Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 117, lente 2017

+ Ouderweekend
+ Rean in Londen!
+ Koen zet de wereld op z'n kop
+ Project 'Down in town'

Themaweekend ‘nieuwe’ ouders

Van 10 tot en met 12 november 2017 houden wij een themaweekend voor ‘nieuwe’ ouders. Dit weekend organiseren wij ieder jaar voor ouders met een kindje met Downsyndroom tussen de 0 en 2-3 jaar. Wij geven tijdens het weekend informatie over Early Intervention, Medische aspecten, Leren lezen om te leren praten en nog veel meer! Daarnaast is er volop gelegenheid om andere ouders te ontmoeten en ervaringen uit te wisselen.

De locatie van het weekend is Buitengoed Fredeshiem bij Steenwijk. Dit is een mooie rustige locatie midden in het bos waar je het vakantiegevoel snel te pakken hebt.

Er is veel aandacht voor Early Intervention. Uit voorgaande jaren bleek dat ouders hier veel behoefte aan hebben. We kijken heel praktisch hoe je hiermee aan de slag kunt. O.a. door middel van filmpjes van je eigen kind kijken we hoe je Early Intervention kunt toepassen. Daarnaast komt een arts vertellen over de medische aspecten bij Downsyndroom. Er is volop gelegenheid om vragen te stellen. Er is aandacht voor Leren lezen om te leren praten. In een levendige workshop wordt heel praktische informatie gegeven. Ook is er ruimte voor ontmoeting met andere ouders en het uitwisselen van ervaringen. Het weekend wordt gezellig afgesloten met gebarenliedjes. Wij geven u zoveel mogelijk informatie zodat u thuis weer gemotiveerd en goed geïnformeerd aan de slag kunt. Dit alles in een informele sfeer.

Het weekend start op vrijdag aan het einde van de middag. Op zondagmiddag sluiten we gezamenlijk af. Het weekend kost € 175,- per persoon ALL IN exclusief drankjes aan de bar. Kinderen tot en met 3 jaar zijn gratis. Kinderen van 4 tot 12 jaar krijgen 50% korting. Ook broertjes en zusjes zijn van harte welkom. Wij kunnen de kosten zo laag mogelijk houden met dank aan onze sponsors.

Deze weekenden worden altijd zeer gewaardeerd en zijn vaak snel volgeboekt. Wees er dus snel bij, vol=vol!
Aanmelden kan via info@downsyndroom.nl ■

Anne & Jean-Paul in Montélimar

Filmpremière in kader Wereld Downsyndroomdag 2017

De film 'Anne & Jean-Paul: onze wereld' geeft een unieke kijk in het leven van Anne (53 jaar) en haar vriend Jean-Paul. De één heeft het syndroom van Down, de ander Fragiele X. Samen wonen ze zelfstandig in een eigen appartement in Montélimar, Frankrijk. We volgen Anne en Jean-Paul in hun dagelijkse leven; het werk op de sociale werkplaats, koffiedrinken in Café des Sports en weekendjes weg naar de zorgboerderij. Hoewel ze zelfstandig wonen, hebben ze toch vaak hulp nodig van buitenaf. Nu de moeder van Anne niet meer leeft, komt de zorg bij broer Leendert en zus Meike te liggen. Hoe balanceren zij tussen de wens van Anne om met haar geliefde een zo zelfstandig mogelijk leven te leiden, én het bieden van voldoende steun en bescherming? En wat is er nodig om hun zelfstandigheid te behouden?

De film toert vanaf 21 maart i.s.m. Stichting Downsyndroom door het hele land en is on demand te zien via Filmthuis – de online zaal van het filmtheater.

Upbeat

Down+Up

Oplage: 3.750
ISSN 1382-1903

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

Redactie
Erik de Graaf, Gert de Graaf,
Marian de Graaf-Posthumus,
Regina Lamberts
Eindredactie: Philip Reedijk
Redactie assistent: Marijke Jongebloed-Dam

Eindredactie en vormgeving
Maas Communicatie, Rotterdam

Advertenties
info@downsyndroom.nl

Druk
Veldhuis Media b.v., Raalte

Kopij
Uw bijdragen voor Down+Up zijn van harte welkom! Mail uw tekst (max. 750 woorden) naar redactie@downsyndroom.nl. Doet u er een paar goede foto's bij? (.jpg, minimaal 1 MB) Met uw bijdrage stemt u in met naamsvermelding en (later) plaatsing op www.downsyndroom.nl.

Verantwoordelijkheid
De verantwoordelijkheid voor de kopij blijft bij de desbetreffende auteurs.

Copyright
Andere media worden van harte uitgenodigd artikelen over te nemen, mits de bron correct en volledig vermeld wordt. Verder moet contact worden opgenomen met de oorspronkelijke bron in geval Down+Up een tekst zelf uit een ander blad heeft overgenomen.

Privacy
De NAW-database van de SDS is bij de Registratiekamer ingeschreven onder nr: P-0021857.

Landelijk bureau SDS
Industrieweg 5
7944 HT Meppel
Op werkdagen bereikbaar
van 09.00 tot 17.00 uur

Tel. 0522 281337
info@downsyndroom.nl
www.downsyndroom.nl
StichtingDownsyndroom
@downsyndroom

NL60 INGB 0001651723
NL40 RABO 0367108445

Algemeen Nut Beogende Instelling ANBI

edsa
EUROPEAN DOWN SYNDROME ASSOCIATION

Dit ontwerp wordt u aangeboden door:
MAAS communicatie

'Ze is een bijdehante tante'

Dilara is een bijdehante tante, echt een kind met een eigen willetje. Ze geeft niet snel op als ze iets wel of niet wil. We zijn supertrots op haar, want ze kan heel goed meekomen!' Voor dit interview pikken we een tijdstip waarop ze ligt te slapen. 'Even rust!' lacht haar moeder, Marja Wiltjer.

Anna Sophie bewandelt een ander pad

Het is zaterdag. Ik sta aan de bar in een muf Fries zaaltje waar ik een reünie heb van mijn klas uit 1995. 'Ik heb twee kindjes, een meisje van ruim 3,5 jaar en een jongetje van 6 maanden', hoor ik mezelf tegen een oud-klasgenoot zeggen. 'Leuk zeg, en je dochter dus binnenkort naar school?'.

Speciale ontmoetingssite: Downcontact

In het voorjaar van 2017 komt er een nieuwe website beschikbaar voor jongens en meiden, mannen en vrouwen met Downsyndroom. De makers van Steffie.nl (de website die moeilijke dingen makkelijk uitlegt) ontwikkelen een speciale website waar mensen met Downsyndroom elkaar kunnen ontmoeten: Downcontact.

De Update: In het vorige nummer van D+U presenteerden we de resultaten van een onderzoek naar ervaringen en gevoelens van ouders. Nu volgt het verslag van een vergelijkbaar onderzoek onder broers en zussen.

Op de omslag staat Evi Mes, 2 jaar, Foto: fotostudio Regina.

Aktueel

Marja Hodes gepromoveerd 6
Verhuizing 6
Jaarverslag 2016 6
Met Sara naar de VU 6
Symposium Tieners met Downsyndroom: 21 maart 7
21 maart: Wereld DownSyndroomdag 7

Jonge kinderen

'Dilara is een bijdehante tante' 8
Vraag om begeleiding bij Kleine Stapjes 12
Anna Sophie bewandelt een ander pad 18
Onze kinderen hebben powerkrachten 22
De aanleiding voor project 'Down in town': Liselotte 59

Tieners

Rean in Londen! 26

(Jong)volwassenen

Peetjie's dagboek 29
Speciale ontmoetingssite: Downcontact 30
Nieuw project: 'Tieners met Downsyndroom' 31
Koen zet de wereld op z'n kop 32
Funpop 34
Fleur: 'Mijn kamer is klaar' 36

Update

Update 42

En verder

Nieuwe Ouder-weekend 2016 14
Column Silvie Warmerdam 16
Down en app 24
Frank hield van trommelen 40
Arctic Challenge: de Kerstman bestaat! 54
Meedoen aan de Dam tot Damloop 55
Voor u gelezen in de media 56
Over boeken gesproken 60
Dutch Down Support Foundation 62
Koop met korting in onze webshop 64
Downsyndroom Poli's en Downsyndroom Teams 66
SDS-Kernen 67

Deadline volgend nummer 29 maart 2017

KWALITEIT VAN LEVEN

Hoe ziet het leven eruit als je een kind of gezinslid hebt met Downsyndroom? We hebben elk kwartaal vele ervaringsverhalen die een inkijkje geven in dat leven. Voor de lezers van Down+Up zijn die verhalen herkenbaar, maar soms ook niet. De verhalen over een zoektocht naar goed onderwijs zullen velen van u herkennen. Ook is er een groep ouders die hele andere zorgen heeft. Hun kindje heeft naast Downsyndroom ook andere problemen, waardoor een speciaal medisch centrum veel beter is. In deze Down+Up wordt het leven van Anna Sophie beschreven, voor wie geldt dat de ouders over een speciaal centrum moesten nadenken. Naar aanleiding van dit verhaal nodigen we ook andere ouders met een kind met Downsyndroom met veel meer beperkingen dan gemiddeld uit om hun verhaal te doen.

Natuurlijk weten wij dat Downsyndroom niet één uitingsvorm heeft. Alle kinderen zijn gewoon individuen met een eigen verhaal. Via wetenschappelijk onderzoek proberen we vaak wel te zoeken naar een gemene deler. Al in 2011 heeft dr. Brian Skotko, een vooraanstaand Downsyndroom-onderzoeker uit de VS, onderzoek gedaan naar de kwaliteit van leven bij gezinnen met een kind met Downsyndroom. In 2016 hebben wij de vertaalde enquête in Nederland uitgezet. In de Down+Up van winter 2016 hebben we de eerste resultaten over de ouders gepubliceerd. In deze Down+Up staan de resultaten. In de zomer volgen de resultaten van mensen met Downsyndroom zelf.

Heel algemeen zien we het beeld dat gezinnen aangeven dat de kwaliteit van hun leven goed is. Bij de meeste mensen is er een gewoon gezinsleven en de ouders houden van hun kind ongeacht wat het heeft. Ook worden er natuurlijk moeilijkheden gerapporteerd. Het belang van dit onderzoek is dat we wetenschappelijke gegevens hebben om te kunnen gebruiken in de publieke discussie. Deze gegevens laten zien dat de ervaringsverhalen ook terugkomen in wetenschappelijk onderzoek. En dat is weer belangrijk voor de beeldvorming. Hiervoor gaan we overigens ook deze resultaten beschrijven in internationale wetenschappelijke tijdschriften, in samenwerking met dr. Skotko.

Verder besteden we aandacht aan een gezin dat naar Engeland verhuist dit geeft een inkijkje in hoe dat ging. Verder kijken we mee bij Fleur die gaat verhuizen. U kunt informatie vinden over een nieuwe manier waarop jongeren en volwassenen met Downsyndroom in contact kunnen komen met elkaar, en informatie over een nieuw project speciaal voor tieners. Ook zoeken we nog enthousiaste hardlopers.

Alle onderwerpen maken weer een gevarieerd magazine. Veel leesplezier gewenst.

Regina Lamberts, directeur SDS
reginalamberts@downsyndroom.nl

Marja Hodes gepromoveerd

Marja neemt speciaal gemaakt fotoboek van de SDS in ontvangst tijdens de receptie na haar promotie. Foto is gemaakt door David de Graaf.

Op 8 februari 2017 is SDS-voorzitter Marja Hodes gepromoveerd aan de Vrije Universiteit van Amsterdam. De titel van haar proefschrift is 'Testing the effect of parenting support for people with intellectual disabilities and borderline intellectual functioning'.

Marja heeft tijdens het onderzoek altijd oog gehouden voor de toepasbaarheid van het werk. Het mocht geen onderzoek vér van de werkelijkheid worden. De mensen om wie het ging, moesten er ook wat aan hebben. Vanuit die gedachte heeft ze tijdens het promotieonderzoek onder andere de Kinderwenskoffer ontwikkeld. De koffer bestaat uit allerlei hulpmiddelen om een kinderwens te bespreken met mensen met een verstandelijke beperking.

Marja is kort na de oprichting betrokken bij de SDS als deskundige op het gebied van Early Intervention, en al jaren een bevlogen bestuursvoorzitter.

Verhuizing

Het kantoor van de SDS is verhuisd. We hebben nooit bedacht dat het zo snel zou gaan. Sinds mensenheugenis huren we de zesde etage van een voormalige zusterflat van het Isala Diaconessenhuis in Meppel. Maar sinds eind november 2016 werkt de lift daar niet. Dat betekende dat alle medewerkers vele trappen per dag opklommen en afdaalden. Maar ook alle zware dozen vol Down+Up's en de materialen voor de webshop moesten één voor één de trappen op en af. Geen wenselijke situatie voor de lange termijn. Toen bleek dat het ziekenhuis de lift helemaal niet meer ging repareren, hebben we snel iets nieuws gezocht, voor net zo'n aantrekkelijke lage prijs als we altijd al betaalden. Ons nieuwe bezoekadres is Industrieweg 5 7944 HT in Meppel.

Jaarverslag 2016

De SDS heeft in 2016 enkele belangrijke stappen gezet in de informatievoorziening. De website is op veel onderwerpen bijgewerkt, o.a. zijn nieuwe wetgeving en nieuwe regelingen toegevoegd. Vooral het gedeelte voor zwangeren is aangepast. Daarnaast hebben we verschillende informatiepakketten vernieuwd. Vormgeving en inhoud zijn aangepast, en er is een nieuw informatiepakket over de aanstaande schoolkeuze voor driejarigen ontwikkeld. Ook hebben we een start gemaakt met het onderzoek naar kwaliteit van leven. Het onderzoek van dr. Brian Skotko hebben we gerepliceerd. De eerste resultaten zijn gepubliceerd.

Het volledige jaarverslag is te downloaden via www.downsyndroom.nl/jaarverslag2016

Met Sara naar de VU

Op 29 november 2016 hebben Sara van Ketel en Regina Lamberts 'lesgegeven' aan tweedejaars geneeskunde-studenten van de medische faculteit van het VUmc. Twee groepen van 10 studenten hebben Sara allerlei vragen gesteld: over haar huis, haar werk, haar hobby's, wat ze zelf vindt van Downsyndroom, hoe Downsyndroom haar leven beïnvloedt. De studenten kregen een goed beeld van Sara's leven, Regina heeft een en ander aangevuld met algemene aspecten en informatie. De studenten waren oprecht geïnteresseerd. Als speciale boodschap hebben ze meegekregen: 'Betrek jong en oud met Downsyndroom in het gesprek. Als jij zorgt voor een passende communicatie, krijg je veel informatie van hen te horen, die belangrijk is voor het uitoefenen van je werk'.

Symposium Tieners met Downsyndroom: 21 maart

Het is nog heel kort dag als deze Down+Up bij u op de mat valt. Maar op Wereld Downsyndroomdag vindt het symposium 'Tieners met Downsyndroom' plaats, in Ede. Verschillende aspecten uit het dagelijkse leven komen aan bod. Inschrijven kan tot en met 20 maart nog via scem.nl/agenda.

www.scem.nl/evenement/996-tieners-met-down.html

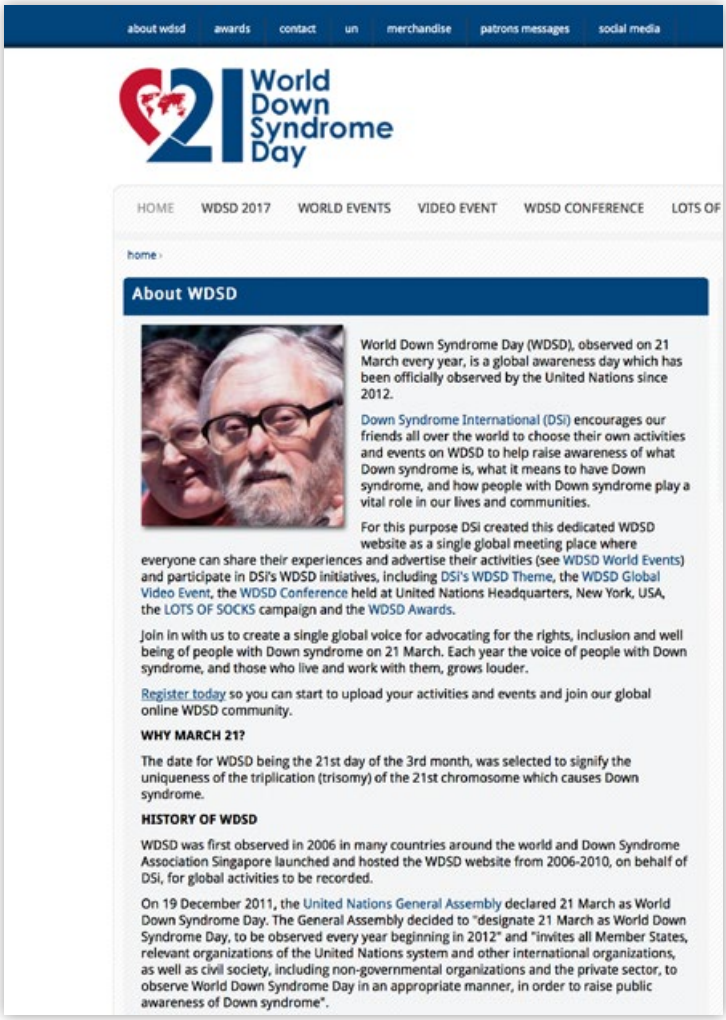
21 maart: Wereld DownSyndroom-Dag

Op 21 maart vragen we weer aandacht voor de positie van mensen met Downsyndroom in onze samenleving. Het is een dag met wereldwijde acties. Een voorbeeld hiervan is te zien via de website van Down Syndrome International: www.ds-int.org. Zij organiseren jaarlijks een video event. Het blijft zeer indrukwekkend om mensen met Downsyndroom uit zoveel verschillende landen te zien.

worlddownsyndromeday.org/global-video-event

In Nederland helpen jullie allemaal om de beeldvorming weer wat te verbeteren. Er zijn al vele posters gemaakt en jullie hangen die overal op. Heb je hier leuke verhalen over, dan horen wij die graag.

Verder is er in het hele land veel te doen. De vrijwillige ouders van de SDS-kernen hebben weer veel leuke activiteiten bedacht. Op www.downsyndroom.nl/kalender kun je een leuke bijeenkomst uitkiezen. Kijk bij de activiteit zelf of je je moet opgeven.



‘Dilara is een bijdehante tante’

Dilara is een pittig dametje met een eigen wil, dus we pikken voor dit interview een tijdstip waarop ze ligt te slapen. ‘Even rust!’ lacht haar moeder, Marja Wiltjer.

Tekst: Joyce Otte. Foto’s: David de Graaf, Erik de Graaf.

Wat voor ’n kindje is Dilara?
Marja vertelt trots: ‘Ze is een bijdehante tante, echt een kind met een eigen willetje. Ze geeft niet snel op als ze iets wel of niet wil. We zijn supertrots op haar, want ze kan heel goed meekomen!’

Zwangerschap

De komst van Dilara is niet gemakkelijk gegaan. Marja vervolgt: ‘Wij zijn zwanger geworden door middel van IVF. Ik had namelijk een erge vorm van endometriose[1] en kon daardoor moeilijk zwanger worden. Na vier jaar zelf proberen zijn we in de medische molen terechtgekomen. We konden kiezen uit een operatie of direct voor IVF gaan. Omdat ik inmiddels niet meer zo jong was (38 jaar), hebben we die laatste optie genomen. Als dat niet zou lukken, kon ik me altijd nog laten opereren. Bij de eerste IVF-poging konden twee eitjes worden teruggeplaatst. Een eitje is afgestoten, de andere is gelukkig blijven zitten. De zwangerschapsperiode was helaas een hele moeilijke tijd. Ik had een ernstige vorm van zwangerschapsdiabetes en ik ben daardoor na 35 weken al bevallen. Dilara is dus te vroeg geboren.’

Diagnose

Marja: ‘Een paar uur na de bevalling kwamen de kinderarts en een coassistent bij ons met het bericht dat er kenmerken van het Downsyndroom zichtbaar waren. Wij hadden nog geen idee; er was niets gemerkt tijdens de zwangerschap en er was niets te zien op de echo. Wij hebben bewust geen test laten doen, omdat er dan een kans zou zijn op een miskraam. Dus op dat moment stort je wereld wel even in! Je weet niet wat er op je afkomt, maar je hebt toch wel meteen een bepaald beeld voor je. We hadden net alle familie en vrienden verteld dat we een dochter hadden gekregen en dat alles goed ging...’

Het zij zo

‘Toen hebben Marcel en ik samen besloten: ‘Het zij zo. Na alle moeite en veel ellende is het een geschenk dat

1 Endometriose is een aandoening waarbij het slijmvlies aan de binnenkant van de baarmoeder (het endometrium) ook op plaatsen buiten de baarmoeder voorkomt.

we haar hebben mogen krijgen. We zien wel wat de toekomst ons brengt.' Na een verdrietige nacht kwam 's ochtends het kraambezoek. We spraken af: we gaan het direct iedereen vertellen, we wachten niet op de definitieve uitslag. Zo kunnen we onze familie en vrienden erin betrekken. Wij staan er positief in, dus proberen we het ook positief over te brengen. Er zijn zoveel mogelijkheden en er is zoveel hulp beschikbaar, we gaan eerst maar eens kijken wat ze wel en niet kan. En tot op heden genieten we enorm van haar!'

Complicaties

Maar eerst volgde nog een spannende periode. 'Na 3 weken ziekenhuisopname zonder complicaties mocht Dilara met ons mee naar huis. Na anderhalve week begon ze echter slechter te drinken. Ze was ook steeds minder levendig en ze werd steeds witter. Ze wilde de nachtvoeding niet meer en toen ze zich verslikte, werd ze helemaal blauw. Na een scan in het UMCG bleek dat haar ductus niet gesloten was, de opening tussen haar hartboezems. Omdat ook haar longen nog niet volgroeid waren, kwam er daardoor te weinig zuurstof in haar bloed. Zo weinig zelfs, dat we maar nét op tijd waren! Ze is toen in het ziekenhuis opgenomen, waar ze extra zuurstof kreeg toegediend. Na een week was ze zodanig hersteld dat ze geopereerd kon worden om de ductus te sluiten. Na drie weken kwam ze weer thuis en sinds die tijd gaat het gelukkig geweldig met haar!'

Kinderdagverblijf

Gaat Dilara naar een kinderdagverblijf?

Marja: 'Vorig jaar ben ik weer begonnen met werken, maar wij hebben geen familie in de buurt wonen die kan oppassen. De kinderarts adviseerde om Dilara in een gewoon kinderdagverblijf te plaatsen, zodat zij meer kan ontdekken en kan leren van andere kinderen. Ze gaat nu een à twee dagen per week naar het reguliere kinderdagverblijf 'Kidscasa', hier in Roden. De fysiotherapeut adviseerde ons om te kiezen voor dit kinderdagverblijf, omdat ze daar bekend zijn met kinderen met Downsyndroom en dat gaf bij ons de doorslag. Want Dilara is wel een kindje dat je aan moet pakken. Hoewel ze nog zo jong is, loopt ze anders echt over je heen! Ze was in het begin wel eenkennig en heeft er lang over gedaan om te wennen. Maar dat was ook wel logisch, want ze is anderhalf jaar alleen bij mij thuis geweest. Het was dan ook moeilijk voor mij om haar elke keer daar verdrietig

'Wij genieten enorm van Dilara en zijn erg trots op haar'

‘Kinderen met Downsyndroom zijn schatjes en hoeven niet weggestopt te worden, ze mogen er óók zijn!’

achter te laten. Maar nu gaat het geweldig, ik krijg haar ’s middags soms niet eens mee, zó leuk vindt ze het daar dan!’

Zorg

Van welke vorm van zorg maken jullie gebruik?
‘Sinds kort zijn we gestart met een communicatie-logopediste aan huis. Daarvóór kwam er een logopediste voor de mondmotoriek, voor het slikken en het drinken, en dat gaat nu heel erg goed. De fysiotherapeut is hier aan huis geweest om ons te leren hoe wij moesten omgaan met haar lichamelijke motoriek: staan en lopen. Dit heb ik sinds kort stopgezet. Het gaat zo goed met Dilara dat dit nu niet meer nodig is. Verder hebben we geen extra zorg nodig gehad.’

Nieuwe Ouder-weekend

‘Vorig jaar zijn we voor het eerst naar het Nieuwe Ouder-weekend van de Stichting Downsyndroom geweest. Dat vonden wij heel erg leuk, maar toch ook wel weer moeilijk. Je zag kindjes die een stuk minder ontwikkeld waren dan Dilara. We hadden tot dat moment nog geen contact gehad met andere kinderen met Downsyndroom. We vonden het daarom wel confronterend, maar ook wel fijn dat we zagen dat hun ouders ook enorm van hen konden genieten.’

Veel geleerd

‘Daarnaast hebben we enorm veel geleerd, met name van de ‘Early Intervention’ en van ‘Kleine Stapjes’. Tot dat ouderweekend waren wij meer op onszelf en probeerden wij zelf te ontdekken hoe alles moest en hoe wij Dilara konden stimuleren. Er werden ons ook geen handvatten aangereikt en eigenlijk deden wij maar wat. We zijn nu aan de slag gegaan met ‘Leespraat’. We hadden niet gedacht dat je kinderen eerder kunt laten lezen dan ze kunnen praten. Dat vonden wij ook fijn om te leren, want Dilara kent nog niet veel woordjes, maar ze kan al wel met haar lichaamstaal duidelijk maken wat zij wil. De workshop van David vonden we ook erg leuk om mee te maken; hoe het hem van jongs af aan is vergaan.’

‘Wij hebben het weekend als zeer positief ervaren en zouden het zeker aan andere jonge ouders adviseren. Het was allemaal prima georganiseerd en we hebben erg genoten. Ook een groot compliment voor de geregelde oppas. Dilara had daar meteen een klik mee, het zijn echt geweldige meiden!’

Kortom: ‘Wij genieten enorm van Dilara en zijn erg trots op haar. Mensen hoeven niet bang te zijn om kinderen met Downsyndroom aan te spreken en van ze te genieten. Het zijn gewoon schatjes: ze hoeven niet weggestopt te worden, ze mogen er óók zijn!’ ■

‘Op het Nieuwe Ouder-weekend was alles prima georganiseerd!’

Vraag om begeleiding bij Kleine Stapjes!

De ouders van Niels (22 maanden), Petra Fleskes en Richard Verhart, gebruiken Kleine Stapjes. Ook op het kinderdagverblijf wordt het ingezet. Petra en Richard informeerden bij de gemeente of er hierbij professionele begeleiding zou kunnen worden geïndiceerd. Volgens de gemeente niet op het reguliere kinderdagverblijf. Maar, dat bleek niet te kloppen. Met een goed onderbouwde aanvraag blijkt er veel mogelijk te zijn.

• *Tekst en foto's: Gert de Graaf.*

Petra was direct geïnteresseerd in Kleine Stapjes. Zij vertelt: 'Tijdens mijn zwangerschap heb ik Kleine Stapjes in huis gehaald. We wisten dat Niels Downsyndroom had. Er waren soft markers bij de echo. We hebben de NIPT gedaan. Voor ons was het fijn dat dat kon. Een vruchtwaterpunctie geeft een risico op een miskraam – dat wilden we niet. Abortus hebben we geen moment overwogen. We nemen het leven zoals het komt. Niels is het vierde kind in ons gezin.'

Informatie en steun

Petra en haar man Richard wilden zich goed informeren. Petra: 'Tijdens mijn zwangerschapsverlof ben ik me gaan verdiepen in Downsyndroom. Ik had de site van de SDS gevonden en het informatiepakket gekregen. Die informatie vonden we heel ondersteunend. Niet dat je meteen alles wilt weten. Als je leest dat een kind ook nog dit of dat kan krijgen, dan laat ik dat los. Je moet ook een beetje bij de dag leven. Net als bij een ander kind weet je niet hoe Niels zich zal ontwikkelen. Omdat hij Downsyndroom heeft, is het kader smaller, maar daarbinnen is er nog van alles mogelijk. Daar geloven we heilig in.'

'Toen Niels werd geboren hadden we Kleine Stapjes al in huis. De eerste vier maanden heb ik nog niet ermee gewerkt. Ik heb het wel al vrij snel bij de logopedist aangekaart. Die was ons aangeraden door het ziekenhuis Rijnstate in Arnhem. Wij hebben goede ervaringen met de zorg. Een prima Downsyndroomteam dat ons doorverwees naar een ervaren logopedist en fysiotherapeut. Ook het reguliere kinderdagverblijf is heel ondersteunend. De logopedist had ervaring met Kleine Stapjes. De fysiotherapeut niet, maar die stond er wel voor open. Wij kijken goed naar wat Niels laat zien door de dag heen. Dat vergelijken we met Kleine Stapjes. Uit het programma halen we dan weer nieuwe leerpunten. Als het om motoriek gaat, helpt de fysiotherapeut bij het bedenken hoe je dat het beste kunt oefenen.'

Kleine Stapjes werkt

Tijdens ons gesprek tijgert Niels door de kamer. Hij neemt twee ringen mee. Die duwt en rolt hij voor zich uit. Hij brengt de ringen vaak in een tollende beweging en kijkt dan gefascineerd hoe ze tot stilstand komen. Hij komt nestbekers en blokjes tegen. Hij probeert systematisch of die op, in of onder elkaar passen. Blokjes in bekers, blokjes in ringen, ringen op bekers, bekers op

bekers, bekers in bekers, en ringen en blokjes onder kasten – zou het passen? Alle mogelijkheden worden actief uitgeprobeerd.

Ik merk op dat hij heel systematisch te werk gaat. Petra reageert: 'Dat komt door het werken met Kleine Stapjes. Een paar maanden geleden deed hij nog geen dingen ergens op of in. Dat zijn we gaan oefenen omdat hij er volgens Kleine Stapjes aan toe was. Je doet het samen met hem. Eerst lijkt het alsof hij er niets van oppikt. Maar als je enthousiast volhoudt, merk je op een gegeven moment dat hij je imiteert. En nu is hij er uit zichzelf heel actief mee bezig. Het werkt dus. Kleine Stapjes geeft ons veel steun. Boekje 3 over communicatie heb ik al heel vroeg goed gelezen. Daarin lees je hoe je je kind kunt leren om beurt te nemen en hoe je je kind kunt leren om nieuwe dingen te imiteren. Daar heb ik veel aan gehad.'

Professionele begeleiding bij Kleine Stapjes

Niels gaat twee dagen naar een regulier kinderdagverblijf (KDV). Petra schrijft de oefeningen ook uit voor de leidsters. Die zijn daar blij mee. Maar Petra merkte dat deze coördinerende rol bijna een extra baan betekent. Petra: 'Ik wilde van die rol af, dat zou een professional moeten doen. De ondersteuningsvraag die ik aan de gemeente Lingewaard heb gesteld, is ambulante begeleiding van één persoon die zowel op het kinderdagverblijf als in de thuissituatie een-op-een begeleiding geeft aan Niels, met behulp van Kleine Stapjes en gebarentaal. Zo iemand kan dan een coördinerende rol spelen. Je kunt niet van ouders en leidsters verwachten dat die voldoende deskundigheid hebben op dit gebied.'

Gemeente niet voldoende op de hoogte

Petra: 'Via onze kinderopvang werd ik gewezen op de organisatie KluppluZ. Zij zijn gespecialiseerd in groepsbegeleiding voor kinderen van 0 tot 18 jaar, ook in de regio Arnhem. Met de organisaties SKAR en Zonnekinderen en de gemeente Lingewaard is een contract gesloten met KluppluZ voor ondersteuning op kinderdagverblijven. Nadat het contact gelegd was met KluppluZ, heeft een van hun begeleidsters Niels op het kinderdagverblijf geobserveerd. Zij raadden aan om ambulante begeleiding te organiseren vanuit Driestroom, een zorgaanbieder.'

'Aanvullend heb ik contact gezocht met MEE. Zij adviseerden om bij de gemeente navraag te doen naar de aanvraagprocedure. Kern van het telefoongesprek met de jeugdconsulent van de gemeente was dat ik haar moest vertellen dat zij een contract hadden met KluppluZ. De jeugdconsulent heeft naar aanleiding van mijn concrete vraag een en ander uitgezocht. Volgens haar was er op het kinderdagverblijf alleen maar een indicatie voor ondersteuning in de verzorging mogelijk en zou het kinderdagverblijf verder zelf extra geld moeten uittrekken voor de begeleiding van kinderen. Onze gemeente bleek dus niet voldoende op de hoogte te zijn van de wettelijke zorgplicht en de verantwoordelijkheden die daarbij horen. Bovendien pakten ze het eigenaarschap van het probleem niet op, maar legden dit terug bij de ouders.'

Leg je niet neer bij een eerste afwijzing

Petra: 'Wij zijn niet voor één gat te vangen. Samen met KluppluZ en MEE hebben we de vraag concreet op papier gezet en deze is via de verkorte procedure door MEE bij de gemeente ingediend. Het heeft ongeveer anderhalve maand geduurd. Toen bleek dat de gemeente de aanvraag had goedgekeurd, zelfs voor meer uren dan gevraagd. Het helpt dus om zelf proactief te handelen, je rechten en plichten te kennen, maar je ook bereidwillig en geduldig op te stellen. Op die manier kun je organisaties en mensen meekrijgen. Daarmee help je ook de gemeente. De jeugdconsulent gaf aan dat zij het heeft gewaardeerd dat wij al in een vroeg stadium de vraag concreet hadden en beide organisaties al hadden ingeschakeld. Daarmee hoefden wij niet te wachten op het keukentafelgesprek en hoefde de aanvraag alleen maar getoetst te worden aan de wetgeving. Dit heeft een hoop tijd gescheeld. Wij zijn blij met de uitkomst. Ook wel eens fijn om te communiceren dat het goed kan gaan.' ■

Petra Fleskes is aangesloten bij de Stichting P2P (Parent2Parent) als supportouder. P2P koppelt vraagouders aan ervaringsdeskundigen. Via die weg, of via Stichting Downsyndroom, kunnen ouders die naar aanleiding van dit artikel vragen hebben met Petra in contact komen.

Nieuwe Ouder-weekend

2016

4 november 2016, zestien gezinnen zijn afgereisd naar Steenwijk voor het Nieuwe Ouder-weekend. Gedurende het weekend speelden de kinderen, aten we gezamenlijk en kregen de ouders heel veel informatie. De sfeer was erg goed, de kinderleiding was erg lief voor alle kinderen en de ouders waren erg enthousiast. Het weekend was weer zeer inspirerend, niet in de laatste plaats voor de medewerkers van de SDS. In november 2017 is het volgende Nieuwe Ouder-weekend.

• *Tekst en foto's: Erik de Graaf en David de Graaf.*

Beziens-waardigheid

Column

Silvie Warmerdam is getrouwd en heeft drie zonen. Daniël is de middelste en heeft het Downsyndroom. Hij is twaalf jaar en zit in groep acht van een reguliere Montessorischool. Het gezin heeft zes jaar in Amerika gewoond, zowel aan de oostkust als in Texas. Silvie schrijft in haar columns over het leven met Daniël in al zijn facetten.

'Ja mama, tempo-fietsen'

Ik breng de jongens elke dag op de fiets naar school. Daniël voorop op zijn driewieler en Simeon naast me, altijd vol verhalen. Omdat we ook vandaag te laat vertrokken zijn, maan ik ze tot doorfietsen. 'Ja mama, tempo-fietsen', herhaalt Daan en duwt wat harder tegen de trappers. Ik kijk naar zijn rug, een beetje gekromd van de inspanning, en vraag me af waarom we nog altijd zo'n bezienswaardigheid zijn.

Natuurlijk komen we bekenden tegen. Jongens uit Simeon z'n voetbalelftal, die vrolijk goedemorgen roepen. Een vriend van Julian, op een oude fiets met oortjes in en z'n gezicht op onweer, kijkt glimlachend op als hij Daniël ontwaart. Hoe dichter bij school, des te meer medeleerlingen we tegenkomen. Kinderen en ouders die het doodnormaal vinden om Daniël te zien fietsen en Daan als één van hun beschouwen.

Maar we komen ook kinderen tegen die op andere scholen zitten. Het zijn kinderen die opkijken van een driewieler, elkaar aanstoten en nog net niet wijzen. We komen mensen tegen die hun hond uitlaten en fronsen als Daniël ze een fijne dag wenst. Ouders die me met medelijden aankijken, soms zwangere vrouwen die schrikken. Of automobilisten die al bij voorbaat in de rem gaan omdat ze zo'n gehandicapten-fiets zien. En daardoor een gevaarlijke situatie veroorzaken.

Iedere keer weer moet ik concluderen dat we een bezienswaardigheid zijn. Dat het hoogst ongebruikelijk is dat iemand die anders is – minder in de ogen van velen – onderdeel is van de dagelijkse routine en dezelfde dingen doet als iedereen. Ik voel sommigen denken: kinderen met een handicap, die hebben toch hun eigen school, hun eigen plek, wat doet dat jongetje hier?

Onbekend maakt onbemind. De meeste mensen zien 'gehandicapten' alleen in de verte: als het busje op weg naar het VSO of sociale werkplaats toevallig langsrijdt of als een clubje van een zorginstelling net dezelfde middag gaat zwemmen. Want in onze samenleving is 'wegstoppen' nog steeds de norm. 'Ze' zitten in een apart gebouw met aparte regels, speciale medewerkers en eigen feestjes. Pas als de buren een kind krijgen waar iets mee is, of als er een kind met Down in de klas komt, draait het beeld. Bekend maakt altijd bemind.

Ik kijk naar Daniël z'n rug en zie hoe hij netjes z'n arm uitsteekt als we linksaf moeten. Ik hou mijn hart vast. Zeker nu 'normaal doen' het nieuwe adagium is en alles wat maar een meter afwijkt van de huisje-boompje-beestje-moraal, eigenlijk moet ophoepelen. Elk leven onvoorwaardelijk omarmen is er niet meer bij. Pas als je door de ballotage bent, mag je meedoen. Geen vruchtbare bodem om optimistisch te dromen over Daniël z'n toekomst. Een toekomst waarin ik hoop en verwacht dat hij onderdeel is van de samenleving. Door werk waarmee hij z'n bijdrage kan leveren en een sociaal netwerk waar hij een gewaardeerd lid is.

Als we op het schoolplein aankomen, schud ik al die negatieve gedachten van me af. Daniël wenst de conciërge die op wacht staat of er niemand fietst op het schoolplein, vrolijk goedemorgen. Hij zet zijn fiets weg, zwaait naar me en loopt met klasgenoten naar binnen.

Gelukkig zie ik op school elke dag dat het wél kan. Gelukkig zijn er mensen die het wel normaal vinden en plekken waar het wel normaal is dat iedereen onvoorwaardelijk meedoet. ■

‘Down++-kinderen’

Anna Sophie bewandelt een ander pad

Het is zaterdag. Ik sta aan de bar in een muf Fries zaaltje waar ik een reünie heb van mijn klas uit 1995. ‘Ik heb twee kindjes, een meisje van ruim 3,5 jaar en een jongetje van 6 maanden’, hoor ik mezelf tegen een oud-klasgenoot zeggen. ‘Leuk zeg, en je dochter dus binnenkort naar school?’. ‘Ja,’ mompel ik, ‘Zoiets’. De klasgenoot kijkt me even niet-begrijpend aan. Tja, school...

• *Tekst: Stephanie Helbich. Foto’s: Marinka van Helvoort en Stephanie Helbich.*

Mijn gedachten dwalen af naar een e-mail van Stichting Downsyndroom (SDS), eerder die week: ‘Informatie-pakket Onderwijs. Voor iedere ouder is het kiezen van een school voor je kind een hele opgave’. Even voel ik dezelfde irritatie weer opborrelen. Is het eigenlijk wel irritatie? Of heeft het meer met acceptatie te maken. Acceptatie dat het voor ons en een kleine groep ouders helemaal niet zo vanzelfsprekend is dat een kind met het Downsyndroom geschikt is voor (regulier) onderwijs.

Printer

Toen Anna geboren werd en we over de ergste schok

van haar diagnose 'Down' heen waren, vormden zich nieuwe verwachtingen. Natuurlijk zou Anna ook naar school gaan. Gedreven las ik alle succesverhalen uit de Down+Up. Verhalen doordrenkt van stimuleren, ontwikkelen en successen, met als doel om gewoon – maar dan nét een beetje anders – mee te kunnen draaien op school en in de maatschappij. Stimuleer je genoeg en bezit je als ouder voldoende engelengeduld, dan heb je daar veel profijt van. Toch? Of zoals een arts afgelopen winter tegen ons zei: 'Zie het als een volgestouwde printer met opdrachten die je vergeten bent aan te zetten. Gaat de printer aan? Dan spuwt-ie alle eerder opgedane kennis 'vanzelf' uit.' Dus volgden we braaf het Early Intervention-programma Kleine Stapjes – al voelde ik me steeds vaker meer een soort dolfijnentrainer dan moeder. Ook onze fysiotherapeute en logopediste hielden ons voor dat bij voldoende oefeningen, Anna echt alles zou kunnen leren. Nu, bijna vier jaar later, sta ik in een zaal ergens in Friesland en maak ik de balans op. Ik nip van mijn glas rode wijn en kijk in het rond. De klasgenoot heeft inmiddels een andere gesprekspartner gevonden.

Ander pad

Anna gaat niet naar school. Niet naar regulier en niet naar speciaal onderwijs. Waar de meeste ouders van kinderen met Downsyndroom de lastige keuze maken voor speciaal onderwijs of regulier, zijn mijn man Ivo en ik momenteel met hele andere beslissingen bezig. Anna was 1,5 jaar toen het langzaam tot ons doordrong dat ze een heel ander pad bewandelde dan haar meeste leeftijdsgenoten met Downsyndroom. Lang hebben we onszelf voorgehouden dat Anna gewoon meer tijd nodig had, vanwege een vroeggeboorte na een zwangerschap van krap 32 weken. Ze is immers zelden ziek, was relatief snel van de sondevoeding af en is een prof in eten met een vork. Toch raar dat ze ons niet aankijkt, niet imiteert en ik haar zelden hoor lachen of huilen. De jarenlange consequente gebaren lijken ook niet echt binnen te komen, laat staan dat ze ze begrijpt of gebruikt. En bij de minste prikkel schiet Anna volledig in de kramp, of start een soort kreunfanfare die ze met gemak uren kan volhouden.

Wat is er?

'Is ze eigenlijk wel gelukkig?', vroeg een vriendin aan mij toen Anna 1,5 jaar oud was. Ik kon geen antwoord geven op deze vraag. Wat is er toch aan de hand met ons meisje? En waarom lijkt iedereen om ons heen, gedreven door successen, hun kind zoveel te stimuleren en lijkt het bij ons juist averechts te werken? De vragen en onzekerheden zijn beangstigend. Zou er dan toch meer aan de hand zijn dan alleen het syndroom van Down? Regelmatig leg ik deze vragen voor aan de steeds groeiende groep betrokken specialisten en ziekenhuizen. Maar een helder antwoord blijft uit. Sterker nog, diverse malen krijgen we vage of foutieve diagnoses. Sommige specialisten spraken met zeer veel overtuiging over autisme en 'contactgestoord', anderen over volledig doof. Of we kregen een uitgebreid, veel te lang durend betoog uit het boekje 'Downsyndroom – Alle medische problemen op een rij'.

Dieptepunt

Tijdens het themaweekend voor nieuwe ouders van de SDS bereikten we misschien wel ons dieptepunt. Op een projectiescherm keken we samen naar onze kinderen die eerder het weekend gefilmd waren. Blije, dwarse,

gebarende kinderhandjes en lachende ogen vullen het scherm. Dan verschijnt Anna, een monotoon kreunend geluid vult voor een paar seconden de ruimte, gevolgd door een oorverdovende stilte. Als de dag van gisteren herinner ik mij het gevoel van toen. Om ons heen is het muisstil geworden. Ik voel ogen in mijn rug en hou mijn adem in. Op het immens grote scherm kijkt Anna onafgebroken in haar hand. De leidster in het filmpje haalt alles uit de kast om contact te maken, maar tevergeefs. Het lijkt Anna te ontgaan, ze is diep weggezonken in een ondoordringbare bubbel. Ineens lijkt ze ontzettend gehandicapt en zo onbereikbaar voor alles en iedereen. Is dit meisje mijn dochter? Moeizaam slik ik een traan weg, mijn keel voelt dik en pijnlijk van emotie. 'Papa!'... een kinderstemmetje verbreekt de stilte. Een ander meisje met Downsyndroom verschijnt op het scherm. De zaal lijkt weer te ontspannen en de trotse ouders klappen. Ik voel tranen over mijn wangen biggelen en realiseer me dat Anna waarschijnlijk nooit zal praten. Ik kijk opzij naar Ivo en met een steen in ons maag staan we tegelijk op en lopen samen de zaal uit. Dit is het startpunt van onze zoektocht naar diagnoses.

Verwachtingen

We hebben onze verwachtingen nog talloze keren moeten aanpassen, maar zo verlamd van schrik en verdriet als toen hebben we ons nooit meer gevoeld. Wel teleurstellingen, boosheid – meestal op de zorgbureaucratie – en gelukkig nog veel vaker: intense blijheid en geluk. Na dit weekend en het film-incident hielp Regina Lamberts van de SDS ons op weg, op zoek naar de juiste specialisten, in de hoop meer duidelijkheid en inzichten te krijgen over Anna. We voelen ons gesteund, maar missen de

(h)erkenning met andere ouders en met de SDS, iets wat me blijft achtervolgen, ook nu bijna twee jaar later. 'Als je de diagnose hebt gehoord, heb je het ergste wel gehad' lijkt steeds vaker niet van toepassing in ons leven. Ook de blije über-positieve Downsyndroom-verhalen komen mij niet altijd even bekend voor. Zo belandt de Down+Up vaak met plastic en al in de lectuurmand. Ons verhaal lijkt niet te passen tussen de andere berichten, het klinkt vaak te ellendig, vaag en verdrietig. Eigenlijk helemaal niet zoals wij ons leven met Anna, en sinds kort samen met haar broertje Mees, ervaren.

Down en nog wat bijzonderheden

De klasgenoot in het zaaltje in Friesland staat weer naast me. 'Anna gaat niet naar school', zeg ik tegen haar. Ik gris een hand vol pinda's van de bar en een tikkie nonchalant vertel ik dat Anna Down en nog wat bijzonderheden heeft. De klasgenoot kijkt me weer niet begrijpend aan. 'Hoezo, niet naar school? Bij onze Teun zit gewoon een downer in de klas, hoor. En op tv zie je dat soort mensen zelfs…' 'Ja klopt', onderbreek ik haar. 'Anna heeft het verstandelijk niveau van een kindje van 2 tot 4 maanden en gaat naar een orthopedagogisch dagcentrum, waar ze haar veel meer te bieden hebben dan welke onderwijsinstelling dan ook.' 'Ach, wat sneu voor haar en voor jullie, wat vreselijk zwaar allemaal. Woont ze nog wel thuis? En wist je het bij de geboorte dat ze zó erg Down had?' Ik pers mijn lippen stijf op elkaar om geen nare opmerking terug te geven en kijk op mijn mobiel. Waar begin ik met uitleggen, zonder dat ik me hoef te verdedigen, dat onze mooie bijzondere dochter niet sneu is en dat het leven zo heel af en toe gewoon zwaar mág zijn? 'Anna is gelukkig en zit goed in haar vel', zeg ik en ondertussen laat ik een foto van haar zien. Ik staar naar mijn mobiel, waar grote bruine ogen terugkijken. Ik voel me ineens intens trots: mijn prachtige dame, mijn mooie bijzondere dochter.

Anna lacht

Anna is inderdaad gelukkig en ze lacht als we stoeien. Onze reis langs de talloze specialisten heeft niet alleen geleid tot meer inzicht in haar medische, cognitieve en motorische conditie, maar ook tot een passender benaderwijze naar Anna. 'Kleine Stapjes' blijkt bij haar averechts te werken. Het maakt haar angstig, boos en gefrustreerd. Naast een relatief lage cognitie heeft Anna een dubbele zintuigelijke beperking: ze hoort en ziet slecht. Mogelijk door een cerebrale visuele stoornis. En door problemen met sensomotorische integratie vindt ze het heel lastig om de wereld om haar heen te begrijpen. Regelmatig verkrampt Anna volledig, knippert met haar ogen en tikt met haar hand of speelgoed tegen haar hoofd. Na een negatieve EEG-scan krijgt ze naar verwachting dit voorjaar een MRI-scan die ons wellicht meer informatie geeft. Met hulp van een revalidatiecentrum hebben we diverse hulpmiddelen weten te realiseren, die het verzorgen en voortbewegen een stuk aangenamer maken. Anna is minstens zo dapper als haar

grote idool Maja de Bij en heeft dezelfde ogen. Knuffelen heeft ze tot ware kunst verheven. Met haar wollige handjes trekt ze je gezicht dichterbij om een echte 'Are you eyeballing me?' te geven.

Informatie voor 'Down++-kinderen'

Of we alle oorzaken ooit zullen achterhalen, weet ik niet. Het is ook niet meer het belangrijkste: haar geluk en welzijn staan bovenaan. Wat ik wel belangrijk vind, is meer herkenning en informatie voor 'Down++-kinderen'. Er zijn veel meer ouders van Down++-kinderen zoals Anna. Sommige kinderen zijn ernstig meervoudig beperkt en volledig afhankelijk van alle vormen van zorg. Samen lopen we aan tegen dezelfde zorgen en uitdagingen. Veel van deze ouders vinden geen passende informatie en herkenning in de verhalen uit de Down+Up of op de website van SDS. Uiteindelijk zeggen ze hun SDS-lidmaatschap op en verlaten de bijzondere besloten Facebookpagina D-mama's. Maar is de SDS niet evengoed een belangrijk ontmoetings-, steun- en informatiepunt voor deze bijzondere doelgroep? Net zoals de Down+Up ruimte zou kunnen bieden voor deze bijzondere verhalen. Ik denk het wel. En is er een grens, wanneer ben je 'Down++' en wie bepaalt dat eigenlijk? Volgens mij is er geen grens en hebben al onze kinderen het syndroom van Down. En dat is wat ons allemaal verbindt. ■

Dit artikel is de start van een nieuwe serie in Down+Up. Stephanie gaat vaker over Anna Sophie schrijven. En er is plek voor de verhalen van andere ouders met een Down++-kind. Wilt u hier een bijdrage aan leveren? Mail ons, we plaatsen graag uw verhaal. Wilt u uw verhaal aan ons vertellen? Dat kan natuurlijk ook, schrijven wij het voor u op. Mail naar redactie@downsyndroom.nl of bel 0522 281337.

'De oorzaak maakt niet uit: Anna's geluk en welzijn staan bovenaan'

Op de foto staat Liva Faye.

Onze kinderen hebben powerkrachten

Woorden als 'kan niet', 'ingewikkeld' of 'moeilijk' worden net te vaak op het voorhoofd van onze kinderen geplakt. Jullie reageerden massaal op de oproep op Facebook om daar de krachten die onze kinderen dankzij hun Trisomie 21 hebben, tegenover te zetten. Krachten om inspiratie uit te halen of nieuwe energie op een moeilijk moment. Krachten om mee te nemen naar het zoveelste beren-op-de-weg-gesprek op school en als munitie in een discussie over de NIPT.

Tekst: Silvie Warmerdam.

Sandra Schreuder: 'Puur, eerlijk, empathisch, blij, koppig, invoelend, sociaal, en zo ontzettend trouw!'

Anja Caudron:
'Onze kinderen zijn gevoelig, voelen situaties haarfijn aan'

Anneke Driessen van Berendock: 'De kinderen maken het beste in ons wakker'

Karin Zuidervaart: 'Onze kinderen hebben de kwaliteit om gewoon te zijn in het moment'

Mirjam Looman: 'Onze kinderen gaan uit van het goede in de mens'

Rianne Thoben: 'Onze kinderen helpen ons in alle eenvoud te zien waar het om gaat: liefde'

Audrey Gillet: 'Onze kinderen leren ons opnieuw kijken naar wat echt telt in het leven'

** Onze kinderen zijn ontwapenend en puur.*
Waar stoer en cool vaak de norm zijn, tonen onze kinderen hun kwetsbaarheid. Ze voelen zich minder gehinderd door ongeschreven regels of complexiteit en hebben een praktische, ontwapenende en pure houding. Ze hebben geen dubbele agenda: 'what you see is what you get'. Zoals Anja Strockmeijer schreef: 'Ze durven zichzelf te zijn, waar wij ons druk maken om ons zelf en vooral, wat anderen er van vinden.'

** Onze kinderen hebben een goede sociale antenne.*
Als selfies ons overspoelen, bekommeren onze kids zich om de ander. Ze gaan graag een relatie aan, ze zijn hondstrouw en kunnen troosten als geen ander. Door die ander zonder vooroordelen in hun waarde te laten. Ze voelen situaties aan zonder er woorden voor te hebben. Desiré de Wild-van der Parre: 'Onze kinderen kunnen met één blik de meest chagrijnige mensen laten smelten.'

** Onze kinderen leren in de breedte.*
Niet alleen 'leren met je hoofd' of 'leren met je handen'; onze kinderen doen allebei, door te leren in de breedte. Dus is een rijke leeromgeving, waar alle kinderen weer van profiteren, een voorwaarde om tot ontwikkeling te komen. En dan niet alleen op de basisschool, maar een leven lang. Of zoals Suzanne Gulden schreef: 'Mijn kind is inmiddels 34 jaar en leert nog steeds tien stappen omhoog ieder jaar!'

** Onze kinderen zijn goede leermeesters.*
Midden in de drukte van het leven, te vaak gericht op morgen, zijn onze kinderen vaak heel 'zen'. Door hun kracht om in het hier en nu te leven, houden ze een spiegel voor en laten zien waar het echt om gaat. Elles den Held: 'Onze kinderen leren de papa's en mama's om krachtig te zijn en kwaliteiten aan te boren, die we anders niet hadden ontwikkeld.'

** Onze kinderen kijken en begrijpen.*
In een tijd waar één beeld meer zegt dan 100 woorden, zijn onze kinderen in het voordeel. Ze zijn visueel ingesteld, veelal beelddenkers: door te kijken, gaan ze begrijpen. Daarom kent een smartphone of tablet weinig geheimen. Joanne Zwart schrijft: 'Ze willen graag meedoen!' De sleutel om mee te kunnen doen zit bij goed voorbeeldgedrag, opvoeden is letterlijk voorleven. Laat zien hoe het moet, dan volgen onze kinderen vanzelf.

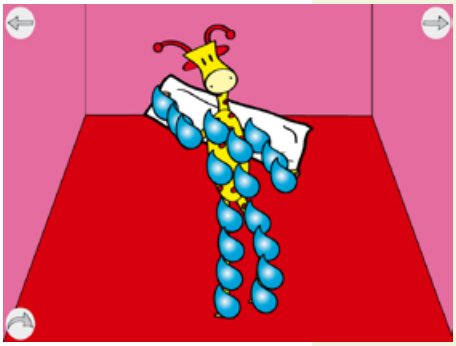
** Onze kinderen zijn een bindende factor.*
In een politieke arena, die zo gepolariseerd is dat dat doorsijpelt naar ons dagelijks leven, zijn onze kinderen een bindende factor. Omdat ze uitgaan van het goede in de mensen, niet oordelen, zijn ze vaak de lijm in de groep waar ze deel van uitmaken. Hun snelle knuffel of aandacht maakt vaak net het verschil. Nicole Fransen geeft aan waarom: 'Onze kinderen maken onvoorwaardelijk contact.'

** Onze kinderen zijn net... kinderen.*
Waar 'normaal doen' vandaag de dag de norm lijkt te worden, zijn onze kinderen spontaan, blij, koppig, eerlijk, trouw, vriendelijk, ondeugend, stout. Kenmerken die vast heel normaal overkomen, want zo'n beetje alle kinderen zijn blij, koppig, spontaan, eerlijk of ondeugend. Kinderen hebben dan ook veel meer met elkaar gemeen dan dat ze anders zijn. Karien van Gijn: 'Ze zijn net zo bijzonder als ieder ander mens.'

** Onze kinderen verrassen iedere keer weer.*
'Meten is weten', daarom toetsen en scoren we en leggen we kinderen als kleuter al langs de meetlat. Langs die lat doen onze kinderen ons iedere keer versteld staan. Steeds weer blijken ze meer te kunnen dan wat wordt verwacht, of dan experts op basis van cijfers en toetsen denken. Sivans moeder schrijft: 'Onze kinderen begrijpen meer dan je denkt!' Daarom altijd voorbij de eerste indruk kijken.

Down en app

De app-reviews zijn dit keer geschreven door Erica Vos en Jacolien de Ruiter. Heb jij tips voor leuke apps? Mail ons, via redactie@downsyndroom.nl.



Job gaat slapen

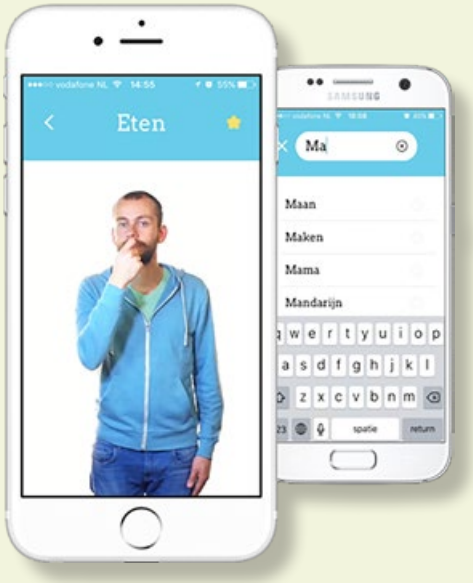
Erica Vos

Een van de apps uit een serie waarin verschillende titels los te krijgen zijn. Je kunt ook een heel pakket met alle titels aanschaffen.

Voor elk onderdeel in het ritueel rondom het naar bed gaan, is een spelletje. De spellen worden ook in een logische volgorde aangeboden. Opruimen, uitkleden, in bad, enzovoort. Allerlei vaardigheden komen aan bod, vaardigheden die te maken hebben met een tablet (bijvoorbeeld tikken, slepen), maar uiteraard ook vaardigheden zoals kleuren, sorteren, enzovoort. Ook is er de mogelijkheid om digitale legpuzzels te maken en een pop aan te kleden.

Mijn kinderen kunnen zich er goed mee vermaken, er is voor beiden (meisje van 3 en jongen van 5 met Downsyndroom) voldoende uitdaging. De navigatie in de app is zodanig dat ze zelf het spel uitzoeken waar ze zin in hebben en waar ze mee aan de gang willen. De uitleg in gesproken tekst is bijna zonder hulp te begrijpen.

Enige nadeel is dat de iPad in dit huis een stuk populairder is geworden...



App Kwebl

Jacolien de Ruiter

In mijn zoektocht naar bruikbare apps voor ondersteunende gebaren kwam ik Kwebl tegen: een nieuwe app, om communicatie met jonge kinderen eerder mogelijk te maken en te verbeteren.

Zelf merk ik dat gebarentaal voor mijn dochter van 2 goed werkt. Ik gebruik daarom meerdere apps, zoals 'Het gebaar van de dag' en de app van het gebarencentrum. De app van het gebarencentrum heeft een basis van 600 woorden, de module voor peuters moet je wel apart kopen. Het gebaar van de dag geeft elke dag een nieuw gebaar op Facebook en een YouTube-kanaal. De laatste app is alleen beschikbaar voor Android. Beide apps hebben mogelijkheid om favorieten op te slaan. Benieuwd of Kwebl iets extra toevoegt, ben ik de app gaan gebruiken.

Wat opvalt, is de eenvoud. De app opent met twee knoppen: een zoekfunctie en 'Favorieten'. Bij het aanklikken van de zoekfunctie verschijnen alle woorden op alfabet. De app omvat 400 woorden. De zoekfunctie hanteert ook trefwoorden: als ik 'eten' invoer, verschijnt een lijst met woorden die gerelateerd zijn aan eten. De filmpjes met de gebaren zijn duidelijk en worden eindeloos herhaald. In de versie van iOS (Apple) zijn de gebaren zelfs te vertragen door met je vinger over het scherm te vegen. Zo kun je moeilijke gebaren goed volgen. Met één klik sla je de gebaren op onder Favorieten. Daarnaast is het erg leuk dat er gebaren in staan die in de andere apps niet te vinden zijn, zoals Bumba, Nijntje en bellenblaas. Fantastisch voor jonge kinderen!

Kwebl is zeker bruikbaar voor (jonge) kinderen met Downsyndroom. Goed voor uren kwebbelplezier. Wat nog een leuke toevoeging kan zijn, is het toevoegen van liedjes met gebaren. Zodat we naast het kwebbelen, ook zingend kunnen kwetteren.

Rean in Londen!

Anderhalf jaar nadat René en ik trouwden, bleek ik zwanger te zijn. Ik was al 44 jaar, maar van testen wilden we niets weten. 'Wat we krijgen, kunnen we aan', vonden we. Ik genoot van zwanger zijn, de hoop toch nog moeder te worden. 'Het is een zoon!', riep René dolenthousiast bij de geboorte van Rean, in november 2005.

Tekst: Anita en René Vermaat. Foto's: Familie Vermaat.

Toen hij op mijn borst werd gelegd, zag ik meteen zijn amandelvormige ogen. Ik dacht eerst dat het van mijn familie kwam; ik heb een Oosterse achtergrond. Of is het toch Downsyndroom? We krijgen te horen dat het dat laatste was. Er flitste van alles door mijn hoofd, neonachtige beelden van volwassenen met Downsyndroom. Ik was verbaasd toen ik mezelf hoorde zeggen: 'Welkom Rean, je kamertje is klaar. Ons leven gaat er een beetje anders uitzien, maar dat geeft niet, jij hoort bij ons.'

Voorlopig niet emigreren?

Het land, waar we allebei graag naartoe wilden om in een weeshuis te werken, schrapten we van ons lijstje. Op basis van alle informatie over Downsyndroom die we kregen, zagen we dat dat niet de beste plek zou zijn om naar te verhuizen. Met de geboorte van Rean leek onze droom om te emigreren te vervagen. Maar we hielden nog steeds van reizen en bleven dat gewoon doen. Toen hij twee maanden was, vloog Rean met ons naar Oslo en een paar maanden later naar Finland en Zwitserland. Hij werd al gauw de Flying Dutchman genoemd.

Verbale dyspraxie

Rean heeft niet zozeer fysieke uitdagingen, maar vooral zijn spraak ontwikkelt erg traag. De term 'verbale dyspraxie' valt. We hebben in de loop van de tijd rondom Rean een fantastisch team opgebouwd, dat zich enorm inzet voor onder andere zijn spraak-taalontwikkeling: Tonneke Houtkamp van Cordaan, Hedianne Bos met Leespraat en Rekenlijn van Stichting Scope, de logopedisten Carina Truijens, Karin Visman en Wopke van Akkeren, Meriëm Zarroue, voetballen bij Only Friends, Letterplein met Mirjam Wolthuis, waar hij o.a. leert plannen, schrijven en e-mailen. We prijzen ons gelukkig met zoveel expertise en passie!

Regulier onderwijs

Rean gaat naar het regulier onderwijs; er zijn nóg drie kinderen met Downsyndroom op de school. Ook vriendjes Sven en Jelle kent Rean al vanaf de Floor Time peuterspeelgroep. Mede door de activiteiten van de Downkern in Amsterdam heeft hij een paar leuke vrienden met Downsyndroom, die hij regelmatig ontmoet. Op school zijn ook vriendjes zónder Downsyndroom. René en ik

hebben heel veel steun en vriendschap van hun ouders. Wat maken we samen veel mee!

Het buitenland lonkt

We krijgen contacten in Londen. René krijgt een gouden handdruk van zijn werk en ik zeg mijn baan in het speciaal voortgezet onderwijs op. We kunnen toch emigreren! Er gaat van alles door me heen. Hoe bereiden we Rean voor? Hoe vertellen we het Reans trouwe netwerk en wanneer?

We beginnen met de Engelse taal, maar Rean is niet geïnteresseerd. Via YouTube kijkt hij al zijn favoriete filmpjes in allerlei talen, dat blijkt nu dus een voordeel. We reizen sinds 2013 regelmatig naar Londen om onze wereldwijde kerkfamilie te zien. Wat Rean precies begrijpt, is niet duidelijk. Een ding is zeker: hij houdt van reizen. En dat benutten we door het steeds opnieuw uit te leggen, op te schrijven, te tekenen: 'ons huis gaat weg en we krijgen een nieuw huis'.

Een nieuw huis

In februari 2015 vinden we een huis in Londen. Rean kijkt naar boven in de lege open haard en zegt: 'Zwarte Piet'. Hij is tevreden met het nieuwe huis. We maken foto's en vertellen dat we dan met de boot of met het vliegtuig naar oma gaan en dat hij naar een nieuwe school gaat, nieuwe vriendjes krijgt. Soms zegt hij 'Nee!'. Vaak staart hij stil voor zich uit. Begeleider Meriëm vertaalt zijn 'verhalenboekje tussen thuis en school' in het Engels. Ze leest het samen met Rean elke week, zodat hij alvast aan de Engelse taal went. Ook leert hij met foto's allerlei Engelse woordjes.

En dan komt het moment dat we het aan de buitenwereld vertellen. Iedereen is blij voor ons, enthousiast dat we nog zo'n stap zetten. En dat terwijl we inmiddels 'vijftigplussers' zijn en een zoon hebben, die meer begeleiding nodig heeft. Maar wat gaan ze Rean missen en gaan wij hen missen.

Afscheid

We beseffen dat afscheid nemen belangrijk is voor Rean, om te begrijpen dat we weggaan. We kiezen samen mooie boeken uit, die we cadeau geven aan vriendjes. We pakken ze samen in, schrijven kaarten en plakken er foto's in; Rean schrijft zijn naam. Hij trakteert en krijgt cadeautjes. We pakken de koffers in, verkopen dingen, geven veel weg. Het huis wordt leger en wij voelen ons vrij. Rean speelt met zijn poppenvrienden op alle lege plekken in het huis, terwijl ik de laatste dingen verzamel. We logeren het laatste nachtje bij oma. René gaat eerder met een auto vol koffers en meubels, we zwaaien hem uit. Op 1 april 2015 stapt Rean met mij op de boot; hij is dan negen jaar en vier maanden.

Na de boot reizen we met de trein naar Londen. Rean kent deze route inmiddels op zijn duimpje. Het transportsysteem van Londen boeit hem enorm. De kaart met de metrolijnen hangt boven zijn bed. Hij weet waar we naartoe gaan en waar vrienden wonen. We worden op Victoria Station opgewacht door onze kerkfamilie; ze zingen, juichen en betalen de taxi om naar ons nieuwe huis te gaan. Wat een welkom!

De eerste maanden kan Rean nog niet naar school. We gaan op bezoek bij de oma's in Nederland en zien ook ons oude huis. Het is nog leeg. Rean ziet het en wil naar binnen. Ik leg uit dat er andere mensen gaan wonen. Hij zegt: 'Ja' en loopt weg. René gaat al snel werken in het onderwijs, ik blijf thuis. Wat duurt het lang! Rean vraagt vaak naar zijn vriendjes in Nederland. Zijn vriendinnetje stuurt hem een filmpje met een boodschap, ze mist hem ook. Hij krijgt er geen genoeg van, maandenlang kijkt hij ernaar en schatert het uit.

Naar school

We weten dat het onderwijs in Engeland zeer inclusief is, maar toch kan ik m'n oren niet geloven: Rean is welkom op de eerste reguliere school die ik bezoek. Geen strijd, geen discussies: wat

een warm welkom! Hij wordt in Year 4 geplaatst – groep 5 – gewoon bij zijn leeftijdsgenoten. Hij doet zoveel mogelijk mee en heeft zijn eigen programma. De klas heeft maar 20 leerlingen.

De school bereidt de klas voor op Reans komst. Ik lever foto's aan van zijn leven in Nederland, wat hij leuk vindt, zijn fiets, judo, zwemmen, voetbal, zijn vriendjes. De poster met alle foto's erop hangt in de klas om Rean voor te stellen, maar ook voor Rean, zodat hij ernaar kan kijken als hij zich misschien alleen voelt. Elke dag zijn er twee kinderen Reans buddy. Iedereen wil een beurt. De intern begeleider maakt een powerpointpresentatie om de klas te informeren over Downsyndroom en hoe ze het best met Rean om kunnen gaan. Rean krijgt een uniform, dat hij zelfs in de vakantie aantrekt: communiceert hij zo dat hij school mist? Hij krijgt een klasse-assistent toegewezen. Ze wisselen een paar keer, tot er uiteindelijk twee geschikte parttime assistenten voor Rean zijn: speels, 'friendly and firm'!

Rean pakt de routines uiteindelijk goed op, leert Engels. Hij heeft nu een woordenschat van meer dan 200 woorden en begint ook in het Engels met ons te communiceren, vooral het woord 'No!' Hij loopt weg in het begin en komt niet met de klas mee naar binnen na het buitenspelen. Iedereen is opvallend geduldig. Vooral de meisjes betuttelen hem in het begin, nemen hem bij de hand. De klas leert 'high fives' te geven in plaats van knuffels en geen handen meer vasthouden.

We leggen Leespraat zoveel mogelijk uit. De school voert alle adviezen uit, volgt trainingen, zet Makaton (Engelse ondersteunende gebaren) in. Er is ook een 'Forest School': veel buitenactiviteiten geïntegreerd met de cognitieve vakken. Elke week werkt een logopediste met Rean op school, vooral voor het sociale aspect, communicatie. Nu, na bijna twee jaar, begrijpt Rean Engels. Ook communiceert hij steeds meer in het Engels met behulp van Makaton. Maar thuis blijft hij trouw kijken naar zijn Lotte-en-Max-dvd's. We hebben zomaar een zoon die twee talen begrijpt!

Eten

Rean is erg kieskeurig met eten. Op school wordt warm eten gegeten, dus: wat gaat hij doen? Hij eet weinig in Engeland. Rean mist krentenbollen, appelmoes, knakworstjes, poffertjes en vla. Zelfs de frietjes zijn niet hetzelfde. De school helpt hem te plannen en te kiezen, met behulp van foto's en een communicatiebord. Hij kan nu zelfstandig communiceren over wat hij wil eten, maar alles moet wel apart op zijn bord. Nu, anderhalf jaar later, eet hij bijna alles, zelfs gemixte gerechten.
Ze werken hier veel met awards. Rean is supertrots als hij 'Learning Hero' is! Hij werkt er ook hard voor! Op zaterdagochtend organiseert de school een buitenspeelclub: ze willen niet dat kinderen alleen maar films kijken en computerspelletjes doen. We betalen 10 Pond per zaterdag; heerlijk wat uurtjes vrij voor René en mij!

Op zondag gaan we naar onze kerkfamilie. Rean vindt het er geweldig en zingt de liedjes passievol mee. Hij regelt wie elkaar een knuffel moeten geven, neemt ze bij de hand en brengt ze naar iemand. Hij verwelkomt mensen uit zichzelf. We beseffen weer eens wat een bijzonder mens in ons leven is geplaatst, waar we ook wonen.

Ook het medische circuit loopt goed. Alle diensten zijn eigenlijk als in Nederland, maar niet via een Downpoli. Alle verwijzingen gaan gewoon via de huisarts, daarna via de kinderarts. De oudercontacten lopen in veel delen van Londen en Engeland goed, maar waar wij wonen, is er weinig contact en worden activiteiten afgelast vanwege weinig animo. Ik heb tevergeefs geprobeerd contact te zoeken met ouders. Het is zoals het is voor nu. Als we in Nederland zijn, proberen we speelafspraakjes te plannen voor Rean met zijn vriendjes en vriendinnetjes met en zonder Downsyndroom. Dat vindt hij geweldig!

Volgende stap

In Engeland gaan kinderen een jaar eerder naar het voortgezet onderwijs. Rean is inmiddels 11 jaar en zit nu in het laatste jaar: Year 6. We hebben Rean voor drie reguliere scholen voor voortgezet onderwijs opgegeven. Opnieuw wacht ons een spannend nieuw hoofdstuk. We zijn benieuwd wat het wordt.

Terugkijkend klopt het: als wij, ouders, blij zijn met onze beslissingen, dan is Rean dat ook. ■

Uit Peetjie's dagboek

Lekker druk

December is een prettige maand, omdat ik het heel erg gezellig druk heb. Met mijn twee harmonieën, mijn school, clarinet choir, het zangkoor en de cliëntenraad. Iedereen gaf een kerstconcert, ik had dus ook extra repetities. En er waren een heleboel feesten. Soms waren er twee dingen op één dag, maar het lukte me dan toch om naar allebei toe te gaan.

Het begon met Sinterklaas. Papa kwam een dag om pepernoten te bakken met de kinderen van mijn klas. We hebben de kinderen in groepjes ingedeeld en elk groepje mocht om de beurt pepernoten bakken. Ze vonden het heel leuk en de pepernoten vonden ze superheerlijk. Sinterklaas kwam ook op school, in elke klas. Alle kindjes kregen een cadeautje. En natuurlijk vierden we thuis ook Sinterklaas met cadeautjes, surprises en gedichten.

In december hadden we in Nuth het koffieconcert met de harmonie. We speelden echt heel veel stukken en het ging heel goed. Ik heb er hard voor moeten oefenen.

Met de collega's hadden we op school een cadeaufeest. Iedereen moest een echt en een fopcadeau meenemen. We deden een spel en op het einde had iedereen twee cadeautjes: een echt en een fopcadeau. En op die dag ging ik 's avonds ook nog uit eten met de cliëntenraad. We gingen naar een restaurant en dit keer had ik het uitgezocht en gereserveerd.

Het clarinet choir gaf een kerstconcert en ik mocht een solo fluiten. Ik floot 'Dromen' als solo en op het einde floten we allemaal samen 'Uren, dagen, maanden, jaren', daar deed ik ook aan mee. Het was heel spannend, want er zaten heel hoge noten in en soms gaan die niet zo goed, maar het is me wel goed gelukt. Met de harmonie van Lindenheuvel moesten we spelen op een kerstmarkt en een andere keer speelden we in een bejaardenhuis, allemaal kerstliedjes.

Omdat ik van de cliëntenraad ben, was ik ook uitgenodigd voor de kerstborrel van Wonen plus. We kregen allemaal ook een kerstcadeau. In Schinnen was een kerstconcert van mijn koor: Per Cantare, samen met de jeugdfanfare en een ander koor. Dat was in de kerk, maar daar kon je ook koffie enzo kopen! We zongen heel goed. En mijn ouders kwamen met de kinderen van mijn klas kerstkoekjes bakken. Ze mochten ze zelf uitrollen en versieren en dan werden ze gebakken, en ze kregen ze mee naar huis.

Op school was een winterfeest. Eerst 's morgen met alle groepen van de school samen dansen. En 's avonds ging elke klas samen eten. De ouders hadden dat gemaakt, ik heb ook een gerecht gemaakt. De kinderen zaten aan een lange tafel en sommige dingen mochten ze zelf opscheppen en soms deden Roy (de leraar) en ik dat. Na het eten ging iedereen naar buiten, de wensballonnen met de wenskaartjes oplaten.

Op kerstavond ging ik met mijn koor de nachtmis zingen in Schinnen en eerste kerstdag floot ik met de harmonie van Nuth de hoogmis. Op oudejaarsavond moet ik de mis zingen met het koor en op nieuwjaarsdag was een receptie van de harmonie van Nuth.

Ik vind het superleuk dat ik overal mee kan doen. Met al die uitvoeringen en feesten. En ik hoor zo bij al die mensen. Ze doen aardig en heel gewoon tegen mij. Ik ben echt een gewoon (team)lid.

Groeten van Peetjie ■

Speciale ontmoetingssite: Downcontact

De komende tijd bij de SDS veel aandacht voor tieners. In het voorjaar van 2017 komt er een nieuwe website beschikbaar voor jongens en meiden, mannen en vrouwen met Downsyndroom. De makers van Steffie.nl (de website die moeilijke dingen makkelijk uitlegt) ontwikkelen een speciale website waar mensen met Downsyndroom elkaar kunnen ontmoeten: Downcontact.

Tekst: Regina Lamberts. Foto's: Netrix.

In een beveiligde omgeving kunnen mensen met elkaar chatten, elkaar berichtjes of afbeeldingen of foto's sturen. Ook organiseert Downcontact evenementen waar iedereen elkaar 'irl' – dus echt – kan ontmoeten. Of waar je informatie kunt krijgen voordat je besluit of je mee wil doen op deze site.

'Downcontact' wordt een beveiligde site. Iedereen kan via de SDS toegang tot de site vragen. De medewerkers van Steffie.nl zitten achter de helpdesk. En zij houden de site dagelijks in de gaten; ongepaste uitingen worden op die manier snel ondervangen. Iedere deelnemer aan de site kiest zelf ook een begeleider. Deze begeleider wordt door de website getipt als er een live-afspraak gepland moet worden of gepland wordt. Op deze manier hebben we een veilige site ontwikkeld. Eerdere ervaringen zijn al opgedaan met ABCDate, een datingsite van Steffie.nl zelf. Overigens kan iedereen die geen behoefte heeft aan een aparte site voor mensen met Downsyndroom terecht bij ABCDate.

'Downcontact' maakt dat je elkaar kunt ontmoeten. Downcontact is bijna af. We houden jullie op de hoogte.

Downcontact is mede mogelijk gemaakt door Down Kids International en het NSGK. ■

Nieuw project: ‘Tieners met Down-syndroom’

Door ondersteunings- en hulpmiddelen te ontwikkelen willen we helpen bij de identiteitsontwikkeling van tieners met Downsyndroom. We maken deze materialen in nauwe samenwerking met en voor deze tieners.

Omdat tieners met Downsyndroom altijd (enige mate van) ondersteuning van anderen nodig hebben, maken we ook informatiebronnen en instrumenten voor ouders, broers en zussen. We bieden de tieners hulpmiddelen om hun identiteit te ontwikkelen. En we bieden ouders informatie en hulpmiddelen om met de puberteit om te gaan en om hun kinderen in deze periode goed te begeleiden.

De resultaten van dit project vormen een belangrijke aanvulling op het bestaande aanbod van de SDS. We hebben veel informatie voor ouders, maar niets voor de jongeren met Downsyndroom zelf. Wij vinden het een grote lacune dat we tot op heden óver de jongeren praten en niet mét hen. Door samen materiaal en informatie te ontwikkelen, kunnen we tieners met Downsyndroom, hun ouders en gezinnen gerichter ondersteunen.

Denktank jongeren met Downsyndroom

Het hele project staat in het teken van de empowerment van tieners met Downsyndroom. Daarom betrekken we de tieners en twintigers dan ook bij alle onderdelen van dit project. Er wordt een denktank ingesteld van tieners met Downsyndroom, hun broers en zussen en hun ouders.

Oproep

We zoeken tieners (en twintigers) die in kleine groepjes (met z’n tweeën of drieën) met Regina Lamberts of Gert de Graaf willen praten over tiener zijn. Wat gaat vanzelf? Waar heb je hulp bij nodig? Welke hulp vind je fijn? Regina en Gert komen hiervoor naar jullie toe. We willen ook graag twintigers spreken, omdat die vast wel met ons willen terugkijken naar de tijd dat ze 18 of 19 jaar oud waren.

Omdat we in de groepjes elkaar moeten leren kennen, en omdat we telkens aan het werk gaan met wat we te horen krijgen, komen we een paar keer voor een gesprek. Regina en Gert vinden het leuk om met veel verschillende mensen te communiceren, dus ook als je niet heel goed kunt praten, maar wél mee wilt doen, komen we heel graag.

Denktank ouders en denktank broers en zussen

Tieners zijn afhankelijk van hun omgeving, en die staat soms met de handen in het haar tijdens de puberteit. Wat missen de ouders in deze periode? Welke extra hulp willen zij graag voor hun kind of voor hun broer en zus? We zoeken ouders, broers en/of zussen van tieners die met ons mee willen denken. Ook hiervoor geldt dat Regina of Gert naar jullie toekomen.

Wil je graag meedoen? Mail Regina (rl@downsyndroom.nl) of bel de SDS: 0522 281337.

Dit project wordt mede mogelijk gemaakt door Fonds VG. ■

Koen zet de wereld op z'n kop

Puur toeval bracht Martin Slooff, vader van Koen (Downsyndroom, 17) in februari 2016 in Brussel in contact met de productieassistente van een korte film. Vorig jaar gingen Martin, zijn vrouw Jeanette en Koen een paar keer naar België voor de opnamen van 'Downside Up' waarin Koen enkele seconden te zien is. Dit is zijn persoonlijke verslag.

Tekst: Martin Slooff. Foto's: Familie Slooff.

Gescout in Brussel (27 februari)

'Mijnheer, is dat uw zoon?' Zo word ik in de bibliotheek door een jonge vrouw aangesproken na afloop van een boekpresentatie. 'Mag hij meespelen in een film?' Zo'n vraag krijg je niet vaak. Zij blijkt Vicky Colin te zijn, productieassistente en bezig met het scouten van 100 figuranten met Down voor een korte film die dan nog 'Anders' heet.

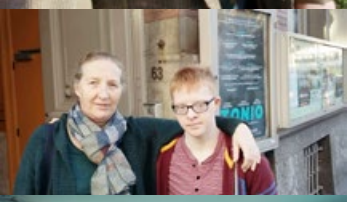
Gecast in Turnhout (10 april)

Na enkele weken ontvangen we Vicky's castingoproep: 'Anders. Stel je een wereld voor waarbij iedereen het syndroom van Down heeft. Down is de norm. Op een dag wordt een jongen geboren, die anders is. Eric is, in onze ogen, 'normaal'. Anders is een film over aanvaarding en thuishoren. Het is Erics persoonlijke zoektocht, maar ook die van zijn ouders, en de hele maatschappij.'

Op een van de eerste zonnige zondagen van 2016 rijden we naar Turnhout. Een vriendin van Koen is mee. En we gaan samen met Melissa Kanbir en haar moeder Saliha uit Vlaardingen. In theater Stap zijn al verschillende Vlaamse gezinnen aanwezig. Opvallend is hoe iedereen elkaar weet te vinden. Al snel is er een tafelvoetbal-interland Nederland-België gaande.

Die zondag zijn twintig figuranten uitgenodigd. De jongste is 7 jaar, de oudste 34. De figuranten worden één voor één voor hun 20 minuten auditie opgehaald door regisseur Peter Ghesquière die ook het scenario van de film heeft geschreven. Peter haalt Koen op bij het biljart. Na enkele minuten haalt Peter ons erbij. Koen heeft eerst een voetbal overgeschoten in de grote auditieruimte. Dat ging goed. Daarna wilde de filmcrew hem voor de schoolscène een tekening laten kleuren. Dat wilde Koen niet. En hij werd onrustig. Wij zijn onder de indruk van het geduld van Peter en de anderen die de casting doen.

Later krijgen we feedback op Koens casting: 'Koen had een beetje een moeilijke auditie; we hebben de indruk dat hij op zo korte tijd niet echt snapte wat de bedoeling was. Dus hebben we besloten dat we Koen gewoon Koen moeten laten zijn als we filmen, en hem niet proberen 'iets te doen



doen', want dat gaat te veel tijd kosten op de set, en voor onnodige druk zorgen. We hebben wél een boontje voor Koen zijn look, zijn we erg fan van (haar en bril!), en zijn eigen uitstraling. Zijn blik is erg melancholisch, filosofisch en ziet er goed uit.'

Gefilmd op het witte paard in Genk (26 mei)

Op een stralende donderdag stappen we weer in de auto richting onze zuiderburen. Vandaag gaat de camera echt draaien in Genk. Achter een reusachtige kerk vinden we de verzamelplaats. Daar staan een partytent en een tent met kleding voor deze productie. Ook staan er enkele bestelbussen die uitpuilen van techniek, een rookkanon en een hoogwerker. Het is warm. We moeten lang wachten. Er komen steeds meer figuranten aan bij de tijdelijke filmnederzetting. De opnamen worden pas aan het begin van de avond gemaakt. Dan vindt de regisseur het licht op zijn mooist. Ik begin met Koen te kaarten. Binnen de kortste keren haken er enkele Vlaamse figuranten aan. De sfeer is reuze gemoedelijk. Deze groep voelt als een grote Downfamilie. Aan het eind van de middag komen de figuranten na een bezoek aan de kleedster en de grimeuse al gauw 10 jaar ouder weer naar buiten.

Dan is het zover. We rijden naar de filmlocatie. Dit is een groene heuvel achter het voetbalstadion van KRC Genk. Hier staan bij een kleine draaimolen een stuk of twaalf crewmembers klaar. De figuranten worden als een rij wachtenden tegen de heuvel opgesteld. De warme avondzon mengt zich met de rook uit een rookkanon.

Onze Koen komt aan op de set. Hij ziet de draaimolen. En gaat snel op het witte paard zitten. Elke keer als de regisseur de camera laat draaien, zet Koen luidkeels 'Hop, paardje hop' in. Onze prins op het witte paard is met geen vier paarden van zijn paard te krijgen.

Gezelligheid bij voorpremière in Gent (3 december)

De voorpremière voor iedereen die aan de film heeft meegewerkt, is in een prachtige art deco-bioscoop. Bij beide vertoningen is de zaal tot (bijna) de laatste stoel bezet. Samen goed voor 300 mensen. Het kwartiertje dat de film duurt, is zo voorbij. Als je weet waar je moet kijken, is Koen een paar seconden te zien op het witte paard. Als de draaimolen in beeld komt, stoot ik Koen aan. Ik weet niet of hij zichzelf zo snel heeft herkend. Bij de aftiteling klinkt lang een klaterend applaus uit de zaal. Eén grappig detail zal ik mij altijd blijven herinneren. Dit heeft te maken met het strikken van schoenveters. Verder zal ik niets verklappen.

In De Gentenaar lezen we een interview met hoofdrolspeelster Tineke Van Haute, de mama van de 'normale' Eric: Zij vond het hele project 'kei-super-plezant'. De leukste scène was de bevalling. 'En ik vond eigenlijk helemaal niet raar dat wij eens in de meerderheid waren.'
Vicky, Peter en alle andere crewmembers van Downside Up, veel dank voor de keigave belevenissen van ons 'boontje op het witte paard'. Ook voor ons was het heel plezant om mee te maken. Downside Up is bijzonder mooi geworden. ■

Recensie Downside Up

Downside Up duurt welgeteld 14 minuten en 44 seconden. Niettemin is het een unieke filmproductie – alleen al omdat hierin 100 mensen met Downsyndroom voor de camera komen. Op de twee 'gewone' mensen na die de jonge en volwassen Eric spelen, zijn er alleen kinderen en jongeren met Down te zien uit Vlaanderen en uit Nederland. Zij zetten de wereld een kwartier op zijn kop. 'Bijzonder (Down)' wordt normaal en 'normaal' wordt bijzonder. De filmt vertelt vol vaart het verhaal van Eric, die anders is en in een aparte wereld wordt geboren. Een echt verhaal dat in weinig tijd, zonder dialogen, verstild in beeld gebracht wordt. De regisseur roept met diffuus licht en ingetogen kleuren een serene sfeer op. De film is mooi, ontroerend, geestig en aangrijpend. Downside Up wordt nergens zoetsappig of romantisch, en de spelers met dat ene chromosoom meer worden respectvol gefilmd. Upside Down is een unieke productie geworden die lichtvoetig is, maar zeker aanzet tot nadenken en discussie over wat 'gewoon' is en wat 'bijzonder'. De regisseur in De Gentenaar over zijn motieven: 'We willen mensen gewoon laten nadenken over de vraag: Wat is normaal?' In deze opzet is hij met Downside Up bijzonder goed geslaagd.

Downside Up heeft op 10 december 2016 tijdens het 22e internationale Kortfilmfestival in Leuven de HUMO-award en de publieksprijs gewonnen. Op de website van de West-Vlaamse zender FOCUS WTV zijn beelden uit Downside Up te zien en een kort interview met regisseur Peter Ghesquière: www.focus-wtv.be.

Downside Up zal op de Belgische tv door Canvas worden uitgezonden. Later zal de film ook op dvd worden uitgebracht.

'Wél een boontje voor Koen zijn look'

Funpop

20 en 21 mei 2017

Funpop is hét openlucht festival voor mensen met een verstandelijke of meervoudige beperking, voor hun ouders, familieleden, vrienden en bekenden.
Het festival wordt dit jaar op zaterdag 20 en zondag 21 mei in Horst (Limburg) voor de 21e keer op rij georganiseerd.

Vele topartiesten, zoals Waylon, Xander de Buisonjé, Frans Duijts, Sharon Doorson en vele anderen zullen op Funpop optreden.
Maar **Funpop** is nog véél meer! Er is een heuse festivalcamping, je kunt op **Funpop** gezellig knutselen, er zijn theateracts, je kunt er snoezelen, uit je dak gaan in een heuse Dance Tent, je kunt er lekker eten en drinken... Kortom, teveel om op te noemen.

Jij komt toch óók naar het leukste festival van Nederland? Mis het niet... tot ziens op Funpop!

Voor meer informatie:

www.funpop.nl

en like ons op Facebook

De online voorverkoop is op 1 maart gestart.

funpop

Funpop is méér!

Funpop is een openluchtfestival dat dit jaar voor de 21e keer op rij wordt georganiseerd, op zaterdag 20 en zondag 21 mei in Horst (Limburg).

Het festival is voor iedereen toegankelijk, maar is vooral bedoeld voor mensen met een verstandelijke of meervoudige beperking, voor hun ouders, verwanten en begeleiders. Ieder jaar weten duizenden bezoekers de weg naar Horst te vinden.

Op het grote podium treedt een keur van artiesten op, onder anderen Waylon, André Hazes, Xander de Buisonjé, Frans Duijts, Sharon Doorson en nog vele anderen.

Funfactor

Daarnaast strijden de finalisten van dé zangwedstrijd voor mensen met een beperking – Funfactor – op zondag om de hoogste eer.

Maar... Funpop is méér! Zo is er een heuse festivalcamping, je kunt er knutselen, lekker eten en drinken, kleine kermisattracties bezoeken, snoezelen, dansen in de Dance Tent... en ga zo maar door!

Kijk voor alle informatie op www.funpop.nl

De online verkoop start op 1 maart. Volg en like ons ook op Facebook!
Zorg dat je erbij bent, dan maken we er samen een geweldig feestje van!

'Als festivalorganisator vind ik het belangrijk dat festivals toegankelijk zijn voor iedereen, ongeacht of je een beperking hebt of niet. Funpop speelt hier erg goed op in en daarom vind ik het fantastisch dat dit creatieve festival al sinds 1996 georganiseerd wordt.'
- Jan Smeets (oprichter/directeur Pinkpop en ambassadeur van Funpop)

advertentie

Volwassenen

‘Mijn kamer is klaar’

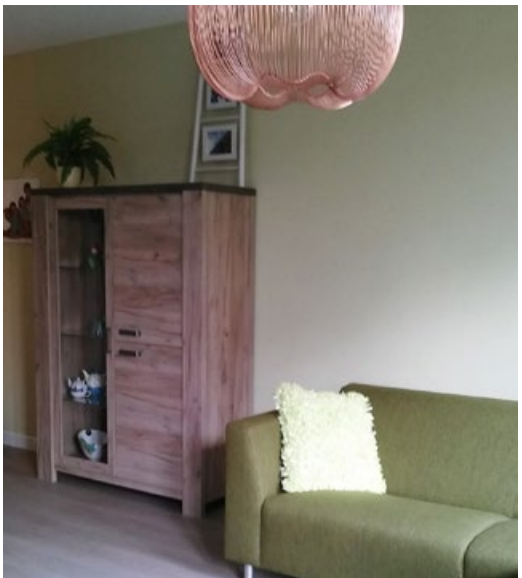
Verhuizen is een ingrijpende gebeurtenis. Weg van het vertrouwde en het lef hebben om ergens nieuw te starten. Wat komt er allemaal bij kijken en hoe beleef je de tijd ernaartoe? In Alphen aan den Rijn is onlangs een nieuwbouwlocatie met appartementen voor mensen met een beperking in gebruik genomen. Een verhaal over Fleur, over momenten van afwachten, de eerste paal en uiteindelijk: de verhuizing!

• *Tekst: Lia van Berkel. Foto's: Lia van Berkel.*

Toen onze dochter Fleur in januari 2014 in woonlocatie Lupinehof in Alphen aan den Rijn ging wonen, waren de bouwplannen voor de Castorstraat al bekend. 'Een jaartje Lupinehof en dan naar de nieuwbouw', zo was de verwachting. In de Lupinehof wonen 16 mensen met een verstandelijke beperking. Het gebouw heeft vier gezamenlijke ruimten: een atrium, een woonkamer met tv, een woonkamer zonder tv en de eetkamer. Er is een grote keuken. De bewoners hebben een eigen kleine kamer van ca. 3 x 4 m en er is gezamenlijk sanitair. Het gebouw is verouderd. Zo is er nog enkelglas en de geluidisolatie is slecht. Als de buurman een stoel verschuift, hoor je dat in het hele pand. Fleur houdt van muziek en alle bewoners genieten dan mee. Het is de bedoeling dat dit gebouw gesloopt gaat worden en dat op deze locatie een gezondheidscentrum komt.

Wel of niet?

De voortgang van de nieuwbouw wordt belemmerd door de wetswijzigingen Wmo/Wlz. De zorgaanbieder besluit niet zelf als investeerder op te treden. Het is dan ook vooral stil over het bouwplan. Soms denk ik dat het helemaal niet doorgaat, maar dan is er wel weer iemand van Gemiva-SVG Groep die mij op het hart drukt dat het plan nog steeds 'op de lijst' staat. Gemiva is van plan drie woonlocaties in Alphen aan den Rijn op te heffen en de cliënten in de Castorstraat te herhuisvesten. In afwachting van de bouwactiviteiten zijn er gewoon de handelplannen en leerdoelen.



Leerdoel: koken

Fleur bedenkt dat ze wil leren koken, omdat ze in haar nieuwe appartement een eigen keuken krijgt. Prima leerdoel dus. Met een vrijwilliger die daarvoor naar de woonlocatie komt, bedenkt ze zes recepten. Samen beschrijven ze welke ingrediënten nodig zijn om die te maken. Op de afgesproken dag gaat Fleur uit haar werk boodschappen doen bij de supermarkt. Ze heeft al dagen van tevoren een boodschappenlijstje gemaakt dat ze meedraagt in haar tas, zodat ze vanaf de bushalte direct naar het winkelcentrum kan gaan. Tegen etenstijd komt een vrijwilliger en maken zij samen het door Fleur gekozen recept in de centrale keuken. Ze eten samen op Fleurs kamer.

Zelf met de bus

Fleur is 24 en werkt drie dagen bij het cateringbedrijf Prins Heerlijk in Alphen en twee dagen in het restaurant van Alrijne Ziekenhuis Leiderdorp. Het is de begeleiding van Lupinehof die oppert dat Fleur wel met regulier OV kan gaan reizen. Een stagiaire begeleidt haar de eerste week op de busritten van woning naar Alphen CS. Daarna gaat ze alleen, maar is er wel iemand die haar opwacht bij de bushalte. Dan komt de eerste dag om helemaal alleen te gaan en juist dan gaat het mis. Fleur drukt te laat op de stopknop in de bus en gaat er een halte later uit. Fleur weet hier de

weg niet. Ze belt naar de woning om te vertellen dat ze bij de verkeerde halte is uitgestapt én vraagt de weg aan een ouder echtpaar. Die leggen de route uit en Fleur gaat wandelen. Het komt helemaal goed. Inmiddels reist Fleur dagelijks met de bus.

De eerste paal

Eindelijk was het zover! Op 3 juni 2015 start de bouw van het appartementencomplex. Het wordt een gezamenlijk project van Bouw- en ontwikkelbedrijf Van Mierlo en Gemiva. In het complex komen 45 appartementen voor mensen met een beperking. Uitgerust met witte jassen, helmen en bouwlaarzen mogen de toekomstige bewoners Erik, Magda en Gerda samen met de wethouder de boorstelling bedienen. De eerste paal wordt een gezellig feestje voor bobo's, begeleiding, toekomstige bewoners en familie.

Na de start van de bouw worden de woningen verdeeld. Op basis van mate van zelfredzaamheid wordt een indeling gemaakt. Op de eerste en tweede verdieping voorziet het plan in een gezamenlijke huiskamer; op de derde en vierde verdieping komen alleen appartementen. Na wat overleg geeft de persoonlijk begeleider het advies aan Fleur om te gaan wonen op de derde verdieping.

Zelf kiezen

Alle bewoners worden uitgenodigd om een keuze voor de vloer en gordijnen te maken. Als we op de informatieavond arriveren, ligt er een persoonlijke verhuismap klaar. In de multomap zitten plattegronden van alle verdiepingen. Van de eigen woning is er een plattegrond op hard karton op A3-formaat. Voor de vloer kan worden gekozen uit zes kleuren en je kunt gekleurd behang krijgen op één wand in het appartement. De keuze voor gordijnen is heel ruim. Verschillende materialen en allerlei kleuren. Aan het eind van de avond gaat elke bewoner naar huis met een enorme sleutel met daaraan een stukje van het gekozen behang, gordijn en vloer. Wat een leuk idee!

Meubels kijken

Zo'n half jaar voor de verwachte opleverdatum vinden wij dat het tijd wordt om naar meubels te gaan kijken. De ouders hebben wel zin om rond te wandelen op woonboulevards. Maar Fleur houdt niet van winkelen en ziet het niet zitten om in haar vrije weekend er ook nog eens op uit te gaan. Dus wuift zij onze winkelplannen steeds weg. Af en toe bekijken we meubels in folders of de IKEA-gids, maar het lukt niet om haar enthousiast of nieuwsgierig te krijgen. Wat is kiezen toch moeilijk!

Als we een keer samen boodschappen doen, rijd ik 'toevallig' langs een meubelzaak. Het is lekker rustig in de zaak. Fleur verrast mij! Ze loopt enthousiast op een kast met glazen deur af en vertelt dat ze zoiets wil. Maar niet wit als deze. De meubels moeten van hout zijn. Nee, geen steigerhout, mooi licht van kleur. O ja, en een grote bank 'voor als er veel mensen op mijn verjaardag komen'.

Thuis zoeken haar ouders aan de hand van alle verkregen informatie voorbeelden van meubels op internet. Als we iets vinden dat binnen de 'opgegeven randvoorwaarden' past, gaan we zelf even kijken in de winkel en maken eventueel een foto van de opstelling, een lamp of stoelen. Op basis van de foto's geeft Fleur aan wat ze wel wil gaan bekijken. Zo bieden we Fleur een keuze uit twee of drie varianten, en dan lukt kiezen wel!

Nog leuker: Fleur krijgt er zelfs lol in. Met als topper dat ze vier stoelen wil in vier kleuren. Hm, moeilijkheidsgraadje. Maar we vinden een winkel die dat kan leveren en als Fleur gaat bestellen, legt ze heel zelfverzekerd neer wat zij kiest uit de kleurenstaal. 'Díé wordt het!'

De sleutel

In oktober 2016 is de oplevering van het gebouw. De bouwer grijpt de gelegenheid aan om een feestelijk moment te organiseren voor de nieuwe bewoners. Compleet met speeches, ballonnen, gebak en een symbolische sleutel – er is een filmpje op YouTube: 'Feestelijke opening Castorstraat Mierlo'. Daarna gaan de weken snel. De spanning loopt op. Elke keer als we bij Lupinehof binnenkomen, is er wel een bewoner die ons vertelt: 'Ik ga verhuizen!'. Het gaat nergens anders meer over. Superleuk en spannend, maar wat een stress hangt er daar!

Alles is nieuw

Begin november krijgt Fleur de echte sleutel. De meubels worden bezorgd en op 16 november is de grote verhuisdag. Alle bewoners van Lupinehof gaan die dag over naar de nieuwbouw. Zelf nemen we de kleine spullen mee en de verhuizers brengen de grotere meubels. 's Avonds slaapt Fleur voor het eerst op het nieuwe adres. Het grote wennen is begonnen. Alles is nieuw. Wat een prachtig pand en wat groot. Overal is aan gedacht. Aanpassingen in hoogtes van keuken en sanitair. Brede deuren, loze leidingen voor (toekomstige) liften, elektrische deuropeners, enzovoort.

Even wennen

Bewoners kunnen eten in hun eigen appartement, maar kunnen er ook voor kiezen gezamenlijk te eten in de huiskamer op de tweede verdieping. Maar omdat nog niet alle bewoners er zijn, wordt er ook wel eens in het Trefpunt gegeten. Dat is een ontmoetingsruimte op de begane grond. Op een avond komt Fleur daar laat voor het eten aan. Op de vraag van de begeleiding waar ze bleef, geeft ze aan erg gezocht te hebben in het pand waar het Trefpunt toch was.

Fleur vraagt zich af bij welke bushalte ze moet gaan staan. De woonlocatie ligt bij een kruispunt waar op elke hoek wel een halte is. Even OV9292 checken en vervolgens wandelen we samen naar het kruispunt. 'Dit is de halte voor lijn 2. Voor lijn 183 moet je naar de halte aan de overkant van het kruispunt en als je terugkomt

uit Leiderdorp, stopt de bus daar'. 'Hoe laat moet ik naar de bus gaan?'. Tja, hoe weet je hoeveel tijd het kost om je appartement af te sluiten, de lift te nemen, te wandelen naar het kruispunt en twee voetgangerslichten te nemen voor de haakse oversteek? Gewoon even doen. Voortaan om 8.05 uur de deur uit.

Er is een voorstel gedaan om collectief witgoed in te kopen. Voor de wasmachine wordt een AEG voorlader (L63479NFL) voorgesteld. Ons lijkt het handig om mee te doen met het collectief aanbod, omdat deze machine dan bekend is bij de begeleiding en dat is fijn als er hulp nodig is. Als de machine is geleverd, neem ik de gebruikershandleiding mee naar huis. De handleiding begint met 'Dit apparaat kan gebruikt worden door kinderen vanaf 8 jaar en door mensen met beperkte lichamelijke, zintuiglijke, verstandelijke vermogens (...)'. Bijzonder. Zo'n zinsnede heb ik nog nooit gezien in een handleiding.
Als ik de volgende week Fleur wil instrueren, vertelt ze dat ze haar bed heeft verschoond en de lakens heeft gewassen. Nee, geen hulp van de begeleiding nodig en zeker geen instructie van haar moeder! Ook de vrijwilliger om samen te koken komt weer. De keuken is ingericht met inductiekookplaat en Fleur heeft borden en pannen aangeschaft. De boodschappen zijn gedaan. Klaar om te beginnen. Oei, geen mes om groente te snijden...

Trots

Wat is nu het leukste van de nieuwe woning? Fleur is er heel trots op dat ze zelfstandig woont. Ze vindt het fijn dat er minder herrie is door schuivende stoelen van andere bewoners. Muziek draaien doet ze nog steeds. Haar buurvrouw kan nog wel meeluisteren, maar stoort zich er niet aan. Inmiddels heeft Fleur haar verjaardag al gevierd in de nieuwe woning en de bank was groot genoeg. Een briefje op haar deur op de dag na haar verhuizing zei eigenlijk genoeg: 'Mijn kamer is klaar'! ■

Elke bewoner gaat naar huis met een stukje van het gekozen behang, gordijn en vloer

Een wasmachine speciaal voor mensen met beperkingen

De visie achter Woonlocatie Castorstraat

Gemiva-SVG Groep ondersteunt mensen bij het zo zelfstandig mogelijk leven en optimale deelname aan de samenleving. Volgens ons kan je dit bereiken wanneer je:
- zo veel mogelijk regie over je eigen leven hebt;
- een plek hebt waar je jezelf kunt zijn;
- je kunt leven in contact met anderen;
- je talenten kan gebruiken;
- hulp kan vragen en krijgen bij wat je (nog) niet kunt.

Ons vertrekpunt is de vraag van degene die wij ondersteunen. De ondersteuning krijgt vervolgens vorm in het persoonlijke contact tussen de zorgvrager, zijn netwerk en onze medewerkers. Ieder mens heeft andere mogelijkheden en beperkingen. Daarom werken we op veel verschillende manieren en met wisselende intensiteit. We doen dat als aanvulling op en samen met persoonlijke netwerken en andere professionals.

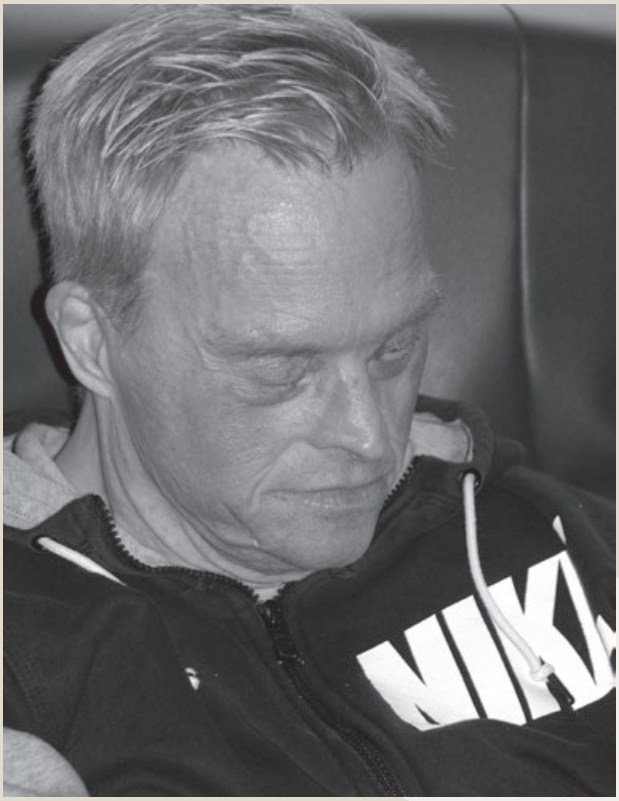
Wij hebben veel ervaring in het begeleiden en ondersteunen van mensen met een verstandelijke beperking, een lichamelijke beperking of niet-aangeboren hersenletsel. Waar nodig en mogelijk zetten we onze expertise ook in voor mensen die om andere redenen ondersteuning nodig hebben.

Onze kijk op wonen
We streven ernaar om wonen zo normaal mogelijk te maken, ondanks het feit dat iemand bepaalde beperkingen heeft. Bij het ontwikkelen van Woonlocatie Castorstraat is het uitgangspunt geweest, dat we in het gebouw een diversiteit aan manieren van wonen mogelijk maken, voor zo veel mogelijk mensen toegankelijk. In het pand wonen nu mensen met een verstandelijke beperking, met een lichamelijke beperking en mensen met niet-aangeboren hersenletsel, samen met elkaar. Het is mooi om te zien dat deze 'mix' goed werkt.

Wonen in appartementen maakt dat iedereen een plek heeft, die helemaal van zichzelf is. Daarnaast zijn er diverse gemeenschappelijke ruimtes: zo kunnen de bewoners gebruikmaken van een huiskamer op de eerste etage en van de ontmoetingsruimte op de tweede etage. Op de begane grond is een trefpunt gerealiseerd: even een kop koffie halen, samen een verse maaltijd eten of er een afhalen. Het streven is om ook mensen uit de buurt te laten profiteren van deze faciliteit.

Voor dit moment is belangrijk dat de bewoners van de Castorstraat hun draai vinden, want zo'n verhuizing is natuurlijk altijd spannend. De bewoners zijn over het algemeen erg positief over hun nieuwe woonplek. We doen er alles aan om ervoor te zorgen dat iedereen zich zo snel mogelijk echt thuis gaat voelen!

José Ouwerkerk
Locatiemanager Woonlocatie Castorstraat



Volwassenen

Frank hield van trommelen

Donderdag 3 november, telefoon uit Hoofddorp: mijn broer Frank is gevallen. Hij liep met zijn rollator naar de keuken om zijn bord weg te zetten en stuitte toen op de deur die niet voor hem opzij wilde gaan. Geïrriteerd duwde mijn broer zijn rollator nog wat harder vooruit en verloor daarbij zijn evenwicht. Grijnzend van oor tot oor kwam hij overeind. Gelukkig, niets aan de hand!

• *Tekst: Mary Kouwenhoven. Foto's: Mary Kouwenhoven.*

Zaterdag 5 november

Frank heeft het uiterste middel gekozen om er zeker van te zijn dat er hulp gezocht wordt: hij zit in kleermakerszit op de grond en weigert elke vorm van beweging, en hij gromt. Ze gaan met hem naar het ziekenhuis. Hij blijkt twee gebroken ribben te hebben.

Drie uur later zijn wij ook op de spoedeisende hulp. Frank heeft veel pijn. Dat snijdt door m'n ziel, want ik weet hoe hoog zijn pijngrens is. Zodra de begeleidster weg is, geeft hij aan dat hij ook weg wil. Hij gebruikt zijn stem weinig, maar nu gaat die door merg en been: 'Huis…!' 'Ja Frank, even wachten op de ambulance.' 'HUIS….!' Even daarna: 'Kom nou!' Vijf minuten later zit ik klaar om een particuliere rit te bestellen. Dan wordt er een brancard binnengereden. Ze tillen Frank van het bed op de brancard en pakken het zo onhandig aan dat hij bijna op de grond terechtkomt. Ik voel me weer boos worden: ze hebben echt geen flauw idee hoe om te gaan met iemand met een verstandelijke beperking.

Even later brengen ze Frank naar zijn kamer. Ik blijf bewust in de woonkamer staan. Ik wil het niet zien, niet horen. Hij heeft zoveel pijn en ik kan niets voor hem doen. Integendeel. Als ik erbij ben, pikt mijn broer feilloos mijn emoties op. Hij heeft alleen Paracetamol meegekregen tegen de pijn. Ik voel me weer boos worden. Wie is er hier nou verstandelijk beperkt?! Mijn boosheid

verdwijnt als ik in zijn kamer ben. 'Uit', zegt hij en hij wijst op het licht. Ik geef hem een kus. Knuffelen durf ik niet. Dan doe ik het licht uit. In de woonkamer word ik gerustgesteld. Er worden morfineachtige tabletten gehaald.

Zondagmorgen 6 november

Frank zit in zijn rolstoel aan tafel te eten. De begeleidster heeft het er moeilijk mee dat de verzorging mijn broer zoveel pijn doet. Het eten kost hem ook veel energie. Als ze hem een tweede boterham geeft, schuift hij het bord boos aan de kant. Hij wijst naar zijn stoel, aan de overkant van de eettafel. Erheen is geen probleem. Maar van de rolstoel in de gewone stoel is weer een ander verhaal. Dan komt het karakter van mijn broer weer naar boven: blind vertrouwen in de mensen die het goed met hem voorhebben én zijn zin doordrijven. Hij ziet er doodmoe uit. Ik maak snel een foto.

Maandag 7 november

Om 6 uur gaat de telefoon. De begeleidster weet niet hoe ze het anders moet brengen: mijn broertje is overleden. Ik snap er niets van. Als ze vertelt dat hij door de pijn verkeerd is gaan ademen en er veel vocht in zijn longen is gekomen, realiseer ik me dat ik hem de vorige dag heb horen rochelen. Normaal zou ik dat gemeld hebben, maar de afgelopen dagen waren allesbehalve normaal.

Op de woning van alles regelen. Frank ligt er rustig en met een glimlach bij. Hij blijft tot vrijdag in zijn kamer die ijskoud aanvoelt, maar waar ook zoveel warmte is. De tekst voor de rouwkaart en de muziekkeuze lagen al min of meer klaar. Frank was 59 en leefde al jaren in blessuretijd. Waarom heeft hij donderdag en vrijdag geen pijn aangegeven? Een vraag waar geen antwoord op is. De begeleidsters hebben het er moeilijk mee. Ik heb er vrede mee en doe wat Frank ook gedaan zou hebben: ik knuffel.

Vrijdag 11 november 2016

Ik wil er niet bij zijn als Frank in de kist gelegd wordt. Wel doe ik, samen met Monique en de begeleiders, het deksel op de kist. Ik heb kippenvel van alle mooie teksten en foto's die erop geschreven staan.

De kist wordt in de woonkamer neergezet. Het hele team is aanwezig en ook alle medebewoners en cliënten van zijn groep op het dagcentrum. Franks vrijwilligster en een begeleidster vertellen hoe mijn broertje was. Het klopt perfect. De pastoraal werker heeft allerlei slaginstrumenten meegebracht. Hij start een diavoorstelling met mooie, lieve en leuke foto's van Frank en vertelt een verhaal van Max Velthuijs. Over Kikker die net zo wil zijn als andere dieren, maar uiteindelijk gewoon Kikker is. Zo uniek was Frank ook, is de boodschap. Iedereen wordt geraakt en is stil. Tot de trommels en sambaballen worden uitgedeeld. 'Frank hield van trommelen. Wij kunnen het niet zo goed als hij, maar we kunnen het wel proberen', zegt de pastoraal werker. Hij slaat de maat: 'Pizza, pannenkoek!' Franks lievelingseten.

Na de dienst brengen de begeleidsters Frank naar buiten, naar de witte rouwwagen. De deur van de woning gaat achter hem dicht. Door de deuren van de auto dicht te doen, neem ik hem van hen over. Frank had twee families.

Er volgt een dienst in het uitvaartcentrum, een koffietafel met broodjes kroket (Franks favoriet in de snackbar) en ten slotte de laatste rit naar het crematorium. Drie woonbegeleidsters gaan mee. Het gebouw is nieuw, en kil en koud. We gaan in het dorp nog iets drinken. Daarna een etentje met familie in het Italiaanse restaurant waar Frank en ik vaak kwamen. Als toetje neem ik 'zijn' (tirami)SOE. Ik lust dat eigenlijk niet, maar deze keer smaakt het hemels.

'Ik heb er vrede mee en doe wat Frank ook gedaan zou hebben: ik knuffel.'

Down Date up

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

Bijlage bij Down+Up nr. 117

Leven met Downsyndroom

Deel 2 – Ervaringen en gevoelens van broers en zussen

In het vorige nummer van D+U presenteerden we de resultaten van een onderzoek naar ervaringen en gevoelens van ouders. Hieronder volgt het verslag van een vergelijkbaar onderzoek onder broers en zussen. In de volgende D+U krijgen de mensen met Downsyndroom zelf het laatste woord.

Tekst: Gert de Graaf en Regina Lamberts.

Skotko e.a. (2011a;b;c) deden in de Verenigde Staten onderzoek naar de kwaliteit van leven van mensen met Downsyndroom, bekeken vanuit het perspectief van respectievelijk ouders, broers en zussen en de mensen met Downsyndroom zelf. Wij repliceerden dit onderzoek in Nederland.

Werving van respondenten

We benaderden de broers/zussen op dezelfde wijze als de ouders (zie de Graaf & Lamberts (2016) in de vorige D+U: via een oproep in ons magazine, in de elektronische nieuwsbrief en op onze Facebookpagina. Bovendien heeft één van de Downsyndroomteams voor volwassenen informatie over het onderzoek verspreid onder hun doelgroep. We hebben de broers/zussen gevraagd om de uit het Engels vertaalde vragenlijst van Skotko e.a. (2011b) in te vullen op een website. Er waren twee varianten: één voor 9-12 jaar en één voor 12 jaar en ouder. De looptijd van het onderzoek was van eind maart tot en met begin juli 2016. De totale respons was 215 broers/zussen, waarvan er 63 (29%) in de leeftijd 9-12 jaar.

Achtergrondkenmerken

In Tabel 1 vindt u een overzicht van een aantal achtergrondkenmerken van de broers/zussen. Er is een klein aantal verschillen t.o.v. Skotko. Bij Skotko was 44% van de respondenten broer, bij ons 35% (significant verschil bij $p<0,05$). Binnen ons onderzoek neemt het percentage broers sterk af met de leeftijd: 54% voor de 9-12 jarigen; 34% voor 12-20 jaar; 27% voor 20-30 jaar; 10% voor 30-40 jaar en 7% voor de groep >= 40 jaar. In beide onderzoeken is de meerderheid van degenen met Downsyndroom een broer (57% bij Skotko versus 60%). Kovaleva (2002) concludeert op grond van een groot aantal studies dat bij pasgeborenen met Downsyndroom er zo'n 55% jongen is. In Skotko's onderzoek is 88% van de respondenten een volledig biologische zus/broer van de persoon met Downsyndroom; in ons onderzoek 95% (significant bij $p<0,01$).

Waarom is deze Update ook voor ouders interessant?

Deze Update is belangrijk voor ouders die zich afvragen wat een kind met Downsyndroom betekent voor hun andere kinderen. De Update is natuurlijk ook interessant voor die broers en zussen zelf. Het gaat over hun ervaringen.
Dit onderzoek bevestigt de bevindingen uit een eerder Amerikaans onderzoek. Dit is wat de 215 broers en zussen uit ons Nederlandse onderzoek vertellen:

- De overgrote meerderheid houdt van zijn of haar broer/zus met Downsyndroom en is trots op hem/haar. Bijna alle broers en zussen vinden dat zij een goede relatie hebben met hun broer/zus met Downsyndroom.
- Een minderheid voelt zich verdrietig over het feit dat zijn of haar broer of zus Downsyndroom heeft of maakt zich er zorgen over dat zijn of haar broer/zus met Downsyndroom belachelijk gemaakt zou kunnen worden. Een heel klein percentage schaamt zich vaak voor zijn of haar broer/zus. Heel weinig broers en zussen zouden hun broer/zus willen omruilen voor eentje zonder Downsyndroom.
- De overgrote meerderheid rapporteert dat hun eigen vrienden zich op hun gemak voelen met hun broer/zus met Downsyndroom en dat hun eigen sociale leven niet negatief is beïnvloed door het hebben van een broer/zus met Downsyndroom.
- De meeste broers en zussen vinden dat hun ouders voldoende aandacht aan hen besteden en niet te veel van hen vragen. De overgrote meerderheid is van plan om als volwassene betrokken te blijven bij zijn of haar broer/zus.
- Over het algemeen vinden broers en zussen dat zij zelf een beter persoon zijn geworden door op te groeien met een broer/zus met Downsyndroom. Zij geven hier vele voorbeelden van.

De leeftijdsverdeling van de broers/zussen zonder Downsyndroom verschilt enigszins (p<0,05). Bij Skotko is de groep 12-20 jaar iets groter (46% versus 36% bij ons) en de groep 20-30 jaar iets kleiner (16% versus 24%). De gemiddelde leeftijd van de 9-12 jarige respondenten was 10,6 jaar (SD 0,8) bij Skotko en 9,8 jaar (SD 0,9) in ons onderzoek. De gemiddelde leeftijd van de respondenten van 12 jaar en ouder was 21,5 jaar (SD 9,7) bij Skotko en 23,0 jaar (SD 11,9) bij ons. De oudste respondent bij Skotko was 61 jaar en 70 jaar bij ons.

De leeftijd van de personen met Downsyndroom wordt niet gerapporteerd in de studie van Skotko. In ons onderzoek ligt het gemiddelde op 16,6 jaar (SD 12,1); 8,1 (SD 4,3) bij de brussen (zonder Downsyndroom) van 9-12 jaar en op 20,0 (SD 12,6) bij de brussen >= 12 jaar. De oudste persoon met Downsyndroom in het onderzoek was 68 jaar.

Net zoals bij de ouders (zie vorige D+U), zijn er bij de broers/zussen wat betreft geloofsovertuiging verschillen tussen het Nederlandse en Amerikaanse onderzoek. In Skotko's onderzoek heeft 80% van de brussen een christelijke geloofsovertuiging, in ons onderzoek 45%. Bij Skotko heeft 11% geen geloofsovertuiging, bij ons 52%. Een cultureel verschil. Volgens onderzoek van het CBS (Schmeets & van Mensvoort, 2015) rekende in 2014 een vergelijkbare 49% van de volwassenen zich niet tot een kerkelijke gezindte of geloofsovertuiging.

Een vergelijking wat betreft opleidingsniveau van de brussen tussen beide onderzoeken is niet goed mogelijk. De onderwijssystemen verschillen. In ons onderzoek volgt 64% van de respondenten >= 12 jaar nog een vorm van onderwijs. Zo'n 37% van degenen van 12 jaar en ouder is nog niet klaar met voortgezet onderwijs. Bij Skotko is dit laatste percentage 53%. Dit verschil hangt samen met de leeftijdsopbouw in de onderzoeken.

In het onderzoek van Skotko woonde 76% van de brussen bij hun broer/zus met Downsyndroom; in ons onderzoek 67% (p<0,01). Ook dit verschil wordt verklaard door verschillen in de leeftijdsverdeling van de respondenten. In ons onderzoek neemt het percentage respondenten dat bij de broer/zus met Downsyndroom woont af met de leeftijd van 100% bij de 9-12 jarigen, naar 88% in de groep 12-20 jaar, tot 24% bij 20-30 jaar en 0% daarboven.

De respondenten van 9-12 jaar in Skotko's onderzoek hadden gemiddeld 2,7 (SD 1,6) broers en/of zussen en 2,1 (SD 0,5) ouders/stiefouders/pleegouders. In ons onderzoek was dit respectievelijk 2,1 (SD 1,1) en 2,0 (SD 0,3). De respondenten >= 12 jaar bij Skotko hadden gemiddeld 2,6 (SD 1,6) brussen en 2,1 (SD 0,5) ouders/stiefouders/pleegouders. In ons onderzoek was dit respectievelijk 2,4 (SD 1,4) en 2,1 (SD 0,6). Er kan geen vergelijking tussen beide onderzoeken worden gemaakt wat betreft de overige achtergrondkenmerken.

	N	%
Geslacht van de respondent (broer/zus zonder Downsyndroom)	215	
Broer		35
Zus		65
Geslacht van de persoon met Downsyndroom	215	
Broer		60
Zus		40
Volledige biologische broer/zus	215	
Ja		95
Nee		5
Leeftijd van de respondent	215	
>= 9 en < 12		29
>= 12 en < 20		36
>= 20 en < 30		24
>= 30 en < 40		5
>= 40		7
Geloofsovertuiging van de respondent	215	
Protestant (of behorend bij een christelijke stroming die gerekend kan worden onder protestantisme, zoals gereformeerd, reformatorisch, hervormd, evangelisch)		28
Katholiek		17
Geen geloofsovertuiging		52
Joods		1
Islam		2
Anders		1
Opleidingssituatie van de respondenten >= 12 jaar	151	
In basisonderwijs		4
In voortgezet onderwijs		33
Klaar met voortgezet onderwijs (en geen vervolgopleiding)		3
Bezig met MBO/HBO of universiteit		27
Klaar met MBO/HBO of universiteit		33
Woonsituatie	213	
Broer/zus met Downsyndroom en respondent wonen bij elkaar		67
Broer/zus met Downsyndroom en respondent wonen niet bij elkaar		33
In welk deel van Nederland woont de respondent?	208	
Noord (Drenthe, Groningen, Friesland)		6
Oost (Flevoland, Overijssel, Gelderland)		34
West (Noord-Holland, Zuid-Holland, Utrecht, Zeeland)		39
Zuid (Limburg, Noord-Brabant)		22
Taal die in het gezin wordt gesproken	211	
Alleen Nederlands		85
Nederlands en Fries		2
Nederlands en een Nederlandse streektaal/dialect		8
Nederlands en een andere Europese taal		3
Nederlands en een andere niet-Europese taal		1
Geboorteland van de respondent	213	
Nederland		98
Een ander westers land		1
Een niet-westers land		1
Geboorteland van de vader van de respondent	214	
Nederland		94
Een ander westers land		2
Een niet-westers land		4
Geboorteland van de moeder van de respondent	214	
Nederland		98
Een ander westers land		0
Een niet-westers land		2

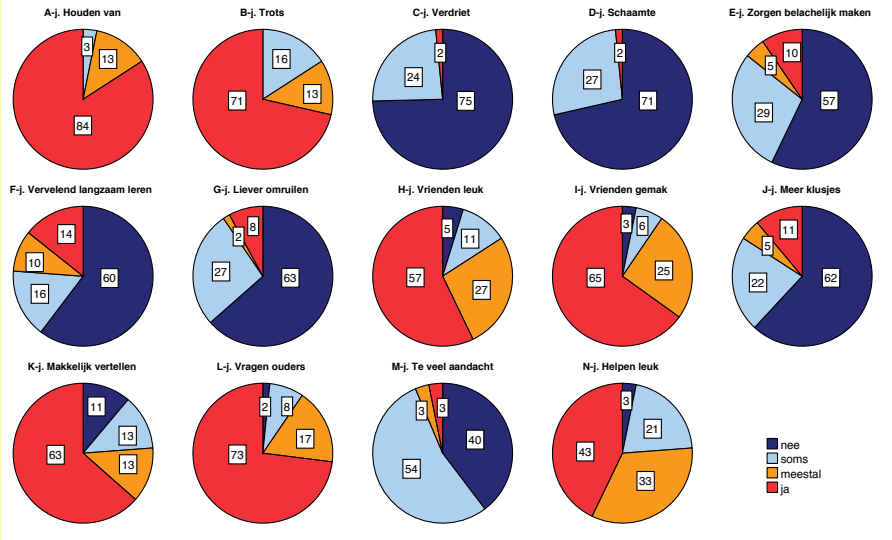
Tabel 1 - Achtergrondkenmerken van de respondenten (broers/zussen van mensen met Downsyndroom)

Ongeveer 90% van de respondenten is 9-30 jaar oud. Als we een vergelijking maken met personen van die leeftijd in de algehele bevolking (CBS, 2016), blijkt dat er in ons onderzoek een wat lager percentage uit de drie westelijke provincies komt (39% versus 48% in de algehele bevolking) en een iets hoger uit de drie oostelijke provincies (34% versus 21%). Dit vonden we eerder ook bij de ouders (vorige D+U).

Mogelijkerwijs bestaan er (kleine) verschillen in geboorteprevalentie van Downsyndroom tussen delen van Nederland. Maar het lagere percentage in ons onderzoek in de westelijke provincies zou ook kunnen voortkomen uit het feit dat we erg weinig gezinnen met een niet-oorspronkelijk Nederlandse achtergrond in ons onderzoek zien (ook dit geldt weer zowel voor de ouders als voor de broers/zussen), terwijl deze gezinnen relatief vaak in de westelijke provincies wonen.

Gevoelens van broers/zussen (9-12 jaar)

We vroegen de broers/zussen in de leeftijd van 9-12 jaar om 14 vragen over hun gevoelens te beantwoorden. Net als Skotko gebruikten we hiervoor een vierpuntschaal, waarbij 1 'ja' betekent; 2 'meestal'; 3 'soms'; en 4 'nee'. In Tabel 2 en Figuur 1 vindt u de resultaten.



Figuur 1 - Gevoelens van broers/zussen (9-12 jaar)

Op 9 van de 14 items scoren de Nederlandse brussen (vrijwel) gelijk aan de Amerikaanse. Bij toetsing met chi square blijkt er bij vijf items een significant verschil te zijn. De Amerikaanse broers/zussen schamen zich iets vaker voor hun broer/zus met Downsyndroom, met 9% 'eens' (= 'ja' of 'meestal') bij Skotko versus 2% in ons onderzoek ($p<0,05$) en geven iets vaker aan dat zij het gevoel hebben dat hun ouders te veel aandacht geven aan hun broer/zus met Downsyndroom (19% versus 6%; $p<0,05$).

Aan de andere kant vinden de Nederlandse kinderen het iets vaker vervelend dat hun broer/zus meer tijd nodig heeft om dingen te leren (12% versus 24%; $p<0,05$). Twee verschillen zijn opvallend groot – significant bij $p<0,01$: een grotere minderheid van de Amerikaanse kinderen geeft aan dat zij zich (meestal) verdrietig voelen over het feit dat hun broer of zus Downsyndroom heeft (29% versus 2%); en de Amerikaanse broers/zussen maken zich er duidelijk meer zorgen over dat hun broer/zus belachelijk zou kunnen worden gemaakt (61% versus 14%).

Skotko e.a. keken aan de hand van stapsgewijze regressies (ANOVA) of de

Vragen	M*	SD	% Eens**
A-j. Hou je van je broer/zus met Downsyndroom?	1,2	0,5	97
B-j. Ben je trots op je broer/zus met Downsyndroom?	1,4	0,8	84
C-j. Voel je je verdrietig dat je broer/zus Downsyndroom heeft?	3,7	0,6	2
D-j. Schaam je je voor je broer/zus met Downsyndroom wanneer jullie samen in het openbaar zijn?	3,7	0,6	2
E,-j, Maak je je zorgen dat je broer/zus met Downsyndroom belachelijk wordt gemaakt?	3,3	1,0	14
F-j. Vind je het vervelend dat je broer/zus met Downsyndroom meer tijd nodig heeft om dingen te leren dan jij?	3,2	1,1	24
G-j. Zou je willen dat je je broer/zus met Downsyndroom kon omruilen voor een broer/zus zonder Downsyndroom?	3,5	0,9	10
H-j. Vind je dat de meeste vrienden het leuk vinden om samen met je broer/zus met Downsyndroom te zijn?	1,6	0,9	84
I-j. Vind je dat de meeste vrienden zich op hun gemak voelen bij je broer/zus met Downsyndroom?	1,5	0,8	91
J-j. Vind je dat je broer/zus met Downsyndroom meer klusjes zou moeten krijgen dan nu het geval is?	3,4	1,0	16
K-j. Vind je het makkelijk om aan anderen te vertellen dat je broer/zus Downsyndroom heeft?	1,7	1,1	76
L-j. Als je een vraag hebt over Downsyndroom, stel je die dan aan je moeder of vader?	1,4	0,7	91
M-j. Vind je dat je ouders teveel aandacht hebben voor je broer/zus met Downsyndroom en niet genoeg voor jou?	3,3	0,7	6
N-j. Vind je het leuk om je broer/zus met Downsyndroom te helpen bij dingen te leren?	1,8	0,9	76

Tabel 2 - Gevoelens van broers/zussen (9-12 jaar; N=63)
**De respondenten is gevraagd om de vraag te beantwoorden waarbij 1 staat voor 'ja', 2 voor 'meestal', 3 voor 'soms' en 4 voor 'nee', M is de gemiddelde score.*
***Het percentage broers/zussen dat 1 of 2 heeft gescoord bij deze vraag.*

scores op deze 14 items kunnen worden voorspeld door de achtergrondvariabelen. Binnen Skotko's onderzoeksopzet, waarbij alle respondenten door brieven zijn benaderd, was het mogelijk om gegevens van de ouders en de broers/zussen te koppelen. In ons onderzoek was dat niet mogelijk. Dat betekent dat een directe vergelijking tussen beide onderzoeken wordt bemoeilijkt.

Verder speelt in Skotko's onderzoek bij een aantal voorspellingen geografische en/of religieuze achtergrond van de respondenten een rol. Ook op die punten is een vergelijking niet mogelijk, omdat de Amerikaanse en Nederlandse contexten te zeer verschillen. Voor de overige voorspellende variabelen (bijvoorbeeld geslacht; aantal broers/zussen in het gezin etc.) blijken er geen overeenkomsten te zijn met de voorspellingen in ons onderzoek.

In Tabel 3 vindt u de voorspellingen uit ons onderzoek. Voor de modellen geldt dat de erin opgenomen voorspellers statistisch significant zijn, d.w.z. een p-waarde <0,05 hebben. R^2 staat voor de verklaarde variatie. Een R^2 van 0,10 betekent dat 10% van die variatie in de voorspelde variabele wordt verklaard. Evenals in Skotko's onderzoek is de verklaarde variatie van de betreffende modellen klein.

Gevoelens van broers/zussen (>= 12 jaar)

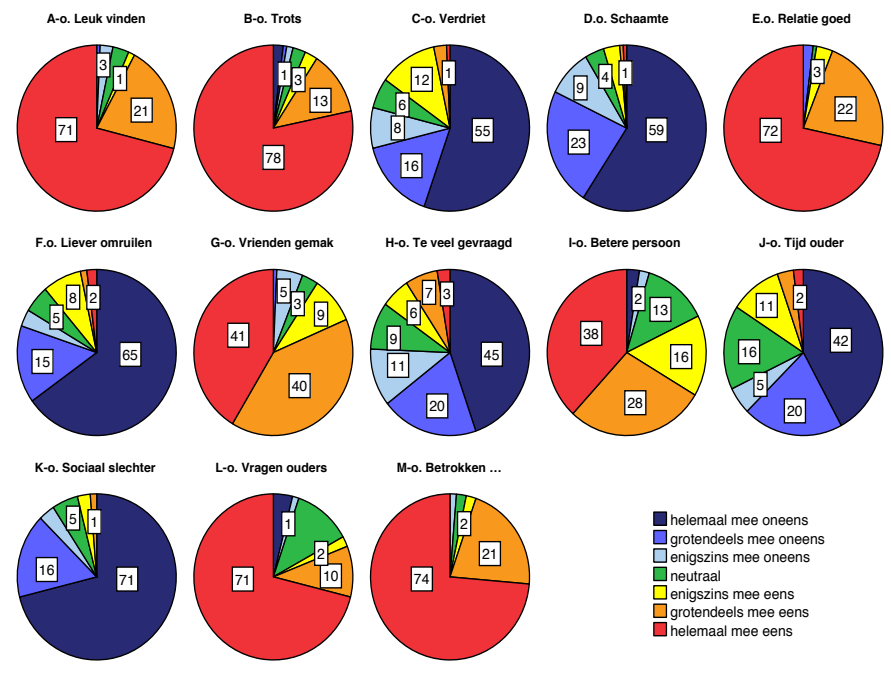
We vroegen de broers/zussen in de leeftijd van 12 jaar en ouder om bij 13 stellingen aan te geven in hoeverre zij het hiermee eens waren. Evenals Skotko gebruikten we hierbij een zevenpuntschaal, waarbij 1 staat voor 'helemaal mee oneens', 4 voor 'neutraal' en 7 voor 'helemaal mee eens'. In Tabel 4 en in Figuur 2 vindt u de resultaten.

Vragen*	Model
A-j. Houden van	Geen significante verklarende variabelen
B-j. Trots	–0,2 +0,8 aantal ouders/stiefouders/pleegouders (R^2=0,12)
C-j. Verdriet	3,7 +0,3 zelfde geslacht brus –0,8 streektaal/Friessprekend –0,6 andere Europese taal –1,0 niet-Europese taal (+0,0 alleen Nederlands in gezin) (R^2=0,25)
D-j. Schaamte	4,0 –0,04 leeftijd persoon met Downsyndroom (R^2=0,09)
E-j. Zorgen belachelijk maken	4,8 +0,5 zelfde geslacht brus, –0,5 aantal broers/zussen van respondent –0,09 leeftijd persoon met Downsyndroom (R^2= 0,35)
F-j. Vervelend vinden langzaam leren	5,0 –0,9 aantal ouders/stiefouders/pleegouders (R^2=0,07)
G-j. Liever omruilen	Geen significante verklarende variabelen
H-j. Vrienden vinden omgaan leuk	1,3 +0,07 leeftijd persoon met Downsyndroom –0,5 zelfde geslacht brus (R^2=0,25)
I-j. Vrienden op hun gemak	Geen significante verklarende variabelen
J-j. Meer klusjes	Geen significante verklarende variabelen
K-j. Makkelijk vertellen	1,0 +0,3 aantal broers/zussen van respondent (R^2=0,10)
L-j. Vragen ouders gemakkelijk	Geen significante verklarende variabelen
M-j. Te veel aandacht voor brus met Downsyndroom	3,0 +0,5 zelfde geslacht brus +0,1 Protestant +0,2 Katholiek of Islam –0,5 andere religie –2,0 Joods (+0,0 geen geloofsovertuiging) (R^2=0,29)
N-j. Helpen leuk	0,8 +0,1 leeftijd persoon met Downsyndroom +0,4 respondent is een broer (R^2=0,31)

Tabel 3 - Modellen ter verklaring van de gevoelens (9-12 jaar)
**De respondenten is gevraagd om de vraag te beantwoorden waarbij 1 staat voor 'ja', 2 voor 'meestal', 3 voor 'soms' en 4 voor 'nee'.*

Stellingen	M*	SD	% Eens**
A-o. Ik vind mijn broer/zus met Downsyndroom leuk	6,5	1,0	93
B-o. Ik ben trots op mijn broer/zus met Downsyndroom	6,5	1,2	93
C-o. Ik voel me vaak verdrietig voor mijn broer/zus met Downsyndroom	2,1	1,6	15
D-o. Ik schaam mij vaak voor mijn broer/zus met Downsyndroom	1,7	1,2	5
E-o. Ik vind dat de relatie met mijn broer/zus een goede is	6,6	0,9	97
F-o. Vaak zou ik willen dat ik mijn broer/zus met Downsyndroom zou kunnen omruilen voor eentje zonder Downsyndroom	1,9	1,5	11
G-o. Over het algemeen voelen mijn vrienden zich op hun gemak bij mijn broer/zus met Downsyndroom	6,1	1,1	91
H-o. Ik vind dat ik te vaak gevraagd wordt iets voor mijn broer/zus te doen	2,4	1,7	15
I-o. Ik ben een betere persoon dankzij mijn broer/zus met Downsyndroom	5,8	1,4	82
J-o. Mijn ouders besteden te veel tijd aan mijn broer/zus met Downsyndroom en niet genoeg aan mij	2,5	1,7	16
K-o. Ik vind dat mijn sociale leven slechter af is door mijn broer/zus met Downsyndroom	1,6	1,1	4
L-o. Ik voel me op mijn gemak vragen te stellen aan mijn ouders over Downsyndroom	6,2	1,5	83
M-o. Ik ben van plan betrokken te zijn met mijn broer/zus met Downsyndroom als we volwassen zijn	6,6	0,7	97

Tabel 4 - Gevoelens van broers/zussen (>= 12 jaar; N=152)
**De respondenten is gevraagd om de mate waarin zij het eens zijn met de stelling te scoren op een 7-puntschaal waarbij 1 staat voor 'helemaal mee oneens', 4 voor 'neutraal' en 7 voor 'helemaal mee eens', M is de gemiddelde score.*
***Het percentage broers/zussen dat 5, 6 of 7 heeft gescoord bij deze vraag.*



Figuur 2 - Gevoelens van broers/zussen (>= 12 jaar)

Op 10 van de 13 items scoren de Nederlandse broers/zussen (vrijwel) gelijk aan de Amerikaanse. Bij toetsing met chi square blijkt er bij drie items een significant verschil te zijn in het percentage 'eens' (score 5, 6 of 7). Van de Nederlandse brussen vindt een nog grotere meerderheid dat hun relatie met hun broer/zus met Downsyndroom goed is (91% versus 97%; p<0,05). Bovendien voelt een kleinere minderheid van de Nederlandse brussen zich vaak verdrietig voor hun broer/zus met Downsyndroom (27% versus 15%; p<0,01) (een soortgelijk verschil zagen we eerder ook bij de jongere brussen). Aan de andere kant is er een iets grotere – maar nog steeds kleine – minderheid onder de Nederlandse brussen (>= 12 jaar) die vaak hun broer/zus met Downsyndroom zouden willen omruilen voor eentje zonder (4% versus 11%; p<0,01).

Wat betreft de in beide onderzoeken gebruikte voorspellende variabelen, vinden we bij de meeste items geen overeenkomsten. Bij drie items wel. Zowel in ons onderzoek als bij Skotko voelen broers zich iets minder vaak op hun gemak om vragen over Downsyndroom te stellen aan hun ouders dan zussen. In beide onderzoeken scoren degenen die nog niet klaar zijn met voortgezet onderwijs gemiddeld iets lager op de items 'Ik ben een betere persoon dankzij mij broer/zus met Downsyndroom' (I-o) en 'Ik ben van plan betrokken te zijn met mijn broer/zus met Downsyndroom als we volwassen zijn' (M-o). In Tabel 5 vindt u de voorspellingen uit ons onderzoek.

Gevoelens van broers/zussen ten aanzien van hun broer/zus met Downsyndroom

De overgrote meerderheid houdt van zijn of haar brus met Downsyndroom (Figuur 1, item A-j en Figuur 2, item A-o). Er is enig verband met de leeftijd van de respondent. Degenen uit de leeftijdsgroep 9-12 jaar scoren iets hoger (97% 'eens') – en binnen de leeftijdsgroep >= 12 jaar (93% 'eens') wordt met toenemende leeftijd iets lager gescoord (Tabel 4 en 5). Bij degenen van 30 jaar en ouder scoort

Stellingen*	Model
A-o. Leuk vinden	6,9 –0,02 leeftijd respondent (R^2=0,04)
B-o. Trots	6,2 +0,5 persoon met Downsyndroom is een broer (R^2=0,05)
C-o. Verdriet	1,6 +0,02 leeftijd respondent (R^2=0,03)
D-o. Schaamte	2,1 –0,02 leeftijd respondent +0,8 streektaal/Friessprekend +2,2 andere Europese taal –0,8 niet-Europese taal (+0,0 alleen Nederlands in gezin) (R^2=0,15)
E-o. Relatie goed	5,7 + 1,0 vader geboren in Nederland (R^2=0,05)
F-o. Liever omruilen	0,8 +0,03 leeftijd persoon met Downsyndroom +0,8 streektaal/Friessprekend +2,2 andere Europese taal –0,5 niet-Europese taal (+0,0 alleen Nederlands in gezin) +1,2 in basisonderwijs +0,8 in voortgezet onderwijs –0,4 klaar met voortgezet onderwijs maar geen vervolgopleiding +0,3 in MBO/HBO/universiteit (+0,0 klaar met MBO/HBO/universiteit (R^2=0,19)
G-o. Vrienden gemak	Geen significante verklarende variabelen
H-o. Te veel gevraagd	Geen significante verklarende variabelen
I-o. Betere persoon	6,7 –0,03 leeftijd van respondent –1,2 in basisonderwijs –1,1 in voortgezet onderwijs –0,2 klaar met voortgezet onderwijs maar geen vervolgopleiding –0,01 in MBO/HBO/universiteit (+0,0 klaar met MBO/HBO/universiteit) (R^2=0,16)
J-o. Tijd ouder	Geen significante verklarende variabelen
K-o. Sociaal slechter	Geen significante verklarende variabelen
L-o. Vragen ouders	7,0 –0,7 respondent is een broer –0,03 leeftijd van respondent (R^2=0,07)
M-o. Betrokken volwassen	6,9 –0,7 in basisonderwijs –0,5 in voortgezet onderwijs +0,2 klaar met voortgezet onderwijs maar geen vervolgopleiding +0,1 in MBO/HBO/universiteit (+0,0 klaar met MBO/HBO/universiteit) –0,7 woont in Noord-Nederland –0,2 West –0,1 Oost (+0,0 Zuid) (R^2=0,18)

Tabel 5 - Modellen ter verklaring van de gevoelens (>= 12 jaar)
**De respondenten is gevraagd om de mate waarin zij het eens zijn met de stelling te scoren op een 7-puntschaal waarbij 1 staat voor 'helemaal mee oneens', 4 voor 'neutraal' en 7 voor 'helemaal mee eens'.*

nog steeds een grote meerderheid van 83% 'eens'.

Een eveneens overgrote meerderheid is trots op zijn of haar broer/zus met Downsyndroom (item B-j en B-o). In de jongste leeftijdsgroep scoort 84% 'eens', in de leeftijdsgroep van 12 jaar en ouder 93%. Een zelfde tendens is ook zichtbaar in het onderzoek van Skotko. In ons onderzoek scoren bij de jongste leeftijdsgroep broers/zussen met meer ouders/stiefouders iets hoger (minder positief) op dit item (dus minder vaak 'ja' of 'meestal' en vaker 'soms' of 'nee'). Bij de oudste leeftijdsgroep scoren de broers/zussen hoger (bij deze schaal positiever; dus iets vaker '(helemaal) mee eens') als de persoon met Downsyndroom een broer is.

Een minderheid voelt zich vaak verdrietig over het feit dat zijn of haar broer of zus Downsyndroom heeft. Ook hier is er enig verband met de leeftijd van de respondent. Bij de respondenten van 9-12 jaar scoort 2% 'eens', bij >= 12 jaar 15% (item C-j en C-o). En binnen de groep >= 12 jaar wordt met toenemende leeftijd vaker 'eens' gescoord. Bij de respondenten >= 30 jaar scoort 33% 'eens' (23% 'enigszins eens' en 10% 'grotendeels of helemaal eens'). Bij de jongste groep (9-12 jaar) rapporteren de broers/zussen minder vaak verdriet als hun broer/zus met Downsyndroom hetzelfde geslacht heeft als zijzelf. Als er in het gezin naast Nederlands een andere taal of streektaal wordt gesproken rapporteren zij iets vaker gevoelens van verdriet.

Bij de 9-12 jarigen maakt een kleine minderheid zich er zorgen over dat hun broer/zus met Downsyndroom belachelijk gemaakt zou kunnen worden (14%; item E-j). Als de respondent en broer/zus met Downsyndroom van hetzelfde geslacht zijn, dan maken de respondenten zich minder vaak zorgen. Binnen grotere gezinnen juist meer. Hoe ouder de broer/zus met Downsyndroom is, hoe vaker de respondenten (9-12 jaar) zich hierover zorgen maken.

Een nog veel kleiner percentage schaamt zich vaak voor zijn of haar broer/zus met Downsyndroom (2% 'eens' bij de 9-12 jarigen, 5% bij 12 jaar en ouder; items D-j en D-o). Bij de 9-12 jarigen wordt er iets vaker schaamte gerapporteerd naarmate de broer/zus met Downsyndroom ouder is. Bij de broers/zussen van 12 jaar en ouder wordt schaamte minder vaak gerapporteerd met toenemende leeftijd van de respondent. Degenen waar naast Nederlands een streektaal of een andere Europese taal wordt gesproken in het gezin rapporteren vaker schaamte; degenen waar naast Nederlands een niet-Europese taal wordt gesproken juist minder vaak. We moeten niet te veel waarde aan deze bevinding hechten, omdat de subgroepen qua taal erg klein zijn.

Bijna alle respondenten (>= 12 jaar) vinden dat zij een goede relatie hebben met hun broer/zus met Downsyndroom (item E-o). Degenen met een vader geboren in een ander land, scoren hierop iets minder positief. Van degenen van 9-12 jaar vindt ongeveer een kwart het vervelend dat zijn of haar broer/zus met Downsyndroom meer tijd nodig heeft om dingen te leren (item F-j). Broers/zussen met meer ouders/stiefouders vinden dit iets vaker. Een kleine minderheid (in beide leeftijdsgroepen) van zo'n 10% zou zijn of haar broer/zus willen omruilen voor eentje zonder Downsyndroom (item G-j). Bij de oudere respondenten (>= 12 jaar) wordt dit (item F-o) vaker gerapporteerd naarmate de broer/zus met Downsyndroom ouder is, wanneer er een streektaal of een andere Europese taal in het gezin wordt gesproken en wanneer de respondent (de broer/zus zonder Downsyndroom) nog niet klaar is met voortgezet onderwijs.

Impact van een broer/zus met Downsyndroom op het eigen leven

In beide leeftijdsgroepen vindt een overgrote meerderheid dat de eigen vrienden zich op hun gemak voelen met hun broer/zus met Downsyndroom (item I-j en G-o). Iets meer dan driekwart (item K-j) van de 9-12 jarigen vindt het makkelijk om aan anderen te vertellen dat hij/zij een broer/zus met Downsyndroom heeft. In kleinere gezinnen vinden de respondenten dit iets vaker makkelijk. Bij de 9-12 jarigen rapporteert 84% dat de meeste van de eigen vrienden het leuk vinden om samen met hun broer/zus met Downsyndroom te zijn (item H-j). Deze vraag wordt iets minder vaak met 'ja' of 'meestal' beantwoord naarmate de persoon met Downsyndroom ouder is. De vraag wordt positiever (vaker 'ja') beantwoord als de respondent en de broer/zus met Downsyndroom hetzelfde geslacht hebben.

Een minderheid van 6% bij de 9-12 jarigen en van 16% bij degenen van 12 jaar en ouder vindt dat de ouders te veel aandacht/tijd besteden aan de broer/zus met Downsyndroom en te weinig aan hen (item M-j en J-o). Bij de 9-12 jarigen (item M-j) vinden de respondenten dit minder vaak als zij en de broer/zus met Downsyndroom van hetzelfde geslacht zijn. Ook is er enig verband tussen deze score en de religieuze achtergrond van de broer/zus (Tabel 3).

De overgrote meerderheid van de respondenten (91% bij de 9-12 jarigen; 84% bij >= 12 jaar) voelt zich op hun gemak om vragen over Downsyndroom te stellen aan hun ouders (item L-j en L-o). Bij degenen van 12 jaar en ouder scoren broers iets lager op dit item dan zussen (minder vaak '(helemaal) mee eens') en neemt de score af met de leeftijd van de respondent.

Ongeveer driekwart van de 9-12 jarigen vindt het leuk om zijn of haar broer/zus met Downsyndroom te helpen met het leren van dingen (item N-j). Zussen vinden dit vaker leuk dan broers. Naarmate de persoon met Downsyndroom jonger is, hebben de respondenten hier vaker plezier in. Bij de 9-12 jarigen vindt 16% (item J-j) dat hun broer/zus met Downsyndroom meer klusjes in huis zou moeten krijgen. Bij de oudere broers/zussen vindt een ongeveer even groot percentage dat zij te vaak gevraagd worden iets te doen voor hun broer/zus met Downsyndroom (item H-o).

Heel erg weinig van de oudere brussen rapporteren dat het eigen sociale leven minder goed is geworden door het hebben van een broer/zus met Downsyndroom (item K-o). Een grote meerderheid vindt dat hij of zij zelf een betere persoon is dankzij zijn of haar broer/zus met Downsyndroom (item I-o). De respondenten die nog niet klaar zijn met voortgezet onderwijs, geven dit iets minder vaak aan. Er is echter ook een negatief verband met leeftijd: respondenten die klaar zijn met voortgezet onderwijs, scoren hoger, maar jongvolwassenen scoren hierop vervolgens hoger dan oudere volwassenen. Bijna alle respondenten (>= 12 jaar) zijn van plan om als volwassenen betrokken te blijven bij zijn of haar broer/zus met Downsyndroom (item M-o). Ook hier geven degenen die nog niet klaar zijn met voortgezet onderwijs dit iets minder vaak aan. Verder is er enige geografische variatie.

Praatgroepen voor brussen

In het onderzoek van Skotko gaf zo'n 25% van de respondenten aan ooit te

hebben deelgenomen aan een praatgroep voor broers/zussen. In ons onderzoek ligt dit op 10%. Bij Skotko vond 55% van degenen die hadden deelgenomen aan zo'n workshop dit nuttig. In ons onderzoek 41%.

Wat zou je vertellen aan zwangeren?

We legden de broers/zussen de volgende vraag voor: 'Als een stel een kind met Downsyndroom verwacht, wat zou je ze dan willen vertellen?' De antwoorden hebben we verwerkt met dezelfde procedure die we bij de open vragen aan ouders hebben gebruikt (de Graaf & Lamberts, 2016). De eerste en tweede auteur van dit artikel hebben alle antwoorden onafhankelijk van elkaar doorgenomen om thema's te onderscheiden. Vervolgens hebben wij onze interpretaties met elkaar besproken om tot consensus te komen over de te onderscheiden thema's. Daarna hebben we de uitspraken aan de hand van die thema's onafhankelijk van elkaar gescoord. Een volgende stap, vaker gebruikt in kwalitatief onderzoek, is de antwoorden waarover geen overeenstemming is bereikt, samen door te nemen om alsnog tot consensus hierover te komen. Dit wordt 'onderhandelde overeenstemming' (negotiated agreement) genoemd (Garrison e.a., 2006; Campbell e.a., 2013).

Thema*	Percentage
Het valt mee; het is leuk/positief (zonder negatieve verwijzing)	36%
Het kindje is lief, schattig, gezellig (kenmerken kind)	23%
Het is leuk/lief/mooi én (soms) ook moeilijk/zwaar	13%
Gefeliciteerd	13%
Het kind leert langzamer; het heeft meer hulp nodig	13%
Het is gewoon een kind (ook: niemand is perfect en/of iedereen is uniek)	11%
Het is niet leuk of het is moeilijk/zwaar (zonder positieve verwijzing)	8%
Geen advies of geen idee wat te zeggen	7%
Het vraagt veel aandacht in een gezin	5%
Let op dat je aandacht aan je andere kinderen geeft	3%
Soms heb je last van de buitenwereld/maatschappij	2%
Adviezen of overwegingen over uitdragen of afbreken	2%
Trots op broer/zus	2%

Tabel 6 - Wat zou je vertellen aan zwangeren? (9-12 jarigen)
**Dit zijn de thema's die door de broers/zussen spontaan zijn genoemd*

Thema*	Percentage*
Het valt mee; het is leuk/positief; het kind heeft kwaliteit van leven en veel mogelijkheden (zonder negatieve verwijzing)	36%
Het kindje is lief, schattig, gezellig (kenmerken kind)	30%
Je wordt er zelf een beter mens van; het brengt persoonlijke groei en verrijking	22%
Het is leuk/lief/mooi én (soms) ook moeilijk/zwaar	22%
Adviezen of overwegingen over uitdragen of afbreken	21%
Het is gewoon een kind (ook: niemand is perfect/iedereen is uniek)	14%
Het vraagt veel aandacht in een gezin	13%
Het kind leert langzamer; het heeft meer hulp nodig	10%
Geniet van je kind	9%
Gefeliciteerd	7%
Trots op broer/zus	5%
Geen advies of geen idee wat te zeggen	3%
Het is niet leuk of het is moeilijk/zwaar (zonder positieve verwijzing)	3%
Soms heb je last van de buitenwereld/maatschappij	3%
Let op dat je aandacht aan je andere kinderen geeft	1%

Tabel 7 - Wat zou je vertellen aan zwangeren? (12 jaar en ouder)
**Dit zijn de thema's die door de broers/zussen spontaan zijn genoemd.*

Bij de jongere groep gaven 61 van de 63 respondenten antwoord op deze open vraag. Onderhandelde overeenstemming was 100%. Bij de oudere groep gaven alle 152 respondenten antwoord en was de onderhandelde overeenstemming 96%. In Tabel 6 (jongere groep) en 7 (oudere groep) gaat het om de percentages waarbij beide raters het erover eens zijn geworden dat het desbetreffende thema van toepassing is. Overigens moet men zich bij de duiding van de antwoorden op een open vraag realiseren dat degenen die een bepaald thema niet spontaan hebben genoemd, mogelijkerwijs dit thema wel zouden onderschrijven als we er gericht naar zouden vragen.

Net als in het onderzoek van Skotko geven in beide leeftijdsgroepen veel broers/zussen aan dat zij het leven met iemand met Downsyndroom als een positieve ervaring zien.

> *'Kinderen met het syndroom van Down hebben een prima kwaliteit van leven. Ik ben supertrots op mijn broer en zou niet zonder hem kunnen. Deze mensen zijn zo puur en ik beloof jullie, jullie gaan net zoveel van jullie kindje met Down houden als wanneer het kindje geen Down had gehad.' (zus, 18 jaar)*

Een kleiner aantal vindt het een positieve ervaring, maar benadrukt dat het ook moeilijk of zwaar kan zijn.

> *'Er komt veel bij kijken en vaak is er naast Downsyndroom ook sprake van lichamelijke problemen, zoals hart- en schildklierproblemen, coeliakie, etc. Maar een persoon met Down geniet met volle teugen van het leven en hij/zij laat je zien dat niet alles in het leven om presteren draait en zal met zijn/haar hele hart van je houden!' (zus, 25 jaar)*

> *'Dat het soms leuk en soms ook niet leuk is.' (broer, 10 jaar)*

Een heel klein aantal ziet het uitsluitend als zwaar.

> *'Het wordt een zwaar leven, wat voornamelijk in beslag wordt genomen door het*

kind met Downsyndroom. Dit kind wordt namelijk nooit volwassen; zal altijd een kind blijven en hulp nodig hebben.' (zus, 69 jaar)

Veel broers/zussen vinden dat mensen met Downsyndroom (vaak) mooie eigenschappen hebben.

'Ze zijn heel lief en kunnen niet liegen.' (zus, 10 jaar)

'Kinderen met Down zijn geweldig! ze hebben een leuke unieke kijk op het leven en kunnen jou ook laten genieten van je dag. Ze helpen je en zijn ontzettend mooi! En ze maken je aan het lachen.' (zus, 20 jaar)

'Ze zullen opgroeien als prachtige mensen en je heel veel plezier en liefde brengen.' (broer, 27 jaar)

Veel van de broers/zussen van 12 jaar en ouder vertellen dat zij er zelf een beter mens van zijn geworden. Dit thema wordt vooral door jongvolwassenen genoemd.

'Zij heeft mij een beter, gelukkiger en leuker persoon gemaakt, en dat doet ze nog steeds. Ook zonder dat zij kan lezen of schrijven. Ze danst, ze werkt, net als ik. Zonder dat ik gelovig ben, zou ik later volledig openstaan voor een kind met Downsyndroom in wellicht mijn ooit toekomstig gezin.' (zus, 26 jaar)

Bijna geen enkele van de 9-12 jarigen spreekt zich uit over het al of niet uitdragen van een zwangerschap met een kind met Downsyndroom. Bij de broers/zussen van 12 jaar en ouder doet 21% dit wel, vooral zussen (28 zussen versus 5 broers). Een zeer klein aantal (1%) raadt aan om de zwangerschap af te breken. Sommigen (9%) adviseren aan aanstaande ouders om de zwangerschap uit te dragen.

'Dat ze het kindje gewoon moeten houden en dat het niet stom is om een kindje met Downsyndroom te hebben, het is gewoon een soort van extraatje, en jullie zijn de gelukkigen die dat extraatje mogen hebben.' (zus, 13 jaar)

'Laat het kindje niet meteen weghalen. Het zal moeilijk en zwaar worden, maar je krijgt er zo veel voor terug. Ik heb heel veel van mijn broertje geleerd en ik leer nog elke dag van hem. De kleine dingen die wij niet meer zien zijn voor hen zo speciaal, dat je zelf ook meer van het leven gaat genieten.' (zus, 19 jaar)

De overige (11%) vindt dat ouders zich goed moeten informeren en dan hun eigen keuze moeten maken.

'Verdiep je er in en maak zelf een keuze, laat je niet beïnvloeden door anderen.' (zus, 57 jaar)

Broers/zussen wijzen er relatief vaak op dat een kind met Downsyndroom in de eerste plaats gewoon een kind is – en ook als zodanig moet worden benaderd.

'Ze zijn gewoon even lief als kinderen zonder het syndroom van Down.' (broer, 9 jaar)

'Behandel hem/haar zo veel mogelijk als een 'gewoon' kind.' (zus, 21 jaar)

Ongeveer even vaak merken de broers/zussen op dat kinderen met Downsyndroom langzamer leren en daarbij meer ondersteuning nodig hebben.

'Ik zou vertellen dat leren moeilijk is voor haar en dat je meer hulp moet geven.' (broer, 10 jaar)

Het vraagt extra aandacht in een gezin, maar de meeste broers/zussen vinden dat daar ook veel positiefs tegenover staat.

'Dat het wel veel zorg nodig heeft, maar dat het ook ontzettend leuk is om ze te zien groeien. En je kan ontzettend trots op ze zijn.' (zus, 13 jaar)

Een klein aantal voegt daaraan toe dat je er als ouder op moet letten ook voldoende aandacht aan je andere kinderen te besteden.

'Doe ook nog genoeg leuke dingen met je andere kinderen die geen beperking hebben.' (zus, 11 jaar)

Relatief veel broers/zussen feliciteren de ouders met hun kindje met Downsyndroom. En zij vertellen ouders vooral ook van hun kind te genieten.

Levenslessen

De broers/zussen van 12 jaar en ouder is in een open vraag gevraagd welke levenslessen zij hebben geleerd van hun broer/zus met Downsyndroom. Van de 152 respondenten beantwoordden er 144 deze vraag. Onderhandelde overeenstemming was 97%. De resultaten zijn te vinden in Tabel 8.

Veel broers/zussen vinden dat zij door op te groeien met een brus met Downsyndroom positiever in het leven staan.

'Dat je moet genieten van het leven en dat je je niet druk hoeft te maken over kleine dingen.' (zus, 12 jaar)

'Opgewekt zijn, door leven, accepteren, aan andere mensen denken en veel lachen.' (broer, 65 jaar)

Ze hebben meer oog gekregen voor het 'hier en nu'.

Thema*	Percentage*
Blij zijn; positief in het leven staan; liefde geven	32%
Iedereen is gelijkwaardig; respect (voor mensen met beperking en ook breder)	31%
Leven in hier en nu; genieten van de kleine dingen	28%
Relativeren (voor jezelf de lat minder hoog leggen en/of minder waarde hechten aan succes)	14%
Geduld	10%
Meer mensenkennis; je beter in een ander kunnen verplaatsen	8%
Oog voor mooie/bijzondere eigenschappen van mensen met Downsyndroom	8%
Ergens helemaal voor gaan; je dromen waarmaken	6%
Je niets aantrekken van de wereld/anderen; je niet schamen	5%
Rekening houden met elkaar; zorgzamer worden	5%
Mensen met beperking kunnen veel leren	3%
Het is een verrijking voor jezelf	3%
Geen levenslessen of geen andere levenslessen dan bij andere broers/zussen	3%
Leren opkomen voor je broer/zus	2%

Tabel 8 - Levenslessen volgens de broers/zussen (12 jaar en ouder)
**Dit zijn de thema's die door de broers/zussen spontaan zijn genoemd.*

'Back to basics: wat is er eigenlijk echt belangrijk? In het moment leven. Puurheid.' (zus, 60 jaar)

Veel brussen vertellen dat zij meer respect hebben gekregen voor mensen met een beperking en dat zij meer oog hebben gekregen voor de gelijkwaardigheid van alle mensen.

'Ieder mens verdient een plek in de maatschappij. Heb oog en hart voor mensen die het minder hebben of niet zelfstandig kunnen functioneren.' (zus, 39 jaar)

'Geef iedereen een eerlijke kans. Mijn broertje is aardig tegen iedereen en veroordeelt mensen niet op basis van een eerste indruk.' (broer, 18 jaar)

Een relatief vaak terugkerend thema is leren relativeren.

'Het is gewoon goed zoals het is. Gaat het 10 minuten langzamer, nou en. Dat maakt dat ik ook weer beter kan relativeren en de standaard niet altijd zo hoog hoeft te liggen.' (zus, 20 jaar)

Meerdere brussen vertellen dat zij geduldiger zijn geworden en hebben geleerd zich beter in andere mensen in te leven.

'Dat ik denk ik beter met mensen om kan gaan, omdat ik door mijn zusje veel meer geduld heb met mensen. En omdat zij vaak heel openlijk haar emoties toont, denk ik dat ik dat bij andere mensen ook beter kan begrijpen.' (broer, 13 jaar)

'Ik heb geleerd mijzelf sneller in een ander te verplaatsen. Ik weet waartoe hij in staat is en hoe ik ermee om moet gaan. Dit kan ik dan ook weer toepassen in de maatschappij. Ik beoordeel mensen veel minder snel dan dat anderen doen en zoek juist contact met ze op, in plaats van afstand te houden. Daarnaast merk ik ook dat mijn sociale vaardigheden sterker door hem zijn geworden.' (broer, 18 jaar)

Voor sommige brussen is hun broer/zus met Downsyndroom een voorbeeld van hoe je in je dromen kunt blijven geloven en kunt doorzetten.

'Verder heb ik geleerd om te dromen over het behalen van bepaalde ambities. Mijn broer heeft zo veel dromen en hij blijft er ook met volle overtuiging in geloven. Elk stapje dichter bij het behalen van je droom is een feestje.' (zus, 20 jaar)

Daarnaast wordt zelfacceptatie – je niet schamen voor wie je bent – door sommige brussen als een belangrijke levensles genoemd.

Conclusie

Zowel zwangeren tijdens een eventueel traject van prenatale screening, als ouders van pasgeboren kinderen met Downsyndroom willen weten hoe het leven met een kind met Downsyndroom wordt ervaren (de Graaf, 2016; de Graaf & Lamberts, 2016). Het perspectief van brussen vormt hiervan een onderdeel.

Zowel bij het ouderonderzoek als bij dit onderzoek is er een ondervertegenwoordiging van respondenten met een niet-oorspronkelijk Nederlandse achtergrond. Een tweede beperking is dat met toenemende leeftijd er minder broers hebben geparticipeerd. Mogelijkerwijs zijn mannen minder geneigd om mee te doen – bij het ouderonderzoek participeerden ook veel minder vaders dan moeders. Ofwel – ondanks dat vrijwel alle broers/zussen aangeven betrokken te willen blijven bij hun broer/zus met Downsyndroom – blijven in de praktijk volwassen zussen meer dan broers betrokken.

Mogelijkerwijs speelt hier een generatie-effect mee. Wellicht is het bij oudere generaties (nog) meer gebruikelijk dat vooral vrouwen een rol blijven spelen bij familieleden die zorg nodig hebben – en misschien zal een jongere generatie hier straks anders mee omgaan. Een laatste beperking betreft de geschiktheid van de vragenlijsten voor broers/zussen op leeftijd. Eén van de oudere respondenten merkt op dat de enquête niet goed aansluit bij haar situatie met een dementerende broer. Om meer te begrijpen over de situatie van broers/zussen van iemand met Downsyndroom in deze levensfase is onderzoek nodig met een specifieke focus hierop.

Ondanks de bovengenoemde beperkingen mogen we vaststellen dat er in dit onderzoek een aanzienlijke groep is bevraagd – gemêleerd wat betreft leeftijd, opleidingssituatie, woonsituatie en woonregio. Bij de meeste vragen komen de resultaten overeen met die in het onderzoek van Skotko – wat suggereert dat onze onderzoeksgroep niet zeer selectief is. Een beperking van beide onderzoeken is dat de respondenten voornamelijk zijn benaderd via een Downsyndroom-specifieke organisatie. Er is geen landelijke registratie van mensen met Downsyndroom. Het contacteren van respondenten via een Downsyndroom-specifieke organisatie is dan waarschijnlijk het beste alternatief. Voor het benaderen van oudere broers/zussen zou in toekomstig onderzoek kunnen worden overwogen hen tevens te benaderen via zorginstellingen.

Ons onderzoek bevestigt het beeld uit het onderzoek van Skotko. Ook in Nederland houdt de overgrote meerderheid van de brussen van hun broer/zus met Downsyndroom en zijn zij trots op hem of haar. Bijna alle ouders (vorige D+U) vinden dat hun kinderen zonder Downsyndroom een goede relatie hebben met hun zoon of dochter met Downsyndroom. Bijna alle broers/zussen in dit onderzoek denken er ook zo over. Daarbij vindt zo'n driekwart van de 9-12 jarigen het leuk om zijn of haar broer/zus te helpen met leren. Vooral zussen vinden dit leuk – en vooral bij jongere kinderen met Downsyndroom. Bijna alle ouders (vorige D+U) voelen zich op hun gemak wanneer zij vragen van hun andere kinderen over Downsyndroom beantwoorden. De overgrote meerderheid van de broers/zussen in dit onderzoek geeft aan dat ook zij zich op hun gemak voelen om hun ouders die vragen te stellen. Dit geldt in iets mindere mate voor broers dan voor zussen.

Een overgrote meerderheid rapporteert dat hun eigen vrienden zich op hun gemak voelen met hun broer/zus met Downsyndroom. Driekwart van de jongere brussen vindt het makkelijk om aan anderen te vertellen dat hij/zij een broer/zus met Downsyndroom heeft en een grote meerderheid vertelt dat de eigen vrienden het leuk vinden om met hun broer/zus met Downsyndroom om te gaan. Bij de oudere leeftijdsgroep zijn er maar heel weinig die vinden dat hun eigen sociale leven eronder lijdt. Ook geven vrijwel alle brussen aan dat zij betrokken willen blijven bij het leven van hun broer/zus met Downsyndroom.

Veel van de brussen – in het bijzonder bij de jongvolwassenen – rapporteren dat het opgroeien met een broer/zus met Downsyndroom henzelf een beter mens heeft gemaakt. Bij de open vraag over levenslessen rapporteren velen dat zij door dit samen opgroeien positiever in het leven staan, meer aandacht hebben voor het 'hier en nu', meer respect hebben gekregen voor mensen met een beperking en meer oog hebben voor de gelijkwaardigheid van alle mensen. Een deel voegt

hieraan toe dat het hen meer relativeringsvermogen, geduld, mensenkennis, doorzettingsvermogen en zelfacceptatie heeft opgeleverd.

De broers/zussen rapporteren niet alleen positieve bevindingen. Een kwart van de 9-12 jarigen vindt het vervelend dat zijn of haar broer/zus meer tijd nodig heeft om te leren. Wellicht vinden sommigen dit vervelend voor zichzelf, maar de broers/zussen kunnen dit ook vervelend vinden voor de persoon met Downsyndroom. Een kleine minderheid geeft aan zich verdrietig te voelen over het feit dat zijn of haar broer Downsyndroom heeft. Dit percentage neemt toe met de leeftijd, maar ook bij degenen van 30 jaar en ouder blijft dit percentage beperkt (33%). Mogelijkerwijs is er een generatieverschil. Heden ten dage is er meer ondersteuning. Of wellicht worden oudere broers/zussen meer geconfronteerd met de beperkingen van hun broer/zus met Downsyndroom of met beperkingen die de samenleving creëert.

In vergelijking met hun Amerikaanse tegenhangers rapporteren de Nederlandse broers/zussen minder vaak gevoelens van verdriet en opvallend minder vaak zorgen over belachelijk gemaakt worden. Mogelijkerwijs wordt dit beïnvloed door verschillen in het onderwijs. In Nederland volgen kinderen met Downsyndroom ofwel onderwijs in de gewone klas of zij gaan naar een speciale school. Speciale klassen binnen gewone scholen zijn zeldzaam. In de Amerikaanse situatie gaan maar heel weinig kinderen met Downsyndroom naar aparte speciale scholen, maar er wordt wel redelijk vaak gebruikgemaakt van aparte klassen binnen de gewone school. Helaas is er in beide onderzoeken geen informatie verzameld over de schoolsituatie van de persoon met Downsyndroom.

Een heel klein percentage in beide onderzoeken schaamt zich vaak voor zijn of haar broer/zus met Downsyndroom. Een eveneens klein percentage – in Nederland iets groter dan in Amerika – zou zijn of haar broer/zus vaak willen omruilen voor eentje zonder Downsyndroom.

Een kleine minderheid vindt dat de ouders te veel aandacht/tijd besteden aan de broer/zus met Downsyndroom. Bij de 9-12 jarigen vindt een eveneens kleine minderheid dat hun broer/zus met Downsyndroom meer klusjes in huis zou moeten krijgen; bij de oudere broers/zussen een ongeveer even groot percentage dat zij te vaak gevraagd worden iets te doen voor hun broer/zus. De betreffende percentages zijn vergelijkbaar met die in het Amerikaanse onderzoek. Skotko e.a. merken hierover op dat ofwel sommige ouders inderdaad te weinig aandacht hebben voor hun andere kinderen of te veel van hen vragen, ofwel dat sommige broers/zussen uit zichzelf te veel verantwoordelijkheid op zich nemen, ofwel dat sommige broers/zussen dit gevoel hebben net zoals sommige broers/zussen in een gezin zonder een kind met Downsyndroom een dergelijk gevoel kunnen hebben, ofwel een combinatie hiervan. Bij de open vragen raden enkele broers/zussen ouders expliciet aan om erop te letten ook voldoende aandacht te besteden aan de andere kinderen in het gezin. Uit dit onderzoek blijkt dat de meerderheid van de ouders dit ook doet.

Praatgroepen voor broers/zussen van kinderen met een beperking zijn door weinig van de respondenten bezocht. Van degenen die eraan deel hebben genomen vond een minderheid dit nuttig. In het Amerikaanse onderzoek ligt zowel deelname als enthousiasme over het nut hoger. Een verschil is dat in Nederland de workshops veelal aangeboden worden door zorgorganisaties (MEE) en dat de bijeenkomsten niet Downsyndroom-specifiek zijn. In de Verenigde Staten worden deze vaak georganiseerd vanuit Downsyndroom-specifieke organisaties. Wellicht sluit daardoor het aanbod beter aan bij de vraag.

Aan zwangeren willen de meeste broers/zussen vooral vertellen over de positieve aspecten van het opgroeien met een broer/zus met Downsyndroom. Net als de ouders ontkennen zij daarbij niet dat het opvoeden van een kind met Downsyndroom soms ook zwaar kan zijn. Het kind zal langzamer leren en meer ondersteuning nodig hebben. Het vraagt extra aandacht binnen een gezin. Er kunnen bijkomende medische problemen zijn. Ook houdt de verantwoordelijkheid van de ouders niet op in de volwassen jaren. Toch zijn er maar heel weinig broers/zussen die alleen negatieve kanten benoemen. De broers/zussen die moeilijkere kanten benoemen, geven over het algemeen aan dat er ook veel positiefs tegenover staat. Broers/zussen benoemen mooie eigenschappen van hun broer/zus met Downsyndroom, vertellen dat zij er zelf een beter persoon van zijn geworden, feliciteren de ouders en raden hun aan om vooral ook te genieten van hun kindje.

Sommige broers/zussen spreken zich uit over het al dan niet uitdragen van een zwangerschap. Een zeer klein aantal raadt afbreken aan, een groter aantal pleit voor uitdragen en een nog iets groter aantal raadt ouders aan zich goed te informeren en hun eigen keuze hierin te maken.

LITERATUUR

- Campbell, J.L., Quincy, C., Osserman, J. & Pedersen, O.K. (2013). Coding In-depth Semistructured Interviews: Problems of Unitization and Intercoder Reliability and Agreement. Sociological Methods & Research 42(3), 294-320. doi: 10.1177/0049124113500475
- CBS (2016) Tabel: Bevolking; geslacht, leeftijd, burgerlijke staat en regio, 1 januari. http://statline.cbs.nl/
- de Graaf, G. (2016). Ervaringen met diagnosestelling en screening. Down+Up 114, 44-51.
- de Graaf, G. & Lamberts, R. (2016). Leven met Downsyndroom. Deel 1: Ervaringen en gevoelens van ouders van zoons en dochters met Downsyndroom. Down+Up 116, 38-49.
- Garrison, D.R., Cleveland-Innes, M., Kooleb M. & Kappelman, J. (2006). Revisiting methodological issues in transcript analysis: Negotiated coding and reliability. Internet and Higher Education 9, 1-8. doi :10.1016/j.iheduc.2005.11.001
- Kovaleva, N.V. (2002). Sex ratio in Down syndrome. Tsitol Genet 36 (6), 54-69.
- Schmeets, H. & van Mensvoort, C. (2015). Religieuze betrokkenheid van bevolkingsgroepen, 2010–2014. Centraal Bureau voor de Statistiek, Den Haag.
- Skotko, B., Levine, S. & Goldstein, R. (2011a). Having a Son or Daughter with Down Syndrome: Perspectives From Mothers and Fathers. American Journal Of Medical Genetics Part A 155A (10), 2335-47. doi: 10.1002/ajmg.a.34293
- Skotko, B., Levine, S. & Goldstein, R. (2011b). Having a Brother or Sister with Down Syndrome: Perspectives from Siblings. American Journal Of Medical Genetics Part A 155A (10), 2348-59. doi: 10.1002/ajmg.a.34228
- Skotko, B., Levine, S. & Goldstein, R. (2011c). Self-perceptions from People with Down Syndrome. 155A (10), 2360-9. doi: 10.1002/ajmg.a.34235

Donateurs gezocht!

Samen komen we verder!

Je wilt het beste voor mensen met Downsyndroom. Thuis en in je omgeving doe je daar alles aan. Maar sommige dingen kun je niet alleen. Daar waar bijvoorbeeld de gemeente of de landelijke overheid moet helpen, is het goed om de krachten te bundelen. Om samen verder te komen, in het leven van alledag, maar ook in wetenschappelijk onderzoek.

De SDS bundelt krachten. De SDS geeft toepasbare informatie, heeft als gesprekspartner van de overheid een krachtige stem, beïnvloedt besluitvorming, en volgt, stuurt mee aan en doet zelf wetenschappelijk onderzoek. De SDS telt mee, omdat ze meer dan 3.000 gezinnen achter zich heeft staan.

Sluit je ook aan! Met nóg meer donateurs maken we Nederland steeds meer toegankelijk voor alle mensen met Downsyndroom en krijgen die een leven met meer kwaliteit.

En heel praktisch: als donateur kun je gratis gebruikmaken van onze helpdesk en krijg je korting in onze webshop en op themadagen. Bovendien ontvang je regelmatig uitnodigingen voor leuke en bijzondere evenementen. Bij donaties van minimaal € 45 per jaar ontvang je 4 x per jaar ons blad Down+Up.

Uiteraard kun je ook familieleden, vrienden, kennissen of buren vragen donateur te worden. We kunnen elke bijdrage goed gebruiken, dus alle steun is welkom!

Ga naar www.downsyndroom.nl en klik op 'Doneer nu!'

STICHTING Down syndroom

Arctic Challenge: de Kerstman bestaat!

Nu weten we het zeker: bij de finish van de sponsorrally Arctic Challenge mochten we twee grandioze cheques in ontvangst nemen van maar liefst € 26.600!

• *Tekst: Regina Lamberts. Foto's: Marla van den Haak, Studio E35, en David de Graaf.*

Op 22 januari jl. was de finish van de Arctic Challenge. In totaal 30 teams zijn naar de Noordkaap gereden en weer terug, in totaal bijna 7.000 km. Twee teams, 'Van Doesburg' en 'Gang is alles' reden voor de SDS en hebben zich ingezet om geld voor ons op te halen. De grote aanjager in dit geheel is Wilbert van Putten, trotse vader van Steef en teamlid van 'Gang is alles'.

We gaan een deel van de opbrengst gebruiken om de Android-app van Kleine Stapjes te laten maken, een deel van de opbrengst gaat naar het project 'Als ik dit vooraf had geweten'. Een laatste deel gaat naar al het werk dat we doen om nieuwe gezinnen te informeren over Downsyndroom. ■

Tijd voor een uitdaging!!

Ook dit jaar gaan twee teams meedoen aan de Dam tot Damloop. Begin april gaan wij weer startbewijzen kopen, zodat we daarna 20 enthousiaste renners kunnen werven.

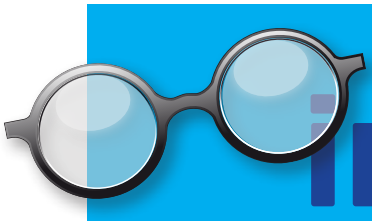
Foto's: Erik de Graaf en Regina Lamberts.

Maar 5 of 10 Engelse Mijl (8 of 16 km) lopen vergt training. Daarom besteden we nú al aandacht aan de loop. We hebben jullie nodig om te laten zien dat je ook met Downsyndroom kan meedoen. Volg het voorbeeld van Daphne en David. Zoek een hardloopmaatje en ga trainen! Tijdens de 'Damloop by Night' ervaar je een groot feest en profiteer je van training en van het publiek dat alle deelnemers 8 km lang staat aan te moedigen! Wil je een filmimpressie van de SDS bij de Damloop, kijk dan op https://vimeo.com/204541605

Wil je meer weten? Bel ons, we vertellen er graag over. Tel. 0522 281337 ■

Daphne en Cors Westerdijk samen met David voor en na de 'Damloop by Night' op 17 september 2016.

David de Graaf in voorbereiding op de Damloop.



Voor u gelezen, gekeken en gesproken

in de media

In deze rubriek weer interessant nieuws uit de media met onderwerpen die in meer of mindere mate van toepassing zijn op Downsyndroom. Wat ons als redactie zoal opviel, voor u geselecteerd.

• *Tekst: Erik de Graaf, Gert de Graaf, Marian de Graaf-Posthumus.*

Deze keer beginnen we niet met syndroomspecifieke onderzoeken, maar met een poging veelbelovende algemene ontwikkelingen uit te leggen, met name als die in onze ogen grote potentie hebben voor de toekomst van mensen met Downsyndroom. En zoals altijd: dat zal alleen maar zo zijn wanneer de onderzoekers de moeite nemen om 'onze' trisomie erbij te betrekken.

Complete genen stilleggen

Regelmatig lezen en horen we in de media over een veelbelovende nieuwe techniek om genetisch materiaal te manipuleren: het ´eiwitschaartje´ Crispr-cas. In NRC van 8 november jl. noemt onderzoeker Jan Schaart van Wageningen University het een revolutie. 'Het werkt veel sneller en preciezer dan andere technieken voor genetische modificatie', stelde hij in een interview met Wouter van Noort. Wat voorheen jaren werk vergde, is nu binnen enkele weken gepiept.

Het bedoelde microscopische knip- en plakinstrumentje is een eiwit uit bacteriën. Clustered Regularly Interspaced short Palindromic Repeats (Crispr) heet het voluit. 'Bacteriën gebruiken het om zichzelf te beschermen tegen virussen', vertelde bio-nanotechnoloog dr. Stan Brouns in het blad Delft Integraal van december aan interviewer Tomas van Dijk. Ze herkennen een binnendringend bacterievirus en knippen het DNA daarvan kapot.

Het systeem op zich is al in 2005 ontdekt. Al snel zagen microbiologen dat Crispr-systemen ook in zoogdiercellen werken. Die beschikken daarbij echter over een natuurlijk DNA-herstelmechanisme. De herstel-enzymen plakken doorgeknipt DNA weer aan elkaar. Dat gaat haastig en er wordt ook weleens een ander los stukje DNA tussenin geplakt. Crispr-technici maken daar gebruik van, door een gewenste streng DNA (een nieuw gen bijvoorbeeld) op het juiste moment ter plekke te hebben, lezen we als uitleg door Wim Köhler in NRC van 6 januari.

Brouns benadrukt hoe eiwit gericht naar een bepaalde plek gestuurd kan worden in het DNA van bijvoorbeeld een gist of wat voor organisme ook en zelfs van een mens, door het vooraf te koppelen aan een stukje gids-RNA: een kopietje van een stuk virus-gen. Met behulp van Crispr kun je genen toevoegen en je kunt andere verwijderen waar je de knip hebt gezet. Zo presenteerden onderzoekers een varken met menselijke genen dat mogelijk organen kan doneren. Bestrijding van de bloedziekte sikkelcelanemie lukt waarschijnlijk ook met het schaartje.

'Vorige maand zijn klinische trials in mensen gestart om te testen of met Crispr aangepaste immuuncellen kankercellen aanvallen', stelde Brouns enthousiast in het interview. Hij is een Crispr-pionier en

werkt al sinds 2006 aan het eiwit, toen dit nog maar net in de belangstelling van de wetenschap kwam. Eerst deed hij dat in Wageningen en sinds juni 2016 in Delft. Nog in Wageningen ontdekten Brouns en anderen dat er een hele cascade aan eiwitten actief is bij het proces. Daarom spreken we ook wel over Crispr Associated Proteins (Cap). Wim Köhler doet er in NRC van 6 januari nog een schepje bovenop de mogelijkheden: 'Met Crispr-cas kunnen genetici erfelijke ziekten die soms al generaties in een familie voorkomen, voorgoed verwijderen'.

Met Crispr-cas als biochemisch trucje specifieke genen 'aan- of uitzetten' klinkt interessant genoeg om de techniek ook in deze rubriek, dus voor de wereld van Downsyndroom, te beschrijven. Want genen uitzetten biedt juist hier natuurlijk wel een interessant perspectief! En meteen ook een fikse complicatie: 'eentje van de drie en niet alle drie'. En nog los van dat laatste is voor sommige toepassingen nog wel jaren ontwikkelingswerk en veiligheidsonderzoek nodig. Dat betekent ook dat er ethische vragen rijzen. Het is de hoogste tijd voor een maatschappelijke discussie, vinden wetenschappelijke organisaties. Niet 'voor of tegen genome editing', maar over de vraag hoe dat op termijn ingezet zou kunnen worden.

De Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen (KNAW) riep in november 2016 al op tot zo'n discussie. De fase van 'botweg tegen' zijn we in de visie van de KNAW al voorbij. Maar dat zal niet voor iedereen en voor alle onderwerpen gelden. Heel begrijpelijk is er nu een soort wedloop gaande tussen wetenschappers die wel voluit willen werken aan de technologie en anderen die een meer afwachtende houding aannemen. Waar ligt de grens? Willen we dat getroffen families een erfelijke ziekte kunnen uitbannen? Willen we dat mensen door 'genome editing' weerbaarder worden gemaakt tegen infectieziekten? Kun je mensen creëren met een hoger IQ, een soort Übermensch, of – in ons geval – minstens mensen met Downsyndroom met een hoger IQ dan ze zonder behandeling gehad zouden hebben? Willen we uiteindelijk toestaan dat mensen de vrijheid krijgen om zich te laten 'verbeteren'? Dat ze zich krachtiger of slimmer laten maken? Dat en meer vraagt Wim Köhler zich af. En als je met deze techniek één van drie identieke genen, die gekoppeld zijn aan chromosoom 21 bij Downsyndroom, uit zou kunnen schakelen, hoe zit het dan met de bijwerkingen? En gesteld dat dat mogelijk is, zou je dan al in het embryostadium moeten ingrijpen? Dat laatste is ethisch natuurlijk helemaal een gigantisch moeilijk vraagstuk.

Maar voor een discussie over het genetisch veranderen van mensen hebben we mogelijk nog wel even de tijd, terwijl de techniek verder ontwikkeld wordt. Hoewel, er zou dit jaar best weer nieuws kunnen komen over wetenschappelijke experimenten met genetisch gemanipuleerde menselijke embryo's. Die zijn voor het eerst in 2015 door Chinese onderzoekers gerapporteerd. En in dat land willen ze nu ook organoïden gaan maken. Dat zijn zelfstandig groeiende celklompjes van bijvoorbeeld darmen, pancreas of hersenweefsel, mini-organen dus. Daarin willen ze dan genen veranderen om autisme te bestuderen. We wachten vol belangstelling af.

Bronnen: http://bit.ly/2jKvvNh
http://bit.ly/2k5Zm3I pags. 18-21
http://bit.ly/2jrXLmP

Mini-orgaan als het nieuwe proefdier?

En dan is het weer Wim Köhler die in NRC van 19 januari het laatste thema uit het vorige item verder uitbreidt. Hij beschrijft daar hoe juist die organoïden medisch onderzoek ingrijpend zullen gaan veranderen. Er zijn dan namelijk minder proefdieren nodig. In ons geval dus veel minder muizen die heel gericht een trisomie hebben meegekregen. Organoïden zijn driedimensionale celkweken, die zijn ontstaan uit speciale orgaanstamcellen. Groeibevorderende stoffen zorgen ervoor dat alle celsoorten van een orgaan in onderlinge samenhang aanwezig zijn. Het zijn dus een soort mini-organen. Doordat de voedseltoevoer via bloedvaten ontbreekt, worden ze niet groot.

De aanleiding voor Köhler is een artikel over de ethische consequenties van het gebruik van organoïden in Science van 20 januari. Het is geschreven door ethicus Annelien Bredenoord en organoïde-onderzoekers Hans Clevers uit Utrecht en Jürgen Knoblich uit Wenen. De auteurs schetsen grote veranderingen in het medisch onderzoek en de zorg. Wie in de toekomst nog proefdieren wil gebruiken, moet sterke argumenten hebben. In tegenstelling tot bijvoorbeeld muizen hebben organoïden geen bloedvaten, geen zenuwcellen, geen afweercellen en geen omringende andere organen. Maar de effecten van medicijnen en toxische stoffen op cellen is er wel prima mee te bestuderen. Zouden we binnenkort horen van onderzoek aan organoïden met trisomie 21? En zou daarbij dan ook met Crispr-cas steeds één van de drie van bepaalde groepen genen op chromosoom 21 kunnen worden stilgelegd? En nog een stap verder denkend: zou er dan eerst op dat niveau onderzocht kunnen worden hoe een bestaand weefsel met trisomie 21 zou kunnen worden aangepast? Dus: alsof er in dat weefsel een soort mosaïcisme ontstond? Decennia geleden was er al onderzoek naar veranderingen in de tijd bij mensen met mosaïcisme. In de loop van de jaren zou het aandeel normale, niet-trisomische cellen daarbij groter worden, herinnert de eerste auteur zich nog uit een grijs verleden. Op het wereldwijde web is daar echter niet of nauwelijks iets over te vinden. Maar goed, als het verbeteren van die verhouding mogelijk zou zijn, dan zou dat betekenen dat ingrepen niet per definitie al vroeg in het embryonale stadium zouden moeten gebeuren, maar mogelijk ook pas na de geboorte. Dat zou de ethische afwegingen in ieder geval heel anders en mogelijk een stuk eenvoudiger maken.

Bron: http://bit.ly/2j4p6vh
http://bit.ly/2jlGzm5

Gezonder oud worden

Als iemand Downsyndroom heeft, zou die – ook zonder aan genen of chromosomen te sleutelen – met syndroom en al toch zo gezond mogelijk oud willen worden. Bij het lezen van het interview met verouderingsbioloog Peter de Keizer, in de NRC van 13 januari, moesten we daaraan denken. Het ging over het opruimen van oude cellen om het hele lichaam te verjongen. De Keizer wil dat zo snel mogelijk bij mensen toepassen. Hij noemde Downsyndroom niet, maar je hoeft maar te denken aan de juist daarbij zo versnelde veroudering om geïnteresseerd te raken. Nienke Beintema deed het interview.

Kan veroudering worden teruggedraaid? De Keizer, onderzoeker van het Erasmus MC in Rotterdam, denkt van wel. Hij werkt aan zogenoemde senescente cellen. Die danken hun naam aan het Latijnse 'senescere', dat verouderen betekent. Zulke cellen kunnen zich niet meer delen, maar gaan ook niet dood. Intussen zorgen ze er wel voor dat ook een ouder lichaam zijn afmetingen en stevigheid behoudt. De Keizer schreef erover in het wetenschappelijke tijdschrift Trends in Molecular Medicine van januari 2017. Hij stelt dat senescente cellen allerlei eiwitten uitscheiden, waaronder ontstekingsstoffen, die de omliggende weefsels sneller laten verouderen: 'Daardoor kunnen organen slechter gaan werken. Die chronische ontstekingen kunnen ook de groei van tumoren versnellen en ze bieden een voedingsbodem voor uitzaaiende kankercellen. Daarnaast maken ze kankercellen minder gevoelig voor chemotherapie.'

Amerikaanse onderzoekers hebben vorig jaar laten zien dat muizen tot wel 25% langer leven als je met een genetische truc de senescente cellen weghaalt, betoogt De Keizer. 'Zij hebben daarmee aangetoond dat senescente cellen geen gevolg, maar een directe oorzaak zijn van veroudering. Inmiddels hebben anderen geprobeerd senescente cellen te doden met bekende stoffen. Maar dat was tot nu toe nog niet erg succesvol'. Zulke stoffen kunnen namelijk allerlei bijwerkingen veroorzaken. En dan zijn ook de omliggende weefsels ook nog niet eens hersteld.

En dat is nu juist waar het Erasmus MC zich op wil richten. Daar is een peptide gemaakt dat alléén senescente cellen doodt en tegelijkertijd de omliggende stamcellen aanzet om nieuw weefsel te maken. Het is een klein eiwitmolecuul, dat makkelijk in de cellen kan doordringen. 'Bij muizen heeft dat een enorm effect: oude muizen gingen twee tot drie keer zoveel rennen in hun loopwiel, hun orgaanfunctie verbeterde en ze kregen meer haargroei. Die resultaten publiceren we hopelijk binnenkort', aldus De Keizer. Tegelijk waarschuwt hij in het artikel ook tegen een nieuwe hype. Dat neemt niet weg dat hij en zijn collega's het nieuwe middel zo snel mogelijk toegepast zouden willen zien. Maar vóór die tijd moeten de werkzaamheid en vooral ook de veiligheid uitgebreid worden onderzocht. Er gaan namelijk wel degelijk cellen gedood worden. En wat is het effect daarvan op gezonde weefsels? Desondanks hopen ze binnen een jaar of twee de eerste tests met patiënten te doen. Dat gebeurt dan in eerste instantie bij patiënten met agressieve vormen van kanker. Binnen vijf jaar hopen ze aan ouderdomskwalen te beginnen. De Downsyndroomwereld wacht gespannen af! Misschien, over vijf jaar...

Bron: http://bit.ly/2jFc8HM

Kansbepaling van Obstructieve SlaapApneu

En dan toch vlak voor sluitingsdatum nog een interessante ontwikkeling met grote potentie voor het dagelijks leven van kinderen en volwassenen met Downsyndroom. We ontvingen een interessante studie over de kansbepaling van Obstructieve SlaapApneu (OSA) van de eerste auteur daarvan, Brian Skotko. Daarin wordt een instrument beschreven met behulp waarvan de kans op OSA makkelijk kan worden bepaald. OSA komt heel veel voor bij mensen met Downsyndroom. Onbehandeld kan het bijdragen aan een hele reeks van medische complicaties, met inbegrip van meer cognitieve beperking.

Het beschreven instrument moet nog wel verder worden gevalideerd. Het is dus op dit moment nog niet beschikbaar. Maar het biedt intussen al zoveel perspectief dat het ons heel nuttig leek er nu vast melding van te maken. Het valt namelijk te verwachten dat het instrument in de niet al te ver verwijderde toekomst zal kunnen voorspellen of er een hoog risico is op OSA. Dat gebeurt dan op basis van een aantal gemakkelijk te meten invoergegevens, zoals de dikte van de nek, de bloeddruk, de leeftijd, de body mass index, etc. Als het instrument uit het artikel voorspelt dat de persoon in kwestie geen ernstige OSA heeft, dan klopt dat voor 90% van de personen, volgens de door Skotko et al uitgevoerde statistiek. Maar als het instrument zegt dat je wel ernstige OSA hebt, dan klopt dat voor 25%. In de praktijk betekent het dat er minder mensen aan een slaapstudie hoeven deel te nemen. En dat is vooral belangrijk als personen daaraan moeizaam meewerken. Zonder zo'n slaapstudie kan er dan toch een voorspelling worden gedaan. Het bedoelde instrument kan gewoon worden uitgevoerd bij routine-onderzoeken in bijvoorbeeld een Downsyndroom Team.

Bronnen: http://bit.ly/2jbgmYX en http://bit.ly/2kLi9Ai

De aanleiding voor project 'Down in town': Liselotte

Danielle Baaij is moeder van een kind met Downsyndroom, huisarts en bestuurslid van "Ieder-Één'. Zij is een van de initiatiefnemers van het project 'Down in town', dat in en om de gemeente Oosterhout gaat plaatsvinden vanaf 23 april 2017. Danielle beschrijft de aanleiding van dit grootse project.

• *Tekst: Danielle Baaij.*

De reden om dit project op te starten laat zich raden: een prachtig meisje, inmiddels 6 jaar oud, goedlachs, eigenwijs, en met Downsyndroom. Kortom: mijn dochter Liselotte.

Meteen na de bevalling waren er met name de zorgen, nog geen oog voor de mooie en positieve kanten van deze realiteit. Ambivalentie, want naast me in het ziekenhuisbed lag uiteraard ook het mooiste meisje dat ik ken. Ongeveer twee maanden na de geboorte van Liselotte sprak mijn zus me aan over een fototentoonstelling over Downkinderen. Of ik mee wilde? Aarzelend en met een dubbel gevoel zei ik 'Ja'... De expositie was prachtig, bemoedigend, raakte me diep in mijn ziel. Met tranen over mijn wangen liep ik achter mijn kinderwagen, met daarin een prachtig meisje met dezelfde kenmerken als op die grote foto's.

Liselotte is een verrijking in mijn leven en ik weet zeker dat dat voor vele anderen geldt. Voor haar vader, haar grootouders, ooms, tantes, neefjes, nichtjes, noem maar op. Ze leert ons zoveel: geduld hebben, plezier hebben in hele kleine dingen, lachen, trots zijn op de kleinste stapjes die ze maakt. Ik hoor het ook van ouders van school: hun kinderen varen er wel bij. Ze leren accepteren dat iedereen anders is, maar ook iedereen waardevol is, dat een beperking niet alleen beperkend, maar ook verrijkend kan werken.

Het project

Ongeveer een jaar geleden besloot ik, samen met een aantal andere inwoners van Oosterhout, een poging te wagen deze foto-expositie naar Oosterhout te halen. Het doel: in de gemeente Oosterhout mensen met een verstandelijke beperking een duidelijk gezicht geven en hen zo volledig mogelijk laten participeren in onze maatschappij. Voor iedere inwoner van onze mooie stad.

Mensen met Downsyndroom zijn, denk ik, de meest herkenbare mensen als het gaat om mensen met een verstandelijke beperking. Inmiddels is het project uitgegroeid tot het bevorderen van integratie van alle mensen met een verstandelijke beperking, op alle levensvlakken, in elke bevolkingsgroep binnen Oosterhout. Deze ontwikkeling verklaart onze stichtingsnaam: 'Ieder-Één! En de naam van het project: 'Down in Town!'.

Ons oorspronkelijke plan, de foto-expositie naar Oosterhout halen, bleek niet meer mogelijk. Maar de stichtingsleden inspireren elkaar, en er komen steeds weer nieuwe, mooie, leerzame ideeën naar boven. Er zijn inmiddels vergaande plannen in elk segment van de samenleving: sport, spel, muziek, dans, onderwijs, arbeid, horeca, etc. Vanaf 23 april 2017 zal het allemaal van start gaan: hou onze website en Facebookpagina in de gaten. ■

Meer informatie: www.stichting-iedereen.nl en op Facebook: https://www.facebook.com/Down-in-Town-1597728200533636/

Over boeken gesproken...

Onze vaste rubriek over boeken, spelmateriaal en andere leuke dingen. Van sommige boeken kan SDS via de uitgever beschikken over gratis proefexemplaren. Wil je daarvoor in aanmerking komen, mail dan naar info@downsyndroom.nl en wij checken voor je wat er mogelijk is.

Rechten van alle mensen met een handicap

Marian de Graaf-Posthumus

Bij het doornemen van de catalogus van de Uitgeverij Eenvoudig Communiceren/ Lezen voor iedereen vielen mij weer een paar belangwekkende series op waar ik jullie graag op attent wil maken. Vooral voor de (jong)volwassen lezer met Downsyndroom die gemotiveerd moet worden de opgedane leesvaardigheid te onderhouden, zijn er veel – en dat is belangrijk – niet-kinderachtige boeken.

Nieuw en actueel is bijvoorbeeld 'Rechten van alle mensen met een handicap', met uitleg over het Verenigde Naties-verdrag in gemakkelijke taal, met onderwerpen zoals het recht op onderwijs, werk, sport, toegang tot gebouwen en openbaar vervoer. Verder is er de serie 'Mijn leven', met bijvoorbeeld 'Het internet en ik' over veilig internetten, 'De liefde en ik' over verliefd zijn, 'Ik leef gezond' over goed voor jezelf zorgen en 'Ik ga verhuizen' over hoe je dat aanpakt.

Een andere serie heet Leeslicht, met bestsellers van bekende schrijvers, maar dan herschreven op taalniveau A2. Ook is er een serie over werken met boeken, die je inzicht geven in verschillende stages.

Wie wil het boek 'Rechten van alle mensen met een handicap' lezen? Vraag het aan bij de SDS. Ook een exemplaar van 'Ik ga verhuizen' kun je aanvragen. Wel geldt: wie het eerst komt, die het eerst maalt.

http://www.eenvoudigcommuniceren.nl/pdfs/UEC-Catalogus-2016.pdf

Kook het lekker zelf!

Isadora Warring

Dit (kinder)kookboek is geschreven door Sandra Cornelissen, die al meer dan tien jaar kookles geeft aan kinderen met autisme. Ze heeft daarbij een methode ontwikkeld die de nodige structuur en houvast biedt tijdens het koken. Maar ook voor andere kinderen (bijvoorbeeld met Downsyndroom) kan die aanpak zeer goed werken.

Het boek is lekker groot en zwaar, en bevat tien heerlijke recepten voor hoofdgerechten. Dat laat ook gelijk zien dat er per recept uitgebreid de tijd en aandacht wordt genomen om alle handelingen stap voor stap helder te maken.

Voor kinderen die daar behoefte aan hebben, kan bij elk recept een boodschappenlijstje worden geprint via de website. Zo kan de lezer meteen de winkel in om de benodigdheden te halen. Voor het recept staat een grote overzichtsfoto van alle benodigde ingrediënten en hun naam. Vervolgens wordt er met picto's en foto's aangegeven wat er moet gebeuren voor de voorbereiding. Daarna volgt eenzelfde schematische aanduiding van de handelingen die horen bij het daadwerkelijk bereiden van de maaltijd.

Naast de kleine foto's en pictogrammen uit het boek hebben paginagrote foto's ook de hoofdrol. Dit maakt het boek interessant om naar te kijken, maar ik kan me indenken dat er kinderen zijn die daardoor worden afgeleid. In het boek staan geen 'kinderachtige' gerechten, maar volwaardige gerechten zoals: enchilada's met kip en groente, ham-preitaart en vegetarische roti. Daarom is dit boek ideaal voor alle (kleine) kinderen die graag leren of helpen koken, maar ook nog zeer geschikt voor adolescenten en volwassenen met Downsyndroom die toe zijn aan meer zelfstandigheid. Wil je het zelf uitproberen? We hebben 1 boek dat we kunnen weggeven. Stuur een mail naar info@downsyndroom.nl, dan verloten we het boek, in ruil voor een verhaaltje over je ervaringen.

ISBN: 9789088507045
Auteur: Sandra Cornelissen
Fotografie & vormgeving: Esther van Waalwijk
Uitgever: SWP
Prijs: € 27,50

Diagnose Downsyndroom

Marian de Graaf-Posthumus

Stel je voor dat gestructureerd opvoeden en aan succes werken met je kind helemaal in jouw genen zit. Je hebt de (ortho)pedagoog in jezelf wakker gemaakt. Je bent goed bezig, maar je bent wel erg alleen. Soms heb je het geluk dat je in je omgeving ook een ouder hebt ontdekt die zo in elkaar zit als jij. Daar kun je dan fijn mee sparren. Maar vaak is er ook teleurstelling. 'Luister eens, je moet je niet vertillen hoor! Ze worden allemaal ook zo wel groot.' Zelf ben ik zo'n 'tijgermoeder' en mijn ervaring is: investeren in opvoeding en leren leren verdient je kind later terug en jij dus ook.

Met name over dat laatste gaat het boek 'Diagnose Downsyndroom' van Anita Nijs over haar zoon Olaf. De subtitel is 'Niet passief accepteren, maar actief ontwikkelen'. Anita beschrijft pakkend de ontwikkeling van haar inmiddels 23 jarige zoon Olaf. Zij is zo'n ouder die het Macquarie Program, de voorloper van Kleine Stapjes bij de SDS, van meet af aan met grote precisie volgde. Ze werkte voortdurend aan haar zoons ontwikkelingsprofiel om maar zo goed mogelijk inzicht te krijgen in zijn vorderingen en zwakke plekken. Wat later raakte ze zeer geïnspireerd door het gedachtegoed van Feuerstein en volgde vele cursussen van de StiBCO. Ze laveerde tussen alle opgeworpen obstakels door met een visie op de toekomst en kreeg mensen en instanties mee.

Via uiteindelijk nog de Academie Spelderholt, maar vooral ook door eigen regie, is Olaf geworden die hij is, een zelfbewuste, geëmancipeerde kerel. Hij werkt vijf dagen in de week bij Brownies&downieS in Helmond. Ga hem daar maar eens (onopvallend) bekijken! Hij houdt niet van de spotlights. Eet er ook lekker een hapje. Een vis misschien? Voor Anita en hem geldt zeker: 'Geef iemand een vis en je voedt hem een dag. Leer iemand vissen en je voedt hem een heel leven lang!'

Wie is er ook zo'n tijgermoeder, die zich wil laven aan dit hartstochtelijk bevochten succes? Bij de SDS ligt een gratis exemplaar van Diagnose Downsyndroom op je te wachten.
info@downsyndroom.nl

Anita Nijs-Teeven
Diagnose Downsyndroom
Artis online & offline communicatie: www.art-is.nl

StiBCO: https://www.stibco.nl/
Academie Spelderholt: http://www.parcspelderholt.nl/academie-spelderholt/
Brownies&downieS: http://www.browniesanddownies.nl/

Serie oefenboekjes Stabilo Education

Isadora Warring

Het merk Stabilo, bekend van de potloden en de stiften, komt dit jaar met iets nieuws. Ze hebben een serie boekjes uitgegeven die bijdragen aan de ontwikkeling van de schrijfmotoriek. Let op, het gaat dus niet over het aanleren van letters of cijfers, maar vooral om de motorische vaardigheden.

Er zijn op dit moment acht boeken; vier voor groep 1/2 en vier voor groep 3/4. Per boekje wordt steeds één onderwerp behandeld:

- Druk doseren
- Vorm oefenen
- Tempo wisselen
- Ritme vinden

In elk boek staan vier kinderen centraal. Een boek is verdeeld in hoofdstukken waarbij eerst een verhaaltje moet worden (voor-) gelezen. Daarna volgt een aantal schrijfoefeningen die met dat verhaal te maken hebben.

In een boek voor groep 1/2 kan dat betekenen dat een kind wielen onder de auto's moet tekenen of met zijn potlood een doolhofopdracht moet maken. In het boek voor groep 3/4 wordt al meer gevraagd echte letters te gebruiken, maar er zijn ook nog veel opdrachten met het schrijven van patronen.

Aan het eind van een hoofdstuk is er een knutselopdracht. Tot slot is er nog een aantal pagina's waarop oefeningen terugkomen die het kind al eerder in dat hoofdstuk heeft moeten maken, maar ditmaal is het de opdracht om dit zonder hulp te doen.

De boekjes zijn heel fleurig vormgegeven. Voor kinderen met Downsyndroom, die vaak een lagere spierspanning hebben, kan het nooit kwaad wat extra te oefenen met schrijfmotoriek. Er zitten heel veel leuke, eenvoudige schrijfopdrachten in. Zelf kopieer ik vaak een specifieke bladzijde uit een boek, zodat ik zo'n opdracht vaker met een kind kan doen.

Het is duidelijk dat de makers van deze boekjes graag willen dat je een hoofdstuk van begin tot het eind chronologisch afwerkt. Naar mijn smaak is dat iets te schools en statisch gedaan. Desondanks toch wel een erg leuke inspiratiebron om leuke, vrolijke opdrachten uit te halen.

Uitgever: Stabilo Education
Prijs: € 12,95 per boekje

Kansen voor kinderen met Downsyndroom in het buitenland

Dutch Down Support Foundation

Kinderen en volwassenen met Downsyndroom hebben niet overal dezelfde kansen als in Nederland. Wat bij ons gewoon is aan kennis en middelen, is op andere plekken op de wereld niet vanzelfsprekend. Reden voor Sandra van Duijl, Antoinette van Gerven en Manon van der Werff om de stichting Dutch Down Support op te richten.

• *Tekst en foto's: Sandra van Duijl.*

Sandra van Duijl is getrouwd met Jan en moeder van Elma, Laurens en Cleo. Laurens (18) heeft Downsyndroom. Het viel dit reislustige gezin tijdens hun reizen op dat kinderen met Down het in veel landen moeilijk hebben. 'Ze worden gezien als probleem. Uit schaamte worden ze weggestopt, hebben geen dagelijkse bezigheden, er wordt niets van ze verwacht. Alsof ze eenvoudigweg niets waard zijn. Door gebrek aan kennis en hulp kunnen ze zich niet ontwikkelen. Sommige situaties waren zo schrijnend, dat die me niet loslieten. Ik móést iets doen!'

Acceptatie, integratie, onderwijs en ontwikkeling

Samen met Antoinette van Gerven en Manon van der Werff richtte Sandra de stichting Dutch Down Support op. 'We willen Nederlandse kennis en ervaringen wereldwijd delen. Vooral als het gaat om acceptatie, integratie, onderwijs en ontwikkeling.

De kinderen en volwassenen met Downsyndroom staan centraal, maar we helpen ook de ouders/verzorgers, leerkrachten en hulpverleners. We ondersteunen ze op praktisch gebied, bijvoorbeeld met lesmaterialen en speelgoed. Maar we gebruiken ook weleens donaties om een schoolplek voor kinderen te financieren. Verder proberen we zoveel mogelijk Nederlandse kennis op medisch gebied door te geven.'

Kleine stapjes

Sandra's tactiek is die van kleine stapjes: 'Klein beginnen en dan zorgen dat het zich als een olievlek gaat uitbreiden. Als ouders, leraren, artsen en anderen enthousiast worden, kunnen de projecten zich makkelijker verder ontwikkelen.' In Nederland krijgt Dutch Down Support steun van ondernemers, donateurs en vrienden die bijvoorbeeld een benefiet organiseren waarvan de opbrengst naar de stichting gaat. Daarnaast worden er ook ontwikkelingsmaterialen verzameld, zoals Kleine Stapjesmappen, puzzels, Lego, AVI kinderboeken en knutselspullen. Contactpersonen of mensen die op vakantie gaan naar de landen waar Dutch Down Support actief is, kunnen in hun bagage dit soort spullen meenemen voor de projecten.

Volle koffers

Sandra gaat zelf ook geregeld met volle koffers naar de projecten. Soms gaat haar gezin mee. 'Het is geen eenrichtingsverkeer. We leren van elkaar, we overleggen, wisselen uit. In Suriname heeft Laurens, op een school die wij steunen, laten zien hoe hij heeft leren rekenen. Dan gaat er een wereld open bij de enige leerkracht op die school. Ze zag met eigen ogen wat Laurens kan en dat met kleine stapjes heel veel bereikt kan worden. Het bezoek van Laurens was een soort doorbraak, ook voor de ouders. Door hem zagen ze wat er allemaal mogelijk is.'

'Laatst was ik aan het skypen met een paar vaders uit Suriname. We wisselen vaker praktische tips en ervaringen uit over onze kinderen. Laurens kwam binnen en zei gedag. Hij kletste nog wat met de vaders en ging toen weer verder met dat waar 18-jarigen druk mee kunnen zijn. Ook mijn man Jan kwam nog even zwaaien en praten. Ineens zag ik dat één van de vaders tranen in zijn ogen had. Hij was ontroerd. Dat ontroerde mij en mijn man ook. Dit is waar het bij de stichting over gaat: elkaar tot hulp en steun kunnen zijn, op menselijk en op praktisch gebied. Dat is mijn drive om door te gaan en telkens nieuwe projecten op te starten.' ■

De Dutch Down Support Foundation geeft mensen met Downsyndroom in een kansarme omgeving in het buitenland een mooiere toekomst. De SDS steunt hen door informatie te delen. Er zijn projecten in Thailand, Kenia, Oeganda, Suriname en Sri Lanka. Meer informatie op www.dutchdownsupport.nl en op Facebook.

> 'Elkaar tot hulp en steun zijn, op menselijk én praktisch gebied'

Koop met k%rting in onze webshop

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

Wouter heeft negen jaar op de Dolfijn gezeten, een reguliere school. Hij heeft een verstandelijke beperking, hij heeft Downsyndroom. De insteek was altijd 'gewoon waar het kan, anders als het moet'.

De ouders van Wouter hebben dit boekje gemaakt. Zij wilden graag alle ervaringen bundelen om te laten zien hoe een proces van integratie kan verlopen, wat het oplevert en waar je tegenaan loopt.

Dit boekje gaat over ervaringen over de integratie van een kind met Downsyndroom in het reguliere basisonderwijs. In het boekje komen professionals, klasgenoten, ouders van klasgenoten, en eigen familieleden aan het woord. Het is een gedetailleerd verslag waar iedereen inspiratie uit kan halen.

Prijs: € 4

Donateurs krijgen 20% korting.

Vul in je winkelwagen bij kortingsboncode 'SDSdonateur' in.

14-11-2016
€ 250,-
Anonieme gift

23-12-2016
€ 4.450,-
Anonieme gift

24-11-2016
€ 60,-
Donatie van familie Schouwstra
i.v.m. collecte week
gehandicapte kind

26-12-2016
€ 250,-
Anonieme gift

12-01-2017
€ 15.000,-
Anonieme gift

28-12-2016
€ 100,-
Erik en Corina van Holten, kerstgift

06-12-2016
€ 75,-
Asilva B.V.
Persoonlijk Sponsor Budget
2016 - Ingrid Mars

15-02-2017
€ 150
Marian de Graaf-Posthumus
verkoop sieradenuitdenatuur.nl

16-11-2016
€ 558,55
Gedoneerd door de heer Ard Visser,
cadeau pensioen

02-01-2017
€ 1.000,-
PM Mannenmode Franeker,
Schenking i.v.m. actie tasjes

22-01-2017
€ 16.600,-
Arctic Challenge, Team 8, Wilbert van Putten en
Rob Wesselman

08-12-2016
€ 500,-
J. Lootsma

20 februari 2017
€ 150
Mevr. M.J. Roete-Visser
verkoop Creamarkt

08-12-2016
€ 112,50
Christa Philips gift n.a.v. afscheid van Natuurmonumenten

25-01-2017
€ 10.100,-
Arctic Challenge, Team 1,
Ko van Oostrum en
Gijs van Doesburg

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

Downsyndroom Poli's en Downsyndroom Teams

Leiderdorp/Alphen a/d Rijn
Downsyndroom Team Rijnland. Rijnland Ziekenhuis locatie Leiderdorp. Michel Weijerman, kinderarts, m.weijerman@rijnland.nl. Afspraken 071 5828052 (Poli Kindergeneeskunde) of 071 5802831 (Helen Versteegen, contactouder)

Amsterdam
Academische consultatie VU medisch centrum. Chantal Broers, kinderarts. Afspraken via 020 4440887

Hoofddorp/Heemstede
Upside Down Team, Spaarne Ziekenhuis, dr. J.P. de Winter, kinderarts. Inl. polikliniek Kindergeneeskunde 023 8907400, upsidedownteam@spaarneziekenhuis.nl

Groningen
Downsyndroom Team Martini Ziekenhuis downteam@mzh.nl, I.I.C. Wijmenga, kinderarts. Info en aanmelden 050 5246900. Elke vierde dinsdag v.d. maand

Almere
De Kinderkliniek, kinderarts Anne-Marie van Wermeskerken, Hospitaaldreef 29, 1315 RC Almere, tel: 036 7630030, fax: 036 7630035, mail: afspraak@dekinderkliniek.nl

Meppel
Downsyndroom Team Noord Nederland
Isala-Diaconessenhuis Meppel, Poli Kindergeneeskunde
Dr. J. Potjewijd, kinderarts. Spreekuur op de derde dinsdag van de maand van 13.00-16.30 uur. Afspraken via secretaresse Poli Kindergeneeskunde 0522 233804

Utrecht
Downsyndroom Team Utrecht, St. Antonius Ziekenhuis. E. Post, kinderarts. H. van Wieringen, kinderarts erfelijke en aangeboren aandoeningen. Spreekuur 1 à 2 x per maand op ma. Secretariaat kindergeneeskunde, 088 3206300. Mail: downteam-utrecht@antoniusziekenhuis.nl. Tijdens poli-middag zijn ook aanwezig: KNO-arts, oogarts en orthoptiste, kinder-revalidatiearts, kinderfysiotherapeut, logopediste, consulent van MEE, coördinator Downteam

Gouda
Downsyndroom Team Midden-Holland, ondergebracht bij MEE MH. Coördinator Carola Littel 0182 520333, downteam@meemh.nl Secretaresse Gea v.d. Velden 0182 520333

Den Haag e.o.
Downsyndroom Team 's Gravenhage e.o. HagaZiekenhuis, locatie Juliana Kinderziekenhuis. Info en aanmelden: 070 2107371, a.vanbruggen@hagaziekenhuis.nl

Sliedrecht
Downsyndroom Team Drechtsteden, Albert Schweitzer ziekenhuis, locatie Sliedrecht ASZ kindergeneeskunde 078 6523370

Boxtel
Downpoli 18+
Jeroen Bosch Ziekenhuis, locatie Liduina, Liduinahof 35, 5281 AD Boxtel. Drs. P.T.H. Vos, arts. Poli elke 4 weken op woensdagochtend via verwijzing huisarts/specialist. Afspraken ma-do 09.00-17.00: 0411 656877. Contact-mogelijkheid: pvos@cello-zorg.nl; p.vos@jbz.nl en polivg@cello-zorg.nl

Rotterdam
Downsyndroomteam Maasstad Ziekenhuis Rotterdam
Eens per maand op woensdagmiddag een poli carrousel met de diverse specialismen. Afspraken via: 010 2911123

Tilburg
Downpoli 18+ Amarant /AVG: inl. Rian Kluyt, coördinator/poliverpleeg-kundige, 013 4652261, mail: r.kluyt@amarant.nl
TweeSteden ziekenhuis, Kasteellaan 2 in Waalwijk (Downpoli) en Breda-seweg 570 in Tilburg (alleen AVG); Zandoogjes 9 in Breda (Downpoli) en Leijenakkerplein 4 in Rijsbergen (alleen AVG)

Tiel
Downsyndroom Team Ziekenhuis Rivierenland, kinderarts mw. A.J.I.W. Bergman-van Emous. Info en aanmelding: secr. A. van Lienden 0344 674666 (di-wo-vrij). Poli op di-ochtend. Afspraken 0344 674046 (poli kindergeneeskunde)

Den Bosch
Downteam Jeroen Bosch Ziekenhuis, mw. dr. E. de Vries, kinderarts, en mw. M.W. van Steenbergen, kinderarts. Info: 073 5532304

Bergen op Zoom
Downsyndroom Team West Brabant, Ziekenhuis Lievensberg, Bergen op Zoom. Coördinator: H. Quik-Schrauwen, revalidatiearts. Contactpersoon: E. van der Lugt. Inl. tel. 0164 278310 of mail: downteam@lievensberg.nl

Breda
Downteam Amphia Ziekenhuis. Inl. en aanmeldingen via secr. Kindergeneeskunde, 076 5952629/076 5951012, C. Verkooijen, ass. Spreekuur elke laatste vrijdagmiddag van de maand

Veldhoven
Downsyndroom Team Veldhoven, Maxima Medisch Centrum, locatie Veldhoven. Info Francien Kerkkamp, coördinator, 040 8888270
Downpoli 18+: MECK, Provincialeweg 44, 088 5516234, mail polikliniek@lunetzorg.nl

Boxmeer
Downsyndroom Team Maasziekenhuis Pantein. Afspraken: poli tel. 0485 567500/505, SecM_kind@maasziekenhuispantein.nl. Medisch coördinator: G. Janssen, kinderarts

Helmond
Downpoli Team Helmond, Elkerliek ziekenhuis Helmond, R.F. Bos, kinderarts. Info Peter Janssen, coördinator 0492 595173, mail pjanssen@elkerliek.nl, Mia Kusters, contactouder 0493 492023, mail bjen@hetnet.nl

Deurne
Downsyndroom Team 18+ Medisch coördinator: mw. A. Coppus, arts VG. Locatie: Elkerliek ziekenhuis Deurne. Inl.: Peter Janssen 0492 595173, pjanssen@elkerliek.nl; Marijke de Witte 0493 329433, MdWitte@oro.nl

Venlo
Downsyndroom Team Noord-Limburg, Poli Kindergeneeskunde VieCuri Medisch Centrum voor Noord-Limburg, Postbus 1926, 5900 BX Venlo. Contactpersoon: H. Thissen, secr. 077 3205730

Maastricht
Downsyndroompoli Zuid-Limburg, Academisch ziekenhuis Maastricht. Mw. dr. M. Klaassens, kinderarts, Mw. Carmen Kleijnen, manager/coördina-tor, mail: c.kleijnen@mumc.nl. P. Debyelaan 25, 6229 HX Maastricht, 043 3876586
Downsyndroom Team 18+ Coördinator Sera Langenveld, 043 3875855

Zutphen
Down-polikliniek Gelre ziekenhuizen. Afspraak na overleg via mw. A. Hulst, coördinator en kinderverpleegkundige, downpolikliniek@gelre.nl, 0575 592824 (poli kindergeneeskunde)

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.

Groningen
Willemijn Akkermans en Mark Brans, 050 5718850
Lidy Hendriks en Jan Blok, 050 5732234
Ronald Olsen en Huyla Halici, 050 5716131
kerngroningen@downsyndroom.nl

Friesland
Peter Blaauw, Kerncoördinator, 06 15968841
Jan Noorderwerf, 0515 427511 of 06 22827477
kernfriesland@downsyndroom.nl
www.sdskernfriesland.nl

Drenthe
Elles Wierda, 06 50540318
kerndrenthe@downsyndroom.nl

West-Overijssel
Dominique van der Knaap, 038 3326069
Stephanie Helbig, 038 2306686
kernwestoverijssel@downsyndroom.nl

Twente
Roelof en Chantal Wobben, 074 2773712
Richard en Karin Gerritsen Mulkes, 06 14661315
Martin en Wietsche van Voorthuizen, 06 13544975
kerntwente@downsyndroom.nl

Doetinchem
Wouter en Marlies Bongers, 0314 842068
Roy en Marleen Arentz, 0314 662284
kerndoetinchem@downsyndroom.nl

Apeldoorn
Joyce Bakx, 06 54347884
Tessa Helvoirt-Uijl, 026 3274330
kernapeldoorn@downsyndroom.nl
www.sdskernapeldoorn.nl

Nijmegen
Marion Terpstra, 024 6451112, kinderen tot 4 jaar.
Marlies Schoonen, 024 3770768: blogspot
Nadine Claessen, 026 3794162: activiteiten
Kim Martens, 024 3236397: handpraat/comm
kernnijmegen@downsyndroom.nl
www.sdskernnijmegen.nl
www.sdskernnijmegen.blogspot.com

Amersfoort
Tieners/pubers:
Monique Rabeling, 06 21838942
Pauline van den Brink, 033 8887368
Caroline van Dorresteijn, 06 14636789
Elma Kollen, 033 4325285
Tot 10 jaar:
Jolanda Blaauw, 06 39457717
Corine van Diepen, 034 2842542
Jolien van Beek, 06 12618652
kernamersfoort@downsyndroom.nl

Haarlem
Robbert Lammertink, 06 14477827
Christien Creed-van Citters, 023 5312382
kernhaarlem@downsyndroom.nl

Flevoland
Cynthia Plomp, Lelystad/Almere e.o. 06 12762415

Amsterdam
Annemieke Blank en Dick Tromp, 020 6717350
Joffrey van der Vliet, 020 8465287
info@downsyndroomamsterdam.nl
kernamsterdam@downsyndroom.nl
www.downsyndroomamsterdam.nl

Leiden
Joyce en Ed Willems, 071 4088343
kernleiden@downsyndroom.nl

Noordelijk Noord Holland
Ed en Jolanda Langedijk, 072 5039231
Jeanette Groen, 075 6428133
kernnoordelijknoordholland@downsyndroom.nl
www.downspeelgroep.nl

Haaglanden
Rika Frome, 06 17144623
kernhaaglanden@downsyndroom.nl

Utrecht
Bertina Slager, 06 12930437
Tamara de Kroon
kernutrecht@downsyndroom.nl

Het Groene Hart
4 t/m 12 jaar: Jan-Willem en Monique Vlierboom, 0182 580048; 13 jaar en ouder:
Yvonne en Han Kamperman, 0182 526675
Tot 4 jaar: Sandra Korenwinder, 0348 690448
www.sdsgroenehart.nl
kerngroenehart@downsyndroom.nl

Rotterdam
Jeanette Slooff 10+, 010 2021022
kernrotterdam@downsyndroom.nl

Dordrecht
Marjolein de Vin, 0180 463717
kerndordrecht@downsyndroom.nl

West Brabant
0-6 jr: Marjan Middelhof, 076 8871666
7-15 jr: Wendy Sanderson, 076 5652014
Vanaf 16 jr: Muriel Moerings, 0165 550269
kernwestbrabant@downsyndroom.nl

Tilburg
Esther de Kock, 013 5055868
Danielle Molenschot, 06 51362851
kerntilburg@downsyndroom.nl

Den Bosch
Wendy Verlouw, 06 48525059
Margie Korsten, 06 44110271
kerndenbosch@downsyndroom.nl

Eindhoven
Tineke Eulderink-Barbiers, 040 2530048
Mia Kusters, 0493 492023
kerneindhoven@downsyndroom.nl

Noord-Limburg
Louise Peeters, 077 3967140
Margriet Brouwers, 077 4632662
Elona Tielen, 077 4641711
Wendy Cremers, Midden-Limburg, 0475 543030
kernnoordlimburg@downsyndroom.nl

Zuid-Limburg
Kerncoördinator:
Priskilla Meuwese,
Sandra Fuchs en Angela Ruppelt
kernzuidlimburg@downsyndroom.nl
www.downsyndroomlimburg.nl

Zeeland
Kerncoördinator Jacqueline Filius, 0113 211190, Ria de Ridder, 0118 462775, Louise de Ronde, 0111 461408, kernzeeland@downsyndroom.nl

STICHTING Down syndroom

De Stichting Downsyndroom heeft ten doel, zonder enige binding met welke politieke, levensbeschouwelijke of godsdienstige opvatting dan ook en zonder aanzien van ras of nationaliteit, al datgene te bevorderen wat kan bijdragen aan de ontplooiing en de ontwikkeling van kinderen en volwassenen met Downsyndroom, zowel voor wat betreft hun gezondheid als hun opvoeding, hun onderricht en hun ontwikkeling om zodoende hun aanpassing aan en integratie in de maatschappij zodanig gunstig te beïnvloeden dat zij in overeenstemming met hun eigen wensen een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden – geheel indachtig het feit dat onze Grondwet voor hen geen uitzondering maakt – waarin daadwerkelijk kan worden gerealiseerd wat voorzien is in de verklaring van de Verenigde Naties over de rechten van de gehandicapten.
Donateurs van de SDS betalen minimaal € 45 per jaar (mits zij in Nederland wonen, anders € 50). Het streefbedrag bedraagt echter € 50, resp. € 55, waarbij extra steun zeer welkom is.
Het donateurschap wordt automatisch verlengd, tenzij voor 1 december van het lopende jaar op het SDS-bureau een schriftelijke opzegging is ontvangen!

Nynke

Nynke in actie tijdens de atletiekwedstrijd ter gelegenheid van het vijfjarig bestaan van de G-atletiek bij Atletiek Vereniging Almere '81.

Foto: Evert Woutersen.