ik heb ze goed geïnstrueerd. Nora-Lynn moet je enorm in de gaten houden, Annelise blijft wel in de buggy. Ik vertrouw erop dat de oudste twee geen rare dingen doen, want je kunt niet op alle vier tegelijkertijd letten. Als een van de kinderen naar de wc wil, dan moet ik toch mee. Dan vraag ik wel eens iemand anders om even op te letten.’

Kleine momenten

‘Het zijn vooral de kleine momenten waarvan je kunt genieten. Je moet de invulling van je vakantie niet te groot maken en te veel willen gaan doen. Wat is nu mogelijk en waar gaan wij nu van genieten? In de vakantie laten we Annelise vaak bij speeltuinen in een stukje zand spelen. En op een kleedje liggen met wat speeltjes is ook helemaal leuk. De oefeningen die ze dan eigenlijk zou moeten doen, schieten er op die dagen bij in. Maar ach, daar is het toch vakantie voor? Er zijn veel meer genietmomentjes dan waar je je van bewust bent. Wat wil je nog meer?’ ■

‘MET EEN GEZIN MET VIER JONGE KINDEREN IS EEN UITJE VAAK EEN UITDAGING’

Wandelen in Oostenrijk

Noortje slaapt in een droomtent

Voordat Noortje geboren werd, trokken haar ouders er graag op uit met de caravan. En ze zijn ook wel eens op Bali geweest en naar Egypte gegaan. Dat doen ze nu niet meer, maar ze overwegen om weer eens een keer een vliegreis te gaan maken. 'We zien wel een beetje op tegen de lange reis, geduld is namelijk niet Noortjes sterkste eigenschap!', aldus moeder Marion. *Tekst: Joyce Otte, foto's: familie Terpstra.*

'Noortje is nu vijf jaar. Sinds ze een half jaar is, gaan we met haar op vakantie. Ze houdt van autorijden. Zolang we rijden, gaat het goed, dan vermaakt ze zich wel. Maar als we in een file komen, heeft ze afleiding nodig. Dat kan natuurlijk gelukkig tegenwoordig gemakkelijk met bijvoorbeeld een iPad of een filmpje.'

Voorbereiding

Een gedegen voorbereiding werkt goed voor Noortje: 'Thuis hangt een pictobord met het schema voor de hele week. Met bijvoorbeeld voor doordeweeks een plaatje van de school en voor het weekend een plaatje van het huis. Op zondag gaat ze naar het zwembad, daar hebben we ook een plaatje voor. Als we op vakantie gaan, dan gebruiken we een plaatje van het land waar we heen gaan en een plaatje van de auto. We zijn nu met Leespraat bezig en dan schrijf ik er het woord 'vakantie' bij. En dat helpt echt, dan is ze goed voorbereid.'

Droomtent

Bij het selecteren van een vakantiebestemming houden ze goed rekening met Noortje. Marion: 'Omdat Noortje nogal prikkelgevoelig is, kiezen we dus niet voor grote, drukke campings. Onze eerste vakantie was op een vakantiepark in Nederland. De keren daarna zijn we naar Frankrijk gegaan en vorig jaar waren we in Oostenrijk'.

'De eerste jaren sliep Noortje in een campingbedje; dat ging prima.Maar vorig jaar lag ze voor het eerst in een groot bed. Dat was geen succes, want ze kwam steeds haar bed uit. Mijn man heeft het een nacht geteld: 72 keer, om gek van te worden! Thuis slaapt ze prima, maar waarschijnlijk zoekt ze op vakantie toch geborgenheid.'

‘Via de Facebook-pagina van de Down Mama’s kreeg ik de tip om een droomtent te proberen. Dat is een tent met blauwe sterren aan de binnenkant en die span je om een eenpersoonsmatras. Noortje kan er rechtop in zitten en ze vindt het hartstikke stoer. Ze kan hem zelf niet open krijgen, maar dat heeft ze tot nu toe ook nog niet geprobeerd. Het werkt voor haar (en voor ons!) echt perfect!’

Harde geluiden

Vorig jaar zijn ze in juni op vakantie geweest, nog één keer in het voorseizoen. Het was heerlijk rustig op de camping. ‘Het baart ons wel zorgen dat we het komende jaar in het hoogseizoen moeten gaan’, aldus Marion. ‘Bij een zwembad vol springende, krijsende kinderen haakt Noortje af, dan krijgt ze te veel prikkels. We waren in Oostenrijk een keer bij een waterval; het geluid van het water maakte haar al angstig. Toch proberen we haar langzaam bloot te stellen aan harde geluiden, want die zijn natuurlijk overal. We benoemen dan duidelijk wat we zien en horen, en houden de wandeling kort. Aan het einde van de tocht gingen we wat drinken bij een kinderboerderij. We kregen een overheerlijke zelfgebakken ‘Torte’, maar de drie hanen die er rondliepen, hadden ook zin in een stuk. Ze kukelden er heel hard op los. Dat was na de tocht langs de waterval echt te veel voor Noortje. Het enige dat dan helpt, is om haar uit de situatie te halen.’

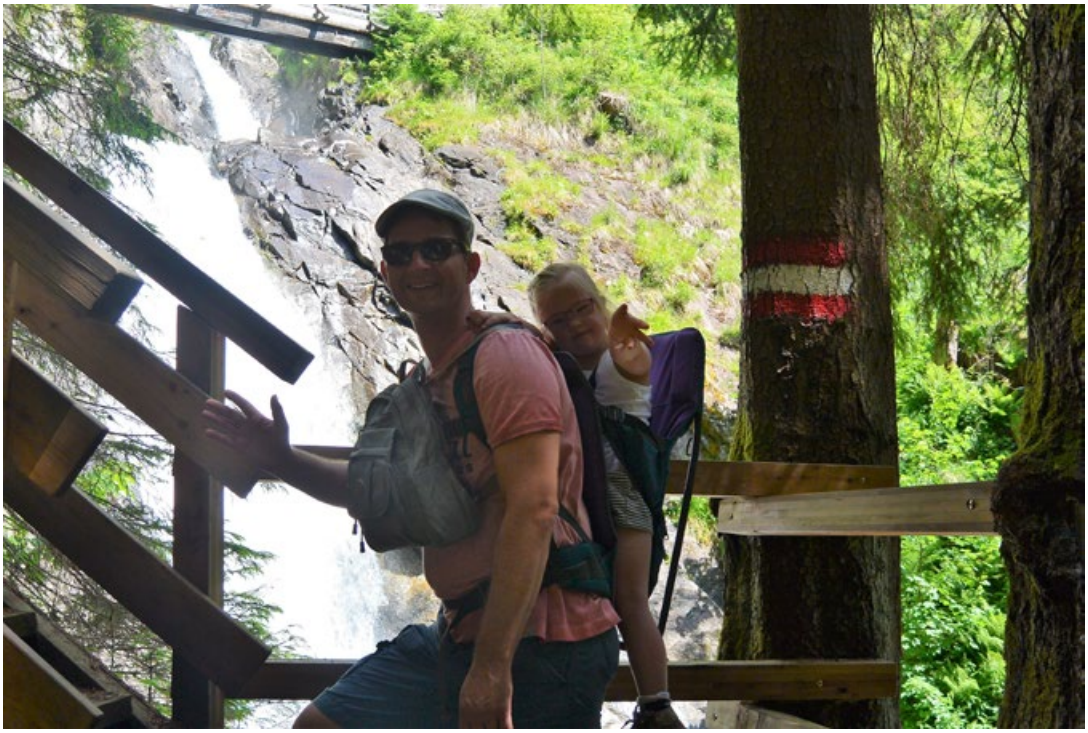
Oostenrijk

Dit jaar gaat de familie weer naar Oostenrijk, maar nu naar een ander gebied. Marion: ‘Oostenrijk is kindvriendelijk; er zijn veel speeltuintjes en we willen het massatoerisme zoveel mogelijk vermijden. We gaan weer naar een kleine camping. Doordat Noortje wekelijks naar het zwembad gaat, kan ze al wat beter omgaan met de harde geluiden die daar kunnen zijn. Naar de speeltuin moeten we uiteraard nog steeds mee. Dit zal de komende jaren nog wel zo blijven. Ze ziet meestal totaal geen gevaar, loopt overal naartoe, zonder omkijken. Als het meezit, zegt ze nog wel ‘Doei’ voor ze gaat. Dan weten wij dat we in de startblokken moeten.’

Wandelen

Maar vakantie is er vooral om lekker van en met elkaar te genieten: ‘We doen afwisselend activiteiten die Noortje leuk vindt en die wij leuk vinden; het is voor ons tenslotte ook vakantie. We houden bijvoorbeeld veel van wandelen. Vorig jaar zat Noortje nog in een draagzak op de rug van haar vader, maar daar is ze nu te zwaar voor. Dus ze zal moeten lopen! Ik heb nog wel een buggy voor haar, maar dat is in de bergen niet handig. We hopen op mooi weer zodat we lekker kunnen zwemmen met haar. En een stadje bekijken, dat vinden we allemaal leuk.’ ■

‘Noortje haakt af bij een zwembad vol krijsende kinderen’



Over boeken gesproken...

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

Het heel grote vogelboek

• *Isadora Warring*

Het 'Heel grote vogelboek' van Bibi Dumon Tak is een écht kijkboek, maar dan aangevuld met leerzame, vrolijke en vlot geschreven informatie. De basis van dit boek is 'Nederlandsche Vogelen' van C. Nozeman en C. Sepp uit de achttiende eeuw. Dumon Tak heeft afbeeldingen uit dit boek als basis gebruikt en daar een eigentijdse en speelse draai aan gegeven. Op elke dubbele pagina wordt één (willekeurig gekozen) vogel uit Nederland beschreven.

Door de grappige manier van schrijven is dit allesbehalve een eenvoudig 'feitjesboek'. Dumon Tak gaat in gesprek met de 'oude schrijver' Nozeman, gebruikt moderne frisse taal en is heel grappig. Wanneer je kind geïnteresseerd is in vogels, dan mag dit boek zeker niet ontbreken in je collectie. Het boek misstaat overigens ook niet wanneer je het opengeslagen in de kamer zet!

ISBN: 9789 40144 1292
Tekst: Bibi Dumon Tak
Uitgever: Lannoo
Prijs: € 24,99

Als ik later groot ben

• *Isadora Warring*

Dit boek is een prentenboek dat door de grote letters goed zelf (of samen) te lezen is voor kinderen. Toen ik het boek uitzocht, werd ik vooral aangetrokken door de prachtige illustraties. Ze zijn groot, dromerig en kleurrijk.

Het verhaal gaat over een jongetje dat, net als zijn oom, de wereld wil ontdekken. Hij ontdekt de wereld om zich heen. De wereld van de bakkerij van zijn oma, een kunstenares, zijn zus, en de dieren uit het bos.

De illustraties kun je stuk voor stuk inlijsten, maar ik vind dat een echte verhaallijn ontbreekt. Wat mij betreft dus meer een kijkboek dan een leesboek.

ISBN: 978 90 478 04314
Auteur: Lucia Emiliani
Illustrator: Tina Dobrajc
Uitgever: Big Balloon Publishers
Prijs: € 14,95

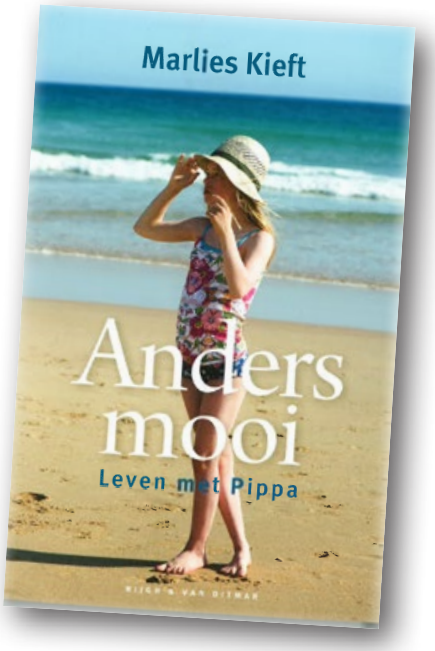
Anders mooi
Leven met Pippa

• *Regina Lamberts*

'Anders mooi' begint met de onbezorgde zwangerschap van moeder Marlies en de geboorte van dochter Pippa met Downsyndroom. Marlies beschrijft het proces van acceptatie en wat de diagnose met je relatie doet. Hoewel vader en moeder allebei zielsveel houden van hun meisje, uiten ze hun gevoelens op een andere manier. Die andere manier blijft eerst onuitgesproken, waardoor er zowel positieve als negatieve momenten in hun relatie zijn.

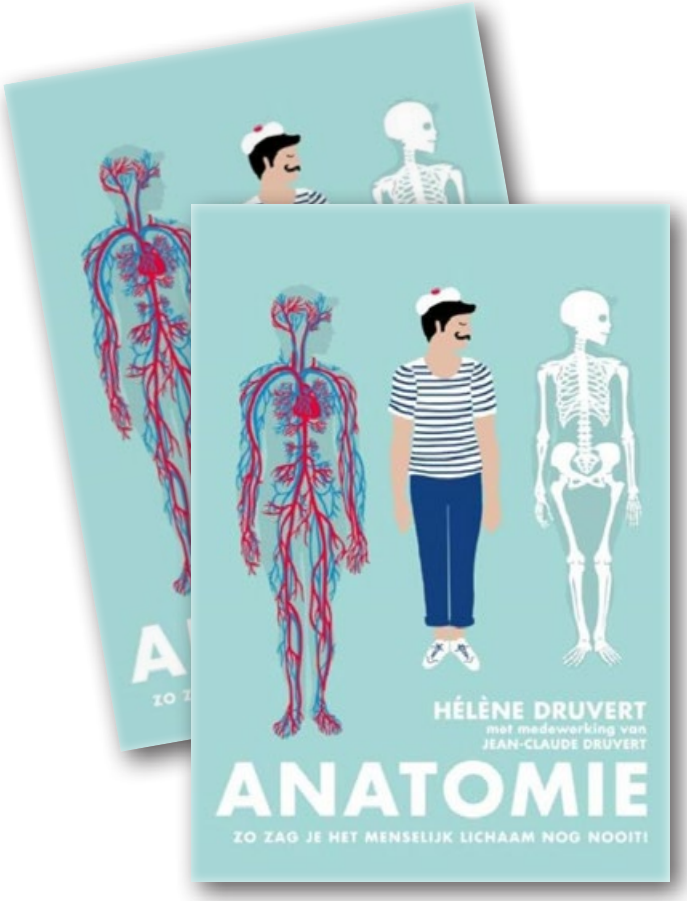
Daarna beschrijft Marlies de acceptie van de omgeving, de bekenden en minder bekenden die allemaal een mening hebben over het feit dat Pippa Downsyndroom heeft. Toen Pippa een paar maanden was, barstte de discussie over de triple test los. De eerste bloedtest waardoor een kans op Downsyndroom bij een zwangere vrouw kan worden vastgesteld. Wat doet zo'n discussie met je als je zelf net een kindje met Downsyndroom hebt gehad? Veel jonge moeders van nu zullen de gevoelens en gedachten van Marlies snappen, in het licht van de NIPT-discussie.

Marlies en haar man krijgen natuurlijk te maken met het medische circuit. Ze bereiden zich voor op veel ziekenhuisbezoeken. De kinderarts had hun immers een hele lange lijst voorgelezen met medisch onheil waar Pippa allemaal last van zou krijgen. Enkele maanden later vertellen ze de kinderarts dat die lijst wel heel lang was. De kinderarts beaamde dat en vertelde later dat ze daarna nooit meer die hele lijst aan nieuwe ouders had voorgelezen. Dit is allemaal nog maar het begin van het leven met Pippa. Het boek eindigt wanneer Pippa bijna 16 jaar is.



Het boek is levendig geschreven. Het leven van Pippa en vooral ook de emoties en gedachten van de ouders worden indrukwekkend beschreven. Moeder spaart zichzelf niet, en dat maakt het boek ontroerend en heel herkenbaar. Echt een aanrader voor iedere ouder. We hopen dat Marlies over 10 jaar een vervolg schrijft.

Anders mooi. Leven met Pippa.
Auteur: Marlies Kieft, de moeder van Pippa
Uitgever: Nijgh & Van Ditmar



Anatomie
Zo zag je het menselijk lichaam nog nooit!

• *Isadora Warring*

Een geschikt boek voor wat oudere kinderen of volwassenen die meer willen of moeten weten over het lichaam. Het is een boek met veel flapjes en doorkijkjes, maar zeker niet geschikt voor jonge kinderen. Het is een papieren kunstwerkje en op sommige punten wat fragiel. Maar met een beetje handigheid en/of begeleiding komt dat wel goed.

Het laat het menselijk lichaam zien zoals je het nog nooit zag. Alle zintuigen komen aan bod, maar ook het zenuwstelsel, de voortplantingsorganen en de spijsvertering. De tekst zelf is relatief klein en niet heel eenvoudig. Wat extra begeleiding kan bij het lezen van dit boek dus geen kwaad. Maar als basis voor een werkstuk of spreekbeurt is het een prachtboek.

ISBN: 9789 0595 67306
Tekst: De La Martinière Jeunesse
Fotografie: Paul Winch-Furness
Tekst en tekeningen: Hélène Druvert
Prijs: € 24,95

STICHTING Down 30 jaar syndroom

‘We wilden dat ze een gelukkig mens zou worden’

Wat is er de afgelopen 30 jaar in de maatschappij veranderd voor mensen met Down-syndroom? En hoe hebben drie 30-jarige vrouwen met Downsyndroom en hun moeders die periode beleefd? Hannah, Sanne en Yvette en hun moeders, Trijnie, Marianne en Bets, over hoe Downsyndroom hun leven heeft beïnvloed. *Tekst: Joyce Otte*

Foto’s: privebezit.

Yvette

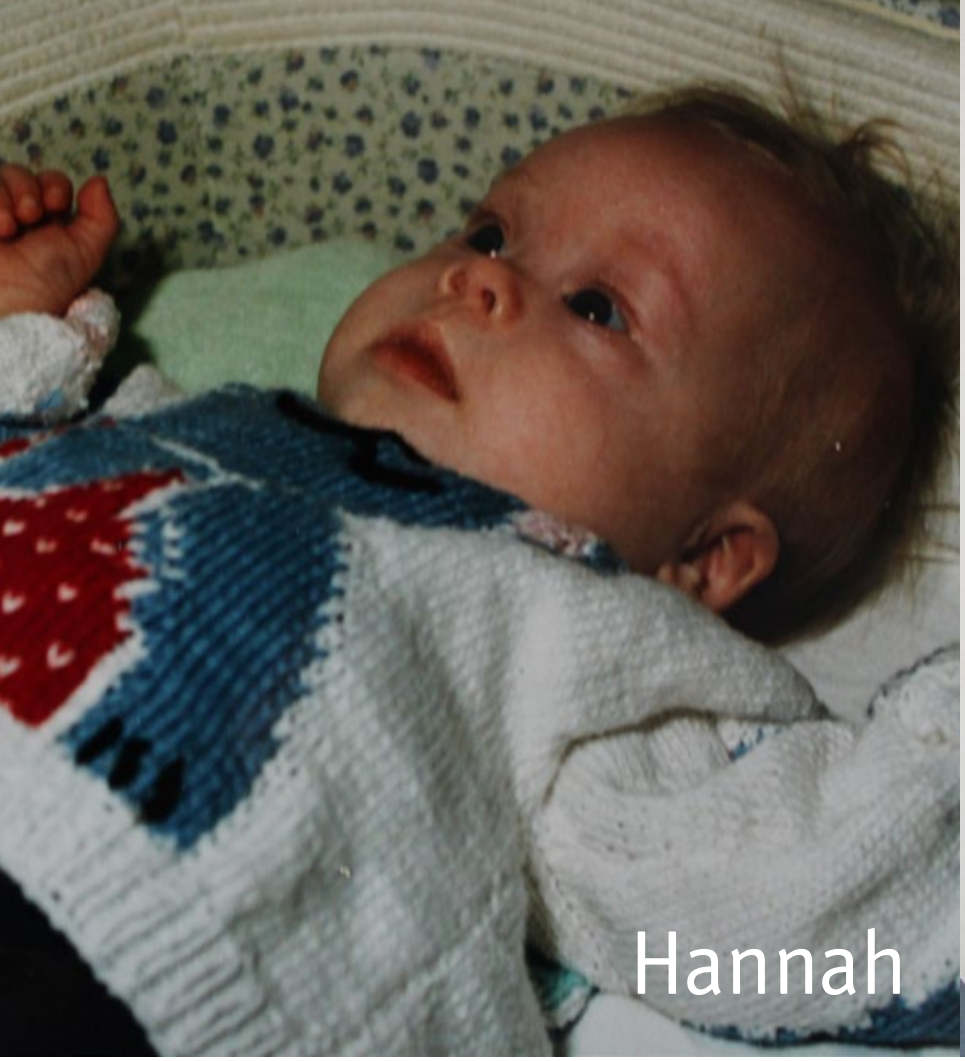
Sanne

Op welke manier werden jullie voorgelicht over Downsyndroom, toen jullie kind geboren werd 30 jaar geleden? Wat werd er verteld over de mogelijkheden? Weet je nog wat voor een soort vragen je had en welke antwoorden je kreeg?

Trijnie: 'Bij Hannah werd direct na de geboorte in het ziekenhuis Downsyndroom vastgesteld. Onze eerste en belangrijkste vraag direct na de geboorte was: 'Blijft ze leven?' De kinderarts stelde ons direct gerust: 'Ze blijft leven'. We kregen verder geen of nauwelijks informatie en ik ben zelf op zoek gegaan naar meer informatie in de bibliotheek. Daar werd ik echter niet blij van. De vreselijke foto's staan mij nu nog op het netvlies. Vrij snel na de geboorte hoorde ik van het bestaan van de SDS. We hadden toen veel vragen: Gaat ze praten? Hoe oud wordt ze? Wordt ze gelukkig bij ons? Kunnen wij dit als ouders? Gaan wij het redden? Wordt ze geaccepteerd? Hoe moet het later als wij er niet meer zijn? We ontdekten al snel dat er op deze vragen geen pasklare antwoorden waren. Door de SDS kwamen we er achter dat er een nieuwe stroming was ontstaan, die op een andere manier naar Downsyndroom kijkt. Dat sprak ons erg aan!'

Marianne: 'Sanne is thuis geboren en was een gezonde baby. Haar eerste jaren was zij onder controle bij het consultatiebureau en bij de kinderarts; daar konden we goed terecht met onze vragen. Verder informeerden we ons door veel te lezen en door adviezen te vragen binnen ons netwerk. We werden snel lid van de toen net opgerichte SDS en hebben vooral de eerste tijd veel gehad aan de informatie uit de Down+Up en uit de boeken van het Macquarie-programma, Kleine Stapjes.

Ze vervolgt: 'Ik was in die tijd zelf werkzaam als kinderfysiotherapeut op een mytylschool en dat was zeker een voordeel. Hanteren en stimuleren van de ontwikkeling van onze baby gebeurde dan ook spelenderwijs de hele dag door. En als we advies nodig hadden of wat onzeker waren over iets, dan was er altijd een collega waar we bij terechtkonden. Toen Sanne naar school ging, stopten we met de kinderartscontroles en gingen we gewoon wat frequenter naar de schoolarts. En daarnaast wel naar de oogarts, want Sanne kreeg op haar vierde jaar een bril. Haar gezondheid is in het algemeen prima; ze heeft orthopedische schoe-



Hannah

nen. De andere medische zaken, zoals pilverstrekking en schildkliercontrole doen we nu gewoon bij de huisarts.'

De ouders van Yvette werden door een arts voorgelicht over Downsyndroom. Bets: 'Hij vertelde dat Yvette zich langzamer zou ontwikkelen dan leeftijdgenootjes, maar op welk niveau ze terecht zou komen, dat viel nog niet te zeggen. We vonden het allemaal nog wat onwezenlijk, we zouden het nog wel zien. Gelukkig had ze geen ernstige hartafwijking.'

Early Intervention

Early Intervention is een middel om verwachtingen handen en voeten te geven. Het verschil tussen je kind op actieve of passieve manier benaderen. Het gaf ouders het gevoel dat kinderen met Down wat kunnen leren. *Werkte de omgeving hieraan mee? Had je kindje logopedie of fysiotherapie?*

Trijnie: 'Via de kern Groningen van de SDS kwam ik in aanraking met een logopediste die zich had gespecialiseerd in de behandeling van mensen met Downsyndroom. Vanaf dat moment leerden we hoe we Hannah konden helpen om haar mond te sluiten, haar tong naar binnen te doen en hoe ze anders kon drinken. We gingen met pictogrammen werken en gebaren gebruiken om het praten te bevorderen. De omgeving werkte erg mee! We hadden een hele goede logopediste, Jeltje; zij heeft ons op weg geholpen.'

Hannah: 'Van Jeltje heb ik leren praten. Ik heb veel boekjes gelezen.'

Trijnie vervolgt: 'Via de logopediste kwamen we ook in aanraking met een tandarts die gespecialiseerd was in de behandeling van mensen met Downsyndroom. Hij maakte een kleine prothese aan haar bovenkaak vast waardoor haar tong geprikkeld werd om meer in haar mond te blijven. We gingen naar het Down-spreekuur in het Wilhelmina Ziekenhuis in Assen.'

Bets: 'We waren heel blij met Early Intervention. Yvette is ons eerste kindje en we hadden alle tijd om met haar bezig te zijn. Dit ging de eerste jaren nog het beste, toen hadden we ook een fysiotherapeute in het ziekenhuis die ons prima ondersteunde op alle fronten. Het bezig zijn en oefenen met Yvette gaf ons veel voldoening. Yvette kreeg al vroeg logopedie. Toen Yvette wat groter werd en er op veel fronten aan de diverse ontwikkelingen gewerkt moest worden, vond ik het moeilijk om de oefeningen te blijven doen. We wilden alles zo spelenderwijs mogelijk proberen aan te leren. Letterlijk het Early Intervention-programma volgens het boekje doen, ging ons echter te ver.

Yvette

Sanne

Inclusie

Hoe ging het destijds bij jullie met de kinderopvang of de peuterspeelzaal?

Trijnie: 'Toen Hannah ongeveer drie jaar was, ging ze naar de peuterspeelzaal in de buurt. Iedereen accepteerde haar en ze kreeg vriendjes en vriendinnetjes. Haar broertje Thomas (vijftien maanden jonger) ging er ook heen. Ze hebben daar een prachtige tijd gehad!'

Hannah: 'Ik weet nog wel dat ik naar juf Meikie ging, ik vond haar lief.'

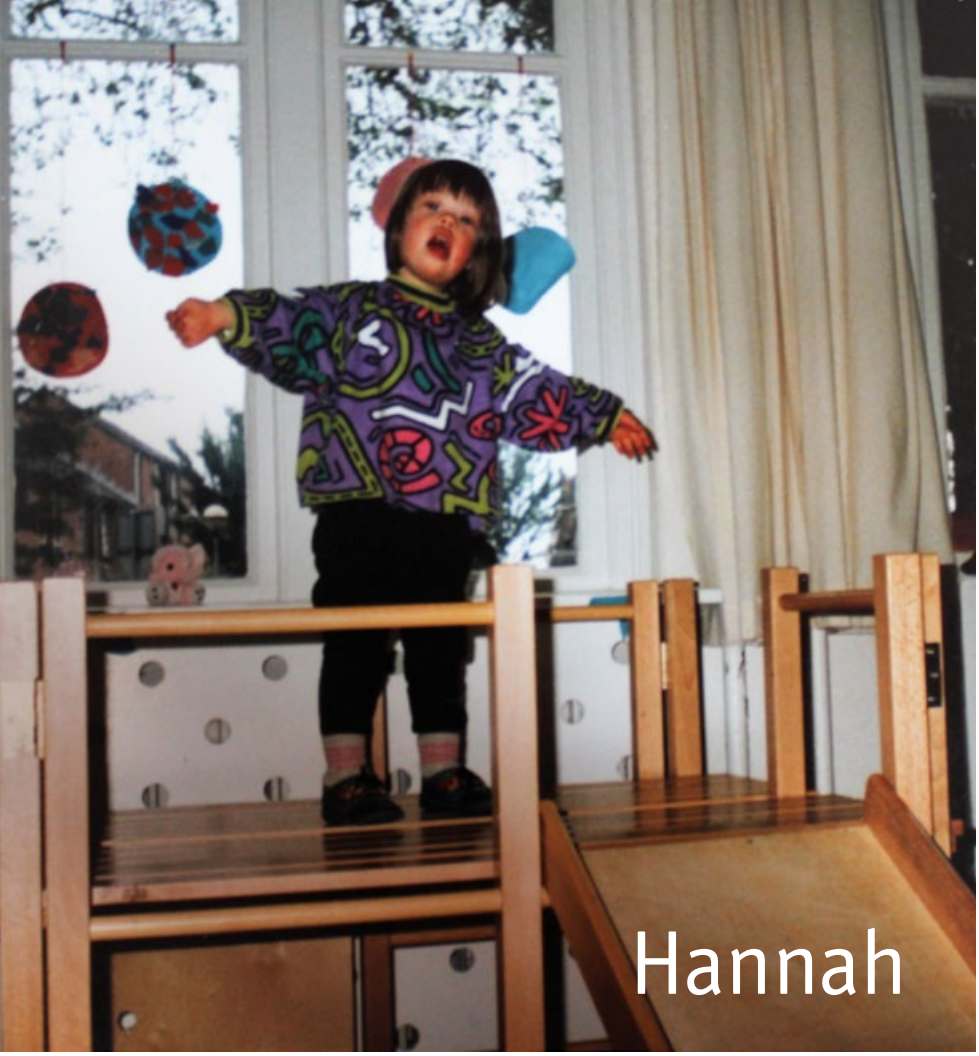
Marianne: 'Toen Sanne drie jaar was, ging ze twee ochtenden per week naar de reguliere peuterspeelzaal. Dat werkte prima en ze ging er met veel plezier naartoe. Ze kon toen al aardig praten en was zindelijk; dat was prettig. We gingen in die tijd ook nadenken over de vorm van onderwijs die bij haar zou passen. Uiteindelijk kozen we voor Freinet-onderwijs: niet te ver bij ons uit de buurt en met meer individueel gerichte onderwijsprogramma's. De aanmelding was geen probleem en dus ging ze vanaf januari 1993 naar school. Ze kreeg er veel contacten en vriendjes. Ze leerde er veel en tot op de dag van vandaag zie je dit terug in haar goede taalvaardigheid en voorliefde voor het schrijven van teksten.'
'Wat erg prettig was dat de extra uren ondersteuning die ze kreeg, steeds werden ingevuld door de leerkracht van haar oude klas. Met als gevolg: een naadloze overgang naar de volgende groep. Samen met de leerkrachten heb ik veel studiedagen gevolgd en hebben we o.a. 'Lezen moet je doen' van Trijntje de Wit geïntroduceerd op school, ook voor de andere kleuters.'

Bets: 'Yvette is naar de peuterspeelzaal gegaan en dat ging redelijk goed. Wel hielp ik er zelf als vrijwilligster mee. Ik zag dat als het Yvette te druk werd, ze een veilig hoekje opzocht.'

Onderwijs

Downsyndroom in het onderwijs: wel of niet regulier? Hebben jullie over die keuze nagedacht? Als jullie kozen voor regulier onderwijs, waren jullie pioniers, en zat je kindje op een uitzonderlijke school. Voelden jullie dat ook zo?

Trijnie: 'We waren pioniers en wilden erg graag dat Hannah naar de basisschool in de buurt zou gaan. Toen ze vier jaar was, liep Hannah steeds weg; ze was erg onderzoekend. Ze was welkom op de basisschool, maar vanwege het weglopen vonden wij het toch nog een te grote stap. Zodoende



‘We hebben geleerd om het belang van je kind boven alles te stellen’

is ze eerst twee jaar naar de ZMLK-school gegaan. Na ongeveer een jaar werd het weglopen veel minder en hebben we gesprekken gehad op de buurtschool.’

Hannah: ‘Ik zat bij juf Marjan in de groep en dat vond ik leuk. Ik zat bij Kees in de groep. Kees was mijn vriend. Thomas zat in de andere groep. Ik speelde graag met poppen. Van Juf Francis in groep 3 en 4 heb ik leren schrijven en lezen. Ik kreeg een eigen schriftje met alle letters erin. Deze letters moest ik overtrekken. Zo leerde ik schrijven.’

Trijnie: ‘Doordat Hannah al op het speciaal onderwijs zat, was het niet gemakkelijk om haar op de basisschool te krijgen. Zowel vanuit de ZMLK-school als vanuit de basisschool waren er zorgen: ‘Ze zit nu toch bij haar eigen niveau, kleine groepjes, ze vindt het daar leuk, waarom zouden jullie dat doen, vraagt ze niet teveel aandacht, doet ze geen gekke dingen, hebben jullie haar Downsyndroom wel verwerkt, etc.’ Die periode was moeilijk. We begrepen de vragen, maar we wilden zo graag dat Hannah alsnog naar de basisschool zou gaan en hadden er zoveel vertrouwen in dat Hannah het daar prima zou doen.’

Ze vervolgt: ‘Gelukkig waren er mensen die ons steunden en er ook in geloofden. Hannah is toen begonnen om eerst een dag per week naar de basisschool te gaan. Daarna werd het geleidelijk uitgebreid. Hannah kon samen met haar broertje naar de basisschool. Het werd een fantastische tijd, ze kreeg veel vriendjes en vriendinnetjes. Ze is totaal ruim vier jaar naar de basisschool gegaan. Vanaf haar tiende jaar is Hannah geleidelijk weer op de ZMLK-school ingestroomd. De reden hiervoor was dat de aansluiting op de basisschool steeds kleiner werd, ze vereenzaamde.’

Hannah: ‘Op de Van Lieflandschool zat ik bij Meike in de groep. We gingen toen met onze vingertjes praten. Ik speelde graag buiten en ik ging altijd samen met Meike aan het klimrek hangen. Ik kon zolang blijven hangen dat ik nu nog steeds eelt ervan op mijn handen heb.’

Ook Sanne vertelt over haar schooltijd: ‘Ik was vier toen ik in groep één van de basisschool kwam. Ik was heel anders dan de andere kinderen, want ik heb een beperking. Daardoor heb ik een leerachterstand en heb ik moeite met rekenen en soms met klokkijken. Ik heb veel geleerd op deze school. Ik heb lang op die school gezeten omdat ook mijn broer op die school kwam. Ik heb er zelfs toneelles gehad, dat vond ik al superleuk en dat is nu mijn werk geworden. Ik heb tot en met groep acht op deze school gezeten en daarna ben ik naar VSO De Alk gegaan. Ik heb een erg leuke tijd gehad op de Freinetschool!’

Sanne

Bets: 'Yvette is de eerste twee jaar naar de basisschool gegaan en we voelden ons daar toen zeker nog pioniers. Daarna is ze naar een ZMLK-school gegaan. Wat mij daar opviel, was dat ook de leerkrachten binnen het speciaal onderwijs erg toegankelijk waren en voor zover als mogelijk ons tegemoet kwamen in de wensen die we hadden.'

Yvette: 'Ik vond de basisschool leuk en ook de ZMLK-school.'

Medisch

Kreeg jullie kindje binnen drie maanden na de geboorte een hart-echo en controle op staar? Was er altijd al controle op schildklier? Of werd er alleen gekeken als er iets mis leek? Zorg is nu heel preventief geregeld, maar was dat toen ook al zo?

Trijnie: 'Hannah werd na haar geboorte onderzocht. Ik weet niet of ze een echo heeft gehad of een hartfilmpje, in ieder geval werd gezegd dat ze geen hartafwijking had. Hannah ging preventief naar de Downpoli waar haar schildklier regelmatig werd gecheckt.'

Bets: 'De huisarts vertelde ons dat er een ruis in haar hartje te horen was. Dit was ons niet eerder verteld en we schrokken hier dan ook wel van. Yvette bleef onder goede controle bij de kinderarts en later bij het Downsyndroom-team.'

Werk

Rond 2008 zochten de eerste ouders voor hun 20-jarige kinderen naar arbeid en/of dagbesteding. *Hadden jullie het gevoel pioniers te zijn? Heeft je kind iets nieuws gedaan zoals geïntegreerd wonen of een andere soort dagbesteding? Of was de wereld in 2008 al zo ver veranderd dat dat voor hen vanzelf ging?*

Trijnie: 'We wilden heel graag dat Hannah in de buurt bleef wonen en niet in een instelling. Zodoende zijn we met andere ouders een particulier wooninitiatief gestart. Dat is door allerlei omstandigheden niet van de grond gekomen. Hannah heeft een tijdje gewerkt bij een zorgboerderij.'

Hannah: 'Op de zorgboerderij leerde ik om dieren te verzorgen. Ik heb er ook paardgereden, daar ben ik een keer vanaf gevallen. Dat kwam omdat ik duizelig was. Ik vond dat niet leuk. Daarna ging ik niet meer paardrijden. Op de zorgboerderij vond ik het eerst heel leuk, maar later vond ik het er te druk. Toen hebben papa en mama een andere plek voor mij gezocht.'

Hannah

'Mijn grootste fans zijn mijn ouders en mijn broer.'

Trijnie: 'Vanaf haar 23ste woont en werkt ze bij een kleinschalige antroposofische zorginstelling, OlmenEs. Daar heeft ze het prima naar haar zin!
Hannah: 'Eerst vond ik het wel lastig om niet meer thuis te wonen. Ik had het wel een beetje moeilijk. Ik miste mijn papa en mama en Thomas. Nu vind ik het goed. Ik heb vriendinnen. Mijn vriendin Meike woont ook bij mij. Ik vind het gezellig. Mijn werk vind ik leuk. Ik mag graag vilten. Ik vind het niet altijd leuk om met anderen te werken. Ik mag niet altijd praten, dat vind ik moeilijk. Ik vind het hartstikke leuk bij OlmenEs, het is echt mijn ding. Ik ben blij dat ik bij mijn vriendinnen woon.'

Marianne: 'Sanne is uitgegroeid tot een zelfbewuste volwassen vrouw die met begeleiding woont op enkele fietsminuten afstand van ons. Sanne bleef tot ze bijna 20 was op het VSO. Daar werden we prima begeleid in de keuze voor dagbesteding: toneel en werken in een restaurant. Dit werd langzaam opgebouwd met eerst voorbereidende stages en aandacht voor de praktische vakken. Ze is daar nog steeds aan het werk en heeft er veel geleerd. Door de toneellessen en -uitvoeringen is ze socialer geworden en minder verlegen. Ook zijn haar taalgebruik en haar spraak er fantastisch op vooruitgegaan. De combinatie van toneel met het werken in een restaurant is fijn. Daar kan ze gewoon lekker werken en rekening houden met de klanten. In de afgelopen jaren heeft Sanne geleerd om zelfstandig naar haar werk en haar sport (badminton en fitness) te gaan; deels met de fiets en deels met het openbaar vervoer.'

Sanne: 'Ik had altijd wel iets met toneel. Ik wilde in de aandacht staan en beroemd worden. Op school begon ik al vroeg met toneel. Ik vond het zo leuk om te doen, optreden voor mensen. In september 2007 mocht ik auditie doen bij toneel in Hoorn. Na een tijdje hoorde ik dat ik was aangenomen. Ik heb heel veel opgetreden. Een tournee is het leukste om te doen, dan hoor je de reacties van mensen die genoten hebben van jouw voorstelling. Ik doe het nog steeds, echt superleuk hoor, en natuurlijk heb je fans. Mijn grootste fans zijn mijn ouders en mijn broer. Wil je wat van mij zien, ga dan naar www.theatergroepeenhoorn.nl.'

Sanne gaat verder: 'Op school kregen we kookles; dat was erg leuk. Ik wilde graag iets doen in de horeca en ik kon in de bediening beginnen bij restaurant de Waard-In in Alkmaar. Later verhuisden we met dat team naar Egmond aan Zee. De naam van het restaurant veranderde in Brasserie Santiago. Ik moest dan met de bus reizen, maar dat lukte wel. Wat is het leuk om mensen te bedienen en achter de bar te staan! Als je lang haar hebt, dan draag je een staart. Dat staat netjes en anders valt er haar in het eten en dat is niet zo fris... Het leukste om te doen vind ik om achter de bar te staan en drankjes uit te serveren en biertjes te tappen. Ik vind het een topbaan, dus kom gauw eens langs en misschien bedien ik u wel in Brasserie Santiago!'

Bets: 'Voor dagbesteding hebben we lang gezocht; we wilden graag dat Yvette leuk en nuttig werk met plezier deed. We hebben dan ook altijd met de zorgverlener gekeken wat voor dat moment het beste bij haar past binnen de mogelijkheden die ze heeft.'

Yvette: 'Mijn werk en waar ik woon, bevalt me goed.'

‘Voor geen enkel kind weet je hoe het leven gaat’

SDS

In hoeverre hebben jullie iets aan de SDS gehad?

Trijnie: ‘Wij hebben heel veel van de SDS geleerd, ze zijn zo baanbrekend! Hannah en wij zijn opgegroeid met de SDS. We hebben geleerd om het belang van je kind boven alles te stellen en om niet tevreden te zijn met wat hoort. Luister naar je hart!’

Marianne: ‘Vanaf 1989 ben ik donateur en ik heb, vooral de eerste jaren, veel gehad aan de informatie via de SDS.’

Bets: ‘We zijn blij dat de SDS er is. Ze geven veel en nuttige informatie, zowel voor jonge kinderen als voor volwassenen met Downsyndroom. De Down+Up werd dan ook zeker de eerste jaren heel goed gelezen. Soms stuurden we zelf ook wel eens onze ervaringen in.’

Verwachtingen

Welke verwachtingen hadden jullie 30 jaar geleden voor jullie kind en wat is daarvan uitgekomen?

Trijnie: ‘We hebben geprobeerd om goed aan te sluiten bij de wensen en mogelijkheden van onze kinderen, ze te leren kennen als aparte individuen. We wilden Hannah een zo normaal mogelijke opvoeding geven, om die alleen aan te passen als het nodig is. De vragen die we 30 jaar geleden hadden: ‘Wie gaat er voor haar zorgen als wij er niet meer zijn, hoe oud wordt ze, is ze gelukkig?’ zijn dezelfde vragen die we nu nog steeds hebben. Het zijn natuurlijk hele essentiële kwesties. Voor geen enkel kind weet je hoe het leven gaat en welke uitdagingen je in het leven tegenkomt.’

Marianne: ‘Wat wilden we destijds in 1988 voor onze Sanne? Dat ze een gelukkig mens zou worden en dat we ‘eruit gingen halen wat erin zit’. Verder wilden we haar accepteren zoals ze is. Ik ben er supertrots op dat ze mijn dochter is en dat ik, samen met alle mensen in haar omgeving, kan en mag genieten ván haar en mét haar.’

Bets: ‘We wisten 30 jaar geleden niet welke verwachtingen we mochten hebben. We merkten dat Yvette de eerste jaren veel informatie oppikte. Inmiddels merken we dat ze daar wat meer moeite mee krijgt. Maar haar wereld is dan ook een stuk groter geworden dan 30 jaar geleden en ze heeft dan ook veel meer indrukken op een dag te verwerken. Soms vinden we dat ze dingen snel oppikt, andere dagen merken we dat zaken moeilijker beklijven. Dit is voor ouders niet altijd makkelijk, maar we zien het nog altijd als een uitdaging om haar hierin zo goed mogelijk te begeleiden. En we vinden het knap hoe ze zich op haar eigen manier een soms verrassende weg baant door het leven.’

Hannah: ‘Ik ben geboren met het syndroom van Down en dat vind ik niet zo leuk. Ik ben daarom langzaam, maar mijn papa is ook langzaam. Thomas is niet langzaam en mama ook niet.’ ■

‘We waren heel blij met Early Intervention’

Down+++

Maud doet wat ze zelf wil

Wat een leuk idee! Om bij het 30-jarig jubileum van de SDS verhalen te verzamelen van 30-jarigen met Downsyndroom. Het mooist is natuurlijk een verhaal van iemand met Downsyndroom zelf, maar dat is onze dochter Maud niet gegeven. Maud heeft beperkingen die het syndroom van Down overstijgen.

Tekst: Kees en Christianne van Haaren. Foto's: Gonda Fotografie, Hilversum.

Zelf een verhaal schrijven zal haar nooit lukken. Ook zelf lezen niet en zelfs het begrijpen van een verhaal over zichzelf is onmogelijk. Dat steekt wellicht af tegen de aan de weg timmerende hoog-niveau Downer die zelfs in staat is een universitaire graad te behalen. En toch is ook Maud een Downer waarmee wij ons als ouders best 'up' voelen.

Groot feestgedruis

Maud werd in juni 1988 onder groot feestgedruis geboren. Reden van die feesten: het Europees kampioenschap voetbal. Heel Nederland kleurde oranje en was vrolijk, terwijl wij ons nog zaten af te vragen hoe 'dit' ons nu had kunnen overkomen. Tijdens de finalewedstrijd ontvingen we kraamvisite, die wisselend aan bed bij Christianne of aan de wieg van Maud stond en naar de wedstrijd in de woonkamer keek. Nederland won. En Maud lukte het die middag voor het eerst aan de borst te drinken. Was er voor ons toch ook een reden voor feest!

Trots

Maud overdonderde ons in aanvang. De vraag van de verloskundige, direct na haar geboorte 'Zien jullie iets aan jullie dochter?' veranderde het toekomstplaatje onmiddellijk en ingrijpend. Volop vragen en nog weinig antwoorden. We hadden al een zoon en we zagen dat Maud als baby anders was. En toch, na enige tijd ontwikkelde Maud zich redelijk normaal. Misschien iets trager, maar na vier maanden op een 'baby-ontmoeting' met andere baby's van Christiannes zwangerschapsgymnastiekgroep, zag ik nog nauwelijks verschil. Dat gaf de burger moed om te denken dat met extra ondersteuning, Maud nog wel eens aardig mee zou kunnen komen. Ik was op dat moment al erg trots op ons bijzondere kind. En mijn moeder dacht dat het ooit nog wel eens 'goed' zou kunnen komen met haar.

West-syndroom

Dat de ontwikkeling daarna vertraagde, leek mij vanzelfsprekend. Maar toen Christianne ontdekte dat er geen ontwikkeling meer was, maar een teruggang, begon een zoektocht in het medische circuit. Een lang verhaal kort verteld: Maud bleek een tweede syndroom te hebben, het West-syndroom. En dat was behoorlijk schadelijker dan het Downsyndroom. Dat is ook de reden dat Maud – in juni wordt ze 30 jaar – verstandelijk functioneert op het niveau van een éénjarige en fysiek misschien een jaartje hoger. Om daar een beeld van te scheppen: Maud kan lopen, maar omdat ze nauwelijks beseft waarnaartoe, is buitenshuis altijd een rolstoel nodig.

Kleine stapjes

Na de schrik bij haar geboorte hebben we vrij snel de draad opgepakt. Maud was onze dochter en we zouden gaan proberen om haar – net zoals bij haar broer – zoveel mogelijk mee te geven in het leven. En Maud gaf ons veel terug. Een onbetaalbaar mooie glimlach en veel levensvreugde. Ook wij hebben enthousiast meegedaan aan ontwikkelingsprogramma's. Splits de ontwikkeling op in kleine stapjes en oefen, oefen, oefen. Totdat helder werd dat het geen zin had. Maud heeft twee moeilijke jaren gehad waarin er bijna geen contact met haar te maken was. Met een opgezwollen gezicht van de prednison-injecties was het zelfs best zielig. We waren blij toen ze op een gegeven moment het dal voorbij was en heel traag weer enige ontwikkeling in de goede richting liet zien.

Fitness

Toen ze vier jaar was, kon ze zitten, en met haar vijfde jaar begon ze te staan en heel voorzichtig te lopen. Ze genoot van muziek en bewegen en zo heb ik jaren thuis aan 'fitness' gedaan door met Maud in mijn nek door de kamer te springen op

STICHTING Down syndroom

'Echt belangrijk is: genieten van de dagelijkse dingen'

een kindermelodietje. Ze hield zich dan met haar handjes vast aan mijn haren…

Uit die tijd stamt ook de speciale band die ik nog steeds met haar heb. In de nek zitten kan al lang niet meer, maar Maud en ik zitten nog graag samen op de bank, mijn armen om haar middel. En als het mooi weer is, rolstoelwandelen en -fietsen we. Maud wappert veel met haar handen, maar door omstanders wordt dat vaak aangezien voor zwaaien. Zo lokt ze zonder het zelf te beseffen mooie reacties uit. Zoals ze veel vaker mensen voor zich inneemt vanwege haar lach, het (luidruchtige) genot of haar volledig onaangepaste en verrassende gedrag.

Woonlocatie

Maud woont tegenwoordig niet meer bij ons. Haar thuis is nu een woonlocatie van Philadelphia in Hilversum. En dagbesteding heeft ze bij Sherpa in Baarn. Nog steeds heeft ze een innemende glimlach en kan ze erg genieten van dagelijkse dingen zoals wandelen, tv-kijken of eten. Een jonge vrouw, maar met kinderlijke, eerder nog peutergedragingen en het enthousiasme dat kinderen nog zo eigen is.

Niet dat ze altijd vrolijk is. Ze kan zelfs behoorlijk hardhandig zijn als iets haar niet bevalt. En ze gaat graag op onderzoek. Zelfs als dat het proeven van een handvol spijkertjes betreft of haar vinger vastzetten in een holle buis. Maud zal nooit op commando aardig doen. Ze doet wat ze zelf wil, op de manier waarop ze dat wil. We hebben heel wat meegemaakt met haar, heel wat uitgeprobeerd en getest, maar uiteindelijk doet Maud wat ze zelf wil.

Tevreden

Ze is tevreden, althans zo voelen wij dat. En daarmee laat ze zien wat echt belangrijk is: genieten van de dagelijkse dingen in haar kleine wereldje. Met dank aan al die mensen die haar daar bij helpen. Wij staan als ouders inmiddels op wat grotere afstand, maar het gevoel van betrokkenheid is onveranderd. We blijven onverminderd gek op haar. ‘Never a dull moment’ met zulke bijzondere kinderen. ■

Uit Peetjie's dagboek

30 jaar geleden

30 jaar geleden was ik 9. Ik was op de MLK (school voor moeilijk lerende kinderen). Dat was heel apart, want er zaten geen andere kinderen met Downsyndroom op een MLK. Er zaten veel kinderen met slecht gedrag en veel kinderen die in een woonwagen woonden. Ik leerde lezen, rekenen en los schrijven. Ik had mijn eerste communie al gedaan. Ik ging met een busje naar school, soms een taxi. Papa en mama mochten mij niet halen of brengen en die werkten nog wel in het ziekenhuis en dat was recht tegenover de school.

Er was veel ruzie. Ik heb dat ook gedaan. Ik heb toen een kindje de keel dichtgknepen, dat heet gekeeld. Ik was heel erg boos. Later vertelde ik mijn ouders dat dat jongetje mij van een muurtje had afgeduwd, en dat deed veel pijn.

Ik zat ook op zwemles in Geleen in Glanerbroek. Mama had er hard voor moeten werken om mij op gewone zwemles te krijgen. En ik zat op turnen in Oirsbeek. Dat was heel gemakkelijk gegaan. Mijn zus was op turnen en de turnjuf vroeg waarom ik niet meedeed. En toen heb ik gewoon meegedaan. En daar ben ik heel lang lid van geweest.

Mama vertelde dat oma Geurts een artikel had gelezen in een blad en daar stond in van de Stichting Downsyndroom. Mama heeft toen heel lang met Erik gebeld. Hij vertelde haar waar ze inlichtingen kon krijgen over de methode van Feuerstein. Dat was bij Greet Koohlhaas, in Leiden. Toen heeft mama met die mevrouw gebeld en mijn ouders zijn samen met haar naar België naar een school gegaan waar ze met de methode van die professor werkten.

En dat jaar gingen we voor de eerste keer naar Israël naar Professor Feuerstein.

Prof. Feuerstein was een heel lieve meneer. Hij had altijd een zwarte pet op en hij had een baard. En als ik hem zag, liepen we naar elkaar toe. Mijn moeder kreeg daar les. En papa was met ons bijna de hele dag in het zwembad. Het is daar altijd heel warm. Wij aten samen in het restaurant, maar het eten is anders als hier. Want de Joodse mensen mogen geen vlees en melk tegelijk eten. De ene keer kreeg je kaas en een andere keer kreeg je vlees. Er was heel vaak een buffet en dan mochten we het eten zelf halen. Ik mocht dat ook alleen doen en dan keken de mensen naar mij. Ik was heel klein met een heel grote bril op. Ik mocht ook een keer koffie gaan halen voor papa en toen wilde iedereen mij helpen, maar papa zei: 'Dat kan ze alleen.'

Dat jaar ben ik ook getest door Prof. Feuerstein. Dat was in een heel groot kantoor waar heel veel mensen zaten. Ik zat naast Prof. Feuerstein en hij was mij aan het testen en ook met de mensen aan het praten. Hij vertelde papa en mama dat ik heel veel kon en dat ik nog heel veel meer kon leren. Toen heeft Jael Minsker mij verder getest. Mama was erbij en zij moest vertalen, want het was in het Engels en toen kon ik nog geen Engels praten.

Na het testen hebben we weer gepraat en Prof. Feuerstein zei dat ik naar een gewone basisschool moest gaan. Papa en mama zeiden dat het in Nederland niet kon, maar Prof. Feuerstein zei dat het toch moest. En mama moest met mij werken met de spullen van Feuerstein, de dots en het jongetje in de tuin. En ik moest geheugentraining doen. Dan moet je woorden na zeggen. Eerst 4, als dat lukt 5 en als maar meer.

Toen we thuis waren, was de grote vakantie net begonnen en toen heeft mama veel met mij gewerkt. Aan de dots en het jongetje in de tuin. Bij de dots zijn veel punten en er is een voorbeeld en dat moet je maken. Eerst met een driehoek, rechthoek en vierkant en later andere figuren.

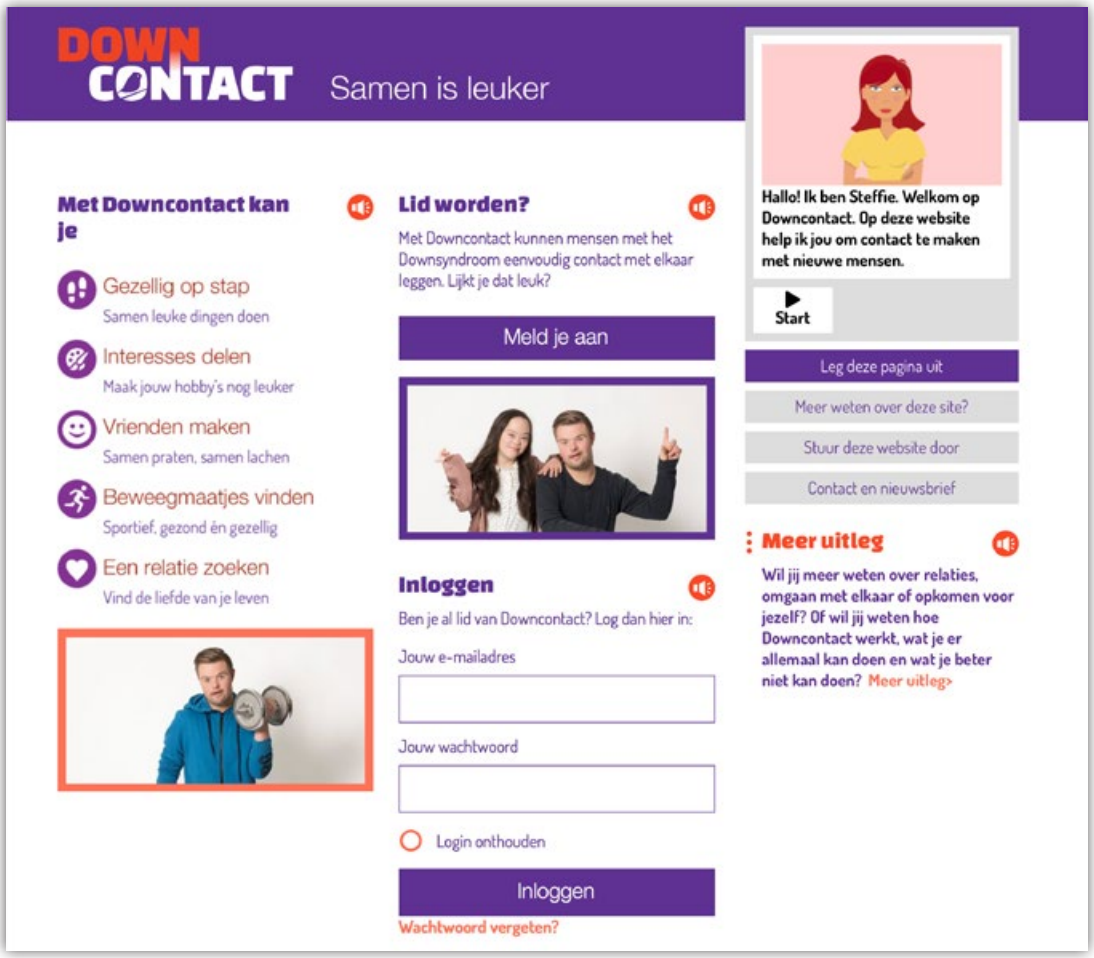
Bij het jongetje in de tuin is er een jongetje in een tuin en daar staat een bank, bloemen, een boom en een huis, en de jongen staat elke keer anders en dan moest ik zeggen wat bijvoorbeeld rechts van hem was. Dat was heel erg moeilijk en dan ging ik midden in de keuken staan en dan moest ik zeggen waar is de buitendeur, kamer, de gang, en het aanrecht. Mama bleef taal, schrijven en rekenen met mij oefenen.

Toen ik weer op school kwam ging het veel beter en met Pasen kwam ik al op de basisschool. En die heb ik toen helemaal afgemaakt. Ik deed alles het zelfde als de andere kinderen van mijn klas.

Heel veel groeten
van Peetjie ■

Marnick wil graag mensen ontmoeten via DownContact

– maar dan mag het wel wat drukker worden



Marnick wil graag andere mensen ontmoeten. Hij houdt ervan met anderen te chatten en vooral ook om samen wat af te spreken. DownContact kan daarbij helpen, maar het is nog niet heel druk op die site. Marnick heeft zich al even geleden aangemeld. Nadat zijn aanvraag was goedgekeurd, heeft hij zijn profiel aangemaakt. Sommige dingen kon hij zelf, bij enkele vragen had hij wat hulp van zijn moeder nodig. Marnick is ook naar het startfeest van DownContact geweest. Dat vond hij erg leuk. Hij heeft toen ook wel een vriend leren kennen en nu chatten ze af en toe nog via DownContact.

Tekst en foto: Regina Lamberts.

Marnick:

‘Ik vind vooral afspraak maken leuk.’ Voor hem is DownContact een manier om mensen te leren kennen, maar hij wil niet eindeloos heen en weer schrijven, uiteindelijk wil hij gewoon met iemand afspreken. Toen DownContact net startte, wilde Marnick ook graag een vriendin vinden. Maar dat hoeft nu niet meer. Sinds kort heeft hij een meisje leren kennen en ze hebben verkering. Heel leuk en spannend. Marnick: ‘Komende zondag komt ze voor het eerst bij ons thuis. Daar heb ik veel zin in.’ DownContact is nu minder belangrijk geworden, maar met andere jongens chatten en eens afspreken kan wel. Met meisjes gaat hij niet meer chatten, want dat zou niet eerlijk zijn naar zijn vriendin.

Moeder Alie:

‘Op sommige punten is de website nog best wel ingewikkeld. Marnick heeft dan even hulp nodig. Ik help dan wel even. Marnick zit ook graag op Facebook. De afspraak is dat hij alleen in overleg wat mag plaatsen. Bij DownContact is dat toch wat anders, dat is veel meer beschermd en kan hij veel meer zelf chatten.’

Ze vervolgt: ‘Marnick kan goed met een vriend van DownContact chatten en dan hebben ze samen veel lol. Marnick zou ook graag een keer willen afspreken. Maar voor onze jongeren geldt dat ze altijd afhankelijk zijn van anderen voor hun vervoer. Ze kunnen nooit zomaar afspreken, iemand moet hen toch brengen. En dat is niet altijd gemakkelijk. Een combinatie met wat meer disco’s zou een optie kunnen zijn. Ik merk ook dat hij niet heel actief elke week op de website kijkt. Als ik een mail binnen krijg dat er weer een bericht voor hem is, moet ik toch altijd even zeggen dat er wat te lezen valt. En dan gaat hij ook wel kijken en reageren. Om het goed te laten werken, moet je als begeleider je kind soms wel even aansporen.’ ■

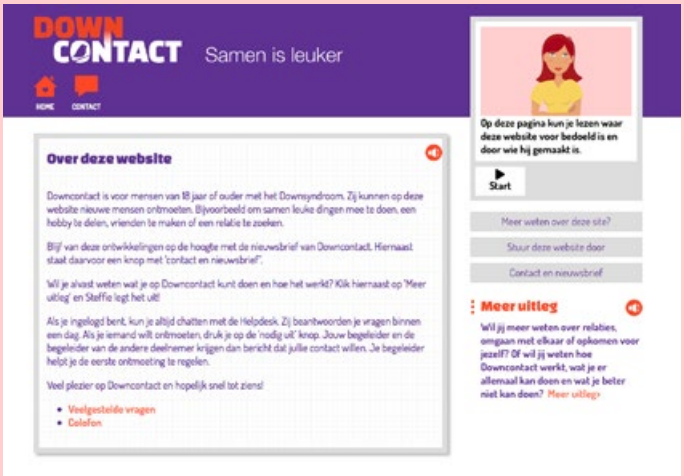
Informatie over DownContact

Er hebben zich ruim 60 mensen aangemeld, maar slechts een derde van hen heeft ook een profiel aangemaakt. We hebben gehoord dat het wachtwoord dat mensen krijgen, maar een beperkt aantal dagen geldig is. Als je wachtwoord is verlopen, stuur dan een bericht via het contactformulier op de homepage van DownContact, dan krijg je snel een nieuw wachtwoord.

De begeleiders krijgen een e-mail over nieuwe contacten en de wens om een afspraak te maken. Die mail kan nogal eens in de spambox terechtkomen. Kijk daar dus ook af en toe.

DownContact is echt een besloten platform. Alleen mensen boven de 18 jaar met Downsyndroom worden toegelaten. De SDS controleert dit. De organisatie die de website heeft gebouwd, heeft medewerkers die continu alle uitingen op de website controleren. Als iemand schuttingtaal gebruikt, wordt er ingegrepen. En als iemand in een bericht zijn telefoonnummer plaatst, wordt dat eruit gehaald. Om af te spreken is er een speciale knop. Die knop zorgt ervoor dat er ook een bericht naar de begeleider gaat. Op deze manier kunnen afspraken gecontroleerd verlopen. En komt niemand voor verrassingen te staan.

Wil je meer informatie, bel dan naar de SDS. Of stel een vraag aan de makers van de website, via het contactformulier op www.downcontact.nl.



Annet van Dijck

‘Hol Land’

Als je Eva vraagt: ‘Wat is je favoriete vakantieland?’, zegt ze: Noord Holland. LáND, hè! Misschien omdat mijn jeugdvriendin in Heerhugowaard woont en die heeft dan weer een dochter en dat is bij tijd en wijlen Eva’s Beste Vriendin. Daar heeft ze er een paar van, net als Lievelingstantes en Lievelingsnichtjes. Bovendien kom je praktisch langs Volendam en daar wonen dan ook nog haar Lievelingszangers Nick & Simon, een niet onbelangrijke bijkomstigheid.

Nu is Eva 359 dagen per jaar een prettige dochter, maar je hebt soms van die dagen… Neem bijvoorbeeld de bediening van het fototoestel. Hoe frustrerend kan dat zijn als het apparaat niet geheel naar wens meewerkt. Ik weet niet of het nou de bedoeling is dat je in een zeeaquarium gaat lopen flitsen en het levert ook nog eens heel lelijke foto’s op. Het komt ons te staan op een hoop gegrom en gebrom van Eva’s kant. Ze is niet voor rede vatbaar. Ik kan de reacties van andere bezoekers niet waarnemen omdat het er vrij donker is. Bovendien focus ik me nagenoeg volledig op Eva. Frustratie hoort bij het leven, maar om dat nou zo ‘en plein public’ te etaleren, daar wordt een moeder bepaald niet gelukkig van. Zeker niet als je kind al zo groot is en het zich daar van de andere kant wel op laat voorstaan. De-escaleren is hier het sleutelwoord, maar dat valt niet altijd mee. Als papa een andere aanpak hanteert en broer er zo’n beetje het zijne van denkt, kost mij dat menig zweetdruppeltje. Gelukkig kun je op zo’n moment het zeeaquarium gewoon weer verlaten.

Ik denk nog wel eens aan een scene uit de overigens prachtige Belgische speelfilm Le Huitième Jour, waar de volwassen hoofdrolspeler met Downsyndroom in een wegrestaurant op de grond gaat liggen gillen omdat het even tegenzit in de liefde. Boos worden mag dan menselijk zijn, maar Eva heeft af en toe minder last van schaamtegevoel in dat opzicht. Leven is leren, voor ons allemaal. We krijgen nog een herkansing in het Zuiderzeemuseum in Enkhuizen. Dat is enorm aan ons besteed, ook Eva interesseert zich voor geschiedenis.

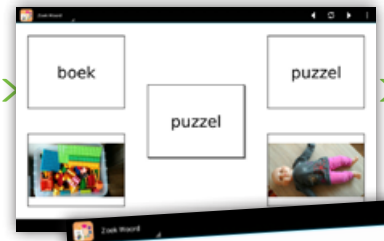
Maar hoogtepunt voor haar is en blijft toch wel het bezoek aan Volendam, in de voetsporen van dat zangduo. Natuurlijk strijken wij neer bij Hotel Spaander, waar haar idool Simon Keizer vroeger nog in de bediening gewerkt heeft. Op ons mooie plekje aan de ronde tafel bij het raam bewonderen wij de kunstwerken. Er hangen overal schilderijen waar kunstenaars door de jaren heen hun rekening mee betaald hebben. Je kijkt er je ogen uit. Er is geen plekje aan de muur meer vrij. Bij ons tafeltje hangt een portretje van een visser met zijn liefje, hij in het zwart en zij met zo’n wit kapje op. Zegt Eva heel serieus: ‘Kijk! Een echte Rembrandt. Dat zie je aan het licht en donker’. We moeten nog oppassen dat we niet al te hard lachen. Lekker genieten, samen op vakantie in Noord Hol Land.

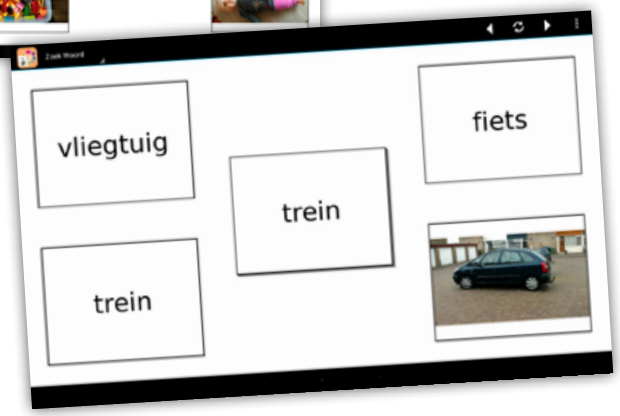
COLUMN

Down en app

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

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





Speciale woorden

De app Speciale woorden wordt ook wel een Leespraat-app genoemd. Je kunt hem namelijk spelenderwijs heel goed gebruiken bij het Leespraat-programma. In deze app zoek je steeds een woord bij een plaatje. Je kunt een foto bij een foto zoeken, een woord bij een woord. Maar ook een woord bij een foto en andersom. Je kind kan heel gemakkelijk de woorden en de foto's schuiven.

In de app staat een standaard woordenlijst, heel overzichtelijk per categorie genoemd. Het is ook mogelijk om zelf foto's toe te voegen. Zoals foto's van eigen kledingstukken, speelgoed of familieleden. De plaatjes van de familieleden waren hier zeker favoriet en deze kende Marlies snel. Ook vond ze de plaatjes van het eten interessant.

Wat ik erg leuk vind aan de app, is dat je ook zelf de woorden kunt inspreken. Marlies vond het leuk om de stem van papa of mama te horen. In het begin gebruikten we het voornamelijk om haar te leren wat een broek of een fiets was. We begonnen met foto bij foto zoeken. Daarna gingen we over op het woord bij de foto zoeken. Toen dat goed ging, zijn we overgestapt op woord bij woord zoeken.

IntellectoKids

Ik probeer weleens 'leerzame' spelletjes te zoeken. Dan denk ik iets te hebben gevonden, maar dan valt het in de praktijk toch tegen. Deze app kun je 7 dagen op proef gebruiken en daarna kun je een maand-abonnement nemen. Dat leek me het proberen waard.

iOS

Het basisspel kun je in verschillende talen instellen. Het is een vrolijk gekleurd en muzikaal geheel. Verschillende onderdelen en thema's, interessant voor kinderen. Ontspannende onderdelen zoals kleuren, proefjes en muziek, maar ook leerzame onderdelen zoals Engels alfabet, tellen, groot en klein ordenen, matchen en puzzelen. En alles op een speelse manier.

Android

Voor al mijn kinderen – leeftijd van 2 tot en met 5 jaar – zat er iets bij. En ook hun 'grote' nichten van 6 en 8 jaar vonden het leuk. Je kunt ook zelf de leeftijd instellen, dat is handig in verband met de ontwikkeling van je kind. En bij een abonnement krijg je toegang tot meer en steeds nieuwe onderdelen.

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. 122

Waarom sporten soms moeilijker is dan het lijkt

Autonome dysregulatie tijdens inspanning bij mensen met Downsyndroom.

Tekst: Thessa Hilgenkamp (Erasmus MC, Leerstoel Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten, afdeling Huisartsgeneeskunde, Rotterdam; Integrative Physiology Laboratory, College of Applied Health Science, University of Illinois, Chicago, VS)

Aanleiding

We weten allemaal dat voldoende activiteit belangrijk is om gezond te blijven en om gezond ouder te worden. Voor mensen met Downsyndroom is voldoende beweging niet altijd vanzelfsprekend. Eerder onderzoek toonde aan dat gemiddeld gesproken zowel kinderen als volwassenen met Downsyndroom minder bewegen dan de algemene bevolking, en ook minder bewegen dan hun leeftijdsgenoten met een verstandelijke beperking die geen Downsyndroom hebben [1-3]. Gezien de specifieke gezondheidsproblemen die vaak samengaan met Downsyndroom (overgewicht, lage spierspanning, mobiliteitsproblemen, dementie), is voldoende bewegen juist extra belangrijk [4-6].

In een eerdere studie zijn mensen met Downsyndroom en hun ondersteunende netwerk geïnterviewd over bewegen [7]. Factoren om bewegen te bevorderen, waren in te delen in drie categorieën:
(1) ondersteuning van anderen;
(2) de activiteiten zijn leuk of hebben een interessant doel;
(3) routine en vertrouwd zijn met de activiteiten.

Waarom is deze Update ook voor ouders interessant?

Deze Update gaat in op een thema waar veel ouders ervaring mee hebben: het stimuleren van een gezonde leefstijl bij hun zoon of dochter met Downsyndroom. Dit artikel vat samen wat er bekend is over de fysiologie achter bewegen bij mensen met Downsyndroom, en waarom dit mede kan verklaren waarom sporten of bewegen soms lastig vol te houden is. Bewegen is voor iedereen belangrijk en met de tips voor aanpassingen en motivering in dit artikel kunnen ouders en mensen met Downsyndroom direct zelf aan de slag!

Als belemmeringen om te bewegen werden genoemd:
(1) het ontbreken van ondersteuning;
(2) niet willen deelnemen aan de activiteiten;
(3) medische en fysiologische factoren.

Medische en fysiologische aspecten

Duidelijk is dat ondersteuning een bepalende factor is. Wat verder opvalt, is dat de specifieke medische en fysiologische aspecten bij mensen met Downsyndroom juist extra belemmerende factoren vormen om te bewegen. Met 'medische en fysiologische aspecten' werd bedoeld enerzijds onzekerheid van het ondersteunende netwerk over de veiligheid van deelname aan activiteiten vanwege medische problemen (overgewicht, hartproblemen, jicht, lage spiertonus), en anderzijds onprettige lichaamssensaties – moeheid, (spier-) pijn – die de mensen met Downsyndroom zelf ervaren tijdens activiteiten [7].

Om lichamelijke activiteit beter te kunnen ondersteunen en motiveren is nadere verkenning van deze specifieke medische en fysiologische aspecten van bewegen een belangrijk element. Het doel van dit artikel is daarom tweeledig:
1) het geven van een overzicht van de bestaande kennis uit onderzoek naar de specifieke fysiologie bij inspanning van mensen met Downsyndroom;
2) het geven van handvatten voor het ondersteunende netwerk om bewegen bij mensen met Downsyndroom te stimuleren en te begeleiden.

‘Ondersteuning is een bepalende factor’

Fysiologie achter inspanning

Om in beweging te kunnen komen, is een hele serie fysiologische processen nodig. De betrokken spieren hebben brandstof en zuurstof nodig om kracht te kunnen leveren. Dit wordt aangevoerd door een precies goed afgestemde hoeveelheid bloed. Deze hoeveelheid bloed wordt lokaal geregeld door vasodilatie (verwijding van de bloedvaten) in de actieve spieren.

Tegelijkertijd zorgt vasoconstrictie (vernauwing van de bloedvaten) in andere delen van het lichaam ervoor dat er genoeg bloed beschikbaar is en de algehele bloeddruk op peil gehouden kan worden. Ook de hartslag wordt verhoogd om te kunnen voorzien in voldoende bloeddoorstroming, waarbij de afvalstoffen adequaat kunnen worden afgevoerd. Ademhaling wordt dieper en sneller, zodat er voldoende zuurstof kan worden opgenomen en koolstofdioxide kan worden uitgeblazen. Ons lichaam stemt dit hele proces real time af op de te leveren activiteit, met alle variaties die maar denkbaar zijn in intensiteit en type.

Autonome regulatie

Dit onnavolgbaar precieze proces wordt gereguleerd door het autonome zenuwstelsel. Dit is het gedeelte van het zenuwstelsel dat zich bezighoudt met alles waar je je niet direct bewust van bent: spijsvertering, bloeddruk, ademhaling, hartslag, enzovoort.

Het autonome zenuwstelsel is een systeem waarin centrale regulatie vanuit de hersenen, feedforward- en feedback-mechanismen, reflexen en diverse receptoren door het hele lichaam samenwerken om alles in balans te houden. Het autonome zenuwstelsel bestaat uit twee delen, het sympathische en het parasympathische zenuwstelsel.

Sympathisch zenuwstelsel

Het sympathisch zenuwstelsel zorgt voor activering van het hele lichaam in reactie op een prikkel van buitenaf. Van oudsher was deze activering bedoeld om te kunnen vechten of vluchten, daarom wordt het ook wel het ‘fight or flight’-systeem genoemd.

Parasympathische zenuwstelsel

Het tweede systeem is het parasympathische zenuwstelsel. Dit kan het lichaam juist in een ontspannen toestand brengen. Dit maakt het mogelijk om te herstellen, voedsel op te nemen en te rusten. Daarom wordt het ook wel het ‘rest and digest’-systeem genoemd.

Op elk moment zijn beide systemen actief, maar de balans tussen deze twee verschuift al naar gelang er behoefte is aan activering of rust. Bij de start van en tijdens inspanning neemt de sympathische activiteit toe en de parasympathische activiteit af. Na afloop van inspanning is dit juist andersom. Kennis over autonome regulatie is belangrijk, omdat dit systeem niet alleen de reactie op inspanning reguleert, maar een rol speelt in tal van andere processen die op de achtergrond plaatsvinden, zoals de energiehuishouding, spijsvertering, ademhaling en bloeddruk.

Downsyndroom en inspanning

Bij mensen met Downsyndroom werd al in de jaren 80 opgemerkt dat ze moeite hebben met inspanning. Onderzoek in de jaren 90 toonde aan dat mensen met Downsyndroom valide en betrouwbare maximale inspanningstesten kunnen doen [8-10]. Dit maakte het mogelijk om met objectieve criteria te kunnen aantonen dat de deelnemers daadwerkelijk een maximale inspanning leverden, maar dat hun hartslag lager bleef. Maar liefst circa 25-30 hartslagen per minuut lager dan verwacht, gebaseerd op formules in de algemene bevolking [11].

Het was daarmee duidelijk dat het niet een kwestie was van minder goed je best doen, of het ontbreken van motivatie om tot het uiterste te gaan. Niet alleen hun hartslag bleef lager, ook hun uithoudingsvermogen (inspanningscapaciteit) was veel lager dan in leeftijdsgenoten zonder Downsyndroom [12]. Vervolgonderzoek heeft aangetoond dat deze lage inspanningscapaciteit niet verklaard kan worden door overgewicht of obesitas (ook mensen met Downsyndroom met een gezond gewicht hebben een lage inspanningscapaciteit) [13], of door lage activiteitenniveaus (die waren niet lager dan de onderzoekdeelnemers zonder Downsyndroom) [14].

Lage maximale hartslag

De lage maximale hartslag wordt gezien als een verklaring voor de lage inspanningscapaciteit. In de jaren erna richtte het onderzoek zich op het waarom van die lage maximale hartslag, met een focus op de autonome regulatie. Er werd gekeken of de sympathische tak van de autonome regulatie (het fight or flight-systeem) goed geactiveerd werd tijdens inspanning en andere taken waarbij je activering zou verwachten. Denk aan: opstaan vanuit lig, knijpkrachtoefeningen en cold pressor testen: blootstelling van de huid aan koude. Activering betekent hier een hogere hartslag en hogere bloeddruk als reactie op deze testen.

Hartslagvariabiliteit

Daarnaast werd gekeken of de parasympathische tak van de autonome regulatie (het rest and digest-systeem) voldoende ‘gedeactiveerd’ werd, wanneer dit verwacht werd (bij de start van inspanning bijvoorbeeld) of geactiveerd (herstel na inspanning). Deze tak wordt onderzocht door te kijken naar hartslagvariabiliteit. Mensen met Downsyndroom laten consistent een minder grote en vertraagde stijging in hartslag en bloeddruk zien dan mensen zonder Downsyndroom in reactie op inspanning.

Lage concentratie neurotransmitters

De fysiologische uitkomstmaten laten tevens zien dat dit komt door zowel een verminderde sympathische activering als een verminderde afname van parasympathische activiteit [15]. Een ander onderzoek voegde hier nog belangrijke informatie aan toe: tijdens maximale inspanning hebben mensen met Downsyndroom minder adrenaline en noradrenaline in hun bloed. Deze twee neurotransmitters zorgen ervoor dat je tijdens heel intensieve inspanning nog een extra verhoging in hartslag en bloeddruk kunt leveren [16]. Bij mensen met Downsyndroom waren deze twee neurotransmitters in zo’n lage concentratie aanwezig dat ook dit mede een verklaring is voor de lagere hartslag.

Fysiologische oorzaak

De afgelopen twee decennia is er op diverse manieren onderzocht en aangetoond dat er daadwerkelijk een fysiologische oorzaak is van de lage inspanningscapaciteit en van de lage hartslag bij mensen met Downsyndroom. Dit betekent geenszins dat bewegen vermeden moet worden. Juist niet: recent onderzoek heeft zich al begeven op het gebied van het verbeteren van de autonome regulatie door beweegprogramma’s, en laat voorzichtig positieve resultaten zien [17, 18].

Wat het wel betekent, is dat bewegen, sporten, trainen en het testen van fit-

heid aangepast moeten worden aan deze specifieke fysiologie, en dat bewustwording hiervan nodig is om te voorkomen dat een gebrek aan motivatie altijd als enige of eerste oorzaak wordt genoemd. Mensen met Downsyndroom hebben een fysiologie die hen niet meehelpt om 'in actie' te komen, maar dat betekent absoluut niet dat ze er niet volledig voor gaan!

Handvatten voor bewegen

De huidige kennis uit onderzoek over inspannen bij mensen met Downsyndroom geeft aanwijzingen voor bewegen in het leven van alledag, en het stimuleren of ondersteunen hiervan.

Samen bewegen, iets vinden dat leuk is om te doen – bijvoorbeeld: dansen, zingen, teamsport, in de natuur, in spelvorm of wedstrijdvorm, paardrijden – en het met een bepaalde regelmaat inbouwen van bewegen in de dagelijkse bezigheden, zijn de belangrijkste tips om mensen met Downsyndroom te motiveren om meer te gaan bewegen.

Omdat de intensiteit van elke activiteit wordt uitgedrukt als percentage van je maximale hartslag, betekent dit daarnaast ook dat lichtere activiteiten relatief zwaarder zijn voor mensen met Downsyndroom. Ook zwaarder dan je vanuit je eigen referentiekader zou inschatten. Voor sommige mensen met Downsyndroom zou bijvoorbeeld een wandeling naar de supermarkt vergelijkbaar kunnen zijn met een workout in de sportschool voor jou. Door hiermee rekening te houden, kan worden voorkomen dat mensen heel moe worden, en daarmee gedemotiveerd om later weer, of meer te gaan bewegen. Positieve en succesvolle ervaringen met bewegen zijn voor iedereen belangrijk om een gezonde leefstijl te kunnen aanhouden.

In de nieuwste versie van de Guidelines for Exercise Testing and Prescription [19] van het American College of Sports Medicine is voor het eerst een apart hoofdstuk gewijd aan richtlijnen voor mensen met een verstandelijke beperking en Downsyndroom. Artsen, fysiotherapeuten en/of bewegings-agogen kunnen hier veel informatie vinden over het uitvoeren van fitheidstesten. Daarnaast staan in dit hoofdstuk een aantal richtlijnen en aanwijzingen voor het aanpassen van training voor mensen met Downsyndroom, en welke veiligheidsmaatregelen te nemen.

Indicaties voor veiligheidsmaatregelen

Er is een aantal factoren waarvoor veiligheidsmaatregelen geadviseerd worden. Mensen met Downsyndroom hebben vaak aangeboren hartafwijkingen (tegenwoordig voor het merendeel operatief behandeld in de eerste jaren) en gehoorproblemen. Ook gebruiken ze vaker medicatie (met mogelijke bijwerkingen) en hebben ze vaak hypermobiliteit in de gewrichten.

Vanwege deze risico's is het raadzaam vooraf een korte check te laten doen door de kinderarts, huisarts of Arts voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG) om met hem/haar te overleggen of deze factoren een rol spelen bij de deelname aan sporten c.q. bij meer gaan trainen. Frequente oorinfecties kunnen bijvoorbeeld een reden zijn om iets anders te kiezen dan zwemmen. De flexibiliteit in de gewrichten, zeker als er sprake is van atlanto-axiale instabiliteit (te veel ruimte in het C1-C2 gewricht in de nek), kan een reden zijn om voorzichtig te zijn met bijvoorbeeld yoga.

Rustig beginnen

Nu we weten dat het voor mensen met Downsyndroom daadwerkelijk meer moeite kost, is het niet meer dan logisch om hier rekening mee te houden in het begeleiden of ondersteunen van bewegen. Daarnaast hebben mensen met Downsyndroom vaak een laag uithoudingsvermogen, weinig spiermassa en spierkracht, en overgewicht. Zoals voor iedereen die met dergelijke klachten start met bewegen, wordt geadviseerd heel rustig te beginnen en op te bouwen, om vermoeidheid en blessures te voorkomen.

Spierkracht is vaak zo laag bij mensen met Downsyndroom dat het in de weg staat van het kunnen uitvoeren van activiteiten waarmee je uithoudingsvermogen kunt opbouwen (bijv. wandelen, fietsen, zwemmen). Dus het opbouwen van kracht, met name rond de grote gewrichten (bijv. knie) is gelijk vanaf het begin belangrijk, maar ook later nog (zie tabel voor precieze instructies). Het opbouwen van spierkracht kan ook ondersteuning bieden aan de hypermobiele gewrichten. Verder wordt geadviseerd voorzichtig te zijn met contactsporten zoals voetbal en handbal, om blessures te voorkomen.

Hartslag monitoren

De intensiteit kan in de gaten gehouden worden met een hartslagmeter. Er wordt geadviseerd om tussen de 40% en 80% van de hartslagreserve te blijven (je doelhartslag is je rusthartslag plus 40% à 80% van je hartslagreserve). De hartslagreserve is het verschil tussen de maximale hartslag en de rusthartslag. Rusthartslag is makkelijk te meten in rust, met een hartslagmeter of door gewoon het aantal slagen in een minuut te tellen op de pols of in de nek.

Voor het daadwerkelijk meten van de maximale hartslag is het nodig om een maximale inspanningstest te doen, die behalve maximale hartslag o.a. ook het precieze uithoudingsvermogen kan meten. Zonder deze test is een schatting te maken van de maximale hartslag met een specifieke formule voor volwassenen met Downsyndroom: 210 – (0.56 * leeftijd in jaren) – (15.5 * Downsyndroom). Voor 'Downsyndroom' wordt een 2 ingevuld voor iemand met Downsyndroom [11]. Zie verder de tabel voor uitgebreide aanwijzingen.

Instructies en aanwijzingen

Voor wat betreft instructies en aanwijzingen wordt geadviseerd deze op te breken in korte instructies over één aspect van een activiteit per keer. Geef de volgende aanwijzing pas als de vorige goed opgepakt wordt. Hier is de techniek 'praatje, plaatje, daadje' behulpzaam: uitleggen, dan voordoen, dan zelf laten doen. Het helpt om de tijd te nemen voor het oefenen van een activiteit en om vertrouwd te raken met nieuwe activiteiten. Aanmoediging en positieve feedback is extra stimulerend en helpt zelfvertrouwen in de activiteit op te bouwen. Activiteiten in een groep zijn stimulerend en leuk, maar het is dan wel extra belangrijk dat de intensiteit goed kan worden afgestemd op het individu.

'Gebruik bij instructie de techniek 'praatje, plaatje, daadje''

Vervolgonderzoek

Verder onderzoek is nodig om de oorzaak van de problemen met de autonome regulatie te vinden, in relatie tot de genetische aspecten van Downsyndroom. Ook moet worden onderzocht in hoeverre de autonome regulatie kan worden verbeterd door trainingsprogramma's. De auteur werkt bij de University of Illinois at Chicago aan een nieuw project, gericht op deze beide aspecten.

Over de auteur

Dr. Thessa Hilgenkamp is deels werkzaam bij de Leerstoel Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten van het Erasmus MC in Rotterdam, waar ze samen met collega dr. Dederieke Maes-Festen leiding geeft aan een enthousiaste en multidisciplinaire groep onderzoekers. Het huidige project past binnen de onderzoekslijnen 'Lichamelijke activiteit en fitheid' en 'Syndroomgebonden comorbiditeit', alsmede binnen het thema 'Gezond ouder worden' waarvoor het Erasmus MC samenwerkt met drie grote zorgorganisaties in het GOUD-consortium (Abrona, Amarant, Ipse de Bruggen).

Met een Europese subsidie is bij de Leerstoel Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten twee jaar geleden een groot onderzoek naar autonome regulatie tijdens inspanning gestart bij mensen met een verstandelijke beperking die juist geen Downsyndroom hadden. Dr. Hilgenkamp heeft hiervoor een jaar bij prof. Fernhall en dr. Baynard meegelopen in het Integrative Physiology Laboratory van de University of Illinois in Chicago. Prof. Fernhall en dr. Baynard hebben een uitgebreide expertise op het gebied van inspanning en de autonome regulatie van hart en bloedvaten en ruime ervaring met het doen van dit type onderzoek bij mensen met Downsyndroom.

Dr. Hilgenkamp was gedurende deze periode ook betrokken bij het indertijd lopende onderzoek bij mensen met Downsyndroom (Dr. Sang Ouk Wee), en raakt hierdoor gefascineerd. Samen met dr. Fernhall en dr. Baynard heeft ze subsidieaanvragen ingediend voor een vervolgproject in de VS. Afgelopen september heeft de Amerikaanse National Institute of Health haar aanvraag gehonoreerd. Sinds november 2017 is ze bij de University of Chicago gestart met een nieuw project dat zich richt op de vraag waar de oorzaak ligt van de problemen bij inspanning bij mensen met Downsyndroom, en in hoeverre de autonome regulatie te verbeteren valt met een trainingsprogramma.

Tabel: FITT Richtlijnen voor mensen met een verstandelijke beperking en Downsyndroom (gebaseerd op de tabel in hoofdstuk 11 uit de 'Guidelines for Exercise Prescription. 10th Edition' van de American College of Sports Medicine

	Cardio/Aeroob uithoudingsvermogen	Krachttraining	Flexibiliteit
Frequentie	3-7 dagen per week om zoveel mogelijk energie te verbruiken; inclusief 3-4 dagen per week met matig-intensieve lichamelijke activiteit en lichte activiteit op de andere dagen	2-3 dagen per week	Minimaal 2-3 dagen per week maar liefst dagelijks, rekening houdend met mogelijke atlanto-axiale instabiliteit in de nek
Intensiteit	40-80% van zuurstofopname-reserve of hartslagreserve. Het gebruik van een subjectieve schaal (zoals de Rate of Perceived Exertion) is mogelijk niet geschikt voor het inschatten van intensiteit.	Begin met 10-12 herhalingen op 60-70% van de bepaalde maximale kracht (1 Repetition Maximum) in de eerst 1-2 weken. Werk daarna toe naar 75-80% van de maximale kracht	Strekken tot aan het punt waar het stijf voelt of enigszins oncomfortabel is
Tijd/duur	30-60 minuten per dag; je kunt dit opdelen in stukken van ten minste 10-15 minuten per keer	2-3 sets voor elk van de grote spiergroepen	Statisch rekken 10-30 seconden aanhouden; 2-4 herhalingen per oefening
Type activiteit	Voornamelijk wandelen, mogelijk met opbouw naar hardlopen; zwemmen; combinaties van handfietsen of gewone fietsen	Vanuit veiligheidsoogpunt hebben fitnessapparaten de voorkeur boven het gebruik van losse gewichten	Statisch rekken

Referenties

1. Stancliffe, R.J. and L.L. Anderson, Factors associated with meeting physical activity guidelines by adults with intellectual and developmental disabilities. Res Dev Disabil, 2017. 62: p. 1-14.
2. Izquierdo-Gomez, R., et al., Objective assessment of sedentary time and physical activity throughout the week in adolescents with Down syndrome. The UP&DOWN study. Res Dev Disabil, 2014. 35(2): p. 482-9.
3. Esposito, P.E., et al., Physical activity patterns of youth with Down syndrome. Intellect Dev Disabil, 2012. 50(2): p. 109-19.
4. Coppus, A.M., et al., Plasma beta amyloid and the risk of Alzheimer's disease in Down syndrome. Neurobiol Aging, 2012. 33(9): p. 1988-94.
5. Bertapelli, F., et al., Overweight and obesity in children and adolescents with Down syndrome-prevalence, determinants, consequences, and interventions: A literature review. Res Dev Disabil, 2016. 57: p. 181-92.
6. Hsieh, K., J.H. Rimmer, and T. Heller, Obesity and associated factors in adults with intellectual disability. J Intellect Disabil Res, 2014. 58(9): p. 851-63.
7. Mahy, J., et al., Identifying facilitators and barriers to physical activity for adults with Down syndrome. J Intellect Disabil Res, 2010. 54(9): p. 795-805.
8. Climstein, M., et al., The accuracy of predicting treadmill VO2max for adults with mental retardation, with and without Down's syndrome, using ACSM gender- and activity-specific regression equations. J Intellect Disabil Res, 1993. 37 (Pt 6): p. 521-31.
9. Fernhall, B. and G. Tymeson, Graded exercise testing of mentally retarded adults: a study of feasibility. Arch Phys Med Rehabil, 1987. 68(6): p. 363-5.
10. Fernhall, B., et al., Maximal exercise testing of mentally retarded adolescents and adults: reliability study. Arch Phys Med Rehabil, 1990. 71(13): p. 1065-8.
11. Fernhall, B., et al., Prediction of maximal heart rate in individuals with mental retardation. Med Sci Sports Exerc, 2001. 33(10): p. 1655-60.
12. Baynard, T., et al., Age-related changes in aerobic capacity in individuals with mental retardation: a 20-yr review. Med Sci Sports Exerc, 2008. 40(11): p. 1984-9.
13. Guerra, M., et al., Physical fitness levels of physically active and sedentary adults with Down syndrome. Adapt Phys Activ Q, 2000. 17: p. 310-321.
14. Mendonca, G.V., F.D. Pereira, and B. Fernhall, Reduced exercise capacity in persons with Down syndrome: cause, effect, and management. Ther Clin Risk Manag, 2010. 6: p. 601-10.
15. Fernhall, B., G.V. Mendonca, and T. Baynard, Reduced work capacity in individuals with down syndrome: a consequence of autonomic dysfunction? Exerc Sport Sci Rev, 2013. 41(3): p. 138-47.
16. Fernhall, B., et al., Catecholamine response to maximal exercise in persons with Down syndrome. Am J Cardiol, 2009. 103(5): p. 724-6.
17. Giagkoudaki, F., et al., Effects of exercise training on heart-rate-variability indices in individuals with Down Syndrome. J Sport Rehabil, 2010. 19(2): p. 173-83.
18. Mendonca, G.V., F.D. Pereira, and B. Fernhall, Heart rate recovery and variability following combined aerobic and resistance exercise training in adults with and without Down syndrome. Res Dev Disabil, 2013. 34(1): p. 353-61.
19. Pitetti, K., T. Baynard, and S. Agiovlasitis, Exercise Testing and Prescription for Populations with Other Chronic Diseases and Health Conditions: Intellectual Disability and Down Syndrome, in ACSM Guidelines for Exercise Testing and Prescription. 2017, Wolters Kluwer: Philadelphia, PA. p. pp 328-334.

De grote follow-up enquête

Deel 6: Overige onderwerpen

In Update 110, 111, 112, 115 en 119 hebben we bevindingen gepresenteerd uit de follow-up enquête uit 2014, een vervolg op de SDS-enquête uit 2009. In deze laatste aflevering komt een aantal nog niet eerder behandelde onderwerpen aan bod: wonen; dagbesteding/werk; vrijetijdsbesteding; vriendschappen; sociale contacten; financiële en praktische ondersteuning; en acceptatie van mensen met Downsyndroom in de samenleving. *Tekst: Gert de Graaf.*

Een gebundeld verslag van de resultaten uit 2009 (uit DU 90-97) kan worden gedownload op www.downsyndroom.nl/enq. In 2014 hebben we dankzij projectsubsidie een follow-up kunnen doen. In 2009 zijn er 835 ouders gestart met de enquête, waarvan 470 (56%) de gehele vragenlijst hebben ingevuld. In 2014 hebben we 270 van hen bereid gevonden de follow-up enquête in te vullen.

Wonen

Tot de leeftijd van 16 jaar wonen vrijwel alle kinderen met Downsyndroom (167 van de 171) bij beide of één van de eigen ouders thuis. Pas vanaf 16 jaar komt het vaker voor dat zij buiten het ouderlijk huis gaan wonen. Van de 29 personen in de enquête van 16-21 jaar (16 tot 21 jaar, dus 16 tot en met 20 jaar) woont 83% bij de ouders thuis. Van de 41 personen in de leeftijd 21-30 jaar is dat 44%. En bij de 11 personen van 30 jaar en ouder (30-49 jaar) woont nog 18% thuis. Dit beeld komt in grote lijnen overeen met de resultaten uit 2009.

Woonvormen buiten het ouderlijk huis

Er bestaan verschillende woonvormen voor mensen met een verstandelijke beperking, die niet meer bij de ouders thuis wonen. Een 'instituut' betekent: wonen op een instituutsterrein, hoewel instituten tegenwoordig ook steeds vaker dependances in gewone woonwijken vestigen. Een 'woonvoorziening' ofwel Gezinsvervangend Tehuis (GVT) is een kleinschalige voorziening, waarbij meerdere mensen samenwonen in een huis in een gewone woonwijk. Er wordt 24-uurs zorg geboden. Onder 'begeleid zelfstandig wonen' verstaan zorgaanbieders de situatie waarin mensen individueel of samen met anderen in een huis wonen, met daarbij een beperkt aantal uren uit de AWBZ gefinancierde ondersteuning per week.

Van degenen van 16 jaar of ouder die niet meer bij de ouders thuis verblijven (37), wonen er 4 in een instituut, 6 in een GVT, 15 begeleid zelfstandig, waarvan 5 alleen en 10 samen met anderen. Nog eens 12 respondenten hebben 'overig' aangegeven. Dit betreft 6 personen in een Thomashuis, 1 persoon in een door ouders opgezette woongroep, 1 persoon op Spelderholt (een opleidingsinstelling), 3 personen op een zorgboerderij, en 1 persoon waarbij dit niet nader is gespecificeerd. Een Thomashuis is een kleinschalige 24-uurs zorg voorziening geleid door een echtpaar (of samenwonende partners) met een professionele achtergrond. Deze zorgondernemers wonen zelf in het huis.

Minder in instituten

Opvallend verschil met 2009: er zijn in 2014 minder 16-plussers die in een instituut wonen (4 van de 37 boven de 16 jaar die niet meer bij de ouders wonen in 2014, versus 10 van de 36 in 2009). In plaats daarvan zijn er in 2014 6 mensen in een Thomashuis en 3 mensen op een zorgboerderij, terwijl ouders deze wooncategorieën in 2009 niet hebben genoemd. Misschien kiezen ouders die voor hun volwassen kind met Downsyndroom een woonsituatie zoeken met meer intensieve zorg, in recenter jaren vaker een kleinschalige voorziening als Thomashuis

of zorgboerderij boven een instituutsplaatsing. Deze ontwikkeling naar minder institutionalisering is al langer aan de gang. In Update 97 hebben we laten zien dat rond 1979 zo'n 58% van de 20-30 jarigen met Downsyndroom in een instituut woonde, tegenover zo'n 21% rond 2008.

Dagbesteding en arbeid bij volwassenen

Bij het thema 'dagbesteding en arbeid' beperken wij ons tot de volwassenen met Downsyndroom (21 jaar en ouder).

Inkomen, werk en dagbesteding

De 52 personen in deze leeftijdscategorie ontvangen een WAJONG-uitkering. Bij 6 personen is er daarnaast sprake van inkomen uit arbeid; 4 van hen werken op een sociale werkplaats; 2 hebben een betaalde baan daarbuiten. Er maken 28 personen gebruik van een Dagverblijf Voor Volwassenen (DVO) oftewel een Dag Activiteiten Centrum (DAC). Zes personen zijn actief op een zorgboerderij. Verder is er dagbesteding in de vorm van horeca (6), theater (3), bakkerij/winkel (2), dierentuin/pretpark (1), werk op het bureau van een zorginstelling (1) en bij een reclamebureau (1). Eén persoon houdt zich overdag thuis bezig met schilderen en dichten met begeleiding door een leerkracht, één persoon heeft taken binnen de dorpsgemeenschap waar hij woont. Eén persoon doet veel fitness. Het totaal is iets hoger dan 52, omdat soms meer dan één vorm van dagbesteding is genoemd. Het beeld lijkt op de resultaten uit 2009.

Ondersteuning bij het zoeken van werk of dagbesteding

Van de 52 volwassenen met Downsyndroom is er bij 28 nooit ondersteuning geboden bij het zoeken naar werk of dagbesteding. Bij 3 was er alleen ondersteuning vanuit het eigen netwerk van de ouders. Nog eens 11 andere respondenten rapporteren ondersteuning vanuit het eigen netwerk, maar daarnaast ook professionele begeleiding. Bij in totaal 21 personen is er professionele ondersteuning geboden bij het zoeken naar werk of dagbesteding (soms door meerdere partijen), bij 15 personen door een stagebegeleider vanuit de school, bij 2 een persoonlijk coach, bij 4 de MEE, bij 3 de UWV, bij 1 een re-integratiebedrijf, bij 1 het Centrum voor Werk en Inkomen (CWI) en bij 1 de woonvoorziening. Het beeld is vergelijkbaar met de situatie in 2009.

Vrijetijdsbesteding

Tabel 1 geeft een overzicht van de vrijetijdsbesteding. In 2009 hebben we bij de presentatie van deze data een weging toegepast voor schoolgeschiedenis: 'overwegend regulier' of 'overwegend speciaal'. Omdat dit bij deze vraag bij de meeste items tot vrijwel identieke resultaten leidde, hebben we daar nu van afgezien. We kijken dus voor beide jaren naar de ruwe (ongewogen) resultaten.

In 2009 is de categorie 'anders, namelijk…' door veel respondenten van jonge kinderen gebruikt om aan te geven dat hun kind in de vrije tijd binnen- en/of buitenspeelt. Daarom hebben we bij de 2014-vragenlijst, 'binnenspelen' en 'buitenspelen' als afzonderlijke gesloten antwoordcategorieën opgenomen. Hierdoor liggen bij deze vragen de percentages hoger dan in 2009, toen ouders dit alleen spontaan konden vermelden onder 'anders, namelijk…'. In 2014 hebben ouders de categorie 'anders, namelijk…' vrijwel alleen gebruikt om zaken te vermelden die eigenlijk ook al onder de gesloten antwoordmogelijkheden vielen. We hebben deze categorie daarom weggelaten.

Er zijn weinig verschillen met de resultaten uit 2009. Maar, bij de items over lezen en over puzzelen (woordzoekers, sudoku, enzovoort) worden bij de volwassenen in 2014 iets hogere percentages genoemd, wellicht een generatie-effect met meer lezers onder de volwassenen in recentere jaren. Een ander verschil betreft computeren. In 2014 is er bij alle leeftijden een duidelijk veel hoger percentage bij dit item, respectievelijk 51% (versus 32% in 2009) bij de 5-9 jarigen, 83% (versus 65%) bij de 9-13 jarigen, 88% (versus 63%) bij de 13-21 jarigen en 60% (versus 36%) bij degenen van 21 jaar en ouder. Dit is een maatschappelijke ontwikkeling die niet uniek zal zijn voor mensen met Downsyndroom.

Leeftijdsverschillen

Bij enkele vrijetijds-activiteiten zijn er significante verschillen tussen de leeftijdscategorieën. 'Slapen/uitrusten' wordt vaker genoemd bij volwassenen en adolescenten dan bij kinderen. Binnen- en buitenspelen doen vrijwel alle kinderen; dit percentage neemt af bij de adolescenten en nog verder in de volwassenheid. Het percentage dat doet aan activiteiten waarbij je leest of enige schoolse vaardigheid goed kunt gebruiken (boeken lezen; puzzelen (woordzoekers, sudoku, etc.); schaken/dammen/kaartspelen), neemt toe met de leeftijd. Waar we in 2009 vervolgens juist weer lagere percentages zien bij veel van die activiteiten bij de volwassenen, is dit in 2014 niet of veel minder het geval. Zoals gezegd, waarschijnlijk heeft in 2014 de generatie twintigers meer geleerd qua schoolse vaardigheden dan diezelfde leeftijdsgroep in 2009.

Verschillen tussen subgroepen

Er zijn bij enkele activiteiten significante verschillen tussen mannen en vrouwen. Bij vrouwen wordt, evenals in 2009, vaker vermeld dat zij zich in hun vrije tijd bezighouden met: tekenen, schilderen of een andere creatieve hobby; muziek of dansen; puzzelen (woordzoekers; sudoku); minstens korte oefenboekjes lezen voor het plezier; langere verhalen lezen voor het plezier. Bij wandelen/fietsen zijn de mannen met Downsyndroom juist meer actief, met 41% die dit doet vergeleken met 25% bij de vrouwen. Dit laatste verschil ontbreekt overigens in de 2009-data.

Tussen personen met een overwegend reguliere schoolloopbaan – de persoon volgt onderwijs op een reguliere school of heeft dit minstens 5 jaren gedaan voordat hij naar een speciale school ging – versus personen met een overwegend speciale schoolloopbaan zijn er bij de meeste activiteiten geen significante verschillen. Maar degenen met een overwegend reguliere schoolloopbaan computeren (evenals in 2009) wel vaker als hobby. Dit verschil is zeer uitgesproken bij de volwassenen, en zal verband houden met het feit dat schoolse vaardigheden faciliterend zijn voor computeren.

Degenen met een overwegend reguliere schoolloopbaan hebben verder vaker gedichten/verhalen schrijven en lezen (net als in 2009, zowel eenvoudige teksten als ook langere verhalen) als hobby. Degenen met een overwegend speciale schoolloopbaan doen daarentegen vaker aan wandelen/fietsen (41% versus 26%). Dit laatste verschil ontbreekt in de 2009-data.

Tevredenheid over vrijetijdsbesteding

Zo'n 91% van de ouders rapporteert dat de persoon met Downsyndroom tevreden is over zijn of haar vrijetijdsbesteding. Ongeveer 7% weet het niet. Slechts 2% meldt dat de persoon hierover ontevreden is. Bij de volwassenen ligt dit laatste op 6%, nog steeds een klein percentage.

Tabel 1: Vrijetijdsbesteding

Percentage dat deze bezigheid doet in de vrije tijd. De categorie 'anders, namelijk' wordt niet weergegeven omdat de respondenten daarbij vrijwel alleen maar activiteiten noemen die al onder een van de keuzemogelijkheden was vermeld * = verschil tussen leeftijdsgroepen is significant (p<0,05) ; ** = idem (p < 0,01)	Leeftijdsgroep in jaren			
	5-9 (n=73)	9-13 (n=70)	13-21 (n=59)	>= 21 (n=52)
slapen/uitrusten**	19	16	27	50
films/tv kijken	59	74	75	75
computer (bijvoorbeeld: games, chatten, websites bekijken)**	51	83	88	60
sport (bijvoorbeeld zwemmen, fitness, judo, hardlopen)**	42	63	68	69
paardrijden/andere activiteiten met dieren*	4	14	19	6
wandelen/fietsen	25	44	34	35
muziek/dansen	49	59	51	69
tekenen, schilderen of andere creatieve hobby	32	26	20	31
fotograferen of filmen	5	6	8	12
gedichten of verhalen schrijven**	0	0	10	4
voor het plezier (minstens) korte oefenboekjes lezen** a	14	44	59	46
voor het plezier lange echte verhalen lezen** a	5	11	17	29
puzzelen (woordzoekers, sudoku)**	5	4	8	25
schaken/dammen/kaartspel/andere spellen	4	6	12	10
in en om huis klussen of opruimen*	10	9	3	19
naar hangplek voor mensen met een beperking	0	1	5	0
vrijetijdsclub (niet specifiek voor mensen met een beperking)	0	0	0	0
binnenspelen**	85	70	34	12
buitenspelen**	92	81	36	4

Vriendschappen

Bij de vragen over vriendschappen was er de mogelijkheid om 'ja', 'nee' of 'niet van toepassing – n.v.t.' te kiezen. Ouders hebben niet vaak 'n.v.t.' gekozen, per vraag variërend tussen de 4% en 15%. We zijn ervan uitgegaan dat 'n.v.t.' als 'nee' moet worden geïnterpreteerd.

De meerderheid heeft wederzijdse vriendschappen waarbij beide personen graag met elkaar omgaan (zie Tabel 2). Toch is er (net als in 2009) een aanzienlijke minderheid waarbij dit niet het geval is, variërend van 22% bij de 9-13 jarigen tot 34% bij de volwassenen. In de kinderjaren heeft de meerderheid één of meer vrienden zonder verstandelijke beperking, in de adolescentie en volwassenheid geldt dit nog maar voor een minderheid, een zelfde patroon als in 2009.

Een meerderheid, variërend van iets meer dan de helft bij de kinderen tot meer dan driekwart bij de adolescenten en volwassenen, heeft één of meer vrienden met een verstandelijke beperking (in 2009 gold voor de jongste groep 5-9 jaar een iets kleiner percentage van 41%). Rond een kwart (op alle leeftijden) rapporteert dat de persoon gelijkwaardige vriendschappen heeft in de thuissituatie. Dat werd in 2009 iets optimistischer gescoord voor drie van de vier leeftijdsgroepen met meer dan 40% bij de kinderen (5-9 jaar en 9-13 jaar) en bij de volwassenen.

We weten niet goed wat de oorzaak van deze verandering is: minder vaak gelijkwaardige vriendschappen en/of strengere criteria voor gelijkwaardige vriendschap bij de ouders in 2014, of toeval? Op alle leeftijden (in beide jaren) vindt minstens 70% dat de persoon gelijkwaardige vriendschappen heeft op school of bij dagbesteding/werk. School en dagbesteding/werk is hiervoor dus erg belangrijk.

Invloed van schooltype op vriendschappen

Wat is de invloed van regulier of speciaal onderwijs op vriendschappen? We beperken ons hier tot de basisschoolleeftijd. De vier kinderen in een speciale klas in een reguliere school en de zeven kinderen op een speciaal kinderdagverblijf laten we hierbij buiten beschouwing.

De ouders van regulier geplaatste kinderen en speciaal geplaatste kinderen (5-13 jaar) rapporteren ongeveer even vaak (75% versus 77%) gelijkwaardige vriendschappen in de schoolsituatie. De regulier geplaatste kinderen hebben vaker wederzijdse vriendschappen (93% versus 69% in het speciaal onderwijs), waarbij de personen graag met elkaar optrekken, veel vaker één of meer vrienden zonder verstandelijke beperking (89% versus 49%), minder vaak één of meer vrienden met een verstandelijke beperking (46% versus 65%), vaker gelijkwaardige vriendschappen in de thuissituatie (36% versus 23%) en vaker gelijkwaardige vriendschappen in de thuissituatie met minstens wekelijks contact (21% versus 13%).

Sociale contacten

Bij de vragen over het sociale netwerk konden de respondenten kiezen uit de antwoordcategorieën 'mager', 'neutraal', 'ruim' of 'niet van toepassing'. Omdat niet geheel duidelijk is hoe de categorie 'n.v.t.' hier moet worden geduid, hebben

Tabel 2: Vriendschappen

Vriendschappen: percentage dat 'ja' heeft geantwoord bij de betreffende vraag. * = verschil tussen leeftijdsgroepen is significant (p<0,05) ; ** = idem (p < 0,01)	Leeftijdsgroep in jaren			
	5-9 (n=76)	9-13 (n=73)	13-21 (n=59)	>= 21 (n=53)
de persoon heeft wederzijdse vriendschappen (beide personen vinden het leuk om met elkaar om te gaan)	72	78	76	66
de persoon heeft één of meer vrienden zonder verstandelijke beperking**	61	62	37	30
de persoon heeft één of meer vrienden met een verstandelijke beperking**	58	56	78	77
de persoon heeft gelijkwaardige vriendschappen thuis (geen broers of zussen)	26	27	24	30
de persoon heeft gelijkwaardige vriendschappen thuis (geen broers of zussen) en ziet deze minstens iedere week	17	15	10	21
de persoon heeft gelijkwaardige vriendschappen op school of bij zijn of haar dagbesteding/werk	71	78	86	76

we dit in Tabel 3 als aparte categorie laten staan.

In 2009 hebben we niet geïnformeerd naar sociale contacten met broers/zussen. Uit Tabel 3 blijkt dat deze contacten belangrijk zijn. Die zijn ruim voorhanden, vooral bij de kinderen en adolescenten. Maar ook in de volwassenheid vermeldt nog steeds 56% van de ouders dat er veel contacten zijn tussen hun dochter/zoon met Downsyndroom en hun andere kinderen. Dit bevestigt het beeld uit onze enquêtes naar kwaliteit van leven (Updates 116, 117 en 118), waaruit ook naar voren komt dat de contacten met broers en zussen heel vaak goed zijn. Ook geven veel broers en zussen aan dat ze, als ze zelf volwassen zijn, betrokken willen blijven bij hun broer of zus met Downsyndroom.

Evenals in 2009 valt op dat de respondenten relatief positief scoren op sociale contacten via school of werkbesteding, met relatief hoge percentages 'ruim' en lage percentages 'mager' (en 'n.v.t.'). In vergelijking hiermee worden 'sociale contacten buiten het eigen gezin', maar vooral 'vriendschappen met leeftijdgenoten' minder positief gescoord. Dit komt overeen met wat we zagen in Tabel 2: hoge percentages gelijkwaardige vriendschappen op school of dagbesteding/werk en veel lagere percentages met gelijkwaardige vriendschappen in de thuissituatie.

Net als in 2009 is er bij de adolescenten, in vergelijking met zowel de kinderen als de volwassenen, een relatief hoog percentage 'mager' en een relatief laag percentage 'ruim' bij 'sociale contacten buiten het eigen gezin' en vooral bij 'vriendschappen met leeftijdgenoten'. De adolescentie is op deze punten blijkbaar een moeilijker levensfase.

Contacten via hobby of sport winnen aan belang met de leeftijd. Het percentage 'ruim' neemt toe met de leeftijd, terwijl vooral het percentage 'n.v.t.' (waarschijnlijk personen die niet deelnemen aan een sport of hobby in clubverband) veel lager ligt bij de oudere kinderen, adolescenten en volwassenen, in vergelijking met de kinderen van 5-9 jaar. Ook in 2009 zagen we dit patroon.

Contacten via internet spelen bij verreweg de meeste personen met Downsyndroom een kleine rol in hun sociale contacten, met zeer hoge percentages 'n.v.t.' (dit percentage neemt wel af met

TABEL 3: Sociale contacten

Sociale contacten: percentages per antwoordcategorie.
* = verschil tussen leeftijdsgroepen is significant (p<0,05) ; ** = idem (p < 0,01)
a = partnerrelaties zijn niet van toepassing voor 5-13 jaar – daarom weggelaten in de Tabel

		Leeftijdsgroep in jaren			
		5 -9 (n=73)	9-13 (n=70)	13-21 (n=59)	>= 21 (n=52)
sociale contacten met broers/zussen**	mager	6	9	5	12
	neutraal	3	7	14	23
	ruim	86	73	80	56
	n.v.t.	6	11	2	10
sociale contacten buiten het eigen gezin	mager	25	26	36	39
	neutraal	43	36	27	29
	ruim	33	36	37	31
	n.v.t.	0	3	0	2
vriendschappen met leeftijdgenoten*	mager	34	41	58	39
	neutraal	40	40	20	27
	ruim	11	14	12	23
	n.v.t.	15	4	10	12
vriendschappen met andere mensen met Downsyndroom	mager	37	37	29	37
	neutraal	33	33	48	23
	ruim	16	13	15	33
	n.v.t.	14	17	9	8
contacten via school of dagbesteding of werk	mager	10	19	24	25
	neutraal	40	39	44	31
	ruim	33	33	29	37
	n.v.t.	18	10	3	8
contacten via hobby of sport**	mager	15	27	32	25
	neutraal	25	33	29	23
	ruim	8	16	24	35
	n.v.t.	52	24	15	17
contacten via internet**	mager	1	10	14	12
	neutraal	3	0	7	14
	ruim	0	0	2	6
	n.v.t.	96	90	78	69
Partnerrelaties[a]	mager	-	-	9	12
	neutraal	-	-	2	10
	ruim	-	-	0	2
	n.v.t.	-	-	90	77

de leeftijd) en lage percentages 'ruim'. Hoewel het percentage dat computeren als hobby heeft in 2014 veel hoger ligt dan in 2009, heeft zich dit blijkbaar niet vertaald in meer sociale contacten via internet.

De gegevens over partnerrelaties hebben we alleen verwerkt voor de personen van 13 jaar en ouder. Maar ook bij hen oordeelt de overgrote meerderheid van de ouders dat partnerrelaties 'niet van toepassing' zijn. Dit betekent waarschijnlijk dat de persoon hieraan – i.i.g. volgens de ouders – (nog) geen behoefte heeft. Bij 18 adolescenten en volwassenen hebben de ouders hierover wel een oordeel gegeven in termen van 'mager' (11), 'neutraal' (6) of 'ruim' (1). Voor adolescenten en volwassenen met Downsyndroom die behoefte hebben aan een partnerrelatie, is het blijkbaar niet eenvoudig om dit daadwerkelijk te realiseren.

Invloed van schooltype op sociale contacten

Bij deze analyse beperken we ons weer tot kinderen van 5-13 jaar die ofwel onderwijs volgen in een reguliere klas ofwel naar een speciale school gaan. Bij drie items zijn er statistisch significante verschillen ($p<0,05$). Net als in 2009 zien we dat ouders van kinderen in het regulier onderwijs positiever oordelen over de sociale contacten van hun kind buiten het eigen gezin (in 2014: 36% 'ruim'; 53% 'neutraal'; 11% 'mager'; 0% 'n.v.t.' in regulier onderwijs versus 37%, 29%, 33% en 1% in speciaal onderwijs).

Hetzelfde geldt voor 'vriendschappen met leeftijdgenoten' met bij de regulier geplaatste kinderen 18% 'ruim', 53% 'neutraal', 27% 'mager' en 2% 'n.v.t.' versus bij de speciaal geplaatste 8%, 36%, 47% en 10%. Kinderen in het regulier onderwijs hebben uiteraard wel minder vaak contacten met andere kinderen met Downsyndroom met 6% 'ruim', 29% 'neutraal', 49% 'mager' en 16% 'n.v.t.', versus 22%, 38%, 30% en 10% in het speciaal onderwijs.

Bovengenoemd patroon van verschillen tussen regulier en speciaal geplaatste kinderen voor wat betreft sociale contacten buiten het eigen gezin en vriendschappen met leeftijdgenoten blijft ook zichtbaar als we de leeftijdscategorie fijner onderverdelen in 5-9 en 9-13 jaar, of als we de groep eerst onderverdelen in kinderen met een IQ van 35-50 en kinderen met een IQ >50. Het verschil in sociaal netwerk is dus niet puur het resultaat van verschillen in leeftijd of IQ tussen regulier en speciaal geplaatste kinderen. Blijkbaar faciliteert de reguliere basisschoolsituatie de toegang tot sociale contacten buiten het eigen gezin én vriendschappen met leeftijdgenoten.

Tevredenheid over sociale contacten

Hoe jonger de persoon met Downsyndroom, hoe vaker de respondenten aangeven dat zij niet kunnen inschatten of de persoon over het algemeen tevreden is over zijn of haar sociale contacten. Bij de 5-9 jarigen geeft 33% aan die tevredenheid niet te kunnen inschatten; bij de volwassenen is dit nog maar bij 15% het geval.

Er zijn hierbij nauwelijks verschillen tussen de leeftijdsgroepen. Alleen bij de 5-9 jarigen scoort een lager percentage van 2% ontevreden (en een iets hoger percentage neutraal (24%) of ruim (73%)). Er zijn in dit opzicht geen statistisch significante verschillen tussen speciaal en regulier geplaatste kinderen (5-13 jaar).

Financiële en praktische ondersteuning

In 2014 had 90% een indicatie voor AWBZ-zorg (vergelijkbaar met 85% bij degenen van 5 jaar en ouder in 2009). Bij één persoon is de indicatie afgegeven door bureau Jeugdzorg, bij de anderen door het CIZ (Centrum Indicatiestelling Zorg). Van de 25 personen zonder indicatie was een aanvraag bij 4 van hen in behandeling en bij 4 afgewezen. De overige 17 ouders vonden AWBZ-zorg (nog) niet nodig. In 2018 is veel van de AWBZ overgeheveld naar de gemeenten (Jeugdwet en WMO, de Wet Maatschappelijke Ondersteuning) en een deel naar de WLZ (Wet Langdurige Zorg). We weten niet wat het effect hiervan op indicaties is.

AWBZ-functies

Hieronder gaat het om de situatie van 2014 met de indeling in functies zoals toen gehanteerd. De percentages zijn van degenen voor wie een AWBZ-indicatie is afgegeven. Op alle leeftijden is vooral 'begeleiding' (85% bij de kinderen (5-13 jaar); 82% bij de adolescenten en 73% bij de volwassenen) en 'persoonlijke verzorging' (66%, 60% en 65%) vaak toegekend.
'Persoonlijke verzorging' is in vergelijking met 2009 bijna twee keer zo vaak geïndiceerd. Logeeropvang (kortdurend verblijf) is in 2014 bij 32% van de kinderen (5-13 jaar), 42% van de adolescenten en 18% van de volwassenen toegekend. Deze percentages liggen juist een stuk lager dan in 2009 (met 50%, 64% en 29% in 2009), blijkbaar zijn de criteria verschoven. Bij de volwassenen (zowel in 2009 als in 2014) ligt dit percentage lager dan bij de kinderen en adolescenten, samenhangend met het feit dat een deel van de volwassenen niet meer in het ouderlijk huis woont.

'Langdurig verblijf' ligt bij de volwassenen met 77% (in 2014) dan ook veel hoger dan bij de adolescenten (18%) of kinderen (3%). Huishoudelijke hulp is (net als in 2009) vrijwel alleen bij volwassenen geïndiceerd (bij 16% van de volwassenen versus minder dan 1% onder de 21 jaar in 2014). Zowel 'verpleging' als 'behandeling' wordt in alle leeftijdsgroepen bij slechts een beperkt percentage (tussen de 1% en 12%) toegekend. Wat betreft 'verpleging' zijn er geen verschillen met 2009; in beide jaren is dit vaker bij volwassenen (12%) dan bij kinderen en adolescenten (minder dan 2% in 2014) geïndiceerd. 'Behandeling' is in 2014 vaker toegekend bij de kinderen (10%) dan in 2009 (1%), waarschijnlijk omdat de 2009-categorie 'activerende begeleiding' voor een deel is opgegaan in 'behandeling'.

PGB of ZIN

AWBZ-zorg kan worden toegekend als Persoonsgebonden Budget (PGB) en/of als Zorg in Natura (ZIN). Van het PGB (met of zonder ZIN) werd in alle leeftijdsgroepen veel gebruikgemaakt. Bij degenen met een AWBZ-indicatie gaat het om respectievelijk 74% bij de kinderen (5-13 jaar), 88% bij de adolescenten, en 62% bij de volwassenen. In 2009 was dit vergelijkbaar met respectievelijk 85%, 84% en 55% (in de ongewogen steekproef). NB: in Update 97 is het percentage bij de volwassenen verkeerd vermeld.

Van ZIN (met of zonder PGB) werd in 2014 (door degenen met een AWBZ-indicatie) relatief vaak gebruikgemaakt bij kinderen en bij volwassenen: in de drie leeftijdsgroepen bij 37%, 18% en 44%. In 2009 lag dit op 25%, 24% en 57%. We weten niet hoe de situatie in 2018 is, nu de gemeenten een groot deel van de AWBZ hebben opgenomen in Jeugdwet en WMO en een deel van de AWBZ is overgegaan in de WLZ.

Tevredenheid over indicatie

Over de inhoud van de uiteindelijk verkregen indicatie is in 2014 slechts een klein deel van de betreffende ouders ontevreden (11% versus 13% in 2009). Over de deskundigheid van de indicatiesteller en vooral over de werkwijze van het CIZ en de duur van het indicatietraject wordt duidelijk vaker negatief geoordeeld, respectievelijk door 23% (21% in 2009), 26% (29% in 2009) en 23% (27% in 2009). Evenals in 2009 waren de ouders van kinderen over deze drie aspecten duidelijk vaker ontevreden en minder vaak tevreden dan de ouders van adolescenten en volwassenen.

AWBZ op school

In 2014 zette bij schoolgaande kinderen met Downsyndroom in de leeftijd 5-9 jaar 61% van de ouders AWBZ-middelen in op school. In de leeftijd 9-13 jaar was dit 47% en in de leeftijd 13-21 jaar 24%. Bij de kinderen in het regulier basisonderwijs (leeftijd 5-13 jaar) ligt dit op 85%; in het speciaal onderwijs (5-13 jaar) op 31%. Bij degenen in het regulier basisonderwijs geven van de 40 ouders die AWBZ-middelen op school inzetten er 24 aan hoeveel uur per week. Dat was gemiddeld 6,6 uur met een spreiding van 1 tot 20 uur.

Van de 30 ouders van kinderen op het speciaal onderwijs (5-13 jaar) die AWBZ-middelen inzetten, geven er 15 aan om hoeveel uur per week dit ging. Dat was gemiddeld 5,7 uur met een spreiding van 1 tot 15 uur. In beide typen onderwijs worden die middelen ingezet voor diverse doeleinden, o.a. persoonlijke verzorging (bijvoorbeeld verschonen of hulp bij het eten/drinken), extra begeleiding en/of toezicht bij bepaalde activiteiten (bijvoorbeeld bij gymnastiek, bij buitenspelen op het schoolplein of bij bepaalde schoolvakken), zelfstandig werken bevorderen en sociale contacten ondersteunen. Hoe de inzet van zorggelden op school zich heeft ontwikkeld nadat de AWBZ voor kinderen is overgeheveld naar Jeugdwet (en WLZ), weten wij niet.

TOG

TOG staat voor Tegemoetkoming Onderhoudskosten thuiswonende Gehandicapte kinderen. Het betreft een tegemoetkoming in de kosten aan ouders van kinderen met een beperking in de leeftijd 3 tot en met 17 jaar. In 2014 was de TOG gekoppeld aan de AWBZ (minstens 10 uur per week AWBZ-zorg). In 2009 bestond een dergelijke koppeling nog niet. Ten tijde van de 2009-enquête had in principe iedere ouder met een kind met Downsyndroom in de leeftijd 3-18 jaar recht op de TOG. Ouders moesten dit wel zelf aanvragen. In de leeftijd 5-9 jaar maakte in 2014 33% gebruik van deze regeling (64% in 2009), in de leeftijd 9-13 jaar (48%) (76% in 2009) en in de leeftijd 13-18 jaar 59% (76% in 2009). TOG werd in 2014 dus minder vaak toegekend dan in 2009.

Leerlingenvervoer

In de leeftijd 5-9 jaar maakte in 2014 37% gebruik van leerlingenvervoer, in de leeftijd 9-13 jaar 45% en in de leeftijd 13-21 jaar 59%, niet veel anders dan in 2009.

Ondersteuning uit de WMO

Een klein percentage van 13% van de respondenten rapporteert dat de persoon met Downsyndroom ondersteuning heeft ontvangen via de WMO (Wet Maatschappelijke Ondersteuning). In 2009 was dit een vergelijkbare 9%.

Welke ondersteuning mist er nog?

Heeft de persoon met Downsyndroom behoefte aan ondersteuning die op dat moment nog niet was verkregen? In 2014 beantwoordden 250 ouders deze vraag: bij 73% was in alle behoeften voorzien (67% in 2009). Dit percentage neemt toe met de leeftijd, in 2014 van 65% bij de kinderen, 81% bij de adolescenten tot 87% bij de volwassenen. We hebben de ouders, die onvervulde behoeften rapporteren, gevraagd om met betrekking tot een aantal categorieën aan te geven of daar meer ondersteuning nodig is.

Op volgorde van frequentie was dit het geval voor: logeren (18 respondenten); lotgenotencontact met anderen met een verstandelijke beperking (15); het aanleren van sociale vaardigheden (11); praktische hulp (10); therapie of training (10); financiële steun (6); ondersteuning bij het plannen en structureren (4); persoonlijke verzorging (4); huishoudelijke hulp (2); langdurig verblijf (1); medicatie (1).

Er zijn enkele opvallende verschillen met 2009. Logeren wordt in 2014 veel vaker genoemd als een onvervulde behoefte. Eerder zagen we dat logeren opvallend veel vaker werd geïndiceerd in 2009. Door strengere criteria is er blijkbaar tussen 2009 en 2014 een gat ontstaan op dit gebied. Een onvervulde behoefte aan lotgenotencontact met anderen met een verstandelijke beperking wordt vaker gerapporteerd dan in 2009. Waar in 2009 behoefte aan praktische hulp het hoogst werd genoteerd, is dit in 2014 een stuk minder hoog.

Acceptatie in de samenleving

Tabel 4 geeft een overzicht wat betreft de vragen over acceptatie in de samenleving.

Tabel 4: Acceptatie in de samenleving

Acceptatie in de samenleving: percentages per antwoordcategorie. * = verschil tussen leeftijdsgroepen is significant (p<0,05) ; ** = idem (p < 0,01)					
		Leeftijdsgroep in jaren			
		5-13 (n=138)	13-21 (n=59)	>= 21 (n=52)	Totaal (n=249)
vindt u dat volwassenen met Downsyndroom over het algemeen worden geaccepteerd in de Nederlandse samenleving?	heel goed	4	8	12	6
	redelijk goed	44	44	40	43
	een beetje	49	42	37	45
	nee, nauwelijks	3	5	12	5
idem, maar dan met betrekking tot kinderen met Downsyndroom?	heel goed	5	12	10	8
	redelijk goed	61	64	48	59
	een beetje	33	20	40	31
	nee, nauwelijks	1	3	2	2
wordt of voelt de persoon met Downsyndroom zich weleens gediscrimineerd?	nee	86	85	77	84
	ja	14	15	23	16
ontwijken of negeren leeftijdgenoten de persoon met Downsyndroom?**	nee, nooit gemerkt	25	25	38	28
	ja, soms	63	58	48	59
	ja, best vaak	12	17	6	12
	ja, bijna altijd	1	0	8	2
wordt de persoon gepest op werk/dagbesteding of school?	nee, nooit gemerkt	85	76	83	82
	ja, soms	15	20	15	16
	ja, best vaak	0	3	2	1
	ja, bijna altijd	0	0	0	0
wordt de persoon buitengesloten op hobby-, sport-, of recreatievereniging?	nee, nooit gemerkt	93	90	88	91
	ja, soms	7	10	10	8
	ja, best vaak	1	0	2	1
	ja, bijna altijd	0	0	0	0
wordt de persoon belachelijk gemaakt of uitgelachen?	nee, nooit gemerkt	55	56	71	59
	ja, soms	43	42	29	40
	ja, best vaak	2	2	0	2
	ja, bijna altijd	0	0	0	0
wordt de persoon onderschat of op een andere manier niet serieus genomen?	nee, nooit gemerkt	26	36	35	30
	ja, soms	62	59	54	59
	ja, best vaak	11	5	10	9
	ja, bijna altijd	1	0	2	1
Is het u overkomen dat de persoon met Downsyndroom iets in een winkel vraagt en dat niet hij of zij, maar u het antwoord krijgt?**	nee, nooit gemerkt	70	47	37	58
	ja, soms	25	42	50	34
	ja, best vaak	4	10	12	7
	ja, bijna altijd	1	0	2	1

In 2014 blijken er bij de meeste van deze vragen geen statistisch significante verschillen tussen de onderscheiden leeftijdsgroepen te zijn. In 2009 waren die er bij veel van de vragen wel, vooral omdat de ouders van de jongste kinderen (0-5 jaar) bij diverse vragen anders (positiever) scoorden. Bij het vergelijken van de 2009-data met de 2014-data zouden eventuele verschillen in scores dus kunnen voortkomen uit het feit dat deze leeftijdsgroep door de longitudinale opzet van de studie in 2014 ontbreekt.

Om de vergelijking in dit opzicht zuiver te maken, zullen we ons wat betreft de 2009-data beperken tot de leeftijdsgroep 5 jaar en ouder. Verschillen tussen beide jaren zouden ook kunnen ontstaan door selectieve deelname aan het vervolgonderzoek. Daarom hebben we getoetst of er verschillen zijn in de 2009-scores bij deze vragen tussen degenen die in 2014 nog meededen aan het onderzoek en degenen die alleen in 2009 hebben geparticipeerd. Dat is niet het geval.

In 2014 vindt zo'n 49% van de respondenten dat volwassenen met Downsyndroom redelijk tot heel goed worden geaccepteerd in Nederland. Zo'n 45% vindt dat dit een beetje het geval is en 5% dat dit nauwelijks zo is. In 2009 was dit (voor de leeftijdsgroep van 5 jaar en ouder) 40%, 48% en 12%, een significant

verschil (Chi square test; p<0,01), waarbij de ouders in 2014 positiever scoren.

Over de acceptatie van kinderen met Downsyndroom wordt binnen alle leeftijdsgroepen positiever geoordeeld dan bij de volwassenen. Zo'n 67% (in 2014) oordeelt dat kinderen met Downsyndroom redelijk tot heel goed worden geaccepteerd in onze samenleving. Zo'n 31% vindt dat dit een beetje het geval is en 2% dat dit nauwelijks zo is. In 2009 was dit (wederom bij degenen van 5 jaar en ouder) 59%, 37% en 4%. De ouders scoren in 2014 positiever dan in 2009, maar hier is dit niet statistisch significant.

Ervaringen van de persoon zelf

De overige zeven vragen betreffen de (door de ouders gerapporteerde) ervaringen van de persoon met Downsyndroom zelf. Volgens 16% wordt of voelt zijn of haar kind zich weleens gediscrimineerd. In 2009 lag dit (bij degenen van 5 jaar en ouder) op 25%. Weer scoren de ouders positiever in 2014; en hier is dit significant (p<0,05).

De overige zes vragen informeren naar specifieke ervaringen. Er zijn in 2014 bij twee van deze vragen significante verschillen tussen de leeftijdsgroepen. De ouders van volwassenen vinden vaker dat hun kind nooit genegeerd wordt door leeftijdgenoten dan die van kinderen (5-13 jaar) of tieners. In 2009 waren er bij dit item overigens tussen deze drie groepen geen verschillen. Naarmate de persoon ouder is, rapporteren de ouders, zowel in 2014 als in 2009, vaker dat zij de situatie herkennen waarin hun kind een vraag stelt in een winkel, waarna het winkelpersoneel het antwoord richt op de ouders in plaats van op de persoon met Downsyndroom zelf.

Bij vijf van deze zes vragen scoren de ouders in 2014 positiever dan in 2009 (alleen bij 'ontwijken of negeren door leeftijdgenoten' vrijwel identiek). Bij twee vragen is er sprake van een statistisch significant verschil. In 2014 oordelen de ouders positiever (p<0,01) over 'de persoon wordt buitengesloten op hobby-, sport-, of recreatievereniging' met 91% nooit, 8% soms en 1% best vaak en 0% bijna altijd, versus in 2009 77%, 20%, 1% en 2%. In 2014 zijn de ouders tevens positiever (p<0,05) over 'de persoon wordt onderschat of op een andere manier niet serieus genomen?' met 30% nooit, 59% soms en 9% best vaak en 1% bijna altijd, versus in 2009 21%, 61%, 15% en 3%.

Als we de zes vragen naar specifieke ervaringen met elkaar vergelijken, dan valt, zowel in 2009 als in 2014, op dat de ouders het meest negatief oordelen bij 'leeftijdgenoten ontwijken of negeren de persoon met Downsyndroom' en bij 'de persoon wordt onderschat of op een andere manier niet serieus genomen'. In vergelijking hiermee geven ouders (zowel in 2009 als in 2014) zeer zelden aan dat de persoon vaak of bijna altijd buitengesloten wordt op hobby-, sport-, of recreatievereniging (1% in 2014; 3% in 2009), gepest wordt op school of werk/dagbesteding (1% in 2014 en 2009), of belachelijk gemaakt dan wel uitgelachen wordt (2% in 2014; 1% in 2009).

Open vragen over acceptatie

In een open vraag (alleen in 2014) hebben we zowel bij de vraag over de acceptatie van volwassenen in de samenleving als bij dezelfde vraag over kinderen aan ouders gevraagd om hun antwoord toe te lichten. Bij de eerste vraag hebben 131 ouders dit gedaan. In hun opmerkingen hebben wij 9 thema's onderscheiden: 3 positieve (met voorbeelden van acceptatie) en 6 negatieve. 46 ouders noemen alleen positieve thema's; 53 alleen negatieve; en 30 beide. Aan de positieve kant benoemen ouders dat de acceptatie door de directe omgeving – door de mensen die de persoon met Downsyndroom persoonlijk hebben leren kennen – goed is (38x genoemd).

'We hebben weinig problemen ondervonden. Zowel in de buurt als in de stad wordt mijn dochter vriendelijk en met respect behandeld.'

Ook merken ouders op dat er vooruitgang is geboekt in het meedoen van mensen met Downsyndroom in de samenleving en dat er een optimistischer beeld is van hun mogelijkheden dan in het verleden (48x).

'Binnen de familie/kennissenkring is zeker een ander beeld ontstaan van mensen met Downsyndroom doordat onze zoon zoveel mogelijk 'geïntegreerd' is opgegroeid; gewoon waar het kan, speciaal als het moet.'

Daarbij benoemen diverse ouders (30x) dat er door tv-programma's positief aandacht wordt besteed aan mensen met Downsyndroom – en dat dit bijdraagt aan de acceptatie

'Gelukkig kunnen mensen met Downsyndroom steeds vaker gewoon meedoen in de maatschappij. Er wordt via media steeds meer positieve aandacht aan besteed, denk aan tv-programma's zoals Down voor Dummies en SynDROOM. Dat is mooi om te zien.'

Toch plaatst een aantal ouders (10x) ook kanttekeningen bij de media-aandacht. Met name vinden zij dat de programma's vooral mensen die relatief veel kunnen in beeld brengen en dat gefocust wordt op leuke kanten.

'Door alle programma's op tv en de vele eetgelegenheden waar vaak ook mensen met Down werken zijn ze redelijk zichtbaar in de maatschappij. Het jammere daaraan vind ik dat dit vaak wel het 'hoge segment' Down betreft.'

'Ze worden wel gedoogd en door diverse tv-programma's is hun imago beter geworden. Nu slaat het door naar de andere kant. Dat mensen niet beseffen dat het niet altijd feest is met mensen met Down en dat ze heus niet allemaal zo lief en vrolijk zijn.'

Menig ouder (26x) vindt dat vooral mensen buiten het eigen sociale netwerk regelmatig laten zien dat zij zich ongemakkelijk voelen in de ontmoeting met iemand met Downsyndroom.

'Ik denk dat er wel een verschil is tussen het positieve beeld wat er op televisie geschetst wordt van mensen met Down en hun positieve omgeving en de werkelijkheid waar veel mensen het moeilijk vinden om om te gaan met mensen die anders zijn.'

'Meestal weet men niet hoe te reageren op een volwassen persoon met Down. Ze worden vaak niet persoonlijk aangesproken, maar meestal via de persoon die hem/haar begeleidt.'

Daarnaast stellen ouders (19x) dat er nog steeds stereotiepe ideeën in omloop zijn over mensen met Downsyndroom. Ook worden adolescenten en volwassenen mede als gevolg van deze stereotypen vaak op een niet leeftijds-adequate wijze bejegend (12x).

'Het gaat steeds beter, maar generalisaties blijven bestaan ('ze' zijn zo lief, 'ze' zijn altijd eerlijk) en onderschatting waartoe sommige mensen met Downsyndroom in staat zijn.'

'Ach ze zijn zo lief, buurvrouw komt extra druiven brengen voor die kleine... ze is 25 jaar!!!'

'Extra eten, extra cadeautje, extra bonus in winkel, etc. Ik heb mijn kast vol met petten en andere goed bedoelde dingen liggen. Maar een extra gebakje op een feest is niet de juiste aandacht. Eens meegevraagd worden met zwemmen of een avondje uit of eens serieus proberen te luisteren en echt geïnteresseerd zijn in de persoon, dat zou goed voor hem zijn.'

In het verlengde hiervan geven ouders (29x) aan dat integratie in onderwijs, werk, en/of sociale contacten nog onvoldoende van de grond komt. Daar is nog veel te winnen.

'Ze worden niet als volwaardige burgers gezien. Vaak kinderlijk behandeld. Geen plaats voor hen op de arbeidsmarkt.'

'Het begint heel langzaam te komen. Ik zou graag zien dat bedrijven/werkgevers meer moeite (moeten) doen om mensen met het Downsyndroom, maar ook andere arbeidsgehandicapten mee te laten doen.'

Aan de andere kant zijn er enkele ouders die aangeven dat voor hun kind, gezien hoe deze zelf in de wereld staat, alleen een zeer beperkte integratie mogelijk is.

Een bron van zorg voor sommige ouders (9x) is prenatale diagnostiek en abortus vanwege Downsyndroom. Zij vinden ofwel dat dit wijst op niet-acceptatie van mensen met Downsyndroom en/of vrezen dat door de nieuwe ontwikkelingen (NIPT) de acceptatie op termijn zal verminderen.

'Ik ben bang dat de prenatale screening maakt dat er onbegrip komt voor nieuw geboren baby's met Down. De opmerking 'Die kinderen hoeven toch niet meer geboren te worden' heb ik al eens voorbij horen komen. Shocking!'

Enkele ouders maken zich ook zorgen over de mogelijke effecten van prenatale screening op de acceptie van mensen met Downsyndroom, maar merken daarbij op dat zij in persoonlijke contacten niet merken dat hun kind minder welkom zou zijn.

De open vraag naar toelichting bij 'acceptatie van kinderen in de samenleving' levert soortgelijke antwoorden op. Wel merken diverse ouders op dat acceptatie en integratie van kinderen met Downsyndroom vaak beter is dan die van jongeren of volwassenen.

'Kinderen worden nogal schattig, lief en ontwapenend gevonden en daardoor (denk ik) redelijk tot goed geaccepteerd.'

'Als kind is de acceptatie nog redelijk, maar als volwassene krijgen ze het toch moeilijker, bijvoorbeeld om aan werk te komen. Het is en blijft toch een beetje in een aparte eigen omgeving. Zo normaal mogelijk gaat nog niet echt op.'

Verder wordt integratie in het onderwijs vaker als thema genoemd. Zowel negatieve als positieve ervaringen worden gerapporteerd.

'Op de reguliere school is het nooit vanzelfsprekend dat een kind met Down er ook bij hoort. Er moet altijd over onderhandeld worden of het kind mag komen.'

'Onze zoon heeft volledig meegedraaid op de reguliere basisschool en is daardoor bekend in het dorp, en hoorde er altijd helemaal bij.'

Afsluitend

In deze Update zijn zeer diverse onderwerpen gepresenteerd. Enkele opvallende bevindingen:

- De ontwikkeling naar minder institutionalisering zet door. Meer nog dan in 2009 wonen volwassenen met Downsyndroom in kleinschalige 24-uurs zorgvoorzieningen of 'begeleid zelfstandig'.
- In 2014 zijn er meer volwassenen met Downsyndroom die een hobby hebben waarbij je leest of enige schoolse vaardigheid goed kunt gebruiken. Blijkbaar heeft de generatie twintigers in 2014 qua schoolse vaardigheden gemiddeld gesproken meer geleerd dan diezelfde leeftijdsgroep in 2009.
- Hoewel het percentage dat computeren als hobby heeft in 2014 veel hoger ligt dan in 2009, heeft zich dit niet vertaald naar meer sociale contacten via internet.
- School en dagbesteding/werk zijn erg belangrijk voor gelijkwaardige vriendschappen.
- Sociale contacten met broers en/of zussen zijn belangrijk. Ook nog in de volwassenheid vermeldt meer dan de helft van de ouders dat er veel contacten zijn tussen hun dochter/zoon met Downsyndroom en hun andere kinderen.
- Bij de meeste vragen over acceptatie in de samenleving scoren de ouders in 2014 positiever dan in 2009.
- Als er sprake is van negatieve ervaringen met acceptatie, dan gaat dit vooral om onderschat worden, soms ook om genegeerd worden door leeftijdgenoten, maar veel minder vaak om uitgelachen worden, buitengesloten worden op hobby-, sport-, of recreatievereniging, of gepest worden.
- Veel ouders vinden dat er vooruitgang is geboekt in het meedoen van mensen met Downsyndroom in de samenleving en dat er een optimistischer beeld is van hun mogelijkheden. Toch vinden ook veel ouders dat mensen met Downsyndroom nog steeds vaak worden benaderd vanuit stereotypen, vaak niet leeftijdsadequaat worden bejegend en te weinig mogelijkheden krijgen om te participeren in de samenleving.
- Enkele ouders waarschuwen dat het beeld op de televisie van Downsyndroom te rooskleurig is. Maar, meer ouders noemen de media-aandacht door tv-programma's als een gunstige factor in het vergroten van acceptatie.

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.

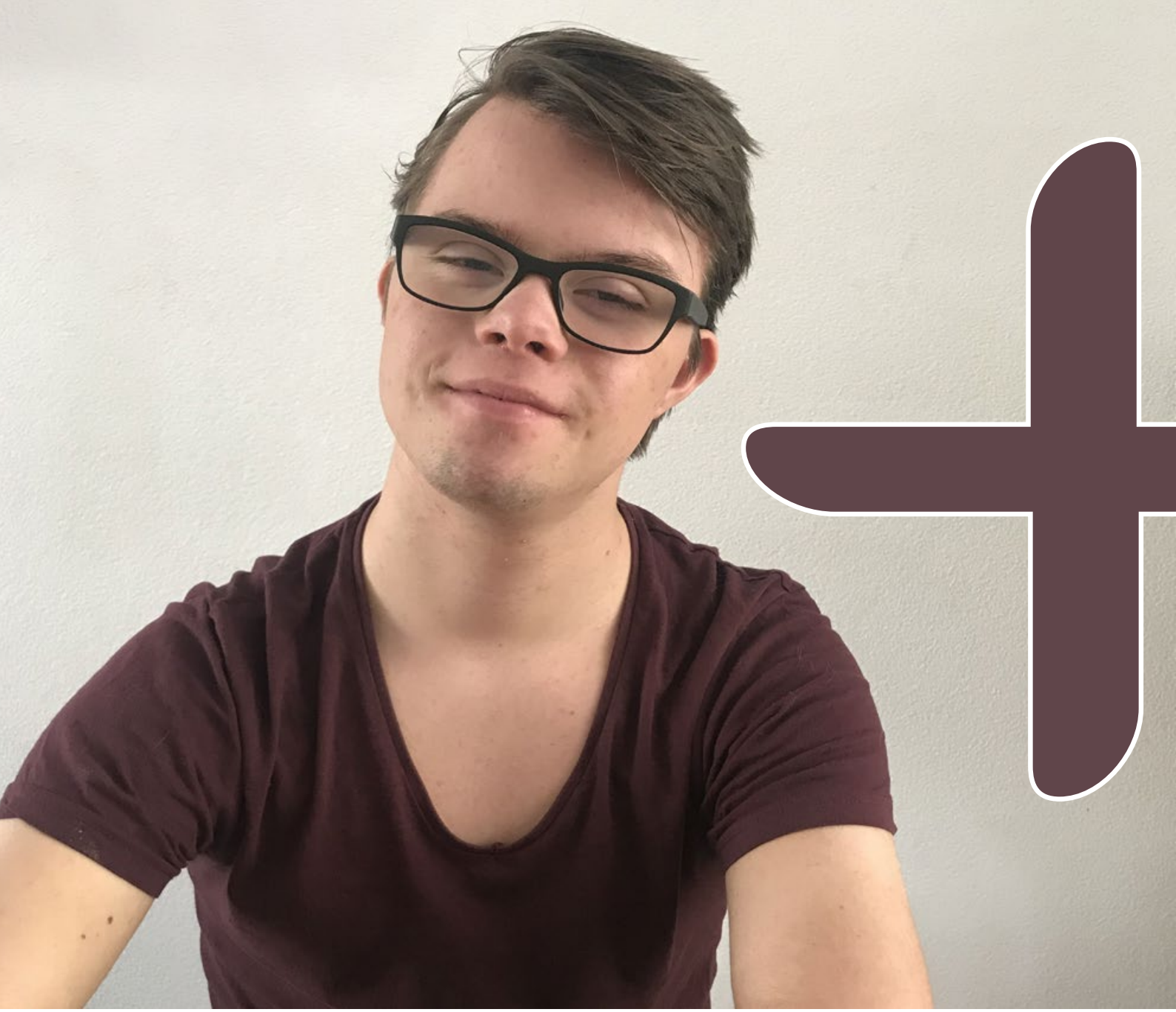
Hoe werkt het?

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.



Geschikt concept voor kinderen met Downsyndroom

‘Brillen aanmeten is nu zo gepiept’

Abel is zestien en zit op het speciaal onderwijs. Via een klasgenootje, die een op maat aangemeten bril had, kwam zijn moeder, Jiska Ronner, in contact met Pieter Jonckheer van YOURS. Eyewear. Pieter vroeg of zij voor Abel ook belangstelling had voor zo’n bril. ‘Die vraag kwam precies op het juiste moment’, vertelt Jiska. ‘Want bijna gelijktijdig zag ik in de Down+Up een advertentie over deze brillen en daarmee was mijn belangstelling gewekt.’ *Tekst: Joyce Otte.Foto’s: Jiska Ronner en YOURS. Eyewear.*

De bril die Abel op dat moment had, voldeed ook wel, maar 'het proces van opmeten en onderhoud is zeer tijdrovend', aldus Jiska. 'Je moet dan toch wel een keer of vijf, zes naar de opticien.
Pieter is heel flexibel en komt met zijn apparatuur gewoon aan huis, of je spreekt af op een andere locatie. Je hoeft in ieder geval niet per se naar hem toe om bijvoorbeeld de bril te laten bijstellen. Omdat mijn tijd schaars is, vind ik dat een uitkomst. Deze praktische zaken hebben zeker ook meegespeeld bij mijn keuze voor een bril van YOURS.' Pieter vult aan: 'We hebben een vestiging in Amsterdam, dus als mensen dat willen, kunnen ze ook langskomen. Maar meestal komen wij bij mensen thuis op afspraak.'

Toch te strak

Jiska: 'Omdat Abel niet of nauwelijks praat, is het voor hem heel moeilijk om zijn beleving te tonen. Ook als hij iets niet wil, is het lastig om daar achter te komen. Bij het aanmeten van een bril levert dat vaak complicaties op, omdat hij niet kan aangeven of een bril goed zit. In het verleden heeft hij wel eens een bril gehad die achteraf veel te strak bleek te zitten. Hij begon op een gegeven moment te huilen en dan moeten we zoeken waar dat door komt. Toen bleek dat er afdrukken van de pootjes van de bril in zijn hoofd zaten! Dat vonden we heel vervelend.'

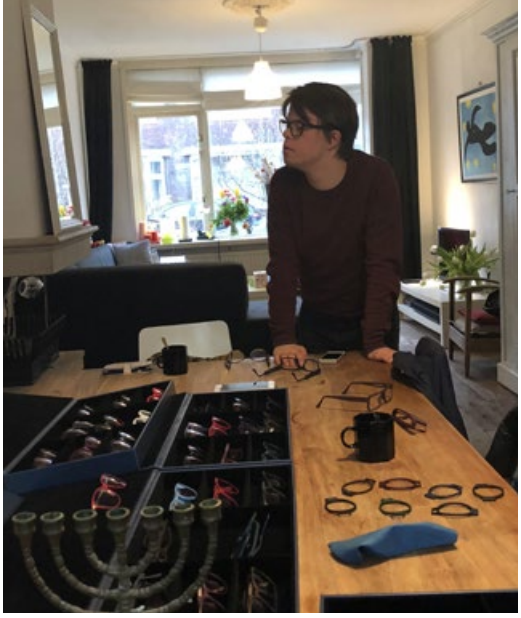
'On the fly' 3D-meting

Pieter heeft telefonisch uitgelegd hoe het proces verloopt en is daarna komen kennismaken. Jiska: 'Pieter vertelde over de 3D-meting en hoe eenvoudig dat gaat. Dat is voor Abel echt een uitkomst. Hij hoeft dan niets te zeggen of te vinden, omdat de hele meting geautomatiseerd gaat. Van het opmeten heeft Abel nauwelijks iets gemerkt. Hij moet alleen even voor zich uit kijken en zo min mogelijk bewegen. Vervolgens maakte Pieter met de iPad een rondje om zijn hoofd, en daarmee was de meting al gebeurd. Zo eenvoudig en op een speelse manier gaat dat.'

Brillen passen op de iPad

De gegevens worden ter plekke geüpload en er wordt meteen gekeken of de meting geslaagd is. Jiska: 'Dan kun je op de iPad op het ingescande 3D-hoofd al diverse brillen bekijken. Maar je kunt ook meteen al allerlei monturen in verschillende kleuren, soorten en maten passen. Omdat het in zo'n informele setting is, gaat dat op een hele speelse manier. Voor Abel werkt dat heel prettig. Want in een gewone brillenzaak wordt hij, door alles wat er om hem heen gebeurt, vaak te veel afgeleid. Bij het brillenpassen is het lastig om zijn aandacht erbij te houden, zeker als hij na bril nummer twee nog eens een derde moet proberen.'

'Met de iPad een rondje om het hoofd en de meting is gedaan'



Pieter beaamt dat: 'Omdat we bij de digitale meting weinig aan het hoofd hoeven te zitten, merken we dat dit met name voor mensen met Downsyndroom als erg prettig wordt ervaren. Normaal gesproken moet een bril bijgesteld worden en dan moet de bril meerdere malen op en af. Dat vinden ze vaak irritant. Een YOURS.-bril zet je op, en die zit meteen goed.'

Aan de slag

'Na de 3D-meting hebben we meteen een montuur en een kleur uitgekozen. De monturen zijn alleen van kunststof, wat een bepaalde uitstraling geeft. Een oogmeting doet YOURS. niet, dat moet je bij een gespecialiseerde orthoptist of optometrist laten doen. Bovendien hebben kinderen met Downsyndroom vaak een speciale oogmeting nodig, die bij een oogarts moet plaatsvinden. Ze kunnen soms namelijk niet goed aangeven of ze een voorwerp scherp kunnen zien. Maar ik had toevallig nog een recente oogmeting van Abel. Wij konden aan YOURS. de gewenste sterkte van de brillenglazen doorgeven, passend bij het montuur dat wij hadden uitgekozen. Het proces gaat daarna erg snel. Via de e-mail word je op de hoogte gehouden van de vorderingen van je bestelling. Het totale productieproces duurt hooguit een paar weken.'

Eindresultaat

'Als de bril klaar is, komt Pieter weer langs om de bril te passen en, indien nodig, nog wat bij te stellen. Abels neusschot is wat breder dan normaal en niet helemaal symmetrisch. Dat zie je ook terugkomen in zijn bril, de neuspads zijn nét niet gelijk. Het eindresultaat is een op maat gemaakte, lichtgewicht bril. Het materiaal is ook nog eens duurzamer, je moet goed je best doen om de bril kapot te maken. Voor deze doelgroep, die een andere aanpak vraagt, is dit echt een uitkomst! ■

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

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*

STICHTING Down 30 jaar syndroom

30 jaar 'Voor u gelezen'

Inmiddels bieden we onze lezers in dit blad al meer dan 30 jaar informatie over wat wij als redactie elders gehoord, gezien of gelezen hebben. Op de een of andere manier stond er van het begin af aan in ieder nummer wel een samenvatting van nieuws uit de wereld van de wetenschap. Soms was dat als een meer of minder groot zelfstandig artikel. Maar vanaf nummer 21 van lente 1993 gebeurde dat ook via de Update. En beginnend in nummer 102 van zomer 2013 kwam er de aparte rubriek met de kop 'Voor u gelezen'. Wat waren in die drie decennia zoal de actuele onderwerpen en welke problemen zijn er opgelost? Zijn er überhaupt vragen beantwoord? Laten we proberen daar een indruk van te geven.

Geen doorbraak

Het ging veel over prenatale testen, bevallingen, vaccinaties, voeding, allergieën, beweging, overgewicht, stimulering van de ontwikkeling, spraak, onderwijs, ziekte van Alzheimer. Maar vooral ook heel veel over de ontwikkeling van medicatie. En is er in die 30 jaar een concrete doorbraak bereikt? Nee. Jammer genoeg niet. Er is nog steeds geen primaire preventie, 'wel het kind, maar niet het syndroom'.

Medicatie

En ook de medicatie die het functioneren van mensen met Downsyndroom ingrijpend zou moeten verbeteren (en het risico op de ziekte van Alzheimer fors zou moeten verlagen), en waar al zo lang van gedroomd wordt, is er nog steeds niet. Gelijk in nummer 1 van het blad van lente 1988 bespraken we al een verslag van dr. Marijke Cremers over een internationaal Downsyndroom-symposium in Mexico City. Daarin citeerde zij ene dr. Smith, toentertijd een autoriteit op het gebied van Downsyndroom (o.a. auteur van het nu sterk verouderde standaardwerk 'Down's Anomaly' uit 1976). Ze schreef: 'Hij voorspelt 'happy news' op dit congres over drie jaar. Biomedische therapie is dan mogelijk (!) voor kinderen met DS'. Dat had dan in 1990 zullen gebeuren. 'Wat moeten we daar nu mee?', schreven we toen. En: 'in de eerste plaats voorzichtig zijn met de genoemde termijn. De resultaten van wetenschappelijk onderzoek laten zich immers moeilijk van tevoren exact voorspellen. Wel is het zinvol om even stil te staan bij de vraag of we inderdaad mogen verwachten dat er misschien toch ooit nog een echte therapie voor onze kinderen komt. Een voorzichtig antwoord daarop is, mede in aansluiting op het voornoemde bericht, dat zoiets inderdaad niet tot de onmogelijkheden behoort.' En dat denken we, maar vooral ook hopen we nog steeds. De praktijk is enorm veel weerbarstiger gebleken. Dat neemt niet weg dat er intussen elders wel degelijk eerste kansrijke onderzoeken lopen, met proefpersonen met Downsyndroom.

Prenatale diagnostiek

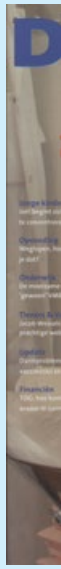
Veel concretere resultaten zijn er te melden over de ontwikkelingen op het gebied van de prenatale diagnostiek. De NIPT is niet meer weg te denken uit Nederland. Afgaand op het aantal aanmeldingen van nieuwe ouders bij de SDS, lijkt de invoering ervan ook hier tot iets minder geboorten van baby's met Downsyndroom te leiden. Toch doet het merendeel van de zwangere vrouwen in ons land niet mee aan de prenatale screening met de NIPT. De SDS heeft vanaf de oprichting benadrukt dat prenatale screening geen vanzelfsprekende routine voor iedereen mag zijn, maar altijd een geïnformeerde keuze van de individuele zwangere. De brochures die aanstaande ouders tegenwoordig krijgen over prenatale screening, benadrukken dit keuzeaspect. Mede dankzij de inbreng van de SDS geven die brochures een redelijk genuanceerd en up-to-date beeld over Downsyndroom en over wat een kind met Downsyndroom betekent voor een gezin.

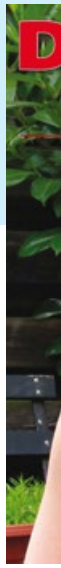
Wel veel stapsgewijze verbeteringen

Gelukkig is er in de afgelopen 30 jaar wel heel veel geleidelijk aan verbeterd. Vaak zijn er achter elkaar dan zoveel stappen gezet dat het eindresultaat rustig een 'grote sprong voorwaarts' genoemd mag worden ten opzichte van 1988.

Daarbij valt te denken aan de invoering door de SDS van wat toen 'de Preventief Geneeskundige Checklist', afgekort PGC, heette. Dat was een zo goed mogelijk voor Nederland bewerkt Amerikaans draaiboek voor de behandeling van kinderen met Downsyndroom. Populair gezegd waren het aanvankelijk de ouders uit de SDS-gelederen die met behulp van die PGC hun artsen overtuigden van wat er medisch gedaan kon worden. Een kernstuk daarvan was de vroege hartecho.

Dat leidde weer tot de opzet van het eerste Downsyndroom-Team in Voorburg in 1991, waar





de PGC al gebruikt werd. De beoordeling van het effect van dat team door TNO-Preventieve Geneeskunde in 1995 leverde wat je zou kunnen noemen de eerste officiële erkenning ervan op. In de loop van de jaren negentig volgde er via een werkgroep uit de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), onder leiding van de latere 'eigen kinderarts' van de SDS, Roel Borstlap, een sterk verbeterde versie: de 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met het Downsyndroom'.

Nog weer een stap verder, in de winter van 1999, werd de 'Leidraad…' goedgekeurd door het bestuur van de NVK. 'Ook artsen die niet dagelijks met Downsyndroom te maken hebben – en dat zijn er vele – zien via de Leidraad exact wat de aandachtspunten zijn in de verschillende leeftijdsfasen', schreven we toen. In oktober 2011 verscheen het daarop gebaseerde, sterk uitgebreide eigen NVK-product: 'Multidisciplinaire richtlijn voor de medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom'. En inmiddels wordt er hard gewerkt aan een volgende versie. Daarmee is het SDS-initiatief, de PGC, aanvankelijk niet veel meer dan een brochure, geëvolueerd tot een alom gerespecteerde richtlijn met de omvang van een boek.

Een interessant bijkomend punt is dat tijdens het ontwikkelingsproces van wat nu de richtlijn heet, steeds meer wetenschappelijke informatie kon worden 'ingebouwd'. Daardoor kan er nu veel gedetailleerder en met veel meer 'harde' kennis gekeken worden naar de vele problemen die zich bij Downsyndroom kunnen voordoen. Er is in al die jaren immers veel meer wetenschappelijk onderzoek uit buiten- en binnenland gepubliceerd. Want ja, ook in ons land is er het nodige onderzoek gedaan aan onze doelgroep. Niet zelden kon de SDS daarbij de onderzoekspopulatie aanleveren. Die meerdere kennis is met name ook van belang voor de doelgroep mensen met Downsyndroom met veel of grote bijkomende problemen, hier vaak Downsyndroom Plus (of +++) genoemd. En dat alles betekent natuurlijk fikse winst voor de kwaliteit van bestaan van de betrokkenen.

Een enigszins vergelijkbare trend betreft 'early intervention', gestructureerde, stapsgewijze stimulering van de ontwikkeling. Het werd in ons land voor ouders vanaf 1988 beschikbaar gemaakt via het Macquarie Program. Het was destijds een absolute noviteit, die ook de nodige tegenstand ondervond van de gevestigde Nederlandse pedagogiek. De toepassing ervan in gezinnen werd vanuit de SDS met verve verdedigd, op basis van toen beschikbare buitenlandse onderzoeksresultaten. Al in de eerste jaren werd geprobeerd Nederlands onderzoek te initiëren. Onder de naam 'Vroeghulp' gebeurde dat vanaf het begin van de jaren 90. SDS-voorzitter Marja Hodes en oprichter Erik de Graaf waren mede-onderzoekers in een aantal parallelle studies.

De toch nog vrij voorzichtige conclusies leidden er in ieder geval toe dat early intervention ook voor de professionals een standaard beschikbare vorm van hulpverlening werd. Ouders konden vragen stellen en de pedagogisch werkers kwamen in de huizen. Vooral na het beschikbaar komen van de 'drie miljoen van staatssecretaris Simons' en de doorontwikkeling van het Macquarie Program tot de werkmap 'Kleine Stapjes', compleet met bijbehorende instructievideo (nu dvd). Helaas werd rond de eeuwwisseling na, en mede als gevolg van, de z.g. scheiding van de 'zorg- en winkeltaken' van de hulpverlening de begeleiding bij early intervention effectief wegbezuinigd.

Daarna zou dat weer enigszins verbeteren, met name nadat door een SDS-lobby begeleiding bij Kleine Stapjes vanaf 2006 standaard vanuit de AWBZ geïndiceerd kon worden. Een grote vooruitgang voor de ouders van nu is het beschikbaar komen van mede door de SDS ontwikkelde apps waarmee ouders op een toegankelijke en eigentijdse manier een veel beter inzicht kunnen krijgen in de ontwikkeling van hun kind.

We noemden al het gebruik van de eigen SDS-database met mensen met Downsyndroom. Het belang daarvan is enorm. Niet alleen voor de onderzoeken van anderen, maar vooral ook voor de vele grote enquêtes die op basis daarvan door de SDS zelf konden worden uitgevoerd. Dat gebeurde steeds onder leiding van SDS-medewerker Gert de Graaf. Daardoor kon een schat aan gegevens worden opgebouwd over hoe 'ze' zijn.

Aanvankelijk hadden we als SDS vooral te maken met stereotypen, vrijwel altijd met een negatieve connotatie. 'Mongolen', of erger nog 'mongooltjes', nota bene gebruikt voor volwassenen, konden niet dit en konden nooit dat en waren altijd zus en nooit zo. We konden er in 1991 in drie achtereenvolgende nummers van dit blad een hoofdartikel aan wijden. Maar dankzij de grote enquêtes van de SDS zelf en van anderen, kon een duidelijk, statistisch verantwoord beeld worden gegeven van hoe de mensen uit de SDS-doelgroep op het moment van de invulling van de enquêtevragen functioneren. Gemiddeld gesproken is dat beeld heel wat positiever dan de stereotypen ten tijde van de oprichting van de SDS. Belangrijk is verder dat Gert de Graaf liet zien dat early intervention wel degelijk werkt.

Een bijzonder aspect betreft de breed in dit blad gepubliceerde onderzoeken van Gert de Graaf naar het effect van schoolplaatsing, waarop hij in 2014 ook promoveerde. Waar er bij de oprichting van de SDS in 1988 wel 'beweging' was in de richting van regulier onderwijs, bestonden er nauwelijks gegevens over het effect van schoolplaatsing. Gert liet zien hoe inmiddels een grote meerderheid van de kinderen met Downsyndroom regulier begint en daar – gemiddeld gesproken – ook voordeel van heeft. Maar niet alleen dat. Hij toonde aan dat in aanvang qua mogelijkheden vergelijkbare kinderen in een reguliere schoolomgeving meer leren op het gebied van taal, spraak, rekenen en zaakvakken. Dat deed hij niet alleen voor Nederland, maar hij maakte ook een uitgebreide review van buitenlands onderzoek waaruit

hetzelfde blijkt. Waar het lukt een kind met Downsyndroom naar een reguliere basisschool te laten gaan, blijkt zo'n kind – gemiddeld gesproken – meer te leren dan in het speciaal onderwijs. Ook als je kinderen vergelijkt met in aanvang gelijke leermogelijkheden, dus corrigeert voor onder andere IQ-verschillen.

Natuurlijk past daar wel steeds de kanttekening bij dat een reguliere schoolcarrière niet voor alle kinderen is weggelegd. Althans, niet onder de huidige randvoorwaarden, zoals die binnen ons onderwijssysteem gelden. Dat het anders kan, en dat het in het licht van door Nederland geratificeerde internationale verdragen ook anders moet, is onderwerp van het volgende onderdeel van deze rubriek.

Wat is inclusie in het onderwijs en waarom is het belangrijk?

Sinds 14 juli 2016 geldt in Nederland het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (IVRMH). Een van de onderdelen is inclusie in het onderwijs. In feite geeft het VN-verdrag leerlingen in Nederland recht op inclusie in het onderwijs op alle niveaus (Article 24.1 IVRMH).

Het College voor de Rechten van de Mens houdt toezicht op de naleving en implementatie van het VN-verdrag. In december 2017 publiceerde dit College aanbevelingen onder de titel 'VN-verdrag handicap nog onvoldoende geïmplementeerd in Nederland'. Het College vatte de situatie samen op het gebied van wonen, arbeid, toegankelijkheid en onderwijs. Over onderwijs schreef het College:

'Uit het onderzoek blijkt dat leerlingen in het speciaal onderwijs niet altijd op hun niveau onderwezen kunnen worden. Ook laat de kwaliteit van het onderwijs soms te wensen over. Knelpunten in het regulier onderwijs zijn het gebrek aan ondersteuning en/of zorg die leerlingen met een beperking nodig hebben en de weigering om deze leerlingen toe te laten tot een reguliere school. Het College beveelt de regering aan een strategie te ontwikkelen om tot inclusief onderwijs te komen. Uitgangspunt hierbij is dat alle kinderen en studenten – met en zonder beperking – samen onderwijs moeten kunnen volgen.'

Het College erkent daarmee dat leerlingen met een handicap lang niet altijd onderwijs op het niveau van hun mogelijkheden krijgen. Ook worden zij vaak niet toegelaten tot het regulier onderwijs. De aanbeveling van het College om een strategie te ontwikkelen om tot inclusief onderwijs te komen klinkt positief. Maar, er ligt daaronder ook het besef dat we in Nederland met ons tweesporensysteem – in de zin van reguliere én speciale scholen – nog een lange weg hebben te gaan.

Inclusie gaat over alle leerlingen

Wij denken dat de ontwikkeling naar inclusief onderwijs ook wordt bemoeilijkt doordat er te weinig begrip is over wat dit concept inhoudt. Inclusief onderwijs wordt in Nederland vaak kortzichtig geïnterpreteerd als alleen maar het sluiten van speciale onderwijsinstellingen en het toevoeren van leerlingen met een handicap naar reguliere scholen, zonder dat er daar wezenlijk iets verandert. Maar dat is geen inclusief onderwijs.

Inclusief onderwijs impliceert een onderwijssysteem waarin de leerling centraal staat. Waarin alle leerlingen welkom zijn op de school van eigen keuze, in principe in de eigen woonomgeving, om sociale inclusie te bevorderen, en waarin het onderwijs gericht is op de maximale ontwikkeling van iedere leerling. De focus ligt dus niet uitsluitend op leerlingen met een beperking, maar op alle leerlingen. We willen benadrukken dat inclusie net zo'n belangrijke rol speelt voor leerlingen uit financieel minder bemiddelde families, of voor leerlingen uit etnische minderheidsgroepen of met een andere taalachtergrond.

De Staat van het Onderwijs – het jaarlijkse congres van de Onderwijsinspectie – komt ieder jaar met een centraal thema. Dit jaar was dit de toenemende segregatie in het onderwijs in Nederland, vooral segregatie naar inkomensniveau van ouders. Dit betekent dat in ons land de toekomstkansen van kinderen sterk afhankelijk zijn van het inkomensniveau van hun ouders. Volgens de Onderwijsinspectie is de samenwerking van overheid, schoolbesturen en individuele scholen ontoereikend in staat om deze onwenselijke sociale ontwikkeling tegen te gaan. 'De inspectie roept op tot betere samenwerking voor de maatschappelijke taak van het onderwijs', zegt een van de oneliners op de webpagina van de Onderwijsinspectie.

Keren wij terug naar de vraag: 'Waarom is inclusie in het onderwijs belangrijk?'. Hierboven zagen we dat er op nationaal niveau problemen worden geconstateerd die met inclusie kunnen worden aangepakt. Het tegengaan van onderwijssegregatie is ook wereldwijd een centraal thema in het denken over onderwijs. Er wordt onderkend dat onderwijs steeds vaker de maatschappelijke rol van verbinden onvoldoende vervult. Daarom is ook nadrukkelijk de vraag: hoe bereiken we dat inclusie in het onderwijs gerealiseerd wordt?

Inclusie is dus veel meer dan de vraag: 'Hoe krijgen we leerlingen met beperkingen op reguliere scholen?'. Inclusie gaat om de vraag: 'Hoe bouwen we een sociaal sterk en verantwoord onderwijssysteem, waarin ieder kind op eigen niveau maximaal de talenten mag ontwikkelen, waar niemand wordt buitengesloten en waar niemand minder kansen krijgt op basis van afkomst, handicap of andere factoren?'. De simpele en krachtige samenvatting van dit principe is onlangs door Verenigde Naties in hun onderwijsagenda samengevat: 'Every learner matters and matters equally'. In het Nederlands: 'Iedere leerling is belangrijk – en in dezelfde mate'.

Eén van de voordelen van de huidige tijd is dat we veel meer en veel sneller data kunnen vinden over ons gedrag en onze prestaties. Maar met betrekking tot inclusie kan die tendens ook nadelen hebben. De eenzijdige focus op gemiddelde 'onderwijsopbrengsten', zoals de nationale resultaten in toetsen (of bijvoorbeeld ook de internationale PISA-metingen) verschuift de focus van individuele leerlingen naar de behaalde gemiddelde resultaten. Daardoor komen de scholen en besturen onder druk om 'mooie resultaten' te leveren, in plaats van iedere leerling centraal te stellen. Om deze valkuil te vermijden, is het belangrijk dat we de metingen in het onderwijs gebruiken om te meten hoe we er voor staan bij zaken die we belangrijk vinden. In plaats van belangrijk te gaan vinden wat we nu eenmaal relatief gemakkelijk kunnen meten: 'we must focus on what we value, rather value what we can measure'.

Laten we hopen dat het ons in Nederland lukt om de drang om te meten niet in de weg te laten komen van het realiseren van inclusie in het onderwijs. Dat meten niet per se een probleem hoeft te zijn, kan door het volgende voorbeeld geïllustreerd worden. Onlangs is een van de (weinige) inclusieve scholen in Nederland – basisschool de Korenaar in Eindhoven – door de Onderwijsinspectie aangemerkt als Excellente School. Het kijken naar de gemeten gemiddelde resultaten hoeft inclusie dus niet in de weg te komen staan.

Bronnen:

https://bit.ly/2HH6ezF; https://bit.ly/2zUz9jU; https://bit.ly/2ISBdsH; https://bit.ly/2HH71R9; https://bit.ly/2jfuUnY

Het vieren van een positief verhaal

In 2018 bestaat de Stichting De Upside van Down 10 jaar en de SDS 30 jaar. Dat gaan we gezamenlijk vieren. Samen werken we al enige tijd aan een plan. We willen graag veel en positieve aandacht voor werk door een unieke aanpak.

Tekst: Linda Germs en Regina Lamberts.

Ondernemen en geluk

Zinnig werk maakt gelukkig. Dat is bewezen. Maar voor jonge mensen met Downsyndroom of een andere verstandelijke beperking is het vinden van zinnig werk niet zo eenvoudig. Toch zijn er wel voorbeelden van jongeren met Downsyndroom of een verstandelijke beperking die hun droom hebben verwezenlijkt en een onderneming zijn gestart. Bovendien zijn er in Nederland gelukkig steeds meer voorbeelden van enthousiaste ondernemers die mensen met een beperking een actieve rol geven in hun onderneming.

Deze ondernemers zien de mens en zijn talent en niet alleen de beperking. Ze denken in mogelijkheden. Ze leveren zo niet alleen een positieve bijdrage aan de samenleving, maar hun bedrijf wordt er ook leuker en interessanter van.

‘Een Inc Award is een compliment en aanmoediging tegelijkertijd’

Een positief verhaal

Deze ondernemers hebben vaak een geweldig verhaal te vertellen. Over creativiteit, mogelijkheden benutten, in oplossingen denken en verhoging van werkplezier. Dat verdient een podium dat wij graag willen bieden. Want vaak zijn zij hierin te bescheiden. En juist deze ondernemers maken de maatschappij meer de moeite waard! Wij willen met deze voorbeelden andere ondernemers inspireren eens te kijken naar mogelijkheden die misschien niet voor de hand liggen, maar die er zeker blijken te zijn. Zo hopen we dat er de komende jaren steeds meer ondernemers geïnspireerd raken jongeren met Downsyndroom een kans te geven dat zinnige werk bij hen te komen doen. In welke vorm dan ook.

Het genoemde podium willen we bieden met ‘Inc Awards’ die we uitreiken, met als pay-off en motto: ‘Include everyone’. Een Inc Award is een compliment en aanmoediging tegelijkertijd. Met de prijs vieren we dat mensen met een verstandelijke beperking steeds volwaardiger meedraaien in onze maatschappij. Dat is fantastisch, maar kan nog beter! Uiteindelijk profiteren we daar allemaal van. Of zoals een bekende ondernemer ons toevertrouwde: ‘Door het werkplezier van onze verstandelijk beperkte collega’s realiseerden we ons weer op wat voor prachtplek we werken! Dat veranderde de sfeer binnen de hele organisatie!’

Feestelijk gala

Wij gaan de Inc Awards uitreiken aan ondernemers die daar wat ons betreft een voorbeeldrol in nemen. Dat willen we doen op een feestelijk gala dat doet denken aan de Oscaruitreiking. We laten kort het succesverhaal van de diverse ondernemers zien ter inspiratie. En dan beslist een vakkundige jury wie uiteindelijk een Inc Award krijgt uitgereikt. Iedereen in Nederland kan ondernemers nomineren via een website. Een voordrachtscommissie besluit welke twaalf ondernemers uiteindelijk naar de finale gaan. Natuurlijk besteden we hier veel aandacht aan via social media en hopelijk pers. Het spreekt vanzelf dat jongeren met een verstandelijke beperking een grote rol krijgen bij de uitreiking en op het gala.

Meer weten?

We hopen jullie nieuwsgierig te hebben gemaakt. Bedenk vast welke bedrijven in jouw ogen goed werk doen, wie zou jij willen nomineren? Hou verder onze website en social media in de gaten. Zeer waarschijnlijk is het gala en het feest eind november van dit jaar. We zorgen dat jullie allemaal op de hoogte blijven.

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.

Bite me Raff

Wat zijn ze leuk, deze nieuwe bijtringen! De Bite me Raff is makkelijk vast te houden en heel erg stevig. Er kan lekker op gekauwd worden, ook voor grotere en sterkere kinderen zeer geschikt als bijtring.*

Bite me Raff is gemaakt van 100% veilig materiaal en is niet hol vanbinnen, er kan dus geen vuil en viezigheid in komen. Verder kan hij ter verkoeling in de koelkast of vriezer worden gelegd. Als hij vies is geworden, kan je Raff even uitkoken of wassen in een afwassopje.

Kortom, BITE ME...RAFF!!

Bite me Raff is van de makers van de beroemde DiaperChamp luier-emmer. www.diaperchamp.nl

Wij mogen zes Bite me Raff's weggeven. Wil jij graag kans maken op zo'n leuke bijtring? Stuur dan een mail met je adresgegevens onder de vermelding Bite me Raff naar info@downsyndroom.nl.

**Let op, voor alle bijtringen geldt dat er altijd toezicht moet worden gehouden i.v.m. verstikkingsgevaar*

26-02-2018

€ 180

Marja Roete-Visser

opbrengst creamarkt 2017

12-03-2018

€ 1.000

Achmea

12,5-jarig dienstverband Michiel Adank

02-05-2018

€ 20,05-

David de Graaf

Gift voor foto Jan Haverkate

21-03-2018

€ 500

Vista Interior Projects

Ter ere van het officieel in gebruik nemen van het schip MS Alena1 door Rijfers Nautical Management

19-03-2018

€ 250

Stichting Kringloopwinkel 'De Kring' Reeuwijk

donatie namens aanvrager Marja Roete-Visser

16-04-2018

€ 90

Lotte Poelgeest-Vlak

giften i.p.v. cadeau voor verjaardag

19-03-2018

€ 100

Renault Nieuwendijk

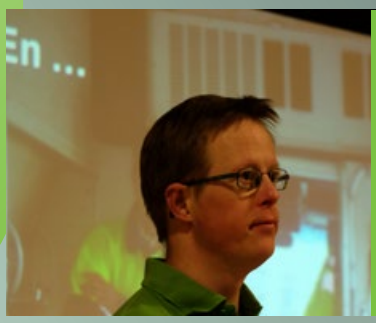
Timo Peters, schenking

21-05-2018

€ 50

David de Graaf

Gift voor gebruik foto's Reestdal Magazine 2018



09-05-2018

€ 1.000

Stichting DELA Fonds

DELA Goededoelenfonds voor presentaties door David de Graaf

19-03-2018

€ 50

Renault Nieuwendijk

Ronald Rosenkrantz, schenking

23-04-2018

€ 200

Dhr. & mevr. Van Kerkhoven

gift voor kinderen met Downsyndroom

24-04-2018

€ 498,25

Familie Haarms

Opbrengst collecte uitvaart mevrouw Haarms

03-04-2018

€ 37,15

Marian de Graaf

Verkoop www.sieradenuitdenatuur.nl t/m 05-06-2018

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

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 39457717
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
kernapeldoorn@downsyndroom.nl
www.sdskernapeldoorn.nl

West Brabant
0-10 jaar: Desiré de Wild, 06 28402846
vanaf 10 jaar Marjan Middelhof, 076 - 887 1666
Jongvolwassenen: Muriel Moerings, 0165 - 550 269
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
We zoeken nog nieuwe kernouders voor deze kern. Interesse? Mail voor meer informatie naar info@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
Astrid ter Braak, 0-4 jaar, 06 41480942
Jacqueline Apon, 4-10 jaar
Jeanette Slooff, 10+, 010 - 202 1022
Petra Visser, penningmeester
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!

Thijmen

Hoe stoer is dit? Thijmen gaat naar een aquapark en is er helemaal klaar voor!

Foto: Tony Velding