Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 127, herfst 2019

+ Special Kleine Stapjes
+ 'Bijzonder boksen'
+ Sterre werkt bij tankstation Klok

Samen verder
Samen sterker
Voor iedereen met Downsyndroom

VIM

INCLUSIEF DOWN!

STICHTING Down syndroom

Upbeat

He mensen, JORIS HIER,

Ik ben maandag naar de Rijksmuseum geweest.

Daar hangt mijn nacht wacht.

Was heel leuk heb een geel lintje gekregen.

Ik mocht allerlaatste in het museum omdat de gele lintjes als laatste mogen.

Maar eerste een opening praatje door de baas van de museum en een taart.

Eten slagroomtaart was heel lekker we gingen eerst naar de wc daarna ging we kunst kijken.

We gingen eerst naar de oude kunst kijken heel mooi was dat.

Toen naar de nacht wacht. De kunst was zo mooi.

Toen mochten we naar boven daar was ook super veel kunst.

Ik ben gefilmd door een jongen en een meisje voor Instagram.

Uit eten ik hat een broodje hamburger en mama had een broodje feta heel lekker he toen met de trein naar huis.

Bijna vergeten ik en mama stond naast Bennie Jolink.

Dat is de zanger van normaal een rockband.

Ik ben super blij met me zelf omdat ik mee heb gedaan.

Groetjes Joris

Joris heeft vijf van zijn kunstwerken uitgezocht en daar zijn prachtige ansichtkaarten van gemaakt. U kunt deze kaarten krijgen in ruil voor een gift. Met het geld dat we hiermee ophalen, gaan we de aangepaste werkbladen uitgeven die de moeder van Joris heeft gemaakt. Houd onze nieuwsbrief en Facebook in de gaten voor meer details.

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

Special Kleine Stapjes

'Kleine Stapjes' is een ontwikkelingsstimuleringsprogramma voor jonge kinderen met Downsyndroom. Het geeft ouders een leidraad en tips. In deze special vertellen vijf gezinnen en de bijbehorende professionele begeleiders hoe Kleine Stapjes wordt gebruikt in de praktijk, in de hoop dat deze verhalen andere ouders inspireren.

Bijzonder boksen

Ans en Marco Snijders waren al een tijdje op zoek naar een geschikte sport voor hun zoon met Downsyndroom, Enrique (18). Via de zorgboerderij waar Enrique soms naar toe gaat, kwamen Ans en Marco in contact met Debby Hartman en haar initiatief 'Bijzonder boksen'.

Dementietafel Groningen

Bij een dementietafel kunnen familieleden, mantelzorgers en zorgprofessionals in een informele sfeer kennis en ervaringen delen over dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. De bijeenkomsten worden overal in het land georganiseerd. Down + Up bezocht de Groningse Dementietafel en sprak met de organisatoren.

Op de omslag staat Vigo Lukus.

Aktueel

VIM en SDS gaan samen verder 6
Ruud Ansink: inclusie in het onderwijs 6
Bertien van de Kerk: nog lang niet uitgeleerd 6
Hilde de Haan: inclusieve bril 7

SPECIAL KLEINE STAPJES 8
Stimuleren en loslaten 10
Contact is de basis 12
Samen sta je sterker 14
'Elk klein stapje is groei. Daar word je blij van.' 16
Grote sprongen door Kleine Stapjes 18

Jonge kinderen

'Voor ons is dit gewoon' 28
Malak leert anders kijken 32

(Jong)volwassenen

'Bijzonder boksen' voor bijzondere mensen 26
'Wij zijn de familie Octet!' 40
Lieve oudste zoon 50
Sterre werkt gewoon bij Tankstation Klok 54

En verder

In memoriam: Netty Engels 21
Uit Peetjie's dagboek 22
Column Silvie Warmerdam 24
Column Annet van Dijck 38
Vermoeidheid bij tienermeiden 39
Dementietafel Groningen 44
Dreamnight 52
Een gezellig spektakel in Winterberg 56
Inclusief onderwijs in Nederland 57
In de media 58
Over boeken gesproken 62
Onze webshop 64
Giften 65
Downteams/Downpoli's 66
SDS-Kernen 67

Deadline volgend nummer is 10 oktober 2019

Routine in de zomer

Ik schrijf deze column vóór de vakantie. En u leest het na de vakantie. De tijd gaat snel, maar in deze periode hoop ik toch dat de tijd even wat langzamer gaat. Ik hou van de periode dat de dagelijkse routine niet meer geldt. Routine is handig, maar ik kan ook heel goed zonder. En mijn dochter is groot genoeg om geen last te hebben van mijn hang naar 'alles moet even anders'.

Ik realiseer me ook dat het voor mij een enorme luxe is om de routine los te kunnen laten. Voor veel kinderen met Downsyndroom is routine juist een manier om de wereld te snappen. En daarom wordt die routine maar moeilijk losgelaten. Vakantie met een kind met Downsyndroom is in deze periode vaak een mengeling van leuk en vermoeiend. Het is leuk om met elkaar dingen te ondernemen. Maar het vergt ook veel energie als nieuwe dingen goed uitgelegd moeten worden, ver van tevoren aangekondigd moeten worden, of ervoor zorgen dat je kind alleen nog maar dwars kan zijn.

Daarbij verschillen de kinderen met Downsyndroom natuurlijk enorm. Het ene kind kan veel variatie en verandering aan, het andere kind wordt daar heel ongelukkig van. Het ene kind kan tegen veel verschillende geluiden en het andere kind kan helemaal niet tegen geluid. Ik hoop werkelijk dat u allen een passende manier heeft gevonden om van de zomer en de vakantie te genieten. Heeft u tips of wilt u uw verhaal een keer vertellen voor in Down+Up? Neem gerust contact met ons op. In het volgende voorjaarsnummer plaatsen we graag inspirerende verhalen voor weer een nieuwe zomer.

In dit nummer bieden we u inspiratie met betrekking tot early intervention in de dagelijkse praktijk. Hoe werken gezinnen met Kleine Stapjes en wat hebben ze eraan? We kregen zoveel reacties op onze oproep om verhalen over Kleine Stapjes, dat we u trakteren op een hele serie artikelen hierover. We geven u ook informatie over een onderwerp aan de hele andere kant van de bestaanscyclus, informatie over dementie-tafels en een verhaal van een moeder die dementie bij haar zoon ziet. Verder is Peetjie in Kenia geweest en is Björn op zichzelf gaan wonen.

En last but not least, we introduceren de nieuwe SDS. Vanaf 1 augustus 2019 werken de VIM en SDS samen onder dezelfde naam. Het levert geweldig mooie kansen op. Gezamenlijk zetten we ons ervoor in dat de samenvoeging meer oplevert dan alleen de optelsom van de afzonderlijke delen. Met als doel dat alle kinderen en volwassenen met Downsyndroom alle kansen krijgen die ze verdienen en gewoon mee kunnen doen.

Veel leesplezier. En meld het ons als uw verhaal ook eens verteld mag worden.

Regina Lamberts, directeur SDS
reginalamberts@downsyndroom.nl

VIM en SDS gaan samen verder

Op 1 augustus 2019 is de VIM officieel ingetrokken bij de SDS. Beide zetten we ons al 30 jaar in voor goed onderwijs aan kinderen met Downsyndroom. Er waren 30 jaar geleden een aantal redenen om een aparte stichting en een aparte vereniging op te richten. Echter, nu is het tijd om de krachten te bundelen. Deze gebundelde krachten leveren geen optelling van kennis op, maar een meervoudige vermenigvuldiging. Vanaf 1 augustus 2019 gaan de VIM en de SDS samen onder de naam Stichting Downsyndroom (SDS).

De trainingen van de VIM blijven een vast bestanddeel van de gecombineerde organisatie. Voorlopig blijft de website van de VIM met daarop alle trainingen bestaan. Trouwe leden weten deze informatieve website goed te vinden. We gaan de komende jaren het aanbod aan trainingen uitbreiden, en er komen mogelijkheden voor meer trainingen en praktische ondersteuning op maat. Hiermee blijven we ons inzetten om ouders en kinderen te ondersteunen.

We hopen dan ook dat de leden van de VIM onze samenwerking waarderen en vanaf nu donateur worden van de SDS, zodat ze gebruik kunnen blijven maken van dezelfde voordelen en via hun donatie onze inspanningen voor inclusie ondersteunen. Een grote achterban betekent meer invloed in de politieke besluitvorming.

Nieuwe mensen

Met het samengaan heten we ook 'nieuwe' mensen welkom bij de SDS. Helemaal nieuw zijn ze niet, want ze zijn al heel lang lid van de VIM én donateur van de SDS. Sinds mei 2019 is Ruud Ansink, voormalig bestuurslid VIM, bestuurslid bij de SDS. En bij de VIM werkten Hilde de Haan en Bertien van de Kerk als freelance medewerkers: zij coördineerden alle trainingen en deden de administratie. Zij blijven zich inzetten voor de SDS, nog steeds op freelance basis. Zij stellen zich hier aan u voor:

Ruud Ansink: inclusie in het onderwijs

'Veertien jaar geleden werd mijn dochter Krista geboren en maakte ik kennis met Downsyndroom en de SDS. Onder andere dankzij de SDS kregen we praktische informatie en vonden daardoor de weg in het Downsyndroom bos. Toen Krista drie jaar werd, zijn we ons gaan oriënteren op scholen en zijn daarom lid geworden van de VIM.

De VIM staat/stond voor:
- Een inclusieve samenleving waarin mensen met een handicap vanzelfsprekend gelijke kansen krijgen. Voor onderwijs houdt dit in dat kinderen met een handicap op een reguliere school welkom zijn en dat het reguliere onderwijs in staat is voor al die kinderen een optimale leeromgeving te creëren.
- Inclusief onderwijs betekent ook dat leerlingen zonder handicap ervaren wat inclusie in de praktijk betekent; zorg hebben en zorg dragen voor mensen met een handicap.

Krista heeft regulier basisonderwijs gevolgd t/m groep 8 en zit nu op de VSO PRO. De cognitieve/schoolse vaardigheden hebben we gedaan en doen we nog steeds met de methodes leespraat/rekenlijn. Krista heeft een jongere zus Renske.

Vier jaar geleden ben ik toegetreden tot het bestuur van de VIM in de rol van penningmeester, waarbij ik ook de ledenadministratie voor mijn rekening nam. In mijn dagelijks leven werk ik als IT'er voor een van de grote banken van Nederland.

Ik zou graag willen bereiken/kunnen bijdragen dat kinderen met een handicap op een reguliere school welkom zijn en dat het reguliere onderwijs in staat is voor al die kinderen een optimale leeromgeving te creëren. Inclusie in het basisonderwijs lukt in een toenemend aantal gevallen, maar is zeker nog geen gelopen race. Voor het voortgezet onderwijs is er nog meer werk aan de winkel, daar is succesvolle inclusie eerder uitzondering dan regel.'

Bertien van de Kerk: nog lang niet uitgeleerd

'Door de geboorte van onze dochter Anouk, nu zeventien jaar geleden, kwam ik voor het eerst in aanraking met

Downsyndroom. Even stond onze wereld op zijn kop. Alle dromen en verwachtingen werden aan de kant geschoven en leven in het hier en nu werd ons motto. In de loop van de jaren bleek dit ook heel goed bij Anouk te passen. Ze is een gezonde, gezellige puber die leeft in het moment en kijkt niet ver vooruit. Dat houdt het leven wel zo overzichtelijk.

Toen Anouk werd geboren, heb ik mijn baan als vormgever opgezegd om haar goed te leren kennen. Al vrij snel bleek ze medisch gezond te zijn en was ze een erg makkelijke, tevreden baby. Ik heb mijn werk als vormgever weer opgepakt. Als zzp'er heb ik me met cursussen ontwikkeld tot een allround grafisch vormgever van websites, huisstijlen en drukwerk. Dit werk bleek prima te combineren met een startend gezin van eerst alleen met Merijn, mijn echtgenoot, en Anouk en later ook met Joris.

Zeventien jaar vliegen voorbij: de basisschool, het praktijkonderwijs en nu over een jaar zal ze daar ook weer klaar zijn. Maar uitgeleerd? Dat is ze waarschijnlijk nooit. Anouk is erg leergierig en leert op haar eigen manier en tempo. Dit heeft niet altijd goed aangesloten bij de methoden op school, maar met enige creativiteit hebben we toch veel kunnen bereiken.

Mijn werkzaamheden voor de VIM zijn begonnen met het maken van een nieuwe huisstijl en website voor de VIM. Daarna deed ik het beheer van de website en langzaamaan heb ik steeds meer taken op me genomen.

Als moeder en als medewerker van de VIM heb ik gezien hoe belangrijk onderwijs is voor kinderen met Downsyndroom. Ze leren anders en vaak langzamer, maar ze zijn veelal heel leerbaar. Ik wil me bij de SDS graag inzetten voor het maximaal benutten van deze leerbaarheid. Nu Anouk 17 jaar is, zijn we al aan het denken over de stap ná het praktijkonderwijs. Graag zouden we nog een vorm van onderwijs voor haar vinden om haar vaardigheden in ieder geval te onderhouden. Het is toch wel heel jong om met 18 jaar al te stoppen met het onderwijs; ze is in onze ogen nog lang niet uitgeleerd. Naast Anouk zie ik onze zoon Joris, net over naar 3 VWO. Al vele malen slimmer dan Anouk en waarschijnlijk mag hij nog heel lang doorleren. Oneerlijk.

Bij de SDS zou ik me graag inzetten voor het Leven Lang Leren van mensen met Downsyndroom.'

Hilde de Haan: inclusieve bril

'Inmiddels ben ik bijna een kwart eeuw donateur van de SDS omdat mijn oudste dochter Nienke destijds werd geboren en totaal onverwacht Downsyndroom bleek te hebben. De draad van het gewone leven werd echter snel weer opgepakt en ik vertrok zoals gepland samen met mijn echtgenoot en onze 10 weken oude baby voor een half jaar naar Seattle in de Verenigde Staten. Hier maakte ik in 1994 kennis met early intervention en inclusive education. Early intervention stond in Nederland nog in de kinderschoenen, maar was in de VS een logische stap om kinderen met een beperking te stimuleren. Mede vanuit het oogpunt dat op deze manier kinderen beter voorbereid zouden worden op de basisschool. In de VS was inclusief onderwijs toen al

bij wet geregeld, terwijl men in Nederland hier nog amper over gehoord had. Voor mij als student Orthopedagogiek en kersverse moeder een complete eye-opener.

Bij terugkomst in Nederland had ik dan ook één ding goed op mijn netvlies staan: wil je meedoen in de maatschappij, dan is de reguliere school hét middel bij uitstek. Ik sloot mij eind jaren negentig aan bij de VIM, toen Nienke naar de reguliere basisschool ging. Al snel werd ik bestuurslid en vervolgens een aantal jaren voorzitter. Inclusie werd een belangrijk speerpunt voor de VIM. Persoonlijk maakte ik hiermee kennis toen ik met mijn gezin in 2006 voor een jaar naar Nieuw-Zeeland ging. Voor mijn vier schoolgaande kinderen, waaronder Nienke, heb ik de pedagogische meerwaarde van inclusief onderwijs aan den lijve mogen ervaren.

Terug in Nederland besloot ik vanuit mijn achtergrond, o.a. als docent, een Master Educational Needs te gaan volgen. Dit gaf mij enerzijds de kans om voor de VIM onderzoek te gaan doen binnen het VSO over het belang van het stimuleren van de cognitieve vaardigheden van leerlingen met Downsyndroom. Bovendien kreeg ik op deze manier kans om het onderwijsveld in de breedste zin van het woord te leren kennen. Met deze opgedane kennis heb ik samen met Bertien van de Kerk de afgelopen vier jaar het studiedagen programma van de VIM mogen ontwikkelen. Ik ben blij en zeker ook trots dat de SDS en VIM na dik dertig jaar eindelijk gaan samenwerken en zo hopelijk nog betere onderwijskansen gaan creëren voor kinderen met Downsyndroom. Niet apart, maar samen.

En Nienke is door mijn inclusieve bril – maar nog meer door haar eigen doorzettingsvermogen – na het behalen van haar VMBO-basisdiploma doorgestroomd naar het ROC in Nijmegen. Daar heeft ze vorig jaar haar diploma Facilitaire Dienstverlening niveau 2 behaald. Deze zomer is ze gaan werken in restaurant de Wereldkeuken in Arnhem.'

SPECIAL KLEINE STAPJES

Met Kleine Stapjes kom je er wél

‘Kleine Stapjes’ is een ontwikkelingsstimuleringsprogramma voor jonge kinderen met Downsyndroom. Het geeft ouders een leidraad en tips. Al vanaf de oprichting van de SDS is dit een speerpunt. Als ouders toegerust worden om de ontwikkeling van hun kind gericht te stimuleren in de eerste levensjaren, hebben de kinderen een betere start. Als opvoeders te weinig verwachten, dan zal het kind passiever worden. Maar als opvoeders te grote ontwikkelingsstappen verwachten, kan het kind afhaken of gefrustreerd raken. Daarmee kom je er niet. Met de juiste kleine stapjes kom je er wel. *Tekst en foto’s: Gert de Graaf.*

In deze special vertellen vijf gezinnen en de bijbehorende professionele begeleiders hoe Kleine Stapjes wordt gebruikt in de praktijk. We hopen dat de verhalen andere ouders zullen inspireren. Werken met Kleine Stapjes kan moeilijk lijken. Maar je staat er niet alleen voor. Er is een handzame app. Er is goede professionele ondersteuning bij te verkrijgen. En ook opa’s en oma’s, andere familieleden en de kinderopvang kunnen helpen.

Voor alle kinderen

Kinderen met Downsyndroom zijn allemaal verschillend. De een ontwikkelt zich sneller dan de ander. Kleine Stapjes is er voor al deze kinderen. Het geeft de kinderen, die zich relatief snel ontwikkelen, nog een extra steuntje. Maar ook als het kind zich minder voorspoedig ontwikkelt, bijvoorbeeld omdat het grote medische problemen heeft of extra beperkingen, helpt Kleine Stapjes. Of het kind zich nu snel of langzaam ontwikkelt, met Kleine Stapjes weet je altijd waar het kind

op dat moment aan toe is. Je kunt het daardoor helpen het volgende stapje te leren.

Plezier en trots

Werken met Kleine Stapjes is niet alleen fijn voor later, maar kan ook je omgang en het spel met je kind verrijken. Veel ouders vinden dat ze door het programma zo veel beter naar hun kind hebben leren kijken. Daardoor kunnen ze ook beter inspelen op zijn of haar interesses. Het contact wordt beter. Ouders beleven daar veel plezier aan. Ook is het een geweldig moment als je kind na een periode van oefenen een nieuwe vaardigheid echt blijkt te hebben geleerd. Niet alleen leuk voor de ouders; ook de kinderen zijn er zichtbaar trots op, zo blijkt uit de interviews.

Professionele hulp bij Kleine Stapjes

Als je Kleine Stapjes wilt gaan gebruiken, kun je daarbij deskundig advies krijgen. In de praktijk betekent dit dat er eens in de ongeveer twee weken iemand komt meekijken en meedenken. Zo'n begeleider kan je helpen om goed te kijken wat je kind al kan en waar nieuwe uitdagingen liggen. De begeleider kan advies geven hoe je nieuwe leerstapjes kunt inbouwen in het dagelijkse leven. De begeleider kan je helpen met het bedenken van nog kleinere tussenstapjes als dat voor je kind nodig is. De begeleider kan voordoen hoe je een stapje kunt laten aansluiten bij wat je kind op dat moment uit zichzelf al doet.

Ouders hoeven voor die professionele begeleiding niet te betalen. Welke organisaties deze hulp kunnen bieden, verschilt per regio. Hoe je begeleiding bij Kleine Stapjes precies kunt regelen, leggen we uit op onze website: www.downsyndroom.nl/kleinestapjes.

De app Kleine Stapjes voor IOS is verkrijgbaar via de App Store, https://appsto.re/nl/oDWJcb.i of voor Android via de Play Store: http://wqd.nl/h0QS

De map Kleine Stapjes: www.downsyndroom.nl/product/kleine-stapjes/

Meer informatie over Kleine Stapjes voor ouders (in meerdere talen) en de gemeente: www.downsyndroom.nl/kleinestapjes

SPECIAL KLEINE STAPJES

Stimuleren en loslaten

Eind mei waren we te gast bij Lorijn Klinkenberg. Lorijn is drie jaar. Zijn ouders werken met Kleine Stapjes en worden daarbij begeleid. Pedagogisch gezinsbegeleider Els Groenewegen vertelt over haar rol en ervaringen. Lorijns moeder Sarah Klinkenberg-Keulen legt uit hoe de begeleiding haar helpt om Kleine Stapjes op een ontspannen manier te gebruiken. *Tekst en foto's: Gert de Graaf*

Els Groenewegen is pedagogisch gezinsbegeleider bij ASVZ, een grote zorgaanbieder. Zij vertelt: 'Bij Lorijn doe ik early intervention met behulp van het Kleine Stapjes-programma. De eindverantwoordelijkheid ligt bij een ontwikkelingspsycholoog. Zij coördineert, denkt mee op de achtergrond en is aanwezig bij de half-jaarlijkse evaluaties. Ik kom om de week in dit gezin. Daarnaast ga ik één keer per drie maanden naar Lorijns reguliere kinderdagverblijf. Dat is voor advisering, bijvoorbeeld over eetmomenten en over het gebruik van ondersteunende gebaren.'

'Voorwaarde voor de begeleiding met Kleine Stapjes in het gezin is dat een ouder erbij aanwezig is. Als begeleiders zijn we er maar één keer per twee weken, één tot anderhalf uur. Ouders brengen veel meer tijd door met hun kind en kennen het natuurlijk veel beter. Zij kunnen door de week heen stapjes inbouwen in dagelijkse routines en gebruikmaken van momenten waarop het kind gemotiveerd is.'

Checklists

'Je kunt met begeleiding bij Kleine Stapjes al meteen na de geboorte beginnen. Dat gebeurt regelmatig, vaak als een kinderarts dat heeft geadviseerd. Lorijn is bij ons begonnen met anderhalf jaar. We horen vaak dat de ouders rond de twee jaar starten, als het kind gaat peuteren.'

'Je begint altijd met het samen met de ouders invullen van de ontwikkelingschecklists uit Kleine Stapjes. Op basis daarvan maak je een ontwikkelingsprofiel. Je brengt daarbij in kaart hoe ver een kind is op ieder gebied. Welke gebieden zijn relatief sterk of juist relatief zwak? Een kind kan bijvoorbeeld motorisch sterk zijn, maar qua taalontwikkeling zwak. We gaan dan probe-

ren taal te stimuleren in de context van motorische activiteiten. Het moeilijke combineren met het leuke. Bijvoorbeeld nieuwe woordjes leren begrijpen of zeggen tijdens rennen, klimmen of fietsen. Lorijn houdt erg van muziek. Daarom zet ik liedjes in om hem gebaren en woorden aan te leren. Ook zijn ouders gebruiken liedjes om hem te stimuleren met eten.'

Volgende stapjes

'Als je hebt vastgesteld wat het kind al kan, zoek je vervolgens voor de verschillende ontwikkelingsreeksen het volgende stapje op. Dat zijn de stapjes die het kind kan gaan leren. Daaraan ga je gericht werken. Ik neem spelmateriaal mee dat je kunt gebruiken bij die stapjes. Vandaag heb ik bijvoorbeeld een vormen- en kleurenpuzzel meegenomen. Want op het gebied van fijne motoriek werken we met Lorijn aan het leren matchen en sorteren van voorwerpen, kleuren en vormen. Bij de grove motoriek ligt de focus op dit moment op kruipen, staan en lopen. Ook werken we aan het zelfstandig gaan zitten op en opstaan van een stoeltje. Dat is belangrijk omdat hij naar de peutergroep gaat op het kinderdagverblijf.'

'Op het gebied van receptieve taal – het begrijpen van taal – gaat hij met sprongen vooruit. Hij kent alle kleuren en heel veel lichaamsdelen. Daar is hij weer toe aan nieuwe doelen, bijvoorbeeld aan het leren begrijpen en onthouden van een dubbele opdracht. Bij de persoonlijke en sociale vaardigheden leert hij op dit moment onder andere zelf zijn schoenen uit te doen, zijn muts op te doen, sokken aan te doen en meer zelfstandig te eten. Wat betreft spraak: hij gaat steeds meer woorden nazeggen en steeds meer woorden uit zichzelf gebruiken. We ondersteunen zijn spraakontwikkeling ook door gebaren.'

Verschillen per gemeente

'De vraag voor begeleiding komt bij ons binnen via het Sociaal Team van de gemeente of via een Downsyndroomteam. Het Sociaal Team bereidt de aanvraag voor, de gemeente bepaalt. In deze regio is twee uur per week gebruikelijk bij Kleine Stapjes. Dat is dan voor behandeling in het gezin, maar advisering op het kinderdagverblijf valt er ook onder.'

'Er zijn verschillen tussen gemeenten. Dat heeft ermee te maken dat ze de uitgaven voor de zorg moeten inperken. Gouda heeft er bijvoorbeeld voor gekozen om behandeling over het algemeen nog maar voor één jaar af te geven, met eventueel nog een verlenging van maximaal een half jaar, terwijl we in de meeste gemeenten mogen begeleiden tot het kind naar school gaat. We willen graag de ontwikkeling blijvend stimuleren, zodat het kind een zo klein mogelijke achterstand oploopt en de kans dat hij kan instromen in regulier basisonderwijs, groter is. Ook bij Lorijn. Er zijn nog heel veel leerdoelen waaraan we nog kunnen werken.'

Succeservaringen

'Het is heel leuk om te zien dat kinderen door succeservaringen zo veel kunnen leren. De kinderen hebben doorzettingsvermogen en de ouders ook. Door het werken met Kleine Stapjes zie je de groei. In principe willen wij blijven begeleiden tot het kind naar school gaat. Als een kind op een reguliere basisschool start, zorgen wij in overleg met de gemeente voor begeleiding op school. Als kinderen naar speciaal onderwijs gaan, is dat niet nodig. Bij specifieke opvoedvragen is er dan nog wel pedagogische gezinsbegeleiding mogelijk, maar anders sluiten wij het traject af.'

Hoe kan ik hem stimuleren?

Sarah Klinkenberg-Keulen, moeder van Lorijn: 'Wij hoorden voor het eerst over Kleine Stapjes toen Lorijn nog maar een paar dagen oud was. We zochten informatie over Downsyndroom op internet, via de SDS en op de Facebookgroep d-mama's. We hebben het boek Kleine Stapjes aangeschaft. Toen Lorijn een half jaar was, heb ik het eens doorgebladerd. Hoe kan ik hiermee aan de slag? Een paar maanden later zijn we er echt mee gestart. Ik merkte al snel dat ik te weinig het overzicht behield. Ik wilde alles tegelijk doen en was voortdurend bezig met de vraag: Hoe kan ik hem stimuleren?'

> 'We vieren bij ons thuis wat af'

Begeleiding helpt

Sarah vervolgt: 'Nu kan ik dat meer loslaten. Dat komt ook door de begeleiding van Els. Dat geeft mij structuur in wat we op welk moment moeten aanpakken. Ik merk dat ik een stukje uit handen heb kunnen geven. Els geeft aan waarop wij kunnen focussen. Plus: ze geeft tips hoe je iets kunt aanleren. Ze is ook belangrijk voor de coördinatie. Hoe kunnen ze Lorijn begeleiden op het kinderdagverblijf en straks op de basisschool? Zij is de spin in het web. Er zijn veel mensen betrokken bij Lorijn, bijvoorbeeld ook een fysiotherapeut en een logopedist. Die geven ook leerdoelen aan. Els brengt orde aan in het geheel en helpt kiezen wat er op dit moment belangrijk is. Omdat Els er is, krijg ik veel meer ruimte om gewoon mama te zijn. Ik wil Lorijn voldoende stimuleren, geen dingen laten liggen, maar ook niet gaan pushen. Pushen helpt ook helemaal niet, aansluiten bij wat hem op dit moment interesseert, werkt het beste.'

Confronterend

'Lorijn is ons eerste kindje. Alles was nieuw. Els is destijds begonnen met het maken van een ontwikkelingsprofiel. Mij hielp dat wel, omdat we daardoor wisten op welke gebieden we moeten focussen. Maar het is ook confronterend, want je ziet heel concreet zijn ontwikkelingsachterstand op de verschillende gebieden. Voordeel is dat je weet aan welke vaardigheden je kunt werken. Het programma biedt heel concrete doelen. En hoewel het aan de ene kant confronterend kan zijn, zien we ook een stijgende lijn. Omdat je bij het werken met Kleine Stapjes zijn ontwikkeling in detail bijhoudt, zie je ook hoe goed hij vooruit is gegaan. Door het programma leg je het vast en daardoor zie je de groei. Dat is stimulerend. Ieder klein stapje is een feestje, dus we vieren bij ons thuis wat af en zijn enorm trots op onze kleine grote Lorijn!'

Meer informatie over begeleiding vanuit ASVZ:
https://www.asvz.nl/ondersteuning/ondersteuning-thuis/pedagogische-gezinsbehandeling/

SPECIAL KLEINE STAPJES

Contact is de basis

Lieke is anderhalf jaar. In Zeijen, op 10 juli, sprak Gert de Graaf met haar moeder

Myream Mijnders-van Hinte, haar oudere zus Jasmijn en haar begeleider Willemijn Akkermans.

Als FloorPlay-coach kan zij deze methodiek goed combineren met de begeleiding bij Kleine Stapjes.

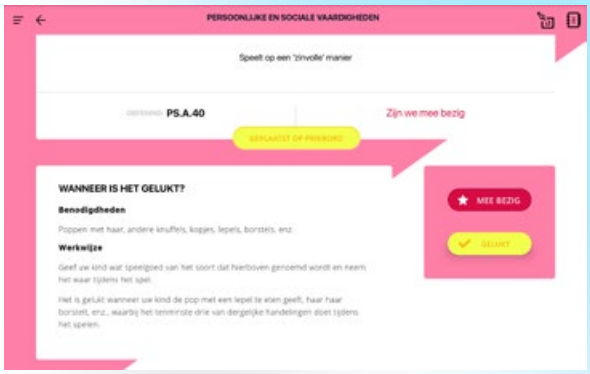
Tekst en foto's: Gert de Graaf.

Willemijn komt één keer per week bij Lieke. Zij vertelt: 'Mijn werkwijze is FloorPlay: 'spelen met een beetje extra'. Bij FloorPlay speel je met wat er al in huis is, met de dingen waar het kind interesse in heeft. Dat kan speelgoed zijn of alledaagse voorwerpen. Contact maken met het kind is het allerbelangrijkste. Dat is de basis. Ik volg het kind en waar mogelijk voeg ik iets toe. Dat lukt negen van de tien keer. Ik begin met hetzelfde te doen als het kind. Als het geen reactie geeft, dan kan ik iets dichterbij gaan zitten of ik kan contact initiëren, eventueel door even lichaamscontact te maken.'

'Als er een reactie is, dan benoem ik die: 'Ik zie jou, zie jij mij ook?'. Ik kijk of ik in haar spel kan invoegen. Op die manier bouw je cirkels van communicatie op. Ik werk als zelfstandig FloorPlay-coach bij gezinnen thuis, op de dagbesteding of op school. Lieke is een van de jongste kinderen die ik begeleid. Ik heb Sociaal Pedagogische Hulpverlening gedaan. Ik ben ervaringsdeskundige met zelf een zoon met Downsyndroom. En ik heb de opleiding voor FloorPlay-coach gevolgd.'

Kleine Stapjes bij FloorPlay

'Ik heb geen vooropgezet plan. Ik speel in op wat Lieke op dat moment doet. Daarbij leer ik haar ook nieuwe vaardigheden en nieuwe manieren om materiaal te gebruiken. Bij FloorPlay werk je intuïtief. Lieke's moeder gebruikt de app Kleine Stapjes. Zij geeft aan waar zij aan werkt. Ik bouw dat in in het spelen. Ik kijk of het Lieke's interesse heeft. Ik voeg iets toe aan wat ze al doet of ik initieer iets en kijk of zij het oppakt. Kleine Stapjes is een goede leidraad om in je achterhoofd te houden. Het geeft een idee over waar zij aan toe kan zijn. Soms is het ook prettig om op te zoeken in het programma hoe je een vaardigheid kunt uitbouwen. De basis van mijn werk is contact maken met het kind.



Van daaruit leert het kind plezier te krijgen in nieuwe stapjes.'

Omgeving begeleiden

'Ik overleg met de ouders. Moeder, vader of soms ook oma zijn bij de sessies met Lieke. Ik leg uit wat ik doe en wat ik zie. Ik ga in op hun vragen. Als ik een kind begeleid, dan hoort daar de omgeving bij. Ik wil dat de interactie tussen de ouders, of de wijdere omgeving, en het kind verbetert. Soms moet je ouders uitleggen dat je eerst contact moet maken met een kind voordat je iets nieuws introduceert. Ouders verschillen hierin ook van elkaar. Samen zoek je een weg.'

Lieke kon meer dan wij dachten

Lieke's ouders kwamen al snel in aanraking met Kleine Stapjes. Lieke's moeder Myream vertelt hierover: 'Toen Lieke negen maanden oud was, gingen we naar het SDS-weekend voor nieuwe ouders. Ik had al een tijdje nagedacht over starten met Kleine Stapjes, maar twijfelde tussen map en app. Van andere ouders op het weekend hoorden wij dat de app prettig werkt. Die hebben we toen aangeschaft. Later is de map er nog bijgekomen.'

'Met de app heb ik gekeken wat Lieke al kon. Dat bleek meer te zijn dan ik zelf doorhad. Dat was leuk en motiverend. Ik heb er geen problemen mee dat Lieke zich langzamer ontwikkelt, maar ik vergeleek haar met mijn oudste dochter Jasmijn. Die ontwikkelde zich juist heel snel. Jasmijn praatte bijvoorbeeld met 1 jaar en 3 maanden in driewoordzinnen. Met het Kleine Stapjes-programma kregen we een betere vergelijking, want de leeftijden die daar ter vergelijking worden vermeld, gaan uit van een gemiddeld kind zonder Downsyndroom.'

Nog kleinere stapjes

'Door Kleine Stapjes ga je nauwkeuriger kijken naar wat je kind doet. Dingen zoals het vastpakken van een speeltje, het reiken naar en het loslaten van voorwerpen worden daar in kleine stapjes uiteengerafeld. De eerste keer ben ik samen met mijn man een paar uur bezig geweest om vast te stellen wat ze op dat moment al kon. Toen we dat overzicht hadden, zijn we gaan opzoeken welke nieuwe volgende stapjes ze zou kunnen gaan leren. Dat bleken veel kleinere stapjes te zijn dan ik zelf in mijn hoofd had, terwijl ik fysiotherapeut ben en ooit stage heb gelopen als kinderfysiotherapeut. Op het prikbord van de app hebben we een aantal punten gezet waaraan we konden gaan werken. Zo doen we dat nog steeds. Misschien zetten we er wel iets te veel punten op, maar we werken er wel echt aan. Niet alleen wij als ouders, maar ook oma, de fysiotherapeut, de logopedist, begeleider Willemijn en Lieke's zus Jasmijn.'

Zus wil haar alles leren

'Jasmijn oefent met Lieke, bijvoorbeeld hoe je op een trapje kunt klimmen of hoe je een ringentoren bouwt. Jasmijn doet na wat ze ons ziet doen. Toen Lieke net was geboren, hebben we Jasmijn, vijf jaar oud, uitleg gegeven over Downsyndroom. We hebben verteld dat Lieke daardoor een klein beetje anders is, iets meer hulp nodig heeft om te leren en iets meer tijd daarvoor nodig heeft. Jasmijn zei daarna spontaan dat ze Lieke graag alles wilde leren, vooral spelen en opruimen. Dat laatste was een belangrijk ding voor haar, want zij moest ook leren opruimen.'

Jasmijn vertelt: 'Lieke is mijn lieve zusje. We maken graag grapjes en we spelen vaak leuk. Als ik iets voordoe, dan probeert zij het ook. Als ik dingetjes zeg, bijvoorbeeld 'Hé Lieke', dan gaat ze heel hard lachen. We hebben nooit ruzie.'

Begeleiding

Myream: 'Willemijn helpt ons bij het werken met Kleine Stapjes. We hadden al logopedie en kinderfysiotherapie. De logopedist werkt aan gebaren. De fysiotherapeut kijkt op ons verzoek mee met het motorische deel van het programma. We zijn zelf heel actief. Toch heeft begeleiding erbij een toegevoegde waarde. Willemijn komt met nieuwe ideeën waar wij zelf niet op zouden zijn gekomen. Zij ging bijvoorbeeld 'net alsof afwassen' in het speelkeukentje. Dan zie je dat Lieke dat oppakt en dan gaan wij er ook weer mee verder. We overleggen met Willemijn over hoe je bepaalde stapjes kunt aanleren. Wat ik heel leuk vind om te zien, is hoe zij aansluit bij wat Lieke kiest en doet, en daaraan toch iets weet toe te voegen.'

Betrokken casemanager

'We maken gebruik van een persoonsgebonden budget van de gemeente. De casemanager van de gemeente heeft bij de SDS geïnformeerd wat de meerwaarde is van begeleiding bij Kleine Stapjes. Het was vanzelfsprekend dat er een budget voor kon worden toegekend. De casemanager heeft met ons en Willemijn om de tafel gezeten. Er is een budget toegekend van anderhalf uur per week. Het is een prettige en betrokken casemanager. Ze wil samen met ons ervoor zorgen dat Lieke zich goed kan ontwikkelen. We hebben nu een afspraak staan voor oktober om te praten over begeleiding op het kinderdagverblijf. De casemanager gaf aan dat als daar straks een budget voor nodig is, dat we dan nu moeten starten met de aanvraag. Ze denkt actief mee.'

Voor meer informatie over begeleiding door Willemijn: http://willemijnakkermans.nl/

SPECIAL KLEINE STAPJES

Samen sta je sterker

Begin juli was Gert de Graaf in Woubrugge te gast bij Anne-Marij en Rob, oma en opa van Eleanor de Bruijn van bijna twee jaar oud. Zij hebben het voortouw genomen in het werken met Kleine Stapjes. Samen met gezinsbegeleider Ella van Beusekom maken zij de ontwikkelingsstimulering overzichtelijk en behapbaar voor Eleanors ouders, de andere opa en oma en het reguliere kinderdagverblijf. Een interview met de gezinsbegeleider, oma Anne-Marij en moeder Machteld. *Tekst en foto's: Gert de Graaf.*

Ella van Beusekom werkt bij zorgaanbieder Ipse de Bruggen. Zij vertelt over haar achtergrond: 'Ik heb HBO Jeugdwelzijnswerk gedaan en MO-A en B pedagogiek. Ik heb ruime ervaring in het werken met kinderen met een ontwikkelingsachterstand. Sinds twee jaar werk ik bij Ipse de Bruggen, momenteel op een vroeghulpgroep en als gezinsbegeleider. Eleanor was het eerste kind dat ik begeleid met Kleine Stapjes. Haar ouders hebben deze hulp aangevraagd. De intake vond plaats in het voorjaar van 2018.'

Alles draait om contact

Ella: 'De eindverantwoordelijkheid ligt bij de gedragsdeskundige. Zij ondersteunt de gezinsbegeleider, maar ouders kunnen ook direct bij haar terecht met vragen. Onze werkwijze is dat we de eerste vier tot zes weken gebruiken ter kennismaking en observatie. We brengen daarbij de verschillende ontwikkelingsdomeinen in kaart met Kleine Stapjes. Dan leggen we samen met de ouders vast in een plan aan welke volgende ontwikkelingsstapjes het kind toe is.'

'Iedere drie maanden evalueren we en stellen we de doelen bij. Het moet maatwerk zijn. We willen ouders beter toerusten om gericht de ontwikkeling van hun kind te stimuleren door middel van spel. Dat is meer dan alleen een plan opstellen met ontwikkelingsdoelen. Ik laat onder andere zien hoe je contact maakt door het kind te volgen, aan te sluiten bij wat het op dat moment doet, te kijken wat er gebeurt, je aan te passen en nieuwe elementen toe te voegen. Dat is een manier om een kind gemotiveerd te houden. Alles draait om contact maken en daarop verder voortbouwen. Deze manier van benaderen probeer je aan ouders over te dragen.'

Familiesysteem

'In het begin kwam ik één keer per week twee uur langs, nu nog één keer per twee weken, omdat ouders en opa en oma inmiddels voldoende handvatten hebben. Ik kom bij dit gezin bij opa en oma en niet bij de ouders. Dit familiesysteem is goed op elkaar ingespeeld. Ze houden elkaar goed op de hoogte. De stapjes die Eleanor maakt, worden regelmatig gefilmd door ouders en familie. Filmpjes kunnen goed bijdragen aan het bespreekbaar maken van de stapjes. Je ziet er letterlijk op dat Eleanor stapjes zet. Dat werkt stimulerend.'

'Ik heb ook contact met de externe fysiotherapeut en logopedist. Die doelen nemen we ook op in het plan. Daarnaast informeer ik Eleanors reguliere kinderdagverblijf over de leerdoelen, zodat iedereen op de hoogte is

en daar iets mee kan doen. Als de leidsters vragen hebben, dan kunnen ze ook bij mij terecht.'

Stapje voor stapje

'Als ik bij opa en oma kom, spreken we de doelen door. Ook kijken we wat er behaald is en – als ze nog zoekende zijn hoe een bepaald punt aan te pakken – brainstormen we verder hoe dit te doen. Ik laat zien hoe je stapje voor stapje bepaalde vaardigheden kunt aanleren. Bijvoorbeeld, als je een vormenstoof hebt met vier openingen met een verschillende vorm, dan kun je beginnen met drie van de vier openingen af te dekken. In het begin kun je haar hand ook sturen. Die sturing maak je dan steeds minder, zodat ze er zelf vat op krijgt. De ouders en grootouders hebben nu heel goed door dat je zo'n vaardigheid moet opbouwen en dat herhaling belangrijk is. Ook weten ze dat ze moeten doorzetten als het niet meteen lukt en dat ze moeten starten met veel ondersteuning en die geleidelijk moeten verminderen.'

'In het programma staat bijvoorbeeld als taakje dat een kind een pen in een pennenbord leert doen. Dat vraagt een goede oog-handcoördinatie. We zijn gestart met een beker met een brede opening. Eleanor heeft geleerd dat je daar een langwerpig blokje in kunt laten zakken. Vervolgens zijn we die opening gaan verkleinen. Op die manier kun je zo'n vaardigheid op een speelse manier opbouwen. De meerwaarde van begeleiding bij Kleine Stapjes is dat ik ouders handvatten geef. Doel is om naast de ouders te staan.'

Oma en opa helpen

Eleanors moeder, Machteld de Bruijn, is blij met de grote betrokkenheid van haar ouders: 'Ik ben nog jong en verwachtte niet dat ik een kind met Downsyndroom zou krijgen. Er kwam zoveel op ons af in het begin en daar had ik veel moeite mee. Mijn moeder stond er meteen positief in. Zij is informatie gaan inwinnen en heeft zich in het syndroom verdiept. Via de SDS kwam zij op het Kleine Stapjes-programma. Toen Eleanor zo'n drie maanden was, zijn we daarmee begonnen: de eerste maand nog zonder begeleiding. Mijn moeder wist via de SDS dat we bij de gemeente een indicatie konden aanvragen voor professionele begeleiding. In november 2017 aangevraagd, in januari 2018 kwam de gezinsbegeleider al.'

Anne-Marij, moeder van Machteld en dus oma van Eleanor: 'Wij zijn bij de geboorte van Eleanor meteen actief gaan meedenken. Wat zou ik zelf hebben gedaan? Je probeert je kind te steunen. Ik heb de dvd Kleine Stapjes uit het informatiepakket van de SDS bekeken. Het leek mij handig om de app Kleine Stapjes te gaan gebruiken, want een iPad kun je meegeven met iedereen. De iPad is onze communicatievorm. Alle betrokkenen zetten daarin informatie, in de app en in 'Notities'. Ipse de Bruggen zorgt ervoor dat dit wordt samengevoegd tot één plan.'

Anne-Marij vervolgt: 'Samen met mijn man Rob oefen ik spelenderwijs met Eleanor. Onze gezinsbegeleider Ella komt bij ons langs om te bespreken wat we zelf hebben ervaren en wat we van Machteld hebben gehoord. Ella geeft tips, kijkt mee en kan ons inperken als we te veel tegelijk willen. Omdat wij het directe contact met Ella onderhouden, is er wat druk bij Machteld en Youri weg. Wij doen dit stukje voor hen, maar het is ook gewoon leuk om te doen! Niks doen is geen optie. Wij maken het samen met Ella overzichtelijk, zodat het echt kleine stapjes zijn en Machteld niet het gevoel krijgt van 'wat moet er allemaal veel'.'
Machteld: 'Eleanor ontwikkelt zich goed. De fysiotherapeut en logopedist zijn tevreden. Wij zijn tevreden. Ook op het kinderdagverblijf kan ze goed mee. Mijn ouders oefenen heel veel met haar. Mijn schoonmoeder, de andere oma, laat zich informeren door mijn moeder en oefent ook met Eleanor. Bovendien kan Eleanor daar spelen met een iets jonger nichtje. Die trekken zich echt aan elkaar op. Met meerdere familieleden hebben we ook een cursus gebarentaal gevolgd.'

Bewuster

Machteld: 'Eleanor is mijn eerste kindje. Ik wilde het zo goed mogelijk doen. Bij een eerste kindje weet je überhaupt nog niet wat de normale ontwikkelingsstapjes zijn. Het is heel prettig dat er dan iemand van buiten meekijkt, iemand met kennis over Downsyndroom. Ella houdt heel goed het overzicht van Eleanors ontwikkeling en van de leerdoelen. Dat geeft een stuk rust. Ook zien wij soms dingen niet, die iemand van buiten wél ziet. Een voorbeeld? Vorig jaar prikten wij de stukjes brood op de vork en brachten die naar Eleanors mond zodat zij ze kon afhappen. Ella zat erbij en zei toen 'Laat haar eens zelf proberen'. Wij hadden er niet aan gedacht dat ze dat al zelf zou kunnen doen. Het is fijn dat Ella zo goed observeert en ziet dat Eleanor iets kan gaan leren, ook als wij het nog niet zien.'

Oma Anne-Marij: 'Het leuke van werken met Kleine Stapjes is dat je veel bewuster bezig bent met de ontwikkeling. Je ziet veel meer wat ze doet, wat ze kan. Je ziet ook hoe leuk Eleanor het vindt. Ze leert nu bijvoorbeeld blokjes op elkaar te stapelen. Als ze dan zelf een torentje van drie heeft gebouwd, dan zie je haar stralen.'

Machteld: 'Je ziet dat Eleanor veel profijt heeft van Kleine Stapjes. Herhalen, herhalen en samen doen, dat werkt. Als iets niet lukt, dan komt Ella met tips. Eleanor heeft er plezier in als ze nieuwe vaardigheden leert. Als iets nieuws lukt, is ze heel enthousiast. Ze gaat het ook uit zichzelf oefenen, bijvoorbeeld bakjes in bakjes doen. Ze kan goed aangeven wat ze leuk vindt. Daar speel je op in.'

Tips voor andere ouders

Machteld: 'De map Kleine Stapjes kan afschrikken. Het is een dikke map met meerdere boekjes erin, met erg veel informatie. Hoe begin je eraan, hoe houd je alles bij? Wij hebben daarom besloten om er begeleiding bij te vragen en om de app te gaan gebruiken. De app staat op een iPad die altijd met Eleanor meegaat, dus ook naar het kinderdagverblijf en naar de opa en oma's. De app bevat alle informatie die ook in de map staat, plus video's met voorbeelden. Er is een prikbordpagina, zodat iedereen kan zien waarmee we aan het oefenen zijn. We gebruiken de iPad bovendien als een dagboekje. De oma's maken notities van hoe Eleanors dag bij hen is geweest. Heeft ze lekker geslapen, is er iets leuks gebeurd? We kunnen er ook foto's mee maken. Het is een goede manier om elkaar op de hoogte te houden. We kunnen dit andere ouders echt aanraden.'

Meer informatie over begeleiding vanuit Ipse de Bruggen: https://www.ipsedebruggen.nl/ons-zorgaanbod/behandeling/early-intervention. Tel.: (0800) 99 88 777.

SPECIAL KLEINE STAPJES

‘Elk klein stapje is groei. Daar word je blij van.’

Op 7 juni is Gert de Graaf in Montfoort, om Mariska Hagedoorn te interviewen, de moeder van Tom Hagedoorn van bijna drie jaar. Over Kleine Stapjes zegt zij: ‘Waarom zou je het niet doen? Ik zie alleen maar voordelen.’ *Tekst en foto’s: Gert de Graaf.*

Op de vraag wat er dan zo ondersteunend is aan Kleine Stapjes, antwoordt Mariska: ‘Bij mijn andere twee kinderen gaat alles vanzelf. Daar hoef ik niet specifiek aandacht te besteden aan de ontwikkeling. Maar bij Tom ga je van tevoren nadenken over waar hij aan toe is. Ik heb daar lol in. Het programma Kleine Stapjes geeft daarbij een handig overzicht van wat hij heeft geleerd. Dat is heel stimulerend.’

Hartelijk

Mariska kwam al snel in aanraking met Kleine Stapjes. Zij vertelt: ‘Een paar weken na Toms geboorte belde ik de SDS en kreeg Regina, de directeur van de SDS, aan de lijn. Zij feliciteerde me zo hartelijk. Dat vonden wij heel fijn als ouders. Het was een bemoedigend gesprek. De SDS stuurde ons daarna een informatiepakket met daarin ook veel over Kleine Stapjes. De verpleegkundige in ons ziekenhuis bleek zelf een wat ouder kind met Downsyndroom te hebben. Zij was enthousiast over Kleine Stapjes. Zij had ons er ook al iets over verteld. We zijn er niet gelijk in de eerste maand mee gestart, maar we hadden wel zoiets van: dat gaan we doen. Je wilt je kind toch zoveel mogelijk meegeven.’

Niet heel veel werk

‘Niet alle ouders van kinderen met Downsyndroom willen aan de slag met Kleine Stapjes. Soms denken ze dat ze er geen tijd voor hebben. Ik vind dat wel jammer, want

het kost niet heel veel tijd. Als je dat denkt, dan heb je je er niet in verdiept. Je kunt het gewoon in je gezin meenemen. Je speelt toch met je kind: dat kun je ook iets gerichter doen. Verder kun je opa, oma, de oppas of de peuterspeelzaal vragen om een paar taakjes mee te nemen, of ze zijn creatief genoeg om iets vergelijkbaars te doen. Mijn ouders en schoonouders zijn heel betrokken. Ze vinden het leuk om taakjes met Tom te doen. Ouders kunnen het ook te veel vinden om én fysiotherapie, eén logopedie én begeleiding bij Kleine Stapjes te hebben. Ik heb er een tijdje voor gekozen iets minder frequent naar de fysiotherapie en logopedie te gaan.'

Ontspannen

'Je moet er luchtig mee omgaan. Niet denken dat hij een bepaald taakje moet kunnen omdat hij een bepaalde leeftijd heeft. Niet voortdurend toetsen wat hij wel en niet kan. Gewoon eens in de drie maanden evalueren en kijken wat hij op dat moment al kan en waar hij aan toe is. Je hoeft ook niet aan alles tegelijk te werken. Op mijn gevoel kies ik een paar taken uit een ontwikkelingsgebied. Daar focus ik me dan op.'

'Ik werk bijvoorbeeld een paar weken vooral aan een aantal fijnmotorische taken. De rest doe ik ook wel, maar spelenderwijs en soms ook onbewust. Ik doe het niet krampachtig. Elk klein stapje is groei. Daar word je blij van. Als iets niet lukt, dan laat ik het even rusten. Of ik vraag advies aan een professional. De fysiotherapeut is enthousiast over Kleine Stapjes. Ze kende het niet, maar is wel geïnteresseerd. Ik vraag haar regelmatig om tips voor bepaalde motorische ontwikkelingsstapjes uit het programma. Ook de logopedist betrekken we erbij.'

Begeleiding regelen

'Toen Tom anderhalf jaar was, heb ik de gemeente om een indicatie gevraagd voor ondersteuning bij het opstarten van het werken met Kleine Stapjes. Dat is meteen toegekend. Ik heb er meerdere gebeld, maar ik kon geen zorgaanbieder vinden. Ik kreeg de reactie dat ze nog nooit gehoord hadden van Kleine Stapjes. Of ik viel buiten hun regio. Uiteindelijk ben ik bij Reinaerde uitgekomen en heb ik daar ook nog de juiste persoon gevonden die er echt veel van afwist.'

'Reinaerde paste Kleine Stapjes toe in twee van hun orthopedagogische dagcentra, maar ze hadden nog niet de vraag gehad om ouders te begeleiden in de thuissituatie. Ik heb een goede begeleidster gekregen die goed geïnstrueerd is vanuit Reinaerde. Zij is begonnen met toetsen van wat Tom al aan vaardigheden liet zien. In het begin kwam ze iedere week. Ze maakte ook een ontwikkelingsprofiel. Dat laat zien op welke gebieden Tom relatief sterk of zwak is. Ze heeft met ons een plan opgesteld met taakjes waaraan we konden gaan werken. Vanaf dat moment, februari 2018, kwam ze eens per twee weken, ook prima. Ze hield de vooruitgang bij en gaf tips. Dat is nuttig, want zo'n begeleider komt met ideeën waar je zelf niet aan denkt.'

Veranderende hulpvraag

'In de loop van de tijd is onze hulpvraag veranderd. We waren eind 2018 goed opgestart met Kleine Stapjes. Wat we toen nodig hadden, was een gespecialiseerde begeleider die ook een EpiPen kan zetten, want Tom heeft een paar keer een anafylactische shock gehad. Wij wilden dat die begeleider met hem zou werken met Kleine Stapjes. De zorgaanbieder heeft ons geholpen onze hulpvraag goed te verwoorden. Met onze gemeente hebben we overigens goede ervaringen. Ze denken echt mee. Het is ook hoe je het zelf brengt. Als je ze vraagt mee te willen denken, dan gaan ze ook eerder meedenken. De gemeente heeft vier uur per week voor deze begeleiding geïndiceerd. Er komt iedere maandag iemand. Die haalt Tom op van de peuterspeelzaal en die oefent met hem. We communiceren met een heen-en-weer-schrift. Ik geef aan wat ze zou kunnen oefenen met Tom.'

Ouder als coördinator

'Ik kan nu zelf die leiding geven. Ik vind het niet moeilijk om met het programma te werken. Je moet natuurlijk wel de informatie bij de verschillende ontwikkelingsstapjes lezen en je moet een beetje creatief kunnen denken. Je kunt veel doen met de spullen die je al in huis hebt.'

'Bijvoorbeeld, als je kind moet leren gelijksoortige voorwerpen bij elkaar te zoeken, dan kun je daar van alles voor gebruiken. Soms begrijp je niet meteen de bedoeling van een opdracht. Bij FM.E.58 staat bijvoorbeeld: 'Het kind manipuleert een voorwerp met twee handjes'. Wat bedoelen ze daar nu mee? Dan lees je de voorbeelden. Het kan met een windmolentje of met een pop met beweegbare ledematen, waarbij het kind met de ene hand het voorwerp vasthoudt en met de andere hand een onderdeel in beweging brengt. Maar dan kan het dus ook met een tamboerijn, waarbij Tom die met één hand vasthoudt en met de andere erop slaat.'

Naar de gewone school

'We hebben bewust gekozen voor een reguliere peuterspeelzaal. Het prettige is dat zij al eerder ervaring hadden met een kind met Downsyndroom. Ze zijn heel open. Tom hoort er helemaal bij en mocht iets niet lukken in de groep, dan verzinnen ze wel een oplossing. We zouden graag zien dat Tom straks naar de reguliere basisschool kan gaan, waarop onze twee andere jongens ook zitten. We zijn heel tevreden over die school. Ze hebben zo'n 15 jaar geleden een meisje met Downsyndroom tot en met groep acht begeleid. Dat ging heel goed. We zijn met de school in gesprek. Ze staan er open voor.'

'Binnen dit schoolbestuur is er een leerkracht die zich specifiek heeft verdiept in Downsyndroom. Die kan de andere scholen bijstaan. We stellen ons als ouders heel open en ontspannen op. We willen graag dat de leerkrachten alles kunnen zeggen. We willen samen naar oplossingen kunnen zoeken. In Montfoort zitten er nog twee andere kinderen met Downsyndroom op een reguliere school. Er zijn vijf scholen. Als Tom straks erbij komt, dan hebben drie van de vijf scholen een leerling met Downsyndroom op een reguliere school. Mooi, die openheid!'

Meer informatie over begeleiding door Reinaerde: ouders/verwijzers kunnen contact opnemen met klantadvies van Reinaerde. Tel.: 030 – 287 52 10 of via klantadvies@reinaerde.nl.

Begeleiding bij Kleine Stapjes valt onder gezinsbehandeling.

SPECIAL KLEINE STAPJES

Grote sprongen door Kleine Stapjes

Op 31 mei was SDS-medewerker Gert de Graaf in Raamsdonksveer. Nina van bijna vier jaar wordt daar begeleid door Marjolijn Meekel van Huppetee. Zij legt uit hoe zij werkt met Kleine Stapjes en hoe zij ook de ouders erbij betrekt. Huppetee-oprichtster Marinda Tempelaars coacht Marjolijn. Voorwaarde voor nieuwe teamleden is dat ze openstaan voor bijscholing en feedback. Want als iets niet lukt, moet je kritisch durven kijken naar je eigen handelen. Nina's ouders, Michelle de Bont en Niels Leeggangers, vertellen dat Nina door de begeleiding met sprongen vooruitgaat. *Tekst en foto's: Gert de Graaf.*

Marjolijn Meekel trapt af: 'Ik werk als ambulant begeleider vanuit Huppetee. In januari 2019 ben ik begonnen en Nina is het eerste kind waar ik kom. Hiervóór heb ik Sociaal Pedagogische Hulpverlening gedaan en ik heb negen jaar in het speciaal onderwijs gewerkt. Bij mijn oudste zoon op de reguliere school zat een leerling met Downsyndroom in de klas, die door Marinda werd begeleid. Ik vond het heel inspirerend hoe zij met haar werkte.'

'Op maandagochtend ga ik naar de peuterspeelzaal van Nina. Omdat het in de groep dan erg druk is, ga ik een half uur tot drie kwartier met haar buiten de groep aan de slag met werkjes uit Kleine Stapjes. Daarna help ik haar in de groep met leren drinken uit een gewone beker en met de toiletgang. Ze begint aan te geven dat ze naar het toilet moet, dus daar kan ik op aanhaken. Op donderdag kom ik bij opa en oma. Ook daar werk ik met taakjes uit Kleine Stapjes. Met mooi weer gaan we naar buiten. Daar kunnen we aan grofmotorische taken werken.'

Ouders betrekken

'In de vakanties kom ik ook bij Nina's ouders, Michelle en Niels, thuis. Ik heb sowieso veel contact met hen. Ik spreek ze vaak even bij de peuterspeelzaal. Als ik daar of bij opa en oma ben geweest, dan draag ik mijn bevindingen ook over via Signal, een app die lijkt op Whatsapp. Daardoor weten Michelle en Niels waar zij thuis weer verder op kunnen inspelen. Michelle geeft via Signal ook bijzonderheden door aan mij. Soms bellen we even met elkaar. Ondanks dat ik in de schoolweken niet in de thuissituatie kom, hebben we op die manier veel contact. Dat loopt erg goed. Oma en opa houd ik uiteraard ook op de hoogte.'

Leerdoelen

'Voor wat betreft de grove motoriek werken we aan rennen en springen. Bij fijne motoriek aan het leren tekenen van een horizontale lijn, het maken van instoppuzzels met acht stukjes, legpuzzels met drie stukjes, lotto, details aanwijzen in boeken en het bij elkaar zoeken van dezelfde voorwerpen. En bij persoonlijke en sociale vaardigheden aan het drinken uit een gewone beker en toiletbezoek. Daar zie je vooruitgang in. Ze begint nu uit zichzelf te proberen haar broek omlaag te trekken. Ze is actiever betrokken.'

'Bij receptieve taal werken we aan het kiezen van voorwerpen of afbeeldingen uit een keuze van vier, het leren aanwijzen van zeven verschillende lichaamsdelen en het kiezen van een groot voorwerp bij keuze uit een groot en een klein voorwerp. Verder zijn we bezig met het drempelprogramma van Leespraat. Bij Leespraat leer je kinderen lezen om hiermee de taal- en spraakontwikkeling te ondersteunen. Bij het drempelprogramma ga je een kind laten wennen aan woordkaartjes en geschreven woorden. We gebruiken een mapje met foto's met daarbij woorden geschreven en uitgeschreven liedjes.'

Bewust en doelgericht

'Het voordeel van het werken met Kleine Stapjes is dat je bewust en doelgericht werkt. Je hebt een uitgezette lijn. Ik bereid begeleidingsmomenten voor. Ik bedenk hoe ik bepaalde taakjes met haar kan doen. Als zij dat niet wil, dan moet je kunnen aansluiten bij wat ze op dat moment wel interessant vindt.'

'Kleine Stapjes is zo'n breed programma dat er altijd wel een taak is waaraan ik met Nina kan werken. Het was voor mij ook een sprong in het diepe. De eerste weken lag de map Kleine Stapjes standaard op tafel, bij het werk, maar ook thuis. Ik nam de map nog net niet mee naar bed. Ik wil het me eigen maken. Het is op zich niet moeilijk. Als je in de map kijkt, dan ontdek je dat je veel dingen ook op je gevoel al goed doet. Door het programma word je bewuster van wat je doet, waarom je het doet en wat het oplevert. Het brengt je ook op nieuwe ideeën.'

Huppetee

Marinda Tempelaars richtte Huppetee op in 2009. Doelgroep zijn kinderen en jongeren met Downsyndroom en hun gezinnen. Huppetee begeleidt bij early intervention en Leespraat. Marinda: 'We bieden onze hulp waar het nodig is. We gaan naar de situatie toe: thuis, peuterspeelzaal, kinderopvang en/of school. We werken vanuit het concept van mediërend leren, ontwikkeld door de Israëlische psychologen Reuven Feuerstein en Pnina Klein.'

Coachen

'Ik coach mijn team. Dat houdt vooral in dat ik kennis overdraag op het gebied van Downsyndroom. De afgelopen dertien jaar – ik werkte al met kinderen met Downsyndroom voor de officiële oprichting van Huppetee – heb ik veel deskundigheid opgebouwd, door ervaring, opleiding en cursussen. Ik heb bij Stichting Scope workshops gevolgd over Leespraat, de rekenmethode Rekenlijn en early intervention. Ik heb de begeleidersopleiding Leespraat gevolgd en ga starten met de consulentenopleiding. Ik heb de cursus mediërend leren en de cursus MISC (mediërend leren, door Pnina Klein vertaald naar jonge kinderen) gedaan bij StiBCO en het IVP (een programma van Reuven Feuerstein) bij Jo Lebeer van de universiteit Antwerpen. Ik ga naar congressen in Nederland over Downsyndroom. Ik houd mijn kennis up to date.'

'Die kennis wil ik overdragen op mijn team. Hoe ik dat doe bij Marjolijn? Na iedere werkdag vertelt Marjolijn mij wat zij heeft gedaan. Daarbij moet ze ook een vraag aan mij stellen over waar ze tegenaan loopt of wat ze nog zou kunnen verbeteren.' Marjolijn reageert hierop: 'Dat was heerlijk. Ik ging van groepswerk naar individueel werk. Bij individueel werk heb je geen voorbeelden van een ander en geen sturing. Door die evaluaties krijg je bevestiging, feedback en nieuwe tips.'

Marinda: 'Voorwaarde voor nieuwe teamleden is dat ze openstaan voor bijscholing en feedback. Het coachen van een team is voor mij ook een nieuwe ontwikkeling. Maar, ik ben heel blij met mijn nieuwe aanwinsten.'

Dikke map

Nina's moeder Michelle vertelt: 'Kleine Stapjes zag ik op de Facebookgroep d-mama's voorbijkomen. Ik heb al vrij snel de map aangeschaft. De app was er toen nog niet. De map is dik en ik kon me er niet toe zetten om

het te bestuderen. De aanleiding om er toch iets mee te willen gaan doen, was een vraag van de peuterspeelzaal. Zij liepen tegen zaken aan en wilden weten hoe zij Nina beter zouden kunnen begeleiden. Ik hoorde van het bestaan van Huppetee via een andere ouder die al begeleiding kreeg. Die wees me ook op de Facebookpagina van Huppetee. Daar staan filmpjes. Je ziet daarin dat Marinda heel goed met kinderen werkt. Dat sprak ons aan. Ze werkt ook met Leespraat. Dat wilden wij ook wel.'

'Maar Huppetee had een wachtlijst. Toen zijn we eerst maar gestart met begeleiding vanuit een grote zorgaanbieder.' Vader Niels vult aan: 'Dat was niks. Het voelde niet goed.' Michelle: 'We vonden dat die ambulant begeleider te weinig gevoel had voor Nina. Ze had ook nog nooit van Leespraat gehoord. Ik vind dat je dat moet kennen als je met kinderen met Downsyndroom werkt.'

Met sprongen vooruit

Michelle: 'Eind 2018 kwam er een mailtje van Huppetee. Marjolijn was bij het team gekomen en kon bij ons starten. Nina maakt sinds januari grote sprongen in haar ontwikkeling. Wij zijn ervan overtuigd dat dat door de begeleiding komt. Marjolijn geeft ons handvatten. Ze ging bijvoorbeeld aan de gang met Nina leren zelfstandiger het toilet te gebruiken. Misschien is ze toe aan zindelijkheidstraining? Wij gingen daar dan ook aan werken. Zonder de begeleiding hadden we niet geweten dat ze daaraan toe was.'

'Via Signal informeert Marjolijn mij over wat zij doet. Daar haak ik dan thuis op in. Ik koop er geschikt materiaal bij of ik kan wat lenen bij Huppetee. Marjolijn doet ook een stukje Leespraat, met name liedjes met woorden erbij. Dat doen wij nu ook met Nina. Ik heb ook weleens een tik op de vingers gekregen. Dat klinkt misschien zwaar, maar ik bedoel het positief. Ik pamperde Nina te veel. Marjolijn wees me erop dat ze bijvoorbeeld best kan leren om zelf haar jas uit te doen. Ik deed te veel voor Nina, terwijl het belangrijk is dat ze zelfstandiger wordt.'

'Door de begeleiding gaat Nina echt vooruit. In januari zei ze nog vrijwel niets, nu gebruikt ze tweewoordzinnen. Ze is zelfverzekerder en ondernemender. Haar concentratie is enorm verbeterd. Dat komt ook door de begeleiding.'

Marjolijn: 'Binnenkort gaan we evalueren en het plan bijstellen. Je ziet inderdaad op alle gebieden waaraan we werken vooruitgang.' Niels: 'Je ziet haar sprongetjes maken. Ze gebruikt veel meer woorden. Ze geeft beter aan wat ze wil. Ze kan beter zelf spelen.'

Meer informatie over begeleiding door Huppetee: https://www.facebook.com/huppetee en http://www.huppetee.nu ■

In memoriam: Netty Engels

De klap was groot toen 't letste keukske, het motto van de rouwkaart, op de deurmat viel. Netty is niet meer! Hoe kan dit? Hebben we iets gemist? Tevoren zong er niets rond. En toch, die ongelooflijke doorzetter, volhouder, die tomeloze Netty, die heel recent met haar man Wil en dochter Peetjie weer zo'n fantastische reis naar Afrika maakte om er gedrieën les te geven (zie het bijzondere verslag van Peetjie) is niet meer.

Velen in de Nederlandse Downsyndroomwereld steunden op haar kennis, haar overtuigingskracht en onverzettelijke doorzettingsvermogen in haar strijd om uit onze kinderen te halen wat er in zat. Ze werd door haar leerlingen en hun ouders op handen gedragen. Ze begreep immers als geen ander hoe veel groter de wereld van de betrokkenen werd, als zij wél de kans kregen om op een iets hoger plan te leren denken.

Netty's dochter Peetjie is een paar jaar ouder dan de Stichting Downsyndroom. Netty en wij werden zeer geïnspireerd door Reuven Feuerstein, de charismatische Israëlische professor die het Instrumenteel VerrijkingsProgramma (IVP) ontwikkelde.

Na een ontmoeting in persoon in een Hilversumse tv-studio in 1989 trokken we met name in de eerste jaren van de SDS intensief met elkaar op. Netty was onze eerste kerncoördinator in Limburg.

Netty zou met haar man en hun oudste dochter nog meerdere malen naar Israël gaan om daar uiteindelijk de hoogste lesbevoegdheid uit handen van Feuerstein persoonlijk te ontvangen.

We morrelden beiden aan het plafond-denken met betrekking tot Downsyndroom in Nederland. En ook over de Nederlandse grens heen. We inspireerden elkaar, vooral in vele, lange telefoongesprekken. Fel kon ze zijn en compromisloos, maar daarbij meteen ook zo overtuigend.

Netty had vele levens. Ze gaf in verschillende landen les over het IVP, sprak op congressen ook samen met Peetjie. Maar daarnaast schreef ze ook kookboeken met streekgerechten. En ook dat weer samen met Peetjie. Ze hebben het samen ver gebracht. Netty had nog zo veel plannen. Haar laatste project, een boekje met kinderliedjes uit de verschillende Limburgse dialecten, had ze net 'op de pennen gezet'. Een kernachtige uitspraak van haar en ook weer heel waar: 'Natuurlijk ligt je dialect het dichts bij je hart, maar denk aan de toekomst. Je kind moet de wereld in, daar moet het Nederlands minstens kunnen verstaan, maar liefst ook kunnen spreken'.

In onze Downsyndroom-scene zullen we vast nog vaak denken: 'Wat zou Netty hiervan gezegd hebben?'. Maar voor Peetjie en Wil en tweede dochter Werny zal het gemis des te heftiger zijn. Netty's heel plotseling escalerende fatale ziekte, een hersentumor, overrompelde haar, haar naasten en ons allemaal.

Netty en Wil hebben Peetjie goed toegerust voor een mooie toekomst met grote zelfstandigheid. Wij hopen dat ze de moed kan opbrengen haar columns te blijven schrijven voor ons blad Down+Up, en ons zo deelgenoot blijft maken van haar verdere belevenissen en vooral ook hoe ze zich redt zonder haar onvervangbare moeder. ■

Uit Peetjie's dagboek

Peetjie heeft dit artikel geschreven voordat haar moeder is overleden.
Ze wil graag dat het artikel zonder wijzigingen geplaatst wordt.

Hallo allemaal.

Deze keer wil ik vertellen over Afrika. Wij gaan met z'n drieën (Netty, Wil en ik) naar Kisumu in Afrika. Wij zijn in Kenya, dat is in het westen van Afrika, het ligt net aan het Victoriameer. We gaan natuurlijk met het vliegtuig. We gaan van Schiphol naar Nairobi. Dat is altijd een nachtvlucht. En dan gaan we van Nairobi naar Kisumu. We vertrekken 's middags al naar Schiphol en dan zijn we rond de middag de dag erna in Kisumu. Als we in het vliegtuig slapen, zetten we de leuning naar achter, maar dat is toch niet zo geweldig. Ik ga dan lezen of kijk een film. We krijgen dan ook warm eten in het vliegtuig. Soms is het niet zo lekker.

Vooral in Nairobi zijn heel veel controles. Dan moeten we alle koffers pakken die in het vliegtuig zitten. Dan moeten we met alle koffers naar de douane, en dat gaat soms heel lastig. Soms moet je lang in de rij staan. En soms moet ik mijn duim in de machine doen om af te drukken. Dan ook nog controle van het paspoort. Soms moet je ook extra betalen om de bagage mee te krijgen. Een keertje moesten wij mee naar een kantoor om te betalen. Maar mijn moeder wou niet betalen en toen mochten we opeens toch door.

In Kisumu wachten Mark en Ibrahim op ons aan het vliegveld. Die zijn ook van de organisatie van PIT Kenya. We zijn nu al 9 keer naar Kenya gegaan. We gaan elk jaar twee keer. En Mark en Ibrahim kennen we al vanaf het eerste jaar.

We hebben in Kisumu een huisje op een compound. Panda Paradise. Daar staan allemaal huisjes en rondom is een hek met een poort met een bewaker. In het huisje zijn twee slaapkamers, een badkamer en een woonkamer met keuken. Soms is er geen stroom. Dan is het donker, maar we hebben altijd kaarsen en zaklampen bij ons. En soms doet de douche het niet. Als je naar de wc bent geweest, kun je niet direct erna douchen en het water is soms ijskoud en soms is het heet. Dan moet iemand iedere keer op de knop drukken. En in het huisje zitten vaak mieren. Als je in bed ligt, moet de klamboe om je heen. Dat is een speciaal witte tent, waardoor de muskieten niet kunnen steken. Als die je steken, kun je malaria krijgen. Daarom moeten we elke dag malariatabletten in nemen.

We koken altijd zelf in ons huisje. Want als je uiteten gaat, heb je kans om ziek te worden. Dan is het eten niet goed bereid. En dan kun je heel erg ziek worden. Een keer werd mijn moeder heel erg ziek. Diarree en later ook nog over geven. En ze moest toch naar scholen toe. Ze was echt heel erg ziek en kon niks eten. En als ze ons eten aanbieden zoals op een school, dan zeggen we: nee liever niet. Ze kijken ons dan heel raar aan, maar we durven dat echt niet. We nemen altijd brood met beleg en water mee. En we vragen om heet water om instant koffie te maken. De Nescafé nemen we dan zelf mee.

We werken er heel hard. We gaan altijd naar alle scholen en dat zijn er nu meer dan dertig. De scholen willen heel erg graag mee doen met de lesmethode van mijn moeder. De scholen hebben gekke namen zoals Pand Piri, Magadi, Nanga, Obinju, Kowuor, enz. Sommige scholen liggen dicht bij en sommige scholen liggen erg ver. We gaan dan met Ibrahim, want die heeft een auto. Als we niet met Ibrahim gaan, gaan we eerst met een busje en daar na achter op een motor. Een motor heet een piki-piki. In een busje zitten echt heel veel mensen, en tussen de rijen in zit ook nog iemand. Soms zitten ze bij elkaar op schoot. En de bus stopt iedere keer en dan proberen ze weer meer mensen er in te krijgen.

Soms gaan we met een tuk-tuk. Dat is een wagentje met drie wielen. Die staan overal, er zijn heel veel tuk-tuks. Dan vraag je wat het kost. Omdat wij blank zijn, vragen ze dan altijd heel veel. Maar dat betalen wij niet omdat we weten wat het moet kosten. Soms stappen we dan uit en nemen een andere tuk-tuk. Sammie heeft een tuk-tuk en Sammie kennen we nu al heel lang. Sammie kunnen we bellen en dan komt die ons bij ons huisje ophalen.
In Kenya zijn de mensen heel donker. Dus ook de kinderen. Ze hebben kroesharen. De mannen en jongens hebben vaak de haren helemaal afgeschoren. In

de Lutheran-school zijn de haren van de meisjes ook afgeschoren. Maar op andere scholen hebben de meisjes soms heel sjiek gevlochten haren.

We koken zelf. Als groeten alleen tomaten en uien, en gehakt of kip. En dat b.v. met spaghetti. Maar we maken steeds wat anders. b.v. kip Kenya, dat zijn dunne plakjes kip door ei en paneermeel en dat bakken met tomaten saus. En hamburgers maken we van gehakt met broodjes en uien en tomaten. Maar dat kopen we allemaal in de winkels. We durven niet op de markt te kopen, want daarvan zijn we een keer heel ziek geworden.

In Kenya eten de mensen heel vaak ugali. Dat is maismeel, gekookt met water tot een heel, stijve witte pap. Dat eten ze met wat gekookte groenten, een soort kool. Ze eten het met de hand. Ze eten geen brood. Als ze ons trakteren, bieden ze ons vaak gewoon brood aan. Ze pakken dan twee sneden en soms smeren ze er blueband op, maar soms ook zo. Dat is heel erg bijzonder een echte traktatie. De eerste keer dat we brood kregen, was op de Lutheran school en we begrepen er niks van. Het was een traktatie. Mama zei: 'Eet maar op': droog brood, heel gek, maar ik heb het wel op gegeten. Daarna hebben we dat nog vaker gekregen.

We gaan meestal drie weken. Wat doen we iedere dag? We staan op om 6:30 uur en we ontbijten buiten. Papa belt Sammie en die komt met zijn tuk-tuk. We gaan naar de Lutheran-school. We hebben de dag van te voren afgesproken met Ibrahim en Mark heeft geregeld waar we naar toe gaan. We moeten altijd wachten, Afrikanen houden zich slecht aan de tijd. We gaan dan naar scholen waar ze werken met ons programma.

Op een school gaan we eerst naar de head teacher en we tekenen het boek. Dan komt de leerkracht ons ophalen en we gaan naar de klas. Daar wachten de leerlingen en ze krijgen les. Soms van mama, soms van de leerkracht. En mama vertelt wat ze moeten doen en kijkt of ze nog spullen nodig hebben. Dan gaan we weer naar de head teacher en vertrekken we naar de volgende school. Op een dag gaan we naar 3 of 4 scholen.

Soms zijn scholen heel ver en dan kunnen we soms maar twee scholen op een dag doen. Daarna gaan we naar ons huisje op de compound. Meestal kookt papa en mama begint te werken op de computer. Meestal hebben we internet. Ik help papa en ik oefen klarinet.

's Avonds maken we leermateriaal, zoals latjes en geld om te leren betalen. Dan werk ik mee met mijn ouders. Ik moet schuren of lijnen trekken of geld uitknippen. Dat geld maken we door te kopieren en dan te plastificeren.

Op de scholen leren we de leerlingen lezen, tellen en betalen. Kinderen die niet naar een gewone klas gaan, maar naar de special need class, leren niks. Ze kunnen niet lezen en soms wel tellen, maar ze zeggen gewoon een rijtje op en weten niet wat drie is. En met onze spullen leren ze dat heel vlug. Soms kunnen ze dan terug naar een gewone klas.

Op sommige scholen is inclusie. Dan zitten leerlingen met handicap in een gewone klas en leren er niets. Ze krijgen geen aparte les. Dat vind ik heel erg, want dan leren ze nooit iets.

In het weekend is er een workshop meestal van twee dagen. Dan komen de leerkrachten van de scholen waar wij werken naar een grote zaal en dan geeft mama les. Hoe ze de kinderen moeten leren lezen en schrijven en tellen en betalen. De laatste keer waren er 80 leerkrachten op de workshop.

Sommige kinderen praten niet. Dan zegt de leerkracht: dat is een 'no talker'. Dan zet mama dat kind tussen twee kinderen die wel praten. Dan pakt ze picto-lezen, meestal in Luo. En dan wijst ze het plaatje aan en dan zegt het eerste kind het en dan krijgt het niet-pratende kind de beurt, en dan het volgende kind. En dan gaat dat niet-pratende kind het na een tijdje het ook zeggen. En als we de volgende keer weer komen, praat het kind wel! En dan leert ze ook praten in het Engels.

Groetjes, Peetjie ■

Soms werken die kleine stapjes niet

Column

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

'Het is zóóóóó'n leuke dag!!'

Daniël kijkt, net als zijn broers, graag de kat uit de boom. Hij wacht liever nét te lang af, dan dat hij in het diepe springt. Hij blijft liever aan de zijlijn wachten tot de wedstrijd op gang is – of liever nog bijna klaar – totdat hij het veld op gaat en mee gaat doen. Als we gaan zeilen, gaat hij liever niet aan het roer en het VSO klaagt dat hij te weinig initiatief toont tijdens de praktijkvakken en eigenlijk niet zelfstandig meedoet. Toen hij jonger was, vonden we dat 'kijken ook meedoen' was. Maar nu hij groter wordt, klopt dat niet altijd meer.

Toen Daniël echt nog klein was, hadden we uiteraard 'Kleine Stapjes' in huis. De early intervention-methode die ouders leert om de ontwikkeling van baby tot kleuter in kleine stapjes uiteen te rafelen en voor ieder klein stapje oefeningen geeft. Het allerbelangrijkste dat we ervan hebben geleerd, is dat bij Daniël opvoeden inderdaad in kleine stapjes gaat. We vierden elk stapje vooruit en we leerden accepteren dat hij ook wel eens een stap zijwaarts of zelfs achteruit zet.

Ook toen hij te groot werd voor early intervention bleven we zijn ontwikkelingsstappen in kleinere mootjes hakken. Ik liet hem steeds wat verder van school het laatste stukje alleen fietsen. Maar bij dat ene moeilijke kruispunt stond ik stiekem nog wel achter een boom. Het hele proces van veters strikken trokken we uiteen in 15 stappen. We maakten 15 foto's, zodat hij iedere stap voor zich zag en kon nadoen. En kleine stapjes geven structuur aan zoiets ingewikkelds als klokkijken.

Er zijn gelukkig uitzonderingen. 'Zo werkt Spotify' had geen nadere uitleg nodig, dat begreep hij eerder dan ik. Net als 'Hoe vind ik de meest waanzinnige filmpjes op YouTube', daar hoefden we geen tussenstapjes voor te verzinnen. Om over de werking van Netflix maar te zwijgen. 'Kun jij dat dan, een ei bakken?', vroeg ik na een paar weken VSO, toen Daan de eieren en de boter uit de koelkast haalde. 'Ja, heb ik op school geleerd', knikte hij enthousiast. 'Heel lekker', voegde hij er aan toe. Tja, geldrekenen leert hij ook op school, maar omdat dat niet lekker is, heeft hij daar wel heel veel tussenstapjes voor nodig.

Maar dan. Daniël krijgt steeds vaker spijt dat hij niet gewoon de hele wedstrijd mee heeft gehockeyd, want het is toch wel erg leuk. Spijt dat hij na een dagje zeilen niet aan het roer heeft gezeten, want tja, Simeon heeft wel gestuurd. Zijn broers leren dat de kat uit de boom kijken niet altijd handig is, dat je ook tot actie moet overgaan. Zij projecteren hun ervaringen van de ene situatie wél op een volgend event. Maar voor Daniël is dat volgende event een nieuwe ervaring: dan schrikt hij toch weer terug en wacht hij weer te lang af. Opbouwen van een klein naar groter, werkt niet. Daarom nemen we de gok en forceren een grote ervaring in één keer. Aan het begin van de grote vakantie sturen we Daniël op hockeykamp. Hij is dan net 15 en mag blijven slapen bij het kamp van Stichting FUN! op HC Bloemendaal. Niks geen klein stapje, een enorme sprong in het diepe, ook omdat zijn beste vriend niet meegaat.

Als we hem op zaterdagochtend achterlaten, zit er een klein ineengedoken jongetje tussen allemaal andere sporters die er groter en volwassener uitzien. Hij wil mee naar huis, heeft zeker geen zin om zijn kampshirt aan te doen. Laat staan dat hij van plan is om te gaan hockeyen. Als ik hem herinner aan wat we hebben afgesproken – 'meedoen en niet alleen kijken' – draait hij zijn hoofd weg.

Als we hem op zondag ophalen, komt er een superblije en enthousiaste Daniël op ons afgerend. 'Het is zóóóóó'n leuke dag!!' Bij de afsluitende wedstrijd doet hij mee, juicht hij mee en is gefocust op de bal. 'Hij heeft het na een moeizaam begin, we moesten echt op hem inpraten, top gedaan', meldt de begeleiding en ik kan ze wel zoenen.

Onze kids groeien door kleine stapjes te zetten. Maar soms moet je een grote stap forceren. ■

Door boksen leren om emoties en agressiviteit beter te reguleren

‘Bijzonder boksen’ voor bijzondere mensen

Bewegen + Sport

Ans en Marco Snijders waren al een tijdje op zoek naar een geschikte sport voor hun zoon met Downsyndroom, Enrique (18). Hij kreeg wel een keer per week een uurtje personal training op de sportschool, maar voor zijn sociale contacten zou het leuk zijn als hij iets met leeftijdsgenoten doet. Via de zorgboerderij waar Enrique soms verbleef, kwamen Ans en Marco in contact met Debby en haar initiatief ‘Bijzonder boksen’. *Tekst: Joyce Otte. Foto’s: Familie Snijders.*

Enrique is een vrolijke jongen die veel leuk vindt en van grapjes houdt. Hij speelt graag spelletjes op zijn iPad en op de computer. Enrique gaat graag uit logeren en is gek op zijn oma; met haar belt hij elke dag. Hij heeft net het Voortgezet Speciaal Onderwijs afgerond en werkt nu in de dagbesteding bij restaurant ‘De Hoge Weide’; een initiatief van zorgorganisatie Reinaerde.

Hit 2B Fit

Debby Hartman geeft met haar organisatie ‘Hit 2B Fit’ boks- en bootcamplessen, daarnaast is ze NLP-coach (Neuro Linguïstisch Programmeren): ‘Ik geef trainingen aan met name vrouwen met stress, burn-outs en depressies. Door een combinatie van coaching en boksen help ik ze om weer beter in hun hoofd en lijf te zitten.’

Tijdens een van de trainingen vroeg een cursiste die op een zorgboerderij werkt, om een keer een workshop voor haar cliënten te geven. Debby: ‘Op die zorgboerderij verblijven jongvolwassenen met beperkingen zoals Downsyndroom, autisme of een andere ontwikkelingsachterstand. Die les was

heel uitdagend en gaf mij heel veel voldoening. De eerlijkheid en het enthousiasme van deze jongeren werkten heel aanstekelijk. De medewerkers van de zorgboerderij ervoeren dit ook zo en vroegen me om op reguliere basis trainingen te verzorgen. Vanaf dat moment ben ik ook met een eigen groep met mensen met een beperking van start gegaan, onder de naam 'Bijzonder boksen'.'

Gemêleerde groep

Moeder Ans: 'Enrique is begonnen met een keer per week trainen, maar dat werd al gauw twee keer. Debby voelt goed aan hoe zij de cursisten in de training het beste kan begeleiden. Het was voor ons heel bijzonder om te zien dat Enrique haar aanwijzingen gelijk oppakte. Omdat Enrique communicatief niet erg sterk is, is het een voordeel dat hij in een gemêleerde groep traint. Hij trekt zich namelijk op aan de cursisten die daarin beter zijn en we merken dat hij ook daarin groeit.'

'Via fondsenwerving is het Debby gelukt om voor alle cursisten bokshandschoenen aan te schaffen. Door die handschoenen van hulptekens te voorzien, kunnen ze beter links en rechts uit elkaar halen. Uiteindelijk zullen die tekens niet meer nodig zijn en weten ze wat links en wat rechts is.'

Erg gegroeid

Mede door de trainingen is Enrique het afgelopen jaar zowel fysiek als mentaal flink gegroeid. Ans: 'Je ziet dat hij er door de trainingen motorisch erg op vooruit is gegaan. Debby besteedt ook veel aandacht aan ademhalingstechniek, en dat heeft resultaat gehad. Zijn conditie is met sprongen vooruitgegaan en je ziet dat zijn spierkracht is toegenomen.'

'Daarnaast heeft hij meer zelfvertrouwen gekregen en hebben de trainingen bijgedragen aan de ontwikkeling van zijn sociale contacten. Enrique is van nature verlegen, maar Debby stimuleert hem om zich meer te uiten. Hij maakt grapjes en daar reageert de groep weer leuk op. Het heeft ons echt verbaasd hoe goed Enrique alles oppakt!'

Lichaam staat centraal

Debby vult aan: 'Je zult door mijn lessen geen bokskampioen worden, maar ik wil de cursisten hun innerlijke kampioen laten ontdekken. Elke les staat in het teken van trots zijn op jezelf en heeft daarnaast een bepaald thema. Daarbij staat het bewust zijn van je eigen lichaam centraal in mijn lessen. Juist door de beperkingen van deze mensen is de verdeling van hun kracht heel erg belangrijk. Sommige ouders zijn bang dat boksen de agressiviteit van hun kind zal bevorderen. Terwijl je juist ziet dat ze leren om veel beter met emoties om te gaan en agressiviteit te reguleren. Ook als ze tegenover elkaar staan en de een veel sterker is dan de ander, leren ze elkaar te coachen door juist gas terug te nemen.'

Meer informatie

Debby adviseert ouders die willen weten of boksen iets voor hun kind kan zijn, om bij een boksschool in de omgeving te informeren welke mogelijkheden er zijn voor mensen met een beperking. Debby: 'Boksen of kickboksen wordt vaak gezien als agressie-bevorderend, maar elke goede boksschool zal beamen dat dit juist niet zo is.'

Jongeren met een beperking vanaf ongeveer twaalf jaar in de omgeving Utrecht, de Meern en Vleuten kunnen op maandag van 16.00 tot 17.00 uur een les 'Bijzonder boksen' van Debby volgen. Meer informatie: www.hit2bfit.com.

Zorginstellingen die geïnteresseerd zijn in een workshop op locatie, kunnen contact opnemen met Debby via de website: www.hit2bfit.com. ■

Down++

‘Voor ons is dit gewoon’

Fynn is net naar bed gebracht. Hij heeft een eigen bedbox waar hij rustig in gaat liggen. Met allerlei geluiden sluit hij de dag af en gaat slapen. Markus en Angelique Wegert vertellen over hun leven met Fynn, 15 jaar geleden geboren met Downsyndroom. Tijdens het interview vragen Angelique en Markus zich af: ‘Is dit wel interessant? Voor ons is dit allemaal gewoon.’ *Tekst: Regina Lamberts. Foto’s: familie Wegert.*

De start

Bij de eerste echo tijdens de zwangerschap was een verdikte nekplooi vastgesteld, bij latere echo’s ook een hartafwijking. De arts drong aan op een vruchtwaterpunctie, maar dat zagen de toekomstige ouders niet zitten, vanwege het risico dat dat met zich meebracht. Maar de artsen wilden toch heel graag vóór de geboorte weten wat er met het kindje aan de hand was. Uiteindelijk is in de 33ste week een vruchtwaterpunctie gedaan. Drie dagen na de uitslag werd Fynn geboren, bij 34 weken. Het was een prachtig kind. Hij

had een AVSD en een open ductus. Maar het ging goed met hem. Pas toen Fynn vierenhalf jaar was, werd hij geopereerd aan zijn hart.

Alle uren zorg

Fynn heeft de hele dag zorg nodig. Hij krijgt medicijnen. Hij eet alleen gepureerd voedsel. Hij snapt niet hoe hij zelf kan kauwen en doorslikken. Er is uitgebreid naar gekeken: eten is fysiek mogelijk, maar hij snapt het niet. Dus alles gaat in de staafmixer. Fynn is incontinent, dus altijd gaat er een vrachtlading luiers mee.

Ontwikkeling

Toen Fynn twee was, bestelden de ouders de map Kleine Stapjes en begonnen te oefenen. Maar Fynn had helemaal geen interesse in de spelletjes. Hij reageerde nergens op, deed niets. Al in het begin kwamen ze op aanraden van een kennis bij MEE terecht. Een pedagogisch medewerker van MEE kwam thuis filmen. Op de film was te zien dat Fynn wel reageerde op mensen, maar niet op Kleine Stapjes. De mensen van thuiszorg gingen met hem oefenen, hij kreeg fysiotherapie en logopedie. Iedereen onderzocht waar hij wel op reageerde en waar niet op.

Zo'n zes maanden later ging Fynn naar vroeghulpcentrum Pippo (nu Doggersbank, Apeldoorn) en toen hij vijf was naar de aansluitende dagopvang. Hij leek daar op zijn plek te zitten, maar Pippo moest (vanwege 'passend onderwijs') sluiten. Na een zoektocht kwam Fynn terecht in een 'confettiklasje' binnen het speciaal onderwijs. Confetti

'Met kamperen is het belangrijk dat hij niet kan ontsnappen'

verwijst naar alle kleuren van de regenboog en geeft aan dat er allemaal kinderen bijeen zaten die nergens anders pasten en waar een passend klasje voor werd gemaakt. Dat ging heel goed.

Ondertussen bleef Fynn zich in z'n eigen, zeer langzame tempo ontwikkelen. Hij is bij Kentalis in Sint-Michielsgestel uitgebreid onderzocht op autisme, maar dat bleek hij niet te hebben. Conclusie was dat zijn gedrag voortkomt uit zijn lage ontwikkelingsniveau. Angelique en Markus kregen het advies om de Hanen-cursus te volgen ('Kijken, volgen, doen'). Hierdoor leerden ze hoe ze konden aansluiten bij de ontwikkeling en beleving van Fynn, en hoe ze hem daarbij konden begeleiden.

Fynn kan vanaf z'n vierde lopen, maar niet functioneel. Hij is niet aan te sturen waar hij heen moet en kan ook opeens gaan zitten en niet verder willen. Daarom heeft Fynn een rolstoel. Via een grote crowdfundingsactie (zie Facebook: 'Rolstoelbus voor Fynn') is de financiering voor een rolstoelbus geregeld. Die bus geeft rust. Ze hoeven Fynn niet meer telkens over te tillen, hij kan gewoon in de rolstoel blijven.

Fynn heeft altijd toezicht nodig. Hij kan even voor de tv zitten, maar iemand moet wel toezicht houden. Verder is zijn hobby: knopen maken. In touwtjes, klimop, sokken en pyjama's, waar het maar kan.

Verwachtingen aanpassen

Angelique: 'Ook wij hadden onze wensen. Trappen lopen, fietsen. Maar hoe hoog steek je in? Want je wilt vooruitgang en tegelijkertijd niet te hoog inzetten. Je probeert dingen, maar als hij het niet doet: prima. We hebben hem altijd meegenomen binnen het gezin. In de rugdrager (tot hij ongeveer 12 jaar was) de bergen in. Nog steeds gaan we kamperen, als er maar een invalide-wc is.'

Markus: 'Fynn is graag buiten, in het gras, spelen met water. Hij kan heel goed duiken. Gelukkig kan hij ook goed tegen veranderingen. Hij geniet van kamperen. Maar heeft wel altijd een-op-een-begeleiding nodig. Met kamperen is het belangrijk dat hij niet kan ontsnappen. Hij heeft in de tent nu een eigen slaapcabine, en wij doen de rits omhoog zodat hij er niet bij kan. Dat werkt goed.'

Vanaf dat Fynn 13 jaar is, gaat hij ook regelmatig naar een logeerhuis. Dat is nog steeds wennen. Opeens een weekend zonder die zorg. Angelique en Markus beginnen nu, na anderhalf jaar, een beetje te wennen aan de weekenden zonder zorg: 'Je bent altijd alert, en dan hoeft dat even niet.'

Instanties en doctoren

Fynn kan helemaal niet zelf duidelijk maken wat hij wil of voelt. Angelique en Markus zijn altijd

degenen die de tekenen moeten vertalen naar anderen. Een medewerker van MEE heeft ze in het begin geholpen wegwijs te worden in de wereld van aanvragen en hulp. Angelique: 'Toen we daar bekend waren, liep het eigenlijk heel goed. Je moet doen wat bij je past. Ik ben erbij gebaat dat er 's middags iemand komt die voor Fynn zorgt. Maar je hebt wel elke middag iemand in je huis erbij.'

Fynn krijgt momenteel medicijnen voor een ernstig ijzertekort. Angelique: 'In eerste instantie krijg je dan te horen dat hij twee uur voor de medicijnen niet mag eten. En dat drie keer per dag. Dat gaat dus niet bij Fynn. Ik overleg dan met de arts en dan blijkt er ook een andere manier te zijn, die wel in het dagelijkse schema past. Er kan best veel, maar je moet er wel zelf naar vragen. Als iets medisch moet, maar gewoon niet kan in het dagelijkse leven, dan is er na overleg ook vaak een andere manier. Je moet met de artsen een band opbouwen. Veel doorvragen. En je moet altijd ook voor Fynn denken. Als je een goede band opbouwt, willen ze echt meedenken en is er veel mogelijk.'

De laatste tijd slaat Fynn vaak heel hard tegen zijn hoofd aan. Angelique en Markus denken dat hij oorpijn heeft. Dus weer aan de medicijnen. Vroeger had hij een helmpje op, hij sloeg toen met zijn hoofd tegen de grond. En je wilt hem toch beschermen.

Brussen

De oudere broer en zus van Fynn gaan allebei op hun eigen manier met Fynn om. De zus wil graag de zorg in. Zij ziet voor zichzelf ook wel een rol weggelegd als haar ouders en Fynn ouder worden. Ze neemt haar broer mee in de rolstoelfiets, zorgt voor vermaak. De broer van Fynn ziet hem gewoon als zijn broer. Maar wat hem betreft hoeft Fynn bij voetbal niet langs de lijn te staan, 'want hij maakt wel heel veel lawaai.' Markus: 'En dat is ook prima: je mag gewoon zeggen dat je er even geen zin in hebt.'

Toekomst

Angelique: 'We zijn nu bezig met de toekomst. Hoe moet het verder? Toen we een logeerhuis zochten, bleek dat we maar drie opties hadden. Daar hebben we kennismakingsgesprekken gevoerd, om te zien of Fynn bij de doelgroep past. Je moet echt op tijd beginnen met zoeken. Maar je kunt pas écht kijken als je eraan toe bent. Nu gaan we ook naar open dagen van instellingen voor wonen en dagbesteding. Het is belangrijk voor je eigen proces, we zoeken het bewust op. Ook al is het nu nog niet nodig.'

Markus: 'Fynn heeft actie nodig, maar kan zelf geen opdrachten uitvoeren. We hebben dus geen plek nodig waar hij goed verzorgd wordt, maar een plek waar ze dingen met hem doen.'

Angelique: 'Op een gegeven moment sliep Fynn erg slecht. De AVG-arts had een advies waar ik me wel in kon vinden: 'overdag veel bewegen, veel actie'. Dan wordt hij moe, heeft voldoening, en dan kan hij slapen. Dat doen we nu heel bewust. Dus hebben we af en toe een thuisdisco. Discolamp in de schemerlamp draaien, muziek aan en dansen. Fynn geniet ervan. En dat moet er ook voor hem zijn als hij ergens anders gaat wonen.' ■

Ongewone ontmoetingen

Syrische jongen in de bibliotheek – Fynn gaat dicht naast hem zitten, maakt contact. Jongen vertelt zijn verhaal aan Markus, eenzaamheid, hoop om herenigd te worden met zijn familie. Door Fynn bemoedigd om door te gaan.

Klasgenootje lag op de bank met buikpijn. Fynn ging rustig bij haar zitten en legde zijn hand op haar buik. Bleef een tijdje zo zitten.

Bezoek thuis van een onbekende, kwam iets afleveren. Fynn zocht contact met de man, ging zelfs bij hem zitten en liet merken dat hij hem lief vond. Was voor deze persoon een bijzondere ervaring.

Ontmoeting met iemand wiens zus kortgeleden was overleden. Fynn voelde haar verdriet aan en gaf haar een dikke knuffel.

Malak leert anders kijken

In september 2010 werd Malak geboren. In 2016 richtte haar moeder, Fatima Ouahou, de stichting Malak op. Die letters staan niet alleen voor de naam van haar dochter, maar ook voor een slogan: 'Maatschappelijke Acceptatie Leert Anders Kijken'. De stichting richt zich op het empoweren van vrouwen en op de maatschappelijke acceptatie van kinderen met Downsyndroom en andere beperkingen. De stichting Malak bereikt met name vrouwen met een migratieachtergrond. Een gesprek met Fatima over haar ervaringen en drijfveren, met bijzondere aandacht voor het initiatief om in het Amsterdams regulier onderwijs instapklassen te realiseren voor kinderen met een beperking. *Tekst: Gert de Graaf.*

Foto's: Azza Kushaib en Gert de Graaf.

Waarom heb je deze stichting opgericht?
Fatima: 'Ik was me aan het oriënteren op een school voor mijn dochter. Reguliere scholen hebben weerstand als ze horen dat je een kind met Downsyndroom wilt aanmelden. Ik hoorde soortgelijke ervaringen van andere moeders. Dat was de aanleiding om in 2016 de stichting Malak op te zetten. Ik hielp als maatschappelijk werker al jaren vrouwen, met name met een migratieachtergrond, om actief deel te nemen aan deze harde maatschappij. Ik wilde mijn ervaring als moeder van een kind met Downsyndroom en mijn ervaring als maatschappelijk werker met vrouwen bundelen.'

'Stichting Malak wil vrouwen activeren, empoweren, stimuleren tot zelfredzaamheid en participatie. Bovendien willen we werken aan de maatschappelijke acceptatie van kinderen met Downsyndroom of een andere beperking. We zijn er voor alle vrouwen, maar in de praktijk hebben veruit de meeste deelnemers aan onze activiteiten een migratieachtergrond. Ik spreek de taal. Ik ken de cultuur. Vrouwen met een migratieachtergrond hebben daardoor vertrouwen in mij.'

Bijeenkomsten

Op 21 mei wonen we een bijeenkomst van stichting Malak bij. Gastspreker Svetlana Anikejeva van het Inloopspreekuur Mantelzorg in Amsterdam geeft een heldere inleiding over mantelzorg. Er is veel uitwisseling met het publiek. Dat bestaat uit vrouwen met een migratieachtergrond. Uit de gesprekken komt naar voren dat mensen met een Islamitische achtergrond een 'wij-cultuur' hebben waarin je met de opvoeding meekrijgt dat je binnen de eigen (familie)kring voor elkaar moet zorgen. Aan de ene kant kan dat veel voldoening geven, aan de andere kant kan overbelasting ontstaan. Het kan moeilijk zijn als degene die hulp nodig heeft, iedere andere vorm van hulp afwijst, ook als alleen maar mantelzorg uit eigen kring niet meer verantwoord is. Dit wordt door meerdere deelnemers herkend. Er wordt met elkaar gesproken hoe je hiermee zou kunnen omgaan.

Fatima vertelt over de bijeenkomsten: 'We organiseren bijna wekelijks een bijeenkomst, vaak in de Buurtkamer in Amsterdam-Noord of – bij grotere bijeenkomsten – in het Huis van de Wijk. De opkomst is vaak zo'n 20 tot 25 mensen, maar soms wel 50 tot 100. Er is een wekelijkse inloop met activiteiten. Dat kan een presentatie zijn, zoals die van vandaag over mantelzorg, maar ook een training. We hebben bijvoorbeeld een weerbaarheidstraining van acht weken voor vrouwen georganiseerd. Wij bieden informatie, individuele begeleiding, een luisterend oor en/of doorverwijzingen.'

'We werken samen met veel organisaties en professionals. We hebben een sterk netwerk opgebouwd. We zijn bekend in Amsterdam. Stichting Malak is bijvoorbeeld samenwerkingspartner voor nieuw beleid rondom het thema huiselijk geweld. Daarbij gaat het om de vraag hoe je zelforganisaties kunt helpen dit onderwerp bespreekbaar te maken. Daarnaast werken we samen met het Servicepunt Emancipatie en zijn we actief binnen het vrouwennetwerk Amsterdam, opgezet door burgemeester Halsema.'

Ouders met kinderen met een beperking

'We richten ons ook op de maatschappelijke acceptatie van kinderen met Downsyndroom of andere beperkingen. Door mijn dochter ligt daar mijn expertise. Stichting Malak is aanspreekpunt voor heel veel, vooral Amsterdamse, ouders met een kind met een beperking, meestal ouders met

LeerZaamAmsterdam

Amsterdamse ouders van leerlingen met Downsyndroom hebben zich in 2016 verenigd in LeerZaam Amsterdam. Deze belangengroep wil opkomen voor de belangen van kinderen met een (voormalige) cluster 3-indicatie. Twee ouders van het eerste uur, Arnolda Jagersma en Petra van Doorn, vertellen meer over dit initiatief. Arnolda's zoon Jelle gaat naar een ZML-school, Petra's dochter Floor naar een praktijkschool.

'Wij kwamen er zo'n vier jaar geleden achter dat je met een kind met Downsyndroom wat betreft het voortgezet onderwijs geen keuze hebt. Alles leidt toe naar het Voortgezet Speciaal Onderwijs (VSO). Met een aantal ouders hebben we toen een belangengroep gevormd: LeerzaamAmsterdam.'

'We hebben twee doelen geformuleerd: meer mogelijkheden creëren voor instroom in het regulier (primair en voortgezet) onderwijs, onder meer door het realiseren van één of meer 'Samen naar School'-klassen (SNS-klassen) in het regulier voortgezet onderwijs; meer aandacht voor lezen, schrijven, rekenen en wereldoriëntatie in het onderwijs aan kinderen met een beperking. Een aantal ouders is blijvend in gesprek met VSO Alphons Laudy om het onderwijs in deze vakken te verbeteren en het onderwerp op de agenda te houden. Hoewel er zeker een aantal stappen is gezet, blijft het lastig om blijvende veranderingen te bewerkstelligen.'

'Met betrekking tot de SNS-klas hebben we eerst met elkaar gekeken waar we naartoe wilden, in 2016 is vervolgens contact gezocht met de NSGK. Daarna hebben we ons idee voor een SNS-klas gepresenteerd op een bijeenkomst van de Onderwijs Consumenten Organisatie (OCO) in Amsterdam. Er volgden eerste gesprekken met het Samenwerkingsverband (SWV). In december 2016 hebben we met de toenmalige directeur van het SWV, Frits Otto, de succesvolle integratieklas de Blauwe Bloem bij het Novalis College in Eindhoven bezocht.'

'In 2017 hebben we veel gesprekken gevoerd met Amsterdamse scholen. De politiek raakte geïnteresseerd. In september van dat jaar is er in de gemeenteraad een motie ingediend door Dehlia Timman (D66) en Sofyan Mbarki (PvdA) om één of twee integratieklassen te realiseren voor leerlingen met een verstandelijke beperking in het Amsterdams voortgezet onderwijs. De motie werd aangenomen. De gemeente financierde een kwartiermaker bij het SWV om te bemiddelen tussen ouders en scholen.'

'In 2018 hebben we gezamenlijk een inspiratiebijeenkomst voor de scholen georganiseerd. Helaas is er nog steeds geen integratieklas gerealiseerd. Via José Smits (In1school/NSGK Steunpunt Onderwijs) zijn we in contact gebracht met stichting Malak die voor het primair onderwijs actief is. We willen allemaal inclusief onderwijs, waarbij 'SNS-klassen in gewone onderwijs-settings een van de vormen zou moeten zijn. Daarom werken we samen.'

Op 28 mei volgt een aanvullend bericht van Arnolda en Petra: 'Het initiatiefvoorstel, op uitnodiging van BIJ1 geschreven, is ingediend. In oktober wordt erover gestemd in de Amsterdamse gemeenteraad.'

Het initiatiefvoorstel kan worden gelezen op https://assets.amsterdam.nl/publish/pages/896596/initiatiefvoorstel_bij1_samen_naar_school_in_de_hele_stad.pdf.

een migratieachtergrond. Vaak worstelen die ouders nog met hun eigen acceptatie en zijn wij voor hen de eerste lijn. We helpen hen met het acceptatieproces. We wijzen hen de weg in voorzieningen en gaan in op praktische hulpvragen.'

'We helpen de ouders verbindingen te leggen, bijvoorbeeld met ouders met dezelfde culturele achtergrond. Op de bijeenkomsten komen vrouwen met veertien verschillende etnische achtergronden: Turks, Marokkaans, Arabisch, Surinaams, Syrisch, maar ook Nederlands. We zijn laagdrempelig, hebben kennis van en begrip voor de doelgroep. We helpen ze graag. Het zou wel prettig zijn als de gemeente ons als zelforganisatie meer zou ondersteunen, bijvoorbeeld bij de administratie of bij het onderhoud van de website. Er komt veel werk bij kijken. Onze doelgroep, ouders met een migratieachtergrond, heeft de neiging professionele ondersteuning te mijden. Wij helpen hen op weg. We zijn een belangrijke schakel. Dat zou meer gefaciliteerd mogen worden.'

Instapklassen

Het jongste initiatief van de stichting Malak betreft het onderwijs. Fatima vertelt hierover: 'We zijn bezig met het initiatief 'Instapklas' of 'Samen Naar School Klas'. We willen dat er in Amsterdam soortgelijke klassen komen als de instapklas in Amstelveen van de reguliere basisschool Parcival. Een instapklas is een klas waar kinderen met beperkingen onderwijs op maat krijgen in een reguliere onderwijsomgeving. Zo kunnen ze zich optrekken aan andere kinderen, terwijl ze tegelijkertijd aandacht en onderwijs op maat krijgen.'

'Ze hebben een eigen klas, met een eigen leerlijn en methodiek, maar ze draaien op bepaalde momenten ook mee in de reguliere klassen. Dat bekijk je per kind. Daarnaast doen ze sowieso mee aan vieringen in de school en aan activiteiten zoals muziek en theater. Ze spelen ook samen op het schoolplein. En belangrijk: de kinderen uit de reguliere klassen gaan de kinderen met een beperking ook helpen als 'peer tutor'. De bedoeling is dat de integratie niet beperkt is tot informele en creatieve activiteiten. We willen dat de kinderen met een beperking ook opdrachten maken in de gewone klassen bij schoolse vakken zoals lezen en schrijven. Maar de instructie op maat kan dan gebeuren in de instapklas. Zo zie ik het voor me.'

Niet langer welkom op school

Ik vraag Fatima naar de schoolgeschiedenis van haar dochter Malak. Dat blijkt een belangrijke drijfveer te zijn voor het initiatief om instapklassen te willen realiseren. Fatima: 'Malak is gestart in een gewone klas op een reguliere school in Amsterdam-Noord. Ik hoopte dat ze op eigen niveau de basisschool zou doorlopen, met de middelen die beschikbaar zijn voor extra ondersteuning voor deze kinderen. De eerste twee jaar ging dat goed. Daarna begon de school signalen te geven dat ze speciaal onderwijs voor Malak een betere optie vonden.'

‘Ze zeiden dat ze onvoldoende begeleiding konden regelen. Ze vonden dat ze overprikkeld raakte en dat de eisen te hoog voor haar waren. Ik vond dat mijn dochter veel ontwikkeling liet zien op de gewone school qua spraak, taalontwikkeling en omgang met andere kinderen. Andere kinderen uit de buurt leerden haar accepteren. Ze kwamen ook bij ons thuis spelen. Malak ging met plezier naar school. De school interpreteerde de situatie anders. Het team fixeerde zich op haar beperkingen en niet op haar mogelijkheden en leerbaarheid. De school vergeleek haar steeds met de standaardleerlingen. Maar: ze heeft Downsyndroom. Vergelijken met de standaard zal altijd negatief uitpakken.’

‘Malak kan maar heel kort zelfstandig aan een opdracht werken. De school vond dat een probleem. Vanuit onderwijs en vanuit Jeugdwet was er op drie ochtenden anderhalf uur begeleiding. De school had meer kunnen aanvragen via het schoolbestuur, maar dat hebben ze nagelaten. Ze overlegden ook onvoldoende met mij over hoe je de begeleiding het beste zou kunnen inzetten. Ze wilden haar naar het ZML-onderwijs (onderwijs voor Zeer Moeilijk Lerenden). Ik wilde dat niet. Malak was in een fase waarin ze veel kon leren. Ze ging meer woorden en zinnen gebruiken. Ik zag de reguliere school als de meest verrijkende omgeving. Het is er taalrijk. Andere kinderen stimuleren haar om meer te gaan praten. Malak is leerbaar. Ze was al zindelijk voor ze naar school ging. Via Leespraat, een methode waarbij je lezen gebruikt om taal en spraak te stimuleren, kon ze met vierenhalf jaar al zo’n 40 woorden lezen. Ze kende de cijfers, de kleuren en de vormen.’

Geen keuzevrijheid

‘Ik ben niet tegen speciaal onderwijs. Ik gun andere ouders hun eigen keuze. Maar ik heb als ouder niet de keuze voor maatwerk op een gewone school. Ik word gedwongen richting speciaal onderwijs. Toen de school aangaf niet verder te willen, heb ik veel andere reguliere scholen benaderd. Sommige weigerden meteen per mail met als reden ‘met Downsyndroom moet je naar speciaal onderwijs’ en/of ‘wij kunnen haar niet begeleiden’. Alleen Downsyndroom was al voldoende om te weigeren. Die scholen namen niet eens de moeite om te onderzoeken wie Malak is.’

‘Ik vind dat scholen moeten kijken naar hun eigen mogelijkheden om een kind te ondersteunen, in plaats van uit te gaan van de beperkingen van het kind. Ik heb alle reguliere scholen in mijn

BIJ1 Amsterdam strijdt tegen discriminatie

Bij de bijeenkomst op 15 mei, waar wordt gewerkt aan een initiatiefvoorstel voor ‘Samen naar School’-klassen in Amsterdam, is ook Marieke Hermsen, fractiemedewerker Werk, Inkomen, Onderwijs en Algemene Zaken van BIJ1 Amsterdam, aanwezig. Ik vraag haar waarom BIJ1 zo geïnteresseerd is in deze thematiek.

Marieke: ‘Met de ouders van stichting Malak en LeerzaamAmsterdam werken we aan dit initiatiefvoorstel. Als partij zijn wij heel actief rondom diversiteit en inclusie. Discriminatie komt nog veel voor in Nederland. BIJ1 strijdt tegen alle vormen van uitsluiting en discriminatie. Wij strijden dus ook tegen validisme, het structureel benadelen van mensen met een beperking, alsof zij minder waard zouden zijn.’

‘Validisme overlapt vaak met andere vormen van uitsluiting, bijvoorbeeld met racisme of met benadeling van mensen met minder inkomen of opleiding. Zo beheersen ouders met een vluchtelingenstatus meestal de taal minder goed of kennen zij hun rechten niet. Informatie is voor ouders met een anderstalige achtergrond minder toegankelijk. Ook hebben zij een minder uitgebreid sociaal netwerk. Wij zien veel racisme. Ook in het onderwijs is er sprake van segregatie op etniciteit, maar dus ook op handicaps. Als dat overlapt, dan heb je dubbele discriminatie. Wij willen maatwerk voor ieder kind. Kinderen met een beperking moeten gelijke kansen en rechten krijgen. Dat is nu niet het geval. Voor kinderen met een beperking werkt het Amsterdamse systeem – waarbij geld voor extra ondersteuning wordt toegewezen aan de scholen in plaats van aan de kinderen – niet goed. Het regulier onderwijs wijst kinderen met een beperking vaak af. En als je naar een school voor speciaal onderwijs wilt, dan heb je vaak maar keuze uit één school, de dichtstbijzijnde. Dat zou anders moeten in Amsterdam. Er moet keuzevrijheid komen, ook voor ouders van kinderen met een beperking. Dat willen we bereiken.’

Stichting Malak, LeerZaam-Amsterdam en BIJ1 werken aan initiatiefvoorstel voor 'Samen naar School'-klassen in Amsterdam

woonomgeving benaderd. Slechts drie waren er bereid met mij in gesprek te gaan en hebben de tijd genomen om te overleggen met hun team en bestuur. Uiteindelijk wilde maar één school haar opnemen. Ze hadden haar eigenlijk al geaccepteerd.'

'Maar naar aanleiding van een gesprek met de directeur van de school waar Malak toen nog zat, formuleerden ze achteraf alsnog een lijst met voorwaarden. Eén daarvan was dat ik alvast een Toelaatbaarheidsverklaring (TLV) voor de ZML-school zou aanvragen, zodat ze haar per direct zouden kunnen wegsturen als ze dat wilden. Daardoor ging ik twijfelen aan hun intenties. Wilden ze Malak wel echt een kans geven? Het leek me voor Malak niet goed als ze daar maar voor een paar maanden naartoe zou mogen gaan en dan al weer zou moeten overstappen. Ik vond het ook discriminatie. Een ouder van een kind zonder beperking hoeft toch ook niet een hele lijst met voorwaarden te ondertekenen? Ik vond het kwetsend.'

Verwijderingsprocedure

'De reguliere school waar Malak vanaf vierenhalf jaar naartoe ging, heeft toen zonder mijn instemming een TLV aangevraagd bij het Samenwerkingsverband (SWV). Dat is zo geregeld. Dat hoor ik ook van andere ouders in Amsterdam in dezelfde situatie. Als ouder mag je mondeling en schriftelijk je visie toelichten bij het SWV, maar volgens mij heeft dat helemaal geen invloed. Het SWV heeft in Amsterdam bij leerlingen met Downsyndroom nog nooit tegen een reguliere school gezegd: 'Ga beter onderzoeken wat er aan ondersteuning mogelijk is'. Als een reguliere school een TLV wil, zodat ze het kind kunnen wegsturen, dan krijgen ze dat zó voor elkaar als het om een kind met Downsyndroom gaat.'

'Ik heb die TLV niet geaccepteerd. De school is vervolgens een verwijderingsprocedure gestart. Ze wilden Malak midden in het schooljaar overplaatsen naar speciaal onderwijs. Ik was me nog aan het oriënteren op andere mogelijkheden. Ik had meer tijd nodig. Ik had geen andere keuze dan een kort geding aanspannen om haar op haar school te houden. De rechter gaf aan geen enkele ervaring te hebben met zo'n casus. Daarom nam ze een week extra voor de beslissing. De directeur van de school barstte op het einde van de rechtszitting in huilen uit. In tranen zei ze dat de school Malak echt niet kon bieden wat ze nodig had. Ik weet niet of dit de rechter heeft beïnvloed, maar ik heb het als manipulatief gedrag ervaren.'

'Daarna zei ze ook nog dat, als ik Malak niet naar het speciaal onderwijs zou laten gaan, zij dan een zorgmelding zou doen. Een zorgmelding! Dat doe je als je je zorgen maakt over de veiligheid van een kind, bij tekenen van mishandeling of verwaarlozing. Ik kan die mededeling niet anders ervaren dan als een bedreiging. Ik kom op voor de belangen van mijn kind en dan krijg je dit. Je bent als ouder heel kwetsbaar. Helaas verloren we het kort geding. De rechter vond dat er speciaal onderwijs was en dat ik daar maar heen moest omdat de reguliere school de begeleiding niet zou kunnen bieden.'

'Mijn advocaat – en hij heeft veel ervaring met onderwijszaken – was verbijsterd dat zo'n uitspraak mogelijk is in Nederland. Op 8 februari 2019 kwam Malak thuis te zitten zonder onder-

wijs. Ik heb meteen de leerplichtambtenaar geïnformeerd. Hij begreep dat ik op zoek ben naar een passende plek voor mijn kind. Dat waardeer ik zeer.'

Uitwijken naar Amstelveen?

'Ik heb de Parcivalschool in Amstelveen benaderd met de vraag of Malak daar in de instapklas kon instromen. Toen bleek dat ze een lange wachtlijst hebben van allemaal kinderen uit Amsterdam. Dat is natuurlijk te gek voor woorden. Waarom moeten ouders uit Amsterdam helemaal naar Amstelveen? Waarom zijn er geen instapklassen in Amsterdam? Waarom hebben de schoolbesturen dit niet opgepakt? Vanuit de stichting Malak hebben we toen besloten om ons daarvoor hard te gaan maken. Ik heb contact opgenomen met In1school/NSGK Steunpunt Onderwijs. Ik heb overlegd met José Smits van In1school/NSGK Steunpunt en met Joke Visser van de NSGK, want de NSGK wil het opzetten van 'Samen naar School'-klassen in het hele land ondersteunen. Amsterdam verdient dit ook. In overleg met mijn bestuur heb ik een informatieavond hierover georganiseerd.'

Politieke actie

'Het werd een heel succesvolle informatieavond. Gastsprekers waren een bestuurslid van de Vrije School Parcival en Joke Visser van de NSGK. Er kwamen zo'n 20 ouders op af, de helft ouder van een kind met Downsyndroom, de andere helft met een kind met een andere verstandelijke beperking. Plus mensen van enkele scholen en andere professionals. Ook fractievoorzitter van BIJ1 Silvana Simons, haar collega Marieke Hermsen, fractiemedewerker van BIJ1, en Lian Heinhuis, PvdA-raadslid voor Werk, Inkomen & Onderwijs (WIO) waren aanwezig.'

'De politici hebben de ervaringen van ouders uit de eerste hand gehoord. Hoe ouders van het kastje naar de muur worden gestuurd. Hoe Amsterdamse ouders die voor hun kind ontwikkelingsstimulering in een gewone schoolomgeving willen, gedwongen worden hun kind naar speciaal onderwijs te sturen of uit moeten wijken naar de Parcivalschool in Amstelveen. Vanuit die informatieavond zijn acties ondernomen richting de gemeenteraad. De wensen van deze ouders moeten serieus genomen worden. Er moet beleid op worden gemaakt. De gemeente Amsterdam is verantwoordelijk voor onderwijs. Dit kan niet alleen maar worden bepaald door het SWV en de schoolbesturen.'

Initiatiefvoorstel

'We zijn nu zover dat we in samenwerking met politieke partijen een initiatiefvoorstel aan het ontwikkelen zijn. Meerdere politieke partijen zijn geïnteresseerd. We zijn actief in gesprek met BIJ1 en met de PvdA. We willen de krachten bundelen. Er bleek in Amsterdam al een initiatief te bestaan van ouders die een instapklas in het voortgezet onderwijs willen realiseren. Die groep heet 'LeerzaamAmsterdam'. Zij hebben contact met ons gezocht toen ze via José Smits hoorden van ons initiatief. Gezamenlijk vinden wij dat er in Amsterdam 'Samen naar School'-klassen moeten komen voor het primair en voor het voortgezet onderwijs. In ieder stadsdeel moeten ouders die keuze krijgen. Voor dat doel werken we samen. Want, samen zijn we sterk.'

Stichting Malak is een ANBI, afhankelijk van donaties. Voor meer informatie: http://stichtingmalak.com ■

Annet van Dijck

DONORSCHAP

Een controversieel onderwerp. Ik had het natuurlijk al een tijdje zien aankomen. Op een dag kwam die brief van de overheid. Ik heb de brief snel onder op de stapel gelegd, omdat ik er nog niet uit was. Eva had 't al meegekregen op school en tv. Ze riep toen dat zij ook donor wilde worden. Kan dat eigenlijk wel met Downsyndroom; wat vind ik zelf? Bij mijn oudste heb ik daar niet bij stilgestaan. Het was zo vanzelfsprekend dat hij en niet ik daarover zou beslissen.

Nu ben ik al donor sinds mijn 15e. De directe aanleiding was een mevrouw die vroeger bij ons thuis over de vloer kwam. Ze had een nierziekte en door verkeerd voorgeschreven medicijnen was ze doof geworden. Zij was zo ontzettend positief ondanks haar zware beperkingen. Bovendien kreeg mijn jongste zusje in die tijd diabetes. Ook dat maakte veel indruk op me. Ik ben de langste tijd van mijn leven donor gebleven. Tot ik erachter kwam dat je na een bepaalde leeftijd niet meer als donor in aanmerking komt voor bijvoorbeeld organen.

En nu komt Eva. Ze is al lang met dit soort zaken bezig. Ze wil goede doelen steunen, bijvoorbeeld Kika. Of Simon uit Volendam die zich inzet voor Lymph&Co, vanwege de lymfklier-kanker van zijn moeder. Nick en Simon houden zich trouwens ook bezig met Edukans. Vul een schoenendoos met spulletjes voor een kind dat hulp nodig heeft. Dit leek mij een goed idee omdat 't voor Eva een heel stuk concreter is dan geld storten. En leuk om te doen. Spulletjes verzamelen waar behoefte aan is, zoals een tandenborstel en tandpasta, schriftjes en pennen, speelgoed en een knuffeltje. Eva geniet daarna van de website met filmpjes en foto's van blije snoetjes, oprecht heel leuk om te zien. Eva's gulheid kent geen grenzen, dus je moet het wel doseren. Wij zijn niet in de positie om alle goede doelen te steunen, het zijn er zo ontzettend veel.

Maar... ik vind het best moeilijk om deze ultieme donatie nu met haar te bespreken. Want moet ik dan uitleggen hoe dat in zijn werk gaat, wat precies de bedoeling is en wat ze in dat geval van haar lichaam gaan gebruiken? Toch best heftig. Ik heb het aangekaart bij de AVG-arts toen we jongstleden overstapten van de kinder- naar de volwassenen-Downpoli. Binnenkort is iedereen automatisch donor tenzij je je afmeldt. Ja, ook mensen met een verstandelijke beperking. Eva was in die spreekkamer ineens heel stellig: 'Nee, toch maar niet!' Ik ben daar toen snel in meegegaan. Zo hoef ik er niet meer over na te denken. Het zijn van die grote levensvragen waar je eens in de zoveel tijd mee geconfronteerd wordt. En als bewindvoerder en mentor heb je dan toch het laatste woord. U zegt misschien: 'Mijn kind? Zeker niet!'. Maar ik wil Eva's mening ook respecteren. Dat is altijd zoeken naar de juiste balans.

'Eva's gulheid kent geen grenzen'

COLUMN

Medische vraagbaak

Vermoeidheid bij tienermeiden

Via Facebook zien we steeds meer ouders die zich zorgen maken over hun tieners met Downsyndroom die erg moe zijn. En dan vooral de meiden. We zijn te rade gegaan bij dokter Michel Weijerman.

Tekst: Regina Lamberts. Foto: Erik de Graaf.

'Moeheid is de meest voorkomende klacht bij tieners. En het is een frustrerende klacht', want vaak wordt er geen oorzaak gevonden. Ook bij tieners zonder Downsyndroom is vermoeidheid een probleem. En het komt bij meisjes vier keer zoveel voor als bij jongens. Vermoeidheid gaat soms gepaard met hoofdpijn of buikpijn, maar dat hoeft niet.

Medische oorzaken

Bij klachten rondom moeheid moet er altijd eerst naar de oorzaak gekeken worden. Bij tieners zonder Downsyndroom wordt er vaak geen oorzaak gevonden. Het advies is dan vaak om te kijken waar de druk wat van de ketel kan. Bij tieners met Downsyndroom zijn er standaard een aantal oorzaken waar je eerst naar moet kijken: schildklierwaarden, coeliakie en bloedarmoede. Dat laatste vooral bij meiden; door de menstruatie kan het bloedverlies zorgen voor bloedarmoede. Als er iedere maand veel bloedverlies is, kan regulering van de cyclus helpen.

Daarnaast is het belangrijk om te kijken naar obesitas en de voeten. Bij extreme platvoeten is voortbewegen zwaar. Alles kost dan enorm veel energie. Die energie die tieners op een dag hebben, kan maar één keer besteed worden. Ten slotte is het goed te kijken naar het slapen: mensen met Downsyndroom hebben een vergrote kans op slaapapneu.

Stress

Zijn alle medische oorzaken uitgesloten, dan moet er gekeken worden of de tiener misschien te veel indrukken op een dag te verwerken krijgt. Ga het dagelijkse patroon na en kijk welke onderdelen extreem veel energie kosten voor de tiener. Is er iets dat hen te veel belast? Kijk vervolgens of die energieslurpende bezigheden meer gestructureerd kunnen worden, of op een iets lager pitje moeten worden gezet. Misschien moet een overvolle agenda gesaneerd worden.

Beweging

Het is wel belangrijk dat de tiener in beweging blijft en dat er een routine is voor iedere dag. Kinderen die met vermoeidheidsklachten bij de arts komen waarbij het hele dagritme al verdwenen is, die alleen nog op de bank kunnen hangen, hebben een slechte prognose voor het verloop van de vermoeidheid.

Het is belangrijk dat je vermoeidheid uitlegt aan de tiener. Als je zeker weet dat er geen lichamelijke oorzaak aan ten grondslag ligt, kun je de tiener vertellen dat moe zijn bij de puberteit hoort. Ze zijn niet ziek. En dat het belangrijk is om wel dingen te blijven doen.' ■

Björn is het huis uit

‘Wij zijn de familie Octet!’

Björn is begin twintig, als hij en zijn ouders Theo en Irene het tijd vinden dat hij op zichzelf gaat wonen. Er zijn veel mogelijkheden om begeleid te wonen en daardoor zag Irene door de bomen het bos niet meer. En Björn wilde niet bij oudere mensen wonen. Op een door het Mantelzorg Steunpunt georganiseerde bijeenkomst, ontmoette Irene een ouder die net gestart was met het opzetten van een wooninitiatief. Dat was wat voor Björn!

Tekst: Joyce Otte, Maas Communicatie. Foto’s Familie Wit

Björn is bijna net zo oud als de Stichting Downsyndroom; 29 jaar. ‘Bij zijn geboorte heb ik direct contact opgenomen met de SDS’, aldus Irene. ‘We hebben veel gehad aan de adviezen van de SDS. De huisarts stelde gelijk al een zorginstelling voor Björn voor, maar wij besloten alles te doen om Björn zo zelfstandig mogelijk op te laten groeien. Mede dankzij de tips van de SDS heeft Björn zich heel goed ontwikkeld. Kleine Stapjes werkte bij hem niet zo goed. Hij moest te dwangmatig dingen doen en daar had hij geen trek in. We zijn met hem wel bij de fysiotherapeut en de logopedist geweest en daar heeft hij veel baat bij gehad.’

Na anderhalf jaar werd zijn broer Jesper geboren: ‘Qua ontwikkeling leek het soms wel alsof wij een tweeling hadden. Na de reguliere peuterspeelzaal is Björn naar een gewone basisschool gegaan, tot en met groep twee. Maar het gevecht dat wij daar elke keer moesten voeren, kostte ons zoveel energie dat dat ten koste van onze jongste zoon ging. Daarom hebben we hem op een gegeven moment overgeplaatst naar het speciaal basisonderwijs. Door de ervaring die hij daar heeft opgedaan, kan hij goed met de diverse beperkingen van de bewoners omgaan. Dus dat vind ik nu een voordeel’, vervolgt Irene.

Belangstelling viel tegen

‘In ons dorp Nieuw-Vennep was een kavel beschikbaar voor een nieuwbouwproject. Bij de gemeente hebben we geïnformeerd naar de mogelijkheden voor een woonvoorziening. Met behulp van een maatschappelijk bewogen financier hebben we de financiering rond gekregen. De Stichting (bestaande uit de ouders van de bewoners) is de eigenaar van het gebouw. We waren jaren met vier ouderparen; pas toen het plan echt vaste vormen begon aan te nemen, is het gelukt

om met behulp van advertenties andere ouders te interesseren.'

'Het viel ons wel tegen dat er zo weinig belangstelling was', vervolgt Irene. 'De achtste bewoner is er pas in januari bijgekomen, terwijl het gebouw in maart 2019 werd opgeleverd. Ik weet niet waarom de ouders niet zo enthousiast waren, misschien zien ze ertegen op, omdat een dergelijk project veel tijd van je vergt. En denken mensen dat het lastig wordt om op één lijn te zitten met andere ouders.'

'Daarnaast zaten veel leeftijdsgenoten van Björn al in een wooninitiatief of gezinsvervangend tehuis. Wij wilden bovendien dat de bewoners ongeveer dezelfde leeftijd hadden, zo tussen de 20 en de 30 jaar. Daarbij hebben we een evenwichtige verdeling tussen mannen en vrouwen nagestreefd en dat is gelukt. En omdat we wilden dat de ouders betrokken zijn en blijven, is het belangrijk dat de bewoners uit de omgeving kwamen. Niet iedereen past erbij, dat hebben we ook getoetst. Sinds 1 april wonen de eerste bewoners in het complex. Ze zijn druppelsgewijs binnengekomen, Björn sinds 1 april. Omdat we nog in de opstartfase zitten, komt er momenteel best veel bij kijken. Misschien is dat in een latere fase anders, als alles soepel loopt.'

Villa Octet

Omdat het gebouw in een omgeving staat waarvan de straten namen hebben van componisten of iets anders wat met muziek te maken heeft, vonden we het een leuk idee om dat ook te gebruiken voor ons wooninitiatief. Vandaar dat we het wooncomplex Villa Octet (muziekstuk voor acht stemmen of instrumenten) hebben genoemd. We hopen dat de bewoners, ieder met zijn of haar eigen identiteit, harmonisch samen kunnen zijn, net als in een octet!

Druk leven

Björn heeft best een druk leventje. Momenteel werkt hij vijf dagen per week bij een werk- en dagcentrum op de repro en in het bedrijfsrestaurant. Hij is heel plichtsgetrouw en zal nooit verzuimen. Björn voetbalt erg graag bij het G-team van de Koninklijke HFC in Haarlem. Daarnaast fotografeert hij graag.

Hoe bevalt het Björn bij Villa Octet?

Irene: 'Hij heeft enorm uitgekeken naar de oplevering. Het heeft alles bij elkaar best wel lang geduurd. Vanaf het begin is hij steeds aanwezig geweest bij de verschillende fases van de bouw en heeft hij foto's gemaakt. De lange weg ernaartoe is voor hem wel heel goed geweest om er langzaam aan te wennen. Björn woont er nu en vindt het er helemaal geweldig.'

'In eerste instantie was het de bedoeling dat hij eens in de twee weken bij ons zou komen logeren, maar al gauw is dat veranderd en is hij van plan om dat alleen met de feestdagen te doen. Het is helemaal zijn thuis. Als er iemand in de familie jarig is, dan moet je hem zelf uitnodigen. Björn kan heel goed zelf afspraken regelen. Björn heeft ons ook meerdere malen gezegd dat hij zo blij is dat wij hem van alles hebben geleerd, waardoor hij nu op zichzelf kan wonen. Het is leuk om te zien dat Björn er ook een hele nieuwe familie bij heeft. Ze noemen zichzelf 'Familie Octet'. Thuis had hij een broer, hier heeft hij drie broers en vier zussen. Ze letten op elkaar, zorgen voor elkaar en kijken naar elkaar om. Voor ons als ouders geeft dat een heel goed gevoel.'

Bij de opening trad Trijntje Oosterhuis belangeloos op.

‘Björn wilde niet bij oudere mensen wonen’

Tips van Irene bij het starten van een wooninitiatief:

- Kijk lang van tevoren of je de bewoners erbij kunt betrekken en of ze een beetje op één lijn zitten qua verzorging en interesses.

- Een aantal jaren voordat de kinderen zelfstandig gaan wonen, zouden ouders ze al een beetje moeten loslaten. Dan is het voor de bewoners gemakkelijker te accepteren dat ze ook wel eens niets hoeven, dat ze zich ook zelfstandig moeten kunnen vermaken. Met name in het weekend. Wij hebben altijd geprobeerd onze aandacht over onze twee kinderen te verdelen.

- Houd ook rekening met niet begrote kosten en probeer verschillende sponsors te vinden, anders is het financieel niet te doen. Er komt veel meer bij kijken dan je denkt. En het vinden van sponsoren is ook veel werk. Ook lokale ondernemers kunnen een bijdrage leveren, bijvoorbeeld aan de opening.

- Goede communicatie onderling is erg belangrijk en dan vooral openheid en eerlijkheid naar elkaar over je kind. En communiceer goed waar je als andere ouders en bewoners rekening mee moet houden bij je kind.

- Het personeel dat je aantrekt, is vaak werkzaam geweest bij traditionele zorginstellingen. Daar moet je alert bij zijn. Je wilt namelijk niet dat je kind in een soort zorginstelling terechtkomt. Het is wennen voor de begeleiding dat ouders zeggenschap behouden.

- Start met niet te veel mensen tegelijkertijd. Hoe meer mensen erbij betrokken zijn, hoe meer meningen, hoe lastiger het wordt.

- Maak gebruik van de expertise aanwezig bij de betrokken ouders.

- De door te belasten zorgkosten moet je goed berekenen en steeds weer opnieuw bekijken. Ook als ze er wonen moet je dat elke keer weer bijstellen.

- Wij hebben verschillende commissies opgericht: een tuincommissie, een zorgcommissie, etc. De tuin hebben we door het SBS-programma ‘De Grote Tuinverbouwing’ laten aanleggen. Dit was mogelijk doordat we via sponsoring het benodigde budget hebben kunnen regelen.

Aanloopproblemen

‘Natuurlijk loop je als ouders wel eens tegen praktische problemen aan’, vervolgt Irene. ‘Sommige bewoners zijn van huis uit gewend om het anders dan wij te doen. Met het eten bijvoorbeeld; de mogelijkheid is er om gezamenlijk te eten, maar ze kunnen ook zelf koken. Björn eet het liefst met de anderen. Hij let zelf heel goed op zijn gewicht en wil graag gezond eten, niet zout en niet vet. Maar dat is niet voor iedereen vanzelfsprekend. Daar loop je dan bij de inkoop tegenaan. Daarnaast: je bent met z’n achten, maar soms zaten ze in het weekend maar met z’n tweeën. Dit vraagt om een goede afstemming tussen de ouders en begeleiding. Het gebouw is duurzaam gebouwd en heel goed geïsoleerd. Maar nu blijkt dat bij warm weer de warmte te veel binnen blijft hangen. Dat zijn dingetjes waar je tegenaan loopt.’

Activiteiten

Maar meestal gaat het prima, soms met wat aanpassingen. ‘In het weekend sport Björn vaak, maar er zijn ook bewoners die dat niet doen en thuis willen blijven. Zij gaan dan eventueel iets leuks doen met de begeleiding. De bewoners werken allemaal overdag en het is daarom ook best wel druk voor ze. Ze moeten afwassen, eten koken, boodschappen doen en schoonmaken. Dat vergt veel van ze. Als ze iets met elkaar willen doen, is dat mogelijk. En ze gaan ook gewoon bij elkaar op bezoek. Maar als ze zich willen terugtrekken, kan dat natuurlijk ook. Eigenlijk kan alles!’ ■

https://www.sbs6.nl/programmas/de-grote-tuinverbouwing/videos/oaWqyk5dIuf/de-grote-tuinverbouwing/

Dementietafel Groningen

Bij een dementietafel kunnen familieleden, mantelzorgers en zorgprofessionals in een informele sfeer kennis en ervaringen delen over dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. Dementietafels worden in iedere provincie georganiseerd. Op 1 april 2019 bezochten we zo'n bijeenkomst in Groningen. Voorafgaand interviewde Gert de Graaf Alain Dekker, een van de organisatoren.

Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Jaap Dekker en Jan ten Napel (Stichting Dementietafel Groningen (SDTG))

Dr. Alain Dekker is als postdoctoraal onderzoeker verbonden aan de Rijksuniversiteit Groningen (RUG) en het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Hij houdt zich bezig met dementie bij verstandelijke beperkingen, in het bijzonder Downsyndroom. Hij is vanaf het begin betrokken bij de organisatie van de Dementietafel in Groningen. Als onderzoeker kan hij de Dementietafel voeden met zijn deskundigheid. En nog belangrijker: de vragen vanuit de deelnemers voeden hem ook weer als onderzoeker.

Hoe gaat dat in z'n werk, zo'n Dementietafel?
Alain is meteen enthousiast: 'De Dementietafel is niet specifiek Gronings. Het is een landelijk concept. Het is oorspronkelijk opgezet door Sandra Overbeek, op verzoek van de ouderorganisatie KansPlus, de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) en nog enkele andere organisaties. In 2013/2014 is er in iedere provincie een comité gevormd om de bijeenkomsten te organiseren.'

'Net als in de andere provincies is de Dementietafel in Groningen gericht op mensen met een verstandelijke beperking in brede zin. Wel besteden wij extra aandacht aan Downsyndroom. Mensen met Downsyndroom hebben nu eenmaal een veel grotere kans op dementie als gevolg van de ziekte van Alzheimer dan andere mensen met een verstandelijke beperking. Maar veel onderwerpen zijn niet Downsyndroom-specifiek. We hebben bijvoorbeeld een avond georganiseerd over begeleidingswijzen bij dementie. Dat is heel breed. Maar ook als het wel specifiek over Downsyndroom gaat, zoals bij een avond over gedragsveranderingen bij mensen met Downsyndroom en dementie, trek je het bij de presentatie breder.'

'Ruwweg komen er bij onze bijeenkomsten een derde familieleden en twee derde professionals. De professionals zijn vaak begeleiders die werken met mensen met een verstandelijke beperking, maar er komen ook vrijwilligers, artsen, logopedisten, orthopedagogen, enzovoort. We nodigen breed uit. Qua niveau proberen we de informatie af te stemmen op de begeleiders.'

Typisch Gronings

'In Groningen hebben we de eerste bijeenkomst georganiseerd in 2015. We hebben onze formule uitgetest en op grond van de ervaringen bijgesteld. We willen dat het goed aansluit bij de wensen en behoeften van de deelnemers. Het moet passen bij de cultuur van Noord-Nederland. Onze bezoekers komen vooral uit Groningen, Drenthe en Friesland. Maar er komen ook mensen van buiten de regio. We hebben zelfs deelnemers gehad uit Texel en uit Den Haag. Mensen van buiten komen vanwege het specifieke onderwerp, of omdat ze gehoord hebben dat er zo'n goede sfeer is. We delen onze ervaringen op onze site en er is mond-tot-mondreclame.'

'We hebben de landelijke formule 'vergroningst': het is een 'nuchtere formule'. Als mensen hun ervaringen willen delen, dan bieden wij hun daar de mogelijkheid toe. Maar we gaan de emoties er niet 'uittrekken'. Dat vinden veel mensen hier niet prettig. We hebben ook diverse programmaonderdelen uitgeprobeerd. We hebben een keer een avond gedaan met stellingen. Dat had niet de dynamiek die we zochten. Dat blijkt dan ook uit de evaluaties die de deelnemers na iedere avond invullen. Op grond daarvan bepalen wij wat hier wel en niet werkt. Als een onderdeel aanslaat, dan houden we dat erin.'

Gastvrouwen Wilma en Simone

'Wij hebben twee gastvrouwen met Downsyndroom. Wilma en Simone doen dit al sinds de allereerste Dementietafel Groningen. Ze werken bij Zalkerveer en Theehuis van Philadelphia in 's-Heerenbroek in Overijssel, waar ze 'vulkoeken', een soort rondo's, maken. Die delen ze uit aan de bezoekers van de Dementietafel. Ook verzorgen ze de koffie en thee. Meestal wil Simone ook rea-

Presentatie over mondzorg

Jan ten Napel is tandarts. Hij verzorgde op 1 april 2019 een zeer praktische presentatie. Het doel: witte tanden en mooi roze tandvlees. De praktijk bij mensen met dementie is vaak: ontstoken en teruggetrokken tandvlees, heel veel tandplak en tandsteen, vieze implantaten, niet goed passende en beschimmelde protheses. De getoonde beelden zijn onprettig, zozeer dat uw verslaggever zelf nog steeds extra goed stookt, raagt en poetst. Want hoe je dat moet doen, laat Jan ten Napel ook zien. Met gedetailleerde instructiefilmpjes waarin hij – soms zwaar vervuilde – gebitten netjes maakt. Zijn presentatie behandelt systematisch alle mogelijke mondsituaties, van eigen tanden en kiezen, tot implantaten en protheses. Alle filmpjes kunnen – als u een gratis MijnSDTG-account aanmaakt – worden bekeken op de site https://sdtg.nl/.

Een vieze mond leidt tot een slechte mondgezondheid, misschien zelfs tot meer kans op Alzheimer, pijn, slechter eten, ondervoeding – een onderschat probleem –, slechte adem, sociaal isolement en onrustig gedrag. Waarom blijkt er dan toch zo vaak nog sprake te zijn van onvoldoende mondzorg bij deze doelgroep? Een vraag uit het publiek lijkt dit deels te verklaren. Want, hoe doe je dit bij cliënten die niet meewerken?

Marja Oud, verpleegkundig zorgconsulent bij Esdégé-Reigersdaal reageert. Bij deze zorgaanbieder hebben ze een keer de teamleden bij elkaar de tanden laten poetsen. Daardoor ervoeren de teamleden hoe opdringerig en onprettig dat kan voelen en hoe belangrijk het is dat degene die poetst, eerst goed contact maakt met de persoon. Ten Napel is het hiermee eens. De praktijk nu is dat er soms tot wel 15 verschillende mensen per week het gebit komen reinigen. Daarom pleit hij voor een 'tandenfee', een vaste medewerker die bij alle cliënten het gebit verzorgt, zodat er een goede band kan worden opgebouwd. Misschien kan dat logistiek niet drie keer per dag worden gerealiseerd. 'Maar één keer per dag echt goed schoonmaken is beter dan drie keer per dag net niet', aldus Ten Napel.

geren op wat er gezegd wordt. Dit geeft regelmatig een mooie interactie.'

Beginnen met een quiz

'We beginnen de avond altijd met een interactieve quiz: een laagdrempelige manier om het onderwerp of de onderwerpen van die avond op tafel te leggen. En goed voor de sfeer! Door de antwoorden – mensen gebruiken hun mobiel om ter plekke antwoorden op meerkeuzevragen te geven – weet je meteen wat het kennisniveau van de groep is. Dat helpt de presentator bij het afstemmen op de deelnemers.'

'Het zijn prikkelende vragen, waardoor de deelnemers spontaan ook met elkaar in gesprek gaan. Dat willen we er ook precies mee bereiken. We nemen hier een minuut of 20 voor, zodat er echt ruimte is voor onderlinge gesprekjes. De eerste keer werkten we met gekleurde papiertjes, nu met de mobiele telefoon en een website waarop mensen inloggen. De quiz zat niet in het landelijk concept. We hebben het een keer uitgeprobeerd en het werkte goed.'

Informatiemarkt en sprekers

'Na de quiz hebben we sprekers. Er is altijd een flinke pauze, zodat mensen ook de informatiemarkt kunnen bezoeken. Bij de avond over gebitsverzorging is er bijvoorbeeld een kraampje waar mensen materialen hiervoor kunnen bekijken. Of ze kunnen ervaringen met elkaar uitwisselen, of een van de sprekers of iemand van de organisatie even aanspreken. Dat werkt heel goed. Het levert nieuwe vragen op. Soms vragen mensen mij iets, en dan sta ik met een mond vol tanden. Maar dat is juist een stimulans om zo'n vraag te gaan uitzoeken.'

Veilig en lichtvoetig

'De eerste keren kwamen er misschien 60 mensen, inmiddels zijn dat er 120. Daarop moet je je organisatie aanpassen. Met zo'n grote groep kun je niet in kleine clubjes uit elkaar gaan. Wij doen dat zelden. Maar dat is ook omdat er in een kleine groep meer druk ontstaat op de deelnemers om hun ervaringen te delen. Dat past niet goed bij Groningen. Wij zetten in op de sfeer in de zaal. Door een veilige sfeer te creëren en door humor

Palliatieve zorg

Marja Oud is verpleegkundig zorgconsulent palliatieve zorg bij zorgaanbieder Esdégé-Reigersdaal. Palliatieve zorg wil bijdragen aan de kwaliteit van bestaan bij een ongeneeslijke en levensbedreigende ziekte. Dat is een andere benadering dan het zoeken naar medische behandelingsmogelijkheden. Het gaat om aandacht geven aan wat voor de individuele persoon belangrijk is.

Palliatieve zorg is niet hetzelfde als palliatieve terminale zorg in de laatste levensdagen. Palliatieve zorg begint vanaf het moment dat duidelijk is dat de persoon niet meer beter zal worden en vaardigheden zal gaan verliezen. Dat kan jaren voor het overlijden zijn. Je moet met elkaar onderzoeken op welke wijze je kunt meebewegen met die achteruitgang. Wat geeft deze persoon op dit moment kwaliteit van leven? Hoe kun je daar nog bij aansluiten? Je gaat met elkaar en met de cliënt het gesprek hierover aan. Marja Oud geeft concrete voorbeelden vanuit haar jarenlange ervaring als zorgconsulent palliatieve zorg. Loslaten in liefde is een kunst. Marja Oud heeft een bundel samengesteld met achtergrondmaterialen over de verschillende aspecten die aan bod zijn gekomen, downloadbaar – als u een gratis MijnSDTG-account aanmaakt – op https://sdtg.nl/.

komen mensen ook in de grote groep met persoonlijke vragen en verhalen. Maar we trekken er niet aan. Mensen bepalen zelf of ze er aan toe zijn om iets te delen.'

Vlaamse humor

'Professor Peter De Deyn, hoogleraar neurologie (RUG-UMCG), is de vaste gastheer van de avond. Zijn Vlaamse accent – en zijn specifieke humor – doen het hier goed. Dementie is een zwaar onderwerp. We proberen erover te praten in een lichtvoetige sfeer. Dus niet van 'Tjonge, wat is het erg.' Er mag gelachen worden. Ook de diagnose dementie is niet het einde. Iemand kan nog jaren een

Herkenning en voorbereiding op de toekomst

Iebe Bouma heeft een broer met een verstandelijke beperking van 62 jaar. Ook heeft hij een zoon met Downsyndroom van 30 jaar. Beiden wonen bij een voorziening van zorgaanbieder Cosis. Ik ontmoet Iebe in de pauze van de Dementietafel op 1 april 2019. Hij vertelt: 'Ik ben actief in diverse raden. Ik ben bijvoorbeeld voorzitter van de centrale verwantenraad van Cosis. Vanuit dit netwerk raakten wij bekend met deze bijeenkomsten. Ik ben hier vanwege onze zoon. De eerste keer werden we getriggerd door de bijeenkomst over dementie bij Downsyndroom. Ik vond het interessant om meer te leren over de achtergronden van hun verhoogde kans op de ziekte van Alzheimer. Daarna was er een bijeenkomst over logopedie. Onze zoon praat weinig, dus dat had ook onze interesse. De eerste bijeenkomsten waren er enkele tientallen deelnemers. Gelukkig is het gegroeid tot een evenement waar inmiddels veel hulpverleners en ouders/verwanten op afkomen. Dat vind ik een goede ontwikkeling, want het voorziet hen van achtergrondinformatie en praktische handvatten. Er komt een breed scala aan interessante onderwerpen aan bod. Voor ons als ouders betekent het achtergrondinformatie, voorbereiding op de toekomst en herkenning. Het tandenpoetsen is bijvoorbeeld bij onze zoon ook een crime, dus dat herkennen wij.'

Bevestiging en nuttige tips

Daniëlle ten Caat werkt in Hoogeveen bij zorgaanbieder Cosis. Zij vertelt: 'Er is een groeiend aantal oudere mensen met een verstandelijke beperking, waaronder veel mensen met Downsyndroom. Op mijn werk werd ik gewezen op deze avond. De presentatie over mondzorg was heel praktisch. Het bevestigt voor mij dat ik een aantal dingen goed doe. Zoals met een gaasje het tandvlees schoonmaken als er geen tanden of kiezen meer zijn. Of bij een prothese, twee kleine randjes kleefpasta gebruiken aan de zijranden en vooral niet te veel kleefpasta doen. Ik hoor ook nieuwe tips. Bijvoorbeeld dat je als je achter een zittende cliënt gaat staan die zijn of haar hoofd een beetje achterover houdt, dat je dan beter kunt zien wat je achter in de mond doet. Ook had ik er nooit over nagedacht dat cliënten weerstand tegen poetsen kunnen hebben omdat ze de trilling van een elektrische tandenborstel niet goed verdragen. Je kunt dan uitproberen of handmatig poetsen wel geaccepteerd wordt. Dat zijn nuttige tips.'

'Sfeer is belangrijk: er mag gelachen worden'

goede oude dag hebben. Hoe kun je dat zo goed mogelijk ondersteunen? Heel veel thema's zijn dan relevant.'

Carrousel van begeleidingswijzen

'We hebben een keer een avond over begeleidingswijzen georganiseerd, in de vorm van een carrousel. Iedere begeleidingsvorm werd plenair 5-10 minuten toegelicht. In de pauze konden mensen verschillende materialen uitproberen. Je had bijvoorbeeld een blok hout (de CRDL), dat muziek gaat maken als je het samen aanraakt. Op die manier kun je contact maken met iemand met dementie. Of er werd iets uitgelegd over 'reminiscentie'. Door te weten wat iemand vroeger leuk vond, kun je contact maken. Bijvoorbeeld met behulp van een levensboek met afbeeldingen en verhalen over iemands leven. Want de oudste herinneringen zijn nog het langste op te roepen.'

'Contact kunnen maken met iemand met dementie is heel waardevol voor de familie. Je ziet ook dat die persoon opleeft. Er is een breed palet aan begeleidingsvormen. Je moet individueel bepalen wat er werkt, ook afhankelijk van het stadium van dementie. Als een cliënt opleeft, geeft dat geen garantie dat het de volgende keer weer werkt. Het is individueel zoeken. Op die avond laat je de mensen zien wat voor mogelijkheden er zijn.'

Rekening houden met de wensen

'Wegens succes doen we de carrousel binnenkort nog een keer, met andere onderdelen. Ook sommige zaken komen terug op de markt, zoals het blok hout. Maar we kunnen ook diepgaand op één thema ingaan. We hebben als organisatiecomité niet de wijsheid in pacht. We kijken naar welke thema's de bezoekers belangrijk vinden. Wat er leeft, weet je uit de evaluatieformulieren, maar ook uit vragen uit de zaal en uit mails die je ontvangt. Bijvoorbeeld op 1 april van dit jaar: mondzorg en palliatieve zorg. Die onderwerpen leven. Dat bleek ook wel uit het grote aantal aanmeldingen; de zaal zat nokvol.'
'We houden rekening met de wensen van de deelnemers. De bereikbaarheid vindt men bijvoorbeeld belangrijk. Er moeten goede busverbindingen en parkeergelegenheid zijn. We organiseren de avonden nu in het Van der Valk Hotel Groningen-Hoogkerk. Zo'n vaste locatie blijken mensen ook prettig te vinden. Het begintijdstip hebben we aangepast, want een deel gaf aan dat om 19.00 uur starten niet te combineren valt met werken. We houden rekening met de schoolvakanties. Onze werkwijze is gegroeid door uitproberen en door de feedback van de mensen heel serieus te nemen. We proberen het laagdrempelig te houden. Je kunt je heel makkelijk aanmelden via onze website. De toegang is nog altijd gratis. De kosten lopen voor ons wel sterk op, dus sinds kort vragen we mensen wel of ze op de avond zelf iets willen doneren, maar dat is niet verplicht.'

Professioneel

'De evaluaties zijn altijd positief. We scoren gemiddeld een 8 of hoger. Voor Groningers is dat hoog en die waardering motiveert ons om door te gaan. De avonden worden georganiseerd door een multidisciplinair comité, bestaande uit twee logopedisten, een arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG), een orthopedagoog, een neuroloog, een onderzoeker en een vertegenwoordiger van een organisatie die opkomt voor patiëntenbelangen (Zorgbelang). Omdat we bij verschillende organisaties in de regio werken, beschikken we over een groot netwerk. Ook daardoor weet je wat er leeft. En je weet welke

Kennis en ervaringen delen in een prettige sfeer

Gabe Dousma heeft een schoonzus met Downsyndroom van 52 jaar. Gabe: 'Mijn schoonzus heeft meegedaan aan het onderzoek van Alain Dekker naar gedragsveranderingen bij dementie. Wij vonden het interessant om meer te weten over het ontstaan van dementie bij Downsyndroom. Daardoor zijn wij hier terechtgekomen. Je leert zaken die je niet wist. De Dementietafel is ook een goede gelegenheid om ervaringen te delen met hulpverleners. De bijeenkomsten hebben een prettige sfeer. Dat komt mede door de humor van de voorzitter, Peter De Deyn. Ook het starten met de quiz werkt goed.'

‘Mensen met Downsyndroom hebben een grotere kans op dementie’

deskundigen er zijn. We bespreken samen hoe we een interessante avond kunnen maken rondom onderwerpen die leven onder de deelnemers. De professionaliteit van ons comité draagt bij aan het succes van de Dementietafel. Het is een leuk comité en dat stimuleert ons ook!’

‘Financieel en inhoudelijk wordt onze Dementietafel gedragen door meerdere organisaties, waaronder Alzheimer Nederland afdeling Groningen, zorgaanbieders Cosis, De Zijlen en ’s Heeren Loo, RUG-UMCG, en regionale organisaties die de belangen behartigen van mensen die zorg nodig hebben (Zorgbelang en zaVie). Sinds vorig jaar zijn we officieel de Stichting Dementietafel Groningen (SDTG). Dat vinden we belangrijk vanwege de waarborging in de toekomst. We willen dat dit initiatief behouden blijft, inclusief de multidisciplinaire aanpak.’

Niet alleen concrete tips

‘Familie en begeleiders zoeken vaak concrete tips voor praktijkproblemen. Die willen wij ook geven. Maar wij geven ook een bredere kenniscontext. In het begin hadden we daar wel twijfels over, maar het publiek blijkt het te waarderen. Mensen zoeken bijvoorbeeld tips over hoe ze om kunnen gaan met iemand met Downsyndroom en de ziekte van Alzheimer. Wij denken dat het ook belangrijk is dat zij begrijpen waaróm iemand met Downsyndroom een hogere kans op Alzheimerdementie heeft. Je zou kunnen denken dat familie en begeleiders niet geïnteresseerd zijn in theorie of onderzoek. Maar dat is niet waar: het hangt er vanaf hoe je het brengt. Je moet overigens ook niet onderschatten wat mensen die hier komen al weten. Ze komen hier vrijwillig. Het is een gedreven en geïnteresseerde groep. Het – op het eerste oog misschien complexe – verhaal over eiwitten in het brein bleek bijvoorbeeld enorm gewaardeerd te worden.’

Link met universitair onderzoek

‘Uniek aan de Dementietafel in Groningen is ook de link met universitair onderzoek. De voorzitter van het comité, Peter De Deyn, is neuroloog en hoogleraar aan de RUG. Ik vind het persoonlijk heel leuk dat onderzoek, dat ik samen met Peter doe, deels voortkomt uit de praktijkvragen die we bij de Dementietafel tegenkomen. Mensen stellen ons regelmatig vragen waarop we geen antwoord hebben. Bijvoorbeeld: ‘Hoe signaleer je achteruitgang bij mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking?’. Of: ‘Hoe verloopt dementie bij iemand met een verstandelijke beperking en autisme?’.

‘Aan de ene kant is het frustrerend dat er beperkte kennis is over onze doelgroep. Zelfs basale vragen zijn vaak nog niet beantwoord. Aan de andere kant is het inspirerend, omdat het ons voedt met nieuwe vragen. Zeker als vragen vaker terugkomen, dan moeten we er iets mee. Nieuwe input is belangrijk voor onderzoek. Ik ben geen ivoren toren-man. Ik wil dat wat wij doen, relevant is voor de praktijk. Hoe kun je dat beter bereiken dan door goed naar de mensen te luisteren?’

Informatie over Dementietafels

Voor informatie over de Stichting Dementietafel Groningen (SDTG) en voor aanmelden voor de Dementietafels in Groningen: https://sdtg.nl/. De eerstvolgende bijeenkomst is een carrousel van begeleidingswijzen, een avond waarop de deelnemers kunnen kennismaken met diverse vormen van begeleiding bij dementie. Dinsdagavond 8 oktober (19:00 inloop, 19:30 start) in het Van der Valk Hotel Groningen-Hoogkerk en maandagavond 28 oktober in het Van der Valk Hotel Spier-Dwingeloo (19:00 inloop, 19:30 start). MijnSDTG-account eenmalig aanmaken voor aanmelden avonden én gratis downloads. ■

Voor een overzicht van alle Dementietafels in Nederland: http://Dementietafel.kansplus.nl

DOWN-hill

Lieve oudste zoon,

Tekst: Greet Breughem. Foto's: familie Breughem.

En dan ben je 50!

Een halve eeuw al leef je syndroom-gebonden. Met enorm doorzettingsvermogen heb je alles wat in jouw macht lag onder de knie weten te krijgen. Met hulp van velen verwierf je jouw plek in de maatschappij.

Wij zagen je al die jaren enorm je best doen om het voor jou toch vaak zo ingewikkelde leven de baas te blijven.
Het kostte je dubbele energie, maar je ging er altijd vol voor.

En nu, rond deze bijzondere verjaardag, dringt zich een gast op die we niet
hebben uitgenodigd. Meneer Alzheimer staat aan de deur, en laat zich
niet meer wegsturen. De laatste jaren hadden we hem al af en toe van achter een boom naar je zien loeren, maar konden we hem nog negeren.
Nu niet meer, hij is er en hij blijft!
We zien dat hij jou langzaam bij ons weghaalt!

Simpele praktische dingen worden steeds moeilijker voor je.
Je worstelt met een hanger en je jas, je kijkt naar je brood, je mes en de boter
en we zien dat het lang duurt voor het kwartje valt.
Je hebt je broek ineens achterstevoren aan, het pellen van je eitje wordt een
gevecht! Je stopt een stukje papier van onder een gebakje gedachteloos in je mond en gaat er op zitten kauwen. Het is er bijna niet meer uit te krijgen, want wat eenmaal in jouw mond zit, mag er echt niet meer uit!
Met je kopje koffie in je hand val je in slaap, het kopje valt uit je hand, de koffie in je schoot!

Het is zo verdrietig om te zien hoe alles wat je je met zoveel moeite en doorzettingsvermogen gedurende dit 50-jarig bestaan hebt eigen gemaakt, je nu langzaam weer wordt ontnomen.
Je kon een beetje schrijven, dat is verdwenen. Je las heel graag, en loopt vaak met een boek onder je arm. Dat boek moet nog steeds mee, maar ook het echte lezen wordt in rap tempo minder.

Het allerergst voor jou, maar daarbij ook voor ons, is dat meneer Alzheimer je ook je spraak aan het afpakken is.
Je mooie, soms heerlijk eigenwijze volzinnen waren je grootste talent.
Vaak werd je overvraagd door je enorme woordenschat.
Die mooie volzinnen zijn weg. Het kost je nu enorme inspanning om duidelijk te maken wat je bedoelt.
Dan word je verdrietig en soms ook boos.
Wij zien dan de onzekerheid en de angst in je ogen, en proberen je zoveel mogelijk te verstaan en te begrijpen.
Gelukkig zijn er ook nog genoeg momenten waarop je bent zoals je altijd was: helder en vaak ook grappig en ondeugend!
Die momenten koesteren we, ze geven energie voor de mindere uren.

Toen we je pas bij ons hadden, 50 jaar geleden, lazen we alles wat los en vast was over je meegeleverde syndroom van Down.
We wilden toen al weten wat jou, en daarmee ook ons, later
te wachten zou kunnen staan.
'Later komt altijd vroeger dan je denkt', en voor ons is later dus nu!

De komende tijd gaan we met jou samen 'van dag tot dag'!
Hoeveel tijd we nog samen zullen hebben?

Hoe zal die tijd dan gaan zijn?
Wij zullen met veel liefde en geduld proberen om de gaten
die meneer Alzheimer in jouw bestaan slaat, zo goed mogelijk te dichten.
We worden daarbij geholpen en gesteund door al die lieve mensen
die zoveel van jou zijn gaan houden in de loop van de jaren.

Eenieder van ons durft nog niet dicht bij het verdriet te komen dat we zullen hebben wanneer deze onomkeerbare ellendige ziekte je definitief bij ons weghaalt. Om moed en kracht te houden voor de komende tijd, schuiven we dat nog voor ons uit. We zijn vast van plan ons niet zomaar gewonnen te geven, maar realiseren ons heel goed dat wij uiteindelijk 'verliezers' zullen zijn.
Dit alles durf ik je zo te vertellen in de verdrietige, maar tegelijk geruststellende wetenschap dat jij dit niet zelf zult lezen.

Er wordt van je gehouden tot aan het gaatje!!
Je moeder. ■

Naschrift

Wij hebben in deze situatie heel veel aan het boek 'Verstandelijke beperking en dementie', geschreven door Diana Kerr, en uitgegeven bij Maklu. Dit boek is praktisch, ondersteunend en tegelijk ook confronterend. Het dwingt ons de huidige situatie onder ogen te zien en geeft heldere tips om problemen die nog gaan komen enigszins 'voor' te kunnen zijn.

Dreamnight

Foto's: Erik en David de Graaf.

Het was weer geweldig bij de Dreamnights. We hebben vele gezinnen blij kunnen maken met kaartjes voor Burgers' Zoo en het Dolfinarium. Via onze kernen konden gezinnen naar Wildlands en Artis. Ieder jaar een groot feest. Door het onweer kon de Dreamnight in dierentuin Amersfoort helaas niet doorgaan. Dat was wel een domper voor veel gezinnen. Maar volgend jaar weer nieuwe kaarten! ■

Ontmoet vandaag jouw
favoriete dier van héél dichtbij!
Fotomoment dolfijn

DelfSail

let's run

Sterre werkt gewoon bij Tankstation Klok

Diet Klok wist niet wat haar overkwam toen het mediacircus losbrak rondom de ondertekening van Sterre's vaste arbeidscontract bij haar tankstation in Hoogeveen. Lokale media, Dagblad van het Noorden, het AD en RTL. 'Hoezo?', vroegen ook de andere medewerkers: 'Sterre is hier al drie jaar!'. *Tekst: Marian de Graaf-Posthumus. Foto's: David de Graaf.*

De kinderen van Diet en Ewout Klok gingen ooit naar dezelfde basisschool als de kinderen van de familie Kootstra, de ouders van Sterre. Zo leer je elkaar kennen, in het inclusieve onderwijs. Later kwamen ze zelf vaak tanken en een praatje maken. 'Hoe is het met Sterre?', vroegen Diet en Ewout dan. 'Ja, goed', was het antwoord. En ook: 'We zoeken nog een stageplek voor haar. Weten jullie ook wat? Jullie spreken zoveel mensen. Wij zouden zo graag iets voor haar vinden in de 'gewone' wereld. Wij denken dat er meer uit haar leven te halen is dan de standaard dagbesteding.'

Eerst een stage

Om kort te gaan, Sterre kwam met haar zestiende stage lopen bij ons tankstation, vertelt Diet. Natuurlijk kwam er ook contact met en hulp van haar school, de Eduwiek, een school voor

voortgezet onderwijs in Hoogeveen waar speciaal onderwijs en praktijkonderwijs gecombineerd worden. 'Ik nam veel van de jobcoaching voor mijn rekening. Ik zie wat voor vlees ik in de kuip heb, welke tussenstappen Sterre nodig heeft, wat vlot gaat en wat minder. We maakten samen een picto-takenlijst en die werkt ze inmiddels netjes en consequent af.'

Op naar een vaste baan

Ja en hoe ging dat dan? Eerst kwam Sterre een paar uurtjes, toen een dag, daarna een paar dagen per week. De gemeente kwam langs om vast te stellen of Tankstation Klok wel voldeed aan de eisen van 'beschut werken' en keurde het project goed. 'Samen met Sterre, haar ouders en mijn partner hebben we besloten dat Sterre hier na drie jaar stage gewoon een arbeidscontract krijgt, voor 24 uur. Ik was zelf bij haar diploma-uitreiking van het VSO.'

Dat ging toen om Sterre en nog tien medeleerlingen. Sterre is nu de enige met een baan. 'Ik was stomverbaasd toen ik me dat realiseerde. Hoe kan het dat zoiets gewoons kennelijk geen gemeengoed is? Ik heb de directeur van Eduwiek aangeraden zich te profileren in de ondernemersvereniging in Hoogeveen. Als niemand daar echt weet hoe het werkt, dan komt er van werken voor deze doelgroep niks terecht. Daar gaat je inclusieve werkvloer!'

De praktijk

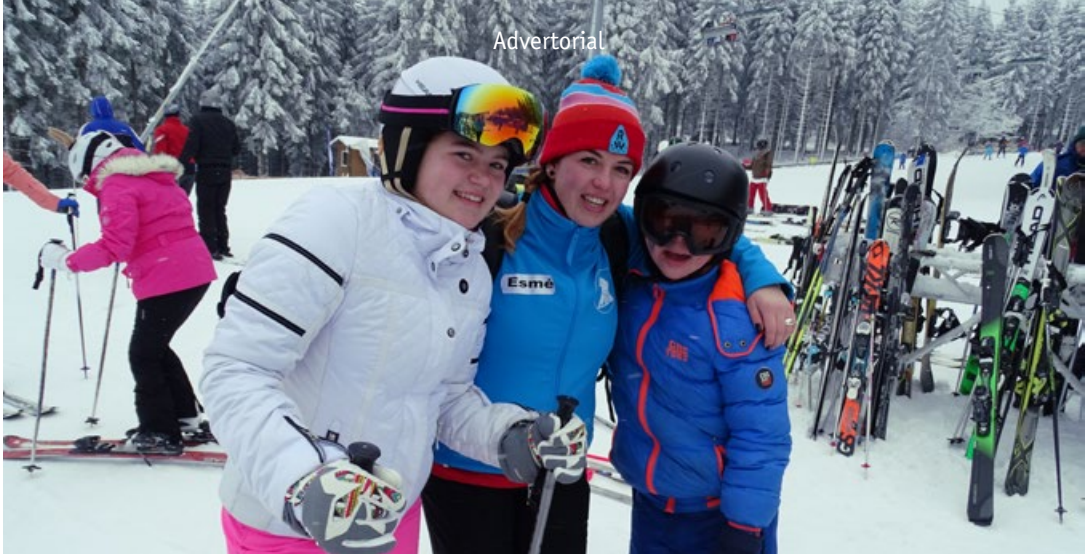
Sterre werkt nu vijf dagen in de week van 9.00 uur tot 15.00 uur en 's zondags van 10.00 uur tot 16.00 uur. Ze komt met de fiets, maar bij storm en tegenwind gaat ze lopen. Gelukkig is het allemaal dichtbij.

Haar taken zijn onder andere bestellingen uitpakken, schappen vullen, de sinaasappelpers bijvullen, broodjes helpen opmaken en serveren, maar ook tafeltjes schoonmaken. 'Schaduwwerk' hoort er ook bij: vegen, zuigen, kloppen, boenen, afwassen (gelukkig met een machine), oud papier opruimen en vuilnisbakken legen. Dat komt ons allemaal bekend voor, maar het moet wel gebeuren!

'Ben je blij met je baan', vroegen we. 'JA!!!!', zei Sterre stralend. 'Vooral met de collega's. Dat zijn ook mijn vrienden!' ■

Voor wie Sterre aan het werk wil zien:
https://vimeo.com/355499108

Als SDS willen we graag andere (jong)volwassenen met Downsyndroom leren kennen die stage lopen, vrijwilligerswerk of betaald werk doen in reguliere omgevingen, of die 'eigen baas' zijn. We horen het graag via: 0522 – 281 337 of info@downsyndroom.nl.



Sneeuwdroom 2019

Een gezellig spektakel in Winterberg

Donderdag 14 maart 2019: het moment waar 18 gezinnen en 25 vrijwilligers ongeduldig naar uitkeken. Eindelijk ging Sneeuwdroom 2019 van start. Het beloofde een 'witte ontvangst' te worden, want bij ons hotel, Resort Winterberg, sneeuwde het.

De helft van de gezinnen kent elkaar nog van vorig jaar... een leuk weerzien.

Drukte in de eetzaal

Om 19.15 uur komen alle vrijwilligers er gezellig bij en is de eetzaal gevuld met bijna 100 mensen die allemaal veel zin hebben in Sneeuwdroom 2019. Onder het genot van koffie en thee wordt het spektakel geopend en volgen wat korte toespraken om alles in goede banen te leiden. Elk gezin krijgt dit jaar zijn eigen vrijwilliger/skileraar, want wat we de afgelopen jaren geleerd hebben: een-op-een is het beste! En Sneeuwdroom wil vooral het beste, niks aan het toeval overlaten.

Vrijdagochtend blijkt het helaas een beetje te regenen, maar dat mag de pret niet drukken. Het activiteitenteam vangt de natte skiërs op en heeft gelijk de handen vol. De twee eigen pendelbusjes tussen hotel en piste blijken een prima zet. Deze eerste skidag eindigt wat eerder dan gepland voor sommigen, maar in het hotel is het heerlijk bijkomen. Weer een lekker dinerbuffet en een spelletjesavond voor wie wil.

Zonnetje erbij

Zaterdag blijkt een stuk droger en zelfs de zon doet ontzettend z'n best om hier en daar te stralen. Velen komen aan het eind van de dag met mooie verhalen over hoe goed het wel niet gaat en 'onze vrijwilliger is zo leuk'! De avond staat in het teken van circus. 'Piste vrij voor alle artiesten!!': circusdirecteur Remco kondigt de ene na de andere spectaculaire act aan. Een lust voor het oog, elke act was bijzonder en het steeds daverende applaus is volkomen terecht. Hapjes, drankjes, muziek, polonaise... niks ontbrak!

Zondag: voor sommigen mocht het nog wel wat langer duren, maar ook aan Sneeuwdroom 2019 komt een eind. In de middag zijn de meesten alweer huiswaarts gekeerd. Voldaan en blij dit onvergetelijke weekend te hebben kunnen meemaken.

Wil jij ook een keer mee?

Een weekend waarin je er even helemaal uit bent op een volstrekt andere manier met het hele gezin. De omvang van de groep zorgt ervoor dat er in elke leeftijdscategorie wel een 'maatje' is. Dus ook voor de broertjes en zusjes. En ben je al wat ouder, dan trek je leuk op met de vrijwilligers, want daarvan is de jongste 18 of 19.

Volgend jaar is Sneeuwdroom van 12 t/m 15 maart 2020. Wil je een keer mee, meld je aan, dan kom je op een wachtlijst (de belangstelling is groot). Minimumleeftijd van het Downsyndroom kind 8 jaar. Ski-ervaring niet nodig! ■

Meer informatie: www.stichtingsneeuwdroom.nl
of op Facebook: sneeuwdroom
Ruud Nonhebel (initiatiefnemer/ouder)
06-51617939, ruud@nonhebel.nl

Inclusief onderwijs in Nederland

Tijd voor actie

Op maandag 1 juli 2019 kwamen experts op het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap bij elkaar om te praten over het belang van inclusief onderwijs en welke stappen we moeten zetten om inclusief onderwijs in Nederland te realiseren. Schoolleiders, basisschoolleraren, docenten, leerlingen, ouders, beleidsadviseurs, juristen en medewerkers van PO-Raad, VO-Raad en de ministeries van OCW en VWS waren hierbij aanwezig. En Gert de Graaf van de SDS.

Inclusief onderwijs is onderwijs waarin kinderen en jongeren van alle achtergronden met én zonder chronische aandoening of beperking samen kunnen spelen, leren en ontwikkelen. Onder de gesprekspartners is de consensus groot: omdat Nederland in 2016 het VN-Verdrag voor de rechten van personen met een handicap heeft geratificeerd, moet ons land concrete stappen gaan zetten richting het inclusief maken van het onderwijs.

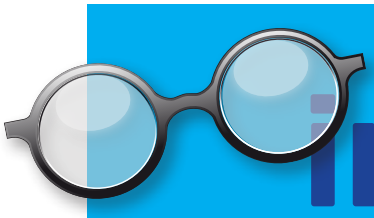
De regering wordt gevraagd om meetbare doelstellingen te formuleren van de realisatie van inclusief onderwijs, met een helder tijdpad. Deze consensus is nieuw. Al vanaf de jaren negentig is de SDS aanwezig bij overleggen over de toekomst van het onderwijs. Lang werd daarbij inclusief onderwijs in Nederland beschouwd als te radicaal en onwenselijk. Het woord noemen was als vloeken in de kerk. Die tijd is voorbij en dat is verheugend. Nu is de regering aan zet om van passend onderwijs stapsgewijs inclusief onderwijs te maken.

Doe melding van discriminatie

Adriana van Dooijeweert is de nieuwe voorzitter van het College voor de Rechten van de Mens. Zij doet een duidelijke oproep. Als ouders of leerlingen aanlopen tegen onwillige reguliere scholen die niet bereid zijn voldoende aanpassingen te doen voor een leerling met een beperking, meld dit dan bij het College voor de Rechten van de Mens. Dat gebeurt volgens haar nu nog te weinig. Meldingen helpen het ontwikkelen van de juridische praktijk. Daardoor wordt duidelijk wat algemene richtlijnen voor de concrete praktijk betekenen.

Van Dooijeweert benadrukt dat je het niet eng hoeft te vinden om zo'n melding te doen. Niet iedere melding hoeft een zaak te worden: de haalbaarheid wordt bekeken bij aanmelding. Zo nodig onderzoekt het College de redelijkheid van de gevraagde aanpassing en de vraag of deze een onevenredige belasting vormt voor de school. ■

Meer weten? Zie www.mensenrechten.nl of bel op werkdagen tussen 10.00 en 16.00 uur naar 030 – 888 38 88.
Lees ook het online magazine over inclusief onderwijs en de uitkomsten van het symposium op: https://defenceforchildren.nl/media/3954/fno-inclusief-onderwijs-in-nederland_webversie-def.pdf



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.

‘Een school die kinderen opsluit in een parallelle samenleving heeft hun uiteindelijk niks te bieden. Daar mag de onderwijsvrijheid nooit toe leiden’, aldus PvdA-leider Lodewijk Asscher in de NRC van 20 juli jl. in het kader van de problemen op het Cornelius Haga. Maar voor mensen met Downsyndroom is zo’n parallelle samenleving wel gewoon en nastrevenswaardig?

Oorzaak is te veel van één gen?

De afwijkende hersenontwikkeling die optreedt bij Downsyndroom, zou in hoofdzaak het gevolg zijn van overmatige activiteit van één gen: OLIG2, beschreef Sander Voormolen in het NRC van 24 mei 2019. Als dit gen vroeg in de ontwikkeling van het embryo wordt uitgeschakeld, verloopt de aanleg van de hersenen redelijk normaal.

Voormolen citeerde een onderzoek met menselijke stamcellen en muizen dat de donderdag daaraan voorafgaand gepubliceerd werd in het blad Cell Stem Cell. Bij mensen met Downsyndroom zitten er drie in plaats van twee chromosomen nummer 21 in de celkern. Dat geeft problemen in de cellen, doordat de ‘dosis’ van genen op chromosoom 21 (de hoeveelheid genproduct) anderhalf keer zo groot is als normaal. Dat is de oorzaak van tal van lichamelijke afwijkingen. In de hersenen van mensen met Downsyndroom is de normale balans van activerende en remmende neuronen verstoord. Daarover schreven we in deze rubriek ook al vaker.

Onderzoekers onder leiding van Peng Jiang van de Rutgers University in New Brunswick concluderen nu dat het gen OLIG2 daarvoor verantwoordelijk is. Dat gen werd al vaker aangewezen als mogelijke oorzaak, maar verschillende onderzoeksresultaten spraken elkaar tegen. Het team van Jiang maakte eerst stamcellen van iemand met Downsyndroom, die zij daarna lieten uitgroeien en opkweekten tot minibreintjes. De gedifferentieerde zenuwcellen daarvan plaatsten ze daarna in de hersenen van muizenembryo’s.

De menselijke zenuwcellen deden vervolgens mee aan de ontwikkeling van het muizenbrein. Ze bleken voornamelijk uit te groeien tot GABA-neuronen; hersencellen die een remmende invloed hebben. De muizen met menselijke Down-neuronen in hun hersenen bleken in geheugentestjes slechter in het herkennen van objecten die ze al één keer eerder hadden gezien. Maar als de onderzoekers het OLIG2-gen uitschakelden in de menselijke neuronen en ze vervolgens op dezelfde manier lieten uitgroeien in muizenhersenen, bleken de dieren wel goed in het herkennen van objecten die ze al een keer eerder hadden gezien. De onderzoekers schrijven dat de muizen daardoor min of meer hun normale gedrag terugkregen.

In het bijgaande persbericht speculeren de onderzoekers dat met deze kennis de weg openligt om Downsyndroom met genetische technieken te genezen. Dat is wel heel erg veel vooruit gedacht, vindt Voormolen, want het is nog wel de vraag of alleen het uitschakelen van dit gen alle symptomen van Downsyndroom weg zal nemen. Het is zelfs nog de vraag of de hersenontwikkeling door deze gen-uitschakeling weer helemaal normaal verloopt. Daarnaast is er een praktisch probleem: de reparatie van Downsyndroom zal in het vroege embryo moeten gebeuren, voordat het zenuwstelsel tot ontwikkeling komt. Je moet dus al weten dat het embryo Downsyndroom heeft. Maar het werk van Jiang geeft wel fundamenteel inzicht in de biologische mechanismen die leiden tot het ontstaan van Downsyndroom.

Bron: https://bit.ly/2ZgJR09 en https://bit.ly/2U586ce

Onderzoek gestopt

Begin juli kwam via LuMind het bericht naar buiten dat klinische studies met een kandidaat-medicijn tegen Alzheimer gestopt zijn. Dit is wederom een teleurstellend bericht voor het Alzheimer-onderzoek, maar niet helemaal verrassend. De kandidaat, cnp520, staat bekend als een bace-remmer. Helaas is dit ook weer niet de eerste bace-remmer die in klinische studies moet worden gestopt vanwege een gebrek aan veiligheid en/of werkzaamheid. Bace-remmers zijn ontworpen om de vorming van amyloïde plaques in de hersenen te voorkomen, waardoor de progressie van de ziekte van Alzheimer wordt voorkomen of vertraagd. Het kan zijn dat deze aanpak gewoon niet werkt en wetenschappers andere manieren moeten proberen om de ziekte van Alzheimer te behandelen.

Terwijl veel mensen dit een mislukking zullen noemen, hopen we dat de onderzoekers hun resultaten zullen publiceren en zo ons begrip van de ziekte kunnen verbeteren. Als deze studie ons toch weer iets nieuws leert, dan is het geen mislukking.

Resultaten zoals deze benadrukken de behoefte aan veel meer onderzoek. We moeten alternatieve benaderingen proberen en dit onderzoek moet mensen met Downsyndroom omvatten. Dit is één reden dat LuMind zich blijft inzetten voor onderzoek naar de ziekte van Alzheimer en weer volgende studies lanceert, lazen we.

Bron: https://yhoo.it/2La7IFw

Vaccinatie tegen Alzheimer lijkt veelbelovend

De vaccinatie van mensen met Downsyndroom tegen de ziekte van Alzheimer lijkt veelbelovend, zeggen onderzoekers op basis van eerste resultaten. Dat lazen we op 26 juli 2019 in een artikel van Robin Seaton Jefferson op de website van Forbes. En dat zou groot nieuws kunnen zijn. Hieronder een verkorte bewerking van het artikel.

Mensen met Downsyndroom vormen feitelijk ‘s werelds grootste populatie van personen met hetzelfde ‘etiket’ die vatbaar zijn voor het krijgen van de ziekte van Alzheimer. Daarom denken onderzoekers dat deze groep unieke kansen biedt aan artsen/onderzoekers die op zoek zijn naar effectieve behandelingen voor die ziekte. Die zouden dan zowel de mensen met Downsyndroom als de algemene bevolking ten goede kunnen komen.

Tussentijdse resultaten van een klinische proef met een Alzheimer-vaccin, dat wordt getest op mensen met Downsyndroom, zijn veelbelovend, stellen onderzoekers van het Zwitserse biofarmabedrijf AC Immune. Het bedrijf maakte deze maand vroegklinische resultaten bekend van een nu lopende fase 1b-studie van een therapeutisch vaccin tegen bèta-amyloïde (Abeta), ACI-24 genaamd, bij mensen met Downsyndroom.

Volgens vele onderzoekers is dat amyloïde-eiwit dé oorzaak van de ziekte van Alzheimer. Dit giftige eiwit klontert samen tussen de hersencellen. Het bedoelde vaccin wordt getest op veiligheid, verdraagbaarheid en het vermogen om immunogeniciteit te veroorzaken bij volwassenen met

Downsyndroom. Dat betekent: het vermogen van antigenen om de aanmaak van antistoffen te stimuleren, of meer algemeen om een specifieke immuunrespons op te roepen. Het vaccin is namelijk ontworpen om het immuunsysteem van een patiënt te stimuleren om antilichamen te produceren die specifiek gericht zijn op Abeta-eiwitten om ophoping van bèta-amyloïde plaque te voorkomen en de verwijdering van plaque te stimuleren. Beta-amyloïde is een plakkerige verbinding of microscopisch fragment van het herseneiwit dat zich ophoopt in de hersenen, de communicatie tussen hersencellen verstoort en deze uiteindelijk doodt.

Preklinische gegevens hebben de veiligheid en werkzaamheid van het vaccin al aangetoond, omdat een significante hoeveelheid plaque-reductie en geheugenherstel werd bereikt, stelde prof. Andrea Pfeifer, CEO van AC Immune. 'Dit is het eerste vaccin gericht op Abeta dat is getest in de Downsyndroom-populatie'. Ze zei verder dat ze gelooft dat het bestuderen van die Downsyndroom-populatie cruciaal is voor het ontwikkelen van succesvolle behandelingen voor iedereen met de ziekte van Alzheimer. De toepassing bij Downsyndroom maakt het testen van potentiële therapieën voor de ziekte van Alzheimer mogelijk in een meer homogene groep. En niet alleen dat, maar ook al eerder in de loop van de ontwikkeling van de symptomen dan anders mogelijk zou zijn. Pfeifer vertelde ook dat de fase 2-studie, die nu net is begonnen, als doel heeft: 'het beoordelen van de veiligheid, verdraagbaarheid, immunogeniciteit, doelgerichtheid, biomarkers en klinische werkzaamheid van het vaccin bij mensen met milde tot matige ziekte van Alzheimer.' Het bedrijf rapporteerde in zijn fase 1b klinische studie dat ACI-24 'goed werd getolereerd bij personen met Downsyndroom en een gunstig veiligheidsprofiel bij alle geteste doses aantoonde, hetgeen de resultaten van eerdere klinische proeven weerspiegelt'. In afwachting van de definitieve resultaten van de 1b-studie zal de fase 2-studie van het vaccin bij personen met Downsyndroom zich waarschijnlijk concentreren op ziektepreventie en zal daarnaast biomarker- en PET-beeldvorming omvatten om de ziekteprogressie te volgen, zei ze.

Omdat hun lichaam extra amyloïde produceert, ontwikkelen de meeste mensen met Downsyndroom al vroeg problemen met denken en geheugen. 'De reden dat we individuen met Downsyndroom gebruiken, is dat ze een goed gedefinieerde genetica hebben', zei Pfeifer. In principe vormen ze bèta-amyloïde, wat leidt tot plaques bij de ziekte van Alzheimer. Tegen de tijd dat ze 20 zijn, ontwikkelen ze aantoonbare kenmerken van de ziekte. Tegen de tijd dat ze 40 zijn, vertonen ze allemaal dergelijke kenmerken. Op 60-jarige leeftijd is de kans bijna 100% dat ze de ziekte van Alzheimer ook zullen krijgen.

Een van de uitdagingen voor het onderzoek naar de ziekte van Alzheimer, zei Pfeifer, is dat de ziekte meestal pas wordt gediagnosticeerd zodra de symptomen al klinisch aanwezig zijn.

'Voor de ziekte van Alzheimer bij mensen met Downsyndroom zijn het ziektemechanisme en de geschatte timing vanaf het begin bekend; gemakkelijk detecteerbare pathologische veranderingen treden op voorafgaand aan Alzheimer-achtige symptomen, waardoor behandeling mogelijk is voordat de ziekte begint. Daarom is de Downsyndroom-populatie zo belangrijk, omdat het een toegangspunt kan zijn waarmee we behandelingen in een meer homogene, genetisch gedefinieerde situatie kunnen testen om mensen met Downsyndroom zelf, maar daarnaast ook een veel bredere populatie potentiële patiënten van de ziekte van Alzheimer te helpen.'

Pfeifer stelde dat het bestuderen van Alzheimer-achtige symptomen bij mensen met Downsyndroom veel van de belangrijkste dilemma's aanpakt die de ontdekking van nieuwe behandelingen voor iedereen belemmeren, waaronder:
- Onzekere mechanismen en timing van door de ziekte geïnduceerde hersenveranderingen.
- Onzekerheden ter zake van het aanbieden van behandeling vóór het begin van de ziekte, genetische en leeftijdgerelateerde variabiliteit.
- Het risico van het opnemen van personen met andere vormen van leeftijdsgebonden dementie.

Pfeifer zei ook dat het bestuderen van mensen met Downsyndroom in de hoop nieuwe ontdekkingen te doen over de ziekte van Alzheimer bepaald niet nieuw is. Zo schreef de ook in dit blad vaak geciteerde William Mobley, directeur van het Down Syndrome Center for Research and Treatment van de University of California in San Diego (UCSD), in een artikel uit 2014 al dat het vinden van een medicijn dat Alzheimer voorkomt bij mensen met Downsyndroom miljoenen mensen zou kunnen helpen die geen Downsyndroom hebben.

'Deze aanpak van de behandeling van de ziekte van Alzheimer kan op ons allemaal van toepassing zijn', vertelde hij toen aan NPR, een Amerikaanse nieuwsorganisatie. 'Stel je voor dat er op een dag een medicijn beschikbaar komt dat we allemaal beginnen te nemen als we 25 zijn, zodat we nooit de ziekte van Alzheimer krijgen.' Mobley voert nu zelf de eerste klinische proef van het vaccin tegen Abeta uit bij mensen met Downsyndroom. ■

Bron: https://bit.ly/2L40YZu

STICHTING Down syndroom

VIM

Vertrouwde studiedagen onder een nieuwe naam.

Studiedagen voor onderwijsprofessionals en ouders, van basisschool tot voortgezet onderwijs.

STUDIEDAGEN

Al meer dan 25 jaar organiseert de VIM studiedagen over allerlei aspecten van inclusief onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom. Deze kennis en ervaring nemen we mee in de nieuwe samenwerking met de SDS. Vanaf dit jaar verzorgen we de studiedagen samen.

Bij de studiedagen staan ouders, leerkrachten en begeleiding zoveel mogelijk centraal. Door elk jaar up-to-date good practice van scholen voor het voetlicht te brengen, zijn deze studiedagen aan te bevelen voor eenieder die te maken heeft of krijgt met een kind met Downsyndroom op school. Daarnaast bieden deskundigen bijvoorbeeld op het gebied van taal-spraakproblematiek, wet- en regelgeving en gedragsproblematiek inspirerende cursussen aan met als doel een optimale leeromgeving voor een leerling met Downsyndroom te bewerkstelligen.

Naast nevenstaand programma bieden we ook studiedagen op maat en locatie aan. Als u als school of organisatie binnen het programma niet een cursus vindt die aansluit bij uw vraag, of omdat u het gesprek rondom integratie van kinderen met Downsyndroom in het hele team op gang wil brengen, dan is een studiedag op maat mogelijk. Neem hiervoor contact op met de SDS
info@downsyndroom.nl

INFORMATIEGIDSEN

Om onderwijsprofessionals goed te informeren over de mogelijkheden van mensen met Downsyndroom binnen het regulier onderwijs zijn er 2 informatiegidsen verkrijgbaar. De gidsen bevatten ervaringsverhalen van scholen en bieden tevens praktische informatie voor de organisatie.

De gidsen zijn te bestellen via de SDS webshop www.downsyndroom.nl

PROGRAMMA NAJAAR 2019-2020

De jonge kleuter met Downsyndroom
vrijdag 27 september 2019
Een studiedag voor ouders en professionals van kleuters die gaan starten of net gestart zijn op de basisschool. Er zal uitgebreid worden ingegaan op de specifieke ontwikkeling van de jonge kleuter en het effect hiervan op het (leer)gedrag.

Denken in mogelijkheden: Downsyndroom en Feuerstein
vrijdag 4 oktober 2019
Tijdens deze studiedag zal dieper ingegaan worden op de denkvaardigheden die je nodig hebt om te kunnen leren. Hoe kun je deze vaardigheden (cognitieve functies) bij zowel jonge als oudere kinderen stimuleren en ontwikkelen.

Echt meedoen in de onderbouw: op naar groep 3
vrijdag 8 november 2019
Voor een goede overgang naar groep 3 is een goede voorbereiding tijdens de kleuterperiode erg belangrijk. Tijdens de dag staat de voorbereiding voor deze grote stap centraal.

Leren vanaf groep 4: maatwerk in de klas
vrijdag 24 januari 2020
De cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkeling verloopt bij kinderen met Downsyndroom vaak niet "volgens het boekje". De verschillen worden vaak groter naarmate de kinderen ouder worden. Hoe ga je om met deze verschillen en geef je voldoende aandacht aan de specifieke onderwijsbehoeften.

Op www.vim-online.nl vindt u het gehele jaarprogramma en meer informatie over de inhoud van de studiedagen.

De studiedagen worden veelal bij BCN Utrecht gegeven.
Voor het eerst dit jaar zullen we ook dagen organiseren bij Zideris.

VIM Inclusief Down

WWW.VIM-ONLINE.NL

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.

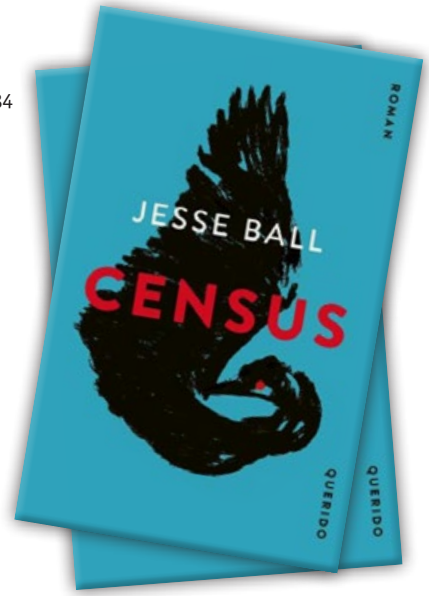
Census

• *Marian de Graaf-Posthumus*

Auteur Jesse Ball had een broer met Downsyndroom, Abram, die al relatief jong overleed. Hij besloot een boek te schrijven dat geïnspireerd werd door die broer en door zijn ouders. Maar uiteindelijk werd het toch een fictief verhaal. Ik was er echt erg van onder de indruk. Het beschrijft de liefde van ouders, hun zorgen en frustraties. Voor mij als ouwetje een indrukwekkend verhaal, omdat het terugkijkt op de strijd die (zijn?) ouders lever(d)en tegen hokjesdenkers, de openlijke afwijzingen en welwillende wegkijkers. Maar daarnaast gaat het boek ook over warme hulp en medelevers, waardoor je in staat wordt gesteld het gedwongen ambassadeurschap te dragen. Dat wat je maakt tot wie je bent. Aan het eind van de rit besef je steeds beter hoe je dat kind ontzettend veel hebt willen leren, maar dat je er zelf werkenderwijs nog het meeste van hebt opgestoken.

Zeer aanbevolen, vooral voor ouders met een volwassen kind met Downsyndroom die bereid zijn (mee) terug te kijken en te relativeren.

Census
Jesse Ball
ISBN: 9789021414584
Querido
280 pagina's



Hoezo Down?

• *Marian de Graaf-Posthumus*

Vader Jasper van Putten begon in 2017 een blog over hun belevenissen op vakantie in Curaçao. Daar kreeg zijn zoon Daan Dolfijn-'therapie'. Het thuisfront en de verdere achterban vonden dat erg leuk en informatief. Dat stimuleerde Jasper om daarmee door te gaan na hun terugkeer. Hij heeft al 1.200 volgers, schreef hij ons, en misschien inmiddels nog wel meer!

Ik kan me goed voorstellen dat er naar de wekelijkse blog werd uitgekeken. Ik las het inmiddels gebundelde materiaal in een informatief boekje. Het zijn soms loepzuivere observaties, naast ook tenenkrommende ervaringen. Een voorbeeldje: wij kennen het allemaal! Je probeert je kind iets aan te leren of af te leren. Moeilijk genoeg. Er is zeer consequent doorzettingsvermogen voor nodig en altijd is er dan dat 'goedwillende' publiek (familie zowel als vrienden) dat zegt: 'Laat dat kind toch lekker zichzelf zijn!'. Om later vast te stellen dat er een vervelende frats is ontstaan, waar je je bij een grote, sterke, zware kerel dan toch wel aan ergert! Dan had je graag wat meer support gezien in de achterban.

De blogs zijn met veel humor geschreven. Daan is een goed ogende enthousiaste, goed te motiveren kerel van inmiddels 19 jaar die veel in zich heeft om ver te komen. Met wat hij allemaal kan doorbreekt Daan het denken over een 'plafond': hij blijkt zelfs te kunnen liegen! Daar is veel 'boerenslimheid' voor nodig. Daan wil kennelijk graag one of the boys zijn, meedoen en meegaan met zijn vrienden die hij – mede door het uitstekende netwerk van zijn ouders – gelukkig veel heeft.

Maar er zijn toch ook nog veel losse eindjes aan dit boekje. Mag hij ook mee uit buiten het G-circuit? Hoe zal het hem vergaan in het woon-initiatief dat de groep ouders wil creëren? Zal hij verder kunnen groeien bij Tante Tee (https://tante-tee.nl/)? Wordt dat van dagbesteding toch nog een beschutte werkplek? Kortom, allemaal zaken die onze lezers vast interesseren.

'Hoezo Down?' is te koop via
https://hoezodown.nl/
De opbrengst wordt gestoken in het woonproject Stichting Wonen Bij Anders.

Nee is oké

• *Marian de Graaf-Posthumus*

In het vorige nummer van dit blad was al veel te doen over seksuele voorlichting aan pubers met Downsyndroom en Downsyndroom+++. Als aanvulling daarop zie ik het boekje 'Nee is oké' van het Fonds Slachtofferhulp. Het is bedoeld voor kinderen vanaf vier jaar (ontwikkelingsleeftijd). Veel kinderen met Downsyndroom kunnen daar ook nog wel een en ander uit opsteken.

We weten allemaal dat kinderen met Downsyndroom veel hebben aan structuur en duidelijkheid. Maar er zijn subtiele verschillen tussen hoe je omgaat met verschillende groepen. In familieverband wordt er heel wat afgeknuffeld, terwijl het duidelijk moet zijn dat je vreemden eerst maar eens een hand of hooguit een high five geeft. En bij tantes of ooms die je niet zo leuk of smakelijk vindt: mag je dan 'nee' zeggen tegen die natte kus? Zo kan het ook zijn dat anderen 'nee' tegen jou zeggen. 'Hé, jij bent nu zo langzamerhand zo groot. Knuffelen is kinderachtig hoor!'. Dan blijft het bij een klop op je schouder of een high five. Zo geeft dit boekje veel voorbeelden van hoe je kunt opschuiven in je gedrag ten opzichte van anderen en vice versa. Veel stof om al lezend met je kind of puber uitgebreid over te praten.

Te bestellen via: https://fondsslachtofferhulp.nl/bestelformulier/?add-to-cart=13045

De T-Rex die zijn bril kwijt was!

• *Martine Bex-de Werd*

De T-Rex kan zijn bril niet vinden en ziet alles wazig, of dubbel of helemaal niet. Als hij zich aankleedt, trekt hij de kleren van zijn oma aan en als hij zich gaat wassen doet hij dat in de toiletpot. Als hij naar buiten gaat, bindt hij het vliegertouw aan een enorme vogeldinosaurus, klimt hij op een brontosaurus en ziet hij zijn vrienden aan voor vijanden en eet ze één voor één op. Een humoristisch boek, met veel grappige vergissingen. De tekst is kort en op rijm geschreven, daardoor leest het lekker vlot.

De afbeeldingen zijn aquarellen die goed passen bij de tekst. Het verhaal heeft een open einde, je kunt samen met je kind nog verder fantaseren wat er zou gebeuren! De kinderen vonden het een leuk en grappig boek, vooral als je zelf je bril ook weleens kwijt bent!

De T-Rex die zijn bril kwijt was!
ISBN: 978 90 483 1580 2
Veltman Uitgevers
€ 13,50

Van gymleraar tot hoogleraar

• *Regina Lamberts*

Professor Adri Vermeer is een goede bekende van de SDS. Al in 1995 heeft hij Erik de Graaf, oprichter van de SDS, uitgenodigd om een hoofdstuk over Downsyndroom te schrijven in een wetenschappelijk boek over ontwikkeling van kinderen met een verstandelijke beperking.
De SDS heeft early intervention geïntroduceerd in Nederland. Later in 1998 heeft Adri Vermeer meegewerkt aan een uitgave van de SDS: 'Down Syndrome behind the dykes, research in the Netherlands'. Adri was belangrijk voor de SDS, met name omdat hij als een van de eerste professoren het belang van early intervention inzag en dat ook durfde uit te dragen.

Na jaren hoogleraar te zijn geweest in de orthopedagogiek, in het bijzonder voor de gehandicaptenzorg, is hij nu als emeritus hoogleraar actief in de ontwikkelingshulp. En hij heeft zijn levensverhaal opgeschreven. In het boek beschrijft hij nauwgezet zijn loopbaan en alle stappen die hij heeft genomen. Interessant voor eenieder die zich afvraagt welke drijfveren belangrijk waren voor Adri Vermeer, hoe iemand hoogleraar wordt en hoe het leven er dan uitziet.

Van gymleraar tot hoogleraar
Adri Vermeer
ISBN: 978 9086597918
VU University Press

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.

Een handleiding voor gedrag bij Downsyndroom

Omgaan met negatief gedrag

Hoe moet je reageren op je kind met Downsyndroom dat telkens wegrent? Wat doe je als je kind alles op de grond gooit? Wat doe je als hij overal en altijd grapjes maakt? Wat doe je als zij weer eens op de grond ligt en niets meer wil? Eindelijk is deze handleiding van David Stein nu ook in het Nederlands beschikbaar.

Het boek 'Positief gedrag stimuleren bij kinderen en tieners met Downsyndroom' is een zeer toegankelijk boek. Het geeft iedere ouder heel veel inzichten in de oorsprong van het gedrag en vooral ook in de manier waarop je er het beste op kunt reageren of juist niet moet reageren. Ook geeft het leerkrachten en begeleiders van kinderen met Downsyndroom handvatten om positief gedrag te stimuleren.

Een onmisbaar en handzaam boek voor iedere ouder, leerkracht en begeleider.

Vanaf begin oktober te bestellen in de webshop van de SDS.

27-08-2019

€ 148,50

Marian de Graaf

Verkoop www.sieradenuitdenatuur.nl t/m 27-08-19

28-06-2019

€ 850

GRIP-Concept

Sponsoractie zes uur trainen voor een goed doel op 6 april 2019

01-07-2019

€ 850

Stichting EggRun Roden

Gift n.a.v. Eggrun op 13 april 2019

26-07-2019

€ 1.205

Ilse J.E. Goalby uit Engeland

Sponsoring Nijmeegse Vierdaagse, gelopen met oma Marjan voor haar neefje met Downsyndroom Mika.

04-06-2019

€ 15.000

Anoniem

04-07-2019

€ 3,50

123inkt.nl

Donatie recycling programma

28-05--2019

€ 35

Donatie van opa en oma van Cato

11-07-2019

€ 400

Anoniem

04-06--2019

€ 213

Kringloopwinkel de Doorstroom uit Eindhoven

Donatie verkochte spullen

30-06-2019

€ 503

Marcel en Gerlinda Poolman

Giften voor feest 'Samen 101 jaar'

12-07-2019

€ 225

Anoniem

21-06-2019

€ 3.000

Anoniem

25-07-2019

€ 5.221,89

TMF Management B.V. namens Sceptre Capital BV

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

Downpoli's 0-18 jaar			
Plaats	Locatie	Naam	Telefoon
Almere		De Kinderkliniek	036-7630030
Amsterdam	VU Amsterdam	Academische consultatie voor kinderen met DS	020-4441130
Arnhem	Rijnstate	Downsyndroomteam	088-0057782
Bergen op Zoom	Bravis ziekenhuis	Downsyndroomteam West Brabant	088-7068000
Boxmeer	Maasziekenhuis Pantein	Downsyndroomteam Maasziekenhuis Pantein	0485-567500/505
Den Bosch	Jeroen Bosch Ziekenhuis	Downteam JBZ	073-5532304
Den Haag	HagaZiekenhuis, locatie Juliana Kinderziekenhuis	Downsyndroom Team 's-Gravenhage e.o.	070-2107371
Gouda	Mee Midden-Holland	Downsyndroom Team Midden-Holland	0182-520333
Groningen	Martini Ziekenhuis, locatie Van Ketwich	Downsyndroom Team Martini Ziekenhuis	050-5246900
Helmond	Elkerliek ziekenhuis, locatie Helmond	Downsyndroom Team Helmond	0492-595956
Hoofddorp/Heemstede	Spaarne Ziekenhuis	Upside Down Poli	023-2240000
Leiderdorp	Alrijne Ziekenhuis	Downsyndroom Team Rijnland	071-5828052
Meppel	Isala Meppel, Kinderpoli	Downsyndroom Team Noord Nederland	0522-233804
Rotterdam	Maasstad Ziekenhuis	Downsyndroomteam	010-2911123
Sliedrecht	Albert Schweitzer ziekenhuis, locatie Sliedrecht	Downsyndroom Team Drechtsteden	078-6523370
Tiel	Ziekenhuis Rivierenland	Downsyndroom Team Rivierenland	0344-674046
Tilburg	St. Elisabeth Ziekenhuis	Downsyndroom Team	013-2210800
Utrecht	St. Antonius	Downsyndroom Team Utrecht	088-3206300
Veldhoven	Máxima Medisch Centrum, locatie Veldhoven	Downteam	040-8888270
Venlo	VieCuri Medisch Centrum voor Noord-Limburg	Downsyndroom Team Noord-Limburg	077-3205730
Zuid-Limburg	Maastricht Universitair Medisch Centrum+	Downpoli Kinderen Zuid-Limburg	043-3876586
Zutphen	Gelre ziekenhuizen, locatie Het Spittaal	Down polikliniek	0575-592824

Downpoli's 18+			
Plaats	Locatie	Naam	Telefoon
Boxtel	Jeroen Bosch Ziekenhuis, locatie Liduina	AVG Poli	088-3451111
Brabant	locaties Tilburg, Breda en Rijsbergen	AVG Poli 18+ Amarant	088-6112261
Deurne	Elkerliek ziekenhuis, locatie Deurne	Downsyndroom Team 18+	0492-595956
Waalwijk	Multipoli Bijonz		088-7702800
Zuid-Limburg	Academisch Ziekenhuis Maastricht	Downpoli volwassenen Zuid-Limburg	043-3875855
Zwammerdam	Centrum IDB Noordoost		088-9672300

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
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
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
Lidy Hendriks en Jan Blok, 050 - 573 2234

Haaglanden
Rika Frome, 06 17144623
kernhaaglanden@downsyndroom.nl

Haarlem
Annemarie Drent, 06 81163195
kernhaarlem@downsyndroom.nl

Noord-Limburg
Louise Peeters, 077 - 396 7140
Margriet Brouwers, 077 - 463 2662
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
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
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 Downsyndroom, zowel voor wat betreft hun gezondheid als hun opvoeding, hun onderricht en hun ontwikkeling om zodoende hun aanpassing aan en integratie in de maatschappij zodanig gunstig te beïnvloeden dat zij in overeenstemming met hun eigen wensen een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden - geheel indachtig het feit dat onze Grondwet voor hen geen uitzondering maakt - waarin daadwerkelijk kan worden gerealiseerd wat voorzien is in de verklaring van de Verenigde Naties over de rechten van de gehandicapten.

Donateurs van de SDS betalen minimaal € 45 per jaar (mits zij in Nederland wonen, anders € 50). Het streefbedrag bedraagt echter € 50, resp. € 55, waarbij extra steun zeer welkom is.

Het donateurschap wordt automatisch verlengd, tenzij voor 1 december van het lopende jaar op het SDS-bureau een schriftelijke opzegging is ontvangen!

Op zoek naar

*woon*geluk?

Ons beter leren kennen?

Bel de afdeling Klantcontact op
06 53 69 57 03 of mail naar
klantcontact@zideris.nl

*eigen*zinnige zorg
Zideris

Wonen • Werken en dagbesteding • Begeleiding thuis
zideris.nl