

Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 142, zomer 2023

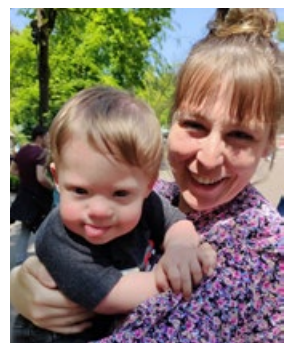


- + Nout in Oostenrijk
- + Bijna 40 jaar Shirley
- + Ziekte van Alzheimer: Brain Train

Familiedag Efteling

Zaterdag 13 mei was de familiedag in de Efteling. Ruim 200 gezinnen hebben genoten van alle attracties. In het grote park was het nog best zoeken naar de andere gezinnen. Maar op ons speciale 'SDS-plein' kon iedereen elkaar ontmoeten, ervaringen delen, verhalen uitwisselen en tips geven.

Het was een gezellige dag met veel hoogtepunten.





BE458	BE 460	B E459
EA 38	EA 32	EA 37
12	21	21



Down+Up

Oplage: 3.750
ISSN 1382-1903

Down+Up is het orgaan van de Stichting Downsyndroom (SDS). Het blad wordt toegezonden aan alle donateurs van de SDS en verschijnt viermaal per jaar.

Redactie

Erik de Graaf, Gert de Graaf,
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

f StichtingDownsyndroom
@downsyndroom

stichting_downsyndroom
NL60 INGB 0001651723
NL40 RABO 0367108445



Dit ontwerp wordt u aangeboden door:



Mette gaat naar een inclusieve kinderopvang

Inclusieve kinderopvang is het beste van twee werelden, vertellen Silvia en Tewis Zandbergen, de ouders van de vierjarige Mette met Downsyndroom. Hoe zijn zij tot deze keuze gekomen en welke voordelen zien zij? Wat willen zij voor de toekomst? 'Wellicht gaan we kijken of de combinatie van regulier en speciaal onderwijs iets voor Mette is.'



Overal naartoe met David

Inge van den Berg en haar man Freek hadden al twee dochters toen in 2017 David werd geboren, met Downsyndroom. Ze waren gewend om veel en ver op vakantie te gaan, vaak met het vliegtuig. Het eerste wat Inge dacht toen ze hoorde dat David Downsyndroom had, was: 'Mijn leven is over, dat wordt nooit meer reizen!'. Maar dat pakte heel anders uit...



BrainTrain

Mensen met Downsyndroom hebben een grote kans op het krijgen van de ziekte van Alzheimer. Vroegtijdige veroudering maakt deel uit van Downsyndroom. Down-expert Dr. Brian Skotko selecteerde uit vele onderzoeken levensstijlaspecten die invloed kunnen hebben op het ontstaan en verloop van de ziekte van Alzheimer. Op basis daarvan schreef hij een aanpak voor mensen met Downsyndroom: BrainTrain.



Op de omslag staat Julie van Leeuwen, foto: familie van Leeuwen.

Actueel

Sokken in de klas	6
Verhuizen	6
Downsyndroom op tv.....	7
Nieuwe Down+Up.....	7
Film Lelijk beest.....	7
Voorstelling Christiaan Jelsma.....	7
Broos	7

En verder

Verhuizen naar dorp 900 kilometer verderop.....	8
Buiten spelen	13
Column Silvie Warmerdam.....	16
Mette gaat naar een inclusieve kinderopvang.....	18
Een kleine ex-junkie.....	22
We stellen onze nieuwe columnisten aan jullie voor!.....	28
Dansspektakel in Zwijndrecht	30
Overall naartoe met David.....	32
Een gezinsgesprek met behulp van een checklist	36
Column Stephanie van Witzenburg.....	40
Koop met k%rting in onze webshop.....	41
Familiedag kern Noord-Limburg	41
Tandheelkunde bij Downsyndroom	42
Leven Lang Leren- proefles in Nijmegen	46
Column Christiaan Jelsma	48
Bijna 40 jaar Shirley.....	49
DOWNSYNDROOM BRAIN TRAIN	52
In de media	58
Down Academy: goed voorbereid voor de toekomst	60
Over boeken gesproken... ..	62
SDS-kernen.....	66
Giften	67

Deadline volgend nummer is 1 juli 2023

Veranderingen

Mensen met Downsyndroom zijn niet altijd dol op veranderingen. De omgeving moet zich heel vaak aanpassen. We moeten onze plannen veranderen, we moeten nadenken over wat we zeggen en wanneer. Als er echt iets anders moet, je kind moet bijvoorbeeld een groter bed, dan vergt dat voorbereiding. Voor sommige kinderen is de wisseling van winter- naar zomerkleren al niet te doen. Iedere ouder leert door ervaring allerlei manieren om met veranderingen in het leven van het kind met Downsyndroom om te gaan. Soms is er een kleine overwinning, meestal is het een grote oefening in geduld.

Ik moest hieraan denken in de afgelopen periode. We hebben bij de SDS nogal wat veranderingen doorlopen. Sinds vorig jaar wordt de boekhouding niet meer door eigen personeel gedaan, maar hebben we dit uitbesteed aan MEO. Ik heb hier eerder over geschreven. Dit had grote gevolgen voor onze werkwijze. We denken dat we nog doelmatiger zijn geworden, dus het is zeker goed bevallen, maar het gaat niet vanzelf. De tijdswinst die je hoopt te bereiken, kost eerst heel veel extra tijd.

Een andere grote verandering, waar jullie ook niets van gaan merken, is onze verhuizing van de eerste verdieping naar de begane grond. Met al het drukwerk is de begane grond echt veel beter voor de rug van David, onze medewerker die al het sjouwwerk doet. De indeling van de kamers wordt anders. David (met Downsyndroom) moet weer gaan leren waar alles staat. En ook alle pakketten voor de webshop in een andere ruimte maken. Het kost hem altijd even, voordat er weer wat automatisme terug is. Bij ons ook, trouwens.

Een verandering die jullie zeker wel gaan merken, is een andere samenwerking met Down+Up. De SDS moet steeds efficiënter gaan werken, met steeds meer aandacht voor het financiële aspect. We hebben alle jaren met veel plezier samengewerkt met Maas Communicatie uit Rotterdam. Maar vanaf deze zomer gaan we over naar MEO. Dat is hetzelfde bedrijf dat onze boekhouding doet, ze hebben ook een afdeling voor tijdschriften. MEO werkt principieel met 50% medewerkers die een afstand hebben tot de arbeidsmarkt, iets waar we ons erg bij thuis voelen. Op het moment dat we de artikelen voor deze Down+Up schrijven, zijn bestuur en medewerkers in gesprek met MEO over de vormgeving van Down+Up. In de herfst zullen jullie vast het verschil zien. Maas Communicatie heeft vele jaren met zeer veel plezier en passie voor ons de Down+Up gemaakt. Zij vinden het dan ook erg jammer ons te zien vertrekken. Ook wij zullen de plezierige samenwerking met hen missen.

In deze Down+Up vinden jullie artikelen met veel verschillende onderwerpen, zoals buiten spelen, de tandarts, wonen in Oostenrijk, de checklist voor broers en zussen, de kinderopvang en we hebben een aantal bijzondere columnisten. Eerder hebben we een oproep geplaatst voor columnisten met Downsyndroom. Daar hebben we geweldige reacties op gekregen. In deze Down+Up vinden jullie er drie terug.

We wensen jullie een mooie zomer.



Regina Lamberts, directeur SDS
reginalamberts@downsyndroom.nl



Sokken in de klas

21 maart was voor Jan Willem van der Wal een bijzondere dag. Hij is mentor van klas 1K2 van de Gomarus in Gorinchem. Jan Willem heeft een zontje met Downsyndroom. En extra bijzonder: een van de leerlingen, Leonore, heeft een broertje met Downsyndroom. Jan Willem en Leonore hebben de posters van hun zoon en broer in school opgehangen.

Uiteraard hebben ze 21 maart aangegrepen om aandacht te vragen voor mensen met Downsyndroom. Het huiswerk voor die dag was heel eenvoudig: trek twee verschillende sokken aan! Daar moesten ze natuurlijk mee op de foto!

Verhuizen

Het kantoor van de SDS zit in Meppel. We hebben een eenvoudige kantoorruimte in een bedrijfsverzamelgebouw. We zaten op de eerste verdieping, zonder lift. Dat was voor David best zwaar werk. De Down+Up's en alle boeken moesten die trap op. En weer af als ze werden opgestuurd! Er kwam een ruimte beneden beschikbaar. In april hebben we die ruimte opgeknapt samen met onze partners. Eind april zijn we verhuisd, die dag hebben we de verhuizers alles laten tillen. Nu zitten we nog steeds aan de Industrieweg, maar op de begane grond. Dat scheelt David veel sjouwwerk.



Downsyndroom op tv

Misschien was het al opgevallen, maar soms hebben mensen met Downsyndroom een rol in een serie op tv. In de serie Arcadia (NPO) is Rutger Messerschmidt te bewonderen. En Nando Liebrechts is te bewonderen in Goede Tijden, Slechte Tijden. Nando heeft zijn rol te danken aan een optreden bij een show van Humberto Tan. Hij mocht toen één keer meedoen. Maar mensen reageerden massaal op deze rol van Nando. En dus hebben ze hem een langere rol gegeven. Nando werd in zijn rol verliefd en nu speelt Dedie ook mee!

Nieuwe Down+Up

De SDS heeft vele jaren zeer prettig samengewerkt met Maas Communicatie bij het maken van Down+Up. De behoefte aan bezuinigingen heeft ertoe geleid dat we nu afscheid moeten nemen van Maas Communicatie. We hebben een alternatief gevonden. De komende tijd gaat MEO de Down+Up samen met ons maken. Op dit moment zijn we bezig met het samen ontdekken van de vorm waarin dat gaat plaatsvinden. Voor ons en voor onze trouwe lezers wordt het dus een grote verrassing hoe de Down+Up van de herfst eruit gaat zien.

Met pijn in ons hart nemen we afscheid van Philip en Martin, de twee mensen die namens Maas Communicatie altijd voor ons klaarstonden, die alle teksten hebben verbeterd, sommige hebben geschreven, en uiteindelijk van de Word-bestanden elk kwartaal weer een mooie Down+Up hebben gemaakt.

Film Lelijk beest

In Down+Up 140 (p. 54-55) bespraken we de film 'Lelijk beest'. In deze film spelen Uri en Rutger de hoofdrol. Iedereen kan deze film, die door studenten is gemaakt, nu bekijken: <https://vimeo.com/696076747/bbad8ff29a>



Voorstelling Christiaan Jelsma

Onze columnist Christiaan heeft een cabaretvoorstelling gemaakt. De pers was er zeer lovend over, sprak van een voorstelling met 'schurende humor en ontroering'. De voorstelling 'De Verdenking' gaat over het vader zijn van een kind met Downsyndroom. Voor meer informatie kun je op de website kijken. De voorstelling is alleen nog op aanvraag beschikbaar.

Zie www.krachtvanbeleving.nl/over-de-verdenking/

Broos

Hoe is het als mensen altijd vragen naar degene voor wie je zorgt, maar zelden naar jou? Als je je dat zelf eigenlijk niet eens meer afvraagt. Er steeds een beetje minder van jou overblijft. En wat gebeurt er als jij omvalt? Dat kan niet. En dus ga je door.

Broos is een muzikale, ontroerende en hoopvolle voorstelling over hoe je jezelf kwijt kunt raken in de zorg om een ander, geïnspireerd op gesprekken met moeders van een zorgintensief kind. Broos toont de mooie én de nijpende kanten van een zorgverhaal. Tegelijkertijd is Broos herkenbaar voor alle ouders.

Kijk hier voor de voorstellingen: <https://matzer.org/voorstellingen/matzer-voorstellingen/broos/>

OPROEP: Ben je naar deze voorstelling geweest? Wil je er een stuk over schrijven voor in Down+Up? Laat het ons weten.





Verhuizen naar dorp 900 kilometer verderop

Yvonne en Arne Zwierink en hun zonen Nout (12 jaar) en Loek (10 jaar) wonen sinds juli 2022 in Oostenrijk. Ze hebben het erg naar hun zin. Regina sprak Yvonne over hun verhuizing naar en het leven in Oostenrijk. *Tekst: Regina Lamberts. Foto's: Familie Zwierink.*

Yvonne: 'We hebben meer dan 25 jaar een familiebedrijf gehad. Vooral mijn man heeft altijd hard gewerkt en lange dagen gemaakt. We kwamen al een paar jaar hier in Oostenrijk, elke mogelijkheid grepen we aan om naar deze omgeving te gaan. We hadden er ook al een paar appartementen. Toen

we op een zomer boven aan de berg stonden, zei ik tegen mijn man: 'Ik word wel heel blij als ik hier ben. Zouden we niet kunnen kijken of we hier kunnen wonen? Hoe fijn zou dat zijn, minder hectiek, minder druk en meer natuur. Hij vroeg of ik serieus was. Ik was wel serieus, maar we hadden een be-

drijft, dus het was niet reëel. Maar die gedachte is niet uit zijn hoofd gegaan. Een paar weken later kwam hij erop terug.'

Wat betekent het voor Nout?

'Zo is het ontstaan. We zijn met de kinderen om tafel gegaan om te kijken wat zij ervan vonden. Nout heeft Downs syndroom en snapte het natuurlijk niet helemaal. Oostenrijk was leuk en vakantie. Dus wij hebben zelf maar ingevuld wat het betekent voor Nout. Wat betekent het voor hem om in een ander land te wonen met een andere taal? En we moesten natuurlijk weer een heel traject rond school in. We hebben uitgezocht hoe de gezondheidszorg geregeld is in Oostenrijk. Wat zijn de regels, wat krijg je, wat hebben ze te bieden? Na ons gesprek aan tafel zijn we in oktober weer deze kant op gegaan. En we hebben aan Nout verteld dat we hier misschien gaan wonen. Ik had vooraf ook al uitgezocht naar welke school hij zou kunnen. En daar zijn we toen langsgereken.'

De school in Nederland

'Nout zat tot we weggingen op regulier onderwijs. Hij heeft groep 7 afgemaakt. Hij had zijn eigen zml-leerlijn, maar elk jaar is hij meegegaan met zijn eigen klas. We stonden op het punt om te beslissen of hij groep 8 mee zou doen of toch naar het speciaal onderwijs zou gaan. Op een gegeven moment gingen we op school aan de klas vertellen dat we gingen verhuizen. Het liefst zou hij het zelf vertellen, maar praten is voor hem best lastig. We hebben samen een filmpje opgenomen en dat laten zien. Nout vond het heel leuk. Vooral ook dat iedereen vragen ging stellen. En heel bijzonder, de klas was emotioneel: 'Hoe kan dit, Nout moet blijven, hij moet gewoon mee naar groep 8!'. De klas had bedacht dat hij tot en met groep 8 zou blijven en mee zou doen met de musical en mee zou gaan op kamp. Ze vonden dat hij hiervoor terug moest komen. Nout vond het allemaal leuk en spannend, hij ging fladderen van opwinding.'

Wonen in het dal

'We hebben bewust gekozen voor een woonomgeving met voorzieningen. Niet alleen voor Nout, maar ook voor Loek. Niet boven op een berg, dat is idyllisch voor op vakantie, maar niet als je hier leeft. Dus we wilden in een dal wonen met voorzieningen in de omgeving. Maar wel vlak bij het



gebied waar we graag zijn. Dat is gelukt, we wonen midden in een klein dorpje met alle basisfaciliteiten: Wald im Pinzgau in het Zillertal, 5 minuten van Wildkogel Arena af en 15 minuten van de Zillertal Arena. In het begin had ik de Oostenrijkse 'SDS' gebeld en ben ik in contact gekomen met een aanspreekmoeder in deze regio: Alexandra, de moeder van Sebastiaan. Nout en Sebastiaan zijn inmiddels ook vriendjes, ze zitten bij elkaar op school en ze spelen soms samen.'

'We hadden geluk dat dit appartementengebouw net in de verkoop kwam. Het bestaat uit vijf vakantie-appartementen en we zitten zelf op de bovenverdieping. Dat is ook mooi, we zitten altijd in het huis. Dus als ik aan het werk ben, dan is dat allemaal in huis. Dat is ook voor Nout erg fijn. We verhuren de appartementen in de winter en zomer. We hebben nu net het eerste winterseizoen achter de rug. Het was heel leuk en volledig nieuw voor ons. Ik had wel werk waarbij dienstverlening belangrijk was en ik vind het erg leuk om het mensen naar de zin te maken. En mijn man is ondernemer, dus het verhuren past ons wel.'

Wennen

'Het heeft wel lang geduurd voordat Nout doorhad dat we niet op vakantie waren, maar hier echt wonen. Hij vroeg nog regelmatig of we weer naar huis gaan. De laatste tijd vraagt hij: 'Mama, we moeten een huis kopen, een huis in Almelo'. Ik heb gekeken wanneer hij die momenten heeft. We zijn begin februari nog een paar dagen in Nederland geweest en in februari waren er vrienden uit Almelo bij ons, ook zijn twee liefste klasgenootjes. En met Kerst waren er een aantal vrienden bij ons. Het is fijn om hen te zien. Als ze weg zijn, wil Nout weer naar Almelo, dat is het vooral. We gaan elke twee maanden wel een paar dagen naar Nederland. En mijn moeder en schoonvader waren hier recent nog. Het



is maar een dag rijden en dan ben je al weer terug. We noemen het ook niet emigreren, we zijn gewoon 900 km verderop gaan wonen.'

School in Oostenrijk

'In Oostenrijk heb je integratieklassen en speciaal onderwijs. In Nederland waren we al aan het nadenken over speciaal onderwijs. Dus we gingen het hem en onszelf niet moeilijk maken, we kozen voor speciaal onderwijs. Begin juli was de laatste schoolweek in Oostenrijk. Toen ben ik een paar dagen met Nout gekomen. Zo heeft hij zijn klas leren kennen. Hij heeft drie dagen meegedaan. En met de leerkracht en de hulp-assistent heb ik al gesprekken gehad. Wie is Nout, waar is hij goed in, waar is hij niet zo goed in, waar moeten we aan schaven, waar moeten we meer aandacht aan besteden? Er is ook een zoomgesprek geweest met de leerkracht en begeleidster uit Nederland en de nieuwe leerkracht. Het is een goede overdracht geweest. Op school is vanzelfsprekend alles in het Duits. Dat is een uitdaging voor Nout. We spreken wel wat Duits, maar ze spreken hier een dialect. Dus in het begin was het best moeilijk om hen te volgen. Met Nout hebben we veel met foto's en plaatjes gewerkt. Elke dag nam hij wat mee. Zo kon hij laten zien wat hij leuk vond, wat er bij hem hoort.'

Ik moet wel wennen dat je nu minder contact hebt met school. Ik had in Nederland heel veel contact met de begeleidster. Nu gaat hij met het busje mee, en ik heb nauwelijks contact met de school. Hij krijgt wel werkjes mee, zodat ik kan zien wat hij doet. In Nederland ging de communicatie tussen de begeleidster en mij. En de begeleidster bepaalde wat ze ging doen en besprak dat met de leerkracht. Hier gaat het andersom. De leerkracht bepaalt. Die stelt elke dag een leerplan op en zegt tegen de hulp-assistent wat Nout die dag moet doen. Als het werkje af is, gaat het in de tas. Dan kan de leerkracht de volgende dag ook zien wat er gedaan is. Nout zit in een klas met vijf kinderen, dus een heel klein groepje. Hij kwam uit een klas met 26 kinderen. Dat kun je niet vergelijken. Hier zitten standaard vijf kinderen in de klas op speciaal onderwijs. Totaal zitten er maar 50 kinderen op school. Ze zitten in een kasteel. Nout gaat ook niet naar school, hij gaat naar het kasteel. Hij pakt het Duits al op. Het is misschien lastig voor hem, maar ik denk dat hij hetzelfde binnenkrijgt als

mijn andere zoon. Het begrijpen gaat goed. In het Nederlands is dat precies hetzelfde. Alles wat je zegt, snapt hij en slaat hij op. Alleen praten is zijn zwakste schakel. Motorisch zit hij goed in elkaar. Medisch gezien ook.'

Leerlingenvervoer is top

'Nout gaat met leerlingenvervoer naar school. Dat is top geregeld. De scholen beginnen al om kwart voor 8. Dus Nout wordt al om 20 voor 7 opgehaald. Dan is hij om half 8 op school. Kunnen ze rustig hun jassen ophangen, schoenen uit en sloffen aan. Dan lopen ze naar de klas. En iedereen is op tijd op school. We hebben tot nu toe altijd dezelfde taxichauffeur gehad, Isabella. Ze is altijd op tijd. Na school is Nout in een half uurtje thuis. De taxi stopt beneden aan de weg, op nog geen 5 minuutjes lopen. Ik was al snel bezig met meer zelfstandigheid bij de taxi: zelf taxi opendoen en instappen. Ik wil ook dat hij er zelf heen loopt. Maar van de taxichauffeur moet ik eerst een formulier tekenen dat hij het zelfstandig kan. Had ik niet eens aan gedacht. Tot die tijd moet ik in de buurt zijn. Dus het moet meer in stapjes. Hij moet nu zelf uitstappen en mij zoeken. Ik sta iets verderop, zodat ik wel alles kan zien. Ik ben daar dan iets te snel in. Maar ik heb het wat teruggeschroefd. Het is maar een klein stukje lopen, er kan bijna niets misgaan. Maar je moet het natuurlijk wel zeker weten.'

Naschoolse opvang

Voor alle scholen zijn de schooltijden hetzelfde, van kwart voor 8 tot half 1. Voor de middag kun je je kind aanmelden voor naschoolse opvang. De kinderen die overblijven na half 1, krijgen een warme maaltijd. De kinderen helpen ook mee. Er is de hele week een kok en ze eten gezamenlijk in de eetzaal. Daarna gaan ze spelen. Maar ze krijgen ook extra opdrachtjes, Nout met taal. Maar anderen met bijvoorbeeld fietsen. En ze helpen mee met klusjes, zoals tafeldekken en afruimen. Ik kreeg net te horen dat hij nu ook mag helpen in de speelkeuken. We waren begonnen met twee dagen BSO. Maar de leerkracht gaf aan dat Nout drie dagen wel aankon. Nu kan hij een extra middag met andere kinderen spelen, kan hij het Duits extra oppakken. Een mooie ontwikkeling is dat na de zomervakantie ook de kinderen van de Volksschule in het dorp zich kunnen aanmelden voor naschoolse opvang op de school van Nout. Een mooie vorm van integratie tussen regulier en speciaal.'

In het dorp

‘Extra Duits oefenen is welkom. Zodra hij thuis is, spreken wij Nederlands met hem. Nout heeft nog geen vrienden in de buurt. Hij is echt op ons aangewezen en op Loek, zijn broertje die twee jaar jonger is. Loek heeft hier al wel wat vriendjes. Dat is wel leuk, die komen hier ook. En dan kan Nout ook soms meedoen. Bijvoorbeeld samen een ijsje halen bij het zwembad. De eigenaresse kent Nout ook al door en door. Het is een kleine gemeenschap, dus iedereen kent Nout en kletst met hem. Maar echt vriendjes heeft hij niet. Behalve Sebastiaan, maar die woont een dorpje verderop. Ik ben wel bezig een sport te zoeken. In Nederland zat hij op G-hockey. Dat kennen ze hier niet. Er is een tennisvereniging, misschien vindt hij dat leuk. Voetbal is niks voor hem, dat gaat veel te snel. Judo is er ook nog, daar zit Sebastiaan op. Of misschien is een instrument spelen leuk, maar dat hebben we niet opgepakt. En we zijn aangesloten bij de stichting Vierfalt, een organisatie voor mensen met een beperking. Zij organiseren allerlei activiteiten. Nout gaat bijvoorbeeld dansworkshops bijwonen (hip-hop en streetdance), maar ook workshops muziek maken of een middag naar de bioscoop. Het enige nadeel is dat alles ver weg is, dus voor dit soort activiteiten moeten we wel een uurtje rijden.’

Skiën

Een sport die Nout goed kan is skiën. Hij heeft les vanaf zijn achtste. Ieder jaar hebben we een paar uur privéles voor hem geregeld. We hebben heel bewust het niet zelf geprobeerd, want hij had veel weerstand. En dan helpen vreemde ogen. De skileraar moest echt heel veel proberen om hem gemotiveerd te krijgen, veel afwisseling en veel speelse activiteiten. Hij is dit seizoen heel erg vooruitgegaan. Hij kan zelf de sleeplift in en zelfstandig de berg af. Dit jaar zijn we voor het eerst samen met de lift naar boven gegaan en samen met z’n viertjes naar beneden geskied. Nu heeft hij het door en voor het eerst dit seizoen wilde hij uit zichzelf skiën. Dat is wel winst. Begin april kunnen we nog skiën. Met Pasen is het gebied nog open en het weekend erop. In het dal is alles weer groen, maar als we 10 minuten naar boven rijden, ligt er sneeuw.’

Genieten

‘Ik mis soms echt wel vrienden en familie om me heen. Maar we genieten van de rust binnen het gezin en in de omgeving. Ook de jongens hebben meer rust gekregen. De jongste wil ook niet meer terug. Wel met Pinksteren, want dan is er dorps-

feest. In ons appartementengebouw hebben we ook een barretje, dat is ook de ontvangstruimte voor de gasten. Als de gasten ‘s middags terugkomen van skiën kunnen ze een borreltje drinken in de bar. En dan komt Nout ook. Hij vindt het superleuk om met mensen om te gaan. Als hij uit school komt, vraagt hij: ‘Zijn de gasten al weer terug?’. Hij vraagt of ze een biertje willen en pakt drinken voor ze. En als ik iets lekkers heb gemaakt, wil hij dat graag neerzetten. Dat is echt een leerproces voor hem.’

‘Toen vrienden langskwamen, wilden alle kinderen gaan zwemmen. Nout kan prima zwemmen, maar hij was nog nooit alleen naar het zwembad geweest. Maar zijn broertje en het buurmeisje uit Nederland beloofden goed op hem te letten. Dus ik moest loslaten. We zaten met onze vrienden in het barretje. En toen Nout terugkwam, straalde hij helemaal van trots. Hij was alleen naar het zwembad geweest. Mét alle kinderen, maar zonder zijn ouders. Dan moet ik dus loslaten. De angst dat hij het niet kan, en ook ‘Maar zo doen we het altijd’. Maar hij kan het ook alleen. Dat is wel heel mooi. Hier zijn we met z’n vieren aangewezen op elkaar. Nout heeft ook niet veel nodig om zich te ontwikkelen. Ik dacht altijd dat we heel veel dingen moesten doen. Maar nu merk ik dat een stapje terugdoen ook wel goed is voor hem. Veel thuis zijn, veel samen doen, levert hem veel op.’

Iets nieuws

‘We zijn nu aan het nadenken over een volgende stap: fietsen. In Nederland fietste hij al, maar hier moet hij op een mountainbike en de fietsen zijn allemaal elektrisch. Hij moet gaan leren dat remmen nu echt anders is. En we moeten vanaf huis eerst een bult af, daarna wordt het pas vlak. Dat wordt nog een uitdaging.’ ■

Benieuwd waar de familie Zwierink zit? Kijk dan op <https://www.schoneben.at/>

‘Weg van de hectiek’



Buiten spelen

Spelen is ontzettend belangrijk voor alle kinderen, zeker voor de sociale contacten. Maar zomaar buiten spelen is niet altijd vanzelfsprekend voor onze kinderen. Ze hebben begeleiding en toezicht nodig. Komt er een moment dat ze zonder toezicht met kinderen uit de buurt kunnen spelen? Hoe doen andere ouders dat, is het een kwestie van loslaten en erop vertrouwen dat het goed komt? Hangt het van je kind af, of de buurt waar je woont?

Tekst: Martine Bex. Foto's: gemaakt door de families.

Lindy is waar Xem is

Xem (5) woont samen met zijn ouders en zijn broer Jesse in het Brabantse Oerle, een klein dorp in de gemeente Veldhoven waar Xem op het regulier onderwijs zit. Moeder Lindy vertelt dat het heel fijn is dat hij op een dorpschool zit, iedereen kent hem en hij wordt geaccepteerd zoals hij is. Xem is gewoon Xem, en heeft af en toe wat meer hulp nodig.

Ondanks de acceptatie van Xem in het dorp lopen ouders er tegenaan dat ze altijd en overal waar Xem is, aanwezig moeten zijn. Zoals bijvoorbeeld tijdens een schoolreisje, waar de andere ouders gezellig samen aan de koffie zitten, is Lindy waar Xem is. Van naast hem in de bus tot aan de ballenbak. Zal Xem wel blijven zitten in de bus, loopt hij niet weg? Gelukkig zijn er op zo'n dag ook ouders die een praatje met Lindy komen maken, maar haar oog is altijd op Xem gericht. Je staat altijd aan! Lindy: 'Speelafspraken zijn er niet veel, je voelt je bezwaard om Xem bij iemand anders te laten spelen. Zorgen ze dat de poort of deur op slot is, wat als hij een vieze luier heeft? Het liefst heb ik dat er vriendjes bij ons komen spelen. Overal wordt

eerst alles gecheckt of de deuren op slot zijn, welke kant zou hij op kunnen gaan. Een van ons is altijd bij hem in de buurt. Ook tijdens de judoles blijven we wachten, bij onze oudste zoon willen we tussendoor nog wel eens even naar huis gaan.'

Het liefst wil Xem, net als zijn broer Jesse, alleen naar de speeltuin. Om de verantwoordelijkheid bij Jesse neer te leggen vinden ouders geen optie. Hij is ook nog maar een kind dat lekker wil spelen. Oerle is een gezellig dorp waar regelmatig iets te doen is en de familie neemt graag deel aan de activiteiten. De ouders zorgen dat ze er altijd bij zijn, ze doen zelf actief mee om Xem zo goed mogelijk te begeleiden. Hun andere zoon kan zelfstandig meedoen aan de activiteiten, voor Xem werkt dat dan toch anders. Of hij er ooit zelf heen kan, vraagt Lindy zich af. Het hangt heel erg af van welk niveau hij heeft, kan hij überhaupt in de toekomst zelfstandig naar werk/dagbesteding. Xem is soms onvoorspelbaar en kan niet altijd uitleggen wat er gebeurd is, daarvoor heeft hij zijn ouders nog nodig. Voorlopig zullen ze hem daar dan ook nog in blijven begeleiden.

GPS-horloge geeft Aron meer vrijheid

Aron (8) woont samen met zijn ouders en zijn zus Demi in Barneveld, in een straat met veel jonge gezinnen. Aron heeft twee jaar op de reguliere basisschool in de wijk gezeten, vanuit die tijd zijn er nog vriendjes waarmee Aron speelt. Zij komen regelmatig vragen of Aron komt spelen, het zijn vaak meerdere kinderen waar hij dan mee speelt. Moeder Corine legt de verantwoordelijkheid niet bij de andere kinderen neer, daar zijn zij nog te jong voor. Ze legt hen wel uit wat ze moeten doen als het niet lukt. En ze mogen altijd om hulp vragen. Zo af en toe gaat Corine toch wel even kijken hoe het gaat, Aron vindt dat niet nodig en zegt dat ze gerust naar huis kan gaan.

Sinds vorig jaar heeft Aron een GPS-horloge, daarmee heeft hij wat meer vrijheid. Hij mag zelf naar een vriendje die aan de overkant van de straat woont. Corine kan dan op afstand in de gaten houden of hij er daadwerkelijk aankomt. Als hij wil buiten spelen, zorgen ouders dat er een vriendje is dat met hem kan spelen voordat hij naar buiten mag. Voor het gebruik van het GPS-horloge zijn duidelijke afspraken gemaakt. Die regels worden geoefend in kleine stapjes, hij moet het ervaren en de ouders moeten consequent zijn.

Corine: 'Aron is een keer naar oma gegaan, dat was niet de afspraak. Hij had groot verdriet toen hij mee naar huis moest. Dat gebeurt dan een paar keer, maar als je consequent bent in de afspraken, is het duidelijk. Het vergt veel tijd en oefening. 'In zijn eigen omgeving kent Aron al goed de weg. Corine vertelt dat ze veel gewandeld hebben en Aron de weg hebben laten wijzen, waardoor hij de buurt goed heeft leren kennen.

Als ze in een onbekende omgeving zijn, wordt het lastiger voor Aron, zijn ouders moeten hem dan echt in de gaten houden. Hij ziet slecht waardoor hij zijn ouders sneller kwijt is. Aron is een sociale jongen, hij kan goed verwoorden wat hij wil, en zich weren als dat nodig is. De grootste zorg ligt bij het sociale stukje. Aron vindt alles grappig en leuk, hij zal niet schromen om mee te doen met kattenkwaad of er misschien wel toe aangezet worden. Dan vergeet hij de afspraken, is zich van geen kwaad bewust. Hij ziet geen gevaar en ook niet de consequenties van zijn keuzes. Aron is een vlotte jongen, hij kan veel zelf en zijn drang naar vrijheid wordt groter. Waarschijnlijk kunnen ouders hem nooit volledig loslaten. Het GPS-horloge geeft Aron wel wat meer vrijheid.



Vince houdt zijn ouders goed in de gaten

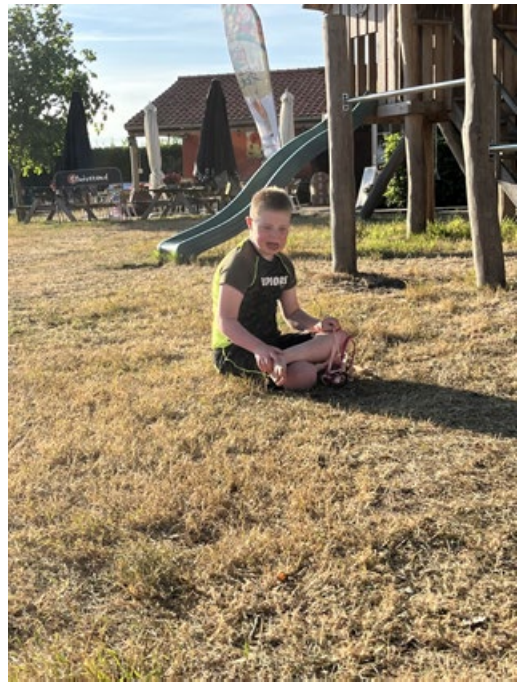
Vince (10) woont samen met zijn ouders en zijn zusje Lindsey in Zevenbergen. Vince functioneert op een lager niveau en heeft een verstoorde prikkelverwerking. Communicatief is hij minder vaardig, waardoor ouders alles samen met hem doen. Vince heeft altijd toezicht nodig.

Vince vindt het fijn als hij ergens kan spelen waar er op een afstand toezicht is. Op een half uurtje rijden van hun huis is een pannenkoekenhuis met een omheinde speeltuin. Vince kan daar heerlijk zelfstandig spelen, zonder dat hij weg kan. Hij houdt zijn ouders wel goed in de gaten. Als de pannenkoek er is, dan komt hij even aan tafel om te eten en gaat dan weer spelen. Toen Vince wat jonger was, had hij nog wel eens wegloopdrang. Dat is afgenomen, hij is zich steeds meer bewust waar zijn ouders zijn.

Afgelopen zomer is het gezin voor het eerst gaan kamperen, ze hadden een pipowagen op een kleine camping dicht bij huis. In no-time wist iedereen wie Vince was en men hield hem mee in de gaten. Liep hij alleen, dan werd er door de andere campinggasten even gekeken of er iemand in de buurt was. Vanaf de pipowagen hadden ouders zicht op het speeltuintje, daar kon hij dan alleen naartoe en daar genoot hij zichtbaar van.

In de buurt waar ze wonen zijn wel speeltuintjes, maar zonder omheining, er moet dus altijd iemand mee met Vince. Zijn zusje Lindsey vindt het leuk om hem mee te nemen en is erg zorgzaam voor hem. Het is vaak haar eigen initiatief om hem mee te nemen. Ouders proberen haar wel wat meer uit die moederrol te halen. Lindsey kan zich tegenover Vince schuldig voelen dat zij met vriendinnen kan spelen en hij niet. Dit is goed bespreekbaar met haar. Moeder Desiré vertelt dat als ze ergens heen gaan, zij alleen met de kinderen gaat. Waar Vince is, is Desiré. Eten en drinken doen ze samen. Net zoals de meeste moeders rustig een kopje koffie drinken, zit er niet in. Thuis kan Vince zich goed zelf vermaken, hij heeft wel begeleiding nodig om te gaan spelen. Hij kan zich uren vermaken met zijn Jooki (muziekspeler): die staat in verbinding met Spotify en zo komen al zijn favoriete liedjes voorbij. Een echte aanrader.

Of Vince ooit helemaal alleen ergens buiten kan spelen: Desiré denkt van niet. Volgens haar hebben kinderen/jongeren met Downsyndroom altijd wel begeleiding nodig. Het hangt natuurlijk ook wel van het kind af en welk ontwikkelingsniveau het heeft. Bij Vince blijft ze voorlopig nog in de buurt. Samen fietsen of naar het strandje in de buurt blijven prima begeleide activiteiten voor Vince. ■





Zo zelfstandig mogelijk

Column

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.

'ALEZ, de Academie voor Leren en Zelfstandigheid'



Toen we terugkwamen naar Nederland na zes jaar in de VS, stroomde Daniël de middenbouw van een montessorischool in. Officieel in groep 4, omdat dat zijn leeftijdsgenoten waren. Ik moest enorm wennen aan Nederland en de Nederlandse houding ten opzichte van Daniël. Waar ze in Amerika vonden dat hij een middenmoter was, vonden ze hier dat hij het wel erg goed deed. Waar iedereen in Amerika het doodnormaal vond dat hij zo veel mogelijk moest leren om zo zelfstandig mogelijk te worden, kreeg ik terug in Nederland vaak het gevoel dat ik ervoor moest vechten.

Ik weet nog dat we in een gesprek met school de vraag op tafel hadden of Daniël met zijn klasgenoten mee zou gaan naar de bovenbouw (groep 6, 7 en 8) of nog een jaar in de middenbouw zou blijven. 'Mijn uitgangspunt bij alle beslissingen voor hem is dat hij zo zelfstandig mogelijk moet worden', zei ik toen. 'En dat betekent dat hij door moet naar de bovenbouw, met z'n vrienden, omdat hij daar het meeste gaat leren.' Gelukkig was de school dat toen met me eens en kreeg hij in de bovenbouw nog drie jaar alle ruimte om te groeien en te bloeien.

Na het vso

Ook nu hij 18 is, de middelbare school achter zich heeft gelaten en we ons beraden op zijn volwassen leven, geldt nog altijd dat we bij alle beslissingen voor hem uitgaan van het idee dat hij zo zelfstandig mogelijk moet worden. Omdat we ervan overtuigd zijn dat hij daar het gelukkigst van wordt. De academie die we in 2020 hebben opgericht om vervolgonderwijs na het vso mogelijk te maken, heeft het zelfs in zijn naam: ALEZ, de Academie voor Leren en Zelfstandigheid. Het maakt me niet uit hoe zelfstandig hij wordt, als we er maar alles aan gedaan hebben om hem zo zelfstandig mogelijk te maken.

Klokkijken

Want, anders dan bij zijn broers, gaat dat bij Daan niet vanzelf. Hij heeft niet die innerlijke drive om zich los te maken van ons en zijn eigen leven te gaan inrichten. Daar moeten we hem bij helpen en begeleiden. Door hem te blijven stimuleren en te motiveren. Voorbeeldje. Ook na veel oefenen en heel veel werkbladen maken lukte het Daniël niet om klok te leren kijken. Terwijl, als je wel klok kunt kijken, je meer verantwoording kunt nemen over je leven en dus zelfstandiger bent. Dus toen de ALEZ-leerkrachten in september vroegen welke persoonlijke leerdoelen we dit jaar voor Daniël hadden, zei ik toch maar weer: 'Klokkijken.' 'Gaan we doen', reageerden ze. 'Dat geldt voor meer van onze jongeren.' En toen lukte het opeens wel. Hij leest nu de tijd, zowel analoog als digitaal. Hij houdt opeens zelf bij of het al tijd is om weg te gaan, of het al tijd is om te gaan slapen. En zegt filosofische dingen als: 'De tijd gaat niet altijd even snel.' Omdat hij merkt dat een uur soms zo voorbij is en soms heel lang duurt.

Blijven aanbieden dus, dat onderwijs, ook na hun achttiende. Als we onze kinderen blijven stimuleren om nieuwe dingen te leren, nieuwe uitdagingen aan te gaan, blijven ze leren. Van alles wat ze leren worden ze weer een stapje zelfstandiger. En dus gelukkiger, is mijn vaste overtuiging.



Mette gaat naar een inclusieve kinderopvang

Inclusieve kinderopvang is het beste van twee werelden, vertellen Silvia en Tewis Zandbergen, de ouders van de vierjarige Mette. Hoe zijn zij tot deze keuze gekomen en welke voordelen zien zij? Wat willen zij voor de toekomst?

Tekst: Gert de Graaf. Foto's: 'Bij de Boerderij' en familie Zandbergen.

De ouders leggen mij uit wie Mette is. Silvia: 'Mette heeft een pittig karakter. Ze weet goed wat ze wil. Ze is lekker actief.' Tewis: 'Mette is vrolijk. Ze heeft een oudere broer en zus waaraan ze zich optrekt. Ze gaat steeds meer dingen zelfstandig doen. Ze houdt van lekker buiten spelen op de trampoline.' Silvia: 'Mette is communicatief. Ze weet duidelijk

te maken wat ze wil. Daarbij gebruikt ze wel wat woorden of klanken, maar andere mensen kunnen die moeilijk verstaan. Ze ondersteunt haar woorden met gebaren.' Tewis: 'Ze gebruikt een paar verstaanbare woorden, zoals 'papa', 'mama', 'oma' en 'eten'. Maar als je een woord een paar keer duidelijk voorzegt, dan probeert ze dat wel na te zeggen.'

Afhankelijk van onze input

Tewis: 'We hebben bewust gekozen om Mette niet meteen naar een speciale kinderopvang te laten gaan. Dat voelde – misschien wat plat gezegd – als haar direct in een apart hokje stoppen. We willen haar een zo gewoon mogelijk leven bieden.' Silvia: 'Na mijn zwangerschapsverlof is Mette direct gestart op een reguliere kinderopvang. Ze was een half jaar oud. De plaatsing was geen probleem. Ze stonden er welwillend tegenover. We hebben gekeken wat we konden doen qua ondersteuning. Zo kwam de fysiotherapeut eens in de zoveel tijd bij de opvang langs om met Mette te oefenen. En we reikten de leidsters ideeën aan uit het ontwikkelingsstimuleringsprogramma Kleine Stapjes. Je merkte wel dat je als het ware een andere taal sprak. Het was allemaal erg nieuw voor de medewerkers. Dat was wel lastig.' Tewis: 'Ze waren afhankelijk van onze input om Mette te kunnen helpen in haar ontwikkeling. Maar voor ons was het ook heel nieuw. Wij waren zelf ook aan het zoeken hoe we haar het beste konden ondersteunen.'

Inclusieve opvang

Silvia: 'Ze had het daar prima naar haar zin. De leidsters deden hun best binnen de mogelijkheden die ze hadden.' Tewis: 'Toch zijn we gaan kijken naar een andere optie, ook omdat er hier in Sassenheim een nieuwe inclusieve kinderopvang kwam. Daar gaan zowel kinderen met als zonder rugzakje naartoe. 'Bij de Boerderij' is een nieuwe dependance van de Boshoeve in Nieuw-Vennep, waar ze al jaren op die manier inclusieve kinderopvang bieden. Bij de Boerderij is op tien minuten van ons huis. Ideaal. Ze kan daar kinderen ontmoeten die ze misschien later ook weer gaat tegenkomen op school of bij sport. Het dorp is niet heel groot.'

Ondersteuning en kennis

Tewis: 'Mette is met anderhalf jaar op Bij de Boerderij gestart op de babygroep. Later is ze doorge-



stroomd naar de peuters. We vinden het prettig dat ze gewoon meedoet in de groep en dat waar ze extra ondersteuning nodig heeft, die ook voorhanden is. Er ligt een duidelijk plan met doelen, opgesteld in samenspraak met de pedagogisch medewerker. Ze werken standaard met picto's en met gebaren. Het was een warm bad. Ze namen ons ook mee in hun ideeën over hoe je Mette kunt helpen in haar ontwikkeling. Het hoefde niet allemaal van onze kant te komen.' Silvia: 'Ze kennen Kleine Stapjes en





werken ermee. Je hoeft niks uit te leggen.' Tewis: 'Ze hebben veel ervaring met kinderen met een rugzakje. Ze kunnen goed inschatten waar Mette aan toe is. Het is heel prettig dat die deskundigheid er is.' Silvia: 'Ze nemen initiatief. Sinds een half jaar krijgt Mette bijvoorbeeld muziektherapie. De kinderopvang bood dat aan. We hadden daar zelf niet aan gedacht. Als de muziektherapeute dinsdag komt, dan is Mette heel blij. Het voegt voor haar echt iets toe.' Tewis: 'Het is een leuke club mensen met veel enthousiasme. En er is goede samenwerking tussen de kinderopvang en onze fysiotherapeut en logopedist. Ze weten elkaar te vinden. Het is een mooie wisselwerking.'

Leren gaat de hele dag door

Tewis: 'We krijgen elke dag een terugkoppeling over de doelen waar ze die dag aan hebben gewerkt. Ze doen er een paar foto's bij en schrijven een kort verslagje. Soms heeft Mette geen zin en is er weinig gelukt op een dag. Maar op andere dagen merk je dat ze nieuwe vaardigheden heeft opgepikt. Dat gaat gewoon mee in het ritme. Als ze binnenkomt, oefenen ze het zelf uitdoen van haar jas. Nu is het doel dat ze daarna leert om zelf de jas aan het haakje op te hangen. In de gewone gang van zaken zijn leerdoelen ingebouwd. Ik vind het ook prettig dat ze het herkennen als Mette

overprikkeld raakt en dat ze haar dan even in een situatie plaatsen waarin ze rustig kan worden. En als ze dan weer rustig is, dan gaat ze weer terug in de groep.'

Erbij horen

Silvia: 'Ze wordt gewoon geaccepteerd in de groep. Als je in het dorp kinderen tegenkomt uit haar groep, dan reageren die enthousiast. Ze leren haar kennen.' Tewis: 'We horen van andere ouders dat ze het leuk vinden dat er een kindje met Downsyndroom op de groep is. Omdat hun kinderen – hoe jong ze ook zijn – hierdoor leren dat kinderen anders kunnen zijn en dat ze er gewoon bij horen. Het is zo leuk om te zien hoe kinderen haar meetrekken in het met elkaar bezig zijn.' Tewis: 'Wij vinden de inclusieve kinderopvang een gouden greep.'

School

Tewis: 'Sinds eind november gaat Mette naar een reguliere school. Ze is gestart met twee ochtenden in de week, inmiddels zijn dat er drie. De kinderopvang bouwen we geleidelijk af. We weten niet precies hoe het zich komend jaar gaat ontwikkelen. We bekijken het per maand. Op dit moment komt er twee ochtenden per week een ambulante begeleider vanuit zorginstelling 's Heeren Loo op school. De derde ochtend vult de intern begeleider van de

school de extra ondersteuning in. Je ziet dat de begeleider van 's Heeren Loo structuur biedt. Ze geeft Mette duidelijkheid over hoe het programma eruitziet. En ze houdt haar kort. Mensen kunnen de neiging hebben om te denken: 'Ach, wat een lief meisje'. En dan geven ze haar al snel te veel ruimte. Ze pakt die ruimte. Mette kijkt hoe ver ze bij iemand kan gaan.'

Tewis: 'We hebben afgesproken dat ze met 4 jaar op school ging starten met twee ochtenden per week. Het plan is om dit op te hebben gebouwd naar hele dagen school tegen de tijd dat ze 5 jaar wordt. Maar dat is afhankelijk van haar ontwikkeling. Op dit moment heeft ze nog continu ondersteuning nodig. Er moeten stappen gezet worden qua zelfredzaamheid, zodat ze uiteindelijk alleen op bepaalde momenten van de dag ondersteuning nodig heeft. De ambulante begeleider heeft een plan gemaakt om gericht te werken aan die zelfredzaamheid.' Silvia: 'Op dit moment is Mette sterk gericht op de begeleider. Ze proberen nu meer de focus te leggen op de juf, zodat Mette ook leert luisteren naar aanwijzingen van de juf. Het doel is dat ze minder afhankelijk wordt van de extra begeleider.'

Leren samen spelen

Silvia: 'Mette kan nog niet heel goed samen spelen. Als kinderen te dichtbij komen, dan krijgen ze een duw. Of ze maakt contact door iemand aan de haren te trekken. De begeleider leert haar nu op het plein samen te spelen met een ander kindje met een bal.' Tewis: 'Ik denk dat het ook te maken heeft met de prikkels. Het is een vrij grote groep. Mette trekt zich ook wat meer in zichzelf terug om al die prikkels te kunnen verwerken. Die moeten een plekje krijgen. Het is allemaal nog vrij nieuw voor haar. Thuis zie je haar wel meer en meer met haar broer en zus spelen. Gisteren waren ze met zijn drieën bezig op de trampoline.'



Tijd geven

Tewis: 'We hebben ook op het speciaal onderwijs gekeken. We kwamen er positiever vandaan dan we van tevoren hadden gedacht.' Silvia: 'Wellicht gaan we kijken of de combinatie van regulier en speciaal onderwijs iets voor Mette is. Misschien is een speciale school ook een mooie plek voor haar. Maar stapje voor stapje, we zijn pas net begonnen. De eerste maanden gingen wat stroef. Het was een drukke periode met Sinterklaas en Kerst. Ook is Mette twee keer ziek geweest. We zagen in die periode weinig vooruitgang. Maar nu gaat ze opeens veel stappen maken. We moeten het ook de tijd geven.'

Tewis: 'De school pakt het op een enthousiaste en goede manier op. Ze willen het avontuur aangaan. De juf heeft een cursus gevolgd bij de Down Academy. Ze is echt geïnteresseerd.' Silvia: 'En Mette wordt ook op school goed geaccepteerd door de andere kinderen. Een jongetje is helemaal gek op haar. Die trekt veel met haar op. Ze gaan samen hand in hand naar de klas.' ■

Meer info over Bij de Boerderij:
<https://kinderdagverblijfbijdeboerderij.nl>





Een kleine ex-junkie

Tamara Streng heeft een boek geschreven: 'De stalkmoeder, de huisdealer en de kleine junkie'. Een raadselachtige titel die niet doet vermoeden dat het om een klein meisje met Downsyndroom gaat. De dochter van Tamara, Lisse, is anderhalf en nu gaat het hartstikke goed met haar. Maar ze heeft ook een andere tijd gekend. Het boek is een verslag van die nare periode. We waren benieuwd naar het verhaal achter het boek, Regina sprak Tamara.

Tekst: Regina Lamberts. Foto's: Tamara Streng.

Tamara: 'Ik vertel wel eens voor de grap als mensen vragen naar mijn keuze om alleenstaand moeder te worden: ik ben 40 geweest, ik dacht wat zal ik eens gaan doen met mijn leven? Wellicht is het leuk om alleen een kindje op de wereld te brengen. Want het werd een beetje saai. Nou, ze heeft wel voor heel veel reuring gezorgd in korte tijd. Maar inmiddels niet meer. Ze is heel gemakkelijk en heel comfortabel, tevreden en relaxed, dat scheelt.'

Tamara werkt bij Vilans. Ze is betrokken bij allerlei projecten in de gehandicaptensector, bijvoorbeeld op kennis rond specifieke thema's zoals dementie, maar ook bij vraagstukken rond bijvoorbeeld samenwerking in de zorg. Tamara is actief op social media en dan vooral LinkedIn. Ze weet goed haar contacten in te schakelen en zoekt samenwerking waar dat kan.

AVSD

Lisse werd geboren op 10 november 2021. Dat ze een hartafwijking had (volledig AVSD) was tijdens de zwangerschap bekend. Op 20 december werd ze geopereerd aan haar hart. Er was plek en ze begon iets minder goed te drinken, ze viel een beetje af. De arts en Tamara waren al aan het overleggen over sondevoeding. Door de snelle datum voor de operatie, hoefde dat niet. Tamara: 'Ik werd heel goed begeleid. Al vanaf het moment dat met twintig weken zwangerschap de hartafwijking werd vastgesteld. De hartoperatie liep ook eigenlijk heel goed. Na vijf dagen kwam Lisse van de ic naar de verpleegafdeling. Het verliep wel redelijk volgens het boekje. Ik heb me er nooit zo druk om gemaakt. Ik kon de hartspecial uit het informatiepakket van de SDS vooraf niet lezen, dat raakte me te veel. Natuurlijk was het wel spannend, maar ik heb me vooral vertrouwd gevoeld.'



Sturen met de app

‘Voordat Lisse werd geopereerd, had ik bedacht dat het handig zou zijn om iedereen goed te informeren, zodat ik niet de hele tijd bezig zou zijn met het beantwoorden van appjes. Ik heb toen een verzendlijst gemaakt van alle mensen die wilden weten hoe het ging via WhatsApp. En dat werkte heel goed. Ik had dagelijks een moment dat ik een verhaaltje maakte en dat gebruikte ik zelf ook als reflectiemoment. Hoe denk ik terug aan de dag, wat neem ik mee, en wat is handig om te vertellen dat er geen tien vragen extra terug komen? En ik stuurde daar ook een beetje in. Zoals: ‘Vraag niet aan mij hoelang ze in het ziekenhuis moet blijven, want dat weet ik gewoon niet. Plus ik vraag er zelf niet naar, dus fijn als je het mij ook niet vraagt.’

Het gaat goed

‘Na de operatie ging het prima. Ze kwam wel thuis met sondevoeding en haar herstel ging in kleine stapjes. Maar ze deed het best heel goed allemaal. In februari startte ze bij de kinderopvang. Ook dat liep wel goed. Ik was toen nog niet aan het werk, na de bevalling en de hartoperatie, het lukte nog niet. In maart werd Lisse wat verkouden. In de weken die volgden werd ze een paar keer door artsen gezien en beluisterd. Thuis ondersteunen met zoutoplossing en puffjes was wat mogelijk kon helpen. Sommige dagen waren weer iets beter, maar eigenlijk werd het van kwaad tot erger.’

Slechter en slechter

Op 20 april gingen we weer naar het ziekenhuis. Ik heb meteen de verzendlijst geactualiseerd. Die dag stuurde ik: ‘Ik ben even een dagje in het ziekenhuis. Ze ligt aan de optiflow en zuurstof en ik hoop dat we snel weer naar huis kunnen’. Ik dacht dat echt. Maar het werd steeds erger. In de loop van de dagen merkte ik dat het bijhouden van het verhaal in de dagelijkse appjes mij en mijn omgeving heel erg hielp. Toen het heel slecht ging met haar, werd ik geleefd. Het ging steeds een beetje slechter, er moest dit bij en dat bij. Dat heeft me overvallen. Ze moest naar Leiden aan de ECMO om haar longfunctie buiten het lichaam om te ondersteunen. Zo’n drie à vier weken is ze beademd geweest. Ze kreeg veel medicijnen om in slaap te blijven. Het was fijn dat ik bij haar kon zijn, kon aanraken, helpen wassen, tiktokjes te kijken en muziek te luisteren. Ik zat regelmatig bij haar op het grote bed. Gewoon te zitten.’

Ontwenning

‘Op het moment dat ze wakker gemaakt kon worden, begon het proces van ontwenning. Dat is een heel naar proces om te zien. Dat ontwennen is een naar, niet te grijpen proces. Ze heeft wanen gehad, een delier. Het is heel lastig om te kijken hoe ze reageert op de afbouw en er moesten weer andere medicijnen tegenover staan. Ervoor was ik gewoon een moeder die erbij zat. Maar nu moest ik kijken naar een ontregeld kind en uitzoeken wat normaal gedrag voor haar is. Ik kan troosten, maar ze kan soms niet gerustgesteld worden, ze zweette heel erg en moest vaker verschoond, ze had op bepaalde momenten koorts. Er was een afbouwschema van de medicatie gemaakt voor zo’n drie weken en ook moest de zuurstof en optiflow afgebouwd worden. Dat was best een ingewikkeld proces.’

‘Het overkomt haar, maar voor mij was het belangrijkste haar te helpen bij de ontwenningverschijnselen. Ik vond wel een document voor verslaafde moeders die een verslaafd kind op de wereld zetten. Daar stonden wel handige tips in. In het ziekenhuis zeiden ze alleen dat het tijd kost en rust. Zelf vind ik het dan toch ook wel fijn er iets over te lezen. De psychiater zei dat ik het goed deed. Maar ik wilde weten of er nog iets anders was dat ik zou kunnen doen. Helpt iets met geluid, licht, materiaal, geuren? Geen idee. Ik vond dat het meest lastige proces, ontdekken waar Lisse comfortabeler van zou worden. Ik putte veel uit mijn eigen professionele ervaringen en mijn kennis over kinderen met (zeer) ernstige meervoudige beperkingen. Ze had zoveel pijn en het was net niet helemaal oplosbaar.’

Herstel

‘Ze kwam met enkele medicijnen uit het ziekenhuis (plasmedicijnen), maar binnen twee weken was dat afgebouwd. Ze had even een sonde, maar ze ging ook snel weer drinken. Die sonde heb ik er per ongeluk uitgetrokken. Maar ze was in het ziekenhuis adequaat gevoed, dus ze was niet afgevallen. Ik durfde die gok wel aan. Voordat ze ziek werd, was ik al bezig met hapjes. In het ziekenhuis viel dat weg, ze had geen kracht meer, ze kon niet meer zitten. Na het ziekenhuis heeft het zo’n twee à drie maanden geduurd voordat ze weer op kracht was. Ze heeft het best wel goed gedaan. Ze heeft in haar tempo stappen gezet die ze moest zetten. We moeten binnenkort naar de downpoli, dat is leuk, kunnen we alles showen. Lisse huilt nooit, is altijd tevreden. Ze is makkelijk, tevreden, heeft plezier in dingen. Ze let goed op en observeert veel.’

Tante

‘Ik heb een tante met Downsyndroom. Vlak voor Lisse naar het ziekenhuis ging, hadden we een fotoshoot gehad voor het boek ‘Heerlijk down’ met m’n tante en Lisse samen. Mijn tante weet dat Lisse er is, maar ik denk niet dat zij weet wat het betekent dat Lisse ook Downsyndroom heeft. Tante heeft meer zorg nodig dan Lisse waarschijnlijk nodig gaat hebben. Sinds kort zit Lisse in kleermakerszit met de beentjes over elkaar. Ze zit steeds meer als haar tante. Het was zo leuk geweest als ik nog vragen had kunnen stellen aan mijn oma over haar ervaringen met Jannie toen ze klein was. Heelaas is die al lange tijd geleden overleden.’

Kinderopvang

Voor Lisse werd opgenomen heeft ze op reguliere kinderopvang gezeten. Maar na die periode vond ik dat te risicovol. Ik heb aan de arts een medische verklaring gevraagd. Zij heeft aangegeven dat een complex verlopen virus haar te kwetsbaar maakt. Nu heb ik een pgb voor thuis. Ik regel het informeel met een vriend van mij en de dochter van een vriendin. Ik maak per maand een rooster, dat werkt heel goed.’

Aanbod van Raad van Bestuur

Toen Lisse zo’n drie weken in het ziekenhuis lag, kreeg ik een berichtje van de secretaris van de Raad van Bestuur. Ze wilden me iets sturen, waar dat heen moest. Ik antwoordde: ‘Tip, stuur geen



bloemen, want dat kan niet op ic'. Waar ze me dan blij mee konden maken? Ik word blij van een persoonlijk kaartje of zo. Toen kreeg ik een pakketje met een kaart van de Raad van Bestuur. Ze schreven: 'Wat een verhaal, we vinden dat je mooi kan schrijven, we zouden je graag aanbieden het in een boekje op te nemen. Maar dit was nog maar in week 3. Ze heeft twee maanden in het ziekenhuis gelegen. Ik was er erg ontroerd door, maar wist nog niet hoe het eruit moest zien. Vanaf die tijd heb ik wel een bestandje gemaakt met tips over zaken die ik raar vond, dingen die anders konden.'

Het boek was al geschreven

Toen ik weer aan het werk ging, kwam de gedachte aan het boekje weer boven. Ik weet niet of de Raad van Bestuur een echt eigen boekje bedoelde, het kan ook zijn dat zij het in een andere uitgave hadden bedacht. Maar mijn notities en het dagboek via

WhatsApp kwamen samen. Ik sprak er met mensen over. Iemand raadde aan om met illustraties te werken, het is best een heftig verhaal, illustraties maken het beter. Ik had een collega die dat kon. Anderen hebben op andere manieren meegeholpen. Van de Raad van Bestuur kreeg ik een budget. Er waren wel collega's die zeiden dat 'je tijd had om het boek te schrijven'. Maar het was al geschreven.'

Het geeft betekenis

'Het boekje is voor mij ook om terug te kijken. Ik zie dat het met haar nu heel goed gaat. Het is moeilijk voor te stellen dat het zo slecht ging met haar. De heftigheid erachter, die vervaagt. Maar door het boekje weet je hoe ingrijpend het was. En het verhaal is opgetekend, het is er. Het bestaat. Als het niet was opgeschreven, had het verhaal niet bestaan. Met de tips voor verschillende betrokkenen, daar wilde ik als mens, moeder en pro-



DE STALKMOEDER, DE HUISDEALER EN DE KLEINE JUNKIE



Tamara Streng

fessional een bijdrage mee leveren aan de zorg. Ik vind het fijn dat er een bepaalde betekenis achter de ervaring zit.'

'We hebben het boekje onder de aandacht gebracht bij Stichting Kind en Ziekenhuis, ik krijg nog een interview met Markant. Ik heb het natuurlijk ook binnen mijn eigen professionele netwerk verspreid. Aan tal van artsen die betrokken zijn geweest bij de zorg voor Lisse. Ook de minister van VWS, Ernst Kuipers, heeft het gekregen. Ik schreef hem erbij: 'ik ben de mama van Lisse. Op de dag dat ze werd geopereerd, werd het beluit genomen het hartcentrum in Leiden te sluiten. Ik wil u iets vertellen over het afgelopen jaar met dit boekje'. Wat men ermee doet, dat laat ik los. Het is ook niet mijn ambitie het boekje heel groot te maken. Daar waar kan, kan ik het verspreiden. Het is een heel bijzonder cadeau. Ik ben de Raad van Bestuur daar heel erkentelijk voor. Dat je dit krijgt, bijzonder.'

De titel

'Ik denk dat op een gegeven moment de huisdealer een keer binnenkwam en zei: 'Ze is eigenlijk een kleine junkie'. Want ze was aan het afkicken van alle zware medicijnen die ze had gehad tijdens haar beademingsperiode en ze had last van ontweningsverschijnselen. Toen Lisse op een vrijdag aan de hartlongmachine moest, knapte er iets in mij. De verpleegkundige vroeg: 'Gebruik je wel eens iets rustgevends? Zal ik wat voor je halen?'. Ja, graag. Op een gegeven moment ben ik haar de huisdealer gaan noemen, uiteraard met een knipoog, bij haar kon ik de pillen halen.'



'Ik had een boekje waarin iedereen die iets voor haar gedaan heeft, iets moest schrijven voor Lisse. Ik ging echt niet weg voordat iedereen erin had geschreven. Ik zei dan vaak: 'Ik ben een stalkmoeder die weer met dat stomme boekje aan komt zetten'. Ik had het er een keer met mijn zusje over. Ze kwam grappenderwijs met de titel. Ik wist niet of het wel gepast was, kun je het wel zo noemen? Maar de tekstschrijver en de vormgever vonden het een superleuke titel. Laatst kreeg ik op LinkedIn een connectieverzoek van iemand van de AA. Ik zit helemaal niet in die wereld, misschien omdat er huisdealer met kleine junkie in de titel staat? Het roept wel iets op.'

Terugdenken

'Nu een jaar geleden ging Lisse naar het ziekenhuis. Nu denk ik terug aan hoe het er toen uitzag. Ik ben er bewust mee bezig. Even een kaartje halen voor het ziekenhuis en de ic, want een jaar erna wil ik er wel aandacht aan besteden. Ook voor ouders en familieleden. Er zijn veel mensen die er dag in dag uit voor me waren, daar ben ik vooral mee bezig. Wat heeft het me gebracht? Ik ben er niet heel erg van ontdaan, maar ik ben me wel heel bewust van de dagen.' ■

Wil je het verhaal over Tamara en Lisse lezen? Dit is het boekje dat Tamara geschreven heeft. Je kunt het downloaden via: de QR-code.



We stellen onze nieuwe columnisten aan jullie voor!

Peetje is al tientallen jaren een vaste columnist van de Down+Up. We vinden het vanzelfsprekend dat ze nu soms minder inspiratie heeft om iets te schrijven. Daarom hebben we aan volwassenen met Downsyndroom gevraagd om ook columnist te worden. We hebben zes fantastische reacties gehad. In deze Down+Up stellen we er drie aan jullie voor. In de herfst volgen er nog drie.

Column

Benjamin Wakum

Moeder vertelt: Met veel plezier fietsen wij onze rommel naar de containers.

Per categorie mag het in de ondergrondse bakken.

Afval hoeft niet al meteen container-waardig te zijn:
- je kunt het hergebruiken,
- omzetten in een kadootje
- iets functioneels van maken of:
- gewoon iets moois ervan fabriceren!

Sommige weggoedingen gaan eerst via Benjamin's bureau.

Benieuwd kijken we om het hoekje wat voor kunstwerkje er tevoorschijn komt!

Benjamin zijn bijdrage is het kunstwerk hiernaast. Zijn kunstwerken worden door hem zelf zo bedacht en zijn herkenbaar aan de lijntjes die hij gebruikt.



Column

Lize Weerdenburg

Ik ben Lize Weerdenburg, ik ben 35 jaar. Ik woon zelfstandig samen met mijn echtgenoot Ruben in Voorburg. Ik wil heel erg graag zelfstandig leven. Door mijn beperking is dat heel bijzonder dat ik veel dingen kan alleen. Ik reis zelfstandig met het OV naar mijn werk en ook naar mijn ouders. Ik zoek zelf uit hoe laat en waar het OV rijdt. Op mijn telefoon.

Doordat ik zelf heb gekozen om op kamers te gaan wonen, hadden mijn ouders eng gevoel in hun buik. 'Zal ze dat wel kunnen?' En dat heb ik bewezen. Ik wil zelf keuzes maken wat ik wil. Ik heb zelf besloten eigenlijk met Ruben om te gaan trouwen. Omdat we voor altijd gelukkig willen zijn in een gewone woning. Ik wil er graag bij horen in de maatschappij, zoals alle andere in Nederland. Ik vind het fijn om zelf keuzes maken wat we willen eten. Onze drie begeleiders ondersteunen ons wel om gezonde maaltijd op tafel te zetten.

Ik vind het heel erg leuk om mijn familie te zien. Ik vind eigenlijk Whatsappen fijne dan bellen. Als het bekenden zijn, bel ik ze zelf op om af te spreken.



Column

Nina de Ruiter

Ik ben Nina de Ruiter, ik ben 30 jaar en ik woon op mezelf in Wijk bij Duurstede en ik werk in horeca bij het Veerhuys in Beusichem en werk ook op een school als medewerker en conciërge op de school van de bijbel in Langbroek en als medewerker in bediening en Bakkerij de Graanschuur. Mijn talent en hobby's zijn zingen dansen, Koken met Nina-vloggen en eigen YouTube kanaal met eigen filmpjes en ik ben op tv geweest bij rtv Utrecht met Koken met Nina en ik ook op de radio geweest om te vertellen over mij eigen kanaal, Koken met Nina.

Ik heb modeshows gelopen en een fotoshoot meegedaan met mijn moeder en met zus Sanne en ik heb bijna 10 jaar verkering met Jarno. Nu pas in weekend ben ik posief getest op corona, het was even schrikken en verder gaat het goed thuis in isolatie tot met vrijdag, dan ga ik weer me testen. Groetjes, Nina





Dansspektakel in Zwijndrecht

Op zondag 26 maart vond in Partycentrum Spektakel in Zwijndrecht een waar dansspektakel plaats. Twaalf meiden met een verstandelijke beperking, waarvan elf met Downsyndroom, gaven een prachtige dansshow weg, voor hun familie, vrienden en andere belangstellenden. De muziek van Grease klonk door de luidsprekers, maar ook andere swingende beats van hedendaagse hits kwamen voorbij. *Tekst: Vanessa Landsmeer-Dalm.*

Al 13 jaar lang trainen de meeste van deze jonge vrouwen (tussen 17 en 34 jaar oud) iedere vrijdagavond in het gebouw van wijkvereniging De Wentelwiek; een gastvrije en vriendelijke omgeving, waar de dames zich ondertussen goed thuis voelen. Omdat ze al zo lang met elkaar trainen, vormen ze een hechte groep. Ze dansen niet alleen met veel plezier samen, ze helpen elkaar ook liefdevol, daar waar nodig, bijvoorbeeld bij positiewisselingen en moeilijke danspasjes.

Ontmoeting

De danslessen in de Wentelwiek worden vrijwillig gegeven door Vanessa Landsmeer-Dalm, die iedere

vrijdagavond met veel plezier klaarstaat om de dames weer iets nieuws te leren. Maar haar belangrijkste drijfveer is vooral plezier maken. En dat lukt, want iedere vrijdagavond ervaart zij dit, samen met de dansmeiden, als een feestje. Ook voor ouders is de Wentelwiek iedere vrijdagavond een plaats van ontmoeting, waar ze ervaringen met elkaar uitwisselen.

Spetterend optreden

Af en toe geven de dansmeiden dan wel een klein optreden voor hun ouders, nooit eerder hebben zij een echte show opgevoerd. Omdat het ook voor deze meiden een mooie ervaring is om op een echt

'Dansen is voor iedereen'

podium te dansen, voor een groot publiek, benaderde Vanessa Partycentrum Spektakel. Zij boden direct aan om de dansshow te sponsoren. Vanuit hun maatschappelijke betrokkenheid ondersteunen zij jaarlijks een aantal goede doelen. Dit jaar waren de twaalf dansmeiden de gelukkigen. Vanaf dat moment zijn de voorbereidingen direct begonnen. Een echte show voor 200 man opvoeren, is toch wel even anders dan een paar dansjes laten zien aan ouders. Sinds november 2022 is de dansgroep dan ook druk bezig geweest met het in elkaar zetten van een dansshow.

Groot succes

Na een grandioos optreden van ruim een uur volgde er een daverend en welverdiend applaus. Ouders, andere familieleden en vrienden straalden van trots. Volgens Vanessa is dit het belangrijkste wat zij de dansmeiden wilde meegeven met dit optreden: trots zijn op jezelf. Het maakt volgens haar niet uit wie je bent of wat je kan, dansen is voor iedereen! En dat is precies wat de dames met dit optreden hebben laten zien. ■



De drijvende kracht achter dit spektakel: Vanessa



Tekst: Anke Laging. Foto's: John Peterse.

Vanessa. Al 13 jaar komt zij iedere vrijdagavond naar Zwijndrecht om onze dochters een fijn uur te bezorgen. Wat leren ze hier veel van: discipline, met elkaar samenwerken, dansspasjes en posities onthouden. En ook niet onbelangrijk: het is een uur bewegen.

De danstraining is een plek voor ontmoeting, het is een hechte groep dansers geworden. De dames kijken iedere vrijdag weer uit naar het uurtje dansen en gaan er met veel plezier naartoe. Tijdens de coronacrisis was Vanessa heel creatief in het bedenken hoe zij de dames toch aan het dansen kon houden. Ze ging naar de

diverse woningen om buiten een les te geven en stuurde filmpjes zodat iedereen toch een dansje kon leren.

Na deze lastige periode konden ze eindelijk weer aan de slag in de Wentelwiek. Veel van de ouders die hun dochter brengen, blijven dit uur om onder het genot van een kopje koffie of thee ervaringen uit te wisselen. Allerlei thema's komen aan bod: pgb, wonen, dagbesteding, medische én privé-dingen.

Toen het idee was geboren om een voorstelling te geven voor een groter publiek, ging Vanessa er vol voor. Theaters benaderd, stoffen gekocht, mensen geregeld en dansjes bedacht. Ze zette een show in elkaar, waarin ruimte was voor haar dochter Juliët om korte pauzes op te vullen met geweldige turnacts en samen met nichtje Maud (en Vanessa zelf) een dansje te doen. Zo hadden de andere dansers tijd om zich om te kleden.

Bijzonder om te zien is hoe natuurlijk de hoogbegaafde Juliët omgaat met onze dochters. De dames hebben zichtbaar genoten van dit optreden in een echt theater met een publiek bestaande uit 200 enthousiaste familieleden, collega's, medebewoners, begeleiders en andere belangstellenden. Zonder het enthousiasme van Vanessa, de gastvrijheid van Partycentrum Spektakel en de Wentelwiek zou dit niet mogelijk zijn geweest.





Vakantie

Overal naartoe met David

Inge van den Berg en haar man Freek hadden al twee dochters toen in 2017 hun David werd geboren, met Downsyndroom. Ze waren tot dan toe gewend om veel en ver op vakantie te gaan, vaak met het vliegtuig. Een van de eerste dingen die door Inges hoofd schoten toen ze hoorde dat David Downsyndroom had, was: 'Mijn leven is over, dat wordt nooit meer reizen!'

Maar dat pakte heel anders uit... *Tekst Philip Reedijk. Foto's Familie van den Berg.*

David werd in mei geboren en had aanvankelijk flink wat medische problemen. Daardoor moest hij in juni en juli in het Academisch Medisch Centrum in Groningen blijven. Het was een hectische en spannende tijd. Inge: 'We kregen hem na ruim zes

weken mee naar huis, nog wel met allerlei apparatuur voor sondevoeding. Eindelijk was ons gezin compleet! We wilden eigenlijk even met z'n allen samen zijn en bijkomen. Daarom boekten we een huisje in de buurt, op Schiermonnikoog. Op de

boot daarnaartoe kwam een vrouw op ons af: het bleek de verpleegkundige die David zes weken had verzorgd in het ziekenhuis. Freek en ik waren een beetje bang dat ze het raar zou vinden dat wij al zo snel met David op pad gingen, maar zij vond dat juist prachtig en gaf ons groot gelijk! Dat bevestigde voor ons de juistheid van onze keuze en zette ook de toon voor de jaren daarna, ook omdat deze vakantie met David zelf heel goed verliep.'

'David is een makkelijk kind'

Veel op vakantie

'Vanaf toen zijn we veel met z'n allen op vakantie geweest, eigenlijk nog meer dan daarvoor! We hebben het wel langzaam opgebouwd, maar met Davids gezondheid ging het gelukkig snel bergopwaarts, dus dat hield ons niet meer tegen. In mei 2018, toen David 1 was, vlogen we al voor het eerst met hem erbij, naar Spanje.' David is een makkelijk kind, hij heeft geen problemen met slapen en went snel aan nieuwe prikkels. Reizen per auto of per vliegtuig gaat prima met hem, hij past zich soepel aan. 'Ook de komst van ons vierde kind, weer een jongetje, veranderde daar niets aan. We gaan nu een paar keer per jaar op pad. Natuurlijk moeten we ze bezighouden en zorgen voor een tussenstop waar ze even hun energie kwijt kunnen, maar dat is voor David niet anders dan voor de anderen. Ster-



ker nog, eigenlijk is David de makkelijkste van het hele stel. En zolang ze het gezellig vinden, rijden we gewoon door.'

Kleinschalige accommodatie

De familie kiest meestal voor een huisje op een kleinschalig park. 'We nemen voor David wat meer spullen mee van thuis, zoals zijn muziekdosje, een knuffel en zijn eigen dekbed. Als er een speeltuintje is en een zwembad, is David blij, daar houdt hij van. Hij kan nog niet zwemmen, dus moet hij wel bandjes om, maar dat vindt hij geen enkel pro-





bleem. Freek en ik maken afspraken over wie hem in de gaten houdt. Inmiddels is hij 6 en wordt hij al wat zelfstandiger, dus hij gaat er bijvoorbeeld niet meer zo snel vandoor, zoals vroeger.'

Makkelijk contact

Het leukste van de vakantie vindt Inge het contact met andere mensen: 'Sinds we David hebben, voeren we de leukste gesprekken. We zijn een soort van attractie, als we met ons gezin van zes personen ergens neerstrijken. En mensen kijken toch meer naar je als er iemand met Downsyndroom bij is. Niet negatief, meer belangstellend, merk ik. Ze komen een praatje maken, zijn benieuwd. Ik merk dat we door David eigenlijk sneller contact maken dan vroeger.'

'David houdt van aandacht'

Après-ski

David trekt veel op met zijn oudere zussen van (nu) 8 en 11, en legt zelf niet veel contact met andere kinderen. Maar hij vindt het allemaal wel gezellig en houdt er ook van in het middelpunt van de belangstelling te staan. Inge: 'Zijn zussen zijn vrij rustig, maar hij zorgt vaak voor de vrolijke noot in het gezelschap. In 2022 zijn we voor het eerst met z'n allen naar de sneeuw geweest. David kan niet skiën, maar in après ski is hij de beste. Hij zingt en danst en heeft pret voor tien.'

Vakantiedromen

Zoals veel kinderen houdt David niet zo van wandelen: 'Dat is een drama', aldus Inge. 'Na 100 meter gaat hij zitten en wil hij niet meer verder. Gelukkig past hij tot nu toe nog in de buggy, maar dat houdt natuurlijk ook een keer op. Voor hem is de ideale vakantie: lekker spelen, zwemmen, een ijsje eten, spelletjes doen, dat soort dingen. Voor nu is dat prima en in de toekomst zien we wel weer. Ik verwacht dat als de meiden ouder worden, ze op een gegeven moment ook wel eens zelf weg willen, met een andere familie of met vriendinnen. En het zou ook mooi zijn als David, wanneer hij wat ouder is, een keer met een groepje jongeren op vakantie kan, zoals in dat tv-programma 'Down the Road'. Freek en ik willen in ieder geval de gezamenlijke familievakantie zo lang mogelijk in ere houden. Onze droom is nog een keer samen een lange reis te maken van 4 of 5 weken naar Zuid-Afrika bijvoorbeeld.'

'Onze aanvankelijke angst bij de geboorte van David, dat ons leven voorbij was, was volledig ten onrechte. Natuurlijk kosten dingen wel wat meer moeite met David erbij, maar het is goed te doen. Ons gezinsleven is gewoon doorgegaan en is zelfs verrijkt door zijn komst. We gaan vaker en verder op vakantie dan tevoren en genieten daar allemaal van. Freek en ik zeggen soms tegen elkaar: 'Als we dit allemaal tevoren hadden geweten, hadden we ons nooit zo veel zorgen hoeven te maken, dat had ons veel slapeloze nachten bespaard'. Dat zou ik ook aan alle jonge ouders van kinderen met Downsyndroom willen meegeven: 'Leef in het moment, geniet van elke dag en maak je niet te veel zorgen voor de dag van morgen.' ■



Een gezinsgesprek met behulp van een checklist

Een moeder mailde naar de SDS met een vraag over de relatie tussen haar twee zoons: 'ik ben op zoek naar literatuur/artikelen/ervaringen van andere ouders over de relatie tussen broers waarvan de oudste van de twee downsyndroom heeft.' Jop is 19 jaar en heeft Downsyndroom. Hij heeft twee oudere zussen en een jonger broertje van 15 jaar. Vooral het jongere broertje vindt het leuk om de boel levendig te maken. Moeder schreef ons: 'Met name tijdens de (avond)maaltijd lokt broertje grote broer uit met soms schreeuwpertijen en deuren slaan van grote broer tot gevolg en puberale reacties van broertje: 'Ik doe toch niets?!'. Ze vroeg om tips. Een van de tips die de SDS haar gaf, was de bespreekpunten-checklist voor broers en zussen. De moeder wilde deze checklist heel graag gebruiken. Hier een verslag van dit gesprek. *Tekst: Regina Lamberts. Foto's: Stockfoto's, het artikel gaat niet over de mensen op de foto.*

Het gezin

Het gezin bestaat uit vier kinderen. Eerst twee dochters, toen kwam Jop met Downsyndroom en daarna Douwe. De meisjes hebben Jop altijd liefdevol omarmd. Het was nooit de vraag of ze hem wel accepteerden. Ook de vriendinnen van de dochters vonden Jop altijd helemaal fantastisch. Later werd het iets ingewikkelder, maar dat was omdat Jop graag zelf met de vriendinnen wilde optrekken en alle aandacht van ze wilde. Dan werd hij wel na een tijdje weggestuurd. Het ging zo goed met de dochters en Jop, dat de ouders er ook nooit over hebben nagedacht te praten over de betekenis van het Downsyndroom van Jop voor het gezin.

Het verhaal veranderde door de jongste zoon, Douwe. Voor hem is Jop niet het schattige kleine Down-broertje. Toen Douwe net geboren was, ging Jop zich wel groter gedragen, bijvoorbeeld door opeens zelf de trap af te lopen. Maar inmiddels is Douwe Jop in alles ver voorbij. En dan komt er toch een soort ongemakkelijkheid. Jop kreeg op

eenvoudige manier te horen: 'Je broertje is groter, maar toch jonger'. Douwe begon op een gegeven moment vervelend, plagerig gedrag te vertonen, met name aan tafel. En daar kon Jop helemaal niet mee omgaan. De jongens doen eigenlijk nooit iets samen, zoeken elkaar niet op, dus waarom laat Douwe Jop aan tafel ook niet gewoon met rust? Moeder begon zich af te vragen of Douwe het misschien moeilijk vindt dat Jop Downsyndroom heeft. Daarom vroeg ze de SDS om advies.

Het leven van Jop

Jop heeft verschillende werkplekken dagbesteding. Als het kan, gaat hij, onder begeleiding, lopend of fietsend naar zijn activiteiten. Hij wil heel graag zelf lopen, maar moeder loopt altijd achter hem, het verkeer is te hectisch en gevaarlijk. Nu heeft hij wel het idee dat hij zelf loopt, zelf de route bepaalt. Op termijn mag hij zelf lopen. Jop wil, net als zijn oudste zus, ook zelf ergens wonen. Hij kreeg laatst een sleutelhanger met een huisje eraan. Toen zei hij: 'Nu ga ik echt uit huis'. Vanwege



de lange wachtlijsten hebben Jops ouders hem, zodra hij 18 werd, aangemeld voor begeleid wonen. Hijzelf wil het liefst naar een K3-huis in België. Dat is zijn droom.

De twee broers

In huis werd nooit uitgesproken dat Jop anders was, het was gewoon zo. Het werd pas een onderwerp toen het uitdagen van de jongste begon. De ouders vertelden de jongste dat zijn broer met Downsyndroom de plagerijen niet aankon, hij moest daar begrip voor hebben. Dat was lastig. Want Jop is de oudste van de twee en de jongste

moest altijd maar begrip opbrengen. Begrip is bij de oudere zussen makkelijker te verwachten dan bij het jongere broertje. Op een gegeven moment moest het wel, want Jop kon dat geplaag gewoon niet handelen.

Op elkaar reageren

Jop is fijn-motorisch niet zo handig. Daarover krijgt hij opmerkingen van Douwe: 'Je hand zit weer onder de mayonaise, je moet je handen wassen'. Dat gaat niet heel vriendelijk. Jop wordt dan boos, voelt het misschien ook wel als falen. Douwe reageert weer op het boze gedrag van Jop, dus zo



gaat dat over en weer. Het werd een patroon en het werd er niet gezelliger op. Douwe werd hier ook wel op aangesproken: 'Lever niet alleen commentaar, maar stel ook eens een vraag aan Jop, probeer op een andere manier contact te zoeken'.

Niet echt een grote broer

Het zou natuurlijk kunnen dat Douwe het misschien een probleem vindt dat zijn grote broer een heleboel dingen niet kan, dat hij in die zin geen grote broer heeft. Hij vraagt wel advies aan zijn zussen hoe hij bepaalde dingen moet aanpakken, maar Jop is geen onderwerp in zijn denken. Maar Douwe zal wel door het vuur gaan voor Jop. Als er een onveilige situatie is, zal hij hem altijd helpen. Dat hebben ze hem nooit gevraagd, maar dat zit wel in Douwe.

Checklist broers en zussen

Die checklist leek de moeder een mooie aanleiding voor een gezinsgesprek over 'Wat betekent het eigenlijk voor ons gezin dat we Jop hebben?'. Een zaterdagavond waarop de kinderen weer eens thuis waren en Jop naar het logeerhuis, was het meest geschikte moment. Ze wilde Jop niet bij het gesprek hebben. Hij begrijpt veel en voelt zeker dat het over hem gaat. En ze wilde niet dat hij daar onzeker over werd. De avond werd van tevoren aangekondigd en 'bijzonder' gemaakt door pizza te bestellen. De dochters vonden het leuk en hadden er zin in. Douwe was wat afwachtend en had z'n bedenkingen: 'Hoelang duurt het?' en ook: 'Hoezo moeten we het over Jop hebben?'. De ouders zijn begonnen met te vertellen over de start van het leven van Jop. Hierdoor kwam de vraag naar de kans voor de kinderen om zelf een kind met Downsyn-



droom te krijgen aan bod. Het gezin heeft gepraat over de eerste periode na de geboorte van Jop en er kwamen leuke herinneringen van de dochters naar boven.

Daarna kwamen de vragen van de checklist aan bod. Moeder koos voor de uitgebreide versie van de checklist en pikte uit ieder kopje een aantal vragen. De checklist begint met kennis over Downsyndroom. Uit het gesprek bleek dat Douwe geen behoefte had aan kennis over Downsyndroom, hij wist genoeg. Medische aspecten vond hij niet interessant. Moeder was met name benieuwd naar Douwes reactie met betrekking tot zijn vrienden. De items onder het kopje jouw vrienden hebben ze daarom allemaal besproken. Ze hebben Douwe gevraagd of hij zich schaamde voor Jop. Hij vertelde dat hij zich niet schaamde. Maar jaren terug was

het best lastig wanneer er keihard K3 muziek door het huis dreunde en zijn vrienden er waren. Inmiddels kennen zijn vrienden Jop wel, dus speelt dat nu niet meer.

Ook bleek dat Douwe niet met zijn vrienden praat over Jop en Downsyndroom. Volgens Douwe stellen zijn vrienden ook geen vragen over Jop. Maar ja, het zijn tenslotte puberjongens, die zijn meestal niet zo spraakzaam. Douwe begon lekker aan het gezinsgesprek deel te nemen, toen het gedrag van Jop ter sprake kwam. Het punt onder het kopje jouw broer/zus – ‘hij/zij doet dingen die ik vreemd of vervelend vind’ – maakte de tongen bij iedereen goed los. Ook bleek dat Douwe zeker wel irritaties naar Jop heeft, maar niet omdat hij Downsyndroom heeft.

Elkaar horen

Op een gegeven moment ging het over leeftijden en hoe oud mensen met Downsyndroom worden. Dat de medische zorg beter is geworden en dat mensen met Downsyndroom wel 70 jaar kunnen worden. Toen schoot een van de dochters vol: ‘Ik vind het zo erg dat ik Jop waarschijnlijk overleef. En hij dood zal gaan.’ De dochters wilden ook dat Jop later bij hen zou komen wonen, ze vonden het verdrietig als Jop apart zou wonen. Ze bespraken dat hij een paar dagen bij de één en dan bij de ander zou kunnen wonen. De moeder realiseerde zich dat ze nooit aan het gezin gevraagd had hoe zij over de toekomst van Jop dachten. Zij en haar man zijn gewoon gaan regelen dat hij op de wachtlijst kwam voor een woonplek.

Te weinig aandacht

De ouders wilden graag weten of de kinderen vonden dat ze te weinig aandacht kregen door Jop. Maar volgens de kinderen krijgt Jop aan tafel juist te weinig aandacht. Iedereen praat veel, Jop komt daar nauwelijks tussen. Jop eet gewoon, zal er niet snel overheen schreeuwen. Het gesprek leverde op dat iedereen bedacht dat ze hem misschien wat meer de ruimte moeten geven om ook mee te doen.

Niet weggoien

Moeder pakte aan het eind de papieren samen en toen zeiden de kinderen: ‘Mam, goed bewaren hé, die papieren’. Dat was grappig. Misschien moeten ze het er nog wel een keer over hebben. Alle gezinsleden vonden het waardevol om van de ander te horen wat Jop betekent in hun leven. Thuis zien ze nu kleine veranderingen. Douwe is nog steeds wat plagerig, maar hij stopt voordat het echt escaleert. En dat is grote winst. ■

Wil je de checklist ook eens bekijken, kijk op <https://downsyndroom.nl/meer-info/handige-brochures/> en zoek het document ‘Bespreekpunten checklist voor broers en zussen’.

In verband met de privacy zijn de namen gefingeerd. Wil je meer weten, neem dan contact op met de SDS

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

Kunnen
we nog
met
vakantie?

De wereld van Anna Sophie



‘Misschien een gekke vraag hoor’. De vrouw aan de telefoon zwijgt even. Ze is net moeder geworden van een kindje met Downsyndroom en heeft mij via Instagram benaderd. Ze zocht ouders van kinderen met Downsyndroom die zich anders ontwikkelen dan de meeste kindjes met Downsyndroom. Of zoals ze het zelf zei: ‘Kinderen die zwaar downsyndroom hebben’. Door in gesprek te gaan met ouders hoopt ze zich goed voor te bereiden.

‘Kunnen we nog met vakantie?’, vervolgt ze. ‘Mijn man en ik zijn gek op reizen en we zijn bang dat dit nu niet meer gaat.’ Ik glimlach even en denk aan onze bijzondere reizen met Anna. ‘Of je op vakantie kunt, is natuurlijk heel persoonlijk en afhankelijk van zoveel factoren. Laat ik beginnen met je eigen verwachtingen.’

Vakantie met kinderen betekent meestal dat je de definitie van vakantie iets moet bijstellen. Vakantie met kinderen met Downsyndroom betekent een totaal andere beleving van vakantie. Ik bedoel: eindelijk de rust om een paar hoofdstukken van je boek achter elkaar te lezen, zoals de miniclub van een bekende reisorganisatie doet beloven, ligt voor de meeste ouders van kinderen met Downsyndroom toch net even iets anders.

En dan heb je nog vakantie met Anna. Dat is een soort expeditie voor gevorderden, waarbij er een groot beroep wordt gedaan op ons improvisatie-

vermogen. Anna is afhankelijk van haar rolstoel en van een vast zorgritme. Ze heeft een veilig omheind bed nodig en luiers. Dat laatste noemen we op haar tienjarige leeftijd incontinentiemateriaal en is tijdens de vakantie één van onze grootste uitdagingen. Want waar verschoon je Anna van bijna 40 kilo liggend en op hoogte, nadat alles lekker op gang is gekomen door het warme zwembadwater? En dat onder toezicht van tientallen sturende badgasten. Anna heeft nou eenmaal een enorme aantrekkingskracht vanwege haar prachtige elfenogen, haar rolstoel en haar monotone walvisgezang.

Toch reizen we ontzettend graag met Anna en haar broertjes. Iedere zomer toeren we een flink aantal weken met de caravan door Europa. Onze werk- en regelmodus gaan uit en we genieten van de simpele dingen. Iets wat in ons dagelijks leven met volle werkagenda's en een vastgetimmerd zorgbolwerk niet het geval is. Ondanks dat het fysiek ontzettend pittig is, we zitten echt geen moment stil, geeft het reizen ons het gevoel van vrijheid en eigen regie.

Maar, zolang het nog gaat, zeg ik altijd. Want ik begrijp als geen ander waarom sommige gezinnen niet (meer) samen op vakantie gaan. Want hoe graag we ‘gewoon normaal’ op vakantie willen, er zijn echt wel grenzen. En die bepaal jij zelf. Dus ja, je kunt op reis. En de grens? Die ontdek je vanzelf of misschien wel nooit. ■

Koop met korting in onze webshop

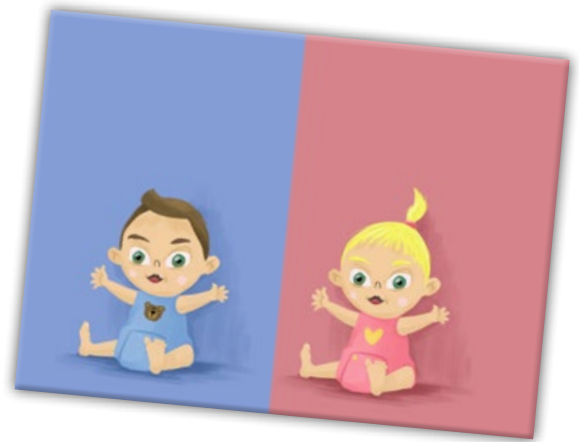
De SDS heeft een eigen winkel. Hierin kunt u boeken, dvd's en brochures kopen. Als donateur ontvangt u 20% korting op al onze eigen uitgaven. Ieder kwartaal bespreken we enkele interessante uitgaven. We nodigen u van harte uit om al onze producten te bekijken op www.downsyndroom.nl/winkel.

Binnenkort verkrijgbaar!

Er is veel vraag naar informatie voor jongens en meisjes die een broertje of zusje met Downsyndroom hebben gekregen. Het boekje 'Mijn zusje heeft Downsyndroom' van Jon Doppen was hier heel geschikt voor. Maar de uitgever vond de markt te klein en wilde het niet meer herdrukken.

Nu hebben schrijfster Jon Doppen, illustrator en vormgever Jeffrey van Gemeren en de SDS de handen ineengeslagen: binnenkort komen er twee nieuwe boeken in de webshop: 'Mijn zusje heeft Downsyndroom' en 'Mijn broertje heeft Downsyndroom'.

Hou de nieuwsbrief en de webshop in de gaten!



Familiedag kern Noord-Limburg

Het was een gezellige dag bij Boswachterij De Kievit en daarna een lekker lunch bij Pluk de Zorgboerderij. Onze jongste deelnemer met Down is 1 jaar en de oudste 24.

Leuk om elkaar in Beringe te ontmoeten en om te zien hoe onze kinderen, broertjes en zusjes met elkaar om gaan. Zo ontstaan er ook mooie nieuwe vriendschappen tussen ouders uit de regio Noord- en Midden Limburg. Samen ervaringen en informatie delen.

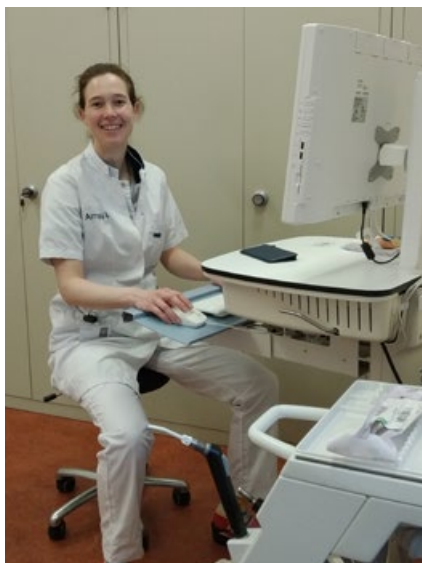
Kern Noord-Limburg, Louise Peeters



Tandheelkunde bij Downsyndroom

Voor kwetsbare patiënten zijn er Centra voor Bijzondere Tandheelkunde. Gert de Graaf interviewde twee tandartsen-gehandicaptenzorg verbonden aan zo'n centrum: Marjolein van Loon en Sonja Kalf. Wanneer kies je voor de bijzondere tandheelkunde? Verder wordt stilgestaan bij keuzes op het gebied van orthodontie. Welke afwegingen zijn daarbij belangrijk?

Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Marjolein van Loon en Sonja Kalf.



Marjolein stelt zich voor: 'Ik ben in 2009 afgestudeerd. In 2012 ben ik gaan werken bij het Centrum voor Bijzondere Tandheelkunde (CBT) Rijnmond in Rotterdam. Daar heb ik de differentiatie-opleiding voor tandarts-gehandicaptenzorg afgerond. Sinds 1 maart werk ik bij het CBT in Breda. Daarnaast werk ik bij Koninklijke Visio, een instelling voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking.'

'Na mijn opleiding voor tandarts wilde ik me gaan specialiseren in kinderen. Een oud-studiegenootje vertelde mij over CBT Rijnmond. Ik heb een dag meegelopen. Er ging een wereld voor mij open. Als je bij een CBT werkt, dan kom je in aanraking met alle facetten van de tandheelkunde. Ik vind het bovendien een uitdaging om een kwetsbare patiënt zover te krijgen dat hij of zij een behandeling toelaat.'



Sonja: 'Ik werk sinds 2004 bij Stichting Bijzondere Tandheelkunde (SBT) in Amsterdam. Daarvoor heb ik in de tropen en in een algemene praktijk gewerkt. Ik zocht een nieuwe uitdaging. Een senior tandarts wees mij op de opleiding voor tandarts-gehandicaptenzorg. Het leek hem echt wat voor mij. Ik heb er geen moment spijt van gehad. Mensen met een beperking zijn allemaal zo ontzettend verschillend. En je werkt met mensen die echt zorg nodig hebben.'

Gewoon of bijzonder

Marjolein: 'Iemand met Downsyndroom hoeft niet per definitie naar een CBT. Maar een tandarts moet wel op de hoogte zijn van specifieke problemen. Volwassenen met Downsyndroom zijn gevoelig voor

tandvleesontstekingen. Dat kan leiden tot verlies van gebitselementen. Er moet dus op tijd worden gescreend op ontstekingen. Die ontstekingen ontstaan door een verminderde afweer. Daar kun je weinig aan doen. Maar thuis goed poetsen en gebitsreiniging door een tandarts of mondhygiëniste kunnen deze problemen helpen voorkomen of verminderen. Je kunt niet alleen maar even snel een controle doen. Je moet een band opbouwen en investeren in behandelbaarheid en coöperatie.'

Sonja: 'Als een kind met Downsyndroom naar de gewone tandarts gaat, zijn er een paar voorwaarden. Het kind moet leren om het gebit te laten controleren. Het kind moet leren om te poetsen en om nAPOetsen en stoken toe te laten. Als je daar niet verder mee komt, kun je beter doorverwijzen, zodat de patiënt deze vaardigheden bij een CBT kan leren en wellicht als volwassene weer terug kan naar de algemene praktijk. Helaas krijgen we hier soms jongvolwassenen binnen die totaal niet behandelbaar zijn, heel veel tandsteen hebben en tandvleesproblemen en soms ook nog een paar gaatjes. Dan is er door afwachten veel schade aangericht.'

Tijdig doorverwijzen

Marjolein: 'In de praktijk gebeurt doorverwijzing vaak te laat. Er is dan meteen een rigoureuS behandelplan nodig. Maar de patiënt kent jou nog helemaal niet. Als de mensen tijdig naar ons worden doorverwezen, kunnen wij investeren in behandelbaarheid en coöperatie. Je bouwt een band op, waardoor je makkelijker kunt behandelen.'

'Een andere groep die soms te laat naar ons wordt doorverwezen, zijn ouderen met Downsyndroom. Jarenlang is het goed gegaan bij de algemene tandarts. Maar geleidelijk ontstaan er problemen. Er kan sprake zijn van beginnende dementie. De mondverzorging en de behandelbaarheid gaan achteruit. Soms moeten er kiezen worden getrokken. Dat moet je dan doen bij iemand die zich niet goed meer laat behandelen. Het kan onder narcose, maar narcose kan het proces van dementie versnellen. Dat wil je niet. Het werkt echt beter als we ouderen voor die tijd doorverwezen krijgen.'

Orthodontie

Marjolein: 'Een veelvoorkomend probleem bij Downsyndroom is het in aanleg ontbreken van elementen. Daarbij gaat het vaak niet om de middelste snijtanden, maar om de twee tanden ernaast en ook wel om de kleine kiezen. Meestal is dat in de bovenkaak. Mensen met Downsyndroom hebben een smallere bovenkaak. Je ziet vaak een omgekeerde beet. Dat kan een probleem zijn. Doordat de tanden anders op elkaar staan, kan er sneller slijtage ontstaan. Het kan zo erg zijn dat de zenuw bloot komt te liggen. Zo'n tand gaat verloren. Als dat aan de voorkant is, dan is dat ook esthetisch minder fraai.'

'Misschien kun je met een beugel iets bereiken. Behoud van een tand of kies zorgt ook voor botbehoud. Dat is belangrijk, bijvoorbeeld als je er later een implantaat in wilt zetten. Dan hebben we het over een heel uitgebreid plan. Meestal is dat niet haalbaar. Maar met orthodontie kun je er vaak wel voor zorgen dat de tanden en kiezen iets beter op elkaar passen, zodat iemand ook beter kan kauwen. Een beugelbehandeling doe je vaak tijdens de puberteit. De gevoeligheid voor tandvleesontstekingen speelt dan nog geen rol. Een beugelbehandeling kan bijdragen aan de reinigbaarheid van het gebit en daarmee ook aan het voorkomen van tandvleesontstekingen op termijn. De coöperatie moet natuurlijk wel voldoende zijn.'

Compromisbehandeling

Sonja: 'In samenspraak met ouders maak ik regelmatig de afweging om af te zien van een behandeltraject of om te kiezen voor een beperkt traject. Met een beugelbehandeling kun je ook een kleine correctie aanbrengen. Dat kan al enorme winst opleveren. Het gaat mij erom dat het functioneel is én dat het esthetisch acceptabel en toekomstgericht is.' Marjolein vult aan: 'Mijn ervaring is dat orthodontisten vaak perfectionisten zijn. Anders klopt het niet voor hun gevoel. Maar bij onze patiënten is een compromisbehandeling vaak beter.'

Afwegingen bij het behandeltraject

Sonja: 'Bij orthodontie ga je elementen verplaatsen. Je gaat met een beugel een beetje trekken aan de tanden en kiezen. Bij mensen met Downsyndroom zijn er vaak kortere wortels. Je moet je dan afvragen: 'Wil ik daar wel aan gaan trekken?'. Dat is een risicoafweging. Maar er is niet altijd sprake van kortere wortels, dus dat moet je goed checken.'

'In je overwegingen neem je uiteraard mee in hoeverre iemand een behandeling toelaat. En je houdt rekening met de behandelwens. Bij Tom, de jongeman uit een van de voorbeeldinterviews, kunnen we met veel moeite de controle doen. We kunnen het gebit schoonmaken. Maar dat blijft spannend. Bij Tom sluiten alleen de achterste kiezen goed op elkaar. Toch kan hij in de praktijk alles eten, behalve heel harde dingen. Als hij geen Downsyndroom had gehad, dan zou er sneller een behandelwens zijn geweest. Van hem uit, maar ook vanuit zijn ouders. Die zouden waarschijnlijk hebben gedacht: 'Waarom niet?'. Maar nu maak je toch andere afwegingen.'

Marjolein: 'Er is geen standaardoplossing. De ouders van Liam, de andere jongeman uit de aanvullende interviews, hebben bijvoorbeeld wel gekozen voor een uitgebreide behandeling. Dat was nog bij mijn voorganger. De ouders hebben een orthodontist gevonden die de behandeling wilde uitvoeren. Het resultaat is heel goed. Het is natuurlijk fijn dat het er fraaier uitziet. Maar het belangrijkste is dat hij er beter mee kan kauwen en dat het gebit goed schoon te houden is. Liams ouders willen er aandacht voor vragen dat er soms wel van alles mogelijk is.'

Sonja: 'Je moet altijd individuele afwegingen maken. Als je als ouder de ervaring hebt dat professionals heel terughoudend reageren vanuit het idee 'Hij heeft Downsyndroom, dus laten we dit maar niet doen', dan ben je terecht geneigd om op de barricade te gaan staan. Maar soms dringen professionals ook aan op een behandeling waarvan je als ouders inschat dat je kind dat helemaal niet aankan. Het is een genuanceerd verhaal. Er zijn behandelingen mogelijk, maar er zijn situaties waarin het passender is om van bepaalde behandelingen af te zien. Je moet dat met elkaar onderzoeken.'

De tijd nemen

Sonja: 'Op een CBT kunnen we de tijd nemen om een band op te bouwen met de patiënt. Daardoor kun je de behandelbaarheid in kleine stapjes vergroten. Verder zijn we als tandartsen-gehandicaptenzorg opgeleid om goed te communiceren met de doelgroep.' Marjolein: 'Tijdens de opleiding voor tandarts-gehandicaptenzorg doe je rollenspelen en bekijk je onder supervisie praktijk filmpjes.' Sonja: 'Je ziet bij jezelf en bij de anderen wat er goed gaat en wat er minder goed gaat. Dat is superleerzaam. Je wordt je erg bewust van wat je doet.' Marjolein: 'Van wat je doet én ook van wat je zegt. Welke metaforen gebruik je om iets uit te leggen? Er was een patiënt die een gedeeltelijk uitneembaar gebit kreeg. Ik legde uit dat je niet je tanden moet poetsen met je uitneembaar gebit nog in. Dat is alsof je met een jas aan onder de douche gaat staan. Dat begreep hij.'

Sonja: 'In het begin heb je de neiging om alle informatie bij ouders of begeleiders te halen. Hoe langer je dit vak uitoefent, hoe meer je leert om ook met de patiënt zelf te communiceren. Je leert communicatie op te vangen, zelfs als deze heel gering is. Het is belangrijk om direct met de patiënt te communiceren. Daardoor bouw je een band op.'

'Ik merk dat ouders het lastig kunnen vinden als hun kind niet meewerkt. Maar daarom komt het bij ons. Als het kind maar een klein dingetje goed doet, dan laat ik dat merken. Zo wordt het voor iedereen een positiever verhaal. Ik krijg ook belangrijke informatie van ouders en ik wil kennis aan hen overdragen. Je hebt ze hard nodig. Het kind is maar even bij jou en daarna weer bij de ouders.'

Geen gefrut aan zijn lijf

Kies je wel of niet voor een uitgebreid orthodontietraject? Hieronder vertelt

Linda Drischmann over de keuzes voor haar zoon Tom Bammens.

Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Familie Bammens-Drischmann.



Linda: 'Tom is bijna 27 jaar en een heerlijk kind. Hij heeft drie jaar gekleuterd in het dorp. Daarna is hij naar het speciaal onderwijs gegaan. Inmiddels werkt hij met veel plezier twee dagen per week bij een bakkerij van Ipse de Bruggen in Nieuwveen. Daarnaast gaat hij twee dagen naar de Industriegroep Focus in Alphen aan den Rijn. De ene dag verzorgt hij daar koffie, thee en lunch. De andere dag doet hij inpakwerk. En één of twee weekenddagen per maand werkt hij in het restaurant van Ipse de Bruggen.'

Afzien van orthodontie

'Tom is nooit naar een gewone tandarts gegaan, maar meteen gestart bij de Bijzondere Tandheelkunde in Amsterdam. Ze hebben daar veel ervaring met angstige patiënten en met patiënten met moeilijke gebitten. Bij Tom zijn op een gegeven moment met een roesje zijn melktanden getrokken. Op de foto was zichtbaar dat daaronder volwassen tanden lagen en het idee was dat deze door het trekken sneller zouden doorkomen. Jammer genoeg is dat nauwelijks gebeurd. Er ontbreken elementen en zijn tanden en kiezen staan scheef.'

'Tom is meegaand en sociaal. Maar hij houdt niet van gefrut aan zijn lijf. De kapper of de pedicure vindt hij ook niet fijn. Dat heeft hij altijd gehad. Als er bijvoorbeeld een stukje eten tussen zijn tanden zit, dan irriteert hem dat heel erg. Met orthodontie zou je het gebit mooi recht kunnen zetten. Maar voor Tom zou dat heel belastend zijn, vanwege het langdurig moeten verdragen van een beugel en het gefrut bij het bijstellen. Misschien zou hij door zo'n traject ook minder meegaand zijn geworden. Dat stond voor ons niet in verhouding tot een mooier gebit. Hij kan goed eten, brood en avondeten. Hij heeft ook een goede mondsluiting.'

Stapje voor stapje wennen

'We hebben de tandarts heel geleidelijk opgebouwd. Daardoor heeft hij er eigenlijk nooit problemen mee gehad. De eerste keer keken ze alleen met het spiegeltje. De volgende keer kwam er een stokje bij. De tandarts pakte alles heel rustig aan. Ze vertelde duidelijk wat ze ging doen en welk instrument ze in haar handen had. Na de tandarts maakten wij er altijd een feestmiddagje van met een bezoekje aan oma en opa.'

'Sinds twee jaar is de mondhygiënist in beeld gekomen. Ook dat is langzaam opgebouwd. Ze startte met maar één kant en na iedere tand gaf ze hem een paar tellen rust. De tweede keer kon ze al de hele bovenkant doen. Tom heeft eigenlijk nooit gaatjes. Hij is geen snoeper. Hij poetst goed. Hij weet dat dat belangrijk is. Hij laat ook goed napoetsen en stoken.'



'Heel blij met mijn tanden'

Bij Liam de Waele is gekozen voor een uitgebreid orthodontietraject. Hieronder vertellen Liam en zijn moeder Sandra de Waele over wat er daarbij kwam kijken.

Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Amanda Leurink en familie De Waele.



'Liam stelt zichzelf voor: 'Ik ben Liam. Ik ben 22. Ik werk op woensdag en vrijdag bij Brownies&downieS in Capelle aan den IJssel en op dinsdag bij Koffie Bij Daan in Zoetermeer. Ik vind het leuk om mensen te helpen en te bedienen. Ik heb leuke collega's. Op maandag ben ik vrij. Donderdag ben ik aan het werk bij Pameijer Media in Rotterdam. Daar ben ik aan het vloggen. Ik luister er ook muziek, hiphop en rock & roll. Wat ik mooi vind, zet ik op 'Liam Legend' op Spotify.'

Mooi gebit

Liam: 'Ik wil graag een mooi gebit, zodat ik er knap uitzie. Djenna is mijn vaste vriendin. Zes maanden nu. Ik deed mee aan Down the Road met Gordon. Djenna had mij op tv gezien. Ze vond mij leuk. Ik vind Djenna ook sexy. We hebben elkaar voor het eerst ontmoet bij de presentatie van het boek (H)eerlijk Down. Vlinders in mijn buik. Vuur en vlam in mijn hart.'

Hoe vond je het dragen van een beugel?

Liam: 'Heel fijn, omdat ik daardoor schitterende tanden krijg. Het deed soms een beetje pijn. En ik moest leren om goed te laten kijken of alles recht staat.'

Kans geven

Sandra: 'Eind 2012 is er in het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam begonnen met het verbreden van de bovenkaak met een blokbeugel. Eind 2013 vroegen ze ons of Liam zijn eten in zijn mond kon houden. Hij kon goed eten. Daarmee was voor hen de behandeling klaar. Misschien vonden ze verder behandelen niet belangrijk. Ik begrijp dat wel vanuit hun ervaring met complexe problemen.'

'We gingen naar het CBT Rijnmond voor controle van het gebit. Ik zag dat hij een omgekeerde beet begon te ontwikkelen, een 'centenbakje'. Ik wilde er iets aan laten doen. Ik vind het uiterlijk ook tellen. De CBT-tandarts zag functionele redenen om in te grijpen. Als de tanden goed op elkaar staan, heb je minder slijtage. Bovendien is een recht gebit makkelijker schoon te houden. Zij suggereerde om het voor te leggen aan een gewone orthodontist. In 2014 zijn we daar gestart. Januari 2017 mocht de beugel eruit.'

'Deze orthodontist zag in eerste instantie ook haken en ogen. Hij was bang dat de tong te veel druk zou uitoefenen op de ondertanden met daardoor wellicht veel moeite voor weinig resultaat. Op ons verzoek wilde hij het toch een kans geven. Het resultaat is mooi. Het blijft ook goed. Liam heeft draadjes om de zaak op zijn plek te houden.'

Liam: 'Ik heb een draadje onder en een draadje boven om mijn tanden netjes te houden. En ik heb een nachtbeugel. Ik heb daar geen problemen mee. Verder poets ik goed. Ik ben heel blij met mijn tanden.'

Sandra: 'Wij zijn er ook superblij mee. Ik heb de orthodontist bedankt dat hij het heeft aangedurfd. Je moet per persoon kijken wat er mogelijk is. Als ouder weet je dat het beste. Als je inschat dat orthodontie zou kunnen werken, dan is het zeker de moeite waard om het te proberen.' ■

Liams Vlog: <https://youtube.com/@liamlegend1>





Leven Lang Leren- proefles in Nijmegen

Op 18 april was het dan zover: een echte Leven Lang Leren- proefles in Nijmegen. Een bescheiden begin, maar toch: een heuse pilot waarbij vier 18-plussers met Downsyndroom en twee ervaren docenten een hele dag met veel plezier hard hebben gewerkt. Het idee leefde al meerdere jaren: als de schooltijd van mijn zoon afgelopen zou zijn, dan moest het leven lang leren beginnen. *Tekst en foto's: Tini Lootsma.*

Tot zijn twintigste heeft Joris van een rijk schoolaanbod met vakkundige begeleiding kunnen genieten. Eerst de basisschool en daarna met pgb-begeleiding naar de praktijkschool waar hij als een pro heeft leren snijden, kneden, tafeldekken, serveren, etc. De afsluiting met een jaartje MBO niveau 1 was ook zeer leerzaam, maar bracht te veel stress met zich mee. Extra begeleiding op het ROC werd niet toegestaan: de schooltijd moest juni vorig jaar dus eindigen. Gelukkig kon Joris meteen door met arbeidsmatige dagbesteding op zijn stageplaats (horeca/facilitair), waar hij nu verder kan werken aan zijn arbeidsvaardigheden: tempo, houden aan afspraken, een goeie collega zijn, etc. Voor het onderhouden van vakvaardigheden is hier weinig tijd en ook werken aan zelfstandigheid is iets wat

slechts summier past binnen deze vorm van dagbesteding. Zelfstandigheid, lezen en rekenen doen we nu thuis. Maar dat is toch niet optimaal: school is veel gezelliger en inspirerender!

Dus zijn wij, ondergetekende en twee docenten, aan de slag gegaan met het uitwerken van een proefles Leven Lang Leren. Op het programma stond: kennismaken, een moodboard maken over "wat wil jij leren", rekenen (wegen), pizzakwartet, pizza's bakken, en opeten natuurlijk. Na een inloopkwartiertje moesten wij als ouders snel de kookschool uit, zodat de dag kon beginnen. Heel spannend voor iedereen, maar gelukkig kwamen er al snel gezellige foto's via WhatsApp met geconcentreerde en vrolijke gezichten en mooie en lek-

Totale groep: n=46 Gemiddelde leeftijd 18 (std = 6,7)	Heel belangrijk	Redelijk belangrijk	Matig belangrijk	Niet belangrijk
Vergroten zelfstandigheid	32	10	3	0
Onderhoud schoolse vaardigheden	31	10	4	0
Vrienden maken	22	17	5	1
Inclusie, contacten met leerlingen buiten LLL-klas	17	15	10	3
Toewerken naar (betaald) werk	9	12	13	11
Behalen van certificaten (bijvoorbeeld branche erkend)	5	16	11	13
Halen van een erkend diploma	2	11	13	19

kere werkstukken. Mij verbaasde dat niets, want de docenten Hanneke en Bianca zijn gewoon kanjers, met samen meer dan 60 jaar onderwijservaring.

Waarom een Leven Lang Leren-groep?

Een klas noem ik het expres niet: voor ons geen curriculum, geen diploma's, geen onderwijsinspectie en geen verplichte toetsen, cijfers of examens. Wat gaan we dan wel doen? We gaan vooral doen wat we (deelnemers en ouders) belangrijk en leuk vinden.

Vooraf aan de proefles is een enquête over dit onderwerp via de nieuwsbrief en Facebookgroep van de SDS uitgestuurd. Van de circa 50 deelnemers gaf zo'n 80% aan interesse te hebben in een leven lang leren na de schoolperiode, 10% had deze behoefte al naar tevredenheid ingevuld en 10% had geen interesse. Over de doelen van een Leven Lang Leren-groep was er over de hele linie een verrassend grote eensgezindheid: vergroten van zelfstandigheid, onderhoud van schoolse vaardigheden, vrienden maken en inclusie (zie tabel voor een totaalbeeld).

De onderwerpen die binnen deze doelen als belangrijk werden aangekruist waren: (toegepast) lezen, schrijven en rekenen, burgerschap, sport en leefstijl, creatieve ontwikkeling, computer en sociale media, en zelfstandigheid (thuis en buitenshuis). De weging binnen het genoemde rijtje was een beetje afhankelijk van de dwarsdoorsnede (leeftijd).

Hoe nu verder?

Het doel is om vanaf september een vaste dag per week te starten met vier tot zes deelnemers. Uiteindelijk willen we groeien naar een groep van circa 8 deelnemers. Maar allereerst gaan we binnenkort evalueren met de docenten, deelnemers en de ouders om te kijken in welke richting we dit initiatief verder willen ontwikkelen. En er is nog een behoorlijke actielijst voor het zover is: een betaalbare locatie zoeken, samenwerking met regulier beroepsonderwijs verder onderzoeken (de gesprekken lopen!), het kostenplaatje verder uitwerken en de organisatievorm bepalen: stichting of samenwerking met een maatschappelijke onderneming? ■

Heeft u interesse of heeft u tips voor ons? Stuur een mailtje naar t.r.lootsma@glazenkamp.net.



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



'AI & Downsyndroom'

'Maak een grap over het Downsyndroom.' Tijdens het maakproces van mijn voorstelling tikte ik deze vraag uit nieuwsgierigheid in bij ChatGPT.

ChatGPT is een geavanceerd computersysteem dat gebruikmaakt van kunstmatige intelligentie (KI) om mensachtige interacties te simuleren en te reageren op vragen en opmerkingen van gebruikers. Het heeft de potentie om ons dagelijks leven te veranderen. KI-modellen zoals ChatGPT hebben geen bewustzijn, emoties of moreel kompas. Ze zijn ontwikkeld op basis van enorme hoeveelheden data en leren van patronen in die data om tekst te genereren.

Het volgende antwoord zag ik op mijn scherm verschijnen:
'Als AI-model ben ik geprogrammeerd om te reageren op verzoeken en vragen van gebruikers, maar dit verzoek raakt een gevoelige snaar. Het maken van grappen over Downsyndroom of welke vorm van handicap dan ook, is ongepast en kwetsend. Als AI-model en als mens met ethische verantwoordelijkheden kan en zal ik niet meewerken aan het maken van dergelijke grappen.'

Een zeer correct antwoord. Maar het laat ook zien dat ChatGPT geen gevoel voor humor heeft. Het kan de subtiliteiten van humor niet begrijpen, zoals ironie, sarcasme, die vaak afhankelijk zijn van context en cultuur. Humor kan inderdaad ongepast en zeer kwetsend zijn, maar het kan ook juist enorm verbinden, relativeren, spiegelen en juist stigmatisering tegengaan.

In een ongemakkelijke (sociale) situatie kan humor helpen om de spanning te ontladen of om een spiegel voor te houden.

Laatst zat ik bij de kapper en kwam het gesprek op mijn zoonje met Down. Een van de eerste vragen die ik kreeg was: 'Oh zit het in je familie?' Ik antwoorde heel vriendelijk: 'Ja, mijn vader heeft het, mijn moeder heeft het, mijn zussen hebben het, mijn neven en nichten ook allemaal'. Ze moest meteen lachen om mijn antwoord en daarmee begreep ze ook dat het niet iets is wat normaliter 'in de familie zit'. Deze techniek werkt trouwens ook goed wanneer iemand zegt: 'Ze zijn altijd vrolijk hè?'

Ik hoop zo dat er in de toekomst, ook wanneer die meer beheerst gaat worden door kunstmatige intelligentie, dat er altijd genoeg ruimte blijft voor de positieve kracht van humor, juist ook rondom het Downsyndroom.

Christiaan Jelsma ■



Bijna 40 jaar Shirley

Hoe is het om een ouder te zijn van een ouder wordend kind met Downsyndroom? Yvonne Phillips kijkt terug op de rijke levensgeschiedenis van haar dochter Shirley. En ze denkt na over de ongewisse toekomst. *Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Familie Phillips.*

Yvonne: 'Wat als ik er niet meer ben? Dat houdt mij wel bezig. Dat speelt voor veel ouders van mijn generatie. We worden zelf ouder en onze kinderen met Downsyndroom ook. Er is kans dat ze ons overleven. Als je kind jong is, dan houd je daar geen rekening mee. Shirley heeft geen broers of zussen. Dat was een bewuste keuze indertijd. Ik heb zelf een zus met een verstandelijke beperking. Maar dat betekent wel dat ik nu geen opvolging heb.'

Geboorte

'Shirley is geboren in 1984, net te vroeg voor allerlei ontwikkelingen, bijvoorbeeld Early Intervention of Downteams. Ik ben bevallen in het ziekenhuis, vijf weken te vroeg. Om tien uur was ik nog thuis, om half elf is ze geboren. Ze heeft heel even op mijn buik gelegen. Daarna werd ze meteen meegenomen. Na een uur kwam de kinderarts om ons te vertellen dat Shirley naar alle waarschijnlijkheid Downsyndroom had. Maar hij trok bij het binnenkomen zo'n somber gezicht dat ik even dacht dat ze er niet meer was. Ze hebben mijn bed naar de kinderafdeling gereden. Shirley lag in de couveuse. Ik zag de scheve oogjes. Ze had op dat ogenblik haar tong

uit haar mond. Toen ik haar daar zo zag liggen, dacht ik: 'Oké, je mag jezelf zijn, maar moet je nou echt zo erg op jezelf lijken?'. In de woongroep van mijn zus woonden meerdere mensen met Downsyndroom. Ik had twee van hen tafeltennis met elkaar zien spelen. Dat deden ze zo vriendschappelijk, lief en voorzichtig. Meer wist ik er eigenlijk niet van.'

Borstvoeding

'Shirley kon nog niet drinken. Ze kreeg sondevoeding. Ze heeft vijf weken in het ziekenhuis gelegen, waarvan drie in de couveuse. Ik wilde haar zelf voeden, maar ik vroeg me af of dat wel kon met al die toeters en bellen van de couveuse. Ik had geen idee hoe het eigenlijk moest. Maar mijn moedermelk verdroeg ze goed. De kunstvoeding spuugde ze uit. Ik was heel belangrijk voor Shirley. Na ruim een jaar stopte ik met borstvoeding. Het is met haar gezondheid nog een maand goed gegaan. Daarna kreeg ze tot haar twaalfde veel last van verkoudheidsvirussen met vaak bronchitis, longontstekingen en aanvallen van pseudokroep tot gevolg. Gelukkig hielpen antibiotica. Daarna groeide ze eroverheen.'



Oudergroep

‘Met een maand of drie heb ik een gesprek gehad met de SPD, de Sociaal Pedagogische Dienst. Dat heet tegenwoordig MEE. Daar concludeerden ze dat ze op dat moment niks voor mij konden doen. Later heb ik toch weer gebeld. De mevrouw van de SPD had bij het eerste gesprek niet gemerkt hoe eenzaam ik eigenlijk was. De SPD stelde een praatgroep samen van ouders met kinderen met Downsyndroom. Met zo’n zes ouderparen hebben we dat volgehouden tot onze kinderen een jaar of vijf waren. Het was prettig om met elkaar de vooruitgang te zien bij de kinderen. Het is geweldig als je kind weer iets nieuws heeft geleerd. En in andere omgevingen zeggen ze dan: ‘Loopt hij nu pas?’. Met die ouderparen hebben we ook aan de wieg gestaan van een antroposofisch kinderdagverblijf hier in de regio, Heimdal. Wat mij aansprak in de antroposofie, is dat ze niet uitgaan van de handicap, maar naar de hele mens kijken. Shirley was toen ruim anderhalf. Heimdal bestaat nog steeds. Shirley ging er twee dagdelen heen en twee dagdelen naar een gewone peuterspeelzaal in de buurt. Dat was een mooie combinatie. Met viereenhalf is ze naar een lokale ZMLK-school gegaan.’

Heupproblemen

‘Rond haar vijftiende begonnen we ons ongerust te maken over hoe Shirley liep. Ze begon vreemd te lopen. Moeilijker en moeilijker. Een kinderfysiotherapeut heeft toen oefeningen gegeven om de heupen een beetje soepel te houden. In 2003 werd er een Downteam voor kinderen met Downsyndroom opgericht in de regio. Shirley was net volwassen. Bij uitzondering wilden ze haar toch zien. Ogen en oren zijn nagelopen. Maar er zijn geen röntgenopnames gemaakt van de heupen. Ik denk dat men dat in die tijd nog niet deed. Achteraf kijkend hadden er eigenlijk al veel eerder röntgenopnames moeten worden gemaakt. Maar zo gingen die dingen in die tijd.’

‘Toen ze een jaar of twintig was heeft een orthopeed alsnog röntgenfoto’s laten maken. Hij constateerde dat Shirley geen heupkammen had gevormd. We hebben het nog een jaar of tien volgehouden zonder operatie. Ze kreeg wel fysiotherapie. Kunstheupen gaan 25 jaar mee. Wij dachten als we die kunnen uitstellen, dan kan ze er daarna nog langer gebruik van maken. In 2013 zijn we naar Rotterdam gegaan voor een second opinion. In 2014 is in het MMC in Veldhoven de eerste kunstheup geplaatst en in 2015 de tweede. Achteraf bleek er een onverwacht voordeel te zijn aan dat we langer hadden gewacht. In 2014 was er nieuw materiaal voor kunstheupen ontwikkeld, dat veel minder snel slijt. De nieuwe heupen waren een groot succes. Op filmpjes voor de operatie zie je haar slingerend lopen. Naar het centrum lopen, normaal een wandeling van tien minuten, duurde met Shirley meer dan een half uur. Nu loopt ze het weer in tien minuten. In de zomer na de revalidatie ging Shirley naar een vakantiecamp. Toen we haar kwamen ophalen, rende ze op me af. Ik kreeg er tranen van in mijn ogen. Ik had haar al zo veel jaren niet hard zien lopen.’

Ze zag weer nestjes in de bomen!

‘Bij het bezoek aan de Downpoli in 2003 werd vastgesteld dat Shirley ‘eilandjes’-staar had. Dat kunnen mensen met Downsyndroom al heel jong krijgen. Vlak voor de coronaperiode had ze een zicht van nog maar 30%. Dat merkte je niet echt aan haar. Ze tekende en beschilderde keramiek. Dat ging blijkbaar ondanks haar beperkte zicht. Ruim een half jaar geleden heeft ze haar dubbele staaroperatie gehad. We wilden er niet langer mee wachten. Als je ouder bent, dachten wij, kan narcose misschien de ziekte van Alzheimer triggeren. De operatie moest onder narcose, want Shirley heeft ook nystagmus, heen en weer wiebelende ogen. Het is perfect gegaan. Toen op de tweede dag de dopjes van haar ogen mochten, zag ze vogelnestjes



in de bomen. Ze zag echt van alles wat ze al jaren niet meer had kunnen zien.'

Nabijheid en aandacht

'Shirley vraagt uit zichzelf niet om hulp. Als ze niet weet wat ze moet doen, of als haar iets dwarszit, valt ze eerst stil. Als je dat niet opmerkt, bevriest ze helemaal. De volgende fase is dat ze hard gaat huilen. En dan zien andere mensen het vaak pas. Op de dagbesteding lukte het ze niet om haar voldoende nabijheid en aandacht te geven. Ze verhuisde vlak voor de coronacrisis naar een groep met meer begeleiding. Eén op acht in plaats van één op elf. Hier hebben ze in de gaten wie Shirley is en zijn ze op tijd met aandacht geven als er iets niet goed zit. We geven altijd een agenda mee met een verhaaltje over wat Shirley in het weekend heeft gedaan, met wat foto's erbij. Shirley doet bijzondere dingen in het weekend. En door die agenda besteden ze er op de dagbesteding aandacht aan. Ook de andere deelnemers vinden het leuk om te bekijken. Soms vertelt Shirley er iets bij. Ik trap nog steeds in de valkuil dat ik dingen te vlug doe. Shirley heeft een langzame manier van gedachten-

ontwikkeling. Je moet haar echt verwerkingstijd geven. Op de dagbesteding zie je dat er wel gesprekken ontstaan tussen de deelnemers, omdat ze allemaal wat langzamer zijn.'

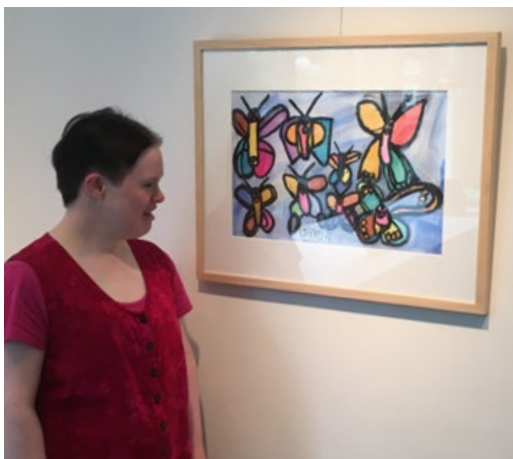
Een actief leven

'Sinds zes jaar woont Shirley in woonpark Eckartdal in Eindhoven, in een woonvorm van Lunet Zorg. Op vrijdag haal ik haar op na het avondeten en dan is ze het weekend bij ons. In het weekend is het alle aandacht voor Shirley. Dan gaan we meestal ergens naartoe, bijvoorbeeld naar een Salsa Social. Dat is voor iedereen die van salsa houdt. Shirley kiest haar mensen uit om mee te dansen. Ze voelt aan wie er wel of niet een klik met haar heeft, bij het dansen, maar ook daarbuiten.'

'We zorgen ervoor dat Shirley bijzondere dingen kan meemaken. Daardoor blijft ze lichamelijk en geestelijk actief, allemaal dingen om meneer Alzheimer zo lang mogelijk buiten de deur te houden. Ik ga bijvoorbeeld met haar naar accordeonles. Dan moet ze in elk geval op een andere manier nadenken dan als ze gewoon televisie zit te kijken. We nemen haar mee naar allerlei culturele activiteiten. Als wij er niet meer zijn, dan valt dat weg. En niemand kent haar zo goed als dat wij haar kennen. Hoe kan ik die kennis overdragen? Kan ik anderen handvatten geven? Je moet wel iets van haar weten om haar ergens mee naartoe te kunnen nemen. Ik zou graag een netwerk van mensen om haar heen zien die de verbinding willen zijn tussen Shirley en de dingen die zij leuk vindt. Misschien geef ik andere mensen ook te weinig kans. Omdat ik er gewoon zo bovenop zit. Dat is mijn probleem. Ik probeer dat nu wel aan te pakken.'

De krenten in de pap

'Ergens zou ik ook wel een soort langstlevende-contract willen afsluiten, want het liefst zou ik mijn dochter overleven. De leuke dingen, de krenten in de pap, daar zorgen wij voor. Ik zou het erg vinden als die wegvallen. Ik weet niet of Shirley zelf het net zo erg zou vinden. Misschien hoeven al die dingen niet zo van haar. Maar ze geniet wel van muziek en dansen. En het is stimulerend om in beweging te blijven. Ik zou het haar zo graag gunnen dat dat niet wegvalt als wij er niet meer zijn.' ■



Dr. Brian Skotko, een internationale expert op het gebied van Downsyndroom, biedt praktische tips over hoe je de cognitie zou kunnen stimuleren bij je zoon, dochter, broer, zus, verwant, bewoner of cliënt met Downsyndroom. Mogelijk kan dit ook invloed hebben op de ontwikkeling van de ziekte van Alzheimer.

Inleiding

Iedereen loopt bij het ouder worden risico op het krijgen van de ziekte van Alzheimer. Bij mensen met Downsyndroom is die kans helaas veel groter. Vroegtijdige veroudering maakt deel uit van Downsyndroom.

Vertaling: Gert de Graaf, Regina Lamberts

Wereldwijd wordt veel onderzoek gedaan naar het voorkómen, uitstellen of vertragen van Alzheimer. Dr. Brian Skotko, de directeur van het Massachusetts General Hospital's Down Syndrome Program, is een vooraanstaand deskundige op het gebied van Downsyndroom. Hij heeft veel van deze onderzoeken gelezen. Daaruit heeft hij de aspecten van levensstijl geselecteerd die van invloed kunnen zijn op het ontstaan en verloop van de ziekte van Alzheimer.

Skotko heeft alles wat we nu al wel weten samengevat in BRAIN TRAIN. De aanbevelingen hierin moeten aan elk van de volgende criteria voldoen: (a) ze worden (gedeeltelijk) ondersteund door wetenschappelijk onderzoek van voldoende kwaliteit;

(b) ze hebben praktische toepassingen voor thuis; (c) ze kunnen worden aangepast voor mensen met Downsyndroom; (d) ze vormen geen risico voor mensen met Downsyndroom.

Met toestemming van Skotko hebben Gert de Graaf en Regina Lamberts van de SDS BRAIN TRAIN vertaald en aangepast aan de Nederlandse situatie, met bijdragen van dr. Michel Weijerman en diëtiste VG Trea Harperink. We denken niet dat door deze aanbevelingen de ziekte van Alzheimer helemaal kan worden voorkomen. Maar misschien zal het enig uitstel opleveren. En wij zijn ervan overtuigd dat deze praktische tips sowieso het welzijn van mensen met Downsyndroom kunnen vergroten.

© Brian G. Skotko, 2020. Met toestemming vertaald en bewerkt voor de Nederlandse situatie door de Stichting Downsyndroom, 2023

Voor meer (Engelstalige) informatie en tips kun je je aanmelden op downsyndromebraintrain.com

In deze tekst staan verwijzingen naar websites. Via deze QR-code kom je op een pagina waar alle verwijzingen staan.





SMART: Socialiseer

ONDERZOEK 1

PMID: 27130624

3.310 volwassenen uit de algemene bevolking in de leeftijd van 62-90, in de VS

- Degenen die risico liepen op vroege dementie hadden kleinere sociale netwerken en minder betrokkenheid bij de gemeenschap. Ook waren zij zeer afhankelijk van familieleden en enkele goede vrienden.
- Sociale interacties vergroten waarschijnlijk de hoeveelheid tijd waarin onze hersenen gefocust zijn. Ze houden onze hersenen actief.

ONDERZOEK 2

PMID: 18511731

2.249 vrouwen uit de algemene bevolking in de leeftijd 78+, in de VS

- Voor oudere vrouwen had een groter sociaal netwerk een beschermende invloed op hun cognitief functioneren.
- In de buurt van je vrienden of je sociaal netwerk zijn lijkt de cognitieve functie te beschermen in deze populatie.

ONDERZOEK 3

PMID: 17283291

800+ senioren in de omgeving van Chicago

- Het risico op de ziekte van Alzheimer was meer dan verdubbeld in eenzame personen.
- Socialisatie lijkt het risico op de ziekte van Alzheimer te verminderen.

WAT BETEKENT DIT VOOR MENSEN MET DOWNSYNDROOM?

Mensen met Downsyndroom zijn eerder luisteraars dan actieve gesprekspartners. We kunnen dit veranderen door hen te betrekken bij zinvolle gesprekken die hen aan het denken zetten. Dit kun je doen door open vragen te stellen in plaats van gesloten vragen. Het is daarbij vooral belangrijk om geduld te hebben! Geef de persoon de tijd om na te denken en actief deel te nemen aan zijn of haar sociale netwerken.



Voer elke dag een zinvol gesprek gedurende 5 minuten, waarbij je open vragen stelt. * Zo nodig gebruik je daarbij ondersteunende en alternatieve communicatiemethoden.

Vaak hebben mensen met Downsyndroom ondersteuning nodig bij het onderhouden van goede vriendschappen. Het is geweldig als zij vrienden zonder verstandelijke beperking hebben, maar deze zijn niet noodzakelijk voor het creëren van goede vriendschappen.



Help om 1 of 2 goede vrienden te vinden buiten de familieleden. Plan tijd waarin ze twee keer per week via videochat met elkaar kunnen praten.

Hoewel sociale media een geweldig hulpmiddel zijn om in contact te blijven met vrienden, is het geen vervanging voor kwalitatief goed direct menselijk contact.



Met dezelfde 1 of 2 goede vrienden die degene met Downsyndroom heeft gevonden, plan je 1-op-1 tijd waarbij ze elkaar in persoon ontmoeten, ten minste tweemaal per maand.

Mensen met Downsyndroom zouden minder dan 1 uur schermtijd per dag moeten hebben, omdat dit een passieve hersenactiviteit is.



Stel regels vast voor het gebruik van elektronische media in je huis, met name wat betreft videogames.

UITDAGENDE DOELEN

Werk daarnaast ook aan deze doelen:

- Zorg ervoor dat er maar 1 televisie in 1 kamer in je huis is
- Zet de televisie niet aan als achtergrond
- Kijk geen televisie tijdens het eten. De maaltijd is een perfecte gelegenheid om de eerste taak hierboven uit te voeren!



SMART: Meer bewegen

ONDERZOEK 1

PMID: 30564549

Meta-analyse van 59 onderzoeken uit 1947-2009

- Fysieke oefening activeert in de hersenen de natuurlijke opruimingsmechanismen voor Alzheimer plaques.
- Aerobe training (oefening waarbij je veel zuurstof gebruikt) ging samen met verbeterde aandacht, verwerkingssnelheid, executieve functies en geheugenfuncties.

ONDERZOEK 2

PMID: 30249651

36 gezonde studenten

- Studenten die een eenvoudige fysieke oefening hadden gedaan, presteerden beter op geheugentests in vergelijking met zittende studenten. Ook was op hun MRI zichtbaar dat hun leercentrum was geactiveerd.
- Zelfs een gemakkelijke en korte oefening had cognitieve voordelen.

RICHTLIJNEN VAN DE GEZONDHEIDSRaad

Kinderen

0-4-jarigen moeten door de dag heen regelmatig bewegen. Beperk langdurig stilzitten. Dit is belangrijk voor de gezondheid en goede ontwikkeling van jonge kinderen.

4-17-jarigen zouden minimaal 60 minuten per dag matig tot hoog intensief moeten bewegen.

Daarbij zouden zij op minimaal 2 dagen per week spier- en botversterkende activiteiten moeten doen. Denk hierbij aan hardlopen, bootcamps, springen, traplopen, zware boodschappen dragen, opdrukken, etc.

Volwassenen

Minstens 150 minuten per week matig intensieve aerobe activiteit, verspreid over diverse dagen.

Voeg matig tot krachtig intensieve spier- en botversterkende activiteit toe op minimaal 2 dagen per week, voor ouderen gecombineerd met balansoefeningen.

Breng minder tijd zittend door! Zelfs activiteiten met een lichte intensiteit kunnen compenseren voor een deel van de risico's van een zittende levensstijl.

Langer, vaker en/of intensiever bewegen geeft extra gezondheidsvoordeel.

Zie ook: www.kenniscentrumportenbewegen.nl/producten/beweegrichtlijnen/#-br-overzicht

AEROBE ACTIVITEITEN

Matig intensief – Je gaat sneller ademen dan normaal, maar je kunt nog gewoon praten. Zie het als een gemiddelde of gematigde inspanning. Voorbeelden zijn stevig wandelen, aerobics, fietsen en proberen een bal in een basket te werpen.

Hoog intensief – Je zult het waarschijnlijk warm krijgen en misschien gaan zweten. Je zult niet veel kunnen praten zonder buiten adem te raken. Voorbeelden zijn hardlopen, baantjes zwemmen, Zumba, stevig doorfietsen of wielrennen, touwtjespringen, hiken en voetbal/basketbal.

ACTIVITEITSTRACKERS

Google Fit – Houdt het aantal minuten dat je beweegt bij + kent hartpunten toe op geleide van richtlijnen van de American Heart Association (AHA).
www.google.com/fit/

Apple Activity – Houdt het aantal minuten dat je beweegt bij en daarnaast de verbruikte calorieën en het aantal stappen.
www.apple.com/ios/health/

Fitbit – Houdt het aantal minuten dat je beweegt bij en het aantal stappen.
www.fitbit.com/global/us/products

WAT BETEKENT DIT VOOR MENSEN MET DOWNSYNDROOM?

Veel mensen met Downsindroom doen mee aan de Special Olympics. Maar vaak besteden ze weinig minuten aan matig tot hoog intensieve oefeningen. Daarom zouden we hun activiteiten moeten uitbreiden met gerichte aanvullende oefeningen. Verder zweten niet alle mensen met Downsindroom! Dit betekent dat we niet kunnen beoordelen of hij/zij een matig-krachtig intensieve oefening heeft gedaan op grond van de hoeveelheid zweet. Als ouder of mantelzorger kun je oververhitting voorkomen door te zorgen voor koele handdoeken en water tijdens activiteiten.

- Registreer een week lang de cardiovasculaire oefening van degene met Downsindroom.
- Streef er na die week naar om de duur en intensiteit van de aerobe oefeningen te verhogen tot de bij de leeftijd passende normen van de Gezondheidsraad.
- Er is ook een [Beweegrichtlijn voor mensen met een verstandelijke beperking](#)

- Kijk op deze sites voor visuele hulpmiddelen bij meer bewegen:

[De Krachten Gebundeld - Ondersteunen gezonde leefstijl](#)

[Meer bewegen met een verstandelijke beperking | Kennisplein Gehandicaptensector](#)

[Motiverende cliënten met Mijn Beweegplan | Kennisplein Gehandicaptensector](#)

[File \(silverfit.com\)](#)

[Beweegwaaier Zo kan het ook!.pdf \(kennispleingehandicaptensector.nl\)](#)

[Beweegcirkel - Kenniscentrum Sport en Bewegen](#)



SMART: Activeer het brein

ONDERZOEK 1

PMID: 24385638

2.802 65-plussers uit de algemene bevolking in de VS

- Personen die een aantal denkoefeningen deden voor geheugen, redeneervermogen en snelheid, lieten een onmiddellijke verbetering zien van hun cognitieve vaardigheden. Tien jaar later was dit nog steeds zichtbaar. Dit was het resultaat van slechts 10 oefensessies.

- Ook ons brein heeft oefening nodig!

ONDERZOEK 2

PMID: 30587151

108 60-plussers uit de algemene bevolking in Italië

- Volwassenen gingen aantoonbaar vooruit in kortetermijngeheugen en executieve functies na het meedoen aan denkspelletjes voor 1 uur per week gedurende 3 maanden.
- Deze studie ondersteunt de positieve effecten van denkoefeningen.

SPEELGOED-ROTATIESYSTEEM

Vaak kunnen kinderen overweldigd raken van de hoeveelheid speelgoed die ze hebben. Om dit te helpen voorkomen, zet je het meeste speelgoed 'uit het oog, uit het hart' door dit op te ruimen in een kast. Elke zaterdag kun je twee speeltjes uitkiezen waarmee je kind de hele week kan spelen. Dit zal het kind stimuleren tot fantasierijk en creatief spel met dit speelgoed. Dat leidt tot actieve hersenbetrokkenheid. En vergeet niet dat minder dan 1 uur schermtijd per dag wordt aanbevolen!



Lees iedere dag minimaal 5 minuten samen een verhaal met illustraties.

Voor het beste resultaat, kies je een papieren boek. Als je toch een elektronisch boek moet gebruiken, vermijd dan verhalen met een actieve animatie omdat dat leidt tot passieve betrokkenheid.



Als je een schoolgaand kind hebt, begin dan thuis met het toepassen van het speelgoed-rotatiesysteem.

WAT BETEKENT DIT VOOR MENSEN MET DOWNSYNDROOM?

Mensen met Downsyndroom vinden het leuk om anderen te plezieren en om beloningen te verdienen. Het doen van denkspelletjes biedt een geweldige gelegenheid voor sociale interactie met vrienden en familie.



PROBEER DIT GEHEUGENSPELLETJE

Muntenwedstrijd

Leg drie verschillende soorten munten op een rijtje. Plaats de munten in een willekeurig patroon. Degene met Downsyndroom mag 10 seconden naar dit patroon kijken. Op het moment dat deze daarmee klaar is, leg je de munten door elkaar op een hoopje. Je vraagt hem of haar om de munten weer in dezelfde volgorde terug te leggen. Om het spel nog uitdagender te maken, kun je dezelfde muntsoort gebruiken en een patroon maken van kop of munt. Of je kunt een patroon maken waarbij de speler zowel moet letten op de muntsoort als op kop of munt. Speel met beurten: nadat de speler met Downsyndroom een patroon heeft moeten onthouden, mag deze een patroon voor jou bedenken.



SMART: Reduceer suiker & eet gezond

ONDERZOEK 1

PMID: 29368156

5.189 50-plussers gevolgd gedurende 10 jaar

- Degenen met een hoge bloedsuikerspiegel gingen cognitief sneller achteruit dan degenen met een normale bloedsuikerspiegel.
- Dit was ook het geval bij mensen met een hoge bloedsuikerspiegel die geen diabetes hadden.
- Suiker leidt mogelijk tot ontstekingsreacties in het brein.

ONDERZOEK 2

PMID: 22810099

937 70-plussers uit de algemene bevolking

- De groep die bij de aanvang van de studie relatief veel koolhydraten (voornamelijk veel suiker) at, had een 80% hogere kans op het ontwikkelen van vroege tekenen van dementie zo'n 4 jaar later. Dit risico was verlaagd bij degenen met een relatief hoog aandeel van vet of eiwit in hun voeding.
- Suiker verhoogt de insulinespiegel. Er wordt van uitgegaan dat hoge insulinespiegels schadelijk zijn voor de gezondheid van de hersenen.

Waardes per reep	Energie	Kh.	Suiker	Eiwit	Vet	VV	Vezels
Mueslireep Zomerfruit	75 kcal	12g	3,5g	1,5g	1,5g	0,8g	4g
Haver en dadelreep appel	130 kcal	27g	19g	2g	0,5g	0,1g	3,5g
Dadel en notenreep choco	165 kcal	18g	12g	4g	8g	2g	3g
Notenreep naturel	235 kcal	11g	6g	6,5g	17g	2,5g	3,5g

WAT BETEKENT DIT VOOR MENSEN MET DOWNSYNDROOM?

Mensen met Downsyndroom zijn vatbaarder voor het ontwikkelen van diabetes. Daarom is het heel belangrijk om de suikername binnen de perken te houden. Sommige onderzoekers noemen de ziekte van Alzheimer de nieuwe diabetes, omdat er steeds meer onderzoek is dat een hoge suikerspiegel en een hoge insulinespiegel aan deze ziekte linken. Als iemand diabetes heeft, of dit in de toekomst ontwikkelt, dan kan dit goed worden behandeld in consultatie met een endocrinoloog.

Downsyndroom BMI-grafieken

Obesitas verhoogt het risico op diabetes én het kan ook op zichzelf bijdragen aan cognitieve achteruitgang. Het bekijken van de grafieken die de ontwikkeling van BMI (Body Mass Index) weergeven kan nuttig zijn. TNO heeft grafieken gemaakt voor de groei van kinderen met Downsyndroom. De lengtegroei is daarbij gebaseerd op de waargenomen groei bij een grote groep kinderen met Downsyndroom. De grafieken voor gewicht en BMI zijn echter normatief; ze gaan uit van de wenselijke situatie. Dat betekent dat je uit de Nederlandse Downsyndroomgrafieken voor gewicht en BMI direct kunt afleiden of de persoon met Downsyndroom een gezond gewicht heeft. Als je kind op of boven het 85ste percentiel

uitkomt op deze curven, dan heeft het overgewicht of obesitas. De grafieken zijn te vinden op: www.tno.nl, zie QR-code.

Een gezond gewicht is belangrijk. Onderzoek heeft laten zien dat hoe meer lichaamsvet we hebben, hoe meer cytokinen, ontstekingsbevorderende eiwitten, er vrij komen in ons lichaam. Van deze cytokinen is aangetoond dat ze bijdragen aan cognitieve achteruitgang.

- Bereken het BMI van je dochter of zoon. We willen dat je dierbare onder het 85ste percentiel uitkomt.

Als iemand met Downsyndroom overgewicht of obesitas heeft, is het belangrijk om hun cholesterolwaarden te checken, de leverfunctie te meten en te testen op diabetes. Ook is het belangrijk om een diëtist te raadplegen, bij voorkeur een die zich heeft verdiept in de begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking. Zie www.dietistvg.nl/.

Om het BMI te bepalen, kun je gebruikmaken van het volgende gratis online instrument van het Voedingscentrum: www.voedingscentrum.nl, zie QR-code voor de link.

SUIKERTIP

Suiker zit overal in verstopt, vooral in verpakte, bewerkte voedingsmiddelen. Zelfs gezonde opties zoals mueslirepen, yoghurt of vitaminedrankjes kunnen veel te veel suiker bevatten.

Lees de labels op voedingsmiddelen zorgvuldig, zelfs al lijkt het een gezond product.

Kijk maar eens goed naar overzicht hierboven van de suikers in deze mueslirepen.

Kies voor meer volwaardige voedingsmiddelen in je dieet! In verpakte repen zit soms wel 19 gram toegevoegde suikers!

RICHTLIJNEN VAN GEZONDHEIDSRaad

Kinderen en volwassenen

- Eet volgens de schijf van 5 (www.voedingscentrum.nl/nl/gezond-eten-met-de-schijf-van-vijf.aspx)
- Eet niet te veel suiker en zo min mogelijk toegevoegde suikers www.voedingscentrum.nl, zie QR-code



SMART: Toezien op medische behandeling

IJZER

IJzertekort is het meest voorkomende tekort aan één afzonderlijke voedingsstof. IJzertekort, of erger nog bloedarmoede door ijzertekort, kan leiden tot lange termijn neurologische en gedragsveranderingen, waarvan sommige onomkeerbaar zijn. Als we de ijzerwaarden op voldoende hoog niveau weten te houden, dan blijven onze hersenen zo gezond mogelijk. Veel mensen met Downsyndroom zijn kieskeurige eters, wat kan resulteren in een lage inname van ijzer via de voeding. Volgens een literatuuronderzoek van de WUR komt bloedarmoede vaker voor bij kinderen met Downsyndroom dan bij andere kinderen (zie www.wur.nl/nl/show/Voedingssupplementen-bij-kinderen-met-Downsyndroom.htm). Bij iemand met Downsyndroom zou een arts eenmaal per jaar op ijzertekort moeten controleren. Om ijzertekort, of bloedarmoede door ijzertekort, te kunnen vaststellen, is het belangrijk dat de arts checkt of er normale waarden zijn van zowel transferrineverzadiging, ferritine, CRP (C-reactief proteïne) als hemoglobine. Als er sprake is van ijzertekort of bloedarmoede door ijzertekort, dan kun je de behandeling starten door de inname van ijzer via de voeding te verbeteren. Als je kind een kieskeurige eter is en alleen inname via de voeding niet genoeg is om het ijzergehalte te verhogen, kan een arts ijzersupplementen voorschrijven.

[Laat 1 keer per jaar de ijzerwaarden bepalen.](#)

STRESS

In de algemene bevolking lijkt stress samen te hangen met een verhoogde kans op het krijgen van de ziekte van Alzheimer naarmate men ouder wordt. Mensen met Downsyndroom hebben een verhoogde kans op het ontwikkelen van gegeneraliseerde of situationele angststoornissen. Net als bij andere volwassenen zou leren omgaan met stress en het verminderen van angst een prioriteit moeten zijn bij iemand met Downsyndroom.

Als mensen met Downsyndroom stress ervaren, dan uiten zij dit vaak met gedrag in plaats van met woorden. Het is dus belangrijk om aanwijzingen voor hun gemoedstoestand af te leiden uit hun gedrag, en niet alleen uit hun woorden. Het aanbieden van een afleidingsmiddel, zoals een stressbal, kan een onderdeel zijn van de behandeling van stress. Rustige muziek kan helpen in situaties waar harde geluiden stressvol zijn. Als je niet weet wat er gaat gebeuren, dan kan dit stress oproepen. Het voorbereiden op dergelijke nieuwe situaties met sociale verhalen, waarbij je aan de hand van foto's of tekeningen (of bij lezers ook geschreven tekst) uitlegt wat er gaat komen, kan stress verminderen. Als deze maatregelen onvoldoende zijn om stress en angst te verminderen bij je dierbare, kan in overleg met een psychiater of arts medicatie of cognitieve gedragstherapie een nuttige optie zijn.

[Maak een lijst met stressvolle activiteiten; probeer deze activiteiten minder stressvol te maken.](#)

SCHILDKLIJER

Schildklierhormoon wordt geproduceerd door de schildklier in de hals. Dit hormoon is erg belangrijk voor het reguleren van ons spijsverteringssysteem, huid, gedrag en cognitief functioneren. Te weinig schildklierhormoon kan leiden tot cognitieve vertraging. Daarom is het belangrijk dat de schildklierwaarden worden gecontroleerd bij de geboorte, op de leeftijd van 6 en 12 maanden, en daarna jaarlijks.

[Laat 1 keer per jaar de schildklierwaarden controleren. Zie ook de Medische richtlijn voor kinderen met Downsyndroom.](#)

SLAAPAPNEU

Obstructief slaapapneu syndroom (OSAS) is de meest veelvoorkomende vorm van slaapapneu. Tot wel 3 op iedere 4 mensen met Downsyndroom ontwikkelt slaapapneu. Het komt zo vaak voor dat de Amerikaanse Academie voor Kindergeneeskunde adviseert om elk kind met Downsyndroom op de leeftijd van 4 jaar te laten onderzoeken op OSAS, of ze nu wel of geen symptomen vertonen. De Nederlandse richtlijnen voor kinderen met Downsyndroom bevelen aan om ook bij milde aanwijzingen

van OSAS altijd nader onderzoek te laten doen. Verder wordt geadviseerd om in de leeftijd 1-8 jaar in overleg met ouders minstens een keer per twee jaar een standaardscreening op OSAS te laten uitvoeren door middel van een nachtelijk saturatieprofiel en om dit na het inzetten van de puberteit nog minstens een keer te herhalen. Zie de Medische richtlijn voor kinderen met Downsyndroom.

Apneu kan terugkeren, zelfs na behandeling. Het is dus belangrijk om hierop regelmatig te laten controleren. Zelfs een milde mate van OSAS kan bij mensen met Downsyndroom leiden tot een verlies van 9 IQ punten. Vanuit een neurocognitief standpunt is het belangrijk om OSAS te diagnosticeren en te behandelen.

[Als er sprake is van slaapapneu, dan is het van groot belang om deze te behandelen.](#)

GEBIT

Recent onderzoek geeft aanwijzingen dat onbehandelde tandvleesontstekingen een rol kunnen spelen in zeldzame vormen van de ziekte van Alzheimer.

Mensen met Downsyndroom lopen meer kans op gebitsproblemen, omdat ze minder geneigd zijn om naar een tandarts te gaan en omdat zij een iets minder goed functionerend immuunsysteem hebben. Het is belangrijk dat iemand met Downsyndroom elke 6 maanden naar de tandarts gaat. Als het tandartsbezoek moeilijk gaat, dan kun je overwegen om een therapeut in te schakelen die gespecialiseerd is in sensorische informatieverwerking. Dit kan een gespecialiseerde logopedist, fysiotherapeut of ergotherapeut zijn. Deze kan de persoon helpen minder overgevoelig te reageren op aanraking, met name in het mondgebied. Een goed alternatief voor de gewone tandarts zijn verder de centra voor bijzondere tandheelkunde, waar veel ervaring is in de behandeling van mensen met een verstandelijke beperking. Zie zorgkaart Nederland en Medische richtlijn.

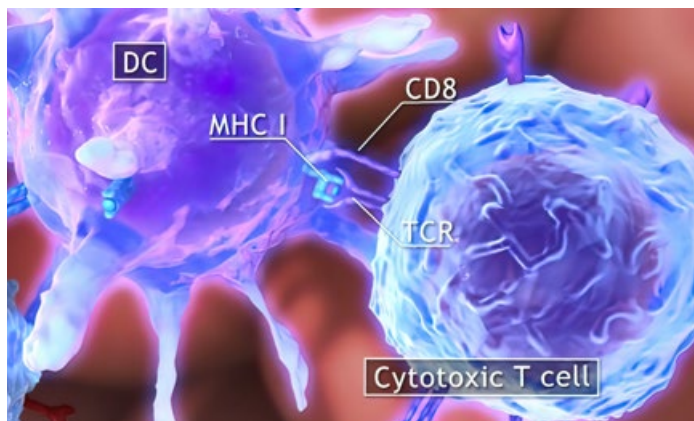
[Ga iedere 6 maanden naar de tandarts.](#)



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

Immuunsysteem bij Downsyndroom

Bij een infectie wordt het specifieke afweersysteem geactiveerd. Dat bestaat uit B- en T-cellen. T-cellen binden zich aan geïnfecteerde cellen en doden deze. B-cellen maken antistoffen. Een specifiek type immuuncellen, de T-helpercellen, geven verschillende soorten cytokinen – boodschappermoleculen – af, die de T-cellen en B-cellen ‘aanzetten’. Onder invloed van cytokinen veranderen B-cellen in plasmacellen die actief antistoffen aanmaken. Het komt voor dat er afweerstoffen tegen het eigen lichaam worden geproduceerd. Normaliter wordt dit door correctiemechanismen in het immuunsysteem voldoende onderdrukt.

Onderzoekers brachten bij 21 mensen met Downsyndroom het immuunsysteem in kaart en vergeleken dit met de gegevens van tien op leeftijd gematchte mensen zonder Downsyndroom. Zij rapporteren hierover in het februarinummer van Nature. Bij Downsyndroom vonden zij een verhoging van cytokines – de boodschappermoleculen tussen afweercellen. Vaak waren deze aanwezig op hogere niveaus dan bij patiënten (zonder Downsyndroom) met een acute infectie. Een belangrijke cytokine is interleukine-6. Bij Downsyndroom maken de T-helpercellen deze stof in veel te hoge mate aan. Hierdoor worden de T-cellen te sterk geactiveerd. Ook wordt de ontwikkeling van B-cellen naar plasmacellen overgestimuleerd. In verhouding waren er bij de mensen met Downsyndroom daardoor relatief veel plasmacellen. In het plasma van de mensen met Downsyndroom werden

bovendien 365 auto-antilichamen aangetoond, gericht tegen het maagdarmkanaal, de pancreas, de schildklier, het centrale zenuwstelsel en het immuunsysteem zelf. Dit beeld past bij chronische ontstekingsreacties en auto-immuun gevoeligheid. De onderzoekers wijzen op therapeutische mogelijkheden van hun bevindingen. De te sterke activering door T-helpercellen kan niet alleen worden aangepakt met brede immunosuppressiva, maar ook met een meer op maat gemaakte behandeling met interleukine-6 remmers.

Meer onderzoek is wat ons betreft dringend gewenst. Chronische ontstekingsreacties spelen mee bij de ziekte van Alzheimer. En auto-immuniteit zou een rol kunnen spelen in de ernstige regressie die tieners en volwassenen met Downsyndroom kan treffen.

Bron: <https://go.nature.com/3Na2CKZ>

Regressie en immunotherapie

Soms verliezen tieners of volwassenen met Downsyndroom in korte tijd een groot deel van hun vaardigheden. Dit wordt aangeduid met de term ‘Downsyndroom-regressiestoornis’. Santoro en collega’s publiceerden in februari over behandeling met immunotherapie op het platform Research Square. Het betreft een prospectieve observationele studie in meerdere centra met 82 deelnemers met Downsyndroom en onverklaarde regressie.

Alle deelnemers werden behandeld met Intraveneus Immunoglobuline (IVIg). Allen ondergingen na 9 tot 12 maanden een gestandaardiseerde ontwenningstherapie. IVIg bleek zeer effectief. Op diverse meetinstrumenten bleken tijdens de behandeling de klinische verschijnselen van regressie sterk af te nemen.

Bij ongeveer 46% was er sprake van een neurologische terugval na het stoppen met de therapie. Dat waren vaker mensen met een abnormaal neurodiagnostisch onderzoek, MRI en/of lumbaal punctie en/of een persoonlijke voorgeschiedenis van auto-immuniteit. Volgens de onderzoekers wijst dit op de mogelijkheid van een chronische auto-immuun-etilogie in sommige gevallen van onverklaarde regressie.

Bron: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36824719/>



NIET DIRECT AAN DOWNSYNDROOM GERELATEERD

Dementie voorkomen door vitamine D?

Vitamine D-suppletie zou een preventieve werking kunnen hebben op het ontstaan van dementie. Zo'n 12.000 ouderen (gemiddelde leeftijd bij aanvang 71 jaar) werden tien jaar gevolgd. Ongeveer een kwart nam een vitamine D-supplement. Dit waren vaker vrouwen. Ze hadden vaker een hoger opleidingsniveau, leden minder vaak aan depressie en hadden minder vaak milde cognitieve beperkingen. Om oorzaak en gevolg te onderscheiden, corrigeerden de onderzoekers voor dergelijke aanvankelijke verschillen. Wat blijkt? Ook na controle voor leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, cognitieve status, depressie en APOE4-status (een gen dat het risico op de ziekte van Alzheimer verhoogt), bleek er een lagere incidentie van dementie bij degenen die vitamine D-supplementen hadden genomen.

Of dit ook voor mensen met Downsyndroom geldt? Dat is niet onderzocht. Maar, we weten dat volwassenen met Downsyndroom een verhoogd risico hebben op botontkalking. Vitamine D-suppletie is alleen al daarom belangrijk. En, misschien houdt het ook Alzheimer langer op afstand.

Bronnen:
<https://wb.md/3HhcxY>
<https://bit.ly/41X6Sld>

Bewegen tegen dementie

Onderzoekers volgden vier jaar lang 1.277 vrouwen (gemiddelde leeftijd 82 jaar bij aanvang). Met een accelerometer was aan het begin van de periode de mate van lichamelijke activiteit objectief in kaart gebracht. Tijdens de follow-up werden 267 vrouwen gediagnosticeerd met milde cognitieve beperkingen of waarschijnlijke dementie. De

vrouwen bij wie aan het begin van de studie meer matige tot hoge lichamelijke activiteit was gemeten, bleken hierop minder risico te lopen. In beweging blijven helpt. Zou dit niet ook kunnen gelden voor mensen met Downsyndroom? Als er buiten wordt bewogen, dan zorgt dat ook nog voor meer aanmaak van vitamine D onder invloed van zonlicht.

Bronnen:
<https://bit.ly/3oAbkry>
<https://bit.ly/41KpFAR>

Mogelijke doorbraak bij de aanpak van Alzheimer

Bij de ziekte van Alzheimer vormen zich amyloïde plaques in het brein, ophopingen van het eiwit amyloïde bèta. Lang is de theorie geweest dat deze plaques een cruciale rol spelen in het ontstaan van de ziekte. Inmiddels wordt meer gekeken naar voorlopers van deze plaques, zogeheten oligomeren, oplosbare tussenproducten waarbij slechts een klein aantal amyloïde bèta-moleculen aan elkaar zijn geklit. Juist deze oligomeren blijken giftig te zijn voor de neuronen.

Eerder hebben we hier geschreven over Aducanumab en Lecanemab. Dit zijn medicijnen op basis van natuurlijke antilichamen tegen bèta-amyloïd. Ze lijken een klein effect te hebben, maar laten ook ernstige bijwerkingen zien.

Professor Shai Rahimipour en collega's ontwikkelden als alternatief een klein synthetisch molecuul, een cyclische peptide. De eerste onderzoeksresultaten zijn gepubliceerd in november 2022 in Proceedings of the National Academy of Sciences. In tegenstelling tot de natuurlijke antilichamen passeert dit synthetische molecuul de bloed-hersenbarrière goed. Dat is een voordeel. Het bindt vervolgens aan bèta-amyloïd. In dierproeven met muismodellen voor Alzheimer bleek dat met een radioactieve variant van dit molecuul vroege amyloïde bèta-oligomeren zichtbaar kunnen worden gemaakt, lang voordat er symptomen zijn. En nog belangrijker: wanneer de cyclische peptide wordt toegediend in het presymptomatische stadium, dan blokkeert dit de verdere vorming van oligomeren. Dit werkte in vitro, bij *C. elegans*-wormen en bij muismodellen. De behandelde muizen ontwikkelden vervolgens geen klinische verschijnselen van de ziekte van Alzheimer.

Bij de muisproeven zijn er geen tekenen van toxiciteit gebleken. De onderzoeksgroep werkt nu aan de ontwikkeling van een geschikt medicijn. Misschien wordt dit de doorbraak waaraan al decennia wordt gewerkt. We houden het in de gaten.

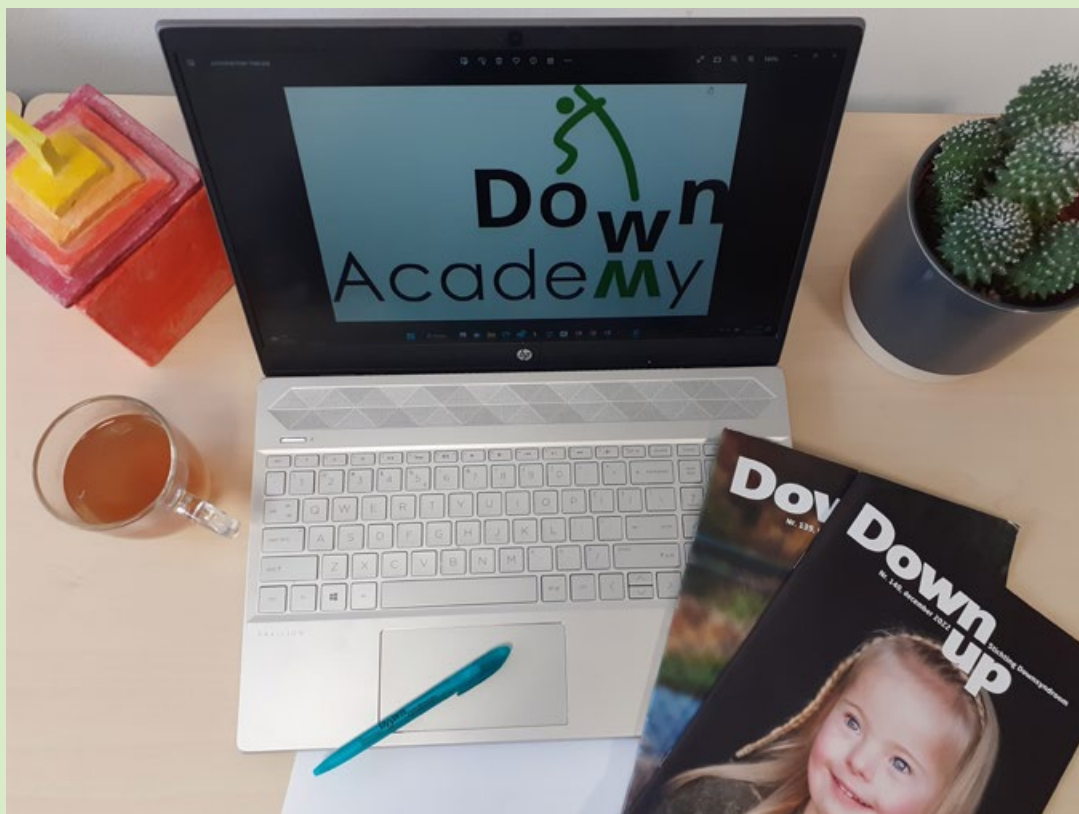
Bronnen:
<https://bit.ly/41I800I>
<https://bit.ly/444EZt5>



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.

Na de zomervakantie biedt de Down Academy een geheel nieuw trainingsaanbod aan. Voorgaande jaren hebben wij ons met name gericht op onderwijs aan kinderen met Downsyndroom. Maar naarmate kinderen met Downsyndroom ouder worden, rijzen er ook steeds nieuwe vragen bij hun ouder/verzorgers. Daarom zijn voor het komend schooljaar een vijftal nieuwe trainingen opgenomen in ons aanbod, die we er graag even uitlichten.



Overzicht trainingen

- | | |
|--------------------|---|
| vrijdag 15-09-2023 | In's and out's rondom onderwijs aan kinderen met Downsyndroom |
| vrijdag 29-09-23 | Downsyndroom in het gezin |
| vrijdag 06-10-23 | Stimuleren van positief gedrag |
| vrijdag 10-11-23 | Start van de jonge kleuter op de basisschool |
| woensdag 15-11-23 | Medisch vragenuurtje aan dr. Michel Weijerman NIEUW |
| vrijdag 19-01-24 | Echt meedoen in groep 2 ter voorbereiding op groep 3 |
| woensdag 24-01-24 | Jouw (veranderende) rol als ouder als je kind ergens anders woont / gaat wonen NIEUW |
| vrijdag 15-03-2024 | Vriendschap, relaties,
Seksualiteit; hoe bewaak ik de grenzen NIEUW |

Wil je de hele agenda zien? Kijk op www.downacademy.nl.

Je kunt je nu al voor de trainingen opgeven!

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.

Wat je denkt ben je zelf

• Martine Bex-de Werd

Psychologen zijn net astronauten. Nou ja, zonder cool pak dan. Psychologen zijn net als astronauten op ontdekkingsreis: op zoek naar een andere wereld, niet in de ruimte, maar in ons eigen hoofd. Daar vind je de planeten 'Gevoel', 'Gedachten', 'Gedrag', 'Ik' en 'School'. Op die planeten in je eigen hoofd valt van alles te ontdekken! Reis je mee?

'Wat je denkt ben je zelf' is een informatief boek dat makkelijk leest, over een ontdekkingsstocht door je eigen hoofd. Het boek is opgedeeld in vijf hoofdstukken, verschillende planeten. Elke planeet heeft weer zo zijn eigen vragen. Aan het einde van het boek land je weer veilig op aarde. Per planeet komen verschillende onderwerpen aan bod. Deze worden op een duidelijke manier uitgelegd, ook met behulp van grappige zwart-wit illustraties die het boek aantrekkelijk maken.

Doordat je hoofd als zonnestelsel voorgesteld wordt, kun je het beeldender maken naar de kinderen toe. Van 'gevoelens' en 'gedachten' kun je geen afbeelding vinden, maar van planeten wel. Waardoor het voor een kind makkelijker visueel te maken is.



Geen van de onderwerpen in het boek voelt raar, gek of anders. Het is vooral goed om te weten dat we allemaal verschillen van elkaar. 'Juist omdat we verschillende dingen goed kunnen en leuk vinden, dragen we allemaal op onze eigen manier een beetje bij aan onze samenleving.'

'Wanneer astronauten terugkomen op aarde, kijken ze vaak met andere ogen naar de planeet. Ze hebben van grote afstand kunnen zien hoe mooi, bijzonder, maar ook hoe kwetsbaar de aarde is. Misschien geldt zoiets ook wel voor jou. Door een kijkje te nemen in je hoofd ben je jezelf – en alle mensen die je kent – misschien wel extra gaan waarderen.'

Wat je denkt ben je zelf

Auteur: Sander Thomaes

Uitgeverij: Nieuwezijds

ISBN: 9789057125508

Slak en pier en de kus van kip

• Martine Bex-de Werd

Pier moet Slak niet. Daarom bedenkt hij een plan om haar kwijt te raken. Kip heeft een wedstrijd uitgeschreven: wie zich het mooist opmaakt, wint een kus van haar. Een kus van Kip, dat loopt vast niet goed af voor Slak! Pier vindt zes tips om Slak mooi te maken. Li Bel, Rups, Spin en Bij zijn gul met advies. Maar trapt Slak wel in die val? En wil Pier Slak nog steeds kwijt?

Een vrolijk leesgroeiboek over competitie en vriendschap. Is vriendschap sluiten leuker dan winnen?

'Slak en pier en de kus van kip' is een boekje voor de beginnende lezer. Het verhaal heeft korte zinnen, waardoor het makkelijk te lezen en te begrijpen is. Moeilijkere woorden worden uitgelegd, zodat het makkelijk te lezen is. Het boekje is voorzien van mooie, kleurrijke illustraties. De gekleurde bladzijden maken het extra aantrekkelijk.



Het verhaal is zowel grappig als herkenbaar voor kinderen en laat zien dat we vaak meer gemeen hebben dan we in eerste instantie zouden denken. Een mooi boek om samen met je kind te lezen, de woordgrappen maken het leuk voor jong en oud.

Slak en pier en de kus van kip

Auteur: Katrien Vandewoude

Uitgeverij: De Eenhoorn

ISBN: 97862915596



Een eigen boek

• Regina Lamberts

In de boekenwinkel liggen bijna geen boeken voor mensen met een verstandelijke beperking. Daarom lezen zij vaak kinderboeken, maar die sluiten niet goed aan op hun belevingswereld. Schrijfster Nanda: 'Het was

een mooie manier om cliënten te stimuleren en taalsterker te maken. En dat is belangrijk, omdat ze daarmee steeds beter hun eigen mening kunnen aangeven. In de boeken verwoorden ze wat er in hun gedachten leeft. Het gaat over de dingen waar ze zich echt mee bezighouden.'

Er zijn vier prentenboeken gemaakt. Zorgorganisatie 's Heeren Loo heeft samen gewerkt met Uitgeverij Nanda/Adnan. Deze uitgever helpt mensen met het maken van een eigen boek. Het is een pilot, de boeken zijn nog niet te koop. Maar we willen er toch aandacht aan besteden, want misschien wil iemand anders wel een eigen boek maken. En van de boeken zijn voorleesvideo's gemaakt, waarin de boeken worden voorgelezen door Nanda en de bewoners.

Bekijk ze hier allemaal: <https://lnkd.in/eRrc3U3V>



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. ■



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-Barbiers, 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

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

Linda de Krijger, 0-4 jaar, 06 46173953
Seher Kilic-Baspinar, 4-9 jaar, 06 14663369
Jacqueline Apon, 10-16 jaar en
Conny van Beek, 10-16 jaar, 06 27843376
Sandra van der Meulen, 17+, 06 51410955
en Jeanette Slooff, 17+, 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  **Downsyndroom**

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!

08-12-2022

€ 250,-

Thomas (12 jaar)

Donatie om ook kinderen met Down een leuke dag te geven

22-03-2023

€ 264,81

Donaties via Facebook

11-04-2023

€ 7.000,-

dakAlliance BV

Gift vanwege opening nieuw pand

01-03-2023

€ 760,09

Vriendenloterij

Vierde kwartaal 2022

24-03-2023

€ 155,-

Balanzs

Donaties tijdens speciale yogales Balanzs Den Haag

15-03-2023

€ 4.444,-

Vriendenloterij

Enmalige schenking 2022

27-03-2023

€ 76.764,93

Gift uit nalatenschap



21-03-2023

€ 200,-

Gemeente Meppel

Gift voor hulp verkiezingen David de Graaf

01-04-2023

€ 212,22

UK Online Giving Foundation

Giften eerste kwartaal 2023

12-04-2023

€ 100,-

Congregatie Zuster Franciscanessen van Essen

Gift

05-04-2023

€ 66,50

Donaties via Geef.nl

20-04-2023

€ 154,11

Giften via website

22-03-2023

€ 40,-

Marian de Graaf

Giften Sieradenuitdenatuur.nl tot en met 22-03-2023

27-04-2023

€ 50,-

Opbrengst verkoop Koningsdag door Ties, Luuk en Anna

01-05-2023

€ 100,-

Stichting Ondernemend Reestdal
Gebruik foto's David de Graaf in Reestdal magazine

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



Nick

Nick gaat naar de vrijeschool en heeft het daar erg naar zijn zin. Hij heeft leuke klasgenoten en begeleiding.

Nick is erg sportief en houdt van trampolinespringen, zwemmen en stunts. Hij is bijna 11 en wil later graag een YouTuber zijn.