Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 125, lente 2019

+ Downsyndroom in Suriname
+ Hoe Jimmy door het leven gaat
+ Begeleid wonen bevalt Lotte goed
+ Mike Boon promoot KNVB G-teams

Poster-campagne

Ieder jaar houden we een postercampagne voor Wereld Downsyndroomdag. Dit doen we om speciaal aandacht te vragen voor 21 maart, Wereld Downsyndroomdag. Je kunt bij ons een poster laten maken. Jij kan deze poster printen en ophangen op plaatsen waar jezelf veel komt. Op school, bij de sportclub, in de bibliotheek en ga zo maar door. Zo vragen we met z'n allen extra aandacht voor Wereld Downsyndroomdag en mensen met Downsyndroom.

Het thema is dit jaar #NiemandBuitenSluiten. Dit is in navolging van #LeaveNoOneBehind van Down Syndrome International.

Onze collega met Downsyndroom maakt de posters. Wil jij ook een poster laten maken? Hieronder staat hoe je dat doet.

Om een poster te kunnen maken heeft onze collega David een foto in JPG formaat van minstens 1 MB nodig. Wil je de foto als bijlage in de mail versturen? Zo kan hij het goed verwerken. En denk je eraan om de naam van je kind te vermelden?

Je kunt de foto en de naam van je kind mailen naar daviddegraaf@downsyndroom.nl. Je ontvangt de poster binnen 10 werkdagen in je mailbox.

Sarah zwemt € 2.500 bij elkaar voor ALS

'Ik wil zwemmen voor ALS', zei Sarah (23) op een dag. Zo gezegd, zo gedaan: haar doel was 150 euro ophalen door 1,3 km te zwemmen binnen een uur. Met de hulp van velen heeft Sarah op 22 november jl. haar doel behaald. Er is meer dan 2.500 euro binnengekomen op haar actiesite! Daar staat ook haar eigen verhaal met foto's (er kan nog steeds worden gedoneerd): https://noord-holland.alsacties.nl/actie/sarah-buwalda.

Iedereen die haar kent, is erg trots op dit initiatief van Sarah, dat helemaal past bij hoe zij is: sociaal en betrokken bij de wereld!

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

Downsyndroom in Suriname: Regina en Regina op pad

Sinds oktober 2018 bestaat de Stichting Downsyndroom Suriname. Voorzitter van de stichting is Regina Bateswar. Zij is moeder van Jason, Sarah van 7 met Downsyndroom en Aisha. Regina Lamberts is uitgenodigd door de Stichting Downsyndroom Suriname en het Medisch Onderzoek Bureau (MOB) om samen te onderzoeken of een samenwerking meerwaarde kan opleveren.

8

'Zoals hij door het leven gaat, dat is een soort kunstenaarschap'

In de vorige editie van Down&Up stond een artikel over Jimmy. Hij zit in groep 7 van een reguliere basisschool en zijn ouders kijken of hij straks ook naar een reguliere middelbare school kan. Deze keer spreken we met zijn leerkrachten en begeleiders over hoe creativiteit extra dimensies geeft aan het leren en medebepalend kan zijn bij het kiezen van een middelbare school.

18

Begeleid wonen bevalt Lotte heel goed

Soms komt er iets moois op je pad, wat je niet wilt afslaan. Alleen is de timing eerder dan je had bedacht. Dat maakte Tineke Eulderink mee. 'We kregen een prachtig aanbod voor begeleid wonen, voor onze dochter Lotte. Die zag hier niet zo veel in, en wilde er op dat moment niks van weten. Nu, tweeënhalf maand later, moeten we er moeite voor doen om haar één weekend in de maand te zien!', vertelt haar moeder lachend.

22

De Update: Steeds vaker worden dier-ondersteunde interventies ingezet voor kinderen en volwassenen met Downsyndroom. Het is interessant om te kijken wat deze interventies inhouden en waarom ze (mogelijk) effectief zijn. Geschreven door Dr. Steffie van der Steen.

Op de omslag staat Liesje Merx. Fotograaf Colette Lukassen, colettelukassen.nl.

Aktueel

Wereld Downsyndroomdag 6
Mooie foto's 6
Jaarverslag 2018 6
Downsyndroom in het nieuws 7
Actie over onderwijs richting politiek 7
Nog even terugkijken 7

Tieners

Kleinzoon inspireert oma Groen tot boek 14
Hoe Jimmy door het leven gaat 18
Floor gaat met het OV 30
Kaartspel voor tieners is af 54

(Jong)volwassenen

Lotte gaat begeleid wonen 22
Lekker jezelf zijn bij Circus Witova 26

Update

Dier-ondersteunde interventies voor mensen met Down-syndroom: (hoe) werken ze? 44

Down+++

'Mama, ze heet geen Down, ze heet Nina' 28

En verder

Downsyndroom in Suriname 8
Column Silvie Warmerdam 16
Column Annet van Dijck 25
Wel of niet reanimeren? 35
Inclusief onderwijs voor ieder kind 36
Uit Peetjie's dagboek 39
Hup, Mike, hup! 40
Willie (78) is actief en helpt graag 42
Nieuwe ouders-weekend 2018 52
'Droog in 1 week?' 57
In de media 58
Down en app 61
Over boeken gesproken 62
Onze webshop 64
Giften 65
Downsyndroom Poli's en Downsyndroom Teams 66
SDS-Kernen 67

Deadline volgend nummer is 9 april 2019

#NiemandBuitenSluiten

Op 14 juli 2016 trad het VN-verdrag voor de rechten van mensen met een beperking in werking. Overal in Nederland moet de uitwerking van dit verdrag zichtbaar worden voor mensen met een beperking. Wij merken dat het verdrag nog geen positief effect heeft op de kansen voor mensen met een verstandelijke beperking.

Het programma 'Onbeperkt Meedoen' van het ministerie van VWS moet maatregelen bedenken waardoor iedereen met een beperking naar wens en vermogen kan meedoen in de samenleving. Fysieke maatregelen – zoals het verlagen van drempels, hellingbanen naast trappen, invalidentoiletten in gebouwen – worden op veel plekken gerealiseerd. Maar maatregelen voor mensen met een verstandelijke beperking zijn lastiger. 'Makkelijk lezen'-versies van overheidsbrochures komen mondjesmaat beschikbaar. Maar gewoon kunnen meedoen op de sportclub is nog een uitdaging.

Aan de hand van een sportclub kun je wel heel goed uitleggen welke variëteiten mensen met een verstandelijke beperking nodig hebben. Er zijn kinderen met een verstandelijke beperking die mee willen doen met de reguliere groepen en dit prima kunnen, eventueel met extra begeleiding. Er zijn ook kinderen die willen liever meedoen op een lager tempo, met meer uitleg en meer begeleiding, die kunnen prima naar een g-afdeling. In het kader van Onbeperkt Meedoen is het wel belangrijk dat die g-afdeling niet een heel apart clubje is, maar ook gewoon deel uitmaakt van de sportvereniging in de buurt.

Er moet meer aandacht komen voor het feit dat mensen met een beperking gewoon mogen meedoen in de maatschappij, omdat ze zijn wie ze zijn. Als bijvoorbeeld een aantal jongeren met Downsyndroom het leuk vindt om met elkaar op te trekken, dan is dat ook onbeperkt meedoen. We moeten oppassen dat we niet één beeld van meedoen opleggen aan iedereen. Meedoen is ook accepteren dat iedereen anders is, en dat de samenleving leuker, interessanter en menswaardiger wordt als iedereen zichzelf mag zijn.

Wij kunnen daar ook bij helpen. Wereld Downsyndroomdag, op 21 maart, biedt hier weer alle kansen voor. We maken mensen met Downsyndroom zichtbaar met de posteractie. We komen bij elkaar om jong en oud de kans te geven elkaar te ontmoeten. En laten we allemaal gesprekken gaan voeren over meedoen voor iedereen. Niet meedoen door je maar aan te passen aan het gemiddelde. Maar meedoen omdat je mag zijn wie je bent. Of zoals op de posters staat: #niemandbuitensluiten.

Dan is het nu tijd om u uit te nodigen deze Down+Up verder te lezen. U vindt een verslag van mijn reis naar Suriname, het verhaal van een oma over de invloed van haar kleinzoon op haar leven, kunstenaarschap, begeleid wonen, zelfstandig reizen en een mooi artikel over Down+++. Het is weer gelukt om zeer afwisselende informatie en ervaringsverhalen voor u te verzamelen en te schrijven.

Namens de hele redactie veel leesplezier en een goede Wereld Downsyndroom Dag!

Regina Lamberts, directeur SDS
reginalamberts@downsyndroom.nl

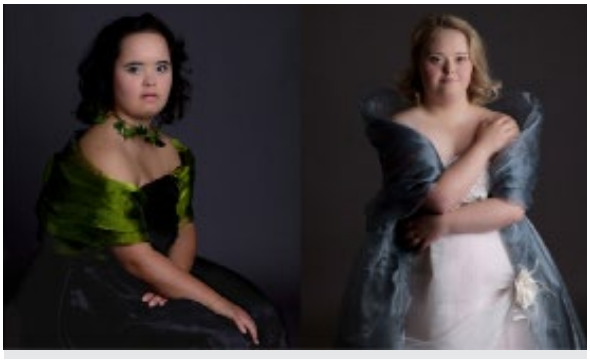
In deze rubriek wordt deze keer veel verwezen naar websites en meer informatie. U kunt deze informatie bekijken door deze QR-code te scannen of te kijken op www.downsyndroom.nl/home/downup/nieuws_du125/.

Wereld Down-syndroomdag

Op 21 maart is het Wereld Downsyndroomdag. De SDS zorgt weer voor verschillende activiteiten waardoor iedereen elkaar kan ontmoeten én waar we de buitenwereld kunnen laten zien dat mensen met Downsyndroom er gewoon bij horen. Op 21 maart is het symposium 'Downsyndroom in de praktijk'. U kunt nog steeds kaarten kopen, maar wees er snel bij, want op is op!

Op 22 maart gaat de film 'Als ik dit vooraf had geweten' in première in Den Haag. Deze film – naar een idee van Angela van der Woude, de moeder van Vigo met Downsyndroom – is tot stand gekomen met de hulp van vele donateurs. En op 23 maart kunt u elkaar ontmoeten in het Spoorwegmuseum in Utrecht.

Tot en met 21 maart kunt u uw mooiste foto van uw kind(eren) laten omtoveren tot een mooie poster. 'Leave no one behind' is de Europese slogan voor 2019. Vanuit Nederland doen we mee met de posteractie op de website van onze Europese koepelvereniging, EDSA. Ten slotte zijn op de website van de wereldkoepel video's te zien van mensen met Downsyndroom over de hele wereld. Vele landen leveren hun bijdrage en geven zo een prachtig beeld van de wens van mensen met Downsyndroom om mee te doen.



Mooie foto's

Brenda Riethoven is fotografe en moeder van Belén. Ze wilde graag jongeren met Downsyndroom de kans geven om een mooie foto te laten maken, in haar professionele studio. Het werd een groot feest, maar zeker ook complete ernst. De modellen willen serieus deelnemen aan de maatschappij. Even niet de stempel 'lief, knuffelig, grappig of aaaaaaaah' krijgen, maar staan voor wie je bent en wat je wél kunt. Dat beeld wilde Brenda met de jongeren uitdragen met deze serie.

Jaarverslag 2018

2018 was een jubileumjaar voor de SDS: we bestonden 30 jaar. In het jaar hebben we weer veel verschillende activiteiten gehad, veel artikelen geschreven, veel informatie ingewonnen en doorgegeven. U kunt het volledige jaarverslag lezen via de QR-code linksboven.

Downsyndroom in het nieuws

De afgelopen periode waren veel mensen met Downsyndroom op een zeer positieve manier in het nieuws. We zien veel modellen met Downsyndroom die kansen krijgen op grote podia. Bijvoorbeeld Kate Grand. Ze is 20 jaar en komt uit Noord-Ierland. Zij heeft meerdere shows gelopen en is nu het gezicht van het cosmeticamerk Benefit Cosmetics.

En er is een jongeman met Downsyndroom die de Dakar-rally meereed als copiloot. De Peruaanse Lucas Barrón is 25 jaar en de allereerste deelnemer in de geschiedenis van de beroemde off-road race met Downsyndroom. En voor Tane Depuydt (19) uit Brugge (België) stond in 2018 alles in het teken van de gemeenteraadsverkiezingen. Als eerste kandidaat met Downsyndroom haalde hij voor de partij Groen 460 voorkeurstemmen binnen.

Dan is er nog een mooie film verschenen naar aanleiding van een fotoserie in het kader van het internationale Radical Beauty-project, door fotografe Marinka Masséus. Deze film, 'Chosen not to be', dingt mee naar de Zilveren Cameraprijs.

Erik van Loenen heeft Epke Zonderland uitgedaagd in het programma 'De Wereld Draait Door'. Erik (31) is een Special Olympics-turner uit Vaassen. De challenge vond plaats op 29 december tijdens 'A Touch of Gold', de show van de Nederlandse Gymnastiek Unie in het Ziggo Dome. Na afloop vertelde Erik: 'Dit was zo gaaf, dit ga ik echt nooit meer vergeten'. Ook Epke was enthousiast: 'Vetter dan dit wordt het niet'.

Actie over onderwijs richting politiek

In het decembernummer 2018 van Down+Up hadden wij een special over de problemen die ouders kunnen ondervinden wanneer zij hun kind met Downsyndroom na het 18de levensjaar nog naar school willen laten gaan. Tot voor kort konden leerlingen met Downsyndroom, of een vergelijkbare verstandelijke beperking, tot hun 21ste jaar naar het voortgezet speciaal onderwijs.

Een aantal samenwerkingsverbanden blijkt nu al deze tieners met 18 jaar van school te willen sturen, zonder een goede individuele afweging – ook als ouders en school vinden dat de leerling nog veel te winnen heeft in het onderwijs. We hebben inmiddels een brief hierover geschreven aan de Vaste Kamercommissie voor Onderwijs en aan de staatssecretaris, waarin wij hen vragen kritisch te kijken naar deze onwenselijke ontwikkeling. Wij menen dat de betreffende samenwerkingsverbanden hiermee op zijn minst tegen de geest van Passend Onderwijs ingaan. Er lijkt een weeffout in de wetgeving te bestaan, waarvan misbruik wordt gemaakt. We zijn benieuwd naar de reacties vanuit de politiek. We houden u op de hoogte.

Nog even terugkijken

Soms is een evenement zó geslaagd dat we er ook ruim na dato nog aandacht aan besteden. De Kern Veluwe heeft zo'n geslaagde middag gehad. Ze zijn naar museum Het Pakhuis in Ermelo geweest en hebben daar Sinterklaas gevierd. Het was heel gezellig en iedereen had een geweldige tijd.

Kern Drenthe had op 10 februari een hele leuke middag met Kindercircus Okikdoki.

Downsyndroom in Suriname:

Regina en Regina op pad

Sinds oktober 2018 bestaat de Stichting Downsyndroom Suriname. Voorzitter van de stichting is Regina Bateswar. Zij is moeder van Jason (17 jaar), Sarah van 7 met Downsyndroom en Aisha van 3. Samen met haar man Narinder woont ze in Domburg, aan de Surinamerivier aan de groene rand net buiten Paramaribo. Ik ben uitgenodigd door de Stichting Downsyndroom Suriname en het Medisch Onderzoek Bureau (MOB) om samen te onderzoeken of een samenwerking meerwaarde kan opleveren. *Tekst en foto's: Regina Lamberts.*

Het MOB is een ambulante hulpverleningsorganisatie voor kinderen van wie de optimale ontwikkeling wordt bedreigd. Het is een afdeling van het ministerie van Volksgezondheid en biedt poliklinische hulp aan kinderen tot 23 jaar, met bijzondere aandacht voor de leeftijd 0 tot 6 jaar (voor Vroegtijdige Onderkenning en Vroegtijdige Stimulatie).

Vanuit het MOB was er al een aantal jaar een praatgroep voor ouders van een kind met Downsyndroom, 'Pakkende praatjes'. Deze groep kwam een keer per maand bijeen in het gebouw van het MOB. Vanuit die praatgroep is nu de nieuwe Stichting Downsyndroom Suriname gestart. Het MOB ondersteunt de stichting waar nodig.

Mijn contacten met Suriname begonnen doordat het hoofd van het MOB, Celsius Vieira, contact met mij zocht. Hij vroeg of we samen konden kijken hoe we de kennis rondom Downsyndroom naar een hoger plan konden krijgen. Enkele e-mails en Skypegesprekken later besloten we dat ik eerst maar eens in Suriname moest komen kijken.

Verbroedering in de wachtrij

Eind november 2018 stap ik in het vliegtuig richting Zuid-Amerika. Mijn vlucht werd gesponsord door Gilde Buy Out Partners, een bedrijf dat vaker onze vliegtickets sponsort. In Suriname zouden ze zorg dragen voor mijn verblijf. Dat het leven anders is in Suriname, blijkt al meteen op het

vliegveld. Op Schiphol instappen bij 2 °C en 9 uur later uitstappen met 30 °C! Een spijkerbroek voelt meteen heel overdreven. Lange procedures bij de douane zorgen voor verbroedering in de wachtrij. En het was meteen tekenend voor mijn hele verblijf. Wat zijn de mensen aardig en gastvrij! Wat een leuke gesprekken heb ik gevoerd. En wat een uitdaging is het om hier met officials om te gaan.

Regina en Regina

Regina Bateswar, de voorzitster van de stichting, en haar gezin kwamen me ophalen op vliegveld Zanderij. Vanaf de eerste minuut voelde ik me erg welkom en vonden dochter Sarah en ik elkaar heel leuk. Sarah adopteerde mij direct en aan haar hand heb ik vele uitstapjes gemaakt. Op mijn verzoek heb ik bij gezinnen thuis gelogeerd. Regina was ook degene die mij het grootste deel van de tijd heeft rondgereden en die vele zaken rondom mijn verblijf heeft geregeld. Vaak ging zij mee op werkbezoek en mee naar media-optredens. 'Regina en Regina' kwamen dan samen op bezoek. Elke keer weer een leuke start van een volgend gesprek.

Gedisciplineerde leerlingen

Sarah zit in Paramaribo op een speciale school, voor leerlingen met leer- en gedragsproblemen. De kinderen zitten in kleine groepen. Ik heb de start van een dag meegemaakt en die verliep zeer gedisciplineerd. De kinderen zitten netjes op een bankje te wachten. Sommige kinderen worden al vroeg gebracht en kunnen wel ruim een half uur op dat bankje zitten. Dan gaat de bel, alle kinderen gaan in de rij voor hun lokaal staan. Dan gaat nogmaals de bel. De kinderen lopen naar het voorplein en stellen zich netjes op, kijkend richting de vlaggenstok. Alle kinderen zingen het volkslied en de vlag wordt gehesen.

Weer gaat de bel en alle kinderen lopen netjes naar de ingang van hun lokaal. De laatste keer een bel en ze lopen hun lokaal in. De directeur van de school geeft mij vervolgens een rondleiding. De klassen zijn klein. Er is veel aandacht voor zelfredzaamheid. Er is weinig aandacht voor cognitieve vakken. Zo heeft Sarah geleerd met een naaimachine te werken, niet zo'n kindermachientje, maar een echte grote naaimachine.

Down Support School

Ik heb ook een school bezocht speciaal voor leerlingen met Downsyndroom, de Down Support School in Nickerie. De Dutch Down Support Foundation heeft deze school in de beginjaren

‘Nu nog sparen voor een vlieg-ticket!’

ondersteund. Nu werken ze zelfstandig en hebben veel input vanuit Nederland op indrukwekkende wijze aangepast aan het Surinaamse leven. In een lokaal zitten kinderen met Downsyndroom van zeer verschillende leeftijden. Een juf werkt met Leespraat met één van de jongens. Hij heeft hier duidelijk veel mee geoefend. Het was goed om te zien, vooral ook voor de mensen met wie we de school bezochten, ook zij konden zo zien dat lezen echt mogelijk is als je Downsyndroom hebt.

Inclusieve school

In Paramaribo ontmoette ik Claudia Hartmann, die een heel bijzondere inclusieve school heeft opgericht. Op mijn verzoek hebben we haar school ook bezocht. Claudia heeft een zeer gedegen visie op inclusie. Zij heeft een inclusieve school opgericht en daarbij hoorde ook een bestuur. Binnen enkele jaren wilde het bestuur de inclusieve visie loslaten: inclusie is niet de makkelijkste weg in Paramaribo.

Claudia Hartmann Instituut

Claudia is toen uit haar eigen stichting gestapt en heeft een nieuwe stichting opgericht, het Claudia Hartmann Instituut. Hier zijn alle leerlingen welkom. Ze zitten in een gebouw van een advocaat dat ze tegen een heel schappelijke prijs mogen huren. Ze hebben met heel veel fantasie en inzet alle kamers omgebouwd tot klaslokalen.

Het is moeilijk om inclusief te blijven. Want ouders van kinderen zonder beperking willen hun kinderen liever niet inclusief naar school sturen. Maar op deze school zijn wel alle leerlingen welkom. Er zitten enkele kinderen met Downsyndroom op, maar ook kinderen die op een andere school niet uit de verf komen, bijvoorbeeld omdat ze het ene vak heel goed kunnen en een ander vak nauwelijks beheersen. Of kinderen met autistische kenmerken. Ook hier op school valt het op hoe rustig het is. En ook hier zijn er kleine klassen.

Het Claudia Hartmann Instituut is een particuliere school. Heel goed nieuws voor Claudia Hartmann en de kinderen op haar school is dat een project is goedgekeurd, waarbij zij de komende jaren nauw gaat samenwerken met het Feuerstein Instituut in Nederland.

Moeilijk

Verder heb ik veel voorbeelden gezien van speciale crèches en voorzieningen voor kinderen met een beperking. Overal werden we ontvangen door

mensen die met passie en veel liefde hun werk doen. Overal horen we verhalen van ouders die het moeilijk vinden om de beperking van hun kind te accepteren. Dat soms ouders lang nodig hebben om de juiste zorg en ondersteuning voor hun kind te accepteren. Er zijn kinderen met een beperking die nooit uit huis komen. Dat komt mede door een groot gebrek aan kennis.

Media-aandacht

Daarom hebben het MOB en de Stichting Downsyndroom Suriname mijn komst aangegrepen om media-aandacht te vragen. In Suriname zijn vele radio- en tv-zenders, en tijdens mijn bezoek hebben we er enkele bezocht. Telkens hebben we aandacht gevraagd voor kinderen en volwassenen met Downsyndroom en hun families. Soms worden kinderen met Downsyndroom nog thuis gehouden of schamen de ouders zich. Het was dus belangrijk om telkens te benadrukken dat Downsyndroom je overkomt, dat het toeval is en dus niets om je voor te schamen. En het was heel belangrijk om te benadrukken dat de kinderen gewoon mee moeten kunnen doen. Meenemen op straat, mee naar feestjes, mee boodschappen doen. Hierdoor kun je de kinderen enorm stimuleren en dus helpen bij hun ontwikkeling.

Grote brassa

Ik heb de meeste nachten bij Regina gelogeerd. Eén nacht ben ik bij een ander gezin, midden in Paramaribo geweest. Die nacht is Sarah heel verdrietig geweest. 'Waar is mevouw nou, ze moet hier komen.' De kinderen noemden mij consequent 'mevouw'. Het werd in die week een beetje mijn eigen naam. Toen Sarah mij na die ene nacht weer zag, vloog ze op me af en kreeg ik een hele grote 'brassa'.

Sarah hoefde tijdens mijn verblijf niet alle dagen naar school, ze mocht vaak mee. Sarah en ik zaten dan samen gezellig op de achterbank, grapjes te maken, koekje te eten, en vaak viel Sarah op

mijn schoot in slaap. Het dagelijks leven begint daar heel vroeg, rond 5 uur. Dan begint Regina al met koken en voor iedereen lunch klaar te maken. Om half 7 de auto in, op weg naar Paramaribo. Die stad is al snel een grote file, dus als je om 8 uur moet beginnen, moet je vroeg op stap. De oudste zoon nam 's ochtends om half 6 al de schoolbus, ook al om de file voor te zijn. Om 12 uur houden alle scholen ermee op. Iedereen gaat dan naar huis.

Kennisdeling

Het was een heel leuk en boeiend verblijf. Sommige dingen zijn in Suriname goed geregeld, zoals het MOB. Maar de zorgverzekering is minimaal en vele zaken moeten de mensen zelf betalen.

‘Ik kreeg een hele grote brassa’

Dat maakt dat preventieve onderzoeken –bijvoorbeeld naar hart, visus, gehoor of schildklier- vaak niet gebeuren. Ook ontbreekt er veel kennis in de samenleving, waardoor niet alle kinderen de kansen krijgen die ze zouden verdienen. En dan heb je ook nog moeders als Regina. Zij vertelt onvermoeibaar aan iedereen dat Downsyndroom erbij hoort, dat je de kinderen mee moet nemen, dat je je niet hoeft te schamen. Op alle tv-zenders vertelt ze haar mobiele nummer, iedereen mag haar bellen en om advies vragen. En in de dagelijkse praktijk is zij het grote voorbeeld hoe je om kan gaan met een dochter met Downsyndroom. Sarah gaat overal mee naartoe, wordt overal bij betrokken. En ze is een vrolijk, verrassend en gezellig deel van het gezin.

Samenwerking

Ten slotte, gaan we samenwerken? Ik denk dat de stichting Downsyndroom Suriname een fantastische voorzitter heeft, een fantastisch bestuurslid mevrouw Lucia Beverman (logopedist) en goede hulp krijg van onder andere Orlinda van het MOB. Zij kunnen veel betekenen om kinderen met Downsyndroom een betere plek te bezorgen in Suriname.

Wij kunnen hen vanuit Nederland ondersteunen met kennis en materiaal, die zij dan op hun eigen tijd, aangepast aan hun eigen situatie, kunnen gaan gebruiken. Hoe we dat gaan doen, weten we nog niet. Maar via een nieuwe vriendschap tussen Regina en Regina zal dit zeker vorm gaan krijgen waarbij Skype nu ons voornaamste communicatiemiddel is. En ik kan niet wachten om Regina en Sarah in Nederland te laten kennismaken met onze kinderen en onze zorg ter inspiratie. Nu nog sparen voor een vliegticket! ■

Tylo met zijn knuffelveter op oma's 'vliegende tapijt'.

Kleinzoon inspireert oma Groen tot boek

Tylo is mijn 'life saver'

Ik ben oma van Tylo, mijn jongste kleinkind, mét Downsyndroom. Hij werd elf jaar geleden geboren, net toen ik een moeilijke tijd doormaakte. Mijn man was overleden en mijn wereld stortte in. Het gemis was groot. Ik moest mezelf weer terugvinden, nadat ik mezelf een jaar lang had weggecijferd om mijn man te verzorgen. Maar ik zag geen enkel lichtpuntje meer. Tot Tylo kwam. *Foto's en tekst: Godelieve Groen*

Mijn dochter woonde eerst in Engeland met haar Engelse vriend, maar was teruggekomen naar Nederland toen mijn man, haar vader, ziek was. Het was een heftige tijd, die ik samen met mijn gezin beleefde. Mijn leven stond stil, terwijl er bij de mensen om me heen niets veranderde. Hun leven ging gewoon door.

Nieuw leven

Na de dood van mijn man kwam mijn dochter vertellen dat ze zwanger was van hun eerste kindje, totaal onverwacht. Dat was iets om naar uit te kijken. Dochter en schoonzoon waren bij mij in de straat komen wonen, en ik kon hen helpen met alle onzekerheden over de zwangerschap. In maart 2008 werd Tylo geboren, een lief, klein jongetje: iedereen was blij. Eindelijk gebeurde er weer eens

iets moois. Nieuw leven na een moeilijke tijd. Maar de vreugde sloeg al snel om. Toen bleek dat het schattige, lieve jongetje het syndroom van Down had, was iedereen in mineur. Er vloeiden flink wat tranen, totdat mijn dochter zei: 'En nu houden jullie op met huilen. Het is ónze zoon: wij zijn blij met hem en wij zorgen ervoor dat hij opgroeit als een gelukkig mens!'

'Kan miemeer stuk'

Life saver

Tylo ontwikkelde zich traag, met veel zorgen. Praten deed hij niet en hij begon pas te lopen toen hij zeven jaar oud was. Ik mocht regelmatig oppassen. Hij bracht de vreugde en de energie terug in mijn leven. Ik noemde hem mijn 'life saver'. We kregen een ijzersterke band. Hij begon in de loop van de tijd steeds meer te praten en ik kon zelfs kleine gesprekjes met hem houden.

Techniek

Tylo is nu tien jaar oud. Als hij me ziet, zegt hij: 'Kan miemeer stuk', waarmee hij wil zeggen dat zijn dag niet meer stuk kan. Hij is gek op de twee puberkinderen van mijn zoon en hij vindt het een feest als ze op bezoek komen. Tylo is ondernemend, is gek op alles wat technisch is. Hij heeft een fascinatie voor knopjes en als hij de kans krijgt, probeert hij alles uit. Hij presteerde het een keer om de geluidsinstallatie van een muziekoptreden uit te schakelen. Toen ze ontdekten wie dat gedaan had, moesten ze lachen. Je kunt gewoon niet boos op hem worden. Hij weet je altijd in te pakken door zijn manier van kijken.

Lol

Inmiddels woon ik met het gezin van mijn dochter in een grote woonboerderij in een dorp. Het was een grote omschakeling, van de stad naar het platteland. Ik zie Tylo bijna dagelijks en we hebben de grootste lol. Ik zing veel liedjes met hem, we lezen samen boekjes. Van mij en van mijn dochter leert hij Nederlands en mijn schoonzoon leert hem Engels. Tylo is dus tweetalig en dat wordt steeds beter. Ook pas ik vaak op, zodat dochter en schoonzoon de rust kunnen nemen die ze zo hard nodig hebben. Naast de opvoeding van hun zoon hebben ze ook nog een eigen bedrijf aan huis.

'We hebben de grootste lol'

Kinderboeken

De belevenissen van Tylo en mijn twee andere kleinkinderen inspireerden mij een tijdje geleden tot het schrijven van een eerste kinderboek: 'Reizende poefjes'. Mijn tweede boek speelt zich af in Cornwall, de zuidwestelijke punt van Engeland. Vorig jaar juli 2018 maakte ik daar met mijn schoonzoon een wandeling over de kliffen. We kwamen uit bij een hut van de kustwacht. Er stond een man in de deuropening met een karakteristiek hoofd, lange grijswitte haren, bijeengebonden in een staart, en een grijswitte baard. We mochten van hem door een periscoop de zee en de kust afspeuren.

'Je kunt gewoon niet boos op hem worden'

Bij het weggaan zei ik tegen de kustwacht: 'U lijkt op de Kerstman.' Hij antwoordde: 'Dat ben ik ook; in de decembermaand speel ik Father Christmas in dit gebied.' Onderweg terug borrelde er een verhaal op in mijn hoofd. Tylo moest een rol krijgen in het verhaal vanwege zijn fascinatie voor knopjes en techniek en zijn drang om weg te lopen en te verdwijnen.

Terug in het vakantiehuis begon ik te schrijven. Alle avonden tot diep in de nacht. Aan het eind van de vakantie was de ruwe versie af. Daarna begon het schaven, schuren en herschrijven van de hoofdstukken. Mijn dochter maakte de illustraties. Op 29 september 2018 was 'De lamp, de sneeuwbol en het kompas' een feit. Een spannend, magisch avontuur met Pol, Polleke Grasspriet en Noek, want zo heet Tylo in het verhaal.

Vliegend tapijt

Voor de promotie van het boek maakte ik een quilt met elementen uit het verhaal. Het stelt een vliegend tapijt voor en ik gebruik het als ik kinderen ga voorlezen. Dan kunnen zij er op zitten.

Ik ben mijn kleinkinderen dankbaar voor hun fantasie en ik hoop dat kinderen met het syndroom van Down, maar ook hun broertjes en zusjes, dit boek gaan omarmen. Het is te verkrijgen in reguliere en online boekwinkels, en via de uitgever: www.godijnpublishing.nl. ■

‘Het gaat goed, omdat wij ervoor zorgen dat het goed gaat’

Column

Silvie Warmerdam is getrouwd en heeft drie zonen. Daniël is veertien 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.

‘Maar het gaat toch goed?’

We gingen met z'n vijftienen een lang weekend naar Winterberg, naar de sneeuw en de zon. Opa, oma, mijn twee zussen, zwagers, wij en in totaal zeven kleinkinderen. Opa was 80 geworden en een lang weekend weg leek ons een gepast cadeau. De groep was verdeeld in skiërs en wandelaars, die elkaar voor de lunch en de middagborrel ontmoetten ergens in het skigebied. Daniël hoorde tot niemands verbazing tot het groepje skiërs.

Tot niemands verbazing, omdat het zo gewoon leek dat hij net als zijn broers en neef en nicht kan skiën. Net als dat het zo gewoon lijkt dat hij zelfstandig naar school fietst. Boodschappen kan doen, door Spotify kan navigeren en op YouTube precies die filmpjes vindt die hij wil zien. Dat hij kan lezen en schrijven en steeds beter leert rekenen. Dat het logisch is dat Daniël in z'n eentje de eieren bakt, als ik – weer eens – een gesprek op school heb, en Daniël en Simeon op woensdagmiddag samen moeten lunchen. Dat hij zwemt, hockeyt en een eigen telefoon heeft. Dat hij kan vertellen als er wat is.

Dat lijkt allemaal eenvoudig, maar dat gaat natuurlijk allemaal niet vanzelf. Het gaat goed met hem, omdat wij ervoor zorgen dat het goed gaat.

Ik e-mail bijna elke dag met de leerkracht, sta iedere keer weer op de stoep van de school. Ik heb ruzie gemaakt met de gemeente over de pgb-indicatie. Toen we wilden dat Daan en z'n vrienden zouden kunnen gaan hockeyen, richtten we een G-team op. We oefenen en oefenen met hem, het meeste pikt hij op. Maar dat geldt niet voor alles wat we aanbieden: klokkijken of rekenen met geld zijn lastig. En dus oefenen we nog meer. En ook dit jaar zitten we weer elke week bij de logopedie. We denken vooruit. Toen Daniël naar groep zes ging, maakten we ons ontzettend druk over de middelbare school. Nu hij voor het tweede jaar op het VSO zit, beginnen we na te denken over wonen, werken en hoe we ervoor kunnen zorgen dat hij blijft leren. En omdat de rest van het gezin graag skiet, hebben we een paar jaar achter elkaar geïnvesteerd in skilessen. En zijn al remmend in een 'Pflug' achter hem aan geskied, aanwijzingen gevend. En droegen we na een dag in de bergen toch maar weer z'n ski's. Omdat hij zo moe was.

In Winterberg stond ik samen met Daniël in de rij voor de lift. 'Gezellig hè, samen?', zei hij nog toen we voor het poortje stonden. Alleen was hij net niet snel genoeg toen het poortje openging. Met als gevolg dat ik in mijn eentje over het stukje rolband gleed en in m'n eentje moest wachten op de stoeltjes en Daniël nog voor het alweer dichte klaphekje stond. Ik kon niet anders dan plaatsnemen in de lift; hij kon niet anders dan wachten op de volgende ronde.

Naast me in de lift zat een Nederlandse jongen die lachend achterom keek: 'Dat kan hij wel toch? Dat gaat toch wel goed?' En ja, natuurlijk ging dat goed, maar niet vanzelf. Daniël weet hoe het werkt in de lift, omdat we dat tot in den treure hebben geoefend. Hij weet hoe zijn ski's aan en uit moeten, omdat we dat hebben geoefend. Soms gefrustreerd en soms met wat meer geduld.

Het gaat goed met hem, maar wel omdat wij ervoor zorgen dat het goed gaat. Omdat we, net als jullie allemaal, heel veel tijd en energie in zijn ontwikkeling stoppen en dat ook in de toekomst zullen blijven doen. Dus heb ik me voorgenomen om de volgende keer dat iemand zegt: 'Maar het gaat toch goed?' dat niet op te vatten als een 'mens-wat-zeur-je-nou-opmerking', maar als een compliment. ■

‘Zoals hij door het leven gaat, dat is een soort kunstenaarschap’

In de vorige editie van Down&Up stond een artikel over Jimmy. Hij zit in groep 7 van een reguliere basisschool en zijn ouders kijken of hij straks ook naar een reguliere middelbare school kan. Veel mensen zijn ervan overtuigd dat Jimmy die kans zou moeten krijgen. In het vorige artikel keken we op welke manieren Jimmy de klas verrijkt. Deze keer spreken we met zijn leerkrachten en begeleiders over hoe creativiteit extra dimensies geeft aan het leren en medebepalend kan zijn bij het kiezen van een middelbare school.

Tekst: Xenia Wassenbergh, schrijvende kracht.

‘Jimmy komt uit een heel hecht en actief gezin’, vertelt Astrid, directeur van Jimmy’s basisschool. ‘Zijn ouders stimuleren hem enorm en zorgen dat er veel helpende handen zijn. Dat maakt ook dat er heel veel mogelijk is. Er wordt meegedacht over wat de school nodig zou kunnen hebben om

het nog uitdagender of inspirerender te maken. Dat vind ik een mooie toevoeging. Daarnaast is het een heel creatief gezin en dat zie je terug in wat Jimmy aandraagt in de klas. Hij is creatief in zijn tekenwerk, maar ook in de grapjes die hij maakt en de manier waarop hij contact maakt met anderen.'

'Jimmy leest de Nieuwsbegrip-tekst, met daarin complexe zinnen, goed en met intonatie voor. Dat wijst op lezen met begrip.' Aan het woord is SDS-onderwijsmedewerker en pedagoog Gert, die Jimmy observeert in de klas. 'Bovendien weet hij vragen over de tekst te beantwoorden.' Juf Jacobine vult aan: 'Als we bij Nieuwsbegrip een gesprek voeren, dan kan Jimmy in het gesprek iets toevoegen of hij haalt er iets uit waar hij vervolgens zelf iets mee doet.'

Dominique, die Jimmy lesgaf in groep 6, vertelt dat het als leerkracht goed is om je te realiseren dat je niet alles hoeft voor te structureren. 'Het is ook leuk om hem een kans te geven om iets te doen. Dan komt het product er misschien niet uit zoals je bedoeld hebt, maar kan hij wel een inspiratie zijn voor anderen. Je kunt van hem leren en zijn creativiteit gebruiken om verder te komen. Hij kan dingen op een bepaalde manier bedenken of uitvoeren, waardoor je denkt: 'Oh ja, zo kan het ook'.'

Filips de Tweede!

Isadora werkt al jaren met Jimmy om zijn communicatie- en rekenvaardigheid naar een steeds hoger plan te tillen. Dat werpt zijn vruchten af, zo heeft hij een hoog leesniveau waarmee hij goed meedraait in de klas. Bovendien houdt hij ervan om van alles te lezen. Van de reguliere teksten op school tot informatiebordjes in musea.

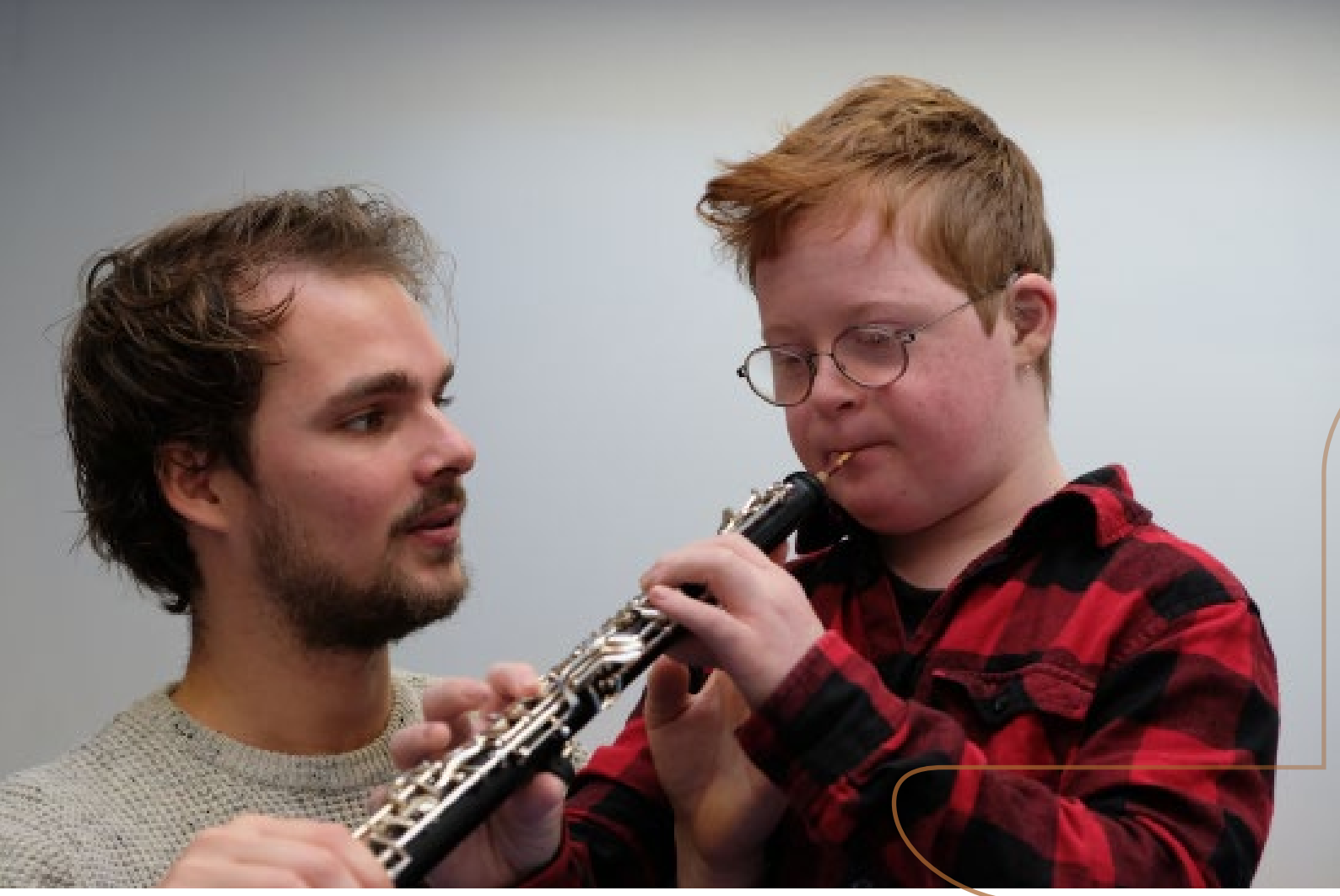
'Hij houdt heel veel van kunst, van Vincent van Gogh bijvoorbeeld en de app van het Rijksmuseum, dat zijn echt favorieten van Jimmy', vertelt Isadora. Jimmy onthoudt ook veel. 'Laatst liep hij het Rijksmuseum in en riep zelfverzekerd: 'Kijk, Filips de Tweede!'. Omdat hij het interessant vindt, bedenkt hij zelf dat hij in de klas over deze tentoonstelling gaat tekenen en schrijven en dat werk neem ik dan weer als basis om zijn zinsopbouw te verbeteren. Vervolgens maakt zijn moeder met dezelfde tekeningen en zinnen een computerles (Clicker7) die hij daarna zelfstandig doet in de klas.' Zo inspireren Jimmy's inspiratiebronnen ook zijn leerkrachten en begeleiders.

Lisa, die thuis met Jimmy zingt en muziek maakt, herkent dat: 'Toen ik voor het eerst bij Jimmy thuis kwam, viel meteen al op dat er van alles te doen is om creatief mee aan de slag te gaan. En dat is ook wat ik met Jimmy heel veel doe. We beginnen met muziek maken en daarna gaan we bijvoorbeeld tekenen over het liedje dat we hebben gezongen. Er zijn veel interessante prikkels en dat werkt heel motiverend, zowel voor hem als voor mij.'

Associatief en geconcentreerd

'Jimmy is een zintuiglijk mens, hij ervaart graag', zegt zijn tekenleraar Pijke. 'Hij houdt van kijken, luisteren, praten en gebruikt zijn hele lijf om te leren. Wat dat betreft zou ik hem een school gunnen waar creativiteit hoog in het vaandel staat. Hij is bovendien heel associatief. Hij maakt je onderdeel van een wereld waarin allerlei dingen logischerwijs met elkaar verbonden zijn. Zoals hij door het leven gaat, dat is een soort kunstenaarschap. Datgene waar je op dat moment mee bezig bent, zie je ook voortdurend in de wereld om je heen. Dat verwerk je op papier en daar ontdek je dan weer iets in dat je doet denken aan iets anders en dat je weer meeneemt. Het is een continue wisselwerking, heel leuk om mee te maken. En als hij dan zo heerlijk zit te tekenen is het één en al rust en concentratie.'

Jimmy zet zijn creatieve geest ook in bij zijn schoolwerk. 'Bijvoorbeeld door een verhaaltje te schrijven en daar vervolgens tekeningen bij te



Muziekles van meester John.

maken', zegt juf Jacobine. Juf Loes, die op donderdag voor de klas staat, is Jimmy's werk aan het bekijken. 'Ik vind het ook wel een heel goede vorm voor de rest van de klas om op die manier met begrijpend lezen van Nieuwsbegrip om te gaan', zegt ze. Klasgenootje Femke hoort haar opmerking en heeft er meteen zin in.

Juf Renate, die hem met veel plezier lesgaf in groep 5, liet zich graag door Jimmy verrassen: 'Hij denkt out of the box en vaak geeft hij dan opeens een heel ander inzicht. In zijn werk zit ook best vaak wat humor verstopt. Dat ben ik ook gaan gebruiken in de klas. Bij Nieuwsbegrip ging het bijvoorbeeld een keer over nepnieuws. Jimmy maakte toen een nepbericht over een slang die hier op school gevonden was in de wc. Dat vond iedereen zo leuk, dat we toen met de hele klas nepnieuws hebben gemaakt en hebben gepresenteerd tijdens de maandsluiting. Door dat soort dingen ga ik ook op een andere manier naar de stof kijken.'

Vrij

Dansjuf Merel ziet hoe Jimmy's creativiteit ook fysiek tot uiting komt. 'Hij geniet zo van het dansen, dat is heel mooi om te zien. Hij doet ook altijd mee, ik hoef niets apart voor hem te verzinnen. Jimmy heeft veel levensvreugde en dat straalt hij ook uit. Ik word altijd erg blij van hem en de andere kinderen in mijn les reageren ook heel goed op hem. Omdat hij goed ligt bij de anderen, is er ook altijd wel iemand die hem graag even stuurt als dat nodig is. Dat gebeurt zonder dat ik daarom vraag. Jimmy voelt zich heel vrij, daar kunnen de kinderen en ikzelf als danser nog wat van leren.'

John, die muziekles geeft op school, herkent dat. 'Jimmy is heel enthousiast, hij wil het liefst al muziek maken voordat ik heb uitgelegd wat we gaan doen. Maar dan doe ik het eerst even voor en let hij ook heel goed op. Zelfs met een heel moeilijk instrument als de hobo zie je dat juist Jimmy zoiets snel oppakt, daar stond ik van te kijken. Hij is muzikaal en best fanatiek, hij wil het ook echt goed doen. Hij werkt hard en bereidt de lessen altijd goed voor. De andere kinderen vragen hem ook wel om zijn mening, of om bijvoorbeeld een ritme te verzinnen dat zij dan weer nadoen. Hij brengt veel positiviteit. En hij heeft humor, daar hou ik van.' Isadora vult aan: 'Die positiviteit zie je ook met werken. Hij kan heerlijk om zijn eigen fouten lachen, waardoor hij niet snel gefrustreerd raakt.'

Intrinsieke interesse

Gwen, die op Jimmy's school kindercoach is en door de jaren heen als invalkracht geregeld voor zijn klas heeft gestaan, ziet een reguliere middelbare school met veel ruimte voor creativiteit als de logische vervolgstap voor hem. 'Dat zou zeker bij Jimmy passen. Als ik directeur was, zou ik zeggen: 'Kom maar, we gaan kijken hoe ver we kunnen komen met elkaar.' Kijk, Jimmy heeft geen gedragsproblemen, dat scheelt enorm in een klas. Hij wil graag.'

Met juf Loes.

Juf Jacobine is het daarmee eens: 'Natuurlijk moet je grenzen stellen, motiveren, activeren, net als bij ieder ander kind. Maar hij houdt van hard werken en buiten rekenen kan hij de standaard lesstof goed bijbenen en er ook echt iets mee doen. Hij heeft ook die intrinsieke interesse in de wereld om hem heen, daardoor is hij onderdeel van de stof die je behandelt. En omdat Jimmy behoorlijk goed aangeeft wat hij nodig heeft, is het voor een leerkracht heel haalbaar. Als je grondhouding positief is en zoekt naar wat wel lukt, dan is er heel veel mogelijk.'

Hij verdient de kans

'We hopen een school te vinden waar Jimmy zich optimaal kan ontwikkelen, waar hij zowel cognitief als creatief geïnspireerd wordt', vertelt Jimmy's moeder Christien. 'Een plek die aansluit bij zijn talenten en mogelijkheden.'

Jim, zijn vader, vult aan dat hij trots is dat Jimmy het zo goed doet. 'Het is mooi om te zien hoe hij samenwerkt en vriendschappen onderhoudt. Het is daarom ook goed als hij sociaal uitgedaagd blijft worden. We realiseren ons dat we een school moeten vinden die hem de kans gunt, maar we geloven erin dat hij die kans verdient.'

Nederland heeft in juli 2016 een verdrag geratificeerd voor mensen met een handicap, waarmee we als land beloven een beweging te maken richting inclusief onderwijs. SDS-onderwijsmedewerker Gert ziet dit als een positieve ontwikkeling. 'Inclusief onderwijs betekent: kinderen gaan gezamenlijk naar school en waar nodig krijgen ze een aangepast programma. Tegelijkertijd moet ik constateren dat er in de praktijk nog weinig van te zien is, terwijl de voordelen van een reguliere basisschool voor een kind met Downsyndroom zijn aangetoond.'

'Over leerlingen met Downsyndroom in het voortgezet onderwijs weten we heel weinig, simpelweg omdat het nog heel weinig gebeurt', vervolgt hij. 'Maar de weinige scholen die de moed hebben om te zeggen: 'Wij durven dat wel, we zijn bereid om samen te werken met de ouders en andere mensen die hier verstand van hebben', daar gaat het in het algemeen boven verwachting goed. Niet per se met als doel een examen te halen, maar om het kind voor te bereiden op een plek in de samenleving, zinvolle kennis bij te brengen. Hoewel sommige van deze leerlingen ook deelcertificaten of zelfs een diploma hebben gehaald. Maar het kan ook gewoon een opmaat zijn om stage te lopen en daarna aan het werk te komen.'

Nog lang niet uitgeleerd

'De setting waarin Jimmy het beste tot zijn recht komt', vat schooldirecteur Astrid samen, 'kenmerkt zich door een grote variëteit aan inbreng, aan kinderen, aan communicatievormen. De ruime hoeveelheid prikkels past goed bij hem. Hij leert er heel veel van en vindt er zijn eigen weg in als het hem een keer te veel wordt. Hij heeft een enorme spanningsboog, concentratie voor werken, nauwkeurigheid en een heel brede interesse. Dus je ziet: we zijn nog lang niet uitgeleerd.' ■

Werk, fitness, skiën en dansen. Oh ja, en soms ook naar huis!

Begeleid wonen bevalt Lotte heel goed

Soms komt er iets moois op je pad, wat je niet wilt afslaan. Alleen is de timing eerder dan je had bedacht. Dat maakte Tineke Eulderink mee. ‘We kregen een prachtig aanbod voor begeleid wonen, voor onze dochter Lotte. Die zag hier niet zo veel in, en wilde er op dat moment niks van weten. Nu, tweeënhalve maand later, moeten we er moeite voor doen om haar één weekend in de maand te zien!’, vertelt haar moeder lachend. Tekst: Anouska Kroon.

Het wooncomplex ThuisinOers werd 1 oktober 2018 opgeleverd en op 2 november trokken de nieuwe bewoners in hun fijne woonplek. Tineke: ‘Het was zo’n mooie kans die we niet konden laten lopen. Als het over twee jaar was gebeurd, was het ook goed geweest. Maar ja, je weet niet of het dan ook net zo goed zou zijn zoals nu.’

Niet lang getwijfeld

Ruim drie jaar geleden hoorden Tineke en haar man dat er een zorgcluster gebouwd zou worden in Oerle, een dorp vlak bij hun huis. ‘Alles stond al vast: de plaats, de tekeningen, het bouwbedrijf en de vergunningen. In het zorgcluster zou een woning voor dementerenden uit het dorp komen. Verder was het de bedoeling dat een zorginstelling er twee woningen ging bouwen. In ieder huis kwamen zeven jongvolwassenen met een verstandelijke beperking, die op hun wachtlijst stonden, te wonen. De overige woningen en appartementen zouden bewoond gaan worden door senioren met een kleine zorgindicatie.’

Maar door de crisis mocht de zorginstelling niet uitbreiden. Tineke : ‘Dat betekende dat hun wachtlijst, zeker 100 mensen met een beperking, dus niet kleiner zou worden. Ze zijn op zoek gegaan hoe ze hier een andere invulling aan konden

‘We vinden het ontzettend fijn, dat Lotte het zo naar haar zin heeft’

geven. Uiteindelijk besloten ze om er een semi-ouderinitiatief van te maken. De zorginstelling selecteerde per huis zeven jongvolwassenen en benaderde de ouders om hun interesse te peilen.’

Werkgroepen

Toen de groepen compleet waren, zijn per huis zeven ouderparen in werkgroepen aan de slag gegaan om het initiatief verder in te vullen. ‘Regelmatig vergaderen, overleggen, activiteiten met de jongeren, bouwaanpassingen, inrichting, sponsoren zoeken: we hebben het allemaal gedaan. Kortom, de ouders regelen alles zelf, maar kopen de zorg in bij de zorginstelling. Deze combi sprak ons erg aan. Doordat het ook nog eens dicht bij ons in de buurt was hebben we vrij snel ‘Ja’ gezegd. Het was een hele klus, maar we zijn trots op wat we hebben neergezet.’

Positieve samenwerking

Een aantal ‘lastige’ administratieve beslommeringen, zoals het aanvragen van regelingen en subsidies, was al in gang gezet. ‘Daar hoefden wij ons niet mee bezig te houden, dat was heel prettig.’ Ook konden alle ouders gebruikmaken van de expertise van de zorginstelling. Dat varieert van het inkopen van zorg tot en met de aanschaf van speciale meubelen, met korting.

Tineke: ‘Wij ervaren de samenwerking met de zorginstelling als heel positief. De medewerkers denken erg met ons mee, terwijl dit voor hen toch ook een nieuw concept is. Wij, als ouders, hebben nogal wat noten op onze zang, maar ze staan overal voor open. Dat vind ik heel bijzonder. Zo waren wij bijvoorbeeld betrokken bij de selectie van het personeel en kozen de ouders het team uit. Als ouders gaan wij met ons kind naar de dokter en geven wij door wat er eventueel is. Normaliter gaat dat in een zorginstelling andersom. Dan gaat de medewerker met een bewoner mee naar de dokter. Dat is even wennen voor de medewerkers. Hoewel het project nog maar net is begonnen, ben ik ervan overtuigd dat hier verder iets moois uit groeit.’

Vertrouwde omgeving

Dat Lotte’s appartement zo dicht bij ons huis is, vindt Tineke heel fijn. ‘Ze kan lopend naar huis komen of de bus pakken als ze wil. Ze blijft in

haar vertrouwde omgeving en doet boodschappen in de supermarkt, waar ik ook altijd met haar kwam. Deze kans, met alleen maar voordelen, was te mooi om te laten gaan.’

Mix van zorg en ouderlijke inbreng

Maar daar dacht Lotte aanvankelijk anders over. ‘Ze zei: ‘Ik hoef niet op kamers’. Het ging prima met Lotte thuis, daar lag het zeker niet aan. Maar als ouders denk je wel na over de toekomst. Wij hebben niet het eeuwige leven en we willen Lotte’s zussen niet die verantwoording geven om voor haar te zorgen. Er moest iets zijn, wat een goede mix bood van zorg en ouderlijke inbreng. Wij willen altijd de eindverantwoording houden. Lotte is redelijk zelfstandig, maar heeft wel begeleiding nodig. Toen dit op ons pad kwam, was het dus erg aantrekkelijk.’

Zeven nieuwe bewoners

Alle zeven nieuwe bewoners trokken tegelijk in hun nieuwe appartement; van deze groep kende Lotte er al vier. Maar dat was geen reden voor haar om te juichen. ‘Naarmate de datum van 2 november naderde, wilde ze steeds minder van haar verhuizing weten. Ze stond niet open voor

‘De ouders regelen alles zelf, maar kopen de zorg in bij de zorg-instelling’

de zaken die we regelden en wilde ook niet naar de kennismaking.’

’t Is niks hier

Lotte zag er zo tegenop dat ze letterlijk ziek werd: overgeven, diarree en huilen. Tineke: ‘Dan denk je als ouder wel, waar zijn we mee bezig?’ Lotte’s oudste zus bedacht een plannetje. Het leek haar een goed idee als we alvast wat kleding in de kast hingen en een lunch op haar kamer gaven. Haar jongste zus bracht Lotte achterop de scooter. Dat vond ze wel spannend. Na de lunch, rond een uur of half vier, zeiden we gedag en gingen wij terug naar huis. Van tevoren hadden we haar ingeprent dat ze áltijd naar huis mag komen. Dat had ze goed onthouden. Om zes uur ging de telefoon: ‘Kom me maar halen. ’t Is niks hier.’ Tineke gaf niet meteen toe, maar wilde ook Lotte’s vertrouwen niet schaden. Ze vertelde Lotte dat ze haar om tien uur op kwam halen.

Dan is het goed

Toen Tineke met haar man aankwam, was Lotte nog op, de rest van de bewoners sliep al. ‘We reden terug naar huis en de volgende ochtend was Lotte als eerste beneden. Ik ging bij haar zitten en ze vroeg me of ze met kerst en oud en nieuw naar huis mocht. ‘Natuurlijk’, zei ik. Het was toen 3 november. Ze vroeg ook of ze op haar verjaardag op 3 februari thuis mocht komen. Ik verzekerde haar dat ook dat altijd mag. ‘Oké, dan is het goed’, zei ze.’

Ieder weekend naar huis

Tineke en haar man hadden, net als de ouders van de andere zes bewoners, tevoren bedacht dat hun kind ieder weekend naar huis zou komen. ‘Nou, liep dat even anders. Na dat gesprek op 3 november heeft ze niet meer thuis geslapen, tot en met 21 december! Ze werd zelfs een beetje boos toen ze op 21 december naar huis moest komen voor de kerstvakantie. Ze wilde bij haar vrienden blijven en vond het allemaal maar niks. Maar iedereen ging twee weken naar huis, dat hadden de ouders onderling al geregeld. Begin januari ging ze terug naar ThuisinOers. We gaven hier met elkaar een nieuwjaarsborrel en de groep was heel blij elkaar weer te zien.’

Veel leuke dingen

Met Lotte gaat het heel goed. Ze heeft het heel druk en doet veel leuke dingen. Zo doet ze een dag in de week vrijwilligerswerk op haar vroegere school. Ook werkt ze twee dagen per week in Eindhoven bij Brownies & Downies en staat ze een dag in de week bij de bakkerij in haar woon-complex. Op woensdag is ze vrij. Nou ja, soort van. ‘We hebben niet zoveel grip meer op wat Lotte doet en we willen graag dat ze haar vaardigheden behoudt. Daar hebben we samen met haar jaren aan gewerkt. Ze pakt zelf niet zo snel een boek, dus op haar vrije woensdag leest ze samen met iemand, oefent ze klokkijken, rekenen, taal en Engels. Maar voor haar hoeft dat allemaal niet zo hoor’, aldus Tineke.

Blij van strijken

Waar Lotte heel blij van wordt, is strijken! ‘Dat vindt ze heerlijk. Ze deed dat altijd voor familie en vrienden, iedereen spaarde alles op voor Lotte. Nu ze weinig thuiskomt, moet ik het weer zelf doen’, vertelt Tineke lachend.

Lotte houdt ook erg van dansen. ‘Ze doet aan streetdance op de dansschool, met een groepje vriendinnen. Op een gegeven moment gingen de reguliere lessen te snel voor haar. Wij vroegen of ze speciale lessen wilden geven voor deze meisjes met een verstandelijke beperking. De dansschool vond het een goed idee. We hebben wel aangegeven: ‘Pas desnoods de dans aan, maar we willen geen Kabouter Plop- of K3-muziek horen.’ Nu dansen deze meiden al acht jaar met elkaar, en doen ze mee met het jaarlijkse optreden van de dansschool.’

Niet mee skiën, of toch wel?

Naast het dansen doet Lotte ook twee keer per week aan fitness en skiet ze met vrienden een keer per week op een indoorbaan. ‘Ze skiet vanaf haar twaalfde en ze kan het goed. Ieder jaar gaan we op wintersport. Afgelopen jaar zei ze opeens: ‘Nee, ik ga niet mee hoor. Ik kan toch niet meer met mijn ouders mee!’ We vonden het jammer, maar begrepen het wel. Het is net als met pubers. Sommige dingen willen ze niet meer met hun ouders. Maar het is weer genormaliseerd. Ze belde ons elke dag op en uiteindelijk zei ze: ‘Volgend jaar ga ik weer mee hoor’.’

Uit huis gaan is een proces

‘Voor ons is het uit huis gaan van Lotte een proces. We stelden ons erop in dat het moeizaam zou gaan. ‘Hoe pakken we dat aan?’, dachten we. We verwachtten dat ze ieder weekend naar huis kwam. Nu is het compleet anders. We maken afspraken dat ze een keer per maand naar huis komt. Dat had ik van tevoren niet bedacht, maar we vinden het ontzettend fijn dat Lotte het zo naar haar zin heeft. En daar gaat het uiteindelijk om!’ ■

Annet van Dijck

KWETSBAARHEID

Ik ben blij dat ik kan schrijven dat ik niks aan mijn hoofd mankeer. Dat ons gezin kon doordraaien en het leven kon doorgaan. Want van het ene op het andere moment kan alles veranderen. Het was op Prinsjesdag, half zeven in de avond. Ik werd aangereden op het zebrapad bij mij om de hoek. Het gebeurde in een fractie van een seconde, de chauffeur reed 30 km/u en ik dacht dat ze stopte. Voor ik het wist, lag ik op mijn rug op het trottoir. Ik werd niet gezien vanwege de laagstaande zon, dat realiseerde ik mij meteen. Ik was heel nuchter en dacht: 'blijf maar liggen, het is gebeurd'. Onmiddellijk voelde ik dat het niet goed was met mijn knie. Het eerste waar ik aan dacht, was mijn gezin. Wat nu? Zoon Thijs kon elk moment thuiskomen. Jos was die dag met Eva naar de Efteling. Ze moeten toch niet net langs komen rijden als ik daar op de grond lig met politie om me heen, in afwachting van de ambulance. Gelukkig was een kennis toevallig ter plekke en bood aan om mee naar het ziekenhuis te gaan totdat Jos mij kon komen ophalen. Ik heb daar uren gezeten en na middernacht kwam ik pas thuis. Mijn been van boven tot onder in het gips. Een gecompliceerde botbreuk en nog een operatie in het verschiet als de zwelling zou zijn afgenomen. Wit weggetrokken zat Eva bij haar slaperige broer op de bank. Ze kon natuurlijk niet naar bed zonder mij gezien te hebben. Voor haar vooral hield ik het allemaal zo luchtig mogelijk, vertelde dat het nog best meegevallen was. Naar verhouding was dat natuurlijk ook zo, het had immers veel erger kunnen aflopen. De volgende dag kwam het hoge woord eruit. 'Ik dacht dat je ging overlijden', zei ze met tranen in haar ogen. Voor het eerst zal ze beseft hebben dat haar mama kwetsbaar is. Eva mocht een week later mee naar de intake bij de anesthesie, het was toch haar vrije dag. In het ziekenhuis zag ze zoveel duidelijk zieke mensen dat ze ineens heel goed besefte dat mama's situatie nog meeviel. Je moet je in haar bijzijn maar sneller over dingen heen zetten en dapper zijn. Eva leek er al gauw aan gewend dat er een ziekenhuisbed in de woonkamer stond en een looprek waarmee mama na de operatie moest gaan oefenen. Geen betere verzorger dan Eva. Blijmoedig hielp ze mij, blij dat ze zich nuttig kon maken. Masseerde mijn voeten met crème en sjouwde af en aan met spullen omdat ik aan bed gekluisterd was. Vanuit bed probeerde ik nog zoveel mogelijk te regelen via telefoon en e-mail. Wat komt er veel bij kijken als je een ongeval krijgt. Het was eerder al eens door me heen gegaan: 'wat als er met deze mantelzorger iets gebeurt?' ...En dan nog de emoties van je dochter. Maar we gaan er nu van uit dat het weer goed komt. Van kwetsbaarheid naar kracht.

Annet van Dijck

'Geen betere verzorger dan Eva'

COLUMN

V.l.n.r. Trude, Dagmar, Emma en Judith.

Bewegen + Sport

Lekker jezelf zijn bij Circus Witova

In Hallum, in het noorden van Friesland, kun je bij Witova Trainingcentre alles leren over het circus. Het centrum is er voor kinderen met en zonder beperking. En vanaf 18 jaar kunnen mensen met een beperking er terecht voor muzikale dagbesteding. David de Graaf en Regina Lamberts reisden in de kerstvakantie naar Hallum, naar de trainingsdagen bij Witova.

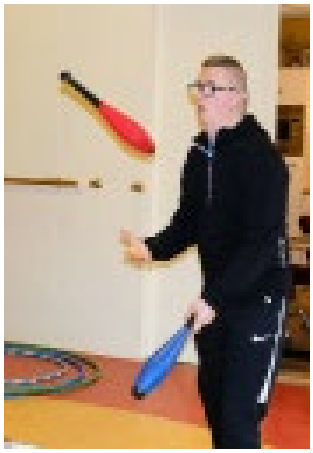
• *Tekst: Regina Lamberts. Foto's: David de Graaf.*

Dit verhaal begint eigenlijk vele jaren geleden. Dini van der Meer en haar man Harm Witteveen reisden vanaf 1988 rond met hun eigen circus Witova. Langs dorpen en langs scholen, een keer per jaar op Vlieland: op vele plekken streek het circus neer. Ook hun kinderen deden mee met de optredens.

Droom

Dini: 'Tijdens circusprojecten op scholen hebben vele kinderen opgetreden in de piste van Circus Witova. Wij zagen bij hen het plezier en de voldoening die wij zelf ervoeren. Zo ontstond onze droom om meer te doen voor kinderen die in de

maatschappij, om wat voor reden dan ook, tussen wal en schip dreigen te vallen. Toen we de mogelijkheid kregen om een leegstaand pand naast onze boerderij in handen te krijgen, kon onze droom gerealiseerd worden. In 2009 was het Witova Trainingcentre een feit!'



Harm heeft de start van het trainingscentrum meegemaakt, maar is in 2011 overleden aan de spierziekte ALS. Ook toen hij al erg ziek was, heeft hij met hart en ziel meegedacht en -geholpen alle plannen vorm te geven.

Muzikale dagbesteding

Naast circus en dans als hobby kun je hier terecht voor dagbesteding bij MuziekCircus Pauw. Dini: 'Er was vraag vanuit het VSO naar dagbesteding op het gebied van muziek en circus/dans, daar zijn we toen mee verdergegaan.' De dagbesteding is professioneel georganiseerd en wordt begeleid door Dini en Evert Groendijk.

Het gezin Kroes

In het trainingscentrum ontmoeten we Trude Postmus, de moeder van Emma. Emma is 20 jaar en heeft Downsyndroom. Emma komt vanaf het allereerste uur bij het trainingscentrum, eerst als hobby, later ook als onderdeel van haar dagbesteding.

Trude: 'We hebben een complex gezin. Matthijs, 28 jaar, is geboren met een ernstige meervoudige beperking ten gevolge van toxoplasmose in de zwangerschap. Matthijs woont in een kleinschalige woonvorm. Dochter Judith is 23 jaar en is bachelor Kunst, cultuur en media. Ze heeft als passie circus en volgt in Brussel de opleiding sociaal circustrainer (formation pédagogique). Verder loopt ze stage bij Zonder Handen, een sociaal circusproject voornamelijk in achterstandswijken. Dan hebben we Emma, die volledig op een zorgboerderij woont. Dagmar is 17 jaar en woont nog thuis. Dagmar heeft een tussenjaar na de havo en is voor volgend jaar aangenomen bij de opleiding tot docent drama. In dit tussenjaar is ze vrijwilliger bij Witova.'

Het gezin Postmus is bekend van hun eigen toneelstuk: 'Mooi dat het zo kan' ('Moai dat it sa kin' in het Fries). In 2015 hebben ze meerdere voorstellingen gegeven over hun leven en vooral ook over de vooroordelen, mooie en lastige momenten die ze tegen zijn gekomen in hun leven met twee zorgintensieve kinderen.

Hoe kwam Trude ertoe om Emma naar het circus te laten gaan?
'Eigenlijk is het verhaal bij Judith begonnen. Ze zat op turnen, maar had altijd al veel belangstelling voor het circus. Vanaf haar zesde ging ze naar een kindercircus in Leeuwarden. Judith heeft als klein kind wel eens een brief naar circus Witova geschreven, omdat ze zo graag mee wilde doen. Ikzelf kende Witova doordat ik werkte als leerkracht bij een ZMLK-school waar ze af en toe optraden. Omdat het moeilijk was om voor Emma een zinvolle hobby te vinden, hebben we contact gezocht met Circus Witova. Emma krijgt hier vanaf haar twaalfde circusles. Er is aandacht voor circusvaardigheden, sociale aspecten, maar ook voor heel veel plezier.'

Passie

Emma woont nu een aantal jaar in een zorgboerderij. Ze heeft begeleiding bij alle dagelijkse taken nodig. Het is leuk om te zien hoe goed ze functioneert in het trainingscentrum. Ze oefent haar acts, doet mee met de groepsactiviteiten, loopt rustig rond. Samen met Rutger, die ook Downsyndroom heeft, is er een act ontstaan waarbij ze samen enkele acrobatische houdingen aannemen. Samen nemen ze de act zeer serieus door. Emma kan na jaren oefenen nu ook een trapeze-act. Elke woensdagmiddag is Emma bij Witova: circus is echt haar passie! Verder doet Emma aan zwemmen, werkt ze in een kringloopwinkel en prikt ze afval in het bos. Emma gedijt goed bij een vast programma met afwisselende bezigheden.

Dini: 'We sluiten aan bij wat de deelnemers kunnen. Soms bedenken ze zelf dingen, soms proberen we hen meer te leren dan ze zelf zouden bedenken. We begeleiden hen bij zelf ontdekken wat ze kunnen. Je mag hier jezelf zijn. Je ziet het zelfvertrouwen toenemen bij de mensen die hier langer zijn. En daar is het ons om te doen, het circus als middel om de kinderen en mensen die het moelijker hebben te laten groeien als persoon.'

Kleinschalig

De kleinschalige omgeving, de goede sfeer en de aanwezigheid van zeer toegewijde vrijwilligers doen Emma en de anderen goed. Het is een echt familiebedrijf. Ook Dini's dochter Josselin is er trainer, zij verzorgt dans en circuslessen in het Trainingcentre.

David en ik waren in de kerstvakantie bij Witova. Dan wordt altijd een aantal circusdagen georganiseerd, met als afsluiting een feestelijke voorstelling. Voor Trude zijn deze trainingsdagen heel speciaal: drie dochters die hier nu actief zijn. Judith is vanuit Brussel gekomen om les te geven samen met Dagmar. En natuurlijk is Emma er als deelnemer. Ze vindt het echt heerlijk, in de vakantie twee dagen in een heel vertrouwde omgeving hele leuke dingen doen. De tweede dag wordt afgesloten met een optreden voor familie en vrienden.

Meer informatie? Kijk eens op www.witova.nl. Zelf meedoen? Neem contact met hen op, er is plek, zeker ook voor jongere kinderen. ■

‘Mama, ze heet geen Down, ze heet Nina’

Het kleine meisje komt steeds dichter en staart gebiologeerd naar mijn dochter Nina. ‘Waar kijk je zo naar?’, vraag ik. Het meisje fluistert ‘Ik vind haar bril zo mooi’. Ik schiet in de lach, dit compliment had ik niet zien aankomen. Mijn vooroordelen waren weer eens met me aan de haal gegaan. Ik heb regelmatig verwachtingen over hoe andere mensen mij en mijn gezin zien: met een kindje met zowel Down als een lichamelijke beperking zijn wij geen doorsnee gezin. Ik denk al snel dat de ‘buitenwereld’ niet verder kijkt dan Nina’s beperking. *Tekst: Anneke Beuving. Foto’s: familie Sielhorst-Beuving.*

Nina werd 6 jaar geleden geboren op Valentijnsdag. Dat ze Down had, zagen we direct, de uitkomst van de bloedtest een paar dagen later was geen verrassing. Na een rustige thuisbevalling haastten we ons naar het ziekenhuis. De verloskundige had niet eerder een kindje met Down op de wereld geholpen en na druk heen en weer bellen, werd besloten dat we direct naar het ziekenhuis moesten. Mijn man Sven sloot Nina direct in zijn hart, voor hem was ze meteen prachtig en goed zoals ze was. Ikzelf had het er moeilijk mee en was erg verdrietig. Ik vond het moeilijk om mijn onbewuste verwachtingen los te laten. Ook nu nog gaat dat mij soms lastig af. Ik voelde me ook schuldig richting mijn zoon Gijs, toen 3 jaar: ik gunde hem het plezier van het hebben van een zus, zoals ik mijn broer altijd als grote meerwaarde in mijn leven heb ervaren. In plaats daarvan voelde het dat ik hem ‘opzadelde’ met een belasting.

Wijze les

Gijs was echter meteen gek op zijn kleine zusje en van hem leerde ik een belangrijke les. Vlak na de geboorte van Nina haalde ik hem eens op van het kinderdagverblijf. Een aantal ouders boog zich over de kinderwagen en stelde vragen over onze kersverse baby. Ik vertelde dat ze geboren was met het Downsyndroom. Gijs, die trots meekeek in de wagen, verbeterde me: ‘Mama, ze heet geen Down, ze heet Nina.’

Hartafwijking

Nina was al heel snel volledig onderdeel van ons gezin. Ik wilde mijn bijzondere dochtertje voor geen goud meer missen. Dit mooie inzicht werd me pijnlijk duidelijk toen in de weken die volgden, bleek dat ze een hartafwijking had. Ongeveer vier maanden na haar geboorte moest ze een openhartoperatie ondergaan. De eerste maanden groeide en ontwikkelde ze zich

‘Wij noemen haar ons prinsesje’

nauwelijks. De specialisten in het ziekenhuis verwachtten dat haar ontwikkeling na de operatie met sprongen vooruit zou gaan. Nu ging immers al haar energie in haar hartafwijking zitten.

Balans

Na een voorspoedige operatie en vlot herstel ging ons leven door, maar de ontwikkeling van Nina niet. Op haar eerste verjaardag kon ze nog steeds haar hoofd niet zelfstandig rechtop houden. Ze zat in een wipper of lag op haar rug of buik in de box. Vanaf haar geboorte kwamen een ervaren logopedist en fysiotherapeut aan huis. Ons leven was goed gevuld met werk, gezin en afspraken rondom Nina. Grappig genoeg kwam er een gevoelsmatige balans en rust terug in ons leven, toen ruim een jaar na Nina’s geboorte ons derde kindje werd geboren. Na een spannende zwangerschap was de opluchting en blijdschap groot toen Abe er eenmaal goed en wel was.

Prinsesje

De fysiotherapeut bleek een onuitputtelijke bron van energie en haalde alles uit de kast om Nina aan het rollen en tijgeren te krijgen. We kregen ondersteuning van veel kanten: de Downpoli, revalidatiecentrum De Hoogstraat, waar Nina vanaf haar derde een jaar lang deelnam aan een therapeutische peutergroep, en natuurlijk de fysiotherapeut en logopedist aan huis. Wij voelden ons gesteund en Nina vond alle aandacht geweldig. Maar, tevreden als ze meestal is: lopen en kruipen is ze tot op heden niet gaan doen. Haar broers en wij noemen haar regelmatig gekscherend ‘ons prinsesje’: ze is volledig zorgafhankelijk, ze wordt door ons en haar legertje pgb’ers gevoed, verzorgd, getild. Nina geniet van al deze nabijheid en aandacht. Praten doet ze niet, maar haar glimlach is er een uit duizenden.

Rolstoel

In samenspraak met de revalidatiearts heeft Nina vorig jaar een rolstoel gekregen: een fijne manier voor haar om op de mytylschool en in de buitenwereld haar gang te gaan. Binnenshuis schuift Nina op haar billen overal naartoe waar ze maar heen wil. Vriendjes van onze andere kinderen proberen het regelmatig ook, maar dat blijkt nog niet zo makkelijk als het eruitziet.

Terwijl het compliment over Nina’s bril nog nagalmt in mijn hoofd, vraag ik me af of de angst dat mensen niet voorbij Nina’s beperking kunnen kijken, niet vooral in mijn eigen hoofd zit. Kan ik niet net zo onbevangen in de wereld staan als dit meisje? Ik heb in ieder geval iemand van wie ik dat kan leren: Nina leeft in het hier en nu en neemt de mensen en de wereld om haar heen zoals ze zijn. ■

‘Nina leeft in het hier en nu’

Floor gaat met het OV

Hoe mooi is het als een kind of volwassene met Downsyndroom zelf leert reizen met bus, tram, metro of trein? Floor leerde het. Met ondersteuning vanuit een bijzonder meereis-project. Floor kan nu zelf met de tram naar school. En sinds kort ook naar het Centraal Station. Dwars door Amsterdam. In september sprak ik Floor Molleman, haar moeder Petra van Doorn, meereismaatje Vieve Kunnen en projectleider Kim Roozendaal.

Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Boris Polsek, Vera Duivenvoorden en Gert de Graaf.

Floor zit in de derde klas van het Praktijkcollege De Atlant in Amsterdam-Buitenveldert. Ze kan mij tot in de details vertellen hoe ze met het OV van haar huis naar school gaat: 'Deur uit, naar rechts, dan naar links, dan zie je de halte. Weg oversteken bij het zebrapad. Wachten op de tram. De 13 of de 19 nemen. Instappen, inchecken, gaan zitten. Mijn moeder een SMS sturen met 'Ik zit in tram 13 of 19'. Op rode knop drukken voor de Elandsgracht. Uitchecken, uitstappen. Lopen naar de andere halte om naar school te gaan. Drie zebrapaden oversteken. Tram 5 nemen. Bij de Van Boshuizenstraat uitchecken en uitstappen. Dan is het niet ver meer lopen naar school. Drukke weg oversteken met stoplicht en zebra-pad. Doe ik altijd. 's Middags de 5 terug naar de Elandsgracht en dan de 13 of 19 naar huis.'

Gaat het weleens mis?
Floor: 'Ik ben één keer blijven zitten bij de halte bij school. Ik zat te kletsen met een vriendin. Die stapte meteen uit. Ik was te laat. Toen ben ik uitgestapt bij de volgende halte en teruggelopen naar school. Net op tijd op school. En, ik heb een keer per ongeluk de verkeerde tram genomen naar huis. Uitchecken en uitstappen. Ik ben naar huis gelopen. Ik herkende de buurt.'

Floor is blij dat ze heeft geleerd om met de tram te reizen. 'Leuk dat ik alleen naar huis kan reizen. Dan kan ik thuis gaan chillen op de iPad.' Haar moeder Petra vult aan: 'Eerder kon dat niet, want Floor ging op maandag en donderdag naar de naschoolse opvang. Nu kan ze op die dagen zelf naar huis reizen.'

MEE op Weg

Petra: 'Ik werk als beleidsadviseur in een gemeente buiten Amsterdam. Daar was ik al eerder in aanraking gekomen met het project 'MEE op Weg'.

‘Het is niet loslaten, maar anders vasthouden’

Dat is opgezet om mensen met een beperking te leren reizen met het reguliere OV. Op die manier proberen ze mensen uit het leerlingen- of het doelgroepenvervoer te leren zelf met het OV te gaan om daarmee hun zelfredzaamheid te vergroten. Voor Floor maakten we overigens géén gebruik van het leerlingenvervoer. We brachten en haalden haar zelf. Drie dagen per week gaan we fietsen. Dat is goed voor de beweging. De andere twee dagen bracht een van ons Floor naar school met de auto. Ik wist dat MEE op Weg ook in Amsterdam was opgezet. Behalve het OV-tarief voor Floor zitten er geen kosten aan vast. Ik heb de projectleider gemaild of er plek was voor Floor, die toen 14 jaar was.’

Intake

‘De projectleider is bij ons thuis geweest voor de intake: ‘Wie is Floor?, wat zijn haar en onze wensen?’ Floor was erbij. Zo konden ze op zoek naar een maatje dat goed bij Floor zou passen. Er waren op dat moment veel aanvragen. Vooral van ouders waarvan het kind gebruikmaakt van leerlingenvervoer. Het was juni en in september zou het nieuwe schooljaar beginnen. Gelukkig was er ook plek voor Floor. Bij het tweede gesprek kwam Vieve mee. Dat was een 19-jarige studente die maatje wilde worden. Floor en Vieve hadden meteen een klik. Ze zaten leuk met elkaar te kletsen. Een paar dagen later hebben we nog een keer met Vieve gepraat over de aanpak.’

Zorgvuldig traject

‘Daarna is het leertraject gestart. Dat gaat in kleine stapjes. De eerste keren heeft Vieve samen met Floor de hele reis gemaakt. Ze leerde Floor daarbij wat ze moet doen en waarop ze moet letten. Na een paar weken zei Vieve dat ze Floor niet meer thuis zou ophalen, maar bij de tramhalte op haar zou wachten. Floor moest zelf de tijd in de gaten houden en zelf naar de halte lopen. De volgende stap was dat Vieve al een halte eerder in de tram was ingestapt en dat Floor zelfstandig moest instappen en inchecken. Daarna wachtte Vieve op de overstaphalte op Floor. Vervolgens pas op de eindhalte. Ze liepen dan nog wel samen naar school.’

Floor met haar moeder Petra.

‘In overleg met ons heeft Vieve aan Floor geleerd om ons een whatsappje te sturen op de heen- en terugreis, als ze in de tram zit en als ze op school aankomt. Het traject duurde van september tot december, iedere maandag en donderdag. Toen kwam het grote moment van het examen. Floor moest laten zien dat ze het traject helemaal zelf kan doen. Ze werd daarbij – voor de veiligheid – stiekem geschaduwd door een andere medewerker. Floor deed het prima. Sindsdien gaat ze twee keer per week zelf met het OV naar school en weer terug naar huis.’

Wat heeft het opgeleverd?

Petra: ‘Voor Floor? Ze had niet zo’n zin meer in de naschoolse opvang. Ze wilde liever naar huis. Dat kan ze nu doen. Het geeft haar veel extra vrijheid. In de vakantie heeft Floor met Vieve afgesproken om naar het Rijksmuseum te gaan. Ze hebben bij de tramhalte bij het Rijks afgesproken. Dat is een halte waar ze op weg naar school langskomt. Floor is zelf met de tram daarnaartoe gegaan. Ze is er ook trots op dat ze zelf met de tram kan reizen. Zeker door de reacties van vrienden, opa, oma, neefjes en nichtjes. Die zijn onder de indruk. Dat vindt Floor leuk.’

‘Voor ons scheelt het de breng- en haaltijd op die twee dagen. Soms is er een docent ziek of zijn ze eerder vrij vanwege bijvoorbeeld een uitje, dan kan ze nu zelf naar huis komen. Ik hoef dan niet vanuit mijn werk direct te komen opdraven. Als wij door ziekte haar niet naar school kunnen brengen – dat kan ook gebeuren op een van de andere dagen – dan kan ze nu zelf met de tram. Dat is al voorgekomen.’

Nieuwe routes

‘Het is mogelijk om binnen dit project vaker een traject te doorlopen. Maar omdat wij heel graag wilden dat Vieve nog een keer met Floor zou werken – en haar stage is afgelopen – hebben we Vieve in de zomervakantie via het pgb ingehuurd om een nieuwe route te oefenen. Een grote route is voor ons die naar het centrum en het Centraal Station. Floor kent die route wel als fietsroute samen met ons, maar het is handig als ze die ook zelf leert te doen met de tram. Voor Floor is de motivatie dat ze in het centrum wil kunnen shoppen met vriendinnen. Vieve heeft haar deze nieuwe route aangeleerd. Ze heeft Floor ook geleerd hoe en waar je je OV-chip kunt opladen. In de toekomst willen we haar misschien nog andere routes leren, bijvoorbeeld met de trein van Amsterdam naar Purmerend, om opa en oma op te zoeken.’

Het maatje

Vieve Kunnen studeert HBO sociaal pedagogisch werk. Hoe raakte zij bij dit project betrokken? ‘In het tweede jaar ging ik stage lopen bij MEE. De doelgroep kinderen met een beperking leek me interessant. Ik heb gereageerd op een specifieke

vacature voor dit project. Het leek me leuk om naar een positief en haalbaar doel toe te werken. Als je klaar bent, dan is er iets bereikt.

'Je wordt als stagiair intern opgeleid bij MEE. Je krijgt informatie over wat je kunt tegenkomen bij verschillende beperkingen, bijvoorbeeld bij Downsyndroom, een lichte verstandelijke beperking of autisme. Het is vooral op kinderen gericht. Maar er was ook aandacht voor werken met volwassenen met niet-aangeboren hersenletsel.'

Stappenplan

Vieve: 'Bij de scholing krijg je stappen aangeleerd om iemand te leren reizen met het OV. Er is een format voor hoe je dat moet aanpakken met verschillende kinderen en je krijgt een begeleider. Je begint zo'n leertraject door tijdens de reis naast het kind te zitten. Je praat met elkaar over bepaalde herkenningspunten op de rit. Na een paar keer ga je niet meer naast, maar achter het kind zitten. De een is hier sneller aan toe dan de ander. Door stap voor stap te werken creëer je veiligheid.'

'Vaak zijn de ouders trouwens zenuwachtiger dan het kind. Het is leuk om te doen. Je ziet de kinderen vooruitgaan, ieder op zijn eigen tempo. Bij Floor zijn we rustig gestart, maar ze had daarna al heel snel veel vertrouwen. Je kon aan haar zien dat ze het zelf stoer vond. Ik heb binnen het project met nog twee andere kinderen gewerkt, zonder Downsyndroom, en met twee mensen met Downsyndroom van een jaar of 50.'

Bijzondere klik

Vieve: 'Ik had een bijzondere klik met Floor. Ik had snel door wat ze leuk vindt. Af en toe een spelletje, ze kan niet voortdurend geconcentreerd en serieus zijn. We hadden bijvoorbeeld een spelletje om de namen van de haltes te spellen en te proberen dat uit je hoofd te doen. Of ik deed alsof ik bij een verkeerde halte ging uitstappen. Dan verbeterde Floor mij. Dat vond ze natuurlijk leuk.'

'Floor raakt niet snel in paniek. Tijdens het traject hadden we afgesproken dat ik al in de tram zou zitten en zij dan bij mij zou instappen. Maar Floor was wat vroeger bij de halte en pakte een tram eerder. Ze stuurde een SMS: 'Ik zit al in de tram'. Ik belde haar en vroeg haar bij de overstaphalte op mij te wachten. Maar daar zag ze de 5. Weer een SMS – 'Ik ben al in de 5 gestapt'. Ik weer bellen. Ze zou bij de halte bij school op mij wachten. Dat heeft ze gedaan. Het was niet de bedoeling dat ze al zelf zou overstappen. Maar er bleek wel uit hoe snel ze dat eigenlijk al aankon.'

Vieve vindt dit meereisproject een goede zaak: 'De deelnemende kinderen en volwassenen leren er zo veel van. Het is goed voor hun participatie in de samenleving. Het leven wordt veel breder en interessanter als je zelf op stap kunt gaan. Daar moeten we ons voor inzetten.'

De projectleider

Kim Roozendaal is consulent projecten MEE Amstel en Zaan, voor het project OV-coach. Zij legt de voorgeschiedenis uit: 'Het meereisproject is opgestart als 'MEE op Weg', in 2014 in Amsterdam-Zuid, en was een groot succes. Daarom wilden we het uitrollen over de hele stad en de omliggende gebieden. We kregen al snel steeds meer aanvragen uit de hele regio. De gemeente Amsterdam vond dit zo'n goed project dat zij het heeft omarmd. Sinds 7 maart 2018 hebben we in Amsterdam daarom het project 'OV-coach', gecoördineerd en gefinancierd door de gemeente en uitgevoerd door MEE. We willen OV-coach breed onder de aandacht brengen, zodat nog meer mensen er gebruik van kunnen maken.'

Verbreding

Kim: 'Mee op Weg was gericht op iedereen vanaf 12 jaar met een beperking, bijvoorbeeld een verstandelijke of lichamelijke beperking, autisme, chronische ziekte of niet-aangeboren hersenletsel. Met OV-coach is de doelgroep verbreed naar iedereen die een beperking ervaart

in het reizen met het OV. Dat kunnen bijvoorbeeld ook ouderen zijn of statushouders.'

Ze vervolgt: 'Ook het ondersteuningsaanbod is verbreed. We richten ons nog steeds op het aanleren van zelfstandig reizen. Maar als dit niet haalbaar is, bijvoorbeeld bij een visuele beperking, dan willen we het mogelijk maken dat er iemand meereist. Bij de leertrajecten werken we met stagiairs, onder andere met HBO-studenten Sociaal Pedagogische Hulpverlening, Maatschappelijk Werk en Dienstverlening en Toegepaste Psychologie, en MBO-studenten Maatschappelijk Werk. We kunnen deelnemers ook ondersteunen bij het leren van fietstrajecten. Dat gaat dan om mensen die wel 'verkeersveilig' zijn, maar moeite hebben de weg te vinden, meestal kinderen met een lichte verstandelijke beperking of autisme. We kunnen dan helpen bij het oefenen van bepaalde vaste routes.'

Niet zelfstandig

Kim: 'Voor deelnemers die niet zelfstandig kunnen leren reizen met het OV, maken we gebruik van vrijwilligers, bijvoorbeeld als iemand wekelijks een vaste route wil gaan. De deelnemers vinden het fijn als ze zelf de tijd kunnen bepalen waarop ze van huis vertrekken en ze vinden het prettig om net als andere mensen met het OV te kunnen gaan. Met een meereismaatje is dat makkelijk en flexibel te realiseren. In september 2018 hadden we al 80 deelnemers in het project, 55 trajecten OV-coach Zelfstandig leren reizen en 25 trajecten OV-coach Samen reizen. Het zijn ongeveer even vaak kinderen als volwassenen.'

Met het netwerk

Sommige deelnemers zouden Google Maps kunnen leren gebruiken, aldus Kim. 'Maar we hebben ook veel deelnemers die niet of in beperkte mate kunnen lezen, of die wel kunnen lezen, maar een app zoals Maps niet kunnen overzien. Bij die mensen train je de route of routes op maat. Je kunt bijvoorbeeld werken met foto's van herkenningspunten. Dat was bij Floor niet nodig, maar sommige deelnemers hebben daar veel steun aan. Bij

Kim Roozendaal.

het leertraject betrekken we altijd het sociale netwerk. Soms vinden ouders het heel spannend. Het zijn kwetsbare kinderen. Elke stap die we zetten, stemmen we af met het netwerk, zodat ze worden meegenomen in het proces.'

'Het kan moeilijk zijn om je kind meer los te laten. Eigenlijk is loslaten ook geen goede term. Je gaat je kind 'anders vasthouden'. Elke week koppelt het maatje aan de ouders terug wat er goed en minder goed gaat. Soms kunnen de kinderen het eigenlijk wel al zelf, maar maken ouders zich zorgen over overstappen of oversteken. Dan laten we ouders zien dat hun kind het echt kan, bijvoorbeeld door een stukje te filmen.'

‘Zelfstandig reizen of met een maatje’

Floor en Vieve.

Geen bezuiniging

‘Dit project is geen bezuiniging op het leerlingenvervoer’, vertelt Kim. ‘We gaan uit van gemotiveerde deelnemers die zelfstandig willen leren reizen. De stagiair wordt één dag of twee dagen per week ingezet. Dat wordt afgestemd met het leerlingenvervoer: op die momenten gaat de deelnemer niet met het busje of de taxi. De meeste kinderen leren zelfstandig reizen op vaste trajecten, maar als die stap te groot blijkt, dan kunnen zij terugvallen op het leerlingenvervoer.’

‘De meeste kinderen krijgen er vertrouwen in dat ze het kunnen. Het is goed voor hun zelfvertrouwen. Op het einde van het leertraject zie je allemaal blije gezichten. Het netwerk krijgt er vertrouwen in. Het is een positief proces. Soms krijgt het netwerk er zo veel vertrouwen in dat zij zelf nieuwe routes gaan aanleren. Of de persoon zelf durft meer aan. We hadden bijvoorbeeld een 19-jarige geleerd met het OV naar zijn werk te gaan. Die zei toen zelf ‘Dan kan ik het ook wel naar de sportschool’. Het komt ook voor dat deelnemers nogmaals een beroep doen op het project, bijvoorbeeld om nog een extra traject aan te leren of als er een nieuw traject nodig is in verband met wijziging van school of werkplek. De kracht van het project is dat je oefent op trajecten en tijden waarop iemand echt moet reizen.’

In het hele land

Kim: ‘In verschillende regio’s heb je ‘MEE op Weg’. We wisselen ervaringen uit. Als een andere ‘MEE’ dit nog niet heeft opgezet, dan kunnen ze bij ons – of in één van die andere regio’s – komen kijken hoe je dit organiseert. Amsterdam heeft de OV-coach, dus naast de leertrajecten ook de mogelijkheid van samen reizen met een vrijwilliger. Je hebt stagiairs en vrijwilligers nodig. Voordeel van stagiairs is dat studenten gratis kunnen reizen met het OV in de week en met korting in het weekend. Als het niet om een leertraject maar om een meereistraject gaat, dan kan de deelnemer een begeleiderspas aanvragen, zodat er een begeleider gratis mag meereizen.’

‘De studenten leren veel in dit project, waaronder dus omgaan met mensen met beperkingen. Omdat een traject meestal 8 tot 12 weken duurt, kunnen stagiairs meerdere deelnemers per jaar begeleiden. Zo doen ze kennis op van verschillende doelgroepen en zullen daardoor minder drempels gaan ervaren. Dat is goed voor inclusief denken. Verder leren ze methodisch werken. Ze leren samenwerken met het sociale netwerk en met andere professionals. Ze leren veel voor hun beroepstoekomst en voor hun eigen ontwikkeling, bijvoorbeeld improviseren, motiveren en contact maken.’

Kim sluit af: ‘Dit project geeft de deelnemers vrijheid en zelfvertrouwen. Ze leren deelnemen aan het OV. Dit draagt bij aan een inclusieve samenleving. Gezien de resultaten zou het mooi zijn als zo’n aanbod er in het hele land zou komen.’ ■

Informatie over het Amsterdamse project OV-coach: www.ov-coach.nl (met daarop ook een filmpje met Floor), per e-mail: info@ov-coach.nl of via 020 308 4500 (gratis).

Over Mee op Weg in andere gemeenten: www.meeplus.nl/diensten/mee-op-weg/

Over de OV-Begeleiderskaart: www.ns.nl/reisinformatie/reizen-met-een-functiebeperking/ov-begeleiderskaart.html

MEDISCHE VRAAGBAAK

Wel of niet reanimeren?

Wij kregen bij de SDS van de broers en zussen van een 52-jarige man met Downsyndroom een vraag over wel of niet reanimeren. Zijn dagbesteding en woonvoorziening willen graag weten wat het standpunt van de familie is, omdat reanimatie op deze leeftijd volgens hen vaak zou leiden tot hersenschade. De familie vroeg de SDS om meer informatie, om zich een mening te kunnen vormen over dit moeilijke onderwerp. Wij legden de vraag voor aan Peter Vos, Arts voor mensen met een Verstandelijke Beperking.

Tekst: Peter T.H. Vos. Foto: Nils Willekes.

Over de auteur

Peter Vos werkt als AVG-arts bij Stichting Prisma, sector Zorgexpertise. Hij is vele jaren verbonden geweest aan een Downsyndroomteam voor volwassenen. Ook nu is hij coördinator van een downpoli 18+, sinds afgelopen jaar in de vorm van Multipoli Bijonz, met als huidige locatie Waalwijk. Daarnaast is hij stuurgroeplid van het Expertise Netwerk Downsyndroom onder leiding van prof. Esther de Vries van de Tilburg University.

Het antwoord op deze vraag is niet eenvoudig. Essentieel is dat het niet juist is om ouders of andere familieleden een uitspraak te laten tekenen over de wenselijkheid van wel of niet reanimeren. Zij zijn namelijk niet degenen die een definitief oordeel moeten geven. Het moet bij een wilsonbekwame cliënt altijd een gewogen besluit zijn na multidisciplinair overleg, met als eindverantwoordelijke de behandelend arts.

Net als bij euthanasie ligt de beslissing om wel of niet te handelen bij reanimatie bij de wilsbekwame persoon zelf of bij diens behandelend arts. Is iemand niet wilsbekwaam, dan is deze beslissing niet overdraagbaar aan naasten. Het is dus niet aan ouders of aan verzorgers om dit te beslissen. De beslissing is dan een medische. Wel moet de medicus bij wilsonbekwaamheid naar harmonie zoeken en zijn besluit nemen in goede afweging, mede op basis van de informatie die deze naasten of wettelijk vertegenwoordigers hebben. Het (juridische) besluit ligt echter bij de arts.

> ‘Niet passend om familie een uitspraak te laten doen over wel of niet reanimeren’

Kansloze of ongewenste reanimatie

Een belangrijk artikel over dit onderwerp is te vinden op: www.ntvg.nl/artikelen/beleid-bij-niet-reanimeren/volledig. Samenvattend wordt daarin gezegd: ‘Er wordt afgezien van reanimatie als het om een ‘kansloze reanimatiepoging’ gaat. Dat wil zeggen naar huidige medische inzichten zal de poging niet leiden tot levensverlenging. Er wordt ook van reanimatie afgezien als het om een ‘ongewenste reanimatiepoging’ gaat. Zo’n poging resulteert wel in een verlenging van het leven, maar leidt tot een niveau van lichamelijk en (of) geestelijk functioneren, dat niet de wens is van de patiënt, of dat niet geacht kan worden de wens te zijn of in het belang te zijn van de patiënt.’

Samenspel van overleg

Of een dergelijke situatie – kansloze of ongewenste reanimatie – zich op een gegeven moment voordoet, is dus een samenspel van overleg. In gezamenlijkheid kan men tot een besluit komen, waarbij de medicus (behandelend arts) het uiteindelijke besluit neemt.

Ik vind het expliciet niet passend om ouders of familie een uitspraak te laten doen over de wenselijkheid van wel of niet reanimeren. Dat vind ik ook ethisch geen fijne actie: ouders (of familie) hebben vaak het idee dat zij een finaal oordeel moeten geven over het leven van hun kind (of familielid). Opgetekend uit de mond van een vader: ‘Het lijkt wel alsof ik zijn doodsvonnis moet tekenen.’ In mijn organisatie mag iedereen niet-reanimeren-beleid ter tafel brengen, maar als de cliënt wilsonbekwaam is, dan neem ik (als AVG-arts) het besluit, na beraad met de meest betrokkenen, met weging van ieders visie op leven en welzijn van cliënt (uit alle leefsferen).

Wat betreft mogelijke hersenschade: de ervaring met reanimeren is erg gebonden aan kennis, vaardigheid en mogelijkheden tot kwalitatief reanimeren. Hoe ouder mensen worden, hoe lager de succesgarantie. Nu is 52 jaar niet oud, maar bij Downsyndroom vaak wel vergelijkbaar met 20 jaar ouder. Het ligt helemaal aan vitaliteit en bijkomende ziekteprocessen – naast het Downsyndroom. Ik kan uiteraard geen inschatting maken over hoe dit is bij een mij niet bekende cliënt.

Samenvatting

Iemand van 52 met Downsyndroom kan goed uit een reanimatie komen, als hij/zij althans daarvóór niet al veel medische problemen had. Familieleden kunnen over het onderwerp ‘reanimeren’ een gesprek aangaan met de AVG-arts van de instelling, of – als die er niet is (bij door ouders georganiseerde woongroepen is bijvoorbeeld niet altijd een AVG-arts betrokken) – met de huisarts. De uiteindelijke beslissing ligt altijd bij een arts, maar deze zal wel de gedachten hierover van de kring rondom de persoon meewegen. ■

SDS en VIM samen verder

Inclusief onderwijs voor ieder kind

De stichting Downsyndroom (SDS) en de Vereniging voor Inclusief onderwijs voor kinderen Met Dowsyndroom (VIM) zetten zich al 30 jaar in voor de ontwikkeling en ontplooiing van kinderen en volwassenen met Downsyndroom. Nu is het tijd om gezamenlijk de krachten te bundelen. Zodat we onze kennis over kinderen met Downsyndroom kunnen delen met eenieder die daarmee een voordeel kan doen.

Inclusief onderwijs

Voor kinderen met Downsyndroom die de basisschool hebben doorlopen, is een plek op het regulier voortgezet onderwijs nog altijd een uitdaging. In die periode gaan verreweg de meeste kinderen met Downsyndroom naar het voortgezet speciaal onderwijs (VSO).
Anno 2018 hebben we dan ook gezamenlijk besloten dat het tijd is voor verandering. Ieder kind heeft recht op inclusief onderwijs. Wij willen datgene bieden dat leerlingen, ouders en scholen werkelijk helpt om inclusief onderwijs te geven.

Reguliere schoolklas

Reguliere plaatsing, dat wil zeggen onderwijs volgen in een gewone klas met enige extra ondersteuning, leidt bij leerlingen met Downsyndroom over het algemeen tot een betere ontwikkeling van taalvaardigheden. Een reguliere schoolklas vormt een rijkere taalomgeving met meer complexe taal zowel van de leerkrachten als van medeleerlingen. Betere taalvaardigheden kunnen het verschil betekenen tussen hulp nodig hebben bij alles, of bijvoorbeeld zelf boodschappen kunnen doen. Regulier geplaatste leerlingen met Downsyndroom hebben bovendien meer gelegenheid om thuis met vriendjes te

spelen en hebben daardoor vaker vriendschappen met andere kinderen.

Knelpunten

Omdat regulier onderwijs in Nederland geen vanzelfsprekende optie is, kost een kind met Downsyndroom op de reguliere school vaak veel energie. Reguliere basisscholen ontbreekt het vaak aan relevante kennis om voldoende en deskundige ondersteuning te bieden. Bovendien is er veel begeleiding van de ouders nodig om het goed te laten verlopen. Ouders die een reguliere school zoeken voor hun kind komen deze knelpunten tegen. De wetenschap dat een kind met Downsyndroom in het regulier onderwijs betere taal- en schoolvaardigheden leert, maakt dat veel ouders deze strijd toch aangaan.

De SDS en de VIM willen nu de ouders ondersteunen zodat de plaatsing en verblijf van hun kind op een reguliere school beter gaat verlopen. Daarom hebben we besloten om een project te starten met als doel om ouders te ontzorgen bij het vinden van goed onderwijs voor hun kind.

Doelen

Om dit te bereiken is er meer nodig dan wat wij tot nu toe hebben gedaan. Binnen dit project willen we ons richten op de volgende drie pijlers:

- Ontwikkelen onderwijsmateriaal (toolkit)
- Ontwikkelen en geven van trainingen aan professionals en ouders, ook middels e-learning
- Praktische ondersteuning aan ouders en scholen

Help ons helpen

Inclusief onderwijs, dat is onze missie. Maar dat kunnen we niet zonder jou. Help ons met jouw gift om te kunnen zorgen voor verbetering. Je kunt ons op verschillende manieren steunen. Denk aan een eenmalige of maandelijkse gift. Die kun je overmaken op rekeningnummer NL60 INGB 0001 6517 23 t.n.v. Stichting Downsyndroom.

Liever zelf iets bedenken? We vinden het geweldig als je een leuke, sportieve, unieke actie start om geld in te zamelen! Kijk op www.geef.nl voor inspiratie.

Wil je hierover een persoonlijk gesprek of heb je nog vragen? Neem contact op met Regina Lamberts op telefoonnummer 0522 281337 of stuur een e-mail naar reginalamberts@downsyndroom.nl.

Giften

Schenken aan een goed doel kan op twee manieren:

- een eenmalige gift
- een periodieke gift

Beide giften zijn voor de inkomstenbelasting (ib) aftrekbaar omdat de SDS een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI) is. Omdat de SDS een goed doel is, dat is goedgekeurd door de belastingdienst, hoef je ook geen schenkbelasting te betalen. Hierdoor krijgen wij het hele bedrag dat je schenkt. Een mooie gedachte: een gift doen aan de SDS én een belastingvoordeel voor jou.

Eenmalige gift

Schenk je eenmalig een bedrag? Het drempelbedrag voor gewone giften is 1% van het drempelinkomen met een minimum van € 60. Wat je meer hebt betaald dan dit drempelbedrag, mag je aftrekken.

Periodieke giften

Periodieke giften zijn voor 100% van de belasting aftrekbaar en er bestaat geen maximum. De belastingdienst stelt wel een aantal eisen aan periodieke giften. De schenker maakt minstens vijf jaar achtereen jaarlijks (ongeveer) eenzelfde bedrag over aan dezelfde organisatie. De schenker moet minstens 18 jaar zijn. Als de schenker is getrouwd of geregistreerd partnerschap heeft, is bijna altijd toestemming van de partner vereist. Wel geldt bij een periodieke gift een verplichting om 5 jaar aan dezelfde ANBI te schenken en moet de schenking worden vastgelegd bij de ANBI of notaris.

STICHTING Down syndroom

In Nederland groeit nog 1 op de 9 kinderen op in armoede, er zijn 100.000 multiprobleem- gezinnen en van tellen 75.000 kinderen met een lichamelijke en/of verstandelijke beperking. In 2013 is Stichting Onky Donky opgericht door Marlies Boekhoorn. Zij zag in haar vrijwilligerswerk hoeveel kinderen er in armoede en/of met beperkingen in Nederland leven. Dankzij de donaties van particulieren en bedrijven is het Onky Donky huis in Ouwehands Dierenpark te Rhenen geopend op 24 juni 2016.

Bij Onky Donky begint alles bij het kind. Ook kinderen die in een zorgelijke situatie verkeren en in hun kind-zijn worden beperkt verdienen tenminste een moment waarop zij even hun gedachten kunnen verzetten en een onvergetelijke dag kunnen beleven. Onky Donky biedt kinderen in de leeftijd van 3-12 jaar in een zorgelijke situatie een geheel verzorgde onvergetelijke Onky Donky Dag in het Onky Donky Huis. Het betreft kinderen die langdurig ziek zijn, kinderen met een verstandelijke dan wel lichamelijke beperking of kinderen die onder de armoedegrens leven. In de liefdevolle omgeving van het Onky Donky huis krijgen zij extra aandacht van onze vrijwilligers en kunnen zij onder deskundige begeleiding vrij spelen en genieten.

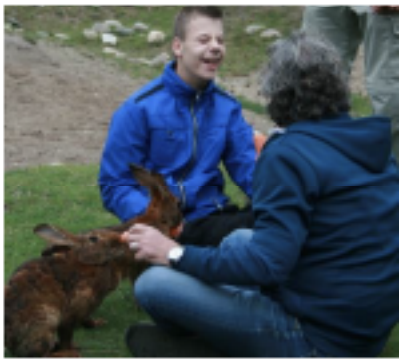
Onky Donky nodigt kinderen uit via geselecteerde, erkende verwijzers zoals: Stichting Downsyndroom, Pluryn, 's-Heerenloo en nog veel meer organisaties. We hebben al diverse gezinnen van Stichting Downsyndroom uit de kern Amersfoort in het Onky Donky Huis mogen verwelkomen voor een Onky Donky Dag. **Uiteraard zijn kinderen vanuit alle kernen van stichting Downsyndroom welkom in ons huis voor een onvergetelijke dag.**

Onky Donky Dagen

Tijdens een Onky Donky Dag worden de kinderen en hun begeleiders als een ware VIP ontvangen in het Onky Donky Huis, met een drankje en wat lekkers, waarna een programma op maat wordt aangeboden. Zij krijgen een rondleiding met een gids door Ouwehands Dierenpark. Rond de middag wordt een heerlijke lunch geserveerd en in de namiddag kunnen de kinderen rekenen op een middagsnack in het Onky Donky Huis. Natuurlijk zijn er leuke shows in het park waar de kinderen naar toe kunnen. De dag wordt afgesloten met een welverdiende diploma-uitreiking en een verrassing.

Met dieren leuker leven programma van Stichting SAM en Leerdier bij Onky Donky

Het programma "Met dieren leuker leven" is een samenwerking van Stichting SAM, Leerdier Ouwehands Dierenpark en Stichting Onky Donky. Het programma vindt plaats in het Onky Donky Huis naast kinderboerderij de Grebbehoeve van het Ouwehands Dierenpark in Rhenen.



Het contact tussen kind en dier staat centraal. Het programma is ontwikkeld voor kinderen met Down Syndroom en kinderen met autisme (ASS) tussen de 8 en 12 jaar. Deze kinderen hebben veelal problemen met het deelnemen aan activiteiten die de maatschappij van hen vraagt. Tijdens de interactie met de dieren komen zaken, die kinderen in het dagelijks leven tegenkomen op een natuurlijke manier aan de orde. Een dier laat kinderen ervaren of iets wel of niet werkt. Door de directe feedback van het dier kan het kind op een veilige manier oefenen met verandering van gedrag. Een dier motiveert kinderen om sociaal contact aan te gaan en samen te werken. Vanuit spel, plezier en ontspanning wordt er door kind ervaringsgericht geleerd. Kinderen met het syndroom van Down of kinderen met een vorm van autisme kunnen meedoen aan dit programma.

Wil je meer weten over Onky Donky of het programma Met dieren leuker leven? Neem dan contact met ons op via info@onkydonky.nl of kijk op onze website www.onkydonky.nl

Stichting Onky Donky Grebbeweg 111 3911 AV Rhenen (0)317-722 729

Uit Peetjie's dagboek

De honden

Mijn hond heet Dienke en mijn moeder heeft Zaia. Dienke is pas heel erg ziek geweest. Ze kon bijna niet meer lopen. Ze lag de hele dag op haar kussen, heel stil. Dienke is pas 9 jaar, maar ze is al heel lang grijs. Ze heeft een heel grijze snoet, al een paar jaar. Ze was heel erg ziek en ik was bang dat ze dood ging. Als Dienke dood zou gaan, moest ik een andere hond hebben. Als ik alleen in mijn huis ben, kan ik niet zonder hond. Dan ben ik eenzaam. En als er 's nachts geen hond is ben ik bang dat ze inbreken. In onze straat is al vaak ingebroken, maar bij ons niet. Ik denk dat dat komt omdat wij honden hebben. Die waken en blaffen als er gek geluid is. En misschien zouden ze een inbreker ook bijten.

Papa maakte een afspraak bij de dierenarts, en ik ga mee. Want het gaat over mijn hond. Wij gaan naar Nuth naar een dierenarts, ze zeggen dat dat een hele goede is. De dierenarts praat eerst met ons over wat er met Dienke is en hij kijkt in het paspoort van Dienke. Toen heeft hij Dienke gewogen en hij kijkt of Dienke koorts heeft. Die was heel erg hoog. En toen heeft hij Dienke helemaal bekeken, van de kop tot aan zijn staart en de poten. Ik was heel erg bang dat Dienke heel erg ziek zou zijn. Bij de gewrichten van de achterpoten voelde hij dat daar een ontsteking was. Hij heeft monsters genomen van alles en dat onder de microscoop bekeken. Dienke had een algemene infectie en hij dacht door een tekenbeet. De honden van ons mogen vrij rondlopen in een bos en in hoog gras en daar kunnen teken zitten. Ze krijgen spullen tegen de teken en toch kan dat dan.

Dienke kreeg een spuit en we moesten twee soorten medicijnen halen. Als het binnen twee dagen niet beter was moesten we terug komen. Na een dag ging het al beter. Maar toen kreeg zij overal bulten. Steeds meer en overal op haar hoofd, haar oren, echt overal. Ik ben erg geschrokken en we hebben de dierenarts gebeld. We zijn er naar toe gegaan. Dienke was allergisch voor dat medicijn. Zij kreeg andere en nu is alles weer goed.

Onze honden zijn heel erg lief en ze luisteren heel goed. Als er kinderen komen, rennen ze direct naar de deur en willen ze met de kinderen spelen. Als we een dag niet thuis zijn, liggen ze samen in het huis van mama. En de dag erna willen ze steeds bij ons vlijen. Ze geven dan kusjes en wij moeten ze aaien. Zaia gaat op haar rug liggen en wij moeten de buik en haar hoofd aaien.

Als ik thuis kom van mijn werk, komen ze al naar mijn garage. Ze komen naar mij toe om een kusje te geven en dan moet ik ze aaien.

Als we langer weg moeten, gaan ze naar een kennis van ons. Dat vinden ze niet zo leuk, maar het kan niet anders. In de auto zitten vinden ze heel erg, vooral Zaia, die is steeds aan het piepen. Maar als we terugkomen, zijn ze heel erg blij. Dan springen ze tegen ons aan, gaan blaffen en gek rennen en dan weer tegen ons aan springen. De eerste dag zijn ze dan thuis ook heel erg druk en moeten we ze heel veel aaien.

Ik zou mijn hond niet kunnen missen. Ze is echt mijn kameraad. Op mijn kerstkaart sta ik met Dienke. En ik kreeg kaarten terug met op het adres: Peetjie en Dienke.

Heel veel groeten
van Peetjie ■

Sport en beweging

Hup, Mike, hup!

Je bent 9 jaar, houdt superveel van voetballen en dan sta je opeens op de middenstip van het Rotterdamse Stadion Feijenoord, oftewel De Kuip! Dat beleefde Mike Boon. Hij liep als ING Oranjevriendje mee het veld op voor de UEFA Nations League wedstrijd Nederland-Frankrijk op 16 november 2018. Ook werd hij in een klap hét gezicht van de KNVB promotiecampagne voor G-teams. Nu alleen nog een voetbalclub bij Mike in de buurt, waar hij in een G-team lekker een balletje kan trappen. Want die mogelijkheid is er jammer genoeg (nog) niet. *Tekst: Anouska Kroon, Maas Communicatie. Foto's: ING.*

Mike is de middelste zoon van Paulien Belgers en Barry Boon, en broer van Lars en Bram. Zij voetballen bij MEC'07 in Maurik en Mike wil dat ook heel graag. Nu hij 'het gezicht' is van de KNVB-campagne voor G-teams hopen ze dat Mike's droom binnenkort realiteit wordt.

Dansje op het veld

Paulien: 'Wij meldden Mike aan voor ING Oranjevriendje, maar hadden weinig hoop omdat daar ontzettend veel reacties op komen. Tot onze grote verrassing werd hij wel uitgekozen, uit de 560 aanmeldingen van kinderen met een beperking.' En dus liep Mike op 16 november, onder begeleiding van profvoetballer Frenkie de Jong, dat grote voetbalveld op. Toen hij, vlak voor de wedstrijd Nederland-Frankrijk begon, een dansje maakte in De Kuip, haalde hij meteen de landelijke media.

Gezicht van de G-teams

Maar er gebeurde nog iets leuks. Voor de aanmelding om een ING Oranjevriendje te worden, vroeg de KNVB om foto's mee te sturen én de reden op te geven waarom Mike zo graag mee wilde lopen met het Nederlands Elftal. 'De foto's van Mike spraken zo aan, dat de KNVB zei 'het gezicht' van hun G-team campagne al te hebben gevonden! Ze vroegen ons wel eerst of Mike dat ook wilde. Ja, hij vond het hartstikke leuk. Als een echt fotomodel werd Mike thuis gefotografeerd door een professionele fotograaf.'

‘Met zijn dansje in De Kuip haalde Mike de nationale media’

Spannende avond

De avond van 16 november, waarop Nederland tegen Frankrijk voetbalde, was spannend. Paulien en Barry wisten niet hoe Mike zou reageren als hij eenmaal op dat grote veld zou staan. Van tevoren was er wel een generale repetitie, maar toch. ‘Vlak voor de wedstrijd was Mike samen met de andere 22 ING Oranjevriendjes in de vipruimte, dat was een hele belevenis. Om 20.00 uur lieten wij Mike bij de begeleiders van de kinderen en namen wij deel op de tribune. Wij hoopten dat hij de spelerstunnel uitliep, samen met de groep. Dat deed hij en Mike vond het fantastisch! Zijn oudste broer droeg de vlag. Dat was voor ons, als ouders, ook heel erg bijzonder. Hierna keek Mike met ons, vanaf de tribune, de hele wedstrijd uit. We hadden als gezin een topavond. En helemaal toen de uitslag 2-0 werd!’

In beweging met leeftijdsgenootjes

Paulien hoopt dat Mike binnenkort kan voetballen in een G-team. Ze vertelt: ‘Een regulier team is voor Mike niet haalbaar. Het rennen is te intensief voor hem, ook vanwege zijn astma. Een G-team zou heel geschikt zijn voor hem, zodat hij ook lekker kan voetballen op zijn tempo en op zijn eigen manier. Hij hoeft geen wedstrijden te spelen, als hij maar lekker kan trainen en met leeftijdgenootjes in beweging kan zijn. Ik hoop dat we dat kunnen realiseren bij MEC’07, zodat Mike net als zijn oudere en jongere broer op voetbal kan. Daarom vind ik het ook zo belangrijk dat de KNVB nu met deze campagne aandacht vraagt voor het oprichten van G-teams.

Speciale subsidie

Op dit moment zijn Mike’s ouders in gesprek met iemand van de KNVB, over wat er nodig is om een G-team op te richten. ‘Voor veel sportclubs is dit nieuw en er komt toch nogal wat bij kijken. In grote steden is hier meer ervaring mee. Maurik is een klein dorp, maar heeft wél een grote voetbalclub. Die staat open voor het oprichten van een G-team en is ook al in gesprek met de KNVB, die subsidie geeft voor de oprichting van G-teams. Hiervan kan een club mensen opleiden, leden werven en bijvoorbeeld aangepast materiaal aanschaffen. Voordat alles gerealiseerd is, zijn we – denk ik – wel een half jaartje verder. Maar het is heel fijn dat het team er komt. Dan kan Mike ook lekker met andere kinderen achter de bal aan.’

Geen onwil, maar onwetendheid

Tot slot benadrukt Paulien: ‘Er zijn ontzettend veel kinderen met een beperking die nu nergens terechtkunnen om te sporten. De kinderen willen zo graag, maar er zijn geen mogelijkheden binnen de bestaande clubs. Over het opzetten van G-teams is nog te weinig bekend. Het is geen onwil, maar onwetendheid. Mensen weten niet hoe ze het op kunnen zetten en dat er zelfs subsidie voor is.’

‘Daarom is de KNVB samen met het Fonds Gehandicaptensport een promotiecampagne gestart. De KNVB helpt sportclubs kosteloos met het opzetten. Voor een club is het een heel mooi aanbod, als je ook een G-team hebt. Het zou zo fijn zijn als al die jongens en meisjes, die nu thuiszitten, hun energie kwijt kunnen bij hun eigen team in de buurt. Ik hoop dat veel Down+Up-lezers dit onder de aandacht gaan brengen bij hun sportclub. Met elkaar kunnen we veel bereiken!’

Zie voor meer informatie de achterpagina van deze Down+Up. ■

‘Dan kan Mike ook lekker met andere kinderen achter de bal aan’

Willie (78) is actief en helpt graag

‘Willie is 78 jaar en daarmee één van de oudste Nederlanders met Downsyndroom. Extra bijzonder is dat hij zelfstandig woont en actief is in de buurt. Stilzitten is niks voor hem.’ Zo lazen wij op 17 december 2018 in het AD in een reportage door Mathijs Steinberger. Een inspirerend verhaal over Willie Optekamp uit Maarssen. We vroegen en kregen toestemming om delen hieruit te mogen gebruiken.

Tekst: Mathijs Steinberger (uit AD van 17-12-2018). Foto’s: Angeliek de Jonge.

Als er één eigenschap is die Willie kenmerkt, dan is het zijn hulpvaardigheid. ‘Als hij het kan, dan helpt hij’, vertelt begeleider Romy (55) trots in de woonkamer van het appartement. ‘Op vakantie, op het schip van het Rode Kruis, ruimt hij graag de tafels af. Als hij tijdens het boodschappen doen in de supermarkt iets op de grond ziet liggen, ruimt hij het op of zegt het tegen de medewerkers.’ In het appartementencomplex waar hij woont, haalt hij oud papier en plastic op en zet dat aan de straat. Hij maakt graag een praatje. In de zomer, als haar keukenraam openstaat, komt hij steevast buurten met zijn buurvrouw.

Elke week op stap

Willie’s 78ste verjaardag, vorige week, was met recht reden voor een feestje en het einde is nog lang niet in zicht. Hij heeft diabetes, maar is verder in goede conditie. Hij woont zelfstandig met één keer per week hulp in de huishouding. Elke vrijdag gaat hij op stap met Romy.

Thuis opgegroeid

‘Zijn ouders behandelden hem zoals andere kinderen. Hij ging, totdat hij 15 was, naar speciaal onderwijs’, vertelt nicht Mariska Hoogland. Jeugdzorginstellingen stonden destijds niet goed bekend, wat zijn ouders deed besluiten hem thuis te houden. Daardoor verkeerde hij altijd in een gewone omgeving. In de jaren 50 besloot zijn vader dat Willie zou gaan werken. Zijn zoon had weliswaar een verstandelijke beperking, maar aan zijn handen mankeerde niets, was de redenering.

Twee banen

Na lang zoeken kwam hij uit bij de toenmalige sociale werkvoorziening in Breukelen, die inmiddels Pauw Bedrijven heet. Willie ging er elke dag op de fiets naartoe en werkte er 40 jaar. De werkzaamheden liepen uiteen van spuitwerk tot opruimen in de kantine. Daar bleef het niet bij. Al in zijn jeugd verzamelde hij lege flessen waar statiegeld op zat en leverde ze in bij de lokale supermarkt. Dit leidde tot een parttimebaan bij Dirk van den Broek in Maarssen bij de emballage, naast de vijfdaagse werkweek bij Pauw.

Zelfstandig huishouden

Willie leefde lang samen met zijn moeder. In 2007 viel ze en kon ze niet meer thuis wonen. Sindsdien woont hij er alleen en zette geleidelijk het interieur naar zijn hand. Hij is gewend voor zichzelf te zorgen en het huishouden te doen. Opruimen, stofzuigen en het bed opmaken gaan zonder problemen. Hij verliest daarbij zichzelf niet uit het oog en gebruikt elke dag gezichtscrème.

Geen aanleunwoning

Nicht Mariska vertelt dat Willie en zijn broer recent gekeken hebben bij een aanleunwoning van een zorgcentrum. Uiteindelijk wilde Willie toch liever thuisblijven. Intussen kijken Willie en zijn familie al uit naar de volgende mijlpaal: zijn 80ste verjaardag. De hoop is dat dan de burgemeester langskomt. En Willie heeft al een idee hoe hij het wil vieren: ‘Met een grote tent, buiten’. ■

‘Willie had weliswaar een verstandelijke beperking, maar aan zijn handen mankeerde niets’

Down+Up Update

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. 125

Dier-ondersteunde interventies voor mensen met Downsyndroom: (hoe) werken ze?

Interventies met dieren worden steeds populairder. Interventies met dolfijnen, paarden of honden zijn regelmatig onderwerp van gesprek in de media[1,2]. Steeds vaker worden deze interventies ook ingezet voor bijzondere doelgroepen, zoals kinderen en volwassenen met Downsyndroom of Autisme Spectrum Stoornissen (hierna afgekort tot autisme). Interventies met dieren zouden voor hen stressverlagend werken en de sociale vaardigheden stimuleren[5,6]. Het is daarom interessant om eens te kijken wat deze interventies inhouden, waarom ze (mogelijk) effectief zijn en om de laatste initiatieven op onderzoeksgebied te belichten. *Tekst: dr. Steffie van der Steen.*

De International Association of Human-Animal Interaction Organizations (IAHAIO), de wereldwijde vereniging van organisaties die zich bezighouden met praktijk, onderzoek en onderwijs op het gebied van dier-ondersteunde interventies, onderscheidt drie vormen van interventies met dieren[3]: activiteiten, therapie en educatie.

Activiteiten

Bij dier-ondersteunde activiteiten is er vaak sprake van informele activiteiten met het dier, zoals het bezoek van een hond aan een instelling of een cliënt die een dag meedraait op een kinderboerderij. Er zijn hier geen behandeldoelen opgesteld en de nadruk ligt op plezier en ontspanning.

Waarom is deze Update ook interessant voor ouders?

Stel, uw kind kan wat ondersteuning gebruiken op sociaal vlak. Zou therapie met een hond of paard dan een goed idee zijn? In dit artikel wordt de laatste stand van zaken op het gebied van dier-ondersteunde interventies besproken. Nieuwsgierig geworden? Voor een onderzoek wordt nog gezocht naar kinderen met Downsyndroom die gratis deze therapie zouden willen proberen. Meer informatie vindt u onderaan dit artikel.

Therapie

Er is sprake van dier-ondersteunde therapie als de interventie doelgericht en gestructureerd is en uitgevoerd wordt door professionals in de (geestelijke) gezondheidszorg of sociale dienstverlening. De therapie is dan bijvoorbeeld gericht op het vergroten van het zelfvertrouwen van de cliënt, of het verbeteren van sociale vaardigheden. Het dier wordt hierbij als ondersteuning gebruikt. Dit betekent dat de cliënt bijvoorbeeld bepaalde vaardigheden oefent met het dier, zoals duidelijk communiceren, een zelfverzekerde houding aannemen, of het interpreteren van het gedrag van een ander.

Educatie

Dier-ondersteunde educatie, ten slotte, kenmerkt zich door de inzet van dieren in lesprogramma's die worden uitgevoerd door onderwijsprofessionals. Zo zijn er steeds meer lesprogramma's waarbij kinderen voorlezen aan een hond om hun leesvaardigheid te vergroten[4]. Het meest in het oog springende dier dat voor deze interventies gebruikt wordt, is de dolfijn, maar dit is bij maar een klein deel van de interventies het geval. Therapie met dolfijnen is immers duur en niet overal te realiseren. De meest gebruikte dieren zijn honden en paarden, daarna boerderijdieren en kleine knaagdieren.

Eerder onderzoek

In het algemeen lijkt het effect van dier-ondersteunde interventies positief te zijn, met name als we kijken naar psychosociale effecten, voor verschillende doelgroepen[7,8]. Hierbij moet echter de kanttekening worden geplaatst dat de verschillende reviewstudies die een overzicht geven van de literatuur op dit gebied veelal concluderen dat het beschikbare onderzoek methodologisch zwak is[9-11].

Zo is er vaak geen controlegroep, wordt er geen follow-up meting gedaan om te kijken of de effecten blijvend zijn, worden verschillende behandelprotocollen gebruikt en wordt niet altijd gebruikgemaakt van gestandaardiseerde maten. Deze methodologische tekortkomingen klinken ernstig, maar zijn vaak goed te verklaren. In het geval van dier-ondersteunde therapie gaat het over het algemeen om kleine en kwetsbare doelgroepen, waardoor er vaak sprake is van een kleine steekproef en random toewijzing vaak onmogelijk is. Hoewel men vanuit het oogpunt van onderzoek de therapiesituatie zoveel mogelijk gelijk zou willen houden (standaardiseren), is het geven van therapie maatwerk en toegespitst op de cliënt. Ten slotte is het doen van 'blind' onderzoek, waarbij de onderzoeker en/of (de verzorgers van) de cliënt niet op de hoogte zijn van wie de therapie volgt of wie in de controlgroep zit, alleen in uitzonderlijke gevallen mogelijk.

Ook onderzoek naar dier-ondersteunde interventies specifiek voor mensen met een verstandelijke beperking laat vaak positieve resultaten zien. Ook hier hebben deze resultaten meestal betrekking op sociaal-emotionele vaardigheden.

Eén van de eerst gepubliceerde onderzoeken naar deze doelgroep stamt uit 1997. Aan dit onderzoek namen zes meisjes en twee jongens met Downsyndroom tussen de zeven en twaalf jaar deel. De kinderen kregen zes wekelijkse sessies therapie aangeboden, waarbij de helft van de tijd een hond gebruikt werd en de andere helft van de tijd een speelgoedhond. De onderzoekers vergeleken het gedrag van de kinderen tijdens de twee therapievormen. In vergelijking met de speelgoedhond gaven de kinderen in de aanwezigheid van de echte hond meer aandacht aan zowel de therapeut als de hond, ze werkten vaker samen met de therapeut en waren minder afgeleid[12].

Een recenter Nederlands onderzoek (2014) bekeek dier-ondersteunde therapie met dolfijnen. Hieraan namen 45 kinderen met Downsyndroom deel, in de leeftijd van zes tot tien jaar en met een IQ hoger dan 40. De dolfijntherapie bestond hier niet uit het zwemmen met dolfijnen, zoals men misschien zou denken, maar uit het uitvoeren van opdrachten met de dolfijn, zoals het geven van een commando om de dolfijn te laten springen. Hieraan ging altijd een interactie met de therapeut en dolfijntrainer vooraf, waarbij het kind opdrachten mocht uitvoeren met de dolfijn als hij/zij gewenst gedrag vertoonde in de interactie, zoals oogcontact maken of een vraag stellen.

In dit onderzoek werd dolfijntherapie vergeleken met twee controlecondities, waarin de kinderen ofwel met een op afstand bestuurbare boot aan de rand van een zwembad speelden, ofwel op de wachtlijst stonden. In vergelijking met de twee controlecondities gaven de ouders van de kinderen die dolfijntherapie kregen, hogere scores voor verbaal gedrag en lagere scores voor impulsiviteit[13]. Dit effect bleef ook drie maanden na afloop van de therapie bestaan. Hierbij moet natuurlijk wel meegenomen worden dat de ouders op de hoogte waren van de specifieke groep waar hun kind in zat.

Tot slot is er in 2016 een reviewstudie uitgevoerd, waarbij de gecombineerde resultaten van tien onderzoeken naar dier-ondersteunde therapie voor mensen met een intellectuele beperking werden bekeken. Negen van deze tien onderzoeken rapporteerden een verbetering van sociale vaardigheden, zeven onderzoeken een verbetering van concentratie of aandacht, vier onderzoeken een verbetering van gedrag en twee onderzoeken een verbetering van het emotioneel welzijn[11].

Theoretische verklaringen

Hoewel de meeste onderzoeken positieve resultaten laten zien van dier-ondersteunde interventies, zijn we er daarmee nog niet. Het is de vraag of we alle bovenstaande methodologische tekortkomingen kunnen oplossen. Dier-ondersteunde interventies vinden namelijk per definitie plaats in 'real life settings' en verschillen met betrekking tot de doelgroep, leeftijd van cliënten, het type dier dat gebruikt wordt, de opdrachten die met het dier uitgevoerd worden, de duur van het behandeltraject en de locatie. Eigen onderzoek onder 20 professionals

Over de auteur: Steffie van der Steen heeft de master Mind, Brain & Education aan Harvard afgerond. Daarna heeft zij zich tijdens haar promotietraject aan de Rijksuniversiteit Groningen gespecialiseerd in observationeel onderzoek gericht op jonge kinderen met en zonder ontwikkelingsstoornissen. Sinds 2014 is Steffie verbonden aan de vakgroep Orthopedagogiek aan de Rijksuniversiteit Groningen en houdt zij zich bezig met onderzoek naar dier-ondersteunde interventies. Hiervoor heeft zij in juli 2018 een Veni-subsidie van de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek ontvangen.

die interventies met paarden aanbieden, ook aan kinderen met Downsyndroom, laat bijvoorbeeld zien dat de meeste aanbieders een unieke combinatie van verschillende methodes gebruiken, vaak geïnspireerd op speltherapie, mindfulness en cognitieve gedragstherapie[16].

Verschillende wetenschappers menen daarom dat het tijd is voor theorievorming[14-16]. Dit klinkt tegenstrijdig, maar goede theorieën en hypothesen over de werking van dier-ondersteunde interventies geven richting aan onderzoek. Specifieke ideeën over het mogelijke mechanisme achter dier-ondersteunde interventies kunnen namelijk in verschillende situaties, met verschillende dieren, therapeuten en cliënten getoetst worden. Met andere woorden: in plaats van ons af te vragen of dier-ondersteunde interventies werken, kunnen we ons ook richten op de vraag hoe dier-ondersteunde interventies zouden kunnen werken en wanneer het loont om deze in te zetten.

Biofilie-hypothese

Op dit moment bestaat er een handvol theorieën en hypothesen over de werking van dier-ondersteunde interventies. Een vrij algemene is de biofilie-hypothese, die stelt dat mensen van nature gericht zijn op andere levende wezens[17]. Omdat andere levende wezens voor ons zo interessant zijn, bieden ze afleiding in het geval van stress of ongemak. Een dier trekt dus de aandacht naar zich toe en verlicht zo eventuele negatieve gevoelens die de cliënt tijdens therapie ervaart.

Andere onderzoekers gaan wat verder en stellen dat contact met dieren effect heeft op ons fysiologisch systeem[18]. Contact met dieren zou de oxytocine-afgifte in de hersenen stimuleren en het stresshormoon cortisol verlagen. Daarnaast zouden interacties met dieren een positief effect hebben op ons hartritme, onze spierspanning en bloeddruk, waardoor we minder stress ervaren. Eigen onderzoek laat zien dat het gemiddelde cortisolgehalte in speeksel significant daalde bij 12 kinderen met autisme of Downsyndroom na het volgen van drie à vier therapiesessies met behulp van een hond.

Interessant is dat onze oxytocine-afgifte ook gestimuleerd wordt, als we contact hebben met iemand met wie we ons verbonden voelen. De band die tussen mens en dier kan ontstaan, komt tegemoet aan één van onze basisbehoeften, namelijk onze behoefte om ons aan anderen te hechten en een beroep op hen te doen voor sociale steun[19].

De warme band tussen mens en dier kan ook sociale vaardigheden stimuleren. Door deze band voelt een cliënt zich namelijk veilig in een therapiesituatie. Het dier kan zo op een waardevolle en niet-bedreigende manier feedback geven, waardoor de cliënt leert wat het effect van zijn/haar gedrag op anderen is. Een hond zal bijvoorbeeld minder snel aan een verzoek van de cliënt voldoen als het twijfelend wordt gebracht. Op deze manier kunnen dieren ons iets leren over onze perceptie van anderen, het effect van ons eigen gedrag op anderen en interactievaardigheden als beurt nemen[20]. In hoeverre de cliënt zich volledig bewust is van deze effecten, hangt uiteraard wel af van zijn/haar intellectuele vermogens.

Samengevat zouden dier-ondersteunde interventies dus kunnen werken door onze focus op andere levende wezens, onze fysiologische reactie op interacties met dieren, de hechting die ontstaat tussen mens en dier en de feedback die we van het dier krijgen op ons sociaal gedrag.

De theorieën lijken elkaar deels te overlappen of aan te vullen: interacties met dieren lijken de aanmaak van oxytocine te stimuleren, die verder gestimuleerd wordt door de nauwe band die tussen mens en dier kan ontstaan. Doordat de cliënt zich binnen deze nauwe band veilig voelt, is er ruimte voor de feedback die het dier geeft op het gedrag van de cliënt en kunnen interactievaardigheden geoefend worden, ofwel door het simpelweg in te trainen, ofwel door de cliënt hier expliciet bewust van te maken.

Onderliggend mechanisme: synchronie

Aangezien de theorieën zo nauw met elkaar verbonden zijn en voor alle theorieën bewijs is gevonden[17-20], roept dit de vraag op of er niet een onderliggend mechanisme is dat al deze theorieën met elkaar verbindt.

Het antwoord lijkt te liggen in de synchronie tussen mens en dier. Door andere onderzoekers wordt dit ook wel interpersoonlijke coördinatie of attunement genoemd. Synchronie is een ritmisch patroon, vaak onbewust, dat ontstaat in het gedrag van twee individuen. Het patroon wordt niet door één van de individuen opgelegd, het is wederkerig en beide interactiepartners dragen hier actief aan bij. In tegenstelling tot het simpel nabootsen of spiegelen van gedrag, vraagt synchronie om een anticipatie op het gedrag van de ander om vervolgens je eigen gedrag vorm te geven.

In sommige interacties is het denkbaar dat één van de individuen leidt en de ander volgt, maar ook dan kan er alleen sprake zijn van synchronie als de ander hier actief op reageert[21]. Denk bijvoorbeeld aan een baby die met zijn beentjes trappelt als haar ouder/verzorger met een rammelaar rammelt. Onderzoekers vergelijken synchronie daarom ook wel met een dans.

Daarnaast is synchronie een temporeel construct. Dit betekent dat synchronie beschouwd kan worden als een match tussen het gedrag van de twee individuen in de tijd[22]. We kunnen synchronie dus bestuderen door naar de timing van gedrag te kijken, maar zeer nauwkeurige analyses zijn hiervoor nodig, omdat de timing complex kan zijn. Het kan zijn dat gelijksoortig gedrag op elkaar volgt, maar er is ook vaak een kleine vertraging. Periodes van synchronie en asynchronie wisselen elkaar af en soms vraagt synchronie om juist precies het tegenovergestelde te doen, bijvoorbeeld zwijgen terwijl de ander aan het woord is[23].

Laten we eens kijken hoe synchronie het onderliggende mechanisme kan zijn dat de theorieën over dier-ondersteunde interventies met elkaar verbindt. Uit onderzoek weten we dat synchronie ontstaat als twee individuen op elkaar gericht zijn, wat overeenkomt met de biofilie-hypothese.

Daarnaast weten we uit onderzoek naar ouder/kind relaties dat synchronie de basis is voor de hechting of de band die zij ervaren. Hier komt de hypothese over hechting tussen mens en dier dus terug. Bovendien vinden er fysiologische veranderingen in ons lichaam plaats als we synchronie ervaren en uit onderzoek naar ouder/kind relaties blijkt ook dat de ervaring van synchronie ons in staat stelt om sociale vaardigheden te leren[15].

Interventies met dieren worden steeds vaker ingezet voor kinderen met bijvoorbeeld Downsyndroom of autisme. Hoe verhoudt synchronie zich tot een mogelijk positief effect van dier-ondersteunde interventies voor deze doelgroep? Uit onderzoek blijkt dat het juist voor men-

sen met Downsyndroom of autisme moeilijker is om in interacties tot synchronie te komen[24]. Het is voor hen moeilijk om tot een gezamenlijke regulatie van de interactie te komen, ook omdat hun reactietijd wat langer is, waardoor het temporele aspect van synchronie lastig is[25]. Minder synchrone interacties met anderen betekent ook dat deze mensen minder profiteren van de positieve invloed die synchronie heeft op het aanleren van sociale vaardigheden.

Zoals hierboven aangegeven, kunnen we met gepaste voorzichtigheid stellen dat interventies met dieren een positief effect hebben op bijzondere doelgroepen, zoals mensen met Downsyndroom[6,8,9,11]. Het onderliggende mechanisme zou hier de synchronie tussen mens en dier kunnen zijn. Onderzoekers vermoeden dat dieren in deze interventies als transitieobject dienen. Dat wil zeggen: de duidelijke en ondubbelzinnige wijze waarop dieren communiceren maakt het gemakkelijker om synchrone bewegingspatronen te ervaren voor (bijvoorbeeld) mensen met Downsyndroom. De ervaring die ze hiermee opdoen, helpt hen dan vervolgens in interacties met andere mensen[5].

Pilot-onderzoek

Promovendus Richard Griffioen heeft een eerste stap gemaakt om deze hypothese te onderzoeken bij vijf kinderen met Downsyndroom en vijf kinderen met autisme in een exploratief pilot-onderzoek[26]. Dit onderzoek wordt hieronder besproken, waarna een uitgebreider onderzoek dat binnenkort van start zal gaan, wordt toegelicht.

In dit onderzoek werd gekeken naar de temporele structuur van de bewegingen van de kinderen en de therapiehond tijdens dier-ondersteunde therapie. Voor elk van deze kinderen werd de synchronie tussen de bewegingen van kind en hond tijdens de eerste sessie van de therapie vergeleken met de synchronie tijdens de zesde sessie. Hoewel de groep participanten erg klein is, keken we daarnaast of we verschillen konden vinden tussen kinderen met Downsyndroom en autisme in de synchronie tussen kind en therapiehond. Ten slotte werden de ouders gevraagd om voor en na de reeks sessies een vragenlijst in te vullen over het (probleem)gedrag van hun kind.

Onderzoeksdeelnemers

Tien kinderen namen deel aan deze studie: vijf kinderen met Downsyndroom (één meisje, vier jongens) en vijf kinderen met autisme (één meisje, vier jongens). De kinderen waren tussen de 11 en 18 jaar oud, de kinderen met Downsyndroom waren gemiddeld 14 jaar en de kinderen met autisme gemiddeld 12 jaar. Eén jongen met Downsyndroom ging naar een reguliere basisschool, de andere kinderen volgden speciaal onderwijs.

De deelnemende kinderen en hun ouders werden geworven via een organisatie voor therapiehonden (www.contacthond.nl) en een stichting die dier-ondersteunde interventies organiseert (www.stichtingsam.nl). Kinderen die in het verleden agressief gedrag richting dieren hadden vertoond, bang waren voor honden, een hondenallergie hadden of een ernstige visuele of auditieve beperking waren uitgesloten van deelname. Ouders tekenden een toestemmingsformulier en er werd uitgelegd dat ze zich altijd konden terugtrekken uit het onderzoek. Daarnaast werden ouders geïnformeerd over de activiteiten tijdens de therapiesessies en de procedure van het onderzoek. Het onderzoek was vooraf goedgekeurd door de Medisch Ethische Commissie van de Universiteit van Amsterdam.

Therapiesessies

De therapie bestond uit zes wekelijkse sessies van 30 minuten, waarbij altijd met dezelfde therapeut en hond werd gewerkt. De therapie werd gegeven door twee therapeuten die gewend waren om met therapiehonden te werken. In dit geval werkten zij ofwel met een Labrador-reu of een Labradoodle-reu. Het welzijn van de hond werd in de gaten gehouden door een professionele 'handler' die bij de sessies aanwezig was. In de ruimte was verder een camera geplaatst om de sessie op te nemen met een externe microfoon. Deze werd bediend door de handler of door een student-assistent.

Tijdens de eerste sessies nam de therapeut de tijd om het kind uit te leggen wat de bedoeling was van de sessies en welke gebaren en commando's nodig waren om succesvol met de hond te werken. Daarnaast werden kleine opdrachten uitgevoerd, zoals de hond laten wachten en bij zich roepen, het verstoppen van koekjes voor de hond en het uitvoeren van commando's op verschillende plekken, zoals de hond laten zitten in een hoepel of laten liggen op een mat. Deze kleine opdrachten werden in de sessie daarop kort herhaald.

Daarnaast waren er opdrachten gericht op de sociaal-emotionele vaardigheden van het kind. Een voorbeeld is het gooien van een dobbelsteen met emoties en het benoemen van de 'gegooide' emotie. Uiteraard werd de hond steeds gevraagd om de dobbelsteen weer terug te brengen.

Naarmate de sessies vorderden, werd het kind gevraagd om samen met de therapeut een hindernisbaan voor de hond te bouwen, waarbij de hond bijvoorbeeld om kegels heen moest slalommen, over een laag bankje moest lopen, of over een klein obstakel moest springen. Ook de hoepels en matten werden voor de hindernisbaan gebruikt en de hindernisbaan werd elke sessie iets uitgebreid. Na het bouwen werd het kind gevraagd om de hond door de hindernisbaan te leiden (zie Figuur 1). Dit lukte alleen als het kind de leiding nam en duidelijke instructies of commando's aan de hond gaf met betrekking tot hun looprichting en de taken die uitgevoerd moesten worden. De sessies eindigden vaak met een rustmoment waarin de hond geaaid kon worden.

Figuur 1: setting van het onderzoek, het begin van een hindernisbaan.

Coderen en analyses

Het programma Mediacoder (https://mediacoder.gmw.rug.nl/) van de Rijksuniversiteit Groningen werd gebruikt om de videobestanden te coderen wat betreft de looprichting van kind en hond. Dit betekent dat de beweegrichtingen zeer nauwkeurig geobserveerd werden aan de hand van een codeerschema. Elke verandering in beweging van kind en hond werd gecodeerd, waarbij Mediacoder ook steeds het tijdstip van de beweging registreerde. De beweegrichtingen vielen in één van de volgende categorieën: 1) naar elkaar toe bewegen, 2) naar de handler of therapeut bewegen, 3) naar een object bewegen, en 4) naar een punt in de ruimte bewegen. Er was een aparte code voor wanneer de beweging stopte.

Vier masterstudenten kregen eerst een uitleg over het coderen, het codeerschema met regels en het computerprogramma. Daarna codeerden zij één therapiesessie en werden hun coderingen vergeleken met die van de onderzoeker die het codeerschema gemaakt had. Elke student richtte zich op de beweegrichting van ofwel het kind, ofwel de hond. De training was geslaagd als ten minste 80% van de coderingen overeenkwamen, zowel wat betreft de gekozen categorie als de timing. Een afwijking van minder dan een seconde was hier toegestaan. Als het percentage van 80% in de eerste training niet bereikt werd, werden de regels opnieuw doorgenomen en werd er opnieuw getraind door een andere sessie te coderen. Alle observanten bereikten een percentage van minstens 80% na twee trainingen, waarna alle videobestanden van de eerste en laatste therapiesessie gecodeerd werden.

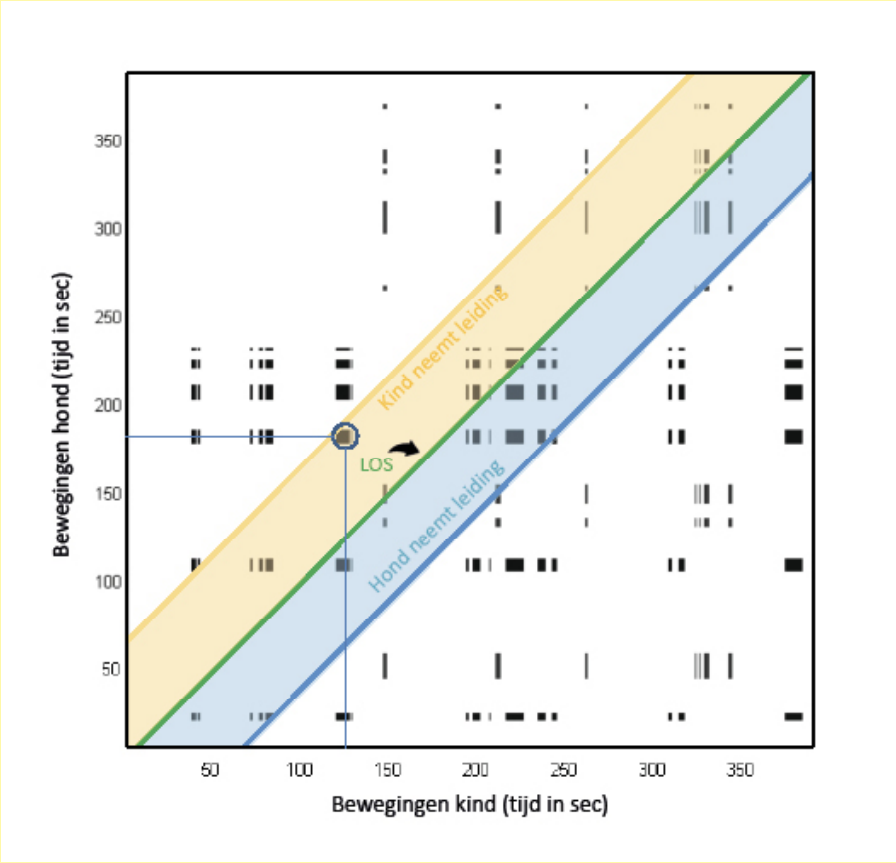
Cross Recurrence Quantification Analysis

De codes en bijbehorende tijdstippen werden omgezet naar een tijdserie van de bewegingen van het kind en een tijdserie van de bewegingen van de hond. Daarna gebruikten we een techniek uit de natuurwetenschappen om de synchronie tussen kind en therapiehond te bepalen: Cross Recurrence Quantification Analysis (CRQA). CRQA kan gebruikt worden om de gezamenlijke dynamiek van twee interactiepartners te bepalen door herhaalde overeenkomstige gedragingen op te sporen. Het maakt hierbij niet uit of er een vertraging zit in het overeenkomstig gedrag, omdat de tijdseries van de twee interactiepartners op verschillende tijdschalen naast elkaar gehouden worden. Hierdoor kunnen niet alleen gelijke gedragingen die snel op elkaar volgen ontdekt worden, maar ook overeenkomstige gedragingen die na langere tijd vertoond worden[28-30].

In een cross recurrence plot (zie Figuur 2) wordt overeenkomstig gedrag weergegeven met een zwarte punt. De cirkel in Figuur 2 geeft aan dat de beweegrichting van het kind op het tijdstip van 125 seconden na de start van de sessie ook door de hond vertoond werd, maar dan op 180 seconden.

Uit de CRQA komt een aantal maten die een indicatie geven van de synchronie tussen kind en hond. Ten eerste is er de proportie gelijktijdige synchronie, een vrij simpele berekening die de proportie overeenkomstige gedragingen op precies hetzelfde tijdstip weergeeft. Dit zijn de zwarte punten die op de diagonaal in Figuur 2 te vinden zijn, gedeeld door het totaal aantal punten. De recurrence rate is de proportie synchronie gemeten over de hele interactie heen, dus alle zwarte punten in Figuur 2, gedeeld door het totaal aantal mogelijkheden om overeenkomstig gedrag te vertonen.

In plaats van al het overeenkomstig gedrag gedurende de hele interactie te bekijken, kan ook naar overeenkomstig gedrag binnen een bandbreedte rondom de diagonaal gekeken worden (zie Figuur 2). De hoogste proportie overeenkomstig gedrag die in Figuur 2 te vinden is, wordt aangeduid als de piek in de recurrence rate. Als deze piek zich boven de diagonaal bevindt, betekent dit dat gedrag vaker eerst door het kind vertoond wordt en dat de hond meestal volgt.



Figuur 2: cross recurrence plot.

Naast de CRQA-maten op basis van de gecodeerde beweegrichtingen van kind en hond, werd de ouders van de deelnemende kinderen gevraagd om de Child Behaviour Checklist (CBCL27) in te vullen voorafgaand aan de eerste sessie en na afloop van de zesde therapiesessie.

De CBCL is een veelgebruikt screeningsinstrument met 120 items om eventuele emotionele en gedragsproblemen van een kind in kaart te brengen. Ouders geven hierbij aan of het probleemgedrag niet, soms of vaak voorkomt. De som van alle 120 items is de totale probleemscore. Daarnaast kunnen scores op internaliserende problemen (angstig/depressief,

teruggetrokken gedrag, somatische klachten) en externaliserende problemen (grensoverschrijdend gedrag, agressief gedrag) berekend worden.

Resultaten

De proportie gelijktijdige synchronie geeft een indicatie van overeenkomstig gedrag op precies hetzelfde moment. Deze maat liet een stijging tussen de eerste en laatste (zesde) sessie zien. Dit was het geval voor maar liefst negen van de tien kinderen. Verdere analyse liet zien dat dit effect statistisch significant was, met een hoge effect size. Dit betekent dat de proportie gelijktijdige synchronie tijdens de laatste sessie aanzienlijk groter was.

Wat betreft de recurrence rate, besloten we ons te richten op overeenkomstig gedrag binnen een bandbreedte van één minuut rondom de diagonaal. Ook hier ging de synchronie significant omhoog. Ook de hoogste proportie overeenkomstig gedrag, de piek in de recurrence rate, steeg significant. De effect size berekeningen lieten zien dat deze maten tijdens de laatste sessie aanzienlijk hoger waren.

De kinderen waren vaker leidend in de interactie dan de hond, zowel in de eerste als in de laatste therapiesessie. De snelheid waarmee de hond het kind volgde, ging echter omhoog. Dat betekent dat de hond in de laatste sessie sneller in dezelfde richting bewoog als het kind de beweging had ingezet. Men zou kunnen zeggen dat kind en therapiehond meer op elkaar ingespeeld raakten. De berekeningen lieten echter zien dat dit statistisch niet significant was en de effectgrootte was ook kleiner.

De verschillen tussen de kinderen met Downsyndroom en autisme werden exploratief bekeken, omdat we hier slechts vijf kinderen met vijf andere kinderen vergelijken. Hoewel (bijna) alle kinderen meer synchronie lieten zien met de therapiehond tijdens de laatste sessie, leken de kinderen met autisme een iets grotere stijging te laten zien.

Als we ten slotte kijken naar de vragenlijsten over (probleem)gedrag die door de ouders voor en na de therapie werden ingevuld, zien we lagere scores op de totale probleemscore, internaliserende problemen (angstig/depressief, teruggetrokken gedrag, somatische klachten) en externaliserende problemen (grensoverschrijdend gedrag, agressief gedrag). De verschillen tussen de voor- en nameting waren echter niet groot genoeg om statistisch significant te zijn. Opmerkelijk was dat de kinderen met Downsyndroom een sterkere daling in probleemgedrag lieten zien, al was ook dit niet significant.

Conclusie

In dit onderzoek werd synchronie onderzocht tussen kinderen met Downsyndroom of autisme en de therapiehond tijdens de eerste en laatste sessie van dier-ondersteunde therapie. Hoewel het aantal deelnemende kinderen in dit onderzoek klein was (en helemaal als we de groep opdelen in kinderen met autisme en kinderen met Downsyndroom), laat het onderzoek zien dat de synchronie tussen kind en therapiehond na het volgen van zes sessies dier-ondersteunde therapie hoger was dan aan het begin. Daarnaast zagen we ook iets veranderen in het gedrag van de kinderen, als we kijken naar de vragenlijsten die door de ouders werden ingevuld. Omdat de gerapporteerde gedragsveranderingen niet significant waren, moet dit wel met voorzichtigheid geïnterpreteerd worden.

Daarnaast leek er een verschil te zijn in de reactie van de kinderen met Downsyndroom en autisme op de therapie. De kinderen met autisme leken net iets meer vooruit te gaan wat betreft synchronie met de therapiehond dan de kinderen met Downsyndroom. Die laatste groep liet volgens de ouders wel een sterkere gedragsverbetering zien. Ook hierbij moet vermeld worden dat deze effecten niet met zekerheid vastgesteld konden worden. De resultaten zijn echter wel in lijn met eerder onderzoek. Daarin is namelijk aangetoond dat kinderen met autisme ernstigere problemen hebben in sociale interacties dan kinderen met Downsyndroom[31] en dat kinderen met autisme diergedrag beter begrijpen dan het gedrag van mensen[32]. Dit kan verklaren waarom de kinderen met autisme meer vooruitgingen in synchronie met de therapiehond, maar minder in hun sociaal gedrag.

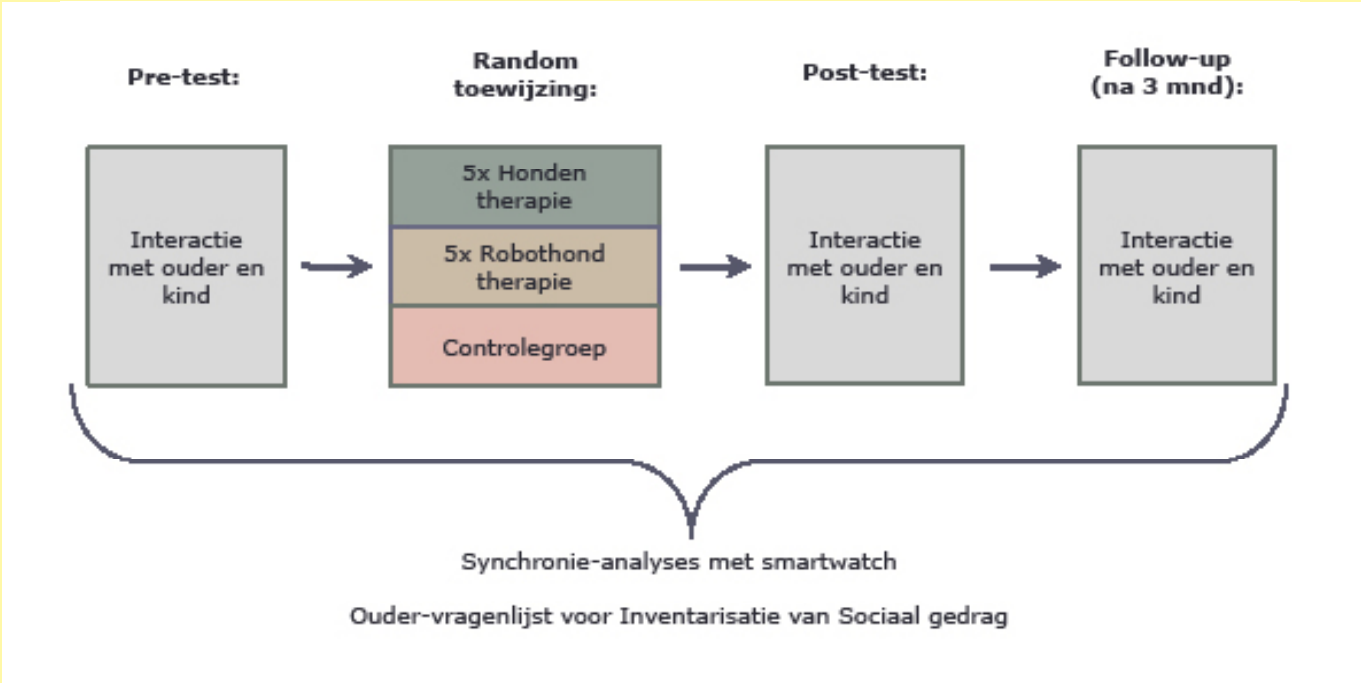
Naast de kleine steekproef kan nog een aantal andere beperkingen van dit onderzoek genoemd worden. Zo was er geen sprake van een controlegroep of random toewijzing. Er werd aan de ouders gevraagd om over gedrag te rapporteren, terwijl zij ook op de hoogte waren van de therapiesessies waar hun kind aan deelnam. De CBCL die zij voor en na de therapie invulden, is een vrij algemeen instrument en meet bijvoorbeeld niet de aanwezigheid of afwezigheid van gewenst sociaal gedrag[33]. We kunnen dus niet met zekerheid stellen dat de toegenomen synchronie met de hond ook door de kinderen vertaald kon worden naar sociale interacties in het dagelijks leven. Hoewel veel van de tekortkomingen van onderzoek naar dier-ondersteunde interventies dus ook in dit geval terugkomen, is dit onderzoek wel degelijk waardevol. Het is namelijk één van de eerste onderzoeken naar dier-ondersteunde interventies waarin een theorie, namelijk synchronie als onderliggend mechanisme, wordt getoetst. De eerste resultaten laten inderdaad zien dat die synchronie tussen kind en hond tijdens de zesde sessie hoger is. Het onderzoek biedt daarmee belangrijke aanknopingspunten om een uitgebreider onderzoek op te zetten, waarin de methodologische problemen zoveel mogelijk worden voorkomen en de theorie nog verder getoetst kan worden.

Veni, vidi, vici

Recent is een aanvraag voor een uitgebreider onderzoeksproject naar dit onderwerp gehonoreerd (www.nwo.nl/onderzoek-en-resultaten/onderzoeksprojecten/i/45/32345.html). Het project wordt volledig gefinancierd door de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek. Het betreft een zogenaamde 'Veni-subsidie', die toegekend wordt aan vernieuwende onderzoeksprojecten. In dit onderzoek wordt synchronie als achterliggend mechanisme nader onderzocht en worden methodologische tekortkomingen zoveel mogelijk ingeperkt.

Aan het onderzoek zullen 30 kinderen met autisme en 30 kinderen met Downsyndroom deelnemen in de leeftijd van (grofweg) 8 tot 14 jaar. Met een steekproef van deze grootte kunnen er serieuze uitspraken gedaan worden over het effect van dier-ondersteunde therapie op de sociaal-emotionele vaardigheden van de kinderen. Om dit extra kracht bij te zetten, zullen de kinderen random toegewezen worden aan een groep die hondentherapie krijgt, een groep die een alternatieve therapie krijgt of de controlegroep. Figuur 3 geeft een overzicht van de studie weer.

De alternatieve therapie die als vergelijking dient, lijkt in bijna alle opzichten op de therapiesessies die met de hond worden aangeboden. Het verschil is dat er een robothond wordt ingezet. Net als een echte hond kan de robothond simpe-



Figuur 3: overzicht van het nieuwe onderzoeksproject.

le commando's en opdrachten uitvoeren en reageren op geluid of aanrakingen van het kind. De robothond is echter beperkt in zijn reacties, waardoor er minder sprake is van een wederkerige interactie waaraan de twee interactiepartners actief bijdragen.

Als synchronie inderdaad het mechanisme is achter dier-ondersteunde therapie, dan zouden kinderen in de conditie met de robothond minder vooruit moeten gaan in hun synchronie en ook minder profijt hiervan hebben in het dagelijks leven.

Om nog beter te kijken naar de eventuele vertaling van synchronie tussen kind en hond naar sociale interacties in het dagelijks leven, kijken we niet alleen naar kind-hond synchronie tijdens de therapie, maar ook naar de synchronie die het kind heeft in interacties met een ouder/verzorger en een leeftijdgenoot. Dit doen we voorafgaand en na afloop van de therapiesessies.

We kiezen hierbij voor een nieuwe techniek om synchronie in bewegingen te meten. Een smartwatch die door kind en interactiepartner omgedaan wordt, meet continu de richting en snelheid van hun bewegingen. Bij de hond en robot wordt de smartwatch vastgemaakt aan de halsband. Er worden in dit onderzoek dus geen video-opnames gemaakt. Daarnaast worden ouders gevraagd om voor aanvang en na afloop van de therapie een vragenlijst in te vullen die specifiek gericht is op sociaal gedrag, de Vragenlijst voor Inventarisatie van Sociaal gedrag van Kinderen[34].

Samengevat kan het onderzoek antwoord geven op de volgende vragen:

1) Stijgt de synchronie tussen kind en therapiehond over het verloop van vijf therapiesessies en is de stijging in synchronie inderdaad groter voor de conditie met de therapiehond?

2) Zien we een overdracht van deze synchronie (transfer) in de interacties met een ouder/verzorger en leeftijdgenoot in het dagelijks leven? En gaat het sociaal gedrag van de kinderen vooruit volgens de ouders? Overtreft ook hier de conditie met de echte hond de conditie met de robothond?

3) Verschilt het effect van de dier-ondersteunde therapie inderdaad voor kinderen met Downsyndroom en autisme?

Zelf deelnemen?

Het onderzoek gaat binnenkort van start en de verwachting is dat de eerste therapiesessies eind 2019 kunnen plaatsvinden. We zijn hiervoor op zoek naar kinderen met Downsyndroom en hun ouders/verzorgers. Het synchronie meten tijdens de voor- en nameting duurt ongeveer 10 minuten en gebeurt tijdens een huisbezoek. Het invullen van de vragenlijst duurt ook 10 minuten. De vijf therapiesessies met de hond of robothond zijn helemaal gratis en we proberen deze zoveel mogelijk in de buurt van uw woonplaats te organiseren.

Mocht uw kind na random toewijzing in de controlegroep terechtkomen, dan krijgt uw kind als dank aan het eind van het project alsnog één gratis sessie therapie met een hond aangeboden.

Daarnaast zoek ik naar therapeuten of coaches die met kinderen met Downsyndroom en met honden werken. Voor deze therapeuten of coaches is een vergoeding beschikbaar voor elke sessie die zij geven. Neem contact op via s.van.der.steen@rug.nl voor meer informatie.

REFERENTIES

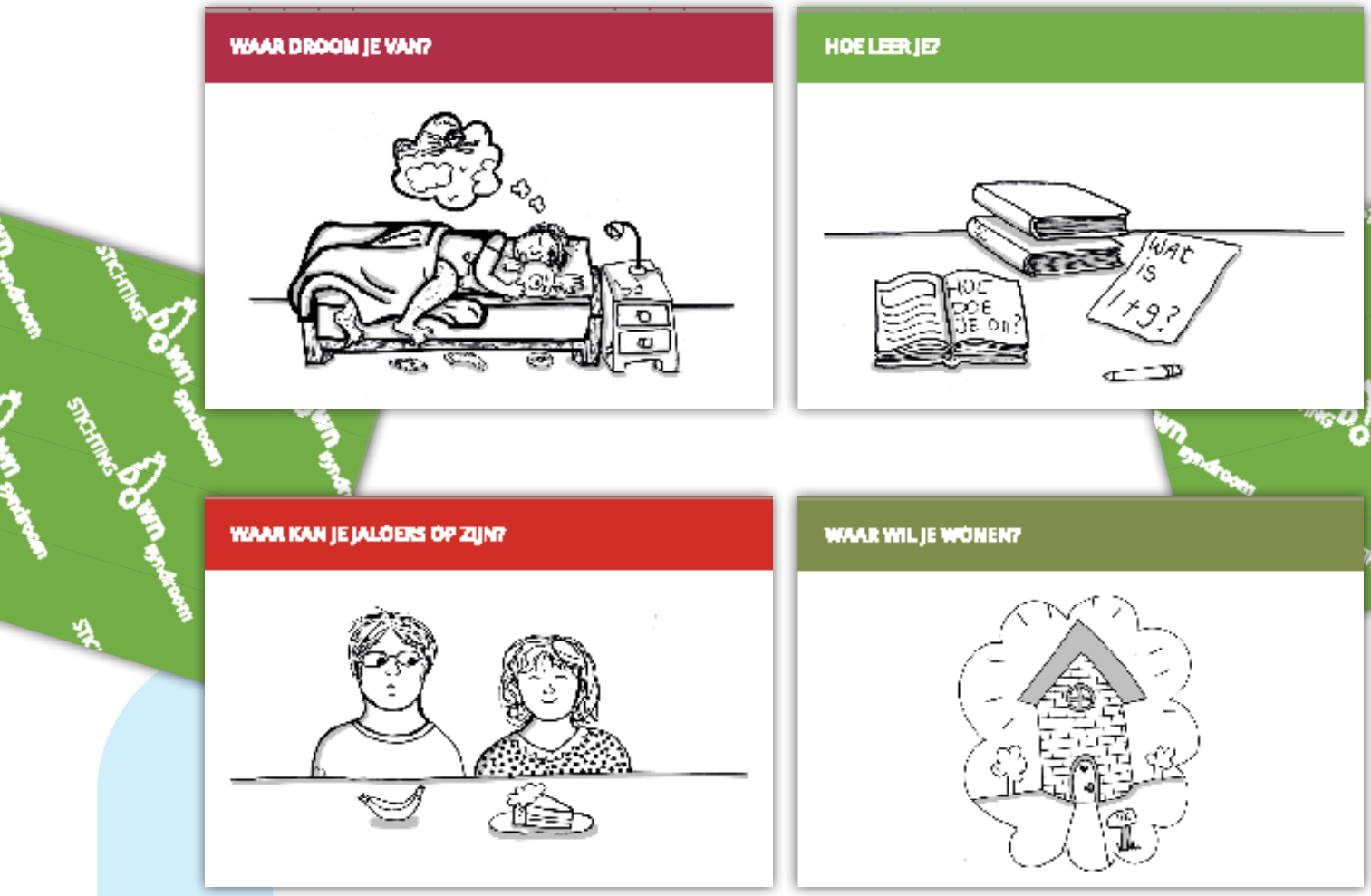
1. De Bruijn, C. (2017, August 10). Alexander (8) bloeit op door zijn therapiehonden Rags en Bente. NOS. Retrieved from: https://nos.nl/
2. Van der Woude, F. & Schrikkema, M. (2017, November 16). VR-therapie met wilde dolfijnen tegen angst, depressie en pijn. Eenvandaag. Retrieved from: https://eenvandaag.avrotros.nl/
3. IAHAIO. 2014. IAHAIO White Paper. In The IAHAIO Definitions for Animal Assisted Intervention and Guidelines for Wellness of Animals Involved. Amsterdam: International Association of Human-Animal Interaction Organizations.
4. Akinci, O. (2018, June 27). Beter lezen met een hond aan je voeten. Trouw. Retrieved from: https://trouw.nl
5. Martin, F., & Farnum, J. (2002). Animal-assisted therapy for children with pervasive developmental disorders. Western journal of nursing research, 24, 657-670. doi: 10.1177/019394502320555403
6. Esteves, S. W., & Stokes, T. (2008). Social effects of a dog's presence on children with disabilities. Anthrozoös, 21, 5-15. doi: 10.1080/08927936.2008.11425166
7. Beetz, A., Uvnäs-Moberg, K., Julius, H., & Kotrschal, K. (2012). Psychosocial and psychophysiological effects of human-animal interactions: the possible role of oxytocin. Frontiers in psychology, 3. doi: 10.3389/fpsyg.2012.00234
8. Nimer, J., & Lundahl, B. (2007). Animal-assisted therapy: A meta-analysis. Anthrozoös, 20, 225-238.
9. Serpell, J., McCune, S., Gee, N., & Griffin, J. A. (2017). Current challenges to research on animal-assisted interventions. Applied Developmental Science, 21, 223-233.
10. Anestis, M. D., Anestis, J. C., Zawilinski, L. L., Hopkins, T. A., & Lilienfeld, S. O. (2014). Equine-related treatments for mental disorders lack empirical support: A systematic review of empirical investigations. Journal of clinical psychology, 70, 1115-1132.
11. Maber-Aleksandrowicz, S., Avent, C., & Hassiotis, A. (2016). A systematic review of animal-assisted therapy on psychosocial outcomes in people with intellectual disability. Research in developmental disabilities, 49, 322-338. doi: 10.1016/j.ridd.2015.12.005
12. Limond, J. A., Bradshaw, J. W., & Cormack, M. K. (1997). Behavior of children with learning disabilities interacting with a therapy dog. Anthrozoös, 10, 84-89. doi: 10.2752/089279397787001139
13. Griffioen, R. E., & Enders-Slegers, M. J. (2014). The effect of dolphin-assisted therapy on the cognitive and social development of children with Down syndrome. Anthrozoös, 27, 569-580. doi: 10.2752/089279314X14072268687961580
14. Serpell, J., McCune, S., Gee, N., & Griffin, J. A. (2017). Current challenges to research on animal-assisted interventions. Applied Developmental Science, 21, 223-233. doi: 10.1080/10888691.2016.1262775
15. Verheggen, T., Enders-Slegers, M.J., & Eshuis, J. (2017). Enactive Anthrozoology: Toward an integrative theoretical model for understanding the therapeutic relationships between humans and animals. Human-Animal Interaction Bulletin 5, 13-35.
16. Van der Steen, S. (2018). Theory and research methods in animal-assisted interventions. Mondelinge presentatie op het IAHAIO symposium. Retrieved from: http://iahaio.org/wp/wp-content/uploads/2018/11/steffie-iahaio_online-version-2.pdf
17. Wilson, E. O. (1984) Biophilia. Cambridge (MA): Harvard University Press
18. Beetz, A., Uvnäs-Moberg, K., Julius, H., & Kotrschal, K. (2012). Psychosocial and psychophysiological effects of human-animal interactions: the possible role of oxytocin. Frontiers in psychology.
19. Enders-Slegers, M.J. (2000). The meaning of companion animals: Qualitative analysis of the life histories of elderly cat and dog owners. In A. L. Podberscek, E. P. Paul, & J. A. Serpell (Eds.), Companion animals and us: Exploring the relationships between people and pets (pp. 237–256). Cambridge, UK: Cambridge University Press.
20. Kruger, K. A., & Serpell, J. A. (2010). Animal-assisted interventions in mental health: Definitions and theoretical foundations. In A. H. Fine (Ed.), Handbook on animal-assisted therapy; Theoretical foundations and guidelines for practice (3rd ed., pp. 33–48). London: Academic Press.
21. Bernieri, F. J., & Rosenthal, R. (1991). Interpersonal coordination: Behavior matching and interactional synchrony. In R. S. Feldman, and B. Rimé (Eds). Fundamentals of nonverbal behavior (pp. 401-432). New York, NY, US: Cambridge University Press.
22. Feldman, R. (2007). Parent–infant synchrony and the construction of shared timing; physiological precursors, developmental outcomes, and risk conditions. Journal of Child psychology and Psychiatry, 48, 329-354. doi: 10.1111/j.1469-7610.2006.01701.x
23. Marwan, N., Thiel, M., and Nowaczyk, N. R.: Cross recurrence plot based synchronization of time series, Nonlinear Processes in Geophysics, 9, 325-331. doi: 10.5194/npg-9-325-2002, 2002
24. Sigman, M., Ruskin, E., Arbelle, S., Corona, R., Dissanayake, C., Espinosa, M.,...& Robinson, B. (1999). Continuity and Change in the Social Competence of Children with Autism, Down Syndrome, and Developmental Delays. Monographs of the Society for Research in Child Development, 64, I-139.
25. Welsh, T. N., & Elliott, D. (2001). The processing speed of visual and verbal movement information by adults with and without Down syndrome. Adapted Physical Activity Quarterly, 18, 156-167. doi: 10.1123/apaq.18.2.156
26. Griffioen, R. E., Van Der Steen, S., Enders-Slegers, M.J., Verheggen, T., & Cox, R. (2018). Changes in behavioural synchrony during Dog-Assisted Therapy for children with Down syndrome and Autism spectrum disorders. Manuscript submitted for publication.
27. Achenbach, T.M., Dumenci, L. & Rescorla, L.A., 2002. Ten-Year Comparisons of Problems and Competencies for National Samples of Youth. Journal of Emotional and Behavioral Disorders, 10, pp.194–203.
28. Dale, R., & Spivey, M. J. (2006). Unraveling the dyad: Using recurrence analysis to explore patterns of syntactic coordination between children and caregivers in conversation. Language Learning, 56, 391-430. doi: 10.1111/j.1467-9922.2006.00372.x
29. De Jonge-Hoekstra, L., Van Der Steen, S., Van Geert, P. & Cox, R. (2016). Speech, Gesture and Action during the Construction of Children's Understanding of Scientific Concepts. Frontiers in Psychology, 7. doi:10.3389/fpsyg.2016.00473
30. Cox, R. F., Van Der Steen, S., Guevara, M., de Jonge-Hoekstra, L., & van Dijk, M. (2016). Chromatic and Anisotropic Cross-Recurrence Quantification Analysis of Interpersonal Behavior. In C. L. Webber, C. Iona, and N. Marwan (Eds.). Recurrence Plots and Their Quantifications: Expanding Horizons (pp. 209-225). Springer International Publishing. doi: 10.1007/978-3-319-29922-8_11
31. Adamson, L.B., Deckner, D.F. & Bakeman, R., 2010. Early interests and joint engagement in typical development, autism, and Down syndrome. Journal of autism and developmental disorders, 40, pp.665–76.
32. Prothmann, A., Ettrich, C., & Prothmann, S. (2009). Preference for, and responsiveness to, people, dogs and objects in children with autism. Anthrozoös, 22, 161-171.
33. Dekker, M.C. et al., 2002. Emotional and behavioral problems in children and adolescents with and without intellectual disability. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 43, pp.1087–1098.
34. De Bildt, A., Mulder, E. J., Hoekstra, P. J., van Lang, N. D., Minderaa, R. B., & Hartman, C. A. (2009). Validity of the Children's Social Behavior Questionnaire (CSBQ) in children with intellectual disability: Comparing the CSBQ with ADI-R, ADOS, and clinical DSM-IV-TR classification. Journal of autism and developmental disorders, 39, 1464-1470. doi: 10.1007/s10803-009-0764-x

Nieuwe ouders-weekend 2018

Van 9 t/m 11 november 2018 was het weekend voor nieuwe ouders in Buitengoed Fredeshiem. Zestien gezinnen kwamen bijeen om heel veel informatie te krijgen en ervaringen uit te wisselen. Deskundigen van binnen en buiten de SDS informeerden de ouders, terwijl de vele vrijwilligers de kinderen verzorgden en spelletjes met hen deden.

Foto's: Erik en David de Graaf.

NEW KID



Kaartspel voor tieners is af

Hoe praat je met pubers over dingen die voor hen belangrijk zijn? Of over dingen die hen bezighouden? Dat is bij iedere puber lastig. Er zijn daarvoor allerlei kaartspelletjes te koop. Het idee is dat die kaarten je puber helpen met nadenken en helpen met hun gedachten woorden te geven. *Tekst: Regina Lamberts.*

In het project voor tieners met Downsyndroom hebben we die bestaande kaarten uitgeprobeerd. En het werkte goed. De kaarten hielpen de tieners met Downsyndroom om te reageren. Er was alleen een probleem. De foto's op de bestaande kaarten hielpen helemaal niet. Ze maakten onze tieners in de war. Want de tekst klopte in hun ogen vaak niet met de afbeelding. Er was nog iets dat niet klopte. De tekst stond door de afbeelding heen geschreven. Dat helpt niet als je iets over zo'n tekst moet vertellen. Dus al snel werden twee dingen duidelijk. Die kaarten waren een heel goed idee, de tieners vonden het leuk en prettig om naar aanleiding van een kaart wat te vertellen. Ten tweede leerden we dat er speciale kaarten voor onze tieners met Downsyndroom moesten komen.

Intussen had Tineke van Lingen ons een tekening gestuurd met de aanbieding dat ze ooit wel eens wat voor ons wilde doen. Tineke tekent vaak voor haar broer Piet met Downsyndroom. Het levert leuke gesprekken en onderwerpen op. Tineke wilde meteen kijken of zij tekeningen bij onderwerpen kon maken. De onderwerpen hebben we natuurlijk aangepast. Naast de vraag 'Wat zou je

willen delen?', 'Wanneer vind jij jezelf stoer?' ook "Wat vind je lastig aan Downsyndroom?' en 'Wat merken anderen aan jouw Downsyndroom?'.

Nadat Tineke de kaarten getekend had, is vormgever Robin Señorón, vader van Iñiy met Downsyndroom, aan het werk gegaan. Het resultaat zijn prachtige kaarten, die iedereen thuis kan uitproberen. De kaarten zijn vrij te downloaden via de website van de SDS. Als je de kaarten dubbelzijdig print (kies 'papier liggend' en 'inbindzijde korte kant links') dan hebben ze een mooie print op de achterkant. De kaarten zijn in kleur, maar kunnen ook prima zwart-wit worden afgedrukt.

Thuis kan iedereen zelf bepalen hoe ze met de kaarten omgaan. Soms is het handig om als ouder enkele kaarten uit te kiezen en deze op tafel te leggen met de vraag 'over welke kaart wil je wat vertellen'. Sommige tieners kunnen uit 10 kaarten kiezen, andere hebben een hele kluif aan kiezen uit twee kaarten. Het is in ieder geval handig om te beginnen met positieve, leuke kaarten. Daarna kan je overgaan op wat moeilijkere vragen of vragen naar ingewikkelde emoties. Sluit in ieder geval altijd af met een leuke kaart. Overigens, het is heel motiverend als iedereen aan tafel gewoon meedoet. Zo kom je veel van elkaar te weten!

Bij de SDS blijft ons werk altijd 'werk in uitvoering'. Dus als je vragen hebt, of opmerkingen over kaarten die niet begrepen worden, of vragen die je mist, laat het ons weten. Dan gaan wij weer bedenken hoe we het werk kunnen aanpassen. ■

www.downsyndroom.nl/home/levensloop/tiener/informatie-voor-tieners/

Meer werk zien van Tineke? Kijk op @apearofoddsokken op Instagram en https://apearofoddsokken.wordpress.com

Donderdag 21 maart 2019
De Basiliek, Veenendaal

5E MULTIDISCIPLINAIR SYMPOSIUM DOWN SYNDROOM

Down Syndroom in de praktijk
Met een blik naar het nu, naar morgen en naar de toekomst!

scem.

STICHTING DOWN syndroom

De Zindelijkheidsbox

‘Droog in 1 week?’

Dat kopte het bericht op de Facebookpagina van de Stichting Downsyndroom. Of er ouders waren die wilden meewerken aan een onderzoekje of de beproefde methode van de Zindelijkheidsbox ook geschikt is voor kinderen met Down. Nou, dat wilden wij wel.

Met dochter Liesje van 4 jaar, die komende zomer naar de basisschool gaat, waren we al voorzichtig aan het kijken naar een geschikt moment om te gaan beginnen met zindelijkheidstraining. Liesje is gevoelig voor complimentjes en deze methode is gestoeld op beloning: dat maakte dat ik er vertrouwen in had dat dit wel eens zou kunnen lukken.

Toegegeven, toen het pakketje binnenkwam, kwam ook de koudwatervrees: zal Liesje het wel snappen? Is ze fysiek en mentaal überhaupt in staat om zindelijk te worden? Het prachtig vormgegeven doosje spreekt me echter direct aan en nodigt uit om open te maken.

Week vrij nemen

Bij het doornemen van het handzame trainingsboekje wordt het me duidelijk dat dit programma niet voor watjes is. Je wordt als ouder geacht een week (!) vrij te nemen en helemaal in het teken te stellen van het zindelijk krijgen van je kind. De eerste paar dagen kom je het huis niet uit (‘pfoe…’). Daarnaast vergt het een goeie voorbereiding met het in huis halen van juiste spullen: celstofmatjes voor op de bank, mini-cadeautjes, luierbroekjes voor het slapen. En niet te vergeten: een ijzeren mindset. ‘Niet opgeven en doorzetten’ is het devies.

Daar gaan we dan…

Waar Lies de eerste dag nog keurig mee gaat in het om de 20 minuten op de wc zitten, en de stickervellen in een razend tempo vol waren, was dag vier echt het absolute dieptepunt. Met wel 10 vieze broeken, een plas naast de wc, complete desinteresse en zelfs een beetje weerstand bij Lies om naar het toilet te gaan, stond ik echt op het punt om op te geven.

‘Niet opgeven en doorzetten’ is het devies

De morele steun kwam echter uit het trainingsboekje: ‘Niet opgeven, ongelukjes horen erbij, sommige kinderen hebben er echt een volle week voor nodig voordat het kwartje valt. Ja, het is saai en niet niks om een paar dagen binnen te zitten. Geef je zelf ook even een complimentje…, Alsof er iemand over je schouder heen meekijkt, en af en toe bemoedigende woordjes in je oor fluistert.

Gehoord en gesteund

En dat is naar mijn idee de succesfactor van dit programma. Het maakt dat je je gehoord en gesteund voelt. En dus doorzet! Een andere sleutel tot succes is dat je door het bijhouden van het schema duidelijk zicht krijgt op hoe snel je kind moet plassen na het drinken. In het geval van Lies ontdekten wij ook dat actief bewegen haar stoelgang dusdanig stimuleert dat er zich snel een grote boodschap aandient.

Victorie!

Op dag vijf valt bij Lies eindelijk het kwartje. Ik weet niet wat ik zie, als ze helemaal uit zichzelf naar het toilet dabbert, zelf haar broek laat zakken en een klaterende plas op de wc doet. Hoezee!

Een ruime week verder kunnen we nu stellen dat ons meisje gewoon echt zindelijk is! Het diploma dat we dag zeven met veel bombarie aan haar uitreikten, kan haar grappig genoeg niet echt boeien. De stickers, die ruimschoots in de box zitten, vindt ze erg leuk en zijn nu nog steeds een motivator om haar op het toilet te krijgen vóórdat we de deur uit moeten voor een afspraak.

Hoewel ik me realiseer dat zindelijk worden niet voor ieder kind met Down is weggelegd, kan het dus wel degelijk: je kind in een week tijd zindelijk krijgen! Geef het een kans en probeer het gewoon… wij stonden ook versteld. Maar hebben nu mooi wel een zindelijk kind. Op naar school!

www.zindelijkheidsbox.nl

Karlijn Migo-Merx ■

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. Foto: Erik de Graaf.

I. DOWNSYNDROOM

In de afgelopen maanden was het relatief rustig aan het syndroomspecifieke wetenschappelijke front. In Nederland, maar ook in het buitenland. Toch is er in ieder geval één belangrijk onderzoek dat we vooraf willen noemen. Zelfs al staat dat vol met informatie die trouwe lezers van dit blad in essentie al hebben gehad.

We bedoelen het grote, vergelijkende Amerikaans-Nederlandse onderzoek naar hoe 'ze' zijn. Hoe denken 2.658 ouders van kinderen met Downsyndroom over de vaardigheden van hun kinderen? Wat kunnen ze? Het Nederlandse deel ervan is gebaseerd op de grote enquête van 2016 onder bij de SDS bekende ouders van kinderen met Downsyndroom. De resultaten daarvan hebben menige Update in dit blad gevuld. Interessant, maar ook weer niet echt verbazend, is dat de bevindingen van Nederlandse en Amerikaanse ouders sterk overeenkomen.

Bij zulke grote enquêtes, en meer nog bij heel veel wetenschappelijk onderzoek, is het belangrijk om uit te gaan van representatieve steekproeven uit de populatie. Bijvoorbeeld niet alleen vragen naar de financiële redzaamheid van bovenmodale Amsterdammers uit de grachtengordel of naar de taalvaardigheden in algemeen beschaafd Nederlands van Friezen of Limburgers. Juist dat kunnen 'trekken' van zo'n landelijk representatieve populatie was van het begin af aan een heel sterk punt van de jonge Stichting Downsyndroom, omdat zo'n uitzonderlijk hoog percentage ouders zich aanmeldde bij de SDS. Onder gebruikmaking van de gegevens daarvan is in Nederland in de afgelopen decennia menig goed onderzoek gedaan.

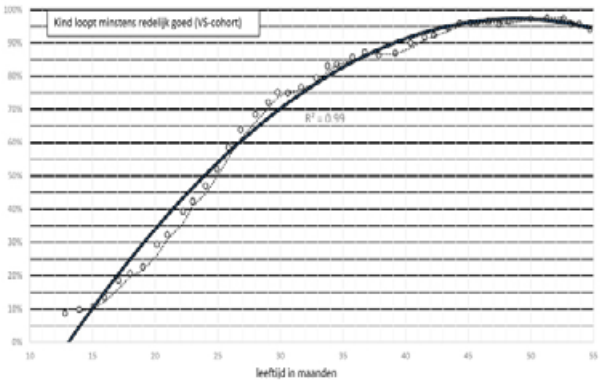
Eén van de bekendste voorbeelden is dan de methodologisch zeer fraai uitgevoerde schildkliertrial van Paul van Trotsenburg uit de jaren 1996-2006 (zie de Update van nr. 75 van dit blad van herfst 2006). Zoiets zou anno 2019 in deze vorm waarschijnlijk lastiger zijn. Een landelijk breed, representatief adressenbestand aanhouden van gezinnen met een kind met Downsyndroom wordt namelijk bemoeilijkt door 'verdunning' van de doelgroep via bijvoorbeeld sociale media, de onderverdeling in steeds meer groepen en groepjes. Alleen al de wens om dergelijk goed onderzoek op die manier mogelijk te helpen maken in Nederland zou al een reden kunnen, nee: moeten zijn om donateur te worden en te blijven van de SDS!

Bron: https://bit.ly/2HlRJW9

DS-CTN

Eén van de belangrijkste initiators en financiers van wetenschappelijk onderzoek op het gebied van Downsyndroom is de hier al vaker genoemde LuMind Research Down Syndrome Foundation. En daar hadden ze wél nieuws in de afgelopen periode. LuMind heeft nu namelijk het Down Syndrome Clinical Trials Network (DS-CTN) ten doop gehouden. En daarmee zijn miljoenen dollars gemoeid. Centra uit dat netwerk zijn verspreid over de hele VS.

De directeur van LuMind RDS, Hampus Hillerstrom, stelde het zo: 'In de volgende twee tot vijf jaar kunnen er klinische trials met veelbelovende medicijnen en interventies worden uitgevoerd. Hierdoor zullen gezinnen uiteindelijk meer opties



Bron: Vergelijkend Amerikaans-Nederlands onderzoek.

krijgen om de gezondheid en zelfstandigheid van hun geliefden met Downsyndroom te verbeteren. Het netwerk onder de naam DS-CTN is gebaseerd op de meest succesvolle netwerken voor klinische trials (zoals het Cystic Fibrosis Foundation's Therapeutics Development Network) en zal gebruikmaken van experts op het gebied van de zorg voor mensen met Downsyndroom.'

Eerder, in december 2017, verleende LuMind RDS al een startsubsidie voor het voorbereidende werk aan het DS-CTN onder leiding van Dr. William Mobley, o.a. Executive Director of UCSD's Down Syndrome Center for Research and Treatment in San Diego. We berichtten daar al over in deze rubriek in nummer 121 van Down+Up.

Vanaf dat moment is het hard gegaan. Het streven is nu om het netwerk in de lente van dit jaar operationeel te hebben. Mobley wees op het unieke van dit proces en het belang ervan voor de Downsyndroomgemeenschap. 'We staan aan de vooravond van een bijzonder tijdperk, waarin basale onderzoeksresultaten op het gebied van Downsyndroom vertaald zullen worden in een kwalitatief hoogwaardige klinische praktijk. Het DS-CTN zal fungeren als proefterrein voor veelbelovende nieuwe behandelmethoden. Het DS-CTN heeft als doel te zorgen voor behandelmethoden die het welzijn bevorderen van mensen met Downsyndroom en de gezinnen waarin zij leven.'

Het opzetten van de benodigde infrastructuur en het bieden van de benodigde middelen om als netwerk te kunnen functioneren vraagt een financiële investering. LuMind RDS is daarom dankbaar voor de steun van organisaties die van het begin af aan partners zijn geweest in het project, omdat ze geloven in de visie ervan. We noemen hier de Alana Foundation (www.alana.org.br/en), een Amerikaanse filantropische organisatie, met 1,5 miljoen dollar en Lundbeck A/S (www.lundbeck.com/global), een Amerikaans farmaceutisch bedrijf, met om te beginnen een half miljoen. AC Immune SA (www.acimmune.com), een Zwitsers biofarmaceutisch bedrijf, verleent wetenschappelijke ondersteuning naast een bijdrage van 1 miljoen dollar.

Zoals bekend hebben mensen met Downsyndroom ten opzichte van de algemene bevolking een verhoogde kans om verschijnselen te ontwikkelen die passen bij de ziekte van Alzheimer, en dat al op jongere leeftijd. Professor Andrea Pfeifer, CEO van AC Immune SA, beschreef hoe er op dit moment een Fase 1b klinische trial loopt met hun middel ACI-24, dat bedoeld is voor volwassenen met Downsyndroom. Ze denkt dat AC Immune's grote ervaring met Alzheimer zal leiden tot therapieën die aanslaan en dat niet alleen voor mensen met Downsyndroom, maar ook in het geval van andere neurodegeneratieve aandoeningen. Al met al bevindt het DS-CTN zich zo in een benijdenswaardig goede startpositie.

Bron: www.lumindrds.org/announcing-ds-ctn/

II. NIET-DOWNSYNDROOM

Relatie autisme en allergie?

Redacteur Julie Wevers (Nederlandse Vereniging voor Autisme, NVA) schreef in augustus 2018 op de website van die vereniging: 'Onderzoek bevestigt relatie autisme en allergie'. Omdat autisme en autistiform gedrag bij Downsyndroom ook met enige regelmaat worden genoemd, besteden we er hier aandacht aan. In onderzoeken naar autisme spectrum stoornis (ASS) bij Downsyndroom vind je overigens wisselende cijfers, variërend tussen de 5 à 10%, tot zelfs rond 20%. Maar bij de onderzoeken met deze laatste hoge percentages lijkt vaak sprake te zijn van een niet-representatieve steekproef en soms ook van een erg ruime definitie van ASS. In de SDS-enquête uit 2014 rapporteren ouders bij 13,5% van de 267 personen met Downsyndroom (5-58 jaar) autistiform gedrag (al dan niet officieel gediagnosticeerd als ASS) en bij 5% officieel vastgestelde ASS.

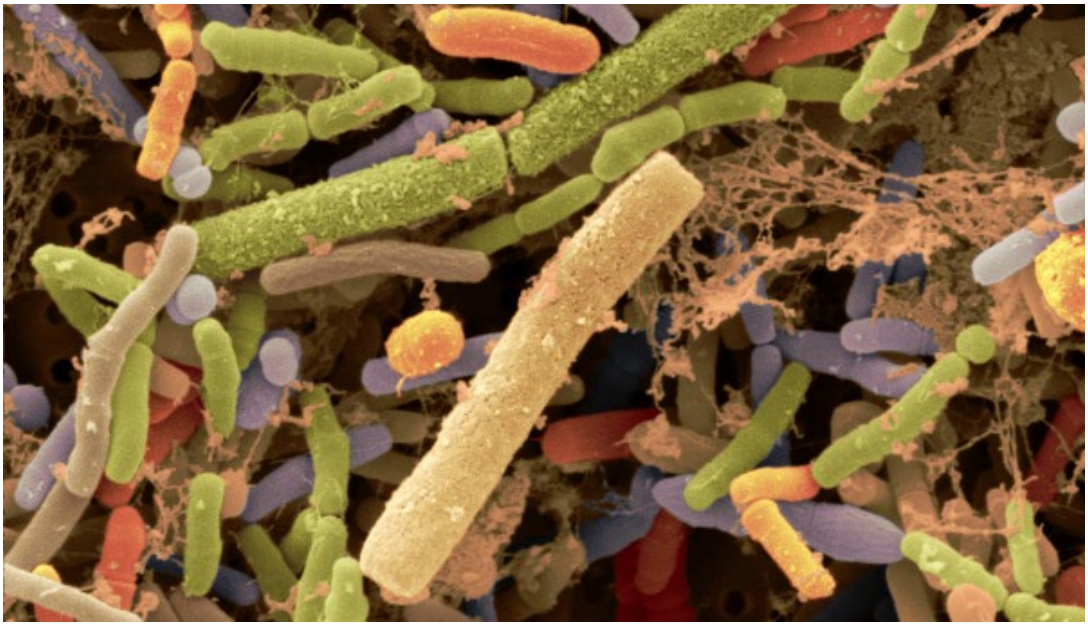
Kinderen met autisme hebben veel vaker last van allergieën dan andere kinderen. Vooral voedselallergie komt in deze doelgroep opmerkelijk vaak voor, zo stelt een grootschalig – niet onomstreden – Amerikaans onderzoek, lazen we op de website van de NVA. Het werd uitgevoerd door de Amerikaanse University van Iowa. Het betrof een opvallend grootschalig onderzoek met een verrassend eenduidige conclusie: kinderen met autisme kampen beduidend vaker met een voedsel-, luchtweg- of huidallergie dan andere kinderen. Vooral voedselallergie komt veel voor, zo blijkt uit het onlangs in JAMA Network Open verschenen onderzoek onder bijna 200.000 Amerikaanse kinderen van 3 tot en met 17 jaar oud die tussen 1997 en 2016 deelnamen aan de US National Health Interview Survey. Van alle kinderen met een officiële autisme-diagnose (0,95% van het totaal, 1.868 kinderen) had (ruim) 11% last van een voedselallergie - bij de overige kinderen was dat (ruim) 4%. Huidallergie kwam 50% vaker voor bij kinderen met autisme en luchtwegaandoeningen 28% vaker. Er wordt niet vermeld hoeveel kinderen binnen deze groepen ook Downsyndroom hadden (maar, gezien de prevalentie van Downsyndroom, en van ASS bij Downsyndroom, verwachten we er rond de 10 à 20 met deze combinatie in een groep van 200.000).

De onderzoekers vermoeden een 'gemeenschappelijke basis' tussen autisme en allergieën, mogelijk in het immuunsysteem. 'Het is mogelijk dat deze immunologische verstoring vroeg in het leven begint en op dat moment zowel de hersenontwikkeling als het sociale functioneren beïnvloedt en zo leidt tot de ontwikkeling van een autismespectrumstoornis', stellen de onderzoekers. Zij vermoeden ook een verband met de bij kinderen met autisme veelvoorkomende darmproblemen: mogelijk leidt een voedselallergie tot een verandering in de darmflora die vervolgens zorgt voor een verhoogde activiteit van het immuunsysteem.

De link die de onderzoekers veronderstellen tussen een verstoord immuunsysteem en het ont-

staan van autisme, is echter omstreden en niet bewezen. Het betrof hier namelijk rapportage van ouders. Critici denken dat ouders van kinderen met autisme mogelijk eerder geneigd waren om eventuele allergie-problemen bij de onderzoekers te melden dan ouders van de overige kinderen.

Bronnen: https://bit.ly/2GEtL6k en
https://bit.ly/2GEtL6k



Darmflora (Bron-New Scientist).

Darmflora beschermt tegen allergie
Voedselallergieën, zoals pinda- of koemelkallergie zijn mogelijk te genezen met poeptransplantaties, schreef Wim Köhler op 15 januari jl. in de NRC. Hij baseert zich daarbij op een publicatie van onderzoekers uit de VS en Italië in Nature Medicine. Het onderwerp 'poeptransplantatie' kwam in deze rubriek al meerdere malen aan de orde. Het medische effect ervan is dat de ontvanger de darmbacteriën van de donor krijgt. Het kan relevant zijn voor de populatie mensen met Downsyndroom.

Het onderzoek waar het hier over gaat, gebeurde met muizen die zonder darmbacteriën zijn geboren. Ze kregen een paar weken na hun geboorte een poeptransplantatie met óf poep van baby's met koemelkallergie óf met poep van even oude (zes maanden) gezonde kinderen.

Hoofdonderzoeker Cathryn Nagler, hoogleraar voedselallergie aan de universiteit van Chicago, liet zien dat koemelkallergie erger is bij de muizen die de darmbacteriën van koemelkallergiepatiëntjes krijgen toegediend. En ook dat muizen beschermd zijn tegen koemelkallergie als ze de darmbacteriën van gezonde baby's krijgen.

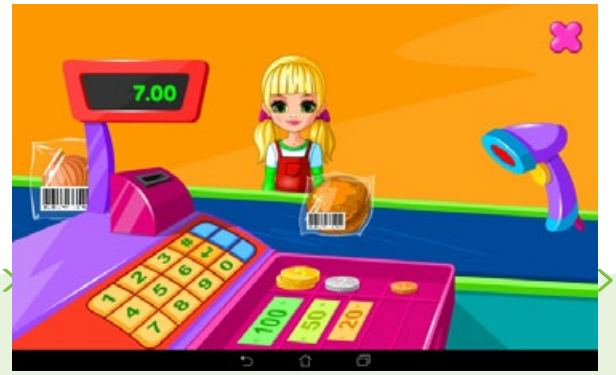
In de afgelopen 15 jaar is veel bekend geworden over darmflora. Via modern DNA-onderzoek is namelijk eindelijk de soortenrijkdom ervan in zijn volle omvang vast te stellen. Er leven duizenden soorten bacteriën (met hun begeleidende virussen) in de darm, weten we inmiddels. In vroeger jaren kon het DNA van al die bacteriën nog niet in een keer worden bepaald. De bacteriën moesten apart worden gekweekt en op naam gebracht. En dat ging heel moeilijk.

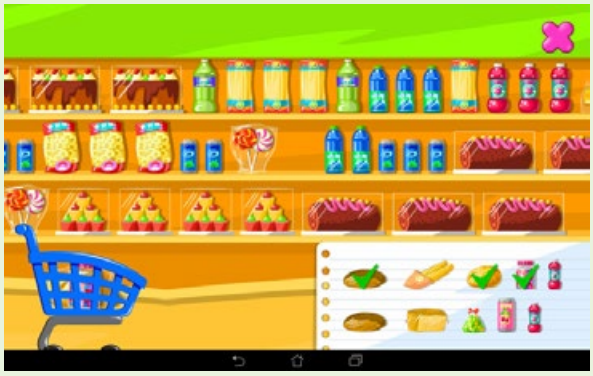
Tegenwoordig kan in detail het verschil in soortsamenstelling tussen gezonde, zieke, dunne of dikke mensen worden vastgesteld, citeren wij hier van Köhler. En er zijn inmiddels veel ziektespecifieke of gewichtspecifieke darmbacteriepopulaties vastgesteld. Ook is er bij proefdieren therapie geprobeerd: dikke muizen werden slanker als hun darmbacteriën werden vervangen door de darmflora van dunne muizen.

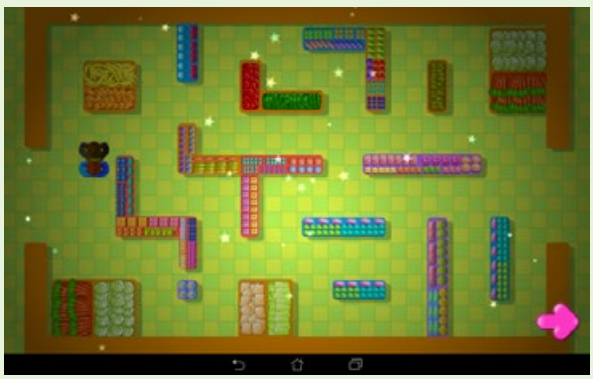
Sinds ongeveer vijf jaar staat ook vast dat de darmflora verandert bij mensen met een voedselallergie. In 2014 is aangetoond dat muizen tegen pinda-allergie beschermd kunnen worden door bacteriën van de klasse Clostridia in hun darm.

Nagler is tegenwoordig directeur en medeoprichter van het bedrijf ClostraBio dat voedselallergieën en andere afweerziekten wil bestrijden door gericht veranderen van de soortsamenstelling van de darmbacteriën. Het wachten is nu op de eerste experimenten met mensen. In de registers van lopende medische experimenten in de EU en de VS is nog maar één eerste onderzoek te vinden van poeptransplantatie bij voedselallergie. Het is een Fase I-studie bij tien volwassenen met pindaallergie, vermeldde Köhler.

Bron: https://bit.ly/2R62dsa







Down en app

De app-review is dit keer geschreven door Geke Drost

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

Supermarket

Boodschappen doen, zoals Marlies zegt. De naam zegt het al: het is een supermarkt-app waarbij je allerlei leuke spelletjes kunt doen. In principe gratis, maar na betaling van € 3,99 heb je geen last van advertenties en kun je alle spelletjes doen.

De bedoeling is dat je klanten helpt, zoals bij het kiezen van de juiste worstjes of kaasjes, en in het goede zakje doet (sorteren). En ook: bezorgen van boodschappen met de vrachtauto. Bij het wegen van groente en fruit kunnen de spelers mooi de verschillende soorten leren. En ze moeten een bepaald gewicht wegen en een sticker plakken. En je kunt een klant helpen met het zoeken van producten die op zijn lijstje staan met behulp van afbeeldingen.

Bij het afrekenen bij de kassa is natuurlijk heel erg leuk om de producten te scannen. Ook kun je er af en toe een boef vangen: dit gebeurt altijd onverwachts gedurende het spel en dat vindt Marlies heel erg leuk! 'Boef pakken!', zegt ze dan.

Ik heb deze app gekozen omdat Marlies graag meegaat naar de supermarkt, maar dit natuurlijk niet altijd handig is in verband met slecht luisteren en dingen pakken die we niet nodig hebben, en haar wegloopgedrag. Op deze manier kunnen we toch 'samen' boodschappen doen.

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.

Zwarte roze wolk, over liefde en loslaten

• ***Regina Lamberts***

De zwangerschap van Arianne begon met een verlangen, een toekomstvisie. Een broertje of zusje voor Julian. Destijds was dat een zware zwangerschap door een heftige depressie, veroorzaakt door hormonen. Ook bij deze tweede zwangerschap, jaren later, spelen die hormonen weer een rol. Maar Arianne doet het deze keer anders. Ze gaat bloggen over zwangerschappen waarbij de roze wolk ontbreekt, en waar het gevoel grauw en zwart is door een depressie.

Het boek begint bij de dag dat Arianne 13 weken zwanger is. Bij de eerste echo wordt een afwijking gevonden. Een specialistische echo laat zien dat er een hartafwijking is, en het kindje houdt veel vocht vast. Een vlokkentest geeft aan dat hun kindje Downsyndroom heeft. Arianne en haar man zijn opgelucht, Downsyndroom is echt het beste van alles wat had kunnen gebeuren. Er volgt een zwangerschap met veel onzekerheden, vragen, twijfels en telkens weer wachten op een volgende uitslag rond het hartje. Daarbij moet Arianne ook omgaan met de depressie die voor haar helaas bij een zwangerschap hoort.

Ondertussen blijkt dat het kindje een flinke AVSD heeft. De kindercardioloog geeft aan dat de kans bestaat dat het kindje al tijdens de zwangerschap overlijdt. Vele goede – en minder goede – specialisten en onderzoeken volgen. Op 16 december 2017 wordt Aimée Elisa geboren. En net als bij haar eerste kind: op het moment dat het kind geboren is, verdwijnt de depressie bij Arianne.

Aimée gaat meteen aan de apparatuur en moet in het ziekenhuis blijven. Een hartkamer van Aimée blijkt te klein; zó klein dat ze niet kan worden geopereerd. En daarmee weten de ouders ook dat ze niet oud zal worden.

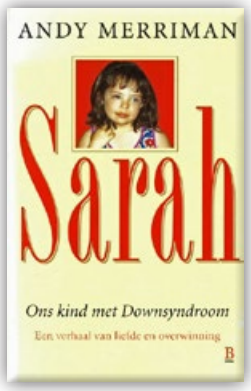
Indringend beschrijft Arianne haar gedachten, verdriet en oneindige liefde voor haar prachtige meisje. Na twee weken mag Aimée naar huis. Dan volgt een korte periode van gewone zorg en high care. Soms lijkt het goed te gaan en dan opeens moeten ze weer met haar naar het ziekenhuis. Soms een dag, dan weer een paar dagen. En dan opeens gaat het slecht. Ouders en broertje gaan een hele emotionele en intense nacht in. En dan komt het moment dat Aimée er niet meer is; ze is slechts 28 dagen oud geworden. Intens verdriet. Het leven zal nooit meer hetzelfde zijn. Arianne neemt de lezer nog 6 maanden mee in haar leven, een leven met de herinnering aan een prachtig lief dochtertje dat er maar zo kort mocht zijn.

Het boek is een zeer indringend verslag van alle gevoelens en gedachten tijdens een zwangerschap die is getekend door een depressie en door een ernstige hartafwijking. Een korte recensie zoals deze doet geen recht aan het verhaal. Het boek is zeer goed geschreven en is niet zonder emoties te lezen.

Auteur: Arianne Wennekes-de Bruin
ISBN: 978-90-829246-0-2

Hoe zou het nu met Sarah gaan?

• *Erik de Graaf*



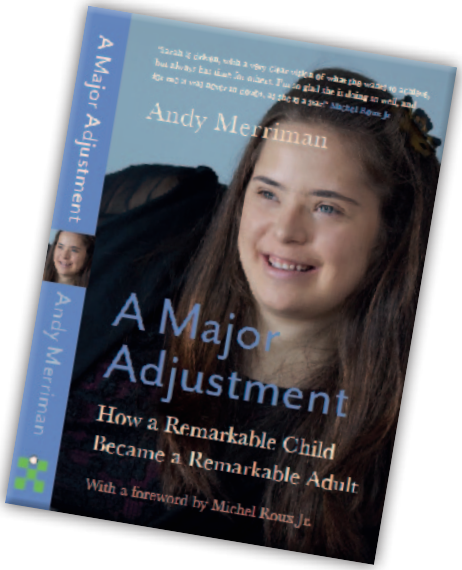
Wie van de lezers van dit blad herinnert zich nog het boek 'Sarah, ons kind met Downsyndroom' van Andy Merriman? Dan moet je eigen kind met Downsyndroom toch zowat voor de laatste eeuwwisseling geboren zijn. Het was een indrukwekkend boek. Inmiddels is Sarah 24. Hoe zou het nu met haar zijn? Dat staat in een tweede boek van haar vader met de titel: 'A major adjustment' ('Een ingrijpende aanpassing'). Het is alleen in het Engels beschikbaar.

Het eerste boek met de oorspronkelijke, typisch Engelse understatement-titel 'A minor adjustment' ('Een kleine aanpassing') had vooral voor ouders van een kind met Downsyndroom een opvallende herkenbaarheid. Het was bijna alsof je eigen situatie beschreven werd. En dat dan inclusief alle emoties, dilemma's en zotte situaties, zoals die zich (ook in de Nederlandse) praktijk toen en nu nog kunnen voordoen bij medisch personeel dat absoluut niet is ingeschoten op het voeren van slechtnieuwsgesprekken.

Wat verder opviel, is de uitvoerige aandacht voor de emoties van ouders, en dan niet alleen die van de moeders. Heel bijzonder was Merriman's analyse van de gevoelens van vaders en de bijdragen van de grootouders van Sarah. En dat alles naadloos verbonden tot een samenhangend en ook zeer compleet geheel. Omdat Andy Merriman een zeer ervaren professioneel auteur is, was het niet alleen heel goed, maar bovenal ook steeds boeiend geschreven en – hoe moeilijk het onderwerp soms ook is – vaak met veel humor gekruid. Onder andere via de SDS is het boek jarenlang verkocht.

Het vervolg

In het algemeen hebben ouders van jonge kinderen, zoals de lezers van het eerste boek, ook grote behoefte aan beschrijvingen van de situatie op latere leeftijd. Daarom was het destijds al plezierig dat Merriman in zijn overwegingen met verve de leeftijdsgrens van zijn eigen dochter overschreed.



En nu is er dan een tweede boek, waarin Merriman beschrijft hoe het daadwerkelijk verder is gegaan met Sarah. Eerst maar het huidige 'eindpunt': inmiddels heeft ze een werkplek in een hotel in het centrum van Londen en een vriend, maakt ze zelfstandig gebruik van de ondergrondse, eet ze buitenshuis en gaat ze naar de bioscoop en naar het theater. Maar dat is natuurlijk niet allemaal vanzelf zo gekomen. Merriman beschrijft het allemaal weer op dezelfde plezierige manier.

Een bijzonder aspect van dit tweede boek is dat het veel herhaalt uit het eerste, letterlijk dan wel vanuit een ander perspectief of geschreven door andere betrokkenen rondom Sarah, zoals haar moeder, haar opa en haar beide broers. Dat maakt wel dat je je af en toe goed moet realiseren of je leest over het 'nu' of over de geschiedenis.

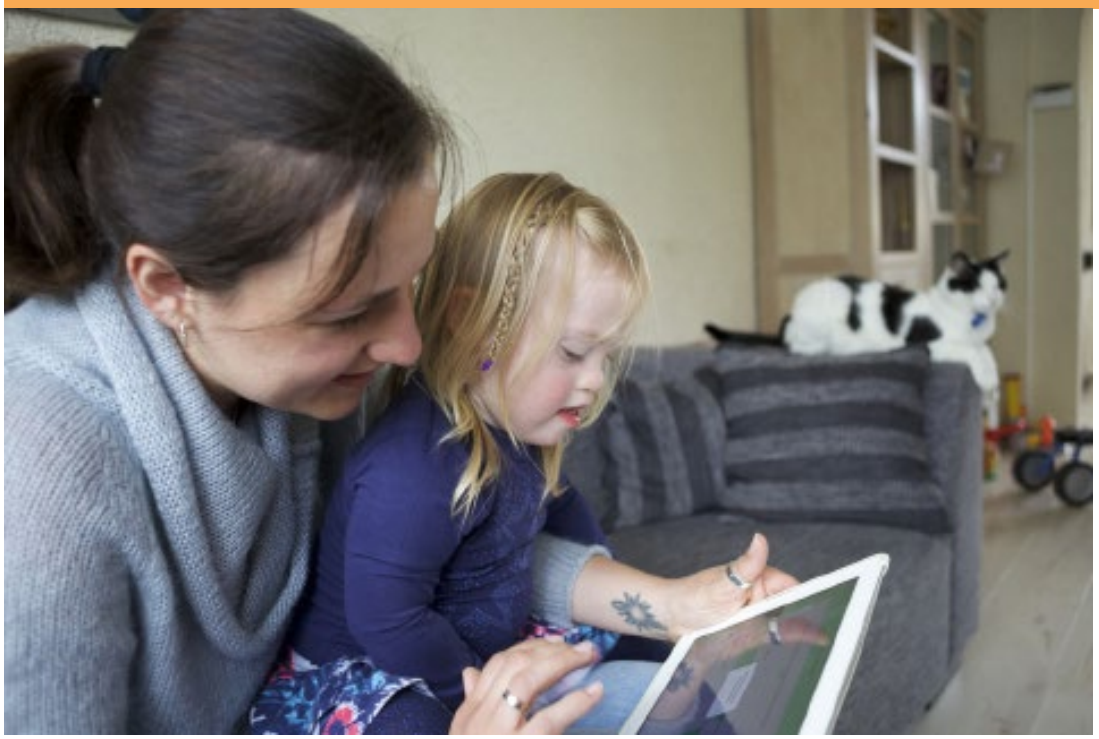
De auteur en zijn vader, Sarah's opa dus, horen bij de incrowd van de Britse televisie. Het boek beschrijft daarom ook uitgebreid contacten met andere Engelstalige tv-grootheden rondom het onderwerp Downsyndroom. En het is dan ook niet verwonderlijk dat Sarah in diverse programma's te zien is geweest. Zeer aanbevolen!

Merriman, A. (2018), 'A major adjustment', Down's Syndrome Organisation. Te bestellen via https://bit.ly/2FuMMZj

Merriman, A. (1999), 'Sarah, ons kind met Downsyndroom', Bosch & Keuning, Baarn. Als boek alleen nog gebruikt te vinden. Maar, heel bijzonder, ook als podcast via https://bit.ly/2RvEeHX

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.



Kleine Stapjes

Je wordt door het boekwerk of de app te gebruiken veel bewuster van de ontwikkeling van je kind. Je leert de kleine dingen te zien waarmee je de ontwikkeling kan stimuleren. Maar ook voor oudere kinderen zijn er stapjes waaraan je zelf misschien niet aan gedacht zou hebben. Als je je kind wilt ondersteunen bij de ontwikkeling, is Kleine Stapjes een belangrijke methode.

Van het programma Kleine Stapjes is een map en een app te koop.
De app is overzichtelijk geheel volgens eigen wensen in te vullen en makkelijk te gebruiken. Met deze app kan je de ontwikkeling van je kind (van 0 tot ongeveer 5 of 6 jaar) stimuleren. Je krijgt telkens alleen die informatie die je op dat moment nodig hebt. Maar natuurlijk kun je ook vooruitkijken of terug kijken. Je kunt zelf kiezen of je veel of minder informatie wil. En je kunt alle stapjes waar je op dat moment mee bezig bent, op een 'prikbord' zetten. De app is volkomen persoonlijk. De SDS, Apple of Google Play kunnen niet bij je eigen gegevens.

Wil je liever een papieren versie? Dan kun je de map bestellen.
Als je de app eerst aanschaft, kun je de papieren versie met flinke korting bestellen.

www.downsyndroom.nl/product-categorie/early-intervention

24-12-2018

€ 1.500

De heer en mevrouw Fleskes

50-jarig huwelijk namens onze kleinzoon Niels

01-10-2018

€ 301,20

123Helikoptervluchten.nl

augustus, september en oktober

14-12-2018

€ 500

Anoniem

20-12-2018

€ 1.000

ING Nederland fonds voor medewerkers

Donatie namens Rik Meessen

11-01-2019

€ 18,60

Kerstpakketten plaza

twee donaties

12-11-2018

€ 5.000

Anoniem

21-12-2018

€ 280

Kees Pauw

Gift van de medewerkers CAOC Uedem (Koninklijke Luchtmacht)

04-12-2018

€ 500

Anoniem

28-01-2019

€ 52,50

Marian de Graaf

Verkoop www.sieradenuitdenatuur.nl t/m 28-01-2019

23-11-2018

€ 1.290

Martin en Jeanette Slooff

25-jarig huwelijk

27-11-2018

€ 1.500

Stichting RunNations

Brian Monpellier en team hebben op 8 september 2018 de marathon Médoc in Frankrijk gelopen voor Stichting Downsyndroom. RunNations is een sportieve uitdaging met als doel 12 marathons te lopen en 12 goede doelen financieel te steunen in een jaar tijd. Dit was zijn 12e marathon.

31-12-2018

€ 100

Diaconie Gereformeerde Kerk Langerak

Gift diaconie kerk Thirza van Houwelingen

21-12-2018

€ 75

Asilva B.V. Ingrid Mars

Gift Persoonlijk Sponsor Budget 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, Drs. H. Buiter en Dr. V. Roelfsema 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.

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+

Tilburg/Breda
AVG-downpoli 18+
De AVG-poli 18+ houdt spreekuur op een aantal locaties in Tilburg, waaronder in het ETZ TweeSteden, en in Breda. In overleg met u maken we een afspraak op de locatie die het dichtst bij u in de buurt is. E-mail avgpoli18+@amarant.nl
088 611 2261

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

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

Het Groene Hart
4 t/m 12 jaar:
Monique Straver
06 25247660
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

Noord-Limburg
Louise Peeters, 077 - 396 7140
Margriet Brouwers, 077 - 463 2662
Elona Tielen, 077 - 464 1711
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
kernnoordelijknoordholland@downsyndroom.nl
www.downspeelgroep.nl

Nijmegen
Linda Wagemans, 06 21811137
Laura Casado, 06 53929638
kernnijmegen@downsyndroom.nl

West-Overijssel
We zoeken nog kernouders voor deze kern.
Interesse? Mail voor meer informatie naar
info@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
Richard en Karin Gerritsen Mulkes, 06 14661315
Martin en Wietsche van Voorthuizen,
06 13544975
Janko en Jacolien Withaar, 0546 - 566 229
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
Milly Leerentveld,
kernzeeland@downsyndroom.nl

STICHTING Down syndroom

De Stichting Downsyndroom heeft ten doel, zonder enige binding met welke politieke, levensbeschouwelijke of godsdienstige opvatting dan ook en zonder aanzien van ras of nationaliteit, al datgene te bevorderen wat kan bijdragen aan de ontplooiing en de ontwikkeling van kinderen en volwassenen met 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!

fonds gehandicaptensport

ING