Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 129, lente 2020

+ Voorschoolse ondersteuning richting onderwijs
+ De camping van Koen
+ Omgaan met moeilijk gedrag bij kinderen

21 maart: Wereld Downsyndroomdag

Een dag om te vieren dat ‘anders zijn’ mooi én heel gewoon is. We vragen aandacht voor de gelijkwaardige positie van alle mensen met Downsyndroom.

In jullie omgeving komen jullie vele posters tegen, geregeld door ouders. Hierbij een kleine greep uit de ruim 300 verschillende versies die zijn gemaakt.

Fotograaf: David de Graaf

‘Winkelier van het Jaar’ én een tweede vestiging

Na een lange aanlooptijd houden Melanie Sijtsma en haar moeder Anneke Heeringa samen inmiddels twee lifestyle- en cadeauwinkels draaiende. Met eigen kunst- en vliegwerk en mede dankzij een lieve, behulpzame fanclub. Het begon met PaPiTo, een winkel aan huis met mooie spulletjes, in Damwoude vlak bij Dokkum.

De tweede winkel werd eind 2019 geopend, op een beeldschoon plekje aan de Suupmarkt in hartje Dokkum, tegenover het keerpunt van de Elfstedentocht.

Anneke wil dat haar dochter werk doet binnen de samenleving en dat ze gezien wordt. Dat heeft meerwaarde voor haar en voor de maatschappij! En dat heeft effect: moeder en dochter werden uitgeroepen tot ‘Winkelier van het Jaar 2019’ in de provincie Friesland.
Bekijk hier de video: vimeo.com/386499930

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

Voorschoolse ondersteuning richting onderwijs

Bij het vinden van een goede school voor hun kind met Downsyndroom staan ouders er soms erg alleen voor. In Groningen kunnen ouders bij dit traject ondersteuning krijgen, mogelijk gemaakt door het Kenniscentrum van de Openbare Onderwijsscholen in Groningen van Openbaar Onderwijs Groningen.

De camping van Koen

Soms zijn er plekken in het buitenland waar je het gevoel hebt thuis te komen. Vooral als je zó prettig met je gezin wordt ontvangen en je kind met Down er voor iedereen gewoon bij hoort. Maar dan écht, zonder overdreven positieve aandacht. De familie Meelker heeft zo'n plekje gevonden, vlak bij Avignon in Zuid-Frankrijk.

Omgaan met moeilijk gedrag bij kinderen

Kinderen lijken met hun gedrag ouders soms tot wanhoop te drijven. Maar emotioneel reageren helpt niet. In plaats van boos worden en straffen zijn er manieren die veel effectiever zijn. Psycholoog David Stein schreef hierover een praktisch boek. Daarin legt hij de principes uit van positief gedragsmanagement en wat er wel en niet werkt bij kinderen met Downsyndroom.

In de Update dit keer uitgebreid aandacht voor hartafwijkingen bij kinderen en volwassenen met Downsyndroom: Welke afwijkingen komen voor? Wat zijn daarvan de gevolgen? Welke behandelingsopties zijn er? Wat is de prognose na behandeling? Hoe worden de afwijkingen gediagnosticeerd?

Op de omslag staat Vajén, foto: Nadine de Ruiter Fotografie.

Aktueel

Van je laten horen ... 6
Jaarverslag 2019 ... 6
CBF-erkenning ... 6
Zorgverzekering arts verstandelijk gehandicapten (AVG) ... 7
Actieplan Mensenrechten ingewikkeld? ... 7
SDS-enquête leidt tot wetenschappelijk artikel ... 7
Disco op de Veluwe ... 7

Jonge kinderen

Kiki's hartprobleem al voor haar geboorte bekend ... 8
Fenna is nu brutaler en pittiger ... 12
Voorschoolse ondersteuning richting onderwijs ... 20
Leren zwemmen met creatieve en bevlogen instructeurs ... 24
Leven in de wachtstand ... 26

(Jong)volwassenen

Enya, downsyndrome_queen op Instagram ... 30
Down-Hill ... 33
De camping van Koen ... 34
Sams droom ... 39

Update

Het hart bij Downsyndroom ... 44

En verder

Column Silvie Warmerdam ... 16
Deep Down Arts ... 18
Nalaten aan de Stichting Downsyndroom ... 19
Column Annet van Dijck ... 37
Uit Peetjie's dagboek ... 38
De noodzakelijke balans ... 40
In de media ... 54
Nieuwe training over slagen op het (V)SO ... 57
Over boeken gesproken ... 58
Omgaan met moeilijk gedrag bij kinderen ... 60
Onze webshop ... 64
Giften ... 65
Downteams/Downpoli's ... 66
SDS-kernen ... 67

Deadline volgend nummer is 7 april 2020

Mijn briefje

Afgelopen periode heb ik in de praktijk weer eens geleerd wat we al vele jaren proberen over te dragen: maak het visueel! Ik was uitgenodigd bij een diner dat was georganiseerd door enkele studenten geneeskunde. Ze wilden met een diner met loterij en veiling geld voor de SDS inzamelen. Tussen de gangen door moest er iets verteld worden over de stichting. Zodra het kan, vraag ik iemand met Downsyndroom om mee te komen. Sara wilde wel met me mee.

Samen in de trein hebben we onze toespraak voorbereid. En gezellig kletsend kwamen we aan bij het diner. De studenten waren gezellig, het eten was heerlijk, de sfeer was vrolijk. Onze toespraak verliep goed. De studenten hebben aandachtig geluisterd.

Hoewel ik in de trein al verteld had dat wij niet tot het eind bleven, leek het me verstandig om dat tijdens het eten nog een keer te herhalen. Sara was het er niet mee eens. Dus ik leg Sara uit dat we nog heel lang met de trein moeten. Dat als zij thuis was, ik nog echt ver moest reizen. Sara bleef nieuwe dingen inbrengen en ik bleef antwoorden. Sara was ondertussen best boos. Ze wilde langer blijven en bleef zeggen: 'Ik geloof niet dat we eerder weg moeten'. En toen opeens vroeg ze of ze mijn briefje mocht zien waarop ik de treintijden had staan. Natuurlijk mocht dat. En samen namen we de tijden door. En direct zag ik de spanning van Sara afglijden. Ze had de tijden gezien, zo was het prima. En om 8 uur ging Sara gezellig met me mee naar de bus en trein. Ik moest erg om mezelf lachen. Immers, ik was wél eerst 5 minuten de discussie aangegaan. Terwijl we altijd zeggen, maak het visueel!

Er zit nog een vervolg aan dit verhaal. We waren veel eerder op het station en het juiste perron dan ik vooraf had bedacht. Er stond een trein eerder klaar. Maar daar wilde Sara niet in: 'Er staat op je briefje dat we de trein van 21:02 nemen. We wachten op 21:02'. Ik heb nog een poging gedaan om haar om te praten, maar Sara wilde vasthouden aan het briefje. En toen iemand van de spoorwegen ons wees op de trein die al klaarstond, kon ik haar vertellen: 'Deze trein staat niet op het briefje, we wachten op de volgende'.

In deze Down+Up meer van dit soort ervaringsverhalen. Hiermee proberen we de praktijk te laten spreken, want we leren de theorie vooral door die toe te passen. En we hopen dat u daar uw voordeel mee doet. In deze Down+Up vindt u informatie over hartproblemen, zowel de ervaringen van gezinnen, als de kennis van hartspecialisten. We schrijven over integratie in het onderwijs, over zwemles en diploma C halen, en over een vakantie in Frankrijk.

En ten slotte wensen we iedereen leuke festiviteiten toe tijdens Wereld Downsyndroomdag!

Regina Lamberts, directeur SDS
reginalamberts@downsyndroom.nl

Van je laten horen

Lieke Delisse is 19 jaar en heeft Downsyndroom. Ze volgt altijd het jeugdjournaal. Een tijdje geleden klom ze in de pen en schreef van alles op wat zij niet leuk vindt en verbeterd moest worden. Ze schreef een brief gericht aan premier Rutte:

Hoi Mark Rutte,
Ik wil iets tegen u vertellen, ik wil echt niet meer ruzie en aanslag overal in de wereld. Ik wil niet meer slachtoffers van een familielid, dat vind ik gewoon zielig. Die moeten gestraft worden door jou en die mensen anders is zoals homo en lesbisch dik of dun en donkere mensen en wij maak niet zo veel uit. Iedereen mag gelijk staan en gelukkig mag blijven en genieten van hun leven en pesten moeten ook stoppen. Die kinderen door iemand gepest dat vind ook echt zielig en de andere kinderen gaat pesten die moeten ook gestraft worden ook door jou en de zwarte pieten demonstratie die moeten zo ie zo stoppen. Ik wil niet kinderfeest lopen verpesten die moeten gewoon dat kleine kinderen genieten van pieten en ik bescherm de kleintjes, die mensen staken voor zwarte pieten ik wil gewoon vrede op aarde iedereen mag blij zijn maak niet zo veel uit of die anders is.

Groet, Lieke Delisse

Jaarverslag 2019

Sinds 2019 hebben de SDS en de VIM hun krachten gebundeld. Dit samengaan is ook aangegrepen om de organisatie meer toekomstbestendig te maken. Het overgebleven bestuurslid van de VIM is toegetreden tot het bestuur van de SDS, de freelance-medewerkers van de VIM zijn nu freelance -medewerkers van de SDS. Alle leden van de VIM zijn ingelicht en welkom geheten bij de SDS. Er zijn verschillende trainingen gegeven en we zijn gezamenlijk aan het werk om steeds meer kennis op maat bij iedereen thuis te krijgen.

Maar we hebben natuurlijk nog véél meer gedaan. Het volledige jaarverslag is te vinden op www.downsyndroom.nl/jaarverslag.

CBF-erkenning

Ook voor het komend jaar heeft de SDS weer een CBF-erkenning ontvangen. Ieder jaar wordt de stichting onder de loep genomen. Er wordt streng gecontroleerd of we voldoende geld uitgeven aan het behalen van de doelen en zo min mogelijk geld aan randvoorwaarden. De SDS voldoet zonder meer aan deze voorwaarden.

Pizzabakkers in Haaglanden

Voor de wat oudere kinderen had de kern Haaglanden een leuk initiatief: samen pizza's bakken en daarna met de moeders gezellig opeten.

Veel aanmelders waren er, maar in de keuken was er plek voor maximaal negen deelnemers. Voor hen was het echt genieten! Met veel aandacht werden er heerlijke pizza's gebakken en daarna was het smullen! De volgende keer gaan we taarten bakken, leuk om ook thuis te gaan doen!

Hou de kalender op de website www.downsyndroom.nl/kalender in de gaten!

Zorgverzekering arts verstandelijk gehandicapten (AVG)

Per 1 januari 2020 valt de zorg door de specialist (arts verstandelijk gehandicapten, AVG) onder de Zorgverzekeringswet (Zvw). Tot december 2019 werd de AVG uit een speciale subsidiepot betaald.

De Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) heeft voor deze zorg regelgeving opgesteld onder de noemer: Generalistische geneeskundige zorg voor specifieke patiëntgroepen (gzsp). Het betreft zorg aan mensen die geen Wlz-indicatie hebben en die daar ook (nog) niet voor in aanmerking komen. Bij een Wlz-indicatie verblijf en behandeling in een instelling wordt de AVG namelijk vanuit de Wlz gefinancierd

Volgens het ministerie: 'De AVG is na of naast de huisarts bij uitstek in staat om de complexiteit van de problematiek van een patiënt af te wegen en om te zetten in een behandelplan met een geneeskundig doel, gericht op herstel en/of omgaan met beperkingen.'

Dit is een stap richting normalisatie van zorg voor volwassenen met Downsyndroom. Net als voor ieder ander wordt nu ook deze zorg betaald uit de Zorgverzekeringswet.

Actieplan Mensenrechten ingewikkeld?

Op 12 december 2019 presenteerde minister Knops het Nationaal Actieplan Mensenrechten. Het thema van dit plan is de toegankelijkheid van voorzieningen. Met het actieplan wil het kabinet de toegankelijkheid van voorzieningen verbeteren en daarmee een gerichte impuls geven aan de realisering van mensenrechten in Nederland.

Het viel ons op dat de teksten van het plan nogal ingewikkeld zijn. Dus de SDS heeft het ministerie gevraagd of er ook een makkelijk lezen-versie is. Het actieplan bepleit immers dat de overheid voor iedereen toegankelijk moet zijn. Daar horen niet alleen lagere drempels voor rolstoelen bij, maar ook heldere informatie voor mensen die de dikke rapporten niet kunnen lezen, hoewel het wél over hén gaat. Het ministerie heeft aangegeven dat ze er niet aan gedacht hadden, maar erover gaan nadenken hoe ze dit nu of in de toekomst wel kunnen doen.

Het Nationaal Actieplan Mensenrechten 2020 en de bijbehorende documenten zijn te downloaden via: www.rijksoverheid.nl/nationaal-actieplan-mensenrechten.

SDS-enquête leidt tot wetenschappelijk artikel

Neeltje Crombag, Godelieve Page-Christiaens, Brian Skotko en Gert de Graaf hebben gezamenlijk een artikel gepubliceerd in een gerenommeerd wetenschappelijk tijdschrift. Titel is: 'Receiving the news of Down syndrome in the era of prenatal testing'. We zijn er trots op, want het is gebaseerd op een SDS-enquête uit 2016. Toen vroegen we ouders van jonge kinderen met Downsyndroom over hun ervaringen met prenatale screening en met de wijze waarop zij de diagnose Downsyndroom te horen hebben gekregen.

Het artikel kan worden gelezen via https://rdcu.be/b165i

Een eerdere Nederlandstalige bewerking van de enquête is te vinden in D+U 114, via https://www.downsyndroom.nl/download/down+up/2016/DU114.pdf

Disco op de Veluwe

De kersverse kern Veluwe organiseerde op 22 november jl. een disco. Voor de eerste keer en meteen een groot succes. Er kwam een leuk groepje kinderen met Downsyndroom op af. Qua leeftijd viel het wel op dat zich weinig jongeren tussen de 12 en 18 jaar hadden aangemeld. Maar de jongere kinderen hebben erg genoten. Het was erg gezellig en iedereen ging moe van het dansen, maar voldaan naar huis!

Het hart bij Downsyndroom

Openhartoperatie met drieënhalve maand

Kiki's hartprobleem al voor haar geboorte bekend

De ouders van Kiki hoorden tijdens de zwangerschap dat hun kindje een atrioventriculair septumdefect (AVSD) had. Dit hartprobleem moet in de eerste levensmaanden worden geopereerd. Een vruchtwaterpunctie wees daarna uit dat hun dochter Downsyndroom had. Kiki Frijters is geboren in augustus 2018 en werd geopereerd toen ze drieënhalve maand was. Haar moeder Zippora Koppers vertelt over de hartoperatie en kijkt terug op de worsteling van haar en haar partner tijdens de zwangerschap. *Tekst: Gert de Graaf.*

Foto's: Familie Frijters-Koppers en Gert de Graaf.

Zippora vertelt: 'Tijdens mijn zwangerschap gaf de 20 weken-echo een hartafwijking te zien. De echoscopist nam meteen contact op met de gynaecoloog in het ziekenhuis. Ik ving het woord 'AVSD' op en heb dat toen even heel snel gegoogeld. Ik was alleen bij de 20 weken-echo, mijn partner was toen ziek. En onze andere twee kinderen waren bij opa en oma. In de auto heb ik eerst mijn partner in tranen opgebeld. Daarna heb ik wat beter gezocht en dacht 'Het zij zo'. Ik zag eigenlijk drie opties: medicijnen, hartkatheterisatie om een parapluutje te plaatsen, of een openhartoperatie. Ik dacht: 'Het zal toch geen openhartoperatie worden?'.

AVSD

'We werden doorgestuurd naar het ziekenhuis in Breda voor een nauwkeuriger echo, twee dagen later. Die dagen duurden héél erg lang. De gynaecoloog was een heel lieve vrouw. Onze baby was erg bewegelijk en daar moest ze om lachen. Eenmaal bij het hartje zag ik de gynaecoloog wat

moeilijker kijken. Na de echo kwamen we bij haar aan tafel zitten en ze vertelde dat ons kindje inderdaad een AVSD had.'

Zwangerschap afbreken?

'Ze vertelde dat er bij een AVSD gaatjes zitten tussen de kamers en de boezems. Mijn partner en ik reageerden daar nuchter op. Zij vertelde daarna dat zo'n hartprobleem vaak samenhangt met een syndroom. Ze noemde de syndromen van Down, Edwards of Patau. Daar schrokken we van. Ze vroeg of we een vruchtwaterpunctie wilden. Wij zeiden 'Ja' en konden vijftien minuten later al terecht bij een andere gynaecoloog. Hij gaf aan dat, als daar iets uit zou komen, we eventueel de zwangerschap zouden kunnen afbreken voor de vierentwintigste week. Dat was wel een schok, want daar denk je niet aan. Ik voelde haar al trappelen en ik dacht: 'Ik ga het echt niet afbreken.'.

Veel gegoogeld

'Op donderdag was de punctie, de uitslag zou dinsdag komen. In de tussentijd heb ik veel gegoogeld. Ik las dat er bij een AVSD 50% kans was dat het kindje Downsyndroom heeft. Dat is wel een erg hoge kans. Mijn partner dacht dat ons kindje vast geen syndroom zou hebben. Ik wilde de vruchtwaterpunctie, ik wilde het zeker weten, maar ik dacht ook: 'Wat gaat er nu toch allemaal gebeuren?'.

Bevestiging

'Een dag voor de uitslag van de vruchtwaterpunctie moesten we nog naar het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam voor nog een echo en een gesprek met een kindercardioloog. Tijdens deze echo werd weer bevestigd dat ons kindje een AVSD had en dat een operatie nodig was. Ze konden verder op de echo geen andere softmarkers zien voor het syndroom van Down. De kindercardiologen in Rotterdam waren heel neutraal over wel of niet afbreken van de zwangerschap. Ze legden uit dat in de eerste levensmaanden een openhartoperatie nodig zou zijn. Het precieze moment daarvan was afhankelijk van haar conditie.'

Uitslag

'Dinsdagmiddag om vijf uur werden we gebeld door de gynaecoloog, die de vruchtwaterpunctie had afgenomen: 'Ik heb slecht nieuws voor jullie'. Dat zei hij letterlijk. Hij had iets moeten zeggen als: 'De uitslag van de test is binnen en uw kindje heeft Downsyndroom'. Want, toen hij het over slecht nieuws had, dacht ik aan Edwards- of Patausyndroom. Dat is slecht nieuws, want die kinderen worden vaak niet oud. Dat schoot door mij heen. Toen zei hij pas: 'Jullie kindje heeft Downsyndroom'. Downsyndroom was ook wel schrikken en huilen. Je krijgt iets bevestigd wat je vermoedde.'

'De volgende dag konden we het verder doorspreken met de gynaecoloog. Dat ging over het al dan niet afbreken en dat wij een keuze moesten maken. Dat waren heel pijnlijke gesprekken. We zouden eigenlijk op vakantie gaan, maar die hebben we geannuleerd, omdat we een bewuste keus wilden maken en nog de nodige afspraken hadden staan. We vonden het voor onze andere twee kinderen erg lastig, omdat zij zich erg op de vakantie hadden verheugd en er elke dag om vroegen. Uitleggen wat er nou precies aan de hand was, was te lastig voor onze dochter van drieënhalf en zoon van anderhalf. We hebben veel gesprekken gevoerd met onder anderen een klinisch geneticus en een psycholoog in het Sophia en van het Amphia ziekenhuis in Breda.'

Uitdragen of afbreken?

'Het ging van 'ja' naar 'nee' en weer terug. Mijn partner en ik wisselden daarin. Ik heb het SDS-informatiepakket voor zwangeren gekregen, YouTube-filmpjes bekeken en forums bezocht. Ik voelde de tijdsdruk. De gynaecoloog was aardig, maar zij

wilde natuurlijk ook onze keuze horen. Wij vinden allebei dat je een kind een kans moet geven. We zijn vrij nuchter en we werken allebei in de gezondheidszorg: mijn partner als fysiotherapeut en ik als kinderfysiotherapeut. We hebben kennis van medische zaken. Dat gaf wel rust. Toch was het heel moeilijk om tot een keuze te komen. We voelden druk vanuit de professionals om aan te geven wat wij wilden. Als we de zwangerschap zouden uitdragen, zou een kindje met Downsyndroom dan niet ten koste gaan van onze andere twee kinderen? Daar waren we bang voor. We zaten bij de gynaecoloog en zeiden met veel tranen: 'Dan breken we het af'.

'Ik kreeg een pil mee die ik de volgende avond moest nemen ter voorbereiding van het afbreken van de zwangerschap. Toen zei ik tegen de gynaecoloog: 'Maar, ik wil eerst helemaal zien hoe zo'n afbrekingstraject eruitziet, waar het kindje komt te liggen. En ik wil een gesprek met de begrafenisondernemer'. Dat vond de gynaecoloog verrassend. Zij vond dat dat niet aangenaam voor ons zou zijn en dat je dat beter niet zou moeten willen weten. Wij wilden het wel weten, want we voelden nog steeds twijfel.'

Alles zo klein

'De volgende ochtend heeft een verpleegkundige alles uitgelegd en laten zien. Je mag na de afbreking een dekentje uitkiezen en een mandje. Daar mag je je kindje inleggen. Toen waren we al super-emotioneel. Alles zo klein.'

'Daarna hebben we een gesprek gehad met de begrafenisondernemer. Een heel rustige man. Hij heeft alle opties uitgelegd. Na dat gesprek gingen we naar huis. Het was een heel emotionele en zware ochtend. We wilden eigenlijk een nog mooier mandje gaan kopen voor ons kleine meisje. We zijn gestopt op een parkeerplaats. Mijn partner zei in tranen: 'Wat zijn we aan het doen? Dit past helemaal niet bij ons. Dit zijn wij niet'.

'Op de parkeerplaats hebben we besloten om voor ons kleine meisje te gaan. Er viel een enorme last van onze schouders. We zijn naar het bos gegaan en hebben samen alles op een rijtje gezet. We hebben de verloskundige gebeld en die heeft het ziekenhuis ingelicht dat we het kindje zouden houden. De volgende dag was er weer een gesprek met de gynaecoloog. Zij vertelde dat ze al wel wat twijfel proefde bij ons. Dat was fijn om te horen. Er is besproken dat de begeleiding van zwangerschap en bevalling door het Sophia Kinderziekenhuis zou worden overgenomen vanaf week 30, vanwege het AVSD.'

'De verdere zwangerschap is prima verlopen. Van familie en vrienden kregen we mooie ondersteunende reacties. Niemand was negatief. We hebben ons verder verdiept in Downsyndroom, ook de Facebookgroep D-mama's ontdekt.'

Bevalling in het ziekenhuis

'De bevalling werd ingeleid in het Sophia Kinderziekenhuis, zodat de kinderarts en kindercardioloog direct aanwezig konden zijn na de geboorte. De bevalling ging snel. Ik mocht haar even vasthouden, omdat ze het goed deed. Daarna werden er wat testen gedaan en eind van de middag nog een hartecho. Er was uiteraard een AVSD, maar het ging goed met Kiki op dat moment en er was geen spoedoperatie nodig. Ergens in de eerste levensmaanden zou ze moeten worden geopereerd. Ze woog 2.820 gram. De artsen wilden dat ze eerst zou aankomen. Kiki dronk vanzelf uit de borst. Dat vonden de artsen heel knap. Volgende ochtend is er nog een hartfilmpje gemaakt. Het hart was goed voor dat moment. We mochten naar huis. Zo snel hadden we dat niet verwacht. Kiki deed het boven verwachting erg goed.'

Sonde

'Een week later bij de controle in het ziekenhuis in Breda zag het er voor dat moment ook nog prima uit. Maar vier weken later in het Sophia Kinderziekenhuis bleek zich toch wel wat vocht in de longen op te hopen. Kiki kreeg medicijnen om meer uit te plassen. De kindercardioloog gaf aan dat hij in het team ging bespreken wanneer ze haar zouden gaan

opereren. Het is wel moeilijk om als ouder niet te weten wanneer je gaat horen wat ze hebben besloten.'

'Twee weken later was er weer controle. Kiki bleek te zijn afgevallen ten opzichte van de vorige keer. Ze dronk minder en sliep meer. De Rotterdamse kindercardioloog heeft ons naar het ziekenhuis in Breda doorverwezen voor sondevoeding, want het was belangrijk dat ze aansterkte. Ze is daar twee dagen opgenomen. Wij leerden hoe je haar sondevoeding met extra verrijking geeft. Ik wilde afgekolfde moedermelk geven. Daarin kun je de verrijking oplossen. Dat afkolven was heel erg zwaar. Ook de periode van de sondevoeding was erg zwaar, om de drie uur moest ze een voeding via de sonde krijgen.'

Wachten op de operatie

'Na vier weken sondevoeding werden we gebeld. Een week later zou ze waarschijnlijk kunnen worden geopereerd. En toen kreeg onze oudste de waterpokken. Dan mag je andere kindje niet worden geopereerd. Je moet wachten op de 14 dagen incubatietijd. Kiki kreeg vervolgens ook de waterpokken. De hartoperatie mag pas als de blaasjes zijn ingedroogd. Zodra dat het geval was, heb ik contact opgenomen met het ziekenhuis. De operatie werd ingepland voor maandag 26 november 2018. Dat was zo fijn om te horen, want Kiki zwakte steeds verder af, werd een paar keer blauw, zag erg bleek, spuugde veel, sliep veel en maakte maar weinig contact.'

'Ik heb toen veel contact gehad met een D-mama. Zij heeft ons fijne tips gegeven en wat zorgen weggehaald. Op zondag gingen we naar het Sophia in Rotterdam. Ze lieten zien waar Kiki zou komen te liggen. Ook kregen we veel informatie over wat er ging gebeuren, hoelang de operatie zou duren, tot waar je met je kindje mee mag en dat ze je na ongeveer 6 uur bellen. Maar pas op maandagochtend 8 uur weet je zeker of de operatie doorgaat. Er kan altijd een spoedoperatie voor gaan. Dus je bent wel gespannen. Gelukkig kon het doorgaan. Kiki was toen drieënhalve maand oud.'

Het verlossende telefoontje

'Het waren zes heel zware weken geweest. Tijdens de operatie waren we zo moe, dat we in het Ronald McDonald Huis even zijn gaan liggen en prompt in slaap vielen. We werden wakker van het telefoontje. De cardioloog zei: 'Het is goed gegaan. Jullie mogen komen'. Superfijn. Snel naar het ziekenhuis. De verpleegkundige bracht ons naar de uitslaapkamer. Dat ziet er heel heftig uit. Ons kleine meisje met zoveel slangetjes en apparaten om haar heen, heel naar om te zien. Daarna ging ze naar de kinder-IC. 's Avonds werd ze wakker en keek wat om zich heen. Na een dag ziet het er al weer zoveel anders uit. Allerlei lijnen en slangetjes zijn dan weg. De dag erop mocht ze naar de afdeling Medium Care.'

Terugslag en opknappen

'Je zag haar iedere dag verder opknappen. Maar ze heeft nog wel een terugslag gehad. Twee dagen na de operatie kreeg ze hoge koorts. Wij sliepen in het Ronald McDonald Huis en werden gebeld dat we meteen moesten komen. Er is een antibioticakuur gestart en bloed geprikt. Na een paar uur werd het minder. Waarschijnlijk was het een reactie op alle lichamelijke stress. Drie dagen erna zijn we weer begonnen met een flesje met afgekolfde melk. Ze was haar zuigreflex nog niet kwijt. Ik was zo blij dat we in de maanden ervoor elke dag met het flesje zijn blijven oefenen. In overleg met de verpleegkundige heb ik haar toen ook aangelegd aan de borst. Ze had al zeker een paar weken niet meer uit de borst gedronken, ik was bang dat ze het niet meer zou kunnen. Ze begon meteen te drinken. De lactatiedeskundige van het ziekenhuis vond dat het prima ging. Een beetje sondevoeding en de rest uit de borst. De kindercardioloog zei dat we de sonde eruit konden halen als ze na een week nog steeds goed uit de borst zou drinken. En dat hebben we gedaan.'

Ander kind

'Kiki was een heel ander kind na de operatie. We waren weer thuis. Ze keek ons aan, we hadden veel meer contact. Ze was veel meer wakker. Ze spuugde haar voedingen niet meer uit. Ze ging lachen. Ze deed wat een baby moet doen. Zes weken na de operatie was er controle in het Sophia. Echo en hartfilmpje waren allebei goed. Twee maanden later in Breda was ook alles in orde. De controles van haar hart blijven in het Sophia plaatsvinden, maar de frequentie daarvan zal minder worden. En verder blijft ze onder controle bij de kinderarts in Breda. Het gaat nu heel goed met Kiki. Elke dag zijn we enorm blij dat ze bij ons is en ons gezinnetje compleet heeft gemaakt.' ■

Openhartoperatie met vijf jaar

Fenna is nu brutaler en pittiger

Fenna Rosbergen is geboren in 2012. Omdat er een gaatje was tussen haar hartboezems, heeft zij in 2017 een openhartoperatie ondergaan. In dit interview vertelt haar moeder, Lizette Pagrach, over de voorgeschiedenis, de operatie en over hoe het nu met Fenna gaat. 'Na de operatie heeft ze veel meer energie.' *Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Familie Rosbergen.*

Moeder Lizette: 'We wisten tijdens de zwangerschap niet dat Fenna Downsyndroom had, dat bleek pas na haar geboorte. Vlak na de geboorte deed Fenna het goed, maar binnen een dag was een spoedopname nodig. Fenna had erg stroperig bloed. Het bleek te complex voor het gewone ziekenhuis in Haarlem en binnen 24 uur werd ze met de ambulance overgebracht naar het VUmc in Amsterdam. Wij reden achter de ambulance aan. Dat wil je echt niet meemaken.'

'Het VUmc is groot, we moesten haar zoeken: 'Waar is mijn kind?.' We mochten eerst niet bij haar, want op dat moment werd haar hart onderzocht. Door een raampje zagen we de couveuse met heel veel artsen en verpleegkundigen eromheen. Het goede nieuws was dat er geen hartafwijking zichtbaar was op de echo. Fenna heeft vijf dagen op de IC gelegen en kreeg een vochtinfuus rechtstreeks in haar ader om het bloed te verdunnen.'

'Waar is mijn kind?'

Gaatje vanzelf dichtgegroeid?

'Fenna mocht terug naar het ziekenhuis in Haarlem. Daar heeft ze nog twee weken doorgebracht, omdat ze erg geel zag en omdat haar saturatie niet goed was. Vervolgens kreeg ze nog een luchtweginfectie. Maar over het hart hoefden we ons geen zorgen te maken. De artsen zeiden dat er een gaatje had gezeten, maar dat dat vanzelf leek te zijn dichtgegroeid. De kindercardioloog in het VUmc wilde haar over een half jaar weer zien, voornamelijk uit medische interesse.'

Dagboek

Bij de opname in het VUmc is Lizette gestart met een dagboek: 'Dat is erg fijn. Voor jou als ouder komt wat er gebeurt helemaal onverwacht. Je bent totaal afhankelijk van anderen. Zelfs of je je kind mag vasthouden, wordt door anderen bepaald. Om ergens die controle terug te krijgen, ben ik gaan schrijven. Dat werkt ook helend achteraf. Het teruglezen en herbeleven van die heftige situaties is een manier om ermee te dealen. In het begin moest ik veel huilen als ik dingen herlas, nu niet meer. Het opschrijven en herlezen helpt blijkbaar om die emoties een plaats te geven.'

'Ik heb later ook EMDR-therapie gedaan, Eye Movement Desensitization and Reprocessing, een methode om traumatische gebeurtenissen te verwerken. Met name het gescheiden zijn van je kind is traumatisch. EMDR helpt. De herinneringen zijn er nog wel, maar je haalt de lading eraf.'

'Na die twee weken mocht ze mee naar huis, dat was heerlijk. Toen begon eigenlijk pas de kraamtijd. We kregen uitgestelde kraamhulp, de buren hadden het huis versierd en er stond een taart klaar. Het was echt thuiskomen.'

Toch een gaatje

'Een half jaar later bleek bij de controle in het VUmc dat ze toch een gaatje in haar hart had. Er was een spontaan gesloten VSD, een ventrikel septumdefect. Dat hadden ze een half jaar eerder ook al gezien. Maar daarnaast bleek er een gaatje te zijn tussen de boezems, een atriumseptumdefect of ASD Type II. Op dat moment gaf dat weinig gezondheidsproblemen. Er werden drie opties genoemd. Het gaatje zou spontaan kunnen

‘Ben ik klaar? Naar huis!’

dichtgroeien. Het gaatje zou met een jaar of vier of vijf met een parapluutje via de lies operatief kunnen worden gedicht. Of er zou rond die leeftijd een openhartoperatie nodig zijn.’

‘Vanaf dat moment moest Fenna’s hart één keer per jaar worden gecontroleerd in het VUmc. Er werd verteld dat ze met deze hartafwijking een verhoogde kans had op verkoudheid en longontsteking, omdat de longen harder moeten werken. Door de afwijkende bloedsomloop komt er ook zuurstofrijk bloed in de longslagader terecht, terwijl dat eigenlijk zuurstofarm bloed moet zijn.’

‘Dat gaatje was een tegenvaller. We dachten dat we voor een routinecontrole kwamen, maar er bleek een hartprobleem te zijn. We waren er verdrietig van. Het werd wel goed uitgelegd en ook invoelend. We hoefden ons niet druk te maken, want er was geen acuut probleem.’

Openhartoperatie nodig

‘In de jaren erna is Fenna vier keer opgenomen voor een longontsteking. Haar saturatie was bij een longontsteking echt onvoldoende. Elk jaar gingen we voor controle naar het VUmc. Elk jaar bleek dat het gaatje niet was dichtgegroeid. We werden daarin goed meegenomen. Geleidelijk aan werden we voorbereid op een operatie als Fenna vijf jaar zou zijn. Bij de controle in juni 2017 bleek dat de rechterhartkamer flink was vergroot. Het gat tussen de boezems was te groot om te kunnen sluiten met een parapluutje. Het was verstandig om het hart te gaan repareren, want haar hart leed onder deze situatie. Dit type operatie heeft gelukkig een hoog slagingspercentage en weinig risico op complicaties. De kindercardioloog heeft uitgelegd hoe het traject voor, tijdens en na de operatie eruitziet. Fenna werd op de wachtlijst gezet.’

Voorbereiden van Fenna en haar broertje

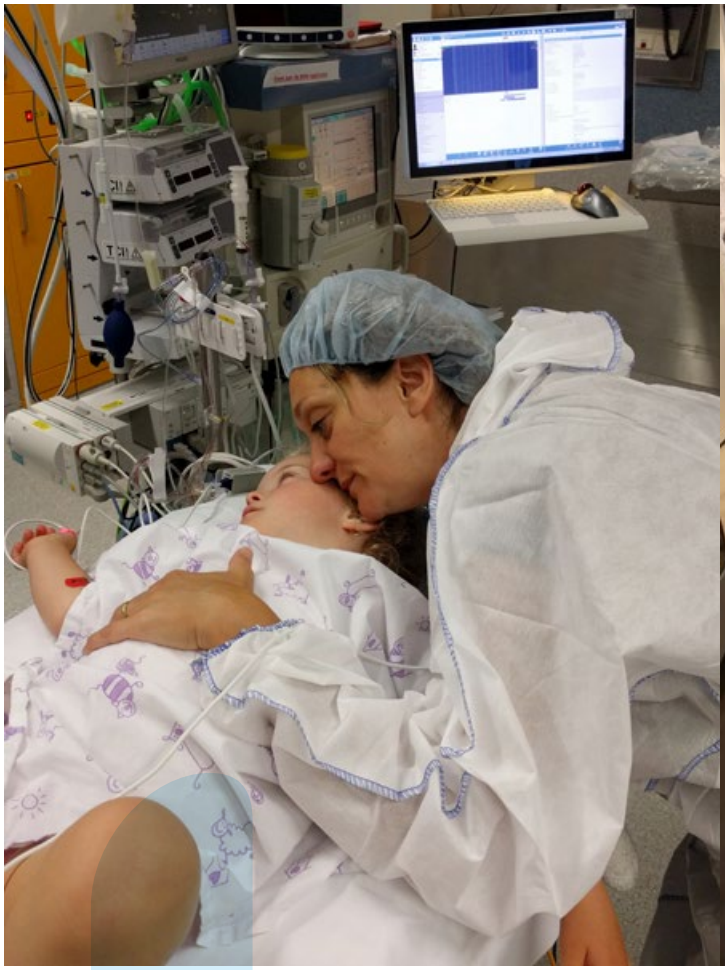
‘Vlak na de zomervakantie was Fenna aan de beurt, in het LUMC in Leiden. We hebben haar zelf voorbereid op de operatie. Mijn schoonzus is kinderpsycholoog en heeft ons geadviseerd. We hebben een boekje gemaakt voor Fenna, waarin we precies hebben uitgelegd wat ze zou gaan meemaken. Dat had ik goed nagevraagd bij de telefoongesprekken met de artsen. In het boekje benadrukten we de steun die ze krijgt en we benoemden ook de emoties die we voelden, zoals spanning en angst. We hebben het natuurlijk geschreven op haar begripsniveau, met tekeningen en korte zinnen erbij. We hebben het voor de operatie vaak samen met haar doorgelezen. Maar ook erna bleek het van grote waarde. Het vaak opnieuw lezen helpt volgens mijn schoonzus bij traumaverwerking. Ook voor haar oudere broer Yme hebben we – samen met hem – een boekje gemaakt. Op advies van mijn schoonzus hebben we voor beide kinderen een kistje gemaakt met voor elke ziekenhuisdag voor ieder een eigen cadeautje.’

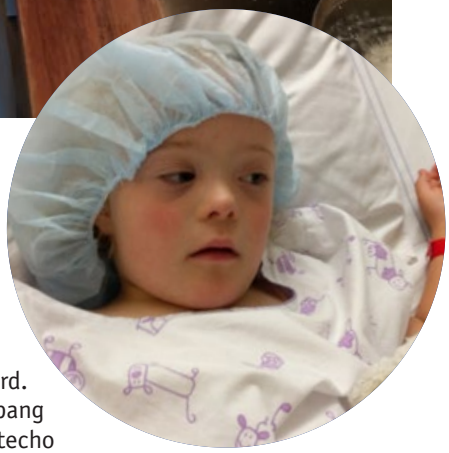
De operatie

‘Een dag voor de operatie zijn alle controles. Je krijgt veel uitleg. Het geprikt worden en het aanbrengen van het infuus was een drama, omdat Fenna heel moeilijk te prikken is. Dit onderdeel was voor haar en voor ons achteraf gezien het meest traumatisch. Uiteindelijk hebben ze wat bloed kunnen afnemen via de vinger. Het infuus aanbrengen is uitgesteld tot de volgende dag na de narcose.’

‘De operatie ging zoals gepland. Ze zou om één uur ’s middags aan de beurt zijn en werd opgehaald voor de operatie. Ik mocht haar wegbrengen tot in de operatiekamer. Opa en oma hebben Yme als afleiding meegenomen naar Naturalis. Wij zijn ingecheckt in het Ronald McDonald Huis en hebben doelloos door Leiden gelopen. We zijn maar boodschappen gaan doen. We voelden ons totaal onrustig. Ik probeerde niet te veel te denken aan wat ze aan het doen waren. De operatie zou vier uur duren. Om half vijf belden ze. Een half uur eerder dan gepland, dus dat viel mee. Het protocol is dat ze niet aan de telefoon vertellen of het al dan niet goed is gegaan. Wij zijn naar het ziekenhuis gerend met twee tassen vol boodschappen. Ik zie het nog voor me. We kregen meteen uitleg van de hartchirurg. De operatie was goed gegaan. Het bleek eenvoudiger te zijn geweest dan ze hadden verwacht.’

‘Anderhalf uur na de operatie werd Fenna wakker. Het eerste wat ze zei was: ‘Ben ik klaar? Naar





huis!'. Haar handjes waren vastgebonden, omdat kinderen na een narcose fysiek onrustig kunnen zijn en dan slangetjes of buisjes eruit kunnen trekken. Dat wist ik niet. Dus ik heb haar daar niet op kunnen voorbereiden. Een uur nadat ze wakker was geworden, mochten de handjes weer los. Ze had veel dorst, maar ze mocht nog niet drinken. Daar had ik haar ook niet op kunnen voorbereiden, omdat ik dat niet wist. De nacht op de IC was onrustig, met veel spugen: een naeffect van de narcose, maar niet gevaarlijk. We mochten bij haar blijven, omdat ze het gelukkig heel goed deed. De volgende dag zijn op de IC de drains eruit gehaald. Ze hebben haar daarvoor eerst een roesje gegeven. Haar vader kon erbij blijven.'

Naar huis

'Fenna mocht herstellen op de gewone afdeling. Vier dagen waren plassen, poepen, eten, drinken en saturatie goed. Dan mag je naar huis, wisten we van eerdere ziekenhuisopnames. Toen de kindercardioloog haar toestemming gaf om naar huis te gaan, zei Fenna: 'Dank u wel dokter voor het luisteren naar mijn hartje.'

'De eerste weken hebben we heel rustig aan gedaan. Ze ging wel weer naar school, maar het aantal uren hebben we heel langzaam opgebouwd. De controle een week na de operatie was goed. Na een jaar is er opnieuw gecontroleerd. Fenna was bang om een hartecho te laten maken, maar ze liet het wel toe. Haar hart was goed. We gaan met haar ook EMDR doen om haar te helpen over haar prikangst heen te komen en haar te helpen de operatie te verwerken. Aan de operatie heeft ze wel een bobbel op haar borst overgehouden. Ouders van andere geopereerde kinderen met Downsyndroom op de Facebookgroep D-mama's herkennen dat. We hebben het voor de zekerheid laten checken bij het LUMC, maar volgens de hartchirurg was het niets ernstigs en trekt het waarschijnlijk na verloop van tijd weer bij.'

Groot verschil

'Na de operatie heeft Fenna veel meer energie gekregen. Ze kan langere stukken lopen en is brutaler en pittiger, dat valt echt op. Misschien heeft ze nu genoeg energie om voor zichzelf op te komen. Ze ging in de lengte groeien. Het is een groot verschil met voor de operatie. Ze zit sinds kort in de middenbouw van de Montessorischool in de buurt. Het gaat goed met haar.' ■

Tegen het noodlot kunnen we niet op

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.

'Mama, met Piter durf ik het wel!'

Als ouder van een kind met Down leer je al snel: als je iets wil voor je kind, dan moet je er zelf achteraan. Je moet zelf leuren, sleuren en op deuren blijven bonzen. Niet alleen als je iets wil dat buiten de smalle lijntjes van het algemeen geaccepteerde gaat – denk regulier onderwijs, denk nét wat anders dan werken in de horeca, denk kleinschalige woonplek – maar ook als je binnen die lijntjes blijft. We hebben allemaal achter de gemeente of het zorgkantoor aan gebeld, gezocht naar logopedie met de juiste ervaring of zijn uit frustratie in de MR van het SO gestapt. We zijn er zo aan gewend om te strijden en te regelen, dat als er een keer iemand is die het wél voor ons regelt, we ons geluk niet op kunnen.

Wintersport

Omdat de wintersport hier in mijn mannenhuishouden met stip op nummer 1 staat van favoriete vakantiebestemmingen, moest Daniël wel leren skiën. En omdat hij niet zo sterk is, is dat lastig. Als fietsen op twee wielen niet lukt, hoe kan hij dan wel zijn evenwicht bewaren op ski's? De afgelopen jaren hebben we meerdere skigebieden en skischolen geprobeerd. Met wisselend succes.

Dus wil ik het deze winter anders doen: eerst een skileraar regelen en dan het gebied. Ik stuur een e-mail naar Snow+, die organisatie was ik tegengekomen op Facebook. Ze bellen binnen een uur: 'Wij zitten vol, maar we hebben een nieuwe partner, Uphill. Een nieuw Nederlands bedrijfje dat skilessen organiseert voor mensen met een hulpvraag.' Piter van Uphill heeft plek, komt langs om kennis te maken en regelt het allemaal. Ik hoef niets uit te leggen over Daniël, niet te soebatten of duidelijk te maken waarom we willen dat hij leert skiën. Het gaat vanzelf en het is allemaal logisch.

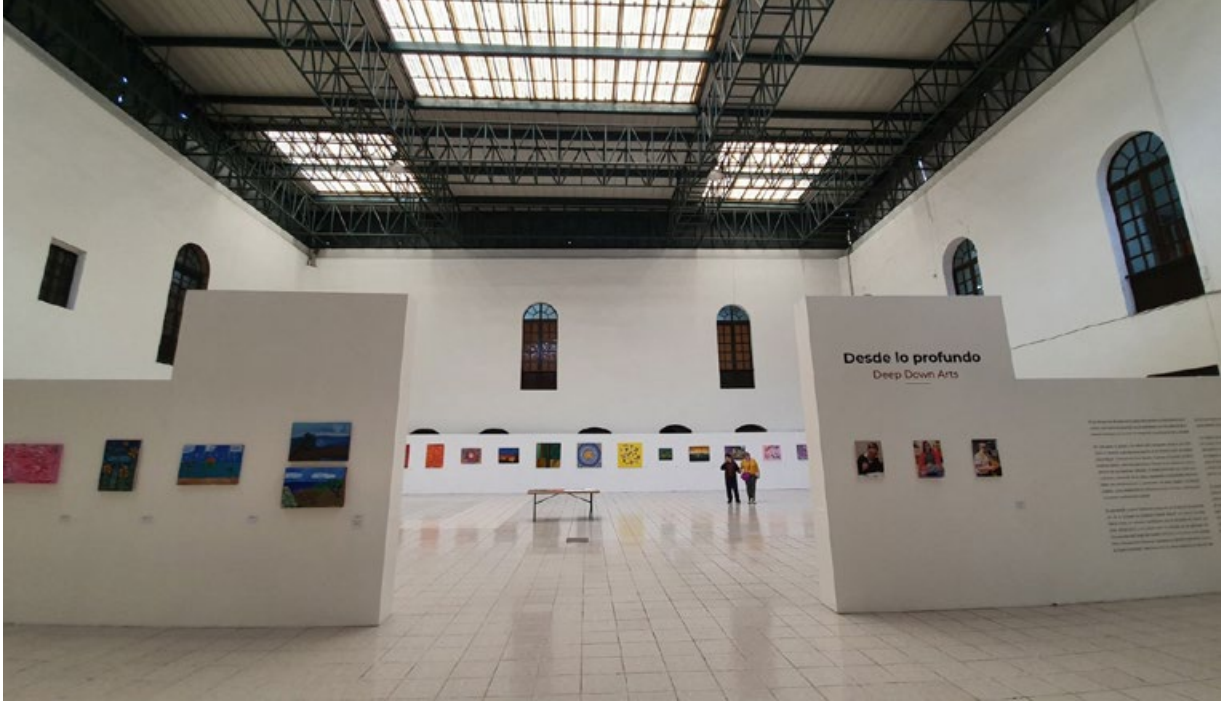
Heel veel smileys

We hebben een superfijne week in de Oostenrijkse sneeuw. Piter blijkt goud waard, hij voelt Daniël zo goed aan. We drinken 's ochtends gezellig een kopje koffie met z'n allen en dan gaan ze samen op pad. Met een plan voor de hele dag. Piter helpt Daniël over z'n mentale drempel van de rode piste. 'Mama, met Piter durf ik het wel!', vertelt Daan met glinsterende ogen na dag drie. Op vrijdag, tijdens onze gezins-skidag, zoeven we met z'n allen van die steilere afdalingen en genieten. Ik app Piter een foto met veel smileys erbij en krijg nog meer smileys terug. Ik besluit ter plekke dat hij een vast onderdeel gaat zijn van onze komende skivakanties. Weer thuis maak ik plannen om met Piter te gaan samenwerken. Want als hij in de sneeuw al zoveel voor kinderen met een beperking kan betekenen, kan hij dat vast ook op andere momenten.

Noodlot

Maar dan. Op een zondagmiddag in januari, stroomt het bericht van alle kanten mijn telefoon binnen. Ik trek wit weg en hap naar adem, dit kan toch niet waar zijn? Piter heeft op weg van Oostenrijk naar Nederland een auto-ongeluk gehad op de Duitse snelweg en heeft dat niet overleefd. Ik voel tranen opwellen terwijl ik door mijn tijdlijn scroll en zoveel berichten van schrik en ontzetting lees. Hoe kan dat? Hoe kan zo'n topper er zomaar niet meer zijn? Hoe kan iemand die al na een week zo duidelijk onderdeel van Daniël zijn netwerk is geworden, dat opeens niet meer zijn?

We strijden en regelen, zitten overal achteraan omdat we het beste willen voor onze kinderen. Maar tegen het noodlot kunnen ook wij niet op. Piter, dank voor alles, onze eerstvolgende rode piste nemen we voor jou. ■



Deep Down Arts

Dr. Manuel Guerrero, een Mexicaanse grootvader van een jonge jongen met Downsyndroom, wil wereldwijde verbindingen creëren met kunst en Downsyndroom als thema's. Eind 2019 organiseerde hij de tentoonstelling 'Deep Down Arts, a collective exhibition of artists with Down syndrome', in het Museo Fernando García Ponce (in Merida, Mexico).

Aanvankelijk wilde men fotografie geen officieel onderdeel van de tentoonstelling maken. Maar na aandringen vanuit de SDS – en mede nadat de organisatie op de website van David de Graaf had gekeken – gingen ze om. Vanaf nu hoort fotografie erbij. Met David's foto's als startpunt. Ze vroegen David om drie foto's van mensen met Downsyndroom in te sturen, die vervolgens vanaf november 2019 in het Mexicaanse museum kwamen te hangen.

De expositie is vanaf februari 2020 te zien in Singapore en komt in november 2020 naar Nederland. Locatie en exacte data volgen in een volgende Down+Up of nieuwsbrief.

Meer informatie:
https://bit.ly/30YoBdT

https://bit.ly/37oXY4a

Nalaten aan de Stichting Downsyndroom

Een zorg minder

De stichting Downsyndroom (SDS) zet zich al 30 jaar in voor de ontwikkeling en ontplooiing van kinderen en volwassenen met Downsyndroom. Dankzij onze jarenlange ervaring mogen wij ons specialist noemen op het gebied van Downsyndroom. Door SDS op te nemen in uw testament kunt u ervoor zorgen dat wij ons goede werk ook in de toekomst kunnen blijven doen. Tekst: Joyce Otte.

Wat doen we met uw nalatenschap?

Door de SDS te steunen geeft u kinderen met Downsyndroom de kans om uit te groeien tot zelfstandige volwassenen vol zelfvertrouwen. Wij geven informatie en steunen initiatieven die helpen de maatschappij zó in te richten dat mensen met Downsyndroom daar een vanzelfsprekende plek in kunnen nemen. Kortom; met uw nalatenschap zorgt u er samen met ons voor dat mensen met Downsyndroom een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden. U hoeft niet over een groot vermogen te beschikken. Alle kleine beetjes helpen. Wat u ons nalaat, komt bovendien volledig ten goede aan ons werk. De SDS betaalt namelijk geen erfbelasting.

U kunt SDS op verschillende manieren opnemen in uw testament:
- Erfstelling: SDS ontvangt een percentage van uw nalatenschap.
- Legaat: SDS ontvangt als legataris een bepaald bedrag of bijvoorbeeld een huis, grond of aandelenportefeuille.

Stichting Downsyndroom is erkend als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Daarom hoeven wij geen erfbelasting te betalen. Uw nalatenschap wordt volledig besteed aan het doel waarvoor u het heeft bestemd. Stichting Downsyndroom is ook een Erkend Goed Doel. Dat betekent dat wij voldoen aan strenge kwaliteitseisen. Toezichthouder CBF controleert dit. Meer weten? Kijk op geefgerust.nl.

Een donateur: 'Als grootouder van een kind met Downsyndroom vind ik het belangrijk dat mijn kleinkind opgroeit in een maatschappij waarin mensen met Downsyndroom een volwaardig leven kunnen leiden. De keuze om de SDS op te nemen in mijn testament was daarom snel gemaakt. Dan weet ik dat mijn geld eerlijk en nuttig wordt besteed. Maar ook de wetenschap dat je straks iets kunt betekenen voor nieuwe ouders van een kindje met Downsyndroom spreekt me erg aan.'

Uw nalatenschap eenvoudig geregeld

Wilt u uw wensen voor later officieel vastleggen, dan moet u hiervoor een testament opstellen. Een testament is een notariële akte waarin u vastlegt wat er na uw overlijden gebeurt met uw geld en goederen. Dit is eenvoudig en snel geregeld bij de notaris. Samen met de notaris bepaalt u wat erin komt en aan wie u het nalaat: familie, partner, een goede vriend en/of een goed doel. Natuurlijk kunt u uw testament later altijd aanpassen.

Regel uw nalatenschap eenvoudig online

Denkt u erover om een legaat (vast geldbedrag) aan ons na te laten? Of wilt u de Stichting Downsyndroom benoemen als erfgenaam? Wij werken samen met Nu-Testament. Daar regelt u eenvoudig online, voor een vast laag bedrag en in uw eigen tempo een testament. Ontdek hoe het werkt op www.nunotariaat.nl.

STICHTING Down syndroom

Testament

In een testament legt u vast wat u aan wie wilt nalaten na uw overlijden. Dit bepaalt u zelf en een van de mogelijkheden is om na te laten aan een goed doel, zoals de stichting Downsyndroom (SDS). Dit kan geld zijn, maar het is ook mogelijk om spullen (inboedel, sieraden), een huis of een aandelenportefeuille na te laten. De SDS staat bij de Belastingdienst aangemerkt als een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Voordeel hiervan is dat er geen belasting wordt geheven over de nalatenschap. De Belastingdienst krijgt dus niets, de volledige nalatenschap wordt besteed aan de SDS.

Erfgenaam of legaat

Als u de SDS benoemt als (mede)erfgenaam, dan hebben wij alleen of samen met andere erfgenamen recht op de hele nalatenschap. Wij zullen de nalatenschap altijd 'beneficiair' aanvaarden, zodat wij niet aansprakelijk zijn voor eventuele schulden van de nalatenschap. Ook kunnen wij een legaat krijgen, bijvoorbeeld een geldbedrag of een huis, een effectenportefeuille of een waardevol voorwerp zoals een schilderij.

Notaris

Het is belangrijk om uw keuzes goed vast te leggen in het testament. Een notaris helpt u bij het in kaart brengen van uw wensen omtrent uw nalatenschap en om het testament samen met u op te stellen. Ook kunt u bij de notaris terecht voor juridische vragen. Kijk op www.notaris.nl om een notaris bij u in de buurt te vinden. Voor een persoonlijk testament-advies kunt u terecht op www.testamenttest.nl.

Gegevens SDS

Voor een testament heeft de notaris de volgende gegevens van SDS nodig: Stichting Downsyndroom: Industrieweg 5, 7944 HT Meppel, Kamer van Koophandel: 41024149.

Meer informatie?

Het opmaken of wijzigen van uw testament is een weloverwogen keuze. Wilt u hierover een persoonlijk gesprek of hebt u nog vragen? Neem contact op met Regina Lamberts op 0522 - 281337 of stuur een e-mail naar reginalamberts@downsyndroom.nl.

Voorschoolse ondersteuning richting onderwijs:

‘Goed voor kind, ouders en school’

Bij het vinden van een goede school voor hun kind met Downsyndroom staan ouders er soms erg alleen voor. In Groningen kunnen ouders bij dit traject ondersteuning krijgen, mogelijk gemaakt door het Kenniscentrum van de Openbare Onderwijsscholen in Groningen (KCOO) van Openbaar Onderwijs Groningen (OOG). Ouders worden ondersteund en ook de school profiteert van een goede voorbereiding. Daardoor natuurlijk ook het kind. Lees hier het verhaal van Dinthe, verteld door haar ouders, de intern begeleider van OBS De Feniks in Groningen en de ambulant begeleider vanuit KCOO. *Tekst: Frank Huiting, Raisilyn Huiting-Godfried, Tea Jaarsma en Mirte de Meijer-Gerrits. Foto’s: Emmie de Vries.*

Dinthe is vier jaar en gaat sinds september 2019 naar school. Haar vader, Frank Huiting, vertelt hierover: ‘De eerste schoolweek was heel bijzonder, een mijlpaal. Onze diepste wens is dat zij op haar eigen manier en tempo mag groeien en ontwikkelen. Dinthe heeft daarbij wel wat begeleiding in de klas nodig. In februari 2019 zijn we met de zorgverleners, de school en de gemeente gaan onderzoeken of Dinthe, samen met haar tweelingzus Milou, naar de basisschool van haar oudere zus zou kunnen gaan. De leiding en de juf van de school staan er volledig voor open. Openbare Onderwijsscholen in Groningen (OOG), de moederorganisatie van alle basisscholen in de gemeente Groningen, heeft expertise in huis om Dinthe te ondersteunen in het voorschoolse traject en het leren. Dat is goed geregeld.’

Mirte de Meijer-Gerrits is ambulant begeleider bij het Kenniscentrum van de Openbare Onderwijsscholen in Groningen (KCOO). Zij is al bij dit gezin betrokken vanaf dat Dinthe tweeënhalf jaar oud was. Zij vertelt: ‘Vanuit mijn functie als ambulant begeleider verzorg ik de voorschoolse trajecten van kinderen met Downsyndroom in

de provincie Groningen. Vanwege de korte lijntjes met de Downpoli van het Martini Ziekenhuis en met gespecialiseerde logopedisten worden de kinderen vaak al bij mij aangemeld als ze een jaar of twee oud zijn.'

'Zo ook bij Dinthe. Haar ouders hadden een duidelijke wens en wilden graag dat Dinthe, net als haar tweelingzusje, naar de reguliere basisschool in de buurt zou gaan. Omdat Dinthe een oudere zus heeft die al op de school zat, was het contact met de school snel gelegd.'

Het team van OBS De Feniks in Groningen, de school van Dinthe, is blij met de voorschoolse begeleiding vanuit het KCOO. Tea Jaarsma, intern begeleider van de school: 'Wij hebben de komst van Dinthe als zeer positief ervaren. Dankzij het voorschoolse traject hadden we voldoende tijd om met de leerkracht te bespreken of ook zij ervoor openstond om een leerling met Downsyndroom op te nemen in haar klas en haar voor te bereiden op de komst van Dinthe.'

'We hadden hierdoor ook voldoende tijd om samen met ouders en leerkracht te bedenken wat we daar als school allemaal voor nodig hadden. Voor de leerkracht en mij waren er informatiebijeenkomsten, zodat we ons goed konden voorbereiden. We wisten dus min of meer wat we konden verwachten, waar we tegen aan zouden kunnen lopen en waarvoor we moesten zorgen. Ik heb er als IB'er samen met Mirte, de ambulant begeleider van het KCOO, voor gezorgd dat het voorwaardelijke deel op tijd klaar was.'

Wat houdt de begeleiding vanuit het KCOO in?
Mirte de Meijer-Gerrits: 'Tijdens het voorschoolse traject werk ik vraaggestuurd. Ik ben, desgewenst, aanwezig bij gesprekken met de gemeente en met de toekomstige school, en ik denk mee. Ik heb de ouders van Dinthe geholpen om een duidelijke zorgvraag op papier te zetten, zodat de gemeente daarmee aan het werk kon. Daarnaast heb ik samen met de intern begeleider op school alles zoveel mogelijk kunnen voorbereiden.
We hebben extra budget bij het samenwerkingsverband aangevraagd. Dit is in z'n geheel ingezet voor een gespecialiseerde onderwijsassistent.'

'Petra werkt als onderwijsassistent bij ons KCOO en heeft veel ervaring in het werken met kinderen met Downsyndroom. Vanuit het arrangement werkt zij nu drie keer per week een uur met Dinthe aan schoolse en cognitieve vaardigheden. Het verzorgende deel, ingevuld door een onderwijsassistent van Team050, wordt door de gemeente bekostigd. In overleg hebben we besloten om te starten met voldoende begeleiding om in onvoorziene situaties in te kunnen grijpen. Dit omdat Dinthe in een vrij grote groep zit. De extra ondersteuning is maatwerk en zal regelmatig geëvalueerd, en desgewenst bijgesteld worden.'

Niet zonder strijd

Toch dreigde er een kink in de kabel te komen. De gemeente bleek op een laat moment bezwaren te maken tegen starten met het gevraagde aantal uren ondersteuning. Vader Frank: 'Op maandag 19 augustus 2019

hadden we een afrondend gesprek met de gemeente en de zorgprofessional ingepland om de laatste details te bespreken. De mevrouw van de gemeente kwam 20 minuten te vroeg. Ze vroeg of ze eerst met ons als ouders mocht praten, nog voor de zorginstantie aansloot. Ze zei dat de gedragswetenschapper van de gemeente had aangegeven het aantal uren aan begeleiding naar beneden te willen bijstellen, omdat Dinthe anders niet op een juiste manier zou integreren.'

'Het duurt even voordat wij de boodschap begrepen. Er zat een adder onder het gras en bij mij viel opeens het kwartje: 'Integratie wordt als reden aangedragen, maar in werkelijkheid is het een financieel probleem'. Is voor de gemeente het belang van Dinthe nog wel leidend? De ondersteuning op school stond nu opeens op losse schroeven. Dat zou betekenen dat we opnieuw het traject moesten doorlopen. De tijd hiervoor was er niet meer. We hadden nog één troef in handen. We startten met een simpele onderhandeling. 'Wij staan open voor minder uren, als jullie de begeleiding nu regelen'. Die middag belde de dame van de gemeente terug dat ze akkoord waren met twee uur begeleiding minder per dag.'

Raisilyn Huiting-Godfried, moeder van Dinthe, vult aan: 'Ik moet eerlijk bekennen dat ik dit hele proces best een emotionele rollercoaster vind. Als ouders heb je hulp van derden nodig om je kind zo goed mogelijk voor te bereiden voor de toekomst. Want daar komt het op neer. Tijdens al die gesprekken met al die verschillende instanties merk je hoe afhankelijk je bent van anderen voor de zorg voor je kind. Het gevoel van machteloos moeten afwachten hoe een ander vindt dat mijn kind begeleiding nodig heeft, kwam echt binnen. Ik snap heel goed dat er hulp nodig is, dat is ook onze wens. Wij zijn niet voor niks op tijd begonnen met de ondersteuning te regelen. Maar tot nu toe was ik niet in deze mate afhankelijk van anderen. En dat afhankelijk zijn, daar kan ik blijkbaar niet zo goed tegen.'

Het gaat goed op school

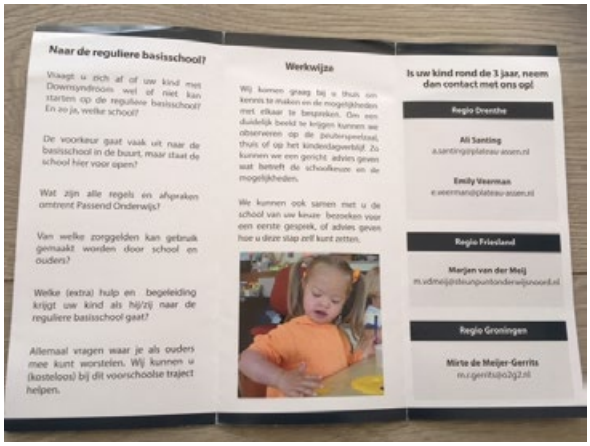
Raisilyn: 'De juf en de begeleidster waren die eerste maandagmiddag heel tevreden toen ik de meiden kwam ophalen. Dinthe had overal aan meegedaan en kwam op haar manier goed mee. Wooohoooo…! Kijk, dáár hebben wij dit allemaal voor gedaan! Dat zij zich fijn en veilig voelt op school.'

Frank: 'Ik ben dankbaar dat Dinthe en Milou sinds september naar de school gaan en dat de lege stoeltjes in de klas zijn bezet. Oprechte dank aan OOG, Team050, basisschool De Feniks en de gemeente Groningen.'

Ambulant begeleider Mirte: 'Omdat Dinthe's school onder OOG valt, blijf ik als ambulant begeleider bij haar betrokken. Het is prachtig om te zien hoe Dinthe haar plekje op school snel gevonden heeft en welke mooie ontwikkelsprongen ze maakt. Dit dankzij de inzet van haar ouders en de open houding van de leerkracht en de begeleiders.'

Alleen maar voordelen

Intern begeleider Tea: 'Ik heb in het voorschoolse traject samen met Mirte een startplan geschreven en extra budget aangevraagd. Ambulante zorg was daardoor vanaf dag één aanwezig, zowel op het cognitieve als verzorgende vlak. We konden alvast goede afspraken maken



met de voorschoolse opvang in het gebouw, voor het gebruik van hun verschoningsruimte, omdat Dinthe nog niet zindelijk was. We konden ook samen met ouders, de ambulante zorg en leerkrachten afspreken hoe we elkaar snel – eventueel dagelijks – op de hoogte konden houden. Ook de app waarmee we dat doen, was vanaf dag één in gebruik. Al met al zie ik alleen maar voordelen van het voorschoolse traject.'

Mirte de Meijer-Gerrits: 'Ik voer deze voorschoolse trajecten in de hele provincie uit en werk daarnaast nauw samen met gespecialiseerde ambulant begeleiders uit Drenthe en Friesland. Zodra de kinderen vier jaar zijn en beginnen op een basisschool buiten OOG, laat ik ze weer los. Het eigen bestuur of samenwerkingsverband neemt de ambulante begeleiding op dat moment over. De winst voor OOG is dat ik mijn expertise blijf vergroten. Ook kan ik veel leren van hoe het binnen andere gemeentes, wij-teams en schoolbesturen geregeld wordt wanneer een kindje met Downsyndroom daar start.'

'Ik ben OOG dan ook erg dankbaar dat ik deze trajecten mag inpassen in mijn reguliere werk. Kinderen zoals Dinthe, die uiteindelijk binnen OOG naar school gaan, zijn de krenten uit de pap. Zonder de financiering van het voorschoolse traject door OOG zou ik pas in beeld zijn gekomen nadat Dinthe daadwerkelijk op school was gestart. Dan hadden alle voorbereidingen niet zo uitgebreid plaatsgevonden.' ■

> 'Al met al zie ik alleen maar voordelen van het voorschoolse traject'

Leren zwemmen met creatieve en bevlogen instructeurs

Twee vriendinnen van 11 jaar halen zwemdiploma C; een prestatie die gevierd mag worden. Het verhaal van twee moeders en hun dochters: Marsha Biermans met dochter Yuna en Margreet Schreuder met dochter Hanneke, en de twee zweminstructeurs Hub en Guido.

Tekst: Regina Lamberts. Foto's: Families Biermans en Schreuder.

Beide meiden hebben een andere voorgeschiedenis met zwemmen voordat ze elkaar ontmoeten. Hanneke volgde tot haar tiende regulier onderwijs. Net als haar broer Teun ging ze vanaf haar vijfde naar zwemles. Ze was toen bijna watervrij. Hanneke kwam terecht in een groepje van zes kinderen met veel wisselende instructeurs en er was weinig contact met de ouders. In de eerste drie jaar boekte ze nauwelijks vooruitgang, eerder achteruitgang. Via via hoorde Margreet dat in een ander zwembad op een andere manier werd lesgegeven en dat daar ook individuele lessen mogelijk waren. Zo kwam Hanneke terecht bij zweminstructeur Guido in het Laco sportcentrum in Heythuysen, bij Roermond.

Uitdaging

Yuna zit op het speciaal onderwijs. Daar krijgen ze één keer per week zwemles. Begin 2019 begon Yuna te klagen: ze wilde niet meer zwemmen, zwemmen was niet leuk meer. Navraag leerde dat Yuna geen klik had met de nieuwe badjuf en dat ze daardoor regelmatig aan de rand van het zwembad bleef zitten. Inmiddels was er met de eigen leerkrachten van school afgesproken dat zij een-op-een met Yuna mee zouden zwemmen en dat ging al een stuk beter.

Tweemaal per jaar, in mei en juni, mogen kindjes afzwemmen voor een 'diploma'. Yuna had het jaar ervoor al 'watervrij' en 'brons' gehaald en zou nu voor 'zilver' gaan. Maar beide keren mocht ze niet afzwemmen omdat de badjuf vond dat de schoolslag niet goed ging, terwijl ze deze bij de andere zwemles volledig beheerste. Terwijl Yuna de uitdaging nodig had, ze wilde zo graag in het diepe gaan zwemmen, maar helaas mocht dat niet.

Marsha: 'Yuna's zusje Dayli volgde al zwemles bij Laco in Heythuysen; zij zwom in januari af voor diploma A met Hanneke. Zo kwam ik Margreet tegen en kwamen we erachter dat onze meiden bij elkaar in de klas zaten. Zij vertelde over de individuele zwemlessen van Hanneke, en zo kwam Yuna terecht bij zweminstructeur Hub in hetzelfde zwembad.'

Twee gouden teams

Twee gouden teams gingen aan het werk: Guido met Hanneke, Hub met Yuna. Twee verschillende meiden met allebei een eigen aanpak. Hanneke was niet (meer) watervrij toen ze bij Guido begon. Guido: 'We gingen liedjes zingen, speelden spelletjes. Terwijl we zongen, duwde ik haar zachtjes op haar rug in het water. Zolang we zongen dreef ze. Maar als het liedje afgelopen was, merkte ze opeens dat ze in het water lag en schrok ze.'

Anderhalf jaar is er met Hanneke gewerkt aan watervrij zijn. Ongemerkt leerde ze spelenderwijs zwemmen. Margreet: 'Hanneke kreeg steeds meer plezier in het zwemmen. Ze keek er de hele week naar uit. Ze bouwde een band op met Guido en had vertrouwen in hem. Guido maakte van elke les een feestje. Ineens kwam er een omslag, ze durfde in het water te springen en onder water te komen. Vanaf dat moment ging alles veel sneller.' Hanneke ging naast de privéles meedoen met reguliere diplomatraining voor A en haalde het diploma.

Margreet: 'Ze vond het heerlijk om weer in een groep mee te zwemmen. Net als bij de balletles en reguliere school was ze gewend om mee te doen met de groep. Meedoen; dat is wat ze wil! Na vijf jaar zwemlessen, waarvan twee jaar bij Laco, haalde Hanneke in één jaar diploma A, B en C.'

Yuna is motorisch sterk en niet bang . Als Yuna het zwembad binnenkwam, riep ze: 'Héé Huupie!! Kom zwemmen' en maakte met haar vinger het gebaar van komen. Yuna straalde veel trots uit. Ze kon ook goed haar zin doordrijven. Hub: 'Ik moest wel streng zijn, anders liep ze zo over me heen. Door het geven van zwemles aan Yuna heb ik leren om out of the box te denken, ik ben veel creatiever geworden. Dat is gaaf.'

Bij Yuna duurde de schoolslag wat langer om aan te leren. Hub gaf Yuna huiswerk mee. Ze moest een week lang elke avond oefenen voordat ze naar bed ging. En na een week kon ze het. Hub: 'Dan was ze zo blij, dan rende ze, en schreeuwde, en maakte rare duikelingen. Dan werd ik ook zo blij voor haar.'

Diploma C

De moeders en de zweminstructeurs zijn het eens: de ontwikkeling bij Downsyndroom gaat met horten en stoten. En als je denkt dat dit dan wel de grens zal zijn, dan gaat het opeens toch weer een stapje verder. De zweminstructeurs hebben altijd alle vertrouwen uitgestraald naar de meiden. Ze keken naar de mogelijkheden in plaats van de onmogelijkheden. En zo hebben ze samen al vrij snel het reguliere examen diploma B en enkele maanden later ook diploma C gehaald. Hanneke en Yuna zijn grote vriendinnen geworden.

Passend Onderwijs Pluim

Na het behalen van de diploma's hadden de moeders een extra verrassing voor Guido en Hub. Om hen te bedanken voor hun creativiteit, vertrouwen, enthousiasme en hun geloof in Hanneke en Yuna.

Ze organiseerden een speciale bijeenkomst waar Margreet en Marsha de Passend Onderwijs Pluim hebben uitgereikt aan Guido en Hub. Er werd een mooi artikel geplaatst in een goed gelezen huis-aan-huisblad en op social media. De wethouder was het niet ontgaan en stuurde een bloemetje namens het gemeentebestuur Leudal. De instructeurs ontvingen een speciale brief van het zwembadbestuur om hen te bedanken voor de inzet. Marsha en Margreet hopen dat ouders die op zoek zijn naar passende zwemles voor hun kind, die nu makkelijker zullen vinden.

Door het behalen van deze diploma's zijn de meiden weer een stukje zelfredzamer geworden. Dat is ook erg prettig tijdens zwemactiviteiten in de vakantie. Het geeft het gezin meer vrijheid en mogelijkheden. ■

Het hart bij Downsyndroom

Down+++

Leven in de wachtstand

Jelle Littooij is geboren in 2016. Tijdens de zwangerschap werd een ernstige hartafwijking vastgesteld: de tetralogie van Fallot. In principe is dit goed te opereren, maar bij Jelle bleek het door een combinatie van diverse gezondheidscomplicaties toch anders te lopen. Jelle blijkt medisch zeer kwetsbaar. De hartafwijking is hierdoor helaas nog niet verholpen. Zijn ouders, Joukje en Remko Littooij-de Boer, vertellen over de eerste levensjaren.

Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Emmely Jurrius-Siebrecht en familie Littooij-de Boer. Illustratie hart: CDC (Centers for Disease Control and Prevention, National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities).

Joukje: 'Bij de 20 weken-echo zei de echoscopist dat zij een gaatje in het hart zag. Daarnaast stond de aorta scheef en leek de longslagader nauw. Ik heb zelf ooit een deel van de hbo-opleiding anesthesiologie gedaan in het LUMC in Leiden. Daar worden regelmatig kinderen met een tetralogie van Fallot geopereerd, een combinatie van vier afwijkingen. Ik dacht daar meteen aan, maar de echoscopist kon en mocht dat niet definitief vaststellen, maar dacht dat het zeker mogelijk was. Er volgde een doorverwijzing voor een gespecialiseerde echoscopie in het VUmc.'

Ernstige vernauwing van de longslagader

'De kindercardioloog in het VUmc bevestigde mijn vermoeden. Daarbij liet de echo zien dat bij Jelle het grootste deel van de grote bloedvaten (aorta en longslagader) boven de rechterkamer ontspringt. Bij de tetralogie van Fallot hoort een te kleine opening van het hart naar de longslagader en een niet goed functionerende klep. Bij Jelle bleek er een ernstige vernauwing te zijn ter hoogte van de klep.'

Groeivertraging

'Ik ben in het VUmc bevallen. Jelle had in de weken voor de geboorte een groeivertraging. Maar de artsen hebben nooit Downsyndroom als mogelijke oorzaak genoemd. Ze dachten aan het 22q11 deletiesyndroom, waarbij een klein stukje erfelijke informatie ontbreekt op het 22ste chromosoom. Er is ons een vruchtwaterpunctie aangeboden, omdat je dan eventueel kunt besluiten de zwangerschap af te breken. We wilden die punctie niet, want het zou voor ons niets veranderen. Na de geboorte is het Downsyndroom vastgesteld. Wij waren daar relaxed over. We vonden de hartafwijking een veel groter punt dan het Downsyndroom. Dat is nog steeds zo.'

'Vanaf de vierendertigste week van de zwangerschap ging er minder bloed door de navelstreng. Met 37 weken kon de bevalling niet meer worden uitgesteld. De bevalling ging goed. We mochten Jelle nog even bij ons hebben. Hij werd wel meteen aangesloten op een monitor. Hij ademde en had een goede saturatie. Na 20 minuten werd hij meegenomen naar de IC voor onderzoek. Daar kreeg hij sondevoeding en een infuus vanwege het suikergehalte in zijn bloed. Na zes dagen mocht hij naar de gewone kinderafdeling. Dan mag je bij hem op de kamer slapen. Dat was fijn.'

Saturatie zakt

Joukje: 'Na een paar dagen begon zijn saturatie te zakken. Dat zag je op de monitor. Hij werd ook suffer en af en toe blauwig. Ze hebben hem aan de zuurstof gelegd. Remko vult aan: 'Hij kreeg heel veel calorieën om hem zo snel mogelijk te laten groeien. Hij was 2.280 gram bij geboorte, een klein mannetje. Hij moest groeien. Ze hadden ook aangekondigd dat de saturatie zou gaan dalen. Maar in het VUmc hadden ze verwacht dat de ductus arteriosus, een bloedvat uit de foetale bloedsomloop dat zich na de geboorte normaliter sluit, ook bij Jelle nauwer zou worden. Daardoor zou de druk in de longslagader toenemen, waardoor de longslagader wijder zou worden. Maar dat gebeurde niet. De saturatie bleef zakken.'

Joukje: 'De zuurstof hielp niet voldoende. Toen hij 12 dagen oud was is Jelle met spoed overgeplaatst naar Leiden, omdat ze in het LUMC gespecialiseerd zijn in het opereren van grote hartafwijkingen bij jonge kinderen.'

Shunt

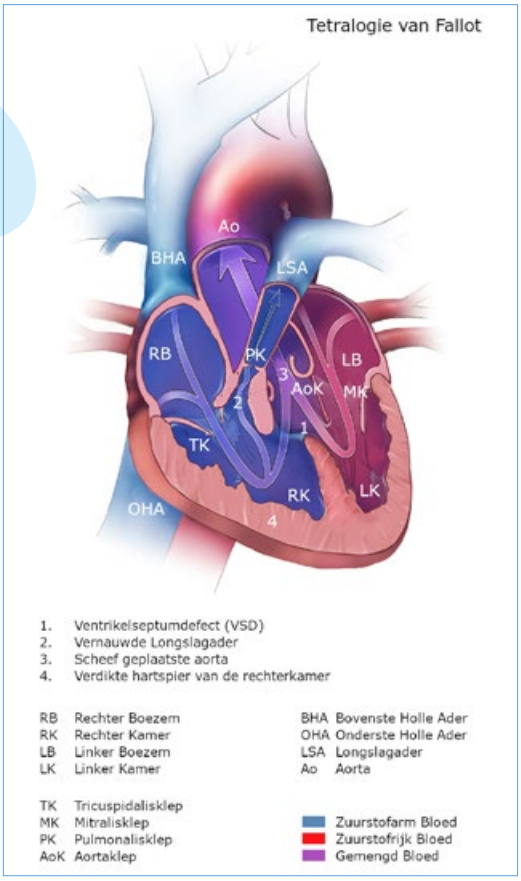
Joukje: 'In Leiden schrokken ze wel van zijn conditie. Omdat de klep van de longslagader onvoldoende openging, zijn ze daar gestart met prostaglandine.' Remko: 'De ductus is bij Jelle lang opengebleven. Het voordeel is dat er daardoor nog wel enige flow richting de longen was. Daarom hebben ze in Leiden besloten de sluiting van de ductus te blijven vertragen door toediening van prostaglandine, een hormoon dat daarop invloed heeft.'

Joukje: 'Van die prostaglandine werd hij heel erg ziek en het hielp ook onvoldoende. Daarom is hij die week met voorrang geopereerd. Hij was 15 dagen oud. Het hart was nog te klein om te worden gecorrigeerd. Ze konden wel een Melbourne shunt aanleggen. Ze sluiten dan de longslagader aan op de aorta. Omdat hij ook een ventrikel septumdefect heeft, een gaatje in het tussenschot van de hartkamers, was dat een optie. Remko: 'De klep tussen het hart en de longslagader was zodanig slecht dat die niet kon worden behouden. Het mooie van de Melbourne shunt is dat het allemaal lichaamseigen materiaal is. Als een kindje zo klein is, raakt een kunststof shunt makkelijk verstopt, bovendien groeit kunststof niet mee.'

Joukje: 'De operatie duurde uren. Wij zaten in het Ronald McDonald Huis. Op een gegeven moment word je gebeld. In het ziekenhuis krijg je uitleg door de chirurg. Daarna mag je naar je kind toe. Een heel kleine baby in een heel groot bed. Een nog open borstbeen, afgedekt met een pleister.'

Ernstige complicaties

Joukje: 'Met die shunt zou hij in principe een aantal maanden verder kunnen. In die gewonnen tijd zou hij dan kunnen groeien, zodat ze daarna het hart zelf zouden kunnen gaan corrigeren. Hij heeft drie maanden op de IC gelegen. Eerst kreeg hij een wondinfectie. De wond moest daarom



opnieuw worden opengemaakt. Hij kreeg ook nog een klaplong. En het ernstigste was dat een groot lymfevat bleek te lekken. Tijdens de operatie was dat blijkbaar beschadigd geraakt.'

'Meestal lossen ze zo'n lekkage op met een vetarm of vetvrij dieet en medicatie. Maar na een maand bleek dat nog steeds onvoldoende te werken. Hij woog tweeënhalve kilo en verloor 500 milliliter vocht per dag via het lymfevat. Dat werd dan afgevoerd met een drain. In dat vocht zitten ook stoffen die belangrijk zijn voor je lichaam, zoals stollingsfactoren. En de lekkage werd niet minder. De chirurg heeft toen besloten het vat operatief af te binden. Dat loste het probleem eigenlijk wonderbaarlijk snel op.'

Een miniziekenhuis thuis

Joukje: 'Het waren drie maanden met veel complicaties en instabiliteit. Er is in die periode ook nog een hartkatheterisatie gedaan, om te kijken wat er nu precies aan de hand was. Want hij kwam maar niet van de zuurstof af. Daarna heeft hij nog een maand in Leiden op de gewone kinderafdeling gelegen, vervolgens nog een maand hier in Amsterdam in het VUmc. Nog steeds aan de zuurstof.'

Remko: 'Wij hebben toen gevraagd of hij mee naar huis zou mogen als de zuurstofbehoefte was gedaald naar 0,1 liter per minuut. Dat is niet hoog. We dachten dat wij zelf thuis zuurstof zouden kunnen geven. Uiteindelijk hebben de artsen daarmee ingestemd. We kregen goede uitleg, een zuurstoffles, 20 meter zuurstofslang en een monitor voor de saturatie en de hartfrequentie. Jelle was toen 20 weken oud. Joukje: 'We hadden hier een miniziekenhuis. Dat was veel prettiger. Je bent in je eigen sfeer en je hebt privacy. In het ziekenhuis kan er ieder moment iemand binnenlopen.'

Herseninfarcten

Joukje: 'Jelle is een maand of zeven rustig hier thuis geweest. Toen werd hij ziek. Dat stond los van zijn hartproblemen. Hij bleek daarnaast een immuunprobleem te hebben met huidafwijkingen en een darminfectie als gevolg. Daarnaast waren zijn leukocyten en zijn bloedplaatjes heel laag, wat problemen met zijn stolling opleverde. Die zomer volgde de ene ziekenhuisopname na de andere. Ook kreeg hij – misschien ook door het afwijkende immuunsysteem – twee herseninfarcten. De eerste keer is dat ontstaan door een stolsel in een afvoerend bloedvat, een trombose.'

Door de druk die in zijn hoofdje ontstond, kreeg hij ook een grote hersenbloeding. Jelle was toen 14 maanden oud. Niet lang na het eerste herseninfarct daalde zijn saturatie. Omdat het niet verstandig is te opereren na een recent herseninfarct, is een tweede shunt (een Blalock Taussig (BT)-shunt) bijgeplaatst. Die liep van zijn armslagader naar de linkerlongslagader, want die was het minst gegroeid. Zo'n shunt geeft extra flow en dat stimuleert de groei van de vaten.

Joukje: 'Maar de immuunproblemen waren nog niet over. Jelle kreeg opnieuw een darminfectie, en daarna een hersenvliesontsteking en een longinfectie, waarvoor hij lang op de intensive care aan de beademing lag. Er is geen bacterie of virus gevonden. Mogelijkerwijs werd het veroorzaakt door immuunproblemen. Jelle blijkt namelijk goed te reageren op prednisolon en dat werkt ook goed bij immuunziekten. Met de prednisolon was hij binnen een week van de beademing. Hij heeft dat een jaar lang gekregen. Sinds kort niet meer, en nu zie je weer een daling in het aantal bloedplaatjes.'

Remko: 'Jelle heeft na zijn geboorte 5 maanden in het ziekenhuis gelegen en na zijn eerste ver-

jaardag nog eens 10 maanden. Toen hij 2 jaar en 2 maanden oud was, had hij net zoveel dagen in het ziekenhuis als thuis doorgebracht. Dat was wel een mijlpaal.'

Joukje: 'Het tweede infarct heeft veel schade aangericht. De rechterkant van zijn lichaam was helemaal slap en dat heeft lang geduurd. Hij kon geen geluid meer maken. Je ziet inmiddels wel weer veel herstel, maar hij heeft nog wel duidelijk minder controle over zijn rechterarm en rechterbeen.'

Kwetsbaar

Remko: 'Er moet nog een correctieve operatie van het hart worden gedaan. Maar Jelle is erg kwetsbaar door de problemen met zijn immuunsysteem. Daarvoor is hij onder behandeling van de kinderreumatologen in het LUMC, drie dames die veel verstand hebben van immuunproblemen. Jelles zuurstofsaturatie is op het moment acceptabel, maar niet hoog. Zodra hij verkouden wordt, daalt de saturatie te veel. Daarom kreeg hij de eerste drie jaar als de R in de maand is palivizumab, dat is de RS-virus profylaxe, en daarnaast een onderhoudsdosering antibiotica. Ook gaat hij niet naar de kinderopvang. Via een persoonsgebonden budget, toegekend vanuit de zorgverzekering, komt hier een verpleegkundige aan huis. In de winter loopt Jelle helaas toch vaak een virus op en dan zijn we weer vaak in Leiden.'

Wachtstand

Joukje: 'Opereren van het hart kan niet kort na een infarct en de artsen gaan ervan uit dat het resultaat van een hartoperatie beter zal zijn als het hart en de vaten nog wat meer zijn gegroeid. Als de saturatie te veel zakt, en dat is een heel geleidelijk proces, dan moet het hart op een gegeven moment wel worden geopereerd. Jelle gaat nu niet naar de kinderopvang. Maar met vier jaar zouden we graag willen dat hij wel naar school kan gaan, zodat hij ervaring kan opdoen met andere kinderen. We zouden onszelf en hem graag willen voorbereiden op die volgende stap. Helaas staat ons leven al heel lang in de wachtstand.'

'Inmiddels gaat het, ondanks de zorgen over zijn gezondheid, wel beter met Jelle. Hij doet ons en de artsen versteld staan over zijn herstel.
We hebben toen het niet goed ging met Jelle een behandelbeperking afgesproken met de artsen; die is onlangs ingetrokken.'

'Jelle is een vrolijke en soms ondeugende peuter die zich na al die lange ziekenhuisopnames weer enorm aan het ontwikkelen is. Hij is vrolijk en heeft plezier om dingen. Hij praat nog niet, maar gebaart meer en meer. De wekelijkse bezoeken van logopedist, fysiotherapeut en ergotherapeut werpen hun vruchten af, nog altijd verbetert Jelles motoriek. Het gaat zelfs zo goed dat we voorzichtig durven te denken aan een reguliere basisschool. Jelle is een enorme doorzetter met een groot incasserings- en aanpassingsvermogen. Van alle in deze omstandigheden denkbare scenario's heeft Jelle het beste getroffen. En wij hebben het enorm met hem getroffen – ik had me geen liever en leuker kindje kunnen voorstellen.' ■

Enya, down-syndrome_queen op Instagram

Enya Straver (23) heeft al ruim 5.600 volgers op haar Instagram-account. Hoe cool is dat! Wat anderhalf jaar geleden een beetje als een 'grapje' begon, is uitgegroeid tot iets veel groters. Influencer Enya inspireert met haar foto's andere mensen met Downsyndroom en jonge ouders die net een kindje met Downsyndroom hebben gekregen. Hoe? De foto's laten Enya's wereld zien. Een wereld waarin zij gelukkig is.

Tekst: Anouska Kroon, foto's: Céline Straver.

'De reis duurt wat langer, maar je komt er wel'

Céline (21) is Enya's jongere zus. Zij vertelt hoe het Instagram-account is ontstaan: 'Zo'n anderhalf jaar geleden had ik na mijn eindexamen opeens veel meer vrije tijd. Ik had zin om iets leuks te doen. Als ik iets ondernam met mijn grote zus Enya, nam ik vaak een foto en postte die op Instagram. Ik merkte dat zij dat superleuk vond! Zo leuk dat wij hier sinds afgelopen zomervakantie serieus mee verder zijn gegaan. Inmiddels hebben we al ruim 5.600 volgers op ons account downsyndrome_queen. En dat, terwijl ik hiervoor eigenlijk nooit foto's maakte.'

Positieve reacties

Céline had inmiddels gemerkt dat er niet veel mensen met het Downsyndroom een Instagram-account hebben. 'We ontvangen veel positieve reacties van mensen op ons account. Van (jonge) moeders tot tieners en van leeftijdsgenoten tot ouders die vertelden blij te zijn met dit account, omdat het hen geruststelt en inspireert. Pas nog ontvingen we een berichtje van een jonge moeder uit Engeland. Ze had ons account per toeval ontdekt en was hier zo blij mee. Onze foto's stralen positiviteit uit. Daar putten mensen kracht uit.'

Statement

Wat dus begon als een leuk ideetje, is inmiddels uitgegroeid tot iets veel groters. Celine wil met het plaatsen van foto's van haar fotogenieke grote zus een statement maken. 'We willen jonge ouders inspireren. Als je als ouders een kindje met Downsyndroom krijgt, reageert de omgeving daar vaak wat heftig op. Wij willen hen inspireren met leuke en 'luchtige' foto's en laten zien dat het met Enya goed gaat. Ze heeft het fijn en doet leuke dingen. Natuurlijk heeft Enya een andere ontwikkeling doorgemaakt dan ik of onze oudere broer. Haar leren lopen en leren communiceren verliep anders dan bij mijn broer en mij.'

Je komt er wel

'Ik zeg altijd: 'De reis duurt wat langer, maar je komt er wel'. Mensen bedoelen het vaak goed, maar mijn zus is voor mij een gevoelig punt. Daarom heb ik ook die drive om te laten zien dat Enya juist wel heel veel kan. Sommige dingen verlopen bij haar anders. Maar gelukkig kan zij veel dingen wél. Kijk maar eens wat ze al heeft bereikt.'

Enya staat op één

Enya's belang staat altijd bij Céline op één. 'Het belangrijkst is en blijft dat zij het leuk vindt. Als Enya geen zin heeft of wil stoppen, dan stoppen we. Maar het is nog niet voorgekomen dat ze niet op de foto wil', vertelt Céline lachend. 'Maar we combineren ook vaak twee dingen. Als wij een leuke en gezellige dag hebben, maken we altijd mooie foto's. Zo gingen we een tijdje geleden naar Parijs en maakten we daar meteen een paar leuke en 'luchtige' foto's. We doen nu meer met Instagram dan ooit. Ik zie aan Enya dat ze het heel leuk vindt om op de foto te gaan. Ze neemt zelf ook initiatief hiervoor!' Enya: 'Ik vind het altijd heel erg gezellig om op pad te gaan samen met mijn zusje.'

Fijn huis

Sinds kort is Enya uit huis. 'Daar hadden mijn ouders en ik het wel moeilijk mee. Maar ze is nu 23 en zo zelfstandig, ze was er echt aan toe. Er kwam een kans die te mooi was om te laten lopen. Samen met zeven andere bewoners, vrienden en vriendinnen van Enya, woont zij nu in een fijn huis. Zes van haar huisgenoten zijn ook nog eens collega's van haar. Zeg dan maar eens 'nee!'. Vijf dagen per week woont Enya nu begeleid. 's Woensdags gaat Céline altijd met haar moeder op visite. In de weekenden komt Enya naar haar ouderlijk huis.

Dansen over de wereld

Twee dagen per week werkt Enya in een lunchroom en daarnaast danst ze op een heel hoog niveau. 'Dans is Enya's passie. Zij doet in Rotterdam aan inclusiedans, opgezet door choreografe en dansdocente Joop Oonk. In deze groep dansen mensen met en zonder beperking. Het is een grote en diverse groep, waar Enya zich helemaal bij thuis voelt. Joop is erg betrokken en lief, en Enya vindt de groep heel fijn. Enya is zo goed in deze dans, dat ze vorig jaar met de groep zelfs heeft opgetreden in Zuid-Korea en dit jaar gaan ze naar Engeland. Als Enya iets heel erg leuk vindt, gaat ze er helemaal voor!'

Veel mensen bereiken

Van kleins af aan droomde Céline al van een eigen bedrijf. Opgegroeid in een hecht ondernemersgezin kreeg ze het van huis uit mee. 'Ik wilde altijd een bedrijf waar mijn zus ook deel van uitmaakt. Wij hebben zo'n hechte band. Van jongs af aan deden we dingen samen en ook mijn vriendinnen vroegen altijd of het goed ging met Enya. Tijdens onze pubertijd waren we even wat meer op onszelf. Nu mijn zus uit huis woont, zijn we nog hechter geworden. Ik wist niet dat dat nog kon', vertelt Céline lachend. 'We doen meer dingen samen dan ooit. Dit Instagram-account is echt van ons samen, waarmee mijn droom uitkomt. Grappig hè? En dat maakt het ook zo leuk. Ik hoop dat dit iets groots wordt, dat we heel veel volgers krijgen en veel mensen kunnen inspireren!' Enya knikt instemmend: 'Ik wil héél véél volgers!'

Wil jij Enya ook volgen? Kijk dan op Instagram: downsyndrome_queen. ■

Down-Hill

Lieve oudste zoon,

Je bent tot nu toe je hele leven voortdurend met heel veel liefde en geduld door ons 'gezien en gehoord', we denken je van haver tot gort te kennen. Dat neemt niet weg dat ik me vaak afvraag hoe jij het leven be-'leeft'. Wat speelt zich af in jouw hoofd en hoe? Hebben wij altijd wel genoeg in huis om jou echt te begrijpen? Het zou voor mij zo fijn zijn als ik af en toe even naar binnen zou kunnen kijken in dat lieve hoofd, juist op die gelukkig spaarzame momenten dat ik denk: 'Help! Schiet mij maar lek!'

Tekst: Greet Breugem-Krol.

Jij en ook wij bekijken het leven gelukkig meestal van de zonnige kant. Dit heeft tot nu toe altijd in ieders voordeel gewerkt. Die zon willen we ook zoveel mogelijk blijven zien. Nu, met meneer Alzheimer als een schaduw aan je vastgeplakt, moeten wij leren op een weer andere manier naar je te kijken en te luisteren.

Ik ervaar nu dat jij de dingen soms anders ziet dan ze zijn. Een knoest in de houten vloer is ineens een 'beest' en daar valt niet aan te tornen. Je stapt er niet overheen. Pas nadat ik er mijn voet op houd, ben je te bewegen door te lopen. Het beest is er gelukkig nog niet altijd. Soms is het gewoon weer knoest.

Ook geluiden komen anders binnen. Van een kastdeurtje dat hard dichtklapt, kun je enorm schrikken. Zo zelfs, dat je er boos om wordt. Het ontregelt je. 'Wat hoor ik?', klinkt het nu regelmatig. Het piepje van de wasmachine dat aangeeft dat de was klaar is, ontlokt je een stevige partij gemopper. Het wordt door jou als heel irritant ervaren. Nou is dat laatste niet zo gek, natuurlijk.

Jou nu zien en horen vraagt van ons 'omdenken', best een klus. Doordat je spraak zo achteruit is gehold, moeten we het doen met flarden van zinnen en aaneengeregen losse woorden. Maar daarbij vooral ook met wat wij met je delen, je levensgeschiedenis van de afgelopen 50 jaar. Je bent ons sinds je geboorte nabij gebleven, ook letterlijk, zodat we een schat aan data in ons hoofd hebben. Meestal kunnen we daar wel uit putten. Voor jouw halve zin ligt dan de andere helft nog ergens bij ons opgeslagen, zodat we, met kleine aanwijzingen, samen je verhaal weer heel kunnen maken.

Dit vereist voor ons 'aan de rem trekken' om je niet klakkeloos aan te vullen. Dan nemen we je niet serieus, iets dat we altijd heel belangrijk vonden en zullen blijven vinden. Jouw 'ins and outs' zo duidelijk mogelijk hebben is nu van extra groot belang. Dit om te proberen je momenten van angst, verdriet en frustratie zoveel mogelijk voor te zijn.

We worden daarbij enorm geholpen door te kunnen en te mogen appen met je begeleiders bij wonen en werken. Voor ons is dit een heel fijne wisselwerking. Die appjes, met zo af en toe een foto, werken naar twee kanten. Snappen je begeleiders iets niet, dan kunnen wij vanuit onze 'cloud' vaak de nodige achtergrondinformatie leveren. En de info die wij via hen ontvangen, geeft ons de kans daar dan weer op in te spelen.

Samenwerken in vertrouwen, zodat we jou goed kunnen blijven 'zien' en 'horen'!
Dan blijft de schaduw zoveel mogelijk beperkt, en de zon zolang mogelijk schijnen!

Je moeder. ■

Koen op de tractor bij campingbaas Eric; vaste prik als we er zijn.

De camping van Koen

en waarom het ook na jaren heerlijk blijft om er te zijn...

Soms zijn er plekken in het buitenland waar je het gevoel hebt thuis te komen. Vooral als je zó prettig met je gezin wordt ontvangen en je kind met Down er voor iedereen gewoon bij hoort. Maar dan écht, zonder overdreven positieve aandacht. Wij hebben zo'n plekje gevonden, vlak bij Avignon in Zuid-Frankrijk. *Tekst: Lieselot Meelker. Foto's: Familie Meelker.*

In Frankrijk is de integratie van kinderen met Downsyndroom geen speciaal issue; ze zijn er gewoon. Punt uit. En dat merken wij steeds weer op de sympathieke familiecamping Le Chambron in de Drôme. Lavendel, geitenkaas, prachtige uitzichten, zwevende gieren en natuurlijk die fantastische blauwe lucht. En een glas rosé voor een euro op het kleine terras geeft snel verbinding tussen de Franse en de Nederlandse kampeerders!

Jaren geleden zag ik voor me hoe ik – ooit – alleen met mijn zoon Koen met Down (nu 24 jaar) op vakantie zou gaan naar 'onze' Franse camping... Mijn andere drie kinderen zouden uitvliegen, met vrienden en vriendinnen op trektocht gaan of naar een zonnig strand. En ik zou alleen met Koen naar Frankrijk gaan... Trekken was geen optie meer, sinds de keer dat hij in Noorwegen 's avonds in de tent tegen me zei: 'Sorry mam, dat ik een shit-vakantie heb'. Ach, wat voelde ik me toen schuldig. Maar het beeld van die oudere moeder met haar volwassen zoon met Down, samen op de camping; het leek me tien, vijftien jaar geleden, een schrikbeeld.

Hoe anders is nu de werkelijkheid! Camping Le Chambron in de Franse Drôme is een plek geworden waar ik zomaar ergens in januari of november

Forellen vangen in de kleinschalige (biologische) kwekerij, vlakbij de camping.

enorm naar kan verlangen, net als Koen. Een plek waar we ons zó welkom voelen! Natuurlijk, dat heeft ook te maken met het feit dat we er inmiddels al jaren met regelmaat komen. Maar ik zie dat ook 'nieuwelingen' met warmte ontvangen worden door de familie die de camping in eigendom heeft en beheert.

Iedereen met een kind dat 'anders' is, weet dat het niet makkelijk is. De blikken, de vragen, de vooroordelen, het ongevraagd benaderen of aanraken… het populair doen met je zoon… je ontwikkelt een dikke huid, maar het went nooit helemaal. Hoe heerlijk is het dan om ergens te komen waar Koen gewoon Koen is. Mét z'n syndroom, maar integraal welkom. Net als de Franstalige Belgische Caroline, iets ouder dan Koen, ook Downsyndroom, maar net zo'n fan van het zwembad als hij. Op het jaarlijkse verjaardagsfeest van eigenaresse Marie dansen ze allebei – maar niet samen, o nee! En elke dag als ik haar tegenkom tijdens onze vakantie, krijg ik twee Franse kussen ter begroeting. Heerlijk is het ook om met haar moeder te praten over de bijzondere en soms ook moeilijke kanten van dit ouderschap.

Jeu de boules

Op deze plek kan Koen zich volstrekt volwassen en begrepen voelen. Ondanks het feit dat hij de laatste jaren steeds slechter verstaanbaar is, spreekt hij hier iedereen spontaan aan. In zijn eigen Frans of Engels, maakt vrienden, doet soms mee aan jeu de boules. En wint dan een fles wijn die hij met een groots gebaar aan mij geeft.

's Ochtends haalt hij de bestelde broodjes en als campingbaas Eric pizza's bakt, gaat Koen bestellen. En dat komt altijd goed.

Zelf zwemmen

Hij gaat op zijn eigen moment naar de douche of naar het zwembad. Koen kreeg zwemles in een reguliere groep en heeft nu twee diploma's. Het duurde lang, maar het B-diploma haalde hij in hetzelfde tempo als de andere kinderen. En ja, dat extra harde applaus van al die ouders en zwemdocenten, was wel iets om trots op te zijn… Voor Koen is het feit dat hij zelfstandig kan gaan zwemmen één van de fijnste dingen van de vakantie hier.

Eigen tent

Hij heeft zijn eigen tentje. Dat staat naast het oude, maar dierbare caravannetje dat we daar tegen een zeer laag bedrag het hele jaar laten staan. Wanneer we komen, reserveren we van tevoren een plaats, liefst naast de beek. Daar wordt de caravan dan neergezet met de tractor. Veel Nederlanders doen het zo, vaak na eerst een paar keer met de tent te hebben gekampeerd op Le Chambron. Ook als je helemáál geen caravantype bent, zijn een goed bed en een koelkast toch wel heel fijn.

Gierenkolonie

Toen de kinderen ouder werden en ook weleens iets anders wilden dan zwemmen, bezochten we tijdens de vakanties ook de steden in de buurt: Orange, Aix-en-Provence, Orléans en iets verder

‘Onze’ Franse camping...

weg Arles, de heerlijke markten en maakten we wandelingen. Prachtig is de wandeling naar de gierenkolonie, die dankzij een natuurbeschermingsprogramma sterk is gegroeid. Je staat dan heel hoog en ziet de gieren voorbij zeilen boven het dal. Soms hoor je de wind door hun veren gaan, zo dicht scheren ze langs.

Overigens zijn we nog nooit met z’n tweeën naar Frankrijk geweest. Er is altijd wel een ander kind bij, met een vriend of vriendin die zin heeft in zon, wandelen en lezen. Het blijft voor iedereen een heerlijke plek om terug te komen, al is het maar voor een weekje. En ja, ons gezin is bekend geworden door Koen. Is dat erg? Welnee. Mijn dochter zei vorig jaar: ‘Ik begin een beetje te snappen hoe het is om een BN’er te zijn: jij kent de mensen niet, maar ze weten allemaal wie JIJ bent: de zus van Koen.’ ■

Koen rijdt de zitmaaier naar de andere kant van de camping.

Over Koen

Koen werd 24 jaar geleden geboren in Amersfoort. Wat een geluk dat het ziekenhuis daar een Down-team had, met een gespecialiseerde kinderarts. Fysiotherapie en logopedie kwamen meteen op gang, aan huis. Praten bleek meer en meer een probleem; lang combineerde Koen gebarentaal met kreten. Ik wist zeker dat hij probeerde te praten, maar de reguliere logopediste in onze woonplaats waarschuwde me: ‘U moet er rekening mee houden dat uw kind niet tot spreken zal komen’. Mijn advies aan ouders: als je intuïtie iets anders zegt, vertrouw daar dan op. Ik ging terug naar de gespecialiseerde kinderarts in het Down-team, die de Tan-Söderbergh-methode adviseerde.

Dr. Tan had deze methode niet lang daarvoor in Nederland geïntroduceerd. Al vrij snel raakte logopediste Jetty Buma hierbij betrokken.”. Zij heeft Koen leren praten! En hoe; hij is net zo communicatief als z’n broers en zus, en hij wil zich net zo graag uiten. We hebben veel (reis)tijd geïnvesteerd in logopedie, maar dat is het meer dan waard geweest. Tan-Söderbergh combineert motorische oefeningen met lezen en praten. Het heeft Koens mogelijkheden enorm vergroot. De eerste vier jaar heeft hij doorgebracht in het regulier onderwijs; daarna zag de school het toch niet meer zo zitten... Heel jammer en teleurstellend, maar ik ben het gevecht niet aangegaan.

Na het speciaal onderwijs is hij (vanaf zijn 19de) drie jaar lang op Spelderholt in Beekbergen geweest, een ontwikkelingstraject voor jongeren met een verstandelijke beperking. Koen ging voor het traject ‘groen’, werken in de tuin dus. Ook leerde hij alles wat met wonen te maken heeft: van z’n bed opmaken tot taken in de gemeenschappelijke huishouding. Maar het allerbelangrijkste voor hem: hij ging op kamers! Net als z’n oudste broer en kort daarna zijn zus. Wat een geweldige omgeving om de dingen te leren die je als puber (ongeacht Down) niet van je vader of moeder wilt leren! Spelderholt legde de basis voor de volgende stap: wonen en werken op een fantastische zorgboerderij. Hij moet daar behoorlijk zelfstandig functioneren, doet z’n eigen was, onderhoudt zijn kamer... allemaal dingen die zonder de scholing op Spelderholt niet waren gelukt.

Koen werkt volgens een vast stramien bij ‘het vee’ en in de tuin, en draait mee in het huishoudelijk rooster van de woongroep. Een afwasmachine is er niet, want afwassen is goed voor de onderlinge contacten. Hij gaat na het weekend altijd met veel plezier terug en laat dan graag het net geboren kalfje zien of de nieuwe biggetjes. En in de winkel kun je de heerlijkste biologische groenten en zuivel kopen. Koen is trots op ‘zijn’ boerderij en ik ben trots op hem. Ik had 24 jaar geleden niet durven dromen dat hij zo ver zou komen.

Annet van Dijck

OMA

Eva heeft zelf een mooie metafoor bedacht: 'Het is als de huid van de slang'. Ze kijkt regelmatig met ons naar natuurfilms over het dierenrijk. Ik begreep dus meteen wat ze bedoelde. Ik had net weer eens gepraat over de rups, de cocon en de vlinder. Maar ook over een hand met een handschoen. De handschoen blijft achter, zo ook de cocon. Ook de huid van de slang blijft achter, concludeert Eva. De slang glijdt weg door het gras, die zie je niet meer. Je ziet alleen nog de huid liggen. En daar gaat het nu min of meer om.

Wilden wij Eva wel meenemen naar mijn moeder? Iedereen hoopte eigenlijk dat zij geen 87 meer zou worden. Mam kwam het bed niet meer uit, het was duidelijk dat ze binnen afzienbare tijd ging overlijden. Ze was al 'zo oud en zo ziek'. Dat vertelden wij Eva weer. Ik bevond mij in een spagaat. Mijn dochter en mijn moeder. Moest ik dat Eva aandoen en wilde ik dat zelf? Ik was bang dat het voor Eva traumatisch zou zijn. Het was oma Van Dijck al niet meer in zekere zin, ze was zo ontzettend veranderd. Moest Eva oma niet liever in herinnering houden zoals ze vroeger was? Maar Eva was verdrietig en wilde duidelijk bewust afscheid nemen van haar oma. Dus gingen we toch. Een ontzettend ontroerend moment werd het. Gezeten aan bed pakte Eva oma's hand en met haar andere hand pakte ze mij. De tranen stonden in haar ogen en ze zocht even steun op mijn schouder. Maar toen werd ze rustig en was ze blij bij oma te zijn. Mooier had ik het me niet kunnen wensen. Ik had me voor niks zorgen gemaakt hierover. Maar dit blijft onvoorspelbaar. Een van de meer moeilijke zaken in het mensenleven en uiteraard ook in het leven van onze kinderen met Downsyndroom. Na ons laatste bezoek kwam er een soort rust over Eva en ze kon weer gewoon door met haar werk en hobby's. Terwijl wij in afwachting van de berichten waren. Eindelijk mocht oma wegglijden: hiermee kwam een eind aan een zware periode. Eva begon haar leventje 20 jaar geleden met twee opa's en twee oma's. Al waren ze ook toen al niet jong meer, het werd een groot begrip voor Eva. Mijn moeder is intussen al meer dan een jaar geleden overleden, maar het blijft leven in Eva's hoofdje. Soms komt het verdriet ineens weer boven. Eva realiseert zich enigszins wat het betekent dat we allemaal sterfelijk zijn. Wat waren die twee toch lief samen, ze hadden een speciale band waar ik nooit goed de vinger op kon leggen. Deze mensen zijn onvervangbaar voor je kind. Niet om wat ze allemaal doen wat mij betreft, maar gewoon om het feit dat ze er zijn. En op een dag komt dan toch het grote gemis.

'Het is als de huid van de slang'

COLUMN

Feestdagen die eigenlijk geen feestdagen waren

Na het overlijden van Mamma moesten we gewoon doorgaan. Maar we missen haar nog steeds heel erg. We hebben toen alledrie een kleine urn in onze huiskamer gezet, zodat we er altijd bloemen bij kunnen zetten en tegen haar kunnen praten.

We zijn toch naar Tsjechië gegaan zoals gepland. Eerst zeiden we: 'Nee we gaan niet', maar later gingen we toch omdat de mensen uit Tsjechië dat heel graag wilden. Ze hebben daar ook een kerkdienst speciaal voor Netty gehouden. Dat was heel indrukwekkend.

Daarna kwam mijn verjaardag op 23 augustus ook heel erg vervelend omdat het de eerste keer was na het overlijden van mijn moeder. Maar we hebben het toch gevierd. Mijn vader heeft toen de vlaaien gebakken en lekkere hapjes gemaakt uit het boek van mijn moeder. We waren wel wat verdrietig in het begin, maar naderhand was het toch wel leuk.

Op 23 november hebben we de verjaardag van mijn moeder gevierd met de familie en Werny met de kinderen. We hebben toen heel veel over mijn moeder gepraat en samen weer vlaai gegeten en warm gegeten met alle mensen. De dag er na was er een speciale herdenking van het uitvaartcentrum voor alle mensen waarvoor ze het afgelopen jaar de uitvaart hadden verzorgd. Heel indrukwekkend, maar we moesten toch weer heel erg huilen.

Op 25 november zou mijn moeder 78 jaar zijn geworden. Samen met mijn vader en Werny hebben we toen eerst de overgebleven as van mijn moeder op haar lievelingsplek in de tuin uitgestrooid. Dat was heel erg verdrietig, ik ben die dag niet naar mijn school waar ik werk gegaan.

De drukke decembermaand
We hebben toch Sinterklaas gevierd, ook met surprises, samen met mijn zus en haar kinderen. Dat was heel gezellig, vooral de surprises vonden de kinderen en Werny heel erg leuk.

Mijn twee harmonieën gaven natuurlijk een kerstconcert en ook mijn zangkoor. Dat was heel veel oefenen. We hebben natuurlijk mijn huis en dat van mijn vader versierd, zoals in andere jaren. Op 24 december moest ik met het zangkoor de nachtmis zingen, dat is al lang zo. We gingen dan altijd erna in mijn huis worstenbroodjes en kerstbrood eten. Deze keer moesten we voor de eerste keer alles zelf maken. We missen dan mamma heel erg en we pakken elkaar vast en huilen dan heel erg.

Op eerste kerstdag hebben pappa en ik een heel lekker kerstdiner gemaakt van zes gangen. We hebben natuurlijk mijn moeder heel erg gemist en natuurlijk weer een potje gehuild. Tweede kerstdag kwamen Werny en de kinderen. Om iets leuks te doen hebben we samen worstenbroodjes als voorgerecht gebakken. Dat was erg leuk en ze vonden ze heel lekker. Het was een leuke maar drukke middag.

Oudjaarsavond waren we met zijn tweeën. Eerst moest ik met het koor in de kerk zingen, ondertussen had mijn vader oliebollen gebakken. Die waren fantastisch. Daarna hebben we met zijn tweetjes naar de tv gekeken. En natuurlijk nog een keertje uitgehuild. Het was heel erg mistig zodat we alleen maar knallen hoorden.

Hopelijk zal 2020 een beter jaar worden.

Groeten van Peetjie ■

Sams droom

Sam Jelsma had een droom. Hij wilde zelf T-shirts ontwerpen. Daar wilden we wat meer over weten. Via de telefoon vragen we aan Sam hoe hij zijn droom heeft waargemaakt.

Tekst: Regina Lamberts. Foto's: Josien Jelsma.

Het idee begon drie jaar geleden. Sam tekent veel. Sam: 'Ik had een droom. Ik wilde eigen T-shirts ontwerpen.' Maar T-shirts kosten geld. Samen met kunstenaar Tessel Brühl heeft Sam een plan bedacht. Eerst ging hij ansichtkaarten maken van zijn tekeningen en die verkopen, om zo geld te verdienen om shirts te laten maken. Samen met de kunstenaar hebben ze zes tekeningen uitgezocht die geschikt waren voor een kaart. Die hebben ze laten afdrukken. Op de vrijmarkt in Amsterdam heeft Sam de kaarten verkocht. En aan iedereen die een setje kaarten kocht, vertelde Sam: 'Volgend jaar sta ik hier met T-shirts.'

De verkoop van de kaarten was een groot succes, en bracht meer geld op dan Sam nodig had voor zijn shirts. Dat extra bedrag heeft hij aan Stichting het Gehandicapte Kind geschonken.

Toen was het tijd voor de shirts. Weer moesten er geschikte tekeningen worden uitgezocht. Sam moest beslissen over welke stof goed zou zijn. En uiteindelijk hebben ze ervoor gekozen om van de geprinte stof borstzakjes op de shirts te maken. Met het naaien van de borstzakjes hielp Mechteld van Kessel van ZigZag naailes. En een jaar na de verkoop van de kaarten zat Sam weer op de vrijmarkt in Amsterdam. Sam: 'Sommige mensen die kaarten hadden gekocht kwamen weer terug.'

In totaal heeft Sam 60 shirts verkocht, veel daarvan op de vrijmarkt, maar ook aan familie en vrienden. En toen was er nog wat geld over van de verkoop van zijn shirts en kaarten, en dat heeft Sam aan de SDS geschonken. Sam: 'Ik wil dat er goede scholen komen voor mensen met een beperking. Dat iedereen naar school kan. Dat vind ik belangrijk.'

Waar is hij nu mee bezig? Sam: 'Ik heb een tweeluik gemaakt samen met mijn tante.' En er komt vast weer een nieuw creatief project. ■

Op de foto staat Lotte Eulderink, Zij wilde fotomodel zijn bij dit artikel maar heeft niets met de inhoud te maken.

‘Onder- en overvraging zijn twee kanten van dezelfde medaille’

De noodzakelijke balans

Soms gaat het niet goed met een (jong)volwassene met Downsyndroom. Hij of zij wordt moeilijker aanspreekbaar, laat gedrag zien dat we niet goed kunnen verklaren. Soms spreekt de omgeving van moeilijk of zelfs agressief gedrag. Ouders of begeleiders zitten dan met hun handen in het haar. Hoe pakken we dit aan? In dit artikel geven we tips aan de hand van een voorbeeld. *Tekst: Regina Lamberts.*

Als een instelling of school grote moeite heeft met het gedrag van iemand met een verstandelijke beperking, kan het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) om hulp worden gevraagd. Het CCE komt in actie als alle reguliere adviezen niet meer helpen. Op de website van het CCE vind je ook een pagina met voorbeelden van onbegrepen gedrag en de manier waarop hiernaar is gekeken: ‘Leren van casussen’.

Daar kwamen we een presentatie tegen over Gerda. Gerda heeft moeilijk verstaanbaar gedrag en op heel inzichtelijke wijze wordt hier betekenis aan gegeven. Dit wordt gedaan door Annelies Overmars-Waanders, gedragskundige/orthopedagoog bij Expertisecentrum Sherpa (momenteel voornamelijk werkzaam als supervisor Multidimensionele Familietherapie), samen met Saskia Barfüss, adviseur zorg & ondersteuning bij Expertisecentrum Sherpa. We willen graag leren van de inzichten waardoor het gedrag van Gerda beter is begrepen en Regina Lamberts ging langs bij Annelies Overmars.

Gerda

Gerda woonde al jaren bij Sherpa en de begeleiders waren een beetje vastgelopen in de manier waarop ze met het gedrag van Gerda omgingen. Er waren eigenlijk steeds twee reacties: ofwel Gerda moest naar een andere afdeling, ofwel er moesten strakkere regels komen. Maar dat laatste leverde geen verbetering op. Annelies werd erbij geroepen: ‘Het was duidelijk dat er iets moest gebeuren. We hebben al snel vastgesteld dat Gerda

‘Creëer routine en ga (pro)actief begeleiden’

iets duidelijk wilde maken met haar gedrag. Wij moesten dus iets anders doen om haar te helpen. Als je dingen anders wil doen, moet je eerst weten wat je nu doet.’ Dus gingen begeleiders en ouders gezamenlijk bekijken wat er gebeurde in het leven van Gerda.

Volgende en verzorgende cultuur

Gerda had de diagnose ‘stemmingsstoornis’ in haar dossier staan. Dat maakte dat de begeleiding vooral volgend was. Er werden geen eisen aan haar gesteld. Ze kon in haar bed blijven liggen, begeleiders volgden haar. Daarnaast was er een verzorgende cultuur. En dat had ook tot gevolg dat er geen eisen aan haar werden gesteld.

Gerda werd niet uitgedaagd. Ze wist niet wat ze met haar dag aan moest. Wat moet je doen als niemand je dat vertelt? Dus kwam ze haar bed niet uit. Ze raakte gefrustreerd en voelde zich als persoon ook afgekeurd, want niemand leek het iets uit te maken wat zij deed. Daarbij had de verzorgende cultuur ook een hoog tempo. Want begeleiders hebben veel te doen. Het dagritme vraagt een hoog tempo van verzorgende handelingen. Dus in de verzorging wordt veel overgenomen, het gaat nu eenmaal sneller als een begeleider iets doet. Maar Gerda kon best veel, ze had veel vaardigheden.

Geen woorden, maar daden

Annelies: ‘Gerda heeft een lange verwerkingstijd – ‘het kwartje valt wat langzamer’ – en dat past niet bij de snelle verzorging. Maar dat kan Gerda niet aangeven met woorden, dus laat ze het zien met haar gedrag. Als mensen zich niet goed in woorden kunnen uitdrukken, gebruiken ze gedrag. Het is onze taak om duidelijk te krijgen wat ze met hun gedrag willen zeggen.’

‘In de begeleiding moet je een evenwicht zien te krijgen tussen kunnen en aankunnen. Als je je alleen richt op wat iemand kan, heb je de kans dat je iemand overvraagt. Als je je alleen richt op wat iemand aankan, ga je ondervragen. Beide kunnen leiden tot gedrag waarmee iemand wat wil

duidelijk maken. Onder- en overvraging zijn twee kanten van dezelfde medaille. Neem niet alles af, omdat je denkt dat het overvraging is. Soms is structurering of een ander tempo voldoende om overvraging op te heffen.'

De verandering

Als eerste is onvoorwaardelijke acceptatie belangrijk. Wat je ook doet, wie je ook bent: je bent okay! Die uitstraling verstevigde de band tussen de begeleiders en Gerda. En toen de band verstevigd was, konden er eisen worden gesteld, want Gerda voelde zich veilig.

Met de begeleiders is besproken dat je Gerda niet alleen kunt volgen, maar dat je ook iets moet toevoegen. Gerda kun je goed begeleiden bij wat ze zelf kan. Er werden handelingsscenario's gemaakt. De handelingen, die Gerda zelf kon, werden op vaste tijden op de dag door Gerda gedaan en door de begeleiders begeleid. Zo ontstond er routine en werd het leven voorspelbaar, waardoor ook Gerda wist wat er ging gebeuren.

Annelies: 'Als iemand agressie laat zien, wordt al snel gedacht aan overvraging. Maar misschien moeten we de dingen beter uitleggen. Kijk eens naar handelingsscenario's. Hoe gaan de dingen? Maak dat duidelijk, zodat zij in staat is om de dingen zelf te doen. Dingen zelf mogen doen is ook een bevestiging dat je er mag zijn. Al is het maar de keuze of je hagelslag of pindakaas op je brood wil.'

Ondervragen en overvragen

Bij Gerda was sprake van overvraging omdat de verzorging veel te snel ging: ze kon echt niet volgen wat er met haar gebeurde. En omdat Gerda met geen mogelijkheid een eigen dagindeling kon bedenken. En er was sprake van ondervraging omdat ze gewoon in haar bed kon blijven liggen. En omdat zij nauwelijks nog iets zelf mocht doen.

Door aan te sluiten bij haar tempo en door te zorgen voor routine en voorspelbaarheid werd de overvraging aangepakt. Door haar te helpen bij haar dagindeling waardoor ze haar bed uitkwam en door haar sommige delen van de verzorging zelf te laten doen, werd gewerkt aan de ondervraging.

Praktische tips

Er zijn interne en externe stressoren die van invloed zijn op ieder mens. Interne stressoren zijn bijvoorbeeld aanleg voor depressie of een ongeduldige aard. Externe stressoren zijn bijvoorbeeld wisselende begeleiders of onduidelijke begeleiding.

Er zijn ook externe en interne beschermende factoren. Ook die hebben hun invloed op de balans. Externe beschermende factoren zijn bijvoorbeeld liefhebbende ouders en begeleiders, en een veilige omgeving. Interne beschermende factoren zijn bijvoorbeeld doorzettingsvermogen of innemend zijn.

Verder is het belangrijk dat er evenwicht is tussen kunnen en aankunnen. Te veel nadruk op 'kunnen' levert overvraging. Maar te veel nadruk op 'aankunnen' levert ondervraging op. Maar de balans kan soms op het ene aspect naar overvraging neigen terwijl er tegelijkertijd op een ander aspect sprake van ondervraging is.

Als iemand gedrag vertoont dat we niet meer verstaan, is het goed om naar alle factoren te kijken. Hoe kunnen we stressoren verminderen en beschermende factoren versterken? Hoe krijgen we een goed beeld van wat iemand kan en aankan? Hiervoor heb je veel mensen nodig.
De begeleiders, de ouders, broers en zussen: allemaal kunnen ze een deel van de puzzel helpen oplossen.

Als je alle factoren duidelijk hebt, denk dan na over hulpmiddelen om het gedrag te verbeteren, zoals handelingsscenario's. Creëer routine, dat geeft duidelijkheid en voorspelbaarheid. Ga vervolgens actief begeleiden, zodat nare ervaringen niet hoeven voor te komen. Door proactief te begeleiden kan veel onduidelijkheid voorkomen worden en dat levert positieve ervaringen op.

Op deze manier kun je invloed hebben op het welzijn van iemand. We begrijpen het gedrag beter, hierdoor kunnen we er anders op reageren, zodat het negatieve gedrag niet meer nodig is. We laten immers weten dat we iemand weer verstaan. ■

'Hoe kunnen we stressoren verminderen en beschermende factoren versterken?'

Down+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. 129

Het hart bij Downsyndroom

Waarom is deze Update interessant voor ouders?

Deze Update geeft een overzicht van hartafwijkingen bij kinderen en volwassenen met Downsyndroom:

- Welke afwijkingen komen voor?
- Wat zijn daarvan de gevolgen?
- Welke behandelingsopties zijn er?
- Wat is de prognose na behandeling?
- Hoe worden de afwijkingen gediagnosticeerd?

In het eerste stuk geeft prof. dr. Nico Blom uitleg over de stand van zaken bij kinderen. In het tweede stuk behandelt dr. Daniëlle Robbers-Visser hartproblemen bij volwassenen.

Hartafwijkingen bij kinderen met Downsyndroom

SDS-medewerker Gert de Graaf interviewde prof. dr. Nico Blom (kindercardioloog bij LUMC en AMC) over hartproblematiek bij kinderen met Downsyndroom. Essentieel blijkt vroege diagnostiek en bij grote hartafwijkingen vroege operaties.

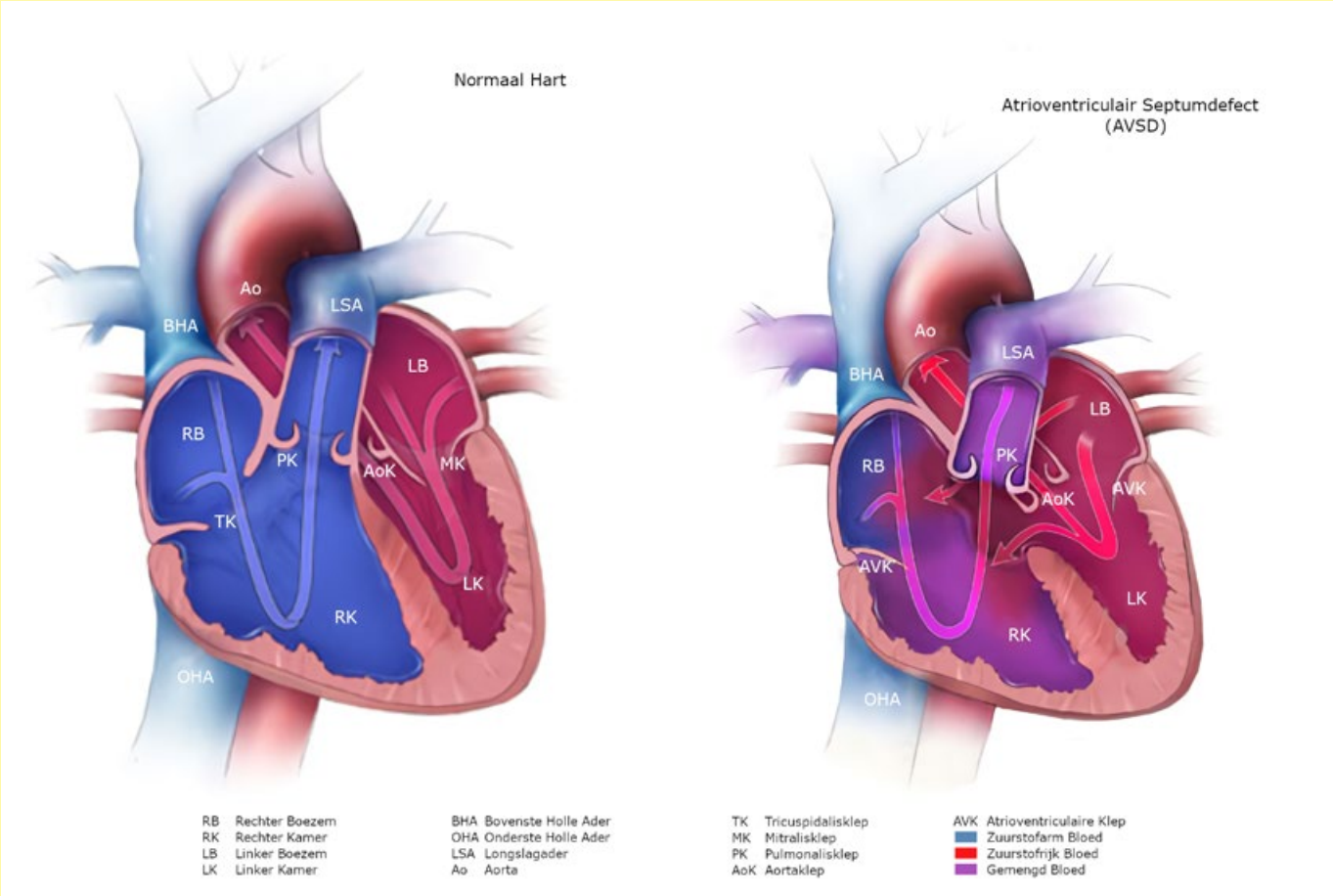
Blom: 'De meest voorkomende hartafwijking bij kinderen met Downsyndroom is het atrioventriculair septumdefect (AVSD). Maar ook een ventrikel septumdefect (VSD), een atrium septumdefect (ASD) en een persisterende ductus arteriosus (PDA) komen frequent voor. Daarnaast kunnen er, minder vaak, ook andere hartafwijkingen voorkomen.'

AVSD

'Bij een compleet atrioventriculair septumdefect (AVSD) is er een gat in het tussenschot tussen de kamers en de boezems, waardoor er een ruimte tussen de boezems en tussen de kamers ontstaat en de kleppen anders zijn aangelegd (zie figuur 1). Bij kinderen met Downsyndroom is het AVSD goed te opereren, met een goede levensverwachting. Niet opereren is bij een groot AVSD geen optie. De openhartoperatie plannen we het liefst in de eerste twee of drie maanden na de geboorte.'

Vroeg opereren

'Bij ieder kind daalt de weerstand in de longen in de eerste twee levensweken. Voor de correctie van het AVSD met een openhartoperatie is het belangrijk dat de longvaatweerstand na de geboorte voldoende gedaald is. Maar je moet ook niet te lang wachten met opereren. Bij een



Figuur 1.

AVSD stroomt er heel veel bloed naar de longen. Door het natuurlijke proces van daling van de longweerstand in de eerste levensweken neemt die hoeveelheid nog toe. Daardoor nemen de klachten toe. Het kind raakt kortademig, zweterig en vermoeid en gaat slechter drinken.'

'De kans op een luchtweginfectie wordt groter en het verloop van zo'n infectie kan bij een AVSD ernstig zijn. En als je nog langer wacht, ontstaat er een te hoge druk in de longvaten (pulmonale hypertensie) die in de loop van een jaar onherstelbaar kan worden, waardoor een hartoperatie niet meer mogelijk is. We proberen de operatie daarom te doen vlak vóór of óp het omslagpunt naar ernstiger klachten.'

'Vroeger wachtten we met opereren op een bepaald gewicht. Maar dan kun je aan de late kant zijn. Bovendien: als er een luchtweginfectie speelt, maakt dat de operatie gevaarlijk. Met vroeg opereren ben je deze problemen voor en zijn de resultaten veel beter. Er is wel een ondergrens aan het gewicht. Maar de meeste kinderen met Downsyndroom wegen met 6 tot 8 weken rond de vier kilo en dan kun je prima opereren.'

Behandeling vóór de operatie

'Voor de operatie, bij complexe hartafwijkingen zoals AVSD, vaccineren we in de herfst en winter preventief tegen het veel voorkomende RS-virus (respiratoir syncytieel virus), omdat dit ernstige luchtweginfecties kan veroorzaken. Soms geven we in de wachttijd voor de operatie ook plasmedicatie (diuretica) om het vocht in de longen te verminderen en daarmee de symptomen te verlichten.'

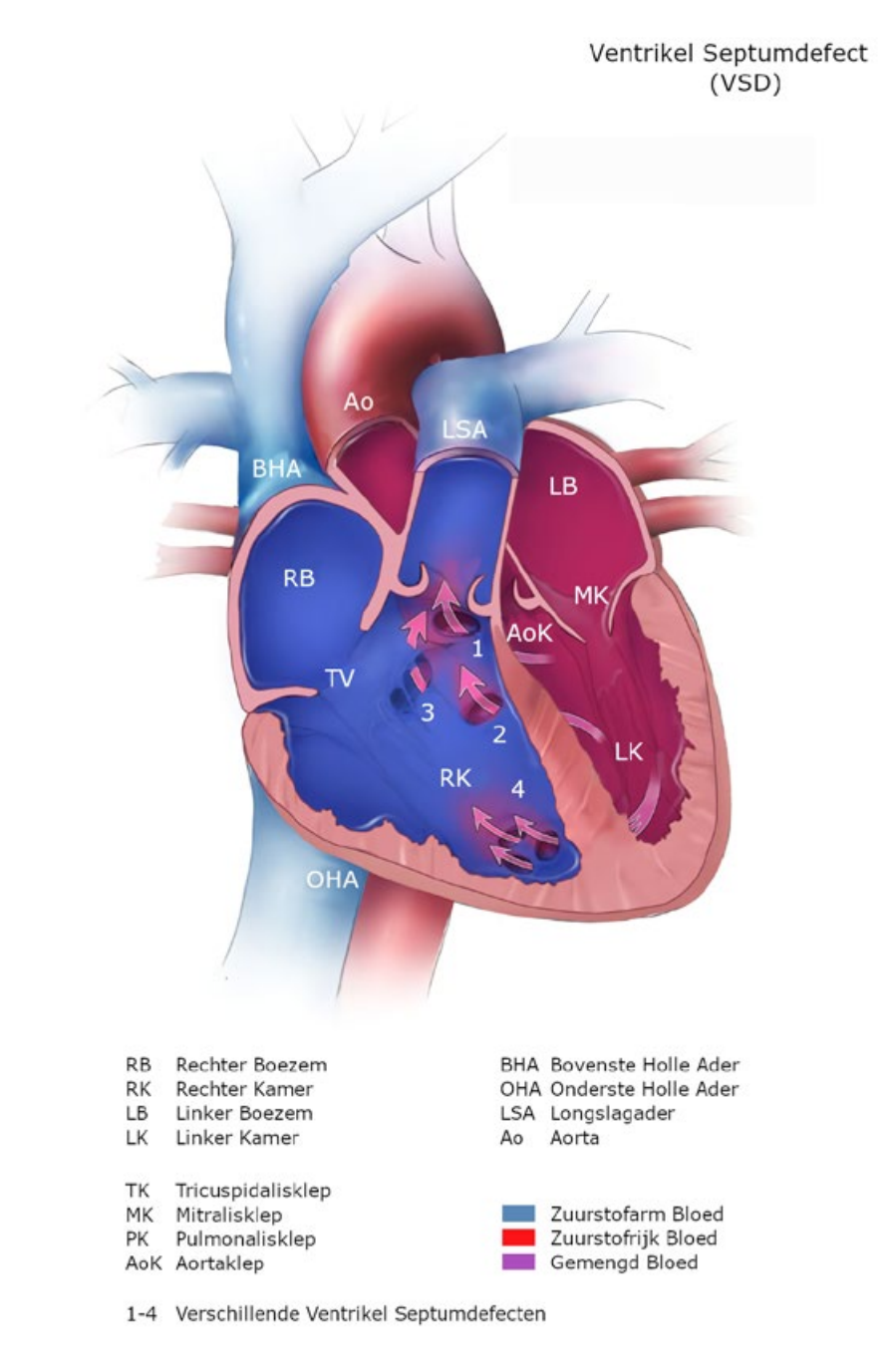
Risico van operatie

'Bij een AVSD, en ook bij een VSD, kan als reactie op de hoge longdoorbloeding in de eerste levensmaanden de longvaatwand verdikt raken, met een te hoge druk in de longvaten als gevolg. Deze pulmonale hypertensie is van voorbijgaande aard, maar kan wel voor problemen zorgen in de eerste dagen na de operatie. Door de openhartoperatie worden de gaten in het hart gerepareerd en hef je die grote bloedstroom door de longslagader op. Maar de vaatwand heeft tijdelijk nog wel de neiging om samen te knijpen.'

'Omdat de gaten zijn gedicht, kan het bloed ook niet meer weg. Daardoor kan vlak na de operatie de druk in het longgebied bij momenten sterk oplopen. Dat heet een pulmonale hypertensieve crisis. Het is een gevaarlijk moment, maar kan gelukkig effectief behandeld worden, bijvoorbeeld door in de luchtwegen stikstofoxide (NO) toe te dienen. Dit probleem zie je echter veel minder tegenwoordig, omdat we vroeger opereren.'

Voordelen van vroeg opereren

'Vroeg opereren heeft dus twee voordelen. Ten eerste verlaag je daarmee in de periode vóór de operatie de kans op ernstige symptomen en eventuele luchtweginfecties. Zo'n infectie kan leiden tot een vicieuze cirkel. Het kind kan niet geopereerd worden zolang er een infectie speelt, maar omdat het niet is geopereerd, neemt het risico op infecties toe. Ten tweede is de operatie zelf veiliger, want als je vroeg opereert, is de longslagaderwand minder verdikt en is er minder risico op een pulmonale



Figuur 2.

hypertensieve crisis vlak na de operatie. Tegenwoordig komen vrijwel alle kinderen goed uit de operatie.'

Herstel en controles

'Bij een AVSD-operatie geldt dat je meestal een week tot 10 dagen in het ziekenhuis ligt, waarvan een aantal dagen op de Intensive Care (IC). In de weken na de operatie zie je de kinderen vaak snel opknappen. De kinderen zijn minder slap, hebben meer energie, gaan beter eten en beter groeien.'

'We maken een afspraak voor een controle vrij kort na de operatie. Tijdens het eerste levensjaar zul je nog een aantal keer moeten langskomen voor controles. In principe blijft het kind levenslang onder controle van een cardioloog, maar de frequentie van bezoeken zal lager worden, uiteindelijk naar eens in de twee of drie jaar. Omdat de kleppen anders zijn aangelegd bij een AVSD, blijven deze kwetsbaarder voor lekkages. Af en toe – niet vaak – is er een tweede operatie nodig om een klep te repareren of soms om een kunstklep te plaatsen. Vanwege deze kwetsbaarheid voor lekkages blijven de kinderen onder controle.'

VSD

'Bij een ventrikel septumdefect (VSD) is er een gat tussen de beide hartkamers (zie figuur 2). Dit is iets eenvoudiger te opereren dan een AVSD. Bij een klein gaatje hoeft er niet per se te worden geopereerd. Het kan alsnog dichtgroeien en het hoeft geen symptomen te veroorzaken. Maar bij kinderen met Downsyndroom is er bij een VSD vaak sprake van een groot gat. Dan is een openhartoperatie noodzakelijk. Net als bij een AVSD bij voorkeur in de eerste twee of drie maanden na de geboorte. Bij VSD geldt dezelfde procedure rondom de operatie als bij AVSD. Ook bij VSD bestaat er een risico op een pulmonale hypertensieve crisis vlak na de operatie. Vroeg opereren verkleint dit risico.'

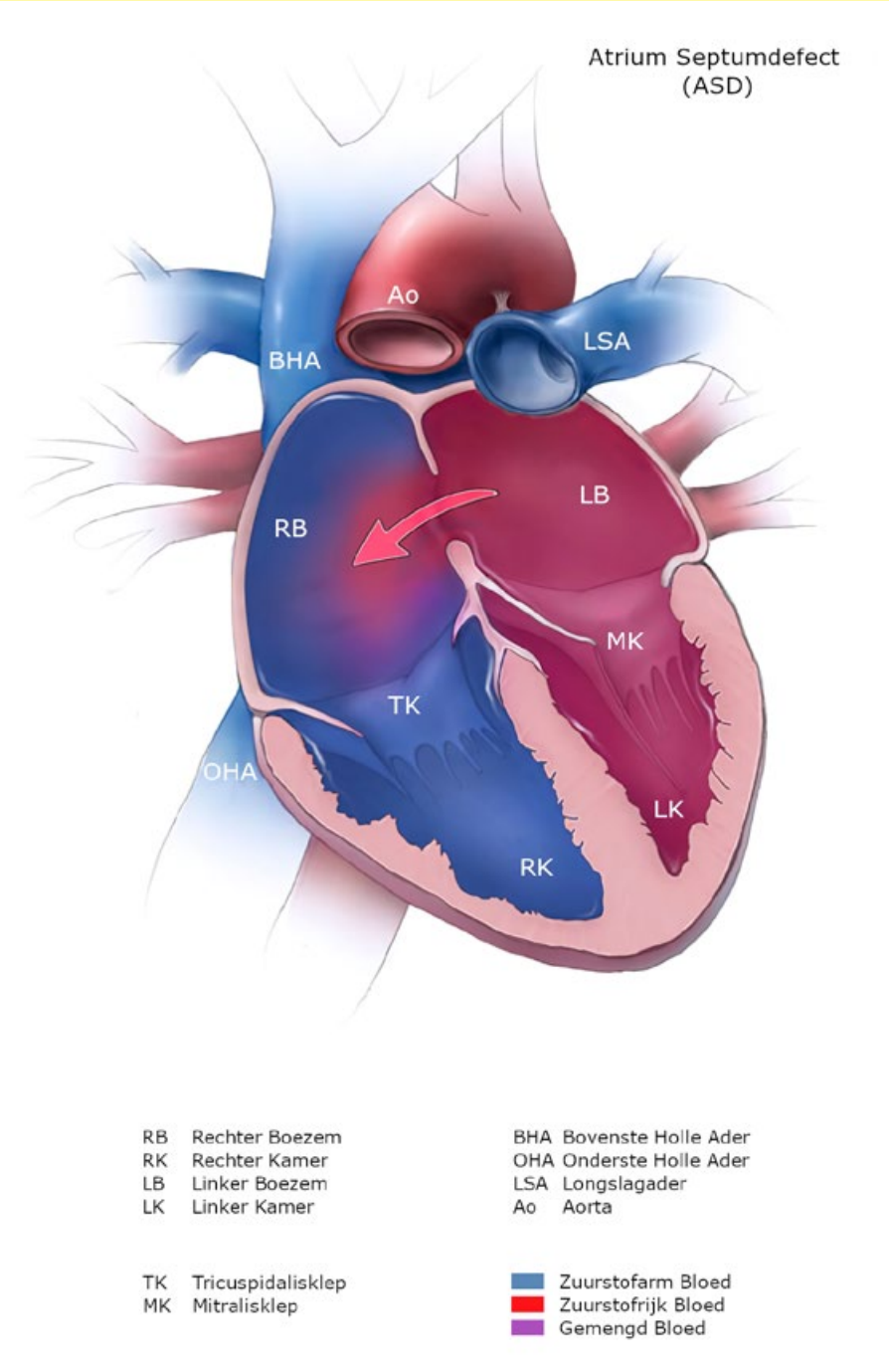
ASD

'Bij een atrium septumdefect (ASD) is er een gat of gaatje tussen de boezems (zie figuur 3). Bij ASD Type 1 ligt dit gat laag, dat wil zeggen onder het foramen ovale. ASD Type 1 wordt soms ook een incompleet AVSD genoemd. Bij ASD Type 2 heeft het foramen ovale zelf zich niet gesloten vlak na de geboorte. Voor de geboorte vormt het foramen ovale de open verbinding tussen de hartboezems zoals die bij iedereen aanwezig is voor een normale foetale bloedsomloop.'

'Een ASD geeft in het eerste levensjaar heel weinig klachten. Pas veel later in het leven leidt een onbehandeld ASD tot gezondheidsproblemen, met name meer risico op hartritmestoornissen, luchtweginfecties en pulmonale hypertensie (te hoge druk in de longslagader) en een lagere levensverwachting.'

Diagnostiek

'Omdat een ASD in het eerste levensjaar geen klachten geeft, wordt de diagnose in de algehele bevolking vaak pas laat gesteld, soms zelfs pas op volwassen leeftijd. Bij ASD Type 2 is de diagnostiek in het eerste levensjaar bovendien lastig, omdat dit gaatje of zelfs gat niet ongebruikelijk is bij pasgeboren kinderen en nog dicht kan groeien tijdens het eerste levensjaar. Het voordeel van Downsyndroom is dat de diagnose ASD wel jong zal worden gesteld, omdat het hart bij kinderen met Downsyndroom tegenwoordig altijd grondig zal worden onderzocht.'



Figuur 3.

Ingreep met drie of vier jaar

'Als er een ASD wordt geconstateerd, gaan we de kinderen monitoren. Bij de meeste kinderen zullen we met drie of vier jaar een ingreep plannen. Een ASD Type 2 kan in driekwart van de gevallen via een hartkatheterisatie worden behandeld. Er wordt dan via de lies een katheter (slangetje) naar het hart opgevoerd en een opvouwbaar 'plugje' in het gaatje geplaatst. In de praktijk betekent dat een opname van één nacht. Als het gat te groot is, dan zal er een openhartoperatie moeten worden gedaan. Dat is bij een ASD een relatief kleine hartoperatie met weinig risico en goede resultaten. In de regel zijn de kinderen dan nog vrij van klachten.'

PDA

'Bij een persisterende ductus arteriosus (PDA) heeft een verbindend vat tussen de aorta en de longslagader zich niet gesloten na de geboorte (zie figuur 4). Deze verbinding, de ductus arteriosus, is er altijd vóór de geboorte, als onderdeel van de foetale bloedsomloop. Normaliter sluit deze binnen een paar uur of paar dagen na de geboorte. Soms blijft deze open. Bij een kleine ductus arteriosus hoef je niets te doen. Maar als deze groot is, kan dit al in het eerste levensjaar tot gezondheidsklachten leiden.'

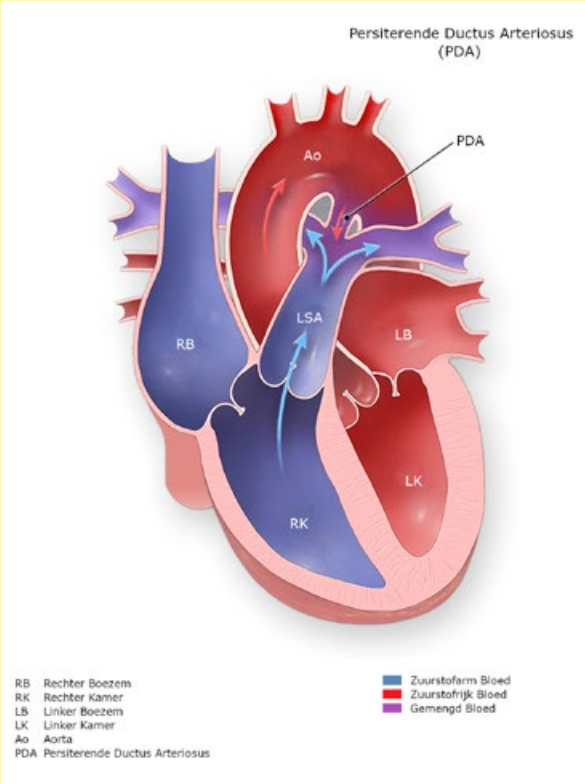
'Rond de leeftijd van één jaar – of wanneer er eerder klachten spelen vroeger – kan de ductus arteriosus worden afgesloten met een plugje. Dit opvouwbare plugje kan via een hartkatheterisatie vanuit de lies worden gedaan. Een enkele keer is een operatie nodig. Dat is geen openhartoperatie, maar een relatief kleine operatie waarbij via de zijkant van de borstkas een klipje of hechting wordt aangebracht om de ductus arteriosus af te sluiten.'

Prenatale diagnostiek van hartproblemen

'Een deel van de hartproblemen wordt vóór de geboorte gediagnosticeerd. Bij de 20 weken-echo kijkt de echoscopist ook naar een aantal opnamen van het hart. Als daarop iets afwijkends te zien is, dan word je als zwangere doorverwezen voor verdere echodiagnostiek naar een gespecialiseerd centrum, vaak een academisch ziekenhuis. Daar wordt gekeken of er inderdaad een afwijking is. Als dit het geval is, wordt er preciezer vastgesteld wat er aan de hand is. Vanaf dat moment kun je uitleg aan ouders geven over wat die specifieke hartafwijking inhoudt, hoe het behandeld kan worden, en wat de vooruitzichten zijn bij een eventuele hartoperatie. Daar heb je dan ook voldoende tijd voor. Je kunt ouders in die periode goed counselen.'

'Als er bij een echo een (mogelijke) hartafwijking wordt gezien, wordt er ook gekeken of er aanwijzingen zijn voor een achterliggend syndroom. Bij sommige hartafwijkingen denk je dan vooral aan Downsyndroom. Het belangrijkste voorbeeld is een atrioventriculair septumdefect (AVSD). Bij een AVSD betreft het vaak een kind met Downsyndroom. In zijn algemeenheid wordt bij een meer complexe hartafwijking altijd ook genetisch onderzoek aangeboden.'

'Bij de 20 weken-echo kan een zwangere beslissen om de zwangerschap uit te dragen of eventueel af te breken. Een foetale kindercardioloog en een gynaecoloog doen samen de counseling. Het is belangrijk om voor wat betreft het hart de ouders informatie te geven over de



Figuur 4.

prognose en over handelingsopties. Daarnaast zal er counseling worden gegeven over Downsyndroom.'

'Kinderen met Downsyndroom en belangrijke hartafwijkingen als een atrioventriculair septumdefect (AVSD) of een groot ventrikel septumdefect (VSD) diagnosticeren we als kindercardiologen tegenwoordig vaker voor dan na de geboorte.'

Diagnostiek van hartproblemen na de geboorte

'Niet alle hartafwijkingen worden gevonden bij prenatale hartdiagnostiek. ASD Type 2 en PDA kunnen bovendien pas na de geboorte worden vastgesteld, omdat een open foramen ovale en een ductus arteriosus normaal onderdeel zijn van de foetale bloedsomloop.'

'Al vrij snel na de geboorte moet bij kinderen met Downsyndroom het hart worden onderzocht met een ECG (Elektro Cardio Gram, oftewel hartfilmpje) en een hartecho. In veel gevallen zijn de afwijkingen namelijk niet hoorbaar met een stethoscoop. Een ECG kan een indicatie geven, maar een echo geeft duidelijkheid. In streekziekenhuizen is een hartecho niet altijd mogelijk. Dan zal worden doorverwezen. Een vroege echo is cruciaal. Wij plannen binnen de eerste twee levensweken een afspraak voor een hartecho.'

'Wij vinden dat de diagnose snel moet worden gesteld, dat geeft de ouders ook zekerheid over wat er speelt. Je kunt op die echo alle hartafwijkingen goed zien. Voor AVSD en VSD en ook andere hartafwijkingen is een vroege diagnose essentieel, omdat vroeg opereren veel voordelen heeft. ASD Type 2 en PDA kunnen op zich nog horen bij een pasgeboren kind. In die gevallen maak je een of meerdere vervolgafspraken in het eerste levensjaar om nogmaals te kijken. Dan wordt het duidelijk of sprake is van een echte hartafwijking en of deze wel of niet gekatheteriseerd of geopereerd moet worden.'

Pulmonale hypertensie zonder hartproblemen

Bij kinderen met Downsyndroom kan sprake zijn van verhoogde druk in de longslagader zonder dat er een hartprobleem speelt[1]. Op den duur kan dit leiden tot verminderde conditie, kortademigheid, beschadigingen van de longen en zelfs hartfalen.

Wordt er in de eerste maanden gekeken naar een mogelijke pulmonale hypertensie zonder hartproblemen?

Blom: 'Pulmonale hypertensie is moeilijk te diagnosticeren in de eerste levensweken, omdat een verhoogde druk in de longslagader sowieso niet ongewoon is bij pasgeborenen. Toch kunnen er bij de eerste echo aanwijzingen worden gevonden voor pulmonale hypertensie, bijvoorbeeld een vergrote rechterkamer. Ook kun je via de echo de druk in de longslagader inschatten. Als er aanwijzingen zijn voor pulmonale hypertensie, dan kun je bij een latere echo, bijvoorbeeld met drie maanden, daarover meer zekerheid verkrijgen. Als er geen aanwijzingen zijn voor pulmonale hypertensie bij de eerste echo, en in afwezigheid van hartproblemen, is zo'n tweede echo niet nodig.'

'Pulmonale hypertensie is zeldzaam. Als het wordt gediagnosticeerd, zal er nader onderzoek moeten worden gedaan naar mogelijke oorzaken. Op oudere leeftijd kan bij kinderen en volwassenen met Downsyndroom obstructieve apnoe een mogelijke oorzaak zijn, maar niet op deze jonge leeftijd. Geïsoleerd komt pulmonale hypertensie niet vaak voor. Er bestaat medicatie om de klachten te verlichten.'

De illustraties bij dit stuk zijn bewerkingen van afbeeldingen die beschikbaar zijn gesteld door het CDC (Centers for Disease Control and Prevention, National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities), een Amerikaanse overheidsinstelling.

Goede animaties van de meest voorkomende hartproblemen bij kinderen met Downsyndroom kunnen worden bekeken op www.cyberpoli.nl/downsyndroom/faq/onderwerp/29

[1] Weijerman et al. (2010) voerden een prospectieve studie uit van een geboortecohort van 482 kinderen met Downsyndroom, geboren tussen 2003 en 2006, en geregistreerd door het Nederlands SignaleringsCentrum Kindergeneeskunde (NSCK). Bij echocardiografie in de eerste drie levensmaanden was bij 25 kinderen pulmonale hypertensie vastgesteld (5,2% van de 482). Bij 9 van deze kinderen (1,9% van 482) was sprake van pulmonale hypertensie in afwezigheid van hartproblemen. Weijerman et al. (2010). Prevalence of congenital heart defects and persistent pulmonary hypertension of the neonate with Down syndrome. European Journal of Pediatrics 169: 1195–1199.

Hartproblemen bij volwassenen met Downsyndroom

Dr. Daniëlle Robbers-Visser werkt als cardioloog in het AMC. Voor deze Update interviewde SDS-medewerker Gert de Graaf haar over hartproblemen bij volwassenen met Downsyndroom. Dr. Alexandra van Dissel schreef een aanvullend kader over pulmonale hypertensie en het syndroom van Eisenmenger.

Dr. Robbers-Visser: 'Zo'n tien keer per jaar zie ik een volwassene met Downsyndroom. Meestal betreft het jongvolwassenen. Als er bij de jongvolwassene sprake is van een aangeboren hartprobleem, dan is dat – meestal al in de eerste levensmaanden – door de kindercardioloog of kinderhartchirurg ofwel goed gecorrigeerd, of het was een mild probleem waarbij dat niet nodig was. Heel soms betreft het een jongvolwassen patiënt met een zeer complex hartprobleem, dat maar deels kon worden gecorrigeerd. Bij de groep jongvolwassenen is het hart in de eerste levensmaanden goed onderzocht.'

'Daarnaast zien we af en toe mensen van 30 jaar of ouder, waarbij in de jeugd een groot hartprobleem niet of niet vroeg genoeg is gecorrigeerd. Het is bij die mensen meestal wel bekend dat er een hartprobleem speelt, hoewel de diagnose lang niet altijd kort na de geboorte is gesteld. Het beleid om bij ieder kind met Downsyndroom het hart in de eerste levensmaanden grondig te checken – en daarbij ook een hartecho te maken – is in Nederland begin jaren 90 gemeengoed geworden.'

Niet-onderkende aangeboren hartproblemen?

'Een enkele keer verwijst een AVG-arts (Arts voor Verstandelijk Gehandicapten) een patiënt naar ons door vanwege moeilijk te duiden problemen. De patiënt is vermoeider dan voorheen, het gedrag en/of conditie verandert, en het is niet verklaarbaar uit bijvoorbeeld een minder goed werkende schildklier. Bij die groep komt het voor dat het hart nog nooit onderzocht is.'

'Er is vanuit ons ziekenhuis onderzoek gedaan door Jeroen Vis naar oudere mensen met Downsyndroom. Daaruit kwam naar voren dat niet-onderkende aangeboren hartproblemen kunnen voorkomen. Ik denk dat het goed is om bij die oudere doelgroep in ieder geval één keer het hart te checken, zeker als er onverklaarbare problemen zijn. De keren dat ik zelf een oudere patiënt met Downsyndroom heb onderzocht, was er overigens geen sprake van een niet-onderkend aangeboren hartprobleem. Toch is het goed om als cardioloog mee te kijken. Bovendien worden ECG's (elektrocardiogram) en hartecho's door het merendeel van de mensen met Downsyndroom als weinig belastend ervaren.'

Pulmonale hypertensie en het syndroom van Eisenmenger

Alexandra van Dissel, arts-onderzoeker bij de Cardiologie van het AMC en doet o.a. onderzoek naar het syndroom van Eisenmenger, schreef deze tekst over pulmonale hypertensie en het syndroom van Eisenmenger.

Ontstaan van syndroom van Eisenmenger bij aangeboren hartafwijkingen

Pulmonale arteriële hypertensie betekent een verhoogde druk in de longslagaders. Als dit ontstaat bij iemand met een aangeboren hartafwijking, is dit een gevolg van een te grote doorbloeding van de longen doordat er extra bloed via een gaatje in het hart van links naar rechts naar de longen stroomt. Dit kan bijvoorbeeld optreden bij een ASD, VSD, AVSD of open ductus. Allereerst zal een persoon sneller vermoeid en kortademig bij inspanning worden. Deze situatie is nog tijdelijk omkeerbaar door een operatie of ingreep waarbij het gaatje wordt gesloten. Maar uiteindelijk (meestal na een paar jaar) worden de longslagaders stijver, neemt de druk in de longslagaders verder toe en ontstaat een verminderde doorbloeding van de longen. Soms treedt er dan ook een omkering van de bloedstroom door het gaatje in het hart van rechts naar links op. We spreken dan van het syndroom van Eisenmenger.

Symptomen

Net als bij andere vormen van pulmonale arteriële hypertensie gaat het syndroom van Eisenmenger gepaard met vermoeidheids- en kortademigheidsklachten. Echter is bij het syndroom van Eisenmenger de zuurstofsaturatie in het bloed laag doordat er zuurstofarm bloed van rechts via het gaatje in het hart naar links, naar de lichaamsslagader (en vervolgens rest van het lichaam) wordt gepompt. Uiterlijke kenmerken hiervan zijn blauw-paarse vingers en lippen, wat verergert bij inspanning, en vervorming van de nagels/vingers (zogeheten horlogeglasnagels en trommelstokvingers).

Mede door deze chronische verlaagde zuurstofsaturatie in het bloed kunnen ook andere organen aangedaan raken, waarbij bijvoorbeeld nierfunctiestoornissen, gewrichtsklachten (jicht) of bloedaandoeningen, zowel verhoogde bloedingsneiging als verhoogde stollingsneiging, kunnen ontstaan. Zeldzamere maar levensbedreigende complicaties zijn longbloedingen en een herseninfarct of -abces. Vaak ontstaan er ritmestoornissen en op den duur zal de rechterkamer falen, waardoor de persoon vocht vasthoudt in de benen of buik.

Behandeling

Helaas is genezing bij het syndroom van Eisenmenger niet mogelijk en is correctieve chirurgie niet meer zinvol en zelfs gecontra-indiceerd, want het gaatje in het hart functioneert nu als een soort 'ventiel' om de rechterhartkamer te ontlasten. Er zijn wel verschillende medicijnen die ook bij andere oorzaken van pulmonale arteriële hypertensie worden gegeven en die de klachten verlichten.

Gezien de zeldzaamheid van de aandoening en de voortschrijdende inzichten op het gebied van medicamenteuze therapie, verdient het de aanbeveling om de behandeling van patiënten met het syndroom van Eisenmenger te doen in samenwerking met centra gespecialiseerd in aangeboren hartafwijkingen. Ook wordt het aanbevolen om ingrepen – zelfs als deze relatief klein en niet aan het hart gerelateerd zijn – bij deze patiënten te laten verrichten in centra, waar men bekend en vertrouwd is met de behandeling van het syndroom van Eisenmenger.

Geen syndroom van Eisenmenger, wel pulmonale hypertensie

Bij het in het verleden gevoerde beleid, waarbij het syndroom van Down een aanleiding was om van chirurgische correctie af te zien, kon zich vervolgens het syndroom van Eisenmenger ontwikkelen.
Tegenwoordig wordt een hartafwijking vroeg behandeld. Hierdoor zien we bijna geen 'nieuwe' patiënten met het syndroom van Eisenmenger en zal de groep van patiënten met het syndroom van Eisenmenger steeds verder afnemen.

Echter blijkt dat pulmonale arteriële hypertensie ook kan ontstaan ondanks dat een gaatje in het hart volledig en op tijd gecorrigeerd is. Zo ontstaat er bij een gering aantal kinderen, die op jonge leeftijd (en dus in principe op tijd) geopereerd zijn, helaas toch op latere leeftijd pulmonale hypertensie. Hierbij is dan echter geen sprake van het syndroom van Eisenmenger. Het is dus belangrijk de symptomen en risico's op pulmonale hypertensie te herkennen.

'Op het moment dat er problemen spelen die kunnen wijzen op een minder goed functionerend hart, is het altijd zinvol om ook een cardioloog te laten kijken. Bijvoorbeeld bij vermindering van conditie. Soms klagen de mensen over pijn op de borst of over hartkloppingen, of hoe ze dat ook precies omschrijven. Bij hartproblemen kunnen mensen erg moe zijn en veel willen slapen.'

'Op het moment wordt er gewerkt aan een leidraad voor de medische begeleiding van volwassenen met Downsyndroom. Daarin wordt natuurlijk ook aangegeven hoe we met hartproblematiek om dienen te gaan.'

Onder controle blijven

'Wanneer iemand als kind is geopereerd, blijft hij of zij als volwassene onder controle van een cardioloog. De frequentie van controles kan verschillen. Het kan eens in de drie of vijf jaar zijn, als er geen problemen zijn. Zijn er wel problemen, dan wordt dat vaker. Bij een matige aandoening, waarbij er bijvoorbeeld een klep lekt of nog een gaatje in het hart is, dan misschien één keer per jaar, of eventueel eens per twee jaar, als de situatie al langere tijd stabiel is. Bij een ernstig probleem als het syndroom van Eisenmenger – dat is een te hoge druk in het longvaatgebied als gevolg van een niet of onvoldoende gecorrigeerd aangeboren hartgebrek – zie je iemand eerder eens in de zes maanden.'

Ernst van de aandoening

'Bij een milde hartafwijking is geen medicatie nodig, ook geen preventieve antibiotica voorafgaand aan een operatie. Als het hart in de eerste levensmaanden goed is geopereerd, dan blijft het meestal wel goed. Soms is er na verloop van tijd een nieuwe klep of klepreparatie nodig, maar als dat nodig is, dan is dat al gedaan door de kindercardiologen. Een matige hartafwijking, bijvoorbeeld een gecorrigeerd AVSD met daarbij toch nog een matige lekkage, wordt meestal goed verdragen, ook bij mensen met Downsyndroom. Daarnaast is er een groep met een ernstige hartproblematiek. Meestal betreft dat oudere patiënten. Bij hen is het hart in de jonge jaren niet of niet vroeg genoeg geopereerd. Soms omdat de operatie technisch nog niet mogelijk was in hun jeugd, of omdat het te laat werd gediagnosticeerd, of omdat in die tijd een hartoperatie te ingrijpend werd geacht voor iemand met Downsyndroom.'

Syndroom van Eisenmenger

'Bij ernstige hartproblematiek gaat het bijvoorbeeld om het syndroom van Eisenmenger. Door een niet-gecorrigeerd AVSD – of soms ook door een niet-gecorrigeerd VSD, ASD of open ductus – gaat er extra bloed naar de longen. Hierdoor ontstaat een hoge bloeddruk in de longslagader en de longvaten. Door langdurige te hoge druk verdikken de vaatwanden na verloop van tijd. Een operatie is niet meer mogelijk als de druk in het longgebied onomkeerbaar hoog is geworden. Als gevolg van die overdruk in het longgebied – pulmonale hypertensie – wordt zuurstofarm bloed door de gaten in het hart of door de open ductus de aorta ingeduwd. De zuurstofsaturatie zakt. De patiënt raakt snel vermoeid en kan blauw gaan zien. Ook heeft hij of zij meer kans op luchtweginfecties.'

'Het syndroom van Eisenmenger kan worden behandeld met medicijnen die de hoge bloeddruk in het longgebied verlagen. Er zijn drie soorten geneesmiddelen. Vaak schrijven we de patiënt er twee of drie in combinatie voor. We zien hierdoor veel verbetering in de conditie en voor wat betreft de vermoeidheid. Het zijn geen wondermiddelen, maar met de middelen leven de patiënten langer en hebben ze een betere kwaliteit van leven.'

'Bij het syndroom van Eisenmenger pompt de rechterkamer bloed naar de longen tegen de hoge bloeddruk in. Vaak ontstaan er hartritmestoornissen en is er meer kans op longbloedingen. Er ontstaan beperkingen qua inspanning, ook als de patiënt medicatie krijgt. Na verloop van tijd heeft de patiënt door de verminderde conditie een rolstoel nodig. Als de rechterkamer faalt – deze is niet gemaakt om langdurig tegen hoge druk in te werken – gaat de patiënt vocht vasthouden.'

'Als de persoon achteruitgaat, dan overleggen wij met de huisarts of de AVG-arts over wat we nog kunnen doen. Je kunt bijvoorbeeld plasmiddelen inzetten om de vochtophoping te verminderen; je kunt medicijnen gebruiken die helpen tegen hartritmestoornissen. Je probeert de achteruitgang van het hart te vertragen en ervoor te zorgen dat de patiënt er zo min mogelijk last van heeft. In overleg met de persoon en zijn of haar omgeving zal ook de belasting worden aangepast. Op een gegeven moment kan de gang naar een ziekenhuis te zwaar worden, dan kijken wij als cardiologen mee op afstand. De AVG-arts behandelt en wij denken mee over met name de medicatie.'

'Deze problematiek zie je bij ongecorrigeerde hartafwijkingen. Omdat tegenwoordig hartafwijking vroeg worden behandeld, zal deze groep steeds kleiner worden.'

Verworven hartproblemen

'Bij oudere mensen met Downsyndroom, vanaf 60 jaar, zien we soms ook vernauwingen en verkalkingen van de aderen. We weten niet of dat onder de 60 ook al voorkomt. Er zijn aanwijzingen dat mensen met Downsyndroom hiervoor minder vatbaar zijn.' ■

Donateurs gezocht!

Samen komen we verder!

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

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

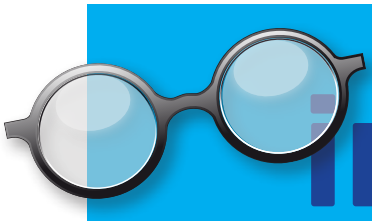
Sluit je ook aan! Met nóg meer donateurs maken we Nederland steeds meer toegankelijk voor alle mensen met Downsyndroom en krijgen die een leven met meer kwaliteit.

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

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

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

STICHTING Down syndroom



Voor u gelezen, gekeken en gesproken in de media

In deze rubriek weer interessant nieuws uit de media met onderwerpen die in meer of mindere mate van toepassing zijn op Downsyndroom. Wat ons als redactie zoal opviel, voor u geselecteerd.

Tekst: Erik de Graaf, Gert de Graaf, Marian de Graaf-Posthumus.

I. DIRECT AAN DOWNSYNDROOM GERELATEERD

11,5 miljoen dollar voor onderzoek naar Downsyndroom

We beginnen maar weer eens over geld. En dan met name over de enorme geldstromen voor onderzoek naar Downsyndroom in de Verenigde Staten. Dat is altijd goed nieuws, omdat zulk onderzoek uiteindelijk zou moeten leiden tot een betere kwaliteit van bestaan van onze doelgroep.

In een bericht van Veneta Rizvic in de St. Louis Business Journal (25 november 2019) stond dat de School of Medicine van Washington University in de komende vijf jaar in totaal 11,5 miljoen dollar subsidie krijgt van de Amerikaanse National Institutes of Health. Ze moeten daarvoor de hersenontwikkeling van baby's met Downsyndroom vergelijken met die van andere baby's. Men hoopt dat dit zal leiden tot therapieën die ontwikkelingsachterstand bij de betrokken kinderen helpen tegengaan.

Deze subsidie maakt deel uit van een initiatief ter waarde van 77 miljoen dollar dat begon in 2018, met als doel de stimulering van fundamenteel en klinisch onderzoek bij zuigelingen en kinderen met Downsyndroom. Elk jaar worden er in de V.S. zo'n 5.000 baby's met Downsyndroom geboren, tegenover 200 in Nederland.

'Het is verbazingwekkend hoe schaars het onderzoek is met betrekking tot neuro-imaging ter karakterisering van de neurologische ontwikkeling bij Downsyndroom, vooral omdat dat laatste toch zo vaak voorkomt', stelde Dr. Kelly Botteron, hoogleraar psychiatrie en radiologie en hoofdonderzoeker, in een verklaring. 'Er bestaan vrijwel geen onderzoeken met behulp van beeldvormende technieken bij kinderen met Downsyndroom. Voordat we therapieën kunnen ontwikkelen en beoordelen hoe we de cognitieve uitkomsten zouden kunnen verbeteren, moeten we meer te weten komen over de veranderingen in de vroege ontwikkeling van de hersenen bij deze kinderen.'

De betrokken onderzoekers zullen zowel gedrags- als ontwikkelingstesten uitvoeren alsmede MRI-scans maken voor de beeldvorming om de hersenstructuur en het cognitieve functioneren van 140 zuigelingen met Downsyndroom en 70 controlebaby's te doorgronden. De kinderen zullen worden onderzocht op leeftijden van respectievelijk 6 maanden, 1 en 2 jaar. Hun hersenscans zullen ook worden vergeleken met die van kinderen met autisme. Die laatste scans zijn onderdeel van weer een andere studie, mede geleid door de Washington University.

'Dit levert ons een groot aantal gegevens op om het verschil in neurologische ontwikkelingspatronen te detecteren', zei Botteron. Alle zuigelingen zullen hun MRI-scans in het algemeen ondergaan in de avond, nadat ze op natuurlijke wijze in slaap zijn gevallen. Andere deelnemers aan de studie zijn onderzoekers van de Universiteit van Washington in Seattle, het Children's Hospital in Philadelphia, de Universiteit van North Carolina, de Universiteit van Minnesota, de Universiteit van New York en het Neurologische Instituut van Montreal in Canada. Nederlandse universiteiten werden niet genoemd.

Bron: https://bit.ly/2t4vNIy

Medicatie voor Downsyndroom-muizen

Een persbericht van Jason Alvarez van de University of California San Francisco (14 november 2019) beschrijft een uitermate interessante, nieuwe ontwikkeling. In een onderzoek met behulp van het standaardmuismodel voor Downsyndroom bleken wetenschappers in staat om de daarbij optredende inherente tekorten op het gebied van leren en geheugen teniet te doen met behulp van middelen die gericht zijn op de reactie van het lichaam op cellulaire stress.

In een op 14 november 2019 in het tijdschrift Science gepubliceerde studie toonde een team van onderzoekers van de universiteit van San Francisco (UCSF) en het Baylor College of Medicine aan dat sommige van de intellectuele beperkingen bij Downsyndroom kunnen worden gelinkt aan de veranderde eiwitproductie in de hippocampus, een hersengebied dat centraal staat bij het leren en het langetermijngeheugen.

Naar nu blijkt, kunnen deze veranderingen bij de zogeheten Ts65Dn-muis, ontworpen om genetische, gedrags- en cognitieve kenmerken van humaan Downsyndroom na te bootsen, ongedaan worden gemaakt. Wanneer de onderzoekers geneesmiddelen toedienden, die gericht zijn op een van de belangrijkste stressrespons-trajecten van de cel, bleken ze in staat te zijn om de eiwitniveaus terug te brengen naar normaal, waardoor de cognitieve tekorten die typerend zijn voor de Ts65Dn-muizen verdwenen.

Hoewel de cognitieve kenmerken van Downsyndroom gewoonlijk als onomkeerbaar worden beschouwd, denken de onderzoekers dat deze bevindingen aangeven dat het ook mogelijk moet zijn om het cognitieve functioneren van mensen met Downsyndroom te verbeteren met behulp van soortgelijke middelen.

Naar een nieuwe aanpak voor onderzoek naar Downsyndroom

Omdat Downsyndroom veroorzaakt wordt door een extra kopie van chromosoom 21, bestuderen wetenschappers de ziekte gewoonlijk door de bril van de genetica. Ze richten zich voornamelijk op manieren waarop het overbodige chromosoom de normale genactiviteit verstoort. In dit nieuwe onderzoek beperkten de wetenschappers zich niet tot genen en chromosomen, maar richtten zij hun vizier juist op de grotendeels nog niet onderzochte rol van de 'proteostase' – een technische term voor de productie van eiwitten en kwaliteitscontrolesystemen op het niveau van de cel – bij Downsyndroom.

'Het overgrote deel van het onderzoeksveld is gericht op individuele genen op chromosoom 21, om erachter te komen welke causale verbanden er bestaan met Downsyndroom en de daarmee verbonden pathologieën. Maar onze aanpak was anders: we probeerden een verband te vinden tussen afwijkende proteostase en Downsyndroom', zei Peter Walter, PhD, professor in de biochemie en de biofysica aan de UCSF en medehoofdauteur van de nieuwe studie.

Walter leidde die nieuwe studie samen met Mauro Costa-Mattioli, PhD, een professor in de neurowetenschappen aan het Baylor College of Medicine, die op dit moment gastprofessor is in het lab van Walter dankzij een Presidential Chair Award van de UCSF.

Om problemen bij de proteostase die kunnen bijdragen aan Downsyndroom te kunnen identificeren, wendden de onderzoekers zich tot een muismodel dat het grootste deel van de chromosomale, ontwikkelings- en cognitieve afwijkingen vertoont die de menselijke versie van het syndroom typeren.

Met behulp van polysome profilering, een techniek die wetenschappers in staat stelt om een gedetailleerde momentopname te maken van de eiwitfabrieken van de cel in actie, ontdekten de onderzoekers dat er tot 39% minder eiwit werd geproduceerd in de hippocampus van Downsyndroommuizen. Dat leidde hen tot de vraag hoe extra kopieën van genen kunnen leiden tot een afname van de eiwitproductie, terwijl je juist het tegenovergestelde zou verwachten!

Stressreactie als oorzaak van cognitieve beperkingen

De onderzoekers ontdekten dat cellen uit de hippocampus van Downsyndroom-muizen een proces hadden geactiveerd, dat bekend staat als geïntegreerde stress response (ISR). Dit biologische circuit detecteert wanneer er iets mis is – in het geval van Downsyndroom bijvoorbeeld de aanwezigheid van een extra chromosoom – en start een beschermende reactie door systemen te activeren die de eiwitproductie doen afnemen. 'Een cel bewaakt voortdurend zijn eigen gezondheid. Wanneer er iets misgaat, reageert de cel door minder eiwitten te maken, wat meestal een goede reactie is op cellulaire stress. Maar je hebt eiwitsynthese wel nodig voor hogere cognitieve functies, dus wanneer de eiwitsynthese wordt verlaagd, ontstaat een pathologie van de geheugenvorming', stelde Walter.

Ter ondersteuning van deze bevindingen ontdekten de onderzoekers verder dat de ISR ook werd geactiveerd in post-mortem monsters van hersenweefsel van mensen met Downsyndroom. En door een gelukkig toeval waren ze in staat om een weefselmonster te verkrijgen van een persoon met Downsyndroom-mosaïcisme, bij wie dus sommige cellen wel de te verwachten derde kopie van chromosoom 21 bevatten, terwijl andere juist genetisch normaal waren. De ISR bleek daarbij alleen actief in de cellen met het extra chromosoom.

Alles bij elkaar suggereren deze bevindingen sterk dat de ISR betrokken is bij, en misschien zelfs verantwoordelijk is voor, bepaalde symptomen van Downsyndroom.

Hoewel de ISR kan worden geactiveerd door vier verschillende enzymen, ontdekten de wetenschappers verder dat slechts één daarvan, met de naam PKR (proteïne kinase), betrokken was bij het activeren van de ISR in cellen uit de hippocampus van iemand met Downsyndroom. Door de activiteit van PKR te blokkeren, konden ze de activering van de ISR verhinderen en de dalingen die in de eiwitproductie die in de hersenen van Downsyndroom-muizen waren waargenomen, ook omkeren. Maar nog indrukwekkender was dat de onderzoekers vonden dat het blokkeren van de ISR de cognitieve functie in deze muizen ook aanzienlijk verbeterde.

Het blokkeren van de stressrespons verbetert het geheugen en het leren.

De onderzoekers gebruikten drie verschillende benaderingen om de ISR-activiteit omlaag te brengen:

- het verwijderen van het PKR-gen,
- met behulp van een medicijn dat PKR-activiteit onderdrukt en ten slotte
- met behulp van een veilig, goed bestudeerd medicijn met de naam ISRIB dat eiwitproductieketens activeert en dat rechtstreeks concurreert met de inspanningen van de ISR om de eiwitproductie af te sluiten.

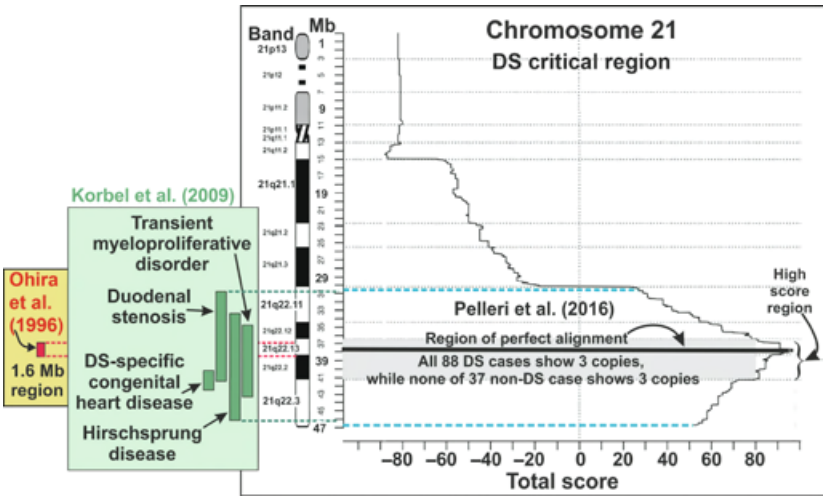
Alle drie manieren van aanpak resulteerden in een duidelijke verbetering van de cognitie, zoals kon worden aangetoond met behulp van twee verschillende testen voor het meten van geheugen en leren.

Het is belangrijk om te beseffen dat deze veranderingen zowel fysiologisch als gedragsmatig waren. Downsyndroom-muizen die ISR-remmers kregen, vertoonden een verbeterde functie bij synapsen, overgangen tussen zenuwcellen waar veranderingen in verband met leren plaatsvinden. Nadat de ISR-activiteit werd geblokkeerd, zonden de hersenen van Downsyndroom-muizen minder remmende signalen uit die het leren en het vormen van nieuwe langetermijnherinneringen voor de hersenen bemoeilijken.

Hoewel de resultaten van de studie zeer veelbelovend waren, waarschuwt Walter dat er nog veel meer op dit gebied onderzocht moet worden. Toch leveren deze bevindingen een belangrijke eerste stap naar het vinden van therapieën die het leven en de algehele gezondheid van mensen met Downsyndroom zouden kunnen verbeteren.

'We zijn begonnen met een situatie die hopeloos leek', zei Walter. 'Niemand dacht dat er iets aan kon worden gedaan. Maar we hebben misschien goud gevonden.' Peter Walter is overigens de uitvinder en patenthouder van het middel ISRIB, zoals omschreven in U.S. Patent 9708247.

Bron: https://bit.ly/2QX3hkc



Toch maar meer lycopeen eten?

In een oud nummer van het blad Molecular Nutrition & Food Research vonden we een verwijzing naar een onderzoek dat een belangrijke suggestie bevat voor een wetenschappelijk verantwoorde, verstandige voeding van mensen met Downsyndroom: voedingsmiddelen die rijk zijn aan lycopeen. Een samenvatting.

Op de lange arm van het bij Downsyndroom in drievoud aanwezige chromosoom 21 (q) bevindt zich de zogeheten Down Syndrome Critical Region (afgekort DSCR), die geacht wordt verantwoordelijk te zijn voor sommige of zelfs alle kenmerken van Downsyndroom. Een aantal genen in deze regio wordt in verband gebracht met het Downsyndroom-fenotype. In die DSCR bevindt zich ook de regulator van calcineurine 1 (RCAN1), een multifunctioneel eiwit dat is betrokken bij neurodegeneratie, mitochondriale dysfunctie, ontsteking en eiwit-glycosylatie. Verder zijn oxidatieve stress en overexpressie van RCAN1 door het in drievoud aanwezig zijn van het chromosoom betrokken bij neuronale stoornissen bij Downsyndroom en de ziekte van Alzheimer.

Het serumniveau van een bekend antioxidant pigment met de naam lycopeen is laag bij mensen met Downsyndroom en/of de ziekte van Alzheimer. En ook dat zou in verband kunnen worden gebracht met neuronale schade. De Koreaanse onderzoekers Lim et al. onderzochten of lycopeen de apoptose, 'geprogrammeerde celdood', remt. Cellen beschikken over zo'n gecontroleerd zelfmoord-programma dat in werking treedt na een afremming van de groei, als ze beschadigd zijn of te oud. Apoptose speelt ook een belangrijke rol tijdens de embryonale ontwikkeling en kwam in deze rubriek al vaker aan de orde.

Door in aanmerking komende cellen met of zonder lycopeen te behandelen, vonden de onderzoekers dat lycopeen bijvoorbeeld de niveaus van intracellulaire en mitochondriale hoog reactieve zuurstofradicalen verminderde. Al met al bleek lycopeen celdood en DNA-fragmentatie in cellen met een overexpressie van RCAN1 af te remmen.

Op basis van die bevinding suggereren de onderzoekers dat de consumptie van voedsel dat rijk is aan lycopeen de met oxidatieve stress geassocieerde neuronale schade bij aandoeningen als Downsyndroom en de ziekte van Alzheimer zou kunnen helpen voorkomen.

Lycopeen is verantwoordelijk voor de rode kleur van vele groenten en fruit. Het lichaam maakt zelf geen lycopeen aan, maar betrekt dat uit plantaardige voeding. Mensen en dieren kunnen zelf geen lycopeen produceren. Voorbeelden van voedingsmiddelen rijk aan lycopeen zijn: tomaten (vooral gekookte, voor een vergrote biologische beschikbaarheid), watermeloen, rozenbottels, wortelen, ontkiemde pompoenpitten, paprika's, rode kool, roze grapefruit, guave en papaja. Maar dan weer niet rode vruchten zoals kersen en aardbeien.

Bron: https://bit.ly/39YK8Hh, https://bit.ly/2Rd8CUO en https://bit.ly/2QJtKTq

Nieuwe training over slagen op het (V)SO

Op vrijdag 27 maart 2020 organiseren SDS en VIM de studiedag over leerlingen met Downsyndroom op het (Voortgezet) Speciaal Onderwijs. We hebben nog plek voor een beperkt aantal deelnemers, dus wees er snel bij!

Inschrijven via www.downsyndroom.nl

Hoewel in ons land op dit moment nog steeds zo'n 55% van de leerlingen met Downsyndroom start op de reguliere basisschool, wordt gedurende de schooltijd een groot aantal vroegtijdig doorverwezen naar het (V)SO. Een enkeling daargelaten volgt uiteindelijk iedereen voortgezet onderwijs op het VSO.

Krachtige leeromgeving

Als geen ander weet de SDS hoe belangrijk het is om kinderen met Downsyndroom te blijven stimuleren op zowel cognitief als sociaal gebied. Hierbij is ook een krachtige leeromgeving een eerste vereiste.

Drie experts aan het woord

Anneke Huiskamp (zie ook het interview met haar in Down+Up 128, december 2019) is directeur van de Daniël de Brouwerschool uit Wilp. Voor de vijfde keer heeft haar school het predicaat 'Excellente school' gekregen. Zij geeft op onze studiedag op 27 maart a.s. een inleiding over hoe haar school een krachtige leeromgeving voor leerlingen met Downsyndroom gestalte geeft.

Daarnaast presenteert Emily Veerman – ambulant begeleider Plateau Openbaar Onderwijs Assen en trainer Begeleid Ontdekkend Leren (BOL) – een trainingsmodel, dat wetenschappelijk effectief is gebleken bij leerlingen met een verstandelijke beperking. Dit model laat leerlingen zelf nadenken over hoe zij problemen kunnen oplossen.

Tot slot licht Hilde de Haan een praktijkgericht onderzoek toe dat zij uitvoerde in het kader van haar Master Educational Needs. Hierbij staat het belang van het stimuleren van de cognitieve vaardigheden bij leerlingen met Downsyndroom op het VSO centraal.

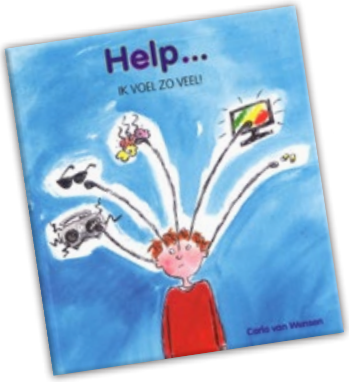
Deze studiedag is dus zeer geschikt voor zowel leerkrachten als onderwijsassistenten uit het (V)SO. En natuurlijk zijn ouders ook van harte welkom!

En er is meer...

Er volgen nog meer trainingen. Hou hiervoor de SDS-nieuwsbrief en onze website in de gaten. Informatie kunt u vinden op www.downsyndroom.nl/kalender. Via de website kunt u zich ook aanmelden. ■

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.



Help... Ik voel zo veel!

Carla van Wensen
www.rinoboeken.nl
ISBN 978 90 8560 6017

Dit boek is geschreven voor gevoelige en snel overprikkelde kinderen tussen de 7 en 11 jaar. Het werd ons aangeraden door een moeder met een tienerdochter met Downsyndroom. Haar dochter zei geregeld letterlijk 'Mama, ik voel zo veel' en moeder heeft toen dit boek gevonden.

Dit boek is handig voor ouders die een gids nodig hebben om gevoelens bespreekbaar te maken bij hun kinderen. Hoewel het voor kinderen gemaakt is, zal het voor veel kinderen en tieners met Downsyndroom te ingewikkeld zijn om zelfstandig te lezen. De schrijfster maakt gebruik van metaforen en dierverhaaltjes. Die verhaaltjes zijn leuk, maar voor kinderen met Downsyndroom zal het niet meteen duidelijk zijn dat ze een voorbeeld zijn voor hun eigen gevoelens.

Leuk en leerzaam is het om met je kind gezichten te tekenen die bij gevoelens horen. Door dit samen te doen kun je de bijbehorende gezichten trekken en samen de kenmerken benoemen. Dit kan zeker ook helpen om gevoelens een naam te geven. Zo zijn er meer leuke oefeningen en opdrachten te vinden.

Dit boek is geschikt voor ouders die met hun kind over gevoel willen praten. Omdat het voor kinderen is geschreven, hoef je als ouder van een kind met Downsyndroom een kleinere vertaalslag te maken dan bij meer theoretische boeken. Je kind moet wel begrippen zoals 'lange voelsprieten' kunnen begrijpen. En het moet zinvol zijn om met jouw kind over gevoel te praten.

Wie het boek wil uitproberen, kan een mail sturen naar info@downsyndroom.nl. We sturen je het boek dan gratis toe en vragen je om ons te laten weten wat jouw kind ervan vond.

• *Regina Lamberts*

Sleepy-hoes

In de zomer zijn we gaan proberen of Milou onder een deken/dekbed kon slapen in plaats van in haar slaapzak. In principe ging dit goed, maar doordat ze 's nachts nogal veel beweegt of rechtop gaat zitten en dan aan de andere kant van het bed weer verder slaapt, lag ze nog wel eens buiten de deken.

In de zomer was dat geen probleem, maar met de koudere nachten werd ik regelmatig wakker omdat ze aan het draaien was omdat ze het koud had. Daarom ging ik op zoek naar iets waardoor zij onder haar deken zou blijven liggen.

In mijn zoektocht kwam ik de Sleepy-hoes tegen. De hoes schuif je om het matras. Aan de bovenkant is het open waar je kind erin kruipt. We hebben de hoes meteen besteld en sindsdien heeft Milou lekkere warme nachten, zonder dat ze buiten haar deken ligt. Ze beweegt minder en gaat ook niet meer rechtop zitten.

Op de site www.holaluna.nl staat omschreven dat het een speciale druk geeft die kinderen als fijn ervaren. Ook fysiotherapeuten en ergotherapeuten hebben positief op de hoes gereageerd.

Ik vind de Sleepy-hoes een echte aanrader voor beweeglijke kinderen in de nacht.

Het laken is te koop via www.holaluna.nl. De prijs varieert van € 29,95 tot € 64,95. Bij aankoop van twee of meer exemplaren krijg je 10% korting.

• *Rebecca Sopacua*

Ik ben ik en jij bent jij

Karl Newson en Kate Hindley
Uitgeverij Gottmer
ISBN: 9789025771348

Ik ben ik en jij bent jij.
Net iets anders, allebei.

Deze tekst vond ik erg pakkend als het om onze kinderen gaat. Dit prentenboek gaat over ervaren dat we allemaal anders zijn, maar ook veel gemeen hebben. Vaak lijken we helemaal niet op elkaar, soms zijn we juist precies hetzelfde.

Het prentenboek laat op een luchtige en humoristische wijze verschillen en overeenkomsten zien. Hierbij komen tegengestelde begrippen aan bod zoals 'ik ben groot en jij bent klein', 'ik ben jong en jij bent oud', 'ik heb het warm en jij bent koud'.

Het verhaal is heel kort, op rijm geschreven en leest makkelijk voor. De schrijver weet de thema's acceptatie en tolerantie subtiel door te laten schemeren, terwijl humor de boventoon blijft voeren. De illustraties daarbij zijn paginagroot en er is veel op te zien. De verschillen en overeenkomsten worden prachtig weergegeven in de illustraties. Een prachtig boek, waar je in kan blijven kijken!

• ***Martine Bex-de Werd***

Wat doe je met een doos?

Jane Yolen & Chris Sheban
Uitgeverij Clavis
ISBN: 9789044836806

Iedereen herkent het wel: zo gauw er een grote doos in huis komt, wordt deze ingepikt door de kinderen: volop speelplezier! De ene keer wordt het een boot, dan weer een auto, een hut of zelfs een televisie. Fantasie komt tot leven en dat alles met een lege doos. Daarom leek het boek 'Wat doe je met een doos?' echt iets voor mijn kinderen.

Als we de envelop openmaken, komt er tot mijn grote verrassing een doos uit! Een prachtige doos met een verhaal erop en erin. Terwijl we de doos in elkaar vouwen, lezen we het verhaal. Een herkenbaar verhaal, geschreven op rijm. Bij de doos zit ook een boek, met hetzelfde verhaal. Het boek ziet er prachtig uit, het lijkt wel of het verhaal op een doos is geschreven. De illustraties zijn prachtig, net als op de doos.

Het verhaal zelf gaat over een jongen die een doos ontdekt met daarin een meisje. Samen hebben ze volop ideeën over wat je met een doos kunt doen. Ze vliegen erin, varen, kijken naar de sterren, maken kunst, gebruiken de doos als bibliotheek en maken er een waar paleis van.

Het verhaal inspireert de kinderen tot het bedenken van meer ideeën. Een echte aanrader voor kinderen die graag met dozen spelen. Want echt, daar kun je heel veel mee doen!

• ***Martine Bex-de Werd***

Omgaan met moeilijk gedrag bij kinderen

David Stein: 'Positief gedrag ondersteunen is het antwoord'

Kinderen lijken met hun gedrag ouders soms tot wanhoop te drijven. Maar emotioneel reageren helpt niet. Dat versterkt het gedrag juist. In plaats van boos worden en straffen, zijn er manieren die veel effectiever zijn. Psycholoog David Stein schreef hierover een uitstekend en zeer praktisch boek. Daarin legt hij de principes uit van positief gedragsmanagement. En hij legt uit wat er wel en niet werkt specifiek bij kinderen met Downsyndroom.

Tekst: Gert de Graaf.

De SDS heeft het boek vertaald onder de titel ´Positief gedrag stimuleren bij kinderen en tieners met Downsyndroom'. Het is verkrijgbaar via onze webshop. Op 3 januari interviewden wij de auteur.

Kunt u zichzelf voorstellen aan onze lezers?
'Mijn naam is Dr. David Stein, ik ben kinderpsycholoog en gespecialiseerd in neuropsychologisch testen en gedragstherapie.'

Hoe bent u geïnteresseerd geraakt in Downsyndroom?
'In mijn jeugd had ik familieleden die werkten in het speciaal onderwijs. Mijn tante leidde een dienstencentrum voor kinderen met een beperking. In het weekend ging ik regelmatig mee naar bijeenkomsten die zij organiseerde voor het goede doel. Daar deed ik mee aan allerlei activiteiten met kinderen met een beperking, waaronder veel kinderen met Downsyndroom. Ik voel me op mijn gemak bij kinderen met een beperking. Ik ben ermee opgegroeid. Een van mijn beste vrienden had een zus met Downsyndroom. Zij is altijd deel van mijn leven geweest.'

'Tijdens mijn studie aan Harvard werkte ik in het Boston Kinderziekenhuis. Mijn baas stelde voor dat ik zou gaan werken met kinderen met Downsyndroom. Dat leek mij heel interessant. Daar is het 12 jaar geleden mee begonnen. In de loop van jaren is het een hoofdbestanddeel van mijn carrière en werk geworden.'

Waarom heeft u dit boek over Downsyndroom en gedrag geschreven?
Stein: 'Tegenwoordig heb ik mijn eigen praktijk, maar destijds werkte ik nog in het ziekenhuis. Er waren zo veel gezinnen die op de wachtlijst stonden om met mij te kunnen praten over het gedrag van hun kind met Downsyndroom. Ook kreeg ik veel verzoeken om presentaties te houden over dit onderwerp. Vanuit heel Amerika, maar ook internationaal. Ik vond het gewoon niet juist dat al die mensen moesten wachten en dat deze informatie niet gemakkelijker verkrijgbaar was. Ik was verrast dat er niet echt een boek was dat ouders konden lezen over gedrag bij kinderen en tieners met Downsyndroom. Ik heb toen een uitgever benaderd. Maar ze hadden geen idee wie ik was en waren niet geïnteresseerd.'

'Enkele jaren later, nadat ik vele presentaties over dit onderwerp had gegeven en bekender was geworden, kwam de uitgever naar mij en vroeg om een boek hierover te schrijven. Dat heeft erg goed uitgepakt. Ik ben heel blij en ook wel wat overvallen, over hoe wijdverspreid het boek wordt gelezen. De feedback was fantastisch. Van ouders en leerkrachten, maar ook in recensies. Ik ben erg blij met de positieve impact die het boek heeft. Dat was mijn doel. Dat is heel bevredigend. Veel mensen lijken het boek te lezen. Er wordt vaak naar verwezen. Ouders gebruiken het om leerkrachten te helpen hun kinderen te begrijpen. Ouders nemen het mee naar vergaderingen met de school. Het is inmiddels in het Spaans en in het Nederlands vertaald. Ik ben daar heel dankbaar voor.'

Waarom zouden ouders en leerkrachten dit boek moeten lezen?
Stein: 'Er zijn meerdere redenen. De belangrijkste is dat als je een kind met Downsyndroom hebt – of het nu je eigen kind is of een leerling – dat je beseft dat er verschillen zijn in de manier waarop de hersenen zich ontwikkelen. Bij het omgaan met gedrag werken daardoor sommige dingen, die op zich zouden kunnen werken bij andere kinderen, niet zo goed bij kinderen met Downsyndroom.'

'Het grote ding is het gebruik van veel taal. Wanneer volwassenen overstuur raken of gefrustreerd raken, of zelfs als we gelukkig zijn, hebben we de neiging om steeds meer en meer te praten. Dat is geen erg effectieve manier om met name met jonge kinderen met Downsyndroom te communiceren. Een van de belangrijkste boodschappen is om te leren om andere strategieën toe te passen, waaronder het gebruiken van visuele ondersteuning. Als je een aantal basisprincipes van ontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom begrijpt, en die kennis combineert met een aantal basisprincipes van hoe gedrag werkt, dan zul je als ouder en als leerkracht veel effectiever zijn. Dan kun je mensen met Downsyndroom helpen om het beste uit zichzelf te halen.'

'Ik denk dat zonder die kennis mensen vaak kiezen voor strategieën die niet erg effectief zijn. Ik wilde iets schrijven dat heel eenvoudig te lezen zou zijn. Het boek is bedoeld als een soort kernpakket van informatie, zodat mensen het op hun eigen kinderen en hun eigen leerlingen kunnen toepassen.'

'Voordat ik mijn boek schreef, zei ik vaak tegen ouders: 'Je zou dit of dit boek kunnen lezen'. En ouders deden dat bijna nooit, omdat die boeken 400 pagina's dik zijn, omdat ze niet over Downsyndroom gaan, of omdat ze gewoon veel te technisch zijn geschreven. Mijn doel was om iets te schrijven dat ouders en leerkrachten werkelijk zouden lezen. Ik ben echt blij met het resultaat, omdat het erop lijkt dat mensen het inderdaad lezen. Ik denk dat dat goed is.'

Ik vind het een heel praktisch boek…
Stein: 'Dat is mijn stijl. Ik probeer heel praktisch te zijn en dingen op een eenvoudige manier uit te leggen. Als je iets echt hebt begrepen, dan moet je het op een eenvoudige manier kunnen uitleggen. Ik geef les aan studenten. Ik vertel ze altijd dat als je veel technische termen gebruikt, dat waarschijnlijk betekent dat je niet echt begrijpt waar je het over hebt.'

'Ik ben zelf ouder en ik weet dat het wanneer kinderen zich misdragen, zich zo gedragen dat de omgeving er last van heeft, erg verleidelijk is en erg voor de hand ligt om te denken dat het kind probeert jou van streek te maken. Dat lijkt dan de reden voor het gedrag, omdat het zo voelt. Dat is je emotionele ervaring.'

'De respons-maar-reageer-niet-methode'

'Ik denk dat wanneer je de andere redenen en factoren begrijpt waardoor mensen zich gedragen zoals ze doen, dit je een stuk rustiger maakt. Dat stelt je in staat om op een doordachte manier te reageren, in tegenstelling tot emotioneel te reageren. Dat is een belangrijke boodschap van het boek. De ondertitel is 'de respons-maar-reageer-niet-methode'. We moeten

wel een respons geven op gedrag. Maar als we emotioneel reageren op gedrag, vooral bij mensen met Downsyndroom, dan zal dit meestal een averechts effect hebben, omdat emoties een zeer sterke manier zijn van communiceren. Juist als we te boos en emotioneel reageren op gedrag, zal dat gedrag doorgaan.'

'Maar als je op een neutrale manier reageert op gedrag, nadenkt over waarom het gebeurt en wat je eraan kunt doen, kun je veel effectiever en bedachtzamer zijn over hoe je gaat reageren op een manier die ervoor zorgt dat het gedrag zich niet blijft herhalen. Ik denk dat dat ouders en leraren effectiever maakt. Veel ervan is gezond verstand. Maar je moet wel nadenken over hoe je reageert, in plaats van alleen maar emotioneel te reageren. Anders maak je geen volwassen keuzes.'

'Een laatste, en misschien wel de belangrijkste reden om het boek te lezen is dat we betere relaties zullen hebben, als we het gedrag van kinderen beter begrijpen, er niet zo gefrustreerd door raken en er op een doordachte manier op kunnen reageren. En daar draait het allemaal om. Alle studies over geluk en wat mensen gelukkig maakt, laten zien dat het neerkomt op het hebben van goede relaties. Als je de hele tijd gefrustreerd bent over je kind of je leerling en je geeft negatieve feedback, dan krijg je een behoorlijk negatieve relatie. Terwijl je, als je bedachtzaam kunt zijn, dingen positief kunt houden en manieren hebt om je op het positieve te concentreren, je een veel betere relatie krijgt met het kind. Jijzelf en het kind worden gelukkiger en gezonder en hebben een beter leven. Dat is waar het allemaal om draait voor mij.'

Externaliserend en internaliserend gedrag

In het boek staan veel voorbeelden van jonge kinderen met externaliserend gedrag, kinderen die gedrag laten zien dat lastig is voor de omgeving, bijvoorbeeld gooien of haren trekken. Er zijn toch ook kinderen met Downsyndroom die meer internaliserend gedrag laten zien, zich meer in zichzelf terugtrekken.

Stein: 'Er zijn zeker ook jonge kinderen met Downsyndroom die stiller en angstiger zijn en meer internaliserend gedrag laten zien. Maar meestal is het patroon dat jonge kinderen met Downsyndroom externaliserend gedrag laten zien. Naarmate de kinderen ouder worden, in hun tienerjaren en als jongvolwassene, vertonen ze meer de neiging tot internaliserend gedrag. Ze worden dan vaker angstiger, stiller en meer teruggetrokken en willen meer alleen zijn.'

'Aan dit onderwerp is een hoofdstuk in het boek gewijd. Het is belangrijk om op dit gebied een balans te vinden. Enerzijds moet je respecteren dat mensen hun tijd zonder anderen nodig hebben om te kalmeren en op te laden. Het kan daarbij om zaken gaan waarvan wij vinden dat die bij jongere kinderen horen, zoals het kijken naar video's voor jongere kinderen, het spelen met knuffels of het met zichzelf hardop praten. Al die dingen zijn prima. Daar is op zich niets mis mee, als het een manier is waarop een puber of een jongvolwassene zichzelf kalmeert en zich beter voelt. De vraag is wel: hoeveel doen ze dat? Doen ze dat de hele dag, elke dag? Of kunnen ze wel gewoon naar school of naar hun werk en hebben ze een productieve dag? Gaat het niet ten koste van de contacten met vrienden en familie? Maar als ze gewoon aan het einde van de dag even naar hun kamer gaan om op te laden, dan is dat helemaal goed.'

'Gebeurt dat te veel, dan moet je gaan nadenken over andere interventies. Het lastige is dat mensen vaak denken dat als iemand verdrietig of depressief lijkt, ze met iemand moeten gaan praten. Ik heb dat geprobeerd met mensen met Downsyndroom. Soms kan dat effectief zijn. Maar vaak werkt het niet zo goed, omdat taal heel moeilijk is voor mensen met Downsyndroom. Daarom denk ik aan andere strategieën.'

'Toen ik nog in het Boston Kinderziekenhuis werkte, hebben we gekeken naar de mogelijkheden van lichaamsbeweging, om samen met een groep eropuit te trekken en je lichaam zo te bewegen dat je je gelukkig en kalm voelt. Ik denk ook aan muziektherapie, waarbij je muziek gebruikt om mensen te helpen om te gaan met hun emoties. Er is nog geen onderzoek dat aantoont of dat effectief is, maar uiteindelijk zullen we wel uitkomen op effectieve benaderingen. Internaliserend gedrag zullen we wat anders moeten benaderen dan externaliserend gedrag.'

Regressie

Soms raken oudere tieners of jonge volwassenen met Downsyndroom in een ernstige regressie waarbij ze vaardigheden verliezen. *Herkent u dit?*

Stein: 'Onder de professionals die mensen met Downsyndroom ondersteunen, wordt hard gewerkt om deze problematiek te begrijpen. Het is moeilijk om precies te weten wat de oorzaak is. Bij de mensen met wie ik ervaring heb, lijkt de oorzaak emotioneel van aard te zijn. Ze hebben een groot verlies geleden in hun familie of ze zijn klaar met de middelbare school of ze zijn overgeplaatst van een school waar ze zich op hun gemak voelden naar een nieuw programma. Als reactie daarop beginnen ze zich terug te trekken en vaardigheden te verliezen. Het goede nieuws is dat er de afgelopen jaren veel vooruitgang is geboekt. Er zijn nu medische behandelingen die zeer effectief kunnen zijn. Dit is niet mijn expertisegebied. Maar bij mijn weten worden er medicijnen tegen angst ingezet. Soms ook elektroconvulsietherapie. Dat kan effectief zijn. Maar we staan pas aan het begin van het begrijpen van regressie bij Downsyndroom.'

Overvraging

In Nederland horen wij regelmatig als verklaring voor regressie dat de persoon langdurig overvraagd is.

Stein: 'Dat is moeilijk om te weten. Ik heb dit als verklaring niet eerder gehoord. De beste verklaring die we op dit moment hebben is dat het vaak emotioneel van aard is. Waarschijnlijk heeft het ook met leeftijd te maken. Het lichaam en de hersenen veranderen met de leeftijd, net als bij mensen die geen Downsyndroom hebben. Als je adolescentie of

jongvolwassenheid begint, neemt bij iedereen de kans op depressie, angst en andere psychische problemen toe. Wat we waarschijnlijk zien, is een soort optelsom van geestelijke gezondheidsproblemen met het feit dat mensen met Downsyndroom deze problemen niet goed kunnen uiten. De kans op geestelijke gezondheidsproblemen neemt nu eenmaal toe met de leeftijd. En omdat ze zich niet goed kunnen uiten, komt het bij hen op een andere manier naar buiten. Ik denk dat dat veel kan verklaren. Het helpt natuurlijk niet om overvraagd te worden, dat is voor niemand goed. Maar ik weet niet of dat nu de oorzaak van regressie is.'

Gooien met dingen

In uw boek staat veel over het omgaan met externaliserend gedrag bij kinderen. Ouders van vier- of vijfjarige kinderen met Downsyndroom vertellen ons regelmatig dat hun kind met van alles en nog wat gooit en dat ze niet goed weten wat ze daarmee aan moeten.

Stein: 'Op die leeftijd is dat heel normaal gedrag. Hier kan enige kennis van ontwikkeling echt helpen. Als je een vier- of vijfjarig kind met Downsyndroom vertelt dat ze niet met dingen kunnen gooien, is dat een strijd die je nooit gaat winnen. Het is normaal dat een kind met een verstandelijke beperking op die leeftijd ontdekt dat gooien een effect heeft. 'Wauw. Dit is heel opwindend. Als ik dit gooi, maakt het een grote knal op de vloer of morst het water overal. En kijk hoe overstuur mijn moeder eruitziet en wat een grote impact ik kan hebben'. Dat is een normale ontwikkeling. Dat is geweldig. Dus als zulke dingen gebeuren, is het antwoord niet om het kind te straffen. Het antwoord is om na te denken over wat de dingen zijn die goed zijn om mee te gooien. Laten we bijvoorbeeld blokken gebruiken. Of andere soorten speelgoed waarmee je een toren kunt bouwen. En die toren gooien we om. We maken er samen een puinhoop van.'

'Maar het kind kan ook gooien met eten of drinken. Bijvoorbeeld een kop water. Dan kun je aangepaste drinkbekers gebruiken met een dop die niet morst. Als het kind die omgooit, dan is het niet het einde van de wereld. Het valt om, er druppelt wat uit en dat is het dan. Wat doe je als ze met eten gaan gooien? Wel, dan is de maaltijd voorbij. We gaan het kind niet straffen. Op het moment dat het kind gaat gooien met eten, interpreteren we dat als een signaal dat het waarschijnlijk geen honger meer heeft. Dit soort gedrag is iets dat meestal alleen maar beter wordt naarmate kinderen ouder worden. Maar je moet je realiseren dat het echt een normaal onderdeel van de kinderlijke ontwikkeling is om te ontdekken dat je enige macht hebt.'

Anderen pijn doen

Een andere vraag van ouders is hoe om te gaan met een kind dat andere kinderen knijpt, aan de haren trekt of op een andere manier pijn doet.

Stein: 'Vooral met jonge kinderen, denk ik, dat dit meestal een communicatieprobleem is. Als je vier jaar oud bent, in een grote groep met andere kleuters, en je hebt Downsyndroom, dan is het waarschijnlijk moeilijker om woorden te gebruiken om een ander kind te vragen om met je te spelen. Dan kan het verleidelijk zijn om ze gewoon te duwen of aan hun haar te trekken of iets soortgelijks te doen.'

Vervangingsgedrag

'Nogmaals, het antwoord is niet straffen, maar om het kind vaardigheden aan te leren. Wat kan het kind doen om te krijgen wat het nodig heeft? Als opvoeder probeer je dus in een behoefte te voorzien. Je wilt communiceren of spelen met je vrienden, gebruik een tikje op de schouder om aandacht te vragen. Of je kunt een specifiek woord aanleren. Of je kunt een iPad gebruiken die je helpt praten, of gebarentaal.'

'We leren het kind wat vervangingsgedrag wordt genoemd. Dit is wat je doet als je met je vrienden wilt spelen. Je geeft ze geen zet, je kunt iets anders doen. Ik denk dat wanneer ouders of leerkrachten deze informatie niet hebben, het heel verleidelijk is om te zeggen: 'Je hebt je vriend pijn gedaan en nu heb je een time-out of je krijgt een straf'. Terwijl ze eigenlijk proberen iets te doen wat gezond en normaal is, ze hebben alleen hulp nodig om erachter te komen hoe je dat moet aanpakken. Ze missen een vaardigheid en hebben iemand nodig om ze te onderwijzen. Ze hoeven niet gestraft te worden. Ze moeten weten wat ze moeten doen.'

Maar als het kind een ander kind pijn doet, hoe reageer je dan?

Stein: 'Het is cruciaal om op het moment zelf niet te veel aandacht aan het kind dat geslagen of geduwd heeft te geven. Er wordt vaak gesuggereerd om in plaats daarvan aandacht te besteden aan het kind dat pijn is gedaan. Je wilt dat gedrag van slaan of duwen namelijk niet versterken. Daarom probeer je op het moment zelf niet al te veel te doen. Naderhand ga je nadenken over waarom het is gebeurd. Waarom liet het kind agressief gedrag zien? Je wilt dat namelijk vóór zijn. Daarom heet deze methodiek het ondersteunen van positief gedrag. 'Wat zou het kind anders kunnen doen zodat we deze problemen kunnen voorkomen?'. In tegenstelling tot: 'Laten we wachten tot het gebeurt en het kind dan straffen'. Dat wordt reactief gedragsmanagement genoemd. Wij willen proactief zijn. We willen het gedrag voor zijn.'

Wilt u nog iets toevoegen aan het interview?

'Ik wil de SDS danken voor het interview en voor het laten vertalen van het boek. Ik ben zo blij dat het nuttig kan zijn voor mensen in Nederland. Ik hoop dat ik in de gelegenheid ben om een keer een bezoek aan Nederland te brengen.' ■

Let op: de SDS heeft David Stein uitgenodigd om naar Nederland te komen, zodat ouders en andere geïnteresseerden naar hem kunnen luisteren en hem persoonlijk vragen kunnen stellen. Dit gaat waarschijnlijk in september 2020 gebeuren. Via nieuwsbrief en website houden we u op de hoogte.

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.'

02-11-2019
€ 200
Sam Jelsma
Kaartenactie, zie ook pagina 43

16-11-2019
€ 1.000
Anoniem

19-11-2019
€ 550
Anoniem
Gift 12,5-jarig huwelijk

29-11-2019
€ 140
Familie Abbes
Dienbladenactie ouders Dilara, wegens succes verlengd

05-12-2019
€ 25
Familie Winter
Giften Sinterklaas

06-12-2019
€ 70
Henk Sennema
Inzamelingsactie via Facebook voor verjaardag

06-12-2019
€ 39,27
Diverse giften via Facebook

09-12-2019
€ 17,50
123inkt.nl
Donatie recycle programma

19-12-2019
€ 1.000
ING Nederland Fonds voor medewerkers
Donatie namens Rik en Jessica Meessen

28-12-2019
€ 360
De heer en mevrouw Fleskes
Gift namens onze kleinzoon Niels Verhart

30-12-2019
€ 100
Diaconie Gereformeerde Kerk Langerak
Gift van de kerk van Thirza van Houwelingen

24-12-2019
€ 300
Radio True 4 life
DJ Sandy, Agga, Nara, DJ Layo en ook de lieve luisteraars

31-12-2019
€ 50
De heer en mevrouw Dunsbergen
Gift i.v.m. 40-jarig huwelijk

04-01-2020
€ 100
Familie Van Beurden en Familie Rienks
In memoriam onze Canadese neef Fred Collins

20-01-2020
€ 15
Kerstpakkettenplaza.nl

28-11-2019
€ 500
Visschedijk College

23-12-2019
€ 146
Marian de Graaf
Verkoop www.sieradenuitdenatuur.nl

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!

FUNPOP

KASTEELPARK TER HORST · HORST

6 & 7 JUNI

Programma Vrijdag: Festival-disco

ZATERDAG

JAN SMIT

THE Dirty Daddies

Emma Heesters

Rene Karst · Het Feestteam · DJ Harrald

FRANS BAUER

Les Truttes

Rolf Sanchez · Frans Duijts

Fun Stars · DJ Harrald

ZONDAG

Kermis - Funrock Cafe - Beweegarena - Snoezelruimte - Dancetent - Silent disco
Crea doe hoek - Schminken - Camping - Bbq - Straattheater - Tattoo
Funbeach - Funny's Ranch - Bingo - Fun Talent *& nog veel meer fun!*

tickets via
www.funpop.nl

Het meest sympathieke festival van Nederland!

24e editie