# Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 128, winter 2019

+ 'Bilal is trots als hem iets lukt'
+ 'Noud is onze Noud'
+ Jelmer loopt de Damloop by night

Ook in 2020 laten we van ons horen!

# Anne Sophie, Skip en Matthanja en alle medewerkers en het bestuur van de SDS wensen u een goed nieuwjaar.

Deze foto's komen uit de postercampagne 2019. Wilt u een mooie poster in het kader van Wereld Downsyndroomdag 2020? Mail dan een foto (in JPG-formaat, minimaal 1MB) naar daviddegraaf@downsyndroom.nl.

# +Upbeat

De kernen van de SDS organiseren leuke activiteiten voor jong en oud. Alle activiteiten kun je vinden op de kalender op de website van de SDS. Iedereen is welkom. Gezinnen kunnen ook naar activiteiten buiten hun eigen regio.

## Klimmen met kern Friesland

‘Hallo, ik ben Elin (9 jaar) en ik heb een broer Lars (12 jaar) met het syndroom van Down. Vandaag mochten we met kern Friesland naar Appelscha. Eerst gingen we lekker eten en daarna mochten we klimmen en klauteren op de klimbaan van de Roggeberg. Supergaaf! Aan het eind mochten we zelfs abseilen van de hoge toren. Lars en ik hebben allebei genoten van deze leuke dag. Als we de dag een cijfer mochten geven, dan was het zeker een dikke tien! Dank jullie wel, downstichting! Groeten, Elin Strijker uit Meppel.’

## Picknick met kern Haarlem

Kern Haarlem heeft in september een Downpicknick bij de zorgboerderij Zebra-Zorg in Vogelenzang georganiseerd. Een heel ontspannen bijeenkomst, waarbij de ouders konden bijpraten en de vrijwilligers van STG de kinderen bezighielden met o.a. knutselen en het voeren van de dieren.

**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

## Leren fietsen

Carlien is nu 10 jaar, zit in groep 5 en gaat zelf op de fiets naar school. Na een loopfietsje, een tractortje, een driewieler en een duofiets kreeg ze de fiets van een vriendin. Haar zus zat achterop met haar skeelers aan en fungeerde als levende zijwieltjes. Toen kreeg Carlien de smaak helemaal te pakken.

## Aandacht voor de kleine dingen

Zijn eerste levensjaren bracht Sven door in Zwitserland. Zijn moeder, Daniëlle Bartholdi, vertelt over het verschil tussen de begeleiding dáár en hier, over de kennismaking met Kleine Stapjes en over Svens start op de reguliere school. 'Door Sven ga je kleine dingen meer zien en waarderen.'

## Sara heeft haar eigen kassa

Al 10 jaar werkt Sara van Ketel elke woensdagochtend in een supermarkt. Eerst op de groenteafdeling, daarna bij het brood en nu al weer een tijdje achter de kassa. Ze komt zelf met tram en bus naar haar werk. 'Achter de kassa is leuk!'

In de Update dit keer uitgebreid aandacht voor de voordelen van bifocale brillen. Het advies is om bij kinderen met Downsyndroom altijd een bifocale bril met volledige correctie van de refractieafwijking te overwegen. Geschreven door Christine de Weger, F. Nienke Boonstra en Jeroen Goossens.

*Op de omslag staat Levon Meijer.*

## Aktueel


23 maart 2020 is ons jaarlijkse symposium ..... 6

Medische richtlijn ..... 6

Omgaan met vrije tijd ..... 6

Juridische helpdesk bij passend onderwijs ..... 7

Rutger Messerschmidt in serie 'Kerst bij Koosje' ..... 7


## Jonge kinderen


Leren fietsen: 'En nu doorpakken' ..... 8

Aandacht voor de kleine dingen ..... 16

'Bilal is zichtbaar trots als hem iets lukt' ..... 18

Stap voor stap met Nienke ..... 24

'Noud is onze Noud' ..... 58


## (Jong)volwassenen


Sara heeft haar eigen kassa ..... 36

Martijn heeft een dip ..... 40

Ik ben Brecht en ik ben 15 jaar ..... 68


## Update


Kinderen met Downsyndroom zien beter met een bifocale bril ..... 42


## En verder


Column Silvie Warmerdam ..... 14

Jelmer loopt met zijn moeder de Damloop by night ..... 22

Daniël de Brouwerschool staat voor recht op goed onderwijs ..... 28

Column Annet van Dijck ..... 33

Uit Peetjie's dagboek ..... 34

Weekend voor nieuwe ouders ..... 35

SDS + VIM samen verder ..... 52

Damloop 2019 weer een groot succes ..... 53

In de media ..... 54

Over boeken gesproken ..... 63

Onze webshop ..... 64

Giften ..... 65

Downteams/Downpoli's ..... 66

SDS-kernen ..... 67


**Deadline volgend nummer is 7 januari 2020**

## Ervaringsdeskundige

Ieder kwartaal schrijf ik een column voor de Down+Up. Maar deze keer heeft iemand anders al veel werk voor mij gedaan. Ik citeer graag uit een brief van een ervaringsdeskundige, omdat het volgens mij de kern raakt van wat er in Nederland allemaal nog te doen is met betrekking tot inclusie.

Sinds half juni heeft Nederland een minister voor gehandicaptenzaken. Presentatrice Lucille Werner heeft hiervoor gestreden. Zij vindt dat er veel te weinig aandacht is voor de twee miljoen gehandicapten in Nederland. Na een verkiezing is Rick Brink de speciale minister geworden, hij zit in een rolstoel en is actief gemeenteraadslid.

Mireille de Beer heeft een verstandelijke beperking en zij maakt zich in een open brief aan de speciale minister zorgen:

*'U heeft een lichamelijke beperking en bent tegen hele andere obstakels aangelopen dan mensen met een verstandelijke beperking. Daarom hoop ik dat u ook in gesprek zal gaan met andere ervaringsdeskundigen.*

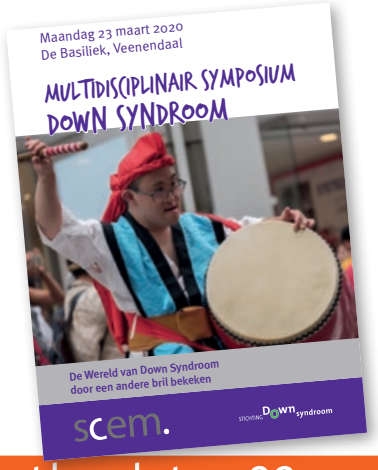
*Mensen met een verstandelijke beperking kunnen bijvoorbeeld minder mondig zijn. Vaak wordt er door andere mensen voor ze ingevuld. Ze lopen vaak tegen dingen aan waardoor ze niet hun eigen regie mogen hebben. Het is voor hen heel moeilijk om de eigen regie te hebben en te houden. Ze krijgen informatie die ze vaak moeilijk kunnen begrijpen. Ook kunnen ze vaak moeilijk voor zichzelf opkomen. Ze hebben minder scholing ontvangen, waardoor ze een achterstand in onderwijs hebben en zich minder hebben kunnen ontwikkelen.*

*Nog te vaak wordt er naar mensen met een beperking gekeken wat ze niet kunnen in plaats van wel. Bijvoorbeeld door het afnemen van IQ-testen. Een gewone baan krijgen is voor hen nog te moeilijk. Terwijl iedereen in Nederland het recht heeft om mee te doen. U heeft dus een hele grote, belangrijke taak en alle hulp daarbij is welkom.'* Lees hier de hele blog:

Hulp om te zorgen dat kinderen met Downsyndroom ook gewoon mee kunnen doen, komt ook van ouders. Zo zijn er ouders die werkelijk vechten voor goed onderwijs voor hun kind, ouders die blijven zoeken naar goede huisvesting, en bedrijven die gewoon iemand in dienst nemen. Allemaal pioniers op weg naar vanzelfsprekend meedoen. Ik heb veel bewondering voor die ouders en ondernemers die hun nek uitsteken. Het is niet de makkelijkste weg.

In deze Down+Up weer allemaal verhalen over gewoon meedoen. Of dat nu is door te fietsen of in het gezin mee te draaien met al je extra beperkingen, door mee te doen in de klas of met de Damloop. Ook in deze Down+Up aandacht voor alle verschillen en alle verschillende manieren van gewoon gewaardeerd worden om wie je bent. In ons gele Update-katern een interessant stuk over bifocale brillen, een hulpmiddel waar veel kinderen en volwassenen wat aan kunnen hebben.

Regina Lamberts, directeur SDS
reginalamberts@downsyndroom.nl




# Save the date: 23 maart 2020 is ons jaarlijkse symposium

In 2020 geen SDS-symposium op 21 maart: Wereld Downsyndroomdag valt volgend jaar op een zaterdag en dan kan iedereen evenementen van de SDS-kernen bezoeken. Op maandag 23 maart volgt dan het grote symposium. Ook dit jaar op een centrale locatie in Nederland en met interessante en actuele onderwerpen, zoals oogproblemen, goed vertegenwoordigersschap, levend verlies en meer. Via de nieuwsbrief en onze website houden we u op de hoogte over aanmelding en het definitieve programma.

# Medische richtlijn voor kinderen en volwassenen met Downsyndroom

De SDS maakt deel uit van de werkgroep die de herziening van de medische richtlijn voor kinderen met Downsyndroom voorbereidt. Nieuwe wetenschappelijke ontwikkelingen maken aanpassing noodzakelijk. Via literatuuronderzoek wordt nu gekeken op welke onderwerpen de huidige richtlijn moet worden aangepast. Doel van de SDS is dat de belangen van de kinderen en hun ouders in het hele proces goed zijn gewaarborgd.

Er wordt voor het eerst ook een medische richtlijn voor volwassenen met Downsyndroom opgesteld. Hier kan de werkgroep, waarvan ook de SDS deel uitmaakt, dus niet terugvallen op een eerdere versie. Dat betekent veel pionierswerk! Ook hier gebeurt dat het liefst aan de hand van wetenschappelijke bevindingen. Maar als die er niet zijn, wordt een aanbeveling gemaakt op grond van klinische inzichten van experts.

Beide werkgroepen zijn hard aan het werk. De resultaten zullen eind 2020 voor iedereen toegankelijk zijn.

# Nieuwe training ‘Omgaan met vrije tijd’ voor jongvolwassenen met verstandelijke beperking

Jongvolwassenen met een verstandelijke beperking doen vaak weinig in hun vrije tijd en voelen zich geregeld eenzaam. Ze weten niet wat er mogelijk is en missen de vaardigheden. Of er is geen ondersteuning voorhanden.

De training ‘Omgaan met vrije tijd’ zet de persoonlijke wensen en mogelijkheden van de deelnemers centraal. Zo geeft deze training een impuls aan de participatie en eigen regie. Deelnemers ontwikkelen meer eigenwaarde en autonomie. De training draagt bij aan het verminderen van eenzaamheid en depressiviteit en komt tegemoet aan de behoefte van jongvolwassenen met een verstandelijke beperking om te leren. ‘Omgaan met vrije tijd’ heeft ook de intentie om het netwerk rondom de deelnemers te activeren, zodat mogelijkheden kunnen ontstaan om de professionele begeleiding te ontlasten.

De training is ontwikkeld in samenwerking met organisaties uit Griekenland, Roemenië, Italië en Nederland binnen het Europese Erasmus programma. Namens Nederland was Downkids International verantwoordelijk voor de visie achter en de contouren van de training, in samenwerking met professionals uit het onderwijs en FLOOR jongerencoaching.

‘Omgaan met vrije tijd’ is gebaseerd op het gedachtegoed van Person-Centered Planning, waarbij mensen met een verstandelijke beperking worden gestimuleerd over zichzelf na te denken en te dromen. Daarbij wordt het netwerk betrokken om tot creatieve oplossingen te komen, met als doel om de eigen regie en participatie aan de samenleving van mensen met een verstandelijke beperking te vergroten.

De training wordt uitgerold volgens het train-de-trainers-model. Geïnteresseerde trainers (ouders, verwanten, begeleiders) kunnen de training volgen en daarna zelf de mensen met een verstandelijke beperking trainen. Deze training duurt 1 dagdeel en kost € 950 per instituut met maximaal 8 deelnemers. Daarna zijn de trainershandleiding en de werkboeken onbeperkt en kosteloos te gebruiken.

De lesmodules van de training bestaan uit het maken van een persoonlijk vrijetijdsplan en praktische oefeningen, waarmee de jongvolwassenen in en rond hun eigen woonvorm aan de slag kunnen. Meer informatie: www.dsleisure.eu/nl.

# Juridische helpdesk bij passend onderwijs

De internationale kinderrechtenorganisatie Defence for Children heeft een telefonische helpdesk voor juridische adviezen over passend onderwijs. Een woordvoerder van de organisatie: 'Op grond van internationale verdragen heeft ieder kind in Nederland recht op onderwijs in een inclusief onderwijssysteem. De overheid moet zorgen voor een onderwijssysteem dat is gebaseerd op gelijke kansen. Alle kinderen moeten zich thuis en veilig voelen op school en waar mogelijk samen naar school kunnen gaan – ongeacht hun achtergrond of ondersteuningsbehoefte.'

Toch worden sommige kinderen buitengesloten van regulier onderwijs en kunnen zij niet samen met leeftijdsgenootjes naar een school in de buurt. Of ze gaan wel naar school, maar zonder de juiste zorg en ondersteuning te krijgen die nodig is om volwaardig te kunnen deelnemen. Andere kinderen zitten thuis en kunnen überhaupt niet naar school.

Defence for Children vindt dat het tijd is voor verandering. Tijd om in te zien dat 'passend onderwijs' niet hetzelfde is als 'inclusief onderwijs'. Het is tijd dat het belang van het kind en het recht op een zo volledig mogelijke ontwikkeling en ontplooiing voorop komen te staan. De organisatie zet zich in voor het inclusiever maken van klassen, scholen en het totale onderwijssysteem: 'Wij pleiten voor een systeem waarvan niemand wordt buitengesloten, waarin diversiteit juist gevierd wordt'.

Wil je gebruikmaken van hun juridisch advies? Kijk op www.defenceforchildren.nl/contact/ en vraag naar de experts op het gebied van onderwijs. Let wel, dit is een helpdesk die veel kan betekenen, maar ze bieden geen deskundigen die bijvoorbeeld met u meegaan naar scholen en besturen.

# Rutger Messerschmidt in serie 'Kerst bij Koosje'

Rutger schittert naast Katja Schuurman, Eva van de Wijdeven, Benja Bruijning, Carly Wijs, Tim Haars en Peter Blok in de tv-serie 'Kerst bij Koosje'. De serie gaat over het kleine, idyllische familiehotel Koosje. Rutger speelt de broer van de eigenaresse van het hotel.

'Kerst bij Koosje' is een productie van Fiction Valley en is vanaf vrijdag 8 november te zien, alleen bij Videoland.

## Fietsen belangrijk voor zelfstandigheid

# Leren fietsen: ‘En nu doorpakken’

We ontvingen rond Wereld Downsyndroomdag 2019 een mooie foto van Carlien op de fiets, voor de posteractie. Dat maakte ons benieuwd: hoe heeft Carlien fietsen geleerd? In oktober waren we te gast bij moeder Marjan Geugien, Carlien en zus Nanet in Roden (Drenthe) om dat verhaal te horen. *Tekst: Regina Lamberts. Foto’s: Marjan Geugien (foto in winterjas) en Regina Lamberts (overige foto’s).*

Carlien is nu 10 jaar, zit in groep 5 en gaat in haar eigen dorp naar school. Ze vertelt wat verlegen dat ze fietsen leuk vindt en dat ze naar school fietst. Al vrij snel gaat Carlien haar fiets halen en zet deze midden in de kamer neer. En ze kondigt aan dat ze vier rondjes gaat rijden.

## Loopfiets geen succes

Moeder Marjan: 'We zijn al vroeg begonnen: toen ze drie was, kreeg ze een loopfietsje. Maar daar wilde ze niets mee. Die hebben we ongebruikt weer verkocht. Een tractortje en driewieler waren wel een succes. Het leren trappen had ze snel door. Sturen was een probleem. Bij de driewieler hadden we een stok, zodat we haar de bocht door konden duwen. Een grote driewieler was ook fijn. Ze kon hierop zelfstandig fietsen en leerde zo veel dingen over het verkeer. Maar het ging heel langzaam, we kwamen nergens. Je kan ernaast lopen, maar samen fietsen ging echt niet. Die driewieler hebben we dus ook weggedaan.'

## Duofiets sloeg aan

Er is via de gemeente wel een duofiets gekomen, die ze nog steeds hebben. De duofiets vond Carlien meteen leuk en daar hebben ze al veel tochtjes mee gemaakt. Met de picknickmand achterop hebben ze lange routes gefietst. De duofiets wordt ook ingezet om de verkeersregels te oefenen. Carlien zit voorop, dus moeder kan zeggen 'We gaan zo links' en dan moet Carlien haar goede hand uitsteken. Een mooie manier om eindeloos links en rechts te oefenen. De duofiets is ook handig voor haar zus: zij kan met deze fiets samen met Carlien een boodschap doen. De fiets levert dus veel bewegingsvrijheid op.

## Evenwicht nog moeilijk

Ondertussen had de familie vaak geprobeerd Carlien op een gewone fiets te zetten. Ze wilde zelf ook graag fietsen. Maar zodra ze op het zadel zat, wilde ze niet meer. Ook de pgb-begeleider die één keer per week langskwam, heeft het geprobeerd. Soms helpt het als iemand anders het probeert. Maar in dit geval dus niet. Voor Carlien was evenwicht houden heel moeilijk en het wiebelen eng. Een fiets met zijwieltjes werkte niet: ook dan wiebel je te veel van het ene naar het andere wieltje. Carlien is geen angstig kind: ze durft op de meest enge glijbanen, en ook in zwembaden durft ze alles en achtbanen vindt ze geweldig. Maar op een fiets gilde ze moord en brand.

## Belang van fietsen

Marjan: 'Ik vind het belangrijk dat Carlien kan fietsen. Door te fietsen ben je zelfstandig, mobiel, onafhankelijk. Ik gun iedereen dat je onafhankelijk ergens naartoe kunt gaan. En ik hecht

‘Zus Nanet fungeerde als flexibele zijwieltjes’

aan gelijkwaardigheid ten opzichte van andere kinderen. Elk kind gaat op de fiets naar school. Hoe leuk is het als jij ’s ochtends ook je fietssleutel in het sleutelbakje in de klas kunt doen. En het is ook nog goed dat ze beweegt.’

## Nu doorpakken

Op een gegeven moment deed zich een grote kans voor. Carlien had al heel lang haar oog laten vallen op de fiets van een vriendin. Die fiets was zo mooi! Die wilde ze wel. Toen de vriendin te groot werd voor het fietsje, nam Marjan de fiets over. Carlien was heel blij, die fiets wilde ze altijd al. Marjan: ‘En toen was het belangrijk dat ze er ook op ging fietsen. Toen moesten we doorpakken.’

## Oefenen, oefenen, oefenen

Zus Nanet: ‘We hebben toen bedacht dat ze voor de zomervakantie zelf naar school moest kunnen fietsen. Dat was het doel. Daar hebben we allemaal aan gewerkt.’ Het was maart 2019 en het oefenen kon beginnen. De eerste stap was een sjaal om Carliens middel die Marjan vasthield. En dan samen rondjes rennen en fietsen. Voor het huis is een grasveld met een weg eromheen. Twee maanden lang, elke dag! Ook als ze geen zin hadden, het moest elke dag. In het begin was dit moeilijk. Want ze moest veel dingen tegelijkertijd doen: trappen en sturen!

Daarnaast ging papa Markus op de fiets met haar oefenen, zodat hij haar al fietsend bij de kraag kon pakken. En zo kon hij wat langere afstanden met haar afleggen. Dus oefenen, oefenen en oefenen. En doorpakken. Na een tijdje begon Carlien er ook de lol van in te zien.

## Steppen en een yogabal

In dezelfde periode hebben ze de fysiotherapeut ingeschakeld. Carlien had zo’n moeite met haar evenwicht, daar moest extra hulp bij komen. Vooral ook omdat ze zo angstig was. Evenwicht is sowieso moeilijk voor Carlien: in het bos lopen vindt ze ook spannend als de ondergrond oneffen is, of als ze over een tak moet stappen. Heuveltjes op en af lopen vindt ze ook erg moeilijk en doen ze daarom vaak hand in hand.

### Moeite met evenwicht

De ontwikkeling van bewegen van kinderen met Downsyndroom lijkt te worden beïnvloed door een verminderde coördinatie van samenwerkende spiergroepen rond de gewrichten en een verlaagde spiertonus: ze zijn slapper. De meeste kinderen met Downsyndroom ontwikkelen daardoor een zeer symmetrische wijze van bewegen en hebben weinig bewegingsvariatie. Met name de ontwikkeling en daarmee de doelmatigheid van de rompmotoriek blijft achter: ze kunnen hun romp minder goed ronddraaien en hebben moeite hun evenwicht te vinden. Een kinderfysiotherapeut werkt aan deze problemen.

Uit: proefschrift Lauteslager, 2000

De fysiotherapeut is met haar gaan werken aan haar evenwicht. Met de fiets moesten ze thuis oefenen, bij fysiotherapie werden de bijbehorende vaardigheden stapje voor stapje geoefend. In de oefenzaal werd een parcours uitgezet waar Carlien doorheen moest steppen. Of ze kreeg een ring aan het stuur en die moest ze om de goede pion aan de overkant van de zaal leggen. Ook thuis kreeg Carlien een step. Daar hebben moeder en zus eindeloos spelletjes bedacht die je in de tuin met de step kon doen. Ze heeft daar geleerd dat een step als je stept en je zet af, even verder rolt. Dat je kunt rollen terwijl je voet niet de grond raakt, was een hele ervaring waar ze erg aan moest wennen.

Daarna kwam de yogabal. Carlien moest op de bal zitten, de therapeut hield haar benen vast in de lucht, en ze moest haar romp overeind houden. En dan ondertussen kralen rijgen, zodat de focus ergens anders lag. Of op de bal zitten, voeten op de grond, stok in beide handen en zo een bal terugslaan. Zo ontwikkel je het gevoel dat je richting kunt geven.

## Zus met skeelers achterop

Thuis bleven ze rondjes fietsen. Zus Nanet heeft onvermoeibaar meegeholpen. Meerennen, helpen, motiveren. Maar ze fungeerde ook als 'flexibele zijwieltjes'. Het begon ermee dat Nanet achterop ging zitten bij Carlien en vanaf de bagagedrager hielp meesturen. Met haar voeten over de grond hielp ze ook met overeind blijven. Maar dat zat natuurlijk niet zo lekker, achterop dat hele kleine fietsje. Toen bedacht ze dat skeelers zouden kunnen helpen. En zo zat Nanet achterop met skeelers aan: eerst nog samen met Carlien handen aan het stuur, later moest Carlien alleen sturen.

Na twee maanden dagelijks oefenen kon Carlien zelfstandig fietsen. Marjan: 'Dat was een euforisch moment; dat ze het zelf durft. Wat enorm hielp, was dat iedereen in de buurt zo ontzettend meeleefde. Alle kinderen op straat riepen: 'Wat goed, Carlien!', en moedigden haar aan. Ook op school bleven de kinderen haar aanmoedigen. En iedereen was zo blij voor haar toen ze het zelf kon'.

## Beloningen inbouwen

Ze hebben ook beloningen ingebouwd. Net als tijdens het interview. Moeder had verteld dat er iemand kwam praten over fietsen. En natuurlijk moest Carlien dan ook even fietsen. Nadat ze de fiets in de kamer had gezet, wilde ze natuurlijk ook buiten fietsen: 'Vier rondjes'. Dat werden er met veel plezier vijf, maar toen wilde ze stoppen en naar binnen. Want moeder had haar verteld dat als ze goed mee zou werken, ze daarna een bakje chips kreeg. Carlien heeft dat de hele tijd niet benoemd, totdat ze klaar was. En toen wilde ze graag haar beloning.

### Intrinsieke motivatie

Kinderen met Downsyndroom kunnen zichzelf bij sommige dingen nauwelijks motiveren. We noemen dat een gebrekkige intrinsieke motivatie, een kenmerk dat vaak bij Downsyndroom hoort. Zeker als iets moeite kost, zal een kind met Downsyndroom snel afhaken en voor een makkelijk tijdverdrijf kiezen. Als je je kind iets nieuws wilt leren, moet je als ouder (begeleider, leerkracht) je kind verleiden om mee te doen. Dat kan door heel enthousiast aanmoedigen. Maar soms is het ook nodig om een beloning in het vooruitzicht te stellen. Bijvoorbeeld na afloop tv-kijken, dansen of een bakje chips.

Zie voor meer tips ook het boek 'Positief gedrag stimuleren bij kinderen en tieners met Downsyndroom' van David Stein, te koop in onze webshop via www.downsyndroom.nl.

## Veiligheid

Fietsen gaat nu goed. Maar ze is natuurlijk nog niet verkeersveilig. En opstappen kan ze ook nog niet zelf. Ze heeft bij de start een duwtje nodig. Marjan: 'Het is wel fijn dat dat nu steeds beter gaat. In het begin stonden we wel een paar minuten voor de deur voordat ze op durfde te stappen. Dan wilde ze toch niet, niet fietsen, niet opstappen, ze weigerde haar voeten op de trappers te zetten. In die tijd gingen we wat vroeger de deur uit. Nu helpen we nog steeds met opstappen, maar het is geen dagelijkse strijd meer.'

## In de sloot

Daarnaast moet ze nog leren om haar hand uit te steken, dus even je stuur met één hand loslaten. En ze moet nog leren remmen. Als ze remt, doet ze dat heel kort. En dan steekt ze meteen haar benen uit. Nog steeds bang om haar evenwicht te verliezen. Ze is een keer de sloot in gefietst op weg naar school. Ze wilde stoppen, remde heel kort, stak haar benen uit. Maar het remmen was te kort, ze had te veel vaart. En die vaart nam ook nog toe doordat ze op een schuine helling richting de sloot terechtkwam. Moeder heeft Carlien en fiets uit de sloot gevist. Carlien wilde gewoon door naar school. Heeft haar gymkleren aangedaan. Later bleek dat haar bril ook kapot was gegaan. Marjan: 'Ik was bang dat we weer opnieuw konden beginnen met het fietsen en opbouwen van vertrouwen in de fiets, maar ze ging terug naar huis gewoon weer op de fiets. Maar als we bij die sloot in de buurt komen, roept ze nog steeds: 'Hou me vast, ik wil niet in de sloot.'

# 'Hou me vast, ik wil niet in de sloot'

### Deelnemen aan het verkeer

De technische vaardigheid om te fietsen is heel iets anders dan de vaardigheid om deel te kunnen nemen aan het verkeer. Voor dat laatste heb je vaardigheden nodig zoals plannen, inschatten, rekening houden met, anticiperen. Dat zijn vaardigheden die wat later rijpen. Ook hier geldt: veel oefenen! Bij kinderen met Downsyndroom kan er jaren tijd zitten tussen leren fietsen en zelfstandig aan het verkeer deelnemen. Leren plannen, anticiperen en inschatten kun je ook buiten het verkeer oefenen. Met werkjes maken, met spelletjes, of met koekjes bakken. Allemaal bezigheden waarbij je deze belangrijke vaardigheden oefent.

## Succesfactoren

Carlien heeft leren fietsen omdat ouders het belangrijk vinden. Daarbij helpt dat Carlien motorisch best handig is. Ze heeft maar drie maanden langer op zwemles gezeten dan andere kinderen voordat ze diploma A, B en C had (methode SuperSpetters). Ze hebben wel gewacht tot Carlien 7 jaar was. Ze kwam in een groepje met 4- en 5-jarigen die soms nog bang waren voor water. Carlien kon toen best al wat en dat gevoel hielp haar. Ze gaat nu elke week baantjes trekken, ook omdat ze merkten dat haar zwemvaardigheid en kracht afnamen.

# Alle kinderen riepen: ‘Wat goed, Carlien!’

Een betrokken oudere zus helpt ook. Op die manier werd het echt een familieactiviteit en kon iedereen zich maximaal inzetten om Carlien te helpen. Nanet vertelt nog over haar betrokkenheid: ‘Toen ik in groep 6 zat bij juf Carolien, heb ik een spreekbeurt gehouden over Downsyndroom. Nu zit Carlien bij juf Carolien in de klas. En de juf vroeg of ik m’n spreekbeurt nog eens wilde houden. Dat heb ik gedaan. De kinderen in de klas begonnen vragen te stellen over wat Carlien nou precies heeft en hoe dat kan. Of ze het zelf ook kunnen krijgen en of Carlien het vervelend vindt.’

‘De juf vond het zo belangrijk, dat ik de spreekbeurt ook nog een keer voor al het personeel van onze school heb gehouden. Ik heb uitleg gegeven waarom veel dingen voor Carlien lastiger zijn, bijvoorbeeld over de lage spierspanning en dat ze contrasten anders ziet. En dat het hebben van Downsyndroom al in de buik van de moeder ontstaat en niemand er iets aan kan doen, het is gewoon pech. Ook vond ik het belangrijk om te zeggen dat ik heel trots en blij met mijn zusje ben en ik mij geen leuker zusje kon wensen.’

## Blijven doen

Op dit moment gaat Carlien elke dag op de fiets naar school, samen met een ouder. Soms wil ze nog in de kraag vastgehouden worden, soms niet. Ze heeft nog een klein fietsje, want dan kan ze met beide voeten bij de grond. Elke dag fietsen is nog steeds het streven, want: ‘Als ze niet heel veel oefent, leert ze het niet.’ ■

# Over pubers die in de regen naar school moeten

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.*

*'Een regenbroek op de fiets, dat is gewoon echt niet cool'*

Als we wakker worden, regent het pijpenstelen. Het klettert tegen de ramen, de dikke donkere wolken hangen laag. 'Bah', trekt Daniël zijn neus op als hij de keuken inloopt. 'Niet fijn, regen.' Ik ben het met hem eens. 'Misschien is het straks, als jullie naar school moeten, wel weer droog', zeg ik optimistisch. 'Zullen we eerst gaan ontbijten?'

Maar als ik na het ontbijt op Buienradar kijk, zie ik dat er het komende uur alleen maar meer donkere buien overtrekken. 'Het blijft regenen jongens, zal ik regenbroeken zoeken voor jullie?'

Simeon, onze brugklasser, moet als eerste weg. 'Nee, dat hoeft niet', schudt hij zijn hoofd. 'Dan zeul ik de hele dag die natte broek mee.' Wat hij natuurlijk niet zegt, is dat hij niet gezien wil worden met een regenbroek op de fiets, dat is gewoon echt niet cool.

In de hoop dat Daniël verstandiger is, stel ik hem opnieuw voor om een regenbroek aan te trekken. 'Nee, hoeft niet', praat hij zijn broer na. 'Laarzen dan misschien?', stel ik voor. En als daar ook een hoofdschudden op volgt, probeer ik nog een droge broek te slijten die hij kan aantrekken als hij op school is. Maar hij wil het allemaal niet.

'Je wordt nat hoor!' 'Geeft niet, word vanzelf weer droog', krijg ik als antwoord. Ik zucht en geef me gewonnen. Daniël heeft te goed naar zijn broers gekeken – de grote broer is ondertussen ook vertrokken, zelfs in een jas zonder capuchon – en heeft besloten dat zij de wijsheid in pacht hebben. En niet ik.

Als hij de straat uit fietst, stuur ik toch maar even een berichtje naar zijn juf. 'Sorry', schrijf ik, 'Daniël komt nat aan. Hij wilde beslist geen regenbroek aan, net als zijn broers.' Op het VSO komen de meeste kinderen natuurlijk droog aan in de taxibus. Ik wil niet dat de juf denkt dat het mij niet uitmaakt dat hij nat op school aankomt. Natuurlijk voel ik me ook schuldig. Want als hij niet alleen had kunnen fietsen en ik hem nog altijd had moeten brengen en halen, waren we zeker weten met de auto gegaan. Ik hou net als Daan niet van regen. Maar ja, hij fietst wel alleen en dan hoort dit weer erbij, hou ik mezelf voor.

Ik zet koffie en ruim de ontbijtspullen op. Als ik mijn laptop open en de e-mails binnenkomen, is er al een antwoord van de juf: 'Wat fijn, dat normale pubergedrag. Wees niet ongerust, wij zorgen dat hij het niet nog kouder krijgt'. Ik moet glimlachen, het is een fijn antwoord. Daniël heeft een superjuf dit jaar. Maar ik ben ook streng voor mezelf. Want waarom heb ik de mentor van Simeon geen berichtje gestuurd? Waarom ga ik er meteen van uit dat hij het allemaal zelf doet en Daniël niet? Waarom regel ik het toch weer achter Daniël zijn rug om?

Op zijn Montessori-basisschool was de slogan: 'Leer mij het zelf te doen'. Met de nadruk op dat 'leer'. Voor veel dingen geldt dat voor Daan nog steeds, terwijl zijn jongere broertje al bij 'Ik kan het zelf' is. Dus het is goed. Ik heb Daniël niet gebracht, ik heb hem zelf laten beslissen over regenkleding. Ik heb alleen de juf even laten weten hoe de discussie is gegaan, zodat ook zij kan inzetten op dat 'leren'. In de ijdele hoop dat hij misschien de volgende keer wél een regenbroek aandoet. ■

# Aandacht voor de kleine dingen

Zijn eerste levensjaren bracht Sven – geboren in januari 2015 – door in Zwitserland. In juni 2019 interviewden wij zijn moeder, Daniëlle Bartholdi, over de begeleiding dáár, over de kennismaking met Kleine Stapjes hier, toen ze terug waren in Nederland en over Svens start op de reguliere school.

*Tekst en foto's: Gert de Graaf.*

Daniëlle vertelt: 'In Zwitserland kregen we begeleiding voor ontwikkelingsstimulering. Iedere week kwam er iemand aan huis. Misschien gebruikte de begeleider wel een programma zoals Kleine Stapjes, maar je kreeg het niet als ouder. Ze speelden een beetje met het kind. De begeleider gaf ons ook geen informatie over wat wij konden doen als ouders. Het was een babysit-uurtje. Daarna hebben we begeleiding aangevraagd van een andere stichting. Die leken wel iets systematischer te werken, maar gaven ook heel weinig informatie aan ons. In Zwitserland was er wel goede fysiotherapie voor Sven: Feldenkrais. Die benadering gaat uit van de eenheid van lichaam en geest. Een verandering in bewegen leidt tot een verandering in denken, waarnemen en voelen. Je laat je kind nieuwe bewegingen voelen door die met je handen te ondersteunen. Sven heeft zich op grofmotorisch gebied heel goed ontwikkeld.'

## Kleine Stapjes

'Toen we in 2018 terugkwamen in Nederland, hebben we informatie ingewonnen bij de SDS en bij de kern in Amersfoort. Zij wezen ons op Kleine Stapjes. We hebben ook de informatie over Kleine Stapjes gelezen op de SDS-website. Ik gebruik nu de map. Ik heb nog niet systematisch getoetst wat Sven wel en niet kan, maar haal er wel ideeën uit. Bijvoorbeeld, hoe je het vormen en kleuren kunt oefenen. Ik combineer Kleine Stapjes ook met Leespraat, met het leren herkennen van leeswoorden. Kleine Stapjes geeft mij als ouder wat meer begrip over waarom hij bepaalde dingen nog niet kan. Als je de reeksen ontwikkelingsstapjes doorkijkt, dan zie je dat je soms te snel wilt en dat je een paar stappen terug moet.'

## Naar school

'Sven gaat sinds januari 2019 naar een gewone school, vier dagen per week. Hij krijgt begeleiding vanuit zorgaanbieder Amerpoort en door een onderwijsassistent van de school. Op dit moment is er altijd extra begeleiding voor hem. Ze proberen hem wel zelfstandiger te maken door hem de kans te geven dingen zelf te doen. Vorige week waren beide begeleiders op dezelfde dag ziek. Toen heeft de juf een paar kinderen uit groep 8 ingeschakeld. Dat ging goed. Iedereen kent Sven in het dorp via school. Er komen kinderen vragen of hij komt spelen op het pleintje. Dat is heel leuk om te zien.'

## Uitleg over Downsyndroom

'Een oudere broer, 8 jaar, van een klasgenoot had vragen over Sven gesteld aan zijn moeder. Ik heb hem het boekje 'Noa heeft het Downsyndroom' gegeven. Hij begon er meteen in te lezen. Ik wil volgend schooljaar uitleg geven aan de kinderen van alle klassen en op een ouderavond aan de ouders van zijn klas. Ik vind het belangrijk dat de ouders vragen van de kinderen kunnen beantwoorden. Ook voor de gesprekken tussen kinderen onderling: 'Waarom praat hij niet, waarom doet hij iets wel of niet of anders?'. Ik wil dat de kinderen er begrip voor hebben en niet bang zijn om vragen te stellen.'

## Anders in de wereld staan

'Door Sven ben ik anders naar de wereld gaan kijken. Ik kijk wijder. Ik zie meer. We leven in een heel drukke wereld. Alles moet maar 'snel, snel'. Door Sven ga je kleine dingen meer zien en waarderen. En sommige zogenaamde belangrijke zaken kun je juist meer relativeren.' ■

# Iedereen kent Sven via school

## Samen werken aan de ontwikkeling

# ‘Bilal is zichtbaar trots als hem iets lukt’

Bilal is twee en gaat door Kleine Stapjes goed vooruit in z’n ontwikkeling. Hij is trots op wat hij leert. Ambulant begeleider Shirley Titulaer vertelt over de ondersteuning die zij vanuit zorgaanbieder Daelzicht kan bieden bij de ontwikkelingsstimulering met Kleine Stapjes en Leespraat. Khadija Chraihi, moeder van Bilal, deelt haar ervaringen met deze ondersteuning. *Tekst: Gert de Graaf.*

*Foto’s: Shirley Titulaer.*

Shirley Titulaer werkt als ambulant begeleider voor zorgaanbieder Daelzicht in Limburg: ‘Ik ben consulent Leespraat. Ik werk al twaalf jaar met Kleine Stapjes en Leespraat met kinderen met Downsyndroom. Ik kom op de plekken waar de kinderen zijn. Dat kan bij de ouders thuis zijn, bij opa of oma, op een kinderdagverblijf of op school. Als de kinderen jong zijn – in de praktijk krijgen we de vraag vanaf anderhalf jaar – begeleiden we kinderen en ouders met Kleine Stapjes, later ook met Leespraat.’

‘We bespreken met de ouders hoe zij de toekomst zien en wat zij van ons verwachten. Daarna kijken we samen waar het kind qua ontwikkeling zit. Daar kun je Kleine Stapjes heel goed bij gebruiken. In principe komen we altijd ook bij de ouders thuis, want we verwachten van de ouders dat ze aanwezig zijn als de begeleider met het kind werkt. Je wilt bereiken dat de ouders zich zelf de werkwijze eigen maken en door de week heen de ontwikkelingsstapjes blijven stimuleren bij hun kind. De meerwaarde van het programma is dat je daardoor beter kunt aansluiten bij de ontwikkeling.’

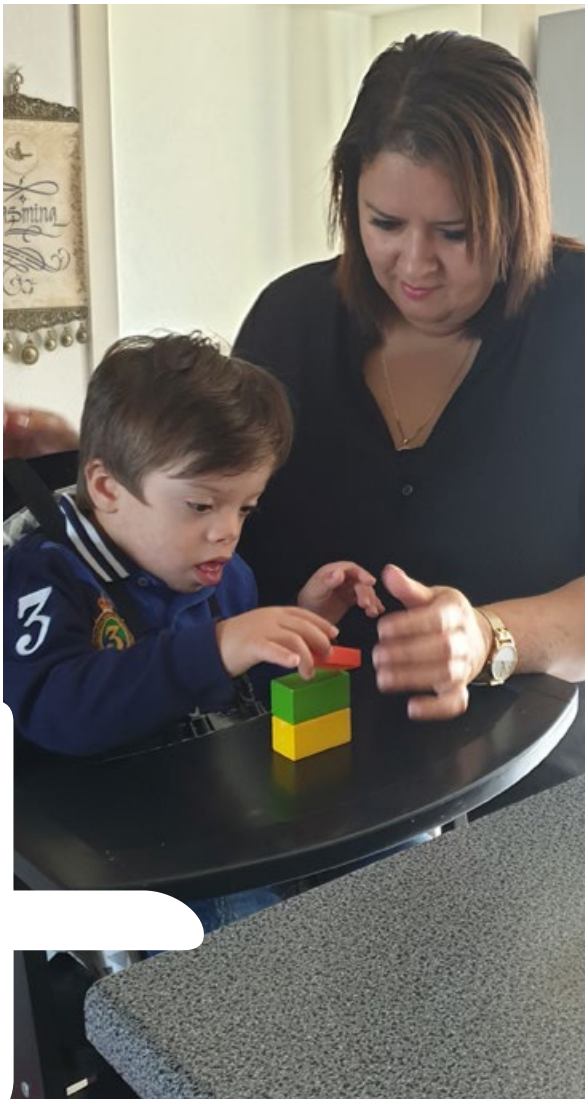
### Kennis van Downsyndroom

‘Omdat wij als ambulant begeleiders veel ervaring hebben opgedaan met het werken met veel verschillende kinderen, hebben we oog voor wat Downsyndroom betekent voor de ontwikkeling. Soms merk je bijvoorbeeld dat ouders minder gaan praten tegen hun kind, omdat het kind nog niet terugpraat. Maar voor de ontwikkeling van taal is het juist heel belangrijk dat je veel blijft benoemen. Dat leg je dan uit aan de ouders.’

‘Ook maken we ouders alerter op lichamelijke en medische problemen. Bijvoorbeeld dat je goed moet opletten op mogelijk gehoorverlies. We gebruiken bij jonge kinderen met Downsyndroom gebaren om de spraak te ondersteunen. Ook daarbij heb je de ouders nodig. We vragen hen mee naar een cursus gebaren voor peuters, die voor ons op maat wordt gegeven door een logopedist. Ook een buurvrouw of een peuterleidster kan eraan meedoen. Voor alle kinderen maken we een gebarenboek met belangrijke gebaren met foto’s erbij.’

## Wennen aan leeswoorden

‘Bij Bilal en bij andere jonge kinderen werken we ook aan het woordwen-programma van Leespraat. Op een ontspannen manier breng je het kind in aanraking met geschreven woorden. Foto’s met woorden erbij nemen we op in een klapper. Een andere jongen gebruikt die klapper nu om aan te geven wat hij op televisie wil zien. Hiervoor kon hij alleen gaan stampvoeten of huilen. Nu kan hij met de klapper een keuze maken.’



## Intensief samenwerken

‘Er is intensief contact tussen ambulant begeleiders, ouders, logopedist, fysiotherapeut, soms ook ergotherapeut, en eventueel ook peuterleidsters, leerkrachten of begeleiders op school. Bilals moeder zet bijvoorbeeld een filmpje op de gezamenlijke WhatsApp-groep. Vanmorgen zagen we op het filmpje dat hij achter een karretje liep. Dat was één van de leerdoelen. Samen met de ouders bepalen we aan welke stapjes we gaan werken. Dat zetten we dan op het prikbord van de Kleine Stapjes-app.’

‘We kopiëren het overzicht van de stapjes op het prikbord en de instructies per stapje. Een print daarvan gaat in een overdrachtsklapper die met hem meereist. Ook zetten we het in de WhatsApp-groep rondom Bilal. Dat werkt super. Door die groep kunnen wij (en de betrokken therapeuten) snel reageren op vragen van ouders. Je geeft elkaar feedback. De fysiotherapeut laat bijvoorbeeld in een filmpje zien hoe je Bilal kunt leren om vanuit zit naar staan te komen. Dat is visueel en veel makkelijker te volgen dan wanneer je het alleen leest.’

## Meerwaarde van begeleiding

‘Ouders waarderen onze begeleiding. Vaak vinden ze het fijn om een soort stok achter de deur te hebben. Omdat wij één keer per week langskomen, blijven ze gerichter bezig met het stimuleren van de ontwikkeling. We lenen vanuit Daelzicht ook speelgoed en boekjes uit,

# ‘Voor de ontwikkeling van taal is het belangrijk dat je veel blijft benoemen’

zodat ouders die kunnen uitproberen. Verder filmen we heel veel, bijvoorbeeld de ouders met het kind of een begeleider met het kind. De kracht van het werken met filmpjes is dat ouders echt zien dat het kind positief leert. Het is niet een soort werken, maar spelenderwijs aansluiten bij wat het kind boeit.’

## Coaching van begeleiders

‘Ik coach mijn collega’s in Kleine Stapjes en Leespraat. Ook daarvoor zijn de filmpjes belangrijk. Die delen we met elkaar, na toestemming van de ouders. Dat geeft nieuwe inspiratie. Je leert daardoor ook kritisch kijken naar jezelf, zodat je een betere begeleider kunt worden. Nieuwe collega’s vinden het in het begin wel eng om collega’s te laten zien hoe zij met een kind werken. Maar ze ontdekken al snel dat die uitwisseling bijdraagt aan de groei van het kind en dat ze er zelf ook veel van leren.’

## Verschillen per gemeente

‘Om de hulp te kunnen inzetten is samenwerking met de gemeente nodig. De gemeente financiert en indiceert. Niet iedere gemeente vindt onze inzet vanzelfsprekend. Dat vind ik niet goed, want juist op deze jonge leeftijd kun je het kind heel veel leren. In de toekomst heb je daar profijt van voor zelfstandigheid en zelfredzaamheid. De gemeente Peel en Maas, waar Bilal woont, denkt echt goed mee; dat zou overal zo moeten gaan. Soms overwegen ouders om te verhuizen naar een andere gemeente omdat de verschillen in ondersteuning die wordt geïndiceerd, zo groot zijn.’

## Indicatie aanvragen

Bilals moeder, Khadija Chraihi, vertelt over haar kennismaking met Kleine Stapjes: ‘Vanaf twee maanden kreeg Bilal fysiotherapie. De fysiotherapeut adviseerde om ook een logopedist in te schakelen, destijds vooral voor leren eten en drinken. De logopedist is hier drie of vier keer aan huis geweest. Toen Bilal één jaar was, heeft zij uitleg gegeven over ondersteunende gebaren. Ze noemde ook Kleine Stapjes en Leespraat. Voor mij was dat onbekend. Ik heb een broer met Downsyndroom, geboren in 1985. Die mogelijkheden waren er toen nog niet.’

‘Via de logopedist kwam ik uit bij Daelzicht, waar Shirley adviseerde om bij de gemeente een indicatie aan te vragen. In het gesprek met de gezinscoach van de gemeente heb ik uitgelegd wat Daelzicht zou kunnen bieden. Zij heeft overlegd met de logopedist en met Shirley. We wilden dat Bilal ook naar een gewone kinderopvang zou kunnen gaan, met de noodzakelijke begeleiding erbij. Er is een indicatie afgegeven voor één uur begeleiding met Kleine Stapjes bij ons thuis en voor één dagdeel op de kinderopvang. Dat is per 1 januari gestart.’

## Vooruitgang

‘In april was er een evaluatie met alle betrokkenen: ouders, therapeuten, de ambulant begeleiders vanuit Daelzicht, de arts van het consultatiebureau, de crèche-leidsters en de gezinscoach van de gemeente. Bilal bleek goed vooruit te zijn gegaan. Eerder was hij heel erg eenkennig. Ik kon hem niet aan een ander overlaten, even weggaan of hem ergens achterlaten zonder huilen en drama. Dat is op de kinderopvang overgegaan.’

‘Ook qua ontwikkeling gaat het goed. Toen hij net naar de kinderopvang ging, gooide hij met alles, maar inmiddels kan hij steeds gerichter ergens mee spelen. Dat hebben we met hem geoefend en dat zie je terug. Omdat het zo goed gaat, is het dagdeel kinderopvang uitgebreid en ook de begeleiding erbij. Shirley komt bij ons thuis. Mirjam, een andere ambulant begeleider van Daelzicht, begeleidt op de crèche en wordt gecoacht door Shirley. Het doel van de begeleiding op de kinderopvang is dat de leidsters leren van Mirjam. Uiteindelijk wil je dat zij Bilal goed kunnen begeleiden – ook als Mirjam er niet is. De groepsleidsters gaan ook de gebarencursus doen.’

## Inzicht in tussenstapjes

Khadija vervolgt: ‘Heel veel is vanzelfsprekend als je een kind zonder beperking hebt. Mijn dochter Yasmina liep met negen maanden. Daar hebben we als ouders niets voor hoeven doen. Maar als je kind Downsyndroom heeft, zijn er tussenstapjes nodig om een leerdoel te bereiken. Door Kleine Stapjes en de begeleiding daarbij krijg je inzicht in welke tussenstapjes. Je weet daardoor wat je je kind moet aanleren en ook hoe je dat moet doen.’

‘Bilal stapelt bijvoorbeeld blokjes of bekertjes. Ik hou voor hem de basis vast, zodat het torentje niet omvalt. Shirley laat dan zien dat je hem zelf kunt leren om met zijn andere hand de basis vast te houden. Dat begint hij nu een beetje te doen. Ik krijg van Shirley een overzicht van de leerdoelen en de kopieën van hoe je aan die specifieke punten uit het programma kunt werken. Shirley doet het ook voor en Mirjam doet dat op de crèche.’

## Vraagbaak

‘Shirley en Mirjam geven ook tips en beantwoorden mijn vragen. Bilal loopt nog niet helemaal los. Hij wil nog een vinger kunnen vasthouden. Op een gegeven moment merkte ik dat het lopen achteruitging. Hij werd minder stabiel. Toen heb ik dat voorgelegd aan Mirjam en Shirley en aan de fysiotherapeut, en zij zagen het ook. Uiteindelijk bleek hij vocht achter een heup te hebben. Door een langdurige longinfectie was zijn heup ook gaan ‘meedoen’. Hij heeft toen pufjes gekregen voor de longinfectie. De heup zou vanzelf moeten overgaan. Dat is ook gebeurd.’

## Trots en plezier

‘Bilal leert heel veel van het aanbod van de ambulant begeleiders en de therapeuten. Hij heeft er ook veel plezier van. Hij vindt het bijvoorbeeld heel leuk als je samen met hem het gebarenboekje bekijkt en de gebaren doet. Daar wordt hij vrolijk van. Dat is ook met de andere opdrachtjes. Hij is zichtbaar trots op het moment dat hem iets lukt. Bijvoorbeeld een ring om een ringentoren plaatsen, of een puzzelstukje met de pincetgreep uit een puzzel tillen. Hij is zo blij en trots als dat dan lukt. Omdat hij meer vaardigheden heeft, gaat hij ook gerichter spelen als je niet met hem werkt.’

## Omgaan met ongewenst gedrag

‘Mirjam en Shirley geven ook tips hoe je moet reageren op gedrag dat je liever niet hebt. Hij klimt bijvoorbeeld op een tafeltje. Dat is niet veilig. Maar, hebben Shirley en Mirjam uitgelegd, hij doet het ook, omdat ik er dan te veel op reageer. Met schrikken en door te zeggen: ‘Dat mag niet’. Dat is een natuurlijke reactie, maar voor hem is het een reden om het nog een keer te doen. Nu houd ik hem tegen aan zijn broek, voor de veiligheid, maar verder reageer ik niet. Dan merk je dat voor hem de lol eraf is. Hij doet het nu bijna nooit meer, terwijl het vroeger echt heel veel gebeurde.’ ■

# ‘Bilal bleek goed vooruit te zijn gegaan’

## Jelmer loopt met zijn moeder de Damloop by night voor de SDS

# ‘Mam, we gaan het doen, hè?’

De reguliere basisschool van Jelmer organiseerde jaarlijks een hardloopwedstrijd voor de leerlingen, waaraan ook hij gewoon meedeed. Door zijn deelname aan een kidsrun kreeg Jelmer de smaak van het hardlopen definitief te pakken. Sindsdien is hij regelmatig van de partij bij loopevenementen. Maar de Damloop by night op 21 september jl. is verreweg Jelmers meest bijzondere prestatie. *Tekst: Joyce Otte foto’s: Regina Lamberts*

Jelmer (15) zit op het VSO in Dordrecht; op school sport hij twee keer per week in de gymzaal. Hij komt uit een sportief gezin. Zijn zus Larissa (21) studeert dit jaar af aan het HBO (IBL) en heeft altijd gezwommen. Zijn broer Esper (18) studeert sport en bewegen aan het MBO en houdt van zwemmen en hardlopen. Zijn vader Wouter geeft zwemtrainingen en loopt ook hard. En zijn moeder Wilma loopt ook regelmatig hard.

### Zwemvereniging

Ook Jelmer is een sportieve jongen; hij doet aan regulier wedstrijdzwemmen, waarvoor hij vier tot vijf keer per week traint. Omdat zijn broer en zus ook altijd getraind hebben bij dezelfde zwemvereniging, kennen de andere kinderen van de vereniging hem goed. Sociaal-emotioneel zit hij dan wel op een ander niveau dan andere kinderen van 15, het contact in de groep is prima. Niemand maakt een probleem van zijn beperking.

Jelmer fietst ook graag en dat kan hij op een gewone fiets. Wilma licht toe: ‘We hebben er veel energie in gestoken om hem dat te leren. Dat hebben we gedaan omdat het je beperkt in je doen en laten als je niet op een gewone fiets kunt fietsen. Als het niet gelukt was, dan was dat jammer en hadden we daar ook vrede mee gehad. Maar het is fijn dat hij het nu kan.’

## Damloop by night

Vijf jaar geleden liep Wilma voor het eerst de 10 mijl van de Dam tot Damloop voor de Stichting Downsyndroom (SDS). Dit jaar lopen Wilma en Jelmer voor de vierde keer de Damloop by night, de avondloop voorafgaand aan de Dam tot Damloop. De man van Wilma zou deze keer ook weer meelopen, maar raakte geblesseerd toen hij op de fiets door een auto werd aangereden. De broer van Jelmer heeft toen zijn startbewijs overgenomen.

'We zijn gaan trainen met Jelmer om te kijken of hij de 5 mijl (8 kilometer) van de Damloop by night zou kunnen lopen', vertelt Wilma. 'Daar hebben we wel een jaar over gedaan door elke week samen te trainen. Dit evenement is altijd heel bijzonder, omdat je dan door de verlichte straten van Zaandam loopt. Andere keren heeft Jelmer deze afstand niet in één keer kunnen uitlopen en zijn we regelmatig even gestopt. Dan moest hij even rusten en hebben we een stukje van het parcours gewandeld. Deze keer heeft hij 'm echter voor het eerst in een keer uitgelopen!'

## Hele leuke sfeer

'Het was behoorlijk warm die zaterdag, maar we kwamen tegen het begin van de avond aan en toen was de temperatuur inmiddels wat gedaald. Het was goed te doen om in je korte broek met een shirtje te lopen', aldus Wilma. 'Het was prima georganiseerd. Je kon je auto op een P+R langs de snelweg parkeren en daar stonden bussen klaar die je naar het Dampark in Zaandam brachten.'

'Vertegenwoordigers van de SDS wachtten ons daar op om ons verder te informeren en om ons op de foto te zetten. Dan is het nog wel een stukje lopen naar je startvak. Daar heerste al een hele leuke sfeer, ook omdat je in een groep staat die voor het goede doel gaat lopen. Voor zover we konden zien, was Jelmer de enige loper met Downsyndroom. Hij had er erg veel zin in: 'Nu gaan we voor het echie, want ik krijg toch wel die medaille?'.

## Nog even een sprintje

Na de warming-up met de nodige rek- en strekoefeningen viel het startschot. Jelmer was er helemaal klaar voor: 'Mam, we gaan het doen, hè?'. Wilma: 'Omdat je in het donker loopt met veel lichtjes onderweg, heeft de Damloop by night een hele bijzondere sfeer. De enthousiaste mensen langs het parcours die je aanmoedigen, geven je energie. We lopen met een glimlach op ons gezicht en onderweg genieten we van de vele dj's, bandjes én spectaculaire lichtshows. Ook de organisatie onderweg is prima geregeld; er zijn voldoende posten waar vrijwilligers water uitdelen.'

Wilma draagt een hardloophorloge, zodat ze kan zien hoeveel kilometer ze al hebben afgelegd: 'Dan vertel ik Jelmer hoeveel kilometer we nog moeten.' Als de finish in zicht komt, zegt Jelmer: 'Kom op mam, we trekken nog even een sprintje!'.

## Daar doe je het voor

'Het is een hele prestatie dat Jelmer dit heeft kunnen bereiken', vertelt Wilma trots. 'Toen hij geboren werd, was hij helemaal slap en wisten we niet eens zeker of hij het wel ging halen. Je moet natuurlijk altijd afwachten hoe een kind zich ontwikkelt, maar bij kinderen met Downsyndroom is dat nog onzekerder. Maar wij hebben altijd gezegd: 'We willen eruit halen wat erin zit'. Daar zijn we aardig in geslaagd, denk ik.'

'Het kost heel veel energie, tijd en herhaling, maar je krijgt er veel voor terug. Hoeveel Jelmer op dit moment al heeft bereikt, ligt niet alleen aan ons, maar ook een heel groot deel bij zijn zus en broer die er altijd voor hem zijn. En daar zijn wij heel erg trots op. Als je door de finish loopt en hij zegt met een stralende glimlach: 'Mam, wat was het leuk, hè?'. Daar doe je het dus voor!' ■

'Kom op mam, we trekken nog even een sprintje!'

Down+++

# Stap voor stap met Nienke

# ‘Een gewoon, maar wel bijzonder gezin’

Nienke heeft Downsyndroom en is nu 12 jaar. Ze heeft een oudere broer en een jongere zus. Haar moeder, Anneke Bakker, vertelt over haar leven met alle extra medische zorgen. Haar vader, Gijs Bakker, is bestuurslid van de SDS. Regina Lamberts gaat bij de familie op bezoek. Terwijl de kinderen met hun tante naar de speeltuin gaan, vertelt Anneke haar verhaal. *Tekst: Regina Lamberts. Foto’s: Anneke Bakker.*

Anneke: ‘We hebben tijdens de zwangerschap bewust geen testen gedaan. We hadden al een gezond kind en ik behoorde qua leeftijd niet tot de risicogroep. En we vonden dat als je ging testen, je vooraf moet weten wat je met de uitslag doet. Dus toen Nienke Downsyndroom had, was dat een extreem grote verrassing. Helemaal omdat ik al heel veel echo’s had gehad. Met de standaard 20 weken-echo was er een afwijking bij de nieren geconstateerd. Daarna heb ik nog zes keer een echo gehad. Telkens vertelden ze dat het hartje goed was.’

‘Toen de gynaecoloog na de bevalling haar op mijn buik neerlegde, zag ik het meteen. Gijs reageerde snel, na een lichte aarzeling zei hij ‘Dan gaan we ervoor’. Anneke: ‘Ik heb drie dagen gehuild. Hoe moet het dan later, met alles wat we wilden qua carrière en sport?’

De kinderarts kwam kijken en het ging heel slecht met Nienke. Na twee dagen werd ze voor hartonderzoek naar het WKZ vervoerd. Bleek ze een compleet atrioventriculair septumdefect (AVSD) te hebben. De artsen zeiden dat het best knap was dat dat gemist was bij al die prenatale echo’s. Anneke zag na haar eerste boosheid ook wel de andere kant, doordat ze tijdens de zwangerschap dit niet wisten, had ze een onbezorgde zwangerschap gehad. Wel heeft ze gevraagd of de echoscopisten het verhaal wel teruggekoppeld konden krijgen, zodat ze ervan konden leren.

## AVSD

Het beleid bij AVSD was: afwachten. Zolang het goed gaat niet opereren, zodat het kindje en haar hartje wat groter konden worden. Binnen enkele dagen bleek Nienke ook nystagmus (wiebeloogjes) te hebben. En ze dachten aan een hersenbloeding, maar dat bleek niet het geval. Ook leukemie kwam ter sprake door haar bloedwaarden, maar die normaliseerden na een tijdje.

De eerste drie maanden was een heel zware tijd: ze moesten wachten totdat er geopereerd ging worden. Dus kijken hoelang ze het vol ging houden. Al het drinken kwam er meteen weer uit. De artsen dachten aan reflux. Maar uiteindelijk

is de gedachte dat ze gewoon geen conditie had om haar voedsel binnen te houden. Toen kreeg ze sondevoeding. Maar ook die voeding kwam er geregeld meteen weer uit, hoe langzaam ze de vloeistof er ook in lieten druppelen.

## Operaties met complicaties

Met drie maanden is Nienke geopereerd. Helaas is tijdens de operatie haar stembandzenuw geraakt. Daardoor ging één stemband strak staan. Door het intuberen was alles in haar keeltje opgezet, en die stemband stond dicht. Ze was heel benauwd en kreeg een zeer hoge bloeddruk. Anneke zag dat het niet goed ging met Nienke. Ze bleef aandringen dat er iets moest gebeuren. Toen bleek dat door die hoge bloeddruk de hartklep die er net ingezet was, los was geraakt.

Dus opnieuw een operatie, met weer complicaties. Het borstbeen is niet goed gehecht, dat ziet er niet mooi uit, maar Nienke heeft er geen last van. En ze heeft er pulmonale hypertensie (hoge bloeddruk in de longen) aan overgehouden. Na drie maanden mocht Nienke naar huis, maar ze had nog steeds zuurstof nodig. Tot op heden heeft Nienke twee lekkende hartkleppen, dat is niet ongewoon bij kunstkleppen. Nienke heeft er nu geen last van. Als ze flink zou gaan sporten, zou ze het kunnen merken, maar dat gaat Nienke echt niet doen.

## Apneu

Al vroeg bleek dat Nienke apneu had, door de obstructies in haar keel naar aanleiding van de operaties. Nienke kreeg totdat ze tweeënhalf jaar was, zuurstof tijdens haar slaap. Ook is ze een paar keer geopereerd. Van de strakke stemband is een half maantje weg gelaserd, zodat die wat meer kon ontspannen. Keel- en neusamandelen zijn eruit gehaald. Strottenklepje is aan haar tongbasis vastgezet in de hoop dat er wat littekenweefsel zou groeien, dat enige stijfheid aan het strottenklepje zou geven.

Maar de apneu bleef een belangrijke rol spelen. Nienke haar spieren zijn zo slap. En ze heeft ook een centrale apneu, dus haar hersenen geven niet voldoende signalen om in- en uit te ademen tijdens de slaap. Nienke was overdag zo apathisch. Niemand kon vertellen waarom dat was. Bijkomend probleem: Nienke ziet heel slecht, tussen de 10 en 30%. Dat komt door de nystagmus. Dat kost natuurlijk ook veel energie.

## B-PAP

Door veel onderzoek bleek dat Nienke wel zuurstof binnenkrijgt, maar haar koolzuur 's nachts slecht kwijt kan. Hierdoor verzuurt ze. Vijf jaar geleden wilde de kinderarts toch maar een apneu-apparaat proberen. Nienke kreeg een B-PAP, een apparaat met hogere druk voor inademen en een lagere druk voor uitademen. Juist dat uitademen was belangrijk om dat koolzuur kwijt te raken. De B-PAP is afgesteld op 20 ademhalingen per minuut.

Maar als je tijdens een droom wat sneller ademt, zit die 20 keer per minuut eigenlijk in de weg.

Dan doet Nienke het masker af, gaat het alarm af en moet er iemand naartoe. Dat betekent twee tot vijf keer per nacht je bed uit. Anneke: 'Dat is niet vol te houden. Ik kreeg een enorme dip. Nienke krijgt een lage dosering melatonine. Dan valt ze in ieder geval om half 10 in slaap en kunnen we het masker opzetten. Ze accepteert het niet goed zolang ze wakker is. Nu gaan we tot 3 uur 's nachts telkens naar haar toe als het alarm gaat. Daarna zet ik het apparaat gewoon uit. Kan ik ook nog even een paar uur ongestoord slapen.'

Nu willen ze toch nog eens beter naar het slapen van Nienke kijken. Ze staat al sinds mei van dit jaar op de wachtlijst bij het slaapexpertisecentrum van Kempenhaeghe. Maar Anneke is al lang blij dat er nu ook gekeken wordt naar een eventueel slaapprobleem, los van de slaapapneu, waarvoor ze altijd bij het Centrum voor Thuisbeademing in het UMC komt.

## Toch groei

Nienke kon lang niet eten. Ze had lang sondevoeding gehad. Het multidisciplinair eetteam van het Radboudumc vertelde dat Nienke een mondmotorisch probleem had: ze had nooit geleerd te eten. Van het eetteam kreeg ze een protocol mee waarin heel duidelijk stond beschreven wat ze iedere dag moesten oefenen. Dat werkte; het protocol was duidelijk en goed toe te passen. Nienke heeft leren eten en drinken.

Nienke heeft haar omgeving toch nog vaak verbaasd. We wisten dat het leren eten, drinken en lopen een zware kluif zou worden voor Nienke, maar het is haar gelukt! Nienke ging lopen toen ze vijf jaar was. Nienke kan na eindeloos oefenen ook zelfstandig eten en zelfs water drinken.

Nienke is heel lang absoluut niet belastbaar geweest, dus denken aan reguliere kinderopvang en regulier onderwijs was nooit een optie. Door haar slechte zicht kwam ze al snel terecht op Bartiméus. In de peutertijd hebben ze zich daar gericht op hoe ze Nienke konden leren om te kijken, en hoe ze haar konden leren spelen. Nienke heeft een rustige omgeving nodig om te leren, dus functioneert niet in een schoolse setting.

## 'Visie kijken?'

Op dit moment gaat het goed met Nienke en het gezin. Er zijn even geen medische ongemakken. Alleen die wachtlijst voor dat slaaponderzoek is er nog. Nienke zit op haar plek op de bovenbouw van Bartiméus. Ze is ontspannen. Alle extra ondersteuning is even stopgezet. Via nationalehulpgids.nl hebben ze twee mensen die oppassen en Nienke helpen bij haar zelfredzaamheid. Nienke heeft 24 uur per dag toezicht nodig. Ze loopt niet weg, maar ze neemt helemaal geen eigen initiatief. Hoewel, recent begint ze wel aan mama te vragen: 'visie kijken?'. Ze leert dat ze ook om dingen kan vragen! Nienke krijgt nu ook keuzes aangeboden. Bij het ontbijt vraagt Anneke 'pap of boterham?'. Meestal kiest ze een boterham, en dat is best grappig, want ze heeft eigenlijk altijd pap gehad. Nienke houdt erg van muziek luisteren. Ze kon

'Je maakt je veel zorgen, voelt je machteloos'

‘Je moet altijd voor haar opkomen en voor haar denken’

eerder zingen dan praten. Bij liedjes heeft ze altijd de laatste twee klanken van een zin fonetisch nagedaan. En ze kan eindeloos tv-kijken, met haar neus bijna op het scherm. Maar ook daar zit vooruitgang in: van kleuterfilmpjes naar Disney, of andere films met veel muziek.

## Nu gaat het goed

Nienke gaat om het weekend en elke woensdagmiddag naar het logeerhuis bij Bartiméus. Alles is daar heel kleurrijk, helemaal aangepast aan slechtziende kinderen. Verder doet Nienke ook gewoon mee in het gezin. Anneke: ‘We dwingen haar ook om mee te doen. Ze moet gewoon meelopen, we gaan gewoon op pad.’ Als het gezin een sportieve vakantie heeft, gaat Nienke naar opa en oma. Afgelopen zomer is Nienke drie weken mee naar Italië geweest. ‘Dat is dan wel zwaar voor haar, maar alle kinderen vinden het zwaar om in 40 graden in een stadje te lopen.’

De oudere broer Barend is heel zorgzaam voor zijn zus. Hij let op haar en probeert haar ook te motiveren om iets te doen. Als Nienke niet verder wil, verzint hij altijd iets wat ze wel leuk vindt, waardoor ze weer meegaat. Het is ook leuk om te zien hoe het voor broer en zus heel gewoon is om met Nienke om te gaan.

Toen Barend vijf jaar was, zat hij met Nienke in bad. Nienke had een mic-key button voor de sonde. Barend keek naar zijn navel en vroeg: ‘Hoe oud was ik toen dat knopje eruit gehaald werd?’. Hij wist niet beter of alle baby’s hadden dat.

Zus Koosje (9) hield een spreekbeurt. Bij de voorbereiding vroeg Anneke aan Koosje hoe het voor haar was om een zus met Downsyndroom te hebben. Ze dacht heel diep na en zei: ‘Het is voor mij gewoon en het voelt niet als anders’.

## Down+++

Anneke: ‘De eerste vier jaar waren het zwaarst. Vooral medisch gezien was het zwaar. De medische dingen ontwrichten het gezin. Je bent in het ziekenhuis en dus niet bij de andere kinderen. En als je even naar huis gaat, ben je niet bij Nienke. Je maakt je veel zorgen, voelt je machteloos. Ik had een eeuwig schuldgevoel met betrekking tot Nienke of de andere kinderen. Ik ben een cursus gaan doen om onder andere inzicht te krijgen in hoe ik met dat schuldgevoel kan omgaan. Dat was confronterend. Ik heb de beperking van Nienke wel geaccepteerd, dat is het niet. Maar ik heb een gewoon, maar wel bijzonder gezin. Dat is een feit en daar moet je mee leren omgaan en dat is niet altijd even makkelijk.’

‘Die plussen van Down+++ is lastig. Je moet strijden voor goede indicaties, goede school of dagbesteding. Nienke kan niets zelf aangeven, je moet altijd voor haar opkomen en altijd voor haar denken. En je moet altijd weer uitzoeken wat mogelijk is. Het voelt als telkens weer het wiel uitvinden. Maar we hebben nu wel een goede formule gevonden met haar, dat geeft rust.’ ■

## STUDIEDAGEN 2019 - 2020

**Seksualiteit**
*vrijdag 17 januari 2020*
Als ouder en professional wilt u uw kind of leerling zo goed mogelijk opvoeden. Daar hoort seksuele voorlichting zeker ook bij.
*Maar wat als u het zelf lastig vindt om dit thema te bespreken.*
*Of als u niet zo goed weet, wanneer en hoe te beginnen.*
*Of als uw kind zich anders ontwikkelt door een beperking.*
*Of als uw kind seksueel getint gedrag laat zien waar u zich zorgen om maakt?*
De studiedag kan antwoord geven op deze vragen.

**Inhoud van de studiedag:**
- Seksuele ontwikkeling en verstandelijke beperking
- Verschillen in waarden en normen.
- Seksueel (grensoverschrijdend) gedrag kunnen duiden
- Kennismaken met het Seks is meer… ganzenbord van O’lein.
- *Persoonlijke vragen kunnen van tevoren worden ingediend bij de sprekers.*

**Sprekers:**
*Inge Smit*, sexuologe (www.praatjesenzo.nl)
*Marjolein Hottentot*, voormalig docent verzorging en ontwikkelaar van het “Seks is meer…Ganzenbord” (www.olein.nl)
**De studiedagen zijn interessant voor ouders én professionals**

**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. Dit hoeft echter geen belemmering te zijn voor de verdere schoolloopbaan van het kind met downsyndroom als er maar op de juiste manier geanticipeerd wordt op de specifieke onderwijsbehoeften.

**Sprekers:**
*Teun Dekker* (basisschool directeur), *Hellen Smit* (adviseur passend onderwijs), *Sylvia van Beek* (ambulant begeleider) en *Sebastiaan Leeftink* (leerkracht en ouder van een dochter met DS).

De studiedagen zijn van 9:30-15:30 en worden gegeven bij BCN Daltonlaan Utrecht.

Op ***www.vim-online.nl*** vindt u meer informatie over de inhoud van de studiedagen en de aanmelding

STICHTING Down syndroom
VIM INCLUSIEF DOWN!

# Daniël de Brouwer-school staat voor recht op goed onderwijs

Lukas is 14 jaar. Hij volgt onderwijs op de Daniël de Brouwerschool in Wilp (bij Apeldoorn), een school voor Zeer Moeilijk Lerende Kinderen. Zijn moeder, Linda Germs, vertelt waarom zij juist voor deze school heeft gekozen. Directeur Anneke Huiskamp legt uit op welke wijze de school streeft naar goed onderwijs. Dat samenwerkingsverbanden steeds vaker leerlingen met een verstandelijke beperking met 18 jaar laten uitstromen, vindt zij geen goede ontwikkeling. Onderwijs is belangrijk, ook na je 18de, en de leerlingen hebben er ook gewoon recht op. *Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Daniël de Brouwerschool, Linda Germs en Gert de Graaf.*

# ‘Groeien door gelijkwaardigheid’

Linda Germs: ‘Lukas is tot en met groep 7 naar een reguliere basisschool gegaan. Toen we overstapten naar speciaal onderwijs, heb ik kritiek ervaren op mijn keuze. Sommige andere ouders van kinderen met Downsyndroom vonden het een vreemde keuze. Ze leken te denken dat het uit gemakzucht was. Ik vind het jammer als het zo zwart-wit wordt bekeken, alsof regulier altijd goed is en speciaal altijd slecht. De eerste jaren regulier onderwijs vonden wij een goede ervaring. Maar op een gegeven moment merkten klasgenoten dat Lukas anders was en gingen ze veel rekening met hem houden. Dat is voor een jaartje ook nog wel oké. Daarna was het niet meer in zijn belang.’

## Uitzonderingspositie

‘Ik zag dat hij anders behandeld werd dan alle andere kinderen in de klas. Hij was 12 jaar en zou naar groep 8 gaan. Hij was nog bezig met superhelden, zijn klasgenoten met puberdingen. Hij was heel lang één van de kinderen geweest, maar hij was in een uitzonderingspositie beland. Ik zag hem zijn veters laten strikken door een klasgenoot, terwijl hij dat prima zelf kan. De kinderen bedoelden het lief, maar ze veranderden hierdoor van klasgenoten in gouvernantes. En in groep 8 gaat er veel aandacht naar de Cito-toetsen. Daaraan zou hij niet kunnen meedoen.’

## Heel anders dan mijn verwachtingen

‘Ik was door een kennis gevraagd mee te gaan naar de Daniël de Brouwerschool, in verband met de eventuele aanmelding van haar kind. Ik kwam dus niet voor mezelf. Ik liep wat rond en alles was zo anders dan wat ik me bij een ZML-school had voorgesteld. Ik dacht dat daar minder aandacht zou zijn voor cognitieve ontwikkeling en meer voor praktische vaardigheden. Ik dacht dat je er als leerling meer zou worden betutteld dan op een gewone school. Maar ik zag zelfstandige

kinderen met zelfvertrouwen. Ze lieten me de kast zien met lees- en rekenmethodes. Ze bleken er tientallen in huis te hebben. Ik vroeg aan de directeur Anneke Huiskamp hoe je uit die veelheid kiest. Zij antwoordde: ‘Je kiest wat bij dit kind past’. Ze kijken hier naar het individuele kind.’

‘Toen ben ik nog een keer samen met mijn man gaan kijken. In gedachten zag ik Lukas hier al door de gangen lopen. Hij zou hier gelukkiger zijn en – dacht ik – ook grotere sprongen kunnen maken in zijn ontwikkeling. Ik dacht toen vooral aan cognitieve ontwikkeling, omdat er meer aanbod is op zijn niveau. Op de reguliere basisschool luisterde hij wel mee bij klassikale uitleg en discussie, maar de gesprekken van klasgenoten over de stof waren gewoon te hoog gegrepen. Op de Daniël de Brouwerschool zou hij meer kunnen meepraten. We hebben na dat bezoek besloten hem versneld te laten overstappen. Ook op gevoel, niet alleen vanwege de argumenten.’

## Gelijkwaardigheid

‘Het grootste verschil in de praktijk bleek dat hij door klasgenoten hier als gelijkwaardig wordt behandeld. Hij werd altijd erg beschermd op de reguliere school. Vervelend gedrag had weinig consequenties; het werd door klasgenoten niet

# ‘Ik zie Lukas hier groei-en als mens’

serieus genomen. Maar als hij hier een ander kind plaagt, dan wordt hij erop afgewezen. Dan wordt hij met zichzelf geconfronteerd. Daardoor kan hij zich ontwikkelen op dat gebied, zonder dat een klasgenoot of begeleider hem vertelt wat hij moet doen. Het is een ontdekkingstocht voor hemzelf. Hij groeit daardoor. Hij wordt er een leuker en beter mens van.’

‘Hij leert ook de verantwoordelijkheid voor zijn eigen daden te nemen. Hij krijgt daarbij natuurlijk ook ondersteuning. De orthopedagoog bespreekt met ons hoe je hem kunt leren uitdagend gedrag bij zichzelf te herkennen. We overleggen met haar hoe je hem kunt helpen meer empathisch te zijn naar anderen, hoe hij kan leren herkennen dat een ander het echt niet meer leuk vindt, zodat hij daarmee rekening kan leren houden. Ik zie Lukas hier groeien als mens. Hij ontwikkelt veel meer een eigen karakter, maar dat heeft natuurlijk ook met de puberteit te maken. Ik durf hem hier los te laten. Het is een veilige omgeving.’

## Leerplezier

‘Hij groeit ook nog cognitief. Hij leert hier bijvoorbeeld Engels. Als hij iemand tegenkomt die geen Nederlands spreekt, dan kent Lukas al heel wat Engelse woordjes om uit zichzelf een gesprek te beginnen: ‘Hello, my name is Lukas! How are you?’. Daar blijft het dan wel bij, want hij heeft nog geen uitgebreide Engelse woordenschat. Hij leert ook alfabetiseren. En het lukt hem steeds beter om de ondertiteling van films mee te lezen, vooral als de zinnen niet te lang zijn. Hij leert hier veel en hij heeft er plezier in. Je ziet echt dat hij blij wordt van leren.’

‘Hij kan ook meepraten over actualiteiten, omdat er op school over gepraat wordt bij Nieuwsbegrip en bij het lezen van de Start!-krant. Dat is een krant voor mensen die moeite hebben met Nederlands lezen (zie www.eenvoudigcommuniceren.nl/start-krant). Omdat het op zijn niveau op school besproken wordt, kan hij zich over allerlei zaken ook een mening vormen. Je merkt dat hij daardoor kan aanhaken bij gesprekken in ons gezin. Hij komt ook thuis met een dictee. Net als zijn broers, Floris en Martijn, die ook proefwerken hebben gemaakt. Hij leert omgaan met een agenda. Daar is hij veel mee bezig. Daardoor krijgt hij vat op de gebeurtenissen. Bij de logopedie op school werken ze ook aan het gebruik van verleden tijd en voltooid deelwoord, en natuurlijk aan zijn articulatie.’

## Vriendschappen

‘Ik dacht van tevoren dat het met een busje naar school gaan ertoe zou leiden dat hij weinig vriendschappen buiten schooltijd zou kunnen ontwikkelen. Maar ze bieden hier naschoolse opvang voor de leerlingen waar je kunt chillen met je vrienden en waar je deelneemt aan een activiteit, bijvoorbeeld theater of koken. De ouders van de kinderen in zijn klas doen moeite om afspraken buiten schooltijd te maken, zodat de kinderen elkaar ook in de thuissituatie kunnen ontmoeten. Dat was dus ook anders dan ik had verwacht. Je kunt maar beter niet uitgaan van aannamen en vooroordelen. Kijk goed naar je kind en kijk wat bij jouw kind past. Ik ben in ieder geval blij dat ik dat heb gedaan.’

## Goed onderwijs

Anneke Huiskamp is al dertien jaar directeur van de Daniël de Brouwerschool, een school voor speciaal onderwijs en voortgezet speciaal onderwijs aan Zeer Moeilijk Lerende Kinderen (ZMLK). Wat maakt deze school een goede school?
Anneke: ‘Er is niet één reden. Ik denk dat de mensen die er werken het belangrijkst zijn: zij hebben de keuze gemaakt. Ik bedoel iedereen, niet alleen de mensen met onderwijstaken, maar bijvoorbeeld ook de conciërge. De keuze om te werken voor kinderen met beperkingen. Daarbij hebben we hier allemaal als doel om deze kinderen zich lichamelijk, emotioneel, sociaal en cognitief optimaal te laten ontwikkelen. Dit is echt een school.’

‘Ook na je 18de heb je recht op onderwijs’

## Samen zoeken naar antwoorden

‘Het eerste punt is dat we dit allemaal willen. Het tweede is dat we het samen doen. Geen eilandjes. Je overlegt met elkaar. Je werkt samen. Als ik hier nieuwe ouders heb, ga ik niet lang praten: ik neem ze mee de school in om ze het te laten ervaren. Het derde punt: alle mensen hier vinden dat niet alleen de kinderen moeten leren, maar dat ze zelf ook moeten leren. Dat vind ik belangrijk. Je mag twijfelen en zoeken. ‘Hét antwoord’ is er niet. Er zijn veel antwoorden mogelijk. Het is wel belangrijk – en dat is het vierde punt – dat je ervan uitgaat dat er wel altijd een antwoord is. Een woord als ‘plafond’, daar krijg ik echt jeuk van, want daarmee doe je de deur dicht voor het kind, maar ook voor jezelf. Dat betekent niet dat we altijd alle antwoorden kunnen bieden. Zo’n houding zou arrogant zijn. Heel soms vragen kinderen iets van ons wat wij in een schoolse setting niet kunnen bieden. Dat moet je ook erkennen. Maar dan moet je wel eerst alles hebben onderzocht.’

## Betrouwbaar

‘Mijn vijfde punt: je moet betrouwbaar zijn. Naar de kinderen toe. Als ik jou iets beloof, dan kom ik dat na. Bijvoorbeeld het plan van de dag: zoals het op het bord staat, gaan we dat ook doen. Je bent voorspelbaar en herkenbaar. Je bent ook betrouwbaar naar ouders toe. Afspraak is afspraak. Als een ouder je belt en je weet het antwoord niet meteen, dan beloof je dan en dan terug te bellen. Dan bel je ook op die tijd terug, ook als je het antwoord nog niet weet. Je houdt je aan je belofte. Dat is een grondhouding. Het heeft niets met salaris of werkdruk te maken. Zo werken we hier. We zijn er voor de kinderen en de ouders.’

‘Het is ook nogal wat om je kind met een beperking naar school te sturen en dan van je kind weinig terug te horen over hoe de dag ging. Het vraagt vertrouwen van ouders dat de mensen die jouw kind ontmoet op school, het goed met je kind voorhebben. Bij kinderen die moeilijk kunnen terug vertellen, blijven we ook in het VSO (Voortgezet Speciaal Onderwijs) een heen-en-weer-schriftje gebruiken. Daar maken we tijd voor. Het is belangrijk voor ouders om op de hoogte te worden gehouden.’

‘Als er vertrouwen is tussen school en ouders, kun je ook ingewikkelde situaties met elkaar bespreken. Het gaat niet om kreten, zoals ‘Het kind staat centraal’ of ‘Samenwerken met ouders is cruciaal’, maar om hoe je dat in de praktijk ook echt doet. We willen samen genieten en trots zijn op de resultaten, hoe klein de stapjes ook zijn. We willen werken aan een vertrouwensband. Het mooiste, vind ik, is als we na zes weken bij een nieuwe leerling een schriftelijk verslag maken, dat ouders dan zeggen: ‘Dat is helemaal mijn kind’. Wij werken altijd met een uitgebreid beschrijvend verslag. Niet met onbegrijpelijke schema’s, bolletjes, percentages of cijfers, maar met een herkenbaar verhaal.’

## Leren is geen straf

Anneke vervolgt: ‘Wij willen kinderen helpen zich te ontwikkelen op lichamelijk, emotioneel, sociaal en cognitief gebied. We horen soms van ouders dat zij vinden dat sommige scholen voor Zeer Moeilijk Lerende Kinderen (ZML-scholen) cognitieve ontwikkeling niet zo belangrijk zouden vinden. Als dat zo is, dan zou ik dat jammer vinden. Onze school vindt cognitieve ontwikkeling in ieder geval ook belangrijk voor kinderen. Dat betekent bijvoorbeeld dat we in het speciaal onderwijs alle schoolvakken, zoals taal, lezen, schrijven, biologie en aardrijkskunde, aanbieden en dat we dat in het voortgezet speciaal onderwijs continueren. In het VSO komen o.a. Engels, de praktijkvakken,

‘Een woord als ‘plafond’, daar krijg ik echt jeuk van’

nieuwsbegrip en de Start!-krant erbij. Die krant maakt dat je ook wereldwijs kunt worden. De lol van kennis tot je nemen, het plezier van leren, het zelfvertrouwen dat je ermee ontwikkelt, je imago, dat is waar we het voor doen. Het is geen straf om te leren. Leren is leuk. Het gaat niet om prestatiedruk, maar om leerplezier.’

‘Je brengt de ontwikkeling van ieder kind op de vier gebieden in kaart. Vervolgens stimuleer je het kind zich te ontwikkelen in de zone van naaste ontwikkeling. Je gaat dus één stapje verder dan de huidige ontwikkeling. Je leeft dat voor. Je daagt het kind uit om zich dat stapje zelf eigen te maken. Dat doe je op ieder gebied. Daardoor kan een kind uitgroeien tot de bloem die het is.’

## Onderwijs is belangrijk, ook na je 18de

‘Ik wil dat kinderen zich kunnen ontwikkelen. We hebben het over passend onderwijs. Volgens de wet mag je dat volgen tot en met je 20ste jaar. Het is raar dat er nu een tendens is bij samenwerkingsverbanden, gedreven door financiële motieven, om leerlingen van ZML-scholen met 18 jaar te laten uitstromen. Alsof onderwijs dan niet meer passend zou zijn. Natuurlijk kan iemand zich ook ontwikkelen in een dagbestedings- of werksetting. Maar dat is echt anders dan leren in een schoolse setting met leeftijdgenoten, waarbij de focus ligt op leren, ontwikkelen en groeien, en waarbij je wordt begeleid door mensen met een onderwijsachtergrond.’

‘Je hebt als leerling met 18 jaar net je puberteit doorgemaakt, een heftige tijd waarin je je identiteit ontwikkelt. Rond 17 of 18 jaar zie je dat onze leerlingen vrede hebben gevonden met zichzelf. Op dat moment ben je eraan toe om nog heel veel te leren. Je ziet onze leerlingen na hun 18de nog groeien, ook op cognitief gebied. Daardoor groeit ook hun zelfvertrouwen. Het is zo belangrijk dat je je brein aan laat staan. Wat mij betreft zouden onze leerlingen tot hun 23ste naar school moeten kunnen gaan. Uitstromen met 18 jaar is echt veel te jong.’

‘Als je met 18 moet uitstromen, dan heeft dat ook negatieve gevolgen voor het onderwijs in de jaren daarvoor. Het betekent dat je al met 14 jaar moet starten met arbeidsoriëntatie. Dat gaat ten koste van andere aandachtsgebieden. Bovendien zijn de leerlingen op die leeftijd gewoon nog te jong voor arbeidsoriëntatie. Ze moeten nog gaan puberen. Ze zijn er nog niet aan toe om al te weten wat ze qua werk willen en kunnen.’

## Recht op onderwijs

‘Als je het als school goed onderbouwt richting het samenwerkingsverband, dan is het onze ervaring dat je voor alle leerlingen een toelaatbaarheidsverklaring krijgt tot en met het 20ste jaar. Soms wordt het eerst twee keer afgewezen, soms moet ik er persoonlijk naartoe om het mondeling toe te lichten. Het kost zeker moeite. Maar, we doen dat graag, want we hebben een goed verhaal.’

‘Als ouders in de situatie komen waarin het samenwerkingsverband geen toelaatbaarheidsverklaring na het 18de jaar wil afgeven, dan zou je een jurist in de arm kunnen nemen, want in de Wet op het Passend Onderwijs staat toch echt dat de leerling recht heeft op onderwijs tot en met zijn of haar 20ste.’

‘Ik leid deze school vanuit visie. Deze kinderen hebben recht op onderwijs, ook na hun 18de. Daar ga ik voor. Het zou mooi zijn als we als ZML-scholen hier landelijk samen in kunnen optrekken, vanuit onze bevlogenheid.’ ■

# Annet van Dijck

## HUMOR

Het raakt mij soms wanneer mensen met Downsyndroom als clown gezien worden. Het viel mij weer eens sterk op, toen een jongeman in een praatprogramma vertelde over een sport waar hij erg goed in was. Hij praatte vrij duidelijk en wat hij zei was uitermate zinnig. Toch werd er om elke zin vrolijk gelachen. Het klopt niet, dat drong ineens tot mij door. Als je een jongen zonder Downsyndroom had neergezet in hetzelfde gesprek met dezelfde tekst, dan zou er niet één keer gelachen zijn. Misschien lachen anderen ook uit ongemak, omdat ze het nog niet zo gewend zijn, allemaal. De jongeman zelf had er geen last van leek mij. Ik denk even terug aan de tijd dat we kraamvisite kregen, die begon te vertellen over een jongen uit hun dorp die voor de fanfare uit liep, ze vonden dat hilarisch. Zó leuk! Ik vond het een vreemd verhaal op dat moment. Ik had net een baby.

'Heeft Eva geen gevoel voor humor?' is mij weleens gevraagd. Ze beantwoordde kennelijk op dat moment niet aan de verwachtingen. Jawel, dacht ik, maar ze lacht misschien niet om de grappen die jij maakt. Men heeft regelmatig een bepaald verwachtingspatroon en daar voldoet zij dan kennelijk even niet aan. Wordt er toch te veel naar het syndroom gekeken en niet naar die specifieke individuele mens. Eva kan schaterlachen thuis bij tv en YouTube. Ze ligt soms letterlijk in een deuk. Ja, ook als zij het niet echt snapt. Ook als ik het geeneens leuk vind, trouwens. Af en toe sta ik erbij wanneer iemand zich op een bepaalde manier opstelt ten overstaan van Eva en ze heel eerlijk weigert te lachen en ik eigenlijk wel begrijp waarom. Eva flapt er ook rustig uit: 'Ik begrijp het niet' en dan durf ik soms zomaar te zeggen waar de persoon bij staat: 'Ik ook niet'. Daarmee is de kous af.

Alsof je je zomaar alles kunt permitteren bij mensen met Downsyndroom. Men bedoelt het beslist goed, maar slaat toch af en toe de verkeerde toon aan. Ik geef toe, het is misschien ook niet altijd gemakkelijk. Humor is sowieso een ongrijpbaar iets. Ik vind het prettig als iemand op tv wél leuk kan praten met onze jongelui, zoals Johnny de Mol of Dieter Coppens in het programma Down the road. Van dat laatste programma hebben wij met het hele gezin genoten. Daarin kwamen dan ook alle denkbare emoties langs, een lach en een traan liggen soms dicht naast elkaar. Als iemand met Downsyndroom zelf een grapje maakt, mag er natuurlijk gelachen worden. Wij thuis lachen heel vaak met en om Eva. En moeten er soms even bij zeggen: we lachen je niet uit, we lachen je aan. Blijft het feit dat Eva, hoewel vaak serieus en soms boos, uit zichzelf in ieder geval meestentijds vrolijk is.

'Een lach en een traan liggen soms dicht naast elkaar'

COLUMN

# Uit Peetjie's dagboek

## Hallo allemaal!

Deze keer wil ik wat vertellen over mijn Moeder. De meeste mensen zullen wel weten dat mijn Moeder is overleden. Dat was op 24 juli in mijn vakantie. Het is de verdrietigste dag in mijn leven. Samen met mijn Vader heb ik toen heel veel moeten huilen en dat doe ik nu ook nog. Dan pakken we elkaar stevig vast en laten we de tranen lopen.

In juni hadden we al alles gepland om in juli naar Tsjechië te gaan. Ook onze reis naar Kisumu in Kenia was al bijna klaar. Maar op 4 juli kwam het hele slechte bericht en hebben we in een droom geleefd.

Mijn Moeder was een doorzetter die altijd voor mijn problemen een oplossing vond, zeker in schooltijd. We hebben toen samen heel hard gewerkt en ze heeft me toen heel goed geholpen. Samen hebben we toen ook met de methode van de professor Feuerstein gewerkt, eerst de dots en daarna het jongetje in de tuin, dat deden we in de keuken, dan moest ik me steeds omdraaien. Dat was heel hard werken, maar dat vond ik niet erg, want daardoor kon ik op de basisschool en later op de middelbare school alle lessen op hetzelfde niveau volgen als de andere kinderen en kreeg ik ook hetzelfde diploma als de andere kinderen.

Ook bij het sporten heeft ze me heel veel geholpen. De laatste jaren hebben we samen in de harmonie van Lindeheuvel klarinet gespeeld, dat vond ik heel fijn. Als ik nu naar die harmonie ga, dan mis ik haar heel erg.

Ze heeft me ook heel zelfstandig gemaakt, zodat ik nu in mijn eigen huis kan wonen met ondersteuning, maar ik kan bijna alles zelf. Maar ik mis mijn Moeder nog heel, heel erg en dat zal wel altijd blijven.

Maar het belangrijkste is dat ze een heeeeeele lieve Moeder was, die me altijd kon troosten als er weer eens iemand vervelend tegen me was, of als ik niet naar een feestje mocht waar ze me eerst voor hadden uitgenodigd. Voor mijn verdriet wist ze altijd wel een oplossing.

Mijn Vader en ik proberen alles te doen zoals we dat ook samen met mijn Moeder deden.

Ik heb heel veel steun gehad van onze families en ook van mijn collega's op school en bij de harmonie en andere activiteiten. Maar ik mis haar nog heel erg iedere dag.

Ook haar hond Zaia mist haar heel erg, ze gaat iedere dag, als mijn Vader opstaat, kijken of mijn Moeder nog in bed ligt.

Deze maand is mijn Moeder jarig en dat zal weer een hele moeilijke tijd zijn en ook de feestdagen die zijn altijd heel erg gezellig geweest. Met Sinterklaas surprises maken en met Kerstmis samen mijn huis versieren, maar ik zal dat nu doen met mijn Vader.

Ik zal Mamma laten zien dat ik heel goed mijn best blijf doen op de school waar ik werk en ook in mijn huis. Het is alleen heel erg moeilijk nu Mamma er niet meer is.

Ik zal nog heel vaak verdrietig zijn en 's nachts over haar dromen en wakker worden.

Heel veel groeten van Peetjie ■

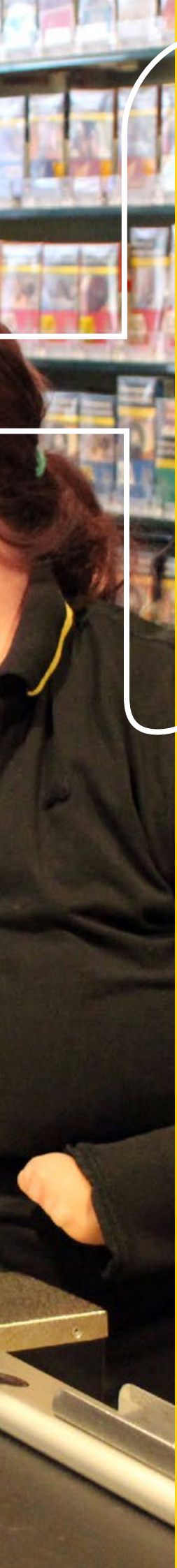
# Weekend voor nieuwe ouders

Vrijdag 15 november kwamen dertien gezinnen met een kindje van maximaal 2 jaar en hun eventuele broertjes en zusjes naar Blokzijl. Daar begon een intensief weekend voor ouders en kinderen. De kinderen werden alle dagdelen prima verzorgd en vermaakt door studenten van Windesheim. In de woonkamer van een groot huis werden spelletjes gedaan, geknutseld en buiten gespeeld.

De ouders kregen zeer veel informatie over Downsyndroom. Heel waardevol hierbij zijn alle gesprekken die ouders onderling hebben. Herkenning is zo belangrijk. En als je dan met dertien gezinnen zo bij elkaar zit, merk je pas echt hoe fijn dat is. Daarnaast waren er vele workshops, over medische aspecten, over early intervention, over Leespraat en het 'verstaan' van gedrag.

Moe, maar voldaan konden alle gezinnen op zondag alles weer inpakken en naar huis. We hopen met voldoende kennis, inspiratie en rust om weer het gewone gezinsleven op te pakken. ■

EPSON
Deze lade is leeg



# Sara heeft haar eigen kassa

Ik heb op een woensdag afgesproken bij Sara van Ketel in de winkel waar zij iedere woensdag werkt. Zodra ik binnenkom, zie ik haar al zitten achter de kassa. Ze helpt nog een paar klanten en dan neemt een collega de kassa over en neemt Sara mij mee naar de kantine. Tussen de collega's die daar wat klusjes doen of pauze houden, interview ik Sara over haar werk. Halverwege schuift bedrijfsleider Michel de Koning aan.

*Tekst en foto's: Regina Lamberts.*

# ‘Ze is gewoon zelf naar binnen gestapt’

Sara vertelt: ‘Ik werk hier nu tien jaar. Elke woensdagochtend. Ik wilde het zelf. Ik ben zelf naar binnen gegaan en gezegd dat ik hier wel wilde werken. Michel is de bedrijfsleider. Hij heeft het in het team besproken. Toen mocht ik komen.’

Michel: ‘Ze kwam binnen met haar moeder. We kennen hen wel, ze wonen in de buurt. Ik vond het meteen gewoon leuk. Ik heb even met moeder overlegd over het hoe en wat. Sara is toen begonnen met helpen en bijvullen.’

## Eigen kassa

Sara: ‘Ik heb een tijdje met een leuke collega bij de groenteafdeling gewerkt. En toen naar brood. Nu heb ik een eigen kassa. Eerst met iemand samen. Als mijn collega Daphne achter de kassa ging staan, mocht ik helpen. In het begin moest ik altijd met iemand samen achter de kassa. Zo heb ik gekeken hoe dat moest. Dat ging goed. En zo heeft Michel bedacht dat ik zelf een kassa kreeg.’

## Safepay-betaalsysteem

Michel vertelt lachend: ‘Dat heeft ze echt zelf geregeld. Ze heeft het zelf afgedwongen. Telkens ging ze bij de kassa kijken. Ze mocht helpen en toen telkens even overnemen. En ze deed het geweldig. Doordat ze het zo goed heeft afgekeken, is ze nu een goede kassière. En ze heeft het echt zelf geregeld! Wat hier helpt, is dat we geen geld in de lades hebben, we werken met het Safepay-betaalsysteem. Klanten voeren zelf de munten in, de kassière hoeft alleen de briefjes te vouwen en in te voeren, de automaat geeft zelf het wisselgeld. Dat hebben we hier voor de veiligheid, maar het helpt ook dat we daardoor Sara een zelfstandige plek achter de kassa kunnen geven. Ze is op woensdag een vaste kracht in het team. Als ze er niet is, missen we haar. Ze moet echt wel blijven komen.’

## Politieagenten

Sara: ‘Achter de kassa is leuk, want dan kan ik lekker veel zitten. En er komen hier ook veel mensen die bekend zijn. BN’ers moeten ook boodschappen doen. Maar er komen ook bekenden van mij en mijn ouders. Dat vind ik leuk aan mijn werk. Ik maak graag praatjes met BN’ers. Thomas Acda was hier ook laatst. En politieagenten zijn ook altijd leuk. Dan nemen ze even poolshoogte hoe het hier binnen gaat. Ik werk tot half 1. Ik heb om 12 uur pauze, en daarna ga ik weg. Als het druk is, werk ik wel een half uurtje langer.’

## Woongroep

Tien jaar geleden woonde Sara vlak bij de winkel, bij haar ouders. Inmiddels woont ze al heel wat jaartjes in een kleinschalige woongroep, een eindje verderop in de

stad. Sara komt zelf met tram en bus naar haar werk. Ze gaat om 8 uur de deur uit en start dan om 9 uur achter de kassa. Na het werk gaat ze naar streetdance, vlak bij haar eigen huis. Haar werkkleren neemt ze altijd mee. Die doet ze pas in de winkel aan.

Sara krijgt een wajong-uitkering. Ze krijgt niet betaald voor haar werk achter de kassa. Sara maakt dat helemaal niet uit. Ze heeft gewoon geld. Ze werkt bij de supermarkt, omdat ze daar zichzelf mag zijn. En om de contacten.

### Theaterwerkplaats

Op de dagen dat ze niet werkt, gaat Sara naar theaterwerkplaats LeBelle van Cordaan. Daar heeft Sara het erg naar haar zin. Toneelspelen doet ze heel graag. Sara: 'Daar moet je ook een keer naar komen en over schrijven.' Die afspraak staat! ■

## 'Ik maak graag praatjes met BN'ers'

# Martijn heeft een dip

Martijn is de eerste 33 jaar van z'n leven een actief mens, opgewekt en zelfstandig. Hij heeft een druk sociaal leven en een baan. Dan verandert zijn gedrag drastisch, ogenschijnlijk zonder aanleiding. Zijn ouders zoeken naar de oorzaak en komen uiteindelijk terecht bij het Centrum voor Consultatie en Expertise, dat een diagnose kan stellen: structurele overbevraging. Met een aantal aanpassingen gaat het inmiddels weer wat beter met Martijn. Zijn moeder Ria Huls vertelt. *Tekst: Ria Huls-Pil. Foto: familie Huls.*

Martijn is in 1978 geboren als eerste kind in ons gezin. Hij krijgt een broer en zus en groeit op in een kinderrijke buurt, waar hij volledig geaccepteerd wordt door de omgeving. Op zijn 20ste gaat hij begeleid wonen en vanaf 2007 woont hij in een prachtig appartement met 24-uurszorg.

Hij ontwikkelt zich tot een sociale man, die graag bezoekjes aflegt, met veel mensen praat en op ieder feestje van de partij is. Hij gaat wekelijks naar gymnastiek en waterbasketbal. Staat klaar om medebewoners te helpen als dat nodig is. Doet zelfstandig zijn boodschappen. Werkt met begeleiding in de keuken van een restaurantje.

## Afwijkend gedrag

Begin 2011 – hij is dan 33 – vertoont Martijn plotseling afwijkend gedrag. Het is onduidelijk wat de oorzaak is, maar ineens begint hij spullen stuk te maken. Het begint met zijn bril, maar er volgt meer. Bovendien loopt hij vaak weg en wordt dan ergens voor zich uit starend op een bankje teruggevonden. Wij weten niet goed raad met deze plotselinge verandering in zijn gedrag. Ook de instelling waar Martijn woont, kan geen oplossing of oorzaak geven. Daarom ga ik op zoek op het internet en kom uiteindelijk uit bij orthopedagoog Karel De Corte.

De Corte geeft op ons verzoek een lezing voor alle begeleiders en ook de naaste familie van Martijn. Met zijn tips voor benadering en het gebruik van een antidepressivum verdwijnt het vreemde gedrag betrekkelijk snel. Er blijft wel een aantal merkwaardigheden. Zo wil hij zijn bril niet meer op. Ook het dekbed met hoes moet vervangen worden door een doorgestikte deken. Hij is erg bang dat hij beide weer zal stukmaken. Maar verder pakt hij zijn leven weer goed op. Hij gaat met plezier naar zijn werk. Slaat geen feestje over en heeft weer praatjes voor tien. Kortom, hij lijkt weer de Martijn van voor de 'dip'.

## Voor het eerst oom

In 2014 wordt Martijn voor het eerst oom. Apetrots is hij! Trakteert op beschuit met muisjes en

is de leukste en liefste oom die je kunt bedenken. Datzelfde jaar wil hij ook graag zijn woonkamer opknappen. Er wordt geschilderd en hij zoekt nieuwe meubels uit. Zijn hele kamer staat vol met foto's van de familie, vooral van zijn kleine neefje.

Begin september 2016 loopt Martijn een keer mee met een muziekkorps. Dit was altijd al een grote wens van hem en hij straalt de hele dag. Kort daarna is hij jarig en lijkt hij wat minder aanwezig dan normaal. Hij heeft gehoord dat het restaurantje waar hij werkt, gaat sluiten. Het is nog onduidelijk waar hij dan aan het werk zal gaan. Vlak daarna gaan wij, zijn ouders, op vakantie. Vanaf ons vakantieadres bellen wij altijd met Martijn. Hij heeft dan altijd veel te vragen en te vertellen. Dit keer reageert hij heel mat en vraagt hij of we alweer thuis zijn. Hij heeft verder geen vragen en heeft ook niets te vertellen. Dit verontrust ons.

## Verdrietige Martijn

Bij terugkomst van onze vakantie treffen we een verdrietige Martijn aan. Hij wil niet uit bed en vertelt dat hij dood wil. Op onbewaakte momenten maakt hij alles, waar hij eerst zo trots op was in zijn kamer, stuk. Vraagt ons ook om spullen weg te halen, omdat hij bang is ze anders kapot te maken. Als we het toch laten staan, is het de volgende dag stuk. Hij eet van plastic borden en drinkt – op zijn verzoek – alleen nog uit plastic bekers. Zo bang is hij dat hij het weer stuk zal gooien. Soms eet hij dagen lang helemaal niets.

Hij wil niet meer op bezoek komen, niet meer mee naar verjaardagen, niet naar shantykoorvoorstellingen. Gaat niet meer naar zijn werk, niet naar gymnastiek, niet naar waterbasketballen. Allemaal dingen waar hij normaal enorm van geniet. Eind oktober wordt hij voor de tweede keer oom, maar deze keer heeft hij geen enkele interesse voor zijn nieuwe neefje.

Hij begint weg te lopen, is soms urenlang zoek. Hij wordt soms teruggevonden bij het ziekenhuis, 5 km verderop. Hij vertelt dan dat hij daarheen wilde om dood te gaan. Ook wordt hij een keer liggend op het fietspad gevonden en wordt vervolgens met de ambulance weer thuisgebracht. Tegen het ambulancepersoneel heeft hij gezegd dat hij last van zijn hart heeft.

## Langdurige overvraging

Alle mogelijke lichamelijke oorzaken worden uitgesloten. Wij zijn de wanhoop nabij. Wat is het naar om je kind zo ongelukkig te zien, zonder dat je iets kunt doen om hem te helpen. Uiteindelijk wordt het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) ingeschakeld en dan volgt de conclusie dat Martijn dit gedrag vertoont door langdurige overvraging. Aanvankelijk kunnen we niet snappen hoe dat mogelijk is. We vragen ons af wat we verkeerd hebben gedaan. We zijn altijd van het principe 'zo normaal mogelijk' uitgegaan, maar wat niet gaat, is ook prima. Als hij graag iets wilde doen, gingen we daarvoor, behalve als direct al duidelijk was dat het niet haalbaar zou zijn. Zo wilde hij ooit naar het VWO, net als zijn broer en zus... tja, dat ging dus niet.

## Niet de enigen

Op het symposium van de SDS op 21 maart 2018 wordt duidelijk waarom er sprake kan zijn van overvraging. Karel De Corte legt uit dat mensen met Downsyndroom pleasers zijn en dus graag voldoen aan verwachtingen. Doordat hun uiteindelijke ontwikkelingsniveau niet duidelijk is en ze proberen zo goed mogelijk aan verwachtingen te voldoen, lopen ze jaren op hun tenen, ver boven hun eigenlijke ontwikkelingsniveau. Dan is het logisch dat het op een gegeven moment niet meer lukt. Op hetzelfde symposium wordt veel vergelijkbare casuïstiek ingebracht. Het feit dat er meer mensen met Downsyndroom te maken hebben met dezelfde problemen, lost op zich het probleem niet op, maar het is wel fijn om te zien dat we niet de enigen zijn.

## Weer meer vrolijke momenten

We zijn nu drie jaar verder sinds het begin van de gedragsverandering. Martijn is anderhalf jaar geleden verhuisd naar een kleinere, meer beschermde woongroep. Zijn dagbesteding is nu vlak bij zijn appartement en er is altijd een begeleider in zijn buurt. Heel langzaam zien we dat er weer wat meer vrolijke momenten zijn en dat hij weer even kan genieten van iets. Nog steeds zijn er dagen dat het niet gaat en hij niet wil eten en drinken en soms erg boos kan reageren. Hij is flink vermagerd.

Bezoekjes van familie (ook van ons als ouders) vindt hij vaak lastig en zegt dan moe te zijn. Het is tot nu toe onduidelijk waarom bezoek hem spanning geeft. Na afloop geeft hij altijd aan bij de begeleiders dat hij het fijn vond dat we er waren. De begeleiders zijn allemaal zeer betrokken en de instelling zorgt ervoor dat er voldoende aandacht is voor de problemen. We verwachten niet meer dat hij 'de oude Martijn' zal worden. Maar als hij zich weer wat gelukkiger kan voelen, zijn wij tevreden.

Ik heb lang nagedacht of ik over deze nare fase in het leven van onze zoon (en van onszelf, want we voelen ons af en toe erg wanhopig als we hem zo verdrietig zien) wilde schrijven. Ik besloot het toch te doen omdat het misschien herkenbaar is voor andere ouders. Ik ben benieuwd hoe anderen omgaan met vergelijkbaar gedrag.

Wilt u reageren? Dat kan naar info@downsyndroom.nl. Wij zorgen ervoor dat uw reactie bij de familie terechtkomt. ■

'Martijn was ruim 30 jaar een opgewekte, actieve jongeman'

Down+Up Update

*Update is een bijlage van Down+Up ten behoeve van werkers in het veld, zoals medici, logopedisten, fysio- en ergotherapeuten, psychologen, pedagogen en maatschappelijk werkenden*

Bijlage bij Down+Up nr. 128

# Kinderen met Downsyndroom zien beter met een bifocale bril

Als je dichtbij goed wil kunnen zien, moeten je ogen zich aanpassen aan die afstand. Je moet je ogen 'scherp' kunnen stellen, in medisch jargon: accommoderen. Ook al merk je het in het dagelijks leven niet aan kinderen met Downsyndroom en ook al klagen zij er niet over, toch blijken zij heel vaak minder goed te kunnen accommoderen en dus minder goed dichtbij te kunnen zien dan kinderen zonder Downsyndroom.

Het is belangrijk om te weten hoe we dit kunnen verbeteren, omdat een optimale gezichtsscherpte zowel veraf als dichtbij van groot belang is voor hun ontwikkeling. Tot nu toe was door gebrek aan wetenschappelijk bewijs niet duidelijk hoe we dat het beste konden doen. Daarin is nu verandering gekomen. We hebben een onderzoek gedaan waarbij het zien met een gewone enkelvoudige bril (unifocaal) vergeleken is met het zien met een bifocale bril, een bril met glazen die zowel het zien in de verte corrigeren als het zien dichtbij.[1]

## Waarom is deze Update interessant voor ouders?

Enkele kleinere onderzoeken suggereerden dat kinderen met Downsyndroom beter leren zien door een bifocale bril. Dat is een bril met glazen die zowel het zien in de verte, als het zien dichtbij corrigeren. Een groot en methodologisch goed opgezet Nederlands onderzoek bevestigt dit:

Bij de kinderen met Downsyndroom die een bifocale bril droegen, ging het nabij scherp zien veel meer vooruit dan bij de kinderen met een gewone bril.
Het dragen en het juiste gebruik van de bifocale bril vormden geen probleem voor de kinderen met Downsyndroom.

Een bifocale bril met volledige correctie van de refractieafwijking helpt binnen enkele weken om scheelzien te verminderen bij kinderen met Downsyndroom. Een gewone (unifocale) bril heeft dit effect niet, zelfs niet na een jaar tijd.

Het advies is dan ook om bij kinderen met Downsyndroom altijd een bifocale bril met volledige correctie van de refractieafwijking te overwegen.

## Credits

Christine de Weger [1,2], F. Nienke Boonstra [1,3] en Jeroen Goossens[1]
1 Radboudumc Nijmegen, Donders Instituut, afdeling Cognitieve Neuroscience, Postbus 9101, 6500 HB Nijmegen, Nederland
2 Bartiméus, Instelling voor Slechtzienden, Van Renesselaan 309, 3703 AJ Zeist, Nederland
3 Koninklijke Visio, Instelling voor slechtzienden, Amersfoortsestraatweg 180, 1272 RR Huizen, Nederland.

## Verklarende woordenlijst

**Accommoderen**: Het aanpassen van de lens in het oog zodat het beeld precies scherp op het netvlies valt.

**Bifocale bril**: Bril met glazen die zowel het zien in de verte corrigeren als het zien dichtbij.

**Cilinderafwijking**: Krommingsfout van het hoornvlies, waarbij het oog in de ene richting sterker gekromd is dan in de andere, waardoor een in één richting vervormd, opgerekt beeld ontstaat.

**Contrastzien**: Het kunnen onderscheiden van zwakke contrasten, zoals licht grijs en iets donkerder grijs.

**Crowded gezichtsscherpte**: Het scherp kunnen zien van symbolen vlak naast elkaar (crowded), zoals bij de letters in een woord.

**Executieve functies**: Hogere cognitieve processen die nodig zijn om activiteiten te plannen en te sturen.

**Longline glas**: Brillenglas met een rechte, horizontale scheidingslijn tussen het vertedeel en het nabijdeel.

**Nystagmus**: Onwillekeurige ritmische trilbeweging van de ogen.

**Oogstand**: bij een rechte oogstand staan beide ogen op hetzelfde punt (waar je naar kijkt) gericht. Als dat niet zo is spreken we van een afwijkende oogstand, een scheelzien.

**Refractieafwijking**: De brekingsafwijking van het oog, die gecorrigeerd kan worden met een bril. Bij bijziendheid (myopie) door een bril met een min sterkte; bij verziendheid (hypermetropie) door een bril met een plus sterkte; en bij een cilinderafwijking (astigmatisme) een bril met een cilindersterkte. De cilinderafwijking kan in combinatie met een bijziendheid of met een verziendheid voorkomen.

**Scheelziensshoek**: Afwijkende stand van de ogen, waarbij één oog gericht kijkt en het andere op een ander punt gericht staat. De hoek die de twee kijkrichtingen maken, noemen we de scheelziensshoek.

**Statistisch significant**: Met statistiek is bepaald dat dit resultaat met 95% zekerheid NIET op toeval berust.

**Uncrowded gezichtsscherpte**: Het scherp kunnen zien van losse symbolen (die niet vlak naast elkaar staan).

**Unifocale bril**: Enkelvoudige bril waarbij alleen het zien op één afstand gecorrigeerd wordt. In ons onderzoek: een bril die het zien op afstand corrigeert. Kinderen zonder Downsyndroom krijgen normaliter een (iets ondergecorrigeerde) unifocale vertebril omdat zij met hun goed functionerende accommodatie de rest scherp kunnen stellen, en kunnen scherpstellen voor het zien nabij door de unifocale vertebril.

Advertentie

## Verschillen in zien

Er zijn neuronale verschillen en oogheelkundige verschillen tussen kinderen met en zonder Downsyndroom.[2,3,4] Uit recent wetenschappelijk onderzoek is gebleken dat bij kinderen met Downsyndroom het geheugen voor het zien en verwerken van een ruimtelijke waarneming beter werkt dan hun auditieve geheugen (op gehoor)[5,6]: zij leren mogelijk meer van wat ze zien dan van wat ze horen[6,8].

Vergeleken met kinderen zonder Downsyndroom komen oogheelkundige afwijkingen bij kinderen met Downsyndroom vaker en in ernstiger mate voor: ze kunnen onvoldoende accommoderen [9,10,11,12,13,14,15], hebben vaker een (sterke) bril nodig.[16,17,18,19]. Velen hebben (ondanks een gecorrigeerde refractieafwijking in een bril) een lagere gezichtsscherpte[20,21,22,23] en zien dus minder goed details, het contrastzien is vaak verlaagd[24] en er is meer scheelzien[25,26].

## Dichtbij is belangrijk

De wereld van kinderen speelt zich vooral dichtbij af. Dat is de afstand waarop ze dingen ontdekken, spelen en op school hun taakjes uitvoeren.[27] Zo is juist het nabijzien voor jonge kinderen heel belangrijk. Door het accommodatietekort bij kinderen met Downsyndroom blijft het beeld dat zij dichtbij zien, onscherp[14] en dat kan een belemmerende factor zijn voor hun ontwikkeling.

Kinderen met Downsyndroom hebben vaak een refractieafwijking waarvoor een bril voorgeschreven wordt. Deze refractieafwijkingen (verziendheid, bijziendheid en/of cilinderafwijking) komen frequenter en in ernstiger mate voor bij kinderen met Downsyndroom. Bij kinderen zonder Downsyndroom nemen refractieafwijkingen vaak af met de leeftijd; dit is bij kinderen met Downsyndroom niet het geval.

Voor hen vormt de refractieafwijking vaak een groter probleem dan voor een kind zonder Downsyndroom. Het kind probeert namelijk scherp te stellen, wat niet volledig lukt door het accommodatietekort. Daardoor blijft het beeld onscherp en dit werkt zo mogelijk ook nog scheelzien (ogen naar elkaar toe) in de hand. Dit gebeurt niet alleen bij middelgrote of grote refractieafwijkingen, maar ook bij kleine refractieafwijkingen. Daarom is bij kinderen met Downsyndroom ook bij een kleine refractieafwijking een brilcorrectie wenselijk, vooral omdat dan ook het nabijzien gecorrigeerd kan worden met extra sterkte voor dichtbij.

## Onderzoek

In voorgaande jaren zijn er in Engeland onder leiding van M. Woodhouse[28,29] en in Canada door K. Nandakumar[30,31,32] onderzoeken gedaan bij een geselecteerde groep kinderen met Downsyndroom met bifocale brillen, die zowel het zien veraf als dichtbij optimaal corrigeren. De resultaten waren veelbelovend, maar gaven onvoldoende aanleiding om het voorschrijfgedrag van brillen bij kinderen met Downsyndroom te veranderen.

Daarom hebben wij in 2014 in Nederland een groter, gerandomiseerd onderzoek opgezet om het effect van een bifocale bril te kunnen vergelijken met het effect van een unifocale bril op de gezichtsscherpte, het accommodatietekort, het scheelzien en de ontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom. In dit artikel beschrijven we de effecten van de bifocale bril op de gezichtsscherpte, het accommodatietekort en de oogstand.

## Methode en participanten

Aan ons onderzoek, een gerandomiseerd onderzoek met controlegroep (RCT), hebben 102 kinderen tussen 2 en 16 jaar op veertien locaties verspreid over Nederland een jaar lang meegedaan*. (Fig. 1) De kinderen werden één jaar gevolgd op vier controlemomenten: de voormeting (T0), 6 weken later (T1) werden de metingen herhaald met de nieuwe brillenglazen, na 6 maanden (T2), na 1 jaar de eindmeting (T3).

Na uitleg over het onderzoek gaven de ouders of wettelijk vertegenwoordigers bij het eerste bezoek toestemming voor deelname van hun kind aan het onderzoek (informed consent).

Kinderen met de diagnose Downsyndroom in de leeftijd tussen 2 en 18 jaar konden meedoen aan het onderzoek. De kinderen moesten in staat zijn om zittend een eenvoudig taakje uit te voeren. Verder moesten ze vanaf de leeftijd van 6 jaar een test voor het meten van de gezichtsscherpte kunnen doen (benoemen, aanwijzen of uitbeelden van een plaatje of symbool) en moest er een accommodatietekort zijn van 0,5 Dioptrie of meer. Scheelzien of nystagmus (onwillekeurige ritmische trilbeweging van de ogen) was geen reden van uitsluiting van het onderzoek.

Kinderen die eerder een bifocale bril hadden gedragen, konden niet meedoen aan het onderzoek, evenals kinderen met ernstige oogaandoeningen als staar of keratoconus – een afwijkende vorm van het hoornvlies waardoor het beeld vervormt en niet te corrigeren is met een bril.

Tijdens alle vier meetmomenten is gevraagd naar de inschatting van de ouders/verzorgers van het zien. Ook het brildragen was natuurlijk onderwerp van gesprek.

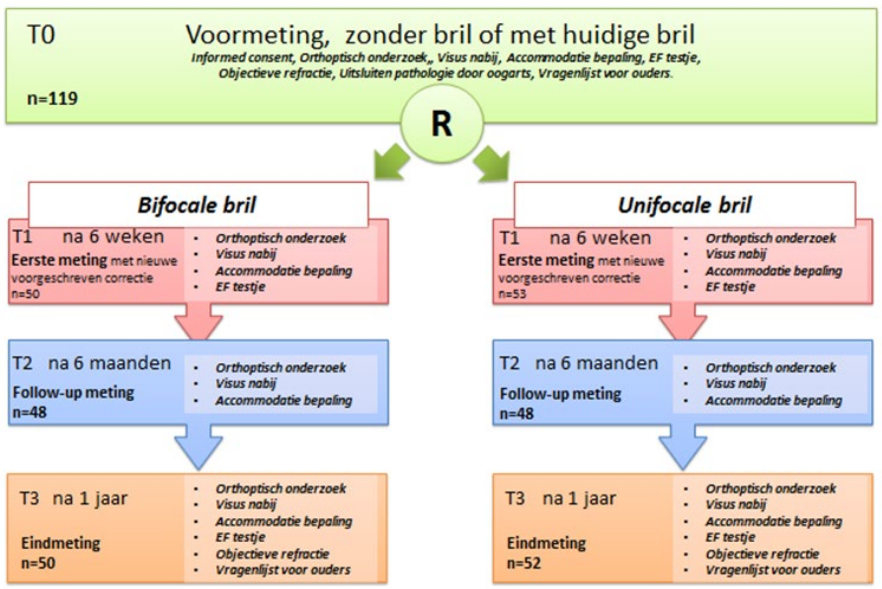



*Fig. 1 - Onderzoeksopzet met aantal onderzochte kinderen op de verschillende tijdstippen, en de metingen op de verschillende gebieden. Correctie = bril. Follow-up meting = controlemeting.*

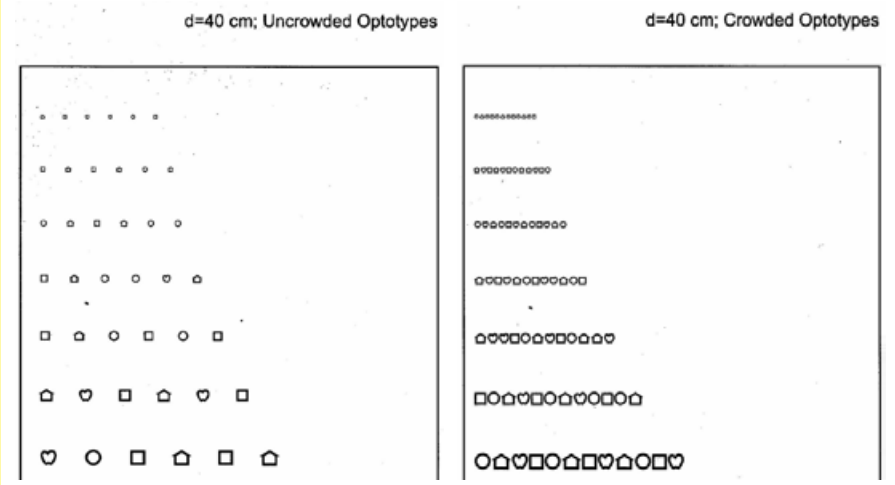



*Fig. 2 Uncrowded en crowded symbolen kaart om de gezichtsscherpte nabij te bepalen.*

De metingen betroffen de gezichtsscherpte veraf en dichtbij, waarbij voor het nabijzien onderscheid gemaakt werd tussen het zien van losse symbolen (uncrowded) en het zien van symbolen vlak naast elkaar (crowded), zoals bij de letters in een woord (Fig. 2). De nauwkeurigheid van het accommoderen werd bepaald en er is gekeken naar de oogstand (recht of scheel) en de samenwerking van de ogen. Daarnaast werd informatie verkregen op het gebied van de ontwikkeling/executieve functies (hogere cognitieve processen die nodig zijn om activiteiten te plannen en te sturen) van het kind via een test op een tablet. Ook werd aan de ouders/-verzorgers gevraagd vragenlijsten over hun gedrag en ontwikkeling in te vullen.

Bij het eerste onderzoek werden de metingen uitgevoerd, terwijl het kind de bril droeg die hij/zij op dat moment gebruikte, of zonder bril als hij/zij geen bril droeg. Naast alle hierboven genoemde metingen werd de refractieafwijking bepaald en de gezondheid van de ogen beoordeeld (na het toedienen van pupilverwijdende oogdruppels).

Daarna werden de kinderen op basis van loting (randomisatie) in twee behandelgroepen verdeeld. De ene groep kinderen kreeg een bifocale bril, de andere groep een unifocale bril. Door de randomisatie had noch de behandelaar noch de patiënt (ouder of kind) noch de onderzoeker invloed op de toewijzing van de interventie (bifocaal bril of unifocaal bril). Dat was essentieel om de effecten van de brillen in de twee behandelgroepen zuiver te kunnen vergelijken.

De bifocale glazen die we toepasten, waren glazen met volledige correctie van de refractieafwijking in het vertedeel van de bril met een nabijdeel met een additie (extra sterkte boven op de refractieafwijking) van S+2,50. Voor deze bifocaal werd gekozen voor een zogenoemd 'long-line' glas. Dit is een brillenglas met een rechte, horizontale scheidingslijn tussen het vertedeel en het nabijdeel. Deze scheidingslijn werd ter hoogte van de pupil geplaatst, zoals ook bij eerdere onderzoeken met een bifocale bril[28,29,30] toegepast werd. In vorig onderzoek konden kinderen hier heel snel aan wennen en op de juiste manier gebruik van maken.[33]

In de unifocale glazen werd de refractieafwijking volledig gecorrigeerd zonder additie voor het zien nabij. De metingen werden uitgevoerd volgens schema (Fig. 1).

## Resultaten: algemeen

Van de 119 kinderen die geïncludeerd werden in het onderzoek, kwamen er 104 met de nieuwe brillenglazen terug voor controle (50 met bifocale glazen en 54 met unifocale glazen) en 102 voor de eindmetingen na een jaar (50 met bifocale glazen en 52 met unifocale glazen).

In de onderzoeksgroep kwamen afwijkingen als bijziendheid, verziendheid, cilinderafwijkingen, scheelzien en/of nystagmus even vaak voor als in de literatuur beschreven is bij kinderen met Downsyndroom. De onderzoeksgroep was dus een goede afspiegeling.

De verdeling van allerlei afwijkingen, zoals van de verschillende refractieafwijkingen, gezichtsscherpte, scheelzien en nystagmus, was over de twee behandelgroepen (de bifocale en de unifocale groep) evenredig, wat een goede vergelijking mogelijk maakte. In de bifocale groep zaten 13 kinderen die niet eerder een bril gedragen hadden, in de unifocale groep waren dat 15 kinderen.

## Resultaten: gezichtsscherpte

Toen de kinderen net hun nieuwe brillenglazen waren gaan gebruiken, bleek bij controle de uncrowded gezichtsscherpte nabij (voor ver uit elkaar staande symbolen) in beide groepen vooruitgegaan te zijn. Voor de crowded gezichtsscherpte nabij (symbooltjes in de rij) gold dit alleen voor de bifocale groep. Het verschil in verbetering van de gezichtsscherpte was statistisch niet significant tussen de behandelgroepen. Het gemeten verschil zou dus op toeval kunnen berusten (Fig. 3).

Bij de eindmeting, die na een jaar plaatsvond, bleek dat de gezichtsscherpte veraf en nabij, zowel voor losse symbolen (uncrowded) als voor dicht naast elkaar staande symbolen (crowded), opnieuw vooruit was gegaan. Nu was er bij het nabijzien wel een statistisch significant verschil tussen de twee behandelgroepen, zowel uncrowded als crowded. Dit verschil tussen de groepen berustte dus niet op toeval.

De kinderen in de bifocale groep konden gemiddeld kleinere symbolen zien dan de kinderen in de unifocale groep. De kinderen in de bifocale groep waren voor het uncrowded nabijzien ruim 2 regels vooruitgegaan en voor het crowded nabijzien zelfs ruim 3 regels. De kinderen in de unifocale groep waren gemiddeld voor het uncrowded nabijzien ruim 1 regel vooruitgegaan en voor het crowded nabijzien ruim anderhalve regel. Ook bleek dat kinderen die begonnen met een lage gezichtsscherpte nabij, de grootste sprong vooruit boekten.

Het zien veraf was in beide groepen evenveel verbeterd: bijna één regel. Zie fig. 2.

## Conclusies: gezichtsscherpte

Een belangrijke conclusie is dat de gezichtsscherpte nabij van de kinderen die de bifocale bril droegen, zich beter ontwikkelde dan die van de kinderen die de unifocale bril droegen.[1]

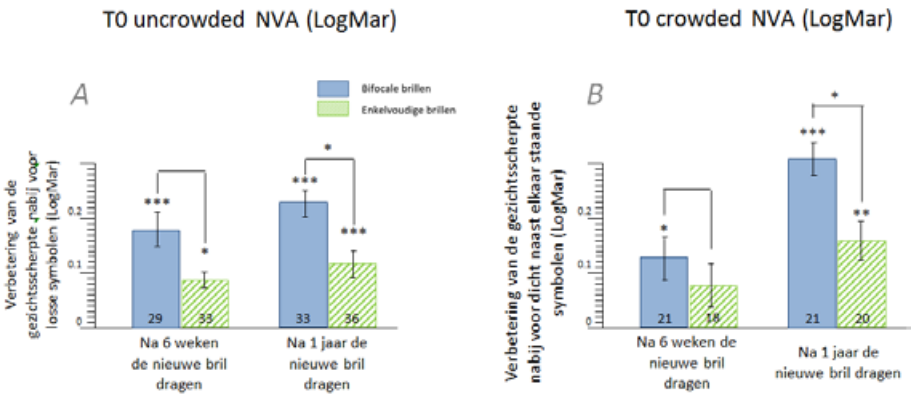
Het volledige effect van de verbeterde gezichtsscherpte bleek niet meteen na het voorschrijven en opzetten van de bril aanwezig. Tijdens de maanden dat het kind de bifocale bril droeg na het

*Fig. 3 A en B - Gemiddelde gezichtsscherpte verbetering kort na het begin met de nieuwe bril (A); gemiddelde gezichtsscherpte verbetering na 1 jaar gebruik van de nieuwe bril (B). Blauw is bifocale bril, groen is unifocale bril.*

*Het cijfer in de staaf geeft het aantal kinderen met die bril weer bij wie op beide meetmomenten de gezichtsscherpte nabij gemeten kon worden.*

*De sterretjes vlak boven de staven geven aan of (en in welke mate) de verbetering significant is.*

*Daarboven geeft het horizontale lijntje het vergelijk van de twee behandelgroepen weer. Als het verschil significant is staat ook daar een sterretje boven.*




*Let op de significante verbeteringen na 6 weken en na 1 jaar binnen de behandelgroepen. De bifocale bril leverde de grootste verbetering in het nabijzien. Dit geldt voor zowel het zien van losse symbolen als van dichtbij elkaar staande symbolen.*

*NVA = gezichtsscherpte nabij*
*Sterretjes (*) geven de mate van de significantie van het verschil (of verbetering) aan.*
** = significantie p<0.05*
*** = significantie p<0.01*
**** = significantie p<0.001*
*SEM = Standaard fout van het gemiddelde*
*[] = SEM*
*Snorhaar (aan bovenzijde van de staaf) toont ± 1 SEM*

eerste controlemoment, ontwikkelde de gezichtsscherpte zich nog verder.

## Resultaten: accommodatie

Om te zien of de kinderen na een jaar ook nauwkeuriger konden accommoderen, hebben we de nauwkeurigheid van die accommodatie gemeten door het vertedeel van het bifocale glas bij de kinderen die de bifocale bril droegen en door het unifocale glas van de kinderen die de unifocale bril droegen.

Na een jaar was de nauwkeurigheid van het accommoderen in beide groepen onveranderd gedurende dat jaar (Fig. 4).

## Conclusie: accommodatie

Kijkend door het nabijdeel van de bifocale bril staan de ogen goed scherp gesteld voor het zien dichtbij. Bij de unifocale bril blijft het probleem van een onscherp, wazig beeld dichtbij bestaan.[1,34]

## Resultaten: brildragen

Aan de ouders/verzorgers is gevraagd hoe goed het kind de bril droeg en bij gebruik van de bifocale bril ook of het nabijdeel wel goed gebruikt werd. Ook tijdens de metingen heeft de orthoptist opgelet of het kind spontaan het juiste deel van de bifocale bril gebruikte voor het zien veraf en het zien nabij. Het juiste gebruik van de bifocale bril bleek in bijna alle gevallen zonder probleem te verlopen.

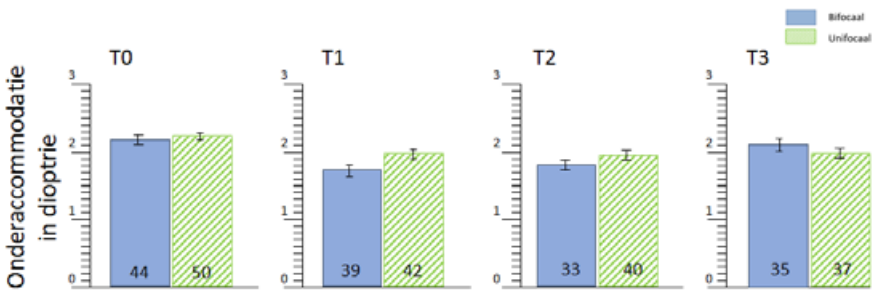
Bij de eerste controle met de nieuwe bril waren er 6 kinderen bij wie het nog niet goed ging. Na een half jaar waren dat er nog 4. Aan het einde van het onderzoek was er nog 1 kind dat daar problemen mee had.

## Conclusie: brildragen

Het dragen van de bifocale bril type longline bleek geen probleem te vormen voor kinderen met Downsyndroom, evenmin als het juiste gebruik daarvan.[34]

## Resultaten: oogstand

Al bij de eerste controle met de nieuwe brillen was er een statistisch significant verschil te zien tussen de oogstand in de groep met bifocale brillen en de groep met unifocale brillen.




*Dioptrie = de eenheid waarin de mate van accommodatie gemeten wordt.*
*Snorhaar (aan bovenzijde van de staaf) toont ± 1 SEM.*

*Fig. 4 - Onderaccommodatie op alle vier de meetmomenten (T0 voormeting, T1 als de kinderen net de nieuwe bril zijn gaan gebruiken, T2 na een half jaar de nieuwe bril dragen, T3 eindmeting na 1 jaar die bril dragen). Het cijfer in de staaf geeft het aantal kinderen met die bril weer bij wie de accommodatie (het scherpstellen) gemeten kon worden.*
*Let op: er is gedurende dat jaar geen significante verandering in geen van beide groepen gemeten.*

## ‘De wereld van kinderen speelt zich vooral dichtbij af’

In de bifocale groep werd de helft van de kinderen met een convergent scheelzien (waarbij het oog naar de neus toe draait) recht, terwijl er geen verandering van de oogstand optrad in de groep met de unifocale brillen. De kinderen die een bifocale bril droegen die niet helemaal recht werden, hadden al na enkele weken een duidelijk kleinere scheelzienshoek vergeleken met de scheelzienshoeken in de unifocale groep. Zo hadden ook deze kinderen met de bifocale bril een cosmetisch betere oogstand dan de kinderen die een unifocale bril gebruikten.

Op één kind na – een kind met een grote scheelzienshoek – hadden alle kinderen in de bifocale groep na een jaar een cosmetisch goede oogstand. De meesten stonden recht, zes hadden een minimale of kleine onopvallende scheelzienshoek. Tot het einde van het onderzoek, na een jaar, bleef deze verbeterde oogstand in de bifocale groep bestaan. In de unifocale groep trad er gedurende dat jaar geen verbetering in oogstand op. De verbetering in de bifocale groep was niet leeftijdsafhankelijk; wij vonden deze verbetering bij kinderen van alle leeftijden.

### Conclusie: oogstand

Een bifocale bril met volledige correctie van de refractieafwijking helpt binnen enkele weken om het scheelzien te verminderen bij kinderen met Downsyndroom met een accommodatietekort, terwijl de volledige correctie van de refractieafwijking in een unifocale bril geen effect meer heeft op de oogstand, zelfs niet als zij deze bril een jaar lang dragen.

Met de bifocale bril werd de scheelzienshoek verkleind óf een rechtstand van de ogen werd bereikt. Hieruit blijkt: Zodra het niet meer nodig is om scherp te stellen door het gebruik van de bifocale bril, kan de oogstand verbeteren. Deze verbetering van de oogstand met een bifocale bril zou kunnen betekenen dat de bifocale bril een belangrijke oplossing kan zijn voor kinderen met Downsyndroom met scheelzien. Deze scheelziensbehandeling met bifocale bril heeft bij hen de voorkeur boven operatief ingrijpen gezien de vele contra-indicaties voor narcose.[34]

### Discussie

In ons onderzoek hebben we het effect van een bifocale bril vergeleken met een unifocale bril, waarbij in beide brillen de refractieafwijking van het oog volledig gecorrigeerd werd.

Kinderen zonder Downsyndroom krijgen, bij verziendheid, niet de volledige correctie voorgeschreven van de gemeten refractieafwijking, omdat zij een kleine afwijking gemakkelijk zelf kunnen corrigeren (door te accommoderen). Voor bijna alle kinderen geldt dat dit automatisch gaat en dat het niet vermoeiend is. Voor kinderen met Downsyndroom is dit anders. De overgrote meerderheid van kinderen met Downsyndroom heeft een accommodatietekort (moeite met scherpstellen), waardoor zij door een ‘gewone’ kinderbril minder goed kunnen zien. Zij kunnen daarvoor onvoldoende nauwkeurig accommoderen.

Veel kinderen die al een bril hadden toen ze met ons onderzoek mee gingen doen, bleken niet de volledige correctie voor de gemeten refractieafwijking te dragen. Zij boekten al vooruitgang door het gebruik van een volledige correctie.

In ons onderzoek hebben we gezien dat het dragen van de volledige correctie van de refractieafwijking voor veraf en dichtbij in de bifocale bril na de aanvankelijke verbetering van de gezichtsscherpte daarna ook nog verdere verbetering van die gezichtsscherpte opleverde. Deze verbetering gedurende het hele jaar wordt verklaard doordat de gezichtsscherpte bij kinderen zich nog ontwikkelt als er continu een scherp beeld op het netvlies is.

Mogelijk kan de gezichtsscherpte verder verbeteren door de bril nog langer te dragen. Op welke leeftijd het ontwikkelingsplafond op dit gebied bereikt is, hebben wij niet onderzocht. Dit zou in vervolgonderzoek met nog langere follow-up tijd aan bod kunnen komen.

## Dankwoord

We willen alle kinderen en hun ouders en verzorgers bedanken voor hun bijdrage aan ons onderzoek. Zonder hun medewerking was het niet mogelijk geweest al deze gegevens te verzamelen en een gedegen onderzoek te kunnen doen.
Voor hun bijdrage aan het onderzoek willen we de orthoptisten bedanken van: Isala Klinieken Zwolle, Medisch Centrum Leeuwarden, Ziekenhuis Tjongerschans Heerenveen, Refaja ziekenhuis Stadskanaal, Isala Diaconessenhuis Meppel, Ziekenhuis St. Jansdal Harderwijk, Diakonessenhuis Utrecht, Flevoziekenhuis Almere, Medisch Centrum Alkmaar, Vlietland Ziekenhuis Schiedam, MC Haaglanden Den Haag, Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis Tilburg en Waalwijk, Wilhelmina Ziekenhuis Assen, en Koninklijke Visio. Zij hebben de kinderen onderzocht en behandeld. We hebben samengewerkt met de Isala Academy, Stichting Downsyndroom, TNO, Down onderzoeksconsortium en alle participerende locaties: Graag bedanken we mevr. B. Swartjes voor haar enthousiasme en toegewijde hulp bij het meelezen en opstellen van teksten. Financiële steun kregen we van ODAS, Oogfonds, Novartis en LSBS (Uitzicht 2013-23) en van Bartiméus. Deze financiële partijen hadden noch invloed op de opzet van het onderzoek noch op het verloop ervan.

‘Bifocale bril helpt binnen enkele weken het scheelzien te verminderen’

Bij ons onderzoek bleek verder dat het probleem met de accommodatie blijft bestaan. Dit verbetert niet door het dragen van een unifocale of bifocale bril. Alleen tijdens het kijken door het nabijdeel van de bifocale bril verbetert de nauwkeurigheid van de accommodatie en daardoor de gezichtsscherpte op korte afstand.

Daarnaast wordt door het dragen van de bifocale bril het scheelzien verminderd, doordat het kind niet meer hoeft te accommoderen voor het zien dichtbij met deze bril.
Kinderen met Downsyndroom hebben dus het nabijdeel van een bifocale bril blijvend nodig ter ondersteuning van het zien dichtbij en om hun oogstand recht of rechter te houden. Zij zullen van het dragen van de bifocale bril profijt blijven houden.

## Conclusies en aanbevelingen

Uit ons onderzoek is gebleken dat de gezichtsscherpte van kinderen met Downsyndroom al vooruitgaat bij het gebruik van een volledige correctie van hun refractieafwijking, maar dat deze gezichtsscherpte veraf en nabij nog veel verder kan verbeteren wanneer ze gedurende een jaar een bifocale bril van het type longline dragen met volledige correctie voor zien veraf en dichtbij. Daarnaast verbeterde ook de oogstand met deze bifocale bril.

Het dragen van de bifocale bril type longline bleek geen probleem te vormen voor kinderen met Downsyndroom, evenmin als het juiste gebruik daarvan.

Deze resultaten zouden aanleiding kunnen geven om de huidige behandelstrategie bij kinderen met Downsyndroom te wijzigen en de richtlijn voor de behandeling daarop aan te passen.

Naar aanleiding van de resultaten van ons onderzoek adviseren wij bij kinderen met Downsyndroom een bifocale bril met volledige correctie van de refractieafwijking altijd te overwegen. Deze resultaten zijn echter gemiddelden van de groep, waarbij dit gemiddelde van de groep vooruit ging. Het blijft daarom raadzaam om met uw behandelaar te bespreken wat dat op individueel niveau voor uw kind met Downsyndroom zal kunnen betekenen.

* Dit onderzoek voldeed aan de Declaratie van Helsinki met toestemming van de medisch-ethische commissie (METC) van de Isala klinieken (NL48288.75.14/METC:14.0333).
De afzonderlijk uitvoerende locaties bevestigden deze toestemming. Hiervoor zijn de volgende gedragscodes in acht genomen: Gedragscode Verzet bij mensen met een verstandelijke handicap in het kader van de Wet Medisch-Wetenschappelijk Onderzoek met Mensen (2002) en Gedragscode bij verzet van minderjarigen die deelnemen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek van de NVK (2001).

## Referenties


1. de Weger C, Boonstra N, Goossens J (2018). Effects of bifocals on visual acuity in children with Down syndrome: a randomized controlled trial. Acta Ophthalmol. 97: 378-393
2. Takashima S, Becker LE, Armstrong DL, Chan F (1981). Abnormal neuronal development in the visual cortex of the human fetus and infant with Down's syndrome. A quantitative and qualitative Golgi study. Brain Res. 225(1):1-21.
3. Morton GV (2011). Why do children with Down syndrome have subnormal vision? Am Orthopt J. 61:60-70.
4. Watt T, Robertson K, Jacobs RJ (2015). Refractive error, binocular vision and accommodation of children with Down syndrome. Clin Exp Optom. 98(1):3-11.
5. Lanfranchi S, Cornoldi C, Vianello R (2004). Verbal and visuospatial working memory deficits in children with Down syndrome. Am J Ment Retard. 109(6):456-66.
6. Frenkel S, Bourdin B (2009). Verbal, visual, and spatio-sequential short-term memory: assessment of the storage capacities of children and teenagers with Down's syndrome. J Intellect Disabil Res. 53(2):152-60.
7. Fidler DJ, Most DE, Guiberson MM (2005). Neuropsychological correlates of word identification in Down syndrome. Res Dev Disabil. 26(5):487-501.
8. Roch M, Florit E, Levorato MC (2012). The advantage of reading over listening text comprehension in Down syndrome: what is the role of verbal memory? Res Dev Disabil. 33(3):890-9.
9. Woodhouse JM, Meades JS, Leat J, Saunders KJ (1993). Reduced accommodation in Children with Down Syndrome. Invest Ophthalmol Vis Sci. 34(7):2382-7.
10. Woodhouse JM, Pakeman VH, Saunders KJ, Parker M, Fraser WI, Lobo S, Sastry P (1996). Visual acuity and accommodation in infants and young children with Down's syndrome. J Intellect Disabil Res. 40(Pt 1):49-55.
11. Woodhouse JM, Cregg M, Gunter HL, Sanders DP, Saunders KJ, Pakeman VH, Parker M, Fraser WI, Sastry P (2000). The effect of age, size of target, and cognitive factors on accommodative responses of children with Down syndrome. Invest Ophthalmol Vis Sci. 41:2479-2485.
12. Cregg M, Woodhouse JM, Pakeman VH, Saunders KJ, Gunter HL, Parker M, Fraser WI, Sastry P. (2001). Accommodation and refractive error in children with Down syndrome: cross-sectional and longitudinal studies. Invest Ophthalmol Vis Sci. 42:55-63.
13. Anderson HA, Manny RE, Glasser A, Stuebing KK (2011). Static and dynamic measurements of accommodation in individuals with down syndrome. Invest Ophthalmol Vis Sci. 52(1):310-7.
14. Doyle L, Saunders KJ, Little JA (2016). Trying to see, failing to focus: near visual impairment in Down syndrome. Sci Rep. 6:20444.
15. Doyle L, Saunders KJ, Little JA (2017). Determining the relative contribution of retinal disparity and blur cues to ocular accommodation in Down syndrome. Sci Rep. 7:39860.
16. Al-Bagdady M, Murphy PJ, Woodhouse JM (2011). Development and distribution of refractive error in children with Down's syndrome. Br J Ophthalmol. 95(8):1091-7.
17. Cregg M, Woodhouse JM, Stewart RE, et al. (2003). Development of refractive error and strabismus in children with Down syndrome. Invest Ophthalmol Vis Sci. 44:1023-1030.
18. Doyle SJ, Bullock J, Gray C, Spencer A, Cunningham C (1998). Emmetropisation, axial length, and corneal topography in teenagers with Down's syndrome. Br J Ophthalmol. 82:793-796.
19. Haugen OH, Hovding G, Lundstrom I (2001). Refractive development in children with Down's syndrome: a population based, longitudinal study. Br J Ophthalmol. 85:714-719.
20. Courage ML, Adams RJ, Reyno S, Kwa PG (1994). Visual acuity in infants and children with Down syndrome. Dev Med Child Neurol. 36:586-593.
21. Little JA, Woodhouse JM, Lauritzen JS, Saunders KJ (2009). Vernier acuity in Down syndrome. Invest Ophthalmol Vis Sci. 50:567-572.
22. John FM, Bromham NR, Woodhouse JM, Candy TR (2004). Spatial vision deficits in infants and children with Down syndrome. Invest Ophthalmol Vis Sci. 45:1566-1572.
23. Zahidi AA, Vinuela-Navarro V, Woodhouse JM (2018). Different visual development: norms for visual acuity in children with Down's syndrome. Clin Exp Optom 101:535-540
24. Courage ML, Adams RJ, Hall EJ (1997). Contrast sensitivity in infants and children with Down syndrome. Vision Res. 37:1545-1555.
25. Haugen OH, Hovding G (2001). Strabismus and binocular function in children with Down syndrome. A population based, longitudinal study. Acta Ophthalmol Scand. 79:133-139.
26. Stewart RE, Woodhouse JM, Cregg M, Pakeman VH (2007). Association between accommodative accuracy, hypermetropia, and strabismus in children with Down's syndrome. Optom Vis Sci. 84:149-155.
27. Borstlap R, van Gameren-Oosterom H.B.M, Lincke C, Weijerman M.E, van Wieringen H, van Wouwe J.P (2011). Een update van de multidisciplinaire richtlijn voor de medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom.
28. Al-Bagdady M, Stewart RE, Watts P, Murphy PJ, Woodhouse JM (2009). Bifocals and Down's syndrome: correction or treatment? Ophthalmic Physiol Opt. 29:416-421.
29. Stewart RE, Margaret WJ, Trojanowska LD (2005). In focus: the use of bifocal spectacles with children with Down's syndrome. Ophthalmic Physiol Opt. 25:514-522.
30. Nandakumar K, Leat SJ (2009). Bifocals in Down Syndrome Study (BiDS): design and baseline visual function. Optom Vis Sci. 86(3):196-207.
31. Nandakumar K, Leat SJ (2010). Bifocals in children with Down syndrome (BiDS) – visual acuity, accommodation and early literacy skills. Acta Ophthalmol. 88(6):e196-204.
32. Nandakumar K, Evans MA, Briand K, Leat SJ (2011). Bifocals in Down syndrome study (BiDS): analysis of video recorded sessions of literacy and visual perceptual skills. Clin Exp Optom. 94(6):575-85.
33. Adyanthaya R, Isenor S, Muthusamy B, Irsch K, Guyton DL (2014). Children with Down syndrome benefit from bifocals as evidenced by increased compliance with spectacle wear. J AAPOS. 18(5):481-4.
34. de Weger C, Boonstra N, Goossens J. Bifocals reduce strabismus in children with Down syndrome: Evidence from a randomized controlled trial. Acta Ophthalmol. 2019 Jul 17. doi: 10.1111/aos.14186. [Epub ahead of print]

Donateurs gezocht!

# Samen komen we verder!

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

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

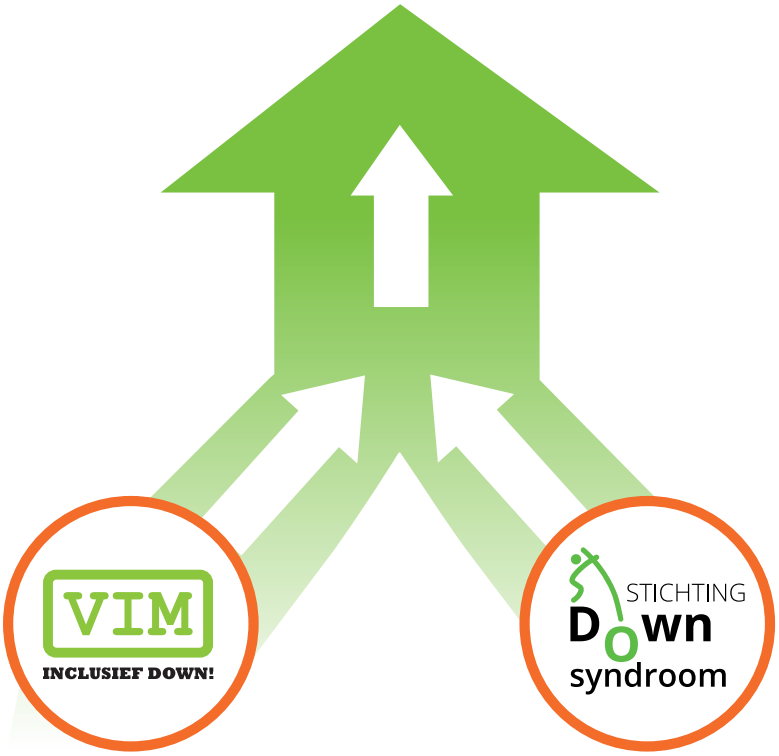
Sluit je ook aan! Met nóg meer donateurs maken we Nederland steeds meer toegankelijk voor alle mensen met Downsyndroom en krijgen die een leven met meer kwaliteit.

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

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

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

STICHTING Down syndroom




# SDS + VIM samen verder

De SDS en de (voormalige) VIM grijpen het samengaan aan om veranderingen in gang te zetten. We werken aan de Down Academy: het centrum waar iedereen kennis over Downsyndroom kan krijgen. De trainingen van de VIM en SDS worden uitgebreid. En we gaan meer mogelijkheden tot individuele ondersteuning en begeleiding ontwikkelen.

*Tekst: Regina Lamberts.*

Het doel van het project Down Academy is kinderen met Downsyndroom zo lang mogelijk binnen het reguliere basisonderwijs te laten leren. Ze krijgen daardoor meer cognitieve vaardigheden, meer aansluiting in de buurt en alle kans om gewoon mee te doen met andere kinderen. De klasgenoten ontwikkelen meer sociale vaardigheden en leren van jongs af aan dat een inclusieve samenleving normaal is. Dit laatste zal hun wereldbeeld bepalen en daarmee vormen zij een generatie die later mogelijk het verschil gaat maken op weg naar een écht inclusieve maatschappij.

## Preventie

Nieuw is dat we actief gaan inzetten op preventie van problemen. Door tijdig alle betrokkenen te voorzien van informatie en langdurig de vinger aan de pols te houden, kunnen we problemen voorkomen. Als leerkrachten weten hoe ze een kind met Downsyndroom moeten begeleiden, hoe een kind leert en hoe je een kind kan leren om passend deel te nemen aan sociale activiteiten, zullen kinderen minder probleemgedrag vertonen. En gedrag dat moeilijker is, zal sneller getackeld worden, zodat er geen onoverkomelijke problemen kunnen ontstaan. Het doel van de Down Academy is dus om preventief actie te ondernemen, om zo problemen te voorkomen.

## Ervaringsdeskundigen

Naast de trainingen gaan we een netwerk van ervaringsdeskundigen opzetten. Deze deskundigen kunnen ouders actief bijstaan, zodat ouders die een school voor hun kleuter met Downsyndroom zoeken, gebruik kunnen maken van de aanwezige kennis. Zo krijgen nieuwe ouders minder het gevoel dat ze weer zelf het wiel moeten uitvinden. Samen met de ouders gaan we de scholen actief benaderen om tijdig kennis te verzamelen bij de Down Academy. Dat kan in de toekomst door trainingen te volgen, maar we kunnen ook trainingen op maat voor een school gaan leveren.

## Stand van zaken

Op dit moment worden alle administratieve processen van de VIM en SDS tot één systeem gemaakt. De leden van de VIM hebben allemaal een brief hierover gekregen. De trainingen worden dit jaar nog conform de werkwijze van de VIM gegeven. Een overzicht van alle trainingen vindt u op www.downsyndroom.nl/kalender. Geleidelijk worden er nieuwe stappen gemaakt om zo nog meer ouders en kinderen te kunnen helpen. We houden u op de hoogte. ■

# Damloop 2019 weer een groot succes

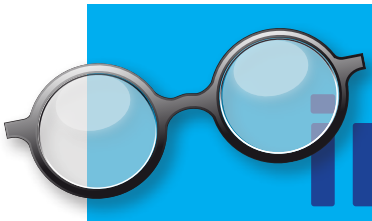
*Tekst en foto's: Regina Lamberts.*

Het weer was prachtig, de sfeer fantastisch! In totaal hebben 36 kanjers de Damloop gelopen voor de SDS. Op zaterdag liep de grootste groep de 5 Engelse mijl (8 km). De groep startte nog net in de schemer, maar kwam in het donker aan. Heel Zaandam is dan verlicht, overal muziek. Op zondag mocht ons team dat de 10 Engelse mijl (16 km) ging lopen, gelukkig vroeg starten. Het beloofde een warme dag te worden. Voor het publiek was de temperatuur heerlijk. Dat maakte van deze versie van de Damloop een heel gezellige! Overal stonden mensen, velen hadden extra bekers water neergezet en sproeiden met tuinslangen de weg nat. De lopers hebben daar graag gebruik van gemaakt.

Alle lopers voor de SDS hebben een fantastische prestatie neergezet (zie ook het artikel over Jelmer in deze Down+Up). Voor hun sportieve prestatie hebben ze zich laten sponsoren voor de SDS. Ook op deze manier hebben ze een fantastische prestatie neergezet. Alle lopers hebben gezamenlijk 12.292 euro opgehaald!

Alle lopers en alle sponsoren, heel hartelijk dank!!

Zin om volgend jaar ook mee te doen? Begin vast te trainen en let in april op onze oproep in de nieuwsbrief! Het is gezond én ontzettend gezellig! ■



# 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.*

I. DIRECT AAN DOWNSYNDROOM GERELATEERD

## Veel (Amerikaans) geld voor Downsyndroom

Hoe je ook denkt over de huidige Amerikaanse politieke situatie, er wordt veel geld geïnvesteerd in onderzoek naar Downsyndroom! De Amerikaanse National Institutes of Health (NIH) hebben voor het fiscale jaar 2019 ongeveer $ 35 miljoen aan nieuwe subsidies toegekend om de kennis over Downsyndroom te vergroten via onderzoek en daarbij gelijktijdig voorkomende aandoeningen – comorbiditeit – te begrijpen. Vandaar de naam INCLUDE. En hoe je ook denkt over de Nederlandse politieke situatie: vergelijkbare inspanningen worden hier helaas niet gedaan.

Deze toezeggingen verhogen de totale Amerikaanse financiering van onderzoek naar Downsyndroom in het fiscale jaar 2019 tot een geschatte $ 77 miljoen. INCLUDE is een brede inspanning met deelname van vele NIH-instituten en -centra. Projecten gefinancierd door INCLUDE gaan belangrijke aspecten op het gebied van de gezondheid en de kwaliteit van bestaan van mensen met Downsyndroom onderzoeken. Tegelijkertijd worden bij Downsyndroom vaak voorkomende problemen ook onderzocht bij personen die geen Downsyndroom hebben.

Het NIH is het nationale Amerikaanse medische onderzoeksbureau. Het omvat 27 instituten en centra en is een onderdeel van het Amerikaanse ministerie van Volksgezondheid en Human Services.

'Personen met Downsyndroom worden zowel getroffen door, als beschermd tegen veel van de aandoeningen die de algemene bevolking treffen', zei NIH-directeur Francis S. Collins, M.D., Ph.D. 'Door ons begrip van de biologische basismechanismen van Downsyndroom te verbeteren en klinische proeven toegankelijker en specifieker te maken voor personen met Downsyndroom, verwachten we dat onderzoek binnen het INCLUDE-project iedereen ten goede zal komen.'

De lezers van Down+Up kennen allemaal de specifieke problemen die zich voordoen bij Downsyndroom als gevolg van de aanwezigheid van een extra (volledig of gedeeltelijk) chromosoom 21. Daarbij gaat het om meer of minder ernstige verstandelijke belemmeringen en in latere jaren om de verhoogde kans op dementie vanwege de ziekte van Alzheimer, naast gehoorverlies, aangeboren hartafwijkingen en slaapapneu. Autisme en epilepsie komen relatief vaak voor in de populatie, evenals auto-immuunziekten zoals coeliakie. Minder bekend is dat mensen met Downsyndroom zelden solide tumoren ontwikkelen, zoals borst- of prostaatkanker, of hartaanvallen hebben ondanks meerdere risicofactoren, zoals obesitas en diabetes type 1.

De laatste ronde van INCLUDE-financiering zal onderzoek ondersteunen naar:
- De uitschakeling van bepaalde genen om de functies daarvan op chromosoom 21 te begrijpen, met name bij de ontwikkeling van de hersenen.
- De disregulatie van het immuunsysteem bij Downsyndroom, waardoor mogelijk het unieke tumorspectrum kan worden verklaard dat wordt gevonden bij personen met Downsyndroom en meer in het bijzonder hun weerstand tegen de ontwikkeling van solide tumoren, naast hun aanleg juist voor leukemieën.
- De oorzaken van aangeboren hartafwijkingen bij personen met en zonder Downsyndroom door uitbreiding van de kindergeneeskundige multi-center translationele onderzoeksgroep die de genetische oorzaken van aangeboren hartziekten onderzoekt, het z.g. Pediatric Cardiac Genomics Consortium (PCGC).
- Aangepaste en verbeterde cognitieve en neurologische uitkomstmaten in een cohort van jonge volwassenen met Downsyndroom, waarmee de weg wordt vrijgemaakt voor zinvolle klinische testen voor deze personen.

- Begrip van de unieke cardiotoxiciteit en de bescherming die wordt waargenomen bij kinderen met Downsyndroom die een behandeling ondergaan voor acute lymfatische leukemie.
- Het opzetten van een 'klaar voor onderzoek'-cohort van volwassenen met Downsyndroom met behulp waarvan proeven kunnen worden gedaan met anti-amyloïde therapeutische middelen tegen de ziekte van Alzheimer, per individu op maat te doseren.
- Opties voor bij de mensen thuis uit te voeren evaluatie van obstructieve slaapapneu en de uitvoering van klinische proeven om slaapapneu-uitkomsten bij kinderen met Downsyndroom aan te pakken.

Daarnaast zal onderzoek bij verschillende deelnemende NIH-instituten en -centra de doelstellingen van het INCLUDE-project ondersteunen:
- Het Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development (NICHD) zal haar netwerk voor kindergeneeskundig onderzoek uitbreiden om ervoor te zorgen dat medicijnen die vaak worden gebruikt bij kinderen met Downsyndroom ook op hen zijn afgestemd.
- Datzelfde NICHD lanceert ook een trainingsprogramma voor artsen om het bewustzijn van de unieke zorgbehoeften voor kinderen met Downsyndroom te vergroten.
- Het National Institute on Aging breidt het bereik van het INCLUDE-project uit door middel van een studie die de weg moet banen voor het testen van een behandeling voor de ziekte van Alzheimer specifiek voor personen met Downsyndroom.
- Het National Heart, Lung, and Blood Institute zal een nieuw trainingsprogramma introduceren voor jonge onderzoekers, specifiek gericht op onderzoek naar Downsyndroom, als onderdeel van hun Pediatric Heart Network.

Bron: https://bit.ly/2nT3SJf

## Gratis internet-vaklezing

LuMind IDSC Foundation liet via Facebook weten dat geïnteresseerden nu toegang kunnen krijgen tot een opname van het live webinar van 10 oktober, 'Understanding and Supporting Speech and Language Development of Individuals with Down Syndrome', gepresenteerd door Leonard Abbeduto, Ph.D. Kijk op https://www.lumindidsc.org/learn/webinars-and-presentations/ naar dit webinar en andere edities.

## Down syndroom en de ziekte van Alzheimer

Downsyndroom is een complexe aandoening die wordt gekenmerkt door een verstandelijke belemmering en bepaalde kenmerken in het gezicht, naast een reeks andere karakteristieken die kunnen voorkomen binnen deze populatie.

Downsyndroom wordt veroorzaakt door de aanwezigheid van drie exemplaren van chromosoom 21. Omdat mensen met Downsyndroom vaker de ziekte van Alzheimer (AD) ontwikkelen dan de algemene populatie, wordt verondersteld dat een (of meerdere) van de in drievoud aanwezige genen op chromosoom 21 de ontwikkeling van AD veroorzaakt, resp. veroorzaken.

Het APP-gen is daarbij de belangrijkste kandidaat; de onderzoeksgroep van Wiseman et al. van het University College London, afdeling neurodegeneratieve ziekten veronderstelde echter dat andere genen op chromosoom 21 ook kunnen bijdragen aan de ontwikkeling van ziekten. De onderzoekers wilden die hypothese testen door een muismodel van AD te vergelijken met een muismodel van AD dat ook een extra gedeeltelijke kopie van chromosoom 21 had, waarbij dan juist het APP-gen ontbrak.

Met behulp van dit model toonde het team aan dat genen – anders dan APP – op die extra kopie van het 21ste chromosoom sommige aspecten van AD pathologie wel degelijk verergeren. Dit is een belangrijke stap naar het vergroten van het begrip van de oorzaken en mechanismen van AD bij mensen die Downsyndroom hebben.

Bron: https://bit.ly/32nm391

II. NIET DIRECT AAN DOWNSYNDROOM GERELATEERD

## Naar het totale functioneren kijken!

Een typisch geval van 'dan hoor je het ook eens van een ander' lazen we in Vakblad Vroeg (oktober 2019). Daarin riep prof. dr. Ria Nijhuis, één van de grondleggers van de kinderfysiotherapie, zorgprofessionals op hun grenzen te verleggen.

'Het belang van het trainen van vaardigheden bij jonge kinderen met een achterstand moet veel meer aandacht krijgen', benadrukt zij met klem. 'Een kind continu stimuleren is cruciaal voor het verbeteren van de ontwikkeling.' Van belang is ook naar het totale functioneren te kijken: 'Motorische aspecten zijn namelijk nauw verweven met de cognitieve en emotionele ontwikkeling.'

En dat is precies wat we bij de SDS al vanaf de oprichting – meer dan 30 jaar dus – propageren. Precies daarover gaat het ook in ons Early Intervention-programma Kleine Stapjes, dat in alle breedte de ontwikkeling stimuleert. En even zo lang hebben we er als SDS voor gevochten dat ouders ook in de praktijk pedagogische begeleiding krijgen bij het werken met Kleine Stapjes, of ze nu het boek gebruiken of de app of beide.

De hartenwens van Nijhuis – en van de SDS – is dat er een kindertherapeut komt voor jonge kinderen van 0-4 jaar, die naast de ouder kan staan en geschoold is in de totale ontwikkeling. 'Deze moet zich vooral richten op het coachen van ouders bij het stimuleren van de motorische, cognitieve, sociaal-emotionele en spraak-taalontwikkeling', stelt Nijhuis.

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

## Keizersnedebaby's hebben meer ongunstige darmbacteriën

Baby's die via een keizersnede geboren worden, hebben vaker ziekteverwekkende bacteriën in hun darmen dan baby's die via de natuurlijke weg ter wereld komen, beschreef Niki Korteweg in de NRC van 18 september 2019. Gezonde bacteriestammen zijn daar juist minder aanwezig, citeren we uit haar artikel.

De geboorteroute bepaalt voor een belangrijk deel de samenstelling van de darmbewoners in de prille eerste weken, bevestigt een grootschalige en nauwkeurige Britse studie die onlangs in het wetenschappelijk tijdschrift Nature verscheen.

Pasgeboren baby's krijgen van hun moeder en uit hun omgeving de bacteriën binnen die hun darmen zullen koloniseren. Een keizersnede, flesvoeding of blootstelling aan antibiotica kan dit proces verstoren. Bij kinderen die een van deze dingen hebben doorgemaakt, komen astma en allergieën vaker voor. Dat is ook interessant voor onze doelgroep. Daarbij komen keizersnedes even vaak voor als in de algehele bevolking, weten we uit de eigen enquête van 2009.

Volgens een onderzoek van Weijerman starten bij kinderen met Downsyndroom (geboren tussen 2003 en 2006) iets minder moeders met borstvoeding dan in de algehele bevolking. Verder vonden wij in een SDS-enquête uit 2014 bij moeders van kinderen met Downsyndroom (geboren tussen 2002 en 2009) wel een even hoog percentage gedeeltelijke of volledige borstvoeding als in de algehele bevolking. Bovendien gaf een even hoog percentage met respectievelijk drie en zes maanden nog steeds borstvoeding. Maar kinderen met Downsyndroom, met hun gevoeligheden voor infecties, krijgen zeker vaker antibiotica dan andere kinderen. En daar ligt voor hen dus een extra risico.

Microbioloog Trevor Lawley en zijn collega's maakten een genetisch profiel van alle bacteriën in de poepmonsters van 596 baby's die in Britse ziekenhuizen ter wereld waren gekomen: 314 via natuurlijke bevalling en 282 via een keizersnede. Ze bekeken de samenstelling na 4, 7 en 21 dagen, en na negen maanden.

In de darmen van de keizersnedebaby's zaten minder van de gezonde darmbacteriën die door de moeder worden overgedragen. De gezonde Bacteroïdes-stammen troffen ze bijvoorbeeld nauwelijks aan bij al deze kinderen, terwijl die stammen bij de helft van de vaginaal ter wereld gekomen baby's ruimschoots aanwezig waren. Bij de andere helft van de vaginaal geboren kinderen, die ook weinig Bacteroïdes hadden, had de moeder rond de bevalling antibiotica gekregen.

De darmen van de keizersnedekinderen waren gevoeliger voor opportunistische – en vaak ook resistente – ziekteverwekkende bacteriën: bij 83% troffen de onderzoekers die aan. Bij de normaal geboren baby's was dit 49% – zij hadden de ziekteverwekkende bacteriën alleen als ze waren blootgesteld aan antibiotica of als ze geen borstvoeding hadden gekregen.

De verschillen in de darmflora tussen de via keizersnede en vaginaal geboren baby's waren het grootst na vier dagen en bleven bestaan, maar normaliseerden in de loop van negen maanden. De variatie in darmbewoners nam bij alle baby's toe.

'Een belangrijke studie die bevestigt dat het microbioom kwetsbaarder is na een keizersnede', stelde Willem de Vos, hoogleraar microbiologie aan de Universiteit Wageningen. 'Wat deze bevindingen betekenen voor het latere leven, en of we de darmflora kunnen verbeteren bij die baby's, moeten volgende studies uitwijzen.' Hij onderzoekt bijvoorbeeld of het helpt om keizersnedebaby's een poeptransplantatie te geven met darmbewoners van hun moeder. Over die mogelijkheid schreven we in deze rubriek al vaker.

Bron: https://bit.ly/2OXgZ7c

## Medicijn tegen slaap-apneu?

Op dit moment bestaat er ondanks veel onderzoek helaas geen effectief medicijn tegen obstructieve slaap-apneu (OSA). Uit recent onderzoek is gebleken dat de combinatie van geneesmiddelen met noradrenerge en antimuscarinerge effecten de spieractiviteit van de kin-tongspier, de sterkste uitwendige tongspier, en de passage van de bovenste luchtwegen tijdens de slaap verbeteren. Afzonderlijk ingenomen is dat effect er niet.

De onderzoekers Taranto-Montemurro et al. van het Division of Sleep Medicine, Brigham and Women's Hospital probeerden het effect van de combinatie van de beide genoemde typen geneesmiddelen op slaap-apneu te bepalen door middel van een gerandomiseerde, placebo-gecontroleerde, dubbelblinde, cross-over studie. Zij rapporteerden hier onlangs over in het American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine.

Als primaire uitkomstmaat gebruikten zij de apneu-/hypopneu-index (het aantal ademstops langer dan 10 seconden per uur) en als secundaire uitkomstmaat de responsiviteit van de kin-tongspier. Dit is de mate waarin de kin-tongspier reageert op drukverandering in de slokdarm. Als deze spier zich op zo'n moment aanspant, wordt een apneu eerder voorkomen. In totaal werd voor 20 mensen een nacht met vóór het slapengaan ingenomen 80 mg atomoxetine plus 5 mg oxybutynine vergeleken met een nacht 'placebo'. De apneu-/hypopneu-index en kin-tongspierrespons op negatieve slokdarmdrukschommelingen werden in het laboratorium gemeten via polysomnografie. Bij een subgroep van negen patiënten werd de index ook gemeten wanneer de geneesmiddelen afzonderlijk werden toegediend.

Bij de vijftien patiënten met de ernstigste slaapapneu was sprake van een verlaging van de apneu-/hypopneu-index van meer dan 50% in vergelijking met placebo. De respons van de kin-tongspier verdrievoudigde. Een ander effect was nog de opvallende verbetering van de zuurstofsaturatie van het bloed. Noch atomoxetine, noch oxybutynine verlaagde de index wanneer deze middelen afzonderlijk werden toegediend.

De conclusie is dat een combinatie van beide middelen, die oraal voor het slapengaan worden toegediend, de ernst van de slaap-apneu aanzienlijk vermindert. De bevindingen zullen nog moeten worden gerepliceerd in langer lopend onderzoek met meer proefpersonen, maar in principe openen de resultaten nieuwe mogelijkheden voor de farmacologische behandeling van slaap-apneu. En dat kan zeker ook voor mensen met Downsyndroom – waarvan we weten dat slaap-apneu vaak voorkomt – heel belangrijk zijn.

Bronnen: https://bit.ly/32iSYLL en https://bit.ly/2OUoVWY

## Levensstijl en dementie

Een recent verslag van een groot onderzoek in de Journal of the American Medical Association (JAMA) ging over de rol van een gezonde levensstijl bij het verlagen van het risico op dementie (met inbegrip van dementie veroorzaakt door de ziekte van Alzheimer), los van het genetische risico.

Bijna 200.000 participanten van 60 jaar en ouder werden zo'n tien jaar gevolgd. De participanten hadden bij de start van de studie geen cognitieve stoornis of dementie.

Uit het onderzoek bleek dat zowel een ongunstige levensstijl als een hoog genetisch risico significant vaker is geassocieerd met dement zijn tien jaar later. Aan de andere kant hadden oudere volwassenen met een gunstige levensstijl een significant lager risico op dementie, en dit gold ook wanneer die mensen een hoog genetisch risico op de ziekte van Alzheimer hadden.

Kan deze aanpak ook mensen helpen met Downsyndroom, die nu eenmaal een zeer hoog genetisch risico op de ziekte van Alzheimer hebben? We weten het niet zeker, maar het is waarschijnlijk dat een gezonde levensstijl de algehele gezondheid van iedereen ten goede zal komen, dus zeker ook die van mensen met Downsyndroom.

Bron: https://bit.ly/33HgToe

## Openhartoperatie – goede begeleiding bij een zwaar traject

# ‘Noud is onze Noud’

Noud is geboren in november 2018. Kort na zijn geboorte werd bij hem een atrioventriculair septumdefect (AVSD) geconstateerd. Op 14 juni 2019 interviewde SDS-medewerker Gert de Graaf Nouds moeder Tanja Hoogerwerf over zijn hartproblematiek. Hoe is het AVSD behandeld? Hoe was het voor de ouders? Hoe gaat het inmiddels met Noud? *Tekst: Gert de Graaf. Foto’s: familie Hoogerwerf en Gert de Graaf.*

Tanja vertelt: 'We wisten niet van tevoren dat Noud Downsyndroom had. Tijdens de zwangerschap is er ook geen hartprobleem gevonden. Het was de bedoeling om poliklinisch te bevallen in het ziekenhuis. De bevalling begon thuis en ging enorm snel. Helaas bleken er tijdens de bevalling geen harttonen hoorbaar, waardoor ik met een ambulance met spoed naar het St. Antonius Ziekenhuis in Utrecht ben gebracht.'

## Eén zwak kikje

'In het ziekenhuis is Noud direct na de geboorte onderzocht. Hij mocht even bij me liggen, misschien tien seconden. In de verloskamer was het druk, met een kinderarts, een verloskundige, een gynaecoloog, het ambulancepersoneel en verpleegkundigen. Noud werd naast mij op een aparte commode gelegd. Hij gaf na de bevalling één heel zwak kikje. Ze moesten hem op gang brengen. Ze kneedden en wreven hem, en gaven een beetje zuurstof. Ze zijn zo'n veertig minuten bezig geweest hem op gang te brengen en te onderzoeken. Daarna werd Noud bij mij gelegd. De hulptroepen vertrokken. We konden even met zijn drietjes zijn: Arjan, Noud en ik.'

## Diagnose Downsyndroom

'Na een kwartiertje samen kwam de kinderarts terug met onze eigen verloskundige en een verpleegkundige. Ze zeiden: 'We willen iets met jullie bespreken.' Dan voel je dat er iets komt. Je zet je schrap. Het was een spannende bevalling met spoedverloskundige hulp. We zitten hier niet voor niets. In je hoofd ben je in die paar seconden aan het bedenken wat het kan zijn.'

'De kinderarts vertelde ons dat ze een paar kenmerken hadden geconstateerd waardoor ze aan een syndroomaandoening dachten: een verdikte nekplooi, de stand van zijn ogen en een grote ruimte tussen de tenen. Toen ze die kenmerken noemden, zei ik dat ik zelf aan Downsyndroom dacht. Ik heb ooit stage gelopen in een woonvoorziening en heb een oppaskindje met Downsyndroom gehad. Ze gaven aan dat die diagnose nog officieel zou moeten worden bevestigd door bloedonderzoek, maar dat ze inderdaad dat vermoeden hadden. Dan schrik je natuurlijk. Onze eerste reactie was de angst dat Noud misschien niet oud zou worden. Dat kwam ook door de spannende bevalling. Maar, binnen een minuut zeiden we tegen elkaar: 'Het maakt niet uit wat hij heeft; we zijn blij dat hij bij ons is. Het komt wel goed. Wat er ook is.'

## Goede begeleiding

'We zijn heel goed begeleid in het ziekenhuis. We werden die vier dagen die we in het ziekenhuis verbleven, direct meegenomen in de zorg voor een pasgeboren baby. Ook werden we al voorbereid op wat ons te wachten stond voor wat betreft Downsyndroom. Zo kwam er een kinderarts langs van het Downteam in Utrecht en een gespecialiseerde fysiotherapeut. Die legden uit dat er flink wat afspraken zouden plaatsvinden de komende maanden. In het St. Antonius

Ziekenhuis zit je qua begeleiding en organisatie écht goed. Er is een speciaal Downteam. Een team met specialisten die naast de specialistische zorg, ook oog hebben voor ons als ouders. Een terugkomdag op de 'Downpoli' is intensief. Je ziet immers veel kinderen in alle leeftijden met Downsyndroom en dat is best confronterend. Maar alle afspraken op één dag is wel prettig!'

## Uitgebreid hartonderzoek

'In die eerste dagen in het ziekenhuis heeft een kindercardioloog uitgebreid hartonderzoek gedaan. Hij luisterde met een stethoscoop en liet een ECG (elektrocardiogram, oftewel hartfilmpje) en een hartecho maken. Op de echo was een atrioventriculair septumdefect (AVSD) te zien: een paar gaatjes in het hart en een niet goed functionerende klep. Op dat moment was het niet levensbedreigend, maar we moesten er rekening mee houden dat er voor de leeftijd van zes maanden een correctie zou moeten worden uitgevoerd.

Bij de diagnose Downsyndroom dachten wij nog: 'het komt wel goed, dit gaan we redden samen. Maar ook nog een hartaandoening, dat vonden we als ouder best wel zwaar. Aan de artsen merk je dat ze met je meeleven. Maar ze geven je ook de boodschap: 'dit komt wel vaker voor en het is goed te opereren'. Toch, als je als ouder nét hebt gehoord dat je kind een openhartoperatie nodig heeft, dan zakt de grond wel even onder je vandaan.'

## Wachten op het juiste moment

'In de maanden daarna is er een aantal keer een hartecho gemaakt. Je blijft goed onder controle van de kindercardioloog. De vraag was wanneer het beste moment zou zijn om te opereren. Aan de ene kant mag je niet te lang wachten, want dan kan zijn conditie als gevolg van het AVSD achteruitgaan. Ze houden in de gaten dat er niet een te ernstige overdruk in de longslagader ontstaat. Ze kijken bij zo'n echo ook naar de

# ‘Noud heeft iets extra’s om van te houden’

bloedstromen. Aan de andere kant zitten er ook voordelen aan iets langer wachten, in verband met de complexiteit en de zwaarte van de operatie. Als hij wat is gegroeid, is hij beter operabel en ook wat sterker.’

## Wegblijven bij zwembaden

‘Ze hebben ons verteld dat het belangrijk is om zijn conditie optimaal te houden. Het advies was om hem weg te houden bij groepen en bij zwembaden. Als hij ziek zou worden, dan moesten we meteen bellen, want dan kon hij snel aan de antibiotica of – zo nodig – worden opgenomen. Hij is ook passief ingeënt tegen RSV (respiratoir syncytieel virus). Uiteindelijk is hij toch één keer opgenomen voor een luchtweginfectie, veroorzaakt door weer een ander virus, het hMPV (Humaan Metapneumovirus). Hij was erg benauwd, daardoor was observatie in het ziekenhuis noodzakelijk.’

## Preoperatief spreekuur

‘Eind februari werd Noud op de wachtlijst gezet voor een operatie in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ). Dan weet je dat je binnen vier tot zes weken zal worden opgeroepen. Op 1 april kregen we het telefoontje. Dat was heftig, want je weet dan nog niet wanneer de operatie precies zal plaatsvinden. Twee dagen later zaten we bij het preoperatieve spreekuur. Op die dag spreek je de hartchirurg, de kindercardioloog, de anesthesist, de verpleging en een pedagogisch medewerker. Die geven uitleg over de operatie en over het verblijf in het ziekenhuis.’

## Goede zorg

‘We mochten ook de afdeling Intensive Care (IC) bekijken en de verpleegafdeling waar hij daarna zou komen te liggen. We kregen een boekje mee. Dat boekje is eigenlijk geschreven om oudere kinderen die een hartoperatie krijgen, uitleg te geven. Maar als ouders heb je er ook veel aan. Je ziet bijvoorbeeld een foto van hoe een kind na de operatie op de IC ligt. Wij vonden het prettig om een beeld te hebben van wat je te wachten staat. De opnametijd zou vijf tot vijftien dagen zijn, afhankelijk van het herstel. Je wordt heel goed voorbereid. Het was een zwaar traject, maar mede door de goede zorgen van artsen en verplegend personeel hebben we het goed doorstaan.’

## Lange uren

‘Noud stond gepland voor woensdag. Maar je moet er rekening mee houden dat de operatie op het laatste moment kan worden afgebeld, als er een spoedoperatie tussendoor komt. Je zit daardoor wel in spanning. We hadden geluk: het ging door. ’s Ochtends vroeg gingen we naar het ziekenhuis. Noud moest nuchter zijn. Dan zit je te

‘Het maakt niet uit wat hij heeft; we zijn blij dat hij bij ons is’

wachten op het moment dat hij wordt opgehaald om naar de operatiekamer (OK) te gaan. Dat zijn lange uren. De pedagogisch medewerker komt af en toe langs om te informeren hoe het gaat en of je nog iets nodig hebt.’

‘De hartchirurg die de operatie zou doen, kwam ook nog langs om te informeren of we nog vragen hadden. Dat was prettig, want we hadden hem nog niet ontmoet. Je geeft je kind immers letterlijk ‘uit handen’ bij zo’n zware operatie. Toen was het tijd om Noud naar de OK te brengen. De anesthesist kwam ons ophalen. Noud kreeg een operatieschortje aan en wij steriele kleding, zodat we mee de OK in mochten. Voordat we Noud naar de OK brachten, vroegen de anesthesisten nog wat dingen. Alles wordt nog een keer gecheckt: waaraan wordt hij geopereerd, wat is zijn geboortedatum, zijn er nog zaken waarmee rekening moet worden gehouden?’

## Je moet het overgeven

‘Toen mochten we met Noud in onze armen naar de OK. Je bent erbij als hij een roesje krijgt. Daarna moet je vertrekken. Dat is een pittig moment. Je ziet de OK met alles wat er klaarstaat en je moet het overgeven. Ter afleiding hebben we buiten een rondje gewandeld. Dat wordt ook geadviseerd: ‘ga niet zitten wachten in het ziekenhuis’. Na afloop zouden we worden gebeld door de chirurg, die dan vertelt of de operatie is geslaagd. Daarna ontmoet je de artsen in de koffiekamer voor meer uitleg.’

‘Na een paar uur kwam het verlossende telefoontje. Ik zag zijn nummer verschijnen op mijn display. Op dat moment brak het zweet ons uit. De operatie was klaar en we mochten naar de koffiekamer komen. Daar vertelden de artsen wat ze hadden gedaan. De operatie was geslaagd. Het AVSD was gecorrigeerd. In principe was het daarmee klaar. In de toekomst zou er misschien ooit een klep kunnen gaan lekken. Dan zou er een tweede operatie nodig kunnen zijn, maar daar gingen ze niet van uit. Noud zou onder controle blijven van de kindercardiologie.’

## Tien jaar ouder in een paar weken

‘Terwijl wij werden geïnformeerd, waren ze nog bezig Noud verder te stabiliseren. Eindelijk mochten we naar hem toe. Je ziet hem daar liggen in een groot bed met allemaal toeters en bellen aan zijn lijfje en een heleboel mensen om hem heen. Dat is indrukwekkend. Zo’n hartoperatie is een zwaar traject voor kind én ouders. Je wordt in een paar weken tijd tien jaar ouder. Vooral het verblijf op de IC vonden we zwaar. Je ziet heel veel, niet alleen je eigen kind, maar ook de situaties van andere kinderen die daar liggen met zware medische problemen. Je krijgt heel veel indrukken te verwerken.’

## Als ouder ken je je kind

‘In de tijd in het ziekenhuis was ik heel alert. We bleven veel bij hem. We wilden zelf graag de artsen zien wanneer ze een ronde kwamen doen. En je houdt je kind zelf goed in de gaten. Er zijn veel wisselingen van de wacht. Als ouder ken je je kind door en door. Noud is geen huiler. Op de IC ging hij ineens heel hard huilen, iets wat ik echt niet van hem kende. Dan kunnen wij de verpleging uitleggen dat dat ongebruikelijk is en dat hij dat alleen doet als hij pijn heeft. Ze hebben hem toen pijnstillers gegeven. Ze nemen je serieus. Maar, je moet als ouder ook weleens de lead nemen. Jij kent je kind het beste.’

‘Na vijf dagen mocht Noud naar huis. Twee dagen daarna moesten we terugkomen voor een controle-echo. Dat was zo snel omdat er nog een klein beetje vocht in zijn longen was, gezien bij het ontslag uit het ziekenhuis. Nog een week later zat er nog steeds een beetje vocht, maar daarna niet meer. Er kwam steeds meer tijd tussen de controles in het WKZ. Op 21 juni was de laatste controle daar. Daarna wordt er nog één of twee keer per jaar gecontroleerd, maar dat kan in het St. Antonius.’

## Opluchting

‘Vóór de operatie viel Noud vaak snel in slaap tijdens het drinken van de fles. Hij werd ook wat kortademig en snel moe. Na de operatie merk je dat hij wat feller is. Hij is actiever. Hij valt ook niet meer in slaap tijdens het drinken. Hij is niet meer zo uitgeput. Hij lijkt zich ook wat sneller te ontwikkelen, maar hij wordt natuurlijk ook gewoon ouder.’

‘We zien zijn toekomst met vertrouwen tegemoet. Vijf maanden hebben we er tegenaan zitten hikken dat er een zware operatie aan zat te komen. Nu is er een enorme opluchting dat dit grote obstakel achter de rug is. Toen we hoorden dat hij een openhartoperatie nodig had, was dat natuurlijk enorm schrikken. Nu is er alleen nog Downsyndroom. Natuurlijk zal ons leven anders zijn dan wat je voor ogen hebt als je een kind krijgt. Maar ik wil één boodschap de wereld in sturen: ‘Noud is onze Noud’. Hij heeft alleen iets extra’s om van te houden. Zo zien wij het.’ ■

# 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.**

## Sprong in het diepe

• *Marian de Graaf-Posthumus*

Monique van Goozen heeft een tweede deel afgescheiden in haar trilogie Hink-Stap-Leef!. Daarin borduurt ze voort op de verhaallijnen rondom een aantal jonge mensen, die door allerlei omstandigheden geboeid en verknoopt zijn, en verliefd op elkaar worden. Een echte feelgood-roman (bijna 400 pagina's) voor lange winteravonden bij de open haard of welk symbolisch middelpunt van gezelligheid dan ook. Niks mis mee, maar ook niks nieuws zou je zeggen. Maar... er acteert ook een meisje met Downsyndroom in de boeken. Het laat in ieder geval zien dat ook in het leven van jonge ouders met een kind met Downsyndroom romantische perikelen kunnen plaatsvinden.

Sprong in het diepe
Monique van Goozen
Uitgeverij Eigenzinnig
ISBN 9789463900096
€ 21,95

## De baas over je lijf

• *Marian de Graaf-Posthumus*

Wanneer is lichamelijk contact gewenst en wanneer niet? Hoe benoem je geslachtsdelen? Wat doe je als je geen kus wilt geven of je piemel niet wilt laten zien? Kleuter Luuk en peuter Roos doen heel gewone dingen. Ze gaan naar het zwembad, spelen buiten, maken ruzie, lossen het weer op en kijken aan het eind van de dag nog even rustig tv. Ook, of misschien wel juist, binnen deze gewone context komen bovenstaande vragen langs. Het gewone van de situaties maakt onderwerpen zoals bloot, aanraken en grenzen aangeven makkelijker bespreekbaar, thuis, op school en in de kinderopvang. Eerder verschenen de verhalen in drie afzonderlijke prentenboekjes: 'In je blootje', 'Dat is fijn' en 'Nee zeggen mag'. 'De baas over je lijf' geeft een handvat om met jonge kinderen over gewenst en ongewenst lichamelijk contact te praten.

Alweer een boekje over hoe je als kind je grens bepaalt! Kinderen met Downsyndroom vinden dat vaak moeilijk. Sommigen zijn bepaald geen liefhebber van onverwachte wendingen of spelletjes. Anderen laten zich te makkelijk inpalmen en uitlokken tot spelletjes waar kinderen zonder Downsyndroom zich niet zomaar toe laten verleiden. Dus vaker dan bij een gemiddeld kind aandacht besteden aan omgangsvormen en normen is voor onze kinderen erg belangrijk en voor ons als ouders ook. Dit boekje is ook al een goede oefening in begrijpend lezen. Maar het kan natuurlijk ook voorgelezen worden. Bij alle afbeeldingen wordt er steeds ook een vraag aan de lezer gesteld. Wat zie je hier en wat gebeurt er? Mooie aanleiding om het maar weer eens over de aangekaarte onderwerpen te hebben.

Melanie Meijer & Iva Bicanic
Niño
ISBN 9789085606703
Leeftijd 10 t/m 12 jaar
€ 24,00

# 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.

## Positief gedrag stimuleren bij kinderen en tieners met Downsyndroom

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 of zij weer eens op de grond ligt en niets meer wil? Eindelijk is David Stein's handleiding voor al dit gedrag nu ook in het Nederlands beschikbaar.

Kinderen met Downsyndroom reageren vaak een beetje anders dan andere kinderen. Als je die verschillen weet, kan je daar op inspelen. Hierdoor voelt een kind zich beter begrepen en ontstaat er minder ingewikkeld gedrag. Positief gedrag stimuleren bij kinderen en tieners met Downsyndroom is een duidelijk geschreven boek, in normaal taalgebruik, over alledaagse dingen. Een aanrader voor iedereen!

Nu te koop in de webshop:

Leerkracht: 'Prachtig! Veel bruikbare tips voor ons.'

'Praktisch, duidelijk en toepasbaar!'

Vader: 'David Stein heeft een duidelijk en helder boek geschreven. Een gebruiksaanwijzing voor veel van het voorkomende gedrag waar ouders, leerkrachten en begeleiders tegenaan kunnen lopen.'

20-08-2019

# € 2.000

Basisschool Willibrordus

*Sponsorloop juni 2019.*

02-09-2019

# € 12

123inkt.nl

*Donatie recycling-programma.*

22-09-2019

# € 6.897

Giften Damloop by night en Dam tot Damloop (zie ook pagina 53).

26-08-2019

# € 110

Wil van Kempen

*Gift*

07-10-2019

# € 600

Marcus Roos

*Giften voor 50e verjaardag*

30-08-2019

# € 705,50

Henry Winter

*Giften i.v.m. afscheid Stichting Scholengroep Rijk van Nijmegen*

26-09-2019

# € 125

Opbrengst van de collecte tijdens de afscheidsviering van Anne-Marie Verbruggen in Wilbertoord.

21-09-2019

# € 5.395

Giften Damloop by night
Team Van den Belt

*Postuma AGF IJSSELMUIDEN,*
*Rabobank Noordoostpolder EMMELOORD,*
*Chic Hairstyling ZWOLLE,*
*Tuinderij Doorn HEERDE,*
*Telersvereniging Best of Four BARENDRECHT,*
*Adviesbureau TZ POELDIJK,*
*K. van Spijk AMSTERDAM,*
*Aldora Dienstverlening SCHIEDAM,*
*Plantenkwekerij Van der Lugt BLEISWIJK,*
*Benfried DEN HOORN,*
*J.P. van Nieuwkoop HAASTRECHT,*
*ZON fruit & vegetables B.V. VENLO,*
*Wezenberg Groep IJSSELMUIDEN,*
*Tomatenkwekerij Van den Belt IJSSELMUIDEN,*
*Mertens HORST, Vitamientje IJSSELMUIDEN,*
*Doorn Automatisering IJSSELMUIDEN,*
*Kassen- en verwarmingsindustrie Gakon B.V. WATERINGEN,*
*Countus B.V. ZWOLLE,*
*Steenks Service B.V. DE LIER,*
*AAB.nl HONSELERSDIJK*

12-10-2019

# € 680

Wim en Hilly Dunsbergen

*Giften 40-jarig huwelijk.*

28-10-2019

# € 129

Marian de Graaf

*Verkoop www.sieradenuitdenatuur.nl t/m 28-10-2019*

**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 |
| 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 |
| Zwijndrecht | Albert Schweitzer ziekenhuis, locatie Zwijndrecht | Downsyndroom Team Drechtsteden | 078-6523370 |

| 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 Bouw, 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!

## Ik ben Brecht en ik ben 15 jaar.

Hier ben ik fotomodel. Dat vind ik super stoer en leuk en gezellig. Tiny deed mijn haar heel grappig! Ik heb mijn rode galajurk aan. Die is van het afscheid van groep 8 J.

*Foto: Tiny Nijssen fotografie.*