

Stichting Downsyndroom

Down

Nr. 143, herfst

up

Vijf moeders over leren op latere leeftijd

'Dan doen we het toch
gewoon zelf?'

Van prematuur
naar gezond ventje

Gebaren leren
met Lotte & Max

Bijzondere
zussen

Colofon

Oplage: 3.500

Down+Up is het magazine 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, Marijke Jongebloed-Dam
Eindredactie: MEO

Eindredactie en vormgeving

MEO, Alkmaar

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

Social Media

 StichtingDownsyndroom
 @downsyndroom
 stichting_downsyndroom

Bankgegevens

NL60 INGB 0001651723
NL40 RABO 0367108445

Deadline volgend nummer is 15 oktober 2023

Inhoud

Talenten en ondersteuning	4
James Martin heeft een Oscar!	5
Nieuws	6
Dan doen we het toch gewoon zelf?	8
Dreamnight at the Zoo	14
Ik tel mijn zegeningen	16
Van prematuur naar gezond ventje	18
Over de top	24
Gebaren leren met Lotte & Max	26
Down Academy: nieuwe trainingen voor het komende cursusjaar	29
Cathelijne verdient een plekje in het regulier voortgezet onderwijs	30
Columnisten met Downsyndroom	35
Bijzondere Zussen	36
De KENNISBANK	42
Vier je binnenkort een feestje? Wij vieren graag met je mee	43
HubClub'23	44
Hoeveel bommen moeten we nog ontmantelen?	48
De wereld achter het woordje 'nee'	50
13.000 mensen, 13.000 verschillen	56
Voetbaltainment	58
Voor u gelezen	59
Over boeken gesproken	63
Down+Up Giften	66

Op de omslag staat Seff. Zie het artikel verderop in deze **Down+Up**.

Bewegen
& Sport

24



Cathelijne verdient
een plekje in het
regulier voortgezet
onderwijs

30



Over de top

HubClub'23

44



De nieuwste inclusieve
dansvoorstelling van
Introdans



50

De wereld achter
het woordje 'nee'

Ondertussen op kantoor



Talenten en onder- steuning

Deze Down+Up is voor het eerst gemaakt in samenwerking met MEO. Op hun website staat: "Iedereen een kans geven, daar draait het om bij MEO. Wij bieden onze opdrachtgevers hoogwaardige dienstverlening, terwijl de mensen met een arbeidsbeperking die wij in dienst hebben hun talenten ontplooiën. Zo kunnen zij een belangrijke investering in hun leven doen. Zij bewijzen immers dag in dag uit hun meerwaarde, wat nog door veel reguliere werkgevers over het hoofd wordt gezien."

MEO doet sinds 2022 voor ons de taken die horen bij de backoffice, zoals de boekhouding, adviseren bij administratietaken en de communicatie. In januari 2023 hebben ze onze nieuwe website opgeleverd. En nu gaan we nog een stapje verder, ze zijn vanaf nu verantwoordelijk voor de eindredactie en vormgeving van Down+Up.

We voelen ons thuis bij MEO omdat zij principieel werken met mensen met een afstand tot de arbeidsmarkt zonder dat dat in de dagelijkse werkwijze benadrukt wordt. Iedereen is binnen MEO gelijk. Iedereen mag zijn/haar eigen talenten ontwikkelen.

De laatste tijd heb ik een aantal gesprekken gehad over het beeld dat de buitenwereld heeft over Downsyndroom, mede beïnvloed door de tv. Maar het is natuurlijk een beetje raar dat enkele mensen op tv typerend zouden moeten zijn voor alle 13.000 mensen met Downsyndroom in Nederland.

Onze grootste uitdaging is om uit te leggen dat alle mensen met Downsyndroom hun talenten hebben en allemaal ook ondersteuning nodig hebben. Die talenten en ondersteuningsbehoefte verschillen van persoon tot persoon. En iedereen hoort er gewoon bij. Er gewoon bij horen is niet dat we mensen die goed uit hun woorden kunnen komen zo schattig vinden en er graag naar kijken. Er gewoon bij horen is niet besmuikt toekijken terwijl een kind in een hele grote buggy geluiden maakt. Erbij horen is vanzelfsprekend deel uitmaken van de maatschappij, de ondersteuning krijgen die nodig is om jouw bestaan menswaardig te maken, vrijheden krijgen die passen bij wat gelukkig maakt met de hulpmiddelen die daarvoor nodig zijn. Iedereen heeft eigen talenten die hij/zij mag ontplooiën, een leven lang.

In deze Down+Up vind je veel verhalen over talenten, ondersteuning en hulpmiddelen. Bijvoorbeeld een artikel over een leven lang leren waarin nieuwe initiatieven worden beschreven. Een artikel over gebaren, een hulpmiddel om beter te kunnen communiceren. Een beeldende vertelling over de actie #ditisdownsyndroom. En we bieden enige hulp bij het beroemde 'nee' zeggen van jong en oud met Downsyndroom.

Tenslotte: heb je een opmerking of suggestie voor de volgende Down+Up? Bel of mail ons. We willen graag dat je je een beetje gehoord, erkend en gesterkt voelt na het lezen van Down+Up. Als wij daarvoor iets anders moeten doen, horen we dat graag.

Regina Lamberts
Directeur SDS

reginalamberts@downsyndroom.nl

James Martin heeft een Oscar!

Upbeat



Ross White en Tom Berkeley, die de film schreven en regisseerden, evenals hoofdrolspelers Martin en Seamus O'Hara, betraden het podium om de Oscar in ontvangst te nemen.

Belfast-acteur James Martin heeft het Guinness World Records gehaald als eerste hoofdrolspeler met Downsyndroom in een Oscar-winnende film 'An Irish Goodbye'.

James Martin: 'Deze Oscar vasthouden is gewoon fantastisch. Ik ben de eerste persoon met het Downsyndroom die niet alleen een BAFTA krijgt, maar ook een Oscar, vooral op de dag dat ik jarig ben - het is gewoon fantastisch.'

Martin begon bij een theatergezelschap voor mensen met een beperking. Daarna kreeg hij de

hoofdrol in het BBC-drama 'Ups and Downs', samen met actrice Susan Lynch, en daarna een rol in het ITV- en Netflix-drama 'Marcella'.

'Het maakt niet uit of je Downsyndroom hebt, zolang je maar doet wat je doet.'

Martin vertelt de pers dat het hebben van Downsyndroom 'me niet echt tegenhoudt. Het maakt niet uit of je Downsyndroom hebt, zolang je maar doet wat je doet. Ik doe wat ik kan om grappig te zijn.'

Voorstellen nieuwe bestuursleden

Sinds dit voorjaar zijn er twee nieuwe bestuursleden. Zij stellen zichzelf voor.

Nieuws



Emo van Drielen: 'Ik ben 37 jaar en kom uit Zwolle. Hier woon ik samen met Merlijn en onze drie kinderen Annemarijn (6), Florian (4) en Tobin (2). Na haar geboorte bleek dat Annemarijn Downsyndroom heeft. Voor ons begon toen best een turbulente periode, maar dat zullen een hoop mensen herkennen. Er ging een wereld voor ons open waarvan ik mij het bestaan nooit heb gerealiseerd.'

'Ik ben luchtverkeersleider voor de Koninklijke Luchtmacht en werk op de radarafdeling op Schiphol-Oost. Ik handel onder andere het vliegverkeer voor Eindhoven Airport af. Daarnaast ben ik instructeur en voer ik incidentenonderzoek uit om onze operatie veiliger te maken. Ondanks deze intensieve baan werd ik enthousiast van de oproep voor nieuwe bestuursleden. Ik kan mij namelijk best storen aan de kromheid in systemen waar wij als ouders van Annemarijn tegenaan lopen.'

'Het gaat gelukkig heel erg goed met Annemarijn. Zij volgt regulier onderwijs in Zwolle met fantastische

leerkrachten en begeleiders. Ook de logopediste is echt een vakvrouw. Wij hebben het erg getroffen met de mensen om Annemarijn heen. Maar natuurlijk kennen ook wij de grillen van een PGB, samenwerkingsverbanden en zaken die eigenlijk niet prettig verlopen. Met name het gesprek over wat onder de Jeugdwet valt en wat onderwijs is, is als ouders enorm vermoeiend. Ook realiseer ik mij dat het voor sommigen ook een grotere zorg is qua gezondheid en onderwijs.'

'De afgelopen jaren hebben wij regelmatig contact gehad met SDS, die ons als kennis- en ervaringscentrum op weg hebben kunnen helpen. Ook het kennismakingsweekend met ouders was voor ons erg betekenisvol. We hebben daar nog steeds leuke contacten aan over gehouden. Onlangs waren wij bij de familiedag van kern Fryslân en ook daar hebben we enorm genoten van de leuk georganiseerde dag, de mooie gesprekken en van de vrolijkheid in alle gezinnen. Kortom: ik kijk ernaar uit mij de komende jaren voor de SDS in te zetten.'

Stephanie Metz: 'Ik ben 45 jaar en moeder van Teije (10) en Wytze (8). Jullie hebben misschien al over Wytze gelezen in het kunstnummer (DU 137) en/of in het artikel in de zomereditie (DU 138). Sinds de geboorte van Wytze ben ik lid van de SDS. Na de geboorte van Wytze heb ik telefonisch contact gezocht voor meer informatie over het syndroom van Down en voor een luisterend oor. Dat was mijn eerste contact met Regina.'



'Als docent Frans in het voortgezet onderwijs (havo/vwo) heb ik mij op meerdere manieren ingezet voor leerlingen die niet altijd het reguliere programma kunnen volgen. Tevens heb ik een aantal jaar in de MR gezeten van de school van Teije en heb erna twee jaar lang tijdens de pandemie

in het crisisteam gezeten om de communicatie voor alle locaties van de basisschool goed te kunnen stroomlijnen. Komend schooljaar zal ik plaatsnemen in de MR van de school van Wytze (SO).'

'Als lid van het bestuur van de SDS hoop ik op een constructieve manier een positieve bijdrage te leveren. Dat zal ik niet alleen doen vanuit mijn onderwijskundige achtergrond, maar ook op basis van de bewogen start van Wytzes leven.'

Straatnaam in Wageningen

Gerard werd op 2 augustus 1924 geboren als achtste en jongste kind in het gezin. Gerard had Downsyndroom, ging niet naar school, maar leerde alles wat nodig was van zijn ouders, broers en zussen. Verder bracht hij zijn tijd voornamelijk door in de straten van



zijn woonplaats Wageningen. Hij liep door stad en buurt met zijn trommel en zijn mondharmonica. Gerard is in 1987 overleden.

Een koor uit Wageningen heeft een lied over Wageningse helden: Gerard liep en trommelde bij menig feest vooraan, maar het is vergeefs zoeken naar de Gerard Slotboomlaan. Enkele mensen hebben zich dit aangetrokken. Op 20 april 2018 onthulde burgemeester Van Rumund onder grote belangstelling het bordje van de Gerard Slotboomkade aan de Wageningse haven, waarschijnlijk de eerste straatnaam in Nederland voor iemand met Downsyndroom.

Dragqueen

Er is een bijzondere tentoonstelling te zien op verschillende plekken in Nederland: de WPRIDE PHOTO TENTOONSTELLING 2023. Deze wordt georganiseerd door Stichting PRIDE PHOTO, een Nederlandse organisatie die ernaar streeft de acceptatie van seksuele- en genderdiversiteiten in de samenleving te vergroten. Er is ook een foto van lady Mercury, een prachtige dragqueen met Downsyndroom. Kijk eens op <https://pridephoto.org/entry/lady-mercury/>.

Het programma van de reizende tentoonstelling is te zien via <https://pridephoto.org/pride-photo-exhibition-2023/>.



Dan doen we het toch gewoon zelf?

Tekst: Silvie Warmerdam

Foto's: archief Alez



'Een leven lang leren', 'inclusie' en 'cognitief blijven groeien', de ambitie spat van het scherm als Bertina, Minka, Tini, Diana en Silvie met elkaar via Zoom in gesprek gaan. 'We springen in een gat', vinden deze vijf moeders van toevallig allemaal zonen met Down, over hun initiatieven om jongeren met een verstandelijke beperking verder te laten leren ná het Vso of Pro. Ze vertellen over hun drijfveren, hun dromen en ambities. En over het wonderlijke gevoel om te merken dat er opeens, zomaar deuren opengaan.

Even voorstellen

Bertina Slager, de moeder van Sieb (16) en Minka Verheul, de moeder van Jan (16) zijn de initiatiefnemers van Paratus een

nieuw initiatief in Utrecht dat in september de deuren opent. 'Mijn hart zit bij onderwijs en de ontwikkeling van kinderen', zegt Bertina. 'Ik kan al mijn ervaring en

kennis inzetten bij Paratus.' Minke: 'Het gaat mij vooral om een leven lang leren.'

Tini Lootsma is de moeder van Joris (21) en organiseert met de UPclub op maandag een dag onderwijs in Nijmegen. De UPclub opent de deuren ook na de zomer. 'Onze kinderen moeten ook na hun 18de hun basisvaardigheden onderhouden en verder uitbreiden', zegt ze erover. Silvie Warmerdam, de moeder van Daniël (19) is initiatiefnemer en directeur van ALEZ, de academie in Breda die al drie jaar

vervolgonderwijs organiseert. 'Pionieren klinkt heel romantisch,' kijkt ze terug op de afgelopen drie jaar. 'Maar het is vooral heel hard achter de feiten aanlopen.' Diana Lamberts is de moeder van Gijs (20), zij wil graag een initiatief in Venlo starten: 'We zijn al langer op zoek naar een dagbesteding met ontwikkelmogelijkheden voor hem. We zijn begin april langs geweest bij ALEZ en we denken er nu over om zelf iets te beginnen.' Regina Lamberts en Hilde de Haan luisteren vanuit de SDS en de DownAcademy mee en stellen tussendoor ook hun vragen.

Waarom zou je?

De opmerking van Diana dat ze erover denkt om zelf maar iets te gaan beginnen, legt meteen de belangrijkste vraag op de digitale Zoom-tafel: waarom is het nodig is om zelf een initiatief te starten; er zijn toch meer dan genoeg dagbestedingen?

Minka en Diana zijn het snel eens: 'Onze kinderen hebben de BV Nederland veel te bieden. Ze beïnvloeden mensen in hun omgeving altijd op een positieve manier, oordelen niet en zijn ook niet individualistisch. Daarom is het zo belangrijk dat ze meedoen in de samenleving. En niet met een busje naar een aparte plek gaan die speciaal voor hen is ingericht, zoals zo vaak gebeurt bij dagbestedingen.'

Bertina maakt het praktischer: 'Bij een dagbesteding mist de cognitieve ontwikkeling en eenzaamheid ligt altijd op de loer. Ze worden zo snel alleen maar omringd door volwassenen die

hulp geven.' Tini voegt er nog aan toe: 'De aandacht die er bij de dagbesteding is voor arbeidsvaardigheden en werknemerschap, is goed. Zorginstellingen waar ik mee heb gesproken vertelden dat ze meer arbeidsgerichte cursussen aanbieden aan hun doelgroep, zoals heftruck- of baristatraining. Maar het idee van een leven lang leren gericht op de basisvaardigheden in brede zin heeft niet hun prioriteit. Nou ja, dan moet ik zelf maar aan de slag.'

'We springen in een gat'

Silvie geeft aan dat ALEZ, naast het stimuleren van zijn cognitieve ontwikkeling, Daniël begeleidt bij het opbouwen van een lokaal netwerk. Niet alleen sociaal,

maar ook 'zakelijk': 'Door z'n individuele stages, maar ook door de samenwerking die ALEZ heeft met het MBO, ontmoet Daniël veel verschillende mensen op een natuurlijke manier. Mensen die hij ook weer op andere plekken in de stad tegenkomt. Ik ken geen dagbestedingen die dat ook doen.'

Alleen maar Down?

Tussen neus en lippen door blijkt dat er bij ALEZ, maar ook bij Paratus en de UPclub alleen maar jongeren met Downsyndroom deelnemen. De vraag is of dat erg is. De moeders zijn het snel eens dat dat best wel een dilemma is. Silvie: 'Natuurlijk gaan we niemand met Downsyndroom weigeren, maar het wordt wel steeds lastiger om jongeren met andere diagnoses aan te trekken.' Bertina knikt: 'Klopt, Down is toch een stigma. Veel ouders





willen toch vooral positief?’ Bertina lacht: ‘Toen Sieb op de Praktijkschool zat en het management van de school een exit-strategie voerde omdat ze hem niet wilden, was ik inderdaad moe van de strijd. Maar sinds hij bij Maupertuus (een privéschool in Driebergen voor onderwijs en zorg) zit en ik daar Minke ben tegengekomen, ben ik opgeveerd.

‘Onze kinderen hebben zoveel te bieden’

Ik heb weer energie om hier in Utrecht Paratus te beginnen. Het gaat bij mij altijd om zingeving, alle strijd tot nu toe heeft nut.’ Minka vult aan: ‘Het is zo leuk om te bedenken dat er zoveel meer kan dan de vastomlijnde VSO-kaders. Omdat ALEZ ons helpt, kunnen we een vliegende start maken. De kurk is van de fles, er komen zoveel mensen naar ons toe die willen meedenken, meedoen. Alleen daar krijg ik al energie van.’ Silvie beaamt dit meteen, dit is ook haar ervaring: ‘Ik heb de afgelopen drie jaar bij de opbouw van ALEZ zo vaak het gevoel gehad dat ik de alle zaadjes die ik de afgelopen 19 jaar met Daniël heb geplant, nu kan oogsten. Iedereen wil helpen, meedenken, zijn of haar netwerk uitlenen, er gaan zoveel dingen eigenlijk vanzelf. Ik krijg er nog steeds elke dag energie van.’ Tini gooit het over een andere boeg: ‘Het is nooit mijn wens geweest om een school op te richten, ik hou van mijn eigen werk als technoloog. Ik wil wel



van andere jongeren willen niet geassocieerd worden met Downsyndroom. Want hun kind is geen mongool.’

De andere kant is dat jongeren met Downsyndroom toch al een bijzondere positie innemen en het dus niet zo gek is, dat juist hun ouders zo op zoek zijn naar alternatieven voor bestaande dagbestedingen. ‘Ze worden zo vaak onderschat, kunnen zo veel als ze maar de tijd krijgen en de ruimte om het op hun manier te

doen. En die tijd en ruimte is er bij bestaande dagbestedingen lang niet altijd’, vult Silvie nog aan.

Moe van de strijd?

De zonen van de vijf moeders die aan tafel zitten zijn 16 jaar of ouder, ze voeren al vanaf het kinderdagverblijf een strijd voor inclusie, voor een zo gewoon mogelijk leven. Zijn ze niet moe? Hilde schiet er onmiddellijk op in: ‘Strijd heeft wel een negatieve lading. Volgens mij is dat wat jullie



dat Joris altijd gestimuleerd blijft worden. Ook als ik er morgen niet meer ben, dan moet het stimuleren doorgaan. Daarom wil ik het nu goed voor hem organiseren. Ik krijg energie van het ontwikkelen van lesmateriaal en het bedenken van praktische lessen. Netwerken daarentegen kost energie, maar soms moet het gewoon wel. Want er is echt behoefte aan een leven lang leren. We hebben het afgelopen jaar toch weer enorm veel werk verzet, inclusief een proefles om de ontwikkelingswensen van de deelnemers goed in kaart te brengen.'

Minka knikt: 'Het klopt dat er behoefte is aan een leven lang leren. In Utrecht is er ook best veel aanbod van avondscholen, waar onze jongeren kunnen blijven leren.' 'Bijzonder,' reageert Silvie. 'In Breda is dat aanbod er helemaal niet.' Tini: 'In Nijmegen weer wel en is het ook goed geregeld bij de 'Nijmeegse avondschool'.

Hier kunnen mensen met een verstandelijke handicap drie avonden per week terecht voor rekenen, taal, Engels, sport, koken, naaien, zingen, verzorging en fietsreparatie/techniek. Joris gaat er ook naar toe. Waarom dan toch UPclub? De avondschoon is kort, twee uurtjes in de avond, en alle leeftijden zitten door elkaar.'

'Er is echt behoefte aan een leven lang leren'

Diana: 'Mijn drijfveer is en blijft dat ik het verschil wil maken. Ik wil mensen laten zien wat Gijs wel kan. Daar ben ik onvermoeibaar in. Wat ik wel heel vermoeiend vind, is dat het soms zo eenzaam is, ik voel me alleen staan. Ik merk dat ouders om me heen wel moe zijn en sceptisch tegenover nieuwe initiatieven staan. Het Vso begint ook zo vroeg met stages bij dagbestedingen, dat maakt het

lastig om andere keuzes te maken.' 'Kom vooral ook een keer bij ons langs', nodigt Minka Diana meteen in Utrecht uit.

Waar dromen jullie van?

De moeders zetten zich in voor de toekomst van hun eigen kinderen. Maar hebben ook hun idealen, hun dromen voor de toekomst van alle jongvolwassenen met een verstandelijke beperking. Als we de vraag stellen, beginnen hun ogen te stralen, want ze kunnen die dromen prima verwoorden en zijn niet bang voor een vleugje idealisme.

Tini trapt af: 'We beginnen met één dag in de week onderwijs, op maandag, met vijf of zes jongeren. Ik zou graag naar drie dagen gaan, zodat ik drie groepen kan bedienen en iedereen mee kan doen. Ik wil dan differentiëren naar leeftijd, want dat is goed voor de sociale contacten. Op de avondschoon zie ik hoe lastig het sociaal gezien is als er veel



leeftijdsverschil is.'

Diana houdt het kort en bondig: 'Ik wil dat meedoen in de maatschappij vanzelfsprekend is voor onze kinderen.'

Ook Minka en Bertina dromen met Paratus over een mooie toekomst voor de jongeren: 'We willen dat ze op waarde geschat worden, dat ze een verbindende factor zijn in de samenleving want ze hebben echt wel wat te brengen. Dat ze zelfredzaam worden, geloven in zichzelf en hun plek in de samenleving vinden. Paratus moet een natuurlijke bijdrage leveren aan inclusie.'

Silvie heeft nog wel een aanvulling, haar droom is groter: 'Natuurlijk wil ik dat de ALEZ-jongeren zo zelfstandig mogelijk worden, dat is mijn belangrijkste doel op dit moment. Maar ik zou ook graag willen dat er in Nederland een netwerk ontstaat van ons soort initiatieven. Zodat vervolgonderwijs de norm wordt, juist omdat onze kinderen langzamer leren en dus meer

tijd nodig hebben om zich te ontwikkelen. Het zou dan helemaal mooi zijn als zo'n netwerk een gesprekspartner wordt voor het ministerie van OCW om samen dat vervolgonderwijs ook formeel gestalte te geven.'

Bertina en Regina, die vanuit de SDS meeluistert, haken daar meteen op aan: 'Zullen we daar een andere keer over doorpraten? Want dat willen wij natuurlijk ook.'

Tips en tops?

Regina stelt als laatste de vraag of de moeders nog tips hebben voor andere ouders, die ook een eigen initiatief willen beginnen, of op het punt staan om dat te doen.

Minka weet het wel: 'Word digitaal!' Zorg dat je online te vinden bent, wees onderdeel van social media en weet waar je digitaal je informatie haalt.'

Bertina trekt dat advies door naar

De feiten

- Jongeren die geen startbewijs (MBOI-diploma) kunnen halen zijn aan het einde van het schooljaar waarin ze 16 worden niet meer leerplichtig.
- Jongeren met een (matig) verstandelijke beperking kunnen ook na hun 16/18e veel leren, mits goed begeleid (bron: Spelderholt)
- Officieel zijn ALEZ en Paratus een dagbesteding en geen onderwijs
- Zo lang je alleen met PGB werkt is de administratie en organisatie relatief eenvoudig.
- Zo lang je minder dan 10 werknemers hebt, heb je geen vergunning nodig
- Je moet je wel aanmelden als zorgaanbieder volgens de Wet Toetreding Zorgaanbieders (WTZA)
- En elk jaar verantwoording afleggen bij de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd.

de fysieke wereld: 'Ga in contact, bel en praat over je initiatief. Er zijn gewoon echt veel mensen die willen helpen. Zit niet op je ei, vraag hulp.'

'Ga het doen, blijf niet op je ei zitten'

'Begin klein', weet Tini. 'Wij zijn ook nog geen stichting, we beginnen met individuele zorgovereenkomsten. Maak het niet te ingewikkeld. Ga ervoor, de ideeën groeien vanzelf.'

Ook ALEZ begon klein, vertelt Silvie. 'We zijn pas na een half jaar een stichting geworden. Begin gewoon, je hebt maar twee jongeren nodig. Als je er in de praktijk bent, bestaat, ben je meteen een gesprekspartner. Terwijl als het alleen maar een idee blijft, ben je die ambitieuze moeder die te veel wil.'

Diana kent deze adviezen en beaamt ze ook: 'Ik blijf nu te veel in mijn hoofd zitten, ik moet het echt gaan doen. Ik zoek wel nog gelijkgestemden om het samen mee te doen.'

Natuurlijk zijn er meer initiatieven in het land die op een of andere manier vervolgonderwijs voor onze zestienplussers organiseren. Het meest bekend is Spelderholt. Ken jij of organiseer je ook zo'n initiatief? Laat het ons weten via info@downsyndroom.nl.



ALEZ staat voor Academie voor Leren en Zelfstandigheid. ALEZ bestaat sinds augustus 2020 in Breda. En biedt drie dagen scholing en twee dagen stages aan jongeren (16+) met een verstandelijke beperking. Het doel is zo zelfstandig mogelijk worden. Op woensdag zijn de lessen samen met studenten van het MBO. ALEZ is daarmee officieel een samen naar schoolklas. De stages zijn individueel, op maat en zoveel mogelijk bij gewone bedrijven en organisaties, zodat de jongeren hun talenten kunnen ontdekken en kunnen groeien in een niet aangepaste omgeving. ALEZ biedt kleinschalig, thematisch onderwijs op maat, op basis van persoonlijke leerdoelen. De doorgaande leerlijn tussen de lesdagen en de stagedagen is belangrijk, daarom zijn de lijnen kort. De ambitie is om een leven lang leren mogelijk te maken.



Bij de UPclub in de regio Nijmegen heeft een groepje jongvolwassenen met Downsyndroom iedere maandag een Leven-Lang-Leren-dag waarbij aandacht is voor lezen, schrijven, rekenen, burgerschap, zelfstandigheid en heel veel gezelligheid. We werken samen met het MBO-onderwijs. De UPclub gaat draaien als een pilot van 38 maandagen. Het UpClub team bestaat uit Tini en twee docent-begeleiders. Hun krachten vullen elkaar perfect aan, Tini is de regelaar, meedenker en achterwacht de docenten zijn teambuilders en geweldige leerkrachten met samen meer dan 60 jaar ervaring.



Paratus is een inclusieve werkplaats voor jongeren van 16+ met extra leer- en ontwikkelbehoeften en staat midden in de samenleving. Zodat onze jongeren zich kunnen ontplooiën in realistische en uitdagende leeromgevingen en op stageplekken. We werken samen met reguliere bedrijven en zoeken stageplekken in de eigen woonomgeving. Paratus biedt een programma op basis van de pijlers ontmoeten, ontdekken en ontwikkelen. De weekstructuur bestaat uit 2 dagen lesactiviteiten op de locatie van Paratus voor het vergroten van hun cognitieve vaardigheden en 2 dagen stage bij bedrijven om werknemersvaardigheden te ontwikkelen. Op deze stagedagen ontmoeten ze mensen op de werkvloer, ontdekken ze wat ze leuk vinden en ontwikkelen ze wat ze nodig hebben om zelfstandig mee te kunnen doen in de samenleving. Wij werken op basis van de visie van Stibco.

Dreamnight at the Zoo

fotografen: Mary Kouwenhoven, David de Graaf

Onze donateurs konden via de SDS kaartjes krijgen voor Dierenpark Amersfoort (2 juni) en Burgers' Zoo (30 juni). Beide avonden waren een groot succes met prachtig weer, veel dieren en veel muziek. De dierentuinen maken er altijd een heel groot feest van. En alle gezinnen genieten volop. Niet alleen van de dieren, maar ook van de sfeer waarbij iedereen mag zijn wie hij of zij is, met alle geluiden, uitroepen en gedragingen die er gewoon bij horen.





Ik tel mijn zegeningen

Column van Silvie

Silvie Warmerdam is getrouwd en heeft drie grote zonen. Daniël, de middelste, is 19 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.

Ik word gebeld door een zus van een jongen met Downsyndroom, laten we hem Samir noemen. Nou ja, jongen, hij is al 21. De zus is mbo-student hier in de stad en heeft de jongeren van ALEZ, onze academie, al een paar keer zien rondlopen bij haar op school. Ze belt me om te vragen of ALEZ niet ook een mooie plek zou zijn voor haar broer. 'Want', zegt ze, 'hij zit al drie jaar thuis op de bank. Hij moet nodig het huis uit.'

Ik schrik meteen van die drie jaar, dat is wel heel lang. Lang genoeg om veel vaardigheden te verliezen. Ze legt uit dat Samir aan het begin van de pandemie in 2020 thuis kwam te zitten. Omdat hij kwetsbaar is, is hij nooit meer teruggegaan naar school. En toen werd hij ook nog 18 en was het vso klaar. 'En dus zit hij al zo lang thuis, bij mij en m'n moeder en dat is niet goed', besluit ze haar verhaal. Ik ben het met haar eens, nodig

Samir meteen uit om een week te komen proefdraaien bij ALEZ en spreek met haar af dat ik op heel korte termijn een afspraak maak met haar moeder.

Bewondering

Voor de afspraak met Samirs moeder rij ik naar de andere kant van de stad, waar ik eigenlijk nooit kom. Ik moet even zoeken in het overdekte winkelcentrum naar het cafeetje waar we hebben afgesproken. De moeder zit al aan de thee en staat erop dat ik wat lekkers naast mijn koffie bestel. Dan begint ze te vertellen. Ze is in 2007 uit Afrika gevlucht met haar gezin. Na een lange tijd in een asielzoekerscentrum zijn ze in Breda terechtgekomen. Haar zoon is naar het speciaal onderwijs gegaan en dat ging eigenlijk best goed. Hij is sociaal en heeft humor. 'Samir is slim', zegt ze en vertelt trots wat hij allemaal kan. Ze is gescheiden, maar de vader woont wel in Nederland. Ze heeft familie in Londen en nog in Afrika. Ik moet me

in het begin goed concentreren om haar verhaal te volgen, want haar Nederlands is niet zo goed. Maar met wat Engels en wat gebaren lukt het uiteindelijk prima.

Ze heeft haar administratie meegenomen. Samir heeft een Wlz-indicatie, ook de bewindvoering bij de rechtbank heeft ze geregeld. Ze is bekend bij de Downpoli en Samir komt nu bij de AVG-arts. Ik kijk haar vol bewondering aan. Want het is knap om dit geregeld te krijgen in een vreemd land met een idiote zorgwetgeving, zeker als je de taal niet goed machtig bent.

'Ik neem me voor om alles in het werk te zetten om Samir naar ALEZ te krijgen.'

Ik vraag haar waarom Samir niet naar een dagbesteding gaat. Ze legt uit dat hij de



zorgboerderij en de knutselplek die hun cliëntondersteuner heeft voorgesteld niet leuk vond. 'Hij wil graag met leeftijdsgenoten.' En ja, dat kan bij ALEZ.

Ik laat foto's zien van Daniël met zijn broers en haar overenthousiaste reactie geeft me het gevoel dat ze nog niet veel mede-ouders heeft ontmoet. Ze stelt me vervolgens ook nog eens heel basale vragen over het leven met een kind met Down. Ze heeft dus niet alleen weinig familie om zich heen, ze heeft ook een klein netwerk. Samir heeft geen vrienden, ze hebben alleen elkaar. En

voor leuke dagbesteding voor hem is ze afhankelijk van een cliëntondersteuner zonder al te veel fantasie.

'Hij zit al drie jaar thuis op de bank. Hij moet nodig het huis uit.'

Bevoorrecht

's Avonds in bed lig ik er wakker van. Ik heb die cliëntondersteuner ondertussen gesproken, Samir zijn Wlz-indicatie is er alleen in ZIN. En om naar ALEZ te komen, moet dat omgezet worden naar PGB. De cliëntondersteuner vraagt zich af

of zijn moeder wel in staat is om een PGB te beheren.

Ik staar naar het plafond en voel me ontzettend bevoorrecht. Met mijn netwerk van mede-ouders (zowel fysiek als digitaal), mijn kennis over de zorgwetgeving en over alle mogelijkheden voor Daan. Met z'n hechte vriendengroep, z'n g-hockeyteam en ons voornemen om met andere ouders een wooninitiatief te starten. Ik neem me voor om alles in het werk te zetten om Samir naar ALEZ te krijgen, zodat zijn moeder onderdeel kan worden van ons netwerk.

Van prematuur naar gezond ventje

Tekst: Regina Lamberts | Foto: Marieke Butter

Marieke Butter stuurde ons een foto van haar zoon Seff. Ze miste de laatste tijd foto's van kinderen met een multiculturele achtergrond. Daarom was het tijd voor een foto van Seff. Achter een foto zit altijd een verhaal. Regina sprak met Marieke.

Marieke: 'Ik dacht ik neem eens contact op. Seff (6 jaar) is half Nederlands, een kwart hindoe en een kwart Surinaams. En we hebben wel een bijzonder verhaal. Ik ben knettertrots op die kleine, wat hij kan, wat hij doet en vooral hoe hij spreekt. Helemaal als je weet wat zijn start was.' Marieke woont met haar dochter (16 jaar) en Seff. Om het weekend is Seff bij zijn vader en broertje van 14. En elke donderdag komt vader. Dan eten ze gezellig samen, stoeien ze met Seff en brengen ze hem samen naar bed.

Prematuur

Marieke: 'Seff is met 29 weken geboren, zonder dat we wisten dat hij Downsyndroom had. Ik voelde geen leven meer en hij had in het vruchtwater gepoept, de reden van zijn vroeggeboorte is nooit gevonden. Hij is met spoedkeizersnede gehaald. Hij was 36 cm lang en woog 1200 gram. Zijn vader ging mee naar de andere kamer waar Seff op adem werd gebracht. Toen Seff een beetje stabiel was, hebben ze het hem verteld. En hij is later naar mij toe gekomen en heeft het tegen mij gezegd. Maar dat was geen schok. Mijn moeder zat naast me en zag ook dat ik gewoon oké was. Iedereen was meer bezig om hem op gang te krijgen dan dat Downsyndroom op dat moment belangrijk was.'

'Uiteindelijk heeft Seff 11 weken in drie verschillende ziekenhuizen gelegen. We waren een samengesteld gezin. De zoon van mijn man was met zijn moeder op vakantie. Mijn dochter was bij mijn ouders. Ze heeft het heel intens beleefd, net als iedereen. En als ik zie hoe zij nu met hem omgaat, niet alleen verzorgend maar ook opvoedend en gezellig. En natuurlijk irriteren ze elkaar, ook al zijn ze 16 en 6 jaar.'

'Die eerste periode is wel een trauma geweest. Ook voor mijn dochter. Ik zat drie weken in het Ronald McDonald Huis. Bijna iedere dag kwamen mijn ouders met mijn dochter naar het ziekenhuis. Ze bleef ook wel bij me slapen in het Ronald McDonald Huis. Achteraf was de hele periode in het VU en Ronald McDonald Huis een heel prachtige en intens mooie periode. Mijn dochter heeft me wel erg gemist. Maar haar wereld was ook op z'n kop gezet.'

'Downsyndroom is eigenlijk altijd op de achtergrond geweest. Je wordt er wel meteen mee geconfronteerd, want in het ziekenhuis wordt door de Down-arts een boekje onder je neus geduwd met wat ze allemaal kunnen hebben qua lichamelijke ongemakken en ontwikkelingsachterstanden. Ik heb later wel gezegd tegen de downpoli dat ik dat als zeer onprettig heb ervaren. Geef me een tip om lid te worden van een facebookgroep en informeer mij over de Stichting Downsyndroom-website waar ik kan inloggen en zelf bedenk wat ik doe, maar laat niet dat boekje zien.'





'En in het ziekenhuis zijn ze naar zijn ogen en oren gaan kijken, omdat hij prematuur was en omdat hij Downsyndroom had. In zijn hart bleek een gaatje te zitten. En ze zeiden dat hij moeilijk zou kunnen eten en drinken en praten, omdat zijn tong groter was, hij minder spierspanning had en doordat hij als prematuurtje gevoelige darmen had. Ik had zelfs een verpleegkundige die vroeg: 'weten jullie al waar hij gaat wonen later?'. Dat was echt te bizar voor woorden. Knettertrots waren wij toen wij Seff na zijn sonde een flesje aanboden en hij deze met zeer veel kracht opdrank.'

Thuis

'Ik was getraumatiseerd door zijn vroeggeboorte. Op een gegeven moment moest ik echt weer gaan werken. Seff kon niet naar de opvang, hij was prematuur met een gaatje in zijn hart. Via een vriendin,

een oud-buurmeisje dat inmiddels zelf een d-mama was geworden, kwam ik in contact met onze eerste zorgverlener. De vriendin en de zorgverlener hebben mij op weg geholpen. Ze hielpen met de contacten met Per Saldo en MEE. MEE ondersteunt mij nog steeds bij de gesprekken met de gemeente. In de nieuwe wereld van Downsyndroom zijn deze mensen met ervaring heel belangrijk. Toen ik weer ging werken werd Seff thuis begeleid en verzorgd en daar hebben we jaar in jaar uit voor gestreden.'

Investeren

'Seff zat in een speciaal top-programma voor premature kindjes. De fysio was gespecialiseerd in Downsyndroom, zij kwam wekelijks bij ons over de vloer. Dat was intens en hard werken, maar met kleine stapjes als overwinning. We hebben het jongetje zo 'gedrild', met zijn hoofd omhoog, rollen, zitten, die trap op. Seff kon het aan om zo hard te werken. En hij rent nu hard weg. Dat is weer een nadeel. Maar dat is de investering die we hebben gedaan. Het gaat allemaal geleidelijk. Natuurlijk je moet afscheid nemen van het beeld toen je nog niet wist dat hij Downsyndroom had. Maar je accepteert je kind zoals hij is. Daar hoort een ander toekomstbeeld bij, waar je constant mee wordt geconfronteerd. Dat zijn allemaal processen die eigenlijk door elkaar gaan. Hij is in augustus 6 geworden. En nu wil ik even adem halen, even wat tijd voor mezelf. Ik kan nu terugkijken. Wat hebben we het goed gedaan. En wat heeft hij het goed gedaan. En wat een investering hebben we geleverd. Nu zie je dat het zijn vruchten afwerpt, hoe hij in het leven staat en dat hij zich ontwikkelt en dat het een blij jongetje is.

Vader

'De Surinaamse Hindoestaanse kant komt van zijn vader. Ook de amicale kant. Soms denk ik 'is het Downsyndroom of is het van zijn vader?'. Zijn opa en oma wonen in Suriname. Seff is zich nog niet bewust van de meerdere culturen. Hij weet wel dat 'mama wit' en 'Seff bruin' is. En hij kan Surinaamse (verjaardags)liedjes zingen. Zijn vader spreekt Surinaams met hem. Vooral in dagelijkse situatie, zoals tappadoro (doe de deur dicht). Zijn vader probeert zijn Surinaamse woordenschat uit te breiden. Hij woont even verderop in de hoofdstad en



gaat soms met Seff met de tram naar het centraal station. Even een rondje met de tram, een rondje lopen en weer naar huis. Net effe ook die spanning en concentratie opbouwen. Leren dat je op je stoeltje moet blijven zitten in de tram. Je kan niet lopen, niet iedereen aanspreken, niet omhelzen. Daar is zijn vader actief mee. Op 1 juli heeft hij Seff meegenomen naar de viering van Ketu Koti, dan gaat hij met hem een uurtje naar het Museumplein. En dan weer weg, maar hij heeft plezier gehad met zijn vader met de muziek en het dansen.'

Rust

'Thuis bied ik hem rust. Als hij even overprikkeld is, krijgt hij een bakje water en wat zand om mee te spelen en een slaapje. En dan is het een heel blij kind. Zijn spanningsboog en concentratie is kort. Daar werken we aan. Nu vlak voor de zomervakantie is hij op. Hij zegt op alles 'nee'. Afgelopen week mocht hij naar een kinderfeestje. Dat is geweldig, op zo'n uitnodiging zit je te wachten. Maar die zondag was er een familiefeest. Dan moet ik iets schrappen, allebei gaat niet. Zo probeer ik de balans te houden, voor Seff maar ook voor mezelf. Ook neem ik hem bewust niet mee naar de supermarkt. Op een ander tijdstip neem ik de buggy mee. Hij kan fantastisch lopen, maar dan blijft hij zitten met z'n knuffeltje. Dit zijn allemaal overwegingen die ik heel bewust maak voor Seff.'

'Zijn wereld is nu minder groot dan die van zijn zus op die leeftijd. We passen ons aan aan Seff. Hij doet het super goed. We begrijpen hem, hij geeft duidelijk aan wat hij wil, hij pakt dingen op. Laatst zei hij het woord 'verrukkelijk'. Toen we samen naar Peppa Big zaten te kijken, snapte ik dat hij het daar had gehoord. We hadden een feestje gevierd want mijn dochter had





haar diploma. Een week later vertelt hij aan de juf: 'we hebben feestje gevierd Ziza geslaagd'. Als Seff te veel prikkels krijgt of overvraagd wordt, krijgt hij last van obstipatie. Hij houdt het op. Hij is verder wel klokzinnelijk. Nu aan het eind van het schooljaar poept hij helemaal niet op de wc. Ik ga daar dan niet moeilijk over doen. Krijgt hij gewoon een luier om, dan kan hij veilig in zijn luier poepen. Dat is nu een dingetje, maar ik denk dat het over een jaar weer anders is.'

School

'Seff heeft op een reguliere, agrarische peuterspeelzaal gezeten omringd door de natuur en dieren. Natuurlijk met een overall aan die aan het eind van de dag onder de modder zat. Daarna is hij naar een regulier kinderdagverblijf gegaan waar mijn dochter ook op had gezeten. De zorgverlener mocht ook daar meekomen als extra begeleiding, zowel intensief 1-op-1 als op afstand, en dat ging goed. Onze zoektocht naar een reguliere basisschool verliep positief. De reguliere basisschool stond hartstikke open voor Seff. Na anderhalf jaar ging ik twijfelen. Ik besprak het met zijn vader. Op school waren ze echt top hoor. Maar bij het laatste gesprek hoorden we iets te vaak 'het lukt Seff nog niet.'

'Toen ging er bij mij een lichtje branden, de rek was er voor mij gevoel uit. En Seff liet ander gedrag zien. En dan denk je eerst: hij houdt zijn ontlasting op, dus hij heeft buikpijn, het is natuurlijk Sint Maarten, Sinterklaas en kerst. Ook bij de zorgverlener die al 4 jaar met hem werkte ging hij baldadig gedrag vertonen. En dan weet je, dit is niet meer de plek waar Seff zich gaat ontwikkelen, de rek is eruit. En dan moet je andere stappen ondernemen. De overgang naar het speciaal onderwijs liep heel soepel. Seff heeft een vriendje met Downsyndroom in de klas, ze maken veel gekkigheid en geintjes met elkaar, ze zoeken elkaar altijd op. De school is twee straten verderop, dus we gaan altijd op de fiets.'

Zorgverlener

'De zorgverlener werkt nog steeds bij ons, maar gaat nu niet meer mee naar school. En ik ben heel dankbaar dat zij in ons leven is. Ik heb haar toen via de website van de nationale hulpguids gevonden. Ze

benaderde mij. Ze heeft zelf een dochter en een zus met Downsyndroom, dus ze is volledig ervaren en dat helpt mij als moeder. En dat helpt Marlon als vader. Ik hoef niet veel te vertellen en ze begrijpt mij en ze begrijpt Seff.'

Werken aan doelen

'De zorgverlener helpt mij met zijn doelen, zoals zindelijkheid, zelfredzaamheid, en beter communiceren. En we blijven herhalen totdat hij iets onder de knie heeft. De zorgverlener is actief met leespraat. Mijn vader fotografeert vogels. Hij zei 'dit vind ik leuk, ik heb er connectie mee. Als Seff op zo'n manier de namen van vogels leert, doe ik het op deze leespraatmanier'. Geweldig! Omdat hij enthousiast is, werkt dat. Een van de doelen is zindelijk worden. Ik zat er de hele tijd tegenaan te hikken. Tot de craniosacrale therapeute zei: 'ga maar beginnen, Seff kan het'. En toen ging hij in een keer plassen op de wc.'

Omgeving opvoeden

'Wat mij opvalt met een kindje zoals Seff, is dat ik de mensen om hem heen moet 'opvoeden'. Laatst waren we bij een verjaardag. Ik word al wat losser en hij kan steeds beter tegen de prikkels. Hij is echt een clowntje en blijft iedereen entertainen, hij kan hier soms niet uit zichzelf mee stoppen. Iedereen reageert enthousiast, maar ik haal hem dan wel even uit die situatie. Vinden mensen overdreven, maar dan leg ik uit dat ik Seff bescherm door grenzen te stellen en iets afleren is moeilijker dan iets aanleren. De fysiotherapeut zei in het begin: 'hij laat dit gedrag zien, maar is dit ook nog leuk als hij 15 of 25 is?'. Dat heb ik heel erg onthouden.'

'We begonnen natuurlijk als spelletje de tong uit te steken, zoals je met iedere baby doet. Het was fantastisch dat hij het nadeed. Maar toen moesten we het hem ook weer afleren. Laatst heb ik een collega gecorrigeerd. Die riep 'oooo, fantastisch, een kindje met Downsyndroom. Ik zou wel als vrijwilliger iets willen doen met mensen met Downsyndroom'. Ik zei 'het is niet altijd leuk hoor. Het is gewoon heel hard werken'. Ik denk: ik zal die bubbel even doorprikken. Is hij altijd blij? Nee, natuurlijk is hij niet altijd blij. En ook zo leuk dat hij altijd iedereen omhelst. Nou, in de coronaperiode moest hij soms mee naar de

supermarkt. Vooral de oudere mensen zeiden: 'ooo, wat schattig dat hij mij knuffelt'. Nee meneer, ik wil dat niet. Je leert nog voor jezelf opkomen ook. Het moet voor je kind.'

Seff

'Seff speelt heel graag in de zandbak. Hij maakt grapjes. En houdt erg van stoeien. Hij houdt van lezen, het is hier net een bibliotheek. Hij heeft hele reeks van Emily (geadviseerd via leespraat). Of ik koop boontjes, die gooi ik in een bak met lepeltjes en een leeg bakje. En dat gaat erin en eruit, en nog een keer. Hij houdt van de kaarten van een kwartetspel. Hij laat de kaartjes in zijn handen laten glijden. Maar ondertussen vragen wij 'wat zie je hier?'

'Ik ben knettertrots. Op ons. Op mijn dochter. Op hem. Vooral als ik terugdenkt aan het begin, van hoe ver we gekomen zijn.'



Bewegen en sport

Over de top

Deze keer willen we in de rubriek 'bewegen en sport' jullie kennis laten maken met enkele heel bijzondere sporters. Chris Nikic doet de Ironman, Chelsea Werner is een zeer verdienstelijk turnster. En de tweeling Matthew en John Jarvis zijn goede wedstrijdzwemmers. "Dit zijn mensen die de media halen en hun hele leven richten op de sport. Dat is vanzelfsprekend niet voor iedereen weggelegd. Maar de meeste mensen zonder Downsyndroom zijn ook geen topsporters en toch is er veel media-aandacht voor hen. Bovendien zetten zowel Chris als Chelsea zich in voor een inclusieve samenleving. Mensen die iets heel uitzonderlijks kunnen, worden gezien. En bij Chris en Chelsea draagt hun boodschap bij aan een inclusievere wereld voor iedereen.

Tekst: Regina Lamberts en Gert de Graaf

Chris Nikic



Chris is nu 24 jaar. Hij is al heel lang een actief sporter. Chris houdt van doelen stellen. In 2020 heeft hij zijn eerste Ironman (zwemmen over 3,86 km, wielrennen over 180,2 km en hardlopen over de marathonafstand 42 km) in Florida gelopen. Daarmee is hij de eerste triatleet met Downsyndroom die een Long Distance volbracht. Na 16:46:09 uur kwam hij over de finish. Voor het jaar erop wilde

hij graag een triatlon en twee keer een Ironman volbrengen. En op zijn 23ste nog twee keer een Ironman en een marathon.

'Wat zou je niet allemaal kunnen doen, als je wist dat je niet kon falen?'

Bij zijn tweede Ironman finishte Chris de race in 16:31:27 uur. Dat was een kwartier sneller dan zijn eerste race in Florida. Over het zwemmen deed hij 1:42:41, en toen begon misschien nog wel het lastigste onderdeel voor hem: het fietsen. Chris is niet heel stabiel en had in aanloop naar de race enorm veel moeite met de wind, waardoor hij meerdere keren ten val kwam. Toch wist hij het fietsonderdeel in een tijd van 8:05:37 af te ronden. Met een looptijd van 6:29:01 uur kwam hij over de finish in een tijd van 16:31:27. Hij was net voor de cutoff-tijd binnen.

Chris is niet de enige. Hij maakt deel uit van een groepje mensen met een beperking die de Ironman als doel hebben. Ze

hebben ook meegedaan aan een proef van de Special Olympics om de Ironman op te nemen in hun aanbod. Op de Facebookpagina van Chris staat: 'Het experiment werkte. Special Olympics-atleet kan een Ironman doen. Maar het leukste is samen trainen en samen plezier maken. We werken hard en dan blijven ze bij mij thuis en eten we samen en gaan we naar de film.'

Op zijn website:

'Wat zou je niet allemaal kunnen doen, als je wist dat je niet kon falen?'

'Mijn verhaal zal je inspireren om te GELOVEN dat je meer kunt bereiken met een eenvoudig PLAN dat ik volg om een 1% betere GEWOONTE te leren.'

'Als ik zo snel zo veel kan bereiken met zo weinig, stel je dan eens voor wat jij kunt doen?'

Chris houdt ook toespraken om mensen te motiveren.

Meer weten over Chris? Zie <https://www.instagram.com/chrisnikic/>
<https://www.facebook.com/profile.php?id=100063675101300>
<https://chrisnikic.com/>

Chelsea Werner



Op 8-jarige leeftijd begon Chelsea met verschillende sporten. Ze probeerde voetbal, zwemmen en gymnastiek. Dat laatste vond ze het leukst. Toen haar ouders de passie van hun dochter voor gymnastiek zagen, schreven ze haar in voor de gymnastiektraining van de Special Olympics. Chelsea werkte samen met een coach die haar hielp haar vaardigheden te ontwikkelen.

In 2012 nam ze deel aan de Special Olympics National Gymnastics Championships. Chelsea werd dat jaar nationaal kampioen. Verder is ze twee keer wereldkampioen en vier keer Special Olympics-kampioen.

Op Facebook is Chelsea bekend onder de naam Showtime Werner. 'Hoe kom ik aan mijn bijnaam 'Showtime'? Vanaf het moment dat ik voor het eerst met wedstrijden begon, had ik altijd een vreselijke warming-up. Mijn coaches waren altijd bezorgd. Zodra de wedstrijd begon, leek ik altijd op mijn best te zijn. Toen

bedacht mijn vader mijn bijnaam 'Showtime'. Ik was op mijn best onder druk en genoot van het applaus.'

Chelsea schrijft: 'Toen ik werd geboren, zeiden de dokters tegen mijn ouders dat ik altijd een lage spierspanning zou hebben. Ik denk dat ik heb bewezen dat die dokters ongelijk hadden! (...) Ik ben zo blij en trots dat ik barrières doorbreek waarmee mensen met een handicap al heel lang worden geconfronteerd. Ik hoop dat ik een goede pleitbezorger en rolmodel ben voor anderen om in mijn voetsporen te treden.' Chelsea is naast atleet ook actief als model.

Meer weten over Chelsea? Zie <https://www.instagram.com/showtimewerner> en bekijk vooral ook de reels waarop je haar live in actie kunt zien.

<https://chelseaworldchampion.com/>

Matthew en John Jarvis



11 jaar geleden ging de tweeling Matthew en John mee naar de zwemlessen van hun jongere broer. De zweminstructeur vroeg aan de moeder waarom de tweeling niet op zwemles zat. De moeder vertelde dat ze bang was dat de lessen niet aansloten bij hun behoeften. De instructeur ging de uitdaging aan. En nu is het moeilijk om de

tweeling uit het water te krijgen. De tieners oefenen elke dag ongeveer anderhalf uur met de hulp van hun coach. De coach is enthousiast: 'Oh man, dit is waarom ik lesgeef. Dit is waarom ik coach. Weet je, als ze eenmaal in het zwembad springen dan is er geen verschil. Deze jongens springen erin en wat ze doen, er is geen verschil tussen een niet-parazwemmer en een parazwemmer.'

'Weet je, als ze eenmaal in het zwembad springen dan is er geen verschil.'

John en Matthew kunnen goed zwemmen. Maar tijdens wedstrijden gaan ze nog harder, ze worden opgezweept door het publiek. Na de wedstrijd wist John: 'de school is trots op me'. De moeder: 'Op dat moment wist ik dat al die jaren van hard werken hiertoe hebben geleid. Altijd zaten ze aan de zijlijn naar voetbalwedstrijden en basketbalwedstrijden van anderen te kijken. Nu waren zij de ster.' Ze is dankbaar dat de sport hun leven heeft veranderd. Zwemmen is een levensvaardigheid en een manier voor hen om erbij te horen. 'Door deze para-evenementen met zwemmen op de middelbare school te houden, kunnen ze samen met hun leeftijdsgenoten concurreren, maar op een niveau waarop ze succesvol kunnen zijn. Dat geeft ze zelfvertrouwen en eigenwaarde en veel trots.'

<https://www.ktvu.com/news/twin-brothers-with-down-syndrome-south-bay-swim-stars>

Gebaren leren met Lotte & Max

Tekst: Gert de Graaf | Foto's: Tamar Fotografie & 'Gebarenles met Lotte & Max'

Jeanine Boerendans gebruikte ondersteunende gebaren bij haar zoon Joas. De dvd's van 'Gebarenles met Lotte & Max' bleken daarbij een schot in de roos. Inmiddels werkt Jeanine bij deze organisatie. Een inspirerend interview over de voordelen van gebaren. Niet alleen voor kinderen met Downsyndroom, maar voor iedereen.



Jeanine legt uit: 'Vorig jaar april ben ik aan het werk gegaan bij 'Gebarenles met Lotte & Max'. Hun aanpak heeft veel voor ons veel betekend. Ik wil deze benadering uitdragen. Toen Joas net was geboren, kregen we van alle kanten informatie. Tips en tricks. Zo kwamen we ook in aanraking met de dvd's van Lotte & Max met alle gebaren. Die hebben we grijs gedraaid. Hij vond het fantastisch. Met een half jaar – hooguit een paar maanden later – zijn we begonnen om hem de dvd's te laten zien. Voordat hij een jaar oud was, maakte hij al zijn eerste gebaar, het gebaar voor slapen.'

Waardevol SDS-weekend

'Toen Joas 5 maanden oud was, gingen we naar een SDS-weekend voor jonge ouders. We zaten toen nog volop in het verwerkingsproces. Het was heel fijn om andere ouders en kinderen te ontmoeten. Heel bijzonder en waardevol. We hebben nog steeds contact met enkele van die gezinnen. Op dat weekend werden we gewezen op het belang van taal ondersteunen met gebaren. Een van de andere ouders heeft ons Lotte & Max getipt. Dat was een schot in de roos. Joas pakte de gebaren heel snel op.'

Duidelijk maken wat je wilt

'We lieten hem niet alleen de dvd's bekijken, we gebruikten zelf ook gebaren. Dan zei ik bijvoorbeeld tegen mijn man: 'kun je even wat drinken meenemen' en dan maakte ik het gebaar voor drinken erbij. Joas keek dan echt naar mijn handen. We zongen liedjes met gebaren. Die staan ook op de dvd's. De oma's en opa's deden mee.'

'Volgens mij heeft Joas alle meer dan 250 gebaren op de dvd's leren begrijpen in de loop der tijd. Een deel ervan gebruikte hij ook actief. Dat waren de meer basale gebaren, bijvoorbeeld rondom eten en drinken. Joas was onze eerste. Daarna hebben we nog drie kinderen gekregen. Bij hen hebben we ook gebaren gebruikt. Niet zo intensief als bij Joas, maar wel de basis. Daardoor konden zij al op heel jonge leeftijd duidelijk maken wat ze wilden.'

Leespraat

'Toen Joas ruim een jaar oud was, zijn we begonnen met het aanbieden van kaartjes met plaatjes

en daaronder het woord. Je merkte dat hij die woorden leerde herkennen. We hebben de workshop 'Leespraak' bij stichting Scope gevolgd. Daar hebben we superleuke ideeën uit meegenomen. De combinatie van Leespraak – het ondersteunen van taal door geschreven woorden – en gebaren vonden wij super mooi. We leerden Joas bijvoorbeeld de kleuren. We schreven de woorden erbij en we maakten de gebaren. In de badkamer lag een mat met gekleurde stippen. Dan wees hij een stip aan, noemde de kleur en maakte het bijbehorende gebaar.'

Vervagen

'Joas is nu negen jaar. Je merkt dat de gebaren wel wat beginnen te vervagen. We gebruiken ze zelf ook niet heel veel meer. Maar in het verleden hebben we dat echt wel gedaan. Toen hij jong was merkte je dat hij je begreep. Maar hij kon zelf nog niet praten. We gebruikten de gebaren om hem een mogelijkheid te geven die op te pakken, zodat hij zichzelf daarmee verstaanbaar zou kunnen maken. Daar heeft hij veel aan gehad. In de loop der jaren is hij minder gaan gebaren. Dat is niet omdat hij heel goed praat. Hij heeft wel een grote woordenschat, maar hij is moeilijk verstaanbaar. Sinds kort heeft hij een BAHA, een Bone Anchored Hearing Aid, omdat hij zo vaak vocht achter zijn trommelvlies heeft. Met de BAHA merken we vooruitgang. We verstaan hem beter. Voor mensen die hem niet kennen blijft hij moeilijk verstaanbaar, maar wij horen echt vooruitgang.'

Werken bij Lotte & Max

'Ik was net bevallen van mijn jongste. Ik zag dat er een vacature was bij 'Gebarenles met Lotte & Max'. In mijn kraamweek ben ik op sollicitatiegesprek geweest. Een maand later ben ik begonnen. Het is een kleine club. Renske is de oprichter en leidt de organisatie. Marlies is gebarentolk en zij verzorgt alles achter de schermen. Ik doe de sociale media, nieuwsbrieven en marketing. Verder werken we met trainers en acteurs die cursussen geven en theater verzorgen in onderwijs en kinderopvang.'

Een inclusieve wereld

'Het doel van 'Gebarenles met Lotte & Max' is dat meer mensen leren praten met hun handen. Ook al heb je zelf geen beperking, of ben je niet slechthorend, je kunt bijdragen aan een wereld waarin iedereen welkom is.'



'We richten ons niet alleen op ouders van kinderen met een beperking. Iedere ouder kan bij ons terecht. Je kunt al heel jong starten met babygebaren. We hebben verschillende producten. Er zijn diverse e-learnings





ontwikkeld. Voordeel van een e-learning is dat je dan meer leert over de theorie. Maar met alleen de filmpjes kom je ook al een eind. Je kunt er al heel jong mee starten, vanaf het moment dat je kind enige interesse heeft in televisie of een iPad. Het idee is natuurlijk dat je de gebaren zelf ook leert en gaat gebruiken door de dag heen. We hebben een betaald videokanaal waarop je alle filmpjes van Lotte & Max kunt bekijken. Door die filmpjes met de verhalen en liedjes kun je samen met je kinderen de gebaren leren. We hebben verder een gebarenwoordenboek ontwikkeld met inmiddels al meer dan 1000 gebaren. We gaan dat aanvullen tot 4000 gebaren de komende periode. Een jaar toegang tot het woordenboek kost op dit moment 25 euro, een actietarief. Het is een handig naslagwerk.'

Onderwijs en kinderopvang

'We richten ons ook op onderwijs, kinderopvang en gastouders. We zouden graag zien dat alle kinderen al jong kennis kunnen maken met gebaren, zodat ze dat meenemen als ze ouder worden. Ze kunnen daardoor communiceren met mensen die slechthorend zijn, of die om een andere reden gebaren gebruiken. Het wordt gewoner daardoor.'

'We proberen regelmatig subsidie aan te vragen zodat we voor een redelijke prijs leertrajecten kunnen aanbieden op scholen en kinderdagverblijven. In zes

weken worden het team, de kinderen en de ouders meegenomen. Iedere week leren ze nieuwe gebaren rondom een thema. Kinderen vinden het geweldig. We hebben dat op zo'n 25 scholen gedaan dit jaar. Voor volgend jaar zijn we bezig met de ontwikkeling van een nieuw schoolpakket met een superleuke theatervoorstelling. Ieder jaar benaderen we weer nieuwe scholen. Zeg het voort. Of nog beter: gebaar het voort!

Over het ontstaan van 'Gebarenles met Lotte & Max'

Renske Douwes Dekker zocht naar een prettige manier om gebarentaal te leren aan haar toen acht maanden oude tweeling. Een van haar dochters had een canule en kon daardoor niet praten. Omdat Renske alleen lesmateriaal voor volwassenen vond, besloot ze het zelf te ontwikkelen. Zij richtte daartoe in 2008 'Gebarenles met Lotte & Max' op. 'Gebaren zijn de sleutel naar écht contact en de sleutel tot de deur naar optimale ontwikkeling voor je kind', zegt Renske hierover. Haar missie is gebarentaal laagdrempelig te maken, zodat iedereen kan ervaren hoe leuk, makkelijk en belangrijk het is. Meer informatie: <https://gebarenles.nl/>.



Down Academy

Down Academy: nieuwe trainingen voor het komende cursusjaar

De Down Academy biedt inmiddels alweer drie jaar een uitgebreid digitaal trainingsprogramma aan. Voor het komende cursusjaar hebben wij naast de trainingen rondom onderwijs een vijftal nieuwe trainingen ontwikkeld waarvan we alvast drie er even graag uit willen lichten.



29-09-2023: Downsyndroom in het Gezin

Veel ouders vragen zich af of ze hun aandacht wel goed verdelen. Je kind met Downsyndroom heeft vaak meer tijd en begeleiding nodig, moet vaker naar een arts en er zijn vaker gesprekken op school. Wat vinden de andere kinderen daarvan? En wat vind jij als ouder? Daarnaast wil je ook graag de broers en zussen begeleiden bij het hebben van 'een brus' met Downsyndroom. Per levensfase hebben broers en zussen andere vragen. Tijdens deze training proberen we je voor te bereiden op al die vragen. Daarnaast is er voldoende ruimte om ervaringen en tips te delen.

15-11-2023: Medisch vragenuurtje aan dr. Michel Weijerman

Er is nooit veel tijd tijdens een spreekuur met de kinderarts. Je moet veel vragen stellen en tegelijkertijd op je kind letten. Soms kom je dan ook thuis met nog onbeantwoorde vragen. Tijdens deze training gaat dr. Michel Weijerman dieper in op enkele veel voorkomende medische aspecten. Zo kan hij toelichten waarom de huid van je kind altijd zo droog is. Waarom kindjes het vaker benauwd hebben bij een verkoudheid, of waarom een verkoudheid vaker tot ziekenhuisopname leidt. Voorafgaand aan deze middag kun je alvast vragen mailen die vervolgens tijdens de middag beantwoord zullen worden, zodat het echt een training op maat gemaakt is voor jou! Let wel, deze middag is niet bedoeld als een persoonlijk consult, maar wel voor algemene kennis over medische aspecten.

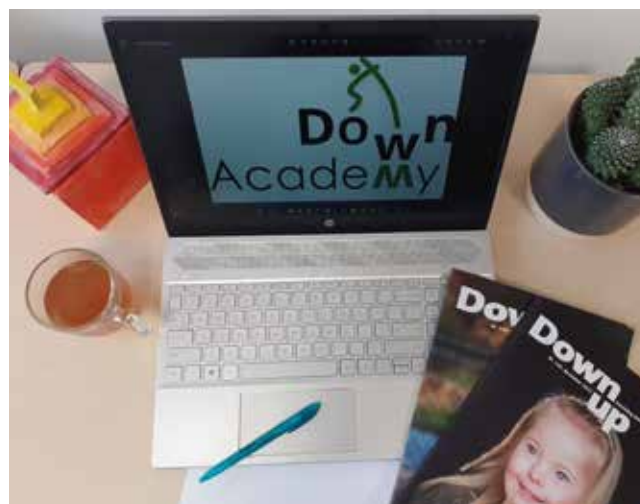
24-01-2024: Jouw (veranderende) rol van ouder(s) als je kind ergens anders woont/gaat wonen

En dan gaat je kind ergens anders wonen. De dagelijkse zorg draag je over aan anderen. Je vertrouwt erop dat ze goede zorg en begeleiding

leveren, daarom heb je voor deze voorziening gekozen. Maar weten ze ook voldoende over jouw kind? Hoe ga je dat gesprek aan? Hoe breng je ter sprake wanneer je ziet dat er iets niet goed gaat? Je wilt de sfeer niet verpesten, want je kind is van hen afhankelijk. In deze training gaan we dieper in op de communicatie tussen ouders en begeleiders van woonvormen en/of dagbesteding.

We hebben meer! Kijk op www.downacademy.nl voor meer informatie over en aanmelding voor alle trainingen. Schrijft u alvast (een van) de onderstaande data in uw agenda?

- 29-09-2023: Downsyndroom in het gezin
- 06-10-2023: Stimuleren van positief gedrag
- 10-11-2023: Start van de jonge kleuter op de basisschool
- 15-11-2023: Medisch vragenuurtje
- 19-01-2024: Overgang van groep 2 naar 3
- 24-01-2024: Veranderende rol van ouder(s) als je kind ergens anders woont/gaat wonen



Cathelijne verdient een plekje in het regulier voortgezet onderwijs

Tekst: Regina Lamberts | Foto: familie de Ronde

Cathelijne is een vrolijke meid van 13 jaar die nu oefent voor de musical van groep 8 van de reguliere basisschool. Ze heeft 9 jaar op de basisschool gezeten, na 3 jaar groep 1 en 2 is ze in haar eigen groep gebleven. Ze heeft vier goede vriendinnen waar ze ook speelafspraken mee heeft. Veel daarvan regelt Cathelijne zelf. Al sinds groep 1 heeft Cathelijne een vaste begeleider, Marijke, die haar zowel thuis als op school ondersteunt. Marijke wordt via een PGB betaald.

Dit verhaal gaat over de zeer uitputtende tocht van ouders, Frank en Amanda de Ronde, om voet aan de grond te krijgen binnen het reguliere voortgezet onderwijs. Regina heeft een uitgebreid gesprek gehad met Frank. Frank is ook bestuurslid van de SDS. Frank: 'Als bestuurslid krijg je ook veel kennis mee en inspirerende verhalen over inclusie. Dat heeft mij ook erg geholpen de afgelopen twee jaar.'

Basisschool

Frank: "We zullen kijken naar de (on)mogelijkheden", schreef de directeur van de basisschool 9 jaar geleden als reactie op de aanmelding van Cathelijne. Hij zag het niet zitten en zag alleen maar bezwaren. Juf Monique van groep 1 en 2 heeft gelukkig haar invloed gebruikt om Cathelijne op school te krijgen. Op een enkeling na is de school zoveel jaar later helemaal om. Cathelijne doet het goed. Ze krijgt goede ondersteuning. De school voelt zich gesteund en geholpen door PGB-er Marijke, die veel doet. De school ziet ook potentie bij Cathelijne. In het uitstroomprofiel staat zwart-





verheven.' Frank en Amanda gingen kijken bij VMBO-scholen en de praktijkschool. Hier kregen ze veel stigma's te horen. Eén school vond het 'niet passend bij hun imago'. Maar ook: 'we zijn er niet op ingericht', 'ze kan geen rooster lezen, dus ook geen klaslokaal vinden', 'hangt haar tong uit haar mond?' en 'we hebben geen hek om de school'.

Bij een ander vmbo startte het aanmeldproces veelbelovend. De school maakte een onderzoeksplan, ging kijken op de basisschool en overlegde met PGB-er Marijke, die hen veel informatie heeft gegeven. Het vermoeden begon te ontstaan dat Cathelijne wel welkom was.

'Niemand kijkt naar onze dochter. Niemand kijkt gewoon naar haar of gaat met haar in gesprek.'

Toen er zelfs meeloopdagen voor Cathelijne waren gepland, kwam er ineens een telefoontje van de directie met de mededeling dat ze niet welkom was. Er was onvoldoende steun in het team, was het argument. En in de brief en het gesprek dat daarop volgde op deze afwijzing gaf men aan dat de beste plek voor Cathelijne voortgezet speciaal onderwijs zou zijn.

Frank: 'Zonder het uitstroomprofiel te kennen trouwens.' De ambulante begeleider van het samenwerkingsverband kwam misschien wel met de meest

op-wit dat regulier voortgezet onderwijs de beste plek voor haar is waar ze zich blijvend kan ontwikkelen. Het staat er letterlijk. Het uitstroomprofiel dat we in eerste instantie kregen, vonden we wat onvolledig. We hebben zelf veel teksten toegevoegd die de school ook heeft overgenomen. De school staat volledig achter hun advies voor regulier voortgezet onderwijs.'

Fase van oriënteren en stappen nemen

Toen Cathelijne in groep 7 zat, gingen de ouders nadenken over het voortgezet onderwijs voor Cathelijne. Nadat ze altijd geïnvesteerd hadden in inclusief onderwijs, wilden ze ook voor het voortgezet onderwijs uitzoeken of regulier een optie was. Met altijd dezelfde argumenten: regulier biedt een goede talige omgeving en goede voorbeelden. Bovendien heeft Cathelijne het ontzettend naar haar zin in de reguliere omgeving.

Voorwaarde voor praktijkonderwijs is een IQ-bepaling. Dat wilde het expertiseteam verbonden aan de basisschool wel doen omdat ze het leuk vonden. Maar men had geen ervaring met IQ-meting bij kinderen met Downsyndroom. Een IQ meten bij kinderen met Downsyndroom is specialistisch werk. De ouders hebben daarom zelf, na een tip van de SDS, een gespecialiseerde psycholoog gevonden. De IQ-bepaling en de werkhouding die Cathelijne tijdens het testen liet zien, maakte de conclusie eenduidig: Cathelijne kan naar het praktijkonderwijs.

Fase van afwijzingen en de bekende stigma's

Hoewel Cathelijne aan alle voorwaarden voldeed (schooladvies en passend IQ), deden de scholen erg hun best om de aanmeldingen niet serieus te nemen en weg te moffelen. Frank: 'Passend onderwijs is niet inclusief onderwijs. Wegkijken is in het onderwijs tot een kunst

denigrerende opmerking: 'de school is niet ingericht op dagbesteding'. Het gesprek leverde niets op. Na nog twee aanmeldingen kwam er weer een negatief plaatsingsbesluit met teksten als 'speciaal onderwijs is beste plek', 'ze komt in sociaal isolement', 'we hebben geen aparte leerlijnen'. Frank: 'En allemaal gebaseerd op vooroordelen.'

Op de open dagen waar Cathelijne naartoe ging, deed ze geweldig mee. Geheel zelfstandig en enthousiast, net als alle andere kinderen, deed ze haar opdrachten. De school had echter wat anders gezien: ze had hulp nodig en was langzaam.

Fase van woede en alles inzetten

Frank en Amanda kregen nogal wat nare opmerkingen en vooroordelen te verduren. Vooral Frank werd hier heel strijdbaar van. Omdat blijkbaar de 'open' manier van informatie inwinnen en aanmelden geen succes was, heeft hij het over een andere boeg gegooid. Hij heeft een onderwijsconsulent erbij betrokken en een formele klacht ingediend bij het bevoegd gezag van een van de scholen over discriminatie. Verder heeft hij de leerplicht gebeld en geschreven dat ze er binnenkort een thuiszittende leerling extra bij zouden hebben. Hij heeft ieder schoolbestuur, iedere consulent en iedere ambtenaar die iets met voortgezet onderwijs of passend onderwijs te maken, gemaïld, gebeld, en nogmaals gemaïld en gebeld. Afspraken gemaakt bij directies en besturen.

Oud-bestuurders betrokken, toezichthouders, inspectie, etc. Secretaresses zijn net zo lang bestookt tot hij de goede persoon aan de lijn had. En iedereen kreeg het belang van inclusie te horen.

Frank en Amanda hebben alle zorgcoördinatoren van alle vmbo-scholen en het samenwerkingsverband aan tafel gekregen. Ze hebben een presentatie gegeven en een persoonlijke brief voorgelezen. Amanda schrijft: 'Nu (...) moeten we weer vechten om dit inclusieve leven voort te kunnen zetten. Alleen al de wijze waarop we dit aan moeten gaan, zit mij dwars. In dit proces zijn we meer gaan kijken naar welke school haar überhaupt een plekje zou willen geven, in plaats van te kijken naar haar echte interesses.' Dit hielp allemaal niet. In plaats

van een gesprek over goed onderwijs voor Cathelijne, werd er alleen gepraat over het feit dat speciaal onderwijs niet aan tafel zat of dat men meer tijd nodig had of dat het nog nooit had plaatsgevonden en nog meer drogredenen.

Frank heeft een informatieavond voor scholen georganiseerd over inclusief onderwijs. Alle aanwezigen vonden het een hele inspirerende avond. Maar er gebeurde niks.

Fase van klachten en impact

Een klacht bij een bevoegd gezag of bezwaar op een negatief plaatsingsbesluit kan niet genegeerd worden. Op die manier kom je in gesprek met de bestuurders die beslissingsbevoegd zijn. Men vond de klacht of het bezwaar niet erg



leuk, maar zo ontstonden er wel gesprekken en begrip. Het bezwaar op een van de negatieve plaatsingsbesluiten gaf uiteindelijk een doorbraak en positieve wending aan de strijd. Frank en Amanda schreven in hun bezwaar: 'Dit advies (red.: 'speciaal onderwijs is beste') is gebaseerd op het feit dat ze Downsyndroom heeft en niet vanwege haar IQ of schoolprestaties. Hier maken we ernstig bezwaar tegen, omdat dit advies is gebaseerd op grond van uiterlijk en haar Downsyndroom (aangeboren kenmerken). Gelijke behandeling is met dit advies twijfelachtig. En dus lijkt het er meer op dat ze niet welkom is vanwege haar uiterlijk en het feit dat ze is geboren met Downsyndroom.'

'De eerste indruk en kennismaking op de nieuwe school is heel positief.'

Daarnaast heeft Frank bij de geschillencommissie een zaak aangespannen. Hierdoor kwam hij in gesprek met de bestuurder en een van de directeuren. In het gesprek ontdekten de aanwezigen dat Frank in het echt een aardige kerel was, maar zijn reputatie was dat ondertussen zeker niet. Frank: 'Ik heb daar aangegeven waarom niemand in het onderwijs vraagt waarom het zo belangrijk voor Cathelijne is om mee te doen in het regulier onderwijs. Ik dacht dat onderwijsmensen nieuwsgierig zijn. Men duikt alleen maar weg in regels en procedures. Niemand kijkt naar onze dochter. Niemand

kijkt gewoon naar haar of gaat met haar in gesprek.'

'En toen kregen we 's middags een telefoontje: ze was meer dan welkom op de Praktijkschool in Assen. Ook haar vaste begeleidster Marijke was welkom. Ook al waren de formele stappen, zoals een TLV, nog niet afgerond. We kregen toch de toezegging dat ze welkom is en mocht blijven.'

'De betrokken bestuurder gaf later aan dat ze te veel bezig waren met manager zijn en onvoldoende met het belang van de kinderen bezig was geweest. Tevens gaf deze bestuurder aan ons zelfs in de steek te hebben gelaten de afgelopen jaren. We kregen de toezegging dat aanmeldingen van andere kinderen zoals Cathelijne nu serieuzer worden opgepakt binnen het samenwerkingsverband en het reguliere voortgezet onderwijs in Assen en omgeving.' Frank en Amanda hebben daarom hun bezwaar en de zaak bij de geschillencommissie ingetrokken.

De nieuwe school Pro Assen

De eerste indruk en kennismaking op de nieuwe school is heel positief. Marijke heeft ook al kennisgemaakt met de leerkrachten en men vindt het zelfs heel leuk dat Cathelijne bij hun op school komt. Vanaf het begin van de twee jaar strijd hebben Amanda en Frank al hun wensen duidelijk gemaakt:

- Cathelijne kan meedoen in de meeste vakken en volgens een (eventueel aangepast) rooster, net als alle andere leerlingen.
- Het behalen van een diploma

of (deel)certificaten zou mooi zijn, maar is niet een primaire doelstelling.

- Met plezier naar school gaan en blijvend ontwikkelen is de belangrijkste doelstelling.
- Docenten die met plezier kennis maken met Downsyndroom en inclusie
- Docenten en leerlingen die de toegevoegde waarde gaan inzien van 'echte' inclusie

Tips voor ouders

Frank: 'Allereerst moet het uitstroomprofiel kloppen. Je kan als ouder het uitstroomprofiel beïnvloeden, dat is belangrijk.'

'Als je echt wat wil bereiken, dan heb je de hele apenrots nodig. Je moet iedereen erbij betrekken. Ik heb op Wereld Downsyndroom Dag iedereen een mail gestuurd met wat uitleg over deze dag en de vraag: 'Mag zij, net als jij naar school?'. Als de logopedist een positief verslag had geschreven, zorgde ik weer voor een mail met leuke voorbeelden. Maar het kost wel heel veel tijd. Hele nachten heb ik mails geschreven. Een klacht indienen doe je ook niet zomaar.'

'En gebruik ook oud-bestuurders als je die kent. Je hebt gewoon een paar medestanders nodig. Een paar mensen die je kunnen helpen, die ook gaan bellen en in hun netwerk aan het werk gaan. De titel van dit verhaal is de uitspraak van een oud bestuurder die Cathelijne nog kende vanuit de basisschool. Het zijn de waterdragers die helpen dat je iets bereikt. De mensen die zich tijdens de basisschoolperiode hebben ingezet, willen echt helpen.'



'Een onderwijsconsulent kan helpen, maar verwacht er niet te veel van. Misschien vinden ze inclusief onderwijs wel belangrijk, maar ze zijn gebonden aan regels en procedures. De consulente die ons steunde in het proces adviseerde geregeld anders dan we uiteindelijk deden. Dat vond ze niet altijd leuk, maar het gaat natuurlijk om Cathelijne en het bereikte resultaat.'

'Laat je tanden zien. Je hoeft je niet alles te laten zeggen. Vecht rare opmerkingen gewoon aan. Tegelijkertijd moet je in gesprek blijven. Betrek iedereen erbij, of ze het nu leuk vinden of niet. De combinatie van grenzen stellen en in gesprek blijven is belangrijk. Er moet altijd een opening blijven voor een positieve uitkomst.'

'Je moet je eigen instinct en je eigen gevoel volgen. Ik heb veel adviezen gekregen. Ik moest geen klacht indienen, ik moest niet die of die bellen. Als voorbeeld hadden we een conceptplan van aanpak voor de start in het voortgezet onderwijs gemaakt. Die moest ik echt niet versturen, was het advies. Uiteraard 's nachts direct verstuurd naar iedereen zodat het maandagochtend in hun mailbox zat. Ik heb alle adviezen genegeerd en zelf bepaald wie we

zouden bellen of bezoeken waarvan ik dacht dat het zou helpen. En uiteindelijk gaat Cathelijne naar het reguliere voortgezet onderwijs.'

'Je moet je eigen instinct en je eigen gevoel volgen.'

En Cathelijne?

Cathelijne heeft gelukkig van de meeste ellende niets meegekregen. Soms was het wel lastig voor haar. Ze is natuurlijk mee geweest naar de open dagen. Zij wilde dan wel naar die school. De meeloopdagen waar ze helemaal op voorbereid was die toch niet doorgingen, waren ingewikkeld voor haar.'

Maar nu is ze heel blij met haar nieuwe school. Eerst gaat ze nog groep 8 afmaken. Met vriendinnen oefent ze op het schoolplein de musical. Vriendinnen komen spelen. Ze heeft een druk leven. Cathelijne wil heel graag een verzorgend beroep. Ze vindt de omgang met mensen leuk. In de loop van de middag komt Cathelijne thuis na een dag school. Haar vriendin is meegekomen. Ze heeft niet veel tijd om te kletsen. Ze gaan snel naar haar kamer, ze willen spelen.

Uit de brief van Amanda:

"Misschien haalt Cathelijne geen diploma, maar dat vragen wij ook niet. Wij vragen enkel of ze mee mag doen en dat we samen kijken hoe we de leeromgeving veilig en geschikt voor haar kunnen maken. Verder vragen wij om haar te zien als een normaal kind dat wat aanpassingen vraagt i.p.v. als een gehandicapt kind dat niet aan de norm voldoet en dus niet binnen het systeem past. Ik vraag dat als moeder omdat wij thuis ook zo met haar omgaan. En nee... Cathelijne is geen lastig en moeilijk kind, ze is zelfs de gemakkelijkste en liefste thuis, maar ze is wel een heel gevoelig kind dat alles aanvoelt en ziet. En dat is wat ik als moeder zo moeilijk vind aan dit proces. Dat ik haar moet vertellen dat ze niet welkom is op een school, omdat ze Downsyndroom heeft en dat ze daarom niet mee mag doen."

Daphne Westerdijk

Hoi ik ben Daphne Westerdijk, ik ben 25 jaar.

Ik ben sterk persoon ook wel een beetje gevoelig, en ook wel een beetje verlegen meisje, en ik kan alles zelfstandig, nou ook wel wat hulp bij nodig bij sommige dingen. Zoals met eten en lekkere dingen die ongezond zijn, dat vind ik som best wel lastig. Maar ik ben goed bezig met sporten en wegen en letten op m'n gewicht, dus ik moet ook niet klagen.

Ik zat op school in Hilversum op de Mozarthof sinds m'n 13e tot m'n 18e jaar dus. Daar heb ik heel veel geleerd om jezelf te zijn en leuke dingen doen met lessen. Ik vond alles wel heel erg leuk vooral leuke leraren en juffen en ze zijn erg gezellig, grappig en aardig. Ik heb op Turnen gezeten maar door die stomme Corona zijn we gestopt, maar nu sport ik in de sportschool fitness, en ik dans elke vrijdag avond. Ik werk elke Maandag en Woensdag op de Kinderboerderij van 9.00 tot 15.45. En ik werk elke Dinsdag en Donderdag bij Beetje Bijzonder en ik werk daar ook 1 keer in de maand op zaterdag en dan ben ik Dinsdag ervoor vrij, en ik ben Vrijdag altijd vrij dat is mijn opruim dag en zaterdag ook wel een beetje heel af en toe ook zondag. Maar ik geniet ook van m'n weekend dat heb ik hard nodig even rusten en niks doen heerlijk.

Ik had vroeger les gehad van Hedianne, daar heb ik veel geleerd met Lezen en schrijven en rekenen. Sinds ik klein was toe was ik 3 tot 13 jaar. Ik woon op de woongroep, in Huizen de Huizer maatjes met 17 andere bewoners, soms is het wel echt heel druk, maar ook heel gezellig. We wonen hier al anderhalve jaar. De begeleiding zijn heel erg aardig en duidelijk en eerlijk kan ook wel een beetje streng zijn maar dat is niet heel erg. Ik woon hier met plezier, en ik ga never nooit weg in m'n leven tot dat ik erbij neerval, dat is mijn thuis.

Ik vind het erg leuk en het is m'n eer om dit te schrijven en het lijkt mij heel erg leuk om dit vaker te doen.

Groetjes Daphne
Westerdijk



Roel van den Engel

Het is donderdag vandaag.
We gingen naar school.
De school was helemaal donker.
IPad doet het niet en de lamp doet het niet.
Kachel doet het niet. Stroom helemaal stuk.
Dus dikke trui aan.
We gingen lezen over Piet uit mijn boek. Ik had een toets gemaakt, woorden schrijven.
Het was leuk dat geen stroom was.
S 'middags was weer stroom.
Het doet het weer.
Ik was blij in de klas.
Het was heel groot avontuur.

Groetjes Roel



Bijzondere Zussen

Tekst: Regina Lamberts | Foto's: Tineke Dukker



Tineke Dukker belde met de SDS. Ze heeft een zus met Downsyndroom van 57 jaar en wilde weten welke sport goed voor haar zou zijn. Dat was een bijzondere vraag, want veel mensen met Downsyndroom van die leeftijd willen of kunnen niet meer sporten, laat staan een nieuwe sport beginnen. Voor Tineke was het echter een heel gewone vraag. Regina was heel benieuwd naar het verhaal van Tineke en zus Jolanda. En een kleine week later was Regina op bezoek bij Tineke.

Tineke en Jolanda komen uit een Limburgs gezin van twee jongens en drie meisjes. Jolanda is een echt nakomertje. Jolanda deed gewoon met alles mee. En vanaf het begin ontfermde Tineke zich over haar jongste zusje. Tineke: 'Op een gegeven moment kwam de huisarts op bezoek en die zei dat het beter zou zijn als Jolanda opgenomen zou worden. Ik werd zo boos. Hoezo? Mijn moeder zei: 'Heb je het dan niet

gezien, ze heeft Downsyndroom'. Ik had me dat nooit gerealiseerd, ik weet ook niet hoe dat kan. Ik werkte al, dus was echt al oud genoeg. Maar Jolanda was in mijn ogen nooit anders.'

'Mijn ouders besloten hier uiteindelijk niet in mee te gaan en ze bleef thuis wonen. Moeder kwam het mij op mijn werk vertellen omdat ze wist hoe ik erin

stond. Stikgelukkig was ik ermee. Ze kwamen een ouder tegen die adviseerde om Jolanda naar de gewone kleuterschool te laten gaan. En daarna kon ze naar het ZMLK-onderwijs. En zo is het ook gegaan.'

Jolanda is altijd bij haar moeder blijven wonen. Ook nadat haar vader was overleden. Ze ging overdag naar een dagcentrum met creatieve activiteiten en later ook arbeidsmatig werk en een dag in de week naar het schildersatelier. Ze ging een keer in de week sporten en een keer in de week zwemmen. Toen een medewerker van het dagcentrum een muziekbandje (de Moezeband) begon, was Jolanda helemaal gelukkig. Ze speelde bongo en tamboerijn en ze danste er veel. Op het podium kon Jolanda heel uitgelaten zijn, ze was zelfs vaak de gangmaker van de band. Terwijl ze verder heel bescheiden en soms zelfs verlegen kon zijn.



Ze traden veel op tijdens carnaval, waar ze altijd erg van genoot. Samen met haar vriendje (inmiddels overleden) mocht ze op het dagcentrum Prins en Prinses Carnaval zijn. Het was een mooi feest. Sinds ze in Woerden woont, wil ze geen carnaval meer vieren. 'Dat is geweest en is voorbij' zegt ze dan.

'Jolanda was in mijn ogen nooit anders.'

Samen naar Harmelen en Woerden

Tineke ging voor haar werk in Harmelen (provincie Utrecht) wonen. Ze ging bijna ieder weekend naar haar moeder en zus. Toen moeder ging kwakkelen en ernstiger ziek werd, bleef Tineke veel in Limburg om voor haar moeder en zus te zorgen. Toen haar moeder eigenlijk naar een verzorgingshuis zou moeten, zei Tineke: 'Dat gaat niet gebeuren'. Tineke bedacht dat Jolanda en haar moeder wel bij haar konden gaan wonen. Eerst had de revalidatiearts bezwaren, maar ze hebben doorgezet. De eerste tijd hebben ze het huis in Limburg nog aangehouden. Het werd hun weekend- en vakantieadres. En met z'n drieën hadden ze het heel goed en gezellig.

Toen ze definitief besloten om met z'n drieën te blijven wonen, is Tineke met de woningbouwvereniging gaan praten. Er moest een iets grotere woning komen. Er kwam een goed huis in Woerden vrij en daar hebben ze de twee huishoudens samengevoegd.



Jolanda houdt erg van vastigheid en structuur. Tijdens de verhuizing hebben ze haar bij alles betrokken. Ze hebben haar alles stap voor stap uitgelegd. En toen de vrachtwagen (verhuiswagen) kwam, mocht Jolanda de foto's maken. Dat werkt ook als ze mee moet naar de stad en daar geen zin in heeft. De suggestie dat ze haar fototoestel mee kan nemen is genoeg om haar mee te krijgen. In het nieuwe huis heeft Jolanda geholpen met uitpakken. Dat hielp, want binnen korte tijd wist ze alles te vinden. Wat ook hielp was dat bij de laatste verhuizing de dagbesteding hetzelfde bleef. Nu mist ze alleen het muziekbandje en haar hartsvriendin daar nog.

Moeder

Tineke heeft haar moeder tot het einde zelf kunnen verzorgen. Sinds het overlijden van hun moeder wonen Tineke en Jolanda samen. In de periode van verhuizing en

het overlijden van moeder zijn ook de oudste zus en beide broers overleden.

Tineke: 'Toen moeder meer zorg nodig had en bedlegerig werd, had Jolanda het daar wel moeilijk mee. Maar ze heeft het heel langzaam wel geaccepteerd. Tijdens de zorgmomenten ging ze zonder mopperen op haar kamertje met de tablet spelen. Met wisselliggingen bleef ze altijd in de kamer. En op een keer zei ze: 'Ja, zo gaat dat toch niet', en kwam spontaan helpen. Dit deed ze door moeder vast te houden en heel lief naar haar te kijken. De wijkverpleging die dit van mij hoorde gaf haar veel complimenten en zei dat ze wel een zorgdiploma verdiende. Zo gezegd, zo gedaan. Ik zorgde voor een bos bloemen en de wijkverpleging voor een diploma. Wat was ze trots.'

'Als ze naar bed ging gaf ze moeder altijd een kusje. Op een gegeven moment aaide ze onder haar kin en begon spontaan het slaapliedje slaap kindje slaap te zingen. Overdonderd en lachend heeft moeder dit zeer kunnen waarderen. Ik was in tranen, Jolanda moest lachen en werd een beetje verlegen. Vanaf dat moment deed ze het elke avond. Na haar overlijden is ze het slaapliedje voor haar knuffel gaan zingen en doet dat tot op de dag van vandaag nog steeds.'

Het leven nu

Al sinds de eerste verhuizing naar Harmelen ging Jolanda naar de dagbesteding bij het Thomashuis in Zegveld. Ze heeft het daar erg naar haar zin. Twee dagen in de week gaat ze naar het atelier en kan ze zelfstandig naar de schapjes, geiten en konijnen. En drie dagen gaat ze in het centrum van Zegveld naar het activiteitencentrum. Het is een fijne omgeving voor Jolanda, er is een vast team met weinig verloop. En toen Tineke een nieuwe heup kreeg, heeft Jolanda drie weken in het Thomashuis gelogeed. Het was een vertrouwde omgeving voor haar en dat ging heel goed.

Thuis helpt Jolanda mee met was opvouwen en was in de wasmachine doen. Eerst deed ze met plezier de afwas, maar nu niet meer. De afwasmachine inruimen vindt ze wel leuk. En Jolanda ruimt graag op. Alles moet netjes op dezelfde plek liggen.

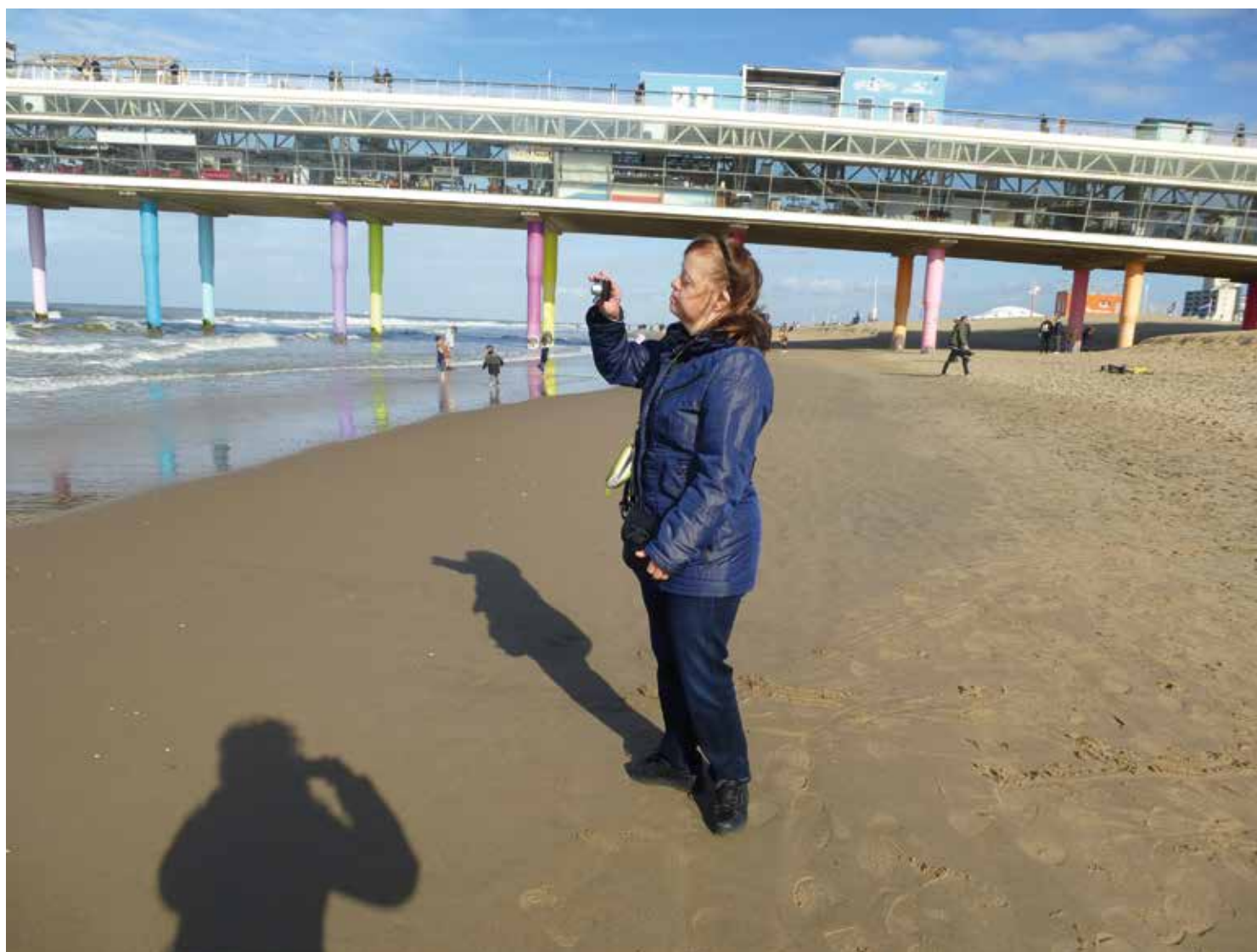
Tineke: 'Als ik wel eens veranderingen aanbreng zonder het aan Jolanda te vertellen met uitleg waarom ze dat doet, kun je er donder op zeggen dat ze het terugdraait. Uitproberen wie de langste adem heeft kan leuk zijn, maar Jolanda zal altijd winnen. Na uitleg waarom de verandering plaats heeft gevonden zegt ze: 'Ik snap het wel'. Hierna laat ze alles op zijn plaats liggen.'

Sinds het overlijden van hun moeder wonen Tineke en Jolanda samen

Jolanda is altijd bezig. Ze zit dan aan 'haar bureau', de tafel. En ze kleurt, tekent en schrijft. Ze werkt graag met strijkkralen en doet spelletjes op haar tablet. Jolanda maakt ook graag cadeautjes voor Tineke. Dan ligt er een tekening op haar kussen, of een doosje met frutsels erin. Of ze heeft iets gemaakt aan een touwtje en dat hangt dan aan het nachtkastje. Ze heeft drie barbies die net zo zijn aangekleed als K3 en speelt af en toe met een babypop.



Jolanda kan ook hele verhalen schrijven die ook als verrassing op het kussen van Tineke liggen, zie de afbeelding. Dan gaat ze naar Tineke en zegt ze: 'Jij



moet voorlezen'. Tineke: 'jij hebt het gemaakt, ik weet toch niet wat er staat. Jolanda: 'Jawel, jij kan lezen'. Tineke: 'Lieve zus, wat fijn dat we hier samen wonen. Ik vind het heel gezellig. Liefs Jolanda'. Ik maak er een heel verhaaltje van. Op basis van gebeurtenissen die zich hebben voorgedaan. En meestal klopt het.'

Tineke en Jolanda spelen graag samen een spelletje Lynx en Memory en gaan graag samen naar de musical. Tineke maakt er altijd een leuk uitje van, soms met een hotelovernachting. Tineke moet wel rekening houden

met Jolanda's eis: ze wil vooraan zitten. Zodra Jolanda te veel naar achteren zit naar haar zin, klaagt ze de hele voorstelling dat ze liever voor had gezeten. Jolanda wil graag naar een optreden van K3, maar het is Tineke nog nooit gelukt om vooraan een plekje te bemachtigen. Maar voor 2024 heeft Tineke goede kaartjes.

Ze gaan ook samen naar de bioscoop. Laatst wilde Jolanda de dvd hebben die bij de film hoort. Maar die was nog niet uitgekomen. Jolanda: 'Kan je hem niet op de computer bestellen, komt de post hem brengen'. Dat

de dvd er gewoon helemaal nog niet is, gaat er bij haar niet in.

Vrij zijn

Tineke: 'Vroeger mocht je niet praten over vrij zijn. Jolanda mag graag werken. Dat was in het begin van de coronatijd lastig. Jolanda vond echt dat ze moest werken. maar dat kon niet. Op een gegeven moment heb ik gezegd: 'Kijk, dat is meneer Rutte, die is de baas en die zegt dat we niet mogen werken, want dan worden we ziek van de corona'. Toen was het goed, want ziek zijn is iets wat niet in haar woordenboekje voor mag komen. Nu is meneer



Rutte nog steeds de baas. Thuis hebben we wel de structuur erin gehouden. Vroeg opstaan en taken om te doen. Ik had die taken op papier gezet. Als ze een taak gedaan had, mocht ze een kruisje zetten. Dat vond ze prachtig. Taken waren onder andere: was opvouwen, pannenkoeken bakken, plantjes water geven. We deden mee met 'Nederland in beweging'. Van de fysio kregen we filmpjes opgestuurd met sportoefeningen die we thuis konden doen. En ik heb haar leren breien op een rondbreinaald. De dagbesteding wilde ook wel werk thuis brengen, maar dat klopte niet volgens Jolanda.

Toen we weer mochten werken, moest Jolanda weer over een

drempel. En sindsdien is er wel iets veranderd. Ze vindt het nu fijn als ze vakantie heeft. In het weekend zegt ze: 'Ik ben lekker vrij. Het is weekend. Alles is dicht'. Op zondagavond begin ik voorzichtig weer te vertellen dat ze morgen weer moet werken. 'Nee, klopt niet', zegt Jolanda dan. Maar als ze weer op de dagbesteding is, heeft ze het prima naar haar zin.'

Jolanda weet hoe het moet

Jolanda heeft altijd al een sterke eigen wil gehad. Tineke: 'Ik ging in Limburg zondags altijd met haar zwemmen. Na een uurtje moesten we het bad uit. Jolanda wilde dat niet. Ze kon beter zwemmen dan ik, dus ik kreeg haar niet te pakken. De badmeester kwam met de zwemhaak om haar te

vangen. En toen kwam ze snel zelf eruit. Jolanda heeft haar A- en B-zwemdiploma gehaald op het ZMLK-onderwijs.'

Een tijdje terug had Tineke een huisje geboekt in een vakantiepark met zwembad. Normaal houdt Tineke daar niet zo van, maar een zwembad op het terrein leek haar echt iets voor Jolanda. Een van de eerste dagen waren ze inderdaad heerlijk naar het zwembad geweest, Jolanda is gek op zwemmen. Na een paar dagen stelde Tineke voor om weer te gaan zwemmen. Jolanda zei toen: 'Nee, zwemmen is geweest'.

Jolanda is heel netjes. Ook de spullen van Tineke worden stevast opgeruimd. Dit doet ze

meestal als je buiten gezichtsveld bent. Tineke: 'Ik wil binnenkort wat in de kamer gaan veranderen. Maar dat moet ik dan wel goed voorbereiden met Jolanda. Ik moet haar met alles meenemen en uitleggen, anders gaat het niet goed. Het is wel een prima gelegenheid om weer eens wat vaste gewoontes te doorbreken. Een voorbeeld is bijvoorbeeld een mand met allemaal kleurboeken, schriften enz. die in de kamer staan. Als ik de kamer ga poetsen, krijg ik een waarschuwing dat de bank (haar plekje) en haar mandje moeten blijven staan. Na de veranderingen zal ze (als je haar goed meeneemt) zonder meer accepteren dat ze alles in de kast kan leggen en de bank een ander plekje krijgt. Dit hebben we ook ervaren na het veranderen van de slaapkamer.'

Jolanda kan zichzelf aankleden. Tineke legt wel de kleren vooraf klaar. Soms wil Jolanda die kleren niet. Tineke: 'Soms ga ik daarin mee, maar niet altijd. Het moet geen gewoonte worden'. Tineke helpt haar zus alleen met napoetsen en het verzorgen van de haren. Jolanda wil er graag netjes uitzien. Ze neemt wel 10 pakjes papieren zakdoekje mee naar dagbesteding. Tineke: 'Soms zeg ik: 'Je bent helemaal niet verkouden, dat is helemaal niet nodig'. Maar dan zegt Jolanda: 'Nee zus, ga jij maar wieberen.'

'De leiding van het activiteitencentrum is er 'stiekem' wel blij mee, omdat ze weten dat ze altijd een beroep kunnen doen op een zakdoekje van Jolanda als ze onderweg zijn. Als een collega

van haar weleens verdrietig is, geeft ze naast een troostende knuffel ook een zakdoekje. Als ik weleens een zakdoekje vraag, moet ik een euro betalen.'

'Nee zus, ga jij maar wieberen.'

Sport en bewegen

Jolanda gaat twee keer per week naar fysiofitness met de collega's van het atelier, een keer per week gaat Tineke ook mee. Jolanda vond het altijd heel leuk. Maar de laatste tijd klaagt ze over pijn in haar rug. En ze komt ook regelmatig terug van sporten met meer rugpijn dan voor het sporten. Dat is de reden dat Tineke een alternatief voor Jolanda zoekt. Ze moet blijven bewegen.

Inmiddels heeft Tineke bij een zwembad dichtbij een groepje 'Fifty fit' gevonden, misschien vindt Jolanda dat leuk. Tineke zoekt eigenlijk iemand die met haar mee wil. Tineke kan wel mee, maar Jolanda moet ook andere mensen blijven zien. Ze mag niet te afhankelijk van Tineke worden.

Elke week gaat Jolanda naar de soos, vindt ze ook heel leuk. Toen ze daar vrijwilligers zochten, sprong Tineke meteen op. Maar Jolanda vond dat zo leuk, dat ze het liefst wilde dat Tineke alle dagen meeging. En dat was niet de bedoeling. Dus Tineke is met het hele vrijwilligerswerk gestopt, het is gewoon niet goed voor Jolanda. Maar ook voor de toekomst is die afhankelijkheid wel een zorg. Ook omdat Tineke ouder wordt.

Jolanda kan nog steeds goed dansen. Ze heeft een cd die ze ooit met de muziekband hebben opgenomen. Die kan ze nog steeds draaien en dan gaat ze dansen. Heel sierlijk, wiegende heupen, serieus en tegelijkertijd ontspannen gezicht. Het is een grote hobby van haar. Het is jammer dat er niet een soortgelijk bandje in de buurt van Woerden is. Natuurlijk is er wel de Jostiband, maar dat is veel te groot voor Jolanda.

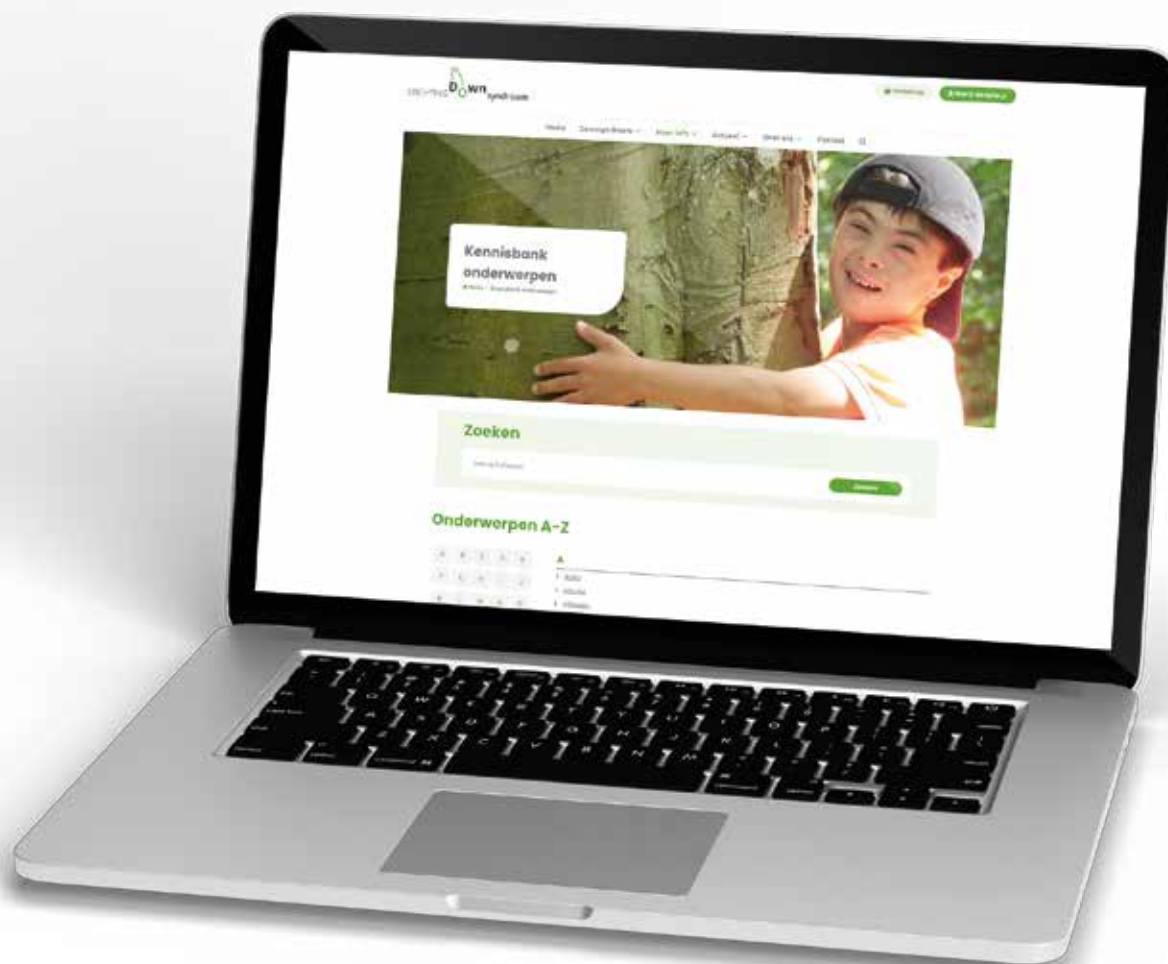
Bijzonder

Het is niet vanzelfsprekend dat een vrouw van 57 jaar met Downsyndroom zo actief en fit is. Jolanda heeft nooit speciale medische zorg gehad. Ze is altijd meegenomen bij alle activiteiten van het gezin. Tineke realiseerde zich pas toen ze volwassen was dat Jolanda Downsyndroom had. Maar nog steeds speelt Downsyndroom geen rol in hun leven. Tineke realiseerde zich niet hoe bijzonder haar vraag was toen ze naar een sport voor haar zus vroeg.

Ondertussen hebben de zussen een gezellig leven. Ze gaan er samen op uit. Tineke zorgt dat er ieder jaar een fotoboek komt over het voorgaande jaar. Jolanda geniet daar erg van en kan met de foto's nog hele verhalen vertellen over gebeurtenissen. Jolanda was niet bij het interview. Regina kwam op een doordeweekse dag. En dan moet er gewerkt worden, we wilden haar routine niet verstoren.

De KENNISBANK

Nieuw



Onze website heeft een nieuwe extra functie gekregen. Via de KENNISBANK kun je over alle mogelijke onderwerpen artikelen uit Down+Up vinden. Je kunt de KENNISBANK vinden via het menu 'Meer info' of je kunt gewoon de zoekfunctie gebruiken.

Wil je iets weten over vakantie? Of over een circus voor mensen met Downsyndroom? Over fietsen? Gehoorproblemen? Het hele alfabet is terug te vinden in de KENNISBANK. Als er een artikel over een onderwerp in Down+Up heeft gestaan, kun je dat vanaf nu met één zoekactie terugvinden. We plaatsen alle artikelen online van Down+Up nummer 1 tot twee jaargangen vanaf heden. Kijk op <https://downsyndroom.nl/kennisbank-onderwerpen/>

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=VuBafwlaSJ-0fOJ4X8E6AA>



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.



HubClub'23: de nieuwste inclusieve dansvoorstelling van Introdans

Tekst: Gert de Graaf | Foto's: Introdans

Op 19 april 2023 was Gert de Graaf te gast bij Introdans in Arnhem. Hij interviewde Adriaan Luteijn, artistiek initiator van Introdans, over de Ontmoetingen die Introdans organiseert. Hij sprak met danseres Sabine van Riel, een dans- en acteertalent met Downsyndroom. Hij woonde een viewing bij van een deel van de nieuwste voorstelling, op dat moment in voorbereiding.

Artistiek initiator Adriaan Luteijn is in 1989 begonnen bij Introdans, de eerste jaren als danser. Sinds 2001 is hij verantwoordelijk voor de educatieve en interactieve taken van het gezelschap. Adriaan vertelt: 'Ik werk als choreograaf en artistiek initiator op het gebied van de interactie met allerlei groepen in de maatschappij. Ik ben ook aanjager van de professionalisering van de inclusieve dans. Dat doe ik door producties zoals de HubClub. Dat is een van de vele producties die we doen. Sinds 2001 produceren we deze Ontmoetingen met een hoofdletter. Daarbij koppelen we professionele dansers aan gastdansers. De gasten komen overal vandaan. We hebben bijvoorbeeld gewerkt met jongeren met een spierziekte, met oudere dames, met mensen op het autismespectrum en ook met mensen met een verstandelijke beperking. In de voorstelling 'Mag ik deze dans' uit 2003 hebben we voor het eerst samengewerkt met mensen met een verstandelijke beperking. Aan de voorstelling 'FAUXdeville' uit 2012 deden ook dansers uit deze doelgroep mee. Dat was een echt hoogtepunt.'

Dans voor iedereen

Adriaan: 'Ik wil inclusieve danskunst, omdat het zo hoort. Dat zit in mij. Niemand zou mogen worden uitgesloten van de danskunst. Het is zo mooi en nuttig. Je wordt er gezond van en je voelt je er lekker

door. Ons motto is 'dans voor iedereen'. Dat dragen we uit. Receptief, door mensen in de gelegenheid te brengen om voorstellingen te zien. Daarnaast hebben we actieve projecten waarbij mensen zelf kunnen dansen. Dat is voor iedereen vanaf zes jaar met allerlei doelgroepen in de maatschappij, van scholen tot welzijnsorganisaties, werkvoorzieningen, zorgorganisaties voor mensen met een beperking en senioren. We hebben veel projecten gedaan met senioren. Iedereen moet van de dans kunnen genieten. Daar komt ook onze naam Introdans vandaan. Wij willen mensen introduceren in de dans. Dat zit in ons DNA.'

'Wij willen mensen introduceren in de dans. Dat zit in ons DNA.'

Talenten

'We zijn in contact gekomen met Sabine omdat ik heb samengewerkt met choreograaf Jordy Dik. Jordy is in Nederland iemand die hard werkt aan de professionalisering van de inclusieve danskunst. Bij de pilot van HubClub – dat is de vorige versie van HubClub – werkten we samen met een aantal inclusieve theaterinitiatieven, waaronder theaterwerkplaats Tiuri uit Roosendaal. Jordy kwam bij die pilot met een eigen dansonderdeel vanuit Tiuri. Dat sprak ons aan. Ik heb hem gevraagd of hij een duet wilde creëren voor een danser van Introdans en een deelnemer van Tiuri voor HubClub'23. Jordy koos Sabine van Riel uit, want dat is een talent. Wij hebben vanuit Introdans Mark van Drunick gevraagd. Dat is een jong talent bij ons.'

Artistieke doelstelling

'Samenwerken met mensen uit allerlei doelgroepen, zoals bijvoorbeeld mensen met een verstandelijke beperking, levert heel veel op. Zo brengen gasten





nieuwe werelden mee naar mij in de repetitie. Ik start een proces op waarbij ik de twee (groepen) dansers met elkaar op onderzoek stuur, meestal met een best pittige dansopdracht. Wat je ziet is dat de werelden vaak eerst schuren – je ‘zoekt’ in dans naar de ander. Dat schuren levert prachtige vonken op, waaruit een energieke verbinding tussen de personen ontstaat. Dat is voor mij als choreograaf een geweldige inspiratiebron.’

‘Dat schuren levert prachtige vonken op, waaruit een energieke verbinding tussen de personen ontstaat.’

‘Om dansers met een verstandelijke beperking te includeren is er niet veel meer nodig dan op een inclusieve manier te werken. We houden rekening met wat iemand nodig heeft. Dat doen we met alle dansers, met of zonder ‘officiële’ beperking. We zorgen voor een veilig, prettig en stimulerend dansklimaat. We proberen daarbij vooruit te komen in de danskunst. Het is geen sociaal proces, het heeft een artistieke doelstelling. We draaien daarnaast ook projecten in het maatschappelijke en vrijetijd domein. Die zijn niet gericht op het maken van een voorstelling, maar puur gericht op het lekker zelf dansen. Maar als we een productie maken, dan willen we een kwalitatief goede voorstelling neerzetten. We willen het inclusieve dansgebeuren professioneel vormgeven.’

Interview met danseres Sabine van Riel

Hoe oud ben je?

Sabine: ‘Ik ben al 25 jaar.’

Je zegt ‘al 25 jaar’. Vind je dat oud?

‘Ik ben zowel jong als oud.’

Hoe ben je bij Introdans terechtgekomen?

‘Vanuit Theaterwerkplaats Tiuri. Dat is in Roosendaal. Ik woon in Roosendaal bij mijn ouders. Bij Tiuri doe ik acteren en voorstellingen maken. Bij Introdans is het dans, niet echt met tekst. Bij Tiuri doen we teksten onthouden. We zorgen dat we een goede voorstelling maken. Ik heb veel ervaring met acteren. Ik heb meegedaan aan vaste dingen van Tiuri, zoals de voorstelling ‘Op zoek naar ik’ en ‘Modder’. Ik kan goed acteren en ik ben altijd heel creatief. Als ik thuis ben, dan ga ik zelf iets doen, knutselen of schilderen of woordzoekers maken. Ik doe allerlei dingen. Ik heb ervaring met dansen. Ik ga naar stijldansles en ik doe Zumba in de sportschool. Introdans heeft mij gevraagd mee te doen, samen met Jordy en Yara. Jordy is de choreograaf. Yara is mijn ondersteuner. Ik doe nu voor het eerst mee als danseres.’

Wat doet een ondersteuner?

Ondersteuner Yara legt uit: ‘Ik ben er voor de randvoorwaarden. Ik zorg dat Sabine in Arnhem komt. Ik let op haar welzijn. Ik ondersteun puur datgene wat Sabine zelf niet lukt. Er is steeds minder ondersteuning nodig. Verder onderhoud ik de verbinding met haar ouders en Tiuri.’

Sabine, kende je Introdans al?

Sabine: ‘Ik heb gezien dat een paar collega’s van Tiuri meededen aan Introdans. Rutger Messerschmidt was de presentator. Dat is mijn vriendje. We gaan richting de vijf jaar samen.’

Wat doe je bij Introdans, wat is je rol?

‘Daar doe ik een duet samen met Mark, dans en beweging en af en toe een lift. Mark is sterk. Hij is niet een heel lange man, maar wel groter dan ik.’

Wat vind je het leukst aan HubClub en Introdans?

‘Om iemand in vertrouwen te nemen en dat we heel mooi verbonden zijn met elkaar.’

Wat vind je lastig?

‘Soms heb ik weleens moeite om hard te zijn. Daar probeer ik mee te oefenen. Bijvoorbeeld bij een



gevechtshouding, alsof je een luchtvechter bent, daar moet ik oefenen in hard zijn, in minder voorzichtig zijn. In het echt zou ik dat nooit doen.'

Om het mij uit te leggen demonstreert Sabine bij haar begeleider hoe je een net-alsof-klap overtuigend moet neerzetten.

Kun je opschieten met je collega's?

'Jazeker. Mark is heel aardig, attent en open. Choreograaf Jordy doet het echt heel goed. Adriaan is de bedenker van de HubClub. Hij is heel aardig.'

Heb je een droom op gebied van theater en dans?

'Ik wil meer voorstellingen gaan doen. Met dans en theater.'

En beroemd worden?

'Ik wil ook wel beroemd worden.'

Viewing

Na afloop van de interviews ben ik in de gelegenheid een viewing bij te wonen van een deel van de voorstelling in voorbereiding. Voor zo'n 40 mensen worden er vier onderdelen gepresenteerd.

Professionals

De eerste twee dansers voeren een duet uit. In mijn perceptie is het een balts, dan weer synchroon elkaar spiegelend, dan weer de symmetrie doorbrekend. Ze spelen met nabijheid en afstand en met hoog en laag. Er wordt aangetrokken en afgestoten. Het lijkt over begeerte, maar ook over macht te gaan: wie bepaalt wat er gebeurt? De dansers zijn gewaagd aan elkaar. Als het me niet was ingefluisterd dat een van de dansers autismespectrumstoornis heeft, dan zou ik niet kunnen bepalen wie hier de professionele danser is en wie de gastdanser. Ik vind dat ze beide professioneel dansen. En dat geldt ook voor de volgende drie optredens.

Dynamiek

De tweede en vierde performance zijn trio's. Dat

geeft een heel andere ervaring. Soms bewegen de lichamen bijna als een geheel. Soms bevriest een van de dansers en bewegen er twee samen, waarna de bevroren danser weer in beweging wordt gebracht door een van de andere. Het is heel dynamisch.

Verhaal

De derde performance is van Mark en Sabine. Voor mij lijkt het een verhaal te vertellen. Aan het begin van de dans hangt Sabine aan Mark. Het is een intiem beeld, bijna symbiotisch. In de loop van de dans komt ze fysiek los van hem, maar ze dansen vaak synchroon. Soms geven ze bewegingen door aan elkaar, allemaal heel harmonisch. Maar het ontwikkelt zich naar een luchtgevecht, het lijkt een opstand van Sabine, een 'hier ben ik, ik doe wat ik wil'. Er worden ook ingesproken teksten gebruikt die in mijn herinnering in die richting wijzen. Het einde is intiem, lijkt op het begin en is weer een overgave. Misschien gelijkwaardiger nu?

Ik vraag choreograaf Jordy Dik later of hij zo'n soort verhaal ook heeft bedoeld. Jordy wil graag dat de kijker wordt geraakt en als ander mens de voorstelling verlaat. Als de dans aan mij een verhaal vertelt, dan is dat wat die dans voor mij betekent, zegt Jordy. Wat het stuk voor hemzelf betekent, dat weet hij vaak pas na een jaar eraan gewerkt te hebben. En dan nog zal het voor iedere kijker iets anders kunnen en mogen betekenen.

Bij de nabespreking blijkt het publiek – voor het grootste gedeelte de collega (gast)dansers en (gast)makers, naast andere collega's van Introdans – enthousiast. Men is onder de indruk van de variatie van dansvormen en muziek en van de uniciteit van de dansers en de emotionele geladenheid van de optredens. Zoveel talent.

Meer informatie:

<https://introdans.nl/programma/hubclub/>

Hoeveel bommen moeten we nog ontmantelen?

Stephanie is getrouwd met Ivo (docent) en moeder van drie kinderen: Anna (2013) Mees (2016) en David (2022).

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.

De diagnose Downsyndroom slaat in als een bom, maar dan heb je het ergste ook wel gehad.' Het is een bekende uitspraak van ouders van kinderen met Downsyndroom. Bij ons sloeg de diagnose ook in als een bom, maar daarmee hadden we niet het ergste gehad.

Wat ik veel erger vind, is het uitzoeken en regelen van de zorg. Het kost zoveel tijd en energie dat ik mijn invulling van het leven en eigen ambities flink moest aanpassen. Ik herinner me hoe ik twee jaar lang uren

in de voorraadkast van mijn toenmalige werkgever met de gemeente stond te bellen. Het was inmiddels duidelijk dat Anna niet zelfstandig zou gaan lopen en dat ons huis deels moest worden aangepast. De gemeente (WMO) bood in eerste instantie als optie dat wij moesten verhuizen naar een sociale huurwoning.

Na twee jaar regelwerk was onze eigen koopwoning gelukkig een aanpassing rijker en ik helaas een baan armer. Misschien omdat ik in dezelfde voorraadkast ook de WLZ-aanvraag en administratie deed, een orthopedagogisch dagcentrum uitzocht, bewijs voor een spraakcomputer aanleverde en de taxi, de

rolstoel, spaken, aangepaste stoel, vernevelaar, medicatie, fietshulpmiddel en een rollator regelde. Ziekenhuisafspraken en onderzoeken planden we, voor zover dat lukte, tijdens vrije dagen en vakanties.

We zijn inmiddels 10 jaar verder. Dit keer sta ik niet in de voorraadkast met de gemeente te bellen, maar zit ik thuis aan het bureautje op Anna's aangepaste slaapkamer. Anna zit tevreden hummend in haar bedbox. We zijn een crowdfunding gestart voor de aanschaf van een hogere rolstoelbus. Anna bleek ineens een stuk hoger te zitten in haar nieuwe rolstoel, waardoor ze niet meer in onze rolstoelbus past.



De gemeente wil de aanpassingen in een nieuwe hogere bus vergoeden, maar stelt als voorwaarde dat de bus niet ouder dan zeven jaar mag zijn. Relatief jonge tweedehands rolstoelbussen waar ons gezin in past en waar we Anna in kunnen verschonen, zijn ongeveer vier keer zo prijzig dan een normale gezinsauto.

'Je zou ook een crowdfunding kunnen overwegen', hoor ik de medewerker van de gemeente zeggen.

'Dat is precies waarvoor ik bel', antwoord ik. Ik kijk naar een grote cheque die de klas van Mees,

Anna's broertje, heeft gemaakt: '€ 118,45 opbrengst kunstverkoop groep 3 voor een rolstoelbus'. 'We willen graag in gesprek om te kijken welke oplossingen er nog meer zijn.'

'Je zou ook een crowdfunding kunnen overwegen', hoor ik de medewerker van de gemeente zeggen.'

'Taxivergoeding is een mogelijkheid', antwoordt de medewerkster. 'Of een leenrolstoelbus, daarvan zijn de

kosten...' 'Maar hoe kunnen we dan als gezin op pad?', val ik haar in de rede. 'We hadden normaal gesproken toch ook gewoon een gezinsauto aangeschaft?'

'De diagnose Downsyndroom slaat in als een bom, maar dan heb je het ergste ook wel gehad.' Zou dat ook voor Anna gelden als de wereld om ons heen beter was ingericht voor mensen zoals zij? Zouden we dan ook het ergste hebben gehad na het horen van de diagnose? Ik ben benieuwd hoeveel bommen we daarvoor nog moeten ontmantelen.

De wereld achter het woordje 'nee'

Tekst: Regina Lamberts, Gert de Graaf

Soms denken mensen dat 'nee' zeggen bij Downsyndroom hoort. 'Nee' staat gelijk aan dwars en koppig. En dat is meestal geen compliment. Maar 'nee' zeggen is niet meegegeven met het extra chromosoom 21. In dit artikel nemen we jullie mee in de achtergronden van 'nee' zeggen bij jong en oud met Downsyndroom. Overigens moet 'nee' zeggen niet heel letterlijk genomen worden. Iets weigeren, hoofd wegdraaien of stoïcijns wegstaren zijn ook manieren van 'nee' zeggen.

Veel ouders hebben te kampen met kinderen (klein en groot) met Downsyndroom die op een moment 'nee' zeggen. Al snel wordt gedacht aan dwars of koppig gedrag. Maar alle kinderen zeggen af en toe 'nee'. En we leren kinderen ook dat je af en toe 'nee' mag zeggen. Of, in het geval van ongewenste vragen, 'nee' moet zeggen.

Gedrag is altijd een manier om de ander iets duidelijk te maken. Orthopedagoog Karel De Corte vertelt vaak over koppig gedrag. 'Koppig? Welnee. Bekijk het als psychische structuurvastheid: je minder vlot aanpassen aan nieuwe, onbekende en veranderende omstandigheden. (...) Koppigheid is wilsgestuurd: jij kúnt het wel, maar jij wíl het niet. Bij Downsyndroom heeft verzet zelden of nooit te maken met niet willen. Altijd met (op dat moment) niet kunnen.'

'Nee' tijdens verschillende fases

'Nee' zeggen is bij veel leeftijden passend. Alle kinderen zeggen tijdens het opgroeien geregeld 'nee'. 'Ik ben twee, dus ik zeg nee' is een gevlugelde uitspraak van heel veel ouders met een peuter in huis. Ook ouders van pubers zijn bekend met nee-zeggen, veelal uitgesproken als 'neuhh' gevolgd door een zucht, draaiende ogen en/of slaande deur. Nee-



Fien 6 jaar

zeggen heeft dus een functie bij het opgroeien. Die functie heeft het bij kinderen met Downsyndroom ook. Maar bij Downsyndroom is er vaak nog iets anders aan de hand.

Kenmerken die vaak horen bij Downsyndroom

Er zijn een aantal kenmerken die horen bij jong en oud met Downsyndroom. Een ervan is de vertraagde prikkelverwerking. Alle prikkels die binnenkomen, moeten eerst verwerkt worden, dan moet er een reactie op die prikkel bedacht worden en die reactie wordt naar je mond of lijf gestuurd. Bij veel mensen met Downsyndroom duurt dat enkele seconden. Vaak zijn mensen met Downsyndroom te laat met hun reactie. Er wordt al niet meer naar hen geluisterd. Of er is al een nieuwe vraag gesteld en de reactie die ze

wilden geven is verdwenen, want je moet al weer over iets anders nadenken. Of de veters worden al gestrikt, terwijl ze dat net zelf wilde gaan doen.

Een ander kenmerk is de beperkte woordenschat en de beperkingen in het actief gebruiken van taal. Veel mensen met Downsyndroom begrijpen meer dat ze zelf kunnen zeggen. Dat betekent ook dat veel mensen met Downsyndroom moeite hebben om hun gedachten en gevoelens onder woorden te brengen. Ze hebben immers minder woorden tot hun beschikking, dus ook minder woorden in hun gedachten. Ze hebben wel dezelfde emoties, maar sommige emoties zijn alleen chaos in het hoofd of een onbestemd gevoel, want ze hebben er geen woorden voor.

Veel mensen met Downsyndroom hebben moeite om informatie op te slaan in het lange termijn geheugen. Daarom hebben ze veel meer herhaling nodig. En vinden ze routine zo fijn, want dan gaat alles op eenzelfde manier en dat kunnen ze na verloop van tijd gaan onthouden. Omdat veel nieuwe handelingen, taken en opdrachten in eerste instantie alleen in het kortetermijngeheugen beschikbaar blijven, moet de omgeving telkens opnieuw hetzelfde vertellen, uitleggen of voordoen. We zijn dat in het algemeen niet zo gewend. Als je iets twee of drie keer hebt verteld, vinden we dat vaak meer dan genoeg. Maar voor kinderen met Downsyndroom kan het nodig zijn iets tien keer of zelf nog vaker te vertellen.

Tenslotte is er nog een ander kenmerk belangrijk in het kader van dit artikel. Mensen met Downsyndroom hebben een goed visueel geheugen. Alles wat ze zien, onthouden ze beter dan wat ze horen. Maar we leven in een auditieve maatschappij. We praten veel. We geven mondeling instructies. En dat is nu net moeilijk voor mensen met Downsyndroom. Als we denken 'ik heb het nu al tien keer gezegd', is het goed om na te gaan of we het niet beter kunnen laten zien. Eigenlijk zouden we niet daarop moeten wachten, maar zouden we visuele ondersteuning – in de vorm van schema's met woorden en/of met plaatjes – sowieso veel vaker moeten inzetten.

Je peuter zegt 'nee'

'Ik ben twee, dus ik zeg nee'. Ook kindjes met Downsyndroom hebben die fase. Alleen, die fase start misschien bij drie of vier jaar. En die fase duurt niet één, maar twee of drie jaar. De ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom gaat meestal in dezelfde volgorde, maar ieder stapje duurt langer.

Van Facebook:

'Haar humeur is vandaag niet al te goed! Wat is ze dwars zeg.....

#HetIsEenFase'.

'Mevrouw wilde niet lopen, gedragen worden of wat dan ook. Dus gaat ze maar op de grond liggen (lees: ze laat zich gewoon keihard vallen) en gaat gillen.

#ZeZijnAltijdZoLief'.

Het nee-zeggen van peuters is een gezond deel van de ontwikkeling. De peuters

ontdekken dat ze een eigen identiteit hebben, dat ze een eigen mening kunnen hebben en dat ze invloed kunnen uitoefenen op hun omgeving. Allemaal heel gezond, hoewel veel ouders in die fase er vast anders over denken. Ook bij peuters met Downsyndroom is dit 'nee' zeggen heel gezond. Er is wel een verschil. Zoals gezegd duurt de fase vaak langer. Dat maakt het voor de omgeving op een gegeven moment zwaar.

Peuters en kleuters met Downsyndroom leren in deze fase iets extra's. Peuters en kleuters krijgen steeds meer opdrachtjes, moeten steeds meer zelf doen.



Lauren

Hun wereld wordt steeds iets groter, ze gaan mee met familie-uitjes en worden daar steeds iets meer echt bij betrokken. Veel van deze activiteiten overkomt hen. We hadden al geschreven over die vertraagde prikkelverwerking en over de moeite met het lange termijn geheugen. Ze krijgen veel signalen niet mee. En opeens zitten ze in de buggy en gaan ze ergens heen. Ze moeten dus heel hard werken om ons tempo bij te houden. Maar vaak lukt dat ook niet. Door te oefenen met 'nee' zeggen, merken ze dat ze de wereld even kunnen stoppen. Even geen nieuwe prikkels, geen nieuwe vragen. De wereld even stoppen werkt helemaal goed als je er ook bij op de grond gaat liggen, je hoofd in je armen verstoppt, achter het gordijn gaat zitten.

Ouders van peuters met Downsyndroom hebben een extra taak. Soms is het 'ik zeg 'nee', gewoon omdat het kan'. Soms is het 'ik zeg 'nee', omdat het moet'. Ze hebben de woorden niet om te zeggen dat het te veel of te weinig is, te snel gaat, je iets uit hun handen hebt gepakt wat ze zelf wilden doen. Aan ouders de taak om dit verschil uit te zoeken.

Een handige tip: als 'nee' zeggen gepaard gaat met liggen, gooien, verstoppen, dan willen ze vaak iets vertellen. Aan ouders en anderen de taak om te vertalen wat ze willen vertellen. Als je weet wat ze willen vertellen, reageer daar dan op. Dus zeg 'je bent boos, je wilt het zelf doen'. Op die manier leren ze woorden bij hun gevoel en gedachten en

na verloop van tijd hebben ze weer een extra gedachte waar ze daadwerkelijk een woord voor kunnen vinden en geen gedrag voor hoeven te laten zien.

Je kleuter zegt 'nee'

Van Facebook:

'En dat je dan een dochter hebt van bijna vijf met Downsyndroom die tegen je 'sukkel zegt als iets haar niet bevalt. En die, als je vraagt of ze even helpt met het uitpakken van de boodschappen, tegen je zegt: 'Nee dat is saai'. Okay grote broer, dank je voor de voorbeeldfunctie...'

Bovenstaande is een goed voorbeeld van gedrag van sommige kleuters. Het is ook een voorbeeld van het talent om wat je ziet, na te doen. We kunnen hier

aannemen dat de grote broer er heel interessant uit ziet als hij dit voorbeeldgedrag laat zien. Eerder hebben we al aangegeven dat het visuele geheugen vaak goed ontwikkeld is. Hier gaat het over een kleuter van vijf jaar, maar we zien dit ook op latere leeftijden terugkomen.

Veel kleuters met Downsyndroom zijn nog niet klaar met de nee-fase van peuters. Die ontwikkelingsfase duurt vaak wat langer. Voor ouders komt er wel een extra probleem opzetten. Een peuter die op de grond ligt en 'nee' zegt, kan je nog oppakken. Een onwillige kleuter is al veel moeilijker op te pakken. Het is dus handig om je op tijd te realiseren dat oppakken voor de korte termijn handig is, maar op de lange termijn niet vol te houden is.

Wat kun je dan wel doen? Ook hier geldt dat je vooral moet kijken naar wat het kind echt wil zeggen. Zijn wij te snel? Willen we iets van hem of haar wat niet kan? Als je een idee hebt wat je kind wil zeggen, geef hier dan een reactie op. En vertel in korte zinnen wat jij denkt dat hij of zij wil zeggen. Verder is het belangrijk na te denken over hoe je reageert. Kleuters weten inmiddels waar ze jou mee kunnen sturen. Ze weten dat je reageert als zij 'nee' zeggen. Jij wordt boos, geïrriteerd, wanhopig, gaat sjorren, en zuchten. Het is voor een kind heel belonend om vooraf te kunnen voorspellen wat jij gaat doen. Een handige tip: maak van dit principe gebruik door positief gedrag te belonen. Voor een beloning willen



Caitlyn 4 jaar



Vince 11 jaar wil niet onder de douche

ze leuk gedrag best nog een keer laten zien!

Je schoolkind zegt 'nee'

Van Facebook:

'Op school ging onze zoon op de grond liggen toen hij onderschat werd, veel te weinig uitdaging kreeg. Er was een extra groot verschil in denkwereld en zich kunnen uiten. Dat geeft frustratie, logisch. Inzicht in de dysfatische ontwikkeling, meer uitdaging, lekker aan 't werk, zorgde voor veel minder problemen.'

'Bij onze zoon is het heel nuttig om alles voor te structureren, een draaiboek dus van wat ik van hem verwacht. Als wij hem geen draaiboek bieden, dan maakt hij zijn eigen draaiboek. En daar krijg je hem slecht vanaf. In 'streng zijn' geloof ik niet zo, dan krijg je al snel zo'n machtsstrijd. Hij gaat echt niet beter luisteren naar bozige mensen, integendeel. Wél naar vrolijke, enthousiaste en zeer duidelijke mensen!'

Tijdens de schoolleeftijd kunnen kinderen ook vaak 'nee' zeggen. Ook hier is het de taak van de omgeving om uit te puzzelen wat het kind wil zeggen. We gebruiken met opzet het woord puzzelen. We weten immers niet precies wat ze willen zeggen. Sommige processen gaan echt met vallen en opstaan. In de voorbeelden van Facebook zie je twee mogelijke oplossingen voor een kind dat 'nee' zegt. Ieder kind is anders. Het helpt wel heel vaak als je visueel maakt wat je vraagt en als je structuur biedt.

Soms hebben leerkrachten of deskundigen op school het al snel over overvraging. Let hierbij altijd even op. Gedrag duiden als een reactie op (een niet nader gespecificeerde) overvraging is zelden een antwoord op de werkelijke vraag van het kind. Veel vaker is het probleem dat de omgeving alles auditief doet, terwijl visueel beter is. Of dat het werkje dat ze moeten maken een belangrijke tussenstap mist.

Of dat het kind onvoldoende tijd krijgt om te reageren. Of dat afwijkingen van de dagelijkse gang van zaken onvoldoende zijn gecommuniceerd aan het kind. Of dat het kind die nacht slecht geslapen heeft.

Soms is het algemene idee dat het kind te veel prikkels krijgt. Dat zou kunnen, maar ook met deze uitspraak kan je niet veel. Welke prikkels kan dit kind niet verwerken? Is het dat we te lange zinnen gebruiken? Is het dat we iets te boos een werkje aanbieden? Is het omdat er buiten gespeeld wordt en er een hoop lawaai is?

Je puber zegt 'nee'

Ook pubers met Downsyndroom gaan zich tegen de ouders afzetten. Ze willen meer zelf doen, meer eigen regie. Dat is niet altijd mogelijk, en daar heb je dan discussie over. Bij de een is discussie werkelijk door uitwisselen van argumenten. Bij de andere is discussie weigeren, weglopen, nee-zeggen.

Bij een puber is het belangrijk om na te denken over wat zij/hij wel zelf zou kunnen. Kan zij kiezen tussen twee kledingstukken? Kan hij kiezen tussen drie soorten beleg? Kan ze meedenken wat jullie tijdens een uitje gaan doen? Iedere puber met Downsyndroom is anders en heeft andere kwaliteiten. Maar iedere puber met Downsyndroom kan in kleine stapjes dingen zelf kiezen. En dat kan heel eenvoudig zijn tot meer complex.

Bedenk ook dat pubers denken dat ze al volwassen zijn, maar dat nog lang niet zijn. Ook bij pubers met Downsyndroom is het brein nog volop in ontwikkeling. Dat geldt met name voor plannen,

consequenties van je handelen overzien en rekening houden met anderen. Bij veel mensen met Downsyndroom zie je dat ze pas na hun 20e levensjaar hierin grotere stappen zetten.

De volwassene zegt 'nee'

Sommige volwassenen kunnen meestal met woorden duidelijk maken wat ze bedoelen. Anderen kunnen dat in situaties die ze kennen, maar niet in onbekende situaties. En weer anderen hebben die vaardigheid helemaal niet. Ook bij volwassenen met Downsyndroom geldt dat gedrag een weergave is van wat ze denken en willen en niet willen. Wanneer iemand 'nee' zegt, dan blijft het belangrijk om te kijken wat eraan vooraf ging en wat er vlak na gebeurde. Als je dat goed observeert, dan kan je dat aanwijzingen geven over wat de persoon eigenlijk wil uitdrukken. Ook bij volwassenen kan 'nee' de noodrem zijn. Of de manier om aan te geven dat ze meer eigen regie willen. En ook bij volwassenen is het goed om altijd woorden terug te geven. Niemand is te oud om nieuwe dingen te leren.

Als mensen met Downsyndroom ouder worden, boven de 40 of 50 jaar, dan is het goed om ook te kijken naar veranderend gedrag rond dingen afwijzen. Bij het ouder worden wordt het geheugen slechter en het tempo kan vertragen. Misschien trekt iemand nu veel vaker aan de noodrem. Of mensen worden passief, een hele rigoureuze manier om aan de noodrem te trekken. Het is verstandig om dan een arts te raadplegen.



Malik

Tips voor alle leeftijden

Er zijn heel veel redenen waarom mensen met Downsyndroom 'nee' zeggen. Je moet dus goed kijken wat in een bepaald geval de reden zou kunnen zijn. Hieronder volgt een aantal verschillende redenen en bijpassende mogelijke oplossingen:

- Zij/hij heeft niet begrepen wat er van haar/hem wordt verwacht. Communiceer duidelijk: korte zinnen, duidelijk zeggen wat je wilt, aansluiten bij begripsniveau en woordenschat. Maak het – waar mogelijk – visueel.
- Zij/hij heeft moeite met omschakelen van de ene naar de volgende activiteit. Wijs haar/hem kort tevoren even persoonlijk op het omschakelingsmoment ('zo meteen gaat de bel en dan gaan we naar binnen naar de klas').
- Er is een gebrek aan flexibiliteit door minder innerlijke spraak (= denken, tegen jezelf zeggen 'nu gaan we dit doen'). Laat enerzijds zaken niet te onvoorspelbaar verlopen, en laat anderzijds wennen aan het gegeven dat zaken een beetje anders kunnen gaan. Benoem heel goed wat er anders gaat dan zij/hij gewend is. Door het te verwoorden kan zij/hij het zelf ook gaan verwoorden en weer het gevoel krijgen vat te hebben op het verloop van de gebeurtenissen. Ook hier kan visuele ondersteuning in de vorm van een schema (met woorden of afbeeldingen) helpen.

- Zij/hij leert waarschijnlijk de regels niet door naar anderen te kijken en dat verwachten we wel. Maak regels expliciet (benoem ze, oefen ze in) en ga er niet vanuit dat zij/hij die vanzelf wel oppikt.
- Kinderen met Downsyndroom kunnen soms veel energie besteden aan het vermijden van moeilijke dingen. Geef niet toe, maar bouw kleinere stapjes in, geef ondersteuning en werk eventueel met een duidelijke beloning.
- Veel kinderen met Downsyndroom hebben een weerstand tegen nieuwe taakjes. Ze kennen die niet en dat maakt onzeker. Het kind kan daarom weigeren mee te doen. Als je die nieuwe taakjes op een vriendelijke manier een paar keer aan blijft bieden, dan gaat het 'nieuwe' eraf en krijg je vaak alsnog medewerking.
- Soms levert eigenzinnig gedrag veel aandacht op van de omgeving. Dit kan als een onbedoelde beloning werken. Ga na of het mogelijk is om minder aandacht te besteden aan het gedrag dat je niet wilt.
- Soms levert positief gedrag geen aandacht op van de omgeving. Het is immers normaal, dus niet iets om aandacht aan te besteden. Dus waarom zou je je dan positief gedragen? Let er dus op dat je aandacht besteedt aan wenselijk gedrag.
- Soms levert eigenzinnig gedrag op dat je je kunt onttrekken aan normale eisen, want de omgeving laat het dan maar

zitten. Dan is het zaak om duidelijker één lijn te trekken.

- Soms stelt de omgeving eisen waaraan zij/hij niet kan voldoen, en dat kan ook leiden tot verzet. Het is belangrijk om per situatie te bedenken wat de achterliggende reden voor 'eigenzinnig' gedrag kan zijn.
- Tenslotte: kinderen, tieners en volwassenen geven pijn en ongemak slecht aan. Ook slecht slapen melden ze niet. Wel ziet de omgeving dat ze minder willen en meer 'nee' zeggen. Het is dus altijd belangrijk om te kijken of 'nee' zeggen een uiting zou kunnen zijn van fysieke pijn of ongemak.

Wil je hier meer over weten?

Voor kinderen en tieners: zie het boek 'Positief gedrag stimuleren bij kinderen en tieners met Downsyndroom'.

Voor volwassenen: zie het boek 'Maak me niet Down'. Beide verkrijgbaar in onze webshop, <https://winkel.downsyndroom.nl/> En volg eens een training gedrag bij de DownAcademy:

<https://downacademy.nl/programma-2023-2024/>.

Geef me de vijf, Colette de Bruin, zie bijv.

<https://www.bol.com/nl/nl/p/geef-me-de-5/1001004002489101/>

13.000 mensen, 13.000 verschillen

#DITISDOWNSYNDROOM

Stichting Downsyndroom en Stichting Upside Down werken aan een inclusieve wereld waar alle kinderen en volwassenen met Downsyndroom er vanzelfsprekend bij horen. Ongeacht leeftijd, geslacht, beperkingen, levensvisie, geloof of overtuiging.



Er zijn 13.000 mensen met Downsyndroom in Nederland met 13.000 verschillen. We vroegen al onze volgers op Facebook en Instagram om mee te helpen iedereen kennis te laten maken met al die verschillen met #DITISDOWNSYNDROOM.

Er zijn vele foto's en uitspraken gepost. We hebben duizenden mensen bereikt. Hier zien jullie een selectie van de foto's die gepost zijn. En een selectie van uitspraken op Facebook. Het zijn allemaal mooie foto's. Er zijn zeker verschillen te zien. Maar alle verschillende talenten zijn niet zichtbaar op een foto. En alle verschillende behoeften aan ondersteuning ook niet. Die moeten we op een andere manier nog aan de buitenwereld duidelijk maken. Want in een inclusieve wereld hoort iedereen en krijgt iedereen vanzelfsprekend de ondersteuning die nodig is.



Mijn lieve schat, mijn lieve prinsesje! Je bent mooi, je bent fantastisch, je bent stout, je bent ondeugend, je bent lief, je bent knap, je bent ondernemend, je bent een boef, jij bent een volwaardig mens en wat houden wij van jou

Niemand pakt die liefde af die wij samen hebben. Ze pakt alles aan en doet altijd haar best. Elke dag een beetje meer trots op haar



Trots op mijn broer, mijn grote voorbeeld in ontelbare dingen

Een broertje over Downsyndroom: 'Ik vind downsyndroom niet anders, juist leuk. Ik kan nog niet met zusje goed praten en ze snapt me soms niet, maar ze gaat het, net als iedereen, heus wel leren en dan zijn we heel blij! Ik hou van mijn zusje, zij is toch gewoon een normaal mens?'



Proost op mijn lieve en unieke zusje Phebe. Ik ben heel blij met haar!

Liefde op 't eerste gezicht en zo'n verrijking van mijn leven. Zijn energie is zo zuiver, mijn vriendje.



Wij houden van jullie tot de maan en weer terug! Dit is ons leven



Josefien is blij met zichzelf en wij met haar



Syon telt zeker mee, daar zorgt hij wel voor! Een ding is zeker, Syon is altijd echt, heeft geen agenda. Tuurlijk is het weleens moeilijk want uitdagingen zijn er overal.



Hij zit vol van liefde en geniet van het leven. We zijn heel trots op Deron.



Ik wil de wereld laten zien dat iedereen er gewoon mag zijn! Ik ben supertrots op Lauren en dat mag de hele wereld weten!

Voetbaltainment

Column van
Christiaan

Christiaan Jelsma is getrouwd en heeft een dochter en zoon. Zijn zoon Eelke is twee en half jaar. Christiaan is cabaretier, theatermaker en schrijft over zijn proces als vader met een kindje met Downsyndroom.

'Studio Sport Eredivisie', 'Voetbal Inside', 'Studio Sport Voetbal', 'Voetbalpraat'. Het is een greep uit de televisieprogramma's die gaan over mensen die voetballen. Maar zijn dit soort programma's eigenlijk nog wel gepast anno 2023?

Het zijn volstrekt misleidende programma's als het gaat om voetbal; de groep voetballers op televisie is niet representatief. Want je ziet eigenlijk nooit iemand die geen bal kan raken of met een ontzettend slechte conditie en een dikke pens, of bijvoorbeeld een speler met totaal geen spelinzicht. En ook dat is voetbal.

Want naast al die bekende profvoetballers, zijn er ook daadwerkelijk mensen die voetballen in de 5e divisie kelderklasse. Deze groep speelt helemaal niet op een mooie strakke grasmat, maar zij moeten het doen met een knollenveld waar doordeweeks de koeien lopen. Het lukt deze groep nauwelijks om een bal te raken. Maar daar hoor je nooit iets van op tv!

Communicatie-expert Gras Boersma* zegt hierover: 'Als je iemand op televisie wil hebben, dan ben je eigenlijk op zoek naar iemand die goed kan voetballen, die vaardig met de bal is, en die spelinzicht heeft. En als je kijkt binnen de groep met mensen die voetballen, dan heb je het al snel over dezelfde 1% die steeds op televisie komt. Lang niet iedereen kan dat.'

De televisieprogramma's laten dus slechts de uitzonderingen zien en geven daarmee een foutieve weergave van voetballers. Het gevolg hiervan is al zichtbaar. 'Trainers merken dat aanstaande ouders soms een verkeerd beeld hebben van hun voetballende kind. Zij moeten hun verwachtingen soms bijstellen.'

'En waar het in deze programma's ook nooit over gaat, zijn de gezondheidsproblemen', vertelt



programmamaker Luke Bach*. 'Het overgrote deel van mensen die voetballen, krijgt vroeg of laat te maken met blessures: gescheurde enkelbanden, versleten heupen en leverfalen door met name de belasting in de 3e helft.'

Wanneer je iemand op een trapveldje vraagt wie hij/zij later wil worden, is het antwoord steevast 'Messi' of 'Ronaldo'. Veel kinderen dromen ervan om later profvoetballer te worden. Maar hoe realistisch is dat eigenlijk? Creëren we niet compleet verkeerde verwachtingen? Wordt het niet eens tijd om te stoppen met voetbaltainment?

Ok, eerlijk, ik zie ook het liefst Messi aan de bal, liever dan Hendrik de Vos uit de 6e klasse Oost- Groningen. Clubs met een schoonheid waar Jan Beuving overigens hartstochtelijk over kan schrijven.

Mijn zoon zal niet snel gecast worden voor een amusementsprogramma als 'Down the Road'. Hij is op dat vlak beslist geen Messi. Toch hebben de deelnemers aan die programma's een lans voor hem gebroken. Daar ben ik hen dankbaar voor! Hulde aan hen en hun ouders. Ik heb ervan genoten. En mijn zoontje heeft t.z.t. rolmodellen om tegen op te kijken. Mocht hij dat begrip überhaupt krijgen, maar ja, dat is logisch.

*Gelijkenis met bestaande personen berust op louter toeval.

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

Het m-woord

In de rubriek Lezerspost in de Volkskrant van 28 juni vraagt Emma Meelker zich af of de krant niet af moet van het nare gebruik van het woord 'mongool' als scheldwoord, ook in citaten. Aanleiding is een aantal ingezonden kritische brieven over een interview van 17 juni met feminist Maaïke Meijer. Zij noemt daarin macho-influencer Andrew Tate 'gewoon een echte mongool'

Volgens journalist Emma Meelker was 'mongool' zestig jaar geleden een geaccepteerde manier om iemand met Downsyndroom mee aan te duiden, maar inmiddels niet meer. Meelker is zelf geboren in 1986. En dat van die zestig jaar, daar moeten we even iets op afdingen. Vanaf dat de SDS als stichting in oprichting actief werd (toevalligerwijs ook 1986) – tot ver in de jaren negentig hebben we vanuit de SDS fel moeten ageren tegen kranten, televisie, en politici die hardnekkig het m-woord bleven gebruiken. 'Downsyndroom' of 'syndroom van Down' zou toch echt te moeilijk zijn voor lezer, kijker en kiezer. Het is een overwinning van de SDS

dat het tegenwoordig niet meer wordt gebruikt als een acceptabele aanduiding voor Downsyndroom. De discussie is verschoven naar het gebruik van het m-woord als scheldwoord.

Excuses

Volgens het Stijlboek van de Volkskrant wordt het racistische n-woord in principe niet gebruikt. Bovendien is de krant zeer terughoudend met citaten met daarin het n-woord als scheldwoord. Ook het m-woord wil men in principe niet gebruiken, maar de Stijlgroep van de Volkskrant vindt 'een verbod ook weer zoiets'. De geïnterviewde feminist Maaïke Meijer zelf blijkt vóór een verbod te zijn. Ze biedt haar excuses aan voor haar ondoordachte en respectloze woordgebruik: 'Ik schaam me. Het zal niet meer gebeuren.' De tijden veranderen, in dit geval ten goede.

Bron: <https://bit.ly/454MKyY>

Overactiviteit van interferon

Het is al sinds de jaren zeventig bekend dat er in cellen met trisomie-21 sprake is van een te hoge activiteit van interferon, eiwitten die een belangrijke rol spelen in de afweer tegen infecties. Maar, wat betekent dat voor mensen met Downsyndroom? Op 5 juni publiceerden Katherine Waugh en haar collega's hierover in Nature Genetics.

De onderzoekers ontdekten in muismodellen van Downsyndroom dat een groepje van vier genen voor interferonreceptoren een grote rol speelt in het ontstaan van die te hoge interferonactiviteit. Het gevolg daarvan is een verhoogde gevoeligheid voor luchtweginfecties en auto-immuniteit, maar ook aangeboren hartafwijkingen, een afwijkende bouw van schedel en gezicht, ontwikkelingsachterstand en cognitieve beperkingen. Uitschakeling van de extra kopieën van deze vier genen met behulp van een soort genetisch schaarje (CRISPR-Cas9 techniek) leidde bij de muizen tot minder uitgesproken lichamelijke problemen en minder ontwikkelingsbeperkingen. Niet alle problemen verdwenen volledig, want ook andere genen zijn van invloed. Maar dat afwijkingen in het

immuunsysteem een belangrijke rol spelen bij velerlei aan Downsyndroom gerelateerde problemen wordt onderzoek na onderzoek duidelijker.

Er is ervaring met het moduleren van de effecten van een te hoge interferonactiviteit bij mensen, met name door zogenaamde JAK-remmers (Janus kinase inhibitors). Bij muismodellen met Downsyndroom zorgen JAK-remmers voor het remmen van de overreactie van hun immuunsysteem bij infecties. Er is een onderzoek specifiek bij mensen met Downsyndroom in voorbereiding (<https://classic.clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT04246372>) waarbij gekeken gaat worden of JAK-remmers een gunstig effect kunnen hebben bij immuunsysteem gerelateerde huidziekten, zoals psoriasis, alopecia en chronische steenpuisten. Meer onderzoek naar de mogelijkheden om het verloop van ook andere bij Downsyndroom voorkomende problemen te beïnvloeden via het moduleren van het immuunsysteem is dringend gewenst.

Bronnen:

<https://doi.org/10.1038/s41588-023-01399-7>

<https://bit.ly/3KgO7CP>

Train jezelf jong

Onderzoekers van twee Braziliaanse universiteiten deden onderzoek naar het effect van krachttraining bij ouderen met sarcopenie uit de algehele bevolking. Zij publiceerden in december 2022 hierover in het International Journal of Environmental Research and Public Health.

Sarcopenie is de achteruitgang van de spiermassa met het ouder worden. Dit leidt tot verlies aan spierkracht en zelfredzaamheid. Het gaat vaak samen met chronische ontstekingen, cognitieve veranderingen en slaapproblemen zoals apneu. Sarcopenie komt in de algehele bevolking voor bij 15% van de 60-plussers en bij bijna de helft van de 80-plussers. Volwassenen met Downsyndroom lopen een verhoogd risico op sarcopenie en dit al op een jongere leeftijd.

Voor het onderzoek deden veertien deelnemers (gemiddelde leeftijd 75 jaar) 12 weken lang drie keer per week een trainingssessie. De controlegroep kreeg een keer per week een uitleg over levensstijlverbeteringen.



Degenen die krachttraining deden lagen minder lang slapeloos wakker, hadden langere perioden met diepe slaap en de mate van apneu verminderde. Zij hadden bovendien hogere concentraties van enkele markers die passen bij vermindering van ontstekingsreacties. Conclusie: wil je gezond oud worden, train dan je spieren.

Bronnen:

<https://bit.ly/3KfEbcG>

<https://www.mdpi.com/1660-4601/19/23/16322>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30710683/>

Veel bewegen én voldoende slapen

In het tijdschrift The Lancet Healthy Longevity van juli 2023 vonden we een groot Brits onderzoek naar veroudering. Bijna 9000 50-plussers werden tien jaar lang gevolgd.

Bij aanvang van de studie werden de deelnemers ingedeeld in twee groepen naar mate van zelf gerapporteerde activiteit ('meer lichamelijk actief' versus 'minder actief') en in drie groepen qua slaapduur (<6 uur per nacht (kort); 6-8 uur (optimaal); >8 uur (lang)). De deelnemers werden iedere twee jaar getest op cognitief functioneren.

De onderzoekers waren met name geïnteresseerd in de mate van cognitieve achteruitgang in tien jaar tijd. Zowel meer lichaamsbeweging als optimale slaap hadden een gunstig effect op het behoud van cognitieve functies. Maar er bleek ook interactie tussen beide factoren. De gunstige effecten van meer lichaamsbeweging op cognitief behoud waren sterk

verminderd bij degenen die kort sliepen, zo sterk dat – althans bij de vijftigers en zestigers – de combinatie van meer lichaamsbeweging en kort slapen meer cognitieve achteruitgang liet zien dan de combinatie van weinig lichaamsbeweging en optimaal slapen.

Voor de 70-plussers gold dit laatste niet. Bij hen deden de groepen met meer lichaamsbeweging het altijd cognitief beter dan de groepen met minder lichaamsbeweging, ongeacht slaapduur. Het onderzoek wijst erop dat niet alleen veel bewegen maar ook voldoende slapen een belangrijke rol speelt bij behoud van cognitieve functies. Vooral op middelbare leeftijd is de slaapduur een heel belangrijke factor.

Bronnen:

<https://bit.ly/44JIPJh>

<https://bit.ly/3Q9RKOI>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37421962/>

Multivitaminen goed voor het verouderende brein

De website van Scientias bericht op 24 mei over een groot dubbelblind onderzoek naar multivitaminen.

Onderzoekers van de universiteiten Harvard en Columbia volgden drie jaar lang 3500 60-plussers. De helft kreeg multivitaminen, de andere helft een placebo. Aan het einde van elk jaar werd iedereen getest op met name de geheugenfunctie van de hippocampus, een hersendeel dat achteruitgaat bij veroudering.

Degenen die multivitaminen slikten deden het cognitief beter. Het scheelde zo'n drie jaar aan

ouderdomsgerelateerde aftakeling. Het effect was nog groter bij deelnemers met hart- en vaatziekten. Welke bestanddelen van de pil positief werken is niet bekend, maar volgens de onderzoekers maakt dat ook niet zo veel uit. 'Multivitaminen zijn goedkoop en er zijn geen bijwerkingen bekend als de dagelijkse dosis niet wordt overschreden', stelt onderzoeker Lok-Kin Yeung.

Bronnen:

<https://bit.ly/3q72JxK>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37244291/>

Taurine tegen veroudering

In de Volkskrant van 9 juni schrijft medisch redacteur Ellen Visser over de opmerkelijke resultaten van onderzoek naar de rol van taurine bij veroudering. Ook diverse Engelstalige media berichten hierover.

Taurine is een aminozuur dat het lichaam zelf kan maken uit andere aminozuren. Het kan ook rechtstreeks uit de voeding worden opgenomen. Het zit in rood vlees, vis, eieren en schaaldieren. Het kan daarnaast synthetisch worden gemaakt. Er zijn supplementen op de markt en het wordt soms toegevoegd aan energiedrankjes. Het is bekend dat de concentratie taurine in het bloed afneemt met de jaren.

Onderzoekers van Columbia University toonden onlangs onder 12.000 Europese 60-plussers aan dat ouderen met een relatief hoge bloedspiegel van taurine gezonder waren. Zij waren minder vaak te zwaar, hadden minder vaak een te hoge bloeddruk en minder ontstekingsreacties. In een tweede studie bleek dat de concentratie taurine in het bloed stijgt direct na een inspannende trainingssessie. Dat gebeurde bij alle deelnemers aan het betreffende onderzoek, zowel bij atleten als bij mensen met een zittende levensstijl. Van intensieve beweging is bekend dat het de gezondheid positief bevordert.

Om te bepalen of taurine daadwerkelijk een oorzakelijke rol speelt in veroudering voerden de onderzoekers vervolgens een interventieonderzoek uit bij wormen, muizen en resusapen. Met een dagelijkse dosis taurine leefden de dieren zo'n 10 procent langer dan dieren in de controlegroep. De muizen en apen behielden bovendien sterkere botten en spieren. Hun suikerhuishouding bleef beter en ze kwamen minder aan. Volgens de onderzoekers vertraagt taurine verouderingsprocessen op meerdere manieren: het beperkt schade aan DNA, gaat celveroudering tegen, houdt de mitochondriën – de energiecentrales van de cel – gezond en beperkt ontstekingsreacties.

Zou taurine ook bij mensen veroudering vertragen? Het ligt voor de hand en er komen vast klinische onderzoeken hiernaar. Een probleem is dat de proefdieren hoge doseringen kregen. Mogelijkerwijs kleven daaraan risico's. Welke dosering effectief en veilig zal zijn bij mensen is niet bekend.

Bronnen:

<https://bit.ly/3rNBM2N>

<https://www.science.org/doi/10.1126/science.abn9257>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37289866/>

<https://bit.ly/3KeSfmR>

Weer nieuw medicijn tegen seniele plaques

Na aducanumab en lecanemab is er nu donanemab. Diverse media berichten hierover. Dit is wederom een middel dat zich richt op het verwijderen van amyloïde plaques, ophopingen van een eiwit in de hersenen die optreden bij de ziekte van Alzheimer.

In een groot dubbelblind onderzoek onder mensen met (beginnende) dementie en aantoonbare plaques bleken de participanten die donanemab kregen minder achteruit te gaan dan de placebogroep. Net als bij de eerdere twee middelen tegen plaques waren er bijverschijnselen. Bij bijna een kwart een zwelling van het brein en bij een derde kleine bloedingen. Bij zo'n 2 op de 100 waren deze bijverschijnselen riskant.

En ook nu zijn de reacties van deskundigen gemengd. Niels Prins, directeur van het Brain Research Center, reageert op 15 juli hoopvol bij WNL. Waarschijnlijk merken de patiënten zelf weinig ervan, want ze gaan niet vooruit, ze gaan minder achteruit, zegt hij. Maar van de mensen die behandeld waren met donanemab was er bij 47% een jaar later geen sprake van achteruitgang in functioneren tegenover 29% bij de placebogroep. Behandeling levert volgens Prins daarmee winst op in

jaren dat mensen gezond blijven. Bovendien luiden deze nieuwe middelen een nieuw tijdperk in. Alzheimer is niet langer een ziekte waar nu eenmaal niets tegen te doen valt.

In de NRC van 13 juli zijn Pim van Gool en Edo Richard, beiden hoogleraar Neurologie, sceptischer. Zij noemen de effecten van deze middelen voor de praktijk verwaarloosbaar. Het zou voornamelijk commercieel interessant zijn voor de farmaceutische industrie. Zij vinden dat artsen en onderzoekers zich beter zouden kunnen richten op mogelijkheden van preventie, zoals het behandelen van hoge bloeddruk of het stimuleren van een gezondere leefstijl. Dat is volgens hen goedkoper en effectiever. Laten we daarom hieronder eens kijken naar een aantal goedkopere vormen van preventie.

Bronnen:

<https://bit.ly/3Qa2VqF>

<https://bit.ly/3Qa30ut>

<https://bit.ly/3Yclx8R>

<https://bit.ly/3rQC2xG>

Diepe slaap beschermt tegen Alzheimer?

In het tijdschrift BMC Medicine publiceerden onderzoekers van de University of California Berkeley een onderzoek naar diepe slaap als een beschermende factor tegen de klinische verschijnselen van de ziekte van Alzheimer.

Zij onderzochten bij 62 ouderen (gemiddeld 75 jaar) de kwaliteit van de slaap met polysomnografie. Bij 31 van hen was sprake van een ophoping van amyloïde plaques in de hersenen, vastgesteld met een PET-scan. Bij alle deelnemers werden geheugentesten afgenomen.

Bij degenen met een ophoping van seniele plaques bleek dat degenen met een hogere kwaliteit van diepe slaap beter functioneerden op de geheugentesten. Bij degenen zonder een ophoping

van amyloïde plaques maakte de kwaliteit van de slaap niet uit. De onderzoekers concluderen dat bij mensen met een ophoping van plaques diepe slaap een beschermende werking heeft op het functioneren van het geheugen.

Mensen met Downsyndroom hebben een verhoogd risico op zowel een ophoping van plaques als op verstoorde slaap door slaapapneu. Apneu wordt helaas bij hen nog steeds onvoldoende onderkend en onvoldoende behandeld. Daar moet meer aandacht voor komen.

Bronnen:

<https://bit.ly/3Yc236N>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37138290/>

<https://bit.ly/45IU7Cz>

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.

De wijze woorden van Carel

Tekst: Regina Lamberts

Van: Angelique Kuijs
Uitgeverij: Parisbooks
ISBN 9789493280274



De ondertitel van het boek is: 'Mijn zoon met het syndroom van Down die mij op zielsniveau de hand reikt'. Het boek bestaat uit 2 delen. In deel 1 beschrijft moeder Angelique de zwangerschap, de geboorte en het leven van Carel, hun zoon met

Downsyndroom. Het verhaal zal herkenbaar zijn voor veel ouders. Na een tijdje wordt communicatie met Carel een onderwerp in hun leven. Carel praat niet. Angelique beschrijft hun pogingen om Carel te leren praten. Ze beschrijft ook haar eigen worsteling bij de acceptatie dat Carel niet praat.

Regina is altijd nieuwsgierig naar het verhaal van de moeder achter het boek. Dus ze heeft Angelique via de telefoon gesproken. Angelique vertelt: 'Carel zorgde ervoor dat ik moest gaan voelen in plaats van in mijn hoofd te zitten. Ik moest verder zoeken om contact met hem te krijgen. Ik denk dat ik moest accepteren dat hij niet gaat praten zoals wij dat doen. Dingen lopen anders dan je verwacht. Je moet het loslaten en op een andere manier ernaar kijken.'

De boodschap die Angelique duidelijk wilde maken met dit boek was dat je je illusies los moet laten. Je moet je eigen pijnen onder ogen zien. En dan nieuwe wegen zoeken. Angelique: 'Ik hoop dat mensen steun aan dit boek hebben. Dat ze het herkennen maar ook grenzeloos leren kijken.'

Deel 2 van dit boek bestaat uit verslagen van afstemmingen met Carel. Afstemmingen zijn luistersessies waarbij iemand op zielsniveau naar de persoon luistert. De persoon, Myrna in dit boek, geeft woorden aan iemand. De teksten van Myrna die met Carel heeft afgestemd zijn zeer uitgebreid en gedetailleerd. Het is heel fijn dat Angelique rust heeft gevonden en hierdoor voelt dat ze Carel beter heeft leren begrijpen.

Voor alle ouders van kinderen met beperkte communicatie geldt dat ze naar wegen zullen zoeken om hun kind zo goed mogelijk te verstaan. Angelique heeft deze weg gevonden die voor haar werkt. Dit boek is een verslag van deze persoonlijke reis. Voor sommige andere ouders kan dit inspirerend zijn. En anderen zullen andere wegen bewandelen in het afstemmen op hun kind.

De grote tandenpoetsdag

Tekst: Martine Bex-de Werd

Van: Sophie Schoenwald (auteur)
en Günther Jakobs (illustrator)

Uitgeverij: de Fontein

ISBN 9789026148323



In de dierentuin is er een probleem. De bezoekers blijven weg. Dit is ook niet zo raar, want het stinkt er. Door de hulp van Egel Egbert komt de directeur erachter dat dit wordt veroorzaakt doordat de dieren hun tanden niet meer poetsen. De directeur bedenkt

een oplossing, maar die is voor Egel Egbert niet zonder gevaar.

‘De grote tandenpoetsdag’ is een grappig boek dat op een speelse manier het belang van tandenpoetsen aan bod laat komen. In het verhaal wordt in detail beschreven hoe Egel Egbert de directeur helpt tijdens de grote tandenpoetsdag. Het verhaal komt hierdoor echt tot leven en brengt een glimlach op je gezicht. De illustraties zijn vrolijk, kleurrijk en met humor getekend, zij maken het verhaal compleet. Achterin het boek zit een vrolijke poster, een mooie aanvulling op het verhaal. De grote tandenpoetsdag is een aanrader voor tandenpoetsweigerers maar ook voor iedereen die van een vrolijk verhaal houdt.

Het dappere durf-en-doe-boek

Tekst: Martine Bex-de Werd

Van: Rosan Naujoks

Uitgeverij: SWP

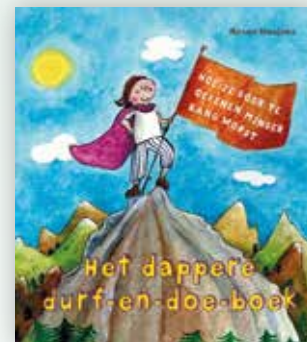
ISBN 9789085602200

Iedereen is wel eens bang of durft iets nog niet, dat is heel normaal. Maar als je iets eigenlijk wel graag wilt kunnen, maar nu nog te bang bent, dan kan je wel wat hulp gebruiken.

‘Het dappere durf-en-doe-boek’ is een werkboek, speciaal geschreven voor kinderen tussen de 6 en 9 jaar, hun betrokken ouders/opvoeders, onderwijzers en/of hulpverleners. Het werkboek helpt je uiteindelijk te gaan doen wat je spannend vindt.

Het werkboek is verdeeld in verschillende hoofdstukken, met elk een eigen thema, zoals bijvoorbeeld Wie ben ik, dapper worden en ontspannen. Het boek heeft zowel een inleiding voor het kind als voor de begeleider. Het boek sluit af met wat extra informatie voor de begeleiders.

In ieder hoofdstuk staan opdrachten die je samen met iemand kan gaan doen. Uiteindelijk ga je ook oefenen met datgene dat je spannend vindt. Want hoe meer je oefent, hoe minder spannend het wordt. De opdrachten kun je in het werkboek zelf invullen. De zwart-wit illustraties zijn mooi getekend. Er zijn maar enkele illustraties aanwezig, waardoor het boek rust uitstraalt en er voldoende ruimte is voor eigen invulling.



‘Het dappere durf-en-doe-boek’ is een leuk boek met praktische oefeningen die je samen met je kind kan doen.

Wil jij dit boek graag lezen? We geven ons exemplaar weg. Mail ons via info@downsyndroom.nl als je interesse hebt.

Wat ik wil zijn

Martine Bex-de Werd

Van: Olivier Tallec
Uitgeverij: de Eenhoorn
ISBN 9789462917064



Eekhoorn wil geen eekhoorn meer zijn. Hij zou veel liever een bever zijn, want bevers werken samen om een mooie wereld te bouwen. Maar al dat werk komt hem niet zo goed uit. Eigenlijk was hij toch liever een hert geweest, met een prachtig gewei. Dan moet hij zich wel

vaak verstoppen... Een egel dan, of een kikker, of een vleermuis? Of misschien is een eekhoorn zijn toch niet zo slecht?

'Wat ik wil zijn' gaat over een eekhoorn die ontevreden is met zijn huidige leven. Hij gaat op zoek naar wie hij dan wel wil zijn. Telkens komt hij tot de conclusie dat elk dier zo ook wel zijn minpunten heeft. Uiteindelijk komt hij er dan achter dat hij eigenlijk toch wel heel tevreden is met wie hij is. Het boek heeft mooie, sprekende illustraties. Telkens verandert er een stukje eekhoorn in het dier wat hij graag wil zijn. De gezichtsuitdrukkingen van de eekhoorn geven goed het gevoel weer van wat er beschreven wordt.

'Wat ik wil zijn' is een mooi boek, dat laat zien dat je tevreden mag zijn met wie je bent.

Het lammetje dat een varken is

Tekst: Martine Bex-de Werd

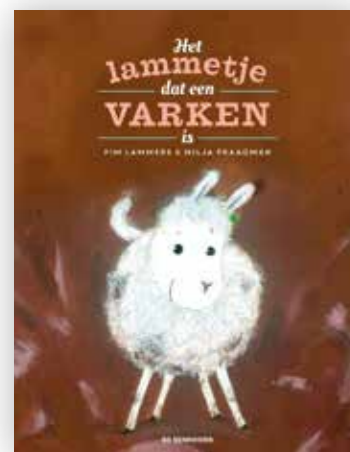
Van: Pim Lammers (auteur) en Milja Praagman (illustrator)
Uitgeverij: de Eenhoorn
ISBN 9789462911994

De schapen grazen in de wei, de varkens liggen in de poel. De schapen zijn wit en schoon, de varkens vies van de modder. De rollen op de boerderij zijn duidelijk verdeeld. De schapenwei is voor de schapen, de biggenpoel voor de varkens. Maar dan springt er opeens een lammetje in de modderpoel. Zowel de schapen als de varkens vinden dit raar, maar het lam zelf ziet het probleem niet. Hij is toch gewoon een varkentje? Net als alle anderen in de modderpoel?

'Het lammetje dat een varken is' is een mooi, laagdrempelig en vrolijk verhaal over een lammetje dat precies weet wat zijn geaardheid is. Het verhaal is eenvoudig geschreven, waardoor het voor jonge

kinderen al een fijn prentenboek is om genderdiversiteit bespreekbaar te maken. Een gesprek over jezelf zijn, dat iedereen mag zijn zoals hij of zij is en hoe men zich voelt en hiervoor ook mag uitkomen. De illustraties passen goed bij het verhaal, ze zijn realistisch en kleurrijk en soms met een knipoog naar het verhaal. Een blauwe boom, geel gras of een roze lucht.

'Het lammetje dat een varken is' een fijn prentenboek over jezelf kunnen zijn.



Down+Up Giften

Marian de Graaf

Opbrengst verkoop
sieradenuitdenatuur.nl

21-06-2023

€ 96,-

Familie Dijkstra

Kinderfeestje Huub, giften in
plaats van cadeautje

19-06-2023

€ 62,50

Familie de Natris

Afscheidsdienst Theo de
Natris. Giften in plaats van
bloemen. Theo had een
zus met Downsyndroom,
Marleen.

En hij had een kleinzoon
met Downsyndroom,
Luciano. (foto)

23-05-2023

€ 502,15



Geef.nl

Donaties april
tot en met juni 2023

06-07-2023

€ 28,50

Autobedrijf Nieuwendijk

Fortron schenking namens
T. Peters

02-05-2023

€ 150,-

Giften via Facebook

08-06-2023

€ 198,24

Anoniem

Gift uit nalatenschap

31-05-2023

€ 170,-

Online Giving

Foundation Gift

03-07-2023

€ 88,95

YouBeDo

Gift

28-06-2023

€ 24,63

Medsocks

Gift verkoop Medsock BV (foto)

Wij zijn Daniël van der Does en Miguel Jansen, twee jonge dokters uit Rotterdam. Wij zijn beiden fan van kleurrijke en gekke sokken, vooral onder je witte broek of OK-pak. Uit deze gezamenlijke passie is MedSocks ontstaan. Wij willen met deze vrolijke sokken alle ziekenhuizen een beetje vrolijker maken! Ook willen we als jonge dokters graag iets terugdoen voor de medische sector en de maatschappij. Daarom doneren wij een deel van de winst aan een goed doel, passend bij het thema van jouw sok!



14-05-2023

€ 64,-

Vriendenloterij

Ie kwartaal en
Paastrekking 2023

31-05-2023

€ 856,80

Dhr. Hendriks

Opheffing
Stichting Sociale Kunst

21-06-2023

€ 318,80

Anoniem

Gift

20-02-2023

€ 3.000

**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 €60).

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 – 12 61 86 52
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 – 28 40 28 46
 Jongvolwassenen: Muriel Moerings, 0165 – 550 269
kernwestbrabant@downsyndroom.nl

Den Bosch

Wendy Verlouw, 06 – 48 52 50 59
kerndenbosch@downsyndroom.nl

Doetinchem

Nicole, 06 – 12 31 94 44
kerndoetinchem@downsyndroom.nl

Drenthe

Elles Wierda, 06 – 50 54 03 18
kerndrenthe@downsyndroom.nl

Eindhoven

Tineke Eulderink-Barbiers, 06 – 10 87 00 58
 Mia Kusters, 0493 – 492 023
kerneindhoven@downsyndroom.nl

Friesland

Jan Noorderwerf, 0515 – 427 511 of 06 – 22 82 74 77
kernfriesland@downsyndroom.nl
www.sds-kernfriesland.nl

Het Groene Hart

kerngroenehart@downsyndroom.nl
www.sds-groenehart.nl

Groningen

Lidy Hendriks en Jan Blok, 050 – 573 2234

Haaglanden

Rika Frome, 06 – 17 14 46 23
kernhaaglanden@downsyndroom.nl

Haarlem

Annemarie Drent, 06 – 81 16 31 95
kernhaarlem@downsyndroom.nl

Downpoli's

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

**Noord-Limburg**

Louise Peeters, 077 – 396 7140
 Margriet Brouwers, 077 – 463 2662
kernnoordlimburg@downsyndroom.nl

Zuid-Limburg

Sandra Fuchs, 06 – 42 30 61 16
kernzuidlimburg@downsyndroom.nl
www.downsyndroomlimburg.nl

Noordelijk Noord-Holland

Ed en Jolanda Langedijk, 06 – 12 31 10 68
kernnoordelijknoordholland@downsyndroom.nl
www.downspeelgroep.nl

Nijmegen

Linda Wagemans, 06 – 21 81 11 37
 Laura Casado, 06 – 53 92 96 38
kernnijmegen@downsyndroom.nl

West-Overijssel

We zoeken nog kernouders voor deze kern. Interesse? Mail voor meer informatie naar info@downsyndroom.nl

Rotterdam

0-4 jaar: Linda de Krijger, 06 – 46 17 39 53
 4-9 jaar: Seher Kilic-Baspinar, 06 – 14 66 33 69
 10-16 jaar: Jacqueline Apon, en Conny van Beek, 06 – 27 84 33 76
 17+: Sandra van der Meulen, 06 – 51 41 09 55
 Jeanette Slooff, 06 – 51 22 25 08

Petra Visser, penningmeester
kernrotterdam@downsyndroom.nl

Tilburg

Danielle Molenschot, 06 – 51 36 28 51
kerntilburg@downsyndroom.nl

Twente

kerntwente@downsyndroom.nl

Utrecht

kernutrecht@downsyndroom.nl

Veluwe

Nicolet van den Brink, 06 – 10 49 00 64
 Hanneke Starre, 06 – 41 82 44 16

kernveluwe@downsyndroom.nl

Zeeland

kernzeeland@downsyndroom.nl

Gala



INC AWARDS

20 NOVEMBER 2023, AFAS THEATER LEUSDEN

Mis het niet!
Glamorous genieten
in het prachtige
AFAS theater
te Leusden.
Kan óók met een
First Date...

Wil je
ook inclusief
ondernemen?
En heerlijk eten?
Kom dan naar het
Inspiratiediner
voor het gala.

Nomineer
een organisatie,
die mensen met
een verstandelijke
beperking mee
laat doen, voor
een INC Award!



ga voor meer info naar [INCAWARDS.NL](https://www.incawards.nl)

