Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 131, herfst 2020

+ Heupspecial
+ Voor, tijdens en na een hartoperatie
+ Susanne is eindelijk klaar!
+ Downsyndroom én keratoconus

De SDS-loop!

Dit jaar hebben we de SDS-loop uitgeschreven. De Damloop ging namelijk niet door. Begrijpelijk en jammer. Daarom hebben we een alternatief: de SDS-loop. Iedereen werd deze zomer uitgenodigd om 5, 8 of 16 kilometer te lopen in zijn eigen omgeving op eigen tijd. Als je een 'bewijs' naar ons mailde, kreeg je ook nog een echte medaille!

In totaal hebben: 14 personen de 5 kilometer gelopen; 7 hebben de 8 kilometer gelopen en 10 de 16 kilometer! Ontzettend leuk dat zoveel mensen mee hebben gedaan. Onder hen waren oude bekenden die ook al jaren meelopen met de Damloop, maar ook 'nieuwe' mensen die gelopen hebben.

Ook konden de lopers zich weer laten sponsoren. En dit jaar was er zelfs een prijs te winnen. Degene die de meeste sponsorgelden voor de Stichting Downsyndroom wist te verzamelen, kreeg een overnachting in het Best Western-hotel in Zaandam inclusief ontbijt!

Corine, moeder van Aron (5 jaar) en haar zus Anne-Marie van Diepen hebben die prijs gewonnen! Zij hebben 677 euro aan sponsorgelden voor de Stichting Downsyndroom gekregen. We willen alle sponsoren heel hartelijk danken! En we wensen Corine en Anne-Marie heel veel plezier in Zaandam.

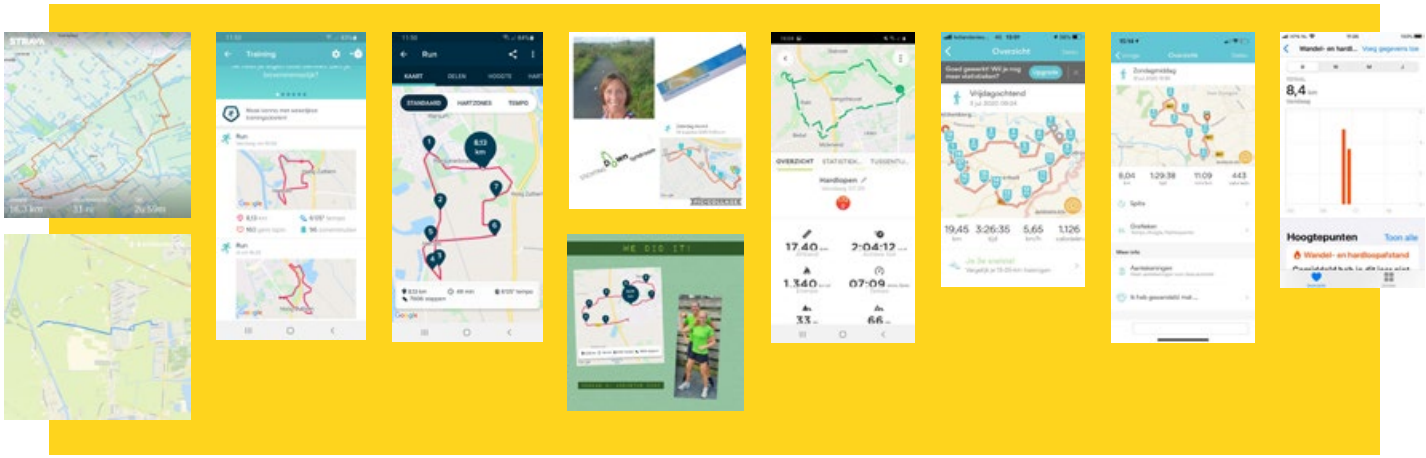


Foto: Familie Poel.

‘Ik heb mijn droombaan!

Al jaren weet ik waar ik wil werken: bij supermarkt PLUS Both in Rotterdam-Zuid. Sinds ik vier jaar ben, kom ik daar al met mijn moeder. Dan liep ik gelijk naar de eigenaar, meneer Both, om met hem te praten. Toen zei hij al: ‘Als jij later groot bent, mag je hier komen werken.’

Stage

‘Die belofte heeft hij gehouden: sinds drie jaar loop ik stage bij PLUS. Meestal op de broodafdeling, soms bij de vleeswaren. Het werk vind ik erg leuk. Ik ga iedere dag met plezier naar mijn stage om samen met mijn leuke collega’s brood te bakken, brood te snijden, eierkoeken te bakken en klanten te helpen. Klanten helpen vind ik nog wel een beetje spannend, maar het gaat wel steeds beter.’

Contract

‘Ik word goed begeleid door mijn collega’s en heb diverse certificaten voor de supermarkt behaald. Nu ik achttien jaar ben en niet meer naar school hoef, mag ik bij PLUS Both gaan werken. Ik heb daar heel veel zin in! Ik heb een vast contract van 28 uur per week, wat sommige mensen bijzonder vinden. RTV Rijnmond heeft mij zelfs voor radio en tv geïnterviewd. Dat was erg leuk om te doen. Dus: woont u in Rotterdam en wilt u lekker brood? Kom dan naar PLUS Both. Ik help u graag!’

Sanne Poel

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

Heerlijk dat hij kan lezen en schrijven

Simon is nu bijna 37 jaar, hij woont met 12 vrienden in een mooi huis, naast een kinderboerderij waar hij ook dagbesteding heeft. Hij heeft goed contact met zijn ouders en broer en zussen, maar in de coronatijd werd dat wel een beetje moeilijk.

Downsyndroom bracht ons een onverwachte blessing

Dit verhaal geeft een inkijk in het leven van Najoua Benali en haar gezin, dat bestaat uit haar man Samir en twee zonen: Naoufel en Zayn. En met speciale aandacht voor Zayn (ruim drieënhalf jaar oud) die Downsyndroom heeft.

Heupspecial: pak heupproblemen op tijd aan

Gert Bessems is als kinderorthopedisch chirurg en kindertraumatoloog werkzaam in het Rotterdamse kinderziekenhuis Erasmus MC-Sophia. Hij legt uit dat als we meer aandacht hebben voor het op jonge leeftijd systematisch opsporen van met name heupproblematiek en het behandelen hiervan, veel leed kan worden voorkomen in de tiener- en volwassen jaren.

Op de omslag staat Evi, foto: Juliantien fotografie.

Actueel

Meerderheid Tweede Kamer voor uitbreiding artikel 1 met grondslag handicap 6

Dag bij Onky Donky 6

Advies van de Onderwijsraad: 'Steeds inclusiever' 6

Collecte HandicapNL voor kernen 7

ABCDate komt in plaats van Downcontact 7

Passend Onderwijs Pluim 7

Coronatijd 7

Ellie Goldstein aan het werk voor Gucci 7

Jonge kinderen

Voor, tijdens en na een hartoperatie 14

Downsyndroom bracht ons een onverwachte blessing 20

De heupoperatie van Jasmijn 39

(Jong)volwassenen

Contact in coronatijd 8

Daniëlle's heftige openhartoperatie 16

Moeder en dochter op de fiets 26

Het mooie huis van Lize en Ruben 30

Susanne is eindelijk klaar! 32

Moeilijk gedrag door heuppijn 44

En verder

Column Silvie Warmerdam 12

Column Annet van Dijck 28

Down Academy studiedagen 29

Heupspecial: pak heupproblemen op tijd aan 34

Een andere kijk op inlegzolen 48

Downsyndroom én keratoconus, een complexe combinatie .. 50

Iedereen is donor, tenzij... 56

In de media 58

Over boeken gesproken 62

Onze webshop 64

Giften 65

Downteams/Downpoli's 66

SDS-kernen 67

Deadline volgend nummer is 15 oktober 2020

Met paard en wagen

In ons gezin zijn verschillende belangen waaraan tijdens de vakantie tegemoetgekomen moet worden. Ik wil heel graag wandelen. Mijn dochter is helemaal gek van paarden en houdt niet van wandelen. Mijn man wil graag uitrusten. Zo kwamen we terecht bij een vakantie waarbij we met paard en huifkar rondtrokken in Twente. Mijn dochter kan goed paardrijden, maar mennen had ze nog nooit gedaan. De organisatie waarbij wij paard en wagen huurden, organiseert een (verplichte) cursus voordat je mag vertrekken. Enkele dagen na de cursus vertrokken we met paard en huifkar. Al snel hadden we een prima rolverdeling. Dochter op de bok. Ik lopend naast het paard (gewoon omdat ik dat leuk vond, niet omdat het nuttig was). Man in de kar kaartlezen. De route ging over zandpaden en landweggetjes. Toen we wat gewend waren, gingen we ook door gehuchtjes, over rotondes en uiteindelijk ook naar de supermarkt. Op een camping aangekomen zetten man en ik de tent op. Dochter verzorgde het paard en het tuig. Iedereen tevreden.

Ik schrijf hierover omdat het een gezellige manier van vakantie houden is. Je gaat in een heel rustig tempo door een streek. Het paard is prettig gezelschap. En overdag hoef je nauwelijks na te denken wat je nu weer gaat doen. Je trekt namelijk met het paard naar de volgende camping. En onderweg picknick je. Veel mensen die we hierover vertelden, vonden het een leuk en creatief idee waar ze zelf nooit aan zouden denken. Toen bedacht ik dat ik dit graag aan jullie zou willen doorgeven. Het is een leuke manier van vakantie houden en zeer aan te raden voor alle kinderen die van paarden houden. Al realiseer ik me wel dat in jullie gezinnen de 'dochter' niet de hele tijd kan mennen. Maar zelf mennen is ook leuk. Als je er ooit meer informatie over wil, bel me gerust een keer.

Wat kunt u in deze Down+Up verwachten? We besteden niet veel zinnen aan corona. Nog steeds verandert het nieuws hierover elke paar weken en daarvoor is de productietijd van Down+Up gewoon te lang. We hebben wel veel informatie over heupproblemen. In onze heupspecial vindt u enkele ervaringsverhalen en een bijdrage van een gespecialiseerd arts. Daarnaast enkele artikelen over hartproblemen die soms horen bij Downsyndroom. We hopen dat iedereen die het nodig heeft, hier zijn/haar voordeel mee kan doen. Ook aandacht voor de noodzakelijke diversiteit die bij de SDS wel wat beter kan. En een verhaal van een getrouwd stel met Downsyndroom dat een eigen huishouden heeft in een leuk huis.

Voor nu hoop ik dat velen van jullie na de vakantie weer een goede start hebben gemaakt. En vooral dat iedereen weer kan genieten van sociale contacten binnen de kaders die in verband met corona nodig zijn.

Regina Lamberts, directeur SDS
reginalamberts@downsyndroom.nl

Meerderheid Tweede Kamer voor uitbreiding artikel 1 met grondslag handicap

Een meerderheid in de Tweede Kamer heeft 30 juni 2020 gestemd voor de uitbreiding van artikel 1 van de Grondwet met de grondslagen handicap en seksuele gerichtheid. Met het wetsvoorstel wordt discriminatie op deze gronden expliciet verboden in de Grondwet. Dat geeft een sterk signaal af aan de samenleving, zegt initiatiefnemer Kamerlid Vera Bergkamp. 'De Grondwet is een vertaling van de historische ontwikkeling van maatschappelijke waarden in Nederland', legt ze uit. Het gaat om persoonlijke kenmerken met een geschiedenis van uitsluiting, achterstelling en zelfs vervolging.

Directeur Illya Soffer van Ieder(in): 'Het opnemen van de grondslag handicap in artikel 1 is een belangrijke aanmoediging aan de wetgever om de positie van mensen met een beperking blijvend te verbeteren en te versterken. Dit is hard nodig. Internationaal geldt het VN-verdrag Handicap waarmee de rechten van mensen met een handicap worden gewaarborgd. Met het toevoegen van de grondslag handicap in de Grondwet ontstaat ook nationaal een krachtig anker voor gelijke behandeling en tegen discriminatie! Uitsluiting en achterstelling van mensen met een beperking is verboden. En daar kan niemand omheen.'

Het wetsvoorstel gaat nu naar de Eerste Kamer. (bron: Iederin.nl)

Dag bij Onky Donky

Dinsdag 28 juli hebben drie gezinnen van SDS-kern Nijmegen genoten van een geweldige dag bij Stichting Onky Donky. In het mooie Onky Donky Huis, dat aan de rand van Ouwehands Dierenpark in Rhenen gevestigd is, kregen de gezinnen een warm welkom. Na een ontvangst met drinken en wat lekkers konden ze koekjes bakken, een rondje door de dierentuin maken en tussen de middag stond er een lekkere lunch klaar. De kinderen hebben geknutseld, gespeeld en 's middags zijn ze weer de dierentuin ingegaan. Aan het eind van de dag kregen de kinderen nog een leuke verrassing. Zowel voor de ouders als voor alle kinderen was het een geweldige dag.

Een Onky Donky-dag kan georganiseerd worden via een verwijzer, iemand van een erkende instelling of stichting. In dit geval was een kernouder van de SDS-kern Nijmegen de verwijzer. Voor meer informatie over het Onky Donky Huis, kijk op www.onkydonky.nl.

Advies van de Onderwijsraad: 'Steeds inclusiever'

Op verzoek van de minister voor Basis- en Voortgezet Onderwijs en Media heeft de Onderwijsraad op 23 juni 2020 een advies uitgebracht over hoe het onderwijs in Nederland meer inclusief kan worden voor leerlingen met een beperking. De minister heeft dit advies aangevraagd omdat de vijfjarige beleidsperiode Passend Onderwijs afloopt. Hoe moet het onderwijs er de komende jaren uit gaan zien?

Het is verheugend dat het ministerie en de Onderwijsraad ervan doordrongen lijken te zijn dat er een ontwikkeling moet komen richting inclusief onderwijs. Nederland moet handen en voeten gaan geven aan de internationale verdragen die ons land hierover heeft geratificeerd. Een inclusief onderwijssysteem waar kinderen thuisnabij en gezamenlijk onderwijs krijgen moet de komende jaren de stip aan de horizon zijn. Tot nu toe heeft die politieke wil ontbroken: Passend Onderwijs heeft geen enkele doelstelling in de richting van inclusie. Dat moet anders vindt de Onderwijsraad.

In het rapport doet de Onderwijsraad aanbevelingen om tot meer inclusief onderwijs te geraken:

- Er moet een landelijke norm komen voor lichte ondersteuning, geldend voor alle scholen
- Zorgplicht moet worden uitgebreid naar overgangen in de schoolloopbaan
- Ook in het mbo moet er een zorgplicht komen
- Speciaal en regulier onderwijs moeten minder gescheiden systemen worden. Gezamenlijke locaties kunnen het mogelijk maken om mengvormen te organiseren voor leerlingen met meer aanzienlijke ondersteuningsbehoeften
- Inclusief onderwijs moet nadrukkelijk een plaats krijgen in lerarenopleidingen en nascholing
- Voor lichte ondersteuning worden scholen rechtstreeks bekostigd; bekostiging van zwaardere ondersteuning gaat via samenwerkingsverbanden
- Binnen het Inspectiekader moet aandacht zijn voor inclusie: scholen die zich inzetten voor meer inclusie moeten daarvoor worden gewaardeerd

Belangrijker dan deze concrete aanbevelingen, waarvan nog onduidelijk is hoe die precies zullen uitpakken, vinden wij het feit dat de Onderwijsraad de overheid het principiële advies geeft om 'bekostiging, toezicht en regelgeving in lijn te brengen met het streven naar inclusiever onderwijs, zodat stapsgewijs steeds meer scholen in het primair en voortgezet onderwijs en het middelbaar beroepsonderwijs klaarstaan voor steeds méér leerlingen en studenten met een beperking'. Als de minister (en Tweede Kamer) dit advies serieus nemen, zou daarmee in Nederland voor het eerst inclusief onderwijs als beleidsdoelstelling worden omarmd. We hopen dat we over tien jaar kunnen zeggen dat dit advies daadwerkelijk een keerpunt is geweest.

Voor meer informatie: https://www.onderwijsraad.nl/publicaties/adviezen/2020/06/23/steeds-inclusiever.

Collecte HandicapNL voor kernen

HandicapNL is een belangenrijke samenwerkingspartner van de Stichting Downsyndroom. Zij helpen door te ondersteunen bij het vormgeven van projecten en om die te financieren. Maar misschien kent u HandicapNL van het Knoop Gala. Een paar weken per jaar is de grote collecte van HandicapNL. Verschillende kernen van de Stichting Downsyndroom hebben een digitale collectebus aangemaakt. De helft van de opbrengst is telkens voor de kern zelf. De andere helft is voor HandicapNL en zij gebruiken dit om bijvoorbeeld de Stichting Downsyndroom te steunen. Kijk eens op https://handicapnl.digicollect.nl/collectebussen en geef.

ABCDate komt in plaats van Downcontact

Sinds enkele jaren is er een website waar mensen met Downsyndroom vanaf achttien jaar elkaar kunnen ontmoeten. Het was een mooi experiment. Maar na een aantal jaar blijkt dat er te weinig gebeurt op deze website. Het blijft moeilijk om contact te maken en er is weinig activiteit op de website.

Gelukkig is er nu een alternatief: ABCDate.nl. Dit is een ontmoetingssite voor mensen met een verstandelijke beperking. En voor mensen met Downsyndroom is er nu een unieke kans om hieraan mee te doen. ABCDate wordt betaald door zorginstellingen waar volwassenen met een beperking wonen. Mensen met Downsyndroom die nog thuis wonen, of in kleinschalige woonprojecten, vielen buiten de boot. Nu is de Stichting Downsyndroom erkend als 'instelling'. Dat betekent dat mensen via de stichting deel kunnen nemen aan ABCDate.

Alle deelnemers van Downcontact hebben een mail gekregen en kunnen aangeven of ze gebruik willen maken van ABCDate. Maar ook volwassenen die dit voor het eerst horen zijn welkom. Stuur een e-mail naar info@downsyndroom.nl en je krijgt meer informatie. De SDS heeft 125 accounts gekregen op ABCDate. Gezien onze ervaringen met Downcontact, moet dat genoeg zijn.

Een Pluim van Mila voor school De Beerze

Passend Onderwijs Pluim

Mila Reijrink heeft tien jaar in haar eigen dorp op de basisschool gezeten. Dat is mede mogelijk geweest dankzij de goede begeleiding van de school. Samen met de andere leerlingen van groep acht is ze op de laatste schooldag trots (volgens traditie) uit het raam gesprongen. Mila en haar ouders hebben uit dankbaarheid voor de goede zorg de Passend Onderwijs Pluim uitgereikt aan de school. Ze hebben er diverse kranten mee gehaald.

Coronatijd

Nog steeds geldt dat we niet veel over het coronavirus kunnen vermelden in Down+Up. De productietijd is te lang om actuele informatie te kunnen geven. En half augustus, het moment dat de kopij klaar is, lijkt er net weer een grotere toename van besmettingen te zijn.

Ondertussen speelt Ieder(in) mede namens de Stichting Downsyndroom een belangrijke rol om mensen met een beperking een gezicht te geven. Het totale gebrek aan maatwerk tijdens de eerste golf mag en kan niet nogmaals gebeuren. Gezonde mensen, die alleen een verstandelijke beperking hebben, werden opgesloten in hun woning. Mensen die naast een verstandelijke beperking ook ziek zijn, moesten zichzelf opsluiten in de zomerperiode omdat de kans op besmetting toenam. Voor beide groepen was en is alles niet goed geregeld.

Er is een meldpunt bij Ieder(in) (https://iederin.nl/stel-je-vraag/). Melden heeft zin, want er is een directe lijn van het meldpunt naar Illja Soffer, directeur van Ieder(in). En zij zit aan veel overlegtafels.

Ellie Goldstein aan het werk voor Gucci

Ellie Goldstein droomt al vanaf heel jong van een carrière als model. Dat ze Downsyndroom heeft, maakt het extreem lastig, want slechts 0,06 procent van de mensen in reclames heeft een beperking. Ellie is bij Gucci gekomen door een fotowedstrijd van Vogue Italia. Dit jaar gebeurde dat met het thema 'unconventional beauty'. De winnaar mocht meewerken aan Gucci's nieuwe campagne en zo kwam het merk bij Ellie uit.

Ellies foto's werden zowel op de Instagram-pagina van Gucci als in de Italiaanse Vogue geplaatst. Daarover vertelt Ellie tegen de Daily Mail: 'Ik vond het modellenwerk supertof en het was fantastisch om zo'n mooie jurk van Gucci te mogen dragen. Ik ben heel trots op de fotoshoot en het resultaat en ik hoop dat ik in de toekomst ook voor andere merken zal mogen poseren.'

Op de website van Vogue vertelt Ellie: 'Met mijn Downsyndroom heb ik tot nu toe geen slechte ervaringen gehad. Ik denk dat dit komt door mijn persoonlijkheid. De enige uitdaging waarmee ik te maken kreeg, was misschien dat mensen met mij het contract tekenden en met mijn moeder praatten in plaats van met mij. Totdat ze zich realiseerden dat ik kan communiceren en dat ik hetzelfde ben als zij. Misschien ben ik alleen wat langzamer in het leren van sommige dingen.'

Je kunt haar volgen op Instagram:
https://www.instagram.com/elliejg16_zebedeemodel/

Contact in coronatijd

Heerlijk dat hij kan lezen en schrijven

In juni kregen we een e-mail: 'Corona en dan nog contact? Onze jongste zoon Simon is nu bijna 37 jaar, hij woont met 12 vrienden in een mooi huis, naast een kinderboerderij waar hij ook dagbesteding heeft. Hij heeft goed contact met zijn ouders en broer en zussen, maar in de coronatijd werd dat wel een beetje moeilijk. Even dag zeggen bij de deur van zijn huis, we konden niet naar binnen en mochten geen contact maken. Toen zochten we met elkaar een oplossing via WhatsApp en video-bellen, dat ging fantastisch! Simon werd steeds vaardiger in het sturen van berichtjes naar de familiegroep en er verschenen hele leuke foto's van lekkere hapjes, fietstochtjes en ijsjes eten. Wij stuurden dan ook weer grappige berichtjes en hoewel er wel wat taalfoutjes waren, kon Simon zich aardig uitdrukken. Heerlijk dat hij heeft leren lezen en schrijven.' We waren benieuwd naar het leven van Simon en zijn familie. Regina Lamberts sprak Will Kranenburg, moeder van Simon.

Tekst: Regina Lamberts. Foto's: Familie Kranenburg.

De familie Kranenburg is al heel lang betrokken bij de SDS. Will: 'Wij kennen David de Graaf nog als baby. We kwamen bij een van de eerste weekenden van de stichting die Erik en Marian de Graaf (oprichters van de SDS, red.) organiseerden.'

Simon deed met alles mee

Simon is de jongste zoon, hij heeft een broer en twee zussen. Will: '37 jaar geleden was het een andere tijd. Toen Simon naar de reguliere basisschool ging, verklaarden ze ons voor gek. We hadden de handicap van onze zoon niet geaccepteerd. Maar we hebben doorgezet. De eerste jaren ging het goed. Simon deed met alles mee en leerde lezen. Toen het op school niet meer ging, is hij naar het zmlk (zeer moeilijk lerende kinderen)-onderwijs gegaan. Daar vonden ze het lastig dat hij kon lezen. Lezen stond eigenlijk niet op het programma. We hebben dat toen zelf thuis maar bijgehouden. Er was nog geen methode, alles hebben we zelf uitgezocht. We hebben pictolezen aangeschaft. En toen allemaal zinnen uit Simon zijn belevingswereld bedacht met steeds meer woorden. Bijvoorbeeld 'Simon eet banaan' of 'Simon slaapt in bed'. En dan telkens woorden afdekken, die hij dan zelf moest zeggen. Hij vond het heel leuk om te doen, het waren gewoon spelletjes voor hem.'

Leren met computer

'Al vroeg hebben we de computer hierbij ingezet. Simons broer heeft hier heel veel bij geholpen. Hij zocht leuke leesspelletjes waarmee Simon veel kon oefenen. De computer is zeer geduldig, die wacht wel, die kan alles oneindig veel herhalen. Simon is heel vaardig met de computer. Hij luistert muziek, kan alle zenders opzoeken, verstuurt e-mails en doet veel spelletjes. Doordat hij nog steeds veel achter de computer zit, houdt hij ook zijn leesvaardigheden bij.'

Elke week Donald Duck

Maar Simon leest meer. Hij krijgt al jaren elke week de Donald Duck. Die leest hij van a tot z. Hij leest de tv-gids, want hij zoekt graag op wat er op tv te zien is. En zijn ouders brengen hem twee of drie keer per week de krant. Die leest hij ook. Hij krijgt niet elke dag de krant, want dan gaat het te veel in zijn hoofd malen. Simon is op de hoogte van de politiek, hij kent alle partijen. Dat zijn moeder actief politica geweest is, helpt daarbij.

Dit hoort bij Downsyndroom

Simon snapt veel en wordt veel betrokken bij de dagelijkse dingen. Dat werpt ook zijn vruchten af als er onverwachte dingen met hemzelf gebeuren. Simon is zijn hele leven gezond geweest. Hij heeft weinig medische zorg nodig gehad. Maar drie jaar geleden moest hij geopereerd worden aan twee liesbreuken, aan elke kant één. Twee jaar geleden is hij geopereerd aan staar, aan beide ogen tegelijk. En een jaar geleden volgde nog een operatie aan nastaar. En bij alle drie de operaties zei de dokter: 'Ja, dat komt bij Downsyndroom vaker voor'. Maar het was wel even veel in drie jaar tijd. Simon gaat er goed mee om. Hij werkt goed mee. Alleen toen hij wakker werd van de staaroperatie had hij een kapje op, dat vond hij niet fijn. Terwijl zijn moeder zijn handen vasthield, mocht het kapje even af. Toen was hij gerustgesteld. Het kapje kon er nog af. En verder volgt hij altijd netjes alle regels en instructies op.

Woonproject

Al 13 jaar woont Simon in een prachtig woonproject. Het is door ouders zelf opgezet. Het is een woning voor 13 mensen met een beperking. De woningcorporatie heeft het gebouwd en de ouders zijn overal bij betrokken. En dan blijkt dat die input veel handigheidjes en vooral ook warmte heeft opgeleverd. Bouwbehang is bijvoorbeeld altijd wit. Maar dat hoeft niet. Je kan het ook meteen een mooi geel kleurtje geven.

Dieren verzorgen

Op het terrein is een kinderboerderij en restaurantje. Een aantal bewoners werkt in het restaurant en op de kinderboerderij, een aantal heeft andere dagbesteding. Simon werkt op de kinderboerderij. Hij houdt ervan de dieren te verzorgen. Will was vanaf het eerste uur betrokken bij de opzet van het complex. Ze is raadslid en Statenlid geweest en wist goed dat je veel mensen moet spreken, vaak aan verschillende partijen je plannen moet uitleggen, voordat er ooit een spa de grond in gaat. Nu nog is Will betrokken bij nieuwe wooninitiatieven, ze kent de klappen van de zweep en wil haar kennis graag ter beschikking stellen aan andere ouderinitiatieven. Will: 'Steeds meer ouders nemen zelf initiatief. Dat is een goede ontwikkeling. Kleinschaligheid zorgt voor betere zorg. Je geeft de zorg niet uit handen, je deelt het. Het is ook leuk om over te vertellen. Als we als kern Haaglanden een bijeenkomst hebben en ik spreek ouders van twaalfjarigen, dan worden ze helemaal enthousiast. Het geeft moed om in de toekomst te durven denken.'

De woongroep van Simon is een stabiele club. In 13 jaar tijd zijn er twee wisselingen van bewoners geweest. Als er plek is voor een nieuwe bewoner bekijkt een ballotagecommissie of de nieuwe gegadigde binnen de groep past, van zowel de bewoners als de ouders. Om te kijken of ze nog op de goede lijn zitten, vragen ze de bewoners ook geregeld of ze nog tevreden zijn. En die blijken keer op keer zeer tevreden.

Eigen huis

13 jaar geleden heeft Simon heel rustig kunnen wennen aan zijn nieuwe huis. Eerst ging hij er één nachtje slapen, toen wat vaker. Als hij wilde, mocht hij twee nachtjes slapen. Na een maand is hij daar gebleven.

Will: 'Simon belt elke dag. Hij is begaan met ons als ouders: 'Hoe is het? Wat hebben jullie gegeten?'. Elke dag worden deze vragen gesteld. Tot de coronatijd kwam Simon ieder weekend thuis. We waren aan het oefenen dat hij ook eens een

‘Hij appt wat hij gedaan heeft’

weekend in zijn eigen huis bleef. Door de coronacrisis moest het opeens. En dat ging goed.’

Contact tijdens corona

Simon heeft goed contact met zijn familie, zoals met zijn broer en zussen en hun gezinnen. Simon is een zeer geaccepteerd onderdeel van de hele familie. Toen de coronacrisis kwam, moest de familie een nieuwe manier vinden om contact te houden. Ze gingen eerst e-mails sturen. Dat ging niet echt soepel. Op een tablet werken was wat ingewikkeld. Hij kon er niet goed mee overweg. Maar hij kon prima met een mobiele telefoon overweg. Dus stuurden ze WhatsApp-berichtjes. Will: ‘We hebben eerst geoefend. Dan deden we het voor. En in zijn huis gingen ze ook met hem oefenen. Hij pakte het heel snel op en kreeg er veel plezier in. Hij appt wat hij gedaan heeft of wat hij gegeten heeft. Hij kan ook goed foto’s maken en appen. In de familieapp gaan grapjes heen en weer. Simon geniet ervan en voelt zich echt verbonden met de familie. In de woongroep hebben ze ook een groepsapp. Maar daar heeft Simon zichzelf uitgehaald. In die groepsapp kwamen onaangename berichten, daar had hij geen zin in. Door de alternatieve manieren van contact heeft Simon de coronaperiode goed doorstaan.’

Simon wil in de zomer graag zijn verjaardag groots vieren met veel mensen. Will: ‘Maar dan zeg ik dat dat niet mag van premier Rutte. Simon heeft alle persconferenties gezien. Dus als hij dan hoort dat het niet van premier Rutte mag, dan bedenkt hij ook wel een nieuw plan: ‘Want dit kan dus niet’.’

Het komt samen

Een verhaal dat begon met een e-mail over appen tijdens de coronacrisis, heeft een beschrijving van een deel van het leven van Simon opgeleverd. Het was de laatste zin van de mail van Will die hiertoe aanleiding gaf: ‘Heerlijk dat hij heeft leren lezen en schrijven’. Het leren lezen en schrijven heeft Simon van de reguliere basisschool en later zijn ouders en broer en zussen geleerd. Door actief te blijven, de Donald Duck en de krant te lezen wordt deze vaardigheid bijgehouden. Het verhaal laat zien dat het niet vanzelf komt. Maar het toont ook dat je op leuke manieren vaardigheden wel kunt aanleren. En dat dit helpt om contact met de wereld te houden, ook tijdens de coronacrisis.

Meer informatie over het wooninitiatief?
Kijk op www.dekip.info. ■

Hoe leg je dat allemaal uit?

De handige handvatten van de puberteit

Column

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

'Je wordt groot!'

En plots is het zover: blijkt je kind met Down gewoon een puber te worden. Alles aan zijn of haar ontwikkeling gaat langzaam, maar die puberteit komt gewoon rond hun twaalfde om de hoek kijken, net als bij leeftijdsgenoten. Lastig, want hoe leg je dat allemaal uit? Hoe maak je duidelijk dat het eigenlijk heel normaal is? Ook wij begonnen onzeker en zoekend aan deze fase. Maar het puberleven zelf blijkt handige handvatten te bieden.

Als eerste: oudere broers of zussen zijn in deze fase een geschenk uit de hemel. Ik kon zeggen: 'Ja Daniël, je krijgt haartjes, net als Julian. Je wordt groot!' Omdat grote broer Julian zijn idool is, waren die haartjes meteen iets om trots op te zijn. En niet eng of raar. Jongere broers of zussen helpen trouwens ook. Want zijn reactie op mijn bovenstaande woorden was vaak: 'Simeon nog niet hè?' 'Nee Daan, Simeon nog niet. Hij is nog klein, jij wordt al groot.'

Geen kind meer

Wat het echt betekent dat groot worden en geen kind meer zijn, keek Daniël ook af bij zijn broers. Daniël zag wat Julian deed en wilde ook met z'n beste vriend naar de bioscoop, zonder mij. En even later met een vriendin. 'We hebben ook gekust, mam', vertelde hij die avond toen ik hem in ging stoppen. Toen hij zag dat kleine broer Simeon alleen naar school mocht fietsen, was hij daar ook aan toe. En nu wil Daan ook z'n eigen huissleutel.

Je lichaam

En dan zijn er de pubermijlpalen om te vieren. We maakten een feestje van zijn eerste scheerbeurt. Het was vakantie, we lagen met de boot in een klein Deens haventje, ergens op een eiland. Papa hielp voor de spiegel in het toiletgebouw en trots liep Daniël met een gladde kin en bovenlip rond. Iedereen mocht het weten.

Dat scheren mocht iedereen natuurlijk ook weten. Maar dat je in de klas niet je broek naar beneden trekt om vol trots te laten zien wat daar allemaal groeit (echt gebeurd!), was wel een hele makkelijke manier om heel snel duidelijk te maken wat privé is. En wat niet. Waar je wel en niet over praat. Waar je wel in het openbaar aan mag zitten en wat je alleen in je eigen slaapkamer doet... Nog steeds heeft Daniël wel eens reminders nodig, maar hij heeft ook besef dat zijn lichaam van hem is.

Die beugel

Een ander puber-fenomeen dat helpt om duidelijk te maken dat het leven verandert – en de kindertijd echt voorbij is – is die beugel. Tijdens het eerste consult bij de orthodontist was ik nogal terughoudend. Ik dacht aan poetsproblemen, kapotte blokjes en meer beren op de weg. Maar de orthodontist was heel direct. 'Ik vind dat iedereen ongeacht verdere diagnoses, recht heeft op een gezond, gaaf gebit', zei ze. 'Waar hij sociaal mee voor de dag kan komen. Ik zie gewoon te vaak dat men het niet nodig vindt voor kinderen met beperkingen.'

En dus heeft Daniël nu een beugel, net als alle andere pubers om ons heen – inclusief zijn broers. En ja, het helpt. Niet alleen krijgt hij er mooie rechte tanden van, maar hij voelt zich ook groot, hij hoort erbij. En hij leert wonder boven wonder verantwoordelijkheid te nemen: hij poetst secuur en is voorzichtig.

En de seks...

Daniël is nu 16, hij heeft z'n groeispurt gehad. Dat kleine broertje Simeon ondertussen langer is, lijkt hem niet te deren. Hij doet immers niet voor hem onder met z'n beugel, z'n mannenlichaam en z'n interesse in meisjes. Want ja, ook die fase in de pubertijd slaat hij niet over. Gelukkig biedt ook z'n seksuele ontwikkeling weer voldoende handvatten om het gesprek aan te gaan en duidelijk te maken waar grenzen liggen. ■

Voor, tijdens en na een hartoperatie

Een jaar in overlevingsstand

Vajèn is geboren in januari 2016. Haar hart leek goed te zijn, maar bij een hartecho kwam er een atrioventriculair septumdefect (AVSD) aan het licht. SDS-medewerker Gert de Graaf interviewde Vajèns moeder Miranda Koopman over hoe zij het traject voor, tijdens en na de hartoperatie heeft ervaren. 'Na de operatie kost het tijd om weer vertrouwen erin te krijgen dat het goed gaat met je kind.' *Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Familie Koopman en Gert de Graaf.*

Miranda: 'Kort na haar geboorte hoorden we dat Vajèn Downsyndroom had. Na een paar dagen in het streekziekenhuis in Heerenveen, mochten we haar mee naar huis nemen, want het ging goed. Met één maand is er een elektrocardiogram (ECG) gedaan. Het hartje leek in orde. We werden voor de zekerheid nog wel doorverwezen naar het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) voor een hartecho, want kinderen met Downsyndroom hebben een verhoogde kans op aangeboren hartafwijkingen. Met anderhalve maand gingen we naar het UMCG. We gingen – vanwege de geruststellende ECG – er eigenlijk van uit dat haar hart goed was. De cardioloog in het UMCG vertelde het erg zakelijk: 'Uw kind heeft een AVSD.' Daarna legde zij uit wat een AVSD, een atrioventriculair septumdefect, inhoudt. Wij waren er kapot van. We hadden dat helemaal niet verwacht. Ik vond de communicatie vanuit de arts te zakelijk. Ze leek niet te beseffen hoe het emotioneel aankwam.'

Steeds zieker

'We gingen naar huis met de boodschap dat ons kindje voor haar zesde levensmaand zou moeten worden geopereerd. Vanaf dat moment ging het steeds slechter met Vajèn. Borstvoeding lukte niet meer, omdat ze er de kracht niet voor had. Ook hield ze haar voeding niet goed meer binnen. De kinderarts in Heerenveen legde uit dat drinken voor een kindje met een hartprobleem topsport is. Het uitspuwen van de voeding kwam door uitputting. Met twee maanden is ze opgenomen in het ziekenhuis in Heerenveen. Daar kreeg ze sondevoeding. Na drie weken zeiden de artsen dat ze snel zou moeten worden geopereerd, want het ging slecht met haar. Wij vonden het heel

moeilijk. Vajèn is ons eerste kindje. We vonden het al moeilijk dat ze Downsyndroom had. Toen kwam het hartprobleem erbij. En nu lag ze in het ziekenhuis en ging ze steeds verder achteruit. Geen lachje meer. Veel slapen. Je zag een heel ziek kind.'

Twee keer uitstel op laatste moment

'De artsen in het UMCG vonden ook dat Vajèn snel zou moeten worden geopereerd. Op donderdag werd ze overgebracht naar het UMCG, maandag zou de operatie plaatsvinden. Het UMCG was voor ons een heel andere ervaring dan het streekziekenhuis in Heerenveen. In Heerenveen kenden ze ons. In het UMCG voelden we ons meer een nummer. Op de afdeling waar Vajèn lag, lagen andere kindjes met kanker en haarverlies. Daar waren we niet op voorbereid. Dat was schokkend. De omschakeling van streekziekenhuis naar het UMCG was groot.'

'Een cardioloog in het UMCG heeft ons uitgelegd wat de operatie inhield. Hij stelde ons gerust. Dit soort operaties doen ze daar dagelijks en in 98% slaagt zo'n operatie. Dat gaf wel vertrouwen dat het goed zou komen. Toch bleef ik ongerust. Op maandag werd de operatie uitgesteld vanwege een spoedoperatie van een ander kindje. Die maandag verslechterde Vajèns conditie. Ze moest aan het infuus.'

'Op dinsdag werd de operatie opnieuw uitgesteld, omdat er onvoldoende plaats was op de ic-afdeling. Vajèn was er echt slecht aan toe. Wij waren ongerust en boos over het tweede uitstel. Wij zeiden: 'Laat de operatie dan in een ander ziekenhuis doen.' De cardioloog was het ermee eens dat langer uitstel niet verantwoord was. Er is vanuit het UMCG geïnformeerd of er een spoedoperatie in Utrecht kon worden gedaan. Maar uiteindelijk was opereren op woensdag in Groningen de snelste optie. Wij hadden erg het gevoel dat we moesten vechten om ons kind geopereerd te krijgen.'

Operatie geslaagd

'Op woensdag ging de operatie door. We bleven bij Vajèn totdat ze onder narcose was gebracht. Daarna zijn we de stad ingegaan. Ze zouden ons bellen. Na vijf uur kwam het bevrijdende telefoontje. In het ziekenhuis heeft de hartchirurg, een prettige man, vervolgens uitgelegd wat ze hadden gedaan.'
'Vajèn heeft na de operatie zes dagen op de ic-afdeling doorgebracht. De eerste keer toen we de ic-zaal binnenkwamen, schrokken we wel van alle toeters en bellen die aan ons kind hingen. De verpleegkundige legde alles uit. De derde dag zou ze van de beademing worden gehaald, maar dat ging niet goed. Ze werd heel benauwd. Dat was een angstig moment. Ze konden de tube niet terugplaatsen, omdat er een zwelling was ontstaan. Uiteindelijk lukte het wel om de tube door de neus aan te brengen. Wij werden naar buiten gestuurd. Vajèn werd weer in slaap gebracht.'

Dagboek en tikkies

Miranda: 'Ik hield een dagboek bij. Dat hadden we gekregen in het UMCG. Het was van de Hartstichting. De verpleegkundige raadde het aan. We kregen er ook een tikkie bij. Dat is een soort bedeltje voor aan een ketting. Na elke handeling of gebeurtenis krijg je die. Dat schrijven heeft mij wel geholpen. Al je gevoelens kun je met het papier delen, ook gevoelens die je niet zo snel zou uitspreken tegen een ander. Bijvoorbeeld dat ik het ook erg moeilijk had met het Downsyndroom op zich. Die gevoelens kun je veilig met het papier delen.'

Sondevoeding eraf

'De volgende dag hebben ze Vajèn opnieuw van de beademing gehaald. Toen ging dat wel goed. Iets later mocht ze naar de gewone verpleegafdeling. Ze kreeg een eigen kamer, omdat er een kindje met waterpokken was. Vajèn was weer bij bewustzijn en er zat weer wat leven in haar. Al op de ic waren we gestart met haar een flesje aan te bieden. De verpleegkundige raadde dat ook aan. Als een kind een tijd sondevoeding krijgt, en helemaal geen borst- of flesvoeding, dan kan de drinkreflex verdwijnen.'

'Vajèn zou eventueel mee naar huis kunnen met nog sondevoeding, maar dat wilden wij liever niet. Op de tweede dag op de gewone verpleegafdeling trok ze zelf haar sonde eruit. Daarna dronk ze een hele fles leeg. De artsen en verpleegkundigen wilden de sonde weer terugplaatsen, voor de zekerheid. Wij wilden dat niet. We hebben toen gevraagd of we terug mochten naar het streekziekenhuis. Dat mocht. Ze moest nog wel in een ziekenhuis blijven vanwege te hoge ontstekingswaarden. Vajèn heeft daarna nog een weekend in het ziekenhuis in Heerenveen gelegen.'

Weer vertrouwen erin krijgen

'Thuis kreeg ons kindje weer energie. Haar voeding kon ze binnenhouden. Vajèn werd weer een kindje waar leven in zat, een kindje waar we van konden gaan genieten. Ik heb dat hele jaar nog wel in overlevingsstand gestaan. Het vertrouwen was weg. Bij iedere controle, eerst in het UMCG, al vrij snel in Heerenveen, was ik bang dat er weer wat aan de hand zou zijn. Pas sinds kort – Vajèn is nu drie jaar – heb ik er weer vertrouwen in dat het goed gaat. Alle controles zijn goed en er zijn geen klachten. Nu kunnen we echt genieten van ons kind.' ■

'Nu kunnen we echt genieten van ons kind'

‘Door erover te praten, krijg je weer ruimte in je hoofd’

Daniëlle’s heftige openhartoperatie

Daniëlle Veltman is 17 jaar en woont in Heino. Je merkt er nu niets meer van dat ze ooit een hartprobleem heeft gehad. Maar, met vijf maanden heeft ze een openhartoperatie ondergaan met crisismomenten waarop het leek dat zij het niet zou overleven. De periode rondom de operatie was zwaar. Zeker ook voor haar ouders. Op 18 juni interviewde SDS-medewerker Gert de Graaf haar moeder Josette Veltman. Belangrijke boodschap: als je uitgeput bent geraakt, omdat je als ouder lang in overlevingsstand hebt gestaan, overweeg dan psychologische hulp. ‘Door erover te praten, krijg je weer ruimte in je hoofd’, vertelt Josette. *Tekst: Gert de Graaf. Foto’s: Familie Veltman.*

Josette: 'Onze dochter Daniëlle is geboren in 2002. Met één maand is er een hartecho gemaakt. Daaruit bleek dat zij een atrium septum defect (ASD) had, een ventrikel septum defect (VSD) en een open ductus arteriosus. Maar, er was geen sprake van compleet atrioventriculair septumdefect (AVSD). De kindercardioloog gaf aan dat er daarom geen spoed was om te opereren. Dat zou ergens in het eerste jaar moeten gaan gebeuren. Met drie maanden is Daniëlle opgenomen in het ziekenhuis: ze groeide minder goed. Het voeden duurde extreem lang. In het ziekenhuis onderzochten ze of de verpleging het voeden wel beter op gang kreeg. Dat bleek niet zo te zijn. Tijdens het voeden kreeg ze het benauwd. Er is toen gekozen voor sondevoeding. Ook kreeg ze een zuurstofbrilletje.'

Crisis

'Op een gegeven moment liep ze tijdens de verzorging heel snel blauw aan. De verpleegkundige drukte op een alarmknop en het hele artsenteam kwam erbij. Ze gebruikten een blaasbalg met zuurstof. Daniëlle werd direct van de gewone kinderafdeling verplaatst naar medium care, omdat daar meer monitoring mogelijk is. In de loop van de nacht ging het steeds slechter met haar. Ze moest naar de intensive care (ic) voor beademing. In het ziekenhuis in Zwolle was er geen kinder-ic. Er was wel plek in Groningen. De kinderarts ging met haar mee met de ambulance. Het was voor ons een rollercoaster. Je rijdt naar huis, je pakt je spullen in en vertrekt naar Groningen. Je weet niet wat je daar zal aantreffen. Je moet je overgeven. Het was een crisissituatie.'

Machteloos voelen

'In Groningen moesten we nog twee uur wachten in het ziekenhuis voordat we bij haar mochten. Ze waren met haar bezig, ze bleek een bacterie in haar longen te hebben. Dus: beademing, slaapmiddelen en antibiotica. Als de longbacterie weg was en ze geen beademing meer nodig had, dan wilden ze haar opereren. Het was duidelijk dat er snel een operatie nodig was, want ook de druk in haar longslagader werd hoger. Ze ontwikkelde pulmonale hypertensie.'

'Ik heb verlof van mijn werk genomen en ben gaan logeren in het Ronald McDonald Huis. En al die tijd lag zij daar in het bedje. Je kunt haar niet vasthouden, alleen haar handje. Ik ben die emoties nu vergeten, maar uit e-mails aan mijn moeder uit die tijd, blijkt dat ik dat heel zwaar vond. Je voelt je zo machteloos. De verplegers waren wel heel vriendelijk en ondersteunend. Op Moederdag mocht ik Daniëlle even op schoot houden en een week later maakten ze handafdrukjes voor ons. Zelf ben je helemaal gefixeerd op alle piepjes. Wij wilden weten wat er gebeurde. Dat legden ze ook uit, je wordt niet dom gehouden.'

Sneller opereren

'Het protocol was: opereren zodra ze van de beademing af is. Half mei kwam er een kindercardioloog uit Leiden langs. Daniëlle was nog niet van de beademing. Hij zei: 'Het is beter om nu al te opereren, dan herstelt ze het snelst'. Mede door dat advies hebben ze besloten sneller te opereren. Op 6 mei is ze opgenomen, op 27 mei geopereerd.'

'Ze adviseerden om tijdens de operatie iets ter afleiding te gaan doen, omdat dat minder spanning geeft dan zitten wachten in het ziekenhuis. Ze bellen als het klaar is. Na de operatie lag ze op de Thorax-ic. Nog meer medicijnen, slangetjes en monitoren. Er zijn daar twee kleine kamertjes voor kinderen met permanent een verpleegster

aan het bed. Je komt bij je kind en je hoort de alarmen afgaan op de volwassenenafdeling. Die zit er direct naast. Het is stressvol.'

Alarm

'De dag na de operatie ging het alarm af bij Daniëlle. Paniek, alle thoraxintensivisten rondom het bed, zuurstofblaasbalg erop. Je staat er als ouder verlamd bij. Je denkt 'nu is het gebeurd'. De kindercardioloog zei 'ga naar de gang, dit is te heftig, we roepen jullie wel'. Eén van de zorg-intensivisten hoorde ik zeggen 'dit is zeer zorg-wekkend'. Als ouder ben je verlamd van angst.'

'Toen we terugkwamen, was alles stabiel. De artsen zeiden: 'Het was even zorgwekkend'. En daarna de magische woorden: 'Hieraan kan ze niet overlijden'. De crisis was bezworen. Ze kreeg stik-stof via de beademing om de pulmonale hypertensie onder controle te houden, want extra stikstof verwijdt de kleine haarvaatjes.'

Verzorgen

'Zes dagen na de operatie zei de verpleegster: 'Hebben jullie haar al verzorgd?'. Je durft haar niet aan te raken. Toen hebben we haar verzorgd met de verpleging erbij. Op 3 juni kon ze van de beademing af. De toevoer van de extra stikstof werd heel geleidelijk verminderd.'

CliniClowns

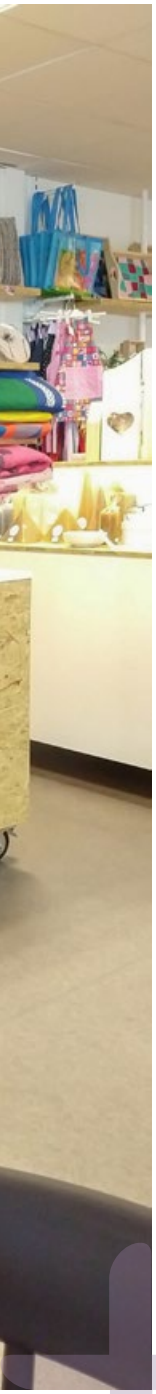
'Dat ging goed. Op 4 juni kon ze naar de medium care en op 5 juni naar de gewone kinderafdeling. Daar kwamen de CliniClowns langs. Die maken geen onderscheid tussen de patiënten. Iedereen krijgt aandacht. Dat doet wat met je als ouder. Een stukje vrolijkheid in de ellende. Ik ben nog steeds donateur. Op 7 juni mocht ze terug naar het ziekenhuis in Zwolle om opnieuw te leren eten. Door het hele gebeuren was haar zuigreflex weg. Onder begeleiding van een logopedist leerde ze van een lepel af te happen. Ze kon slikken en het afhappen leerde ze vrij vlot. Op 10 juni mocht ze naar huis, nog wel met een sonde. In de loop

van de maanden ging ze steeds meer via de lepel eten. In september mocht de sonde eruit.'

Dagboek helpt

'Rond de hele periode heb ik een dagboek bij-gehouden. Dat wordt ook aangeraden. In het ziekenhuis in Zwolle was daarvoor al een schriftje klaargelegd. Schrijven helpt. Je vergeet heel veel. Het is heel emotioneel. Je wilt niet alles verge-ten, want het is ook een deel van haar en jouw leven. Schrijven helpt bij het verwerken.'

'De hartoperatie is het heftigste dat we hebben meegemaakt. Alles erna valt mee. Ze keek scheel en daarvoor is er drie keer een correctieve opera-tie gedaan. Ze had een vernauwde slokdarm, ook drie keer geopereerd. Maar, dat valt in het niet vergeleken met de hartoperatie.'



‘Daniëlle is zeventien jaar en een echte puber’

Een ander kind

‘Door de ziekenhuisopname heb je een periode van maanden gemist. Na de hartoperatie had je echt een ander kind. Heel vrolijk en actief. Vanaf augustus ben ik weer gaan werken, drie dagen per week. Daniëlle ging naar het regulier kinderdagverblijf met sonde. Dat vonden ze geen probleem. Ze hadden het telefoonnummer van de Thuiszorg voor het geval Daniëlle de sonde eruit zou trekken. Dat is één of twee keer gebeurd.’

Psychologische hulp

‘Na twee jaar heb ik voor mijzelf psychologische hulp gezocht. De sneltrein was tot stilstand gekomen. Ik had zo lang in overlevingsstand gestaan. Ik was moe. Alles vond ik zwaar. Ik kon niet meer relativeren. Het was heftig. In het begin ging ik één keer per week naar de psycholoog om alles van me af te praten. Dat hielp. Door het ziekenhuisverhaal zat ik helemaal vol. Ik was nog niet toegekomen aan het verwerken van het Downsyndroom. Ik ben een aantal maanden naar de psycholoog gegaan. Dat gaf ruimte in mijn hoofd. Een paar jaar later, in 2008, heb ik weer een paar sessies gedaan. Ook in 2012 nog een paar keer. Als ik merk dat ik niet meer kan relativeren, dan is het weer tijd.’

Operatie ductus arteriosus

‘Wij leefden in de veronderstelling dat met de openhartoperatie dat hoofdstuk was afgesloten. Misschien hebben ze na de operatie wel verteld dat de ductus arteriosus later nog zou moeten worden gesloten, maar hebben wij de boodschap gemist in die hectische periode. In het najaar van 2005 zou de laatste controle plaatsvinden. Ze maakten toen een kleurenecho waardoor alles beter te zien is. De ductus bleek nog open. Ze konden wachten met de operatie totdat ze een jaar of zes zou zijn of het meteen doen. Onze wens was: zo snel mogelijk. Dat leek ons voor haar minder traumatiserend dan op een latere leeftijd. En we wisten dat ze op termijn een minder goede conditie zou krijgen als je niks zou doen.’

‘De ingreep was een hartkatheterisatie. Via de lies gaat een veertje naar binnen. Dat wordt naar de ductus gebracht en daar sluit het veertje de ductus af. Het is geen openhartoperatie, maar er zitten natuurlijk wel enige risico’s aan. Wij deden er zelf nogal luchtig over, maar dat was ook zelfbescherming. In 2006 is de ingreep uitgevoerd, zonder problemen. Eén dag erna mocht ze alweer naar huis.’

Hoe gaat het nu met Daniëlle?

‘Daniëlle is zeventien jaar en een echte puber. Wel met een ontwikkelingsleeftijd van vijf jaar. Ze kijkt K3 en Kabouter Plop. Ze is graag alleen op haar kamer. Als ze uit school komt, wil ze even chillen, zich even terugtrekken. Dat is normaal pubergedrag. Ze vindt tafeldekken en boodschappen doen geweldig. Ze kan niet zo goed tegen herrie en drukte. Ze heeft een veilige werkomgeving nodig. Ze loopt nu stage op een bakkerij en dat gaat prima en dat vindt ze heel leuk. Je merkt er niets meer van dat ze een hartprobleem heeft gehad. Ze eet goed, ze snoept niet, ze is niet overmatig dik en ze rijdt paard.’ ■

Downsyndroom bracht ons een onverwachte blessing

Dit verhaal geeft een inkijk in het leven van Najoua Benali en haar gezin, dat bestaat uit haar man Samir en twee zonen: Naoufel en Zayn. En met speciale aandacht voor Zayn (ruim drieënhalf jaar oud) die Downsyndroom heeft.

Tekst: Regina Lamberts en Najoua Benali. Foto's: Najoua Benali.

Najoua vindt dat kinderen of ouders van een kind met een beperking niet als zielig moeten worden gezien. Je ziet soms de medelevende blikken. 'Dat is echt niet nodig. Wij zijn een gezin met twee mooie drukke jongens waar we enorm trots op zijn. Zoals elk ander gezin trots is op hun kinderen. Alleen hebben wij 'a little extra'. Zayn is een enorme verrijking in ons gezin. Hij laat ons anders naar de wereld kijken en genieten van het moment. We vieren kleine stapjes die we normaal gesproken voor lief namen. Zayn is een vrolijk droppie, lekker temperamentvol, ondeugend en inventief, maar doet alles op zijn eigen tempo en heeft daarbij een aantal extra uitdagingen. Alle kinderen zijn verschillend en ontwikkelen zich op hun eigen manier. Zayn is perfect zoals hij is. Wij doen nog steeds alles zoals we eerder deden en zolang dat kan. We maken bijvoorbeeld nog steeds mooie verre reizen en dat gaat Zayn prima af. Wij genieten daar als gezin intens van.'

'Helaas is het wel zo dat als je kind eenmaal een label heeft, alles onder een vergrootglas ligt. Soms werkt dat positief en word je bijvoorbeeld sneller geholpen met medische kwalen, maar soms werkt het ook tegen je. Als hij dingen nog niet kan of juist wel doet, ligt het aan zijn Downsyndroom. Terwijl ik veel vergelijkingen kan trekken met de oudste die geen Downsyndroom heeft. Dan moet je mensen er steeds op wijzen dat niet alles met Downsyndroom te maken heeft. Wij doen er alles aan om Zayn zoveel mogelijk kansen te geven. Daar strijden wij voor. We leven nou eenmaal in een wereld die nog niet op elk vlak inclusief is. Stap voor stap komen de veranderingen, maar soms gaat het te traag. En ervaar je als ouder de nadelen ervan. Nederland is bijvoorbeeld nog niet zover als Amerika als het gaat om mensen met een beperking. Daar zijn ze veel verder met de zorg en het onderwijs voor deze kinderen. Daar heten ze 'people of kids met special needs'; dat zegt genoeg.' Najoua geeft een inkijk in haar leven en dat van Zayn, hun uitdagingen en de noodzakelijkheid van diversiteit en inclusie.

De diagnose

Na een prima verlopen zwangerschap, was de diagnose Downsyndroom een verrassing. 'Wij hebben bewust gekozen om geen vruchtwaterpunctie of vlokkentest te doen. Een kind is in onze ogen een geschenk en hoe ons kind ook ter wereld komt, hij/zij is enorm welkom. Daarnaast zul je met een test nooit 100% zekerheid krijgen over je kind en hoe die zich gaat ontwikkelen. En laten we eerlijk zijn: in de meeste gevallen wordt toch

vooral de negatieve kant van het Downsyndroom belicht. Nu kon ik zorgeloos van mijn zwangerschap genieten. En daar ben ik dankbaar voor.'

'Zayn kwam drie weken te vroeg. Omdat hij moeite had met ademhalen, moest hij na de bevalling direct worden overgebracht naar een academisch ziekenhuis. We kwamen meteen in een rollercoaster terecht. Er was wellicht iets mis met zijn hart of longen. En we kregen het nieuws dat de artsen Downsyndroom vermoeden. Er kwam toen zoveel op ons af, dat we weinig tijd hadden om de situatie écht te laten bezinken. Je survivalmodus gaat aan en het enige waar je je zorgen over maakt, is de gezondheid van je kleine mensje. De rest is bijzaak. Daar zit je dan; in de auto achter de ambulance aan waar je pasgeboren zoon in zit. Ik had geen geduld om te wachten op een eigen ambulance. Er gaat zoveel door je heen. Nog geen twee uur eerder lag ik te bevallen en nu zat ik in de auto om naar Zayn te gaan. Ik blijf het zo bijzonder vinden hoe je lichaam en brein zich zo snel kunnen omschakelen en een bepaalde oerkracht naar boven halen. Het enige wat op dat moment telt, is dat je kind blijft leven. In het ziekenhuis aangekomen, moesten we wachten op de uitslag. Rond drie uur 's nachts kwam die. Er was geen hartafwijking en de longen waren in orde. Dat was een enorme opluchting. Ook hier vermoedden ze Downsyndroom. Door de manier waarop dit werd gebracht, kwam het toen pas binnen. 'We vermoeden het' is toch anders dan 'We denken eraan, maar willen het uitsluiten'. We moesten het onderzoek afwachten.'

Lichtpuntje

Najoua: 'De volgende ochtend gingen Samir en ik bij het restaurant van het ziekenhuis lunchen. We kwamen binnen en het eerste wat we zagen was een volwassen man met Downsyndroom die de schappen vulde. We zagen iemand die zelfstandig was, die werkte en meedeed in de maatschappij. Dat deed zoveel met ons. Deze jongeman zien werken was toch een lichtpuntje in de orkaan die op ons afkwam. Ik geloof er echt in dat het geen toeval was dat we hem tegenkwamen. Het had zo moeten zijn om ons ook de positieve kant van het Downsyndroom te laten zien.' Na drie dagen werd de diagnose Downsyndroom bevestigd. 'Ik dacht dat het als een bom zou inslaan, maar dat gebeurde niet. De afgelopen dagen waren emotioneel, maar oh, wat is Zayn mooi. Zo fijntjes. De naam Zayn hadden we al van tevoren gekozen. Zayn betekent schoonheid. Dat moest zo zijn. We zien Zayn als een cadeau van God die aan ons is toevertrouwd. We gaan er als ouders alles aan doen om hem een goed en liefdevol leven te geven. Met alle onzekerheden die we nog op ons pad gaan tegenkomen. De arts die de uitslag bekendmaakte, had veel ervaring met kindjes met Downsyndroom en kon het beeld goed schetsen. Die vertelde dat elk kind anders is en dat de tijd zal leren hoe ons kind zich gaat ontwikkelen. Het is zo enorm belangrijk hoe een arts het nieuws vertelt en niet alleen de mindere kant belicht. Wij hebben een hele fijne kinderarts die altijd met ons meedenkt en onze wensen respecteert.

Die zaken positief bekijkt, maar ook eerlijk is. Dat is echt enorm belangrijk, omdat je toch mogelijk jarenlang contact hebt met zo'n arts.'

Familie informeren

'Mijn schoonouders waren op vakantie in Marokko toen ik beviel. Zij hadden hun vakantie zo gepland dat ze op tijd voor de geboorte zouden zijn, maar Zayn kwam drie weken te vroeg. Via FaceTime konden we ze gelukkig op de hoogte houden en Zayn laten zien. Dat was wel emotioneel, omdat je zo'n klein binkie met allemaal snoeren en buisjes ziet. Mijn ouders, zussen en schoonzus waren er gelukkig wel. Als er zoveel op je afkomt, is het fijn om fysieke en emotionele steun te krijgen. Ik kom uit een hecht gezin, waar we elkaar helpen wanneer dat nodig is. Daar ben ik erg mee gezegend. In Marokko is er niet echt een officiële benaming voor Downsyndroom. In de volksmond gebruiken ze het Marokkaanse woord 'gehandicapt' voor alle soorten beperkingen. Hoe leg je je ouders en schoonouders dan goed uit wat Zayn heeft? In ons beste Marokkaans hebben we het onze (schoon)ouders kunnen uitleggen. De video die op de website van Stichting Downsyndroom staat, waarin een moeder in het Marokkaans uitleg geeft over Downsyndroom, was daarbij een fijne hulp. Die video hebben we destijds gebruikt om ook familieleden die de Nederlandse taal niet machtig zijn te informeren wat Downsyndroom betekent. Dat vond ik echt een inclusief communicatiemiddel dat heel bruikbaar was. Er staat op de site ook een aantal portretten van gezinnen met een andere achtergrond. Dat heeft voor sommige gezinnen echt een meerwaarde.'

Kracht uit het geloof

Na twee weken in het ziekenhuis te hebben gelegen, kon Zayn eindelijk naar huis. Najoua: 'Als je 24/7 met je kind in het ziekenhuis bent, leer je hem ook heel goed kennen. Je weet wanneer je je zorgen moet maken en wanneer er niks aan de hand is. Dat was een fijne basis toen we eenmaal thuis waren. Eindelijk konden we echt beginnen met genieten, een nieuw ritme vinden en alles echt goed laten bezinken. Onze instelling was om de situatie te omarmen, alles op ons af te laten komen en vooral te genieten van Zayn. Ons geloof, de Islam, is hierbij enorm belangrijk. Het heeft ons enorm veel kracht gegeven, vooral in de eerste periode. En nog steeds. In die tijd maakten we ons zorgen om Zayn; hoe kunnen we hem helpen, wat zal zijn toekomst zijn en hoe ziet die van ons eruit? Ik ben ervan overtuigd dat alles gebeurt met een reden en dat je nooit meer krijgt dan je aankunt. En natuurlijk denk je soms anders en heb je dipjes. Maar uiteindelijk is dit onze weg in het leven. We gaan het samen aan en maken er het allerbeste van. Dat heeft ons echt geholpen. Ook als ouders doen we het samen. Soms is de een wat sterker en soms de ander. Daarin moet je elkaar aanvullen en daarbij goed communiceren. Dan sta je samen sterk. Wij proberen zo goed als het kan de zaken positief te zien en het ook zo te benaderen. Onze kinderarts gaf dat ook terug. Ze gaf aan dat veel ouders het er vaak moeilijk mee

hebben of er lang over doen om hun situatie te accepteren. Of dat de ene ouder het accepteert en de ander er meer moeite mee heeft. Bij ons zag ze meteen dat wij er positief mee omgingen.'

Kennis is macht

Najoua vindt dat Nederland nog veel stappen te zetten heeft als het gaat om het begeleiden van ouders en kinderen met Downsyndroom en de zorg daaromheen. 'Ik ben erg blij dat er in Arnhem een Downpoli is waar diverse disciplines samenwerken. Daar konden we in het eerste jaar met onze vele vragen terecht en konden zij ons doorverwijzen naar de betreffende organisaties. Ik verdiepte me veel in Downsyndroom en hoe je je kind kunt stimuleren in zijn ontwikkeling. Ik las veel op internet, las boeken, werd lid van een aantal fora om ervaringen van andere ouders te lezen en ging zo nu en dan naar een training. Je komt er dan achter dat je veel kunt doen als ouder, maar dat het zoeken is naar een speld in een hooiberg om die zorg dan ook te krijgen. Je krijgt helaas geen to-dolijst mee of een overzicht waar je als ouder recht op hebt voor je kind. Neem Early Intervention bijvoorbeeld. Wij wilden er graag mee aan de slag, zodat we Zayn in kleine stapjes op diverse vlakken kunnen stimuleren in zijn ontwikkeling. Daar wil je begeleiding bij, omdat je niet goed weet hoe je dat het beste kunt aanpakken. Dat bleek toch een moeilijke vraag te zijn, omdat ons sociale wijkteam daar geen ervaring mee had. Het is soms frustrerend hoeveel tijd je kwijt bent om zaken uit te zoeken en van het kastje naar de muur gestuurd wordt. Je komt er dan achter dat de zorgprofessionals veel kennis missen. En het zorgaanbod in Nederland kan ook nog eens per regio verschillen. Dat is wel jammer. Als ouder moet je blijven doorzetten, zaken initiëren en partijen bij elkaar brengen om toch dingen voor elkaar te krijgen. Dat blijf ik ook doen. Dat mag echt wel beter, zodat ouders worden ontzorgd. Die kostbare tijd kun je dan in je kind steken. Wat dat betreft pionieren we in onze stad veel met Zayn: Early Intervention, gebarentaal, Leespraat, kinderopvang en straks onderwijs. Pionieren vind ik niet erg. Wellicht kan een andere ouder na mij daar weer van profiteren. Maar de tijd staat niet stil en dat gaat dan wel ten koste van Zayn. Het zou fijn zijn als je met een professional kan sparren, meedenken en vooruitkijken. Je bent wat dat betreft toch vaak op jezelf aangewezen.'

Inclusief Down+Up

Najoua is bestuursadviseur inclusie bij de gemeente Arnhem. Ze was jarenlang werkzaam als communicatieadviseur bij een commerciële bank. Mede door de geboorte van Zayn heeft ze de keuze gemaakt om werk te zoeken met meer maatschappelijke waarde. En voor haar zijn de onderwerpen diversiteit en inclusie dan heel belangrijk. Najoua: 'Ik vind het enorm belangrijk dat iedereen op dezelfde wijze behandeld wordt, ongeacht gender, culturele achtergrond, religie, beperking of seksuele voorkeur. Iedereen is mens, dat is de essentie. En zo moeten we elkaar ook behandelen en een gemaakte wereld creëren. Ik kan zo slecht tegen onrecht en sinds Zayn er is, nog slechter. Daar probeer ik in mijn werk een bijdrage aan te leveren.'

Najoua ontvangt al een aantal jaar Down+Up. 'Het viel me op dat er overwegend witte mensen aan het woord kwamen of werden afgebeeld. Als ouder kon ik me niet altijd herkennen in de verhalen of de foto's. Ik miste ouders en kinderen met Downsyndroom met een kleur. Ik weet dat ze er zijn, maar waarom zie ik dat hier niet terug? Ook dit blad dient inclusief te zijn en een afspiegeling te zijn van de maatschappij. Ook hun verhalen verdienen een podium. Die diversiteit in verhalen is enorm belangrijk. Ik zal tegen bepaalde dilemma's aanlopen waar bijvoorbeeld een wit gezin niet tegenaan loopt. Ik kan bepaalde ideeën hebben over de ontwikkelingen die anderen niet hebben. Diversiteit kan je andere inzichten geven en je leert elkaar dan ook beter begrijpen. Als ik merk dat iets niet inclusief is, probeer ik partijen

daar op te wijzen. Vaak zijn ze zich daar niet bewust van, maar soms is het ook gemakzucht. Je moet toch meer effort steken om iets inclusief te maken, maar daar pluk je vervolgens wel de vruchten van.'

Culturele extra's

Najoua: 'Wij hebben Marokkaanse roots. Daarmee hebben wij naast de basisuitdagingen ook nog extra uitdagingen met Zayn. Bijvoorbeeld met betrekking tot de taal. Samir en ik spreken Nederlands, maar ook Marokkaans. Wij vinden het belangrijk dat onze kinderen hun roots meekrijgen en het liefst beide talen spreken en verstaan. Thuis spreken we voornamelijk Nederlands en krijgen ze dus het minimale mee van de Marokkaanse taal. Bij de opa's en oma's en familie in het buitenland krijgen ze dat meer mee, maar daar zijn ze niet altijd. Kinderen kunnen snel een taal aanleren, maar door het Downsyndroom heeft Zayn daar meer moeite mee. Wij zouden hem dolgraag tweetalig willen opvoeden, maar dan vraag je je af of je het dan niet te ingewikkeld maakt voor hem. We zijn al blij als hij zich straks goed verstaanbaar kan maken in het Nederlands. Daarom hebben we dat op een lager pitje gezet. Zayn verstaat al wel veel Marokkaanse woordjes en kan er ook een paar uitspreken, dus daar zijn we al supertrots op.'

'Wij vinden het ook belangrijk om onze naaste familie mee te nemen in het ontwikkelingsproces van Zayn. Toen wij begonnen met gebarentaal, wilden we ook onze ouders daarin meenemen, omdat Zayn één dag in de week naar hen toeging. Onze ouders spreken en verstaan Nederlands, maar niet vloeiend zoals wij. Hoe neem je ze mee in zo'n leerproces van gebaren? Je vraagt ze toch om wat extra's te leren. Dat doen ze met liefde, maar het kost ze meer moeite dan wij. Een gebarenapp gaan ze niet snel gebruiken, terwijl andere grootouders dat wel zouden kunnen doen. Wat kun je ze dan bieden om het proces te volgen? Allemaal vragen die we hadden. Wij hebben onze ouders altijd in het gehele proces betrokken en ze handvatten gegeven hoe ze zaken in de praktijk moesten toepassen. Dus bijvoorbeeld de basisgebaren uitleggen, die zijn gemakkelijk te leren.'

Meer diversiteit in de toekomst

Najoua wil het netwerk van de Stichting Downsyndroom meer kleur geven en met meer gezinnen met een verschillende achtergrond hierover praten en ervaringen delen. En dat ook teruglezen in de Down+Up. Ook de Stichting Downsyndroom heeft daar een taak in. Regina vertelt Najoua dat er kernen zijn die wel heel actief zijn en veel gezinnen kennen met andere achtergronden. Rond Arnhem, waar Najoua woont, zijn die er minder. De Stichting Downsyndroom heeft contact met enkele ouders, zoals Fatima die in Amsterdam gezinnen vanuit andere achtergronden met een kind met Downsyndroom helpt. Maar het is duidelijk dat er meer moet gebeuren. Regina heeft met Najoua afgesproken dat ze samen nog een keer gaan brainstormen over meer diversiteit bij de Stichting Downsyndroom. Najoua heeft daar wel ideeën over en de Stichting Downsyndroom wil daar graag van leren. Dit verhaal wordt dus vervolgd.

Wil je ook iets kwijt over diversiteit en de Stichting Downsyndroom of je verhaal delen? Mail naar rl@downsyndroom.nl. Wil je in contact komen met Najoua, mail haar dan: najoua_benali@outlook.com. ■

Moeder en dochter op de fiets

- van Nijmegen naar Harlingen -

Sinds vijf jaar gaat Nienke (26) in de zomervakantie samen met haar vriendin Marijn (ook Downsyndroom) elk jaar een weekje 'zelfstandig' op vakantie op Schiermonnikoog/Vlieland. Zelfstandig houdt in dat de dames samen een appartementje huren waar ze alles zelf doen. In case of emergency is er altijd een achterwacht aanwezig in de hoedanigheid van één van de moeders die dan in een hotel verblijft. Dat dit geen straf voor de 'achterwacht-moeder' is, mag duidelijk zijn. De dames vermaken zich vooral met chillen, paardrijden, zeehonden spotten, naar het strand gaan en lekker op terrasjes zitten.

Tekst: Hilde de Haan. Foto's: Hilde de Haan.

Vanwege de coronamaatregelen ging het er dit jaar echter allemaal wat anders uitzien. We kozen ervoor om geen appartement te huren, maar met z'n vieren een hotel te reserveren op Vlieland. Nu is het gemakkelijk om de auto te pakken en in twee uur van Nijmegen naar Harlingen te rijden, maar Nienke en ik vatten het plan op om te gaan fietsen. Vanaf jongs af aan hebben we flink geïnvesteerd in het fietsen van Nienke. Via een fietsje met zijwieltjes en een trailerbike achter de fiets ging ze rond haar achtste 'los' fietsen. Daarna zijn er vele jaren gewerkt aan de verkeersveiligheid,

met als uiteindelijk resultaat dat Nienke vanaf haar veertiende zelfstandig aan het verkeer deelneemt. Gegeven het feit dat ze in het gezin de oudste is van vier, plus onze eigen voorliefde voor fietsen (vooral tijdens vakanties), is deze inspanning voor ons als ouders nooit een straf geweest.

Van tevoren hadden we samen de fietstocht naar Harlingen in grote lijnen uitgestippeld en de campings gereserveerd. Nienke was een kei in het onthouden van knooppunten en ze had op deze manier ook een mooi overzicht van de route.
De fiets van Nienke, haar Giant Ultimo met zeven versnellingen, stak wellicht wat karig af tegen mijn Koga Worldtraveller-fiets met 30 versnellingen, maar was voor haar ideaal om deze tocht te maken. Tijdens een eerdere fietsvakantie vijf jaar geleden op haar oude fiets, kreeg ze last van haar polsen. Op die fiets zat ze te veel voorovergebogen en wellicht was het frame toch te groot.

Naar aanleiding hiervan hebben we drie jaar geleden na een goede voorlichting een damesfiets met het kleinste frame, maar wel met wielmaat 28 inch gekocht. Ze past hier prima op en heeft nergens meer last van.

‘Een terrasje pakken was in deze week volledig toegestaan’

We troffen het met het weer. Geen hittegolf maar een prima temperatuur om te fietsen. Een enkele regenbui mocht de pret niet drukken. Lekker eten en terrasjes pakken was in deze week volledig toegestaan, want we fietsten zo’n dag gemiddeld 60 à 70 kilometer. Aangekomen op de camping, meestal rond een uur of half vijf, dronken we eerst altijd een biertje en pas daarna gingen we de tent opzetten. Potje eten koken, theedrinken voor de tent, wat lezen en dan rond 21.00 uur naar bed. De volgende ochtend begonnen we rond 8.30 uur weer met alles op te breken en zaten we meestal om 10.00 uur weer op de fiets. De hele dag in de buitenlucht geeft veel voldoening en het is fijn om zo’n week alleen maar bezig te hoeven zijn met fietsen-eten-tent opzetten en afbreken en het weer.

Aangekomen op Vlieland was het dan ook dubbel en dwars genieten van een lekker zacht hotelbed een eigen douche en je eigen kleding (in plaats van de fietsbroek met zeemleer). ■

Fietsvakantie naar Harlingen

Tekst: Nienke Fikkers

Op woensdag 15 juli stapten mam en ik op de fiets na een goede voorbereiding naar Harlingen. Het was een warme dag toen we vertrokken, we hadden alles van te voren voorbereid.

We hadden veel bagage ingepakt in de fietstassen en in een grote zwarte tas die ik met spin op mijn bagagedrager had. Een tent, slaapspullen, kookspullen, vrijetijdsspullen en kleren zaten in de fietstassen en in die tas. Mijn moeder had een fiets met 30 versnellingen en ik had er maar 7. Maar ik heb een fijne fiets die bij mijn lengte past.

We hadden via de knooppuntenroute gerekend hoeveel kilometers we gingen maken ongeveer 60 km een keer was het 80 km per dag. De campings moesten we i.v.m. met de coronacrisis gaan reserveren/boeken zodat we zeker wisten dat we konden overnachten.

Van Nijmegen gingen we naar Otterlo daarna naar Elburg vervolgens fietsten we naar Vollenhove om daarna naar Oudemirdum te gaan. Als laatste gingen we naar Workum (in Friesland) om te eindigen in Harlingen.

Op elke camping sliepen we een nachtje en we kookten op een gaspitje. Zo aten we wraps, pastasalade en de laatste avond bakten we pannenkoeken. Ze waren wel lekker maar niet heel en rond.

We stopten geregeld voor een kop koffie en voor een lunch in een restaurant/café. Soms kochten we in een supermarkt onze lunch om het op een bankje te gaan eten.

Een keer ging het hard regenen op de Veluwe en moesten we er doorheen fietsen. Gelukkig hadden we onze regenjas en regenbroeken mee zo waren we niet helemaal doorweekt. Als de zon scheen moesten we ons goed insmeren want het was echt zomerweer.

Ik vond het een sportieve, leuke en gezellige fietsvakantie!

Nienke Fikkers

Annet van Dijck

VLOTTE BABBEL

Ik vergeet nooit de medisch specialist die jaren geleden tegen mij zei: 'Zij zit zeker in het regulier onderwijs!' Ik had moeten zeggen: 'Waarom vraagt u dat niet aan mijn dochter zelf?' Hij had haar op dat moment nog niet eens horen praten, dus waar was dat überhaupt op gebaseerd? En trouwens, er zijn mensen met Downsyndroom die heel onduidelijk of in tweewoordzinnen spreken, maar misschien wel een hoger IQ hebben dan Eva.

Eva wordt vaak genoeg overschat vanwege haar taalvaardigheid. Zo was ik destijds toch nog nerveus voor onze gang naar het UWV naar aanleiding van Eva's achttiende verjaardag. Je weet maar nooit. Maar we troffen een zeer sympathieke arts die van geen vooroordeel blijk gaf. Hij richtte zich heel open en vriendelijk tot Eva, om wie het tenslotte ging, en die zoals wel vaker honderduit vertelde. Ik deed er het zwijgen toe en keek het aan. Als ik iets geleerd heb de afgelopen jaren is het dat in zo'n situatie een blik vaak meer zegt dan woorden. Toen vroeg hij Eva of hij mij ook nog wat mocht vragen. We hadden weinig woorden nodig. Volgens mij had hij genoeg ervaring om een en ander op waarde te schatten en we zaten op één lijn. Eva kreeg zonder meer Wajong en kon naar arbeidsmatige dagbesteding. Mochten wij daar in de toekomst nog op willen terugkomen, dan was dat mogelijk.

Eenmaal buiten, opgelucht dat Eva door deze professional in ieder geval niet overschat was, kletste ik tegen haar: 'Ja, jij hebt ook zo'n vlotte babbel.' Totdat ik het me ineens weer realiseerde. 'Weet je wat dat betekent? Een vlotte babbel!' 'Nee!' 'Dat betekent dat jij heel goed en duidelijk kunt praten.' De arts had nog gezegd: 'Nou Eva, ik vind jou een hele leuke meid!' Dat compliment had ze in dank aanvaard natuurlijk. 'Maar wat is nou Wajong mama?' Hoewel van tevoren meerdere keren uitgelegd vroeg ze er na afloop toch weer naar. 'Nou, de regering heeft geregeld dat jij geld krijgt en je kunt dan gerust fijn werken waar jij het leuk vindt. De een krijgt salaris en de ander krijgt een uitkering.' Het blijft ingewikkeld voor haar. Een tijdje terug werkte Eva in de horeca bij kasteel Hoensbroek. Ik keek eens toevallig uit een raam naar het terrasje op de binnenplaats. Eva – in de bediening – hoorde ik toen zeggen 'Laat het u smaken!' Ze liep al weg en bedacht zich een milliseconde, draaide zich om en zei: 'Nog een prettige dag verder!' Veel leert ze zonder dat we er soms erg in hebben: van tv, van Nederlandse liedjes en van vlogs van haar idolen. En het verbaast mij vaker dat ze een ingewikkelde zin in de juiste context gebruikt. Zowel wij als mensen buiten ons gezin kunnen van die vlotte babbel genieten. Maar soms tot onze oren tuten.

'Nog een prettige dag verder!'

COLUMN

Down Academy studiedagen

De aanmeldingen voor de studiedagen van de Down Academy verlopen uitstekend en het is dan ook goed om te merken dat de samenwerking met de SDS en de vroegere VIM een juiste stap is geweest.

6 november

Een unieke studiedag die voor het eerst in de geschiedenis zal plaatsvinden, is de dag rondom wet- en regelgeving en de mogelijkheden om een pgb in te zetten. Deze dag is op vrijdag 6 november in Utrecht.

De ervaring van de afgelopen SDS-/VIM-studiedagen leert dat veel mensen niet duidelijk weten welke ondersteuning ingezet kan worden op school, buitenschoolse opvang en thuis. Voor het eerst bieden wij u dan ook deze speciale studiedag aan rondom de wet- en regelgeving die van invloed is voor onderwijs aan een leerling met Downsyndroom op de basisschool. Ook bieden wij de mogelijkheid om alle ins en outs rondom het inzetten van een pgb (ook op school) onder de loep te nemen.

Naast José Smits en Jacqueline Schoonheim van het Steunpunt Onderwijs zal Mieke Westmeijer, voorlichter van belangenvereniging Per Saldo, op een inzichtelijke manier hopelijk al uw ingewikkelde vragen rondom het pgb weten te beantwoorden. Niet alleen vragen rondom pgb en onderwijs zullen de revue passeren, maar ook pgb-vragen in een breder perspectief komen aan de orde.

Voorafgaand aan deze dag kunt u uw persoonlijke vragen rondom wet- en regelgeving en pgb mailen, zodat u op de dag zelf zeker weet dat u hier een antwoord op zult krijgen.

20 november

Anneke Huiskamp is directeur van de Daniël de Brouwerschool in Wilp. Zij geeft op vrijdag 20 november een inleiding over hoe haar school een krachtige leeromgeving voor leerlingen met Downsyndroom gestalte geeft.

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

Hilde de Haan, projectleider van de Down Academy, licht haar praktijkgerichte onderzoek toe dat zij heeft verricht in het kader van haar Master Educational Needs. Hierbij staat het belang van het stimuleren van de cognitieve vaardigheden aan leerlingen met Downsyndroom op het VSO centraal.

27 november

Wanneer je denkt dat een kind/leerling zijn/haar plafond heeft bereikt, dan is de studiedag op vrijdag 27 november niet besteed, maar geloof je erin dat kinderen zich altijd verder kunnen ontwikkelen, dan is de dag rondom mediërend leren met behulp van de Feuerstein methode uitermate geschikt. Klazien Steen verzorgt deze studiedag vanuit de samenwerkende Feuersteintrainers DenkSterk. Er zal dieper worden ingegaan op de denkvaardigheden die je nodig hebt om te kunnen leren. Hoe kun je als mediator deze vaardigheden (cognitieve functies) bij zowel jonge als oudere kinderen stimuleren en ontwikkelen? Ook de sociale en emotionele functies kunnen niet zonder de cognitieve functies. Deze studiedag is dan ook bedoeld voor ouders en begeleiders van zowel jonge als oudere kinderen.

Graag zien wij u in Utrecht op één van de bovenstaande dagen. Kijk op www.downacademy.nl voor verdere informatie. ■

Het mooie huis van Lize en Ruben

Lize en Ruben zijn twee jaar geleden getrouwd. Het was een prachtig feest aan het strand. Op 22 oktober 2019 zijn ze verhuisd naar een groter huis in Den Haag. Na twee jaar huwelijk en de verhuizing leek het ons een goed plan om te horen hoe het met hen gaat. Regina sprak met hen via Zoom. *Tekst: Regina Lamberts. Foto's: Jan Weerdenburg.*

Ruben vertelt: '29 januari 2012 heb ik Lize verkering gevraagd. We waren op het Centraal Station wat eten. En toen ben ik op m'n knieën gegaan.' En zo begon een verkering, een verloving en een huwelijk. Het stel is na enkele jaren heel voorzichtig gaan samenwonen. Stapje voor stapje is met hen gewerkt aan een goede manier om samen het leven vorm te geven. Het stel woonde al even samen voordat ze gingen trouwen. Nu wonen ze in een mooi huis.

Enorm genieten

Lize: 'We hebben een huis op de begane grond.' Ruben: 'Met heel wat kamers.' Ze hebben een woonkamer en keuken, een slaapkamer en allebei een werkkamer. En een lekkere tuin. Ze genieten enorm van het huis, de ruimte en het samenzijn. Ruben: 'Op mijn werkkamer zit ik altijd op wikipedia, luister ik muziek en kijk ik films.' Verder kijkt Ruben graag in autoboeken. Lize: 'Ik luister op mijn werkkamer naar muziek op de computer.' Lize houdt daarnaast nog van kleuren.

Hoe ziet hun dag eruit?

's Morgens regelen ze alles zelf. Opstaan, aankleden, ontbijten en met het openbaar vervoer naar het werk. Lize is 's ochtends het eerste weg. Ze werkt in het UPSIDE cafe in Den Haag en moet daar om 10.00 uur starten. Het werk is leuk en gezellig. Ruben is op 1 juli begonnen bij De Broodbrouwers. Ruben: 'Ik moet brood inpakken, stickeren en nog veel meer. Het is superleuk. Ik heb supergave collega's.' Ruben werkt nu nog van 11.00 tot 15.00 uur. Als hij wat meer ingewerkt is, worden dat meer uren.

‘Ze hebben een mooie mix gevonden tussen samen wonen en eigen ruimte behouden’

Anderen ontmoeten

Ruben is ‘s middags als eerste thuis. Hij kleedt zich dan eerst om, want hij heeft een werkkostuum. Dan doet hij de tv aan en drinkt wat. En dan komt Lize gezellig thuis. Twee keer per week gaan ze naar het Trefpunt. Dat is een ontmoetingsruimte van zorginstelling Middin. Daar kunnen ze anderen ontmoeten en krijgen ze avondeten. Het Trefpunt is zes minuten fietsen van hun huis.

Favoriet!

Twee dagen per week is er aan het eind van de middag begeleiding bij hen thuis. Ze koken dan met de begeleiders. Ruben en Lize noemen hen ‘onze eigen drie J’s’. Het liefst eten ze lasagne, pasta en rijst. En dan graag Mexicaans of Grieks. Ruben moet zoutloos eten. Dus Lize strooit na het koken wat zout op haar eigen bord. De andere dagen hebben Lize en Ruben een kookkratje. In een krat zitten precies alle producten die ze voor de maaltijd nodig hebben, plus een recept. Ruben: ‘Maar soms is het recept slecht te lezen. Maar we komen er altijd uit.’ Deze dagen regelen ze alles met z’n tweeën. Ruben: ‘Is onze favoriet, zeg maar!’

Na het eten gaan ze samen tv-kijken, liefst Disney Channel. En normaal gesproken om 20.00 uur Goede Tijden Slechte Tijden, maar door de coronacrisis is dat nu even niet meer op tv.

In de coronatijd zijn ze noodgedwongen thuisgebleven. Dat vond vooral Lize zwaar, vertelt ze. Maar ze hebben goed geleerd hun handen vaak te wassen en afstand te houden. En met een mondkapje in het openbaar vervoer te reizen. En nu doen ze met de begeleiding gelukkig weer boodschappen.

Heel groot, mooi feest

Toen ze twee jaar getrouwd waren, zijn ze samen uit eten geweest. Dat was heel gezellig. Voordat ze gingen trouwen, woonden ze al een tijdje samen. Is er iets veranderd nu ze getrouwd zijn? Lize en Ruben: ‘Nee, eigenlijk niet. Maar het was wel een heel groot, mooi feest. En we hebben wel een groter huis gekregen.’

Zowel Ruben als Lize gaat in het weekend zelfstandig naar hun ouders. Soms samen, soms apart naar de eigen ouders. En ze gaan sporten. Lize en Ruben hebben altijd veel gesport. Lize is ambassadeur voor de Special Olympics en houdt onder andere erg van schaatsen. Ruben speelt hockey sinds zijn tiende en heeft op G-voetbal gezeten. Voordat ze elkaar kenden, gingen ze al op wintersport. Nu doen ze dat een week per jaar samen via een organisatie. En elke zondag schaatsen op de Jaap Edenbaan in Amsterdam. In de zomer fietsen ze veel, soms naar Scheveningen. Lize en Ruben benadrukken dat ze heel gelukkig zijn samen. Ze hebben een mooie mix gevonden tussen samen wonen en eigen ruimte behouden. Een knappe prestatie. ■

Kijk ook eens op:
www.upsidecafe.nl
www.broodbrouwers.nl

Een reis van 1096 dagen

Susanne is eindelijk klaar!

Susanne is een jonge vrouw van 22 jaar met Downsyndroom. Drie jaar geleden zag zij haar complete leven in één klap veranderen na de diagnose acute lymfatische leukemie (ALL). Dit is het verhaal van Susanne verteld door haar moeder Jolanda.

Tekst en foto's: Jolanda van der Staak.

Susanne (19 jaar) woont thuis met haar twee oudere broers Nick (25 jaar) en Bob (23 jaar). Na een moeilijke start is het met de gezondheid van Susanne altijd redelijk goed gegaan.

Het leven van Susanne voor 20 maart 2017

Susanne werkte één dag per week bij UPSIDE cafe en een halve dag per week bij kinderdagverblijf De Koeienwei. Daarnaast danste Susanne twee dagen per week bij Misiconi, een inclusief dansgezelschap. Kortom, het leven was leuk voor Susanne, eigenlijk ontbrak alleen een leuke vriend!

Diagnose

Het ging al een aantal maanden wat minder goed met Susanne. Ze was steeds moe en wilde vaak niet naar haar werk. De huisarts en een specialist konden echter niets vinden. Jolanda: 'We maakten ons zorgen, want het voelde alsof er toch iets aan de hand was.'

Tijdens het wandelen zei Susanne dat haar hart zo hard klopte. 'Ik luisterde met mijn oor en haar hart ging echt tekeer in haar borstkas', vertelt Jolanda. 'Thuis mailden we meteen de huisarts, dat we ons erg zorgen maakten en we overtuigd waren van een fysiek probleem.'

De dokter hoorde een ruisje aan haar hart en stuurt Susanne door naar de poli voor een ECG en bloedonderzoek. 's Avonds wordt er gebeld. Susanne moet meteen naar het ziekenhuis komen omdat haar Hb veel te laag is. Op de SEH (Spoedeisende Hulp) aangekomen, krijgt Susanne

direct onderzoeken en wordt ze opgenomen. De volgende dag volgt de heftige diagnose: acute lymfatische leukemie.

Het eerste jaar

Susanne wordt eerst op de volwassenenafdeling van het Erasmus MC behandeld, maar wordt tot opluchting van haar ouders al snel overgeplaatst naar het Sophia Kinderziekenhuis. Jolanda: 'Dat voelde als een warm bad en daar wordt, ondanks alle ellende, ook veel gelachen.'

Het behandelplan voor Susanne is twee tot drie jaar chemo, naar verwachting tot juni 2020. 'Die datum klinkt begin 2017 nog enorm onwerkelijk en ver in de toekomst.'
Het eerste jaar is heel heftig; er wordt een PAC geplaatst (een kastje onder de huid om chemo toe te dienen). Er volgen beenmergpuncties, ruggenprikken met chemo en heel veel medicatie ter bescherming van haar zwakke weerstand. Jolanda: 'Gelukkig is de behandeling wel zoveel mogelijk poliklinisch en kunnen we zolang het goed gaat thuis slapen.'

Binnen korte tijd wordt Susanne kaal en is ze zo zwak dat ze alleen maar op de bank ligt. Raymond (Suus' vader) draagt haar 's avonds op zijn rug naar boven. De vele gecombineerde medicijnen hebben ook andere vervelende bijwerkingen zoals veel pijn, incontinentie, gigantische striae, blaren in haar mond, suikerziekte en nog meer. Het is een bizarre tijd met lange ziekenhuisdagen vanwege de vele bloedtransfusies en chemo's (soms vier keer in de week). Daarnaast controleren ze thuis vier keer per dag haar glucose om indien nodig insuline te spuiten. Uiteindelijk is Susanne het eerste jaar tienmaal in het ziekenhuis opgenomen, waarvan vijf spoedopnames.

Kanjerketting

Het beste is dit jaar samen te vatten aan hand van de kralen van de kanjerketting. Dat is een ketting die speciaal is ontworpen voor kinderen met kanker. Elke kraal staat voor een vervelende behandeling of onderzoek en Susannes ketting bevat na een jaar 667(!) kralen.

Jolanda: 'Het is nauwelijks te bevatten, maar gelukkig lachen we in die periode ook veel. Soms ondanks alle ellende... zoals de dag waarop Susanne zo zwak was en we nog geen rolstoel hadden, dat we haar op de bureaustoel naar de auto hebben geduwd om naar het ziekenhuis te gaan. En zodra Susanne zich maar een beetje goed voelt, proberen we er een feestje van te maken. Bijvoorbeeld een paar uur thuis met Vaderdag, betekent gelijk met z'n allen lunchen in de tuin. We leven met de dag. Hoogtepunten waren 'Dreamnight at the Zoo' en haar 20e verjaardag waarbij Suus het stralende middelpunt is.'

Het tweede en derde jaar

Het tweede jaar wordt het onderhoudsjaar genoemd en het derde jaar is extra vanwege de specifieke leukemie van Suus. Voor beide jaren geldt dat we elke week naar het ziekenhuis gaan en dat Susanne een cocktail chemo krijgt en thuis ook nog chemo krijgt van ons. In het tweede jaar is een van de medicijnen dexamethason.

'We keken er enorm naar uit dat alles makkelijker zou worden, maar dat viel helaas een beetje tegen. Susanne blijft erg gevoelig voor de chemo's en heeft veel last van de dexamethason. Dan voelt ze zich boos en verdrietig en heeft ze continu trek in eten. Bij het stoppen heeft ze pijn in haar armen, benen en in haar mond en heeft ze kapotte billen. Het tweede jaar sluiten we daarom af met het 'DagDagDexa-feest', om te vieren dat die vervelende dexamethason eindelijk klaar is.'

Ook het derde jaar was het de eerste paar kuren echt zoeken naar de juiste dosering voor Susanne, want haar weerstand ging steeds enorm naar beneden en ze kreeg weer blaren in haar mond. Maar uiteindelijk vond de dokter de hoeveelheid die precies goed was voor haar.

COVID-19

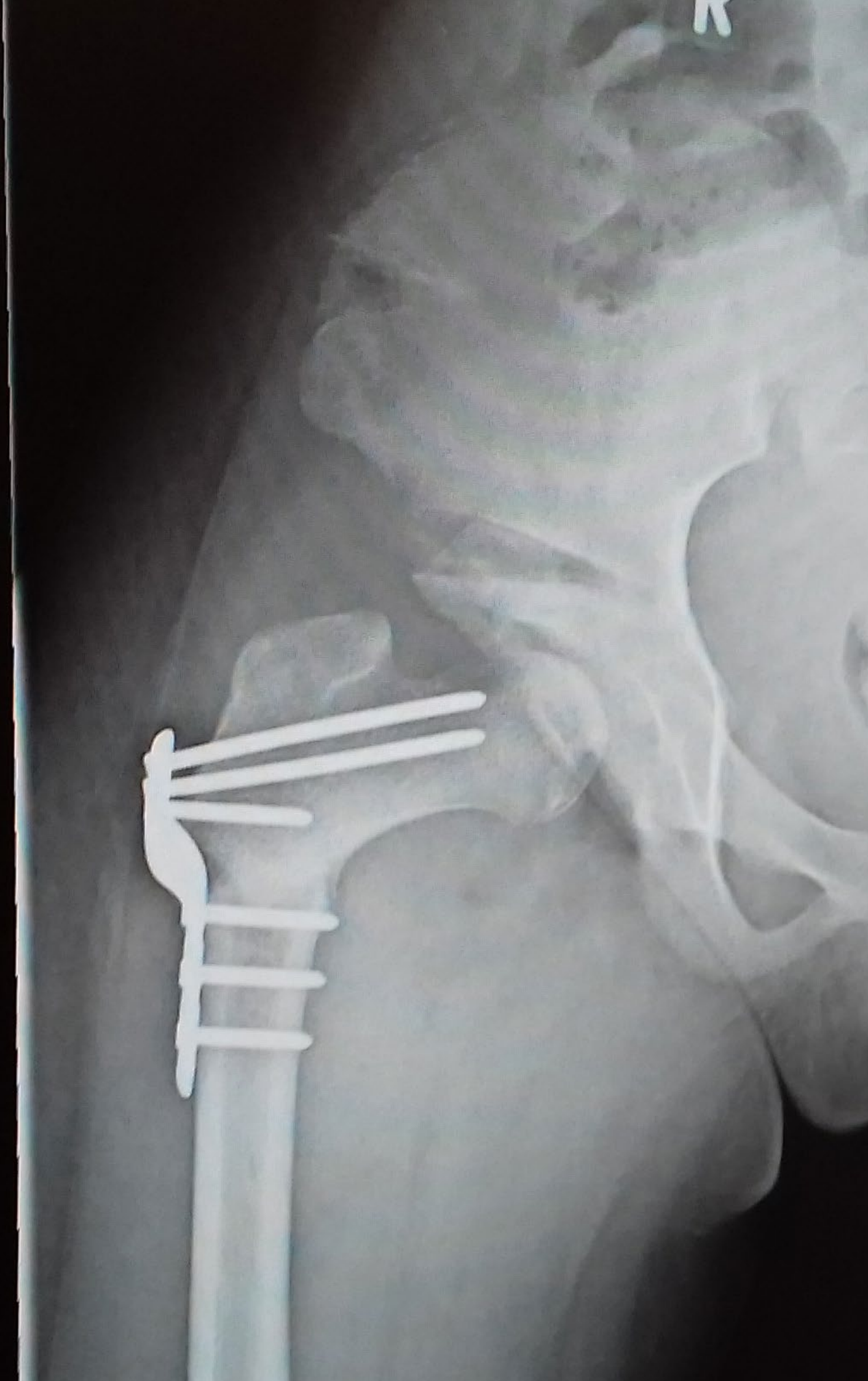
'We keken enorm uit naar de laatste kuur op 11 maart 2020 en maakten een grote versierde mand met lekkere dingen om uit te delen en pakten cadeautjes in voor dokters en verpleegkundigen', aldus Jolanda. 'Maar dan is daar ineens COVID-19. Hierdoor is alles even anders, net als voor de rest van de wereld. We blijven uiteraard, net als iedereen, thuis, want Susannes weerstand is nog heel laag en ze is verzwakt van drie jaar chemo's. Het geplande 'Ik ben er helemaal klaar mee'-feest en de vakantie waar ze zo naar uitkeek, zijn voorlopig uitgesteld.'

Eindelijk KLAAR!

Gelukkig heeft Susanne vrijdag 26 juni de laatste kraal van haar (ondertussen meer dan 16 meter lange!) ketting gekregen. 'De o-zo-belangrijke 'bloemenkraal', die je krijgt bij de aller-allerlaatste chemo', vertelt Jolanda enthousiast. 'Het was een emotioneel en voor ons gezin enorm belangrijk moment; de drie jaar behandeling is eindelijk KLAAR! Nu aansterken en genieten van het leven! De komende tijd blijft natuurlijk heel spannend, maar we zijn blij en dankbaar waar we nu staan, blijven leven met de dag en zijn vol vertrouwen in de toekomst.'

'Susanne heeft ons laten zien dat een mens veel sterker is dan je denkt. Dat drie jaar behandeling door te komen is als je het met één dag per keer doet. Dat het belangrijkste in het leven (naast gezondheid) de liefde is. Dat knuffels de beste pijnstillers zijn. En dat je in de meest barre en bizarre omstandigheden in staat bent om prachtige geluksmomenten te hebben. Suus, wat ben je dapper en wat doorstond je alle ellende met buitengewoon veel gratie!'

Jolanda: 'Ik vroeg aan Suus wat ze als tips zou geven, over wat helpt om zo'n zwaar traject door te komen: 'Veel knuffelen met elkaar; geniet van de liefde en het leven, dans, zing en eet appeltaart met slagroom (of bitterballen :))!' ■


R

Pak heupproblemen op tijd aan

Gert Bessems is als kinderorthopedisch chirurg en kindertraumatoloog werkzaam in het Rotterdamse kinderziekenhuis Erasmus MC-Sophia. SDS-medewerker Gert de Graaf interviewde hem op 16 maart over heup-, knie- en voetproblemen bij kinderen met Downsyndroom. Gert Bessems legt uit dat als we meer aandacht hebben voor het op jonge leeftijd systematisch opsporen van met name heupproblematiek en het behandelen hiervan, veel leed kan worden voorkomen in de tiener- en volwassen jaren. *Tekst: Gert de Graaf.*

Foto's: Gert Bessems.

Medische adviesraad

Gert Bessems is lid van de medische adviesraad van de SDS. Via de SDS kunnen ouders, maar ook andere artsen of fysiotherapeuten, hem benaderen als zij vragen hebben op kinderorthopedisch gebied. Daarnaast is Gert Bessems vanuit de orthopedie betrokken bij het opstellen van de nieuwe medische richtlijn voor kinderen met Downsyndroom.

Hoe bent u geïnteresseerd geraakt in Downsyndroom?

Gert Bessems: 'Ik ben in 2017 door kinderarts Michel Weijerman gevraagd of ik als spreker mee wilde doen aan de jaarlijkse studiedag over Downsyndroom. Ik had al contacten met SCEM, de congresorganisatie. Vanuit het Sophia Kinderziekenhuis organiseren wij al tien jaar het kinderorthopediecongres. Downsyndroom is daar ook al een keer als onderwerp behandeld. SCEM heeft mij als spreker voor de studiedag over Downsyndroom voorgesteld aan Michel Weijerman. Hij was dat jaar verantwoordelijk voor de samenstelling van het programma. Daar hield ik een verhaal over de heup-, knie- en voetproblemen bij Downsyndroom. Een collega in het Sophia Kinderziekenhuis, Frans van Biezen, is heel lang informeel vraagbaak voor de SDS geweest. Hij gaat binnenkort met pensioen. Ik neem zijn rol over. Zo ben ik bij de SDS uitgekomen. Ik merk dat, als je eenmaal bekend bent als iemand met interesse in Downsyndroom, er

‘Het is belangrijk dat we weten waar mensen mee zitten’

veel naar je wordt doorverwezen. Collega’s weten mij te vinden.’

Ouders krijgen een baby met Downsyndroom. Wanneer komt de orthopeed in zicht?

‘Meestal niet heel vroeg. De problemen gaan pas ontstaan als ze gaan staan en lopen. In eerste instantie wat betreft de voeten die er dan een beetje instabiel onder staan. Een algemeen orthopeed zal goede schoenen adviseren, of misschien steunzolen. Als dat niet voldoende is, kan een revalidatiearts kijken naar aanvullende maatregelen in de zin van orthopedisch of hoog semi-orthopedisch schoeisel of misschien wel spalken om de voeten stabiel te krijgen. In de eerste jaren zal er zelden een operatieve orthopedische behandeling nodig zijn, niet voor de voeten, maar ook niet voor knieën of heupen. De noodzaak voor een operatie – bij een deel van de kinderen – begint eigenlijk pas op de leeftijd van vijf à zes jaar. Dat is mijn bescheiden ervaring.’

Hoe herken je heupproblemen?

‘Vaak voelen ouders bij het tillen of het op de schoot nemen van de kinderen iets klikken of knoepen. Dat blijkt dan vaak een instabiele heup te zijn. Soms zie je kinderen in één keer stoppen met activiteiten. Ik heb een filmpje gekregen, gemaakt door een fysiotherapeut. Het kindje was aan het tijgeren. Dan zie je haar abrupt stoppen en je ziet dat zij haar been wat anders houdt. Daarna draait ze wat en dan gaat ze ook gewoon weer door met tijgeren. Je kunt je ook wel voorstellen, als opeens de stabiliteit wegvalt, omdat de kop niet meer goed in de kom zit, dat je dan volledig afhankelijk bent van je spierkracht om je nog overeind te houden. Dat is bij kinderen met Downsyndroom toch al moeilijker, omdat ze minder spiertonus en minder spierkracht hebben.’

‘Het is een combinatieprobleem wat betreft de heupen. Het ossale deel, de kop-komverhouding, kan zich niet goed ontwikkelen omdat ze geen goede stabiliteit hebben door de afwijkende spierspanning. Ook staan van nature de kommetjes bij kinderen met Downsyndroom vaak wat meer naar achteren open in plaats van naar voren en kunnen de heupkoppen wat gedraaid staan. De ontwikkeling van het botgedeelte wordt natuurlijk slechter als die heup steeds vaker uit de kom schiet. Dan kan het kommetje, het acetabulum, zich niet goed ontwikkelen. Er komt een point of no return waarbij die kop ook niet meer in die kom kan blijven, omdat hij niet meer goed past. Dat heet dysplasie, niet zoals we die kennen bij kleine baby’tjes die verder gezond zijn en ook een heupdysplasie kunnen hebben, maar een verworven dysplasie op basis van instabiliteit en verminderde spierspanning.’

Gaat het hierbij om een soort slijtage?

‘In die fase is er nog geen slijtage, want bij jonge kinderen is alles nog deels kraakbenig en kraakbeen is heel plooibaar. Je krijgt een vervorming van het kraakbeen, omdat het kraakbeen anders weggedrukt wordt naar boven en naar achteren. Op termijn, als die heupen uit de kom gaan en ook niet meer in de kom komen, dan kan er slijtage gaan optreden. Maar dat is meestal pas laat in de tienerjaren of begin twintig. De heupkop zit dan niet meer in de oorspronkelijke plek in de kom, maar zit net daarboven tegen het bekken aan te drukken. Daar kan de kop van gaan slijten. Dat is dan wel artrose, echte slijtage. Dat kan uiteindelijk pijnklachten geven.’

Zijn er ook kinderen die pas laat worden doorverwezen omdat de symptomen zijn gemist?

‘Zeker wel. Ik heb toevallig in januari nog een meisje geopereerd dat pas in juni vorig jaar problemen kreeg. Toen was ze al elf jaar en ze had al die tijd tot dan gelopen, maar op een gegeven moment stopte ze daarmee. Allebei de heupen waren uit de kom gegaan. Ik heb haar in oktober voor het eerst gezien. Toen kon ik één heup nog in de kom plaatsen. De andere heup liet dat niet meer zo makkelijk toe, maar onder narcose gingen allebei de heupen er nog in. Dat meisje heeft tot haar elfde goed kunnen lopen, natuurlijk met de beperkingen die alle kinderen met Downsyndroom wel hebben, minder uithoudingsvermogen en toch iets minder stabiliteit, maar zonder dat er een vermoeden was van heupdysplasie. Je ziet bij dit meisje dat die heupen toch slechter zijn geworden en dat de kop uit de kom gaat schieten.’

Niets doen is geen optie

‘Ik vond een operatie nodig. De discussie ontstond toen met een revalidatiearts van: ‘Ja, maar als je nu gaat opereren, dan stopt ze met lopen, want dan heb je een lange revalidatietijd’. Maar, ze was al gestopt met lopen, dus slechter kon het niet worden. Dan is voor mij het beleid ook best radicaal: allebei de heupen hebben we inmiddels geopereerd. Nu hoop ik dat ze ossaal, dus qua botstructuren, in ieder geval een voldoende stabiele kom en kop heeft en dat de kop er niet meer uit kan. Dan kan ze daarna weer spierkracht gaan opbouwen. Dat vergt inderdaad best wel een lange revalidatietijd. Over vijf weken gaat ze uit het gips en dan gaat ze met de revalidatiearts en de fysiotherapeut aan de slag.’

‘Niets doen is voor mij in zo’n situatie geen optie. Als je in de kinderjaren opereert, kun je voorkomen dat ze later artrose krijgen door een geluxeerde heup. We kunnen niet van tevoren zeggen bij wie er pijnklachten gaan ontstaan. Als je pijnklachten krijgt op latere leeftijd, dan is het

de vraag of een orthopeed dat goed kan oplossen met een prothese. Daarvan weten we dat de resultaten iets minder zijn dan bij protheses bij mensen zonder Downsyndroom. Revalideren is ook dan een lang traject. Als de inschatting is dat de volwassen persoon niet goed mee kan doen aan de revalidatie, dan kun je overigens toch nog kiezen voor een prothese, maar dan als pijnbehandeling. Misschien gaat de patiënt niet meer lopen, maar dan kunnen ze wel comfortabel in de rolstoel zitten.'

HEUP-SPECIAL

Moet er bij deze vorm van heupdysplasie altijd worden geopereerd ter voorkoming van latere problemen?

'Ik denk dat daar een behoorlijke parallel te trekken valt met kinderen met cerebrale parese, dus spastische kinderen. Zij krijgen ook vaak heupproblemen, vooral bij de ernstigere vormen van cerebrale parese, dus de kinderen die in een rolstoel zitten en niet zelfstandig kunnen lopen. Tien jaar geleden waren we bij die kinderen ook nog terughoudender met opereren. Maar, daar zien we nu dat we door goede controle met röntgenfoto's kunnen ingrijpen voordat het te laat is. Want als het te laat is, in de zin van pijnklachten ontwikkelen door een heup die niet in de kom zit, dan wordt het probleem heel erg moeilijk om te behandelen. Ook bij Downsyndroom zie je vormen van heupdysplasie met niet goed gevormde heupgewrichten op basis van spierdisbalans en minder spierkracht.'

Kop en kom

'Tegenwoordig opereer ik zowel het dijbeen als de kom. Ik heb eerder een paar keer alleen het dijbeen geopereerd, maar dan blijkt die er toch nog uit te kunnen schieten. Bij het opereren zagen we het dijbeen door om de hoek van de heuphals met het dijbeen te corrigeren. Daarnaast kantelen we het kommetje door net erboven een zaagsnede te maken en het kommetje vervolgens een beetje naar beneden te buigen. Op basis van een CT-scan kun je bepalen op welke plek van de kom de kop er het makkelijkste uit kan schieten en daar maak je dan een betere overkapping. De combinatie van zowel dijbeen als kom opereren is waar de kracht in schuilt.'

Moeten kinderen met Downsyndroom standaard worden gezien door een kinderorthopeed?

'De surveillance, het screenen met behulp van röntgenfoto's, kan ook prima worden geregeld door de kinderartsen. Maar die moeten dat dan wel in het protocol hebben opgenomen, bijvoorbeeld vanaf de leeftijd van zes jaar jaarlijks. Of tweejaarlijks, als de verplaatsing van de heupkop naar buiten toe acceptabel is. Er is een schema op welke leeftijd er foto's moeten worden gemaakt, geïntegreerd in het schema dat kinderartsen hanteren voor de verschillende controles bij Downsyndroom. Op die manier voorkom je dat je te laat de heupproblemen onderkent. De foto's moeten met het oog van de getrainde kinderradioloog worden beoordeeld. Is er sprake van heupmigratie waarbij de heupen te ver naar buiten gaan? Is de kom niet te steil en/of te vlak? Het zou goed zijn als de radiologen opgeleid worden om gestandaardiseerde verslagen te maken waarin een eenduidige uitslag staat wat betreft het migratiepercentage. Dan kan de kinderarts daarmee verder. Als er vermoeden is van instabiliteit, maar de foto ziet er desondanks goed uit, laat dan een orthopeed voelen of die heup stabiel genoeg is. Instabiliteit kan door ouders worden opgemerkt als de heup knakt of knoept bij tillen of andere activiteiten.'

'Als ze dit merken, dan is het verstandig om een kinderorthopeed te raadplegen. Instabiliteit zie je niet altijd op röntgenfoto's. De kinderarts heeft hier de leiding en die moet laagdrempelig kunnen doorverwijzen. Kinderartsen doen dat ook, mede omdat we hierover scholing geven, maar er is nog wel wat te winnen. Ik denk bijvoorbeeld niet dat bij alle Downpoli's al een kinderorthopeed betrokken is. Voor de poli's voor volwassenen kan dat ook een algemeen orthopeed zijn met belangstelling voor prothesiologie, met name heupprothesiologie. Die kunnen bij problemen doorverwijzen naar orthopedische chirurgen die complexe operaties kunnen uitvoeren op dit gebied, want dat wordt maar op enkele plekken in Nederland gedaan.'

Hoe vaak komt orthopedische problematiek voor?

'Orthopedische problematiek komt bij ongeveer tien procent van de kinderen met Downsyndroom voor. Bij zes procent komen heupluxaties voor. We weten overigens niet goed hoe de patiënten zonder problematiek in de kinderjaren zich later ontwikkelen. Er zijn meer oudere mensen met Downsyndroom dan een paar decennia geleden. Het is mogelijk dat er zich op veertig- of vijftigjarige leeftijd alsnog heupproblemen manifesteren. Ook als de heup op zich wel in de kom blijft, maar dat kommetje zich enigszins dysplastisch ontwikkelt, dan kan er alsnog artrose gaan optreden. Heupproblematiek blijft dus een aandachtspunt, ook bij volwassenen.'

'Knieproblematiek is veel zeldzamer. Het moet wel worden gecontroleerd in de kinderjaren. Je zou dat moeten meepakken bij de heupcontroles. De kinderarts moet eens in de twee jaar ook voelen aan de knieschijf en bij de ouders navragen hoe het met het kind gaat bij bewegen. Als ouder kun je instabiele knieën opmerken als je kind door de benen zakt. Want als de knieschijf uit de kom

'Kinderen laten zich niet zo makkelijk remmen'

gaat, dan kun je niet blijven staan. De kinderarts moet daar gericht naar vragen. Bij twijfel moet er een kinderorthopeed kijken. Bij instabiele knieën zou ik op jonge leeftijd kiezen voor een behandeling aan alleen het bindweefsel. Later kun je technieken gebruiken waarbij de banden aan de binnenkant van de knieschijf verstevigd worden en/of het botuitsteeksel net onder de knie waar de knieschijfpees aan vastzit, verplaatst wordt. Qua benige constructie kun je pas correcties uitvoeren als ze bijna zijn uitgegroeid, dus in de adolescentie.'

'Problemen met doorgezakte voeten komen wel heel vaak voor bij kinderen met Downsyndroom. Voeten worden op zo'n jonge leeftijd echter zelden geopereerd. Misschien moet er op dat gebied nog meer onderzoek worden gedaan, want er zijn wel technieken om tijdens de groei de voeten meer stabiel te houden. Maar, als dat met schoenen of met spalken kan, dan heeft dat natuurlijk de voorkeur. De meeste kinderrevalidatieartsen hebben een heel kort lijntje met de kinderorthopeed. Als zij er niet uitkomen met hun voorzieningen, dan wenden zij zich automatisch tot ons. Maar, voetoperaties bij Downsyndroom zijn dus zeer zeldzaam.'

'Het lijkt mij een goed idee om kinderen met Downsyndroom op te nemen in onze Landelijke Registratie Orthopedische Implantaten (LROI), waar ook de protheses in geregistreerd worden. Vanuit de kinderorthopedie hebben we daaraan ook een registratie voor kinderen met cerebrale parese toegevoegd. Dat zou je ook kunnen doen voor kinderen met Downsyndroom, zodat het duidelijk is of er op tijd bekkenfoto's zijn gemaakt en of er voet- of knieproblemen spelen.'

Wat kun je voor ouders betekenen via de medische adviesraad van de SDS?

'Ik denk dat ik vooral een rol kan spelen als vraagbaak. Ik kan worden benaderd via de SDS. Een goede methode is Frequently Asked Questions (FAQs). Als vragen vaker terugkomen, dan kan ik proberen de antwoorden daarop in lekentaal uit te leggen. De antwoorden kunnen worden gedeeld via de website van de SDS. Als je dat een paar jaar doet, dan heb je waarschijnlijk een behoorlijke verzameling aan FAQs, waar de meeste mensen hun antwoorden al kunnen vinden. Vraagbaak zijn is ook nuttig voor mij als orthopeed. Daardoor weet ik wat er leeft. We zitten er niet voor onszelf. We zijn er om de patiënt en het gezin beter te laten functioneren. Dus is het belangrijk dat we weten waar mensen mee zitten.'

Second opinion

'Ik ben zeker ook beschikbaar voor second opinions. Daarom heb ik ook gesproken op het nationale Downsyndroomsymposium. Daarmee maak je aan ouders, kinderartsen, fysiotherapeuten en alle anderen die rondom het kind actief zijn kenbaar dat ze met specifieke orthopedische problemen bij je terechtkunnen. Door mond-tot-mondreclame weten steeds meer mensen je dan te vinden. Het meisje dat we in januari hebben geopereerd is bij ons terechtgekomen via het circuit rondom kinderarts Michel Weijerman. De ouders zijn zo assertief geweest dat ze dat circuit hebben benut. Helaas is dat niet altijd zo. Soms zijn ouders overgeleverd aan het beleid van een lokale arts. Als die niet goed is geïnformeerd, kan het gebeuren dat een operatie ten onrechte wordt afgeraden. Op jonge leeftijd zie je nog niet zoveel veranderen aan het röntgenbeeld van de heupen, maar dat is juist de fase waarin je nog veel kunt doen. Vaak is men te afwachtend. Daarvan is het kind dan de dupe.'

'Het zou goed zijn als er een kennisnetwerk komt waarbij twee of drie kinderorthopeden gespecialiseerd zijn in Downsyndroom. Daarop kunnen collega's dan een beroep doen. Dat gebeurt wel steeds vaker, maar jammer genoeg willen sommige orthopedisch chirurgen het nog te veel allemaal zelf oplossen. Als we de operaties zouden concentreren in drie of vier centra, dan kun je ook grotere series opbouwen om de resultaten goed te kunnen evalueren.'

Follow-up

'De meeste kinderen met Downsyndroom probeer ik rond een jaar of zeven à acht te opereren als ze een instabiele heup hebben. Langer wachten maakt het alleen maar moeilijker. Ik heb tientallen kinderen met Downsyndroom geopereerd. Ik ben in 2002 gestart als orthopedisch chirurg in het Sophia Kinderziekenhuis. Toen was opereren nog niet zo gangbaar omdat de kinderen minder werden doorverwezen naar orthopedie. De laatste jaren verwijzen de kinderartsen veel actiever. Ik probeer de kinderen te volgen in de periode van de groei. Bij de reguliere follow-up zie je dat de operaties stabiele heupen opleveren. Maar, na de leeftijd van 18 jaar zie ik ze niet meer. Als er op die leeftijd nog een actief heupprobleem speelt, dan verwijs ik door naar de orthopedie voor volwassenen, zodat we ze niet uit het oog verliezen. Als ze met 18 jaar een radiologisch goede stabiele heup hebben en ze functioneren goed, dan is doorverwijzen naar de volwassenenorthopedie ook niet nodig. Ik geef de ouders wel altijd een naam mee, zodat ze weten met wie ze contact kunnen opnemen, mocht er toch nog iets zijn.'

Gaat het revalideren na de heupoperatie goed?

'Dat vind ik wel. Zeven of acht jaar is ook een goede leeftijd hiervoor. Ze kunnen motorisch dan al heel veel. En kinderen laten zich niet zo makkelijk remmen. Ze willen de wereld ontdekken waardoor ze een intrinsieke motivatie hebben om te blijven lopen en te bewegen. Ze krijgen natuurlijk wel een gipsbroek de eerste zes tot acht weken, zodat de botten eerst kunnen helen. Maar daarna mogen ze het gewricht gewoon weer gaan belasten zonder beperkingen. Bij het plaatsen van een heupprothese bij volwassenen moeten de patiënten voorzichtig revalideren, zodat de heup niet uit de kom schiet in de eerste maanden. Maar bij de heupoperaties die wij bij kinderen uitvoeren gelden geen bewegingsbeperkingen. Als de gipsbroek eraf gaat, mogen ze weer alles doen. Dat is ook een voordeel van relatief jong opereren.'

Secundaire preventie

'Als de kinderen beter worden gevolgd en behandeld in hun jeugd, dan zullen zij absoluut minder problemen krijgen als volwassene. Het is secundaire preventie, want je wilt voorkomen dat het erger wordt. We doen een heupoperatie, terwijl de kinderen misschien nog niet eens klachten hebben, maar daarmee voorkomen we dat ze later ernstige pijnklachten krijgen en een veel grotere operatie nodig hebben.' ■

HEUP-SPECIAL

De heupoperatie van Jasmijn

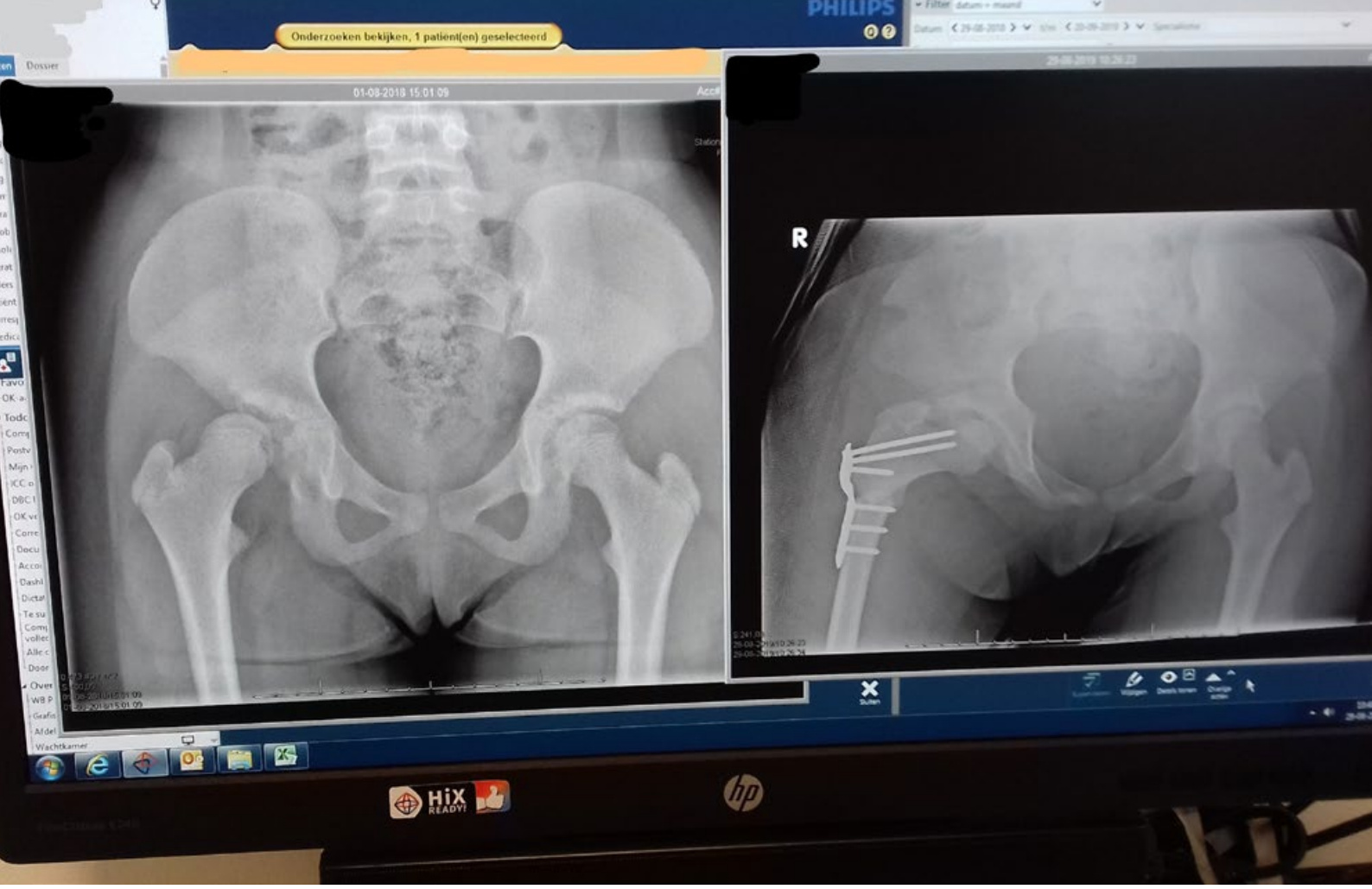
Bij Jasmijn Coolbergen werd op tienjarige leeftijd een heupprobleem gediagnosticeerd. Op 31 maart interviewde SDS-medewerker Gert de Graaf haar moeder Anneke online, over de diagnostiek, de heupoperatie en de revalidatie na afloop. Jasmijn, thuis vanwege de coronacrisis, geeft op de achtergrond af en toe commentaar. *Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Familie Coolbergen.*

Hoe werd het heupprobleem ontdekt?

Anneke: 'Bij de Downpoli van het Maasstad Ziekenhuis in Rotterdam is er in juni 2018 een foto van Jasmijns heupen gemaakt. Dat werd volgens mij niet standaard gedaan, er was een aanleiding voor. We waren bij de fysiotherapeut van de Downpoli en die constateerde dat Jasmijns ene been langer was dan het andere. Zij stuurde ons door naar de revalidatiearts. Die kon een schoen laten aanmeten met een zooltje eronder, maar zij wilde eerst weten hoe het er vanbinnen uitzag. Er is toen een foto van de heup en de voet gemaakt. Ik heb hier een röntgenfoto van voor en van na de heupoperatie.

Op de foto van voor de operatie zie je dat de kop niet mooi in het kommetje staat. Als je daar lang mee blijft doorlopen, dan krijg je botschade en pijn. De orthopeed van het Maasstad Ziekenhuis vertelde dat Jasmijn te oud was voor correctie met alleen een gipsbroek. Als het op een jongere leeftijd was ontdekt, was er geen operatie nodig geweest.'

'We zijn doorverwezen naar het Sophia Kinderziekenhuis. Daar kwamen we bij dokter Bessems terecht. Die wilde een onderzoek doen onder narcose. Hij wilde nagaan of hij de dijbeenkop nog iets terug kon duwen en fixeren.



Wellicht zou daarna met een operatie en een gipsbroek het geheel op zijn plaats kunnen worden gehouden en zou de kom alsnog kunnen worden gevormd. Maar dan moest de groeischijf nog open zijn. Op 5 februari 2019 is dat onderzoek gedaan. Daarna kwamen we op een wachtlijst te staan voor een operatie.'

Grote operatie

'Op 2 augustus waren we eindelijk aan de beurt. Tijdens de operatie werd vastgesteld dat de groeischijf helaas toch al dicht was. Dokter Bessems verwachtte niet meer dat de kom goed om de kop zou kunnen groeien. Hij besloot toen om het hele pakket uit te voeren. Hij heeft een kommetje geknutseld. Daartoe heeft hij het bekken doorgezaagd en gekanteld. Door een klein stukje uit haar bekken te nemen en dat als een wiggetje tussen de zaagsnede te plaatsen, wordt voorkomen dat het bekken weer terug klapt in de oorspronkelijke stand. Vervolgens groeit die zaagsnede na verloop van tijd dicht met nieuw bot. Op de foto zie je dat hij daarnaast het dijbeen net onder de kop heeft doorgezaagd en heeft gekanteld. De kop heeft hij er schuin opgezet en vastgezet met platen en pinnen. Daarna een hele gipsbroek eromheen tot aan haar enkels. Door die gipsbroek wordt de kop goed in het kommetje geduwd.'

'Het was een heel geknutsel. De operatie heeft ook lang geduurd. We hadden ons voorbereid op drie uur, want dat zou nodig zijn geweest voor een meer eenvoudige ingreep. Het heeft zeker zes uur geduurd. Op een gegeven moment voelden we ons wel wat ongerust. We hebben de zuster gevraagd of er iets aan de hand was. Die zei dat ze wel zouden hebben gebeld als er iets niet goed ging, maar ze heeft wel even voor de zekerheid de operatiekamer gebeld. Ze waren nog bezig. Dan zie je in je hoofd een beeld voor je van zagen en timmeren en knutselen. Zes uur is dan wel lang wachten.'

Op de achtergrond speelt Jasmijn tijdens ons interview de operatie na met een Barbie. Die wordt geopereerd aan haar rechterheup. Jasmijn legt uit dat zij de slaapzuster is. Ze zet een muziekje op zodat de pop in slaap kan vallen voor de operatie.

Is Jasmijn goed voorbereid op de operatie?

Anneke: 'Jasmijn vindt het ziekenhuis geweldig. Ze is fan van het ziekenhuis. Ze kijkt graag naar Spoedeisende Hulp en naar Topdokters. Ze speelt operaties na. Ze vindt dokters en zusters helemaal geweldig.' Jasmijn beaamt dit lachend. Anneke: 'Ze is goed voorbereid door de dokters en door ons. Ze vond het allemaal prima. Jasmijn is een harde. Als ze een prikje geven, dan kijkt ze ernaar en ze geeft geen kik.' Jasmijn: 'Nee, ik ben dapper.'

Postoperationele crisis

'Jasmijn was op de uitslaapkamer, dan zijn ze meestal een beetje misselijk en onrustig. Ze leek ook wel pijn te hebben. De verpleegkundigen hadden eerst een pijnpomp aangelegd. Ik zei 'nou, dat gaat ze niet snappen'. Jasmijn kreeg een ruggenprik voor de pijn. Als ze dan meer pijn ging voelen, kon ze zelf op een knopje drukken en dan werd het onderste gedeelte weer verdoofd. Maar die link legt Jasmijn niet. Toen besloot de zuster om de pomp op continu te zetten, dan blijft het onderste deel van het lichaam gevoelloos. Maar Jasmijn leek toch wat onrustig en misschien was ze ook misselijk.

Ze kreeg daarom een middeltje tegen de misselijkheid. Dat hielp niet en ze bleef onrustig. Ze kreeg toen droperidol. Dat was een laatste middel tegen misselijkheid. Ze kreeg een normale dosering, maar ze werd daarvan heel slap. Zo slap dat haar tong in haar keel zakte. Alleen zie je dat niet aan de buitenkant. De zuster zag dat haar saturatie daalde: Jasmijn kreeg te weinig zuurstof. Dat was eng. Ze zakte helemaal weg.'

'De zuster drukte vervolgens op de noodknop en het hele anesthesieteam kwam aanrennen. Gelukkig zagen ze heel snel wat het was. Ze hebben snel een tube naar binnen gebracht. Die heeft ze nog zeker een kwartier gehad voordat die droperidol een beetje uitgewerkt raakte. Het middel werkte erg spierverslappend bij Jasmijn. Ze hadden dit niet eerder meegemaakt. Het is in haar status opgeschreven dat ze dat middel nooit meer bij haar moeten gebruiken. Het heeft wel drie dagen geduurd voordat de saturatie weer helemaal goed was. Maar, zeiden ze, dat zie je vaak bij patiënten met Downsyndroom na een operatie. Het duurt vaker een of twee dagen voor de ademhaling weer helemaal gewoon is. Bij Jasmijn nog iets langer, omdat ze bijna was gestikt.'

Tuinstoel ombouwen tot wc

'Na de operatie bleef ze drie dagen in het ziekenhuis. Ze zat van haar middel tot haar enkel in het gips. Ze mocht haar heup absoluut niet stoten of belasten. Thuis hebben we een bed in de woonkamer gezet. Na de operatie wilde Jasmijn de eerste twee weken niet alleen beneden in de kamer slapen en sliep ik op de bank, bij haar. Daarna weer in mijn eigen bed, maar met de babyfoon aan, zodat ze altijd kon roepen als er wat was. Dat deed ze de eerste vier weken ook. Na zes weken was ze het gips zo gewend dat ze als een roos sliep. Uiteindelijk sliep ze acht weken in de woonkamer voor ze weer zelf de trap op kon om boven op haar kamer te slapen.'

'We hadden een rolstoel waarvan we de rugleuning naar beneden konden klappen, want ze kon door al het gips maar in een hoek van 20 à 30 graden zitten. Ze accepteerde het helemaal. Ze liet zich als een prinses bedienen.' Jasmijn: 'Met leuk speelgoed in bed.' Anneke: 'Ja met speelgoed in bed en knuffels.'

'Overdag zat ze een tijdje in de rolstoel en dat bouwden we elke dag wat verder uit. Ze mocht het been niet belasten, dus ik moest haar tillen. Dat was best zwaar. Ik heb zelf een wc moeten maken van een tuinstoel met een ondersteek, want op een gegeven moment wilde ze echt niet meer op bed. Bovendien kreeg ze last van constipatie. Dat ging ook weer beter toen we de tuinstoel hadden omgebouwd. Daar kun je op zitten terwijl je je been recht hebt, want die kon ze niet buigen door het gips. Het was even tobben, maar we hebben het gered. Ik had wel zes uren zorg aangevraagd van Gemiva, een zorgaanbieder. Daardoor kon ik twee ochtenden de deur uit om even boodschappen te doen of iemand op te zoeken. Maar verder heb ik alle verzorging zelf gedaan. Als ouder ben je even zuster. Je doorloopt het hele proces. Ik heb mijn speldje verdiend in de zorg.' Jasmijn klapt even voor haar moeder.

Thuis revalideren

'Op 26 september was er controle. Alles zag er goed uit en het gips mocht eraf. Toen mocht ze nog steeds niet op haar been steunen, maar ze mocht hem wel onbelast

gaan bewegen. De fysiotherapeut oefende een keer per week met haar en gaf aanwijzingen aan ons voor de bewegingen. Die fysiotherapeut kennen we al sinds Jasmijn baby is.'

'Op 24 oktober was de volgende controle. Ze zagen toen dat de zaagsnede in haar bekken goed was dichtgegroeid met bot. Vanaf dat moment kun je starten met belasten. Maar na tien weken niet bewegen zijn de spieren erg slap geworden. En het vertrouwen in je eigen been is weg. Met heel veel fysiotherapie en met oefenen, oefenen, oefenen, oefenen, loopt ze nu weer. Ze heeft nog steeds fysiotherapie. Alleen ligt dat nu door de corona tijdelijk stil. We kunnen wel zelf thuis oefenen. Jasmijn moet nu gaan springen met twee voeten op de trampoline of op een skippybal. Dat is om al die spieren weer sterk te maken.'

Toekomst

'Jasmijn kan weer lopen. Ze heeft wel een lengteverschil tussen beide benen van twee centimeter. Dat is best veel. Door de operatie is dat verschil groter geworden omdat ze de kop hebben moeten draaien. We zijn nu nog aan het revalideren en ze heeft ook schoeisel voor dat lengteverschil, maar je ziet dat ze er toch naar gaat lopen. Het lopen is er niet mooier op geworden. Bovendien werkt het door op haar rug. Half april is er weer controle, maar misschien wordt dat uitgesteld vanwege corona. Dan maken ze weer een foto.'

'Ze heeft de platen en pinnen er nog in. Na een jaar halen ze die er meestal weer uit. Dokter Bessems heeft aangegeven dat er wellicht een mogelijkheid is om de kop weer terug te zetten in de oorspronkelijke stand. Als Jasmijn veel last houdt van het lengteverschil en ernaar blijft lopen, dan is dat misschien een optie. Maar dan moet de kom wel echt goed zijn gevormd, dat is wel de voorwaarde. En dat zou nogmaals een operatie betekenen. Daar zien we wel tegenop, maar als het voor haar ontwikkeling beter is, dan doen we het natuurlijk wel. Het verhaal is dus nog niet helemaal klaar. Dokter Bessems ziet nog mogelijkheden. Hij vertelde ons enthousiast over de technische oplossingen. Maar misschien wijzigt het plan nog. Dat er meerdere opties zijn en dat het nog niet duidelijk is wat het beste is, is voor ons als ouders soms wel verwarrend. Het gaat wel over mijn kind. Die onduidelijkheid geeft wel wat onrust.'

Niets doen was geen optie

'Voor de operatie had Jasmijn nergens last van. Ze had geen klachten en de heup was ook nooit uit de kom geschoten. Eigenlijk zijn we er min of meer toevallig achter gekomen. De operatie is gedaan omdat niets doen op termijn zou gaan leiden tot ernstige klachten die je dan alleen nog met een kunstheup kunt oplossen. Zo'n kunstheup gaat 10 of 15 jaar mee en dan moet het weer opnieuw. Dus niets doen was geen optie.'

'Ik sprak hier een keer over met een andere moeder van een kindje met Downsyndroom. Daar had de Downpoli aangegeven dat ze eens in de twee jaar een heupfoto zou moeten laten maken. Zij had zoiets van 'ook dat nog', en wilde het eigenlijk niet gaan doen. Ik zei: 'Doe het wel, want zo'n foto kan een hoop ellende voorkomen'. Als wij het eerder hadden geweten bij Jasmijn, dan was de operatie misschien niet eens nodig geweest en had het nog met alleen een gipsbroek kunnen worden aangepakt.'

‘Heupproblemen komen best vaak voor bij kinderen met Downsyndroom. Een vriendin van Jasmijn blijkt het in heel lichte mate te hebben. Bij haar kan het nog met fysiotherapie worden behandeld. Ik heb ook nog contact met een andere moeder. Bij haar zoon van 16 is de heup ook geopereerd. Maar eigenlijk was het veel te laat ontdekt, want daar was al schade aan de botten ontstaan, met pijn en gedragsproblemen als gevolg. En dan weet je eerst niet waar die gedragsproblemen vandaan komen. Dus heupfoto’s standaard één of twee keer per jaar laten maken vanaf een jaar of zes, lijkt mij een goed idee. De operatie was voor ons als ouders best spannend, maar als je er nuchter naar kijkt, dan weet je dat het gewoon de beste oplossing is.’ ■

‘Als het op jongere leeftijd was ontdekt, was er geen operatie nodig geweest’

Down+++

Moeilijk gedrag door heuppijn

Bij Junior van Gulik is op zijn veertiende de linkerheup en een jaar later de rechterheup geopereerd. Een vroegere diagnose en operatie zouden een hoop problemen hebben kunnen voorkomen. Omdat de schade al te groot was, konden de heupen niet meer goed worden hersteld. De operatie die nu is uitgevoerd, is een voorbereiding op een latere kunstheup. Bovendien heeft Junior in de jaren ervoor rondgelopen met veel pijn. Junior heeft naast Downsyndroom ook autisme. Die pijn uitte hij niet met woorden, maar in moeilijk gedrag. Op 4 juli interviewde SDS-medewerker Gert de Graaf zijn moeder Marjoleine van Gulik. *Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Familie Van Gulik.*

Marjoleine vertelt: 'Junior is zestien jaar. Hij is altijd een open en vrolijk kind geweest. Toen hij een jaar of zeven was ontwikkelde hij gedragsproblemen die we niet goed konden plaatsen. Hij werd erg dwangmatig. Dingen moesten altijd op dezelfde rigide manier worden gedaan. Naar bed gaan kostte bijvoorbeeld minimaal een half uur, omdat het een ritueel werd met vaste handelingen. Ook keek hij mensen niet aan. Bovendien kreeg hij onverklaarbare woedeaanvallen.'

Autisme

'Zowel school als de kinderarts dachten aan een vorm van autisme. Ik had zelf ook al dat vermoeden. Vanaf dat hij een jaar of vier was, vond ik hem anders in zijn gedrag dan veel andere kinderen met Downsyndroom. Met zeven jaar zijn we doorverwezen naar Lucertis, een centrum gespecialiseerd in kinderen met een autismespectrumstoornis. Daar is hij onderzocht. De diagnose was: klassiek autisme. Dat bevestigde onze vermoedens: bij Junior is er meer aan de hand. Je kunt het natuurlijk niet echt loskoppelen, maar in ons idee is het autisme een groter probleem dan het Downsyndroom. De gedragskundige van Lucertis gaf goede adviezen. We hebben ook nog een oudercursus gevolgd. Bij Junior moet je geduldig zijn, zaken goed voorbereiden, zodat hij weet wat hij kan verwachten. Als hij in paniek raakt, dan moet je even een paar stapjes teruggaan. Ook al voor die cursus hielden we rekening daarmee.'

Heupdysplasie

'Ondanks dat we wisten hoe we op hem moeten inspelen, bleef zijn gedrag schommelen. We hadden het idee dat er nog meer speelde. Toen hij elf jaar was, kreeg hij een andere kinderarts, hier in het Albert Schweitzer ziekenhuis in Dordrecht. Zij wilde ook even een heupfoto maken. Junior bleek heupdysplasie te hebben. We werden doorverwezen naar een orthopeed in het Albert Schweitzer ziekenhuis. Dat was een orthopeed voor volwassenen en had geen verstand van kinderen. We werden doorverwezen naar het Erasmus MC in Rotterdam. De orthopeed van het Erasmus MC zei dat er ooit een operatie nodig zou zijn en dat we over een jaar maar weer eens terug moesten komen voor controle. Junior was inmiddels twaalf jaar.'

Zo kan het niet langer

'We gingen die zomer op vakantie naar Luxemburg. Er zijn daar veel heuvels en Junior kreeg veel problemen met lopen. Zijn heupen schommelden alle kanten op. Wij vermoedden dat hij veel pijn had, maar dat gaf hij niet aan. Achteraf denken wij dat hij misschien al langer met pijn heeft rondgelopen en dat hij daardoor ook vaker moeilijk gedrag liet zien.'

'Bij thuiskomst hebben we het ziekenhuis gebeld en gezegd dat we echt niet nog langer konden wachten. De orthopeed had inmiddels elders een baan gekregen. We zijn toen zelf op internet gaan zoeken naar een goede orthopeed. Via de Vereniging Afwijkende Heupontwikkeling (VAH) lazen we dat mensen zeer te spreken waren over Gert Bessems. We hebben het ziekenhuis gevraagd of Junior door hem kon worden bekeken.'

Pijn, gedrag en onbegrip

'Na Luxemburg werd zijn gedrag moeilijker. Wij denken dat de pijn steeds erger werd. Op school werd hij erg tegendraads en agressief: schelden, duwen en slaan. Hij werd ook niet goed begrepen op school. Ik had uitgelegd dat hij veel pijn had, maar van de school moest en zou hij gymmen. Na de les was hij heel traag met aankleden. Hij had pijn en dan is dat moeilijk. Maar daar hadden ze weinig begrip voor. Ze werden dan boos op hem. Dan kreeg hij als reactie daarop weer een driftaanval.'

Operatie

'Junior was dertien jaar toen hij door dokter Bessems werd gezien. Die constateerde dat de linkerheup er erg slecht aan toe was. Dat was voor ons als ouders wel schrikken. Er moest snel worden geopereerd. Zo'n half jaar later is dat ook gedaan. Junior was inmiddels veertien jaar. Op zijn elfde is er heupdysplasie geconstateerd, pas drie jaar later is er geopereerd. Als de heupdysplasie eerder was gediagnosticeerd en de operatie eerder was gedaan, dan was de schade waarschijnlijk kleiner geweest en had het heupgewricht wellicht nog echt kunnen worden hersteld. Nu heeft dokter Bessems de kop en de kom gekanteld en vastgezet met een operatie die Chiari bekkenosteotomie heet. Die operatie wordt uitgevoerd om te redden wat er nog te redden valt. Je moet het zien als een voorbereiding op een latere kunstheup, zodat tegen die tijd niet alles zo kapot is dat een kunstheup niet meer kan. De operatie duurde zo'n vier uur. We hadden ertegen opgezien, maar het viel reuze mee. Junior vond het wel spannend en interessant. Nog steeds is dokter Bessems zijn grootste vriend, zegt Junior.'

Revalideren

'Het revalideren na de operatie was pittig. Ik heb zelf alle verzorging gedaan. We hadden ook kinderfysiotherapie aan huis, zij kent Junior al vanaf dat hij een baby is. De eerste acht weken na de operatie had hij een gipsbroek. Zijn linkerbeen zat vanaf zijn taille tot aan de enkel in het gips, met een hoek in de knie. Al tijdens de gipsbroek zijn we begonnen met fysiotherapie-oefeningen voor zijn andere been en voor zijn bovenlichaam. Toen het gips eraf was, leek zijn hele lichaam wel pudding, zo slap. Hij is sowieso hyper-hypermobiel, maar nu was alles nog meer verslapt. Hij heeft een week of drie met krukken gelopen, maar dat ging niet heel goed. Het ging eigenlijk beter zonder. We hebben veel fysiotherapie met hem gedaan in die periode. Hij leek weinig pijn te hebben. Wij denken dat de pijn voor de operatie veel erger was.'

Rechterheup

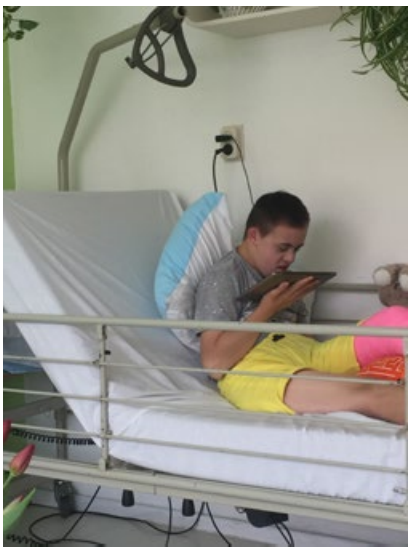
'Toen Junior vijftien was, is ook zijn rechterheup geopereerd. Zelfde type operatie. Junior was toen wel meer angstig voor de operatie dan de eerste keer en hij kwam er ook angstig uit. Hij had ook wel wat pech. De gipsbroek zat iets te strak waardoor hij doorligplekken kreeg en hij had een pijnlijke blaar op zijn hiel. Ook kreeg hij een ernstige blaasontsteking. Dat maakte het wel zwaarder voor hem. Maar, dit keer waren we al voor de operatie gestart met fysiotherapie, zodat hij zo sterk mogelijk de operatie in zou gaan. Daardoor was hij na de tweede operatie minder slap dan na de eerste. Dat maakte het weer leren lopen makkelijker. Wel hebben we in 2018 een rolstoel aangeschaft. Junior kan geen verre stukken meer lopen. Als we dan bijvoorbeeld naar het bos gingen, gewoon op een verhard voetpad, dan had hij halverwege zo'n pijn dat we hem terug moesten dragen. Lopen ging dan gewoon niet meer. Nu nemen we de rolstoel mee voor wandelingen of winkelen, voor het geval dat hij te veel pijn krijgt.'

Leerplichtontheffing

'In de periode tussen de eerste en de tweede operatie is het helemaal misgegaan op school. Hij werd slecht begrepen door de leerkrachten en er werd niet meegedacht. We gaven bijvoorbeeld een ergotherapeutische zitbal mee. We hadden goed uitgelegd hoe hij daarop moest zitten en hoelang je dat van hem kunt vragen. Maar ze lieten hem er in de praktijk veel te lang op zitten en ook nog in de verkeerde houding. Uit frustratie heeft Junior hem toen lekgestoken met een schaar. Hij moest ook al vrij snel weer meedoen met de gym. We hadden gezegd dat aan- en uitkleden voor hem pijn deed en hem veel energie kostte en dat je hem maar beter in zijn gewone kleren een beetje mee kon laten doen. Maar hij moest zich omkleden. Dat duurde dan heel lang en daar werd

HEUP-SPECIAL

‘Dokter Bessems is Juniors beste vriend’



met ongeduld op gereageerd. Zijn gedrag werd door die benadering steeds moeilijker.’

‘We werden steeds vaker door school gebeld: ‘Het gaat niet, kom hem maar halen’. Ik ben daarin meegegaan. Dat had ik misschien beter niet kunnen doen, want op een gegeven moment kon ik hem iedere dag komen ophalen. Bij één van die keren is mijn man gegaan. Hij trof Junior aan, volledig van streek, met drie leerkrachten eromheen. Er werd gezegd dat ze Junior drie dagen gingen schorsen. Dat heet dan speciaal onderwijs.’

‘We waren eerst nog van plan om hem daarna weer naar school te laten gaan. Maar in die paar dagen hebben we besloten dat hij helemaal niet meer zou gaan. We wilden dat hij zo rustig mogelijk de tweede operatie zou binnengaan. School leverde alleen maar stress op. Je wilt je kind niet zo zien lijden. We hebben leerplichtontheffing aangevraagd. Dat was heel snel geregeld. De school stond er volledig achter. Ik denk dat zij zich ook wanhopig voelden. Het had misschien anders kunnen lopen als ze meer met ons hadden meegedacht of als ze er deskundigheid van buitenaf bij hadden willen halen, maar die openheid hebben wij niet ervaren.’

Dagbesteding bevalt goed

‘Uiteindelijk is hij ongeveer een jaar thuis gebleven. We zijn op zoek gegaan naar een goede dagbesteding. We hebben zorgboerderij De Bonte Koe gevonden. Daar gaat hij nu twee dagen per week naartoe. Hij werkt graag in de stal, doet de was en dolt met de andere cliënten. Het is een heel leuke gemêleerde groep. Je ziet hem groeien. Hij is de jongste. Hij zoekt vriendschap bij de knullen van rond de twintig jaar. Dat is voor het eerst dat hij zelf vrienden zoekt.’

‘Hij schommelt nog steeds wat bij het lopen, ook omdat na de operaties zijn ene been iets korter is uitgevallen dan zijn andere. Maar hij lijkt geen pijn te hebben, of in ieder geval veel minder. Op de dagen dat hij niet naar zijn werk gaat, doen we thuis fysiotherapie-oefeningen met hem. Junior heeft soms nog wel een woedeaanval, maar we kunnen iets makkelijker contact met hem maken in zo’n situatie. Op zijn werk gaat het prima. Ik was bang dat ze klakkeloos zouden aannemen wat er in het dossier van de school over hem staat, maar dat is absoluut niet gebeurd. Ze zijn er heel open ingegaan, gewoon hem als persoon leren kennen. Het gaat goed. Ze vinden hem een leuke knul.’

‘Junior is complex, maar als je zijn gebruiksaanwijzing aanhoudt – rust en duidelijkheid – dan is het helemaal niet zo moeilijk. In ons gezin passen we ons natuurlijk wel aan hem aan. Dat moet. Als er visite is en hij heeft een kortsluiting, dan troost ik hem en geef ik hem uitleg, en moet de visite maar even wachten. We zijn alert op kleine signalen. Je moet ook opletten dat je hem lichamelijk niet overvraagt, vanwege de pijn die dan kan ontstaan. Daar letten we goed op.’ ■

Een andere kijk op inlegzolen

Veel kinderen, en nog meer volwassenen met Downsyndroom, zijn gebaat bij het dragen van passende, medische inlegzolen. Er bestaan echter meerdere visies op hoe die aangemeten moeten worden. Hier gaat het over ervaringen met een 'alternatieve' manier.

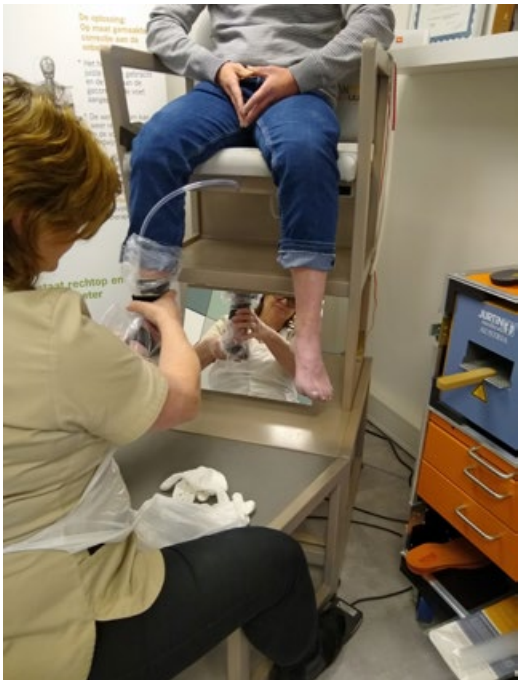
Tekst: Erik de Graaf en Marian de Graaf-Posthumus. Foto's: Erik de Graaf.

Onze zoon David had aanvankelijk keurig gevormde voeten, maar op een leeftijd van een jaar of twaalf 'zakten ze door'. Kortom: hij moest toch aan de steunzolen. Die werden op de gebruikelijke manier door een plaatselijke orthopedische praktijk aangemeten. Dikke steunzolen: daarbij wordt de voet tijdens het maken van deze zolen belast. De persoon in kwestie staat er gewoon op. Dat resulteert in een afdruk van het probleem van de voet. Davids schoenen werden met die dikke zolen helemaal scheef. David klaagde niet, maar wij waren er niet gelukkig mee. In 2013 lazen wij tijdens onze vakantie in Oostenrijk over een andere visie op het aanmeten van steunzolen. Die kwam uit een stadje in de buurt van onze verblijfplaats. Zo kwamen wij terecht in de praktijk van de heer Jurtin Senior. Zijn wachtkamer hing vol met dankbetuigingen van bekende internationale sporters die betoogden dat zij dankzij zijn zolen zoveel beter waren gaan presteren. Indrukwekkend!

Wat is er anders aan de zolen van Jurtin?

Bij het Jurtin System wordt de voet tijdens het maken van de inlegzool aan de voeten aangemeten in een onbelaste toestand. De persoon in kwestie zit in een speciale stoel, bungelend met de benen.

De door Jurtin zelf geschoolde pedicure brengt met beide handen aan de voet de hiel in de gewenste rechte positie. Dan wordt de inlegzool direct aan de gecorrigeerde voet met behulp van vacuümtechniek aangepast. De hiel wordt op die



‘David is zeer tevreden over zijn zolen’

‘Tijdens onze vakantie in Oostenrijk lazen wij over een andere visie op het aanmeten van steunzolen’

manier recht gesteld en gestabiliseerd. Hij kan dan later niet meer naar binnen of naar buiten kantelen. Het gehele lichaam krijgt daardoor een rechte en stabiele houding. De inlegzool is na de behandeling meteen klaar om op te lopen.

Zeer tevreden

David is zeer tevreden over zijn zolen. Hij loopt zijn schoenen nu niet meer scheef en zijn schoenzolen slijten niet meer scheef af. David heeft twee paar zolen, zodat hij ze bijvoorbeeld thuis ook in zijn pantoffels kan dragen. Hij draagt ze heel trouw. Ook met joggen kiest hij zelf nadrukkelijk voor zijn Jurtin-zolen. Hij zegt: ‘De inlegzolen van vroeger doen mij pijn.’

We hebben helaas geen ‘gecontroleerd onderzoek’ met een grote groep mensen met Downsyndroom om te bewijzen dat de Jurtin-zolen voordelen bieden (of juist niet). We hebben alleen de ervaring met David. En die is dusdanig positief dat we hier toch een tweetal links naar meer informatie willen noemen: https://www.youtube.com/watch?v=IxnzlM3nf_0 (Duits gesproken, maar heel instructief.)

En voor adressen van pedicurepraktijken die met Jurtin werken: http://bitly.ws/8ZrH (helemaal doorscrollen naar beneden). ■

'Blijf met lotgenoten praten'

Downsyndroom én keratoconus, een complexe combinatie

Bob Groels is 26 jaar. Zes jaar geleden is bij hem een keratoconus vastgesteld, een oogafwijking die helaas vaker voorkomt bij tieners en volwassenen met Downsyndroom. Zijn moeder, Yvonne Groels, legt uit wat dit inhoudt, hoe het is behandeld en wat de gevolgen zijn voor het dagelijks leven. *Tekst en foto's: Yvonne Groels. Tekst kaders: Hoornvlies Patiënten Vereniging & Gert de Graaf.*

Zes jaar geleden ging ik met Bob op de jaarlijkse controle bij de oogarts en de orthoptist in het Elisabeth Ziekenhuis in Tilburg. Er werd bij die controle een hoornvliesscan gemaakt. Tot mijn grote schrik werd er bij Bob keratoconus geconstateerd aan zijn linkeroog. Zijn hoornvlies puilde naar buiten toe uit. Achteraf begrepen we dat hierdoor zijn gezichtsvermogen in de maanden ervoor flink achteruit moet zijn gegaan. Bob wilde bij hockeyen altijd graag scoren, maar dat lukte niet meer.

Second opinion

Het Elisabeth Ziekenhuis adviseerde een bril. Daarnaast moesten we naar een goede opticien en jaarlijks terugkomen op controle. Ik voelde me daar niet gerust bij. Ik had behoefte aan een second opinion. Ze gaven aan dat ik daarvoor naar Het Oogziekenhuis in Rotterdam kon gaan. Dat wilde ik meteen. Na vijf maanden konden we in Rotterdam terecht. Daar werd ook zijn rechteroog nagekeken. Dat bleek ook licht aangetast te zijn.

Stabiel gebleven

De keratoconus in het linkeroog was in een vergevorderd stadium. In die situatie wordt crosslinking geadviseerd. Daarbij wordt het hoornvlies steviger gemaakt door een combinatie van UV-bestraling met het druppelen van riboflavine (vitamine B2) oogdruppels. De ingreep duurt ongeveer een half uur. Drie maanden na het consult werd Bobs linkeroog behandeld onder narcose. Na afloop mag je natuurlijk een tijd niet in het oog wrijven. De eerste dagen is het daarom afgeplakt. Daarna heeft Bob nog een week een soort van skibril gedragen om ervoor te zorgen dat hij niet per ongeluk in zijn oog zou wrijven. Dat heeft goed gewerkt. Een mogelijke complicatie van de behandeling is littekenweefsel, maar ook dat is goed gegaan. Gelukkig is alles tot nu toe stabiel gebleven.

Dagelijks naar de opticien

In Tilburg had men een bril geadviseerd, maar in Het Oogziekenhuis in Rotterdam zei men dat zijn zicht alleen te verbeteren is met behulp van een contactlens. Bob moest dus een lens gaan dragen. Hoe leg je dit uit? Mijn zoon heeft het vermogen niet om dat te begrijpen. Het probleem bij mensen met een verstandelijke beperking is bovendien dat ze het moeilijk vinden om klachten aan te geven. Dat geldt ook bij Bob. Daarom is het belangrijk dat ouders, begeleiders en medici een observerende en constaterende rol op zich nemen. Bob zal zelf de lens nooit in kunnen brengen. Hij is hiervoor altijd afhankelijk van zijn ouders en van zijn begeleiders.

Bij een hele fijne opticien in Tilburg werd ons een hybride lens geadviseerd. De opticien had daarmee goede ervaringen. Mensen vinden deze lenzen comfortabel zitten. Het nadeel bleek dat wij ze in de praktijk niet goed bij Bob konden inbrengen. We zijn één jaar lang iedere dag naar de opticien gegaan om de lens in te laten brengen. Dit was een hele opgave voor Bob. In het begin kregen we heel veel luchtbellen tijdens het inbrengen van de lens. Het advies van de opticien in Tilburg was om de lens in te brengen met Hylo-gel, een wat dikkere vloeistof. De gel werkte en we kregen veel minder luchtbellen. Het schijnt zo te zijn dat je in het begin erg wazig ziet, maar Bob klaagde daar nooit over. Na een half jaar, toen het wat beter ging, zijn we op fysiologisch zout overgegaan. Het probleem bleef echter dat we elke dag naar de opticien moesten.

De aanhouder wint

We kaartten dit probleem in Rotterdam aan en zij stelden voor om naar de contactlensspecialist Oculenti in Breda te gaan. Daar heeft men namelijk ervaring met scleralenzen. Dat zijn lenzen met een grotere diameter. Ze rusten op het ongevoelige oogwit. Na een wenperiode vinden mensen met keratoconus ze meestal comfortabel. Er was meteen een goede klik met de specialist, iets wat heel belangrijk is bij mensen met een verstandelijke beperking. Uiteindelijk zijn we met de scleralens naar huis gegaan.

Het was iedere ochtend een gevecht om de lens in te brengen. We hebben echt enorm door moeten zetten. Er is een speciale techniek om de lens in te brengen. Die moesten we echter zelf ontdekken. Doordat we erin bleven geloven, is het nu eindelijk gelukt. Het probleem was dat ik de enige was die de lens bij Bob kon inbrengen, dus als ik er niet was, had hij slecht zicht.

Begeleid wonen

In november 2016 is Bob begeleid gaan wonen. Voor ons was meteen het grootste probleem wie die gevreesde lens zou gaan inbrengen. Ik heb de techniek, met behulp van een zelfgemaakte video, aan acht begeleiders uitgelegd. Ik heb ze geadviseerd om die video, die overigens op de Facebookpagina van Keratoconus Lotgenoten

‘Laat het jaarlijks controleren’

staat, vaak te bekijken. Hierdoor konden die acht begeleiders Bob goed helpen. Wat ik het meest heb geleerd van het inbrengen van de lens is dat we rust moeten uitstralen tegenover Bob. Als wij rustig zijn en de tijd ervoor nemen, wordt Bob ook rustig. Dan is de lens inbrengen geen probleem meer.

Zelf ervaren wat Bob voelt

Het inbrengen van de lens vergt veel geduld. In het begin werd dit geoefend bij Bob. Het is niet prettig voor Bob om als proefpersoon te worden gebruikt. Het vergt ook veel oefening voor begeleiders, vooral omdat er geen luchtbellen in de lens achter mogen blijven. Dit voelt voor Bob allesbehalve veilig en na vier keer de lens in te brengen en eruit te halen wordt Bob erg onrustig. Wat heel begrijpelijk is. Daarom hebben we een leenlens waarbij begeleiders eerst op elkaar gaan oefenen, puur om de handeling en techniek onder de knie te krijgen. Tevens ervaren ze daardoor zelf hoe het is als iemand anders een lens in jouw oog inbrengt. Dat is eng en spannend en daar heeft Bob elke dag mee te maken. Doordat ze het zelf ervaren, kunnen ze Bob beter begrijpen.

Gewoon een bril

‘Waarom draagt Bob niet gewoon een bril, dat is toch veel gemakkelijker?’ Regelmatig krijg ik deze vraag. Voor veel mensen is het moeilijk te begrijpen, omdat ze niet goed weten wat keratoconus precies is. Konden we hem maar een leuk brilletje geven. Dan was Bob geholpen en dat had ons allemaal een hoop ellende bespaard.

Vanuit de Hoornvlies Patiënten Vereniging heb ik een uitleg gekregen wat keratoconus inhoudt. Daar staat in heldere taal uitgelegd waarom Bob geen bril kan dragen. Vaak overhandig ik hulpverleners en bekenden van Bob dit artikel. Door het lezen van de tekst kunnen zij zich beter in mijn zoon verplaatsen. Goede uitleg is belangrijk voor hulpverleners. De vraag waarom Bob geen bril draagt, wordt dan niet meer gesteld.

Bob ziet minder dan wij denken

Voor ons blijft het moeilijk om te weten wat Bob nou werkelijk ziet. Ziet hij vervormd? Heeft hij veel last van licht? We zullen nooit weten hoeveel last hij heeft van droge ogen of andere irritaties. Bob kan moeilijk aangeven wat hij ziet. Maar bij bepaalde handelingen merk ik dat zijn zicht is verminderd. Het leven is voor hem veel onveiliger geworden. Hij wil vaak bij het wandelen een hand vasthouden. Traplopen gaat ook moeizaam. Bob was vroeger topscoorder bij het hockey, nu gaat de bal vaak naast het doel. Heel sneu voor Bob. Vroeger was Bob een echte hooligan bij de voetbalclub Willem II. Bij hockeywedstrijden van zijn broertje was hij altijd duidelijk aanwezig met aanmoedigingen. Dat wordt allemaal minder, we denken dat hij niet meer het hele veld ziet. Zijn zicht was 60 procent met lenzen en is nu gezakt naar 45 procent, maar de mogelijkheid dat hij nog minder ziet, lijkt ons zeer reëel. Sinds tweeenhalf jaar heeft hij lenzen in beide ogen.

Verloop in begeleiders

De eerste jaren dat hij begeleid woonde, hebben we er veel energie ingestopt om de begeleiders te leren hoe je de lenzen inbrengt. Inmiddels is er een nieuwe manager, zijn er nieuwe personeelsleden en een nieuwe persoonlijk begeleider. Het was de bedoeling dat de nieuwe medewerkers goed zouden worden ingewerkt door het vertrekkend personeel. Wij denken dat dat in de praktijk onvoldoende is gelukt. Daardoor gaat Bob in de weerstand. Dat vinden de begeleiders moeilijk. Zo is er een negatieve spiraal ontstaan. De afgelopen drie maanden heeft hij hierdoor geen lenzen meer gedragen. Het gevolg is dat hij veel minder ziet en erg moe wordt door de enorme inspanning om zonder lenzen goed te kunnen zien.

De kracht van ervaringsdeskundigheid

Blijf met lotgenoten praten, dat is wat ik vooral wil meegeven. Als je zoon of dochter niet kan aangeven wat hij of zij daadwerkelijk ervaart,

Keratoconus

Een normaal hoornvlies heeft de vorm van een mooie ronde voetbal; hierbij is de breking van het licht in alle richtingen gelijk. In het geval van keratoconus is er sprake van een vergroeiing van het hoornvlies. Keratoconus is een serieuze hoornvliesaandoening die meestal tijdens de pubertijd wordt geconstateerd. In plaats van een mooie bolvorming van het hoornvlies ziet men bij keratoconus een kegelvormige uitstulping ('conus'). Als gevolg van de uitstulping ontstaat een onregelmatig astigmatisme en bijziendheid (myopie). Door het afwijkende en vervormende hoornvlies treedt een vervormd en verminderd zien op: zie de visualisaties als voorbeeld.

Als de keratoconus nog niet in een vergevorderd stadium is, maar wel snel achteruitgaat, kan cross-linking worden gedaan. Hierbij wordt het hoornvlies steviger gemaakt door een combinatie van UV-bestraling met het druppelen van riboflavine (vitamine B2) oogdruppels. De ingreep duurt ongeveer een half uur. Het voorkomt of vertraagt verdere achteruitgang.

Als de vergroeiing niet ernstig is (bijvoorbeeld in de beginfase, of is gestabiliseerd en geen sprake is van verregaande vergroeiing) kan een hulpmiddel als bijvoorbeeld een bril soelaas bieden. Maar wanneer er sprake is van een doorgaande groei, dan kan het zicht niet meer gecorrigeerd worden met glazen of standaard contactlenzen en is overstap naar een andere manier van correctie noodzakelijk. Die andere manier wordt vaak gevonden in harde vormstabiele lenzen. Deze lenzen hebben een andere kromming en grootte en zijn speciaal ontworpen voor een keratoconus. Ook zijn er sclerale lenzen. Dit is een grote harde contactlens. Deze is circa 20 mm groot. De contactlens rust op het oogwit, waardoor er een parapluutje wordt gevormd over het hoornvlies en er veel minder druk op de top van de conus komt te staan. De lens zelf wordt als zeer comfortabel ervaren. Het gezichtsvermogen neemt met genoemde lenzen toe tot wel 100%.

Mochten deze hulpmiddelen niet meer helpen, dan kan de oogarts overwegen over te gaan tot een hoornvliestransplantatie.

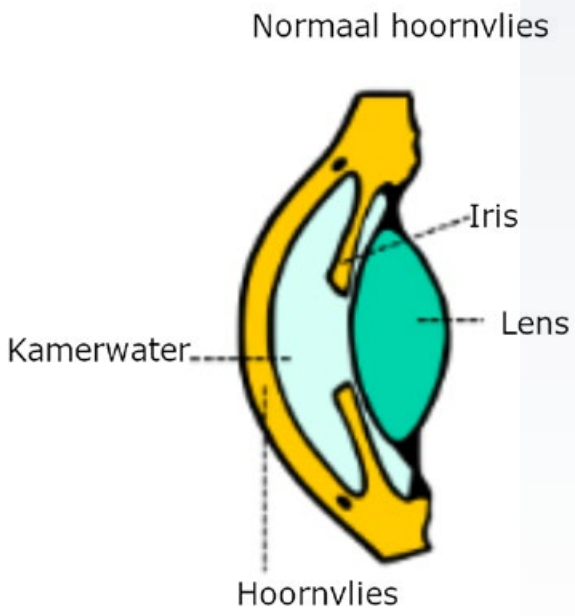
Illustratie: Keratoconus leidt tot verminderd en vervormd zicht.

Hoornvlies Patiënten Vereniging

De Hoornvlies Patiënten Vereniging (HPV) is een vereniging van patiënten voor patiënten. Heeft u hoornvliesproblemen, of hebben mensen in uw omgeving problemen met hun hoornvlies, dan is de site van de HPV https://oogvooru.nl/ de plek voor meer informatie.

Het artikel in deze Down+Up is een compilatie van twee eerdere artikelen van Yvonne Groels, eerder gepubliceerd in Oog voor U, het magazine van de HPV, voor ons blad geüpdatet met recente informatie.

Yvonne is vrijwilligster bij de Hoornvlies Patiënten Vereniging (HPV) en staat klaar om advies te geven aan andere ouders met een kind met Downsyndroom en keratoconus. Zij kan worden bereikt via de HPV (info@oogvooru.nl) of de SDS (info@downsyndroom.nl).



'Goede uitleg is belangrijk voor hulpverleners'

moet je als ouder of hulpverlener je verdiepen in dit probleem, zodat je het kind beter begrijpt en meer veiligheid kan geven. Zo vertelde een lotgenoot dat als het regent, hij de druppels als lichtsterretjes zag (strooilicht). Dat is natuurlijk heel vermoeiend. Dat Bob last heeft van licht en dus lichtschuw is, wisten wij niet. Hij heeft dat nooit aangegeven. Dus wij hebben dat voor hem ingevuld en we begrijpen hem daardoor meer. Tegen het felle licht draagt Bob nu een pet. Een zonnebril vindt hij niet fijn, hij zit wel altijd met zijn rug gericht naar de zon.

Ik wil graag mensen helpen die voor dezelfde problemen staan als wij. Wij hebben zelf alles uit moeten zoeken. Hoe breng je een lens in bij iemand met een verstandelijke beperking? Jongvolwassenen met Downsyndroom hebben een verhoogd risico op keratoconus. Laat het alstublieft jaarlijks controleren. Ik heb me als vrijwilligster opgegeven bij de Hoornvlies Patiënten Vereniging (HPV) om advies te geven en te helpen bij lotgenoten. Schroom niet om hulp te vragen!
Via de HPV of via de SDS kun je mij bereiken. ■

Keratoconus

Keratoconus bij mensen met Downsyndroom

In de hele bevolking komt keratoconus voor bij 0,06 à 0,23% (Campbell, 2017). De meeste studies bij tieners en/of volwassenen met Downsyndroom vermelden percentages variërend tussen de 2% en de 15% (overzicht in Campbell, 2017), afhankelijk van de manier waarop de keratoconus is vastgesteld, de leeftijd van de deelnemers, en de samenstelling van de onderzochte groep (zo speelt bijvoorbeeld etniciteit een rol bij keratoconus).

Het hoornvlies is bij mensen met Downsyndroom afwijkend van bouw. Het is gemiddeld dunner en met een grotere kromming dan gemiddeld bij mensen zonder Downsyndroom. Volgens een recente Spaanse studie (Toprak e.a., 2019) lijken de ogen van mensen met Downsyndroom daarmee in veel opzichten op die van mensen zonder Downsyndroom met een milde vorm van keratoconus.
In eerdere studies wordt vaak gesuggereerd dat bij mensen met Downsyndroom in de ogen wrijven een oorzaak kan vormen van het ontstaan van een keratoconus. Campbell (2017) keek systematisch naar dit mogelijke verband en merkt op dat in haar studiepopulatie deze relatie niet kon worden aangetoond. Zij achten het daarom onwaarschijnlijk dat te veel in de ogen wrijven een oorzakelijke rol speelt. Het grotere risico op keratoconus, aldus Campbell, komt direct voort uit de afwijkende bouw van het hoornvlies bij mensen met Downsyndroom.

Het is belangrijk om keratoconus in een vroeg stadium vast te stellen, omdat dan nog cross-linking kan worden toegepast ter voorkoming van verdere achteruitgang. Ook in Nederland zijn er inmiddels goede ervaringen opgedaan met cross-linking bij Downsyndroom (Soeters e.a., 2018). Soeters e.a. geven daarbij een duidelijk overzicht van criteria om te bepalen of iemand met Downsyndroom baat zou kunnen hebben bij deze behandeling.

Hoe kan een beginnende keratoconus bij iemand met Downsyndroom worden herkend? Als iemand in korte tijd gezichtsscherpte verliest door astigmatisme en bijziendheid, dan kan dit op een keratoconus duiden. Omdat de persoon dit zelf niet altijd merkt, of niet altijd communiceert, is jaarlijkse controle door oogarts en optometrist essentieel.

Cornea topografie (placido disk topografie) geeft uitsluitsel. Campbell (2017) merkt op dat het benodigde apparaat voor een dergelijke hoornvliesscan echter niet beschikbaar is in elke praktijk en dat mensen met Downsyndroom bovendien niet altijd voldoende meewerken met de procedure. Een alternatief is retinoscopie door een ervaren arts of optometrist. In haar onderzoek bleek de kwaliteit van de reflectie van het in het oog geschenen licht de ogen met en zonder keratoconus in alle gevallen te onderscheiden. Bij keratoconus heeft die reflectie een ander patroon.

Campbell, S. (2017) Keratoconus in Down's syndrome. PhD-thesis. School of Optometry and Vision Sciences Cardiff University. http://orca.cf.ac.uk/99603/1/Campbell%20-%20Steph%20-%20%20PhD%20thesis%20%282%29.pdf

Soeters N., Bennen E., Wisse R.P.L. (2018). Performing corneal crosslinking under local anaesthesia in patients with Down syndrome. Int Ophthalmol. 38(3): 917–922. doi: 10.1007/s10792-017-0535-1 https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5988782/

Toprak I., e.a. (2019). Characteristics of the posterior corneal surface in Down syndrome patients. Presented at: EuCornea; Sept. 13-14, 2019; Paris. https://www.healio.com/news/ophthalmology/20190913/study-investigates-common-features-of-keratoconus-in-down-syndrome

De SDS bedankt dr. Pit Vermeltfoort, oogarts MMC, voor haar correcties en aanvullingen bij dit kader.

Nieuwe donorwet

Iedereen is donor, tenzij...

Sinds 1 juli 2020 is de nieuwe donorwet van kracht. Het ingevoerde systeem van Actieve Donorregistratie houdt in dat iedereen wordt gevraagd om een keuze te maken over het al dan niet doneren van organen na overlijden. Wanneer iemand niet actief een keuze maakt, zal hij of zij geregistreerd worden als een persoon die 'geen bezwaar' heeft tegen orgaandonatie. Maar, hoe werkt dit dan voor mensen met een verstandelijke beperking? Moeten en kunnen zij zelf zo'n keuze maken? Dat hangt af van hun wilsbekwaamheid.

Tekst: Gert de Graaf.

Wanneer is iemand wilsbekwaam?

Iemand is wilsbekwaam ten aanzien van de keuze voor orgaantransplantatie als hij of zij de gevolgen van die keuze kan overzien. Een verstandelijke beperking betekent niet automatisch dat iemand niet in staat is een afgewogen keuze over donorschap te maken. Het uitgangspunt van de wetgever bij dergelijke persoonlijke beslissingen is wilsbekwaamheid, ook als de persoon een wettelijk vertegenwoordiger heeft.

In principe moet iemand zelf bepalen of hij of zij wilsbekwaam is ten aanzien van orgaandonatie. Maar hierbij ligt er wel een verantwoordelijkheid bij de wettelijk vertegenwoordiger en/of de familie. Bovendien is het vanuit goed hulpverlenerschap wenselijk dat eventueel betrokken zorgaanbieders (woonvoorzieningen) zich faciliterend opstellen. Het is namelijk de bedoeling dat de persoon met een verstandelijke beperking uitleg en een toelichting krijgt over het nieuwe donorsysteem. Zorgaanbieders kunnen hierbij een rol spelen, maar de (wettelijk) vertegenwoordigers moeten hierbij altijd worden betrokken. De (wettelijk) vertegenwoordigers moeten zo goed mogelijk nagaan of de persoon de gevolgen van een keuze op dit gebied begrijpt.

Zelf een keuze vastleggen

Als de persoon op dit gebied wilsbekwaam is, dan kan hij of zij zelf een keuze vastleggen in het Donorregister. Dat kan ofwel met een DigiD, ofwel schriftelijk (bijvoorbeeld als de persoon geen DigiD heeft). De vier keuzes zijn:

- Ja, ik wil donor worden
- Nee, ik wil geen donor worden
- Ik wil dat mijn partner of familie voor mij kiest na mijn overlijden
- Ik wil dat een door mij aangewezen persoon kiest na mijn overlijden

Rol van de wettelijk vertegenwoordiger bij wilsonbekwaamheid

In het oude systeem konden meerderjarige wilsonbekwame cliënten géén orgaandonor zijn. In het nieuwe systeem kan dit wel. De wettelijk vertegenwoordiger kan namelijk namens de meerderjarige wilsonbekwame cliënt het (papieren) donorformulier invullen.

Vergewisplicht

Hoe gaat het dan na overlijden? Stel dat de persoon zelf een keuze heeft vastgelegd. De nieuwe donorwet bepaalt dat een functionaris van het ziekenhuis (in de praktijk een arts) moet nagaan of de persoon ten tijde van het verlenen van toestemming ('ja-registratie') wilsbekwaam was. Deze verplichting geldt ook als de persoon geen keuze heeft gemaakt (en er ook niets is geregistreerd door de wettelijk vertegenwoordiger). Niet-registreren geldt namelijk als een 'geen-bezwaar-tegen orgaandonatie-registratie'. Dit checken van de wilsbekwaamheid heet de vergewisplicht. Ziekenhuizen hebben daarvoor een protocol. Bij een vermoeden van wilsonbekwaamheid zal de arts dit in ieder geval bespreken met de wettelijk vertegenwoordiger (als deze is benoemd) en de naasten van de persoon. In de praktijk zal de mening van de nabestaanden over het bevattingsvermogen van de persoon ten aanzien van orgaandonatie een doorslaggevende rol spelen bij de beoordeling. Als wordt vastgesteld dat er eigenlijk geen sprake was van wilsbekwaamheid ten tijde van het vastleggen van de keuze (of bij het afzien van een keuze), dan is de registratie ('ja-registratie' of 'geen-bezwaar-registratie') niet rechtsgeldig. Op dat moment ligt de keuze bij de nabestaanden. Zij kunnen al dan niet toestemming geven voor orgaandonatie. Als zij niet aanwezig of niet bereikbaar zijn, dan vindt er geen orgaandonatie plaats.

HET NIEUWE DONORREGISTER

VANAF 1 JULI 2020

Rechtsgeldige registratie

Een registratie is wel rechtsgeldig als de wettelijk vertegenwoordiger namens een wilsonbekwame cliënt een keuze in het Donorregister heeft vastgelegd. Toch zal de arts ook in dit geval de nabestaanden moeten raadplegen. Als de wettelijk vertegenwoordiger in het Donorregister een 'ja' heeft laten registreren, dan zal de arts aan de nabestaanden moeten vragen of deze registratie klopt. Als zij afwezig of onbereikbaar zijn, dan vindt er geen orgaandonatie plaats.

Een registratie is natuurlijk ook rechtsgeldig als is vastgesteld dat de persoon wilsbekwaam was ten aanzien van die keuze. Als de wilsbekwame persoon heeft vastgelegd in het Donorregister dat hij of zij geen toestemming geeft voor orgaandonatie, of de keuze aan iemand anders heeft overgelaten die bereikbaar is na het overlijden van de cliënt, dan kunnen de nabestaanden deze registratie niet ter discussie stellen. Nabestaanden kunnen een 'ja-registratie' of een 'geen-bezwaar-registratie' wel altijd ter discussie stellen. Zij moeten dan aannemelijk maken dat de geregistreerde wil van de persoon niet (meer) zijn werkelijke wil is.

Psychische nood

Ten slotte kunnen artsen afzien van orgaandonatie als de nabestaanden ernstige bezwaren hebben tegen de orgaandonatie, bijvoorbeeld aangeven hierdoor in grote psychische nood te komen. Dit staat niet in de wet, maar in de praktijk respecteren artsen verzet van nabestaanden. Een arts is namelijk niet verplicht om over te gaan tot orgaandonatie.

Transplantatie van organen/weefsels van personen met Downsyndroom

Maar, als de persoon met Downsyndroom zelf graag donor wil zijn en/of als nabestaanden hiervoor toestemming willen geven, kan dit dan ook tot daadwerkelijk donorschap leiden? Dat is in ieder geval niet principieel onmogelijk. Trisomie-21 is geen contra-indicatie voor transplantatie. Mensen met Downsyndroom kunnen niet alleen ontvanger zijn van organen/weefsels, maar ook donor. De aanwezigheid van een extra chromosoom maakt daarvoor niet uit. Er kunnen natuurlijk wel specifieke medische redenen zijn om af te zien van het doneren van bepaalde organen/weefsels. Zo is het hoornvlies bij mensen met Downsyndroom veelal minder goed aangelegd en zal het hoornvlies van iemand met Downsyndroom in de praktijk niet gebruikt worden voor transplantatie. De afweging over het al dan niet gebruiken van organen/weefsels zal een transplantatiearts op individuele basis nemen.

Meer informatie

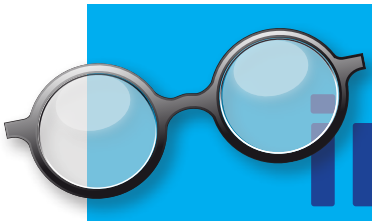
De Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN), Ieder(in) en KansPlus hebben een heldere en uitgebreide handreiking voor zorgaanbieders geschreven over donorregistratie bij cliënten met een verstandelijke beperking. De uitleg van de wet- en regelgeving in bovenstaande artikel is grotendeels hierop gebaseerd. De gehele handreiking kan worden gedownload op: https://www.downsyndroom.nl/download/archief/donorwetFAQ.pdf

Een korte uitleg over donorregistratie bij wilsonbekwaamheid is te vinden op https://ieder-in.nl/registratie-in-donorregister-bij-wilsonbekwaamheid/

En op: https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/orgaandonatie-en-weefseldonatie/vraag-en-antwoord/hoe-werkt-de-nieuwe-donorwet-voor-wilsonbekwamen-zoals-mijn-dementeoma

Een uitleg over orgaandonatie in eenvoudige taal gericht ook op mensen met een verstandelijke beperking is gemaakt door steffie.nl. De uitleg met filmpje is te vinden op: https://hoewerktorgaandonatie.nl/nl/

Een nieuwsitem op tv met persoonlijke ervaringen: https://eenvandaag.avrotros.nl/item/ook-al-ben-je-verstandelijk-gehandicapt-dan-nog-kun-je-zelf-beslissen-of-je-donor-wilt-worden-of-n/



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.

Oudst bekende mens met Downsyndroom

In het NRC van 17 juni schreef Hendrik Spiering over onderzoek rond de grootste Europese graftombe uit de prehistorie in het Ierse Newgrange. In die regio vormden de eerste landbouwers al snel een hiërarchische samenleving. Dit blijkt uit DNA-onderzoek van 42 individuen die begraven liggen in 20 Ierse megalithische graftombes van 3.700 tot 2.500 jaar voor Christus. Een team van genetici en archeologen publiceerde de resultaten onlangs in Nature. Er wordt al jaren een wetenschappelijk debat gevoerd of de grote bouwwerken van de megalithische cultuur, waartoe ook de Nederlandse hunebedbouwers behoren, gezamenlijk werden gebouwd door een egalitaire boerengemeenschap of juist een prestigeproject waren van lokale machthebbers, die de benodigde arbeidsinspanning afdwongen bij hun onderhorigen. In Ierland lijkt nu wel duidelijk dat een elite er een grote hand in had.

Uit de DNA-analyses van een paar oudere graven blijkt verder dat de eerste bewoners van Ierland, mesolithische jagers, rond 8.000 voor Christus waarschijnlijk in één keer via Frankrijk en Brittannië naar Ierland kwamen en daarna weinig contact meer hadden met groepen buiten Ierland. De Ierse zee vormde kennelijk een grote barrière. Heel interessant allemaal. Maar voor de lezers van Down+Up is het vooral opvallend hoe in een graf in Poulnabrone aan de westkust een vroeg gestorven jongetje is gevonden dat Downsyndroom blijkt te hebben gehad en gedateerd werd tussen 3.629 en 3.371 voor Christus. Hij heeft zeker nog borstvoeding gehad blijkt uit de isotopenanalyse. Maar ja: 'Borstvoeding, what else?', zou je zeggen. PN07, zoals zijn archeologische aanduiding luidt, is daarmee de oudst bekende mens met Downsyndroom, stelt de NRC. Hij was in een belangrijk graf geplaatst. Beide feiten suggereren dat hij goed werd verzorgd, in overeenstemming met tal van andere archeologische vondsten van kinderen en volwassenen met ziekten of handicaps die werden ondersteund door hun culturen.
Bronnen: http://bitly.ws/98KP, http://bitly.ws/98KR en http://bitly.ws/98KU

Bewegend beeld van de ontdekker van trisomie 21

En als we toch met de geschiedenis bezig zijn, is via deze link een historisch filmpje te zien over het leven van de op 6 mei 2020 overleden madame Birthe Lejeune. Zij was de echtgenoot van Jérôme Lejeune, in 1959 de ontdekker van trisomie 21. Ook was zij een actieve, zeer toegewijde vechter voor de belangen van mensen met Downsyndroom. Als zodanig was ze ook ver buiten Frankrijk actief.
Bron: https://www.fondationlejeune.org/la-fondation/jerome-lejeune/hommage-a-madame-lejeune/

Eindelijk een middel tegen RS-virus?

Op 2 augustus wees Ellen de Visser van de Volkskrant ons via het ANP op belangrijk nieuws uit het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht. Een dag later volgde het NRC. Want het gaat om iets echt belangrijks. Na meer dan vijftig jaar onderzoek is er eindelijk een eenvoudig middel in zicht waarmee een ziekte kan worden bestreden die elke winter ook voor veel kinderen met Downsyndroom grote problemen oplevert. Het gaat om het RS-virus. Jaarlijks overlijden daar wereldwijd ruim 100.000 kinderen aan. In Nederland misschien één of twee, maar in lagere inkomenslanden ligt het sterftecijfer veel hoger. Het virus kan nu preventief onschadelijk worden gemaakt met één enkele injectie. Die bevat een antistof die het pasgeboren kind een heel jaar beschermt.

Door het virus met de zo ingewikkelde naam dat niemand die ooit uitspreekt, het respiratoir syncytieel-virus, kort RS-virus, belanden alleen al in Nederland jaarlijks tweeduizend kinderen met ernstige luchtweginfecties in het ziekenhuis, van wie 150 tot 200 op de intensive care. Het treft tevens veel kinderen met Downsyndroom die vanwege eventuele andere gezondheidsproblemen vaak ook nog extra kwetsbaar zijn.

Volgens hoogleraar en kinderarts-infectioloog Louis Bont (Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht), gespecialiseerd in het RS-virus, verandert nu de hele situatie. Een infectie begint als verkoudheid, maar kan tot ernstige benauwdheid leiden. Dat geeft iedere winter grote druk op de kinder-ic's. Bont zegt elk jaar rond Kerst ook in zijn ziekenhuis de helft van de kinder-ic vol met baby's te zien die ernstig benauwd zijn. Vaak moeten die dan ook langdurig worden beademd. Dat geldt ook voor baby's met Downsyndroom, voegen we vanuit de Stichting Downsyndroom toe. We horen veel over besmetting met RS-

virus. Bont verwacht dat het nieuwe middel in de toekomst veel ic-opnames zou kunnen schelen. Overigens was hij zelf niet betrokken bij het grote, nu gerapporteerde, internationale onderzoek. Terzijde: ook voor ouderen kan het virus gevaarlijk zijn. In sommige seizoenen sterven er meer ouderen aan een infectie met het RS-virus dan aan de griep.

Toch is er al ruim twintig jaar een antistof tegen het RS-virus op de markt, het antilichaam palivizumab. Maar het grote probleem daarvan is dat die stof binnen een maand uit het bloed verdwenen is. Als gevolg daarvan hebben baby's daarvan in de winterperiode elke maand een injectie nodig. Dat is erg belastend en ook duur: ongeveer 100.000 euro om één ic-opname te voorkomen. Daarom is dat middel alleen beschikbaar voor de paar procent baby's die een extra groot risico lopen, bijvoorbeeld vanwege een hartafwijking. Omdat een RS-infectie vaker een ernstig beloop heeft bij kinderen met Downsyndroom jonger dan twee jaar, horen zij ook tot deze risicogroep.

Het is een internationale groep onderzoekers nu voor het eerst gelukt om onder laboratoriumomstandigheden heel krachtige antistoffen tegen het RS-virus aan te maken. Maar niet alleen dat. Ze konden zo worden aangepast dat de halfwaardetijd honderd dagen werd. Daardoor bleef er (winter)maandenlang genoeg van de beschermende stof in het bloed van de kinderen circuleren. De bijzondere antistof maakt het RS-virus onschadelijk door zich te binden aan een eiwit aan de oppervlakte van het virus.

Het internationale onderzoeksteam voerde de studie uit op basis van een onderzoekspopulatie van 1.453 te vroeg geboren kinderen uit 23 landen. Bijna 1.000 van hen ontvingen het nieuwe antilichaam, nirsevimab. De andere kinderen kregen een placebo. In de winter die volgde, moesten acht kinderen uit de nirsevimab-groep worden opgenomen in het ziekenhuis. In de kleinere placebogroep waren dit er twintig. In totaal belandden vijf kinderen op de ic en vier moesten er beademd worden. Die negen kinderen hadden allemaal een placebo gekregen, citeert NRC's Anne van Kessel uit de publicatie in The New England Journal of Medicine.

De resultaten van dit soort onderzoeken worden des te geloofwaardiger naarmate ze in min of meer vergelijkbare studies weer net zo naar voren komen. Daarom volgt nu een groot onderzoek bij gezonde kinderen die niet te vroeg geboren zijn. Bont hoopt en verwacht bij die groep dezelfde goede resultaten te zien. Als dat zo is, kunnen daarna alle baby's hun eerste winter door met slechts één prik. Het is nog niet bekend wat het nieuwe antilichaam zal kosten. Volgens Bont heeft de fabrikant al laten weten dat het een met een gemiddeld vaccin vergelijkbare prijs zal worden.

Nirsevimab is een z.g. passief vaccin. Dat betekent dat het lichaam geen geheugen tegen de infectie opbouwt. Bont benadrukt dat het RS-virus de grootste problemen veroorzaakt in de eerste winter en die tijd kan nirsevimab overbruggen. Maar voor ouderen wordt de situatie anders. 'Het is ondenkbaar dat we dit middel aan volwassenen gaan toedienen, omdat het per kilogram wordt gedoseerd. Daarmee wordt het veel te duur', citeert de NRC uit de mond van Bont. Voor hen zou het dus zinvol zijn om toch een eigen vaccin te ontwikkelen.
Bronnen: http://bitly.ws/9hif, http://bitly.ws/9hih en http://bitly.ws/9hij

Vaker ziekenhuisopname voor COVID-19 bij Downsyndroom?

Natuurlijk wordt er in deze tijd heel veel onderzocht, geschreven en gepubliceerd over corona, oftewel COVID-19. In het tempo waarin de ontwikkelingen momenteel gaan blijkt ook veel van het gerapporteerde kort daarna alweer achterhaald.

Op 2 juni jl. verscheen er een studie over Downsyndroom en Corona op de medRxiv Preprint Server van het British Medical Journal, compleet met de waarschuwing dat het ging om een preprint die nog niet peer-reviewed was. Met andere woorden: het was nog niet aan kritische collega's voorgelegd, zoals dat normaal wel altijd het geval is bij wetenschappelijke publicaties.

Personen met zeldzame ziekten, waartoe Downsyndroom ook behoort, zijn door de jaren heen altijd minder goed bestudeerd dan anderen. Dat is ook in deze rubriek veelvuldig bevestigd. Zo is op dit moment nog niet goed bekend welke invloed de COVID-19-pandemie heeft op mensen met Downsyndroom. (Zie ook het item hieronder.) In het bedoelde artikel rapporteren Malle et al. een analyse van mensen met Downsyndroom die werden opgenomen met COVID-19 in het Mount Sinai Health System in New York City, VS.

Het gaat daarbij om een onderzoek achteraf vanuit één enkel centrum van 4.615 met COVID-19 opgenomen patiënten. Daarbinnen trokken de onderzoekers de gegevens na van alle patiënten op zoek naar Downsyndroom. Ze identificeerden er daarbij zes. Dat waren er meer dan je zou verwachten op grond van de gebruikelijke verhouding tussen mensen met en zonder Downsyndroom in dit betreffende ziekenhuis. Volgens de auteurs zou dit impliceren dat patiënten met Downsyndroom een acht- à negenvoudig hoger risico lopen op ziekenhuisopname in verband met COVID-19 dan patiënten zonder Downsyndroom. Verder bleken de zes gehospitaliseerde mensen met Downsyndroom gemiddeld tien jaar jonger dan patiënten zonder Downsyndroom met COVID-19. Daarnaast was het bekend zijn met type 2 diabetes mellitus een belangrijke complicerende factor bij deze grotere gevoeligheid voor COVID-19. Ten slotte vertoonden de zes patiënten met Downsyndroom een ernstiger beloop dan de controle-groep en was er bij hen vaker sprake van sepsis. Sepsis ontstaat wanneer de reactie van het lichaam op een infectie de eigen weefsels en organen aantast. Sepsis kan uiteindelijk leiden

tot de dood. De onderzoekers concluderen dat bijzondere zorg moet worden besteed aan zowel de preventie als de behandeling van COVID-19 bij patiënten met Downsyndroom, omdat zij een hoger risico zouden hebben op opname vanwege COVID-19 en er vaker een ernstig beloop zou zijn.

Dat is een conclusie om niet vrolijk van te worden. Maar is het ook echt zo? Was dit onderzoek representatief voor de hele Downsyndroompopulatie? Als we als Stichting Downsyndroom zelf kritisch kijken wat er gepubliceerd werd, komen we tot het volgende commentaar. Het gaat maar om zes mensen met Downsyndroom die corona hebben opgelopen en daarvoor in het ziekenhuis zijn opgenomen binnen de bijna 5.000 coronapatiënten in het betreffende ziekenhuis. Let wel: het gaat niet om alle mensen met Downsyndroom in die regio die corona hebben opgelopen, maar alleen om degenen die sowieso in het ziekenhuis moesten worden opgenomen. De mate waarin mensen met Downsyndroom waren opgenomen vanwege corona was hoger dan wat verwacht zou kunnen worden op grond van de verhouding Downsyndroom / niet-Downsyndroom binnen de patiënten die men in het ziekenhuissysteem in de afgelopen jaren heeft gezien (zes tegenover één volgens de betreffende onderzoekers). Wij weten niet of Downsyndroom wel altijd geregistreerd wordt binnen het ziekenhuissysteem. Maar stel dat het systeem perfect was, dan is het ook weer niet verbazend dat er verhoudingsgewijs meer mensen met Downsyndroom vanwege COVID-19 zijn opgenomen. Immers, mensen met Downsyndroom verouderen sneller; hebben op jongere leeftijd condities die de kans op complicaties bij corona kunnen vergroten, zoals overgewicht en diabetes. Daarnaast leven ze vaak in groepssituaties waarin ze toch ook eerder besmet kunnen raken in vergelijking met een kerngezin dat thuis in quarantaine blijft. En dan nog iets: vijf van de zes waren boven de 50. Het ging dus bepaald niet om jonge 'jonge mensen', want 50 is bij Downsyndroom zeker niet jong meer, gezien de vervroegde veroudering. Verder is diabetes een belangrijke risicofactor voor complicaties. Drie van de zes genoemde personen hadden inderdaad diabetes. Verder hadden er twee van de zes dementie en drie van de zes epilepsie. Ten slotte ontwikkelden vier van de zes sepsis tijdens de infectie. Het daarvoor willen waarschuwen is wellicht de reden van vroege publicatie in de vorm van een preprint. Op zich is dat heel zinvol, maar al met al vormen de resultaten van deze publicatie geen reden voor bovennormale bezorgdheid in de Downsyndroomwereld. Gelukkig maar.
Bron: https://www.medrxiv.org/content/10.1101/2020.05.26.20112748v1

Bevindingen T21RS COVID-19 Task Force

Op 25 juni jl. publiceerde LuMind op haar Facebook-pagina een interview van Chief Scientific Officer James Hendrix met leden van de T21RS COVID-19 Task Force. LuMind heet voluit de LuMind IDSC Research and Medical Care Group en werd hier in deze rubriek al vaak als belangrijke bron van informatie genoemd. T21RS staat voor de Trisomy 21 Research Society, de wereldkoepel van wetenschappers op het gebied van Downsyndroom. De leden van de COVID-19 Task Force van T21RS lanceerden onlangs een onderzoek om de effecten te evalueren van COVID-19 op kinderen en volwassenen met Downsyndroom van over de hele wereld die positief zijn getest of op z'n minst tekenen of symptomen van het virus vertoonden. Het doel van deze enquête is om te leren of mensen met Downsyndroom kwetsbaarder zijn voor COVID-19, of hun besmetting een ander beloop heeft en of hun ziekte gerelateerd is aan hun reeds bestaande gezondheidsprofiel.

Na de eerste 349 reacties van zorgverleners van kinderen en volwassenen met Downsyndroom presenteerde de Task Force al een aantal voorlopige bevindingen en adviezen, terwijl ze ook doorgaat met het verzamelen van meer gegevens door het uitbreiden van het bereik van de enquête.

Wie zelf over het doel en de enquêteplanning wil horen uit de mond van de leden van de T21RS COVID-19 Task Force, samen met de voorlopige bevindingen en adviezen en het nut daarvan voor gezinnen en zorgverleners, kan het interview op het internet volgen via: http://bitly.ws/9bJM.

Dankzij de financiële ondersteuning en de hulp bij de verspreiding van diverse Downsyndroomgerelateerde organisaties en de goedkeuring van vele internationale Downsyndroomorganisaties, kan T21RS essentiële informatie blijven verzamelen om de risico's en het beloop van COVID-19 te begrijpen bij mensen met Downsyndroom. Als uw dierbare met Downsyndroom positief testte of tekenen of symptomen vertoont, overweeg dan om zelf deel te nemen aan de enquête op https://tinyurl.com/T21RSSurvey. Let op: de vragenlijst is in een aantal verschillende talen in te vullen, maar niet in het Nederlands. Wanneer u moeite hebt met invullen in het Engels kunt u de Stichting Downsyndroom bellen voor hulp daarbij.

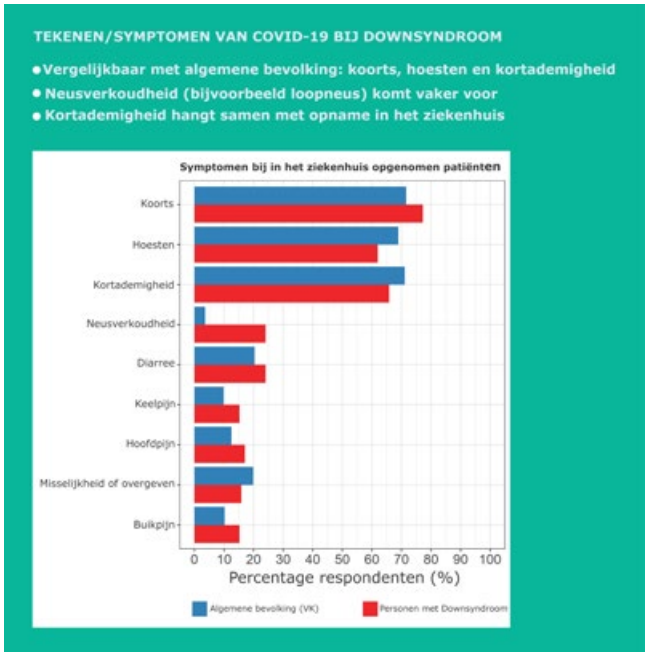
Een infographic van T21RS-onderzoeksresultaten kan nu al worden gedownload op http://bitly.ws/9bJV.

Samengevat zijn dit de belangrijkste resultaten ervan:

- Controleer op dezelfde symptomen als in de algemene bevolking, zoals koorts, hoesten, kortademigheid, neusverkoudheid (zoals loopneus), diarree, keelpijn, hoofdpijn, misselijkheid, overgeven en buikpijn (zie Figuur 1, 'Tekenen/symptomen bij COVID-19 bij Downsyndroom').

- Let bij jongeren met Downsyndroom vooral ook op symptomen van neusverkoudheid (zoals een loopneus).

- Met name kortademigheid zal vaak leiden tot opname in het ziekenhuis.



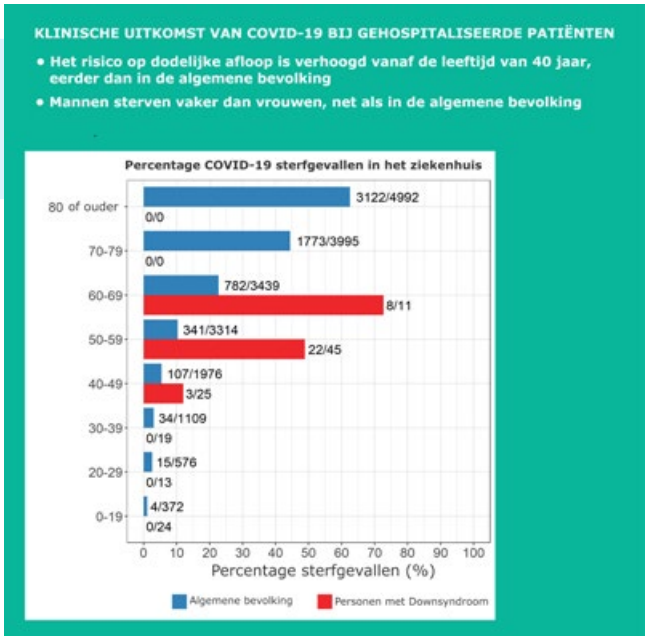
Figuur 1.

- Jongere personen met Downsyndroom (onder de 20 jaar) worden niet vaak ernstig ziek.

- Houd rekening met het leeftijdseffect. Daarmee wordt bedoeld het eerder verouderen van mensen met Downsyndroom. Dat is goed te herkennen in de tweede hierbij opgenomen grafiek (zie Figuur 2, 'Klinische uitkomst van COVID-19 bij gehospitaliseerde patiënten').

- De kans op een dodelijke afloop is bij gehospitaliseerde patiënten met Downsyndroom vanaf de leeftijd van 40 jaar verhoogd; dat is eerder dan in de algemene populatie.

- Volwassen mannen sterven vaker dan vrouwen, net als in de algemene bevolking.



Figuur 2.

- Bescherm daarom mensen met Downsyndroom al zodra ze ouder zijn dan 40: bij betrokkenen van middelbare leeftijd is er dan al een grotere kans op overlijden, zoals die bij mensen zonder Downsyndroom pas zo'n tien à vijftien jaar later begint toe te nemen.

- Er zijn veel meer onderzoeksgegevens nodig om deze conclusies te bevestigen.

Meer kans op ernstige symptomen lopen mensen met een verminderd immuunsysteem en mensen met al bestaande chronische klachten (bijvoorbeeld hart- en vaatziekten, longziekten en diabetes), mensen die een intensieve therapie ondergaan (zoals chemotherapie of nierdialyse) en mensen die om andere gezondheidsreden een lagere weerstand hebben. Downsyndroom op zichzelf valt daar niet onder. Maar mensen met Downsyndroom kunnen wel last hebben van bovenstaande aandoeningen.

Let wel: de T21RS-enquête gaat niet over het wel of niet vaker voorkomen van COVID-19 bij mensen met Downsyndroom. De wereldwijde ervaringen die wij bij de SDS horen, wijzen erop dat dat, bij in ieder geval kinderen en jongvolwassenen, niet het geval lijkt te zijn. Verder gelden voor mensen met Downsyndroom uiteraard dezelfde risicofactoren als voor iedereen voor een ernstig beloop van de ziekte.

Ten slotte gelden alle voorgeschreven maatregelen ook voor mensen met Downsyndroom. Wereldwijd wordt dus ook voor hen geadviseerd om vaak de handen te wassen en een veilige manier van hoesten/niezen aan te leren. Het is verstandig om drukke plaatsen te vermijden en buiten het gezin goed anderhalve meter afstand aan te houden.

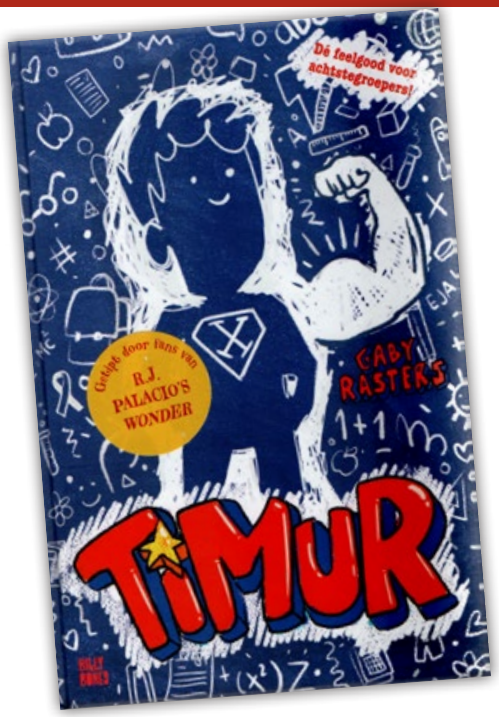
Gelukkig is er op dit moment geen enkele reden om aan te nemen dat COVID-19-patiënten met Downsyndroom anders, minder goed, behandeld zouden worden dan patiënten zonder Downsyndroom, bijvoorbeeld minder vaak naar de ic. Dat is niet het geval. En ja, er zijn (ook) mensen met Downsyndroom overleden aan COVID-19. Dat blijkt alleen al uit de tweede hier opgenomen grafiek. Maar wie even zoekt op het internet vindt daar ook informatie over mensen met Downsyndroom die na een opname uit het ziekenhuis ontslagen werden.

Er zijn domweg veel meer data nodig. Daarom hier nog maar een keer: hebt u de enquête al ingevuld? Zie: https://tinyurl.com/T21RSSurvey.

En last but not least volgde op 30 juli ook de Global Down Syndrome Foundation, een organisatie die hier niet eerder werd genoemd, met een veel uitgebreider informatiepakket, maar nog steeds met pakweg de bovenstaande conclusies. Zie: http://bitly.ws/9oLh.

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.



Timur

Tekst: Gert de Graaf

Timur is spannend, grappig en ontroerend. De omslag noemt het dé feelgood voor achtstegroepers. Dat is terecht. Het brengt een blijde boodschap: Iedereen hoort erbij. Hoofdpersoon Timur heeft Downsyndroom. Hij gaat naar groep 8 van een reguliere school. Hij is een romanfiguur naar mijn hart die je in het echt zou willen ontmoeten. Timur is ontwapenend. Hij ziet het beste in andere mensen. Door die houding en zijn enthousiasme ervaren anderen hem als een blijmaker. Dat wil hij ook graag zijn. Moeilijk is dat niet, want hij zit in een leuke klas en hoort er helemaal bij. De meester van groep 8, Dennis, is er één uit de rijke kinderboekentraditie van meesters, zo één die je zelf als kind gehad zou willen hebben.

Gemene mensen hebben pijn

Maar alles verandert als er een nieuwe klasgenoot op het toneel verschijnt. Deze Jonas deinst er niet voor terug om Timur uit te maken voor stomme mongool. Ook andere kinderen neemt hij op de korrel. Hij gedraagt zich zeer onsympathiek. Nu wordt dit verhaal afwisselend verteld vanuit de beleving van Timur, zijn beste vriend Jasper, en deze antagonist Jonas. Door die laatste keuze begrijp je als lezer al snel waarom Jonas zich zo verschrikkelijk gemeen gedraagt. De boodschap van de schrijfster: als mensen gemeen doen, komt dat omdat zij pijn voelen, omdat zij zichzelf niet geaccepteerd voelen.

Rijk gedachteleven

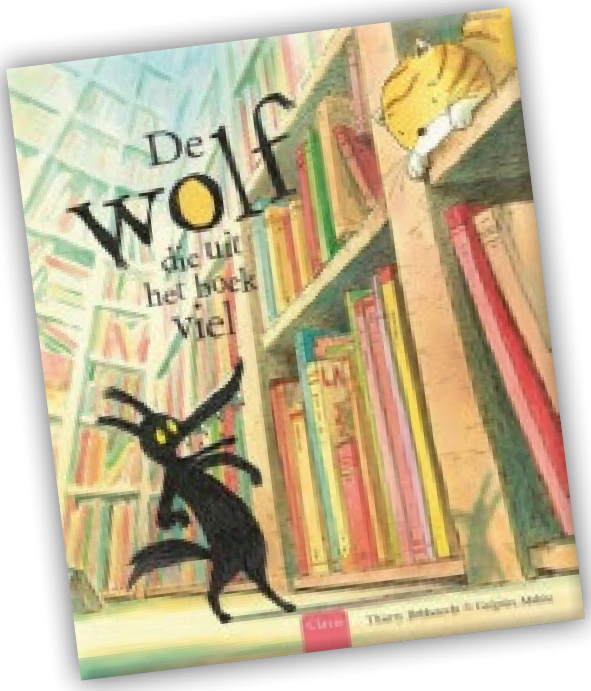
Voor een jongen met Downsyndroom van twaalf jaar oud heeft Timur een opmerkelijk rijk gedachteleven. Hij is zeer zelfbewust. Hij denkt in volzinnen, iets wat – zeker op die leeftijd – uitzonderlijk is. Tegelijkertijd weet hij niet wat 20+4 is en leest hij moeizaam spellend korte woorden. Zijn erg beperkte schoolse vaardigheden lijken mij niet goed te passen bij zijn complexe gedachten en zijn begrip van de wereld. Hij lijkt eigenlijk tegelijkertijd wel en geen Downsyndroom te hebben. Dat vond ik in eerste instantie wat lastig.

Toch blijft het verhaal wel geloofwaardig. Ik heb later begrepen dat Timur gebaseerd is op een echt bestaande jongen met Downsyndroom. Ouders vertellen ons vaak dat hun kind met Downsyndroom meer begrijpt en meer aanvoelt dan je zou verwachten op grond van wat het kind in woorden kan uitdrukken. Dus, wat Timur misschien meer aanvoelt dan letterlijk denkt, wordt voor de lezers in woorden gevat. De schrijfster moet Timur nu eenmaal een innerlijke stem geven. Hierdoor kunnen we zijn gevoelens en motieven begrijpen. Dat lijkt een bewuste keuze te zijn van de schrijfster. In de hoofdstukken vanuit het perspectief van Jasper en Jonas, spreekt Timur wel in relatief eenvoudige zinnen.

Modern sprookje

Timur bijt zich vast in zijn rol van blijmaker. Hij ziet het als zijn taak om ook Jonas te bereiken. Hij is daarin bewonderenswaardig volhardend. Dat zou ongeloofwaardig kunnen hebben uitgepakt, ware het niet dat de schrijfster hem emotioneel wel echt tot leven brengt. Timur is niet ééndimensionaal. Hij vindt de rotopmerkingen van Jonas echt pijnlijk en kan er ook heel boos over zijn. Maar, hij gelooft ook de meester en de moeder van Jasper die beiden uitgaan van het goede in ieder mens. Dus Timur geeft niet op. Gelukkig maar, want vrees niet, zowel Jonas, maar zelfs de ogenschijnlijk inslechte invalster juffrouw Pimpelmees (Pimpelvrees volgens de klas), zullen een draai maken en ontdooien. Nu ja, het stond al op de kaft. Dit verhaal is een feelgood, een modern sprookje waarin liefde uiteindelijk alles overwint. Dat voelt best fijn.

Timur
Auteur: Gaby Rasters
Illustrator: Leon Römer
Uitgever: Billy Bones
272 pagina's
Hardcover: € 18,99
ISBN: 9789463850322



De wolf die uit het boek viel

Tekst: Martine Bex

Een mooi prentenboek waarin een boze wolf uit een boek valt. Hij komt in Zoë's kamer terecht, waar een kat op de loer ligt. De wolf is gewend dat iedereen bang voor hem is. Maar in de wereld buiten het boek is hij klein en wordt hij zelf angstig. Met name voor de kat van Zoë.

De wolf probeert te vluchten, maar komt geen enkel boek meer in. In zijn eigen boek valt hij op de verkeerde pagina's binnen. Hij gaat op zoek naar een boek waar hij veilig is. Maar dat valt niet mee, hij komt telkens in een verhaal waarin hij niet past. In het boek over dino's komt hij in het verkeerde tijdperk terecht en op het bal van de koning is hij zonder baljurk niet welkom. Ondertussen blijft de kat van Zoë hem achtervolgen. Uiteindelijk komt de wolf in een boek waar hij zich thuis voelt.

Dit verhaal speelt zich af in het bos. Op een boomstam zit een meisje in het rood te huilen, haar verhaal is verpest. Ze had een afspraak met een wolf, maar die is niet op komen dagen. Gelukkig is er nu wel een wolf, die weer een plek heeft gevonden waar hij zich thuis voelt.

Een boek met kleurrijke illustraties, herkenbare afbeeldingen. Een boek met humor, verschillende soorten sprookjes. Het verhaal maakt je nieuwsgierig, waar komt de wolf terecht? Een hartverwarmend sprookje voor jong en oud.

De wolf die uit het boek viel
Van: Thierry Robberecht
Uitgeverij: Clavis
ISBN 9789044825510

Superkrachten voor je hoofd

Tekst: Martine Bex

'Superkrachten voor je hoofd' is een doe-boek voor kinderen van 9 tot 12 jaar, waarmee ze hun mentale conditie kunnen trainen. Het boek bestaat uit 15 hoofdstukken met elk een eigen thema. Zoals bijvoorbeeld leren omgaan met onaangename ervaringen of hoe je meer zelfvertrouwen kunt krijgen. Zo leren ze beter om te gaan met emoties. Denk aan bang zijn, eenzaamheid, verveling of verdriet.

Elke week lees je één hoofdstuk met je kind en gaan jullie samen de challenges aan. Voordat je aan het boek begint, teken je samen een contract: als alle opdrachten zijn voltooid verdien je een prijs. Een groot cadeau, dagje uit of een omgekeerde avond. Die laatste werd hier meteen gekozen!

Naast het boek kun je ook audio-opnames downloaden om de technieken kracht bij de zetten.

Het boek leest makkelijk weg. Veel grappige oefeningen, experimentjes en in ieder hoofdstuk een alinea met de titel: Saai stukje voor je ouders. Een leuk boek om samen met je kind mee aan de slag te gaan. Het is niet een boek om in één keer uit te lezen, je zou het er ook bij kunnen pakken als er iets speelt. Een aanrader voor iedereen met kinderen vanaf 9 jaar. Doordat je het boek samen met je kind leest, kan het ook gebruikt worden bij lagere leesniveaus.

Superkrachten voor je hoofd
Van: Wouter de Jong
Uitgeverij: Maven Publishing
ISBN: 9789492493804

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.

Mijn zusje heeft Downsyndroom

(ook geschikt voor broertjes)

Jon Doppen, moeder van een kind met Downsyndroom, heeft een heel leuk boekje geschreven om aan een broer of zus uit te leggen wat Downsyndroom is. Het nieuwe zusje ziet er anders uit, en is ook een beetje anders dan andere kinderen. Soms is dat raar, maar dat kan ook fijn zijn. Het boek is geschreven over een zusje, maar natuurlijk kun je hij/zij ook aanpassen tijdens het voorlezen en het zo geschikt maken voor een broertje. We hebben nog maar een paar exemplaren te koop in de webshop, op = op.

Het boekje kost € 8,95. Donateurs krijgen 20% korting. Je kunt de kortingscode via een e-mail bij ons opvragen.

27-12-2019

€ 200,-

Marja Roete - Visser

Opbrengst Creamarkt 2019

24-06-2020

€ 1.964,71

Opbrengst Goede Doelendiner (Medische Faculteits Vereniging Rotterdam)

22-05-2020

€ 340,-

Elly Mares - de Vree

Jubileum Maastricht UMC+

10-07-2020

€ 30,-

Anoniem

28-05-2020

€ 25,-

David de (foto)Graaf

Gift voor foto A. de Jong

26-08-2020:

€ 129

Marian de Graaf

Verkoop www.sieradenuit-denatuur.nl t/m 26-08-2020

16-07-2020

€ 2.000,-

Erven de heer C. Anholts

Legaat

29-05-2020

€ 600,-

Borrel live mee voor Stichting Downsyndroom

17-07-2020

€ 1.000,-

Stichting ING NL Fonds

Donatie namens Rik en Jessica Meessen

29-05-2020

€ 1.425,-

Elmar Delhaas

Giften i.p.v. cadeau voor promotie

24-07-2020

€ 320,23

David de Graaf

Netto opbrengst campagne Voordefotograaf van David

03-08-2020

€ 300,-

Anoniem

07-08-2020

€ 300,-

Anoniem

07-08-2020

€ 100,-

Anoniem

Dank voor uw goede werk voor mijn zusje met Downsyndroom

28-08-2020

€ 1.115,10

Vriendenloterij

1e en 2e kwartaal 2020

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
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
Zwolle	Isala Meppel, Kinderpoli	Downsyndroom Team Noord Nederland	038-4245050

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: Sandra Fuchs, 06 42306116
en Angela Meijs, 06 46302586
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!