

Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 141, voorjaar 2023



- + De speeltheek
- + Sensaties van de zintuigen
- + Stijn loopt een folderwijk

Met trots presenteren wij onze nieuwe website!



Vanaf begin januari 2023 staat onze nieuwe website online op het vertrouwde adres: www.downsyndroom.nl. Onze oude website was inmiddels ruim 10 jaar oud en in de tussentijd is er een hoop veranderd. Tijd dus voor een nieuwe versie!

Op onze nieuwe website vind je relevante informatie over Downsyndroom, filmpjes en handige documenten. De nieuwe site heeft alles heel overzichtelijk geordend. Zo blijven we actief om iedereen optimaal te informeren over alle aspecten die te maken hebben met Downsyndroom.

De grootste veranderingen op een rijtje:

- Nieuwe uitstraling. Onze nieuwe website heeft een frisse uitstraling gekregen.
- Fotografie speelt hierbij een belangrijke rol. Fotografe Kim Oostdijk heeft zelf Downsyndroom en heeft alle foto's voor de website gemaakt.
- Nieuw menu. Het nieuwe menu geeft in één oogopslag de belangrijkste onderdelen van de website weer.

- Relevante informatie per stadium van de levensloop. De nieuwe website is nog meer toegespitst op de levensloop. We vinden het namelijk belangrijk om alleen relevante informatie te tonen, informatie waar de bezoeker ook echt iets aan heeft dus.
- We blijven doorontwikkelen.
- Een website is natuurlijk nooit af. De komende tijd zullen we steeds weer nieuwe informatie op de website plaatsen. Bezoek onze website dus regelmatig om op de hoogte te blijven!

Heb je nog tips of opmerkingen?

Uiteraard horen we graag wat je van onze nieuwe website vindt. Mis je nog informatie of heb je nog tips voor ons? Laat het ons dan weten via ons contactformulier. ■





FAMILIEDAG DOWNSYNDROOM

13 mei 2023

We nodigen iedereen uit voor een geweldige familiedag in de Efteling. We zijn de hele dag welkom in het park.

We kunnen de kaartjes aanbieden voor € 36,50 per persoon. Onze donateurs krijgen per persoon een waardebon van € 10,- voor de lunch, ook voor de kinderen tot en met 3 jaar. De waardebon is alleen te besteden in de Efteling op 13 mei 2023.

Kinderen tot en met 3 jaar zijn gratis. Parkeren kost € 12,50. Kaartjes voor de Familiedag kun je kopen via onze webshop. Via de nieuwsbrief en sociale media laten we weten wanneer dat kan.

€ 36,50
Inclusief lunch
t.w.v. € 10,-



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,
Martine Bex-de Werd,
Regina Lamberts
Eindredactie: Philip Reedijk
Redactieassistent: Marijke Jongebloed-Dam

Eindredactie en vormgeving

Maas Communicatie, Rotterdam

Advertenties

info@downsyndroom.nl

Druk

Veldhuis Media b.v., Meppel

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

 stichting_downsyndroom

NL60 INGB 0001651723

NL40 RABO 0367108445



Dit ontwerp wordt u aangeboden door:



Minispecial kinderopvang

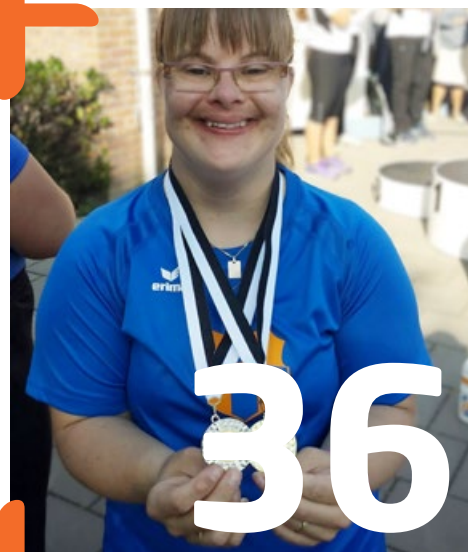
Twee artikelen over kinderopvang. Felice (4 jaar) gaat naar een speciaal kinderdagcentrum. Haar ouders, Jeanette en Thijs van Brakel, vertellen over hun zoektocht naar en ervaringen met kinderopvang voor Felice. Joep (3 jaar) gaat twee ochtenden per week naar een reguliere en twee ochtenden naar Sprankel, een ontwikkelingsgroep voor kinderen met een verstandelijke beperking. Zijn moeder Neeltje Roos vertelt hoe deze keuze tot stand is gekomen.



8

Elektroconvulsie- therapie bij regressie

Op haar 37ste veranderde Ingrid Bos – tot dan een redelijk zelfstandig functionerende vrouw – in korte tijd: ze raakte verward, verloor haar plezier in het leven en werd apathisch. Er bleek sprake van regressie, een ernstige achteruitgang van vaardigheden, die vaker voorkomt bij mensen met Downsyndroom. Omdat behandeling met medicijnen onvoldoende werkte, kreeg Ingrid elektroconvulsie therapie (ECT). Arts VG Agnies van Eeghen vertelt over de eerste ervaringen in ons land met ECT bij mensen met Downsyndroom met regressie.



36

15 jaar vriendschap voor het leven

Anne-José van der Kolk, Femke Claessens, Jike Kips, Rochelle Klinkenberg en Seline Brinkman – allen hebben Downsyndroom – vormen al 15 jaar een vriendinnenclub. Samen knutselen, levenswijsheid uitwisselen, een eigen appgroep, vakanties in binnen- en buitenland, samen bowlen en gourmetten: ze doen het allemaal met veel plezier met elkaar! Net als hun ouders zijn ze er voor elkaar op goede en moeilijke momenten.



45

Op de omslag staat Emma Louise, fotograaf kinderopvang Pompeloen.

Actueel

Vacature bestuur	6
Samira van ons schilderij	6
Drie promoties op rij.....	6
PRIDE-onderzoek, nu ook voor jonge kinderen.....	7
Internationaal artikel	7
Met een clown langs schapen en hunebedden	7

En verder

Welkom op het speciale kinderdagcentrum	8
De persoonlijk begeleider vertelt.....	11
Combinatie regulier en speciaal.....	12
Column Silvie Warmerdam	14
Anne is gewoon Anne	16
Heel veel mogelijkheden door de speeltheek.....	18
Vorbereiden en voorpret voor de zomer.....	22
Sensaties van de zintuigen	24
Feiko geniet van zijn oude dag	27
Stijn loopt een folderwijk.....	30
'Uit Peetje's dagboek'.....	33
Column Stephanie van Witzenburg.....	34
Emma Doornbos, 2001 - 2022	35
Elektroconvulsie therapie bij regressie	36
Regressie bij Downsyndroom kan én moet worden behandeld..	40
Column Christiaan Jelsma.....	44
15 jaar vriendschap voor het leven	45
Bifocale bril helpt kinderen met Downsyndroom.....	48
Awareness Festival, anders zijn is mooi!	54
Columnist met Downsyndroom gezocht voor Down+Up.....	55
Down Academy: goed voorbereid voor de toekomst	56
In de media	60
Over boeken gesproken.....	62
Een persoonlijk draadje met veel reacties	64
SDS-kernen	66
Giften	67

Deadline volgend nummer is 7 april 2023

Levendig

Het kan niemand ontgaan zijn, we hebben een nieuwe website. En we zijn er erg trots op. Hoewel de oude website verouderd was, stond er wel heel veel informatie op. Informatie die helemaal past bij een kenniscentrum dat de SDS wil zijn. Maar in de loop van de jaren was de kennis niet meer goed terug te vinden. En bovendien, het oog wil ook wat.

Het proces om deze website te maken was leuk. Allereerst was er een bijeenkomst met het bestuur en medewerkers en de organisatie die de website ging bouwen, MEO. Met onze input ging MEO aan het werk. We kregen drie ontwerpen. En uiteindelijk hebben we voor een combinatie van deze ontwerpen gekozen. De website is gebouwd, maar dan is hij nog niet gevuld met teksten. Alle medewerkers van de SDS hebben bijdragen geleverd. We hebben de oude website pagina voor pagina doorgekeken. Welke onderwerpen blijven, welke zijn verouderd? En alles is herschreven.

Dan komt het grote moment, de website gaat live. En wat een leuke reacties kregen we. Heel erg bedankt hiervoor. Waar we op kantoor heel veel plezier in hebben is het contact dat we met jullie hebben. De enthousiaste reacties op de website, de vragen waar bepaalde informatie nu staat, tips wat we nog kunnen doen, het contactformulier dat uitnodigt om vragen te stellen, allemaal heel waardevol. We vinden het echt heel leuk om iedereen te spreken, wat ons betreft is dat een extra bonus bij de website.

De komende tijd gaat MEO nog werken aan een zoekstelsel, zodat iedereen alle artikelen van Down+Up op onderwerp terug kan vinden. Collega Gert de Graaf is bezig alle artikelen en onderwerpen te inventariseren. Maar ook andere onderwerpen, zoals Down ++, worden nog verder uitgewerkt. Een website van de SDS zal nooit stilstaan, maar altijd meebewegen met nieuwe ontwikkelingen, nieuwe vragen, nieuwe mogelijkheden.

Ook de Down+Up proberen we te laten meebewegen met jullie wensen en vragen. Naar aanleiding van de oproep voor een audit hebben we mails met onderwerpen gekregen die jullie graag terugzien. Dat gaan we natuurlijk oppakken. Soms gaat dat snel, soms kost het tijd om de juiste deskundige te spreken te krijgen.

In deze Down+Up een vervolg op de artikelen over kinderopvang, met speciale aandacht voor gespecialiseerde opvang. Ook zijn er interviews met ouders van kleine kinderen, en een zus van een volwassen vrouw. Speciale aandacht voor een artikel over regressie bij (jong)volwassenen met Downsyndroom. Regressie komt gelukkig niet heel vaak voor, maar is wel enorm

ingrijpend. In de Update een artikel over bifocale brillen: hier hebben we het eerder over gehad en er is nu een vervolg te melden.

Veel leesplezier!



Regina Lamberts, directeur SDS
reginalamberts@downsyndroom.nl

Vacature bestuur

In november 2022 hebben we de vacature voor een functie in het bestuur van de SDS bekendgemaakt. En hoewel er veel organisaties om ons heen zijn die geen vrijwillige bestuursleden kunnen vinden, hebben zich bij ons acht enthousiaste ouders gemeld. Het is leuk om te zien dat de SDS zo leeft bij onze achterban! De huidige bestuursleden hebben telefonisch gesproken met alle kandidaten. Naar aanleiding van de brief/e-mail en het gesprek zijn vier kandidaten uitgenodigd voor een kennismaking in Amersfoort, de locatie waar altijd de bestuursvergaderingen zijn.

Het waren hele leuke gesprekken waaruit de betrokkenheid en motivatie zeer duidelijk werden. Uiteindelijk hebben we twee mensen gevraagd om bestuurslid te worden, Emo van Drielen en Stephanie Metz. Zij zullen zich in een volgende Down+Up voorstellen.



Samira van ons schilderij

Een aantal jaar geleden heeft de SDS van de familie Dia een schilderij gekregen van Samira. Al jaren lunchen wij onder het toezien van Samira. De familie heeft ons laten weten dat Samira op 18 januari 2023 op 72-jarige leeftijd is overleden. Samira leefde in Denemarken, waar ze een fijn leven had omringd door mensen die haar liefhadden. De familie heeft in alle rust afscheid van haar genomen.



Drie promoties op rij

Op 11 januari 2023 is Maurike de Groot-van der Mooren gepromoveerd op het onderwerp: 'Impact of prenatal screening on the epidemiology of Down syndrome in the Netherlands: a neonatal perspective.'

In dit proefschrift is gekeken naar de impact van ontwikkelingen in prenatale screening op het aantal levend geboren kinderen met Downsyndroom en op de karakteristieken van deze kinderen. De recente invoering van de NIPT heeft niet geleid tot een plotselinge sterke daling in het aantal levendgeboren kinderen. Er lijkt meer sprake te zijn van een geleidelijke daling vanaf 2002. Verder blijken morbiditeit en mortaliteit niet duidelijk te zijn veranderd in de afgelopen 20 jaar. Zie <https://bit.ly/3QXkQPM>.

Eerder vermeldden we de promotie van dr. Christine de Weger-Zijlstra over het effect van bifocale brillen bij kinderen met Downsyndroom. In de Update van deze Down+Up doet zij alle ins en outs uit de doeken. De volledige dissertatie kan worden gedownload via <https://bit.ly/3QZ7RwU>.

Het proefschrift van dr. Francine van den Driessen Mareeuw: 'Towards quality indicators for health care for people with Down syndrome, and beyond', naar kwaliteitsindicatoren voor de zorg voor mensen met Downsyndroom, is te lezen via <https://bit.ly/3QW5n2o>.

PRIDE-onderzoek, nu ook voor jonge kinderen

Afgelopen november heeft de Gezondheidsraad geadviseerd om ook jonge kinderen (6 maanden tot 4 jaar) met een hoger risico op een ernstiger beloop van een COVID-infectie een mRNA-vaccinatie aan te bieden. Jonge kinderen met het Downsyndroom komen ook in aanmerking voor deze vaccinatie en krijgen hiervoor een uitnodiging van hun kinderarts.

Ondanks het hogere risico is het absolute risico op een ernstige infectie ook in deze groep nog gering. Een ernstige infectie kan ervoor zorgen dat je kind opgenomen moet worden in het ziekenhuis. Zoals in het Gezondheidsraad advies te lezen is, zijn de mRNA-vaccins (van Moderna en Pfizer) veilig en werkzaam voor jonge kinderen. De bijwerkingen die kunnen optreden, zijn kort en mild, zoals pijn op de plaats van injectie, vermoeidheid, koorts en hoofdpijn.

Voor meer informatie kun je het Gezondheidsraad advies teruglezen of een kijkje nemen op de website van de PRIDE-studie waar ook achtergrondinformatie te vinden is (<https://pride-onderzoek.nl>).



De PRIDE-studie doet onderzoek naar de werking van de coronavaccinatie bij volwassenen, tieners en kinderen met Downsyndroom. Als je meer over het onderzoek wil weten, kun je uiteraard contact opnemen met het studieteam of een kijkje nemen op de website.

Telefoonnummer: 06-50177982
Mail: pride-onderzoek@umcutrecht.nl



Met een clown langs schapen en hunebedden

Afgelopen augustus gingen 22 leden van kern Drenthe mee met een avontuurlijke safari met elektrische auto's, georganiseerd door Ecotours Exloo. Door de samenwerking met Staatsbosbeheer mochten zij in het bos rijden en zo kwam je op plekjes waar je anders niet zou komen. Met zes auto's ging de groep op pad. Ze gingen langs de schaapskudde, door het bos en naar hunebedden. Er was ook een clown mee. En bij het hunebed was er een poppenspeler. Natuurlijk was er tijd voor eten en drinken. Iedereen heeft genoten en ging moe maar voldaan naar huis.

Internationaal artikel

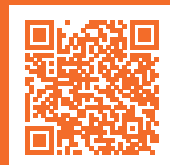
Er is recent een internationaal artikel gepubliceerd waar Gert de Graaf, medewerker van de SDS, aan heeft meegewerkt. In het artikel wordt een methode geïntroduceerd om de mate van ondersteuning en sociale mogelijkheden voor mensen met Downsyndroom in een land te meten. Het is de bedoeling dat landen met behulp van deze methode gaan kijken wat ze al goed doen voor mensen met Downsyndroom en wat ze nog kunnen verbeteren.

Voor deze methode is samengewerkt met vele deskundigen uit alle continenten. De samenwerking is gestart op het Wereld Downsyndroom-congres in Glasgow

(2018). Deze samenwerking is een mooi voorbeeld dat zo'n wereldcongres niet alleen goed is om elkaar te informeren over kennis die je hebt opgedaan, maar ook leidt tot nieuwe initiatieven en nieuwe kennis om de wereld voor mensen met Downsyndroom en hun familie nog een stukje beter te maken.

Dit artikel moet nog een vervolg krijgen. De methodiek staat, nu moet nog gekeken worden naar een normering en werkwijze zodat het ook gebruikt gaat worden.

Link naar het artikel:





Welkom op het speciale kinderdagcentrum

Felice (4 jaar) gaat naar een speciaal kinderdagcentrum. Haar ouders, Jeanette en Thijs van Brakel, zijn heel blij met deze keuze. Hieronder vertellen zij over hun zoektocht naar en ervaringen met kinderopvang voor hun dochter. *Tekst: Gert de Graaf.*

Foto's: Familie Van Brakel en medewerkers kinderdagcentrum Kleurrijk.

Thijs: 'Downsyndroom was een verrassing. We hadden geen prenatale test gedaan. Het voordeel is dat je daardoor een rustige zwangerschap hebt. Na de bevalling was het flink schakelen. Er komt

veel op je af.' Jeanette: 'We hadden in eerste instantie niet het idee dat ze naar kinderopvang zou gaan. We dachten wel aan een peuterspeelzaal en dan school.' Thijs: 'Felice heeft geen

broertjes of zusjes. Op een gegeven moment leek het ons goed voor haar ontwikkeling om andere kinderen te zien. We zijn op zoek gegaan naar een gastouder. De gemeente wilde dit deels financieren vanuit een sociaal medische indicatie. Zij zagen het belang ervan in.'

Wennen bij de gastouder

Jeanette: 'Bij de eerste gastouder werkte het niet zo goed. Huilen, huilen, huilen. Felice raakte in paniek. Ze was toen erg eenkennig. Wat daarbij ook niet hielp, was dat de samenstelling qua kinderen erg wisselend was. Na een aantal maanden hebben we bij een tweede gastouder heel voorzichtig opgebouwd. Die gastouder had veel geduld en aandacht. Ze nam ook meer de regie in hoe het opgebouwd kon worden. Daardoor is het gelukt.' Thijs: 'Het ging uiteindelijk supergoed. Ze heeft het vertrouwen van Felice weten te winnen. De kindjes werden ook echt vriendjes en vriendinnetjes. Je merkte dat Felice blij was ze te zien.' Jeanette: 'Inmiddels is ze helemaal over haar eenkennigheid heen. Als er nu een vreemde binnenkomt, dan wil ze die bij wijze van spreken meteen knuffelen.'

Keuze voor speciaal dagverblijf

Jeanette: 'Ze ging één dag per week naar de gastouder. We hadden haar ook ingeschreven voor een peuterspeelzaal, maar die hadden als eis dat ze zou moeten kunnen lopen. Uiteindelijk is ze pas net voor haar derde jaar gaan lopen. Iemand van MEE stelde voor om ook eens op het speciale kinderdagcentrum te gaan kijken. Eigenlijk wil je stiekem regulier, maar toen we gingen kijken op het centrum zagen we alle voordelen voor haar. De gemeente benadrukte bovendien de hele tijd dat de sociaal medische indicatie voor de gastouder een tijdelijke constructie was. Die indicatie werd steeds maar voor een half jaar afgegeven. De indicatie voor het kinderdagcentrum was juist geen enkel probleem.'

Zorg en onderwijs onder één dak

Thijs: 'We hadden haar ingeschreven voor de peuterspeelzaal, met het idee dat ze daarna zou



kunnen doorstromen naar regulier onderwijs. Ik ben nog gaan praten op mijn eigen oude basisschool. De directeur daar is ooit mijn juf geweest. Zij gaf aan dat de groepen op basisscholen bij ons in de gemeente erg groot zijn. Ze wilde het eventueel wel proberen, maar eigenlijk raadde ze de speciale route aan. Ze was op dat moment ook locatiedirecteur van de ZML-school, die in hetzelfde gebouw zit als het dagcentrum, waardoor ze ons goed kon adviseren. Het voordeel van dit dagcentrum is dat ze in één gebouw zitten met het speciaal onderwijs en het speciaal voortgezet onderwijs. Ze werken ook veel samen. Daardoor kunnen ze maatwerk leveren. Ze kunnen zorg en onderwijs combineren. Ze kunnen bij elkaar kijken. De overstap van kinderdagcentrum naar de ZML-school is niet zo groot. Ze zitten aan de andere kant van de gang. Je hoeft ook niet bang te zijn dat ze op school geen luiers kunnen verschonen als ze nog niet zindelijk is. Het zijn sowieso kleine groepjes.' Jeanette: 'Ze gaat nu anderhalf jaar naar het speciale dagcentrum. De hoop is dat ze in de loop van dit jaar doorstroomt naar de schoolvoorbereidende groep.'

Thijs: 'Ik heb het idee dat ze heel erg openstaan voor het gesprek met ons als ouders. Hoe kunnen we dingen samen aanpakken?' Jeanette: 'Ze zeiden dat het niveau van onderwijs een stuk omhoog is gegaan sinds een jaar of tien geleden. Ze hadden het daarbij vooral over het voortgezet speciaal onderwijs. Vroeger gingen alle leerlingen bijvoorbeeld op dezelfde plek stage lopen. Er is nu meer aandacht voor het individu.'

Wennen

Jeanette: 'Het was wel even slikken toen we daar voor het eerst gingen kijken. In de groep zaten veel oudere kinderen met relatief ernstige beperkingen. Veel konden niet lopen en niet praten.

Het dagcentrum vond dat toch het best passende groepje voor Felice. Inmiddels zijn er meerdere jonge kindjes bijgekomen, kindjes die meer met elkaar kunnen spelen. Ze hebben nu ook een speelhoekje met een keukentje. Dat was er nog niet. Het is natuurlijk goed als kinderen met een beperking omgaan met kinderen zonder. Maar Felice kan ook veel leren van andere kinderen met een beperking. Ieder kind heeft andere kwaliteiten.'

Thijs: 'Er waren kinderen op de groep die af en toe heel harde geluiden maakten. Dat vond Felice wel eng in het begin. Maar ze raakte vrij snel gewend op de groep. Ze was bij de gastouder natuurlijk al vertrouwd met de aanwezigheid van andere kinderen. En ze is ouder en weerbaarder geworden. Inmiddels gaat ze met veel plezier naar het dagcentrum toe. Ze gaat drie dagen. Met het oog op school willen we dat stapsgewijs opbouwen naar vijf dagen.'

Deskundigheid

Thijs: 'Er zijn meerdere therapeuten verbonden aan het kinderdagcentrum. In het begin lag de nadruk op fysiotherapie. Felice heeft een erg lage spierspanning en ze is hypermobiel. Maar inmiddels loopt ze. De nadruk ligt nu op logopedie.' Jeanette: 'De logopedist werkt iedere week met Felice en af en toe neemt ze een test af. Vergeleken met een half jaar geleden heeft Felice stappen gemaakt.' Thijs: 'Er zit volgens mij veel in haar hoofdje, maar ze praat nog beperkt. Ze kan een aantal woordjes zeggen. Vaak gebruikt ze die nog niet functioneel. Ze weet duidelijk te maken wat ze wil door naar iets te wijzen of door iets weg te duwen of door ons aan de hand ergens naartoe te nemen. Op het dagcentrum werken ze met picto's en met gebaren. Thuis gebruiken we ook gebaren.' Jeanette: 'Het is wel een uitdaging om dat vol te houden. Af en toe gebruikt ze spontaan het gebaar voor 'lekker' en 'pappa', maar verder komt er nog niet veel terug. We doen elke dag 's ochtends de vaste riedel van

'goedemorgen', 'ben je al wakker?', 'heb je lekker geslapen?', ondersteund met gebaren. Met de logopedist hebben we afgesproken dat zij elke paar weken de gebaren met ons deelt die ze met Felice op het kinderdagcentrum oefenen.'

Jeanette: 'We hebben thuis al vanaf het eerste levensjaar gezinsbegeleiding vanuit de zorgaanbieder ASVZ. Zij komt voor Kleine Stapjes. Het voordeel van Kleine Stapjes is dat het je inspiratie geeft om met je kind te spelen. Je kan daardoor met spelletjes beter aansluiten bij haar ontwikkeling. We praten met de gezinsbegeleider ook over allerlei andere praktische zaken, bijvoorbeeld over de operatie aan Felice's heup en knie die eraan komt.'

Jeanette: 'Er is een ergotherapeut op het kinderdagcentrum, die schakelt met de revalidatiearts. Er komt ook een orthopedisch schoenmaker op locatie. Dat is fijn, want Felice heeft aangepaste schoenen nodig. De revalidatiearts kent ook de orthopedisch chirurg die Felice gaat opereren. Ze staan op het kinderdagcentrum allemaal in de startblokken om haar goed te begeleiden na de operatie.' Thijs: 'Ze schrikken daar niet van. Ze zijn wel wat gewend. Dat geeft vertrouwen.'

Welkom

Jeanette: 'Regulier is gewoon veel werk. Je moet zelf iedereen blijven inspireren en voor je kind opkomen. Ik kan dat ook niet opbrengen. Op het speciale kinderdagcentrum stop je er ook veel energie in. Je overlegt bijvoorbeeld regelmatig. Maar je weet dat ze er zonder meer welkom is. Dat geeft rust. Ik ben niet tegen de reguliere route. Ik ken kinderen met Downsyndroom waar dat heel goed gaat. Maar Felice ontwikkelt zich toch wat trager qua spraak-taalontwikkeling en dan wordt regulier lastiger. En... regulier is echt veel werk voor ouders. Maar, voor mij ligt de reden om te kiezen voor het speciale kinderdagverblijf er echt in dat dit voor Felice de beste plek is, die precies kan bieden wat zij nodig heeft.' ■



'Het speciale kinderdagverblijf is voor Felice echt de beste plek'



De persoonlijk begeleider vertelt

Chrissie Thomlinson werkt sinds 2019 bij kinderdagcentrum Kleurrijk van Gemiva, een zorgorganisatie in Zuid-Holland. Zij is persoonlijk begeleider van Felice op groep Kristal. Chrissie legt uit: 'Een persoonlijk begeleider stelt in samenspraak met de ouders de doelen op rondom een kind. Als er iets opvalt qua gedrag of ontwikkeling op de groep of thuis, dan is de persoonlijk begeleider aanspreekpunt voor collega's en ouders.'

Minispecial kinderopvang



'We leren Felice
meer gericht te
spelen'

Stimuleren

Chrissie: 'Bij Gemiva vinden we het stimuleren van de eigen regie van de cliënt belangrijk. Op de leeftijd van Felice gaat dat om simpele dingen. Wat wil je op je boterham? Welk spelletje zullen we doen? Daarbij houd je de keuze klein, zodat ze het kan overzien. Verder stimuleren we de kinderen de lichamelijke ervaring. Daarbij gaat het om motorische ontwikkeling, bewegingsspel en zwemmen. We stimuleren de zintuiglijke ontwikkeling met allerlei sensopathische materialen, bijvoorbeeld met scheerschuim, rijst of knispere zakjes. We gaan ook snoezelen. Dat wordt vaak gebruikt om kinderen die overprikkeld zijn, tot rust te laten komen. Dat is bij Felice niet nodig. Maar ze geniet wel van de beleving. In een snoezelruimte zijn bellenbuizen, sierlinten, rustige muziek, projecties op de muur en een waterbed.'

Leerdoelen voor Felice

'De eerste maanden hebben we vooral goed geobserveerd. We hebben het ontwikkelingsvolgmodel (OVM) ingevuld. Hiermee kun je ontwikkelingsgebieden systematisch in kaart brengen. Op grond daarvan kun je samen met ouders geschikte leerdoelen kiezen. Het wordt veel gebruikt in het speciaal onderwijs. Het is ook geschikt voor jonge kinderen. Je spart natuurlijk ook met collega's over hoe het met Felice gaat. De afgelopen maanden zien we dat ze zich goed ontwikkelt op het gebied van spel met ontwik-

kelingsmaterialen. Bij die belangstelling willen we aanhaken. We kunnen haar aanmoedigen om langer met een bepaald materiaal te spelen. We kunnen taakgerichtheid stimuleren door van haar te verwachten dat ze wat langer aan een tafeltje kan spelen. We leren haar meer gericht te spelen, bijvoorbeeld dat je van blokken een torentje kan bouwen. Je speelt met haar mee en doet dingen voor.'

We werken ook aan de communicatie

'Felice krijgt één keer per week logopedie. De logopedist oefent met haar bijvoorbeeld het herkennen en begrijpen van afbeeldingen. Ook leert ze gebaren aan. Felice pakt die gebaren goed op. Basisgebaren voor bijvoorbeeld 'eten', 'drinken' of 'klaar' gebruiken we standaard op de groep. Felice leert ook andere gebaren van de logopedist, bijvoorbeeld rondom het thema winter. De logopedist houdt ons goed op de hoogte, zodat wij die gebaren ook op de groep kunnen inzetten. Felice gebruikt sommige gebaren spontaan. Ze geeft uit zichzelf bijvoorbeeld 'klaar' aan. Verder gebruikt ze in de context van liedjes steeds meer gebaren.'

'Ik geniet enorm van dit werk. Ik geniet van de kleine succesjes die je behaalt en van de trots van de ouders als iets lukt. Dit werk is nooit saai. De kinderen ontwikkelen zich en iedere dag is anders en brengt nieuwe uitdagingen.' ■



Combinatie regulier en speciaal

Joep is 3 jaar. Hij gaat twee ochtenden per week naar de reguliere peutergroep van agrarisch kinderdagverblijf de Speelhoeve. Daarnaast gaat hij twee ochtenden naar Sprankel, een ontwikkelingsgroep voor kinderen met een verstandelijke beperking van organisatie PSW. Zijn moeder, Neeltje Roos, vertelt hoe deze keuze tot stand is gekomen. *Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Familie Roos en begeleiders Speelhoeve en Sprankel.*

Minispecial kinderopvang



Neeltje: 'We hadden al vier kinderen. Ik was net gestopt met werken om er meer voor de kinderen te kunnen zijn. Toen bleek ik onverwacht zwanger. Tijdens mijn zwangerschap wist ik niet dat Joep Downsyndroom had. Ons plan was om hem voorlopig thuis te laten en dan met 2 jaar naar de reguliere peutergroep van de Speelhoeve. Ook toen hij Downsyndroom bleek te hebben leek ons dat een goed plan. Totdat de fysiotherapeut zei dat Sprankel veel te bieden heeft als aanvulling op de reguliere opvang. Zij werkt bij Sprankel.'

De Speelhoeve

'Met ongeveer 2 jaar is Joep gestart op de Speelhoeve. Dat bevalt goed. Hij vindt het fijn om buiten te zijn bij de dieren. Hij heeft goed contact met de andere kinderen. Dat gaat steeds beter. Hij huppelt achter ze aan en doet ze na.

De leidsters zijn heel gemotiveerd, ook om een kind met Downsyndroom in de groep te hebben. We zijn eerst gestart met alleen de Speelhoeve, zodat Joep kon wennen aan twee ochtenden van huis zijn. Er kwam wel een begeleidster van Sprankel naar de Speelhoeve om vragen te beantwoorden en tips te geven. Zij nam ook extra werkjes mee en oefende gebaren met hem. Vanuit Sprankel is er zelfs een gebarenworkshop gegeven op de Speelhoeve. De leidsters gebruiken die nu ook echt.'

'Het was voor de Speelhoeve geen enkel probleem om hem te plaatsen. We kenden natuurlijk de eigenaresse goed, want al mijn kinderen zijn daar geweest. Joep kon al lopen. Hij had geen medische problemen en geen problemen met voeding, behalve dat hij wat kieskeurig is. Maar ik denk



dat ze het ook wel hadden geprobeerd als hij complexere problemen had gehad. Dan hadden we wel genoeg hulp moeten organiseren.'

Sprankel

'Een paar maanden later is Sprankel erbij gekomen. Daar is hij nu een jaar. Dat gaat goed. Hij heeft het er wel een periode moeilijk gehad met veel huilen bij het afscheid. Het is later in de week, dus misschien was hij al wat vermoeider. En de andere kindjes daar zijn minder voorspelbaar. Een kindje kan plots schreeuwen of een beweging maken. Daar moest hij aan wennen. Na de zomervakantie ging het ineens een stuk beter. Hij is nu goede vrienden met een kindje waar hij eerder vaak van schrok. De groepssamenstelling is ook veranderd in de loop van de maanden. Het is iets rustiger nu. Hij is zelf ook groter en kan meer aan.'



Voordelen speciale groep

'Bij Sprankel hebben ze expertise op het gebied van Downsyndroom. Ze denken mee over het behandelplan. Er is logopedie op de groep. In vergelijking met de Speelhoeve zijn ze daar iets meer gericht op werkjes. Ze dagen hem daarin meer uit tot leren.'



Voordelen reguliere groep

'De Speelhoeve heeft weer andere voordelen. Hij hoort daar meer taal van de andere kinderen. Hij doet ze ook na. Hij wil zijn jas aandoen, want dat ziet hij andere kindjes ook doen. Ze hollen met zijn allen van de berg af of ze gaan samen steentjes gooien in de sloot. Hij doet echt heel veel na.'



Taalontwikkeling

'Hij gebruikt al gebaren vanaf dat we naar een logopedist gaan. Dat was met anderhalf jaar. Hij pikte dat heel snel op. Rond 2 jaar kwamen de eerste woordjes. De laatste tijd hoor ik elke week wel nieuwe woordjes. Hij heeft natuurlijk ook veel stimulans thuis met drie oudere broers en een oudere zus.'

School

'Ik hoop dat hij naar de reguliere basisschool kan waar zijn broers en zus ook naartoe zijn gegaan. Na zijn geboorte heb ik mensen uit mijn omgeving laten weten dat Joep Downsyndroom heeft. De directrice van de school mailde direct dat ze hoopte dat hij over een paar jaar bij haar op school zou kunnen komen. Binnenkort hebben we een gesprek met de school over wat hij nodig heeft om daar onderwijs te kunnen volgen. Ik zit daar in de oudervereniging. Alle juffen kennen hem al.' ■

'Samen
steentjes
gooien in de
sloot'



Silvie Warmerdam is getrouwd en heeft drie grote zonen. Daniël, de middelste, is 18 jaar. Silvie ziet voor Daniël een toekomst waarin hij zo zelfstandig mogelijk kan wonen, werken en genieten van het leven. Ze schrijft in haar columns over het leven met Daniël in al zijn facetten.

Daniël de trooster

Column

'Jij hebt dus al jaren te maken met deze zorgbureaucratie'



Zomaar opeens werd Daniël's opa Henk ernstig ziek. Opa was altijd de vitale man, die ondanks dat hij boven de 80 was, nog met de camper naar Spanje reed. Hij liep niet meer soepel en viel een paar keer zonder verklaarbare reden. Pas toen hij de diagnose ALS kreeg, onderkenden we de ernst van de situatie. Na die diagnose ging hij zo hard achteruit dat we het nauwelijks konden bijbenen. Laat staan dat we Daniël er op een goede manier bij konden betrekken.

Voordat we eraan toe waren, kwam de ergotherapeut bij opa in huis om de nodige aanpassingen voor te bereiden en was er een wekelijkse afspraak met de fysiotherapeut. Ik vond mezelf terug bij het intakegesprek met een logopediste. Ze had een lijstje voor zich liggen, dat me veel te bekend voorkwam: eten, drinken, slikken, praten... Het zorgjargon om ons heen klonk ook akelig vertrouwd en toen mijn zus – die de Wmo-indicatie ging regelen – verzuchtte: 'Jeez Sil, jij hebt dus al jaren te maken met deze zorgbureaucratie? Wat een gedoe!', kon ik alleen maar knikken.

Leren praten

Wat me die eerste weken na de diagnose in mijn hart raakte, was het besef dat alle zorg, alle behandelplannen waren gericht op behoud van kwaliteit van leven. Terwijl we met Daniël al 18 jaar gewend zijn dat alle zorg is gericht op ontwikkeling en verbetering. Opa zou alleen maar achteruitgaan en dat was een hard gelag. Niet alleen voor mij, mijn stiefmoeder en mijn zussen, maar ook voor Daniël. Hij vond het ingewikkeld om opa in een rolstoel te zien. Maar nog veel ingewikkelder vond hij het dat opa steeds meer moeite kreeg met praten en zijn mond niet meer goed dicht kon doen. De noodzaak om beter te leren praten (en de riedel 'mond dicht, tong naar binnen') is er blijkbaar zo ingeramd bij Daan, dat hij opa een brief schreef: 'Snel beter worden opa. Je moet leren praten. En je mond dicht.'

Op dinsdag werd ik opgeroepen om zo snel mogelijk te komen, omdat het opeens wel heel slecht ging. Ik stapte in de auto, met in een koffer mijn kleren en toilettas. Ik belde

snel met Harro, die zijn avondvergaderingen ging afzeggen om te kunnen koken voor de jongens. Via de telefoon probeerde ik Daniël uit te leggen wat er aan de hand was, maar het was allemaal veel te abstract. Het enige dat hij begreep, was dat ik verdrietig was en heel veel zorgen had. Hij wilde me troosten, maar ik was er niet.

Op zaterdag overleed opa Henk. 'Opa is dood, Daan', probeerde ik het zo concreet mogelijk te maken. Maar dat hielp niet genoeg. En dus nam ik hem mee naar opa die thuis opgebaard lag. Daniël vond het spannend, bleef half achter mijn rug staan en hield me stevig vast. 'Opa ademt niet meer', constateerde hij toen. Ik knikte alleen maar, omdat de woorden 'Ja, dat klopt' in mijn keel bleven steken. Opgelucht vervolgde hij: 'Gelukkig, opa heeft wel zijn mond dicht!' Een betere uitleg van ons gevoel dat het ondanks alle verdriet fijn was dat opa verder leed bespaard was gebleven, kon ik niet bedenken.

Troost

Ik maakte een boekje voor Daniël met een gedetailleerde opsomming wat er wanneer zou gaan gebeuren, ook tijdens de uitvaart. Dat boekje las hij met ons, op school en samen met z'n pgb'er. We luisterden naar de muziek die zou worden gedraaid en we gingen mooie kleren voor hem kopen. Op de middag voor de uitvaart, schreef hij net als zijn broers, neven en nichten, een groet op de kist en samen sloten ze de deksel.

Het hielp om de rol te pakken die hem het meest vertrouwd is. We kregen allemaal een uitgebreide knuffel. 'Daniël de trooster van de familie', lachte mijn zus. En dat bleef hij. Toen we achter de kist aan de zaal vol met familie, vrienden en bekenden inliepen, zag ik vanuit mijn ooghoek dat onze grote, stoere, knappe nicht van 18, Daniël stiekem een hand gaf. Niet omdat hij dat wilde, maar omdat ze zijn troost zo hard nodig had. ■



Blog over beeldvorming vanuit eigen ervaring

Anne is gewoon Anne

Antonet en Bas Verrips zijn de trotse ouders van Anne. Anne is ruim 15 maanden oud. Ze heeft de eerste drie weken van haar leven in het ziekenhuis gelegen en is sindsdien thuis zonder noemenswaardig ziek te zijn. Antonet heeft met een vriendin een blog, Theetijd.net. Daarin schrijft ze af en toe over Anne, en hoe de wereld om haar heen reageert op Downsyndroom. Regina sprak Antonet over Anne. *Tekst: Regina Lamberts. Foto's: Hanke Fotografie.*

Zien jullie dat ook?

Antonet: 'We wisten tijdens de zwangerschap niet dat Anne Downsyndroom had. Vlak na de geboorte was ik alleen maar blij dat ze er was, ik vond haar prachtig. Mijn man zei gelijk 'Het lijkt wel of ze Down heeft'. Maar ik had dat niet opgeslagen, mijn man is wel vaker direct en een baby kan er net na een geboorte best wat anders uitzien. Toen de kinderarts kwam, zag ze wel het een en ander. En ze vroeg 'Zien jullie dat ook?'. Toen zei mijn man nog een keer dat hij dacht dat ze Downsyndroom had. Toen dacht ik: 'O ja, dat heeft hij net ook gezegd'. Op dat moment ben je nog wiebelig van de bevalling en dan schrik je wel even. Wat is het en wat gaat het voor ons betekenen? Maar we vonden de diagnose niet erg, Anne was direct welkom zoals ze is.'

Lage waarden

Bij de controle zag Anne geel, ze had lage bilirubine en moest onder de lamp. Ook was haar saturatie heel wisselend. Ze heeft een tijdje aan de Optiflow gelegen en later ook aan de cpap. Antonet: 'Dat ik zo kort na de geboorte al van Anne werd gescheiden, heb ik wel heel moeilijk gevonden. Anne op de neonatologie en ik op de kraamafdeling en later thuis.'

Bij de echo van haar hartje vermoedden ze een gaatje, maar ze konden het onvoldoende zien. Omdat ze bang waren voor complicaties, werd ze onder begeleiding van een arts en een verpleegkundige met spoed naar een ander ziekenhuis gebracht. Anne bleek een gaatje in haar hart te hebben, tussen de linkerboezem en de rechterkamer. Dat is zeldzaam. Het kan niet vanzelf dichtgroeien en het is vrijwel zeker dat ze geopereerd moet worden. Maar zolang de drukverdeling goed is, het hartje niet groter wordt en ze er geen last van heeft, wachten ze het af.

Na drie weken ziekenhuis kwam Anne thuis, met sondevoeding en cafeïne voor de ademhaling, ze ademde in haar slaap niet voldoende door. De cafeïne heeft ze drie maanden gehad. De sondevoeding heeft ze maar heel kort gehad, want ze dronk al snel alles zelf.

Eten, drinken en slapen

In het begin spuugde Anne veel. Maar dat is veel minder geworden nadat de arts nexium had voorgeschreven. Antonet: 'Ze doet het echt heel goed, alleen eten blijft een uitdaging. Fruit en pap eet ze wel. Daarnaast eet ze nu steeds meer verschillende dingen, maar overall nog kleine beetjes van. Ze groeit nu niet zo goed. Ze is twee maanden stil

blijven staan, nu net is ze ietsje aan het groeien, we hopen dat dat doorzet.'

'Ik heb sinds oktober een andere baan, voorheen was ik op wisselende dagen weg, nu op vaste dagen. Anne gaat dan één dag in de week naar oma. Daar eet ze minder goed en ze slaapt minder. Ze vindt het vooral heel leuk en gezellig. Eten, drinken en slapen zijn dan veel minder belangrijk. Dat is ook zo als er visite is of we gaan op visite, dan heeft ze geen tijd om te eten of drinken, er is zoveel te zien. Ze vindt alles leuk en interessant. We hopen dat nu ze een vaste dag naar mijn schoonmoeder gaat, ze daar meer in haar ritme komt.'

Ze kan al veel

Antoniet: 'Ik ben door Anne wel anders naar de wereld gaan kijken. Anne is nu 1 jaar en dan vragen mensen of ze al kan lopen. Dat vond ik eerst een gewone vraag, nu kijk ik hen raar aan. Nee, natuurlijk niet. Maar weet je wat ze allemaal al wel kan! Ze kan al twee maanden zelf zitten. Ze kwam eerst steeds omhoog in haar wipstoel, maar had nog niet genoeg kracht om zelf te zitten, daarom heeft ze even een aangepaste kinderstoel gehad. Maar na een paar maanden zat ze goed en kon de stoel weer weg. Ze is nu aan het tijgeren en ze rolt veel. Als ze zit, kan ze zelf gaan liggen. Ze kan aan de bank blijven staan als wij haar neerzetten. De laatste weken is ze zich heel hard aan het ontwikkelen. Van zitten in de box kan ze zelf al op haar knietjes komen.'

'Spelenderwijs oefenen we meerdere keren op een dag met haar, telkens korte momentjes. Ze kan nog niet zelf gaan zitten, dus iedere keer dat ze moet gaan zitten, oefenen we dat. En iedere keer even oefenen met staan, zo kan ze het steeds langer volhouden en wordt ze sterker. Het is fijn dat de fysiotherapeut vanaf het begin betrokken is geweest, dan krijg je goede tips voor het oefenen. Het is ons eerste kindje, dus we hebben voor het oefenen ook voldoende tijd.'

Ervaring

Antoniet: 'De kinderarts vroeg laatst hoe we het eerste jaar hebben ervaren. Ik vind het erg meegevallen. In het ziekenhuis werden we erg gewaarschuwd voor problemen die erbij kunnen komen, bijvoorbeeld als ze verkouden is, kan er een ziekenhuisopname zijn. Maar Anne doet het heel goed. En het valt dus alles mee in die zin. Ik heb het niet als zwaar ervaren. Ze is echt gezond en ontwikkelt zich heel goed, we zien bij andere kindjes dat dat niet vanzelfsprekend is en dat maakt het extra bijzonder en daarvoor zijn we heel dankbaar.'

Blog

Antoniet schrijft een blog samen met een vriendin, een christelijke vrouwenblog. Af en toe schrijft ze ook over Anne. Ze wil hiermee bewustwording creëren. Antoniet: 'In het begin waren er bijvoorbeeld veel mensen die niet durfden te feliciteren: 'Toch maar gefeliciteerd', zeiden ze dan. Alsof een kindje met Downsyndroom krijgen geen felicitatie waard is. Maar ik ben gewoon moeder geworden. Dat ze Downsyndroom heeft, doet daar niets aan af. Mensen vinden het vaak moeilijk om daarmee om te gaan.'

'Maar ook in andere dingen kijk ik anders. Laatst hebben we een winterjasje gekocht, maar die maten kloppen niet, de mouwen zijn echt veel te lang! Die maat is natuurlijk gewoon, maar mijn wereldbeeld is anders, ik zie Anne als norm en dan kloppen soms de dingen die eerst gewoon waren niet meer.'

Antoniet schrijft makkelijker dan dat ze praat. In haar blog kan ze haar verbazing kwijt over denkbepelden van anderen, over dingen die anderen zo makkelijk zeggen, maar eigenlijk kwetsend zijn. En vooral over Anne en dat ze mag zijn wie ze is, gewoon Anne. ■

Link naar artikelen in blog over Anne:
www.theetijd.net/tag/syndroom-van-down





Heel veel mogelijkheden door de speelothek

Bahar Tulek stuurde een mail naar de SDS: 'Speelothek Tuf-Tuf is een bijzondere speelothek in Utrecht voor kinderen met een beperking. Je kunt daar aangepast speelgoed vinden. Allemaal gesorteerd en overzichtelijk in ontwikkelingsgebieden. Ons dochtertje met Downsyndroom komt daar graag en wij lenen verschillende soorten speelgoed voor haar om haar te stimuleren.' Regina sprak met Bahar over haar dochter Lina van 3 jaar en de manier waarop zij wordt uitgedaagd bij haar ontwikkeling. *Tekst: Regina Lamberts. Foto's: Nienke van Denderen Fotografie.*

Ondernemend

Lina heeft een zus en broer van 12 en 7 jaar. Ze zijn dol op haar. En soms is het een uitdaging om hen niet te laten lachen om dingen die Lina eigenlijk niet mag doen. Lina kan als een clowntje iedereen om haar vinger winden. Ze is een ondernemend en soms ondeugend meisje. Ze zit drie dagen in de week op peuterdagcentrum Irene van Amerpoort. Lina zit in een groep samen met nog een aantal kinderen met Downsyndroom en andere beperkingen of ontwikkelingsachterstanden. Bahar: 'Lina zat op een regulier kinderdagverblijf waar de andere twee ook zaten. Maar er vielen veel leidsters uit, er was veel verloop en dus constant invallers. We merkten dat de leidsters haar niet begrepen.'

Gebaren werden niet begrepen

'We waren met gebaren begonnen toen Lina 9 maanden was en ze heeft het zelf snel opgepakt, maakte al snel ook zelf gebaren. Ze gebaarde ook op het kinderdagverblijf, maar ze begrepen haar niet. Ze gebaarde 'eten' en 'drin-

ken' en dat snaptten ze niet. Door een tip van de logopedist zijn we gaan kijken bij peuterdagcentrum Irene.'

'Op het reguliere kinderdagverblijf zetten ze haar op een tapijtje met wat speelgoed en dat was het. We wilden echt dat ze meer ging leren. Toen we gingen kijken op Irene, waren we verkocht. We zagen een meisje met Downsyndroom dat een puzzeltje aan het maken was. Ze stellen doelen op die ze omzetten in een plan en zes maanden uitvoeren. Na zes maanden wordt het geëvalueerd met de ouders. Uit dat gesprek komen dan weer nieuwe doelen als de oude zijn behaald. Wij zagen Lina daar ook wel zitten. Het was geweldig. We hebben het heel snel geregeld. Het is gewoon bij ons in Utrecht. Het is zo hartverwarmend en fantastisch wat ze daar allemaal doet. Ze krijgt nooit meer zo'n goede plek. Ze ging met sprongen vooruit en leerde heel veel gebaren. Ze kent meer gebaren dan we thuis kennen. En het praten is op gang gekomen. Maar is nog wel moeilijk. Ze zegt wel mama en papa, ook in het Turks.'

Tweetalig

Bahar: 'Ik geef les in het basisonderwijs. Ik wil dat mijn kinderen goed Nederlands leren en we willen dat ze de Turkse taal leren. Bij de geboorte van ons eerste kind hebben we afgesproken dat mijn man in het Turks zou communiceren en ik in het Nederlands. En als ik iets Turks kook en dat wil uitleggen, of we hebben het over een Turks boekje dat we gelezen hebben, dan praat ik ook Turks. Dat doen we met Lina ook, maar dan met gebaren. Lina begrijpt al veel Turkse opdrachten.'

Speeltheek

Bahar is altijd bezig om Lina te stimuleren bij haar ontwikkeling. Ze weet er wat van en ze vindt het ook erg leuk om te doen. Dit viel de fysiotherapeut en logopedist ook op. Bahar: 'Dan zei de fysio dat we een o-bal moesten hebben. Ik ging dan naar de winkel, een o-bal kopen. Dan had ik weer dit of dat nodig en zette ik mijn man aan het werk. Ik was constant bezig met allerlei dingen te kopen en maken. En toen vertelde de fysio dat we dat niet hoefden te doen, we konden het lenen. We hebben Lina meteen ingeschreven.'

Speeltheek Tuf-Tuf heeft aangepast speelgoed en ontwikkelingsmateriaal. Bahar: 'Bij het lopen heeft het heel erg geholpen. Je kan klimblokken lenen. Dan bouwden we een parcours en Lina moest ons puzzeltjes brengen. Onze fysio adviseerde hierbij. En we hebben een fietsje geleend en puzzels met extra grote noppen. Ik vind het heel belangrijk dat ze de dingen aangereikt krijgt die ze nodig heeft en die passen bij haar ontwikkeling. De ene keer vindt Lina het leuk en de andere keer vindt ze er niks aan. Maar ik ben mega enthousiast over de speeltheek, we hebben er zoveel aan gehad en ook nu nog.'

'Nu hebben we een puzzel om matchen te oefenen voor Leespraak. En memory, ze vindt het leuk, maar omdraaien van de kaartjes is moeilijk, matchen gaat wel. We hebben een driewieler loopfietsje. En een stapel- en sorteerblok, van die

stokjes waar gekleurde kralen op zitten. Ze moet dan een patroon namaken. Het leuke is dat ze in de zomer een wijpe en schommeltje hebben en een groot parachutedoek met kleuren dat je omhoog tilt. Dat was bij ons een succes, ook voor de andere kinderen. Voor de andere kinderen mag je per keer een spel meenemen, ze hebben daar erg leuke spelen.'

'Het zijn allemaal vrijwilligers die daar werken. De meeste hebben zelf een kind met een beperking, waardoor ze in aanraking zijn gekomen met de speeltheek en nu vrijwillig de leenadministratie doen. Ze hebben dus veel ervaring en kunnen advies geven.'

Gericht op de ontwikkeling

Op dit moment staat de fysiotherapie op een lager pitje, Lina ging lopen toen ze tweeënhalf was. De logopedist komt wel vaker. En er is een begeleider voor Leespraak via de Amerpoort. Lina pakt het heel erg goed op. Ze kan met haar Leespraak-begeleider best wel een uur werken. Bahar: 'Ze doet alles na. Ik keek laatst een filmpje terug van pepernoten bakken rond Sinterklaas. Bij het terugkijken viel het op dat ze bij het aanrecht een geluid maakt: 'roi-roi-roi'. Maar ze zegt dus 'rollen, rollen, rollen'. Dat zei haar zus telkens als ze een pepernoot rolde. Ze kent het nog, want met kleien zei ze het weer.'

'Lina leerde in de zomer het woord 'aardbei'. Eerst was het 'babbei', toen werd het 'abbei' en later 'aabei'. Ze gebruikte dat woord constant als communicatiemiddel. Alles is nu 'aabei'. De logopedist gaf het advies dit te negeren. Want tegen iedereen zegt ze 'bla bla bla aabei, bla bla bla aabei'. Om te laten zien dat ze kon praten. De andere kinderen noemen 'aardbei' nu het verboden woord.'

Koudwatervrees

Op advies van het peuterdagcentrum gaat Lina nu een dag in de week naar een reguliere peuter-







speelzaal. De dag voor dit interview was Lina daar voor het eerst geweest. Bahar: 'We hadden haar ingeschreven. Maar ik merk wel dat zo'n kind dan door een keuring moet. Dat vind ik dan wel weer een beetje jammer, zeg maar.'

'In eerste instantie hadden we haar ingeschreven en niet genoemd dat ze Downsyndroom heeft, want dit werd in het formulier niet specifiek gevraagd. En het is gewoon een peutertje. Toen kwam er een plekje voor Lina. Maar uit een eerder dossier van het kinderdagverblijf hadden ze gezien dat ze Downsyndroom heeft. Er moest eerst een gesprek plaatsvinden, dus ze kon pas een week later beginnen. Wij op gesprek: 'Kan ze al in de kring zitten, kan ze stilzitten op een stoel?'. We hebben netjes antwoord gegeven, maar stellen ze aan alle peuters deze vragen? Welke peuter kan dit?'

'Lina deed het heel goed. Ze deed mee in de kring. Het was wel even moeilijk. Ze ging even staan, maar dan weer zitten. Met spelen was ze lekker aan het rommelen en heen en weer rennen. Het ging voor een eerste keer best goed. Het is koudwatervrees. En als ze eenmaal meedoet, gaat ze alle harten stelen. Het heeft even tijd nodig. Nu een dag regulier en kijken hoe ze dat doet. En dan eventueel regulier een dagje uitbreiden met VVE-indicatie. Maar we zien het wel.'

Kijken wat past

'Ik heb haar ingeschreven op een speciaal onderwijs-school, de Rafaelschool. Ik heb twee jaar geleden gewerkt op een basisschool die in hetzelfde gebouw zit als de Rafaelschool. Ik vond dat zo leuk. Mijn hart werd daar zo warm van. Als er de komende tijd op de peuterspeelzaal heel mooie dingen gebeuren, gaan we misschien ook regulier kijken. Voor nu is het goed zo. Regulier hoeft van ons niet per se, omdat wij het belangrijker vinden dat zij een plekje heeft waar zij zich optimaal kan ontwikkelen. Als dat op regulier is, dan gaan wij daarvoor. Maar als zij op het SO beter tot ontplooiing komt, dan is het SO ook goed voor ons, of een combinatie van regulier en SO. Wij vinden dat je bij elk kind, ongeacht het wel of geen Downsyndroom heeft, altijd moet kijken of het onderwijs past bij het kind.'

Website: <https://www.tuftuf.net/>

Zelf een speeltheek in je omgeving zoeken?

Zoekwoorden zijn 'speeltheek aangepast speelgoed'. En veel speeltheeken hebben ook een afdeling met aangepast speelgoed. In sommige regio's weet MEE of er aangepast speelgoed te leen is. Maar vraag er ook eens naar bij je fysiotherapeut. ■



Bewegen en sport

Vorbereiden en voorpret voor de zomer

Misschien zijn jullie bezig om de zomervakantie voor te bereiden. Voor veel gezinnen met een kind met Downsyndroom is dat een uitdaging. Je wilt graag weg met het gezin, maar sommige kinderen met Downsyndroom zijn moeilijker bij alle dingen die een vakantie met zich meebrengt. Ruud Ansink, vader van Renske en Krista (Downsyndroom) en bestuurslid van de SDS, maakt ieder jaar een boekje voor zijn dochters, zodat ze weten waar ze naartoe gaan en wat ze daar kunnen doen. *Tekst: Regina Lamberts. Afbeeldingen: Ruud Ansink.*

Ruud: 'Ik maak voor iedere dochter een eigen boekje. De boekjes zijn hetzelfde, alleen de voorpagina is gepersonaliseerd. De boekjes zijn vooral voor de voorpret. We hebben het erover. Ze kunnen vast meedenken. Tijdens de reis wordt het boekje gebruikt om te bepalen waar we zijn en hoelang het nog rijden is. In de vakantie wordt het niet heel veel gebruikt, met uitzondering van de dierenbingo en als we naar een volgende locatie gaan.'

'De voorbereiding maakt dat de kinderen weten wat er gedaan wordt. Er staat ook altijd 'wandelen' in. Dan weten ze dat dat erbij hoort, daarover kan niet onderhandeld worden. Tijdens de vakantie geeft dat minder discussie. Na de vakantie wordt het boekje gebruikt als hulpmiddel/ter ondersteuning om aan bekenden duidelijk te maken waar we zijn geweest en wat we gedaan hebben.'

Ter inspiratie hierbij het boekje van Krista van de vakantie van vorig jaar. ■

Zomervakantie 2022 Frankrijk



KRISTA ANSINK

Zaterdag 9 juli
Leiden naar Frankrijk
Duur: 7 uur
Afstand: 450 kilometer



Hotelvormgeving



Zondag 10 juli
Caen naar Roscanvel (Bretagne)
Duur: 4 en een half uur

Afstand: 400 kilometer



Vakantiehuis Roscanvel



10-21 juli Roscanvel

Wat hebben we gezien?	
-----------------------	--

Wat was leuk?	
Wat was niet leuk?	
How was het weer?	
Welke dieren hebben we gezien?	

Wat kunnen we gaan doen?
Wandelen



Forten



Strand



Eiland bezoeken



Kano of Kayak



Donderdag 21 juli
400 km uur en 30 minuten
Roscanvel naar Parijs



Student Hotel Parijs



21-24 juli Parijs

Wat hebben we gezien?	
-----------------------	--

Wat was leuk?	
Wat was niet leuk?	
How was het weer?	
Welke dieren hebben we gezien?	

Wat kunnen we gaan doen?

Eifeltoren



Museum Louvre



Bos



Shoppen



Dierenbingo

Papegaaienduiker



Jan van Gent

--	--



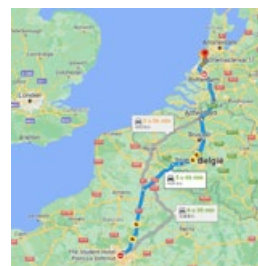
Dolfijn



Krab



Terugweg
Zondag 24 juli
6 uur en 500 km





Anna heeft behoefte aan haar eigen geluid.

Sensaties van de zintuigen

De SDS is aangesloten bij de Europese Koepel, de EDSA. Sinds de coronacrisis organiseert de EDSA eens per maand een webinar waarin een deskundige op een deelgebied van Downsyndroom een lezing houdt. Op 19 januari was er een heel interessante lezing van ergotherapeut Katie Frank, van het Adult Down Syndrome Centre in Park Ridge, VS. We denken dat velen van jullie er iets in zullen herkennen en misschien iets aan deze informatie hebben. Het gaat over de zintuigen die soms anders zijn afgesteld bij mensen met Downsyndroom. *Tekst: Regina Lamberts, Gert de Graaf.*

Soorten zintuigen

Via onze zintuigen nemen wij de wereld om ons heen waar. We gebruiken onze zintuigen zodat we kunnen bewegen, eten, drinken en met anderen

omgaan. De zintuigen laten ons weten wanneer we ontspannen kunnen zijn en wanneer we alert moeten zijn.

Mensen met Downsyndroom kunnen problemen ondervinden bij de verwerking van zintuiglijke ervaringen, onder andere:

- Tactiel: bijvoorbeeld welke kledingstof we fijn vinden, wel of niet houden van crème of lotion, een gevoel dat je kunt hebben bij tandenpoetsen. Mensen met Downsyndroom kunnen zowel te ongevoelig als te overgevoelig zijn voor bepaalde tactiele prikkels.
- Auditief: bijvoorbeeld muziek die je wel of niet mooi vindt, niet tegen hondengeblaf kunnen, in de war raken van babygehuil. Bij mensen met Downsyndroom geldt ook nog dat ze langzaam verwerken wat ze horen, en als ze verkouden zijn, kan geluid vervormd worden.
- Visueel: veel mensen met Downsyndroom kunnen slecht diepte zien.
- Oraal: bijvoorbeeld een kieskeurige eter, tandenknarsen, of kauwen op dingen.
- Proprioceptie: het kunnen bepalen van de positie van je eigen lichaam: bijvoorbeeld iemand die zijn mond volpropt, anders voelt hij niks, of geen idee hebben van je eigen kracht. Dus te hard duwen of veel te zacht aaien met de afwasborstel.
- Interceptie: het opmerken van interne prikkels: dit speelt een rol bij zindelijk worden. Kinderen met Downsyndroom hebben moeite om de prikkel van hun blaas te voelen. Daarnaast hebben veel mensen met Downsyndroom een hoge pijn-tolerantie.

Last van sensorische prikkels?

Als je last hebt van de prikkels die je zintuigen uitzenden, is dat heel vervelend. Een kriebeltrui kan je concentratie behoorlijk aantasten. Maar als je last hebt van deze sensorische prikkels en je kunt niet duidelijk maken dat je er last van hebt, dan heb je echt een probleem. Dit laatste is bij veel mensen met Downsyndroom het geval. Juist omdat mensen met Downsyndroom een gebrekkige interceptie hebben (dus moeilijk interne prikkels opvangen en interpreteren), kunnen ze zelf moeilijk onderscheiden dat ze ergens last van hebben. Maar in het gedrag kunnen anderen het wel merken. Iemand heeft bijvoorbeeld woede-uitbarstingen, slaat anderen, wordt heel langzaam, of zondert zich af. Mensen kunnen ook bang zijn, veel in zichzelf gaan praten, of dwangmatige handelingen krijgen. Dergelijk gedragingen kunnen ook andere oorzaken hebben. Maar soms spelen problemen in de verwerking van zintuiglijke ervaringen hierin een grote rol.

Voor een slecht werkend sensorisch systeem wordt wel de naam sensorische informatieverwerkingsstoornis (SI) gebruikt. Dit is geen officiële medische diagnose. Daardoor kunnen medici en psychologen er – ten onrechte – aan voorbijgaan.

Uitzoeken oorzaak gedrag

Als we vinden dat iemand met Downsyndroom lastig of minder wenselijk gedrag laat zien, dan moeten we uitzoeken wat er aan de hand is. Er zijn daarbij een paar dingen belangrijk. Ten eerste is het essentieel om te kijken of er een achterliggend medisch probleem kan spelen.

Iemand heeft wellicht pijn, zonder dat de persoon dat goed kan communiceren. Check dus veelvoorkomende medische zaken. Je kunt ook kijken of iemand misschien last heeft van bepaalde sensorische prikkels.

Hoe kun je dit uitzoeken? Er zijn drie vragen die je daarbij moet stellen:

- Beïnvloedt het gedrag het leven? De persoon vermijdt bijvoorbeeld bepaalde plaatsen, geluiden of geuren.
- Komt het gedrag bij iedereen voor? Bijvoorbeeld zowel bij vader, moeder, oppas als op school.
- Gaat het gedrag gewoon door, ook als je een beloning in het vooruitzicht stelt?

Als je op één van deze vragen 'ja' hebt geantwoord, dan speelt sensorische verwerking wellicht een rol. Als je op alle vragen 'ja' hebt geantwoord, dan is er waarschijnlijk sprake van een sensorische verwerkingsstoornis.

Combinatie van acties

Bij een sensorische prikkelverwerkingsstoornis zie je vaak dat de persoon zichzelf nauwelijks kan kalmeren. Je kunt helpen door prikkels te verminderen, door even pauze te geven in een rustige ruimte of door manieren te vinden om minder last te hebben van de betreffende prikkels. Vaak is het uitproberen om te kijken wat een persoon wel en niet aankan en wat er wel en niet werkt in de ondersteuning. En na een tijdje kan dit veranderen en heb je misschien andere helpende acties nodig.

Je kunt helpen door een goede combinatie van sensorische input te zoeken die iemand geruststelt en voldoende actief houdt. Een aantal acties kun je in verschillende combinaties inzetten. Wat er wel of niet werkt, is altijd heel persoonlijk. Je acties kunnen gericht zijn op een paar doelen. Afhankelijk van de situatie wil je iemand:

- Alert maken. Dit is goed voor iemand die nauwelijks reageert, iemand die even een boost nodig heeft.
- Helpen bij de organisatie. Hierbij gaat het om activiteiten die helpen om reacties te reguleren, iemand helpen meer op te letten.
- Kalmeren. Dit doe je om overprikkeling te verminderen.

Helpende acties

Er zijn hulpmiddelen voor de zintuigen. Bijvoorbeeld een zonnebril bij te fel licht, licht dimmen, een afgeschermd plekje, een koptelefoon, handschoenen, labels uit kleding knippen, een fidget. Mensen kunnen baat hebben bij gepureerd voedsel, of juist bij knapperig voedsel. Mensen kunnen rustig worden van een luchtverfrisser of hier juist naar van worden. Aromatherapie kan helpen, of juist helemaal niet. Allemaal praktische zaken die je kan inzetten om prikkels te dempen of fijne prikkels te vergroten.

Onderzoek wijst uit dat sensorische activiteiten kinderen met Downsyndroom helpen als ze prikkels niet opmerken en andere prikkels niet kun-

nen filteren. Vooral de sensorische activiteiten die een beroep doen op de proprioceptie en interceptie, kort gezegd het voelen van je lichaam, kunnen heel kalmerend werken.

Sensorische activiteiten hebben invloed op de manier waarop je je lichaam ervaart. Als je je veel zorgen maakt, ben je veel met je gedachten bezig. Het is dan goed om te weten dat je ook een lijf hebt. Door een lichamelijke activiteit kan je dat gevoel terugkrijgen. Bijvoorbeeld door een klusje in huis, of een wandeling, even boksen in de lucht, opdrukken tegen de muur. Of even een verzwaringsdeken of verzwarings slang om je schouders voelen. Activiteiten hoeven over het algemeen maar kort te duren. Eén minuut opdrukken en iemand kan vaak weer anderhalf uur goed functioneren.

Verzwaringsdeken: niet te zwaar!

Via social media zien we dat veel kinderen met Downsyndroom baat hebben bij een verzwaringsdeken. Katie Frank had hier enkele belangrijke opmerkingen over. Ten eerste mag een verzwaringsdeken maximaal 7 tot 10 procent wegen van het lichaamsgewicht van degene die hem gebruikt. Veel dekens zijn veel zwaarder. Dit is niet verstandig. Het kan onder andere de ademhaling beïnvloeden. Ten tweede heeft het geen zin om lange periodes onder de deken te zitten of liggen. Vanuit sensorische kalmerende redenen is 20 minuten voldoende. Het gaat erom dat je lichaam weer even weet dat het bestaat, dat je alles weer kan voelen.

Iedere sensorische ervaring went. Denk bijvoorbeeld aan de leesbril die iemand tussen de haren heeft gestoken en niet meer voelt. Het kalmerende effect van de verzwaringsdeken is optimaal als je er 20 minuten onder ligt. Daarna heeft het geen effect meer op het sensorische systeem. Het lichaam is eraan gewend en de rustgevende werking verdwijnt. Zo'n deken kan een prima onderdeel zijn van de naar bed gaan routine. Maar de rest van de nacht kan het kind beter onder een gewone deken slapen. Volgens Katie Frank is dat ook veiliger.

Een voorbeeld van het SDS-kantoor

Collega David doet op kantoor de orderpicking voor de webshop. Hij verstuurt ook alle kaartjes voor de Dreamnight. David houdt zelf erg van de Dreamnight en vindt dit werk erg leuk. Maar het is veel en moet in korte tijd af. En dat vindt hij moeilijk. Wij maken wel eens de fout om hem in één keer de hele berg te geven. Het is werk dat hij goed kan, hij weet precies wat er moet gebeuren. Maar een hele berg overziet hij niet. We horen hem dan veel in zichzelf praten en mopperen, hij gaat lopen en heel hard zuchten. En hij krijgt wel één kaartje per kwartier in een envelop. Kortom, hij loopt vast.

Wij moeten dan natuurlijk de opdracht opsplitsen. Hij krijgt een stapeltje van 20. Die maakt hij af. Dan komt de nieuwe stapel. Maar dat is niet het hele verhaal. Als David eenmaal is vastgelopen,

helpt het niet meer om hem een klein stapeltje te geven. Maar een sensorische reset helpt wel. Ik ga dan met hem staan en we schudden ons hoofd, onze armen en benen uit. Dan kan hij weer lachen en ontspannen. En daarna kan hij wel weer op zijn eigen gewone tempo verder. De sensorische activiteit haalt hem uit zijn hoofd en zorgt voor ontspanning.

Punten om te onthouden

Een sensorische informatieverwerkingsstoornis komt voor bij mensen met autisme, maar ook bij mensen zonder. Bij autisme spelen er ook andere problemen. Veel mensen met Downsyndroom hebben een sensorische informatieverwerkingsstoornis. Bij het overgrote merendeel is er daarbij geen sprake van autisme.

Activiteiten waarbij je je weer bewust wordt van je lichaam, helpen mensen met een sensorische informatieverwerkingsstoornis om in evenwicht te komen en te blijven. Zorg er daarom voor dat zij meerdere fysieke activiteiten op een dag hebben. Dat is bij mensen met Downsyndroom soms een uitdaging. In beweging komen is niet de hobby voor iedereen. Naast dat bewegen goed is voor de verbranding en je gewicht, voor je spieren en gewrichten, is bewegen ook goed voor je psychische welzijn. Ook korte momenten van lichamelijke inspanning hebben vaak al een gunstig effect op dit laatste. Nog meer reden om als liefhebbende betrokkenen iedereen in beweging te krijgen.

Denk aan proprioceptieve input wanneer een activiteit angst veroorzaakt. Als je weet dat iemand angst heeft bij de tandarts, probeer eens of je vooraf een korte stevige massage mag geven. Of misschien vindt iemand het leuk om even te boksen of even onder een verzwaringsdeken te mogen zitten. Als je een goede activiteit hebt, kan dat echt helpen om spanning te reduceren. Daarnaast kan angst soms worden verminderd door de gebeurtenis van tevoren visueel te maken, zodat iemand begrijpt wat er gebeurt.

Je zou fijne sensorische activiteiten, die iemand nodig heeft voor zijn of haar psychische evenwicht, nooit als een beloning moeten gebruiken – en al helemaal niet moeten weghalen als straf. Bijvoorbeeld, iemand wordt op de trampoline rustig na overprikkeling. De trampoline is een veilige haven om de vervelende sensorische onrust kwijt te raken. Als je ongewenst gedrag laat zien en je mag voor straf niet op de trampoline, ontnem je iemand de kans om rustig te worden. ■

Ten slotte, als je hierbij hulp nodig hebt: ergotherapeuten weten hier veel van.

Wil je de lezing zelf zien, dit is de link:
<https://fb.watch/iinSZPXVrP/>

Wil je meer weten over gedrag en Downsyndroom, volg deze training:
<https://downacademy.nl/event/stimuleren-van-positief-gedrag-ja-dat-kan-4/>



Volwassenen

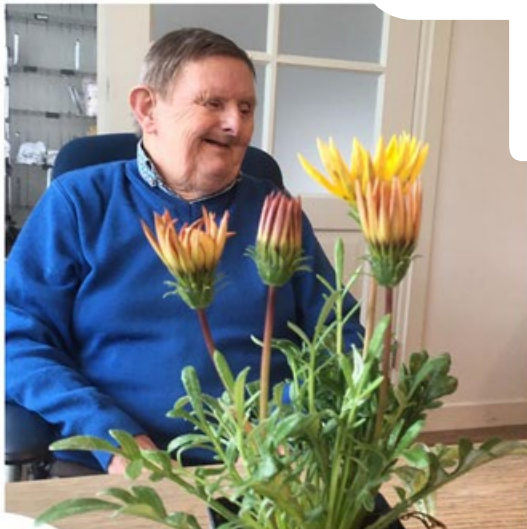
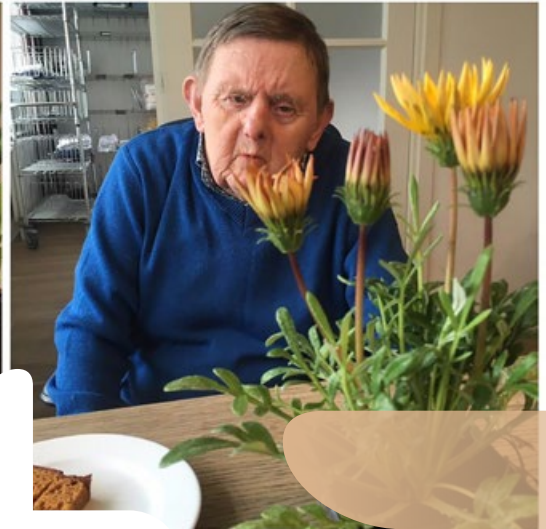
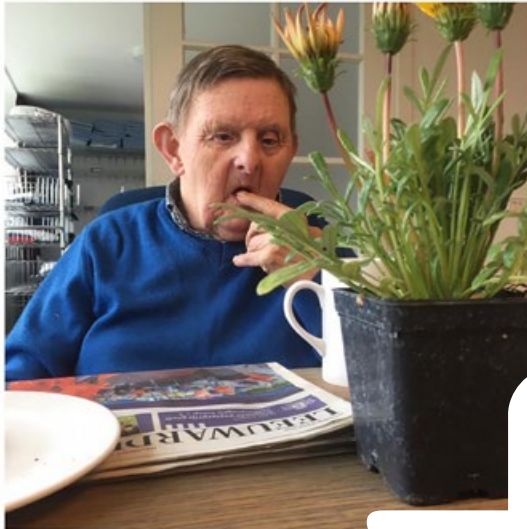
Feiko geniet van zijn oude dag

Feiko Walinga is 79 jaar. Daarmee behoort hij tot een van de oudsten met Downsyndroom in Nederland. De SDS interviewde zijn nicht, Alida van der Wal, over het leven van haar bijzondere familielid. *Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Familie Walinga & familie Van der Wal.*

Alida stelt zichzelf voor: 'Feiko is mijn oom. Hij is de jongste broer van mijn vader en de jongste uit een groot gezin van tien kinderen. Onze tante Wil, de schoonzus van Feiko, is de afgelopen 25 jaar zijn mentor en bewindvoerder geweest. Ze komt nog iedere zaterdag bij hem op bezoek. Samen met mijn zus Catrien ben ik sinds vorig jaar zijn mentor en bewindvoerder.'

Trots

'In mijn kinderjaren kwam Feiko regelmatig in het weekend bij ons logeren. Op zondag brachten we hem terug. Hij was toen begin 30, ik was een jaar of 10. Dat was eind jaren 70. Ik vond het leuk als hij er was. Hij deed zo lekker zijn eigen ding. We woonden in Harlingen. Als er in de stad iets te beleven was, dan moest hij erbij zijn. Als het muziekkorps door onze straat kwam, dan ging hij vooroplopen. Ik was er trots op dat hij dat zomaar durfde te doen.'



‘Mijn man en ik hebben al weer 15 jaar geleden in Pingjum en in Harlingen een dagbesteding opgezet voor volwassenen met een verstandelijke beperking of psychische problemen. Onze deelnemers maken cadeauartikelen. Ze runnen met ons de winkel. Ik denk dat mijn ervaringen met Feiko mijn interesse voor dit werk hebben gewekt.’

Een van de oudsten

‘We gaan regelmatig op visite bij Feiko. De ene keer vindt hij dat erg leuk, de andere keer toont hij weinig belangstelling. In september hopen we dat hij 80 wordt. Hij is een van de oudsten met Downsyndroom in Nederland. Je merkt wel dat hij op leeftijd is. Hij slaapt veel. Hij zit in een rolstoel, want sinds een aantal jaren kan hij niet meer lopen. Hij eet en drinkt nog wel zelfstandig, als hij er zin in heeft... Eén keer per week krijgt hij de Harlinger Courant. Hij kan niet lezen, maar hij bekijkt de foto’s. Hij herkent allerlei plekken in Harlingen. Daar is hij opgegroeid. Hij zit graag in de huiskamer op zijn eigen plek met zijn krantje. Hij geniet van zijn leven.’

Erelid

‘Feiko is dol op muziek. Vroeger draaide hij lp’s. Hij heeft nu een OER radio, dat is een muziekspeler voor mensen met dementie. Het is heel eenvoudig te bedienen met één klep. Er is muziek

op gezet waarvan hij houdt. Er staat bijvoorbeeld muziek op van het stedelijk muziekkorps van Harlingen. Feiko is erelid van dit korps, omdat hij vroeger altijd voor de muziek uitliep. Op zijn verjaardag hebben we de afgelopen twee jaar een draaiorgel besteld. Alle bewoners gingen naar buiten om te luisteren. Feiko vond het prachtig. Hij voelde zich helemaal jarig.’

Oude seun

‘Officieel heeft Feiko sinds 2013 de diagnose ziekte van Alzheimer. Ik vind het bij hem anders dan wat ik ken van Alzheimer. Hij herkent ons nog. Hij wordt wel wat vergeetachtiger en kan moeilijker op woorden komen. Maar als ik hem een foto van zijn moeder laat zien, dan zegt hij ‘Dat is moeke’. Hij herkent plekken in Harlingen op foto’s. Hij woont daar al lang niet meer, maar hij blijft een oude seun. Zo noemen we in Harlingen mensen die daar zijn geboren en getogen.’

Feiko’s jonge jaren

‘Feiko is in 1943 geboren, dus midden in de oorlog. Het was een zware tijd. Er waren al een paar keer huiszoekingen gedaan door de Duitsers. Tijdens de bevalling gooiden zij steentjes tegen het raam: ‘Machen Sie das Licht aus!’. Er kwam blinkbaar een straaltje licht naar buiten.’

'Als het muziekkorps door de straat kwam, ging hij voorop, lopen'

'De vroedvrouw herkende het Downsyndroom, maar de huisarts ontkennde dit. Feiko's ouders, mijn opa en oma, hebben daardoor nog lang gedacht dat hij anders was dan de andere kinderen vanwege de moeilijke omstandigheden tijdens zijn geboorte. In 1950 is hij naar een internaat gegaan in Sneek. Veel leerden de kinderen daar niet. Het was voornamelijk borduren en matjes vlechten. In de weekenden kwam hij naar huis.'

Werk

'In 1962 kwam Feiko weer helemaal thuis wonen. Zijn vader had een woninginrichtingszaak. Hij verkocht tapijten en meubels. Feiko kon in de zaak komen werken. Hij leerde er tapijtbanen aan elkaar te naaien. Maar in 1966 kwam er kamerbreed tapijt in de handel. Feiko raakte hierdoor zijn werk kwijt. In 1968 is hij gaan werken bij de sociale werkvoorziening in Franeker. Ze deden daar allerlei werkzaamheden voor bedrijven. Hij deed er bijvoorbeeld inpakwerk. Hij leerde er spaken in een fietswiel te zetten. Hij heeft daar tot 1993 gewerkt, dus wel 25 jaar.'

Verstand voorop

'In 1974 werd er in Franeker een gezinsvervangend tehuis gebouwd, Martenahiem. Hij woonde in die tijd nog heel gezellig thuis bij zijn ouders. Maar zijn moeder, mijn oma, zei 'Verstand voorop'. Ze werden zelf ook een dagje ouder. Feiko heeft met veel plezier in dit gezinsvervangend tehuis gewoond. In het weekend ging hij bij zijn ouders logeren. Later heeft zijn broer Herman de belangenbehartiging van hen overgenomen. Drie jaar geleden zijn alle bewoners van het gezinsvervangend tehuis in één keer verhuisd naar Kening State. Daar is een afdeling voor ouderen met een verstandelijke beperking. Feiko heeft het er naar zijn zin.'

Erbij horen

'Feiko heeft altijd goed contact gehad met al zijn broers en zussen. Op verjaardagen was hij er altijd bij. Hij dronk graag een pilsje mee. Als volwassene ging hij mee kamperen met broers en zussen. Hij hoorde er helemaal bij. Ze zeiden vroeger: 'Die kinderen worden toch niet oud'. Maar Feiko is er nog. Met nog twee zussen, Janny van 87 en Betty van 92 jaar. Die leven nog altijd zeer met hem mee.' ■





Tieners

Stijn loopt een folderwijk

Stijn (16 jaar) is trots op zijn werk. Zelf zegt hij: 'Ik vind het leuk om de folders te doen.

Ik verdien er geld mee. Iedereen wil graag geld.' Zijn moeder Esther Looman vertelt

hieronder hoe Stijn hierin steeds zelfstandiger is geworden. *Tekst: Gert de Graaf.*

Foto's: Familie Looman.

Esther introduceert Stijn: 'Stijn is een vriendelijk en vrolijk mannetje. Op z'n twaalfde is hij overgestapt van de reguliere school naar het voortgezet speciaal onderwijs. Hij is een makkelijk kind. Hier in huis loopt hij gewoon mee. Hij kan zichzelf goed vermaken. Hij houdt van liedjes luisteren en filmpjes kijken.'

Zelfstandig

'Ik vind hem best zelfstandig. Als ik moet werken, dan ga ik eerder de deur uit. We hebben hem geleerd dat als het alarm van zijn mobiel gaat, hij moet gaan tandenpoetsen. Bij het tweede alarm moet hij zijn jas aantrekken en voor het raam gaan kijken of het leerlingenvervoer er al aankomt. Dat gaat prima. Soms gebeurt er weleens iets onverwachts. Laatst kwam bijvoorbeeld de bus niet opdagen. Hij raakt dan niet in paniek. Hij belt mij om het te vertellen. Dan kan ik erachteraan gaan.'

Folderwijk overnemen

'Stijn heeft een oudere zus. Die heeft jarenlang een folderwijk gedaan. Op een gegeven moment kreeg zij de leeftijd waarop ze ander werk kon gaan doen. Stijn leek het een leuk idee om haar wijk over te nemen. We hebben het bedrijf uitgelegd dat Stijn een beperking heeft, maar dat wij erop zouden toezien dat het werk goed zou worden gedaan. Ze vonden het geen probleem.'

'De eerste maanden ben ik steeds met hem meegegaan. Dan moet je natuurlijk wel een beetje op je handen zitten. Want anders leert hij het natuurlijk nooit zelf. Ik ging mee en ik hielp hem om het spul te vervoeren. Maar ik liet hem wel altijd zelf alle deuren afgaan. Zo hebben we dat een hele tijd gedaan. Hij bouwde routine op. Hij leerde de weg goed kennen en wist na verloop van tijd precies wat hij moest doen.'

Driewiel fiets met krat

'Inmiddels doet hij de folderwijk al weer een hele tijd zelfstandig. Hij heeft een driewiel fiets. Mijn man heeft op de bagagedrager een krat gemon-

teerd met een plaat hout eronder. Op die manier kan hij de folders zelf vervoeren. Die fiets is hiervoor superhandig, want die kan niet omvallen. Stijn neemt de helft van de folders mee en als de krat leeg is, dan komt hij naar huis om de rest op te halen.'

'De folders worden aangeleverd als bundeltje per adres. Soms zitten er weleens wat losse extra dingetjes bij. Stijn begrijpt prima dat hij dan het bundeltje en het extra foldertje in iedere bus moet gooien. Hij begrijpt ook dat hij bij mensen met zo'n sticker op de brievenbus geen ongeadresseerde foldertjes mag bezorgen.'

'Stijn heeft een zorgcentrum in zijn wijk, waar hij 50 folders moet bezorgen. Al de brievenbussen zitten bij elkaar naast de ingang. Hij vond het best lastig om te onthouden bij welke brievenbus hij is gebleven. Hier heeft hij zelf een hulpmiddel voor bedacht. Hij stopt de folders eerst half in de bus. Pas als hij alles heeft gehad, duwt hij de folders helemaal naar binnen.'

'Het rondbrengen is ongeveer twee uur werk. Soms doet Stijn dat op één dag, soms – bijvoorbeeld als het heel koud is – de helft op zaterdag en de rest op zondag. Als het op zaterdag regent, dan kan hij het uitstellen tot zondag. Maar als het dan ook regent, dan gaat hij gewoon in de regen bezorgen. Als je een taak op je hebt genomen, dan moet je die uitvoeren, ook als je een keer geen zin hebt. Andere kinderen leren dat ook op deze manier.'

Eigenwaarde

'Stijn vindt het werk leuk. En het geeft hem iets te doen in het weekend. Het geeft hem ook een gevoel van eigenwaarde. Hij heeft een baantje. Net als zijn zus. Mensen in het dorp spreken hem aan en vertellen hem dat ze het zo goed vinden dat hij de folders rondbrengt. Hij heeft daardoor het gevoel dat hij iets goeds doet. En rond de jaarwisseling mag je als bezorger aanbellen om gelukkig nieuwjaar te wensen en een extra cent-

je op te halen. Dat vindt hij ook mooi. Op zo'n moment ga ik wel met hem mee, want ik vind het een onveilig idee dat hij alleen over straat loopt met een hoop contant geld. Dat is één keer per jaar. En als er een dik pak sneeuw ligt, dan moeten we ook mee, want daar krijgt hij de driewielers niet doorheen geduwd. Maar verder doet hij het helemaal zelf. We zorgen wel dat we telefonisch bereikbaar zijn. Als er dan iets gebeurt, dan kunnen we snel bij hem zijn. Maar dat is bijna nooit nodig.'

Contrast

'Op school vinden ze dat Stijn heel veel sturing en nabijheid nodig heeft om tot iets te komen. Dat is wel een groot contrast. Nu mag hij thuis natuurlijk meer doen wat hij zelf wil. Maar hij doet toch ook die folderwijk heel zelfstandig. Ik heb het vermoeden dat ze op school meer de neiging hebben om uit te gaan van wat kinderen spontaan laten zien. En die folderwijk hebben we natuurlijk wel systematisch inge oefend met hem. Het komt niet vanzelf. Misschien heeft het ook

met verwachtingen te maken. Als hij het gevoel heeft dat iets niet hoeft, dan zal hij proberen om eronder uit te komen. Hij heeft het overigens wel ontzettend naar zijn zin op school. Hij heeft een heel leuke klas. Ze letten goed op de kinderen. Maar hij laat er weinig zelfstandigheid zien in werken, terwijl hij dat dus eigenlijk wel kan leren.' ■

'Werk geeft Stijn ook een gevoel van eigenwaarde'





Dag allemaal

Eindelijk weer een berichtje van mij. Het afgelopen jaar waren er positieve dingen, maar ook heel vervelende. Ik heb met mijn vader afgesproken dat we alleen heel positief denken en zoveel mogelijk alleen maar naar de leuke dingen kijken.

In de zomer zijn we naar Tsjechië geweest, mijn vader wilde graag met de hele groep zijn bijzondere verjaardag vieren. Bij hun zijn de tientallen jaren heel bijzonder en er waren heel veel mensen, ook uit Slowakije. We zijn er met de auto naar toe gereden in 2 dagen, want het is heel ver rijden en voor mijn vader te ver om in 1 dag te rijden. We hebben toen in een hotel in Chemnitz geslapen maar dat was niet geweldig er was te weinig personeel en daarom was de bar en het restaurant gesloten.

Dus moesten we in de stad iets vinden en dat was ook heel moeilijk.

Ik heb in Tsjechië mijn vader verrast om daar ook mijn verjaardag te vieren. Ik heb dat helemaal zelf met het hotel geregeld. Iedereen heeft toen vlug cadeautjes voor mij gekocht. We hebben daar een hele leuke tijd gehad.

Na de vakantie zijn de harmonieën en het zangkoor weer gestart en omdat ze in de coronatijd geen uitvoeringen hadden hebben ze dat ingehaald dus was het heel veel oefenen. Bijna elk weekend wel een uitvoering en dat was heel leuk.

Met Sinterklaas weer veel surprises maken voor de hele familie, ik had voor iedereen iets heel leuks gemaakt en de pakjesavond was erg gezellig. Voor de Kerstmis had mijn vader een heel fijn cadeau, hele goede plaatsen voor de Cats musical in Rotterdam en omdat het te laat was om naar huis te rijden hebben we in een hotel in Ridderkerk geslapen.

Met Kerstmis heb ik weer mijn huis versierd en een aantal Diamond Painting kaarten gemaakt en voor Kerstavond hebben we worsten broodjes en kerstbrood gebakken. Dat is al lang een traditie bij ons om na de nachtmis waar ik met mijn koor heb gezongen dit te eten.

Ik vind het heel jammer dat we niet meer naar Kenia gaan na het overlijden van mijn Moeder. Maar door de corona was het niet mogelijk. Ik wil heel graag het resultaat van het werk van mijn moeder op de scholen zien.

Mijn vader vindt het een te groot risico om met mij te gaan. De laatste keer toen we er waren, was mijn moeder erg ziek van het eten in een restaurant en hij is bang dat als hem zoiets overkomt ik een groot probleem heb.

Ik verheug me erg op de concertreis die we met de harmonie gaan maken, maar dat weer veel repeteren.

Groetjes van Peetje ■

Stephanie is getrouwd met Ivo (docent) en moeder van drie kinderen: Anna Sophie (2013), Mees (2016) en David (2022). Als gezin zijn ze gek op kamperen en het buitenleven. Stephanie schrijft over de Wereld van Anna Sophie met een ernstig meervoudige beperking. Ze is daarnaast initiatiefnemer van het wooninitiatief Mooi Leven Huis Zwolle, oprichter van de steunstichting De wereld van Anna Sophie en zet zich vanuit verschillende organisaties in voor een goed leven voor naasten en kinderen met een beperking.

Column

Stephanie van
Witzenburg

Advies
van
Anneke

De wereld van Anna Sophie



Ze heette Anneke. Een doorgewinterde begeleider in de gehandicaptenzorg. Een mens met een hart van goud en een stem die je ook alleen in de gehandicaptensector hoort. Ze sprak met weloverwogen woorden en was de rust zelve. Anneke werkte op een orthopedagogisch dagcentrum en kwam als ambulante begeleider bij gezinnen thuis.

Bij ons kreeg ze de opdracht om met Anna mee te gaan naar de reguliere kinderopvang. Daar deed ze ontwikkelingsgerichte spelletjes. Anneke kende het ontwikkelingsprogramma Kleine Stappes van voor naar achter en terug uit haar hoofd. Ze was ook de enige volwassene die de ochtend bij de kinderopvang op de grond doorbracht. Ik denk dat er daarom altijd peuters om haar heen hingen. Als ze na de lunch weer naar huis ging, sliep Anna net zolang tot we haar weer ophaalden. In de daaropvolgende dagen was Anna uitgeput.

Eéns in de zoveel tijd kwam Anneke bij ons thuis om te praten. Een avondvullend programma. Met haar zorgvuldig gekozen woorden bereidde ze ons voor op hetgeen wij niet wilden zien: Anna ontwikkelde zich anders of eigenlijk amper. Uiterst voorzichtig vertelde ze tijdens ieder bezoek over het orthopedisch dagcentrum waar ze ook werkte. 'Leuk. Maar Anna gaat gewoon naar het schooltje hier om de hoek', zei ik tijdens één van de bijpraat-avonden. 'Nou', zei ze zacht. 'Misschien zou je voor Anna toch eens kunnen nadenken over

een orthopedagogisch dagcentrum.' Het waren de meest directe woorden in drie jaar bijpraat-avonden. En ik – digitaal gesteund door tientallen ambitieuze D-mama's – wilde er niks van weten. 'Ze heeft geen gelijk hoor. Gewoon doorvechten. Anna heeft recht op onderwijs net als ieder ander kind' was de boodschap van dezelfde ambitieuze moeders, die ik al een aantal jaar met grote belangstelling en bewondering volgde in hun eeuwige strijd van het recht op regulier onderwijs voor kinderen met Downsyndroom. Succesverhalen over Downsyndroom en regulier kinderopvang en onderwijs zijn inspirerend en belangrijk om de mogelijkheden te blijven benadrukken. Toch zijn ze niet heilig. Door andere verwachtingen en hoop zagen wij aanvankelijk niet wat goed was voor Anna, maar wat in lijn was met de beeldvorming die wij tot dusver kenden.

Het is zeven jaar geleden dat Anneke ons introduceerde in de bijzondere wereld van zorg. Geen school, wel ontwikkelingsgerichte zorg in een orthopedagogisch dagcentrum. Een plek waar de gangen vol staan met hulpmiddelen. Waar je bij de 'juif' op schoot mag zitten, of je nu 8 jaar of 18 jaar bent. Een plek waar het niet gaat om cognitieve wenselijke resultaten, maar waar welbevinden het uitgangspunt is. Zodat Anna lekker in haar vel zit, ondanks de beperkingen die zij in haar leven heeft getroffen. Een andere wereld dan verwacht, maar zeker niet minder! ■



In Down+Up 139 stond een artikel over Emma. Kort na het verschijnen van deze Down+Up is Emma onverwachts overleden. Haar ouders schrijven een in memoriam.

Emma Doornbos 2001 - 2022

Onze lieve dochter Emma is op 11 november 2022 onverwachts overleden aan de gevolgen van haar scolioselong. Zij was als geen ander in staat om altijd door te gaan, haar schouders er onder te zetten en zich niet onder te laten dompelen in haar beperkingen.

Emma heeft genoten van haar leven in ons gezin, samen met haar zorgverleners, de dagopvang en de woonvorm. Emma heeft nooit leren praten en bleef voor 100% zorgafhankelijk van de mensen om haar heen.

Jurrien (vader): 'Jij was een bijzonder mens die in staat was het beste in mensen naar boven te halen door gewoon jezelf te zijn, puur en authentiek. Je was een dankbaar meisje en je oordeelde niet. Jij nam mensen zoals ze waren en nam het leven zoals het kwam. Je ging mee in de flow van de dag en was in staat in het hier en nu te leven en maakte je niet druk om de toekomst of het verleden.

Lieve Emma, ik zal je erg missen.'

Margriet (moeder): 'De dag voor Emma's overlijden en op de morgen van 11 november liep ik 's morgens vroeg buiten en hoorde ik ineens haar stem. Helder en vol enthousiasme zei ze: 'Mama, mama, ik kan alles, lopen, springen, koppeltje duikelen en op mijn handen staan'. Het was voor mij duidelijk dat Emma al in twee werelden leefde en dat het niet lang meer zou duren voordat zij ons zou verlaten. Emma is begonnen met haar reis naar het licht, ze is vrij van haar aardse lichaam vol beperkingen. De eerste weken na haar sterven was zij zo dichtbij en voelbaar, haar stem hoor ik nog steeds en vaak vertelt ze mij dat het goed met haar gaat. Ik voel een diepe verbondenheid met haar en ben dankbaar dat ze al deze jaren bij ons is geweest.'

Jorien (broer): 'Ongeacht je handicap was je het beste zusje wat ik mijzelf heb kunnen wensen. Voor mij was je normaal en ben ik je dankbaar voor de mooie momenten die je mij hebt gegeven.

Je onvoorwaardelijke liefde, knuffels en bijbehorende kopstoten.

Ik hou van je Emma en ik ga je missen, je grote broer.'

Thijs (broer): 'Ondanks dat ik op papier een zorgverlener voor je was, heeft dit nooit zo voor mij gevoeld. Ik was je broer en jij was gewoon voor mij mijn zusje. Een weekend met jou bestond vaak uit leuke dingen doen, lekker wandelen, chillen en samen een dutje doen tussen de middag. Ik wil je bedanken voor de mooie jaren die je bij ons was, herinneringen die we samen gemaakt hebben en die mij zeer dierbaar zijn en voor altijd een plekje in mijn hart hebben.'

Dag lieve Emma, voor altijd in ons hart.



Volwassenen

Elektro-convulsietherapie bij regressie

Ingrid Bos was altijd een redelijk zelfstandig functionerende vrouw. Op haar 37ste veranderde zij in enkele maanden tijd. Ze raakte verward, verloor haar plezier in het leven, verstarde en werd apathisch. Uiteindelijk werd het beeld herkend in het Amsterdam UMC. Er was sprake van regressie, een ernstige achteruitgang van vaardigheden. Helaas komt dit vaker voor bij tieners en volwassenen met Downsyndroom. Omdat medicamenteuze behandeling onvoldoende werkte, kreeg Ingrid elektroconvulsie-therapie (ECT) aangeboden. Met heel goede resultaten. *Tekst: Gert de Graaf.*

Foto's: Familie Bos.

Ingrids moeder, Lida Bos, zou graag zien dat er meer aandacht komt voor de herkenning van regressie bij Downsyndroom en voor de behandelingsmogelijkheden. Lida legt uit: 'Niemand begreep wat er aan de hand was met Ingrid. Ook dat maakte het voor ons een heel zware en verwarrende tijd. Ingrid woonde in een woongroep die was opgezet via een ouderinitiatief, behoorlijk zelfstandig, fietste, deed aan atletiek en knutselde graag. Ze werd opeens erg onvoorspelbaar. Ze liep plots weg uit de winkel waar zij werkte, zonder te vertellen waar ze heen ging. Ze begon foto's te verscheuren uit haar verleden. Ze had moeite met prikkels. Ze was zichzelf niet. Ze ging vaak naar de wc. De huisarts dacht daarom aan een blaasontsteking. Ouderen met een blaasontsteking laten soms ook verward gedrag zien. Met antibiotica leek het op te knappen. Maar er





is daarna te lang vastgehouden aan het idee dat haar gedrag samenhangt met blaasontstekingen. Dan kreeg ze weer een kuur. Maar achteraf denk ik dat het daar niets mee te maken had.'

Lockdown was de druppel

Lida: 'De veranderingen in gedrag begonnen al eerder, maar na de coronaperiode is het allemaal veel erger geworden. In die periode zelf mocht ze niets. Ze kon niet naar haar dagbesteding. Als ouders mochten we niet eens op bezoek komen. Ze mocht niet naar de begrafenis van haar oma. Ik heb haar toch meegenomen naar de uitvaart, maar eigenlijk was dat niet toegestaan. In die periode waren er veel veranderingen, op haar werk en op de woongroep. Ook andere bewoners hebben het moeilijk gehad met de coronaperiode. Ik denk dat het voor Ingrid de druppel is geweest. Kort daarna ging ze snel achteruit.'

Opname

'We konden vanwege lange wachtlijsten niet terecht bij een arts voor verstandelijk gehandicapten (arts VG) in de buurt. Op ons verzoek heeft de huisarts ons doorverwezen naar arts VG Agnies van Eeghen in het Amsterdam UMC. Zij kwam tot de conclusie dat er een psychische oorzaak was en schreef escitalopram voor, een antidepressi-

vum. Dat was in september 2021. Het medicijn werkte niet. Ingrid ging heel hard achteruit. Ze bemoeide zich met niemand meer, wilde niks meer. Ze werd passief. Ze deed de gewone dagelijkse dingen niet meer. De veranderingen in haar gedrag volgden elkaar heel snel op. Ze zat op een stoel, suf en apathisch. Ze had het koud.'

'Die veranderingen werden niet veroorzaakt door het medicijn. Dat is nog onderzocht door een speciale afdeling van de Erasmus Universiteit Rotterdam. Die hebben DNA uit haar wangslimvlies onderzocht, want daaraan kun je zien of er een negatieve reactie op een medicijn is geweest. Dat was niet zo. Haar gedragsveranderingen hoorden bij de regressie zelf.'

'Op een gegeven moment kwam ze zelfs niet meer uit bed. Toen heeft de huisarts besloten dat ze moest worden opgenomen in het Amsterdam UMC. Haar lichamelijke toestand was slecht. Ze was uitgedroogd. En omdat ze niet naar het toilet ging, had zij een volle blaas. Daar op de eerste hulp hebben ze haar gekatheteriseerd. Dr. Van Eeghen heeft toen in overleg met de psychiater lorazepam voorgeschreven.'

Elektroconvulsietherapie

'We zagen enige verbetering. Ze werd even wat actiever. Op ons verzoek is ze vervolgens overgeplaatst naar een psychiatrische afdeling van een ziekenhuis dichterbij onze woonplaats. Na drie dagen besloten de artsen daar dat de lorazepam kon worden afgebouwd. Dat ging helemaal verkeerd. Ze kreeg een terugval. Ze raakte weer in een toestand van katatonie. De medicatie is wel weer opgestart, maar met onvoldoende resultaat. Ze kwamen daar niet verder met Ingrid. We hebben haar toen anderhalve maand thuis gehad met hulp vanuit de thuiszorg.'

'Bij controle in het Amsterdam UMC is besloten om haar daar weer op te nemen en is voorgesteld om met elektroconvulsietherapie (ECT) te starten. Je hersenen krijgen dan onder narcose kleine stroomschokjes. Dit wordt vaker gedaan bij mensen met een ernstige depressie die onvoldoende

'Het gaat boven verwachting'



reageren op medicatie. We hebben er een gesprek over gehad en ze hebben ons een filmpje erover laten zien. Een gespecialiseerde verpleegkundige heeft ons daarin begeleid. Ze is ook bij alle behandelingen geweest. Het was erg spannend voor ons.'

'Ze kreeg vijf behandelingen met ECT. Na een keer of drie zagen we al enige verbetering. Na de vijf behandelingen is er geprobeerd de medicatie weer af te bouwen. Dat ging niet. Uiteindelijk is er besloten om haar nog vier extra behandelingen

te geven in combinatie met een medicijn tegen angsten. Na die vier extra behandelingen en die nieuwe medicatie is ze goed gaan opknappen.'

Boven verwachting

'Ze is na die in totaal negen behandelingen nog twee weken opgenomen gebleven ter observatie. Ze viel gelukkig niet meer terug. Ze mocht naar huis. Ondertussen hadden we voor haar een andere woonvoorziening gevonden, met meer zorg. Daarvoor is haar zorgzwaartepakket verhoogd. Ze wilde zelf ook niet meer terug naar haar oude woonplek. Ze woont nu in een studio bij het SIG in Beverwijk. Ze is stabiel. Ze is bijna weer zo als ze vroeger was. Wel merken we dat ze iets trager is. Geleidelijk bouwen we weer dagbesteding op. Ze gaat daar nu vier ochtenden naartoe. Woensdag is ze vrij en dan gaat ze 's avonds naar atletiek. Het gaat boven verwachting. Het verbaasde de artsen ook hoe goed ze weer is. Ze gebruikt nog wel medicatie. Ik weet niet wanneer dat kan worden afgebouwd.'

'Ingrid herinnert zich niets meer van die hele periode. Alsof het is gewist. Als ouders zijn we het nog aan het verwerken. Op het moment zelf ga je gewoon door. Maar achteraf besef je dat het traumatisch is geweest. Het was een heel traject voordat we de juiste hulp kregen. In het begin was er niemand die begreep wat er aan de hand was. Regressie is een heel ernstig ziektebeeld. Het is zo onduidelijk waar je terechtkunt. We kunnen ons nog steeds niet helemaal ontspannen. Iedere keer als we iets nieuws gaan proberen, bijvoorbeeld uitbreiden van de dagbesteding, is er de onrust dat het misschien verkeerd uitpakt. We helpen haar samen met de begeleiding haar leven weer op te pakken in heel kleine stapjes.' ■



Agnies van Eeghen, arts VG.

Volwassenen

Regressie bij Down-syndroom kan én moet worden behandeld

De overgrote meerderheid van de tieners en volwassenen met Downsyndroom zal geen regressie krijgen, maar als het gebeurt, is het zeer ingrijpend. In korte tijd kunnen de mensen in zichzelf gekeerd raken en veel vaardigheden verliezen. Tot voor kort werd dit ziektebeeld alleen behandeld met medicijnen, aanpassingen in de omgeving en psychotherapie. Over het algemeen blijkt dat maar beperkt effect te sorteren. Maar er is voorzichtige hoop. Onder bepaalde voorwaarden lijken elektroconvulsietherapie (ECT) en immuuntherapie tot een veel beter herstel te kunnen leiden. Binnen Nederland is Agnies van Eeghen een van de pioniers op dit gebied. Zij vertelt hieronder over de eerste ervaringen in ons land met ECT bij mensen met Downsyndroom en een regressief beeld.

Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Julie Blik en Agnies van Eeghen.

Agnies van Eeghen is arts voor verstandelijk gehandicapten (arts VG). Zij werkt bij 's Heeren Loo, een grote zorgorganisatie, en daarnaast bij het Emma Center for Personalized Medicine, verbonden aan het Emma Kinderziekenhuis van het Amsterdam UMC. Bij dit centrum gaat het om goede zorg voor en onderzoek naar zeldzame erfelijke aandoeningen. Agnies vertelt hierover: 'Eigenlijk ben ik gespecialiseerd in andere syndromen dan Downsyndroom. Maar ik werd getriggerd door een oproep op LinkedIn van het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE). Daar bleken de afgelopen jaren enkele tientallen mensen met Downsyndroom te zijn aangemeld met een onbegrepen regressie waarbij zij in korte tijd heel veel vaardigheden verloren. Het CCE vroeg wie de handschoen wilde oppakken om dit beter te onderzoeken.'

'Met mijn teamgenoot psychiater Anja Lok ben ik me hierin gaan verdiepen. We werken daarbij samen met arts VG Tonnie Coppus van de Radboud Universiteit. Zij leidt al heel lang het Downsyndroom-team voor volwassenen in Deurne. Mijn collega's van het Amsterdam UMC raakten ook gemotiveerd. We waren erg onder de indruk van de ernst van het beeld. Je beseft dat pas goed als je filmpjes ziet van hoe de mensen nu zijn en hoe zij eerst waren. Anders kun je nog denken dat het beeld een onderdeel is van de beperking die er nu eenmaal kan zijn bij mensen met Downsyndroom. Maar bij een regressie is het contrast met het functioneren daarvoor immens.'

Wat houdt regressie in?

'Regressie bij Downsyndroom is voor het eerst beschreven in 1946. Tieners en (jong)volwassenen met Downsyndroom kunnen een plotselinge ernstige achteruitgang van vaardigheden laten zien. Vroeger werd dat wel aangeduid met katatonie psychose. Bij katatonie gaan je spieren wat stijver staan, je beweegt minder en je bewegingen komen moeilijker op gang. Er bestaan ook andere vormen van katatonie, maar deze klassieke vorm wordt beschreven bij sommige mensen met Downsyndroom, vaak tieners of twintigers. Het werd ook wel autistische regressie genoemd, want mensen raakten in zichzelf gekeerd met vaak veel repetitief gedrag.'

'Er kunnen slaapproblemen zijn. Soms zien of horen zij dingen die er niet zijn. Het zijn ook vaak depressieve beelden met somberheid en verdriet. Maar op de voorgrond staat de enorme achteruitgang in functioneren. Dat gebeurt binnen enkele dagen of weken. Mensen die bijvoorbeeld verbaal waren, een actief leven leidden en werk verzetten op hun dagbesteding, kunnen plotseling nog maar heel weinig. Soms stoppen zij met spreken, helemaal of in sommige situaties. Soms is het zachter praten en trager praten met een beperktere inhoud, of een beetje bizarre inhoud, die niet past bij het gesprek. Soms stoppen mensen met eten. Mensen kunnen dan enorm afvallen. Het beeld kan heel ernstig zijn. Recent is het 'Down syndrome regression disorder' (DSRD) genoemd.'

Regressie of depressie

'Er is wel vaker wat achteruitgang in functioneren bij tieners en twintigers met een lichte of matige verstandelijke beperking. Dan kan het gaan om stemmingsstoornissen of een depressie. Je ziet dit ook in de algemene populatie. In die leeftijdsfase wordt er steeds meer van je gevraagd. Iemand met een verstandelijke beperking kan in die fase ook meer de verschillen gaan ervaren tussen zichzelf en de omgeving. Dat kan confronterend zijn. Bovendien zijn mensen met Downsyndroom vatbaarder voor het ontwikkelen van een depressie. Hoe onderscheid je een depressie van een regressie? Dat kan lastig zijn. Het is mooi dat er hiernaar steeds meer wetenschappelijk onderzoek wordt gedaan. We hebben hierover contact met John Santoro. Dat is een grootheid binnen het Amerikaanse onderzoek hiernaar.'

Medicijnen en ondersteuning

'Er is niet altijd katatonie bij een regressie van iemand met Downsyndroom. Maar als er sprake is van katatonie, start je met medicamenteuze behandeling met lorazepam. Dat is een spierontspanner. Het helpt ook tegen angst. Het kan goed werken bij katatonie. Bij depressieve klachten begin je ook met een antidepressivum.'

Kun je iemand meer ondersteuning bieden?

'Waar moeten – in het licht van wat de persoon op dat moment nog aan kan – eisen worden teruggeschroefd? Daar moet je naar kijken. Bij depressie kun je soms ook therapie inzetten. Voor mensen met Downsyndroom met een relatief lichte verstandelijke beperking kan cognitieve gedragstherapie een optie zijn, maar bij dit beeld is dat vaak niet mogelijk. Dan kom je uit bij non-verbale therapieën, zoals muziektherapie of speltherapie. Vaak is er ook activatie nodig. Je moet proberen iemand te activeren om – waar mogelijk – zelfredzaam te blijven, te eten en te bewegen. Er moet veel worden veranderd in de begeleiding. Het gaat vaak om redelijk zelfstandige mensen die plotseling 24 uur per dag ondersteuning nodig hebben. Mensen gaan meestal niet meer naar hun dagbesteding. Soms is er een-op-eenondersteuning nodig om eten en drinken te activeren. De omgeving moet zo worden ingericht dat iemand wel wordt geactiveerd, maar niet zodanig onder druk wordt gezet dat het stress oplevert. Want dat verergert het ziektebeeld. De omgeving moet passen bij wat de persoon op dat moment aan kan.'

Lichamelijke oorzaken uitsluiten

'Vervolgens is er goed psychiatrisch onderzoek nodig om te kijken of er sprake is van regressie, depressie en/of psychose. Ook moeten mogelijke lichamelijke oorzaken worden bekeken. Is er een schildklierprobleem? Is er een auto-immuunziekte, zoals nog niet onderkende coeliakie? Hoe is het gehoor, hoe is de visus? Is er obstipatie? Is er epilepsie? Is er wellicht sprake van obstructief slaapapneu syndroom (OSAS)? Dat komt vaak voor bij mensen met Downsyndroom. Dan krijg je (korte) ademstops tijdens het slapen, omdat de luchtwegen geblokkeerd raken, bijvoorbeeld door



vergrote amandelen en een in de keel zakkende te slappe tong. Je rust daardoor niet meer goed uit en op termijn kan dit je functioneren overdag sterk negatief beïnvloeden. Santoro en zijn collega's hebben een uitgebreide lijst opgesteld van lichamelijke oorzaken die heel goed uitgesloten moeten worden bij het vermoeden van een regressie.'

Stressoren als trigger

'Je ziet dit regressieve beeld soms ontstaan na een grote verandering in de omgeving. Er is bijvoorbeeld sprake van een gebeurtenis die rouw oproept. Er is iemand weggevallen of verhuisd. Of er zijn grote veranderingen in iemands woon- of werksituatie. Maar dat lijkt ons meer een trigger dan de oorzaak. De tienerjaren en jongvolwassenheid is een kwetsbare levensfase. Door stressoren wordt wellicht een biologische kwetsbaarheid geactiveerd. Je ziet dit ook wel bij andere syndromen.'

'Ik raad bij tieners en jongvolwassenen met een verstandelijke beperking onderzoek aan naar hun cognitief, adaptief en emotioneel functioneren. Dat kan veranderen in de loop der jaren. Doe dat

bijvoorbeeld met 11 jaar, 15 jaar en als iemand van school gaat naar werk of dagbesteding. Gebruik die informatie om de ondersteuning goed af te stemmen op wat iemand kan en aankan. Je moet voorkomen dat mensen langdurig op hun tenen lopen. Te veel stress verhoogt het risico op psychische problemen.'

Auto-immuunaandoening?

'De oorzaak van regressie bij Downsyndroom is heel onduidelijk. Als andere lichamelijke problemen zijn uitgesloten, dan is het belangrijk om ook een neuroloog en immunoloog mee te laten kijken. De werkgroep rondom Santoro vindt dat het lijkt op een auto-immuunaandoening van de hersenen, een zogenoemde auto-immune encefalitis. Dan vertoont het lichaam een afweerreactie tegen het eigen brein. Dat kun je niet altijd zien op een MRI-scan of in de hersenvloeistof. Toch kan er dan nog steeds sprake zijn van een auto-immune encefalitis.'

Immuuntherapie en elektroconvulsie therapie

'We weten steeds meer over welke behandeling werkt. Tot dusver wordt er veel aandacht besteed aan het aanpassen van de omgeving, therapieën

voor de persoon zelf en medicamenteuze behandeling. Dat alles is niet heel erg effectief gebleken. Het doet wel wat, maar de mensen knappen vaak niet meer op tot hun oude niveau. Ook op lange termijn functioneren zij ver daaronder. Dat leidt tot veel stress en rouw bij de betrokken gezinnen en bij de persoon zelf.

‘Er zijn steeds meer aanwijzingen dat bij deze regressie zowel immunotherapie als elektroconvulsivetherapie (ECT) tot heel goede resultaten kan leiden. De ene werkt op het afweersysteem en de andere wat directer op de hersenen. Beide lijken effectief te kunnen zijn.’

‘ECT wordt al langer gebruikt bij mensen uit de algemene populatie als er sprake is van een ernstige depressie met katatone kenmerken waarbij onvoldoende reactie is op medicijnen en therapie. De theorie is dat het de hersenen een reset geeft, waardoor neuronen weer beter met elkaar gaan communiceren. Het kan zeer effectief zijn, en wordt steeds vaker toegepast. Maar eigenlijk weten we heel weinig van het effect op de hersenen. We weten dat het kan werken als je het bij de juiste indicatie toepast.’

‘Bij mensen met een verstandelijke beperking wordt ECT over het algemeen niet ingezet. We zijn terughoudend, omdat na ECT mensen soms wat geheugenproblemen kunnen krijgen. En bij iemand met een verstandelijke beperking wil je niet dat er meer cognitief verlies ontstaat door een behandeling. Maar het regressieve beeld bij Downsyndroom is zo ernstig dat wij op het Amsterdam UMC oordelen dat ECT kan worden overwogen. Dit wordt soms ook al in andere Nederlandse ziekenhuizen gedaan. Zeker bij depressieve verschijnselen met katatone kenmerken past het inzetten van ECT bij de Nederlandse richtlijnen hiervoor. Bovendien is het in Amerika en in Nederland al eerder met goede resultaten ingezet bij regressie bij mensen met Downsyndroom.’

Casus

‘Ingrid Bos liet een klassieke depressie zien met katatone kenmerken, mutisme en ernstig verlies van vaardigheden. Ze was echt heel erg ziek. Ze was atypisch qua leeftijd. Ze was al 38 toen ze bij ons kwam. Regressie zie je vaker bij tieners en twintigers. Er is bij haar gedacht aan de ziekte van Alzheimer. Maar haar ziektebeeld leek erg op wat er beschreven wordt over regressie. Daarom hebben we het toch aangedurfd om ECT toe te passen. Want je moet het ook durven.’

‘Immunotherapie was op dat moment nog wat experimenteler. Inmiddels heeft de onderzoeksgroep rondom Santoro laten zien dat therapie met immunoglobulinen bij mensen met Downsyndroom en een regressie ook heel goede resultaten kan opleveren. Het helpt vooral goed als het snel wordt ingezet, maar zelfs als het een jaar na het beginnen van de regressie wordt toegepast, heeft het nog effect. Daarom willen we dit in de toekomst ook aanbieden aan mensen met Downsyndroom en een regressie met katatone kenmerken.

Immunotherapie normaliseert het immuunsysteem. De bijwerkingen vallen ontzettend mee. Het moet wel via een infuus worden toegediend. Dat kan belastend zijn.’

‘Ingrid was onze tweede patiënt met Downsyndroom waarbij we ECT hebben ingezet. Elders in het land is ervaring opgedaan met nog een handvol mensen met Downsyndroom. Bij allebei onze patiënten waren de resultaten goed, in het geval van Ingrid zelfs opvallend goed. Maar ik wil de verwachtingen wel temperen. De resultaten zijn hoopvol, maar er is geen garantie dat het bij iedere patiënt zo veel oplevert. We weten nog niet bij welke patiënten dit wel of niet gaat werken. Ingrid is geselecteerd op een ernstige depressie met katatone kenmerken. Als de regressie zich op een minder klassieke manier uit, dan weten we niet of we ECT gaan toepassen. In het begin willen we toch wel streng selecteren zodat we ervaring kunnen opbouwen. Er moet bovendien al duidelijk zijn dat andere behandelingen onvoldoende hebben opgeleverd. We volgen een protocol gebaseerd op de Amerikaanse experts. We nemen ECT en immunotherapie zeker mee in onze overwegingen.’

‘Bij een vermoeden van regressie zijn we bij het Amsterdam UMC bereid mee te denken. Het beste is het als een behandelaar in de eigen regio, een arts VG of als die niet snel beschikbaar is een huisarts, contact met ons opneemt voor intercollegiaal overleg of voor een eventuele doorverwijzing. Als artsen VG hebben we een kleine beroepsgroep. Andere artsen VG kunnen mij makkelijk vinden.’

Onderzoek

‘Zowel bij ECT als immunotherapie willen we goed gaan bijhouden wat de kenmerken zijn van de personen met Downsyndroom die zich hiervoor bij ons melden. Tot nu toe is er steeds achteraf naar die kenmerken gekeken. Wij willen van tevoren onderzoek hiernaar doen, zodat we meer inzicht krijgen in de eigenschappen van patiënten die hier goed of minder goed op reageren. Ook willen we eventuele bijwerkingen in kaart brengen, want dit zijn ingrijpende behandelingen. Het gaat hier om een doelgroep die je het liefst zo min mogelijk naar het ziekenhuis stuurt en zo min mogelijk belast met aanvullende onderzoeken. Maar je moet ook onderbehandeling voorkomen, vooral omdat er hoopvolle therapieën zijn. We moeten eventuele kansen wel benutten. Dit enorm ernstige beeld, met al het lijden voor de patiënt en de omgeving, rechtvaardigt uitgebreide diagnostiek en intensieve behandeling. Dat is mijn pleidooi. ■

Christiaan Jelsma

Christiaan Jelsma is getrouwd en heeft een dochter, en een zoon met Downsyndroom: Eelke. Christiaan is cabaretier en theatermaker, en schrijft over zijn proces als vader van een kindje met Downsyndroom.

column



'Nein, er kann nicht laufen'

Het moest er dan toch een keer van komen. Omkleden in een 'exclusieve ruimte', waarvoor je dan eerst apart zo'n sleutel moet vragen.

We zaten in een vakantiepark net over de grens in Duitsland. We gingen zwemmen, tja en de vorige keer dat we hier waren, was het nog redelijk te doen. Je doet het ook gewoon. Je zet de (MacLaren) buggy bij alle andere buggy's, je loopt de steile trap af naar beneden en dan omkleden in het grootste familiekleedhokje/babykleedruimte die we konden vinden. Eelke omkleden en verschonen op zo'n verschoningkussen, maar hij is nu ruim drieënhalf jaar en echt geen baby meer, tis al best een ventje, maar ja, lopen, staan, kan hij (nog) niet. Dat maakt het logistiek soms best wel lastig.

Dit keer vroegen we daarom toch maar om de lift-sleutel. Daarvoor moesten we wel eerst de man van de balie in het Duits overtuigen dat Eelke echt niet zelf de trap af kan lopen. Ik had al een paar woordjes even opgezocht om vervolgens te kunnen zeggen in gebrekkig Duits: 'Er kann nicht laufen', 'Nein, das ist ein medizinischer Buggy', 'Er ist behindert ja!'. Ze zijn streng om misbruik te voorkomen, denk ik.

Nou ja, we kwamen uiteindelijk met de lift terecht in de 'invalidie-omkleedruimte' met zo'n gehandicapten-symbool op de deur. Ergens gaf het rust en was het een bevrijding. Wat een zee aan ruimte en fijne hulpmiddelen. Oh, wat mooi eigenlijk dat zo iets er is. In de ruimte staan ook apparaten waarvan we hopen dat Eelke die nooit nodig gaat hebben.

Anderzijds was dit confronterend. We hadden dit zolang weten te vermijden. Konden zolang mee met het gewone, de steile trap af en mee met de 'normale' route.

Ik hoop ergens dat dit tijdelijk is en dat Eelke zich motorisch verder ontwikkelt en dat er een dag komt dat hij zelf die trap afloopt. Maar als dat niet zo is, is er in elk geval een prima lift beschikbaar. ■

Voorwoord

Toen Seline Brinkman, mijn zus met Downsyndroom, in 1989 werd geboren, was het voor mijn ouders niet te overzien hoe haar leven zich verder zou ontwikkelen. Ik vind het mooi om te zien hoe mijn ouders dat hebben opgepakt. Dit verhaal gaat over vriendschap en doorzettingsvermogen. Tussen ouders van kinderen met Downsyndroom en tussen de kinderen zelf. Maar ook over hoe mijn verantwoordelijkheid groeide nadat mijn moeder – initiatiefneemster van deze contacten – in 2014 overleed.

Diantha Brinkman



15 jaar vriendschap voor het leven

V.l.n.r.: Anne-José, Femke, Anna, Rochelle, Seline, Diantha en Jike.

Tuk – Samen knutselen, levenswijsheid uitwisselen, een eigen appgroep, vakanties in binnen- en buitenland, samen bowlen en gourmetten, ze doen het allemaal met veel plezier met elkaar! Anne-José van der Kolk, Femke Claessens, Jike Kips, Rochelle Klinkenberg en Seline Brinkman vormen al vijftien jaar een vaste vriendinnenclub. Allen hebben Downsyndroom. Maar net als hun ouders zijn ze er voor elkaar op goede en moeilijke momenten.

Tekst: Diantha Brinkman. Foto's: Jos Brinkman, Diantha Brinkman, Nash Smith.

De vriendinnen en hun ouders troffen elkaar in februari 2007 voor het eerst. Anne-José, Femke, Jike, Mijke, Rochelle en Seline volgden toen regulier onderwijs. De eerste bijeenkomst werd georganiseerd door Manja van Oudenallen, de moeder van Seline en Diantha, en oud-medewerker van de SDS op het gebied van Early Intervention. Manja organiseerde deze bijeenkomst omdat ze merkte dat er, net als bij haar en haar man, behoefte was bij andere ouders om informatie uit te wisselen over wat hun kinderen bezighoudt en hoe het verdergaat in de toekomst.



Manja van Oudenallen.

In het begin was het tussen de ouders aftasten en kennismaken met elkaar, maar al snel ontdekten ze dat er heel veel raakvlakken waren en werd er veel informatie uitgewisseld. Met veel kennis en warmte spraken de ouders over hun kinderen. Ze kregen het gevoel van erkenning en vooral energie om door te gaan, ieder op hun eigen ingeslagen weg. De ouders konden bij elkaar terecht in goede, maar ook in moeilijke tijden.

Groepsapp voor vriendinnen

Deze opzet sloeg aan. Er werden jaarlijks bijeenkomsten georganiseerd waarbij de ouders in huis-kamersetting spraken over wonen (woongroep, het opzetten van een wooninitiatief en wonen in eigen beheer), zelfstandigheid, sporten, overgewicht, kinderwens, medische zorg, veiligheid, sociale contacten, vervolgstudie en betaald werk.

Terwijl de ouders aan het praten waren, namen de meiden deel aan activiteiten, zoals creatieve workshops en spel. Tijdens deze activiteiten raakten ze bevriend met elkaar. Een vriendschap waar ook de levensbeziggeden werden besproken, vanuit hun eigen perspectief. Ze maakten een groepsapp aan waarin ze bezigheden uitwisselden, elk op haar eigen manier.



V.l.n.r.: Rochelle, Seline, Jike en Mijke doen mee aan een creatieve activiteit in 2007.

Samen op vakantie

Na het overlijden van initiatiefneemster Manja in 2014 nam Diantha, Seline's jongere zus, haar moeders rol over. Ze merkte dat de behoefte van de meidengroep groot was om met elkaar in contact te blijven. Dat was mooi om te zien en dat wilde ze graag verder stimuleren. De meiden werden ouder, maar, anders dan bij hun broers en zussen, bleven zij op vakantie gaan met hun ouders. Seline gaf aan dat ze ook graag op vakantie wilde met haar vriendinnen, net zoals Diantha dat deed. Zij was immers toch ook volwassen.

Diantha besloot de ouders te contacteren en de behoeftes bij de andere meiden te peilen. Het mocht een zonzvakantie worden, met sportieve activiteiten, gezellig samenzijn, beetje cultuur en bonte avonden. Samen met haar vriendin van de dansacademie Anna Zwijsen ging Diantha aan het werk. Een draaiboek was zo in elkaar gezet en een paar maanden later zaten ze in het vliegtuig.

Avonturen in Portugal en Spanje

De eerste vakantie naar Portugal in oktober 2018 was er meteen één om nooit te vergeten. Allereerst had de vlucht een vertraging van 6 uur. Vervolgens was de gehuurde bus moeilijk te krijgen door de vertraging van het vliegtuig en hadden ze het verkeerde adres van de Airbnb doorgekregen. Het was een heel avontuur, dat veel vroeg van de flexibiliteit, positiviteit en behulpzaamheid van iedereen. Maar het lukte! De klik tussen de vriendinnengroep en Diantha en Anna was er direct. Iedereen heeft genoten en mooie herinneringen met elkaar gemaakt.



V.l.n.r.: Jike, Rochelle, Femke, Anne-José en Seline op het strand in Portugal in 2018.

Het jaar daarop, oktober 2019, ging de vriendinnengroep met Diantha en Anna naar Spanje. De meiden hadden zelf de activiteiten bedacht en hun begeleiders maakten het concreet. Het concept zat goed in elkaar: een Airbnb met een heerlijk eigen zwembad, een huurbus waardoor ze flexibel waren om tripjes te maken in de omgeving, samen koken waarbij aan alle glutenvrije en vegetarische wensen tegemoet kon worden gekomen en de avondoptredens waarin iedereen zich op haar eigen manier kon vermaken.



V.l.n.r.: Marjan, Diantha, Jike, John, Femke, Flip, Seline, Anna, Rochelle en Anne-José op het vliegveld.



V.l.n.r.: Rochelle, Anne-José, Femke, Jike en Seline.

Corona-stilte en videobellen

En toen kwam corona. Een tijd waarin de vriendinnen elkaar weinig zagen. De reisafstand tussen de woonplaatsen maakte het in deze tijd extra lastig om elkaar op te zoeken. Gelukkig werd er ge-video-beld met elkaar en waren er updates via de appgroep. Opvallend was dat de vriendschap sterk genoeg bleek om de verbinding te behouden. Dit was prachtig om te zien en zeer belangrijk.

Gelukkig konden de vriendinnen elkaar dit jaar weer treffen op de dertigste verjaardag van Femke. Na een prachtig feest besloten ze een weekendje in Nederland weg te gaan. Diantha stelde haar huis ter beschikking. De vriendinnen begonnen afgelopen oktober op de zaterdag met een heerlijke high tea, lekker even rustig bijkletsen om vervolgens iets actiefs te gaan ondernemen: bowlen. De meiden hadden plezier en scoorden de nodige strikes. In de evaluatie van de vorige vakantie was geopperd om met zijn allen te gaan gourmetten. De supermarkten bleken daar in oktober nog niet klaar voor, maar zo creatief als iedereen was, zaten ze in de avond gezellig te gourmetten. De volgende dag hadden ze een heerlijke kneuterdag. Ze hebben zeepjes gemaakt en de vriend van Diantha, Nash Smith, heeft een professionele fotoshoot met de meiden gehouden.

Veilig blijven ontwikkelen

Het voelt warm, fijn en belangrijk om samen te zijn. Nu de meiden allemaal rond de 30 zijn, zie je dat de ouders zich meer op de achtergrond houden. Dat is hoe het leven gaat, ook bij deze meidengroep. Bij Seline wordt de ouderrol overgenomen door haar zus Diantha: 'Ik vind het belangrijk als zus om deze rol op mij te nemen en mezelf een beetje verantwoordelijk te maken voor het leven van Seline. Ik zie hoe erg zij ervan geniet, hoeveel de meiden van elkaar leren en hoe ze blijven ontwikkelen in een veilige setting.'

De evaluatie van het oktoberweekend is geweest en er worden al plannen gemaakt voor volgend jaar. Deze meiden en ouders zullen nog lang bevriend blijven, samen blijven genieten van het mooie leven dat hun ouders voor hen hebben bewerkstelligd. ■

Down+Up Date

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

Bijlage bij Down+Up nr. 141

Bifocale bril helpt kinderen met Downsyndroom

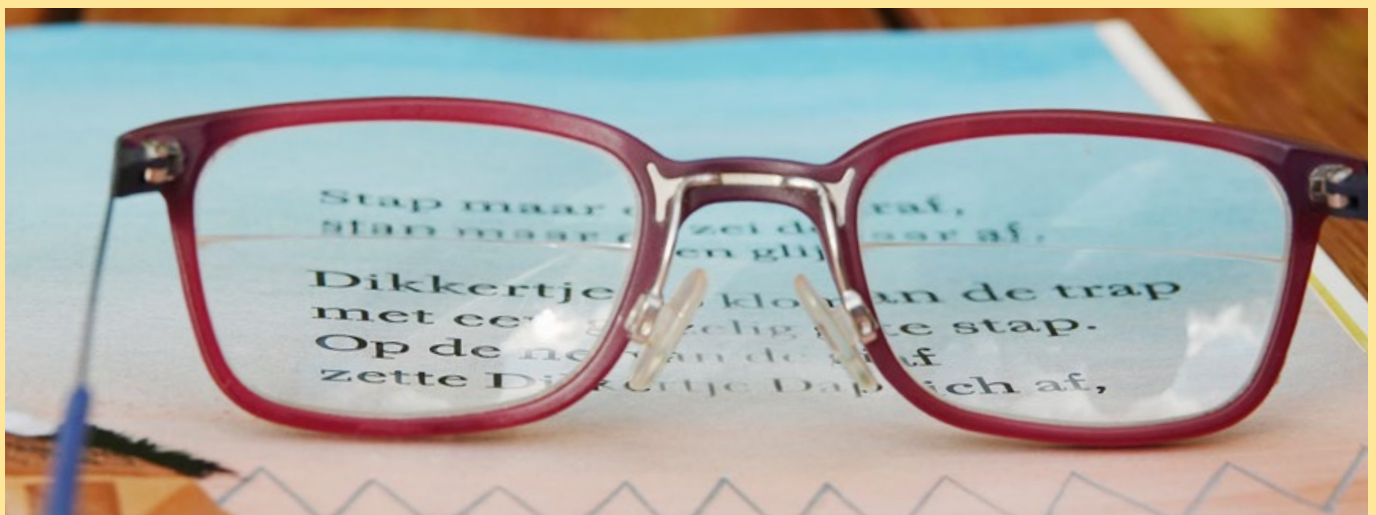
‘Bifocale bril moet de nieuwe standaard worden voor kinderen met Downsyndroom’

Kinderen met Downsyndroom zien veelal in de verte niet goed, maar dichtbij zien zij over het algemeen zelfs nog slechter. Promotieonderzoek van Christine de Weger-Zijlstra van het Radboudumc toont aan dat deze kinderen veel beter zien met een bril die het zien op beide afstanden corrigeert. Daarbij werd ook een samenhang gevonden tussen beter zien en betere taakgerichtheid. *Tekst: Christine de Weger^{1,2}*



¹ Radboudumc Nijmegen, Donders Institute for Brain, Cognition and Behaviour, afdeling Cognitieve Neuroscience, Postbus 9101, 6500 HB, Nijmegen, Nederland

² Bartiméus, Instelling voor slechtzienden, Van Renesselaan 309, 3703 AJ, Zeist, Nederland



In Down+Up 128, 2019¹, beschreef ik de gunstige resultaten uit mijn onderzoek van een bifocale bril op de gezichts-scherpte veraf én dichtbij en op de oog-stand bij kinderen met Downsyndroom. Na 2019 zijn ook de metingen op het gebied van ontwikkelingsleeftijd en taak-

gerichtheid geanalyseerd. Hierover infor-meer ik u graag in dit artikel. Deze tekst is een bewerking van het artikel, dat naar aanleiding van mijn proefschrift gepu-bliceerd is in het Tijdschrift voor Artsen Verstandelijk Gehandicapten (TAVG).²

Onderzoekopzet

Kinderen met Downsyndroom zien veelal minder goed dan normaal ontwikkelende kinderen.³ Naast de lage gezichtsscherpte veraf hebben zij over het algemeen een nog lagere gezichtsscherpte dichtbij. Zij hebben veel vaker en ernstiger oog-

afwijkingen dan andere kinderen.^{4,5,6} Brilafwijkingen komen bij hen veelvuldig voor en daarom hebben zij vaker een bril nodig dan andere kinderen. Kinderen met Downsyndroom kunnen bij het zien dichtbij niet nauwkeurig scherpstellen. Hierdoor zien zij door een gewone kinderbril dichtbij nog steeds wazig. Verder hebben zij vaker last van scheelzien en nystagmus (onwillekeurig wiebelend oog).

We vroegen ons af of het zien van kinderen met Downsyndroom met een bifocale bril zowel het zien veraf zou verbeteren als het zien dichtbij. Ook was het voor ons de vraag of hun beperkte zicht hun verdere ontwikkeling negatief beïnvloedde. Om deze vragen te beantwoorden hebben wij het onderzoek naar het effect van de bifocale bril opgezet.⁷ Vijftien locaties in Nederland werkten hieraan mee, veertien ziekenhuizen en één instelling voor slechtzienden. (zie fig. 1)



Fig. 1: 15 deelnemende locaties van het onderzoeken het Donders Instituut in Nijmegen

In het onderzoek naar het effect van de bifocale bril bij kinderen met Downsyndroom hebben ruim 100 kinderen in de leeftijd 2 tot 17 jaar een jaar lang meegedaan. De kinderen werden in twee groepen verdeeld, bifocale bril of unifocale (gewone kinder)bril, met behulp van randomisatie. Dat houdt in, dat een loting bepaalde of het kind in de groep met bifocale dan wel unifocale bril kwam. Beide groepen kregen een volledige correctie van de brekingsafwijking voor veraf zien. Bij de bifocale bril werd in het onderste deel een additie van S+2,5 dioptrie toegevoegd voor het zien dichtbij. Dit glas was een longline bifocaalglas.



Fig. 2: Bifocale bril zoals gebruikt in dit onderzoek, type longline met volledige correctie van de brekingsafwijking voor veraf met een nabij-additie van S+2,5, met horizontale scheidinglijn tussen veraf- en nabijdeel op de hoogte van de pupil.

Dat is een glas dat uit twee delen bestaat met een horizontale scheidinglijn over de hele breedte van het glas op de hoogte van de pupil. (zie fig. 2)

De kinderen zijn een jaar lang gevolgd op vier meetmomenten: de beginmeting, een tweede meting ongeveer zes weken na de start van het dragen van de bril, een derde meting na zes maanden en de eindmeting werd uitgevoerd na één jaar.

Naast de visuele functies, de gezichtscherptes dichtbij en veraf, het scheelzien, de accommodatie (het vermogen om zelf het oog scherp te stellen door de bolling van de ooglens precies aan te passen) en de brekingsafwijking, zijn ook metingen gedaan om de ontwikkelingsleeftijd te bepalen en om de ontwikkeling in taakgerichtheid, de executieve functies te bepalen. Executieve functies is een verzamelnaam voor een scala aan basisfuncties die nodig zijn voor ontwikkeling en leren, waaronder: werkgeheugen (informatie kunnen vasthouden om direct te gebruiken), inhibitie (je gedrag kunnen reguleren), selectieve aandacht (je aandacht kunnen richten) en flexibel denken (iets vanuit meerdere perspectieven kunnen bekijken).⁸ De executieve functies werden op twee manieren onder-

zocht. Ten eerste deed het kind een testje (MEFS) in de vorm van een begeleid spelletje op de iPad.^{9,10} (zie fig. 3) De grootte en het contrast van de plaatjes waren ruim voldoende om het taakje ook bij een lage gezichtsscherpte goed te kunnen uitvoeren. Als tweede vulden de ouders, en indien de ouders toestemming gaven, ook de leerkracht, vragenlijsten (BRIEF-P^{11,12} en BRIEF^{13,14}) in.



Fig. 3: Minnesota Executive Function Scale (MEFS) afgenomen op iPad.

Resultaten en inzichten verkregen uit dit onderzoek

De resultaten uit het onderzoek¹⁵ worden in tabel 1 weergegeven.

	Bifocaal	Unifocaal	significants verschil
nabijzien □ □ □ □	++	+	S
crowding □□□□	++	+	S
verafzien +	+	+	-
Accommodatienauwkeurigheid	0	0	-
Scheelzien	++	0	S
Taakgerichtheid	+	0	-

Tabel 1: Globaal overzicht van de resultaten uit het onderzoek.

+ = significante verbetering

++ = grote significante verbetering

0 = geen verandering

S = significant verschil tussen de bifocale en unifocale behandelgroep

Ontwikkeling van functies

We hebben de metingen van de gezichtscherpte en de executieve functies, de taakgerichtheid, van de kinderen met Downsyndroom in kaart gebracht en vergeleken met de normscores voor kinderen met dezelfde kalenderleeftijd.¹⁶ Net als bij de normscores zagen we bij de kinderen met Downsyndroom een verbetering met het stijgen van de leeftijd, maar minder sterk dan bij zich normaal ontwikkelende kinderen. Hun achterstand neemt daardoor met de leeftijd toe. Het is daarom raadzaam om zo vroeg mogelijk met een behandeling te beginnen teneinde de ontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom te stimuleren en zo de achterstand ten opzichte van de normscores zo klein mogelijk te houden.

Aanvangsleeftijd voor bifocale bril

Vanaf de leeftijd van ongeveer twee jaar konden kinderen met Downsyndroom meedoen met ons onderzoek, mits zij konden zitten. Dit is namelijk de houding, waarin het kind in neerwaartse richting kijkt als het naar een speeltje in zijn handen kijkt of een taak uitvoert. Deze blikrichting is nodig voor het juiste gebruik van de bifocale bril.⁷

Therapietrouw

In ons onderzoek hebben alle kinderen die een bifocale bril hebben gekregen, deze ook leren gebruiken. Ze zijn allen voor de controles gekomen en hebben het hele jaar meegedaan aan het onderzoek. Enkele kinderen hadden een paar weken of maanden nodig om de twee delen van het brillenglas op de juiste manier te leren gebruiken. Uiteindelijk konden ze het allemaal.¹⁷ Daarbij is het belangrijk dat het montuur goed zit zodat het glas op de juiste plaats voor de ogen blijft.

Gezichtsscherpte

De ontwikkeling van een betere gezichtscherpte met de nieuwe bril kostte tijd.⁷ Na zes weken verbeterde de bifocale bril het zien dichtbij voor de losse symbolen alsook voor symbolen die dicht bij elkaar staan, zoals letters in een woord (crowding). De unifocale bril verbeterde na zes weken alleen het zien van losstaande symbolen. De ontwikkeling van het scherpzien ging het hele controlejaar verder in beide groepen. Na een jaar bleek er een significant verschil tussen de groepen wat betreft het zien op korte afstand. Zowel het onderscheiden van losstaande symbolen als symbolen die dicht bij elkaar staan (crowding), verbeterde significant méér in de bifocale groep dan in de unifocale groep. Deze

verbeteringen waren gemiddeld groter dan de verbetering die te verwachten was vanuit de groeicurve die we vonden in de beginmetingen.^{7,16}

In beide groepen verbeterde de gezichtscherpte vanaf licht na een jaar kijken met de nieuwe bril met de volledige correctie van de brekingsafwijking.⁷ In de bifocale groep was het verschil tussen verafzien en dichtbijzien na een jaar verdwenen.⁷ Het dichtbijzien was in de bifocale groep niet slechter dan het verafzien. Dit in tegenstelling tot de unifocale groep, waar het dichtbijzien bij de eindmeting nog steeds slechter was dan het zien veraf.

Aan het begin van de studie was ongeveer 60% van de kinderen in ons onderzoek slechtziend volgens de WHO-norm voor zien dichtbij. Na een jaar dragen van de bifocale bril daalde dat percentage naar 15%.

Ondanks de verbeteringen in de gezichtscherpte bleef deze lager dan bij zich normaal ontwikkelende kinderen.^{7,15} Dit heeft mogelijk te maken met verschillen in de bouw en ontwikkeling van de hersenen tussen kinderen met en zonder Downsyndroom.⁴

Andere visuele functies

Het scheelzien nam meetbaar af, direct bij de eerste controle zes weken na het starten met dragen van de bifocale bril.¹⁷ De kinderen (op één na) hadden geen scheelzien meer of slechts een kleine of micro-scheelzienshoek die cosmetisch veel minder opvallend was. Dit effect van de bifocale bril bleef gedurende het hele jaar bestaan. In de unifocale groep verbeterde de oogstand niet gedurende het jaar ten opzichte van de situatie daarvoor. Scheelziensoperaties kunnen dus voorkomen worden door het dragen van een bifocale bril.

De accommodatie (het vermogen om zelf het oog scherp te stellen door de bolling van de ooglens precies aan te passen) veranderde niet gedurende het jaar, in geen van beide groepen.¹⁷ Dat betekent dat de kinderen met Downsyndroom blijvend de ondersteuning van het nabijdeel in de bifocale bril nodig hebben om dichtbij optimaal te kunnen zien. De brekingsafwijking van het oog nam niet ernstig toe na een jaar dragen van de bifocale en unifocale bril met volledige correctie van de brekingsafwijking, ook niet bij de bijziende kinderen.¹⁷

Regelmatige controle van de brilsterkte door meting in cycloplegie (met druppels) is noodzakelijk. Het meten van de brilsterkte zoals dat bij de opticien gebeurt bij volwassenen of wat oudere kinderen, is bij kinderen met Downsyndroom onbetrouwbaar.¹⁵ Voor kinderen met Downsyndroom blijkt het te moeilijk om aan te geven welk glaasje het beste is. Bovendien is de verbetering van het zien met het ene of het andere glas bij hen niet al direct aanwezig. De verbetering van de gezichtsscherpte kan tijd kosten.⁷

De taakgerichtheid

Alleen in de bifocale groep verbeterde de taakgerichtheid gemeten met de executieve functie tests MEFS, een taakje op de iPad.¹⁸ Gemiddeld was deze verbetering groter dan verwacht kon worden aan de hand van de groeicurve uit de beginmetingen.¹⁶ In de unifocale groep was er geen significante verandering.¹⁸

Bij de vragenlijsten over executieve functies (BRIEF) waren het alleen de leerkrachten die na een jaar een significante verbetering aangaven met de nieuwe bril op school.¹⁸ De ouders gaven in de vragenlijsten na één jaar geen verandering aan in de thuissituatie. Dit kan ermee te maken hebben, dat de taakjes op school vaak meer visueel zijn dan thuis. Omdat het maar een klein aantal kinderen was, waarvan de leerkrachten zowel aan het begin als aan het einde van het onderzoek vragenlijsten invulden, is dit slechts een verkennende analyse.

Samenhang tussen functies

Aan het begin van het onderzoek vonden we een samenhang tussen de beperking van het zien en de ontwikkelingsachterstand (ontwikkelingsleeftijd in vergelijking met de normscores voor de kalenderleeftijd) bij kinderen met Downsyndroom.¹⁶ Dit suggereert dat de gezichtsscherpte een rol speelt in de ontwikkeling van het gedrag dat de ontwikkelingsleeftijd bepaalt bij kinderen met Downsyndroom, zoals dat ook het geval is bij slechtziende kinderen zonder verdere beperking.^{16,19,20}

Ook voor de taakgerichtheid, executieve functies, vonden we na een jaar een samenhang met de gezichtsscherpte.¹⁸ Kinderen met Downsyndroom met een betere gezichtsscherpte scoorden hoger op taakgerichtheid, de executieve functie taak MEFS. Het lijkt er dus op dat scherp zien een rol speelt bij de ontwikkeling van de taakgerichtheid, de executieve functies,

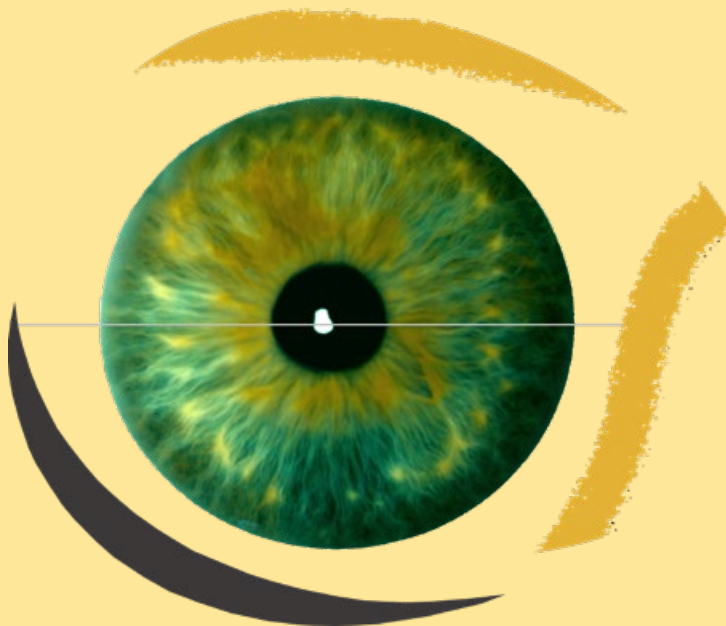


Marjolein draagt een bifocaal (foto David de Graaf).

bij kinderen met Downsyndroom, zoals dat ook het geval is bij slechtziende kinderen zonder verdere beperking.^{18,21} Het oorzakelijk verband tussen veranderingen in de gezichtsscherpte en de ontwikkeling van executieve functies bij kinderen met Downsyndroom behoeft nog verder onderzoek. In ons onderzoek werd deze samenhang voor het eerst onderzocht.

We hebben de kinderen maar één jaar kunnen volgen in ons onderzoek. Deze follow-up tijd is achteraf gezien wat kort geweest.¹⁵ Daar waar bij normaal ontwikkelende kinderen na één jaar duidelijke verschillen te meten zijn, hebben kinderen met Downsyndroom mogelijk meer

tijd nodig om zo'n duidelijke stap te maken. Misschien verbetert de ontwikkeling van de executieve functies nog verder onder invloed van de steeds verder verbeterende visuele functies met de bifocale bril. De gezichtsscherpte was immers nog in ontwikkeling in de laatste zes maanden dat we de kinderen volgden.⁷ Kinderen met Downsyndroom hebben allemaal meerdere en verschillende oogafwijkingen en verschillende afwijkingen in visuele functies, de executieve functies en in ontwikkelingsleeftijd in vergelijking met kalenderleeftijd. Deze grote variatie, in combinatie met hun langzame ontwikkeling en variërende aandachtspanne en medewerking, vormt een uitdaging voor





Bram leest veel beter met de bifocale bril (foto David de Graaf).

zowel de verwerving als de analyse van de meetgegevens.¹⁵ Langere follow-up tijden en grotere aantallen kinderen met Downsyndroom in de onderzoeksgroep zijn nodig in toekomstige studies.

Conclusie

De bifocale bril verbetert het zien dichtbij en verhelpt het scheelzien effectiever dan een unifocale bril bij kinderen met Downsyndroom. Een unifocale bril met volledige correctie van de brekingsafwijking heeft ook positieve effecten op het dichtbijzien, maar in mindere mate. In ons onderzoek zijn ook aanwijzingen gevonden dat de verbeteringen van de gezichtsscherptes de voorwaarden voor verdere ontwikkeling en leren (de taakgerichtheid, de executive functies) helpen verbeteren.

Gezien de resultaten lijkt het voorschrijven van bifocale brillen (additie S+2,5 dioptrie) met volledige correctie van de brekingsafwijking bij kinderen met Downsyndroom zinvol vanaf de leeftijd dat zij zittend een taakje kunnen uitvoeren.

Dankbetuiging

Zonder de medewerking van de deelnemers en hun ouders, onderzoeksassistenten Y. Kras, en L. van der Helm, biostatisticus J. Ramjith, onafhankelijk arts J.P. van Wouwe en alle orthoptisten van de deelnemende locaties zou dit onderzoek niet hebben kunnen plaatsvinden. Graag bedank ik hen allen en ook mijn begeleiders en copromotoren vanuit

het Dondersinstituut, Jeroen Goossens en Nienke Boonstra, en mijn promotor Bert van den Berg. De coöpererende partijen in dit onderzoek waren: Isala Academie, SDS (Stichting Downsyndroom) en DOC (Down research consortium), TNO (de Nederlandse organisatie voor toegepast wetenschappelijk onderzoek) en alle deelnemende locaties: Isala Klinieken Zwolle, Medisch Centrum Leeuwarden, Ziekenhuis de Tjongerschans Heerenveen, Refaja Ziekenhuis Stadskanaal, Diaconessenhuis Meppel, Ziekenhuis St. Jansdal Harderwijk, Diaconessenhuis Utrecht, Flevoziekenhuis Almere, Medisch Centrum Alkmaar, Vlieland Ziekenhuis Schiedam, MCHaaglanden Den Haag, Elisabeth Ziekenhuis Tilburg, TweeSteden Ziekenhuis Tilburg en Waalwijk, Wilhelmina Ziekenhuis Assen en Koninklijke Nederlandse Visio.

Deze studie werd financieel ondersteund door ODAS, Oogfonds, Novartis en LSBS (Uitzicht 2013-23 aan FNB en JG, en Bartiméus-Sonneheerdt aan FNB en CdW). Deze financiële partijen hadden geen invloed op de opzet en het verloop van de studie.

Nieuwe standaardbehandeling

De resultaten van het onderzoek worden nu in de praktijk gebracht. 'Er is veel draagvlak binnen de Nederlandse kinderoogheelkunde', zegt Nienke Boonstra, copromotor en een van de onderzoeksleiders. 'Dit onderzoek is in veertien ziekenhuizen en een instelling voor slechtzienden uitgevoerd en de specialisten daar zijn overtuigd van de effectiviteit van de bifocale bril. We verwachten dat deze behandeling zowel nationaal als internationaal de nieuwe standaard wordt bij kinderen met Down.'

Proefschrift

Op 18 oktober om 14.30 uur verdedigde Christine de Weger-Zijlstra haar proefschrift getiteld: Beyond improving visual acuity in children with Down syndrome. The effects of bifocals (online beschikbaar bij de Universiteitsbibliotheek Radboud Universiteit, <https://repository.ubn.ru.nl/handle/2066/273917>).



(Co-)promotoren: prof. Dr. A.V. van den Berg, dr. H.H.L.M. Goossens en dr. F.N. Boonstra.

In dit proefschrift vergeleken wij de effecten van bifocale (longline, additie S+2,5 met scheidingslijn op pupil) en unifocale brillen, beide met volledige correctie van de brekingsafwijking, gedurende één jaar bij kinderen met Downsyndroom in een gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek in vijftien locaties verspreid over Nederland. Het werk toont belangrijke gunstige effecten van een bifocaal boven een unifocaal aan op het nabijzien en scheelzien bij kinderen met Downsyndroom. Er zijn ook aanwijzingen gevonden dat gezichtsscherpteverbeteringen helpen bij het verbeteren van executive functies.

Ondersteuning met unifocale glazen met volledige correctie van de brekingsafwijking blijkt eveneens positieve effecten te hebben, maar in mindere mate.

Link naar tv-uitzending EenVandaag 20 oktober 2022:
<https://eenvandaag.avrotros.nl/item/matias-met-syndroom-van-down-is-dolblij-met-zijn-speciale-bril-ik-kan-nu-lezen/>



Link naar het persbericht van de Radbouduniversiteit 18 oktober 2022:
<https://www.radboudmc.nl/nieuws/2022/kinderen-met-down-ontwikkelen-zich-beter-met-een-speciale-bril>



Referenties

1. de Weger C, Swartjes B. 'Kinderen met Down zien dichtbij beter met een bifocale bril'. *Down+Up* 2019, 128: 42-49.
2. de Weger C. Bifocale bril helpt! Bifocale bril moet standaard worden voor kinderen met Downsyndroom. *TAVG* 2022 Dec;40(4):145-152.
3. Zahidi AA, Vinuela-Navarro V, Woodhouse JM. Different visual development: norms for visual acuity in children with Down's syndrome. *Clin Exp Optom.* 2018 Jul;101(4):535-540. Doi:10.1111/cxo.12684.
4. Watt T, Robertson K, Jacobs RJ. Refractive error, binocular vision and accommodation of children with Downsyndroom. *Clin Exp Optom.* 2015 Jan;98(1):3-11. doi: 10.1111/cxo.12232.
5. Postolache L, Monier A, Lhoir S. Neuro-Ophthalmological Manifestations in Children with Down Syndrome: Current Perspectives. *Eye Brain.* 2021 Jul 21;13:193-203. doi: 10.2147/EB.S319817.
6. Haseeb A, Huynh E, ElSheikh RH, ElHawary AS, Scelfo C, Ledoux DM, Maidana DE, Elhousseiny AM. Down syndrome: a review of ocular manifestations. *Ther Adv Ophthalmol.* 2022 Jun 30;14:25158414221101718. doi: 10.1177/25158414221101718.
7. de Weger C, Boonstra N, Goossens J. Effects of bifocals on visual acuity in children with Down syndrome: a randomized controlled trial. *Acta Ophthalmol.* 2019 Jun;97(4):378-393. doi: 10.1111/aos.13944.
8. Diamond A. Executive functions. *Annu Rev Psychol.* 2013;64:135-68. doi: 10.1146/annurev-psych-113011-143750.
9. Carlson SM. Developmentally sensitive measures of executive function in preschool children. *Dev Neuropsychol.* 2005;28(2):595-616. doi: 10.1207/s15326942dn2802_3.
10. Carlson SM, Zelazo PD. Minnesota Executive Function Scale Test manual, early childhood iPad Tablet version (Reflection Sciences, LLC, 2014).
11. Gioia GA, Espy KA, Isquith PK. Behavior Rating Inventory of Executive Function Preschool version (BRIEF-P): Professional manual. Lutz, FL: Psychological Assessment Resource, 2003.
12. van der Heijden KB, Suurland J, de Sonnevile LMJ, Swaab H. Nederlandse bewerking BRIEF-P (Hogrefe Uitgevers B.V, 2013).
13. Gioia GA, Isquith PK, Guy SC, Kenworthy L. Behavior rating inventory of executive function (BRIEF): professional manual. Lutz, FL: Psychological Assessment Resources, 2000.
14. Huizinga M, Smidts D. Nederlandse bewerking BRIEF. Vragenlijst executieve functies voor 5- tot 18-jarigen. Handleiding. Amsterdam, Hogrefe Uitgevers, 2009.
15. de Weger C. Beyond improving visual acuity in children with Downsyndroom. The effects of bifocals. Proefschrift. Nijmegen, Donders series, 2022.
16. de Weger C, Boonstra FN, Goossens J. Differences between children with Down syndrome and typically developing children in adaptive behaviour, executive functions and visual acuity. *Sci Rep.* 2021 Apr 7;11(1):7602. doi: 10.1038/s41598-021-85037-4.
17. de Weger C, Boonstra N, Goossens J. Bifocals reduce strabismus in children with Down syndrome: Evidence from a randomized controlled trial. *Acta Ophthalmol.* 2020 Feb;98(1):89-97. doi: 10.1111/aos.14186.
18. de Weger C, Boonstra FN, Goossens J. One-year effects of bifocal and unifocal glasses on executive functions in children with Down syndrome in a randomized controlled trial. *Sci Rep.* 2021 Aug 19;11(1):16893. doi: 10.1038/s41598 021 96308-5.
19. Bathelt J, de Haan M, Dale NJ. Adaptive behaviour and quality of life in school-age children with congenital visual disorders and different levels of visual impairment. *Res. Dev. Disabil.* 2019;85, 154-162. doi: org/10.1016/j.ridd.2018.12.003.
20. Sonksen PM, Dale N. Visual impairment in infancy: impact on neurodevelopmental and neurobiological processes. *Dev Med Child Neurol.* 2002 Nov;44(11):782-91. (Review) doi: 10.1017/s0012162201002936.
21. Bathelt J, de Haan M, Salt A, Dale NJ. Executive abilities in children with congenital visual impairment in mid-childhood. *Child Neuropsychol.* 2018 Feb;24(2):184-202. doi: 10.1080/09297049.2016.1240158.



Awareness Festival, anders zijn is mooi!

Een dag om geïnspireerd te raken door lezingen, gesprekken en aanwezigen.

Een dag om verbinding te vinden bij elkaar, door met elkaar in gesprek te zijn.

Tekst: Raisilyn Godfried. Foto: Kim Oostdijk.



15 april 2023: Save the date!

Dinthe, onze 7-jarige dochter, is mijn inspiratiebron voor zo'n mooie dag. Vanaf het begin was ze welkom, maar gaandeweg merkten wij dat wat wij als normaal beschouwden niet door iedereen als normaal wordt gezien. Sommige dingen blijven een zoektocht, omdat men niet weet wat te verwachten van een kindje met Downsyndroom. Of de verwachtingen zijn gebaseerd op oude ideeën.

Het festival wordt verdeeld in twee thema's: ontzorgen en onderwijs. Elk thema bestaat uit een interview, praatje van een professional en een rondetafelgesprek (verwondergesprek). Gesprekken gevoerd tussen verschillende professionals en ouders over hoe zaken gaan en hoe het anders kan en hoe ouders nog meer geholpen zijn. De gesprekken worden gevoerd met publiek. Door de besproken thema's en gesprekken zullen er mooie ontmoetingen plaatsvinden.

Tevens is er een kennismarkt en zijn er kraampjes van verschillende organisaties, zowel servicegericht als met producten.

Begin februari gaat de site www.anderszijnismooi.nl live. Houd de Facebook- en Instagrampagina in de gaten.

Er is nog plek op de kennismarkt. Zou je daar willen staan met je producten of diensten, neem dan contact met ons op. Graag tot 15 april. ■



Droom weg op minivakantie met Zorg
unieke plek in de natuur van Nederland

Logeren incl. ADL zorg & workshopprogramma (o.a.
koken/bakken, muziek maken) voor jou als gast

Welkom! E-mail naar info@junahoeve.nl
Kijk op www.junahoeve.nl



Columnist met Down- syndroom gezocht voor Down+Up



Voor Down+Up zijn we op zoek naar iemand met Downsyndroom die één of twee keer per jaar een column, strip of kunstwerk wil maken. Dus heb jij leuke verhalen te vertellen en kun je deze voor ons opschrijven? Of misschien kun je wel heel goed tekenen of fotograferen en wil je hierbij een paar zinnen schrijven. Dan zijn wij op zoek naar jou.



Het is de bedoeling dat je één of twee keer per jaar iets aanlevert voor ons magazine Down+Up. Dit gaat in overleg. We laten je ruim van tevoren weten op welke data en voor welke nummers we iets van je verwachten. Je mag dit natuurlijk samen met je ouders, broer/zus of begeleider



doen. Maar het is wel de bedoeling dat jij iets aanlevert dat echt van jou is. En als je je opgeeft, dan verwachten we ook echt van je dat je op de afgesproken datum wat aanlevert.

Heb je interesse? Stuur jouw verhaal, foto, tekening of andere creatie naar ons op. Vertel hier dan kort bij wat jouw inspiratie was of wat jouw verhaal hierbij is (dit hoeven echt maar een paar zinnen te zijn). Wil je eerst meer informatie? Mail of bel ons dan.

Je kunt ons mailen via info@downsyndroom.nl. We kijken uit naar jullie creaties! ■



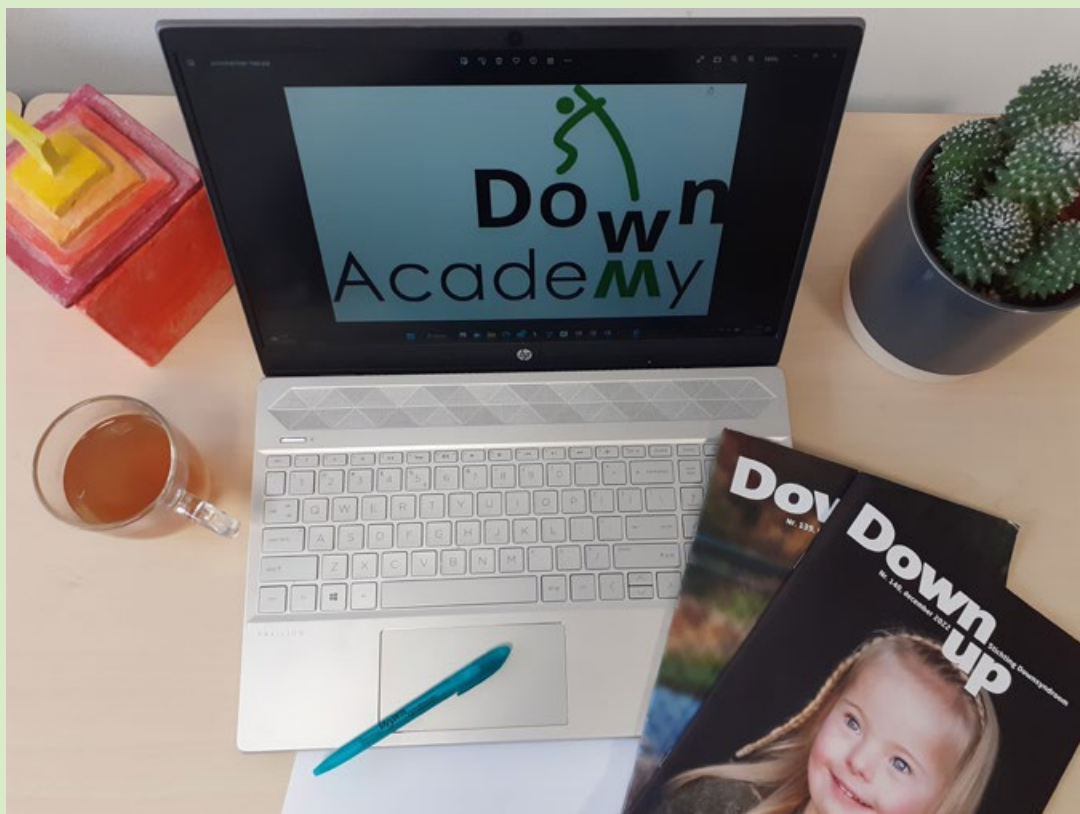
Goed voorbereid voor de toekomst

De DownAcademy biedt trainingen aan ouders, leerkrachten, ambulante begeleiders en andere belangstellenden. Hiermee willen we ervoor zorgen dat je goed voorbereid bent op wat komen gaat, en goed kunt omgaan met dat wat je tegenkomt.

Tot aan de zomervakantie hebben we nog een aantal leuke trainingen. Alle trainingen zijn online! We lichten er hier twee uit.

Op **19 april** is de training '(Voortgezet) Speciaal Onderwijs voor kinderen met Downsyndroom'. Hier besteden we aandacht aan de vertraagde taal/spraakproblematiek, gedrag en de Leespraat- en Rekenlijn-methode. Een dag speciaal voor ouders van kinderen op het (V)SO en professionals werkzaam binnen het (V)SO. Dus ouders, attendeer je school hierop!

Op **16 juni** sluiten we het jaarlijkse trainingsprogramma af met de nieuwe training 18+. Wat moet je allemaal regelen als je kind 18 jaar wordt, wat is belangrijk als je nadenkt over wonen en dagbesteding/werken, wat kun je loslaten en wat niet, hoe kun je je kind volwassen laten zijn en toch de noodzakelijke begeleiding geven? We geven inzage in en voorbereiding op een aantal veranderingen, die gaan gelden wanneer je kind met Downsyndroom 18 jaar wordt en niet meer onder het ouderlijk gezag valt.



Overzicht trainingen tot en met juni 2023

- woensdag 12-04: Early Intervention
- woensdag 19-04: (Voortgezet) Speciaal Onderwijs
- vrijdag 02-06: Echt meedoen in groep 2 ter voorbereiding op groep 3
- vrijdag 09-06: Volgend jaar een kind met Downsyndroom in de klas
- vrijdag 16-06: 18+, wat betekent dat voor de jongere met Downsyndroom die nu wettelijk meerderjarig is?

Meer info en inschrijven:
www.downacademy.nl



Vier je binnenkort een feestje? Wij vieren graag met je mee



Vraag nu een mooie donatiebox aan. De boxen zijn met de hand beschilderd door mensen van de ateliers van BlijGoed. De box kun je neerzetten en gebruiken om donaties voor de SDS te ontvangen. De box is een uniek kunstwerk, dat je natuurlijk mag houden als dank voor jouw inspanning voor ons. Daarnaast leveren we een mooie poster met QR-code voor alle gasten die geen contant geld op zak hebben.

Mail naar info@downsyndroom.nl, vertel wanneer je feest is en wij sturen de box op tijd naar je op.

Geef je geen feestje, maar wil je wel een gift doen? Scan de QR-code of ga naar <https://betaalverzoek.rabobank.nl/betaalverzoek/?id=JdjMtkNVRI6PdVu4LVgfHg>



STICHTING **Down** syndroom

Met jouw gift werken we aan meedoen voor iedereen!

Meedoen, zelf op vakantie kunnen, zelf naar de bioscoop gaan, zelfstandig kunnen leren, contacten met vrienden onderhouden. Het klinkt zo vanzelfsprekend, maar voor een kind of volwassene met Downsyndroom is dat niet zo. Ouders moeten veel regelen. Maar niet alle ouders kunnen dit. En niet alle tieners met Downsyndroom willen op stap met hun ouders. Daarom werken wij aan meer vanzelfsprekende goede ondersteuning. Jouw steun is hierbij onmisbaar. ■





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

DIRECT AAN DOWNSYNDROOM GERELATEERD

Regressie bij Downsyndroom

Bij tieners en (jong)volwassenen met Downsyndroom komt het voor dat zij acuut en snel cognitieve, motorische en sociale vaardigheden verliezen. In de Engelstalige wereld wordt dit aangeduid met de term 'Down Syndrome Disintegrative Disorder (DSDD)'. In Nederland ook wel met 'onbegrepen regressie'. In dit nummer van Down+Up staat hierover een uitgebreid interview met arts VG Agnies van Eeghen en een artikel over een vrouw met Downsyndroom waarbij dit succesvol is behandeld met elektroconvulsiotherapie (ECT).

Voor wie hierover nog meer wil weten, is er een recente publicatie in nummer 3 van 2022 van TAVG – Tijdschrift van de arts VG. Brenda Castano (Amsterdam UMC), Vanessa Olivier-Pijpers (Centrum voor Consultatie en Expertise), Tonnie Coppus (Downpoli 18+ Elkerliek ziekenhuis; Radboud Universiteit Nijmegen) en Agnies van Eeghen (Expertisecentrum Genetische Syndromen 's Heeren Loo; Amsterdam UMC) komen hierin met een voorstel voor een systematische diagnostiek. Wat moet er worden onderzocht om de diagnose te kunnen stellen? En hoe kan de behandeling het beste aansluiten bij de individuele resultaten van deze diagnostiek?

En er is meer. Op 15 juli 2022 publiceerde een groep internationale experts in *Frontiers in Neurology* de resultaten van een Delphi-studie naar de criteria voor Down Syndrome Disintegrative Disorder. Bij een Delphi-studie wordt in een aantal rondes, waarbij deelnemers anoniem op vragen en op elkaar reageren, systematisch toegewerkt naar consensus onder deskundigen. Ook in dit artikel vind je een voorstel voor systematische diagnostiek.

Regressie bij mensen met Downsyndroom heeft een zeer negatief effect op de kwaliteit van bestaan van de persoon met Downsyndroom en zijn naasten. De prognose is wisselend en volledig herstel is zeldzaam. Het is een goede zaak dat er internationaal, maar dus ook in Nederland, onderzoekers zijn die zich systematisch willen verdiepen in diagnostiek en behandeling.

<https://nvavg.nl/artikelen-tavg/>
bit.ly/3wwRazz

NIET DIRECT AAN DOWNSYNDROOM GERELATEERD

Niet plaques, maar afname van een eiwit in hersenvocht

Een groep internationale onderzoekers publiceerde op 25 oktober 2022 in het *Journal of Alzheimer Disease* een onderzoek naar de invloed van oplosbaar bèta-amyloïde in het hersenvocht op het verloop van de ziekte van Alzheimer. Van amyloïde plaques, de samengeklonterde vorm van het amyloïde eiwit, wordt aangenomen dat deze een rol spelen in het ontstaan van de ziekte van Alzheimer. Wellicht is deze aanname aan herziening of in ieder geval enige relativering toe. In een citaat op [scientias.nl](https://www.scientias.nl) merkt een van de onderzoekers op dat vrijwel iedereen, naarmate hij of zij ouder wordt, plaques in het brein verzamelt, maar dat slechts een deel de ziekte van Alzheimer krijgt. Uit een eerdere studie van dezelfde onderzoeksgroep bleek dat mensen met een hoge concentratie oplosbaar bèta-amyloïde cognitief beter functioneerden, ongeacht de ophoping van plaques. In studies waarin men gericht probeerde het oplosbaar bèta-amyloïde te verlagen, gingen de deelnemers sterker achteruit.

In deze nieuwe studie van Sturchio en collega's werd onderzoek gedaan naar mensen die als gevolg van een mutatie meer amyloïde plaques aanmaken. Ook bij hen bleek dat, ondanks dat de plaques zich ophoopten, degenen met hogere concentraties oplosbaar bèta-amyloïde een kleinere kans hadden om ook daadwerkelijk dement te worden. De onderzoekers geven aan dat deze rol van oplosbaar bèta-amyloïde op dit moment nog moet worden gezien als een theorie. Er is meer onderzoek nodig om deze te bevestigen.

Op [scientias.nl](https://www.scientias.nl) merkt een van de onderzoekers op dat het nieuwe Alzheimermiddel Lecanemab – zie het volgende item – iets doet wat geen enkele andere anti-amyloïde-behandeling doet: het dringt niet alleen de amyloïde plaques terug, maar verhoogt ook de concentratie oplosbaar bèta-amyloïde.

bit.ly/3WBhT8A
bit.ly/3kGknW5



Medicijnen tegen Alzheimer

In 'In de media' van Down+Up 135 bespraken we het debat rondom Aducanumab (merknaam Aduhelm), een nieuw middel tegen de ziekte van Alzheimer. Aduhelm ruimt het alzheimereiwit amyloïd op. Sommige deskundigen reageerden enthousiast. Maar critici merkten op dat de effecten op het ziekteverloop gering waren en dat Aduhelm relatief vaak samengaat met bijverschijnselen. Bij een klein deel van de patiënten leidde het zelfs tot opzwellen van het brein met juist meer hersenschade als gevolg.

Onlangs werden onderzoeksresultaten van een soortgelijk nieuw middel, Lecanemab, bekendgemaakt, lazen we op de site van LuMind IDSC Foundation, een samenwerkingsverband van onderzoekers met interesse in mensen met Downsyndroom. Het betreffende onderzoek laat zien dat Lecanemab, in vergelijking met Aducanumab, leidt tot een hogere mate van afremming van de ontwikkeling van de ziekte van Alzheimer. Het heeft dus meer effect. Bovendien waren er veel minder negatieve bijverschijnselen (bij 12,5% in plaats van bij 40%). Lecanemab zal nu in verschillende landen ter beoordeling worden voorgelegd aan instanties die bepalen of een middel wordt toegelaten. Als dat gebeurt, dan betekent het niet automatisch dat het middel ook beschikbaar komt voor mensen met Downsyndroom en beginnende ziekte van Alzheimer. LuMind verwacht dat er dan eerst een aparte trial zal moeten worden gedaan met deze doelgroep. We blijven de ontwikkelingen volgen.

bit.ly/3HpNkhU

Met bloedtest Alzheimer eerder opsporen

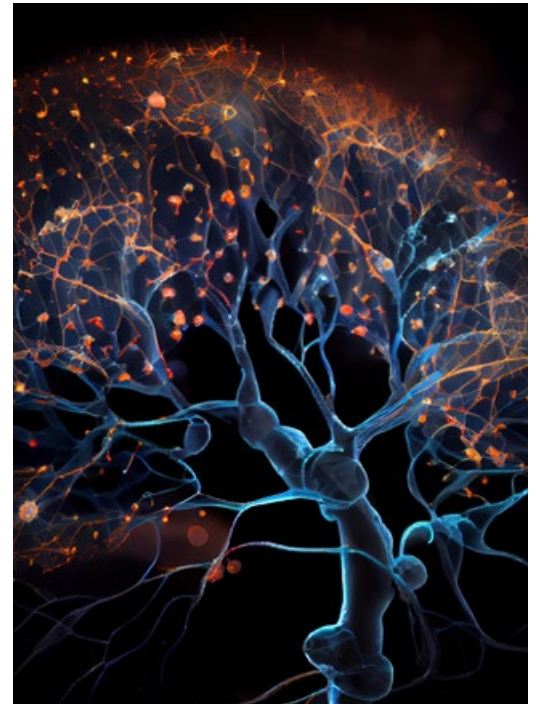
Op de site van VRT NWS lezen we dat wetenschappers een nieuwe bloedtest hebben ontwikkeld die de ziekte van Alzheimer in een vroeg stadium kan opsporen, zonder een dure hersen-

scan of een lumbaalpunctie. Bij deze test wordt gebruikgemaakt van speciaal geproduceerde antilichamen tegen de uit het brein afkomstige specifieke varianten van het eiwit tau in plasma. De uitslag van de nieuwe bloedtest blijkt goed samen te hangen met de ernst van de ziekte van Alzheimer en het onderscheidt Alzheimer van andere verwante neurodegeneratieve ziektes.

Waarom is zo'n test belangrijk? Hoe vroeger de eerste verschijnselen worden gevonden, hoe meer kans er is dat medicijnen het verloop van de ziekte nog gunstig kunnen beïnvloeden. Het wetenschappelijke artikel hierover is op 27 december 2022 gepubliceerd in het tijdschrift Brain.

bit.ly/3R4rN1s

bit.ly/3XGdHGc



Immuuncellen houden het brein schoon

Onderzoekers van de Washington University School of Medicine in St. Louis deden onderzoek naar de rol van een bepaald type immuuncellen bij het schoonhouden van het brein. Ze gebruikten hiervoor de term 'parenchymale grensmacrofagen', omdat deze immuuncellen op het grensvlak tussen hersenvocht en hersenweefsel zitten. Op het moment dat deze grensmacrofagen onvoldoende functioneren, zoals bij veroudering en in het bijzonder bij de ziekte van Alzheimer, worden afvalstoffen uit het brein minder goed afgevoerd. Wanneer oudere muizen werden behandeld met een eiwit dat de activiteit van deze macrofagen een oppepper geeft, verbeterde de afvoer van afvalstoffen. De hoop is dat deze benadering uiteindelijk een rol kan gaan spelen in het afremmen of uitstellen van de ziekte van Alzheimer. De studie is gepubliceerd op 9 november 2022 in Nature.

bit.ly/3XQyTJ0

bit.ly/3j72ZcI

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.

Levenslessen van Jakko

• *Regina Lamberts*

Kees Ritmeester is de vader van Jakko. Jakko is inmiddels in de 30 en vader kijkt terug op het leven met Jakko. In het kleine, handzame boekje beschrijft vader in chronologische volgorde zijn gedachten en gevoelens die te maken hebben met het feit dat Jakko Downsyndroom heeft. Dit doet hij in grote stappen: van de geboorte gaat het naar de schoolperiode, naar de tienerjaren, naar uit huis gaan en verschillende huizen proberen voordat Jakko echt fijn woont.

Ritmeester neemt de lezer mee in zijn gedachten, zijn gevoelens en zijn levenslessen. Bijna alle ouders zullen de levenslessen 'geduld' herkennen. Maar ook 'accepteren dat Jakko is zoals hij is'. Ritmeester begint zijn relatie met Jakko wat op afstand, hij werkt hard, zijn vrouw zorgt voor de kinderen. Ritmeester ziet achteraf dat dat een vlucht is geweest. Hij neemt de lezer mee in zijn schaamte voor de geluiden en vrolijkheid van Jakko. Pas later leert Ritmeester: 'Bij Jakko durf ik echt te zijn wie ik ben. Hij leert me dansen, gek doen en uit de band springen'.

Het boek is de persoonlijke zoektocht naar acceptatie, van Downsyndroom en van het feit dat sommige gebeurtenissen in het leven je leven veranderen. Het is soms confronterend geschreven en soms liefdevol. Vooral ouders van volwassen kinderen met Downsyndroom zullen het beeld dat Ritmeester schetst herkennen. Gezinnen met een jonger kind met Downsyndroom zullen zich hier minder in herkennen, in 30 jaar is de wereld rond Downsyndroom veranderd.

Levenslessen van Jakko

Auteur: Kees Ritmeester

Uitgever: Triple boeken

ISBN: 9789083229157



Ongesteld!

Drie jaar geleden hebben drie moeders van een dochter met Downsyndroom op school de vraag gesteld hoe ze hun dochters kunnen voorbereiden op 'het vrouw worden'. Die vraag is heel serieus genomen. De school, cso de Zonnehoek in Apeldoorn, is ermee aan de slag gegaan en heeft samenwerking met de GGD gezocht. En begin november 2022 was er een klein feestje, want het boek 'Ongesteld!' werd gepresenteerd. Het was de bedoeling om visuele informatie te kunnen gebruiken. Met dit boek kun je met je kind bespreken dat het niet eng is, dat je niet ziek bent (nou ja, soms een beetje), maar vooral dat ze rustig aan het idee kunnen wennen dat dit er is en niet weggaat. We hebben Geke bereid gevonden om het boekje samen met haar dochter Marlies te bekijken. Hier volgt haar verslag.

• Geke Drost

Wat een ontzettend leuk en leerzaam en duidelijk boek. Onze dochter was er al wel bekend mee dat ze straks ook een keertje 'bloed' zou hebben. Dit omdat ik hier thuis altijd 'open' over ben geweest en dit onderwerp al in haar klas is besproken.

Bij het zien van het boek, reageerde ze gelijk heel blij. 'Hé bloed, ik later ook' is wat ze zei. We hebben samen het boek doorgelezen, voor haar is het niet te moeilijk om te lezen. De plaatjes zijn mooi en duidelijk en dat vond Marlies erg interessant.

Dat er een stuk over hygiëne instaat, vond ik wel belangrijk. Zodat ze er zelf over kan lezen en zien, kun je het ook allemaal beter uitleggen als het zover is. En dat alle vrouwen het hebben of hebben gehad, is ook erg leuk om te bespreken, want 'ja, oma's hebben het niet meer'. Maar de juf wel, maar het kleine buurmeisje nog lang niet. Vond het wel leuk dat ze dat ook begreep.





Een persoonlijk draadje met veel reacties

Begin december 2022 belde Lars Duursma de SDS op. Hij had zich gestoord aan uitspraken van Gordon, onder meer bij talkshow Op1: 'Had iederéén maar een beetje Down'. Gordon zat in die week bij veel praatprogramma's aan tafel om het tweede seizoen van Down the Road te promoten. Lars vroeg mij of meer mensen zich ergerden aan uitspraken van Gordon en dit soort tv-programma's. Gevoed met wat achtergrondinformatie en de column van Stephanie uit de Down+Up van afgelopen winter, maakte Lars een podcast en schreef hij een draadje op Twitter. In dit artikel komen we er kort op terug. *Tekst: Lars Duursma, Regina Lamberts. Foto: Selfie van Lars.*

Lars Duursma is de broer van Jesper (37 jaar, met Downsyndroom). De zorg voor Jesper ligt voornamelijk bij de woonlocatie en bij zijn ouders. Lars gaat regelmatig met Jesper naar voetbalwedstrijden, hun gezamenlijke hobby. Jesper is handig met z'n smartphone, maar spreekt niet voor iedereen verstaanbaar en heeft hulp nodig bij veel dagelijkse vaardigheden. Daarmee lijkt Jesper absoluut niet op de mensen met Downsyndroom die in de verschillende tv-programma's verschijnen.

Lars wilde graag reageren, en heeft dat via zijn podcast en Twitter gedaan: 'Ik heb hiermee in elk geval als familielid mijn eigen ongemak met deze programma's onder woorden proberen te brengen en hopelijk draagt het ook bij aan meer kennis en een realistischer beeld van Downsyndroom bij het grote publiek.'

Fragmenten uit het 'draadje' op Twitter:

'Ik heb steeds meer moeite met de wijze waarop mensen met het syndroom van Down worden geëxploiteerd voor commercieel amusement. Tv-programma's schetsen een volstrekt verkeerd beeld van Down en etaleren mensen met een beperking als een bezienswaardigheid. Je ziet geen mensen die niet kunnen praten, niet zindelijk zijn, grote gedragsproblemen hebben of bleven hangen op het denkniveau van iemand van twee. Maar óók dat is Down.'

... 'Er komt een moment dat je je moet afvragen of de schade van het stereotype niet groter is dan het positieve van de aandacht. Want waarom zijn er zoveel programma's specifiek over Down en bijvoorbeeld geen vergelijkbare programma's over (andere) zwakbegaafden? Is dat misschien omdat die niet zo lief, schattig en aaibaar zijn?'

... 'Het punt is: beperkingen zijn niet leuk. Dat je als kijker makkelijker kunt lachen om een beperking van zo'n vrolijkheid met Down, lijkt me een verdornd slechte reden om kwetsbare mensen met deze beperking dan maar tot amusement te verheffen.'

... 'Ik vind dit een lastig onderwerp. Natuurlijk omdat het persoonlijk is, maar ook omdat je al snel een negatief beeld neerzet van Down. Dat wil ik niet. Ik ben wel voor een meer realistisch beeld en voor discussie over de wenselijkheid van dit soort tv-programma's.'

Veel mensen hebben gereageerd, wat viel je hierbij op?

Lars: 'Het viel me vooral op hoezeer het verhaal een gevoelige snaar raakte en hoeveel instemmende reacties er kwamen, van familieleden tot begeleiders en zorgmedewerkers. Alleen al het Twitterdraadje werd een half miljoen keer bekeken en leidde tot vele honderden reacties.'

Iemand schreef: 'Als moeder van een prachtige jongen met Down met een heel laag niveau loop ik vaak tegen dat verkeerd geschetste beeld aan. Een eerlijker beeld zou beter zijn voor de mensen met Down en hun verzorgers.' Een ander: 'Vanuit het werkveld heb ik ze zien komen en gaan: de enthousiastelingen die graag met mensen met Downsyndroom willen werken. Gezellig samen koffie drinken en veel knuffelen. Tot ze de andere 99% leren kennen.'

Lars: 'Veel mensen gaven ook aan dat ze zich nooit hadden gerealiseerd dat de groep die op tv komt, volstrekt niet representatief is voor alle mensen met Downsyndroom. Tegelijkertijd kreeg ik ook veel persoonlijke berichten. Inspirerende verhalen, maar ook hele verdrietige. Een moeder vertelde hoe buitenlandse (expat)ouders willen dat hun kinderen op de crèche niet in de buurt komen van haar zoon met Downsyndroom – alsof het gevaarlijk of besmettelijk zou zijn. Ze gaf aan dat ze dankbaar was dat het beeld in Nederland over het algemeen gelukkig anders is en misschien hebben al die tv-programma's daar wel een positieve rol bij gespeeld.'

Wat heeft de podcast jou gebracht?

Lars: 'Uiteindelijk is er ook in de media veel aandacht geweest voor het onderwerp. Dat begon met een optreden bij Radio 1, een interview bij RTL Nieuws en een opiniestuk voor het Nederlands Dagblad. Later kwam NRC Handelsblad met een groot artikel. In januari leidde het zelfs tot een lang item bij De Avondshow van Arjen Lubach en een discussie bij de talkshow van Johnny de Mol. Ik hoop dat dit makers en kijkers van deze overkill aan 'down-tertainment' (zoals Lubach het noemde) toch aan het denken zet. Over de hoeveelheid programma's, de opzet en de promotie.'

'Ook Gordon reageerde en dat siert hem. Hij toonde begrip, maar deed toch weer uitspraken die in elk geval bij mij tot gekromde tenen leiden. Op de site van RTL Nieuws zei hij: 'In het nieuwe seizoen vertelt Daphne aan haar ouders dat ze besloten heeft geen kinderen te krijgen. Omdat ze – zegt ze zelf –

De SDS wordt heel soms gevraagd om mensen te zoeken voor tv-programma's over mensen met Downsyndroom. Het selectie criterium is bijna altijd dat de mensen verstaanbaar moeten kunnen praten. En het liefst moeten ze ook spontane vragen snel kunnen beantwoorden. De SDS is vaker gevraagd of de mensen op tv wel een goede weergave zijn van de werkelijkheid.

Nee, het is geen representatieve weergave. Mensen met Downsyndroom praten niet altijd verstaanbaar, en spontaan antwoorden op vragen is voor nog minder mensen weggelegd. De tv zoekt altijd naar mensen die een verhaal kunnen vertellen, er is geen gezin op tv waar iedereen zich in zal herkennen.

Als we in de historie kijken, is er wel wat ten goede veranderd. Tientallen jaren terug werden vooral de beperkingen van mensen getoond. Uit al het filmmateriaal werd dat gehaald waarin iets fout ging, wat niet lukte. De laatste jaren worden juist de beelden gebruikt van dat wat wel ging. Wat ons betreft is dat een teken van emancipatie. Iedereen die gefilmd wordt, wil toch de beste shots op tv hebben?

Zijn die programma's dan altijd slecht? Nee, onderzoek laat zien dat positieve tv-programma's helpen tegen discriminatie. Het beeld dat de goed-sprekende mensen met Downsyndroom op tv neerzetten, helpt dus ook de rest van de mensen met Downsyndroom. Laat de tv het echte beeld zien van mensen met Downsyndroom? Nee. Daar kunnen we heel kort over zijn. Ieder mens is uniek, en dat is niet in een programma te vatten. Het zou programmamakers sieren wanneer ze dat ook gewoon toegeven.

ziet wat ze zelf "haar ouders heeft aangedaan". Dat soort dilemma's in beeld brengen, dat vind ik waardevol. Tja, dan creëer je dus bewust een tv-moment dat de suggestie wekt dat mensen met Downsyndroom zich schuldig moeten voelen voor het feit dat ze bestaan...? Ik vind dat weinig smaakvol. Verder ben ik vooral blij met al die persoonlijke reacties en met het feit dat er nu eindelijk een brede, maar ook genuanceerde en inhoudelijke discussie is over deze programma's. Niet alleen aan de keukentafel van familieleden, begeleiders en zorgmedewerkers, maar ook op tv en in het maatschappelijk debat.'

Wil je de podcast luisteren:

<https://open.spotify.com/episode/6w8uFwD9esoW-WPI6dNS7PG?si=648b1d26414f439e> (vanaf 7M44)

Of zoek in andere podcastspelers naar De Communicado's (de aflevering van 11 december 2022)



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

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.sds-kernapeldoorn.nl

West-Brabant

0-10 jaar: Desiré de Wild, 06 28402846
Jongvolwassenen: Muriel Moerings, 0165 - 550 269
kernwestbrabant@downsyndroom.nl

Den Bosch

Wendy Verlouw, 06 48525059
kerndenbosch@downsyndroom.nl

Doetinchem

Nicole, 06 12319444
kerndoetinchem@downsyndroom.nl

Drenthe

Elles Wierda, 06 50540318
kerndrenthe@downsyndroom.nl

Eindhoven

Tineke Eulderink-Barbiërs, 06 10870058
Mia Kusters, 0493 - 492 023
kerneindhoven@downsyndroom.nl

Friesland

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

Kerncoördinator: Sandra Fuchs, 06 42306116
Kernzuidlimburg@downsyndroom.nl
www.downsyndroomlimburg.nl

Noordelijk Noord-Holland

Ed en Jolanda Langedijk, 06 12311068
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

Seher Kilic-Baspinar, 0-4 jaar, 06 14663369
Jacqueline Apon, 4-10 jaar
Jeanette Slooff, 10+, 06 51222508
Petra Visser, penningmeester
kernrotterdam@downsyndroom.nl

Tilburg

Danielle Molenschot, 06 51362851
kerntilburg@downsyndroom.nl

Twente

kerntwente@downsyndroom.nl

Utrecht

kernutrecht@downsyndroom.nl

Veluwe

Nicolet van den Brink, 06 10490064
Hanneke Starre, 06 41824416

Zeeland

kernzeeland@downsyndroom.nl

Downteams/Downpoli's bekend bij SDS: scan de QR-code:



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!

09-10-22

€ 49,65

Eenmalige gift Co en Corry Merkens 50 jaar getrouwd

30-11-22

€ 806,20

Vriendenloterij
Derde kwartaal 2022 en 14e trekking

20-12-22

€ 200,-

Gift van een anonieme opa

27-10-22

€ 500,-

ATRON Engineering
Gift namens Nick Herrings

01-12-22

€ 132,73

Geef.nl
Donaties via Geef.nl oktober, november en december 2022

26-12-22

€ 100,-

Anonieme gift

27-10-22

€ 10.000,-

TMF Structured Finance Services BV
Gift



28-12-22

€ 380,-

De heer en mevrouw Fleskes
Gift namens onze kleinzoon Niels Verhart

07-11-22

€ 20,-

De kop van Overijssel
Twee foto's van David de Graaf in krant

18-09-22

€ 1.662,-

Emmy Mook, Josephien de Heer en Merel van Oort
Sponsoropbrengst Dam tot Damloop 10 EM

04-01-23

€ 200,-

Marja Roete
Creatieve verkoop

22-11-22

€ 40,-

Marian de Graaf
Giften sieradenuitdenatuur.nl t/m 22-11

02-12-22

€ 10.000,-

Mutares Benelux BV
Gift helpt voor kern Amsterdam en helpt voor landelijk bureau

07-01-23

€ 100,-

Anonieme gift



09-12-22

€ 2.000,-

Stichting Felix voor het Goede Doel
Gift

12-01-23

€ 5.000,-

Stichting WE get together
Donatie

29-11-22

€ 290,-

Giving Tuesday
Giften t.b.v. e-learning modules voor leerkrachten in het basisonderwijs

25-12-22

€ 500,-

Anonieme gift

13-01-23

€ 32,85

Collecte via Givt

SDS wil alle donateurs, sponsors en andere betrokkenen bij deze giften nogmaals van harte bedanken voor hun inspanningen en bijdragen!



Tim

loopt sinds een half jaar stage op een zorgboerderij. Hij mag daar dieren verzorgen, in de tuin werken en leuke geschenken maken voor in de verkoopkraam buiten. Hij heeft het daar enorm naar zijn zin.