

Stichting Downsyndroom

Down

Nr. 146, zomer 2024

up



Downsyndroom en voeding

Zes ervaringen van ouders
en een interview met een
lactatiekundige

Met de rugzak
op reis

Leren dansen
in de regen

Vijf jaar
Down Academy



FAMILIEDAG

zaterdag 9 november 2024

Iedereen is welkom op onze landelijke familiedag
in Pantropica in Luttelgeest (Flevoland)

Een prachtige tuin en leuke dieren, alles overdekt en lekker warm
Er zijn 2 gratis jungleshows voor onze families

Volwassenen € 12,-
Kinderen € 9,95

inclusief
Lunchbon t.w.v. € 5,-

gratis parkeren



Koop hier
je kaarten



STICHTING **Down** syndroom

Een welverdiend lintje voor Yvonne Kamperman

Upbeat



Foto: David de Graaf

Yvonne en Han Kamperman werden in 1989 ouders van Eveline. Een jaar later werden ze kernouders voor de kern Groene Hart. Ze waren de eerste kernouders voor Groene Hart, maar hoorden ook bij de allereerste kernouders van de stichting. Die bestond toen pas twee jaar (oprichting 1988).

Yvonne heeft zich 34 jaar ingezet om ouders te informeren en activiteiten te organiseren. Beroemd waren de disco's waar jaren jongeren uit het hele land naartoe kwamen. Nu gaat Yvonne haar tijd besteden aan o.a. de mooie nieuwe woonvorm voor Eveline en heeft ze afscheid genomen van kern Groene Hart. Op voordracht van de nieuwe kernleden en het landelijke bureau is een lintje aangevraagd. De burgemeester van Gouda, Pieter Verhoeve, kwam tijdens het afscheid op 8 maart 2024 persoonlijk het lintje opspelden bij een zeer verraste Yvonne. We zijn haar dankbaar voor alle actieve jaren en een leuke samenwerking.

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 juli 2024

Inhoud

Actueel

Upbeat	3
Ondertussen op kantoor	5
Nieuws	6
De Down Academy bestaat vijf jaar!	42

Special voeding

Maria is moeder en lactatiekundige	8
Otis drinkt en eet goed	15
Blijven proberen	17
Ondanks hartafwijking, toch borstvoeding	19
Sven leert eten met ups en downs	44
Laat je niet ontmoedigen	48
Dankbaar dat de borstvoeding goed gaat	50

Tieners en (jong)volwassenen

Met de rugzak op reis: Bewegen en sport	21
Zomaar een brugklas, of toch niet!?	32
Omdat het beter kan	52

Down++

Leren dansen in de regen	26
--------------------------	----

Update

Epigenetica en farmacotherapie kloppen aan de deur	38
---	----

En verder

Column van Silvie	13
Column van Stephanie	30
Columnisten met Downsyndroom	36
Column van Christiaan	57
Voor u gelezen	58
Over boeken gesproken	63
Giften	65
Vier je binnenkort een feestje?	66
SDS-kernen	67

Op de omslag staat Loïs 't Hart. Foto: familie 't Hart.
[Lees in de het volgende nummer meer over Loïs.](#)

Ondertussen op kantoor



Nieuwe kansen, nieuwe projecten

We proberen altijd weer nieuwe dingen te bedenken waarmee we kinderen en volwassenen met Downsyndroom, ouders, broers en zussen, verwanten en professionals kunnen helpen of ondersteunen. Als we een idee hebben, moeten we altijd eerst bij (vermogens)fondsen financiering vragen. Gelukkig zijn er altijd wel fondsen die onze ideeën willen steunen.

Zo beginnen we halverwege dit jaar met een project genaamd 'Een dag in de klas'. We gaan hierbij filmpjes maken van kinderen met Downsyndroom binnen het reguliere basisonderwijs. Deze filmpjes komen in een e-learning-programma en zijn bedoeld voor scholen waar net een kindje met Downsyndroom is aangemeld. We kunnen vertellen en schrijven wat we willen, maar beelden zeggen zoveel meer.

Zeer recent is er een ander nieuw project gestart. De SDS vindt *early intervention* belangrijk. En we willen graag ouders van jonge kindjes motiveren om hiermee aan het werk te gaan. We hebben nu financiering gekregen om te onderzoeken wat wij beter en anders kunnen doen om meer tot steun te zijn bij nieuwe ouders anno 2024. En we mogen voor de

duur van twee jaar een extra medewerker (parttime) aantrekken die ons gaat ondersteunen om nieuw materiaal en nieuwe trainingen te ontwikkelen. We hebben daar veel zin in en zullen jullie input tussentijds zeker nodig hebben.

Ook de afgelopen tijd hebben we niet stilgezeten. Gert de Graaf heeft alle Down+Up's op onderwerpen ingedeeld. Via onze website ('Meer info' > 'Kennissbank') kun je op trefwoorden zoeken en zo over alle onderwerpen waar we ooit over hebben geschreven informatie vinden. Gert heeft ook alle wetenschappelijke literatuur over medische aspecten van Downsyndroom gelezen, geanalyseerd en beschreven in het nieuwe Vademecum. Ook dit Vademecum is te vinden op onze website ('Meer info' > 'Vademecum').

Regina zit in de werkgroep voor een uitbreiding van de medische richtlijn voor kinderen, en in de werkgroep voor het begin van de medische richtlijn voor volwassenen. Het schrijven van een richtlijn is zeer tijdrovend. Alle wetenschappelijke literatuur moet worden gezocht en beoordeeld. Vanuit de literatuur en ervaringen worden richtlijnen opgesteld. Die richtlijnen gaan naar deskundigen die vervolgens beoordelen of het klopt, met nieuwe versies als gevolg. Nadat alle relevante medische vakgroepen het met de richtlijn eens geworden zijn, wordt deze openbaar gemaakt. Het kost veel tijd, maar de werkwijze heeft als groot voordeel dat alle medici de richtlijn gaan gebruiken.

Dan over naar deze Down+Up. We gaan het over voeding hebben, een belangrijk onderwerp waarbij we ouders en een diëtist aan het woord laten. Verder een verhaal over leuke vakanties van drie broers met een rugzak en een carrièreswitch van de ouders van een dochter met Downsyndroom. Lize en Benjamin zijn deze keer onze columnisten met Downsyndroom.

We hopen dat jullie hierdoor geïnformeerd en geïnspireerd raken. En we wensen jullie een fijne zomer.

Regina Lamberts
Directeur SDS

reginalamberts@downsyndroom.nl

Rectificatie fotograaf: het moest zijn @NoeNik.fotografie

Wat een mooie cover hadden we voor de Down+Up van afgelopen lente (145). Helaas stond hier de verkeerde fotograaf bij. Deze foto en alle andere foto's die bij het artikel over Simon en Susanne en hun dochters Eva en Pippi horen, zijn gemaakt door Sabine. Je kunt meer werk zien via haar Instagramaccount (@noenik.fotografie).



Nieuws

In België worden er weer meer baby's geboren met Downsyndroom

Er zijn in 2022 opnieuw meer baby's geboren met Downsyndroom in Vlaanderen. Dat is opmerkelijk omdat de cijfers al sinds 2017 daalden. Meer oudere moeders, meer vruchtbaarheidsbehandelingen en meer mensen met uitgesproken religieuze overtuigingen zouden de stijging kunnen verklaren. In Nederland zien we een gestage daling van het aantal kindjes met Downsyndroom. De cijfers van 2023 zijn nog niet bekend.

Boek voor broers en zussen

We hebben afgelopen winter aan broers en zussen van iemand met Downsyndroom gevraagd welke vragen ze hebben waar ze graag een antwoord op zouden willen. Bijna honderd broers en zussen tot 12 jaar hebben gereageerd, en nog eens bijna honderd van 13 jaar en ouder. Op dit moment zijn we de antwoorden aan het schrijven. Uiteindelijk worden het twee mooie, rijk geïllustreerde boeken. We hopen in het najaar meer te kunnen vertellen.

Jaarverslag

Het nieuwe jaarverslag 2023 staat weer op onze website, te vinden via <https://downsyndroom.nl/over-ons/documenten/>

Week van de jonge mantelzorger

Van 1 t/m 7 juni was het de Week van de Jonge Mantelzorger. De bijbehorende campagne 'Meer dan je denkt' is bedoeld om mensen bewust te maken van jonge mantelzorgers en hun zorgen. De campagne laat ook zien wat wij eventueel voor hen kunnen betekenen. Hoewel de week al geweest is, willen we toch even wat aandacht geven aan alle kinderen die een broer of zus met Downsyndroom hebben.

Symposium 21 maart



Op 21 maart, Wereld Downsyndroomdag, was er weer een groot symposium over Downsyndroom. Er waren zeer interessante sprekers aanwezig, met onderwerpen als Downsyndroom en dementie, seksualiteit, en angst op de poli. Een zeer gemengd publiek van artsen, paramedici, begeleiders en ouders hebben veel nieuwe informatie gehoord. En werden op verschillende momenten uitgenodigd mee te doen. Judith Otten van de Hippocrates Academy is alweer bezig met de voorbereiding van de nieuwe editie op 21 maart 2025.

Een mooi artikel over Jan de Vos (1962-2024), een eigenzinnig kunstenaar

In dagblad Trouw stond op 26 februari 2024 een prachtig artikel over de textielkunstenaar Jan de Vos, geboren met Downsyndroom. Ondanks afhankelijkheid van anderen wist hij zijn autonomie te bewaren. Hij woonde in het Texelse dorp De Koog en was daar een bekende verschijning.

Hij maakte vooral vierkantjes op een stof van ongeveer veertig bij veertig centimeter. Jan was een eigenzinnig kunstenaar; wat normaal gesproken de achterkant vormde van een borduurwerk met de afhechting van de draadjes, was voor Jan de voorkant. De steken die Jan borduurde waren ingewikkeld en onnavolgbaar. Van Jans borduurkleedjes, zoals hij ze zelf noemde, werden meestal kussenhoezen gemaakt.

Het is echt de moeite waard om het artikel te lezen.



[Trouw.nl](https://www.trouw.nl)

PS Je kunt zonder abonnement eenmalig inloggen met je e-mailadres.

Maria is moeder en lactatiekundige

Tekst: Gert de Graaf | Foto's: familie van Starckenburg-ter Avest

Special voeding

Maria van Starckenburg-ter Avest heeft een zoon met Downsyndroom, Ben, inmiddels 11 jaar oud. Maria volgde de opleiding voor lactatiekundige, naar aanleiding van haar eigen ervaringen met Ben. Hoe zagen deze ervaringen eruit? Welke adviezen zou zij aan ouders van kinderen met Downsyndroom willen meegeven?



Maria: "Ben heeft negen maanden borstvoeding gehad. We wisten niet van tevoren dat hij Downsyndroom had. Hij is ons eerste kind. Ik was al van plan borstvoeding te gaan geven. Na de geboorte had ik nog sterker dat gevoel. Ik wilde hem heel veel bij mijn hart hebben om alles te kunnen laten landen. Borstvoeding helpt om de hechting tot stand te brengen. Het hielp mij ook om de schrik van de diagnose Downsyndroom te boven te komen."

Strak schema

"De verloskundige zei direct na de geboorte dat zij aan Downsyndroom dacht. Hij was klein, zijn temperatuur was wat laag. Ben had direct een beetje bijvoeding nodig. De eerste 24 uur waren we thuis. Daarna gingen we de medische molen in. We voedden hem bij met kunstvoeding, want mijn eigen melkproductie was nog niet voldoende op gang gekomen. We zijn meteen begonnen met afkolven. Ik had een ontzettend goede kraamzorg die zag dat wij gemotiveerd waren voor borstvoeding. Zij heeft ons voorzien van de standaardinformatie hierover. De melkproductie is in de eerste week goed op gang gekomen. In die eerste week heb ik hem iedere keer eerst kort aan de borst gelegd. Het was best een



strak schema van iedere twee à drie uur aanleggen. Daarna voedde mijn man Sander hem standaard bij met de fles, zodat ik op die momenten kon gaan kolven. Het kostte Ben te veel energie om alles zelf uit de borsten te drinken.”

Met drie maanden was Ben groot en sterk genoeg om volledig uit de borst te kunnen drinken.

Consult bij een lactatiekundige

“Sander moest al weer snel naar zijn werk. Ik dacht: ‘Ik ga dit tempo niet volhouden in mijn eentje.’ Ik heb een consult gevraagd bij een lactatiekundige. We zijn gezien door een rustige en fijne lactatiekundige. Die bevestigde dat we het goed deden. Die bevestiging was heel belangrijk voor ons. Ben was ons eerste kind en we hadden natuurlijk geen ervaring met Downsyndroom en borstvoeding.”

Tepelhoedjes

“Ben kon inmiddels ook wel wat met de borst. Maar alles uit de borst drinken was nog moeilijk voor hem. Zijn tong zat hem af en toe in de weg en hij had een slappere mondmotoriek. Ik ben hem toen ook nog een tijd met een tepelhoedje gaan voeden. Dat is een

siliconen hoedje. Je plaatst het op je tepel. Sommige kindjes hebben daar beter grip op dan op de zachtere tepel. Voor ons werkte dat goed, maar het is geen standaardadvies. Er zitten ook nadelen aan. Je plaatst een barrière tussen de huid van de moeder en de lippen van de baby. Daardoor kan soms de melkproductie minder goed op gang komen. Ook drinkt de baby met een tepelhoedje de borst minder goed leeg. Daardoor kan je productie gaan dalen. Dat moet je dan weer opvangen door af te kolven. Ik zie een tepelhoedje als een tijdelijke oplossing en ik raad het alleen aan als het echt noodzakelijk is. Gelukkig konden wij zelf snel weer afscheid nemen van de tepelhoedjes.”

“Ook de bijvoeding konden we afbouwen. Met drie maanden was Ben groot en sterk genoeg om volledig uit de borst te kunnen drinken. Ik hoefde niet meer te kolven. Het was gewoon heel gezellig met elkaar. Ben dronk zo’n acht tot tien voedingen per 24 uur. Dat is best veel, maar mijn jongere kinderen dronken eigenlijk net zo frequent.”

Vaste voeding

“Rond zes maanden zijn we op aanraden van het consultatiebureau met vaste voeding begonnen. Ben kon nog niet zelfstandig zitten. Hij leunde met



zijn rug tegen ons aan zodat hij wel rechtop zat. Als er een te groot stuk naar binnenkwam, dan kon hij het daardoor weer teruggeven. Zo'n twee of drie maanden lang gaven we hem spelenderwijs kleine hapjes op momenten dat we zelf ook aan tafel zaten om te eten. Ik maakte het eten zelf en ik gaf hem ook wat vaste stukjes. Bijvoorbeeld stukjes heel goed gaar gekookte broccoli. Hij kon dat dan kapot sabbelen. Dat meteen spelenderwijs aanbieden van vaste stukjes heet de Rapley-methode. Eten is meer dan alleen maar voedingsstoffen naar binnen werken. Het gaat ook om de tactiele ervaring, het voelen. Een stukje broccoli voelt anders dan een korst brood. Allerlei structuren leren kennen hoort bij het leren eten."

Gooien met eten

"Met twaalf à dertien maanden bouwde Ben weerstand op tegen eten. We zaten in een verbouwing en woonden tijdelijk in een ander appartement. Dat was stressvol. In die periode ging Ben eten op de grond gooien om te kijken wat wij daarop deden. Daar zijn we toen heel streng op

gaan reageren. Ik vond dat hij het eten echt in zijn mond moest stoppen. Onze strenge reacties werkten volkomen averechts. Hij ging daardoor juist meer gooien en vaker weigeren om eten naar zijn mond te brengen. Dit hadden we achteraf bekeken anders moeten aanpakken, want het heeft lang geduurd voordat we weer samen een vrolijke maaltijd konden hebben. Ik denk dat ik ook onvoldoende snapte hoe het werkt in zijn mond. Hij kan nog steeds bepaalde soorten eten heel spannend vinden omdat het een ander gevoel geeft."

Maak het weer gezellig

"Ik heb op een gegeven moment een orthopedagoge gevraagd om mee te kijken bij een avondmaaltijd. Dat was confronterend, want zij zag dat ik Ben eigenlijk was gaan negeren aan tafel. De avondmaaltijd was één grote stressbron geworden. Op haar advies zijn we de maaltijden weer gezellig gaan maken. Het gooien negeren, maar verder het gewoon leuk maken met spelletjes en gesprekjes. Langzaam maar zeker is het daardoor weer goed gekomen met het eten."

“Ook nu nog vindt Ben het eten van nieuwe dingen soms lastig. Maar hij proeft meestal wel alles, soms met vrolijke tegenzin. Het komt ook voor dat onze twee jongste zonen het eten niet willen, omdat ze denken dat het niet lekker is. Op dat moment voelt Ben zich de oudste broer die even zal laten zien dat hij het wel kan eten. Dat is een mooie gezinsdynamiek.”

Opleiding tot lactatiekundige

“Ik heb het consult met de lactatiekundige – toen Ben tien dagen oud was – als heel prettig ervaren. Zelf werkte ik in die jaren als specialistische verpleegkundige op de verloskamers. Ik kon in mijn werk te weinig ouders goed begeleiden rondom borstvoeding. Ik wilde dat eigenlijk wel gaan leren. Een paar jaar later werkte ik als jeugdverpleegkundige bij het consultatiebureau. Ik ben toen de opleiding voor lactatiekundige gaan doen. Dat duurt een jaar. Je moet daarbij veel ervaring opdoen met het begeleiden bij borstvoeding. Ik ben gestart als zzp'er. Via mijn werk als jeugdverpleegkundige, mijn contacten bij het ziekenhuis en contacten binnen de verloskundige wereld, kwamen er ouders bij mij terecht. Ik ben voorlichting gaan geven aan verloskundigen en aan de cliënten van verloskundigen, niet specifiek gericht op Downsyndroom, maar op borstvoeding in het algemeen.”

Er zijn geen standaardadviezen. Je moet iedere keer een maatpuzzel maken samen met de ouders.

Ervaringen met kindjes met Downsyndroom

“Ik ben nu vijf jaar zelfstandig lactatiekundige. Ik heb in die tijd vier ouders met een kindje met Downsyndroom kunnen begeleiden. Al die vier kindjes deden het weer anders. En hun ouders natuurlijk ook. Er zijn geen standaardadviezen. Je moet iedere keer een maatpuzzel maken samen met de ouders. Dat is altijd zo, ook bij kinderen zonder Downsyndroom. Dat maakt mijn vak zo leuk.”

Huidcontact

“Wat ik heb gezien bij Ben en ook bij de andere vier kindjes met Downsyndroom is dat de mondmotoriek wat anders is. De spierspanning is iets minder,

waardoor de kindjes zeker in het begin het drinken aan de borst vaak wat minder lang volhouden. Bovendien kan er ook veel spanning en stress in het gezin zijn in die eerste periode. Daardoor komt soms de melkproductie minder goed op gang. Mijn advies – bij alle kindjes, of ze nu wel of niet Downsyndroom hebben – is om je baby heel veel huid op huid te dragen. Moeder en vader kunnen dat allebei doen. Alleen een luiertje aan, dekentje eroverheen en mutsje op. Huidcontact helpt het kindje om goed te landen in de wereld. En het stimuleert bij de moeder de hormonen die belangrijk zijn voor de borstvoeding. Als een kindje nog niet krachtig genoeg of lang genoeg aan de borst kan drinken, dan raad ik aan om de eerste twee à drie weken een kolfapparaat te huren. Je kunt dan die eerste weken je kindje steeds een tijdje aanleggen, maar daarna bijvoeden met afgekolfde melk uit een flesje. In de praktijk is



bijvoeden vaak nodig bij baby's met Downsyndroom. Afkolven stimuleert de melkproductie. Als die goed op gang komt in de eerste weken, dan heb je daar later zo veel profijt van."

Het voeden kost bij kindjes met Downsyndroom meestal meer tijd.

"Ik kan voor het bijvoeden met de fles eigenlijk niet een eenduidig advies voor een bepaalde speen geven. Het hangt heel erg af van de mond en de tong. De flow moet voor een pasgeborene makkelijk zijn, maar ook weer niet zo makkelijk dat het zich verslikt. Je hoeft echt niet tien verschillende flessen te gaan proberen. Er zijn ook bepaalde houdingen waarbij je kind zich minder snel verslikt. Als het moeilijk gaat, vraag dan advies van een lactatiekundige of een preverbale logopedist."

Houdingen bij de borstvoeding

"Vaak zie je dat de kindjes wat slapper zijn. Daardoor kan bij het drinken aan de borst de tong in de weg gaan zitten. Er is een bepaalde handpositie, de Dancer-handgreep, die je kindje dan kan helpen. Bij die handgreep ondersteun je met drie vingers de borst en gebruik je je duim en wijsvinger om de kaak van je kindje wat beter te ondersteunen. Daardoor kan je kindje iets makkelijker de tepel vasthouden. Het is niet bij ieder kindje met Downsyndroom nodig. Als lactatiekundige ga ik nooit van tevoren op de fiets bedenken wat ik voor adviezen ga geven. Ik kijk ter plekke wat er nodig is."

"De Concorde-houding kan ook heel mooi zijn. Daarbij ligt het kindje op de moeder. De moeder ligt een beetje schuin achterover. De moeder

ondersteunt haar borst, zodat de baby makkelijker kan aanhappen. Het achterhoofdje van het kindje is vrij. Het kindje kan heel mooi zelf naar de borst toegaan. Het kindje heeft de regie daarin. Omdat de moeder de borst ondersteunt, kan het kindje de grip goed vasthouden. Die methode is bedacht door een collega, Myrte van Lonkhuijsen. Op haar site (<https://www.myrteibcl.nl/category/concorde/>) vind je meer informatie."

Geduld en contact

"Het voeden kost bij kindjes met Downsyndroom meestal meer tijd. Je kunt je kind wat sturing bieden om hem te laten snappen hoe het leven werkt of hoe hij het op zijn manier kan laten werken. Je hebt geduld nodig en je moet contact maken. Dat geldt niet alleen bij borstvoeding. Ik herinner me dat Ben een jaar of twee à drie was. Wandelingetjes duurden opeens een stuk langer. Het was herfst. Er kwamen blaadjes en zaadjes uit de bomen vallen. Hij ging daar in kleermakerszit naar zitten kijken. Ik dacht: 'O nee, we moeten nog boodschappen doen en mijn andere zoon moet bijna gaan slapen. We moeten naar huis.' Maar Ben opjagen werkt niet. Ik ben even naast hem gaan zitten om samen de blaadjes en zaadjes te bekijken. Ik gunde hem en mijzelf die tijd. Even later konden we samen in alle vrolijkheid weer op stap."

"Zo werkt het ook bij het voeden. Als ik bij een gezin kom waar het kindje de borst of de fles weigert, dan ga ik eerst even met het kindje kletsen, hoe jong het ook is. En ik luister naar de moeder. Ik help ze om weer op elkaar af te stemmen. Bij ieder gezin probeer ik te voelen en te zien wat daarvoor nodig is."



Even over knuffels geven

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.

In de carnavalsvakantie had ik een huisbezoek van het Zorgkantoor. Je weet wel, zo'n controlebezoek of ik het pgb van Daniël netjes inzet en mijn administratie wel goed bij hou. Helemaal prima zulke controles, pgb is immers belastinggeld waar ik gewoon netjes mee om behoor te gaan. De dame die langskwam was aardig en ik had mijn papierwerk op orde. Niets aan de hand zou je zeggen. En toch ging het gesprek op het laatste moment mis.

Daniël moet bij zo'n gesprek aanwezig zijn. Daarom heb ik de afspraak ook in de vakantie gemaakt, zodat hij geen school of stage hoeft te missen. Hij komt er gezellig bij zitten met een glaasje water, terwijl wij thee drinken. De dame van het Zorgkantoor loopt onze zorgverleners langs. Daniël

vertelt dat hij op dinsdagmiddag altijd met Rolf gaat fietsen en op woensdag bij Ronnie thuis is en daar gezellig kookt en mee-eet. 'Wat leuk!', reageert ze en stelt Daniël meer vragen over zijn begeleiders. Hij lacht en geeft netjes antwoord. Ik ben in stilte heel trots.

Dan komt het gesprek uiteraard op ALEZ, de academie waar Daniël naartoe gaat en die we een paar jaar geleden zelf hebben opgericht. 'Het is heel leuk bij ALEZ', vertelt Daan. 'Ik leer over de trein en de bus.'

'Het thema tijdens de lessen is op dit moment vervoer', verduidelijk ik en vertel wat meer achtergrond over ALEZ. Ik weet dat ze eerder deze vakantie week bij een klasgenoot van Daan op controlebezoek is geweest. En nu gaat het, tot haar verrassing, bij ons aan de keukentafel opnieuw over ALEZ. Ik geef haar een folder. 'Wat fantastisch dat jullie zo'n academie begonnen zijn', zegt ze.

'Zo leuk om er twee keer in een week over te horen! Het is zo belangrijk voor deze doelgroep om te kunnen blijven ontwikkelen, ook na de middelbare school.'

Ze vraagt Daniël waar hij stageloopt en opnieuw antwoordt hij heel netjes: 'Bij de Jumbo op dinsdag, ik maak eierkoeken. En op vrijdag in de bibliotheek.'

Ik vertel hoe belangrijk ik het vind dat hij zo zelfstandig mogelijk wordt en z'n plek in de maatschappij krijgt waar hij erkend wordt om de bijdrage die hij kan leveren. Ze knikt instemmend, laat blijken dat ze me helemaal begrijpt.

Pubers

Terwijl we in gesprek zijn, komt Simeon de keuken in gerend. 'O shit, ik moet naar de kapper, bijna vergeten!', roept hij druk zwaaiend met zijn armen. De Zorgkantoormevrouw moet lachen: 'Ik heb ook pubers, heel herkenbaar!' We praten even door over pubers en drinken onze thee op.



Dan rondt ze het gesprek af: 'Jullie administratie ziet er helemaal prima uit. Ik heb niets op te merken, ga vooral zo door. Ik zal ALEZ promoten als ik kan, lijkt me belangrijk dat jullie verder groeien.' Ze steekt haar duim op naar Daniël, staat op en trekt haar jas weer aan. 'Bedankt voor de thee en het gezellige gesprek.'

Mag ik?

Als ze bij de deur staat, ziet Daniël zijn kans schoon: 'Mag ik knuffel geven?'

Op hetzelfde moment dat ik ferm 'Nee, natuurlijk niet' zeg, zegt zij: 'Ja, dat mag zeker.'

Ik kijk haar een moment verbijsterd aan. Meent ze dat echt? Wil ze echt een knuffel van een negentienjarige die ze verder niet kent? Snapt ze er dan toch niets van? En we hadden nog wel zo'n goed gesprek.

'Van mij mag dat wel hoor', voegt ze er ook nog aan toe.

'Je mag een hand geven, Daan', zucht ik. 'Zoals je bij ALEZ hebt geleerd.'

'O ja', zegt hij dan en geeft netjes een hand.

Als ik de deur achter haar sluit, schud ik nogmaals mijn hoofd. Hoe kan het dat iemand 'uit het veld', met bovendien zelf pubers, denkt dat het oké is om een knuffel te geven aan een jongen van negentien?

Otis drinkt en eet goed

Special voeding

Tekst: Gert de Graaf | Foto: familie Hop

Otis is 9 maanden. Zijn moeder Annerieke Hop vertelt over haar ervaringen met de borstvoeding en het eerste vaste voedsel.

Annerieke: "Otis is thuis geboren om half vier 's nachts. De volgende dag heeft de kraamzorg tussen de middag overleg gehad met de verloskundige en de kinderarts. De kraamzorg dacht aan Downsyndroom. Ze zag het aan zijn oogjes. En Otis wilde niet meer drinken en was erg slap door een lage spierspanning. In die week daarna is bij het bloedonderzoek Downsyndroom bevestigd. Ik heb later nog foto's teruggekeken. Ik vind het wonderlijk dat ik het na zijn geboorte niet heb gezien. Zelfs nadat ze het vermoeden hadden uitgesproken, zagen wij het niet."

"Ik wilde heel graag borstvoeding geven. Na zijn geboorte is hij vrij snel bij mij neergelegd. Ik heb hem meteen gevoed en dat ging goed. Maar dat was het dan ook. De volgende dag lukte het niet om hem te voeden, niet aan de borst en ook niet met een flesje. Hij had ondertemperatuur en vermoedelijk Downsyndroom. Hij is die eerste dag in het ziekenhuis opgenomen."

Dagtaak

"Bij mijn tweede kind was de borstvoeding niet van een leien dakje gegaan. Ik wilde bij Otis er alles aan doen om het te proberen. Ik wist niet dat borstvoeding moeilijk kan zijn bij kindjes met Downsyndroom. Elke twee à drie uur legde ik hem aan de borst. Als dat niet lukte, probeerde ik hem



met een fles afgekolfd melk te geven. Als hij dan nog niet genoeg binnen had gekregen, werd het aangevuld met de sonde. Het was ongeveer een dagtaak. Na een dag of twee zeiden ze in het ziekenhuis dat deze aanpak veel te zwaar was. Voor mij, maar ook voor hem. De combinatie van fles en borst kostte te veel energie. Hij moest zijn krachten sparen."

Kiezen voor de borst

"Ze vroegen mij om een keuze te maken: flesvoeding of borstvoeding, met de sonde achter de hand. Dat

werd voor mij dan borstvoeding. Ze stelden voor om hem na iedere borstvoeding te wegen zodat we zouden weten hoeveel we nog met de sonde moesten aanvullen. Maar ze gaven aan dat ik het ook op mijn gevoel mocht doen. Dat leek mij veel minder stressvol. Dat hebben we gedaan. Het ging goed. Hij had natte luiers en hij kwam iedere dag wel wat aan.”

Ze vroegen mij om een keuze te maken: flesvoeding of borstvoeding.

“We hebben een instructie gevolgd over hoe we thuis de sonde konden gaan gebruiken. Daarna mocht hij mee naar huis. In het ziekenhuis moest ik Otis iedere drie uur wakker maken om te voeden. Die strakke standaard heb ik thuis meteen losgelaten. Ik dacht: ‘Laten we eens kijken wat er gebeurt, als we hem zelf laten komen’. Dan werd hij na drie en een half uur wakker. En dan had hij echt trek en dronk hij goed. De eerste dag heeft Otis de sonde eruit getrokken. Dat vond ik toen nog wat spannend. De verpleegkundige heeft hem op ons verzoek teruggeplaatst. Twee dagen later trok hij de sonde er weer uit. We hadden de sondevoeding in de praktijk ook niet meer nodig gehad. We hebben de sonde niet meer laten terugplaatsen. Vanaf die tijd gaat het gewoon goed met de borstvoeding. Op het consultatiebureau zijn ze heel tevreden over hoe hij groeit.”

Fles aanbieden

“Op een gegeven moment zeiden ze in het ziekenhuis dat het handig zou zijn als ik hem toch ook weer de fles zou gaan aanbieden. Dan heb je dat achter de hand en dan kan iemand anders hem ook voeden. Met alleen borstvoeding is hij volledig van mij afhankelijk. Tot aan de zomervakantie gaven we hem af en toe flesvoeding en ging dat goed. Daarna stopte hij ermee. Hij wilde de fles niet meer. Gelukkig heb ik veel ouderschapsverlof opgenomen. Ik werk weinig en in korte diensten van vier uur. Die tijd kan Otis goed overbruggen.”

“We hebben de fles iedere keer wel weer aangeboden. Mijn man, opa’s, oma’s, iedereen

heeft het geprobeerd. Ik heb nog een preverbaal logopedist laten meekijken. Zij zei dat kinderen de eerste drie maanden op reflex drinken. Daarna moeten ze de motoriek meer zelf gaan aansturen. Dan zie je vaker dat kinderen ermee stoppen, omdat de fles een andere motoriek vraagt dan de borst. De logopedist gaf als tip om hem de fles te geven terwijl hij half in slaap was in een donkere kamer en in een bepaalde houding. Dan zou het misschien weer meer op reflex lukken. Maar in de praktijk dronk hij ook dan geen druppel.”

“Vorige week waren we met vakantie. Mijn schoonmoeder heeft hem toch weer eens de fles aangeboden. Tot onze verrassing heeft hij er een beetje uit gedronken. Dus we gaan het toch maar weer proberen.”

Otis eet goed

“Otis is 9 maanden. Ik ben al een tijd met vaste voeding bezig. Brood, warm eten, fruit, maisvingers. Ik had hiervoor een doorverwijzing gekregen voor een logopedist. Maar ik dacht: ‘Ik probeer het eerst wel even zelf’. Ik ben hem gewoon hapjes gaan aanbieden. En het eten blijkt hem makkelijk af te gaan.”



Blijven proberen

Special voeding

Tekst: Gert de Graaf | Foto: familie van Ballegoijen

Leah is inmiddels 23 maanden. De eerste 14 maanden kreeg zij borstvoeding. Het vroeg geduld om haar te leren genoeg aan de borst te drinken. Annet van Ballegoijen vertelt over de voeding van Leah.

Annet: "Leah is ons achtste kindje. Een uur na de geboorte kregen we te horen dat ze Downsyndroom had. De andere zeven heb ik borstvoeding gegeven. Dat wilde ik ook voor haar. Het is de beste voeding. In de tweede week heb ik de brochure besteld van Borstvoedingorganisatie La Leche League (LLL), 'Het syndroom van Down en borstvoeding'. Die informatie stimuleerde me om door te gaan. Ook op de site van de SDS las ik dat borstvoeding extra belangrijk is voor kinderen met Downsyndroom. Voor de weerstand en voor de ontwikkeling van de mondmotoriek."

Uitgeput

"De eerste week ging het redelijk goed. Het kostte haar wel moeite. Ze viel tijdens het voeden snel in slaap. Je moest haar steeds wakker maken. Ze dronk kleine beetjes. Ze raakte uitgeput. Op dag 9 begon ze af te vallen. Tegen die tijd gaven we op advies van de kraamverzorgster wel al een fles erbij met afgekolfdde moedermelk. Op dag 10 is ze opgenomen in het ziekenhuis. Binnen een paar uur is er een sonde geplaatst."

"Met de logopedist van het ziekenhuis hebben we een schema gemaakt waarbij ze afwisselend een fles kreeg en sondevoeding met afgekolfdde melk."



Op die manier wilden ze haar laten bijkomen. Na twee dagen zijn we haar ook weer gaan aanleggen aan de borst. Ze kreeg afwisselend borst-, fles- en sondevoeding. Misschien was dat wel verwarrend en hadden we achteraf gezien beter alleen borst- en sondevoeding kunnen afwisselen.”

Sonde eruit

“Na een dag of vijf mocht ze met de sonde mee naar huis. Ongeveer een derde dronk ze toen zelf, de rest via de sonde. Ik moest haar voor en na iedere voeding wegen. Ik wist precies hoeveel ze binnenkreeg. In overleg met het ziekenhuis

hebben we de fles afgebouwd. Met vijf weken is ze kort opgenomen in het ziekenhuis vanwege een luchtweginfectie. Bij het herstel ging de borstvoeding heel goed. Ik heb gevraagd of de sonde eruit mocht.”

Geduld

“De logopedist heeft ons steeds aangemoedigd om borstvoeding te blijven proberen en om de borst vaker en langer aan te bieden. De eerste zes weken duurde het soms wel vijf minuten voor ze goed toehapte aan de tepel. Die tijd moest je haar echt geven. Daarna ging het gewoon goed. Mijn advies aan ouders: blijf het gewoon proberen, ook als het niet meteen lukt. Na de eerste vijf à zes weken ging de borstvoeding bij Leah net zo goed als bij mijn andere kinderen.”

Mijn advies aan ouders: blijf het gewoon proberen, ook als het niet meteen lukt.

Wennen aan nieuw eten

“Met vijf en een halve maand zijn we gestart met groentehapjes. We bieden haar langer hetzelfde soort potje aan. In plaats van drie dagen een hele week. Zo kan ze wennen aan de smaak en substantie. Ze wil nog geen brood eten, maar wel Cracotte-crackers. Het is een geduldwerkje om haar nieuwe dingen aan te leren. Gisteren at ze plots wel geroosterd brood en sinds kort ook stukjes mandarijn en appel. Ze kan rustig twintig minuten doen over een kwart appel. Maar mijn ervaring is dat als je het maar blijft proberen, ze uiteindelijk nieuwe dingen leert. Het komt in heel kleine stapjes.”

Voor meer info over de brochure van La Leche League over Downsyndroom en borstvoeding: <https://www.borstvoeding.nl/product/het-syndroom-van-down-en-borstvoeding/>



Ondanks hartafwijking, toch borstvoeding

Tekst: Gert de Graaf | Foto: familie Snoeij

Júlia werd geboren met een ernstige hartafwijking. Tegen de medische verwachtingen in lukte volledige borstvoeding, zelfs al voor de hartoperatie. Haar moeder Eline Snoeij vertelt over dit traject.

Aan het begin van het Zoomgesprek zie ik in het raam achter Eline de haven van Vlissingen verschijnen. Eline legt het me uit: "Wij zijn binnenvaartschippers. Meestal varen we op Duitsland. Op dit moment varen we op de Westerschelde. We zagen net nog een zeehondje." Dochter Júlia wil ook even wat tegen mij zeggen. Ze draagt een schort en vertelt dat ze soep aan het maken is. Ze vertrekt weer naar haar keukentje.."

Zwangerschap

Júlia werd zes jaar geleden geboren. Eline vertelt: "Met de 20- weken echo zagen ze bij Júlia een AVSD en kleppeninsufficiëntie, een ernstige hartafwijking die relatief vaak voorkomt bij Downsyndroom. Er waren nog meer kenmerken, zoals kortere beentjes en armpjes en een kort neusbotje. Het leek de artsen en ons duidelijk dat ze Downsyndroom had. We hebben geen punctie laten doen. Ze was hoe dan ook welkom! In het Erasmusziekenhuis kregen we veel informatie. Ik wist daardoor dat borstvoeding moeilijk kon zijn. Ook de verloskundige gaf advies over de Habermanspeen, een speciale speen die gebruikt kan worden als drinken moeilijk gaat. Die moest ik dan maar proberen als de 'gewone' speen niet lukte. Dat vond ik nogal voorbarig."



"Ik heb een brochure over Downsyndroom en borstvoeding aangevraagd bij Borstvoedingsorganisatie La Leche League. Daar stonden zulke positieve verhalen in. Ook van ouders waar het ziekenhuis borstvoeding had ontraden. Waarom zouden we het niet proberen? Ook al realiseer ik me heel goed dat het ook echt heel anders kan gaan."

Toch borstvoeding proberen

"Maar in het ziekenhuis dachten ze dat borstvoeding bij een kindje met Downsyndroom en een ernstige hartafwijking bijna nooit goed gaat. Ik ben zelf juist erg voor borstvoeding. Mijn andere kinderen hebben dat ook gehad."

Daar moest ik wel een beetje voor strijden. Toen ze net was geboren, kon ze niet meteen ademen. Ze hebben even wat bij geblazen en toen gingen de longetjes open. Ze wilden haar daarna meteen meenemen naar de afdeling, terwijl het eigenlijk best goed met haar ging. Ik heb gevraagd of ik haar eerst nog even vast mocht houden en wilde proberen haar aan te leggen. Ze heeft toen aan één borst gedronken.”

Borstvoeding en afkolven

“De cardioloog wilde dat Júlia zich niet te veel zou inspannen. Hij adviseerde om haar vijf minuten aan te leggen aan de borst en goed in de gaten te houden of ze niet benauwd werd of blauw aanliep. De rest van de voeding moest ik als afgekolfde melk met de fles geven. Zo hebben we het vier maanden gedaan. Dat ging prima met de gewone dr. Brown speen.”



Volledige borstvoeding

“Met dat kolven en bijvoeden erbij had ik er wel een dagtaak aan. En ze dronk eigenlijk steeds beter aan de borst. Op een gegeven moment zei de cardioloog in het Erasmusziekenhuis – een heel aardige man – dat ik wel mocht stoppen met het kolven. Hij vond het verrassend dat een kindje met zo’n ernstig hartprobleem het goed deed met borstvoeding. Maar als wij er een goed gevoel over hadden en als we Júlia in de gaten hielden, ze niet ging zweten of blauw aanlopen, dan kon het bij haar blijkbaar wel. Al voor de hartoperatie zijn we overgegaan op volledige borstvoeding. Dat was superfijn! Je hoefde niet meer de hele tijd schemaatjes te maken van wat je op welk moment moest doen”

Met dat kolven en bijvoeden erbij had ik er wel een dagtaak aan.

“Met vijf maanden is haar hart geopereerd. Na de operatie heeft ze drie dagen sondevoeding gekregen. Daarna wilde ik haar een flesje geven. Maar de verpleegkundige zei: ‘Laat haar eerst aan de borst proberen’, omdat we verteld hadden dat ze ervoor ook aan de borst dronk. Ze dronk zo goed dat we allemaal versteld stonden.”

Tot haar zesde verjaardag

“Vanaf haar vijfde kwam ze alleen nog ‘s avonds aan de borst drinken. Ze eet ook gewoon alles, dus voor de voeding had ze het niet meer nodig. Ik denk wel dat het al die jaren heel ondersteunend is geweest voor haar afweer. Ze is gelukkig heel weinig ziek geweest.”

“Júlia is nu net zes jaar. Op haar verjaardag zijn we helemaal gestopt met borstvoeding. We hebben dat goed voorbereid met Leespraak, een methode waarbij je de communicatie ondersteunt met geschreven woorden. We hebben erover gepraat en alles opgeschreven en dat regelmatig met haar teruggelezen. Ze heeft het prima geaccepteerd.”

Met de rugzak op reis

Bewegen en sport

Tekst: Regina Lamberts | Foto's: Marc en Eric Holterman

We kregen een mail van de familie Holterman: "Sander, onze zoon met Downsyndroom, is inmiddels 27 jaar. Hij heeft nog twee oudere broers. Een aantal jaren geleden zag hij zijn grote broer backpacken en wilde dit ook graag. Op reis zonder ouders. Hij heeft het toen voorgesteld aan zijn broers en gevraagd of dit mogelijk was."

Inmiddels zijn ze al vier keer ruim een week op stap geweest, naar Barcelona, Lanzarote, Kreta en de laatste keer Albanië. "Voor ons als ouders was dit uiteraard eerst ook best spannend.

Maar wie had gedacht na de geboorte van onze zoon met Downsyndroom dat zoiets mogelijk zou kunnen zijn?" We waren nieuwsgierig naar het verhaal en Regina sprak de drie broers, Marc, Eric en Sander, via Zoom.



Sander woont in een kleinschalige woonvoorziening, Samen 100, met mensen met een verstandelijke beperking. Hij is er trots op dat hij zelfstandig woont. Sander: "Wij wonen met mensen met beperking en begeleiding erbij. We hebben een kookschema met wat we kunnen koken. Elke donderdag gaan we het menu maken en we mogen dan kiezen wat we kunnen koken. Dat kunnen bewoners koken en begeleiders erbij helpen. Ik kook elke donderdag. En ik kan zelf de was doen." Marc: "Dat wist ik niet." Sander lacht: "Nu wel!" Eric: "Kan jij op onze volgende wereldreis de was doen." Sander: "Dan is het een beetje lastig, in andere landen met die knoppies en zo. Nee liever niet." Sander: "Ik werk in de horeca. Ik werk nu al zes jaar bij 'Eten in de Friesland'. Dat is nu op de Harlingertrekweg in Leeuwarden. Ik doe koken en bedienen."

Zelfstandig willen worden is ook een drijfveer voor Sander.

Hoe het reizen begon

Sander: "Ik zag dat Marc weg was. En ik dacht: 'Dat wil ik ook wel eigenlijk'. Ik vind het zo mooi dat je naar Australië ging." Marc: "Dat was in 2012. Ik heb daar een tijdje gestudeerd en gereisd. Toen vond

Sander het tijdsverschil heel interessant, als we dan belden dat het bij mij donker was en bij hem licht.” Sander: “Dat vond ik echt machtig. Dat ik dat aan het ontdekken ben, dat vond ik echt mooi.”

De inspiratie voor de bestemming komt uit ‘Bassie en Adriaan’ of ‘Wie is de mol’.

Sander: “Ik had het er een keer met mijn ouders over gehad. Ik zag ‘Down the road’ en dat wil ik ook een keer. Toen heb ik Eric en Marc gevraagd. Ik wil zo graag op reis, nu heb ik een kans.” Marc: “Dat je zelfstandig wil worden en alleen weg met de broers zonder ouders, speelde in het begin ook wel rol.” Eric: “Het is ook een verdere stap dan logeren bij ons. Dat deed je wel daarvoor. Zonder ouders. Kwam je naar Groningen of werd je gebracht. Zelfstandig willen worden is ook een drijfveer voor Sander. Dat merk je ook nu hij zelf woont en zelf met de bus zelfstandig naar het werk gaat.”

Toen Sander oud genoeg was, konden ze plannen maken. Sander: “We hebben een soort van app die heet ‘Los Hermanos’, wat ‘broers’ betekent. Dat is van ons drie mannen zonder de ouders. En daar bedenken we de vakantie.” Eric: “We moesten ook nog de zegen van onze ouders hebben.” Sander: “Dat was nog een dingetje.” Eric: “Onze moeder zei: ‘Dan zit al mijn goud in het vliegtuig’. Ze moesten er wel even aan wennen, maar ze

hadden wel vertrouwen in ons. Inmiddels merken we dat we er ook beter in worden. Wij met z’n tweeën, maar Sander ook.”

“Bij de eerste reis moesten we bij elke oversteek even nadenken hoe we Sander meekregen. Bij elke metro die we instapten moesten we twee keer nadenken hoe we dit met Sander moesten aanpakken. De laatste keer ging dat vanzelf. Sander weet nu wel dat hij bij het overstappen naar een andere metro tussen ons in moet lopen. Daar letten we niet echt meer op.” Sander: “Zelfstandigheid.” Marc: “Maar de eerste reis hebben we je wel verteld dat je nu moet luisteren naar je broers.” Sander lacht: “Ja, dat klopt. Ze hebben het uitgelegd en dan vind ik het wel mooi dat ik ging luisteren.”

De voorbereiding

De broers gaan eens in de twee jaar op reis. Marc: “Wanneer is de volgende keer ook weer, Sander?” Sander: “Hoezo moet je dat aan mij vragen?” Marc: “Jij bent van de planning”. Sander: “Het is meer, ik maak wel een planning maar ik wil meer met z’n drieën een appje gaan maken.” Marc: “We moeten altijd even vergaderen en punten opschrijven en taken verdelen. Dat hoort bij het ritueel.” Sander is al een jaar van tevoren bezig met de bestemming. Zijn ideeën bewaart bij op zijn iPad. De broers moeten hem soms wat afremmen, maar genieten ook van de gezonde spanning.

De inspiratie voor de bestemming komt uit ‘Bassie en Adriaan’ of ‘Wie is de mol’. Vervolgens maakt Marc een planning. De reis gaat als het kan langs locaties van tv. Daarna gaan ze met z’n drieën vergaderen om te kijken of het programma niet te vol of te leeg is.

Eric: “We hebben ons ook wel een beetje verkeken op wat je allemaal kan doen op een dag. Je onderschat heel snel hoeveel indrukken een gemiddelde dag heeft en hoeveel er moet worden bijgetankt. Ik denk dat we de eerste twee jaar te fanatiek waren met de dagplanning, dat we het inplanden zoals we zelf zouden doen. En dan



merkte je dat Sander halverwege de dag op een bankje zat en in zijn ogen wreef. Toen was het duidelijk dat we moesten minderen.” Marc: “Meestal huren we een auto zodat je wat flexibeler bent en niet afhankelijk van het openbaar vervoer. Vaak weten we al waar de huisjes zitten en gaan we niet te vaak wisselen. Soms hebben we drie locaties, het liefst zitten we twee à drie nachten ergens. Dat je een dag kan acclimatiseren, en een dag zelf kookt. Dat doen we om er wat rust in te brengen. We hebben een doe-dag en een rustige dag en weer een doe-dag.” Sommige dingen worden al in Nederland geoefend, bijvoorbeeld een snorkel-les in het zwembad.”

Sander heeft de planning op zijn iPad staan en die leest hij een aantal keer voordat ze op reis gaan.



De eerste reis

De eerste reis was in 2016: Sander was 19 jaar en ging naar Barcelona. Het begon met Marc die ging backpacken in Australië, dus bij elke reis is de rugzak een vast onderdeel. Eric: “Er zijn een aantal rituelen die moeten we afvinken. De reis is pas echt als we de backback meenemen en als we gaan bergwandelen. Dat is erg belangrijk. Inmiddels zijn er meer ritueeltjes bijgekomen, zoals in een bootje varen.” Sander: “En eten, gekke dingen doen, beetje lol maken.” Marc: “Barcelona was natuurlijk toch wel anders dan

thuis, met tapas en de metro.” Eric: “We proberen natuurlijk wel elke keer wat verder te gaan. Barcelona was om aan het vliegen te wennen. Lanzarote, de tweede reis, was al best wel een stap.”

Iets met een afzuigkappie

Sander: “Daar gaan we het niet over hebben. Dat was een beetje een gekkenhuis.” Marc: “Dat mag je wel vertellen hoor.” Sander: “Met die afzuigkappie.” Eric: “In het eerste huisje op Lanzarote waren we waarschijnlijk de eerste gebruikers van dat voorjaar. De eerste of tweede avond kookten

we in het huisje. De afzuigkap werkte niet helemaal optimaal. De stoom van de pasta drupte naar beneden. Maar achteraf was dat helemaal niet stoom, er lag gewoon iets in. We hebben toen alle drie voedselvergiftiging gekregen. En dan merk je ook dat het weerstandsniveau bepaalt wie er meteen last van krijgt en wie na een paar dagen. Sander was eerst ziek en toen wisten Marc en ik eigenlijk al dat wij ook aan de beurt zouden komen.”

“We gingen toen om de beurt iets met Sander doen.” Sander:



“De auto stond een keer gewoon stil. Omdat die ene hampelman (Sander noemt Eric vaak ‘de hampelman’) het een beetje verkeerd deed.” Eric: “De dag ervoor was ik in alle haast paracetamol gaan kopen, omdat we allemaal ziek waren geworden. Ik had de lichten van de auto aan gelaten, waardoor de accu leeg was. De volgende dag zijn we geholpen door een of andere klusjesman, die heeft onze auto een kickstart gegeven. Hij moest de kabels ook nog in elkaar flansen. Dat ging nogal amateuristisch: draadjes, wat draaien, een heel avontuur vond Sander het. Een monteur die in het Spaans grapjes maakte, flits en ‘magico’, het werkt weer! Dat soort dingen zijn voor Sander altijd erg indrukwekkend. Zo hebben we met elkaar heel wat dingen meegemaakt dat onvoorzien was. Vooraf elke reis bespreken we mogelijke scenario’s met onze ouders. Maar zo zie je dat er toch onverwachte dingen kunnen gebeuren en dat aanpassingsvermogen heeft Sander echt geleerd door de reizen.”

Apart beeld

Ze zijn inmiddels naar Barcelona, Lanzarote, Kreta en Albanië geweest. Kreta vond Sander het leukst. Sander: “Ja, omdat we toen gesnorkeld hebben en een bootje gehuurd. We gingen vanaf de kade op het water en toen onderduiken in de zee. En zwemmen en snorkelen.” Marc: “We hadden een eigen bootje gehuurd voor drie volwassenen. Toen we kwamen aanlopen, keek de meneer van de

boot ons aan. Hij had verwacht dat er drie volwassenen zouden zijn, maar omdat Sander klein van stuk is, dacht deze man dat er een kind bij was. Sander kon de man niet verstaan. Maar hij deed zijn zonnebril af en keek hem aan. De man zei sorry.” Eric: “Dat is wel een terugkerend ding geworden. Dat Sander zijn bril moet afdoen om te laten zien met wie ze te maken hebben. Soms krijg je wel rare blikken. Dan lopen er twee jongens met een jongen met Downsyndroom. Dan is het soms toch even handig om te vertellen wat hier aan de hand is en dat kan door even het brilletje af te zetten.”

We krijgen wel eens de vraag of we dan alleen met hem bezig zijn [...] Maar het is voor ons net zo leuk.

Tijdens de vakantie bleek dat Sander dacht dat geld eindeloos uit de muur kwam. Toen hebben ze ingesteld dat hij ook af en toe moest pinnen. Eric: “Het is een leuk avontuur om Sander te laten pinnen. Je moet een beetje oppassen hoe het lijkt. Want dan staan er twee jongens met een jongen met Downsyndroom bij de kassa, en die zeggen: ‘Voer je pincode maar in, voer je pincode maar in!’. Dan krijg je soms wel argwanende blikken.” Marc: “Of wij blijven aan tafel zitten en hij loopt naar de kassa, pinpas in de hand. Pincode vergeten. Weer terug. Altijd leuk.” Sander: “Het is leuk om met z’n drieën dingen te ontdekken.”

Andere ervaringen

Marc: "We laten Sander ook beslissingen nemen. Gaan we linksaf of rechtsaf?" Sander: "Maar dat is lastig voor mij." Eric: "Ik doe wel wat jullie willen' is een gevleugelde uitdrukking geworden. Dan zeggen we voor de grap: 'O ja, dan doen we weer wat wij willen zeker'. Dan zit Sander alweer in de gordijnen. Een mening hebben terwijl je normaal achter je ouders of begeleiders aanloopt is ook nieuw. Het besef dat je kan bepalen wat we gaan doen, zelf mocht kiezen, heeft een jaar gekost."

Sander: "En sommige landen zijn een beetje ruw. In Albania was het ook wel ruw. Gekke dingetjes en mensen om je heen. We waren in Albanië. We waren iets vergeten te kopen. Eric ging weg zonder telefoon. Marc en ik moesten ergens parkeren, maar we konden nergens parkeren. En Eric was weg." Marc is rondjes gaan rijden en zo moest Eric hen zien te vinden.

Marc: "Als er iets onverwachts gebeurt, gaan wij schakelen. Soms zeggen we: 'Even doorlopen'. Of: 'Het is nu even handig niet naar links te gaan'. Of we blijven even in de auto zitten. In Albanië sprongen voor ons mensen uit de auto en er werden wat tikjes uitgedeeld. Dat was best indrukwekkend. Wij worden daar waarschijnlijk stil van, we focussen ons onbewust of we kijken om ons heen en doen even de autodeuren op slot. Dat merkt Sander wel. Hij merkt dat er iets aan de hand is. Even later zijn wij het al vergeten maar komt hij er nog op terug. Met een gevleugelde opmerking, waardoor je weer even denkt: 'O ja, dat was niet zo normaal!'"

Eric: "Voorgaande edities hebben altijd binnen de randen van toerisme van alles kunnen regelen. Alles was er. Als je een bootje wil hebben dan kan dat, als je maar betaalt. In Albanië merk je dat toerisme achterloopt. Vaak liep iets anders dan je wilde of we werden teleurgesteld omdat het niet zo kon als je het voor je zag. Dat zijn heel kleine dingetjes, daar moet je wel mee dealen. Voor Sander is dat meestal net wat indrukwekkender dan voor ons." Sander: "Maar het is wel leuk om te ervaren." Eric: "Precies. En daarom was Albanië het meest indrukwekkend voor je, denk ik."

Iets met een vlag

Marc: "Ik schreef in de planning voor Albanië: 'Nadat we zijn geland even kijken hoe de vlag erbij hangt en dan kunnen we nog wat doen.'" Sander heeft de planning op zijn iPad staan en die leest hij een aantal keer voordat ze op reis gaan. Sander nam de opmerking 'kijken hoe de vlag erbij hangt' letterlijk. Dus bij de eerste activiteit zei Sander: 'We moeten nog kijken naar een vlag'. Sander dacht dat we naar een vlag op zoek moesten, want dat stond op de planning, terwijl wij het bedoelden als: 'We kijken wel even of Sander genoeg energie heeft voor een activiteit.'" Terwijl dit verhaal wordt verteld, richt Sander zijn camera op de Albanese vlag. "Die moest natuurlijk mee naar huis. Kan hij thuis ook af en toe kijken hoe de vlag erbij hangt. Dat zijn altijd leuke momenten dat iets lekker letterlijk wordt genomen. Veel gelachen!"

Gewoon erg leuk

Marc: "Het is ook voor ons heel erg leuk. We krijgen wel eens de vraag of we dan alleen met hem bezig zijn, dat hij op reis is en wij niet. Maar het is voor ons net zo leuk. Er gaan ook andere deuren open. Je bekijkt dingen met een andere bril. Of er gebeuren totaal andere dingen, zoals met die vlag. En dat is heerlijk. We behandelen hem zo normaal mogelijk." Eric: "Je krijgt wel reacties van anderen dat ze het zo goed of nobel vinden dat we dat doen. Ik snap dat het misschien lijkt alsof wij dit allemaal alleen voor Sanders plezier doen, maar wij hebben ook gewoon vakantie."

Ook Sander geniet: "En dat vind ik wel leuk om een beetje te ervaren om juist leuke dingen te doen. Om nieuwe dingen te gaan doen. Of iets anders. En dat vind ik juist leuk. Het moet een beetje anders dan Nederland is. Dat vind ik zo mooi om uit te vinden. Dat vind ik machtig. Dan ben ik blij dat we dat met z'n drieën kunnen doen. Daarom ben ik er heel blij mee eigenlijk." Eric: "We proberen dat Sander er daadwerkelijk wat zelfstandiger van wordt. Iets wat zijn grote drijfveer is. Als je nu terugkijkt, zie je dat hij nu meer wereldwijd is dan de eerste keer. We zijn echt trots op hem."

Leren dansen in de regen

DOWN++

Tekst: Gert de Graaf | Foto's: Kiki Kouthoofd, Marian Hermans, Neeltje Knaap

Op Wereld Downsyndroom Dag brachten Mirjam Klerks en Bas van der Wal een muziekalbum uit over hun leven als ouders van twee zorgintensieve kinderen. Een interview over zwaarte en lichtheid.



Bas vertelt: "Het kost natuurlijk veel tijd en zorg. Bij de jongste, Ravi, zie ik het als een handleiding die we zelf telkens moeten invullen. Wat is voor hem het fijnste? Maar dat verandert steeds weer. Vooral het autisme kan lastig zijn. Ravi kan onverwacht om kleine dingen flippen. Je reikt hem bijvoorbeeld een speelgoedje aan en hij begint te gillen. Dat is ook moeilijk voor zijn broertje. Ravi krijgt daarom medicatie. Het is bedoeld om beter te slapen, maar het remt ook prikkels. Zonder dat is er geen land met hem te bezeilen. Maar ook met medicatie zijn we continu aan het zorgen. Ook 's nachts, want hij slaapt slecht. In vergelijking met Ravi is Emanuel onze vaste rots in de branding."

Emanuel is nu de stabiele factor.

Mirjam en Bas hebben – naast ieder een volwassen zoon uit een eerdere relatie – samen twee jonge kinderen. Emanuel (7) heeft Downsyndroom. Ravi (4) heeft een zeldzame genetische afwijking waarbij een stukje van een chromosoom ontbreekt, het IP36-deletiesyndroom. Bovendien heeft hij een hersenaanlegstoornis en autisme. Beide kinderen hebben intensieve zorg nodig.

Ervaringsdeskundige moeders

Mirjam: "Emanuel is nu de stabiele factor. Na zijn geboorte kwamen we erachter dat hij Downsyndroom had. Dat was in het begin heftig. Ik was blij met de Facebookgroep 'D Mama's'. Ze benadrukten dat het ook gewoon een baby'tje is waarvan je kunt genieten. Je ziet zo veel beren op de weg. Dan is het fijn om een paar ervaringsdeskundige moeders te spreken. Inmiddels ben ik zelf zo'n moeder die met ouders spreekt die net mama of papa zijn van een kindje met Downsyndroom. Je groeit daarin."

Eigen manier van communiceren

Mirjam: "We hebben twee kinderen die allebei 24 uur zorg in nabijheid nodig hebben. Bij Emanuel denken we dat hij wel veel doorheeft. Maar hij kan het niet vertellen. Hij praat niet en hij communiceert ook niet echt met gebaren. Eigenlijk moeten wij hem de hele dag lezen. Hij heeft wel zijn eigen manier van communiceren die wij beginnen te leren kennen. Als hij iets anders wil drinken, dan komt hij met zijn beker en pakt de afstandsbediening erbij. Met de afstandsbediening verander je het televisiekanal. Als hij met de beker en de afstandsbediening komt, dan begrijpen wij dat hij iets anders wil drinken. Ik vind dat best heel slim van hem."

Bas: "Hij heeft één duidelijk gebaar. Als hij zijn handen op zijn oren doet, dan vindt hij iets niet leuk. Het is aan ons om te raden wat. Het is mooi dat je – ondanks dat iemand niet kan spreken – iemand toch kan lezen. Door naar zijn ogen te kijken en naar zijn lichaamstaal en geluidjes, ga je op een gegeven moment dingen herkennen. Je wilt ook graag begrijpen wat hij nodig heeft. Dat gaat steeds beter."

Eetmoment

Mirjam: "In het begin was brood eten lastig voor Emanuel. Nu gaat dat prima. Maar zijn broertje Ravi eet niet. Hij heeft een PEG-sonde. In zijn eerste jaar at hij gewoon gepureerd eten. We merkten wel dat hij gevoelig was in zijn mondgebied. En door de aanlegstoornis van zijn hersenen kan hij niet kauwen. Maar we wisten toen nog niet wat er met hem aan de hand was. Op een gegeven moment wilde hij geen vast voedsel meer. Hij wilde alleen maar Nutridrink met chocoladesmaak en uiteindelijk alleen op een bepaalde temperatuur. Daar heeft hij 135 dagen op geleefd. Hij stond op de spoedlijst voor een PEG-sonde, maar ook die wachtlijst duurde nog steeds een half jaar. Wij gingen er helemaal aan onderdoor."

Bas: "We zijn vooral veel tijd kwijt met dingen als verschonen of eten geven. En Ravi heeft dus een sonde. Hij krijgt zijn voeding vloeibaar via een slangetje in zijn buik. Dat is heel handig verpakt in een rugzakje. In principe kun je ermee lopen. Maar wij kiezen ervoor om hem voor een grote portie aan tafel te laten zitten."

Mirjam: "Dat heeft een reden. We willen het eetmoment in stand houden. Als we Emanuel in de stoel zetten om te eten, dan is het ook etenstijd voor Ravi. Ravi kan een beetje praten. Dan zegt hij ook dat we lekker brood of fruit gaan eten, terwijl hij dat zelf niet eet. Maar misschien kan hij ooit weer gepureerd voedsel leren eten. En samen eten is ook een sociaal moment."

Vrolijk

Bas: "Emanuel is een heel vrolijk jongetje. Hij houdt ontzettend veel van dansen. Hij heeft ook bepaalde rituelen bij bepaalde filmpjes. Er is één filmpje, dat vindt hij zo grappig dat hij altijd lachend een mandje met speelgoed in de lucht gooit. In het begin hadden we zoiets van: 'Moet dat nou?' Maar dit is zijn manier om zijn blijdschap te uiten. We laten het hem lekker doen."



Verbinder

Mirjam: "Emanuel is heel gevoelig voor sfeer. Als wij bijvoorbeeld gestrest zijn of een beetje kibbelen, dan komt hij naar ons toe. Hij duwt onze hoofden naar elkaar toe en wil dat we elkaar een kus geven. Hij is van de harmonie, een echte verbinder. Hij is heel puur. Dat zien we ook bij Ravi."

Als hij iets anders wil drinken, dan komt hij met zijn beker en pakt de afstandsbediening erbij.

"Die twee zijn de laatste tijd echt broertjes. In het begin dachten we dat ze elkaar helemaal niet zagen staan. Emanuel gaat een keer per maand logeren bij logeerhuis 'De Kleine Herberg'. Op een gegeven moment mocht Ravi daar ook heen. Voor hem waren er daar veel te veel prikkels. Maar toen ze daar met zijn tweeën naartoe gingen, hadden ze zoiets van: 'Hé, jou ken ik'. Ze hebben een soort van veiligheid bij elkaar gevonden en sindsdien zijn het ook echt broers. Dat is heel leuk om te zien."

Muziek en feest

Mirjam: "We maken veel muziek met de kinderen. Eigenlijk wil Emanuel de hele dag dansen. Hij is fan van 'de Dromendans' van Vincent. Dat nummer heeft hij ontdekt op een camping in Frankrijk. Het is in zijn hoofd blijven hangen. Hij maakt er geluid bij en recentelijk hebben we ons gerealiseerd dat dat zingen is. Wij vieren natuurlijk alle stapjes. Toen we erachter kwamen dat hij aan het zingen was, hebben we echt even geapplaudiseerd. Daar is hij heel gevoelig voor. Hij houdt ook van feest, slingers en ballonnen. Dan weet hij dat er iets speciaals aan de hand is. Dan is hij blij en gaat hij dansen."

Theaterstuk

Mirjam is zangeres. Bas is muzikant, gitarist en zanger. In 2018 maakten zij een theaterstuk, genaamd 'Nothing Down About It'. Ze hebben met deze voorstelling vijf jaar in verschillende theaters gestaan.

Mirjam: "We hebben het toneelstuk gemaakt als een soort therapie voor onszelf, maar ook om bewustwording te creëren bij anderen. Hoe kijkt de buitenwereld eigenlijk aan tegen een kind met Downsyndroom? Wat doet het voor je relatie? Hoe val je van je roze wolk af? Wat voor rare dingen zeggen mensen tegen je? We hebben ons verhaal aan een regisseur verteld en zo is er een script ontstaan. Je hoeft als toeschouwer niet per se iets te hebben met Downsyndroom. Het zet mensen aan het denken. Toeschouwers vertellen ons dat ze echt het gevoel krijgen dat ze heel dichtbij ons komen. Je mag in onze woonkamer kijken. We nemen de toeschouwers mee van de heftige tijd waarin we net de diagnose hebben gehoord, naar de lichtheid die Emanuel ons ook brengt. Op het einde zingen we het nummer 'De anderen' met de slotzin 'Jij kan een wereld veranderen'. Want dat is wat een kind met een beperking doet."

Bas: "Wat Emanuel ons leert is: 'Vandaag is vandaag. Morgen is morgen.' Je kan allemaal plannen maken, maar je moet ook met de dag leven en genieten van wat de dag brengt. Het mooie van een kindje met Downsyndroom is dat ze dat doen. Ze laten je de waarheden in het leven zien. Het belangrijkste is het ontvangen en geven van liefde. Dat is 90%. De rest is het zo fijn mogelijk maken en je eventuele ambitie."





Nieuw album

Op Wereld Downsyndroom Dag brachten Mirjam en Bas een album uit met liedjes gebaseerd op hun leven met twee zorgintensieve kinderen. Mirjam: "Nu de cd uit is, krijg ik veel berichten van ouders van kinderen met Downsyndroom of een andere beperking. Ze willen graag hun verhaal aan mij vertellen. Ik ben een soort van ambassadeur geworden. Dat is ook weer mijn nieuwe roeping." Bas: "Het album wordt niet alleen gewaardeerd door ouders van zorgintensieve kinderen. Het komt bij allerlei mensen aan."

Voorgeschiedenis

Bas: "Toen Mirjam zwanger was van Ravi, hebben we best wel wat tests laten doen. Als het weer een kindje met Downsyndroom zou zijn, dan was het welkom. Maar we wilden het wel van tevoren weten. Er kwam niets uit de testen. Wij dachten dat we een gezond kindje hadden.

Maar al na een half jaar zag je toch een achterblijvende ontwikkeling." Mirjam: "Als je Ravi een speelgoedje aanreikte dan pakte hij het niet. Hij herhaalde geen klanken. Het was zorgelijk. De kinderarts nam ons verhaal heel serieus. Hij heeft een Whole Exome Sequencing (WES) laten doen. Daarbij wordt het hele DNA in kaart gebracht. Ravi bleek het IP36-deletiesyndroom te hebben. Maar toen waren we er nog niet."

Onderbuikgevoel

Mirjam: "Ravi liet opvallend gedrag zien. Hij flipte van sommige lichten. Hij liep bepaalde vaste routes. Hij sliep slecht. Hij bewoog de hele tijd zijn hoofd. Tegen de neuroloog zei ik dat ik het gevoel had dat er iets aan de rechterkant van zijn hoofd zat. Een paar uur na de MRI werden we gebeld: 'U heeft gelijk. Hij heeft een hersenaanlegstoornis aan de rechterkant van zijn hoofd.' Hoe kun je dat nu bedenken als moeder? Maar ik had een soort van onderbuikgevoel."

Bas: "Op dat moment werkte Mirjam als fulltime manager in een winkel. Van het ene moment op het andere ging het licht uit." Mirjam: "Ik kon niet meer staan. Mijn benen deden het niet meer. Ik was zo moe. Door de diagnose van Ravi was ik helemaal uit het veld geslagen. Ik wilde eigenlijk niet meer uit bed komen."

Troost

Mirjam "Daarna kon ik een tijd lang niet meer zingen. Je stem is ook emotie. Op een gegeven moment suggereerde Bas om

er misschien een cd over te gaan maken. Die cd is voor mij een soort redding geweest. Om gewoon weer daarover te mogen zingen. Over het verdriet, maar ook over het geluk. Onze kinderen zijn onze goudstukken. Ze brengen zo veel liefde. Het is niet alleen maar zwaar. Het maken van de plaat is zo'n mooi proces. We hebben leren accepteren dat het anders is."

"We hebben een plaat gemaakt die ook andere ouders in dezelfde situatie kan helpen. Er staat een nummer op, 'Oog voor jou', dat is echt geschreven voor ouders. Het drukt uit dat we jou zien met al je zorgen, dat we weten hoe zwaar het is. Het is mooi dat muziek een soort troost kan zijn." Bas: "We hebben het echt samen gemaakt." Mirjam: "Het nummer 'Dansen in de regen' gaat over ons leven. Hoe zwaar het ook is, we kunnen bij elkaar schuilen. We zijn er heel sterk van geworden. Je blijkt als mens zo veerkrachtig te zijn. We hebben echt leren dansen in de regen."



Spotify

Changing Places

Column van Stephanie

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.

Anvankelijk had ik een verhaal over voeding willen schrijven. Over hoe trots en blij we zijn dat Anna's mondmotorieksterk na jarenlang oefenen met pre-logopisten sterk verbeterd is. Ze kan inmiddels goed kauwen en slikken en geniet zichtbaar van het eten. Maar wat erin gaat, moet er natuurlijk, zij het in een andere vorm, ook weer uit.

Op het moment dat ik deze column schrijf wordt de eerste Changing Place van Nederland in de Beekse Bergen geopend. Een Changing

Places-toilet is een speciale, liggende toiletvoorziening met onder andere een tillift en een volwassenbrancard.

We hebben Anna, die lang klein van stuk bleef, jarenlang op een babyverschoontafel kunnen verschonen. Inmiddels is ze bijna 11 jaar, niet zindelijk, rolstoelgebonden en aanzienlijk gegroeid. We verschonen haar al jaren niet meer buiten de deur. Dat betekent dat we nooit lang van huis kunnen of naar huis moeten zodra ze ontlasting heeft.

Want ook een invalidentoilet zoals we die nu in Nederland kennen, is niet geschikt voor Anna. We hebben het natuurlijk wel eens geprobeerd. We waren toen bij

een speelboerderij en ik voelde even een lichte paniek toen ik ontdekte dat Anna echt niet meer op de babyverschoonplek paste. Haar een hele dag in een vieze luier laten zitten was ook geen optie, maar gelukkig was er een invalidentoilet.

Mijn grote hulp Mees, Anna's broertje, was mee en duwde de deur van het invalidentoilet voor ons open. 'Mam, het stinkt hier vreselijk', riep hij theatraal. Ik gaf hem geen ongelijk en duwde de rolstoel verder het penetrant ruikende invalidentoilet binnen. Met een wc-papiertje klapte ik het wc-deksel naar beneden. Vastberaden zette ik de luiertas erbovenop en rolde een badlaken uit op de grond.



Ik tilde Anna uit de rolstoel en legde haar op het badlaken. Ik knielde voor haar neer en wurmde mezelf tussen Anna en de rolstoel op het badlaken. Om mij heen zag ik kringen van donker kleurende urine op de grond. Ik rilde even. Anna had nergens last van en keek tevreden naar de onderkant van de wc-pot. Gelukkig bleef ze rustig liggen.

‘Mam, ik wil hier weg. Het stinkt hier echt te erg.’ Ik draaide me om naar Mees. ‘Moet ik hieraan trekken om de deur open te krijgen?’ Ik zag hoe hij aan het rode koordje trok. Niet aan de rode draad trekken, Mees!, riep ik nog. Te laat, er ging een alarm af. Ik draaide me terug naar Anna. Ze aaide tevreden de onderkant van

de wc-pot en peuterde een zwart stukje van de pot af. Afgeleid door het alarm reageerde ik niet gelijk toen Anna het razendsnel in haar mond stopte. Ik werd overspoeld door een golf van misselijkheid. Ik wist vrijwel zeker dat het geen modder was.

Toen ik klaar was met verschonen trok ik Anna van de vloer omhoog en probeerde haar te laten staan, zodat ze zelf de transfer naar de rolstoel kon maken. Ze weigerde. ‘Kom op An, even staan’. Anna schaterlachte. Zichtbaar opgelucht dat ze verlost was van haar vieze luier. Tevreden bleef ze in de kleermakerszit zitten. Ik haalde diep adem en op een hoorbare uitademing tilde ik Anna van de

grond en zette haar in de rolstoel. Toen ik me omdraaide, zag ik dat de deur nog openstond. Een man en een vrouw liepen hoofdschuddend voorbij.

Dat we een Changing Place nodig hebben is wel duidelijk. Al moet het concept in Nederland nog landen. Hoe anders is dat in Groot-Brittannië, waar al meer dan 2.200 Changing Places zijn. Maar gelukkig worden in de komende drie jaar op dertig culturele toplocaties in Nederland Changing Places-toiletten gerealiseerd, zodat alle gezinnen en families een mooi dagje uit samen kunnen beleven. En dat is hard nodig om meer ‘shit-ervaringen’ als deze te voorkomen. 😊

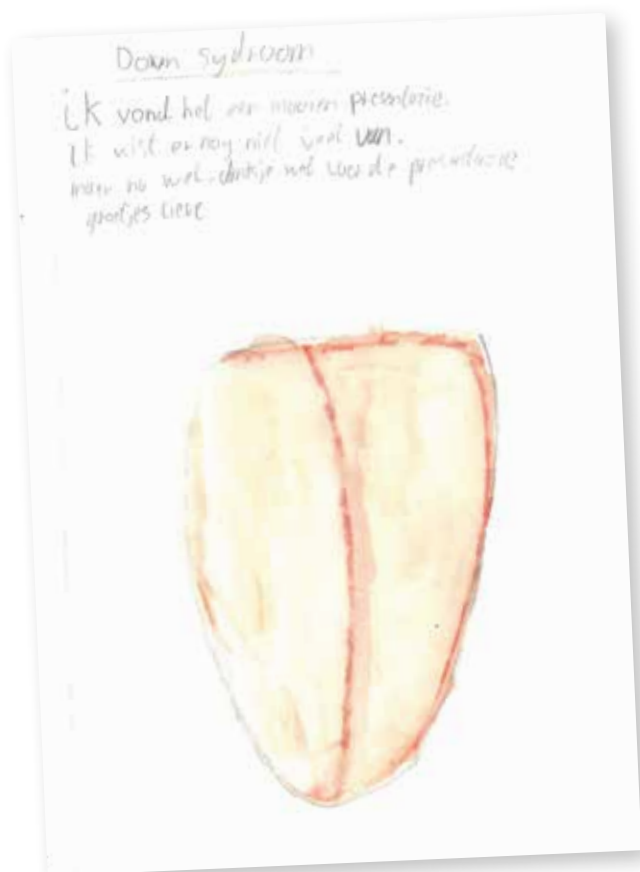
Zomaar een brugklas, of toch niet!?

Tekst: Martine Bex-de Werd, leerlingen van het Waldorf | Foto's: leerlingen van het Waldorf

Een brugklas op het Waldorf in Uden, in eerste instantie niet zo bijzonder zou je denken. Maar dat geldt niet de klas waar Jildou en Gijs in zitten. Zij hebben allebei een broertje of zusje met Downsyndroom. Jildou is de zus van Jelle, Gijs is de broer van Pien. Rond Wereld Downsyndroomdag vonden Jildou en Gijs het belangrijk dat ze in de klas aandacht zouden besteden aan Downsyndroom. Ze gaven een mooie presentatie waarin ze vertelden over wat het syndroom inhoudt. Maar ook wat het voor hen zelf betekent.

Jildou vertelde hierover: "Het hebben van een broertje met Down kan soms best moeilijk zijn. Het is soms ook wel lastig als 'ie niet luistert, snap je? Bijvoorbeeld: Als hij iets niet wil, dan gaat hij op de grond zitten en dan krijg je hem amper mee. Maar het is wel keileuk omdat je gewoon een speciaal broertje hebt wat de meeste mensen niet hebben. Ik ben dus ook heel blij met hem. Ik ben dus ook een jonge mantelzorgster. Soms help ik hem naar bed te brengen of speel ik een spelletje, of troost ik hem als hij verdrietig is. Maar waar het op neerkomt: Het is soms moeilijk en meestal hartstikke leuk!"

Gijs vertelde: "Het hebben van een zusje met Downsyndroom is leuk, maar soms ook lastig. Bijvoorbeeld als ze boos is, dan wil ze helemaal niks meer. Ik help Pien soms ook mee als iets haar niet





lukt en leer haar judoën. Twee dagen in de week zet ik Pien 's morgens op de taxi. Het leuke aan een zusje met Downsyndroom is dat je soms dingen kan doen die andere kinderen niet hebben. Dreamnight At The Zoo vind ik heel leuk, maar ook de activiteiten van FunCare4Kids. Die organiseren activiteiten speciaal voor brussen. Het is leuk, maar soms ook moeilijk.”

Tijdens de presentatie hing de klas aan hun lippen, andere leraren liepen even binnen om ook te luisteren. Als afsluiting werd er nog een spel gedaan, levend memory met gebaren.



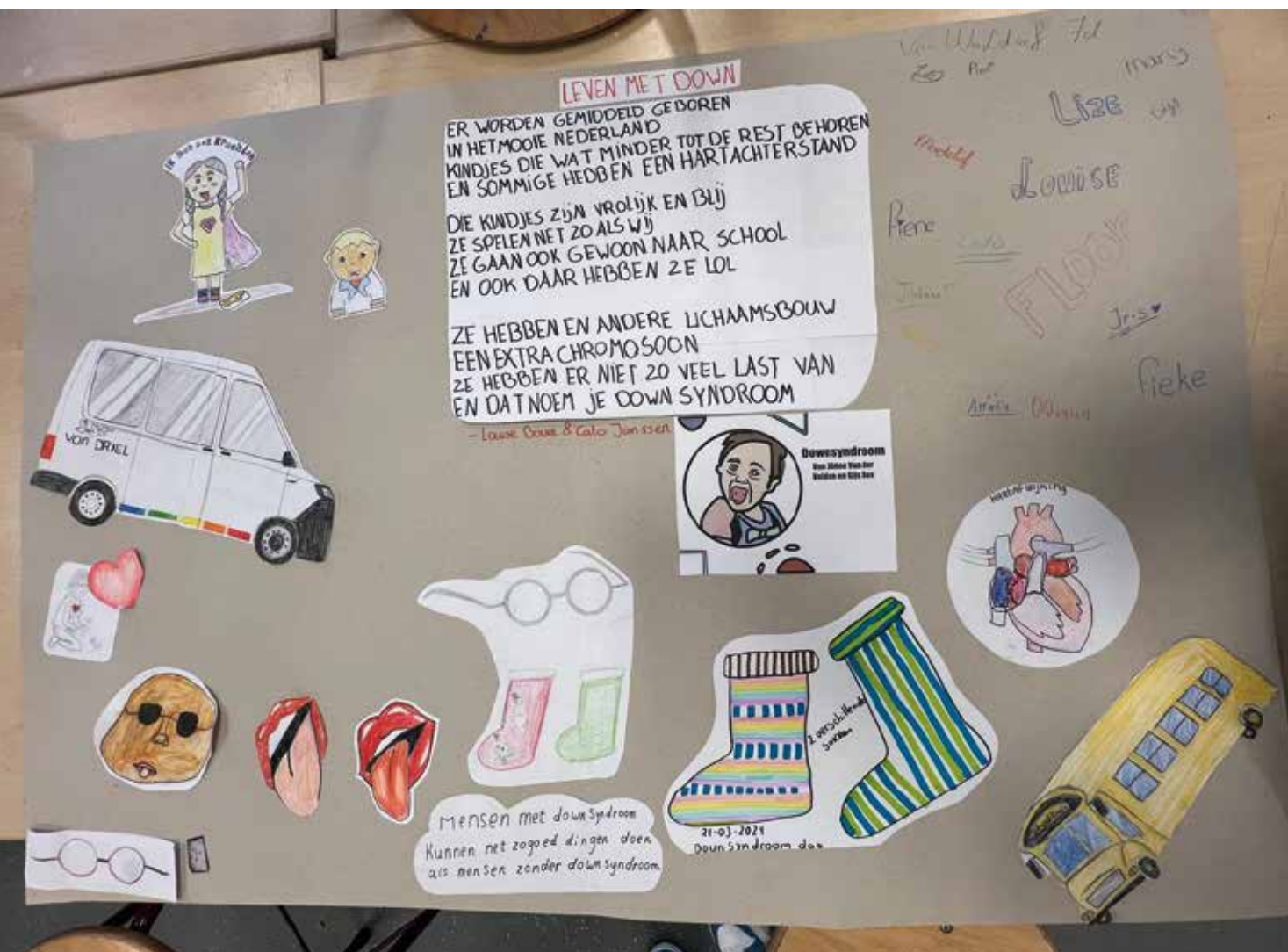
De een maakte het gebaar en de ander noemde het gebaar op.

Na afloop kwamen er veel vragen en mooie gesprekken. Trots en tevreden kijken ze allemaal terug op een geslaagde middag. De klas heeft nog getekend, geschreven en een gedicht gemaakt. En op 21 maart hadden ze natuurlijk allemaal twee verschillende sokken aan naar school.

Graag delen we de bijdragen van de klasgenoten van Jildou en Gijs:

Wij vonden het een leuke en leerzame presentatie. We weten nu wat meer over het Downsyndroom en hoe hun leven er uit ziet. Ook hebben we geleerd dat het uiterlijk van iemand met Downsyndroom er anders uit ziet dan iemand zonder, bijvoorbeeld: een grotere tong, kleinere ogen en een ronder hoofd. Maar het innerlijk is wel hetzelfde dus ze zijn net zo aardig als de meeste mensen zonder Down. We hopen dat alle kinderen met het Downsyndroom een net zo leuk leven hebben als ons.

Van Fiene, Pien en Lize



Ik vond de presentatie interessant. Ik wist niet veel maar nu weet ik wel een stuk meer. Het is ook leuk om te weten hoe het is om een broertje of zusje te hebben met Downsyndroom en ook cool dat ik kinderen in de klas heb die elke dag daar meer van leren en voor hun zorgen. We hebben veel geleerd zoals hun uiteljik en hoe hun dag er uit ziet met filmpjes van hun. Mijn (Fieke's) moeder heeft ook een tijd voor iemand met down moeten zorgen. Mensen met syndroom van down zijn ook gewoon mensen en iedereen is speciaal.

groetjes Gloria en Fieke

Mensen met Downsyndroom hebben een zwak hart en moeten er meestal aan geopereerd worden. Dat hebben we gehoord in de presentatie die Gijs en Jildou gehouden hebben. En dit wisten wij nog niet. En we wisten ook nog niet dat er een speciale dag was voor deze mensen met Downsyndroom. En daar hebben wij ook aan meegedaan.

Groetjes, Ive, Maan, Floor en Madelief

Wij vonden de presentatie heel leuk en we hebben veel geleerd. Wij hebben geleerd dat mensen met het syndroom van down kleinere ogen hebben, een grotere tong en een rondere hoofd. Kinderen met Downsyndroom kunnen ook gewoon dagelijkse dingen doen net als andere mensen.

Groetjes Iris en Amalia

Ik vond het een hele leuke presentatie ik heb veel dingen geleerd over het syndroom van down, zoals: kenmerken (grote tong, platter en boller hoofd), dat ze een extra chromosoom hebben en dat ze zichzelf vaak jonger gedragen dan dat ze eigenlijk zijn.

Groetjes Marly

Ik vond het een mooie presentatie. Ik wist er nog niet veel van. Maar nu wel. Dank je wel voor de presentatie.

Groetjes, Lieve

Ik vind de presentatie heel erg mooi en uitgebreid. Vooral met het spel. Heel erg leuk. Wat ik heb geleerd is dat mensen met Downsyndroom een dikkere tong hebben en een kleiner mondje. Het was mooi hoe iedereen in de klas er met respect mee om ging. En ik heb geleerd dat mensen met Downsyndroom gewoon als normale mensen behandeld willen worden.

Groetjes, Zoey

**Columnisten
met
Downsyndroom**

Benjamin Wakum



Dit kunstwerk heeft Benjamin gemaakt op een stuk afvalhout uit de timmerwerkplaats van zijn vader. Zo recyclen we ieder soort materiaal en maakt Benjamin er een waar kunstwerk van.

Lize Weerdenburg

Skiën

Het gaat dit keer over wintersport. Mijn onderwerp is skiën. Ik wil graag iets nieuws leren met wintersport. En nieuwe mensen ontmoeten.

Iedere zaterdagavond van 19.00 tot 20.00 uur train ik in Huizen op een borstelbaan, bij ski club de Wolfskamer. Ze hebben het grootste G-skiteam van Nederland, ongeveer 85 G-skiërs, waarvan ik er een ben. De periode van skiën is van september tot eind maart. Inmiddels zit ik al 5 jaar op skiën.

Met skiën maak ik weer nieuwe vrienden. Ik leer ze steeds beter kennen en met ze te praten, bijvoorbeeld over skiën

Ik doe mee omdat ik wil leren skiën en wat erbij komt kijken. Vooral wil ik mijn angsten overwinnen, zoals bijvoorbeeld mijn angst om te vallen bij de skilift. Mijn grote doel is beter en sneller te leren skiën. Mijn grote droom is om vele medailles te winnen bij wedstrijden. Ik ga vaak mee met trainingen in de sneeuw in het buitenland. In de kerstvakantie gaan we naar Oostenrijk om 6 dagen lang te skiën. We slapen dan in een gasthuis. Het eten wordt heerlijk opgediend door onze begeleiders, de familie de Jong. In de middag lunchen we onderaan de piste in een restaurant.

Met skiën doe ik ook mee aan wedstrijden. In het buitenland ben ik bijvoorbeeld al naar Finland geweest. Dat was een hele leuke ervaring

Afgelopen winter is mijn droom uitgekomen om mee te mogen doen met wedstrijden van Special Olympics in Zwitserland. Ik heb meegedaan met de Nationale Winterspelen skiën in Zwitserland. Toen we daar aankwamen werden we als bijzondere atleten gehuldigd. We hebben een hele mooie openingsceremonie gehad. Mijn doel was om van de gevorderde skiërs de snelste te zijn. Ik had veel geluk ik ben tweede geworden en ook een keer de vijfde plek gehaald

Lize Weerdenburg



Down Update is een bijlage van Down+Up ten behoeve van werkers in het veld, zoals medici, logopedisten, fysio- en ergotherapeuten, psychologen, pedagogen en maatschappelijk werkenden. En natuurlijk ook voor geïnteresseerde ouders en verwanten.

Tekst: Jean Adolphe Rondal (e-mailadres: jeanarondal@skynet.be), vertaling: Gert de Graaf
Foto's: Archief van Jean Adolphe Rondal

Down Update

Epigenetica en farmacotherapie kloppen aan de deur

Suggesties om verder te lezen:

De neurowetenschappelijke en biomedische literatuur over het syndroom van Down bloeit. Dit is goed nieuws. Er is een realistisch perspectief voor epigenetische verbetering op de kortere en middellange termijn en voor genetische therapie op de langere termijn. Zie ook:

Rondal, J.A. Down syndrome: A curative prospect? *AIMS Neuroscience*, 2020, 7(2), 168-193. DOI: 10.3934/Neuroscience2020012.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32607419/>

Rondal, J.A. From the lab to the people: major challenges in the biological treatment of Down syndrome. *AIMS Neuroscience*, 2021, 8(2), 284-294. DOI: 10.3934/Neuroscience.2021015.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33709029/>

Jean Adolphe Rondal was in 1987 één van de initiatiefnemers tot de oprichting van de European Down Syndrome Association (EDSA), waarbij Erik de Graaf van de daarna nog op te richten SDS toen meteen aan kon sluiten. Inmiddels is hij emeritus hoogleraar bij de Universiteit van Luik in België, afdeling Neurocognitieve Wetenschappen. Hij is een grootheid op het gebied van onderzoek naar mensen met Downsyndroom. Aanvankelijk richtte hij zich vooral op de taalontwikkeling, maar zijn belangstelling is in de loop der jaren verbreed naar allerlei aspecten van de neurocognitie. In onderstaande Update geeft hij een beknopt overzicht van onderzoeken gericht op het medicinaal verbeteren van de biomedische conditie van mensen met Downsyndroom.

Binnen de huidige onderzoeksagenda wordt veel nadruk gelegd op de identificatie van tot

overexpressie gebrachte genen die bijdragen aan de afwijkingen bij Downsyndroom. Een aantal natuurlijke moleculen heeft het vermogen om de expressie van tot overexpressie gebrachte genen te verminderen. Daarbij bestaat er al langere tijd veel aandacht voor een polyfenol van groene thee genaamd epigallocatechin-3-gallate (EGCG), een natuurlijke remmer van de kinase (bepaald soort enzym) gecodeerd door gen DYRK1A. Dit gen is verantwoordelijk voor een aanzienlijk deel van de fysiologische onbalans die kenmerkend is voor Downsyndroom [1].

Experimenten uitgevoerd met muismodellen (Mus

Musculus) hebben interessante resultaten opgeleverd wat betreft het normaliseren van verschillende aspecten van de neurofysiologische ontwikkeling bij jongere organismen [2].

Onderzoek naar groene thee-extract

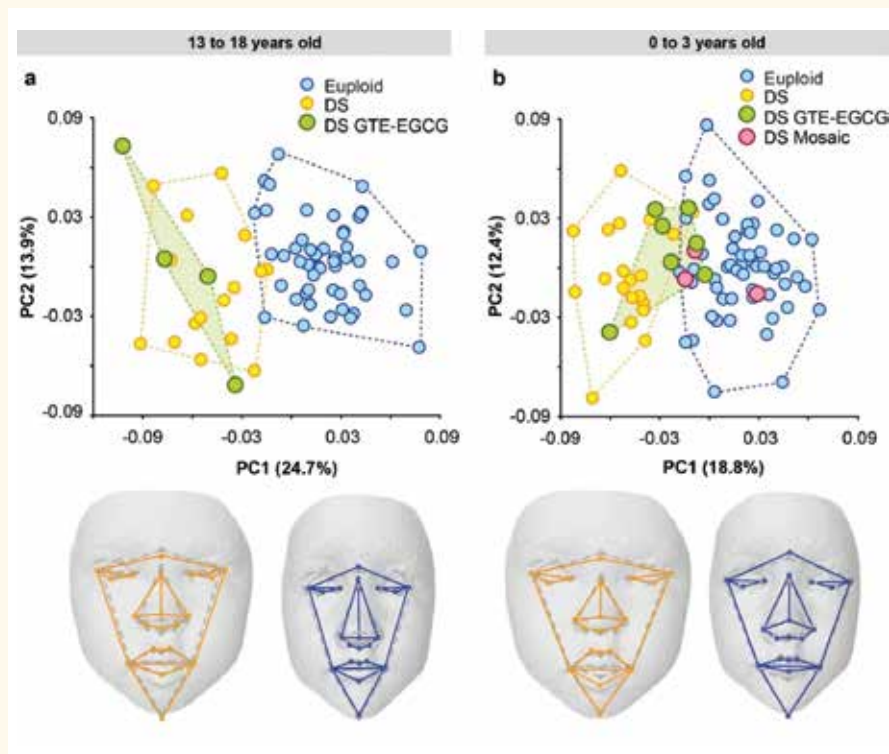
Starbuck et al. [3] vatten een cross-sectioneel onderzoek samen waaruit blijkt dat toediening door ouders van het groene thee-extract EGCG aan hun zoon of dochter met volledige trisomie 21 (doseringen niet gerapporteerd) de gezichtsdysmorphieën van deze kinderen gedurende hun eerste drie jaar vermindert [4]. Tussen 4 en 12 jaar heeft het supplement



slechts een mild effect op het gezichts fenotype en na 12 jaar helemaal geen effect.

In de VS geeft zo'n 18% van de ouders EGCG-voedingssupplementen aan hun kind met Downsyndroom. Bij jonge kinderen met Downsyndroom gaat het hierbij om een gemiddelde dosis van 351 mg/dag [5,6]. Bij zulke doseringen moeten worden gecontroleerd op mogelijke bijwerkingen (zie hieronder).

De la Torre et al. [7] onderzochten het effect op de cognitieve ontwikkeling van een dagelijkse behandeling met EGCG groene thee-extracten, 9 mg per kilo gewicht per dag, oraal toegediend, en gekoppeld aan een programma met cognitieve training. In dit onderzoek werden 84 adolescenten en volwassenen met Downsyndroom, in de leeftijd van 16 tot 34 jaar, in twee groepen verdeeld: de ene werd behandeld met groene thee-extract met EGCG en kreeg cognitieve training, de andere kreeg een



EGCG kan de gezichtsvorm bij jonge kinderen met Downsyndroom beïnvloeden: analyse van de gezichtsvorm bij kinderen uit verschillende leeftijdsgroepen. (a) adolescenten van 13 tot 18 jaar, en (b) baby's/peuters tot 3 jaar oud.

placebo en dezelfde cognitieve training als de eerste groep. Aan het einde van het onderzoek werden neuropsychologische tests afgenomen. Deelnemers behandeld met groene thee-extract met EGCG en blootgesteld aan cognitieve training vertoonden een significant hogere score op geheugen, visuele herkenning en dagelijkse routinevaardigheden. Een testafname zestien maanden later toonde een gedeeltelijk behoud van deze effecten aan.

Andere natuurlijke moleculen met genregulerende eigenschappen zitten in de onderzoekspijplijn, bijvoorbeeld inositol en creatine [8].

Onderzoek naar bijwerkingen

In afwachting van aanvullend experimenteel en klinisch onderzoekswerk om de veiligheid van de medicijnen voor de gezondheid van de ontvangers te garanderen, kan het (nog verder uit te breiden) epigenetische arsenaal een krachtig hulpmiddel gaan bieden voor het verbeteren van verschillende aspecten van de organische ontwikkeling en het functioneren van mensen met Downsyndroom. Verdere experimenten met muismodellen voor trisomie 21 zijn essentieel. Als sprekend voorbeeld toonde Lambrich Ferré [8] aan dat langdurige EGCG-suppletie bij een dosis van 30 mg/kg/dag vanaf de embryonale ontwikkeling de gezichtsvorm bij Ts65Dn-muizen verbetert.

Lagere doses zijn inefficiënt, hogere doses zijn schadelijk. Bovendien heeft langdurige EGCG-suppletie met 30 mg/kg/dag ook tot gevolg dat de mineraaldichtheid in langere botten bij de muismodellen wordt verminderd. Extrapolerend naar mensen zou dit kunnen betekenen dat langdurige EGCG-suppletie met overeenkomstige doses zou kunnen leiden tot de ontwikkeling van een meer fragiel skelet bij kinderen.

Raamwerk

Van groot belang, naast de technische kenmerken van de epigenetische producten, is het moment in het ontwikkelingstraject waarop de specifieke behandeling het beste kan worden ingezet en de duur van die behandeling. Wat er nog ontbreekt is een alomvattend raamwerk dat de kenmerken van de producten en hun relevantie voor de ontwikkeling integreert en dat kan dienen als leidraad voor artsen.

Neurotransmissie

Min of meer hetzelfde kan worden gezegd over moleculaire farmacotherapie in de context van Downsyndroom [9]. Verstoring van de neurogenese in de prenatale stadia en dendritische en synaptische pathologieën die ontstaan in de kindertijd zijn sleuteldeterminanten van de veranderingen in de hersenontwikkeling. Ook hier speelt het tot overexpressie

gebrachte kinase DYRK1A, samen met andere ontregelde genen op chromosoom 21 en op andere chromosomen, een schadelijke rol. Verschillende neurotransmissiesystemen zijn veranderd in meerdere hersengebieden, waaronder de frontale cortex. Het verbeteren van de neurotransmissie is noodzakelijk voor het verbeteren van de cognitieve ontwikkeling bij personen met Downsyndroom.

De belangrijkste neurotransmitters in de hersenen zijn de cholinerge, noradrenerge, glutamaterge, GABA-erge en serotonerge systemen. Er worden medicijnen ontwikkeld om tekorten in de neurotransmissie te verminderen. In muismodellen voor Downsyndroom helpt de vroege toediening van bepaalde stoffen om het goed functioneren van het leer- en geheugenvermogen te behouden [10]. Er zijn pogingen ondernomen om deze interventies uit te breiden naar mensen met Downsyndroom, met name gericht op de cholinerge en serotonerge systemen. Er komen experimenten aan met donepezil en rivastigmine, moleculen die bekend staan als remmers van acetylcholine-esterase [11]. Acetylcholine-esterase is een enzym dat de neurotransmitter acetylcholine afbreekt nadat informatie tussen twee zenuwcellen is overgedragen. Donepezil en rivastigmine remmen deze

postsynaptische afbraak. Ook komen er onderzoeken naar het effect van memantine, een regulator van de neurotransmitter glutamaat [11]. Ook hier hebben artsen, naast informatie over de biomedische eigenschappen van de medicijnen, een raamwerk nodig om de behandelingen te kunnen integreren in het tijdsverloop van de neurogenese bij Downsyndroom met zijn vertragingen en beperkingen [12].

Conclusie

Binnen het Downsyndroom-onderzoeksveld vinden opmerkelijke ontwikkelingen plaats gericht op het verbeteren van de cognitieve ontwikkeling. Er wordt geëxperimenteerd met producten die de epigenetica (de genexpressie) beïnvloeden. Het vereist aanvullende onderzoeken

voordat deze middelen bij grotere cohorten proefpersonen kunnen worden uitgetoet. Farmacotherapie bij Downsyndroom bevindt zich nog in de beginfase. Maar, er is een begin gemaakt met belangrijk onderzoek gericht op het simuleren van de neurogenese en de synaptische verbindingen.



Verwijzingen

- [1] Tejedor F, Hammerle B. (2011). MNB/DYRK1A as a regulator of neuronal development. PMID:21156027. Doi:10.1111/j.1742-4658.2010.07954.x
- [2] Stagni F, Giacomini A, Emili M, et al. (2016). Short- and long-term effects of neonatal pharmacotherapy with epigallocatechin-3-gallate on hippocampal development in the Ts65Dn mouse model of Down syndrome. *Neurosci* 333:277-301.
- [3] Starbuck, J, Llambrich S, Gonzales R, et al. (2021). Green tea extracts containing epigallocatechin-3-gallate modulate facial development in Down syndrome. *Sci Rep* 11:4715. Doi:10.1038/s41598-021-83757-1
- [4] Kaczorowska N, Kaczorowska K, Laskowska J, et al. (2019). Down syndrome as a cause of abnormalities in the craniofacial region: A systematic literature review. *Adv Clin Exp Med* 28:1587-1592.
- [5] Lewanda A, Gallegos M, Summar M. (2018). Patterns of dietary supplement use in children with Down syndrome. *J Pediatr* 201:100-105.
- [6] Long R, Drawbaugh M, Davis C, et al. (2019). Usage and attitudes about green tea extract and epigallocatechin-3-gallate (EGCG) as a therapy in individuals with Down syndrome. *Compl Ther Me* 45:234-241.
- [7] De la Torre R, De Sola S, Hernandez G, et al. (2016). Safety and efficacy of cognitive training plus epigallocatechin-3-gallate in young adults with Down's syndrome (TESDAD): A double-blind, randomized, placebo-controlled, phase 2 trial. *Lancet Neurol* 15: 801-810.
- [8] Llambrich Ferré S. (2023). Integrated development and modulation of the brain, bones and cognition in the context of Down syndrome. Doctoral dissertation, Katholieke Universiteit Leuven, School of Biomedical Sciences., unpublished.
- [9] Capone G. (2011). Pharmacotherapy for children with Down syndrome. In Rondal JA, Perera J, Spiker D., Editors, *Neurocognitive rehabilitation of Down syndrome*, Cambridge, UK: Cambridge University Press, 96-116.
- [10] Gotti S, Caricati E, Panzica G. (2011). Alterations of brain circuits in DS murine models. *J Chem Neuroanat* 42: 317-326.
- [11] Bartesaghi R, Vicari S, Mobley W. (2022). Prenatal and postnatal pharmacotherapy in Down syndrome. The search to prevent or ameliorate neurodevelopmental and neurodegenerative disorders. *Annu Rev Pharmacol Toxicol* 62: 211-233.
- [12] Stagni F, Bartesaghi R. (2022). The challenging pathway of treatment for neurogenesis impairment in Down syndrome: Achievements and perspectives. *Front Cell Neurosci* 16: article 903729. Doi: 10.3389/fncel.2022.903729

De Down Academy bestaat vijf jaar!

Tekst: Hilde de Haan

In 2018 werd besloten dat de tijd was gekomen om spijkers met koppen te slaan en de kennis rondom onderwijs aan kinderen met Downsyndroom van de SDS en de VIM (was de vereniging van de studiedagen rondom onderwijs en Downsyndroom) samen te voegen. Een projectvoorstel werd geschreven en ingediend bij Handicap.nl en gehonoreerd. Hierdoor ontstond de mogelijkheid om een solide trainingsprogramma te ontwerpen én een toegankelijke website te bouwen. De Down Academy werd officieel een feit toen de VIM in de zomer van 2019 werd opgeheven.

In de afgelopen vijf jaar is er veel gebeurd. In maart 2020, een half jaar nadat we als Down Academy waren gestart, kregen we te maken met de lockdown en moesten we ons gaan verdiepen in het fenomeen *zoomen*. Hoe dat allemaal precies moest gaan werken was nog onbekend, maar na goede instructies en hulp van Judith Otten (Hippocrates Academy) in samenwerking met Bertien van de Kerk kregen we dit snel onder de knie. Thuiswerken werd een normaal gegeven en door digitaal een cursus aan te bieden konden we ineens iedereen in het land heel laagdrempelig faciliteren. Van Zuid-Limburg tot aan Groningen, van Zeeland tot Drenthe, iedereen

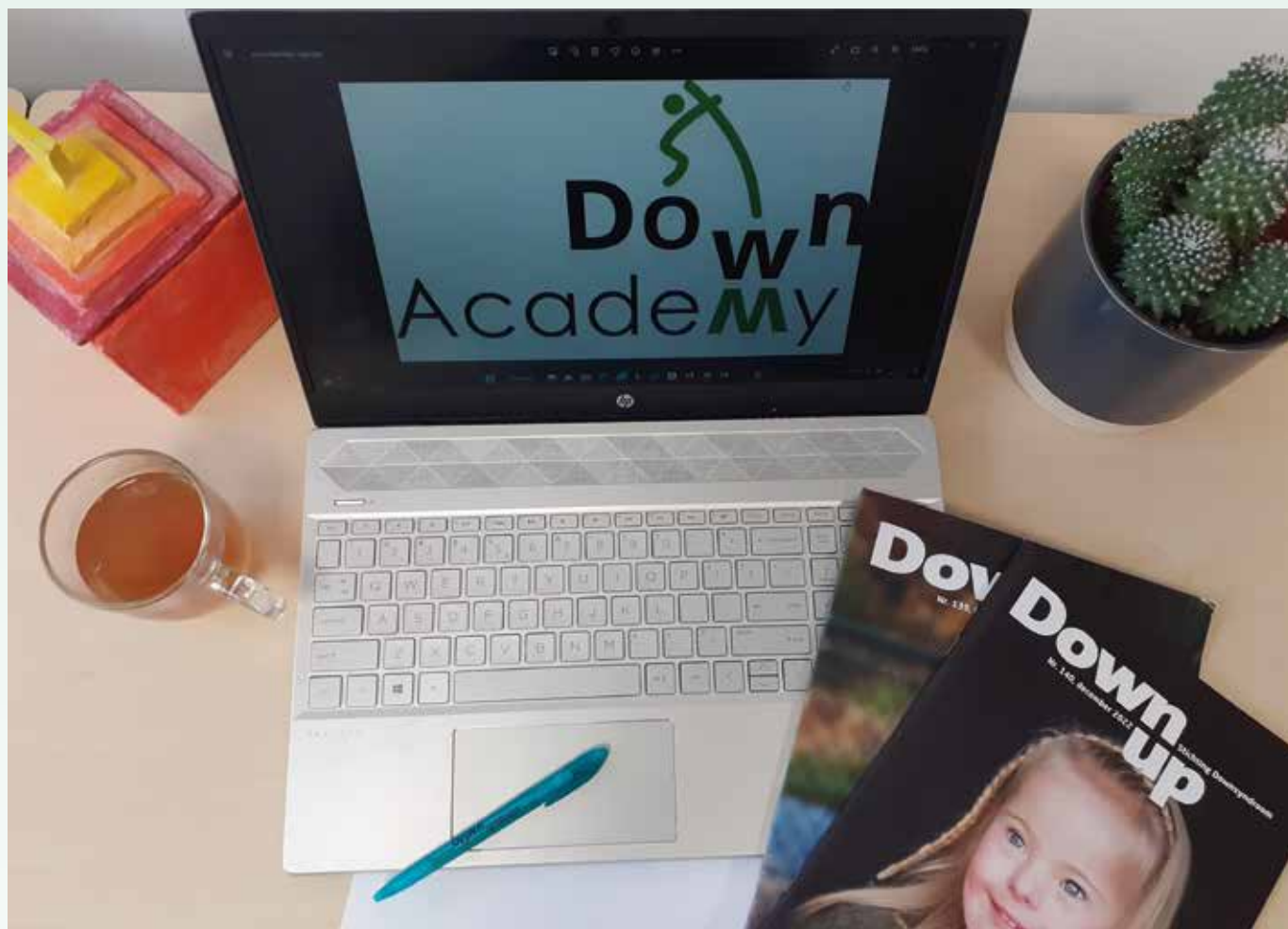
zat voor de camera zonder last te hebben van vroeg opstaan en in de file staan. Zelfs mensen uit België wisten ons te vinden.

De komende jaren zal het cursusprogramma dus ook steeds meer meebewegen met de vragen die wij krijgen uit de praktijk.

De afgelopen jaren stonden het onderwijs en de aan onderwijs gerelateerde onderwerpen centraal in het aanbod. Trainingen rondom peuters, jonge kleuters, de kleuter op de drempel naar groep 3 en

maatwerk op de reguliere basisschool voor leerlingen met downsyndroom vanaf groep 4, werden digitaal druk bezocht. Zo druk zelfs dat we een aantal keer een wachtlijst hebben moeten invoeren en de training nogmaals hebben laten plaatsvinden. Ook onderwerpen rondom specifiek gedrag, intimiteit, vriendschap en seksualiteit waren populair.

Inmiddels hebben we het aanbod uitgebreid. Dit jaar zijn we gestart met een training rondom de veranderende ouderrol als je kind niet meer thuis woont én een training over wet- en regelgeving. Naast informatie bieden we



een platform waar ervaringen kunnen worden gedeeld. De komende jaren zal het cursusprogramma dus ook steeds meer meebewegen met de vragen die wij krijgen uit de praktijk. Schroom niet om contact op te nemen met ons wanneer je ergens tegenaan loopt in de begeleiding met/zorg voor een (zowel jong als volwassen) kind met Downsyndroom. Wellicht kunnen we direct helpen maar wanneer meerdere ouders hetzelfde ervaren kunnen we een nieuwe training ontwikkelen.

We worden ook regelmatig gevraagd om een *in-company training* te geven.

Veelal vinden die plaats op scholen. De ene keer staat er één leerling centraal waarbij het hele schoolteam van een reguliere basisschool of een praktijkschool/vmbo graag geïnformeerd wil worden over Downsyndroom en inclusie. De andere keer wil men (met name op (v)so-scholen) graag verdieping over de kenmerkende leerstijl van leerlingen met Downsyndroom en de daarbij behorende pedagogische didactische vaardigheden. Soms worden we ook gevraagd om les te geven op dagbestedingsplaatsen, zoals een zorgboerderij of logeershuis. Mocht je hier meer informatie over willen hebben, dan kun

je contact opnemen met het secretariaat van de SDS per e-mail via info@downsyndroom.nl, of door te bellen naar 0522- 281337.

Wanneer deze Down+Up op de mat valt, staat het cursusprogramma 2024-2025 op de website www.downacademy.nl. We zien je graag bij een van onze trainingen komend jaar!

Sven leert eten met ups en downs

Special voeding

Tekst: Gert de Graaf | Foto's: familie Peperkamp

Als je probeert je kindje van de sondevoeding af te krijgen, dan werk je hard om het zo veel mogelijk melk via de borst en fles te laten drinken. Bij Sven kwam er een kantelpunt. Zijn ouders moesten schakelen van 'zo veel mogelijk' naar 'hoeveel kan hij aan?'. Zijn moeder Daphne Peperkamp kijkt terug op de eerste acht levensmaanden.



Daphne vertelt: "Sven is geboren op 11 juni vorig jaar. Hij is ons tweede kind. Het was best een spannende bevalling. Hij lag in stuitligging en hij zat ook even vast. Toen hij er eenmaal was, haalde hij niet meteen adem. Gelukkig trok hij binnen tien minuten al weer bij. Ze hebben hem even een zuurstofkapje gegeven en hij is in een couveuse onze kant op gekomen. Maar hij deed het dusdanig goed dat hij in een normaal bedje met ons mee mocht naar de kraamafdeling."

Helemaal welkom

"Het moment dat ik hem in mijn armen had, dacht ik zelf direct aan Downsyndroom. De artsen zeiden ook dit vermoeden te hebben, vanwege de oogstand en nog wat andere kenmerken. Hij is op zondagavond geboren en op dinsdag hadden we de bevestiging van het bloedonderzoek. Tijdens de zwangerschap hebben zowel mijn man als ik wel een keer aan Downsyndroom gedacht. Hij had op de echo korte armpjes en beentjes en hij was vrij klein. Maar het was allemaal binnen de marges. De NIPT hebben wij bewust niet gedaan. Dat had ook niet uitgemaakt. Hij is helemaal welkom."

Onvoldoende zuigkracht

“We hebben de eerste anderhalve week in het ziekenhuis gelegen. De voeding was heel erg zoeken. Ik ben begonnen met borstvoeding. Hij bleek onvoldoende zuigkracht te hebben om voldoende melk te kunnen drinken. Hij hapte mooi aan, maar vervolgens liet hij heel vaak los. Hij kreeg nauwelijks iets binnen. En wat hij binnenkreeg, kon hij niet goed doorslikken. Daarnaast hadden ze bij bloedonderzoek gezien dat hij wat stroperig bloed had. Hij moest daarom aan het infuus. De kinderarts wilde zeker weten dat hij voldoende vocht binnenkreeg.”

Tijdens de zwangerschap hebben zowel mijn man als ik wel een keer aan Downsyndroom gedacht.

Sonde

“Op dinsdag is er gestart met sondevoeding, want met borstvoeding alleen redde hij het niet. Hij was heel klein. Dat kan meegespeeld hebben in het feit dat hij onvoldoende kracht en energie had. We hebben hem wat vaker gewogen in die week om te kijken of hij wel voldoende binnenkreeg. Bij het voeden legde ik hem eerst aan en schatte dan op gevoel in hoeveel hij nog via de sonde moest krijgen. Voor de zekerheid gaven we hem vaak alsnog een volledige voeding via de sonde. Alleen 's nachts lieten we hem soms slapen en legden we hem niet aan. Dan kreeg hij meteen alles met de sonde.”

Flesvoeding erbij

“De logopedist is bij heel veel voedingen komen kijken. In de eerste week zei zij: ‘Niet om je te ontmoedigen voor borstvoeding, maar we adviseren om te kijken of hij ook kan leren uit de fles te drinken’. Het vasthouden van de speen van een fles zou misschien makkelijker voor hem zijn dan het vasthouden van een tepel. Ik wilde graag borstvoeding geven. Ik was bang dat hij met ook flesvoeding erbij helemaal niet meer aan de borst zou willen drinken. Ze stelden me gerust. De ervaring met prematuren was dat heel veel kinderen leerden om zowel aan de borst als uit de fles te drinken.”

Habermanspeen

“Eerst hebben we de Dr. Brown's-speen geprobeerd, want daar had ik goede ervaringen mee met mijn oudste. Svens mondje bleek te klein daarvoor. We zijn uitgekomen bij de Habermanspeen Die heeft een smaller tuitje. Dat paste beter. Bovendien had hij bij een gewone speen moeite met het vacuüm zuigen. En als hij deze dan een keer vacuüm zoog, dan kwam er te veel tegelijk uit. Dat kon hij het niet goed wegslikken. De Habermanspeen geeft steeds afgepaste slokjes. Op het moment dat je niet actief zuigt, blijft het niet doorstromen.”

“Het leren drinken uit de fles heeft wat oefening nodig gehad, maar uiteindelijk pakte hij het best goed op. Na anderhalve week zijn we naar huis gegaan met de sonde. We wisselden af tussen de fles met afgekolfde melk en aanleggen aan de borst. De eerste week thuis deden we, als hij zich niet meldde, de nachtvoeding soms helemaal via de sonde. Dan had hij een goede nacht slaap. Overdag legde ik hem maximaal bij twee voedingen aan de borst, want dat kostte hem het meeste energie. De andere keren gaven we de fles met de Habermanspeen. We vulden de voedingen aan met de sonde.”

Stoppen met aanleggen

“Op een gegeven moment vond ik het heel stressvol worden. Het afkolven vond ik geen probleem. Maar omdat ik hem ook wilde kunnen aanleggen, moest ik voor mijzelf erg gaan plannen. Wanneer ga ik hem aanleggen? Wanneer kan ik dan het beste kolven? Ik was er de hele dag mee bezig. Het voelde helemaal niet meer natuurlijk. Na een paar weken heb ik besloten dat ik wel bleef afkolven, maar dat hij alles alleen via de fles zou krijgen. Hij dronk ook beter uit de fles dan uit de borst. Hij kon steeds meer milliliters uit de fles drinken. Dat was super fijn.”

Nadelen van de Habermanspeen

“De Habermanspeen is erg knoeigevoelig. En het is gedoe. De speen is best wel lang. Je moet de bovenkant inknijpen en dan steeds wat vloeistof in de speen laten lopen. De Habermanspeen is eigenlijk bedoeld voor kindjes met een schisis, zodat je mee kunt knijpen om de melk naar binnen te laten vloeien. Dat moesten wij dan weer niet doen, want hij moest



gewoon wel zelf leren de speen vacuüm te zuigen. Je moest goed weten hoe de speen werkte. Daardoor kon ook niet iedereen hem de fles geven. Samen met de logopedist die aan huis kwam hebben we gekeken welke speen we eventueel zouden kunnen gebruiken om hem te helpen naar een normale speen over te gaan. Maar uiteindelijk bleek hij van de ene dag op de andere te kunnen drinken met een gewone Dr. Brown's-speen. Hij was een maand of drie. Hij was gegroeid en de Dr. Brown's-speen was niet meer te groot voor zijn mond."

Ik was er de hele dag mee bezig. Het voelde helemaal niet meer natuurlijk.

Kunstvoeding

"Ik heb de borstvoeding en afgekolfde moedermelk iets meer dan twee maanden volgehouden. Toen moest mijn man weer gaan werken. Dat was voor ons het moment om over te gaan op kunstvoeding. Sven slaapt graag bij ons. Dat is helemaal prima, maar het maakt afkolfen wel ingewikkeld. We wilden het zo rustig mogelijk houden voor ons allemaal. We zijn heel tevreden over die overstap. Sven heeft uiteindelijk langer borstvoeding gekregen dan mijn oudste. We zijn blij dat we Sven die eerste maanden moedermelk hebben kunnen geven."

Zure reflux en verslikken

"Sven gaf eigenlijk altijd kleine beetjes voeding terug. Maar, toen hij vier maanden was, had hij een periode van twee of drie weken waarin hij echt veel spuugde, voor ons gevoel bijna zijn hele voeding. De kinderarts raadde aan om hem na de voeding tien minuten of een kwartier rechtop te houden, zodat de voeding beter zou zakken. We verdikten zijn voeding ook met Johannesbroodpitmeel, want dat kan helpen bij reflux. Toen hij een half jaar was, hadden we opnieuw een periode waarin hij meer spuugde en veel moest hoesten omdat hij zich vaak verslikte."

Slikfoto's

"Je kunt bij het ziekenhuis Bernhoven in Uden heel laagdrempelig een telefonisch consult laten plannen met de kinderarts. Ik heb al meerdere keren gebruik daarvan gemaakt. Als er bij het telefonisch consult blijkt dat er echt actie nodig is, dan kun je snel in het ziekenhuis terecht. Over het spugen en verslikken had ik op donderdag het telefonische consult. Op vrijdag konden we al terecht bij de kinderarts. Zij wilde in eerste instantie alleen de logopedist nog een keer laten kijken. Maar ik had het gevoel dat er meer aan de hand was. De enige manier om hem nog te voeden was hem eerst in slaap te wiegen. Hij verslikte zich dan nog wel, maar omdat hij sliep had hij er minder last van. Ik heb heel uitdrukkelijk gevraagd om het maken van slikfoto's. Ik wilde koste wat kost voorkomen dat hij een aversie tegen de fles zou

krijgen. Want dan eindig je weer met sondevoeding. De kinderarts schakelde toen meteen om en dacht mee. Op dinsdag zijn er slikfoto's gemaakt. Ze nemen dan eigenlijk een röntgenfilmpje op en hij krijgt contrastvloeistof te drinken. Op de slikfoto's zag je heel goed dat er vloeistof terug omhoog kwam uit zijn maag en ook dat er druppeltjes in zijn luchtpijp terecht kwamen."

De enige manier om hem nog te voeden was hem eerst in slaap te wiegen.

"Om het verslikken te voorkomen, moest de voeding nog meer verdikt worden. Hij hoest nu eigenlijk niet meer tijdens het drinken. Het voeden gaat nog wel een beetje op en af. Als hij ergens mee bezig is qua ontwikkeling, of hij voelt zich niet helemaal lekker, dan is het voeden het eerste waaraan je dat merkt. Dan heeft hij minder trek of hij spuugt weer meer. Hij heeft sowieso reflux. Hij heeft nu medicijnen om het maagzuur wat minder zuur te maken zodat hij er minder last van heeft als het omhoog komt."

"Sven krijgt daarnaast macrogol tegen verstopping. Eerder kreeg hij daarvoor lactulose. Dat hielp niet heel goed. De macrogol werkt wel goed, maar dat mogen kinderen pas vanaf een half jaar. Veel kinderen met Downsyndroom krijgen macrogol."

Kantelpunt

"Het voeden blijft een beetje zoeken. We zijn vooral ook gaan kijken naar de hoeveelheid voeding die je hem per keer geeft. Want als je een normale fles van 180 ml maakt, dan ga je toch proberen hem die helemaal leeg te laten drinken. Met *trial en error* zijn we aan het uitproberen wat voor hem een goede hoeveelheid is. We hebben de hoeveelheid per fles verkleind en nemen voor lief dat hij daardoor wat vaker een fles moet krijgen. We hebben veel steun gehad aan de kinderarts. Zij zei dat we ons niet te veel moeten laten leiden door wat er op de verpakking staat. Kijk naar je kind. Hoeveel kan hij aan? Als hij echt honger heeft, dan komt hij wel. Dat gaf ons veel rust. We hebben vooral de tip gekregen om het een beetje los te laten. Hij groeide goed. Dus je kon het ook meer loslaten."

"Kijk, je komt vanuit een situatie van sondevoeding en je gaat richting flesvoeding. Dus die eerste maanden ben je bezig om zoveel mogelijk via de fles te geven. Rond de vier of vijf maanden kwam er een kantelpunt. Als ouders waren we nog bezig met het proberen hem zoveel mogelijk te laten drinken. Maar vanuit Sven was dat helemaal niet meer handig. Wij moesten omschakelen van 'zo veel mogelijk erin' naar 'hoeveel kan hij aan?' Het advies van de kinderarts om het meer los te laten was een super goed advies. Dat hanteren we nog steeds."

Vaste voeding

"Met een half jaar zijn we gestart met het aanbieden van de eerste hapjes fijn gepureerd voedsel. Met fijne puree heeft hij echt een heel mooie mondmotoriek. Hij is met zijn tong bezig en hij werkt het hapje goed naar achteren in zijn mond. Als je grovere puree geeft, dan blijven de stukken hangen of hij verslikt zich erin. Hij kan dat qua mondmotoriek nog niet aan. We kregen als tip van de logopedist om in fruihapjes een Ligakoek te verkrumelen. Dan kan hij wennen aan een structuur met iets grovere stukjes, maar die smelten vrij snel weg, zodat hij het wel kan doorslikken. Grovere groentepuree bieden we nu alleen een keer per week aan om te kijken hoe dat gaat. Hij is pas net acht maanden oud. Hij gaat dat vast ook wel leren."



Laat je niet ontmoedigen

Special voeding

Tekst: Gert de Graaf | Foto's: familie van der Vis

Stef is een communicatief jongetje van drie jaar. Hij eet inmiddels alles. Nog steeds komt hij graag aan de borst. Zijn moeder, Natascha van der Vis, kijkt terug op de voeding in zijn eerste levensmaanden. Stef leerde aan de borst te drinken, maar dat ging niet meteen vanzelf.

Natascha vertelt: "Stef is ons zevende kindje. Met 11 weken zwangerschap wist ik al dat hij Downsyndroom had. We hebben geen NIPT gedaan. Daar wilde ik ook echt niets mee te maken hebben, want daardoor worden zo veel kindjes niet meer geboren. Maar op de echo zagen ze een sterk verdikte nekplooi. Dan kom je in de medische molen terecht. We hebben een vlokentest laten doen. Achteraf denk ik dat we dat misschien niet hadden moeten doen vanwege de risico's. Maar goed we wisten toen wel binnen een paar dagen dat hij Downsyndroom had. Dat nieuws was het mooiste nieuws dat we ooit hebben gekregen. Dat klink misschien vreemd. Maar het was geen trisomie 13 of 18. Dan zou ons kindje een heel andere prognose hebben gehad. Ik kon de gynaecoloog wel zoenen. Stef is, met onze andere kinderen, ook gewoon het mooiste wat ons is overkomen."

Mooi mannetje

"Vanaf het begin zijn we heel duidelijk erover geweest dat we niet willen aborteren. Je hoort weleens anders, maar vanuit ons ziekenhuis is onze keuze altijd gerespecteerd. Ook bij vorige zwangerschappen heb ik nooit nare ervaringen gehad. We hebben bij Stef echt een heel fijne gynaecoloog gehad. Die was heel



enthousiast over hem bij iedere echo: 'Ik laat je mooie mannetje weer even zien.' Ze heeft het allemaal heel goed begeleid."

Kolven voor de geboorte

"Ik wilde heel graag borstvoeding gaan geven. Net als bij onze andere kinderen. Nu zijn kindjes met Downsyndroom vaak wat kwetsbaarder. Daarom raadde de kinderarts ons aan om een lactatiekundige te raadplegen al voor de geboorte. De lactatiekundige gaf me een pakketje mee met allemaal spuitjes en een heel duidelijke brochure

van La Leche League over borstvoeding bij Downsyndroom. Een van haar tips was om ongeveer twee weken voor de geboorte te gaan afkolven. Je moet daarmee wel wachten totdat je de 38 weken hebt gehaald, want het kan weeën opwekken. Het voordeel is dat je een voorraadjie moedermelk hebt voor het geval het drinken moeizaam op gang komt.”

Onvoldoende kracht

“Toen werd Stef geboren. Ik heb hem gelijk aan de borst gelegd. Hij snapte wel wat de bedoeling was, maar had niet de kracht om te drinken. Hij had verder wel een goede start, geen extra zuurstof nodig, een goede Apgar Score en geen grote medische problemen. Net als bij elke baby ging ik veel aanleggen. Maar we merkten dat hij toch wel wat ging afvallen. Eerst hebben we hem afgekolfde melk in spuitjes gegeven. Maar na een paar dagen lukte het ook met een flesje. In het begin moesten we door de afgekolfde melk wat extra kunstvoeding mengen, als een soort krachtvoeding. Als ik hem gevoed had met een flesje dan legde ik hem daarna alsnog aan de borst, zodat hij wel de link tussen borst en eten zou blijven leggen.”

Onze kinderen kunnen vaak meer dan dat er van ze gedacht wordt.

“Na twee weken kwamen we bij een revalidatiearts. Zij zei dat borstvoeding niet ging lukken en dat ik net zo goed kon stoppen. Ik heb haar toen heel duidelijk gemaakt dat wij haar tegendeel zouden gaan bewijzen. Het voordeel van je zoveelste kind is dat je weet hoe borstvoeding werkt. Als het vandaag niet lukt, dan misschien volgende maand. Maar het gaat gewoon lukken. Daarvan was ik overtuigd. Zij zei: ‘Succes, maar dat gaat gewoon niet lukken. Hij is daarvoor veel te slap.’ Een paar dagen later merkten wij al dat hij meer kracht begon te krijgen. Uit het flesje drinken ging steeds beter. Hij werd ook wat wakkerder. We konden de flesvoeding afbouwen. Anderhalve week later dronk hij volledig aan de borst.”

Doorzetten

“Wij hebben van de lactatiekundige een tip gekregen over verschillende houdingen waarin je een kindje



kunt voeden. Toch heb ik het eigenlijk op dezelfde manier gedaan als bij onze andere kinderen. Bij de flesvoeding hebben we ook geen speciale spenen gebruikt. Dat was niet nodig. Hij viel tijdens de voeding wel vaak in slaap. Dan moest je over zijn wangetje wrijven of er zachtjes in knijpen om hem bij de les te houden. Het voeden duurde ook langer dan bij onze andere kinderen. Het heeft wat inspanning gekost, maar dat was het waard. We hebben wel wat tips gekregen, maar het meeste kwam van onszelf. De wil om door te zetten is belangrijk. We hebben het later teruggekoppeld aan de revalidatiearts. Stel je voor dat het ons eerste of tweede kindje was geweest, dan hadden we naar haar advies geluisterd en het na een paar dagen opgegeven. Terwijl kindjes met Downsyndroom juist zo veel baat hebben bij borstvoeding. Voor de ontwikkeling van de mondmotoriek en de spierkracht, maar ook gewoon voor de afweer. Mijn advies: laat je niet ontmoedigen door mensen die al bij voorbaat denken dat onze kinderen iets niet kunnen. Want onze kinderen kunnen vaak meer dan dat er van ze gedacht wordt. Daar ben ik inmiddels wel achter.”

Dankbaar dat de borstvoeding goed gaat

Special voeding

Tekst: Gert de Graaf | Foto's: familie van der Wielen

Jona is bijna 7 maanden. Zijn moeder Sanne van der Wielen vertelt over de borstvoeding en de eerste hapjes.

Sanne: "Met de 20-weeken echo zagen ze wat kortere ledenmaten. Dat werd bevestigd door een echo in een academisch ziekenhuis. Het kon wijzen op Downsyndroom. Ik wilde geen vruchtwaterpunctie, want voor mij maakt het geen verschil. Ik heb na de echo ook geen NIPT laten doen. De artsen raadden dat ook niet aan. Als je toch geen punctie wilt doen, dan geeft een eventuele positieve NIPT-uitslag alleen maar meer onzekerheid."

"Er waren verder geen afwijkingen in zijn organen en met 35 weken was zijn lengte helemaal bijgetrokken. Dus het idee dat hij Downsyndroom zou kunnen

hebben schoof een beetje naar de achtergrond. Ik ben thuis bevallen. Toen ik hem in mijn armen had, zag ik het gelijk aan zijn oogjes. De verloskundige deelde het vermoeden. Het bloedonderzoek bevestigde het. Ik had er overigens gelijk vrede mee. Ik heb me er geen moment rot om gevoeld."

Gewoon proberen

"Ik wist dat borstvoeding bij een kindje met



Downsyndroom moeilijk zou kunnen zijn. Maar ik dacht: 'We gaan het gewoon proberen.' Jona dronk ook meteen goed. Helaas moesten we toch naar het ziekenhuis. Zijn zuurstofsaturatie was te laag. Drie uur na de bevalling is hij opgenomen. Hij heeft daar een kleine week in de couveuse gelegen. Hij werd aangesloten op de Optiflow. Daarbij wordt er extra zuurstof toegediend door een slangetje in de neus. Hij heeft daar een paar keer een flesje gekregen met kunstvoeding. Mijn melkproductie was nog niet goed op gang. Ik ben meteen gaan kolven. Al heel snel kon ik hem afgekolfde melk gaan geven."

Meer tijd geven

"In het ziekenhuis probeerde ik het voeden aan de borst op gang te krijgen. Jona is ons derde kindje. Omdat ik een ervaren moeder ben, liet het ziekenhuis de regie bij mij. Het was een beetje aftasten: 'Meldt hij zich wel of niet?' Soms liet hij zes uur tussen de voedingen zitten. Dat vonden ze in het ziekenhuis wel een beetje eng. Maar daarna dronk hij gewoon goed. Het duurde vaak wel wat langer – soms wel een kwartier – voor hij goed aanhakte en goed zoog. Dat was soms even frustrerend. Maar ik had verder toch niets anders te doen. Als hij eenmaal begon met drinken, dan ging het hard en had hij binnen vijf minuten de hele borst leeg."

RS-virus

"Met drie maanden kreeg Jona een infectie met het RS-virus. Op het moment dat de infectie zijn piek had bereikt, is hij opgenomen. De dagen daarvoor was hij al erg benauwd en op het eind dronk hij nog amper. Ik heb nog geprobeerd een fles te geven, omdat aan de borst drinken lastig kan zijn als je zo benauwd bent, maar dat mocht niet baten. Hij werd erg suf en kreeg koorts. Ik belde om acht uur met de huisarts. Om half tien waren we in het ziekenhuis. Hij heeft daar vijf nachten doorgebracht met de Optiflow, een monitor en een sonde. Het voelde voor mij alsof we weer terug bij af waren."

"Hij heeft vijf dagen afgekolfde melk via de sonde gekregen. Ik had het geluk dat ik een ruime vriezervoorraad had en dat het kolven mij goed afgaat. De laatste twee dagen knapte hij heel snel op en vond hij ook weer kracht om aan de borst te



drinken. Maar toen de sonde eruit ging, vond ik dat best spannend, want ik had nu niets om op terug te vallen. De eerste borstvoeding daarna liep niet lekker. We hadden geduld nodig. Een paar uur later pakte hij het gelukkig wel weer goed op. Hij mocht thuis verder herstellen. De voedingen gingen soms goed en soms wat minder, maar met de dag ging het beter. Hij heeft nog weken gehoest, maar is niet meer zo benauwd geweest als tijdens de ziekenhuisopname. Ik ben heel dankbaar dat de borstvoeding goed loopt, vooral omdat ik weet dat dit niet vanzelfsprekend is bij kindjes met Downsyndroom."

De eerste hapjes

"Met vijf maanden ben ik gestart met oefenhapjes. Jona is wel het eerste kindje waarbij ik heb opgezocht hoe je een hapje moet aanbieden. De andere twee aten gewoon. Maar Jona deed zijn mond niet open of gooide zijn tong eruit. Op internet vond ik wat basale tips. Het is belangrijk om ervoor te zorgen dat hij de lepel aan ziet komen. Je moet de lepel recht aanbieden en weer recht eruit trekken, zodat hij leert om af te happen. Bij de andere twee gebruikte ik de Rapley-methode waarbij je meteen grovere stukken aanbiedt. Bij Jona pureer ik het eten of prak ik het met de vork. Verder krijgt hij een keer per dag een kwart boterham met wat boter. Soms blijft er wat eten plakken aan zijn verhemelte. Dan haal ik dat even weg. Hij kauwt erop en hij slikt het door. Het belangrijkste is dat je geduld moet hebben. Waar onze andere twee kinderen een portie eten in tien minuten op hadden, doet Jona er rustig een half uur over."

Omdat het beter kan

Tekst: Regina Lamberts | Foto's: Roland J. Reinders fotografie

Soms gooien ouders die een kind met Downsyndroom gekregen hebben hun werkend leven helemaal om. Dat deden Sandra en Tjeerd Korenwinder ook. Ze zijn de ouders van Lucas en Eva. Eva is 17 jaar en heeft Downsyndroom. Door Eva kwamen ze vanzelfsprekend in aanraking met de zorg. Dat viel lang niet altijd mee. Al snel bedachten ze: laten we zelf wat beginnen in de zorg, want het kan echt veel beter. Dat hebben ze daadwerkelijk gedaan. Sinds mei 2022 runnen zij met veel plezier Thomashuis Beesd, waar ze samen met Amos, Anja, Kristian, Johanna, Lianne, Kars, Sander, Wim en Ron wonen.



Na de geboorte van Eva had Sandra wel even aan Downsyndroom gedacht, maar verder zei niemand er wat over. Na twee weken kreeg Eva het RS-virus en werd ze erg ziek. Ze moest naar het ziekenhuis. Sandra zag de arts kijken en gaf hem de voorzet: 'Zeg maar wat je denkt'. Na de bloedtest bleek Eva inderdaad Downsyndroom te hebben. En toen ze maar niet opknapt van het RS-virus, bleek ze ook een hartafwijking te hebben. Ze is met acht weken geopereerd. Sandra: "Onze enige zorg toen was dat ze bleef leven." In die tijd was het liedje 'Isn't she lovely' vaak op de radio. Sandra: "We keken elkaar aan en zeiden toen tegen elkaar: 'We gaan ervoor en we gaan zien wat haar mogelijkheden zijn'. En dat gevoel is altijd gebleven."

Horen wat niet goed gaat

Eva ging naar een speelgroep bij de regionale zorgaanbieder ASVZ. Dat was een warm bad. Daarna ging Eva naar het reguliere basisonderwijs. Sandra: "We wilden zien waar haar mogelijkheden lagen. Maar ondanks de goede bedoelingen van iedereen kwam er veel nadruk op wat minder ging, meestal op het gebied van Eva's gedrag." Tjeerd: "Ik had er op een gegeven moment gewoon een hekel aan om haar van school te halen en elke keer weer geconfronteerd te worden met wat er niet goed gegaan was in het contact met andere kinderen." Sandra: "En wat ons opviel: er was niemand die vanuit eigen professionaliteit een goed advies kon geven t.a.v. hoe om te gaan met bepaalde gedragingen. Ze wisten het gewoon niet."

De verdienste van de basisschool is absoluut dat Eva daar met Leespraak heeft leren lezen. In groep 4 volgde Eva steeds meer haar eigen lesprogramma buiten de klas. Sandra: "En rond die tijd ontwikkelen kinderen ook een zelfbeeld en we vonden dat haar zelfbeeld moest passen bij wie ze is. Toen is ze naar het speciaal onderwijs gegaan. Dat voelde ook weer als een warm bad."

Carrièreswitch

Het ging kriebelen bij Sandra en Tjeerd. Ze wilden hun visie



op zorg in de praktijk gaan brengen. Gedrag heeft altijd een functie, dus creatief zijn en denken in mogelijkheden is het uitgangspunt. Eerst hebben Tjeerd en Sandra zich georiënteerd op dagbesteding. Dat was net in de tijd dat de Wmo van de landelijke overheid naar de gemeente ging. De aanbesteding voor dagbesteding door de gemeente was al geweest. Er was geen plek voor nieuwe kleine zorgaanbieders. Financieel bleek dit idee niet haalbaar.

Er was niemand die vanuit eigen professionaliteit een goed advies kon geven.

Tjeerd was financieel controller en besloot zich om te scholen tot persoonlijk begeleider. Tjeerd: "Ik

ging naar een leerlingsalaris en deed de opleiding. De zorgwereld voelde als thuiskomen." Sandra ging fulltime werken. Zij was specialistisch verpleegkundige in het ziekenhuis.

In die tijd zijn Sandra en Tjeerd in contact gekomen met de zorgondernemers van Thomashuis Zegveld. De ondernemers daar vonden dit ook wel wat voor hen. Sandra en Tjeerd vonden hun gezinssituatie op dat moment niet stabiel genoeg: Lucas was een puber en Eva was niet stabiel. Een paar jaar later, in coronatijd, waren er online webinars voor nieuwe zorgondernemers voor (nieuwe) Thomashuizen. Er werd gekeken of Tjeerd en Sandra voldeden aan de voorwaarden om ondernemers van een Thomashuis te worden. Sandra: "Toen we groen licht kregen, hebben we een weekend apart van elkaar nagedacht. Op zondag keken we elkaar aan

en hebben we besloten ervoor te gaan. Toen hebben we een ondernemingsplan geschreven. Er kwam een plek vrij in Beesd. De vorige ondernemers wilden met pensioen. Het huis bestond dus al. Het klikte met de groep bewoners en nu wonen we er alweer twee jaar, met heel veel plezier!”

De kinderen

Sandra: “Onze zoon was toen 17 jaar en ging er met gestrekt been in. Hij vond de verhuizing naar Beesd niet leuk. Maar eenmaal hier heeft hij zich ontpopt tot een echte zorgtjger. Het is grappig, van de bewoners accepteert hij veel. Maar van zijn zus verwacht hij meer.”

Eva kreeg er opeens negen huisgenoten bij. Sandra: “Het wonen in het Thomashuis brengt haar veel. Ze leert schakelen. Als ze er ruimte voor heeft, zoekt ze de gezelligheid op van haar huisgenoten. Als ze behoefte heeft aan rust, dan is ze in de privéwoning. Ook leert Eva omgaan met uitgestelde aandacht. In het begin vond ze dat lastig, maar nu lukt het haar al veel beter.”

Een sterk team

Er werkt een vast team in het Thomashuis. Van de vijf personeelsleden vierten er drie hun 12,5-jarig jubileum. Bij de start van hun ondernemerschap hebben Tjeerd en Sandra veel met het team gepraat. Sandra: “Wij gaan uit van het positieve van iedereen en vinden dat gedrag altijd een functie heeft. Als team analyseren we gedrag en proberen vanuit een brede

context te beredeneren waar het vandaan komt en hoe wij daar op eenduidige wijze op reageren. We werken op methodische wijze. Dit betekent dat als er moeilijk gedrag wordt ervaren, wij met het team ondersteuningsdoelen formuleren. We bespreken en beschrijven in het ondersteuningsplan hoe wij op een eenduidige en positieve manier omgaan met het gedrag. Uitgangspunt is altijd dat wij begeleiden vanuit wonen. Aandacht, nabijheid en continuïteit vormen de basis voor een veilig thuis. Van hieruit kan iemand zich ontwikkelen.

Toen we groen licht kregen, hebben we een weekend apart van elkaar nagedacht.

Het dagelijks leven

Het Thomashuis staat in Beesd. Het is een ruime woning met gezellige tuin. Het huis van Tjeerd en Sandra heeft een directe verbinding met het huis van de bewoners. Er wonen negen mensen en er is een mogelijkheid tot logeren. Ze hebben allemaal een eigen zit-/slaapkamer. En er is een mooie grote woonkamer met open keuken voor iedereen. Overdag gaan de bewoners naar de dagbesteding, op woensdag is iedereen vrij. Meestal starten Sandra en Tjeerd de dag op met de bewoners. Ze brengen hun huisgenoten zelf met de bus naar dagbesteding. Op die manier zijn de lijntjes met de andere zorgverleners kort. Het team en zichzelf vullen met elkaar een

24/7-rooster, bestaande uit dag-, avond- en slaapdiensten.

Sandra: “Het Thomashuis is geen hotel. Wat je zelf kunt, doe je zelf! Koken en alle andere huishoudelijke klusjes doen we dan ook met elkaar. We eten gezamenlijk, maar als iemand daar geen zin in heeft, mag die ook naar de eigen kamer.” Iedere bewoner houdt de eigen kamer opgeruimd. De bewoners die het kunnen doen hun eigen was, de anderen worden erbij geholpen. Een bewoner gaat met een trolley naar de markt om groente en fruit te halen.

Af en toe is er een bewonersvergadering. Bijvoorbeeld over de hygiëne, hoe je de wc achterlaat. Of welke activiteiten ze met elkaar gaan doen. Ze doen regelmatig leuke dingen met elkaar, zoals picknicken, wandelen, naar de kringloop, etc.

Sandra: “De bewoners gaan ook ieder jaar op bewonersvakantie. We kiezen met elkaar de bestemming, wat we gaan doen en niet geheel onbelangrijk... wat we gaan eten. Hierbij stimuleren we het durven maken van keuzes en je hierover uit te spreken. We gaan in twee groepen op bewonersvakantie, vanwege uiteenlopende wensen en mogelijkheden. Het ene groepje houdt ervan zandtekeningen te maken op het strand en gaat het liefst ieder jaar naar Texel en dan ook nog graag elk jaar in hetzelfde vakantiehuysje. De andere groep houdt van





nieuwe dingen ontdekken en avontuur. Zij gaan graag naar het buitenland en hebben dit jaar gekozen voor de Ardennen. Er is ook een huisgenootje voor wie vakantie met een groep een uitputtingsslag is. Zij gaat dit jaar met een begeleider een paar dagen naar een geweldig huisje in Opperdoes. Het kan allemaal en zo bieden wij zorg op maat, hoe geweldig is dat!”

De toekomst voor Eva

Sandra: “Eva gaat momenteel naar het VSO. Na de zomervakantie heeft zij er zelf voor gekozen stage te gaan lopen bij Brownies en Downies. Horeca vindt ze leuk!”

“Eva komt later niet in het Thomashuis wonen. Ze heeft, net als haar broer, het recht om los van haar ouders te zijn en haar eigen leven vorm te gaan geven. Eva gaat nu al geruime tijd één keer in de maand naar een logeerkamer. Daar heeft

ze het zo naar haar zin dat ze vergeet te zwaaien als wij haar daar brengen. Samen met leeftijdsgenootjes leuke dingen doen, dat gunnen wij haar.”

“We zijn ons aan het oriënteren op wonen en hebben momenteel fijne gesprekken met de initiatiefnemers van een kleinschalig wooninitiatief. Dat voelt als een heel fijne plek voor Eva! Misschien best jong, op haar 18e de deur uitgaan, maar goede woonplekken zijn schaars en dan moet je soms snel en vroeger dan van tevoren bedacht beslissen.”

Positief

Het gesprek gaat over wat Eva en de carrièreswitch Sandra en Tjeerd heeft gebracht. Tjeerd: “Eva heeft ons tot deze keuze gebracht. En we zijn dicht bij elkaar gekomen.” Sandra: “We hebben allebei dezelfde insteek. Eva heeft ons ook rust gebracht omdat ze een ander tempo heeft. We

hebben met andere ogen leren kijken. Zien meer het positieve. En we hebben geleerd meer voor onszelf te kiezen. Iedereen kan van alles willen, maar wij bepalen wat kan en niet kan.

Het Thomashuis heeft ons ook veel gebracht. We werken samen en zijn super trots op wat we tot nu toe bereikt hebben. Doordat je zo intensief samenwerkt, zie je kwaliteiten bij elkaar waarvan je niet wist dat die ander die heeft. Wij weten hoe het is om als ouders/verzorgers de zorg voor je kind uit handen te geven en voelen dan ook hun kwetsbaarheid. Het gedrag van je kind met Downsyndroom ligt levenslang onder een vergrootglas. Door hier anders mee om te gaan, willen we voor onze huisgenoten en hun sociale netwerk het verschil maken!”

Meer weten over het Thomashuis: <https://www.thomashuis.nl/beesd>

Wachtkamer

Christiaan Jelsma is getrouwd en heeft een dochter en zoon. Zijn zoon Eelke (2019) heeft Downsyndroom. Christiaan is cabaretier, theatermaker en schrijft over zijn proces als vader met een kind met Downsyndroom.

Het is dinsdagmiddag, we zitten in de wachtkamer bij de tandarts. Mijn zoontje zit naast me, hij doet net alsof hij een Donald Duckje aan het lezen is, hij heeft zelf niet door dat hij het blaadje ondersteboven houdt. De andere mensen in de wachtkamer bladeren door een tijdschrift of zijn versmolten met hun smartphone. Af en toe wordt er een naam geroepen en verlaat iemand de stille, kille ruimte.

Mijn zoontje kent de ongeschreven regels niet en begint zeer enthousiast geluiden te maken. 'Babababa'.

Het doet me denken aan momenten tijdens een kerkdienst, wanneer er te veel mededelingen zijn of wanneer de voorganger te lang van stof is. Dan 'zegt' Eelke wat veel mensen denken: 'bla bla bla bla'.

In het verleden kon ik me daar heel ongemakkelijk bij voelen, maar ik kon niet anders dan het loslaten. En inmiddels heeft dat gevoel van

ongemak plaatsgemaakt voor een zekere trots.

Ineens vliegt het Donald Duckje door de lucht het valt het middenin de ruimte op de grond. Even is het doodstil. Maar dan: een man, eerder nog nors en ontoegankelijk, raapt het op en geeft het terug. Eelke begint te klappen en te lachen, en gooit het opnieuw. Het spelletje is begonnen. De man kan een glimlach niet langer onderdrukken en speelt het spelletje mee. De mensen eromheen moeten erom lachen. Het ijs is gebroken, de kou is uit de lucht.

Op die momenten lijkt het alsof Eelke een superkracht bezit om zelfs de meest verborgen glimlach van iemand tevoorschijn te toveren. De man pakt het Duckje keer op keer op en Eelke geniet met volle teugen van het contact.

Ondertussen stopt de vrouw naast mij haar mobiel terug in haar tas en zegt ze tegen mij: 'Ze zijn altijd zo vrolijk, hè?' Ik bevestig haar met een knikje, maar ik weet natuurlijk wel beter. Je zou hem zo moeten zien in die tandartsstoel. Dan is er weinig vrolijks aan, denk ik. Maar ik geniet vooral van het moment.

Terwijl ik dit zie, realiseer ik me dat mijn zoontje een meester is in het vinden van vreugde in de kleinste momenten. Voor hem is die wachtkamer geen saai, inefficiënte tussenstop, maar een podium om contact met iemand te maken. Hij is niet bezig met wat gaat komen, maar met wat er is.

De dynamiek in de wachtkamer is veranderd. Van stil en kil naar warm en vol vreugde.

Eelke; hij kan nog niet lopen, niet praten, niet zelfstandig eten, maar een hart openen daar draait hij zijn hand niet voor om. In de wereld van Eelke zijn er geen vreemden, alleen vrienden die hij nog moet ontmoeten.



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 | Foto's: The International Down Syndrome Societal Services and Supports Working Group, Erik de Graaf, Regering van Navarra en J.L. Larrion

Voor u
gelezen

Op weg naar een medische richtlijn voor volwassenen

Voor de medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom is er een uitstekende Nederlandse richtlijn. Voor volwassenen ontbreekt deze nog. Maar er wordt aan gewerkt. De betrokken medici vinden het belangrijk om bij het maken van zo'n richtlijn rekening te houden met de ideeën van volwassenen met Downsyndroom en hun ouders over wat zij belangrijk vinden in de gezondheidszorg. Daartoe interviewden zij zowel mensen met Downsyndroom als ouders. De resultaten van de 19 ouderinterviews zijn inmiddels gepubliceerd.

De onderzoekers hebben in een stapsgewijs proces gezocht naar consensus over belangrijke thema's in de interviews. Deze zijn vervolgens voorgelegd aan een klein aantal andere ouders. Zij bevestigden dat de belangrijkste thema's zijn geïdentificeerd. We vatten de 4 hoofdthema's en 12 subthema's hieronder samen.

Ondersteuning van ouders

- Ouders geven aan dat zij een belangrijke rol spelen in de coördinatie van de medische zorg voor hun volwassen kind. Maar deze coördinerende rol vraagt veel van hen.

Ouders zouden daarom meer ondersteuning willen krijgen bij het vinden van de juiste medische zorg.

- Voor bezoeken aan de dokter zijn volwassenen met Downsyndroom afhankelijk van hun ouders en begeleiders. Het is daarom belangrijk dat deze gezondheidsproblemen weten te herkennen. Ouders maken zich er zorgen over of goede medische zorg nog wel gewaarborgd is als zij zelf daarin geen rol meer kunnen spelen.

Patiënt moet centraal staan

- Veel ouders vinden dat de medische zorg proactief zou moeten zijn. Door gerichte checks kunnen medische problemen tijdig worden onderkend. Aan de andere kant zijn er ook ouders die waarschuwen voor overbodige medische procedures, omdat deze een negatieve impact op het welbevinden kunnen hebben.
- Dokters moeten hun communicatie aanpassen aan het begripsniveau van de persoon met Downsyndroom. Medici moeten begrijpen dat mensen met Downsyndroom het moeilijk kunnen vinden om vragen over hun gezondheid te



beantwoorden. Voor een consult moet voldoende tijd worden uitgetrokken. Verder moet er worden geluisterd naar de inbreng van ouders.

- Voor goede medische zorg is affiniteit met en kennis over mensen met Downsyndroom essentieel. Langdurige betrokkenheid van dezelfde arts draagt bij aan adequate zorg.
- Bij medische zorg moet goed worden afgewogen wat er bijdraagt aan een goede kwaliteit van leven.

Belangrijke medische aandachtspunten

- Ouders noemen diverse medische problemen die kunnen voorkomen bij volwassenen met Downsyndroom. Naast puur medische aandachtspunten zijn er verschillende gedragsmatige en psychische thema's – zoals relaties, seksualiteit en kinderwens – waarvoor

aandacht nodig is. Ouders geven aan dat professionals er oog voor moeten hebben dat gezondheidsproblemen kunnen toenemen met de leeftijd.

- Ouders willen betrokkenheid van alle relevante medische (en paramedische) specialisten. Een arts VG (gespecialiseerd in de medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking) kan hierbij een toegevoegde waarde hebben, maar deze zijn niet overal in voldoende mate beschikbaar. Ouders hebben wisselende ervaringen met de huisarts.

De organisatie van de medische zorg

- De transitie van zorg gecoördineerd door een

kinderarts naar medische zorg voor volwassenen is volgens vrijwel alle ouders niet goed geregeld. Vaak verdwijnt de kinderarts uit beeld zonder dat deze adequaat wordt opgevolgd door een andere deskundige professional. Als opvolger noemen ouders de arts VG of de huisarts.

Warme overdracht vanuit de kinderarts ontbreekt veelal.

- Ouders hebben behoefte aan een professional die een coördinerende rol speelt in de medische zorg voor hun volwassen kind.
- Ouders vinden dat de bij hun kind betrokken medische professionals vaak onvoldoende met elkaar communiceren. Zij willen een betere multidisciplinaire samenwerking. Dit zou kunnen

plaatsvinden in een Downpoli voor volwassenen.

- Gecompliceerde en steeds veranderende (financiële) regelgeving vanuit gezondheidszorg- en overheidsinstanties kan een barrière vormen voor goede medische zorg.

De auteurs van dit onderzoek willen bij het ontwerpen van een medische richtlijn voor volwassenen uitdrukkelijk rekening houden met wat de ouders hebben aangegeven. Daarnaast zullen de interviews met de mensen met Downsyndroom nog worden uitgewerkt zodat ook hun input kan worden meegenomen.

Bron: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37937673/>

Douchetoilet tegen blaasontstekingen

In TAVG, het Tijdschrift voor Artsen Verstandelijk Gehandicapten, nummer 2 van 2023, vonden we casuïstiek die ook relevant kan zijn voor sommige vrouwen met Downsyndroom. Bij twee vrouwen van 40 jaar met een verstandelijke beperking (geen Downsyndroom) kwamen regelmatig blaasontstekingen voor. Het gevolg was pijn, onrust en/of verwardheid. Interventies wat betreft toilethygiëne – leren na de toiletgang van voor na achter te vegen en niet andersom – werden onvoldoende opgepakt. Verschillende interventies (onderhoudskuur met antibiotica en bekkenbodempfysotherapie) leverden eveneens weinig resultaat op.

Een douchetoilet bood uitkomst. Het aanschaffen hiervan, in de eigen

kamer en bij de dagbesteding, leidde ertoe dat een van de twee vrouwen veel minder vaak een blaasontsteking had en dat de andere vrouw al drie jaar lang geen urineweginfecties meer heeft opgelopen. Door een toilet-douche wordt er met water gespoeld en krijgt de darmbacterie *E. coli* – een veroorzaker van urineweginfecties – veel minder kans om in de blaas te eindigen.

Wij denken dat een douchetoilet ook een uitkomst zou kunnen zijn voor vrouwen met Downsyndroom die door hun relatief korte armen (eventueel ook nog in combinatie met overgewicht) na de grote boodschap niet achterlangs kunnen vegen, omdat ze er via die kant eenvoudigweg niet goed bij kunnen.



Als het voorlangs vegen leidt tot recidiverende urineweginfecties, dan zou een douchetoilet kunnen worden overwogen. Een bidet zou ook een (goedkoper) alternatief zou kunnen zijn, maar daarvoor is extra ruimte nodig in de wc. Bovendien heeft het douchetoilet nog als voordeel dat een droogföhnfunctie kan worden toegevoegd, waardoor helemaal geen wc-papier of handdoek nodig is.

Bron: <https://nvavg.nl/tavg-tijdschrift-van-de-arts-vg/>

Internationaal onderzoek naar kwaliteit van leven

Hoe goed is de ondersteuning van mensen met Downsyndroom geregeld in verschillende landen? Op welke gebieden springt een land er positief uit en waar is juist nog winst te behalen?

Informatie hierover kun je vinden op de site <https://DS-4S.com>. Om alvast iets te verraden: Nederland scoort het hoogste van de vijftig deelnemende landen op het gebied van gezondheidszorg voor mensen met Downsyndroom, maar qua onderwijs staan we slechts op plek 17, met name omdat het recht op (inclusief) onderwijs en ondersteuning van inclusie in het onderwijs niet optimaal geregeld zijn.

Een internationale groep onderzoekers, afkomstig uit zes werelddelen, heeft dit allereerste onderzoek ooit uitgevoerd om de kwaliteit van leven van mensen met Downsyndroom over de hele wereld in kaart te brengen. Het initiatief is geboren op het Wereld Downsyndroomcongres in Schotland in 2018. Hier bracht de Amerikaanse arts Brian Skotko een aantal mensen uit diverse landen bijeen om hieraan te gaan werken. Vanuit de SDS is Gert de Graaf medeontwikkelaar van deze studie.

We hebben tientallen Zoombijeenkomsten gehad met deze groep mensen, aangevuld met methodologen en onderzoekers vanuit

het Massachusetts General Hospital. Daarbij is stap voor stap gezocht naar consensus over geschikte indicatoren. Nationale Downsyndroombelangenorganisaties is gevraagd om de ontwikkelde vragenlijst in te vullen voor hun land. Op Wereld Downsyndroomdag 2024 zijn de resultaten gepubliceerd in een wetenschappelijk artikel in *Genetics in Medicine*.

De resultaten kunnen worden gebruikt om te lobbyen voor de belangen van mensen met Downsyndroom in je eigen land. Je ziet dat landen met een vergelijkbare economische situatie toch zeer kunnen verschillen in de ondersteuning die ze bieden. Het is dus niet alleen een kwestie van economische ontwikkeling. Er valt zeker te leren van andere landen. Het is de bedoeling om de vragenlijst eens per twee jaar opnieuw te verspreiden onder de nationale Downsyndroombelangenorganisaties. Daardoor kun je kijken of er op het gebied van ondersteuning van mensen met Downsyndroom in je eigen land vooruitgang wordt geboekt.

Bronnen:

<https://DS-4S.com>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38512346/>

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



De Grote Methodiekengids



De afdeling Praktijkgericht Wetenschappelijk Onderzoek van zorgaanbieder Alliade heeft twee jaar lang onderzoek gedaan naar begeleidingsmethodieken voor mensen met een verstandelijke beperking die zorg krijgen vanuit zorginstellingen. Welke methodieken zijn er in Nederland? Voor welke doelgroepen zijn deze bedoeld? Zijn ze effectief?

Het boekwerk bevat een gedetailleerde uitleg over 28 verschillende begeleidingsmethodieken.

Daarbij wordt aangegeven voor welke specifieke doelgroepen de methodiek geschikt is, op basis van mate van verstandelijke beperking en op basis van voorliggende problematiek (autismespectrumstoornis, dementie, ernstig probleemgedrag en/of psychische problematiek, ernstige visuele beperking). De Grote Methodiekengids is bedoeld om zorgmedewerkers te ondersteunen in het weloverwogen kiezen van een geschikte methodiek voor een cliënt. Wij denken dat de informatie ook zinvol kan zijn voor ouders. Als er een bepaalde methodiek wordt overwogen of wordt gedaan bij je kind, dan kun je er zelf over lezen, waardoor je als gesprekspartner beslagen ten ijs komt.

Het viel ons op dat Early Intervention-programma's als Kleine Stapjes en het Portage-programma ontbreken in het overzicht. Wij vinden dit een omissie. Early Intervention voldoet volgens ons aan de criteria die de onderzoekers voor een

begeleidingsmethodiek hanteren. En waar je wat betreft Kleine Stapjes nog kunt zeggen dat hiernaar weinig wetenschappelijk onderzoek is gedaan, is dit bij Portage – in Nederland vanuit de Rijksuniversiteit Groningen – ruim voorhanden. Wellicht is het buiten het beeld van de onderzoekers gevallen omdat het een werkwijze is die ambulante wordt aangeboden bij ouders thuis, dus buiten de muren van de woonvoorzieningen en dagbestedingsplekken van zorginstellingen.

Maar, los van deze omissie, kunnen we De Grote Methodiekengids warm aanbevelen. Het is een helder naslagwerk. De gids kan worden besteld als gedrukt boek (€ 37,50) of als pdf (gratis) worden gedownload.

Bron:

<https://bit.ly/4aoRh1>

Acceptatie in de prehistorie



Het ligt voor de hand dat er altijd kinderen met Downsyndroom zijn geboren, dus ook in de prehistorie. Tot voor kort konden onderzoekers alleen maar afgaan op skeletbouw. Dat geeft geen hard bewijs. Inmiddels is de techniek verder ontwikkeld. Wetenschappers analyseerden het DNA van bijna 10.000 gevonden skeletten van over de hele wereld (vooral uit Europa). In zes van de skeletten was het DNA-materiaal van het 21ste chromosoom in overmaat aanwezig. Zij hadden dus Downsyndroom. Bij nog een zevende kind, waarbij in eerder onderzoek op grond van de skeletbouw Downsyndroom werd vermoed, kon deze diagnose worden bevestigd. Een van de in totaal zeven kinderen met Downsyndroom dateert uit de 18de eeuw, de overige uit de bronstijd en ijzertijd.

Vier van de zeven kinderen met Downsyndroom zijn kort voor of na de geboorte overleden. Van de overige drie is het langstlevende kindje (uit de periode 1398-1221 voor Christus in Griekenland) iets ouder dan een jaar geworden. In de prehistorie lag de algehele kindersterfte heel erg hoog en kindjes met Downsyndroom zijn over het algemeen medisch kwetsbaar.

Soms wordt gedacht dat kinderen met een beperking in de prehistorie werden verstoten. Dit onderzoek laat het tegendeel zien. Net als andere kinderen werden de kinderen met Downsyndroom begraven binnen de grenzen van de nederzettingen. Ze kregen grafgiften

mee. Zo was een van de kindjes (in Spanje) begraven met bronzen ringen, schelpen en drie hele schapen/geiten. En het langstlevende kindje kreeg een kostbaar halssnoer mee met 93 kralen in diverse kleuren en vormen, gemaakt van glas, aardewerk en carneool. De eerste auteur, Adam Rohrlach, benadrukt dat de graven laten zien dat deze kinderen werden verzorgd en gewaardeerd als onderdeel van hun gemeenschap.

Bronnen:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38378781/>

<https://bit.ly/4aqSdDt>

<https://bit.ly/4ar3G5P>

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

Advertentie

Wil jij ook graag een prachtig portret van je kindje(s)?

Het vastleggen van elk moment is belangrijk.

noenik fotografie
www.noenikfotografie.nl
info@noenikfotografie.nl
06 57 67 08 86

Over

Boeken
gesproken

Onze vaste rubriek over boeken, spelmaterialen 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.

Tekst: Martine Beeks-de Werd

Een beer bij ons

Auteur: Inge Bergh
Uitgeverij: De Eenhoorn
ISBN: 9789462917484

Bas en Noor schrikken: wat zit er daar in de serre? Ze staan oog in oog met een beer die rondtolt met een pot op zijn kop. Hij blijkt helemaal niet zo gevaarlijk te zijn als Bas wel denkt. En een beer in huis is eigenlijk nog wel leuk. Het wordt het begin van een onwaarschijnlijke vriendschap, waarbij Bas en Noor zo goed en zo kwaad mogelijk proberen om Beer verborgen te houden voor de buitenwereld. Hoe houden ze dat vol?

Een fleurig en dik leesgroeiboek in zeven hoofdstukken, van zoekplaten tot volwaardige verhalen voor prille lezers.

Het boek 'Een beer bij ons' is een avontuurlijk boek vol verrassingen en vriendschap. Het verhaal begint met een onverwachte ontmoeting tussen Bas en Noor, twee nieuwsgierige kinderen en een beer. Wat volgt is een hartverwarmend verhaal over vriendschap, geheimen en de magie van onverwachte ontmoetingen.

Van zoekplaten tot verhalen, 'Een beer bij ons' is een ideaal boek voor jonge lezers. De schrijfstijl is toegankelijk en speels, waardoor zij moeiteloos worden meegenomen in de wereld van Bas, Noor en hun ongebruikelijke vriend Beer. De illustraties in het boek stralen een knusse en gezellige sfeer uit.

'Een Beer bij ons' is een leesgroeiboek dat is ingedeeld in zeven hoofdstukken. Deel 1 is voor de beginnende lezers (avi-start) en het bouwt op naar avi-E3 (gemiddeld leesniveau voor kinderen van eind groep 3) in deel 7. Een ideaal leesboek voor de beginnende lezer die van avontuur en humor houdt.



Otto gaat naar school

Auteur: Yoeri Slegers
Uitgeverij: De Eenhoorn
ISBN: 9789462917323

Vandaag gaat Otto weer naar school. Hoe zou de klas eruitzien? En valt de juf wel mee?

Tijdens het schooljaar komen allerlei nieuwe uitdagingen op hem af: een nieuw vriendje in de klas, een foute brooddoos, een moeilijke toets, een optreden voor het schoolfeest. Af en toe gaan Otto's oren er vreselijk van wiebelen. Maar met de steun van zijn beste vriend, een slimme juf en zijn eigen tekentalent vindt Otto elke keer weer zijn weg; zelfs tot aan het podium!

'Otto gaat naar school' is een verhalenbundel over Otto, een hoogsensitief konijn. Het boek bestaat uit acht korte verhalen waarin steeds een nieuwe schoolsituatie beschreven wordt. De situaties zijn herkenbaar voor kinderen, waardoor ze zich makkelijk kunnen inleven in Otto.

De illustraties zijn kleurrijk, soms paginavullend. Bij zowel Otto als zijn vrienden zijn de uitdrukkingen in het gezicht prachtig weergegeven. Je ziet de angst in zijn ogen of een voorzichtige glimlach als hij verlegen is. Op deze manier lees je niet alleen de emotie van Otto in het verhaal, maar zie je die ook in de illustratie terug.

'Otto gaat naar school' is een hartverwarmende verhalenbundel voor jong en oud. Een prachtige bundel om voor te lezen. Maar ook zeker geschikt voor de oudere kinderen om zelf te lezen.



Ik ben een eenhoorn

Auteur: Yoeri Slegers
Uitgeverij: De Eenhoorn
ISBN: 9789462916968

Eenhoorns zijn prachtig. Magisch, mooi en gewoonweg fantastisch. En ze kunnen vliegen! Net zoals ik. Behalve dan dat ik niet kan vliegen. De Eenhoorn in dit vrolijke boek weet precies wie hij is. Weten de anderen dat ook?

Lama is ervan overtuigd dat hij een eenhoorn is. De andere dieren in de stal geloven hem niet echt, ze pesten hem zelfs. Op een dag krijgt hij hulp van een echte eenhoorn. Die vertelt hem: 'Alleen jij weet wie je bent, alleen jij weet wat je kan.' De steun van de eenhoorn geeft hem vleugels. Nu hij zelf niet meer twijfelt, zien ook de andere dieren wie hij echt is.

'Ik ben een eenhoorn' is een prachtig boek voor jong en oud. Het laat je zien dat je jezelf mag zijn! Als je in jezelf gelooft, dan straalt je dat uit en gelooft de ander ook in jou. Over dit verhaal kun je een tijdje nadenken en samen op zoek gaan naar de boodschap die erin verborgen zit. De illustraties in het boek zijn fantastisch, kleurrijk en laten de emoties van alle dieren mooi zien. Een mooi boek om samen te lezen!



Down+Up Giften

Marian de Graaf

Giften sieradenuitdenatuur.nl

06-04-2024

€ 38,-

Giften via de website

januari tot en met april 2024

01-05-2024

€ 895,-

Vriendenloterij

1e kwartaal 2024

28-02-2024

€ 661,50,-

MedSocks

21-04-2024

€ 188,-

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 terug doen 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!

Wie weet verkopen wij daardoor nog meer van deze sokken, en is de donatie straks nog hoger.

Geef.nl

Donaties

04-03-2024

€ 28,50,-

Zusters Franciscanessen van Etten gift

25-03-2024

€ 200,-

Embrace the human cloud

zakelijke gift

29-02-2024

€ 20,-

Nederlandse Hervormde Diakonie Mastenbroek

Gift voor het werk dat jullie doen

10-04-2024

€ 250,-



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=XfZdJ5uDSZC7WnueUsmzYQ>



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.



**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

info@downsyndroomamsterdam.nl
kernamsterdam@downsyndroom.nl
www.downsyndroomamsterdam.nl

Apeldoorn

kernapeldoorn@downsyndroom.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 22827477
kernfriesland@downsyndroom.nl
www.sds-kernfriesland.nl

Het Groene Hart en Utrecht

Jeroen Eisen, 06 - 58 74 85 20
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

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 42306116
kernzuidlimburg@downsyndroom.nl
www.downsyndroomlimburg.nl

Noord-Holland

kernnoordholland@downsyndroom.nl
www.downspeelgroep.nl

Nijmegen

Linda Wagemans, 06 21811137
Laura Casado, 06 53929638
kernnijmegen@downsyndroom.nl

Overijssel

kernoverijssel@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

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



Foto's: Marc en Eric Holterman

Drie broers op vakantie.
Meer weten? Kijk op pagina 21.