Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 119, herfst 2017

+ 'Zolang wij maar samen zijn'
+ Maak me niet Down
+ Altijd op zoek
+ Lizzy's vlog

Get down on it

Bestel jouw shirt via
www.downsyndroom.nl/winkel

Gouden Venus van Milo

YtaStrikwerda : 'Up Power!'

Met de verkiezing van de Gouden Venus van Milo wil het DELA goededoelenfonds mensen met een beperking in het zonnetje zetten. Het fonds draagt met het thema 'Onbeperkt!' bij aan projecten waarin mensen met een beperking als vrijwilliger iets goeds doen voor een ander. Zij geven op die manier meer betekenis aan hun leven en zijn tegelijk van enorme waarde voor de maatschappij.

De Gouden Venus van Milo is bedoeld voor de meest inspirerende Nederlander met een beperking, die iets goeds doet voor de samenleving. De prijs werd in 2016 voor het eerst uitgereikt aan Roos Prommenschenckel, die zich inzet voor een betere toegankelijkheid van het openbaar vervoer.

Voor de prijs van 2017 is op basis van publieksnominaties een lijst met kandidaten opgesteld, De Onbeperkte 100 van 2017. Van 24 juli tot 15 september kon er gestemd worden. Na het tellen van de stemmen ontvangt de nummer 1 op 30 september in Eindhoven de Gouden Venus van Milo 2017, samen met een prijs van € 10.000 voor zijn of haar goede doel. Voor de Zilveren en Bronzen Venus van Milo zijn prijzen van € 5.000 en € 2.500 beschikbaar.

Ambassadeur Marc de Hond: 'Acteurs hebben de Oscars, televisiepresentatoren de Gouden Televizier-Ring. En wij... wij hebben de Gouden Venus van Milo! Wie zijn de 100 meest inspirerende mensen met een beperking in Nederland? Dat kunnen bekende Nederlanders zijn zoals presentatoren, politici, comedians, sporters. Of minder bekende mensen zoals vrijwilligers die ontzettend goed werk doen en zich inzetten voor een ander en de samenleving.'

Dat mensen met Downsyndroom aan de weg timmeren, is wel duidelijk: De Onbeperkte 100 wordt opgesierd door zeven actieve mensen met Downsyndroom. Dat alleen al is een grote felicitatie waard!

Eveline Kamperman: 'The sky is the limit.'

David de Graaf: 'Ik maak foto's van wat ik niet goed zeggen kan.'

Emmy Hassing: 'Zo ben ik helemaal geboren.'

Leon van Gelooven: 'Ik ben zichtbaar mezelf.'

Rob Krikke: 'Theatertalent'

Sjoerd Fleur: 'Ik maak mijn dromen waar.'

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

Op vakantie met een baby met Downsyndroom

Sabine van Gerrevink is de moeder van Olivier van vier en Julius van drie met Downsyndroom. Van jongsaf aan gaat de hele familie op vakantie, ook naar verre bestemmingen. Als Julius drie maanden oud is, gaat hij met zijn ouders en broertje mee naar Curaçao. 'We hebben er nog nooit spijt van gehad!'

'Maak me niet Down'

De Vlaamse orthopedagoog Karel De Corte schreef een bijzonder boek over mensen met Downsyndroom: 'Maak me niet Down'. Zonder te stereotyperen weet hij daarin de psychische kenmerken van mensen met Downsyndroom te verhelderen, en geeft hij handvatten voor de praktijk. Hoe kunnen ouders het best omgaan met de behoefte van mensen met Downsyndroom aan voorspelbare routines? Kun je rigiditeit voorkomen?

Tieners aan het woord

De SDS werkt aan een tienerproject, met als doel materialen te ontwikkelen die tieners met Downsyndroom kunnen helpen in deze levensfase. Wat hebben zij nodig? We vroegen het aan de ouders en aan eventuele broers/zussen, én natuurlijk aan de kids zelf. De eerste acht tieners in dit project stellen zich graag aan u voor.

De Update: Deel 5: Aspecten van psychosociaal functioneren. In Update 110-112 en 115 hebben we bevindingen gepresenteerd uit de follow-up enquête uit 2014, een vervolg op de grote SDS-enquête uit 2009. Ook deze Update is hierop gebaseerd.

Op de omslag staat Ruben Kant, fotograaf Iris Kolff, www.iriskolff.com

Aktueel

Positieve rap song 6
CBF erkenning voor SDS 6
World Down Syndrome Congress 2018 6
Extra inkomsten voor SDS via VriendenLoterij 7
Kern Tilburg 7
Promotie Stijn Deckers 7
David genomineerd voor de Gouden Venus van Milo 7
Noorse animatiefilm met ijsmuziek 7

Jonge kinderen

Op vliegvakantie met een baby met Downsyndroom 8
Familie van Passel: vakantie-ervaringen 14

Tieners

Tieners aan het woord 24

(Jong)volwassenen

Peetjie's dagboek 29
Inclusie op de planken 30
Lizzy's vlog 36
Een nachtje weg van huis 38

Down+++

Altijd op zoek 22

Update

Update 40

En verder

Column Silvie Warmerdam 12
Maak me niet Down 16
Down en app 20
Column Annet van Dijck 34
Begrijpen zonder woorden 52
Dreamnights 2017 54
Extra vitaminens en supplementen 56
Voor u gelezen in de media 58
Over boeken gesproken 62
Koop met korting in onze webshop 64
Downsyndroom Poli's en Downsyndroom Teams 66
SDS-Kernen 67

Deadline volgend nummer is 25 oktober 2017

HANDIG TALENT

Gedurende het jaar spreek ik vele ouders en andere betrokkenen. Jullie bellen ons met vragen over opvoeden en opgroeien, over aanvraagprocedures bij gemeente en andere instanties, over medische zaken. Het blijft altijd heel erg leuk om met zo veel ouders via de telefoon te spreken. De laatste tijd kom ik ook wat vaker bij gezinnen op bezoek. Met veel plezier interview ik, samen met Gert de Graaf, tieners met Downsyndroom. Ik vraag naar hun leven, naar hun hobby's, hun talenten en hun leerpunten. Het zijn allemaal ontzettend leuke en leerzame gesprekken. We stellen ook altijd vragen aan de broers of zussen, als die thuis zijn.

We vragen hun waar zij hun broer of zus met Downsyndroom mee moeten helpen. En andersom; waar hun broer of zus met Downsyndroom hen mee helpt. Daar komt heel vaak een reactie op die ik u niet wil onthouden. De broers en zussen vertellen: 'Als we ergens zijn met veel onbekende mensen, dan ben ik zelf vaak te verlegen om met iemand te praten. Mijn broer met Downsyndroom heeft dat niet, die stapt op iedereen af en begint een praatje. En als hij dan genoeg weet of er klaar mee is, zegt hij: 'Dit is mijn zus, die wil je ook wat vragen.' En dan heb ik een introductie waardoor ik wel weer durf.'

Daarmee vertellen de broers en zussen over een geweldig talent van hun broer of zus met Downsyndroom. En het zijn elke keer weer leuke voorbeelden van de natuurlijke manier waarop de meeste gezinnen met elkaar omgaan. Die voorbeelden geven we je ook weer in de rest van deze Down+Up. Je vindt verschillende vakantieverhalen waarbij alle kinderen een leuke tijd hebben gehad en waarbij ouders vertellen hoe ze dat voor elkaar gekregen hebben. Daarnaast starten we een nieuwe column.
Annet van Dijck gaat elk kwartaal vertellen over het leven met een tiener met Downsyndroom.

Gert de Graaf is op bezoek geweest bij Karel De Corte. Hij is een deskundige uit Vlaanderen die op het symposium van 21 maart 2017 een boeiend en leerzaam verhaal heeft verteld over de behoefte aan structuur van mensen met Downsyndroom en hoe daarop moet worden ingespeeld. Een belangrijk onderwerp, en ik ben er daarom ook trots op dat Karel op ons komende symposium (21 maart 2018) weer komt vertellen over gedrag en aansluiten bij het gedrag.

Ten slotte nog een vraag. Zoals u misschien gemerkt hebt, verschijnt de rubriek over de apps onregelmatig. Veel gezinnen hebben het druk en vinden het moeilijk om ieder kwartaal weer nieuwe apps uit te proberen en erover te schrijven. Nu kan het natuurlijk dat u dit leest en met ons wil overleggen of dit een leuke taak voor u is. Of u wil best op onregelmatige basis wat uit proberen. Wij zouden dat heel leuk vinden. Neem dan vooral contact met ons op, via mail of telefoon.

Ook voor vragen over opvoeden en opgroeien, gedrag en medische zaken en vele andere onderwerpen kunt u natuurlijk altijd contact opnemen. We spreken u graag.

Regina Lamberts, directeur SDS
reginalamberts@downsyndroom.nl

Positieve rap song

Om zijn dochter te laten weten dat zij er mag 'zijn' en om de negatieve tendens rondom Downsyndroom een positieve draai te geven, heeft Thijs de Bruijn een liedje gemaakt. Andere vaders hebben voor de clip nog beelden toegevoegd. Zondag 21 mei is de rap song feestelijk gepresenteerd door Beards for Down in de Oude Rechtbank in Eindhoven. Met als spreekstalmeester: vlogger Sjoerd. Luister en kijk naar de clip:
https://www.youtube.com/embed/ywnIXxSU9c0?ecver=1

Meer info: https://www.facebook.com/wij2.plaat/?fref=ts

CBF erkenning voor SDS

Het CBF is de toezichthouder van de goededoelensector. Het werd in 1925 opgericht door de Nederlandse gemeenten en charitatieve organisaties vanwege het belang van toezicht op geldwerving voor goede doelen. Het CBF functioneerde toen in zekere zin als 'waakhond' om malafide fondswervers te weren. Die rol heeft het CBF nog steeds. Wie het logo 'Erkend goed doel' voert, laat zien dat het geld van donateurs goed terechtkomt.

Sinds 1 augustus 2017 heeft de SDS de CBF erkenning. En daar zijn we erg trots op.

World Down Syndrome Congress 2018

De wereldkoepel van Downsyndroom, Down Syndrome International, organiseert iedere drie jaar een wereldcongres. In 2018 vindt dat van 25 tot 27 juli plaats in Glasgow, in Schotland: niet zo ver weg, dus een geweldige kans om naartoe te gaan. De Stichting Downsyndroom zal enkele presentaties en workshops geven. Het thema zal zijn: 'Experience, Research and Practice, widening opportunities, improving lives'.
Meer info: www.wdsc2018.org.uk/

Extra inkomsten voor SDS via VriendenLoterij

Mooi nieuws! De SDS is vanaf nu goed doel van de VriendenLoterij!

De VriendenLoterij steunt maatschappelijke initiatieven die mensen met onvoldoende middelen of mogelijkheden een steuntje in de rug geven, zodat zij voluit mee kunnen doen in de samenleving en een volwaardig leven kunnen leiden. En dat sluit natuurlijk goed aan bij de doelstelling van de SDS.

Als deelnemer van de VriendenLoterij maak je iedere maand kans op meer dan 100.000 prijzen die kunnen oplopen tot € 100.000. Dus doe mee en je steunt meteen de SDS: van je inleg gaat de helft naar het goede doel van je keuze.

Aanmelden? Zie http://bit.ly/2uEu4cf

Kern Tilburg

De ochtend van 2 juli 2017 begon regenachtig, maar gelukkig hield dit de ouders niet tegen om met de kinderen naar de speeltuin in Tilburg te komen. Een ontzettend leuke en geslaagde speelochtend, waar ook veel nieuwe ouders en kindjes waren. Er werd volop gekletst en informatie uitgewisseld door de ouders, maar bovenal is er lekker gespeeld door de kinderen.

Noorse animatiefilm met ijsmuziek

De in Noorwegen wonende Nederlandse kunstenares Simone Hooymans is moeder van Elliot met Downsyndroom. Zij heeft een animatiefilm gemaakt, speciaal voor de SnoezelBioscoop van zorginstelling ORO. De film – Meet Me There, Meet Me Then – is geïnspireerd op de seizoenen en het Noorse landschap. De muziek bij de film is van de Noorse muzikant en componist Terje Isungset, die zelfgemaakte muziekinstrumenten van ijs bespeelt. De SnoezelBioscoop is tot eind 2017 dagelijks te bezoeken in De Biekorf, op Het Rijtven in Deurne.

Simone en haar werk zien?
Zie www.simonehooymans.com

Promotie Stijn Deckers

De SDS feliciteert Stijn Deckers, die op 29 juni promoveerde aan de Radbouduniversiteit, op onderzoek naar de taalontwikkeling van kinderen met Downsyndroom. In het wetenschappelijke deel van Down+Up heeft hij hierover de afgelopen jaren meerdere stukken gepubliceerd. Deckers is docent aan de Fontys Paramedische Hogeschool (FPH) en bijna 250 van zijn studenten werkten mee aan zijn promotieonderzoek. Het onderzoek toont onder andere aan dat het gebruik van gebaren de taalontwikkeling van kinderen met het Downsyndroom helpt.

David genomineerd voor de Gouden Venus van Milo

Het is verheugend dat meerdere mensen met Downsyndroom zijn genomineerd (zie p. 3). Daaronder ook onze eigen SDS-medewerker David de Graaf. David is ongelooflijk actief. Hij fietst overal naartoe, 140 kilometer per week. Hij werkt als parttimer bij Stichting Downsyndroom, downsyndroom.nl. Op woensdag, zaterdag en zondag is hij vrijwilliger bij Theeschenkerij De Wieden. Hij levert al jaren foto's aan de Meppeler Courant, exposeert (www.daviddefotograaf.nl), en helpt en fotografeert bij kindercircus Okidoki. David: 'Ik maak foto's van wat ik niet goed zeggen kan.'

Iedereen kon stemmen. Na het tellen van de stemmen ontvangt de nummer 1 op 30 september in Eindhoven de Gouden Venus van Milo 2017, samen met een prijs van € 10.000 voor zijn of haar goede doel. Voor de tweede en derde prijs, de Zilveren en Bronzen Venus van Milo, zijn prijzen van € 5.000 en € 2.500 beschikbaar. Mocht David een prijs winnen dan schenkt hij het aan de SDS.

www.youtube.com/watch?v=BDln9OUDXgI

Op vliegvakantie met een baby met Downsyndroom

‘Het is onze droom om met de jongens op safari te gaan!’

Sabine van Gerrevink is de moeder van Olivier van vier en Julius van drie met Downsyndroom. Julius is een heerlijk ventje, hij is heel open, altijd op zoek naar contact en hij houdt van gezelligheid. Als hij drie maanden oud is, gaat hij met zijn ouders en broertje voor het eerst op vakantie.

Tekst: Joyce Otte en foto's: familie Van Gerrevink

'Op Curaçao heb je ook prima artsen'

Na een moeizame zwangerschap en een moeilijke periode willen Sabine en haar man Challako namelijk even naar de zon. Challako stelt voor om naar Curaçao te gaan. Sabine twijfelt; zo lang vliegen met twee kleine kinderen op schoot? Toch besluiten ze om gewoon te gaan, en daar hebben ze geen moment spijt van gehad!

Sabine vertelt: 'Ik heb twee beroerde, vrijwel identieke zwangerschappen gehad. Julius werd vier weken te vroeg in het ziekenhuis geboren. Na een controle van de kinderarts leek er in eerste instantie niets aan de hand. De volgende ochtend wilden de artsen met ons praten. Toen werd uitgesproken dat ze vermoedden dat Julius Downsyndroom heeft. Dat was een enorme klap. Je weet dat het kan, maar we hebben bewust nooit testen laten uitvoeren. We zijn jaren bezig geweest om via ivf kinderen te krijgen en alle kinderen waren bij ons welkom. Maar als je het dan hoort, is het toch wel even schrikken: vooral over de toekomst en wat als wij er niet meer zijn? En je denkt dat je altijd zorgen zult hebben.'

Nooit huilen

Omdat Julius wat geel zag, moest hij nog een paar dagen in het ziekenhuis blijven. Hoe ging het daarna? Sabine: 'Julius huilde nooit. Dat klinkt fijn, maar is juist erg moeilijk. Je moest hem constant in de gaten houden om te zien welke behoeften hij had. 's Nachts moest ik de wekker zetten om hem te voeden, dat gaf hij zelf niet aan. Dat maakt je ook onzeker. Nog weken daarna moest ik om de twee à drie dagen naar het ziekenhuis voor controle. We kregen gelukkig veel hulp aangeboden van maatschappelijk werk, consultatiebureau en de verloskundige. Uit een gehoortest bleek dat hij slechthorend is. Dat verbaasde me niet, want ik merkte al dat hij niet op mijn stem reageerde. Met zes maanden kreeg hij daarom een gehoorapparaatje. Kort daarna werd duidelijk dat zijn ogen niet goed waren (+9) en kreeg hij ook een brilletje. Dat vond ik erg moeilijk.'

Vliegen

Na deze moeilijke periode waren ze even aan vakantie toe. Sabine vervolgt: 'Na drie maanden zijn we naar Curaçao gegaan. Daar keek ik na alle hectiek heel erg naar uit. Ik was echt toe aan een onbezorgde tijd. Om als gezin met elkaar te genieten. De vlucht ging heel erg goed, Julius heeft bijna de hele vlucht op mijn arm geslapen, ideaal! Ik was van tevoren nog wel met hem naar de huisarts geweest, omdat ik bang was dat hij last van z'n oren zou kunnen krijgen tijdens het vliegen. Maar mijn huisarts moedigde ons aan om vooral te gaan en ons niet te druk te maken. Op Curaçao heb je prima artsen voor het geval dat nodig mocht zijn. En toen durfde ik het ook aan.'

Hoe ging het in Curaçao?

Sabine: 'We hadden een huisje met eigen voorzieningen in een bungalowpark, aan het strand. We huurden een auto om tochtjes te kunnen maken. Julius sliep toen nog veel. We deden hem met uv-bestendig zwempakje aan en een petje op in een baby-zwemband. Door het deinende water van de zee viel hij heerlijk in slaap. Dus wij bleven dan om de beurt anderhalf uur in het water bij Julius op zee! We konden daardoor lekker op het strand blijven en hoefden niet terug naar ons huisje. In Curaçao heb je het Sea-aquarium, daar kun je veel zien, maar daar kun je ook met dolfijnen zwemmen. Daar zie je ook veel kinderen met een beperking omdat ze er dolfijnentherapie geven. Dat zouden we over een paar jaar nog weleens een keer met Julius, maar ook met Olivier willen doen.'

Fijne ervaring

'Door deze fijne ervaring zijn we daarna vaker met Julius op vakantie geweest en dat is altijd prima verlopen. We zijn met Julius onder meer in Kos en Kefalonia geweest. Hij slaapt nog steeds goed. Op het midden van de dag trekken we ons vaak terug voor zijn middagslaapje, de zon is dan toch te sterk. We huren regelmatig een auto en gaan een eindje rijden, zodat de kinderen achterin kunnen slapen. Daarna gaan we naar een strandje of gaan we iets bekijken of een hapje eten.'

Zuid-Afrika

'Ik ben lid van de groep 'D-mama's', een Facebook-groep voor moeders met een kindje met Downsyndroom. Toen Julius net geboren was, verschenen daarop een aantal erg vervelende berichten. Over kindjes die in het ziekenhuis waren opgenomen en kindjes die waren overleden. Dat maakt je ook weleens een beetje bang, maar ik ben blij en dankbaar dat het bij ons zo goed gaat. Daarom proberen we zo veel mogelijk te genieten. De volgende vakantie staat alweer gepland, in september gaan we naar Ibiza. Zodra de kinderen groot genoeg zijn, willen we met ze naar Zuid-Afrika. De jongens zijn gek op dieren en we zouden heel graag met ze op safari willen gaan. Maar daarvoor moeten ze nog wel wat ouder zijn. Ze moeten dan kunnen beseffen dat je in de nabijheid van wilde dieren soms ook stil moet zijn. Dat is echt onze droom!' ■

> 'Julius heeft bijna de hele vlucht op mijn arm geslapen'

Silvie Warmerdam is getrouwd en heeft drie zonen. Daniël is dertien jaar en zit op het voortgezet speciaal onderwijs. 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.

Het is anders

Column

'Daniël is de glue die ons bij elkaar houdt.'

BNN zoekt een zorgintensief gezin waar presentator Jan Versteegh mag meedraaien in het dagelijks reilen en zeilen. Zodat hij – en de kijker – een beeld krijgt hoe het is om een kind met bijvoorbeeld Downsyndroom te hebben. Gert de Graaf van de SDS stuurt me de oproep door met de vraag of dit wat voor ons is. Het verzoek van BNN zet me aan het denken: hoe is het eigenlijk om de ouders van Daniël te zijn en hem op te voeden?

We vierden onze zomervakantie in de VS. In dik drie weken trokken we door het westen van het immense land. Via de natuurparken in Utah naar de steden Las Vegas, Seattle en Portland. Om daarna langs de wat onherbergzame westkust naar San Francisco te rijden. Voordat we naar Utah vlogen, maakten we nog een stop over in Washington DC om oude vrienden op te zoeken en natuurlijk bij Daniël z'n oude school langs te gaan.

Een volgepropte vakantie met veel reisdagen, inclusief binnenlandse vluchten. We wisselden binnen één, twee of drie nachten van hotel/lodge/cabin of B&B en leefden uit de koffers. Veel prikkels, weinig structuur en iedere dag een andere tafel om aan te eten. Om Daniël te helpen hier mee om te gaan, maakte ik een uitgebreide reisgids voor hem. Elke dag kreeg een eigen pagina met een opsomming wat we gingen doen en waar we zouden slapen. En met ruimte om zelf op te schrijven hoe de dag was verlopen.

'Dat is handig! Zo'n boekje wil ik ook wel,' stond Simeon er met zijn neus bovenop, toen de vellen uit de printer rolden. 'Ga je er dan ook elke dag in schrijven, net als Daan?' vroeg ik. 'Ja, dat lijkt me leuk.' Dus printte ik de vele pagina's nog een keer en maakte voor Simeon ook een reisboekje.

Halverwege de reis concludeerde Harro: 'Eigenlijk hebben we over Daniël nog de minste zorgen, hij doet gewoon lekker mee.' Ik knikte instemmend. Waar Simeon enorm zeurde over het eten - eigenlijk was alleen pizza goed - vond Daniël alles lekker. Hij wilde zelfs nieuwe dingen proberen: z'n eitjes met de 'sunny side up' en krab in San Francisco.

Waar Julian het af en toe lastig vond omdat hij als zestienjarige nu eenmaal aan andere dingen belang hecht dan z'n broers en soms een puberbokkepruik opzette, vond Daan alles gezellig. En als hij niet zo enthousiast over een activiteit was, deed hij gewoon z'n eigen ding zonder dat we daar last van hadden.

Waar Simeon en Julian ruzie maakten omdat ze dat nu eenmaal doen, zorgde Daniël voor de harmonie. In Julian z'n woorden: 'Daniël is de glue die ons bij elkaar houdt.' Waar wij ons enigszins treurig voelden op de laatste dag omdat het voorbij was, en misschien ook wel omdat we Amerika weer moesten verlaten, was Daniël blij om weer naar huis te gaan. 'Ik heb zo zin weer naar huis te gaan en Tom en Jerry (onze katten) weer te knuffelen.'

Natuurlijk vraagt Daniël tijd en aandacht. Simeon had z'n stukje per dag zó geschreven, Daan deed er wel even over en had hulp nodig. Natuurlijk moesten we soms twee of drie of vier keer uitleggen wat we gingen doen. Natuurlijk duurde het even voordat hij begreep dat San Francisco een stad was en geen leuke disco om te dansen. Maar Simeon en Julian vragen ook tijd en aandacht. Alleen voor hele andere dingen dan Daan. De zorg voor hem is niet meer of minder dan voor zijn broers, maar anders.

Dat is dan ook wat mij betreft het antwoord op de vraag hoe het is om 'ouders van' te zijn: het is anders. Anders dan we hadden verwacht, anders dan zijn broers, anders dan leeftijdgenoten. Soms ingewikkeld, soms lastig, soms frustrerend en vaak op onverwachte momenten grappig, lief en makkelijk - net als alles in het leven. Maar in gesprek met BNN bleek dit een te genuanceerd verhaal om te komen filmen. ■

‘Zolang wij maar samen zijn’

Genieten zonder besef van mogelijk gevaar

Voor de kinderen er waren, reisden Ralph en Monique van Passel de wereld rond. Toen hun eerste dochter in 2006 werd geboren, wilden ze die reislust niet intomen. Met inmiddels vier kinderen gaan ze op avontuur in de bergen, door nevelwouden en ijslandschappen. ‘Voor Huub, onze jongste met Down, nemen we wel extra spullen mee: genoeg luiers en antibiotica. En natuurlijk gaat ook hij mee op pad. Voor Huub is het allerbelangrijkste dat wij samen zijn.’

Ralph en Monique hebben samen vier kinderen: Aagje (10), Jikke (8), Hidde (6) en Huub (3). ‘Gelukkig heeft Huub alleen Down, niks ernstigs erbij, dus dat is relatief makkelijk’, aldus Ralph.

Dat Huub inderdaad een makkelijk kind is, blijkt uit het dagelijks leven. ‘Alles gaat vrij normaal, alleen een stukje trager. In zijn ontwikkeling en in zijn motoriek is hij langzamer dan de andere drie kinderen. Vooral het praten duurt langer. Hij maakt nu zinnetjes van twee tot drie woorden. Huub is drie jaar en tien maanden, in zijn ontwikkeling is hij ongeveer een jaar vertraagd. Een ander verschil met zijn zussen en broer is dat hij vaker naar het ziekenhuis gaat voor controles. Hij is minstens zo vrolijk en ondernemend als zijn ‘brussen’. Verder doet Huub alles mee.’

Borstvoeding in de sneeuw

En dat meedoen geldt ook voor de vakanties. Hoewel dat in het begin wel aftasten was. ‘Zijn eerste grote vakantie maakte Huub toen hij anderhalf was; op de rug van zijn moeder. We liepen met het gezin de West Highland Way, een langeafstandswandeling van 152 kilometer door de hooglanden van Schotland. We merkten toen al dat Huub alles goed vond als hij – zeker toen hij zo klein was – maar in de buurt van zijn moeder was. Borstvoeding onderweg, met sneeuw, maakte zelfs hem niks uit.’

Het jaar daarop ging het gezin Van Passel zes weken op pad naar IJsland en de Faeröer-eilanden. ‘Ook hier had Huub plezier, net als de andere kinderen.’ Hij genoot met name van de vele warmwaterbronnen en het samenzijn.

Tandje erbij

Dit jaar kwam er een tandje bij: met een Landrover op kampeervakantie door Costa Rica. ‘Ik ben meer van alles van tevoren plannen, maar mijn vrouw wil graag wat losser op reis. Daarom huurden we een terreinwagen met de mogelijkheid een tent op het dak op te bouwen. Zo konden we ook wild kamperen. Niet alleen dat was spannender en onvoorspelbaarder dan de vorige vakanties.

‘Huub genoot met volle teugen van een pittige rivier-doorsteek met krokodillen’

Ook het klimaat is zwaarder: tropisch heet en vochtig. Daarbij komen natuurlijk het ongedierte zoals spinnen, schorpioenen, mieren en slangen. We moesten hem dus wel goed in de gaten houden. Maar ook die omstandigheden blijken voor Huub prima, zolang wij maar in de buurt zijn. Huub neemt het zoals het komt.’

Door een rivier met krokodillen

En dat in de buurt zijn en blijven is ook echt noodzakelijk. Daar waar de andere gezinsleden best wel in de penarie zaten bij een pittige autodoorsteek van een rivier met krokodillen, genoot Huub met volle teugen zonder besef van mogelijk gevaar. Ralph: ‘En dat geldt voor alles. Golven in de zee vindt hij prachtig. Huub laat zich meevoeren, maar heeft niet de drang of kracht om er weer uit te komen. Daarom is een van ons altijd bij Huub in de buurt. Hij ziet nog geen gevaar en vindt alles mooi.’

Zweven in een nevelwoud

Soms waren de ouders aanvankelijk voorzichter dan nodig bleek. ‘Ik zou met de drie oudsten een zipline-tocht maken door het regenwoud. Monique zou bij Huub blijven. Maar toen een medewerker ons hielp met de gordels passen, vroegen wij of Monique en Huub mee konden; Als Huub de gordel paste, mocht hij gewoon mee. En zo gebeurde! Huub vond het prachtig. ‘Vogel!’, ‘Spannend’, ‘Leuk’. Terwijl hij door het nevelbos ‘vloog’, riep hij het uit van plezier. Wij proberen onze kinderen altijd zo veel mogelijk alles zelf te laten ervaren, rekening houdend met wat wij denken dat ze aankunnen. En soms is dat dus meer dan je denkt...’ ■

> ‘Vogel!’, ‘Spannend’, ‘Leuk’. Terwijl Huub het nevelbos door ‘vloog’, riep hij het uit van plezier’

‘Maak me niet Down’

‘De basishouding is onvoorwaardelijke waardering’

Op grond van zijn lange ervaring als orthopedagoog schreef Karel De Corte een bijzonder boek over mensen met Downsyndroom: ‘Maak me niet Down. Downsyndroom, anders bekeken’. Zonder te stereotyperen weet hij daarin de psychische kenmerken van mensen met Downsyndroom te verhelderen. En: hij geeft handvatten voor de praktijk.

Tekst: Gert de Graaf. Foto’s Pierre Boone en Gert de Graaf

Voor deze Down+Up interviewde Gert de Graaf hem. Belangrijk thema: Hoe kunnen ouders het beste omgaan met de behoefte van mensen met Downsyndroom aan voorspelbare routines? Kun je rigiditeit voorkomen?

Karel De Corte was afgelopen jaar al spreker op ons tienercongres. We zullen hem zeker vaker uitnodigen. De Corte is niet alleen een hartstochtelijk spreker, maar ook een goed luisteraar. Als ik hem tijdens het interview tegenspreek – dat doe ik weleens – luistert hij geduldig, verplaatst zich in mij en reageert dan pas. Met oog voor mijn kijk op de zaak. Die manier van communiceren heeft alles te maken met Karels passie: Gentle Teaching, een liefdevolle benadering van mensen met een beperking. Maar ook van andere mensen. Karel belichaamt het.

Geïntegreerd wonen

Ik ontmoet hem op zijn werkkamer in Evergem, vlak bij Gent. Al sinds 1991 werkt Karel als orthopedagoog bij zorginstelling Den Dries. In de jaren tachtig ontstaan als een kleine woonvoorziening voor volwassenen met een verstandelijke beperking, is Den Dries in de loop der jaren uitgegroeid tot een organisatie met een gevarieerd aanbod aan dagbesteding en wonen.

De Corte: ‘We bieden intensieve ondersteuning in woonsituaties voor zo’n 130 volwassen bewoners. Zo’n 70 bewoners worden residentieel ondersteund. Dat betekent dat er dag en nacht nabijheid is van begeleiders. We individualiseren steeds meer. Zo hebben we ongeveer 50 bewoners die een woning huren op de private markt. Zij wonen individueel, met twee of drie mensen, hooguit vijf, samen in zo’n huis. Ze worden ambulant begeleid. Er is dus geen permanente aanwezigheid van begeleiders. Bewoners kunnen ons oppiepen en dan is er dag en nacht binnen een half uur iemand ter plekke.’

Ambassadeur voor Gentle Teaching

De Corte heeft samen met de gehele staf bij Den Dries het principe van ‘Gentle Teaching’ geïmplementeerd. Toen hij in 1991 solliciteerde, wist men bij Den Dries vooral hoe men het niet wilde. Geen behaviorisme. Met dit systeem van gedragsbeïnvloeding door beloningen, negeren, maar ook straf, hadden ze slechte ervaringen. Kort daarvoor had Karel zijn master afgerond rondom

gedrags- en psychische problemen bij mensen met een verstandelijke beperking. Bij zijn sollicitatie stelde hij voor om Gentle Teaching – waarover hij veel had gelezen – als inspiratiebron te kiezen voor Den Dries. De kern is onvoorwaardelijke waardering.

De Corte: 'Mijn opdracht werd om Gentle Teaching hier in te voeren. De grondlegger, John McGee, kwam op onze uitnodiging in 1994 voor het eerst naar Vlaanderen. Tot zijn overlijden in 2012 is hij hier iedere twee jaar een week of meer geweest om onze medewerkers op te leiden. Je kon zijn aanpak niet plannen. Hij liep binnen en vroeg wie de moeilijkste bewoner was. Met die persoon ging hij aan de slag. We maakten video-opnames en die werden dan samen met John nabesproken in workshops. Vanuit welke houding sta je in relatie tot de andere persoon? Al onze medewerkers leerden daarop reflecteren.'

Interesse in Downsyndroom

Vanaf 2001 werkt De Corte ook op freelancebasis. Hij verzorgt vorming, opleiding en consulten. Sinds een jaar wordt hij met enige regelmaat door het Nederlandse CCE – het Centrum voor Consultatie en Expertise – ingeroepen om te adviseren bij mensen met ernstig probleemgedrag. In zijn geval gaat het dan om mensen met Downsyndroom. Waarom is hij zo geïnteresseerd geraakt in Downsyndroom?

De Corte: 'Ik ben voor hun charmes gevallen. Hun ongedwongenheid, spontaniteit en laagdrempeligheid in contact. Vervolgens ben ik in de loop der jaren gefascineerd geraakt door bepaalde gedragsproblemen bij mensen met Downsyndroom. Je gaat een patroon herkennen. Het is geen toeval. Ik ben dat de innerlijke eigenheid van mensen met Downsyndroom gaan noemen. Die bestaat uit twee met elkaar verweven zaken: psychische structuurvastheid en duaal sociaal functioneren.'

'Psychische structuurvastheid wil zeggen dat mensen met Downsyndroom meer dan andere mensen een innerlijk draaiboek vormen van structuren en patronen van waaruit ze de werkelijkheid benaderen. Daarnaast zien we een zekere tweeledigheid in het sociaal functioneren. Mensen met Downsyndroom zijn enerzijds open en laagdrempelig in het contact, maar anderzijds hebben zij ook een gesloten, eigen, dikwijls fantasierijke, innerlijke wereld. De open kant wordt door de omgeving herkend en gewaardeerd – ik ben er zelf ook voor gevallen. Maar met de gesloten kant wordt vaak te weinig rekening gehouden.'

Handgrepen voor jonge ouders

De Corte: 'Ik denk dat inzicht in die innerlijke eigenheid handgrepen kan geven voor een goede begeleiding. Ik vind dat ook belangrijk voor jonge ouders. Ik begrijp het als zij bij het lezen van mijn boek het gevoel krijgen 'Wat staat ons allemaal te wachten...?'. Daarom opent het boek met een brief aan jonge ouders. Om hen uit te leggen dat de voorbeelden van probleemgedrag niet voor hun kind hoeven te gaan gelden. Door inzicht in de psychische structuur van mensen met Downsyndroom, kunnen ze het hun kind juist gemakkelijker maken om gelukkig te zijn. Dat is mijn inzet. Vandaar de titel: 'Maak me niet Down'.'

Rigiditeit voorkomen?

'Je hebt me in de aanloop naar dit interview gevraagd of je als ouder rigiditeit bij je kind kunt voorkomen.'

De Corte pakt er een papier met aantekeningen bij. Hij heeft zich grondig voorbereid op deze vraag. Er volgt een systematisch college, gelardeerd met rijke uitstapjes naar praktijkvoorbeelden.

Inzicht en basisacceptatie

Hij steekt van wal: 'Psychische structuurvastheid is een gegeven. Je kunt wel enige invloed uitoefenen, maar mensen met Downsyndroom zullen hoe dan ook een innerlijk draaiboek vormen. Als iemand een aanzienlijke verstandelijke beperking heeft, zullen de structuren en patronen daarin heel basaal zijn. Bij een lichte verstandelijke beperking zal het complexer en abstracter zijn. Maar er ontwikkelt zich een draaiboek met daarin gevoelige plekken. Dat zijn dan situaties, ervaringen en/of activiteiten waarbij het voor de persoon heel belangrijk is dat die niet veranderen en waarbij er sprake is van een sterke drang naar herhaling. Je moet je realiseren dat die gevoelige plekken in belangrijke mate ontstaan door omstandigheden die we niet onder controle hebben.'

'Neem bijvoorbeeld ziektes. Evert – vanwege privacy niet zijn echte naam – verstuikte toen hij 14 jaar oud was zijn enkel op een trap. Dertig jaar later heeft dit zich vertaald in een patroon van angstig vermijden van trappen. Een deel van de gevoelige plekken ontstaat dus door zaken die we niet onder controle hebben. Basisacceptatie is essentieel. Een bepaalde mate van rigiditeit hoort bij Downsyndroom.'

'Gevoelige plekken kunnen natuurlijk ook door opvoeding worden beïnvloed. Ik denk aan een man van vijftig jaar die allerlei tics had ontwikkeld. Uit de verhalen van zijn zus over hoe extreem belangrijk hun ouders hygiëne vonden, begrijp je dat hun opvoedingsstijl een voedingsbodem is geweest.'

Hypergevoeligheid

'De verwachtingen vanuit de omgeving worden vaak sterk bepaald door de open kant van mensen met Downsyndroom. Als de mensen dan in problemen komen, houdt men vaak te weinig rekening met hun moeilijk bereikbare kant. Ik wil hier als voorbeeld kinderen met Downsyndroom in het reguliere inclusieve onderwijs noemen. Dat is een complex thema. Ik ben niet die orthopedagoog die vindt dat kinderen met Downsyndroom niet naar een reguliere school zouden moeten gaan. Dat wil ik even duidelijk hebben.'

‘Een eigenschap van kinderen met Downsyndroom, vanuit hun open kant, is dat zij ultragevoelig zijn voor reacties van belangrijke anderen. Een positieve boodschap – een negatieve natuurlijk ook – komt in het kwadraat binnen. Kinderen met Downsyndroom hebben een sterke drang om te behagen en ook de vaardigheid om dat te doen. Dus die kleuter van vijf jaar op de dorpsschool stuurt voortdurend signalen uit: ‘Doe ik het goed?’. En iedereen vindt het kind schattig. En die gevoeligheid voor de reacties van anderen wordt onbedoeld gevoed en wordt sterker en sterker.’

Decompensatie

‘Vaak bouwen de kinderen een ‘beter dan verwacht’-geschiedenis op. Dus ze krijgen voortdurend sterke positieve boodschappen over hun kunnen. Nu word ik er bij jongvolwassenen bij geroepen als er sprake is van decompensatie, het plots verliezen van bepaalde vaardigheden, vaak gelinkt aan gevoelige plekken. Een voorbeeld: een vrouw van 30, zeer verbaal, stopt met praten. Ze is altijd sterk gestimuleerd op het gebied van praten. Maar nu decompenseert ze, juist op die gevoelige plek. In zo’n situatie zie je de keerzijde van zelfontplooiing en inclusie. Het verwachtingspatroon is mee gestegen. Het kind moet van de omgeving – en door verinnerlijking, ook van zichzelf – aan zoveel voldoen.’

Overvraging

‘Maar, let wel, het probleem is niet dat we het kind allerlei zaken aanleren. Het probleem is niet dat het leert lezen of dat het naar een gewone school gaat. Het probleem is het verwachtingspatroon van de omgeving als dit meer vraagt dan het kind aankan. De kinderen geven – vanuit hun hang naar behagen – niet altijd signalen af op het moment dat ze overvraagd worden. Signalen kunnen zich op een ander moment voordoen. Wees alert bij gedragsveranderingen. Probeer als omgeving goed te lezen hoe het emmertje zich vult.’

Nog twee factoren

‘Ik ben geen wetenschapper. Ik weet niet hoe vaak op jongvolwassen leeftijd decompensatie optreedt. Ik word er als orthopedagoog bijgehaald als er problemen zijn, dus ik krijg een gekleurd beeld. Maar, als het gebeurt, dan kan het heel ingrijpend zijn. Ik denk dat er naast mogelijke overvraging nog twee andere factoren hierbij een rol spelen.’

Onzekerheid

‘De eerste factor is dat de psychische puberteit – niet per se de lichamelijke – verlaat en langgerekter kan zijn. Dat kan dus gaan spelen tijdens de jongvolwassenheid en lang aanhouden. Het betekent voor de persoon een onzekere tijd met grote innerlijke veranderingen. De tweede is de levensfase. Tussen de 15 en 25 jaar maakt ieder mens de overstap van de kinderwereld naar de volwassen wereld. Ook mensen met Downsyndroom. Voor henzelf, maar ook om hen heen zijn er heel veel contextveranderingen: een broer krijgt bijvoorbeeld een relatie of er wordt een neefje geboren. Het draaiboek moet worden aangepast. Het draaiboek is altijd in beweging. De persoon met Downsyndroom probeert die dynamiek zelf te bepalen. Grote contextwijzigingen die hem of haar overkomen zonder dat ze er vat op hebben, zijn zeer destabiliserend en maken de persoon kwetsbaar.’

Maar wat adviseer je nu aan jonge ouders?

De Corte: ‘Als je enthousiast bent over wat je kind doet of kan, probeer je enthousiasme te temperen binnen het gezichtsveld van je kind. Ook als je kind moeilijk gedrag laat zien, ventileer je frustratie bij een ander en doe dat buiten het gezichtsveld van je kind. Minder je ergernis en boosheid naar je kind toe. Maar doe dat ook met complimenten. Door hun hypergevoeligheid vergroten kinderen met Downsyndroom positieve en negatieve boodschappen tien keer uit.’

Doseren

‘In mijn boek noem ik het voorbeeld van een meisje dat K3 leuk vindt. De ouders reageren daar enthousiast op. Opa en oma, ooms en tantes, iedereen gaat daarin mee. Binnen een half jaar ligt de gehele merchandise van K3 op de kamer van het kind. De omgeving maakt het veel te groot. Het kind vergroot het ook uit. Ze is op een gegeven moment alleen nog maar met K3 bezig. En dan slaat de omgeving door naar de andere kant. K3 wordt tot verboden terrein verklaard. Het kind wordt gecorrigeerd. ‘Nee, we hebben het niet meer over K3.’ Dat eerst te sterk stimuleren en daarna overdreven corrigeren is de ideale cocktail voor het ontwikkelen van een gevoelige plek. Dus: matig je sociaal-emotionele boodschappen. Doseer. Natuurlijk mag je je kind stimuleren en enthousiasme tonen, maar overdrijf niet.’

Deproblematiserende houding

‘Verder raad ik een deproblematiserende houding aan. Als een kind bijvoorbeeld tegen zichzelf praat, denk dan niet meteen in psychiatrische termen. Deze boodschap is vooral belangrijk voor hulpverleners. Die hebben de neiging voortdurend op zoek te zijn naar diagnoses.’

Samen erin, samen eruit

De Corte vervolgt: ‘McGee noemt het “join them in their delusions”. Bij een draaiboek in wording vergezel je je kind in zijn of haar fantasiewereld. Toon interesse. Als je steeds de boodschap geeft dat het niet echt is, dan kan het kind dit opvatten als afkeuring. Dan krijg je negatieve interacties en fixaties. Volg je kind in zijn of haar fantasiewereld. Als je dat doet, dan heb je ook eerder de credit bij je kind om er weer samen uit te gaan.’

Uitgekristalliseerd draaiboek

'Soms, vooral bij volwassenen, kan er sprake zijn van een uitgekristalliseerd draaiboek, waarbij de persoon sterk gefixeerd is op een bepaalde fantasie. Voed het dan niet als de persoon het zelf initieert. Saartje had bijvoorbeeld 'net alsof'-kinderen. Die fantasie werd zeer bepalend. Allerlei activiteiten kon ze niet doen, omdat ze voor haar kinderen moest zorgen. De omgeving kapte dit af. Op het moment dat zij er zelf over begint, dan raad ik ook aan om er niet op in te gaan. Ze zoekt afwijzing – dat is ze inmiddels gewend. Ontsnap uit de interactie of verleg het thema. Maar neem wel zelf initiatief. Vraag haar af en toe eens hoe het met haar kinderen gaat. Niet op haar vraag, maar op jouw initiatief. Dan heb je de controle. En je haalt de negatieve lading eraf. Je toont dat je haar leefwereld, en dus ook haar zelf, belangrijk vindt. Tegenwoordig kun je aan Saartje vragen of het even kan met haar kinderen om nu boodschappen te gaan doen. En dan is er geen probleem.'

Getrapt communiceren

'Op het moment dat er iets moet – bijvoorbeeld een bepaalde activiteit die voor de persoon onverwacht is –, kun je een getrapte benadering gebruiken. Je bereidt de persoon voor op wat er gaat komen, aangepast aan diens begripsvermogen en belevingswereld. Geef de persoon na die boodschap even de tijd om het te verwerken. Wees begripvol bij afwijzing. 'Ik weet dat het nu moeilijk voor je is, straks vraag ik het nog een keer.' Dat is het verschil tussen druk voelen of begrip voelen.'

'Ouders kunnen zich op dit gebied meer permitteren dan hulpverleners. Als ouder kun je best af en toe zeggen dat het nu gewoon moet. Zeldzame uitzonderingen daargelaten hebben ouders een onvoorwaardelijke liefdevolle relatie met hun kind. Als ze een keer boosheid tonen of ongeduld, dan blijft de basisrelatie met hun kind goed. Hulpverleners hebben veel minder credit. Zij werken in een voorwaardelijke situatie. In hun werk moeten ze proberen een onvoorwaardelijke waarderende attitude aan te nemen. Dat is hard werk. Hulpverleners zouden zich in hun attitude moeten inspireren op hoe ouders liefdevol met hun kind omgaan.'

Tolerantiegrens

'Op een gegeven moment is er een draaiboek gevormd. Bij volwassenen zal dat het geval zijn. Het is dan belangrijk om rondom moeilijk gedrag je tolerantiegrens te bepalen. Als gedrag onder de tolerantiegrens ligt, dan ga je er niet tegen vechten. Op die manier vermijd je negatieve interacties. Hoe lager je je tolerantiegrens legt, hoe meer water je geeft aan 'de fixatie-plant'. Want waar je tegen vecht, dat wordt vaak juist versterkt.'

'Als gedrag boven de tolerantiegrens ligt, dan ga je begrenzen of corrigeren. Dat is als het gedrag gevaarlijk is voor de persoon of de omgeving, of als het duidelijk ten koste gaat van de leefbaarheid. Voor hulpverleners en voor familie kan een verschillende tolerantiegrens gelden. Ook hier is het zo dat familie zich meer kan permitteren. Hulpverleners raad ik aan om de tolerantiegrens zo hoog mogelijk te leggen. Ouders bepalen zelf hun tolerantiegrens. Ik ben beducht om als orthopedagoog te zeggen wat zij wel of niet moeten doen.'

Nieuw evenwicht

'Ik ken ook situaties waarin ouders hun tolerantiegrens erg hoog leggen, ten koste van zichzelf. Een ouder echtpaar had een volwassen zoon. De zoon accepteerde niet dat zijn ouders later dan hij zouden gaan slapen. Zij gingen dus gelijk met hem naar bed en slopen dan later op kousenvoeten naar beneden. Ik heb toen geadviseerd dit te doorbreken. De zoon kon een week overzien. We hebben op de kalender aangegeven dat papa en mama op de zevende dag zouden opblijven. Dat hebben we hem verteld zonder lading. De ouders verwachtten dat hij op de bewuste vrijdag zelf zou blijven zitten en niet naar bed zou gaan. Dat was ook zo. De ouders hebben mij beloofd dit twee maanden te tolereren en er helemaal niet negatief op te reageren. De zoon heeft alleen maar begrip gevoeld. De ganse negatieve lading was weggehaald. Geleidelijk aan heeft hij een nieuw evenwicht gevonden. Op een gegeven moment ging hij soms wel voor zijn ouders naar bed.'

Externe begrenzer

'Ik heb nog een tip voor ouders. Als het draaiboek is gevormd en bepaald gedrag ligt boven je tolerantiegrens, je hebt er met een getrapte benadering tegen proberen te vechten, maar je hebt het gevoel de strijd te verliezen, zoek dan hulp van een externe begrenzer. Dat moet een gezagsfiguur zijn die autoriteit koppelt aan vertrouwen. Het kan bijvoorbeeld de huisarts zijn. Die gezagsfiguur vertelt de persoon dat bepaald gedrag echt niet mag en dat dit gaat veranderen. Hij of zij gaat dit ook weer navragen. Dat voer je stapsgewijs uit. Vaak werkt dit. Het werkt niet altijd. Maar ook als het niet werkt, kun je de relationele band met je kind erdoor versterken. 'De dokter was wel heel streng. Hoe gaan we dat nu doen?' Jij bent dan plots niet de begrenzer, maar de bondgenoot van je kind. Op die manier kan een externe begrenzer zuurstof geven aan de mensen die dichtbij staan.' ■

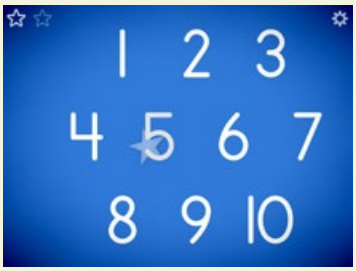
'Samen met Karel is er een nieuw programma gemaakt voor het volgende Downsyndroom symposium op 21 maart 2018. Hou de website en Nieuwsbrief in de gaten voor meer informatie."

Ouders kunnen Karel De Corte consulteren op freelancebasis. Hij is te bereiken via info@kareldecorte.be. Voor meer info: www.kareldecorte.be

Een andere mogelijkheid om een beroep op hem te doen – bij ernstig probleemgedrag – is via het Centrum voor Consultatie en Expertise: www.cce.nl

Down en app

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



Letterschool

• redactie

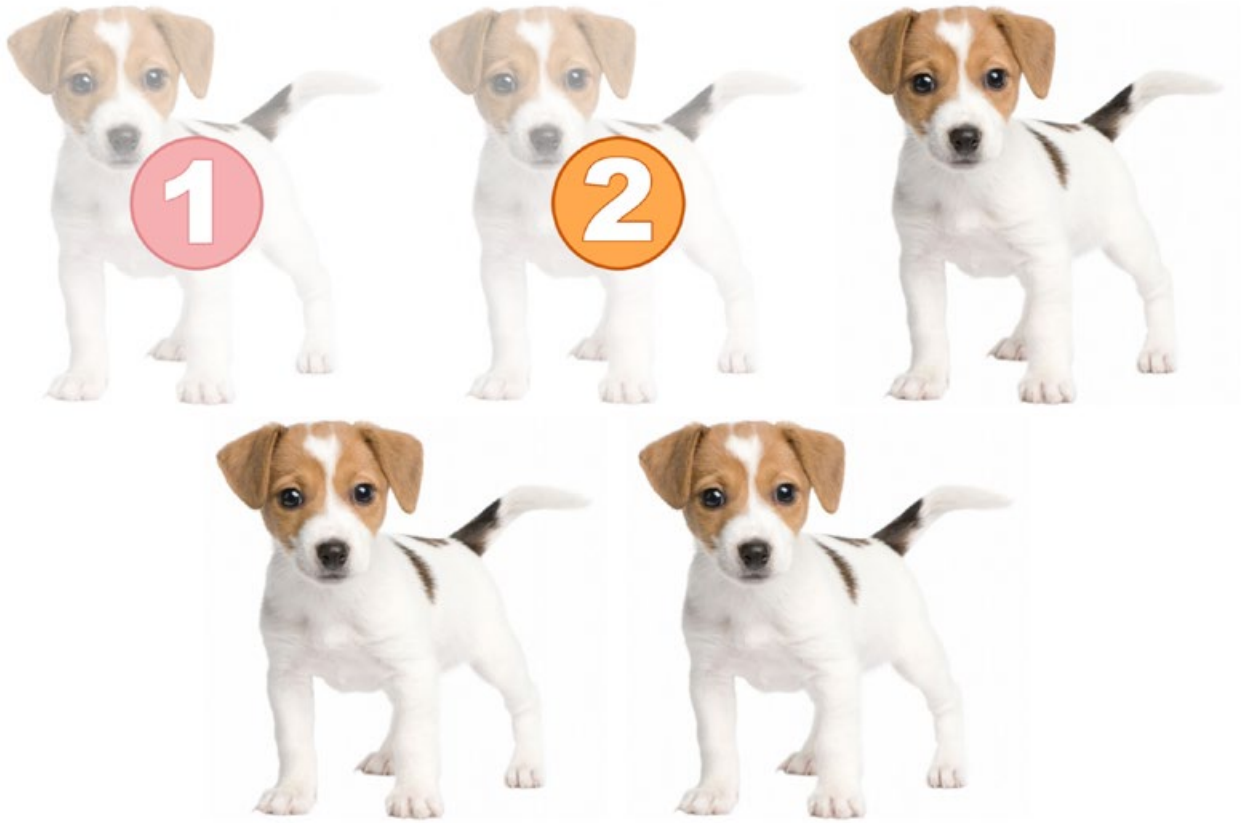
Letterschool is een bekende app, die veel wordt gebruikt in kleuterklassen, om hoofdletters, kleine letters en cijfers te oefenen. Thuis is dit ook heel interessant om te doen. Om de simpele reden dat met Letterschool het oefenen wel heel erg leuk is. Je drukt op een letter en dan krijgt je kind de letter in beeld. Je hoort: 'Dit is de letter a, van a-a-appel!' Daarna hoef je alleen maar op het begin van de letter of het cijfer te drukken en dan gaat het verder vanzelf.

Hiermee leert je kind dat je bij het cijfer 1 bijvoorbeeld bovenaan moet beginnen met schrijven en niet onderaan. Daarna mag je kind zelf de lijn gaan volgen van de letter of het cijfer. Je ziet nog een voorbeeld staan, dus je hoeft echt alleen de lijn maar te volgen. Als dat helemaal goed gaat, mag je het zelf proberen. Dit is soms nog wel lastig, omdat het toch aardig precies moet. Als dat frustratie oplevert, kun je gewoon blijven oefenen met de eerste twee opties.

Iedere keer wordt de lijn van de letter wat anders. Een bloemenslinger, zeepbellen, treinsporen. Hierdoor blijft het leuk om het steeds opnieuw te doen. De app is ingesproken en gezongen door Dirk Scheele. Al met al een gezellige app die niet snel verveelt.

De app kost € 6,99 en is verkrijgbaar voor iOS en Android.

IOS: Android:



Tellen voor Peuters 123 Gratis

• Geke Drost

De gratis app Toddler Counting 123 Free is in meerdere talen te gebruiken, waaronder Nederlands. Helaas zitten er wel advertenties in. Op het beginscherm staan negen afbeeldingen die geluidjes maken als je er op tikt. Bijvoorbeeld een blaffende hond, een kwakende eend en leuke tinkelgeluidjes bij een bloem of kopje. Het gesproken tekst van de app is duidelijk verstaanbaar.

Een stem vraagt: 'Hoeveel kun je tellen?'. Door vervolgens op het dier of voorwerp te tikken, komt eerst het cijfer 1 in het plaatje en bij een hoger getal ook alle cijfers, totdat je alles hebt. Er wordt benoemd hoeveel je hebt aangetikt totdat je klaar bent. En zo gaat het tot en met 20.

Als je alle dieren of voorwerpen hebt aangetikt, komt er onder in beeld een rups voorbijlopen met het geschreven getal. Hierbij wordt ook verteld hoeveel er totaal waren, met een spraakbeloning en leuk geluidje. Er verschijnen elke keer weer andere plaatjes bij de cijfers. Dus niet dat er bij het getal 4 bijvoorbeeld altijd vier vlinders staan.

Mijn dochter Marlies is 6 jaar en kan al wel tellen tot en met 20, maar toch blijft ze de app heel graag gebruiken. Vooral vanwege de leuke geluiden en de grote variatie in plaatjes. Ze juicht en klapt elke keer als ze alles heeft aangetikt.

De app is verkrijgbaar voor iOS en Android.

IOS: Android:

Down+++

Altijd op zoek

Jesse is anderhalf en ligt op de grond. Hij trappelt met zijn beentjes en grijpt met zijn handjes. Hij maakt kleine geluidjes. Op de bank spelen zijn twee oudere zusjes met een tablet. Aan tafel doet moeder Monica Kellenbach haar verhaal. Het verhaal van Jesse hoort ook thuis in onze rubriek Down+++.

Tekst: Regina Lamberts. Foto's: Monica Kellenbach

'Ik was onverwacht zwanger. We wisten niet vooraf dat Jesse Downsyndroom had', vertelt Monica. 'Het maakte ook niet uit. Maar het was wel heftig. Mijn emoties gingen toch de andere kant op dan ik verwachtte. Ik dacht: 'Dit wil ik niet'. Die emoties en gedachten overvallen je. Maar ik zag deze gedachten ook meteen als mijn eigen beperking. Hij was gezond, daar was ik dankbaar voor.'

Na enkele weken werd Jesse onrustig. Een maand lang heeft hij uren per dag gehuild. Maar verder ging het goed. Ze had de map Kleine Stapjes besteld. Hij lachte tegen haar. Toen kwam de omslag. Jesse had met vijf maanden zijn inentingen gehad, en daarna stopte hij met lachen. 'Dat is zo raar, pas na twee weken realiseerde ik me opeens dat hij veranderd was. Dat hij niet meer lachte, niet reageerde zoals we gewend waren. Toen ben ik naar de kinderarts gegaan.'

Syndroom van West

De arts constateerde het syndroom van West, een epileptisch syndroom dat onder andere gepaard gaat met salaamkrampen, waarbij de armen en benen schokkende bewegingen maken. Dit kan meerdere malen in een korte tijd gebeuren. Het hoofdje knikt daarbij naar voren. Monica: 'We hebben veel medicijnen geprobeerd en gevarieerd, maar Jesse reageerde gewoon niet op de medicatie.'

Inmiddels heeft hij geen salaamkrampen meer, maar op het EEG is nog steeds de hypsaritmie te zien. Dat zijn typische afwijkingen op een EEG, met een grillig patroon van hersengolven die heen en weer lijken te springen over de verschillende hersengebieden.

Onrust

Monica staat er alleen voor. Haar ex-man zorgt één dag in het weekend voor de kinderen. De zorg voor de twee meiden en Jesse is best veel. Vooral omdat Jesse heel veel verzorging nodig heeft. En omdat hij heel vaak duidelijk niet lekker in zijn vel lijkt te zitten. Jesse is onrustig. Monica: 'Hij kan zelden eens rustig bij je zitten of ergens ge-

woon liggen. Als je hem op schoot neemt, is dat één tel goed, maar dan moet hij toch weer anders zitten. Nooit komt hij ontspannen tegen je aan zitten, nooit kan je rustig met hem knuffelen. Hij moet altijd iets anders, ook als hij ligt. Hij maakt veel geluiden. Ik noem het protesteren, mekkeren. Het klinkt als 'gggg', hij perst het geluid eruit. Hij strekt dan zijn benen, heeft een verkrampt gezicht, zijn ademhaling stokt. We denken niet dat hij pijn heeft, maar het is wel onbehagen.' Monica probeert dit aan de kinderarts uit te leggen, maar die zegt dat er niets is. Ze voelt zich bij deze klachten niet gehoord. En dat is moeilijk.

'Met vijf maanden stopte Jesse met lachen'

Ondervoed

De frequente onrust van Jesse is slopend. Wat wil hij toch duidelijk maken, wat is er aan de hand? Monica: 'Verschillende artsen hebben aangegeven dat dit gewoon Jesse is, maar als moeder en vader horen en voelen we zijn ongemak, letterlijk, met het aanspannen van zijn spieren.' Monica heeft ook veel zelf proberen uit te zoeken. Zou Jesse bijvoorbeeld allergisch zijn voor bepaalde voedingsstoffen? Een periode heeft ze telkens een bepaalde voedingsstof weggelaten uit zijn menu om zo te kijken of hij rustiger werd. Het werd geen succes. Doordat er uiteindelijk te veel vetten en eiwitten werden weggelaten, raakte Jesse ondervoed en kwam zelfs in het ziekenhuis terecht. Over haar zoektocht naar antwoorden zegt Monica: 'Ik sta nu bekend als lastige ouder. Ik ben zelf inmiddels overspannen.' De zoektocht wordt ook steeds moeilijker. Immers, de ouders willen graag een antwoord en zijn bang voor de volgende die zegt dat er niets aan de hand is.

Monica: 'Door de geluiden die Jesse maakt, zijn we niet meer zo vaak buiten als vroeger. Mensen kijken in de tram, soms verwijtend, soms ook extra vriendelijk. Er wordt regelmatig 'goede raad' gegeven, of hij het niet te warm heeft, moe is, een luier nodig heeft, terwijl ik natuurlijk alles al heb geprobeerd. Zijn frustratie en dat ik hem niet kan helpen, is erg moeilijk en het beïnvloedt mijn leven en dat van mijn dochters vreselijk.'

'Het is voor mij het belangrijkste dat Jesse zich oké voelt'

'Het gaat weleens twee of drie dagen goed. Eerst had ik dan hoop dat het over was. Maar altijd komt de onrust weer terug. Inmiddels durf ik niet meer te hopen. Ik lees veel over blije kinderen met Downsyndroom. Jesse is niet blij, hij zit niet lekker in zijn vel. Jesse zoekt wel veel contact, hij kan je enorm indringend aankijken. Hij is ook zeker niet apathisch. Ik zou best eens ervaringen van andere ouders willen horen, die ditzelfde meemaken. Die ook een kind hebben dat altijd maar onrustig is, vaak gefrustreerd is, protesterend contact zoekt, alsof het altijd maar wil zeggen: 'Doe iets!'.

Pgb

Na uren, weken, maanden werk hebben ze eindelijk geld via het pgb gekregen. Nu kan Monica ervoor zorgen dat de zorg om Jesse iets verdeeld wordt. 'Er zijn wel mensen die willen helpen, maar het is gewoon niet fijn om alle vrijwillige

hulp altijd maar te accepteren. Dit gaat niet over, de hulp is langdurig en structureel nodig, dat laat je mensen toch niet vrijwillig doen. Dan is een pgb heel fijn.'

Ontwikkeling

Jesse begint zich weer om te draaien, op te trekken en dingen te grijpen. 'Hoewel het wel een vooruitgang is, is het ook moeilijk: hij kon dit al met vijf maanden. Nu met anderhalf gaat hij weer hele kleine stapjes vooruit. Met vier maanden pakte hij al mijn hand vast om de lepel naar zijn mond te bewegen. Dat is met vijf maanden allemaal verdwenen.' Jesse is ook een mannetje met karakter. Als hij iets niet wil, laat hij het horen. 'Wat hij kan of niet kan, maakt me niet eens zo veel uit. Al zal ik vast voor nog veel meer praktische problemen komen te staan naarmate hij groeit, het is voor mij het belangrijkste dat hij zich oké voelt. Ik houd zielsveel van hem.'

Ouders die ook een kindje hebben dat altijd onrustig en oncomfortabel is, en hun ervaringen zouden willen delen, kunnen mailen naar reginalamberts@downsyndroom.nl. Regina zal zorgen dat de gegevens bij Monica terechtkomen. ■

Syndroom van West

Het syndroom van West is een ernstig, leeftijdsgebonden epilepsiesyndroom met een bepaald type epilepsieaanvallen (salaamkrampen) en typische afwijkingen op het hersenfilmpje/EEG (hypsaritmie genoemd), wat leidt tot stilstand van de ontwikkeling van het kind zolang de epilepsie niet onder controle is.

Tieners aan het woord

Dit jaar werkt de SDS aan een tienerproject. Wij willen materialen ontwikkelen die tieners met Downsyndroom kunnen helpen in deze levensfase. Wat hebben zij nodig? We vroegen het niet alleen aan de ouders en aan eventuele broers/zussen, maar natuurlijk ook aan de tieners zelf. De eerste acht tieners in dit project willen zich graag aan u voorstellen.

Tekst en foto's: Regina Lamberts en Gert de Graaf

Quentin

Quentin

Quentin is 13 jaar. Hij zit in het eerste jaar van de praktijkschool.

Quentin over school: 'School is leuk. Het leukste is groen en koken. Ik kan alle lokalen vinden. Ik hoef geen andere kleren aan te doen voor groen. Ik doe thuis al oude kleren aan. Ik heb leuke klasgenoten, echt heel aardig.'

Over sport: 'Ik doe hockey. Dat is leuk. Eén keer per week trainen. Ik doe ook wedstrijden. Ook uitwedstrijden, laatst in Zwolle. Het is gezellig in de auto. Ik zit bij de verdedigers. We zijn sterk.'

Over later werken: 'Ik wil dierenverzorger worden. Ik help hier thuis mee met de schapen, kippen en poezen. Dierenverzorging is een vak op school, een lievelingsvak.'

Démian

Démian is 12 jaar, wordt al snel 13. Démian zit in een schakelklas op het VSO.

Démian over wat hij leuk vindt: 'Rekenen, lezen, schrijven, taal, helpen koken, pannenkoeken bakken, themaweek, afwassen, ramen lappen, huis mooi inrichten.' Démian zit op voetbal. Dat vindt hij erg leuk. Hij kan zich nu ook verheugen op Sint Maarten. Op die avond loopt hij met zijn vriend langs de deuren en krijgt hij snoepjes. Démian over de vakantie: 'We gaan naar Frankrijk. Ik zou een caravan willen hebben. Maar we gaan in een kant-en-klare tent.'

Over later werken: 'Ik word kok, dierenarts, tandarts en dokter.'

Démian

Dewi

Dewi is 18 jaar. Zij zit in de stagegroep van het VSO en loopt stage bij Brownies & Downies. Daar heeft ze het erg naar haar zin.

Dewi over leuke dingen op school: 'Rekenen en koken zijn leuk. En gym is leuk als we trefbal doen.'
Haar hobby's: 'Paardrijden, korfballen en filmpjes kijken op YouTube.' Ze is fan van Enzo Knol.

Over later: 'Ik wil graag bij Brownies & Downies blijven werken. Ik kan bestellingen opnemen, afwassen, helpen in de keuken en de kassa bedienen.'

Wat wil Dewi nog leren? 'Ik wil graag nog beter kunnen bakken en koken.'

De laatste tijd heeft Dewi heel goed geleerd dat je om hulp mag vragen. Dat was eerst moeilijk, maar gaat nu steeds beter, bijvoorbeeld bij moeilijke sommen.

Jonna

Jonna is 11 jaar. Jonna zit nog op de basisschool in de buurt. Ze gaat er op de fiets heen, maar kan nog niet alleen door het verkeer.

Haar hobby's: 'Tekenen, lezen, buiten en binnen spelen, spelen met barbies en poppen. En ik maak zelf een musical en dan ga ik thuis optreden en moet iedereen komen kijken.'

Over wat ze op school leuk vindt: 'Rekenen is leuk, maar soms ook supermoeilijk. Gym, taal en natuur zijn supersaai.' Jonna: 'Ik zit op ballet, maar wil nu graag op turnen. Ik zit ook op koor en heb pianoles.'

Later wil ze graag moeder en kapster worden.

Jonna vindt het niet altijd leuk dat ze Downsyndroom heeft. Ze wordt er weleens door een jongen in de buurt mee gepest. 'Ik wil er het liefst uitzien als andere kinderen.'

Wat merken anderen ervan dat je Downsyndroom hebt? Jonna: 'Die vinden het wel leuk, ik doe vaak leuke dingen met een aparte juf en dat zouden de andere kinderen ook wel willen'.

Over haar dromen: 'Op een groot podium dansen en zingen.'

Emma

Emma is 16 jaar en woont in het noorden van het land.

Over haar hobby's: 'Voetballen en sporten. Ik heb meegedaan aan de Special Olympics in Groningen. Was heel leuk.'

Over haar leven: 'Maandag ga ik naar Iederz (sociale werkvoorziening). Dozen vouwen, wijnen in dozen doen, stickeren. Dinsdag naar school. Woensdag bij AH vakkenvullen en spiegelen. Donderdag naar school. Vrijdag koken of naar Iederz in Hoogezand, ook dozen vouwen, stickeren, luiers inpakken. Op zondag maak ik het buurthuis schoon, soms tafels en stoelen, ramen lappen, stofzuigen, dweilen. Op school moet ik ook soms de was doen.'

Op school is leuk: 'Taal, soms rekenen, nieuwsbegrip. En gym als we gaan voetballen en basketballen. Ik wil graag op basketbal, maar mag niet. Ik heb het te druk.'

Emma is fan van: 'FC Groningen, ben daar ook geweest.'

Jelke Pyter

Jelke Pyter

Jelke Pyter is 17 jaar. Hij woont natuurlijk gewoon thuis, zijn zus woont door de week op kamers. Jelke Pyter zit op school en loopt stage. 'Ik ga twee dagen per week schoonmaken bij SC Heerenveen. Het is leuk werk.'

Zijn hobby's: 'Fitness en streetdance'. Over vrienden: 'We hebben een gezellige vriendenclub, die hebben allemaal Downsyndroom.'

Jelke Pyter: 'Ik wilde net als mijn zus een bijbaantje toen ik 16 jaar was. Ik werk op zaterdag bij de Jumbo, gewoon betaald, net als iedereen.'

Hij is fan van: 'One Direction en Zucchero. Dat is een Italiaan, gaan we ook naar toe op vakantie.'

Over puber zijn: 'Ik ben wel puber geweest. Toen was ik boos als ik iets niet leuk vond. Ook wel ruzie met mijn zus gehad. Nu niet, mijn zus is de liefste zus.'

Opzet van het tienerproject

De Stichting Downsyndroom wil de komende jaren materiaal ontwikkelen voor tieners met Downsyndroom. Hoe dat materiaal er precies uit gaat zien, weten we nog niet. Het hele project is gebaseerd op samenwerking met de tieners. We vragen aan tieners wat voor hen belangrijke onderwerpen zijn en gaan samen met hen bedenken wat hen zou kunnen helpen om zich verder te ontwikkelen. Daarnaast vragen we ook de ouders en eventuele broers en zussen welke informatie zij belangrijk vinden voor hun zoon/dochter of broer/zus en voor henzelf.

Na een oproep in D+U 117 hebben acht tieners en hun ouders zich spontaan aangemeld.
Wij, Gert de Graaf en Regina Lamberts, zijn bij hen op bezoek gegaan. Het allereerste interview hebben we samen gedaan. Op die manier leren wij van elkaar en kunnen we onze aanpak goed afstemmen. Inmiddels hebben we de eerste acht tieners gesproken.

En nu verder?

We gaan nog een aantal tieners en twintigers interviewen. De twintigers zullen we in het vraaggesprek ook laten terugkijken op hun tienerjaren. Welke informatie was toen voor hen belangrijk? Daarbij interviewen we ook steeds ouders en eventuele broers/zussen.

Op het moment dat we zoveel mensen hebben gesproken dat het voeren van nog meer gesprekken geen extra informatie meer op lijkt te leveren, gaan we op grond van alle informatie nadenken over materialen/producten waarmee we de tieners een plezier zouden kunnen doen. Ook denken we na over materiaal voor ouders en eventueel voor broers/zussen. In het najaar gaan we weer terug naar de tieners en hun gezinnen. Wat vinden zij van wat we hebben bedacht. Hebben we hen goed begrepen? Hebben ze nog meer dat ze zouden willen vertellen? Uiteindelijk zullen we materiaal gaan maken dat tieners helpt bij het ontwikkelen van hun eigen identiteit.

Gijs

Gijs is 13 jaar en gaat naar

voortgezet speciaal onderwijs (ZML).

Over school: 'Ik vind het leuk op de computer te werken, te schrijven en naar logopedie te gaan. Leespraat is leuk. Contractwerken is ook leuk. Dat is zelfstandig werken. Er zijn geen niet-leuke dingen op school.'

Over hobby's: 'Voetbal, judo, zwemmen en handbal. En gamen op de Playstation. Ik zit niet meer op voetbal. Wel op judo en handbal. Ik doe fitness op een sportschool met kinderen van school. En eens in de twee weken ga ik skiën bij Duitsland. Op tv kijk ik vooral naar de sportzender.'

Over idolen: 'Ik ben fan van Ajax en VVV. En van Messi de voetballer en van Guus Meeuwis. En muziek van Ambu en Boef en Gaz.'

Over later werken: 'Ik wil later graag bij de Plus (supermarkt) werken, vakkenvullen. Ik wil bij mijn neef in de timmerfabriek werken'.

Over wat hij nog wil leren: 'Ik wil stage lopen. Ik wil leren scooter rijden. Ik wil zelf een scooter hebben en dan zelf met de scooter naar school gaan. Ik wil bij de pizzeria werken en pizza's bezorgen met de scooter. Ik kan goed zelf fietsen, soms zelf naar de frietkraam. Ik ben een grote man.'

Gijs

Marnick

Marnick

Marnick is 20 jaar. Hij heeft zijn VMBO diploma gehaald toen hij 17 was. Nu is hij twee jaar in dienst bij AH. Hij heeft net een vast contract gekregen. Hij werkt er vier dagen in de week.

Marnick: 'Ik ben vakkenvuller en werk in het magazijn en de emballage. En ik moet splitsen: alles wat vrachtwagens brengen op aparte karren zetten, zodat vakkenvullers aan het werk kunnen. Op zaterdag werk ik in de lunchroom, daar doe ik de afwas, werk in de keuken en in de bediening.'
Over zijn wensen voor de toekomst: 'De komende jaren wil ik graag bij de AH blijven werken. Ik wil teamleider worden. En heel graag ook meer afdelingen verkennen in de supermarkt. Ik wil ook in de lunchroom blijven, want de sfeer is daar erg gezellig.'

Over puber zijn: 'Toen ik vroeger puber was, heb ik gespijbeld, want spijbelen hoort bij puber zijn'.
Over Downsyndroom zegt hij: 'Ik ben goed herkenbaar, mijn tenen zijn anders, ik heb kromme pinken en 1 chromosoom extra. Ikzelf merk er niets van. Anderen zien het op het werk helemaal niet.'

Ben je enthousiast geworden na het lezen van dit artikel? Wil je ook je verhaal doen of wil je ons iets vertellen? Mail dan naar reginalamberts@downsyndroom.nl.

Dit project is financieel mogelijk gemaakt door Fonds VG en de NSGK voor het gehandicapte kind.

Uit Peetjie's dagboek

Al 5 jaar op Loedoes

Loedoes is de naam van mijn basisschool in Sittard. Het is in een nieuwe wijk achter het station. Ik werk er nu 5 jaar als klasse-assistente. Ik werk op maandag, dinsdag, donderdag en vrijdag. Komend jaar werk ik op maandag, dinsdag en donderdag in groep 1/2 en op vrijdag in groep 2.

Met alle collega's kan ik heel goed opschieten. Ik heb al met heel veel collega's samengewerkt. De laatste jaren steeds met dezelfde collega, maar die krijgt nu groep 3 en ik kan beter werken in groep 1/2 en dus krijg ik in september weer een andere collega om mee samen te werken. Maar ik ken haar en die is ook erg leuk.

Ik doe echt van alles. Letten op de kinderen, helpen bij het knutselen, helpen met de jassen en het eten en drinken, opletten bij het buiten spelen en in de gang, helpen als ze naar het toilet moeten. Af en toe ook natte of vuile broeken verschonen. Als ze een wondje hebben, mag ik dat ook verzorgen. Ik ruim elke dag de klas op en zet alles klaar voor de volgende dag. Ik maak de tafels schoon, slijp de potloden, kopieer, vul de plakpotjes. Ik doe echt van alles, maar het is echt superleuk werk, echt top!

Een keer in de week heb ik met een collega samen pleinwacht. Dan moeten we buiten op de kinderen letten en opletten dat ze samen spelen. Als ze ruzie maken, moeten we met de kinderen praten en dan moeten ze sorry zeggen. Maar als dat niet helpt, moeten ze even apart staan, of ze moeten naar binnen als ze weer doorgaan.

Als onze groep kleuterzwemmen heeft, ga ik mee. Soms moet ik ook in het water of ik moet langs de kant opletten. Ik help dan ook met aan- en uitkleden, en let op dat ze niet treuzelen.

Als de kinderen ergens naartoe gaan, ga ik ook mee, bijvoorbeeld naar een speeltuin, naar een voorstelling, naar een boerderij.

Als het team een uitje heeft, hoor ik er ook bij. Voor het nieuwe schooljaar begint, is er altijd een vergadering met een team-uitje en met de feestdagen zoals met Sinterklaas, winterfeest, afsluiting van het schooljaar, enz., ben ik er ook bij. Ik ben echt één van het team.

Ik ga naar school met mijn eigen auto. Ik breng dan eerst mijn hond naar mijn ouders, want Dienke vindt het niet leuk om de hele dag alleen in mijn huis te zijn. Ik moet een half uur rijden. Ik kan parkeren op de parkeerplaats voor de school, daar is altijd plaats. Ik vertrek om half 8.

Als ik klaar ben met mijn werk, ga ik eerst pauzeren en dan ga ik pas naar huis. Want als ik erg moe ben, kan ik beter niet rijden. Ik heb hypoglykemie en als ik erg bang ben of erg moe ben, dan raak ik in paniek. Gelukkig gaat het de laatste tijd erg goed, maar ik moet er wel op letten. Ik bel altijd even naar huis als ik vertrek, want dat is steeds een andere tijd, als er veel werk is, maak ik dat eerst af. Als het heel slecht weer is, sneeuwt of glad is, mag ik niet rijden. Dan brengt papa me.

Ik hoop nog heel lang zo fijn op Loedoes te kunnen werken.

Groeten van Peetjie ■

Inclusie op de planken

Een e-mail van Rosalie Isabel Sijmons: ze schrijft dat zij graag beroemd wil worden en dat we vooral ook moesten komen kijken in het Spiegeltheater naar de prachtige voorstellingen waarin zij meespeelt. Op 10 juni 2017 was ik voor de D+U te gast bij de uitvoering van 'Piraten Spektakel' in dit Middelburgse theater, en interviewde Rosalie over haar leven en ambities. *Tekst en foto's: Gert de Graaf*

Overigens bleek later mijn zus Josien de Graaf de regisseur te zijn van het stuk. Ik ging ook met haar in gesprek over haar werk als jeugdtheaterregisseur met mensen met en zonder een beperking. Over de meerwaarde van inclusie en over de toekomst van het Spiegeltheater.

Rosalie stelt zich voor

Het is kort voor de generale repetitie. Rosalie moet zich zo gaan omkleden tot piraat. Maar ze heeft nog wel even tijd voor een kort interview. Rosalie: 'Ik ben 22 jaar. Ik wil graag beroemd worden. Ik wil nog bekender worden. Het is leuk als mensen mij herkennen. Ik wil graag laten zien wat ik kan. Ik wil dat er nog meer mensen komen kijken naar de voorstellingen. Ik ben actrice. Ik zing ook graag, Hollandse muziek, bijvoorbeeld van Marco Borsato of anderen.'

'Acteren vind ik ook heel erg leuk. Ik leer de teksten van voorstellingen uit mijn hoofd. Niet alleen van de voorstellingen waarin ik speel, maar ook andere voorstellingen. Zoals de Kleine Zeemeermin of Tarzan. Ik schrijf de teksten over of ik typ ze over op mijn laptop om ze beter te kunnen onthouden. Soms maak ik zelf een gedicht. Dat is moeilijker. Ik lees veel gedichten, zoals Winterleven. Die zoek ik op internet. Daar ben ik zomaar mee begonnen. En ik ben een toneelstuk aan het schrijven over mezelf. Ik pas stukken uit andere stukken erin.'

Drie banen

Rosalie werkt drie dagen per week bij Theatergroep Duinart. Maar ze doet nog meer: 'Ik heb nog twee andere banen. Ik werk één dag per week in het naaiatelier. Dat is ook superleuk. Ik maak schorten, tassen, babykleertjes en T-shirts. En ik werk één dag bij het belevingstheater. We treden op voor mensen met een beperking.' Haar vader vult aan: 'In het belevingstheater treden ze op voor mensen met meer aanzienlijke beperkingen, die het keihard nodig hebben dat er stimulans om hen heen is.' Rosalie: 'Ik hou ervan mensen te helpen.' Dan is het tijd voor een korte fotosessie. Poseren gaat Rosalie goed af, zoals je

mag verwachten van een actrice die beroemd wil worden.

De samenwerking Duinart en Jeugdtheaterschool Piraten Spektakel trekt ook die avond een volle zaal. De bemanningen van twee piratenschepen vechten over een schat. Piraten zijn niet heel netjes. Grappen en grollen rollen over het toneel. Het publiek van alle leeftijden lacht. De acteurs gaan voluit. Ze zijn op elkaar ingespeeld. En waar een speler zijn tekst even dreigt kwijt te raken, grijpt een andere bijna onmerkbaar in. Zo houden de piraten de vaart erin.

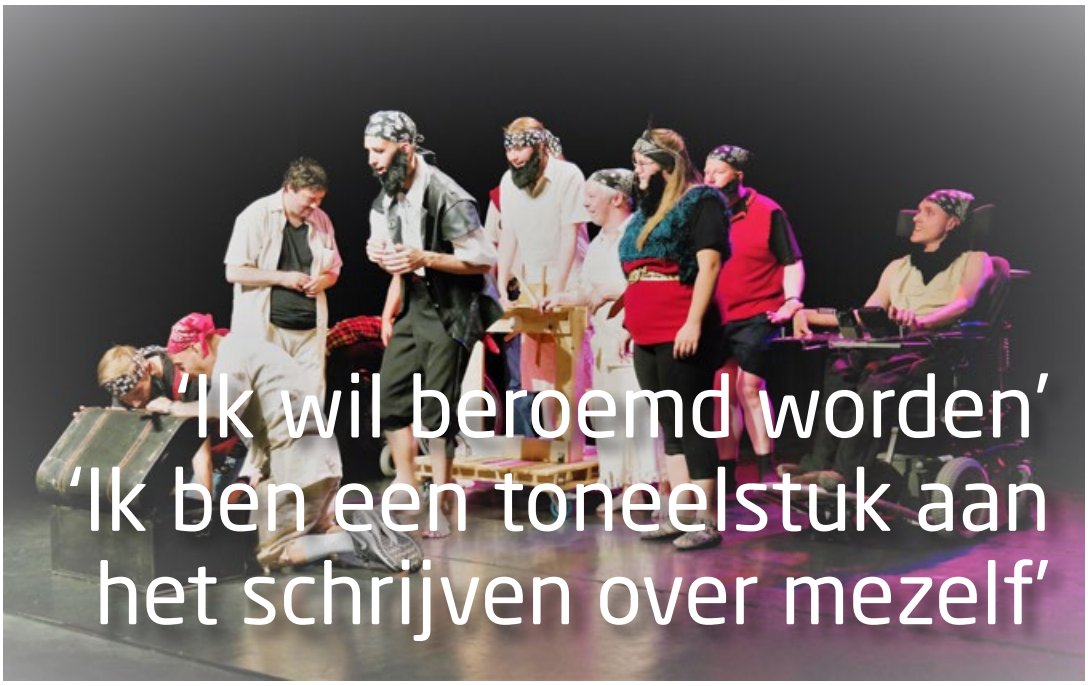
Een deel van de acteurs is van Theatergroep Duinart, een theatergroep van mensen met een verstandelijke beperking, maar een ander deel komt van de Jeugdtheaterschool Zeeland, of in het kort JTSZ. Hoe is deze samenwerking tot stand gekomen?

Josien de Graaf, artistiek leider van de JTSZ: 'Zo'n tien jaar geleden werd ik benaderd door Peter Adriaanse, regisseur van de groep. Hij wilde een schoolvoorstelling maken en samenwerking met de JTSZ leek hem een goed idee. Naar aanleiding van gesprekken met Peter over zijn eigen schoolverleden hebben we een stuk gemaakt rondom gepest worden. Het stuk heette 'Hoezo bang'. Peter zelf speelde in het stuk, en verder een actrice van de JTSZ en drie spelers van Duinart, waaronder één vrouw met Downsyndroom.'

'Het was erg leuk om te doen. We overvielen bovenbouwklassen van basisscholen. Het maakte erg veel indruk op de leerlingen. In het stuk gaat Peter zogenaamd kijken op zijn oude school. Hij vertelt en toont zijn jeugdherinneringen aan de andere spelers. Dat was het eerste samenwerkingsproject van Duinart en de JTSZ. Ik bleek het erg leuk te vinden om met de mensen van Duinart te werken.'

Hoge verwachtingen

Is het voor een regisseur anders om te werken met mensen met een verstandelijke beperking? Josien: 'Mijn manier van werken met de mensen van Duinart is vergelijkbaar met hoe ik het anders ook doe. Iets is pas te moeilijk als het te moeilijk blijkt te zijn. Ik ga niet van tevoren de lat laag leggen. De theaterwetten blijken ze goed te kunnen begrijpen. Bijvoorbeeld dat je eerst luistert en dan pas op een andere speler reageert of hoe je emoties vertaalt naar je lijf. Mijn aanpak is ook gevormd door het werken met kinderen. Daar moet je je woorden ook meer toelichten. In thea-



'Ik wil beroemd worden'
'Ik ben een toneelstuk aan het schrijven over mezelf'

ter doe je veel voor. Je taal wordt gekoppeld aan de fysieke kant. Dat doe ik sowieso.'

Maakt het helemaal niets uit? Zijn de spelers van Duinart niet vaak wat minder talig?

Josien: 'Wat ik in de loop van de tijd wel heb gemerkt, is dat sommige spelers bepaalde woorden in het script niet kennen. Als Jürgen, een van de spelers, een woord niet kent, dan spreekt hij het ook niet goed uit. Of je merkt dat hij een bepaalde uitdrukking niet kent. Bijvoorbeeld 'je eigen glazen ingooien' wordt dan 'je eigen glazen omgooien', wat natuurlijk veel logischer is als je niet weet dat glazen in die uitdrukking ramen betekent. Ik let erop dat ik hem de betekenis van woorden en uitdrukkingen goed uitleg. Hij wil zelf graag de woorden goed uitspreken. Hij oefent daar thuis extra op. Dat wil hij zelf. 'Het is wel moeilijk, maar ik ga dat doen, want dat wil ik.' Hij is heel trots als het dan goed gaat.'

'Jürgen heeft ook meegedaan aan een reguliere voorstelling van de JTSZ; 'De vrek' van Molière. Na afloop van die theatercyclus kregen alle spelers een diploma. Jürgen vertelde dat het zijn eerste diploma was. Ik probeer spelers te stimuleren hun mogelijkheden te vergroten. Om ook eens te spelen buiten het eigen veilige clubje, bijvoorbeeld door mee te doen met een reguliere voorstelling. Of, onlangs, heb ik een stuk gemaakt met de Amsterdamse stichting 5D. Die maken theater met mensen met en zonder fysieke en/of psychische beperkingen. Aan dat stuk hebben, op mijn voorstel, ook een paar spelers van Duinart meegewerkt. Het stuk verbeeldt de strijd tegen vooroordelen. We hebben het opgevoerd op Festival Onderstroom in Vlissingen.'

Van een nadeel een voordeel maken

Josien vervolgt: 'Iedere speler heeft zijn eigen talenten en beperkingen. Maar, je kunt een onvermogen ook omzetten in iets dat op het toneel werkt. Bijvoorbeeld: Jürgen kon bepaalde Franse woorden in het stuk van Molière niet goed uitspreken. Er was geen tijd om dat te leren. We hebben er een 'running gag' van gemaakt. Iedere keer als hij een Frans woord fout uitsprak, gingen andere spelers hem overdreven verbeteren. In het stuk ging hij zijn gespeelde frustratie dan weer afreageren op een andere speler door die overdreven te verbeteren bij andere zaken. Dat was allemaal onderdeel van de grap en dat werkte goed. Ik kijk altijd naar wat een speler kan. Bijvoorbeeld: één van de spelers gebruikt een rolstoel. In het stuk 'Het Meisje en de Reus' is hij de lakei die meegaat op avontuur, omdat hij zo'n handig karretje heeft om de spullen te vervoeren. Dat is functioneel in het stuk.'

De meerwaarde van inclusie

'Een aantal jaar geleden raakte Peter Adriaanse, de vaste regisseur van Duinart, door ziekte uit de running. Er viel een gat. Toen heb ik voorgesteld om een coproductie te maken van de JTSZ en Duinart. Arduin, de stichting waaronder Duinart valt, was enthousiast. 'Het Meisje en de Reus' is ook een heel mooi stuk geworden. Er was live muziek bij, uitgevoerd door de Zeeuwse Muzikanten, een groep muzikanten met een verstandelijke beperking, ook opgezet vanuit Arduin.'

'Het was een mooi voorbeeld van inclusie. Dat was ook een reden om het te doen. Iedereen wordt daar beter van. De jongeren van de JTSZ zien dat de inzet van de spelers van Duinart geweldig is. Daar kunnen ze een voorbeeld aan nemen. Je hebt bijvoorbeeld net Rosalie ontmoet. Als het om acteren gaat, is dat ook zo'n harde werker. Die zit na afloop van een repetitie met een eigen schriftje. Daarin legt ze alles vast. Ze schrijft in het script precies op wat ze moet doen. Dan komt ze naar me toe van: 'Josien, hoe moet dat pasje ook alweer?'. En dan noteert ze dat.'

Iedereen leert van iedereen

Ook op spelgebied leren ze van elkaar. Josien: 'Het is niet zo dat de mensen van Duinart, vanwege hun beperking, de mindere spelers zijn. Het zijn gelijkwaardige acteurs. De talige rollen geef

‘Eindelijk mogen mensen met een beperking laten zien wat ze kunnen’

ik aan mensen die wat taliger zijn, maar dat kan ook een speler van Duinart zijn. Ik verdeel de rollen eerlijk, maar wel zo dat de spelers het aankunnen. Je mag merken dat een speler een verstandelijke beperking heeft, maar het moet niet zijn van ‘O, wat leuk dat ie ook mag meedoen’. Ze zijn niet zielig. Het moet gelijkwaardig zijn.’

‘Bij het schrijven van je teksten houd je rekening met je acteurs. Voor sommige spelers moet ik geen ellenlange teksten schrijven. En als het in de praktijk niet lekker bekt, dan pas ik teksten aan. De samenwerking tussen Duinart en de JTSZ werkte goed. Het werd een hechte familie. Je leert elkaar echt heel goed kennen. Dat is ook een meerwaarde. Prachtig om te zien hoe een spastische jonge man in een rolstoel een knuffel krijgt van een twaalfjarig meisje.’

‘Ik ben best pittig naar de mensen, naar al mijn acteurs; liefdevol maar duidelijk. Het is fijn als je beter wordt dan je was en dat je trots bent dat je dat samen bereikt. Iedereen heeft een iets andere aanpak nodig. ‘Driftkikker’ benader je anders dan ‘Klagertje’. Dat heeft niets met handicap te maken, maar met karakter.’

‘Bij het schrijven van je teksten houd je rekening met je acteurs’

Inclusie in het theater heeft ook een meerwaarde voor het publiek. Josien: ‘Theater heeft natuurlijk sowieso een meerwaarde. Je wordt meegenomen in een verhaal. Nu word je bovendien meegenomen in een wereld met niet alleen maar ‘niet-gehandicapten’. Eindelijk mogen mensen met een beperking laten zien wat ze kunnen.’

Onzekere toekomst

Josien maakt zich zorgen over de toekomst van Duinart. ‘Arduin wil Duinart en de Zeeuwse Muzikanten behouden, maar het Spiegeltheater, de thuisbasis van beide groepen, sluit vanwege financiële redenen. Ik vind dat verschrikkelijk. Het is een prachtig theater met bredere inzetmogelijkheden, voor de wijk, voor de stad, voor scholen. De samenwerking tussen Duinart en de JTSZ zou daarin een mooie functie kunnen krijgen. Laten we vooral die samenwerking koesteren. Arduin en de gemeente zouden alles op alles moeten zetten om het Spiegeltheater te behouden. Dat vind ik. Mijn woorden. Verschrikkelijk als het zomaar weggaat. Duinart en de Zeeuwse Muzikanten hebben een fantastische uitstraling. De gemeente en de provincie zouden daar trots op moeten zijn. Ik ben dat. Mijn hart ligt bij de JTSZ, bij Duinart, de Zeeuwse Muzikanten en het Spiegeltheater.’ ■

Voor wie meer wil weten over Rosalie:
www.renesijmons.nl/5rosalie/index.html

Meer informatie over Duinart en ’t Spiegeltheater:
www.spiegeltheater.nl

Annet van Dijck

'Leerlingenraad'

Stralend komt ze uit de bus. Eindelijk is een langgekoesterde wens vervuld. Ze is na twee jaar vruchteloos proberen nu toch gekozen voor de leerlingenraad van school. Overigens als enig meisje tussen allemaal jongens.

Ze kan bijna niet wachten tot we zitten. Enthousiast begint ze te vertellen over de eerste vergadering. Dat de directeur en juffrouw Simone erbij waren. En welke punten ze allemaal hebben doorgenomen. Ik merk aan alles dat zij zich gehoord en serieus genomen voelt.

Een paar jaar geleden klaagde ze al over de fietsen op school en haar toenmalige juf had gezegd: 'Dan moet je bij de leerlingenraad zijn, Eva!' Heeft ze het toen aangekaart? Dat zal beslist. Maar op voorspraak van haar juf heeft ze zich dus ook kandidaat gesteld met verkiezingsposter en al. Teleurgesteld als ze het weer niet gehaald had. Extra leuk voor haar dat het nu toch gelukt is. Maar ja, die fietsen dus... Staan ze alleen nog maar in het schuurtje? Stuur scheef, banden stuk, ketting eraf, trappers kapot. Eva vertelt op de vergadering dat ze vanwege haar scoliose moet sporten en dus ook fietsen. Thuis in het Heuvelland hebben pa en ma dat fietsen niet verder aangemoedigd, omdat het hun te zwaar werd op de tandem. Maar als je graag beweegt, dan wil je toch minstens op school een rondje kunnen fietsen. Er zal naar gekeken worden, dat wordt haar beloofd. Welke punten kwamen nog aan de orde? Het eindejaarsfeest! Het wordt een bal met een zomers tintje. Eva bedenkt thuis alvast op voorhand wat zij dan zal moeten aantrekken en welke accessoires er mee moeten, ze heeft er duidelijk veel zin in. Ach wat jammer, ik heb net de spullen opgeruimd, omdat ik dacht dat ze met haar 17 te groot zou zijn voor zwembandjes, waterpistolen en dergelijke. Leuk, Eva, dat wordt shoppen. De gezonde kantine, daar zit ze ook bovenop. Het is ondoenlijk om alle neuzen dezelfde kant op te laten wijzen, dus ik ben benieuwd of ze er nog wat van haar ideeën doorheen krijgt. Ze bijt zich nogal vast in dat thema.

Eva loopt al een tijdje stage binnen de school op het gebied van horeca. Het runnen van de schoolkantine maakt daar deel van uit, uitserveren en de kassa bedienen. Maar ik leerde ook nog bij: 'Mama, ik moest poleren!' Ik ken het niet, het blijkt het opwrijven van de glazen te zijn. Nog een laatste puntje. De veiligheid op school, daar vroeg de directeur naar. Voelen jullie je veilig? Nou, Eva begint over pestgedrag. Dat onderwerp leeft en het speelt sowieso op alle scholen. Daar zijn al de nodige programma's op losgelaten. 'Ik noem geen namen!', voegt ze er nog eigenwijs aan toe. De directeur wil er graag met Eva op terugkomen in een gesprek onder vier ogen. Eva vertelt mij dat ze dan wel eerst zal controleren of alle ramen en deuren gesloten zijn. Want onder vier ogen betekent natuurlijk ook écht onder vier ogen. Uiteraard!

COLUMN

Nu te bestellen: de Pictogenda 2018!

“Wij zouden niet meer zonder de Pictogenda kunnen”

Bea, moeder van Jeffrey (20)
die het syndroom van Down heeft.

“Jeffrey kan niet goed lezen en en is in het voortgezet speciaal onderwijs met de Pictogenda begonnen. Dankzij de pictogrammen ziet Jeffrey wat hij moet doen. Hij herkent de dagen van de week. De pictogrammen zorgen er ook voor dat Jeffrey zich duidelijk kan maken als mensen hem niet verstaan.

Inmiddels werkt Jeffrey in de horeca bij Brownies and DownieS. Door de Pictogenda weet hij wanneer hij moet werken. En hij ziet wanneer andere gebeurtenissen zijn: een verjaardag, naar de tandarts of op vakantie. Iedere maand plak ik met hem nieuwe pictogrammen in. De Pictogenda geeft houvast. Wij zouden niet meer zonder kunnen.”

Pictogenda 2018 is vernieuwd!

De bekende beeldagenda met pictogramstickers is verbeterd met hulp van professionals en gebruikers. Zo is er meer plakruimte, zijn er nieuwe pictogrammen en kun je nu ook emoji-stickers inplakken! Ook het design is opgefrist.

De Pictogenda is voor € 36,50 te bestellen via de vernieuwde website **www.pictogenda.nl.**

Hier kun je onder meer video’s van gebruikers bekijken en probeerweken uitprinten om de Pictogenda eens uit te proberen. Handige downloads vind je in de vrij toegankelijke Pictogenda Club op de site. Dus neem snel een kijkje!

Pictogenda

Winactie: maak kans op de vernieuwde Pictogenda!

Sapienta, de nieuwe uitgever van Pictogenda, geeft drie exemplaren van de Pictogenda 2018 weg aan lezers van Down+Up. Kans maken? Stuur een e-mail met de reden waarom jij de Pictogenda wil hebben, voorzien van je naam en adres, naar **winactie@pictogenda.nl**.
Meedoen kan tot en met 31 oktober 2017. Winnaars ontvangen bericht!

Lizzy's vlog

Je bent 20 en wilt graag op tv. Dan is meedoen aan Kitchen Impossible op NET 5 een grote uitdaging. Begeleid door Arie Boomsma en getraind door Robbert Kranenborg heeft Lizzy met een aantal anderen gerechten leren koken. Maar vooral ging een grote droom in vervulling: ze was op tv.

Tekst: Regina Lamberts. Foto's: familie Oomens

Voor de camera acteren smaakte naar meer. Lizzy wilde wel een eigen vlog. Ze kon haar tv-ervaring goed gebruiken om vlogger te worden. En door haar bekendheid op tv had ze ook al snel enkele volgers. Lizzy vertelt aan Regina hoe vloggen werkt. Maar waarom wilde ze eigenlijk vlogger worden?

Lizzy: 'Ik laat graag dingen zien, wil graag dingen uitleggen. Ik heb er ook een doel mee. Ik wil laten zien dat mensen met een beperking ook aan zichzelf mogen denken. En ik vind het belangrijk dat bekend wordt hoe we zijn.' Lizzy vertelt dat ze eigenlijk zelf best onzeker is, maar ze heeft zoveel plezier in het vloggen dat ze daar dan helemaal niet mee bezig is.

Verhuizen

De onderwerpen kiest ze zelf. Ze wil graag vertellen waar ze werkt, wat ze doet. En ze maakt ook hele leuke dingen mee. Naar aanleiding van Kitchen Impossible mag ze bij RTL Late Night komen, en dat doet Lizzy al vloggend. Het geeft een heel mooi beeld van achter de schermen. Maar ze laat ook een gewone dag op school zien en het kunstatelier waar ze werkt. Heel interessant zijn ook de vlogs over haar nieuwe huis. Ze gaat er samen wonen met anderen en het gebouw wordt nu gebouwd. De bijeenkomsten om elkaar beter te leren kennen en over de bouw worden allemaal door haar gefilmd. Lizzy heeft veel zin om te gaan verhuizen: 'Het is ook heel spannend.'

Zelf script schrijven

Ook het script komt van Lizzy zelf. Ze krijgt weleens tips van haar ouders, maar de uitwerking is van haarzelf. Lizzy filmt telkens zo'n kwartier. Haar vader maakt er een filmpje van dat 4 à 5 minuten duurt. Lizzy: 'Het onderwerp van een vlog moet ik vooral leuk vinden, daarna vinden anderen het dan ook leuk. Heel af en toe herkennen mensen me op straat. Die hebben dan gekeken. Ik vertel ook over mijn vlog op Facebook en zo krijg ik volgers.'

Jubileum

Over haar leven tot nu toe vertelt ze: 'Ik heb eerst op de gewone basisschool gezeten. Toen naar het VSO. Dat was eerst leuk en daarna wel te doen.' Nu zit ze nog één dag in de week op school, een groep voor speciale educatie op het Mondriaan College in Den Haag. Ze werkt één dag in de week op Atelier de Kunstvlieg in Den Haag. Lizzy is kunstenaar en ze schildert. Ook hierover heeft ze verschillende vlogs gemaakt. Ze laat haar werkplek zien, haar kunstwerken en ze vertelt hoe ze aan haar inspiratie komt. Daarnaast werkt Lizzy nog drie dagen in het Upside-café. Hier staat ze afwisselend in de keuken en in de bediening.

Lizzy is enorm trots op haar jubileum. Afgelopen mei is ze 21 jaar geworden en ze heeft ook net haar 21ste vlog gemaakt. ■

Watch this!
Lizzy vlogt over haar eigen leven, met soms een leuk bijzonder hoogtepunt. Je kan Lizzy's eerste vlog (en de rest) vinden via: https://www.youtube.com/watch?v=STSYKZT-D4IM

Er zijn ook vlogs van Sjoerd. Sjoerd maakt namens Albert Heijn vlogs over spectaculaire uitjes onder de titel 'Blij met Sjoerd': www.youtube.com/watch?v=SNrdu0S-2v0A&t=2s

Nog meer mensen met vlog-ambities? Laat het ons weten.

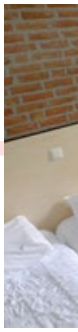
‘Respite care’ anders

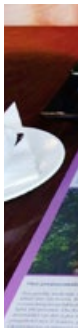
Een nachtje weg van huis

Ouders van een thuiswonend kind willen weleens een nachtje alleen zijn. En belangrijker nog: dat kind wil best eens een nachtje bij zijn ouders weg. In de sector heet dat ‘respite care’. In de praktijk is er dan het logeerhuis, of een logeerpartij bij familie of vrienden. Maar er is nog een optie. Die omvat wel ‘logeerhuizen’, maar zeker niet onder die naam: de reguliere hotellerie.

Tekst: Erik de Graaf en Marian de Graaf-Posthumus

Foto’s: Erik en David de Graaf





Omdat wij met onze zoon David (33) de nodige gezamenlijke hotelervaring hebben, gaven wij hem voor zijn verjaardag voor proef ‘één nachtje alleen’ cadeau, een minivakantie in een regulier hotel met alles erop en eraan. Welk hotel zouden we nemen? Niet te grootschalig en te onpersoonlijk moest het zijn, en voor David van huis uit per fiets bereikbaar. Zo kwam al snel Fredeshiem bij Steenwijk in beeld, de plek waar de SDS inmiddels alweer zeven jaar haar themaweekends houdt. Voor David een bekende locatie. En met 20 kilometer fietsen goed te doen.

Plannen

Eerst bespraken wij als ouders de mogelijkheden ter plekke. Men vond het een leuk idee. David ook. Hij verheugde zich er erg op. Maar toch bleek het vervolgens heel moeilijk om een en ander in te passen in zijn agenda. Liefst moest hij ’s middags vroeg op weg kunnen en de volgende ochtend niet te vroeg ergens verwacht worden. Immers, dan had hij de tijd om te genieten van zijn niet-reguliere fietstocht en onderweg nog een paar leuke foto’s te maken. En dan moest het weer ook nog meewerken. In de praktijk lukte het maandenlang niet om een datum te prikken. Maar vrijdagmiddag 9 juni, toen het eindelijk droog was en opgeklaard, stapte David met zijn reisbagage op zijn fiets en de route via Google Maps in zijn telefoon.

Omdat David, naarmate het moment suprême naderde, toch nog wel de nodige bedenkingen had, spraken we af dat wij na zijn aankomst bij hem op bezoek zouden komen en samen een kopje thee zouden nuttigen. Dan konden we terloops ook even alle knoppen, protocollen, enzovoort langslopen. De overtocht van David duurde wat langer dan verwacht, maar ja, foto’s maken kost tijd, dachten we. Maar dat was het niet. Hij bleek toch enige problemen te hebben met de route en naar later bleek deed hij niet steeds wat zijn telefoon hem luid en duidelijk opgedragen had.

Op zich reed hij door bekend terrein, maar wel vooral vanuit de auto. Per fiets was hij zeker twee jaar niet meer in die buurt geweest. Op een gegeven moment belde hij ons omdat hij niet wist hoe hij eenmaal voorbij Steenwijk verder moest. Op basis van vroegere ervaringen was hij keurig bij een straatnaambord gestopt en las ons voor wat daarop stond. Zoals helaas wel vaker bij David was die naam niet te verstaan. ‘Denk aan de vogel’, verstonden we wel, maar welke vogel? Hoe geweldig zijn dan de mogelijkheden van deze tijd. Terwijl hij ons ‘Grutto weg’ appte, zagen wij hem zelf al staan via Google Maps’ locatie delen. Zo konden we hem met een simpele aanwijzing per app snel weer vlottrekken en van tijd tot tijd volgen om te zien of hij het begrepen had.

Bij zijn aankomst op Fredeshiem konden we, verdekt opgesteld, een foto maken van het moment dat hij ons per app liet weten dat hij aangekomen was. Daarna ging hij keurig eerst alleen naar binnen om zich zijn kamer te laten wijzen. Toen dat gebeurd was, meldde hij ons trots dat wij zijn kamer mochten komen bezichtigen. Blij zagen we toe hoe David de tv en het bed controleerde. Kon hij de zenders wel vinden die hij nodig had? Heel belangrijk voor David! Hij wilde namelijk precies dezelfde programma’s kijken die hij thuis ook uitgekozen zou hebben. Zou hij het linker- of het rechterbed nemen? Het werd het rechter. Tot ons genoegen zagen we in de douche een beveiligde thermostaatkraan, zoals hij thuis gewend is. Daarna checkten we nog de wifi, een belangrijke ‘levensader’ in deze tijd. Na de gezamenlijke thee vertrokken wij.

Eenmaal thuis werden we via app-foto’s op de hoogte gehouden van zijn aperitief en het diner. Daarna volgden nog een paar berichten en een Skype-gesprek met beeld over het voetballen van die avond. Maar daarna was het ‘radiostilte’ tot aan het uitgebreide ontbijt. Toen hij rond tien uur op de fiets stapte in de richting van zijn werkplek op de theeschenkerij in Sint Jansklooster, vroeg hij wel of we zijn route wilden ‘bewaken’. Nam hij wel steeds de goede weg?

Al met al was het een groot succes, David vond het geweldig. Niet zelf zijn maaltijd hoeven te bereiden, zoals thuis. Bediend worden in plaats van zelf te bedienen, zoals in de theeschenkerij. Vriendelijke, toegewijde

service door het personeel dat er duidelijk plezier in had. Samen met een draadloze verbinding met het thuisfront is meer 'zorg' helemaal niet nodig. Zou onze zoon de enige zijn voor wie dat geldt? Nee toch?
Tja, en dan de kosten. Is zoiets duur? Meteen een tegenvraag: wat is een nacht (of meer) 'respite care' je waard? En meteen ook een overweging: wat kost een echt logeerhuis per etmaal (zie kader)? En tel daar dan nog bij hoeveel zelfstandigheidsontwikkeling en eigenwaarde op deze manier kan worden toegevoegd. David heeft al gevraagd wanneer het weer kan... ■

UW PGB BIJ LOGEREN OF VAKANTIE

Gaat u op vakantie? Of wilt u ergens logeren? U kunt uw zorg en verblijf vaak betalen met uw pgb.

LOGEREN MET EEN PGB

Met uw pgb kunt u logeren bij een logeeropvang. Bij een zorginstelling bijvoorbeeld. Of bij familie die u alle zorg biedt die u nodig heeft. U kunt tijdens het logeren geen zorg bij een andere zorgverlener inkopen. Het is dus belangrijk dat uw logeeradres past bij úw situatie. Ook moet er 24 uur per dag toezicht zijn. En maakt u afspraken over uw zorg.

WAT KOST LOGEREN MET EEN PGB?

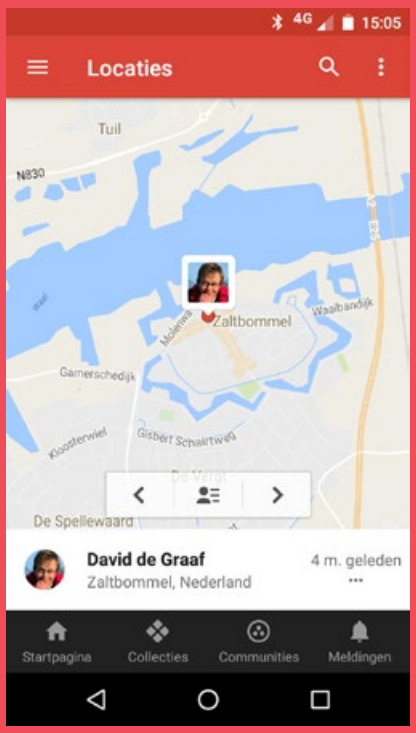
U betaalt uw zorg én uw verblijf met uw pgb. Hiervoor krijgt u maximaal € 103 per etmaal (24 uur).

HOE VAAK MAG U LOGEREN?

U kunt uit uw pgb 104 etmalen per jaar logeren. Kost een etmaal meer dan € 103 of wilt u vaker dan 104 etmalen logeren? Gebruik hiervoor een gedeelte van uw budget dat u voor andere soorten zorg hebt. Zo kunt u maximaal 156 etmalen per jaar logeren.
Bron: https://www.cz.nl/zorgkantoor/pgb/ik-heb-al-een-pgb/uw-pgb-bij-logeren-of-vakantie

KUN JE ZIEN WAAR IK BEN?

In nr. 110 van dit blad (zomer 2015) bespraken we de app Google+ op onze Android telefoons. Die bood een prima manier om ouders en kinderen wederzijds te laten weten waar ze precies waren, op Google Maps. Heel handig en ook nog gratis. Zie http://bit.ly/2r9xRcg, pags. 46 en 47. Maar er staat 'bood'. Google+ kan dat niet meer. Gelukkig is deze prettige optie sinds enige maanden met een paar aanpassingen overgeheveld naar Google Maps zelf. Wie dat programma opent op zijn telefoon en linksboven op het 'Engelse dropje' klikt, ziet een menu met in de vierde positie 'Locatie delen'. Van daaruit kun je instellen met wie je je positie kunt delen en of dat maar voor heel kort is of voor altijd. Daarmee is de toepassing uiteindelijk nog beduidend handiger geworden. Zeer aanbevolen! Intussen gelden nog wel dezelfde beperkingen van destijds. In de eerste plaats werkt het maar matig in het buitengebied met weinig telefoondekking. Ten tweede werkt het beter naarmate je je langzamer beweegt, dus je vindbaarheid tijdens een rit in de trein of de auto is beperkt. In de derde plaats is er altijd een kleine vertraging in de tijd. Wanneer je telefoon je vertelt dat je te vinden persoon jou op een paar kilometer genaderd is, staat zijn fiets waarschijnlijk al voor de deur. Maar die beperkingen doen in de praktijk aan de bruikbaarheid heel weinig af. Als voorbeeld staat hiernaast de rit van David (samen met Regina Lamberts) naar de aankomst van de Arctic Challenge in Zaltbommel op 22 januari van dit jaar.



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. 119

De grote follow-up enquête

Deel 5: Aspecten van psychosociaal functioneren

In Update 110-112 en 115 hebben we bevindingen gepresenteerd uit de follow-up enquête uit 2014, een vervolg op de grote SDS-enquête uit 2009. Ook deze Update is hierop gebaseerd. We gaan in dit deel in op diverse aspecten van het psychosociaal functioneren. Wat rapporteren de ouders hierover?

Tekst: Gert de Graaf en Regina Lamberts

Sinds het verschijnen van de brochures van TNO over Downsyndroom, afgeleid van de dissertatie van Helma van Gameren-Oosterom (2013), is er veel discussie over gerapporteerde aspecten van psychosociaal functioneren. Zo zouden volgens de brochures 7 op de 10 jongeren met Downsyndroom in een eigen wereldje leven. Weliswaar herkent een deel van de ouders dit beeld, maar er zijn ook veel ouders die de SDS hebben laten weten dat zij dit niet – of alleen een beetje – herkennen bij hun zoon of dochter.

Het leek ons, in samenspraak met onze begeleidingscommissie van ouders/deskundigen, belangrijk om in onze vervolgenquête ook op psychosociaal gebied een aantal vragen toe te voegen. Daarbij zullen wij (i.t.t. Van Gameren-Oosterom) bij de presentatie van antwoorden van ouders expliciet onderscheid maken tussen 'duidelijk of vaak waar' en 'een beetje of soms waar'. Bovendien hebben wij bij enkele cruciale items doorgevraagd in hoeverre de ouders het betrokken gedrag als een probleem zien. Ook hebben we in aanvullende open vragen geïnformeerd naar voorbeelden van dit gedrag én gevraagd hoe de ouders hiermee omgaan.

In deze rapportage zullen wij steeds onderscheid maken tussen drie leeftijdsgroepen: 'basisschoolleeftijd' (5 tot en met 12 jaar); 'tieners/voortgezet onderwijs leeftijd' (13-20 jaar); en volwassenen (21 jaar en ouder). Een onderverdeling in nog kleinere leeftijdsgroepen vonden wij niet nodig of wenselijk. Ten eerste zijn er binnen de onderscheiden categorieën voor wat betreft de psychosociale items geen statistisch significante verschillen tussen jongere en oudere personen, bijvoorbeeld niet tussen 5-8 jarigen versus 9-12 jarigen. Ten tweede worden de subgroepen bij nog verdere onderverdeling kleiner, wat tot minder betrouwbare percentages kan leiden. Wat betreft de groep van 21 jaar en ouder, dit zijn voornamelijk jongvolwassenen: 79% binnen deze groep is een twintiger.

Bij een aantal vragen hebben we de ouders de mogelijkheid gegeven om 'Ik weet niet' in te vullen. Daarvan is weinig gebruik gemaakt bij de tieners en volwassenen, maar – althans bij enkele vragen – wel iets meer bij de 5-12 jarigen. Om de vergelijking tussen leeftijdsgroepen mogelijk te houden, hebben we bij de presentatie van gegevens en berekening van percentages de antwoordcategorie 'Ik weet niet' uitgesloten. Hoeveel mensen 'Ik weet niet' hebben geantwoord bij de gesloten vragen, is af te leiden uit de totaal-aantallen die bij iedere vraag worden vermeld. Als iedereen een vraag inhoudelijk heeft beantwoord, dan zijn er 143 5-12 jarigen, 59 13-20 jarigen en

Waarom is deze Update interessant voor ouders?

- Het geeft een uitgebreid en genuanceerd beeld van het psychosociaal functioneren van kinderen, tieners en (jong)volwassenen met Downsyndroom.
- Het is daarmee een relativering van – en een inhoudelijke aanvulling op – de TNO-brochures over Downsyndroom.
- Het gaat in op belangrijke thema's, zoals zelfvertrouwen, besef van de eigen verstandelijke beperking en onder- en overvraging.
- Het bevat tips van ouders over hoe je kunt omgaan met situaties waarin de persoon met Downsyndroom zich te veel terugtrekt in een eigen wereldje. En tips over hoe je kunt omgaan met een sterke behoefte aan routines bij de persoon met Downsyndroom.

52 volwassenen. Als het er minder zijn, dan is het verschil het aantal dat 'Ik weet niet' heeft gekozen.

Hieronder zullen verschillende psychosociale aspecten de revue passeren. Bij de verschillende onderwerpen gaan we ook in op onderlinge verbanden tussen de items (m.u.v. de items over besef van eigen beperking, omdat de correlaties met deze items, mede door de bij deze items inhoudelijk deels overlappende categorieën, lastig te duiden zijn). Bij de bespreking van 'in een eigen wereldje leven' en van 'dwangmatig/ritueel gedrag' presenteren we ook de antwoorden op de open vragen die wij bij deze beide thema's hebben gesteld. Ook zullen we bij deze twee belangrijke items kijken naar de rol van achtergrondkenmerken (geslacht, IQ, etc.).

Contact maken of in eigen wereldje leven?

In Tabel 1 presenteren we de resultaten van drie vragen over contact maken of in een eigen wereld leven.

Het makkelijk contact leggen met anderen neemt af met de leeftijd. Bij de 5-12 jarigen vindt 64% van de ouders dat hun kind dit duidelijk of vaak kan; bij de tieners 51% en bij de volwassenen 31%. Het tegendeel – helemaal niet makkelijk contact leggen – wordt bij 10% van de 5-12 jarigen en tieners gerapporteerd en bij 21% van de volwassenen. De eerste twee vragen (makkelijk contact leggen; in eigen wereldje leven) hangen uiteraard met elkaar samen (Spearman's Rho -0,33; p<0,01). Degenen die makkelijker contact leggen, worden minder vaak gezien als personen die in een eigen wereldje leven (Tabel 7).
Net als in het onderzoek van Van Gameren-Oosterom zien we ook in onze enquête dat veel ouders (75-81%) rapporteren dat hun kind 'soms/een beetje' ofwel 'vaak/duidelijk' in een eigen wereldje leeft. Maar, wat je in ons onderzoek goed kunt zien, is dat de ouders daarmee over het algemeen 'soms/een beetje' bedoelen. Bij de 5-12 jarigen en de 13-20 jarigen in ons onderzoek vindt een minderheid (14%) dat hun kind 'vaak of duidelijk' in een eigen wereldje leeft; bij de volwassenen ligt dit op 29%.

In hoeverre ervaren ouders het in een eigen wereldje leven bij hun kind als een probleem? Rond de 4% vindt dit duidelijk of vaak een probleem; 38% rapporteert 'een beetje of soms'; en bij 58% wordt dit niet als een probleem gezien. Er zijn in dit opzicht geen significante verschillen tussen de leeftijdsgroepen.

Voorbeelden van 'in een eigen wereldje leven'

In een open vraag vroegen wij de ouders of zij wilden uitleggen wat zij bedoelen als zij aangeven dat de persoon soms of vaak in een eigen wereldje leeft. Van de 193 ouders die hadden aangegeven dat hun kind soms of vaak in een eigen wereldje leeft, gaven er 176 (92%) een toelichting hierop. De eerste en tweede auteur van dit artikel hebben alle antwoorden onafhankelijk van elkaar doorgenomen om hierin thema's te onderscheiden. Vervolgens hebben wij onze interpretaties met elkaar besproken om tot consensus te komen over de te onderscheiden thema's. Ook bij de andere open vragen hebben we deze procedure gevolgd. 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 dat thema wel zouden rapporteren als we er gericht naar zouden vragen in een gesloten vraag. Relatief veel ouders (rond de 4 op de 10 bij de 176 voorbeelden; dus ongeveer een kwart van het totaal van 254 respondenten) rapporteren dat de persoon volledig kan opgaan in fantasiespel, waarbij vaak hardop gepraat wordt tegen niet-bestaande figuren. Dit wordt ongeveer even vaak gerapporteerd bij kinderen, tieners en volwassenen. Het wordt iets vaker benoemd bij vrouwen dan bij mannen.

'Mijn dochter speelt scènes na uit series, ze gaat daar helemaal in op, speelt de rollen na en kan dan ook luid praten, ruzie maken, zoenen, ze doet dit overal. Voor andere mensen is dit niet altijd te begrijpen.' (over vrouw van 18 jaar)

'Ze zit veel in zichzelf te praten en heeft in de lucht vriendjes hangen die ze op haar manier gaat bellen.' (over vrouw van 29 jaar)

Bij 'in een eigen wereldje leven' vertellen de ouders ook relatief vaak (bij zo'n kwart van de 176 voorbeelden) dat de persoon de neiging heeft zich in gezelschap in zichzelf terug te trekken, met name in drukke of onbekende situaties.

'Als er veel mensen zijn, dan trekt ze zich vaak terug in haar eigen hoekje en gaat daar spelen. Later als ze gewend is komt ze pas bij de mensen zitten.' (over meisje van 9 jaar)

'Hij sluit zich af van wat er om hem heen gebeurt en geeft een eigen betekenis aan wat hij wel opmerkt.' (over man van 29 jaar)

Ouders vertellen ongeveer even vaak (ook bij een kwart van de voorbeelden) dat de persoon een voorkeur heeft voor het doen van activiteiten die je alleen kunt doen. Dit wordt wat vaker genoemd bij de tieners/volwassenen dan bij de kinderen. Hierbij gaat het veelal om computeren, iPad gebruiken, muziek luisteren of tv-kijken.

Vraag	Antwoordcategorie	Leeftijdsgroep (in jaren)			
		5-12	13-20	>=21	Totaal
De persoon (met Downsyndroom) maakt makkelijk uit zichzelf contact met andere mensen	Helemaal niet waar	10%	10%	21%	12%
	Beetje of soms waar	26%	39%	48%	33%
	Duidelijk of vaak waar	64%	51%	31%	54%
De persoon leeft in eigen wereldje	Helemaal niet van toepassing	25%	25%	19%	24%
	Beetje of soms van toepassing	61%	61%	52%	59%
	Duidelijk of vaak van toepassing	14%	14%	29%	17%
Ik ervaar het 'in een eigen wereldje leven' bij mijn kind als een probleem	Helemaal niet van toepassing	58%	59%	56%	58%
	Beetje of soms van toepassing	38%	37%	38%	38%
	Duidelijk of vaak van toepassing	4%	3%	6%	4%
Aantal bij deze vragen		143	59	52	254

Tabel 1 - Contact maken of in eigen wereldje leven

'Ze wil vaak graag alleen zijn. Ze gaat dan zingen op haar kamertje, muziek luisteren, schrijven of zich verkleden. Wij willen wel vaker stimuleren dat ze met anderen af kan spreken of iets met elkaar ondernemen, maar zij zegt dan altijd geen zin te hebben. Ze wordt wel regelmatig gevraagd door anderen, maar ze houdt het zelf vaak af.' (over meisje van 14 jaar)

'Hij is graag alleen, gaat dan computerspelletjes doen of tv kijken'. (over man van 32 jaar)

Wat minder vaak rapporteren ouders 'zelfstimulerend gedrag' (rond de 15% in de voorbeelden; wat neerkomt op rond de 10% van alle 254 respondenten). Dat wil zeggen dat de persoon zich terugtrekt in een eigen wereldje door herhalend stereotiep gedrag met bewegingen of geluiden die de persoon lijken te stimuleren of juist tot rust te brengen. Dit wordt ongeveer even vaak bij kinderen, tieners en volwassenen genoemd. Ook is er geen duidelijk verschil tussen de geslachten.

'Hij manipuleert het liefst pijpenragers of andere draadjes en koordjes. Daarnaast speelt hij veel met magneetstaafjes. Buiten: takjes doormidden buigen, blaadjes uit elkaar scheuren. Hij reageert dan nauwelijks op prikkels van buitenaf en is ook niet te motiveren andere activiteiten met ons te ondernemen.' (over jongen van 10 jaar)

'"Fladderen", heen en weer bewegen, met z'n handen onder z'n kin wrijven, bromgeluiden maken. Hij is dan niet te bereiken, reageert niet en draait soms wat met z'n ogen of kijkt een beetje scheel. Het gebeurt vooral wanneer hij niets in z'n handen heeft en zomaar zit, zonder iets te doen.' (over man van 22 jaar)

Een laatste thema dat ouders noemen in verband met 'in een eigen wereldje leven', is inflexibiliteit. De persoon houdt sterk vast aan eigen routines en structuren. Dit wordt bij ongeveer 1 op de 10 voorbeelden genoemd (maar wordt vaker genoemd bij de latere vraag over dwangmatig/ritueel gedrag).

'Al ontploft er een bom, ze reageert dan nergens op. Op haar eigen verjaardag gaat ze om 10 uur naar bed, ondanks dat ze weet dat ze op mag blijven, maar nee hoor: ik moet naar bed want ik moet morgen naar school.' (over een meisje van 16 jaar)

Uit bovenstaande blijkt dat de ouders onder 'in een eigen wereldje leven' heel verschillende gedragingen kunnen vatten. Wat verder nog opvalt, is dat ouders vaak ook hebben nagedacht over de reden of functie van het gedrag. Ten eerste geven sommige ouders aan dat de persoon zich terugtrekt in zichzelf als de aansluiting met de sociale situatie niet goed lukt, bijvoorbeeld omdat de situatie complex is of de interacties te snel gaan.

'Als het te druk of onoverzichtelijk wordt, sluit hij zich af door weg te kijken. Ik zie dat eigenlijk als gezonde zelfbescherming, omdat er ook veel momenten zijn waarop hij zich open en sociaal opstelt. Als het te snel gaat en hij kan niet duidelijk maken wat hij wil, heeft dat gevoel in ieder geval of krijgt de tijd niet, dan sluit hij zich af.' (over jongen van 9 jaar)

Het zich terugtrekken 'in een eigen wereldje' kan volgens de ouders ook rustgevend zijn voor de persoon, vaak als verwerking na een inspannende of drukke gebeurtenis.

'Hij sluit zich helemaal af van de buitenwereld. Vaak zet hij zijn koptelefoon op en gaat dan een half uurtje drummen. Daarna heeft hij weer 'rust' in zijn hoofd en is weer normaal aanspreekbaar. We zien dit gewoon als een persoonlijk momentje. Iedereen heeft dat nodig.' (over een jongen van 10 jaar)

'Onze zoon trekt zich dan terug op zijn kamer en is niet echt aanspreekbaar. Meestal moet hij de dag dan verwerken en komt een hele poos later het verhaal eruit.' (over jongen van 14 jaar)

Het hardop praten tegen fictieve personen, of tegen jezelf, is volgens ouders soms een vorm van verwerken van beleefde situaties - of ook weleens jezelf begeleiden in een situatie.

'Ze heeft soms de behoefte om wat ze meemaakt of heeft meegemaakt, hardop te vertellen in een soort monoloog of dialoog met een fictief persoon – die ze overigens niet ziet of zelf benoemt. Dingen die wij vaak denken, zegt zij dan hardop.' (over vrouw van 21 jaar)

Tips van ouders

In aanvulling op de vraag naar voorbeelden, vroegen we de ouders in een open vraag of zij – indien nodig – de persoon over het algemeen uit zijn eigen wereldje kunnen krijgen, en zo ja, hoe zij dat dan aanpakken. Deze vraag werd door 168 ouders beantwoord. Een klein aantal van hen (6% van de 168) rapporteert expliciet dat het moeilijk kan zijn om de persoon te bereiken als hij of zij zich heeft teruggetrokken in een eigen wereldje.

'Het lukt meestal wel om haar uit het eigen wereldje te halen. Maar, het is heel moeilijk. Blijkbaar is het een veilig wereldje waar ze dan in zit.' (over vrouw van 24 jaar)

Een iets groter aantal (15% van de 168) vertelt juist dat zij het vaak niet nodig vinden om de persoon uit het eigen wereldje te halen, omdat hij/zij er niet heel veel in verkeert, en als het wel nodig is redelijk goed eruit te halen is, en het bovendien een positieve functie voor de persoon kan hebben.

'Omdat het niet vaak is, circa twee keer per dag een kwartier, probeer ik hem niet uit zijn eigen wereldje te halen. Hij is er direct uit te halen door een activiteit aan te bieden.' (over jongen van 11 jaar)

Ongeveer 4 op de 10 (van de 168) ouders merkt op dat zij de persoon uit een eigen wereldje kunnen halen door hem of haar aan te spreken, even aan te raken of oogcontact te maken.

'Vaak met een aanraking en aanspreken op ooghoogte.' (over jongen van 13 jaar)

'Meestal blijf ik even in de buurt van haar, wacht af, ze weet dan toch dat je er bent en dan roep ik haar naam een paar keer.' (over vrouw van 27 jaar)

Ongeveer de helft van de ouders vertelt dat zij de persoon opstarten in een andere aantrekkelijke activiteit. Wat die activiteit inhoudt, verschilt uiteraard van persoon tot persoon. Het is maatwerk, maar ouders – zo blijkt uit de voorbeelden – kennen de voorkeuren van hun kind heel goed.

'Het "uit een eigen wereldje halen" lukt vaak wel door iets te bedenken wat ze heel erg leuk vindt of even bij haar te gaan zitten en mee te doen in haar spel met haar pop. Soms moet je het een beeetje forceren door bijvoorbeeld met

haar te gaan fietsen. Als ze dan onderweg is, vindt ze het toch leuk.' (over meisje van 16 jaar)

'Meestal lukt dat wel door afleiden met een andere activiteit waarvan ik weet dat het zijn belangstelling heeft, zoals naar de supermarkt gaan of een bezoekje brengen aan oma of opa.' (over man van 20 jaar)

Een aanpak die door ongeveer 1 op de 10 wordt genoemd is het even meedoen met de activiteit van de persoon om daarin contact te maken, om vervolgens – waar nodig – de activiteit om te buigen. Deze aanpak wordt vooral vaak bij de kinderen (5-12 jaar) genoemd.

'Ik krijg haar altijd wel weer bij wat ze op dat moment moet doen, maar soms duurt het wel even. Ik ga dan bijvoorbeeld mee met het verhaal en buig het verhaal om naar wat voor mij handig is. Bij het nadoen van K3 is het wachten op het eind van het liedje, klappen, zeggen dat ze goed gezongen heeft en aanbieden van andere activiteiten een goede manier.' (over meisje van 7 jaar)

Ook ongeveer 1 op de 10 meldt dat zij de persoon soms verbaal instrueren en/of corrigeren wanneer deze zich (te vaak of te lang) in een fantasiewereld terugtrekt.

'Aanspreken, zeggen dat het nu genoeg is. Barbie thuis laten of gedag zeggen tegen fantasiefiguur ('tot morgen....'), zodat we verder kunnen. Benadrukken dat er andere mensen (echte) zijn om mee te praten en te spelen.' (over meisje van 11 jaar)

'We vragen haar om weer bij ons te komen: 'Hou eens op, je bent nu weer jezelf, we zitten aan tafel, kom eens terug.' (over vrouw van 18 jaar)

Een klein aantal (3%) vertelt dat het soms nodig is om een bepaalde 'trigger' weg te halen om de persoon te kunnen bereiken.

'Door regelmatig te wisselen van activiteiten of het touwtje of stokje af te pakken en te zeggen "klaar". Even naar buiten of iets anders doen, doet vaak wonderen.' (over jongen van 7 jaar)

'Een hele enkele keer moet ik de tv of pc uitzetten om haar aandacht te krijgen. Dit vindt zij niet leuk, maar dat is van korte duur.' (over vrouw van 27 jaar)

Een aantal ouders (5%) vertelt dat het belangrijk is dat de persoon goed weet wat er gaat gebeuren. Door die structuur te bieden, kan de persoon zich beter richten op de sociale activiteit. Het is door die structuur voor de persoon duidelijk wanneer het weer tijd is voor een eigen – meer op zichzelf gerichte – activiteit.

'Door middel van een duidelijk stappenplan aangeven wat er gaat gebeuren en wanneer zijn plan uitgevoerd kan worden.' (over jongen van 15 jaar)

Een aantal ouders (5%) benadrukt dat het belangrijk is om de persoon voldoende tijd te geven om te reageren en/of om zich los te kunnen maken van de eigen bezigheid.

'Bellen met een deurbel op zijn kamer werkt meestal, even tijd geven en eventueel bellen herhalen. Belangrijk is schakeltijd geven.' (over man van 27 jaar)

Relevante achtergrondkenmerken

Er is geen significant verband tussen 'in een eigen wereldje leven' en geslacht van de persoon of opleidingsniveau van ouders. Het hangt wel samen met leeftijd en IQ van de persoon met Downsyndroom. Hoe ouder de persoon (Rho 0,14; $p<0,05$) en hoe lager het IQ (Rho -0,25; $p<0,01$), hoe vaker dit wordt gemeld. Er is verder een samenhang met een eerdere vraag uit de enquête over autistiform gedrag. Ouders die aangeven dat hun kind autistiform gedrag vertoont, rapporteren tevens vaker 'in een eigen wereldje leven' (Rho 0,32; $p<0,01$).

Gemoedstoestand

We informeerden met drie meerkeuzevragen naar de gevoelsmatige indruk die de persoon op de ouders maakt (Tabel 2). Antwoordcategorieën waren wederom 'helemaal niet waar', 'een beetje of soms waar' en 'duidelijk of vaak waar'. Het overgrote merendeel van de personen met Downsyndroom maakt op de ouders duidelijk of vaak een blije of tevreden indruk. Bij de kinderen en tieners ligt dit boven de 90%, bij de volwassenen op 81%. Er is slechts een klein percentage (rond de 4%) dat over het algemeen helemaal geen blije of tevreden indruk maakt. Wat betreft een verdrietige of sombere indruk – bij de kinderen speelt dit bij het overgrote merendeel helemaal niet (80%). Bij tieners en volwassenen ligt dit percentage ('helemaal niet') iets lager (68% en 61% respectievelijk). Mensen die juist duidelijk of vaak een verdrietige of sombere indruk maken, zijn er heel weinig (1 à 2%). Ook een angstige, opgejaagde of nerveuze indruk komt weinig voor. Bij 86% van de kinderen en tieners en 79% van de volwassenen is dit helemaal niet het geval. Bij 0% van de kinderen, 3% van de tieners en 2% van de volwassenen is dit juist duidelijk of vaak het geval.

De antwoorden op deze drie vragen naar gemoedstoestand hangen uiteraard met elkaar samen (zie Tabel 7). Zo zullen degenen die vaak een tevreden indruk maken, uiteraard minder vaak een sombere of angstige indruk maken. Wat betreft correlaties met eerder besproken items: een verdrietige of sombere indruk hangt enigszins samen met 'in een eigen wereldje leven' (Rho 0,16; $p<0,05$) én het is negatief geassocieerd met makkelijk contact maken (Rho -0,21; $p<0,01$). Zie hiervoor Tabel 7.

Vraag	Antwoordcategorie	Leeftijdsgroep (in jaren)			
		5-12	13-20	>=21	Totaal
De persoon maakt op mij een blije en/of tevreden indruk	Helemaal niet waar	2%	7%	4%	4%
	Beetje of soms waar	4%	0%	15%	6%
	Duidelijk of vaak waar	94%	93%	81%	91%
Aantal bij deze vraag		142	59	52	253
De persoon maakt op mij een verdrietige en/of sombere indruk	Helemaal niet waar	80%	68%	61%	73%
	Beetje of soms waar	20%	31%	37%	26%
	Duidelijk of vaak waar	1%	2%	2%	1%
Aantal bij deze vraag		142	59	51	252
De persoon maakt op mij een angstige, opgejaagde of nerveuze indruk	Helemaal niet waar	86%	86%	79%	85%
	Beetje of soms waar	14%	10%	19%	14%
	Duidelijk of vaak waar	0%	3%	2%	1%
Aantal bij deze vraag		141	59	52	252

Tabel 2 - Gemoedstoestand

Vraag	Leeftijdsgroep (in jaren)			
	5-12	13-20	>=21	Totaal
De persoon beseft helemaal niet dat hij/zij een verstandelijke beperking heeft	67%	22%	25%	48%
De persoon weet wel dat hij of zij een verstandelijke beperking heeft, maar de persoon beseft niet echt wat dit betekent	25%	41%	37%	31%
De persoon weet heel goed dat hij of zij een verstandelijke beperking heeft, maar wil het liever ontkennen (wil er niet over praten; probeert het te negeren)	0%	5%	17%	5%
De persoon weet dat hij of zij een verstandelijke beperking heeft en laat vaak merken dit frustrerend of verdrietig te vinden	1%	5%	10%	4%
De persoon weet dat hij of zij een verstandelijke beperking heeft, beseft wat het betekent, maar vindt dit over het algemeen geen groot probleem	3%	27%	25%	13%
Anders, namelijk.....**	9%	8%	4%	8%
Aantal bij deze vragen	143	59	52	254

*Tabel 3 - Besef van verstandelijke beperking (% eens)**
** Omdat de ouders bij iedere stelling 'eens' of 'oneens' konden aankruisen – en dus ook bij twee verschillende stellingen 'eens' konden kiezen – kunnen de totale percentages 'eens' boven de 100% uitkomen ('anders, namelijk…' en ook 'niet precies weten wat de beperking betekent' werd relatief vaak gecombineerd met één van de andere categorieën).*
*** Bij 'anders, namelijk…' (20x) geven respondenten aan dat zij niet zeker zijn of de persoon besef heeft van de eigen beperking en/of dat dit besef nog vaag en in ontwikkeling is (17x), of dat de persoon Downsyndroom als speciale positieve eigenschap ziet (2x), of dat er in de tienerjaren verdriet was over de beperking, maar later niet meer (1x).*

Besef van verstandelijke beperking

Wij vroegen de ouders in hoeverre de persoon weet heeft dat hij/zij een verstandelijke beperking heeft – en zo ja, hoe de persoon dit ervaart. In Tabel 3 vindt u de resultaten. De totale percentages 'eens' voor deze vragen tezamen kunnen overigens uitkomen boven de 100%, omdat ouders de vrijheid hadden om 'eens' aan te kruisen bij meer dan één stelling.

Bij de kinderen (5-12 jaar) is twee derde zich helemaal niet bewust van de verstandelijke beperking, een kwart weet het wel maar beseft niet echt wat het betekent. In de tienerjaren en volwassenheid daalt het percentage dat dit helemaal niet weet naar 22 à 25%. Het percentage dat dit wel weet maar voor wie het nog weinig inhoud heeft, ligt dan rond de 40%. Het wel weten, maar het liever ontkennen en negeren, komt niet voor bij de kinderen. Het speelt wel bij 5% van de tieners en bij 17% van de volwassenen. Duidelijke frustratie of verdriet over de beperking wordt zeer zelden gerapporteerd bij de kinderen, bij 5% van de tieners en bij 10% van de volwassenen. Besef van de beperking met daarbij acceptatie hiervan wordt bij 3% van de kinderen en bij ongeveer een kwart van de tieners en volwassenen genoteerd.

Zelfvertrouwen en tevredenheid over eigen vaardigheden

Het komt voor dat mensen met Downsyndroom zich vergelijken met anderen zonder verstandelijke beperking en zich hierover gefrustreerd, boos of verdrietig voelen, omdat zij merken bepaalde dingen niet te kunnen. Toch is dit volgens de ouders bij de meerderheid (59% bij de kinderen, 52% bij de tieners en 48% bij de volwassenen) helemaal niet het geval. Bij een aanzienlijke minderheid (40% bij de kinderen; 45% tieners; 50% volwassenen) is dit een beetje of soms het geval. Slechts bij een klein percentage (2-4%) is dit duidelijk of vaak waar.

Een aanzienlijk deel van de mensen met Downsyndroom (50% bij de kinderen; 63% tieners; 47% volwassenen) heeft veel zelfvertrouwen en vindt dat hij/zij veel zaken goed kan. Dit is een beetje of soms waar voor 40% van de kinderen, 25% van de tieners en 39% van de volwassenen. Voor zo'n 10-14% is dit helemaal niet het geval. De meerderheid is duidelijk of vaak tevreden over de eigen vaardigheden (66% bij de kinderen; 85% tieners; 73% volwassenen). Bij een gering percentage is dit helemaal niet het geval (2-5%).

Tussen de laatste twee vragen (zelfvertrouwen; tevredenheid over eigen vaardigheden) is er een duidelijk significant verband (Rho 0,44; $p<0,01$) (zie Tabel 7). Wat betreft correlaties met eerder besproken items: degenen die zich meer vergelijken met anderen zonder beperking, leven minder vaak in een eigen wereldje (Rho -0,13; $p<0,05$), maar zij maken iets vaker een sombere/verdrietige indruk (Rho 0,20; $p<0,01$). Verder maken degenen met veel zelfvertrouwen makkelijker contact (Rho 0,27; $p<0,01$) en leven zij minder vaak in een eigen wereldje (Rho -0,19; $p<0,01$). Ook maken degenen met zelfvertrouwen minder vaak een verdrietige/sombere indruk (Rho -0,17; $p<0,05$) of een angstige/nerveuze indruk (Rho -0,16; $p<0,05$). Degenen die meer tevreden zijn over de eigen vaardigheden, maken eveneens minder vaak een verdrietige/sombere indruk (Rho -0,17; $p<0,05$) of een angstige/nerveuze indruk (Rho -0,25; $p<0,01$).

Vraag	Antwoordcategorie	Leeftijdsgroep (in jaren)			
		5-12	13-20	>=21	Totaal
De persoon vergelijkt zich met anderen zonder verstandelijke beperking en voelt zich vaak gefrustreerd, boos of verdrietig omdat hij/zij merkt bepaalde dingen niet te kunnen	Helemaal niet waar	59%	52%	48%	55%
	Beetje of soms waar	40%	45%	50%	43%
	Duidelijk of vaak waar	2%	4%	2%	2%
Aantal bij deze vraag		126	56	50	232
De persoon heeft veel zelfvertrouwen en vindt dat hij of zij heel veel zaken goed kan	Helemaal niet waar	10%	12%	14%	12%
	Beetje of soms waar	40%	25%	39%	36%
	Duidelijk of vaak waar	50%	63%	47%	52%
Aantal bij deze vraag		115	57	51	223
De persoon is tevreden over zijn/haar vaardigheden	Helemaal niet waar	2%	5%	0%	3%
	Beetje of soms waar	32%	10%	27%	24%
	Duidelijk of vaak waar	66%	85%	73%	73%
Aantal bij deze vraag		92	59	48	199

Tabel 4 - Zelfvertrouwen en tevredenheid over eigen vaardigheden

Eisen vanuit de omgeving en vanuit de persoon zelf

Mensen met Downsyndroom kunnen zowel overvraagd als ondervraagd worden door hun omgeving. In de ogen van de ouders komt ondervraging overigens vaker voor (Tabel 5). Ongeveer de helft wordt helemaal niet overvraagd, maar slechts een vijfde wordt helemaal niet ondervraagd. Soms of een beetje overvraagd worden komt voor bij 47%, maar soms/een beetje ondervraagd worden bij 64%. Duidelijk of vaak overvraagd worden komt voor bij 5% van de kinderen, 3% van de tieners en 14% bij de volwassenen.

Op de volwassen leeftijd speelt duidelijke overvraging dus bij 1 op de 7. Dit is wel degelijk iets om goed in de gaten te houden, omdat langdurige overvraging negatieve effecten kan hebben op welbevinden, zelfbeeld en psychische en lichamelijke gezondheid (zoals ook wordt gesuggereerd door de hieronder nog te bespreken correlaties tussen dit item en een aantal andere items). Duidelijke of frequente ondervraging komt echter ook voor – zelfs nog vaker, namelijk bij 15% van de kinderen en tieners en bij 16% van de volwassenen. Duidelijke ondervraging lijkt ons uiteraard ook niet wenselijk. Dit kan immers tot achteruitgang van vaardigheden leiden.

Mensen kunnen te hoge of te lage eisen aan zichzelf stellen. Bij mensen met Downsyndroom is volgens de ouders het laatste vaker het geval dan het eerste. Over het algemeen stellen de mensen met Downsyndroom helemaal niet te hoge eisen aan zichzelf. Ongeveer een kwart doet dit een beetje of soms. Een klein percentage (3% bij de kinderen; 5% tieners; 8% volwassenen) doet dit vaak of duidelijk. Wat betreft te lage eisen aan jezelf stellen: Ongeveer een kwart stelt helemaal niet te lage eisen aan zichzelf, ongeveer de helft stelt soms of een beetje te lage eisen aan zichzelf en ongeveer een kwart doet dit duidelijk of vaak (Tabel 5).

Degenen die zichzelf vaker ondervragen, overvragen zichzelf uiteraard minder vaak (Rho -0,27; p<0,01) (zie Tabel 7). Verder blijkt dat ondervraging door de omgeving en jezelf ondervragen met elkaar samenhangt (Rho 0,29; p<0,01), wellicht omdat ondervraging door de omgeving aangeleerde hulpeloosheid in de hand werkt. Mensen die vaker/sterker worden overvraagd door de omgeving, maken volgens de ouders vaker een verdrietige/sombere indruk (Rho 0,14; p<0,05), vaker een angstige/nerveuze indruk (Rho 0,23: p<0,01), hebben minder zelfvertrouwen (Rho -0,19; p<0,01) en zijn in mindere mate tevreden over de eigen vaardigheden(Rho -0,22; p<0,01).

Mensen die vaker/sterker worden ondervraagd, vergelijken zichzelf (in negatieve zin) vaker met anderen zonder beperking (Rho 0,19; p<0,01). Wellicht hebben mensen die ondervraagd worden door de omgeving vaker de ervaring dat anderen zonder beperking hun taken overnemen waardoor een deel van hen het gevoel krijgt dat zij zelf minder kunnen dan die anderen. Degenen die zichzelf overvragen, vergelijken zichzelf (in negatieve zin) vaker met anderen zonder beperking (Rho 0,29; p<0,01). Degenen die zichzelf ondervragen, maken minder vaak een angstige/nerveuze indruk (Rho -0,14; p<0,01).

Vraag	Antwoordcategorie	Leeftijdsgroep (in jaren)			
		5-12	13-20	>=21	Totaal
De persoon komt vaak in situaties waarin hij/zij wordt overvraagd (waarin mensen te veel van de persoon verwachten)	Helemaal niet waar	41%	64%	41%	47%
	Beetje of soms waar	54%	33%	45%	47%
	Duidelijk of vaak waar	5%	3%	14%	6%
Aantal bij deze vraag		131	58	51	240
De persoon komt vaak in situaties waarin hij of zij wordt ondervraagd (waarin mensen te weinig van de persoon verwachten)	Helemaal niet waar	21%	24%	16%	21%
	Beetje of soms waar	64%	61%	68%	64%
	Duidelijk of vaak waar	15%	15%	16%	15%
Aantal bij deze vraag		130	59	50	239
De persoon stelt vaak te hoge eisen aan zichzelf (is wat streberig van aard)	Helemaal niet waar	70%	71%	61%	68%
	Beetje of soms waar	26%	24%	31%	27%
	Duidelijk of vaak waar	3%	5%	8%	5%
Aantal bij deze vraag		121	55	51	227
De persoon stelt vaak te lage eisen aan zichzelf (is wat gemakzuchtig van aard)	Helemaal niet waar	22%	21%	33%	24%
	Beetje of soms waar	52%	55%	47%	52%
	Duidelijk of vaak waar	26%	24%	20%	24%
Aantal bij deze vraag		124	58	49	231

Tabel 5 - Eisen vanuit de omgeving en vanuit de persoon zelf

Dwangmatig en/of ritueel gedrag

Karel De Corte (2016) noemt psychische structuurvastheid – het ordenen van de realiteit volgens een innerlijk draaiboek – kenmerkend voor mensen met Downsyndroom. Dit gaat gepaard met een hang naar voorspelbare rituelen. Sterk vasthouden aan routines – en het moeite hebben met veranderingen – komen volgens Van Gameren-Oosterom (2013) vaak voor bij jongeren met Downsyndroom.

Wij hebben in onze enquête gevraagd of de persoon dwangmatig of ritueel gedrag laat zien. Dit blijkt bij een derde niet het geval te zijn, bij 4 op de 10 een beetje of soms (46% bij de kinderen en tieners; 35% volwassenen), en bij een kwart duidelijk of vaak (19% bij de kinderen; 27% tieners; 33% volwassenen). Bij de tieners en volwassenen komt duidelijk of frequent dwangmatig/ritueel gedrag dus wat vaker voor dan bij de kinderen. In hoeverre wordt ritueel/dwangmatig gedrag als een probleem ervaren door de ouders? Bij ongeveer 6 op de 10 zien ouders dit niet als een probleem. Bij 3 à 4 op de 10 wordt het een beetje of soms als een probleem ervaren. Bij 2-6% wordt dit duidelijk of vaak zo ervaren (zie Tabel 6). Er zijn in dit opzicht geen significante verschillen tussen de leeftijdsgroepen.

Wat betreft correlaties met eerder besproken items (Tabel 7): degenen met sterker/meer dwangmatig gedrag maken minder makkelijk uit zichzelf contact (Rho -0,18; p<0,01), leven vaker in een eigen wereldje (Rho 0,26; p<0,01), maken minder vaak een blije/tevreden indruk (Rho -0,13; p<0,05), maken vaker een verdrietige/sombere indruk (Rho 0,18; p<0,01) of een angstige/nerveuze indruk (Rho 0,22; p<0,01), hebben minder zelfvertrouwen (Rho -0,14; p<0,05), zijn minder tevreden over de eigen vaardigheden (Rho -0,15; p<0,05) en worden volgens de ouders vaker overvraagd (Rho 0,18; p<0,01).

Vraag	Antwoordcategorie	Leeftijdsgroep (in jaren)			
		5-12	**13-20**	**>=21**	**Totaal**
De persoon met Downsyndroom laat dwangmatig/ ritueel gedrag zien (bijvoorbeeld pas kunnen gaan slapen als alles op een bepaalde manier in de kamer staat; of bijvoorbeeld handelingen altijd in dezelfde volgorde moeten doen).	Helemaal niet waar	35%	27%	33%	33%
	Beetje of soms waar	46%	46%	35%	44%
	Duidelijk of vaak waar	19%	27%	33%	24%
Ik ervaar dwangmatig en/of ritueel gedrag bij mijn kind als een probleem.	Helemaal niet van toepassing	62%	58%	62%	61%
	Beetje of soms van toepassing	35%	41%	33%	36%
	Duidelijk of vaak van toepassing	3%	2%	6%	3%
Aantal bij deze vragen		139	59	52	250

Tabel 6 - Dwangmatig en/of ritueel gedrag

Vraag	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L
A. Makkelijk contact												
B. In eigen wereldje leven	-,33**											
C. Blij/tevreden	,09	-,09										
D. Verdrietig/somber	-,21**	,16*	-,16**									
E. Angstig/nerveus	-,09	,08	-,13*	,33**								
F. Vergelijk met anderen	,08	-,13*	,03	,20**	,11							
G. Zelfvertrouwen	,27**	-,21**	,13	-,17*	-,16*	-,05						
H. Tevreden vaardigheden	,11	-,08	,11	-,17*	-,25**	-,13	,44**					
I. Overvraagd	-,01	,07	-,10	,14*	,23**	,03	-,19**	-,22**				
J. Ondervraagd	,02	-,09	,05	,09	,00	,19**	,07	,00	-,05			
K. Overvraagt zichzelf	,13	-,07	,04	,05	,08	,29**	,09	-,08	,11	,03		
L. Ondervraagt zichzelf	-,07	,10	-,02	,00	-,14*	,12	-,09	-,05	-,04	,29**	-,27**	
M. Dwangmatig gedrag	-,18**	,26**	-,13*	,18**	,22**	,11	-,14*	-,15*	,18**	-,02	,03	,05

Tabel 7 - Correlatiematrix van een aantal psychosociale items (Spearman's Rho)
*Significante verbanden in rood; *=p<0,05; **= p<0,01*

Voorbeelden van 'dwangmatig/ritueel gedrag'

In een open vraag vroegen wij de ouders of zij wilden uitleggen wat zij bedoelen als zij aangeven dat de persoon dwangmatig of ritueel gedrag laat zien. Van de 168 ouders die hadden aangegeven dat hun kind soms of vaak dergelijk gedrag laat zien, gaven er 150 (89%) een toelichting hierop.

Veel ouders (rond de 7 op de 10 bij de 150 voorbeelden; wat neerkomt op ongeveer 40% van het totaal van 254 respondenten) rapporteren dat de persoon zeer hecht aan vaste volgordes van gebeurtenissen. Veel ouders noemen hierbij als voorbeeld een vast ritueel rondom het naar bed gaan.

> *'Bepaalde handelingen moeten in volgorde gebeuren en elke keer hetzelfde. Bijvoorbeeld eerst de gordijnen dicht en dan pas mag muziekje aan op de slaapkamer.' (over jongen van 6 jaar)*

Jonge kinderen zonder Downsyndroom zullen natuurlijk vaak ook hechten aan zo'n vaste routine rond het slapen gaan. Bij de mensen met Downsyndroom wordt dit echter ook bij sommige tieners en volwassenen genoemd.

> *'Erg vasthouden aan rituelen rond naar bed gaan. Ze moet bepaalde dingen zeggen. Dat ze van me houdt, dat ik niet te laat moet gaan slapen, dat ze van me gaat dromen en dat na een kus en een knuffel en een soort gabber-groet.' (over vrouw van 21 jaar)*

Relatief veel voorbeelden in het materiaal gaan over het naar bed gaan, maar vaak geldt voor velerlei gebeurtenissen dat de persoon een innerlijk draaiboek hanteert. De precieze inhoud van het draaiboek – en tevens de intensiteit waarmee de persoon zich hieraan vasthoudt – varieert daarbij van persoon tot persoon.

> *'Naar bed gaan gaat via bepaald ritueel. En dat is best belangrijk voor haar. Ze doet graag dingen telkens op dezelfde manier. Dat geldt ook voor andere zaken zoals tas inpakken of ontbijt. Maar het is niet storend - en als het een keer anders moet, lukt dat gewoonlijk ook.' (over meisje van 16 jaar)*

Afwijken van die routines levert bij veel personen relatief weinig problemen op. Maar, sommigen houden zeer sterk vast aan hun draaiboek.

> *'Ze is dwangmatig in het kijken naar haar favoriete tv-programma's en is van slag, wanneer deze onverwachts niet doorgaan. Ze is erg gericht op tijd en kan er slecht mee omgaan, wanneer er van de tijd wordt afgeweken. Ze wil bijvoorbeeld op een vaste tijd door haar zus worden gebeld en neemt de telefoon niet op, wanneer dit vroeger of later gebeurt.' (over vrouw van 39 jaar)*

Een ander aspect, naast een drang naar vaste routines in de tijd, is een voorkeur voor een vaste ordening in de ruimte. Zaken moeten op de 'juiste' plaats staan, bepaalde lampen moeten aan staan of juist niet, deuren moeten dicht, etc. Bij ongeveer 4 op de 10 voorbeelden wordt een dergelijk aspect genoemd. Ook hierbij varieert inhoud van het draaiboek en intensiteit van persoon tot persoon.

> *'Ze doet altijd de deuren dicht. Spulletjes op haar kamer liggen op een speciale volgorde. Verder valt het wel mee met de rituelen. Ik kan er goed mee leven.' (over vrouw van 20 jaar)*

Veel ouders geven – zoals in het voorbeeld hierboven – aan dat zij dit gedrag goed te hanteren vinden. Maar, bij sommige personen leidt deze dwangmatigheid wel tot problemen, bijvoorbeeld omdat er erg veel tijd en energie van de persoon in gaat zitten.

> *'Hij kan regelmatig uit bed komen omdat items op zijn kamer een millimeter moeten worden verschoven. Het duurt een 'eeuwigheid' voordat hij onder de douche staat (alles moet op de juiste plek liggen). Als wij erbij blijven, vindt hij dat duidelijk vervelend, hij weet dat hij moet doorwerken en voelt zich daardoor gehaast. Het heeft enkele jaren geduurd voordat hij in de woonkamer niet meer alles verschoof (in zijn ogen op de juiste plek ging leggen), bijvoorbeeld de afstandsbediening of je lege koffiebeker, het blad dat je net aan het lezen was, je pantoffels, etc.' (over jongen van 17 jaar)*

Onder dwangmatig gedrag verstaan ouders ook wel stereotiepe gedragingen als wapperen, scheuren, peuteren, dingen moeten aantikken, rondjes lopen, altijd een vast speeltje moeten vasthouden,

etc. Dit aspect wordt bij ongeveer 1 op de 10 voorbeelden genoemd (en dus bij ongeveer 7% van alle 254 respondenten).

'Vingers in de mond als hij iets spannend vindt. Klikgeluiden maken als hij moe is, dit gaat vaak samen met op de tong sabbelen als op een speen. Duwen of schoppen met een voet tegen jouw been als we aan tafel zitten.' (over jongen van 7 jaar)

Tips van ouders

We vroegen de ouders in een open vraag of zij het dwangmatig/rituele gedrag, wanneer dit nodig is, kunnen doorbreken, en zo ja, hoe zij dit aanpakken. De vraag werd door 140 ouders beantwoord. Ongeveer 1 op de 10 (van deze 140; dus zo'n 6% van alle 254 respondenten) vertelt dat dit heel lastig of vrijwel onmogelijk is. Een vergelijkbaar percentage vindt het (meestal) niet nodig om het gedrag te doorbreken omdat ze het niet problematisch vinden.

'Tijdens het eten, moet de radio aan en de deur van de keuken naar de kamer open. Wanneer hij in de kamer op z'n keyboard speelt, moet de radio eerst altijd uit en de deur van de kamer naar de keuken dicht. <…> Wij proberen hem daar niet uit te krijgen en laten dat maar zo, omdat hij dat graag zo wil en wij ons daar niet aan storen.' (over man van 22 jaar)

Veel ouders (zo'n 7 op de 10 in de voorbeelden) zeggen dat zij soms afleiding en/of humor gebruiken om de persoon uit een vast patroon te krijgen.

<Over het altijd alles in dezelfde volgorde willen doen> 'Ik leid haar weleens af door te gaan zingen of ik begin over iets dat ze leuk vindt: "Hé, ga jij niet met je vriendin spelen? Wat gaan we doen vanmiddag, jij mag kiezen!, enz." Dit werkt vaak. Of ik geef haar een opdracht waarbij ik haar de verantwoordelijkheid geef, dit vindt ze heel stoer!: "Zorg jij dat de tassen meegaan naar school, haal jij de jassen alvast, enz."' (over meisje van 10 jaar)

'Je kunt proberen om hem op andere gedachten te brengen, soms met een (woord)grapje, soms door een alternatief te bieden.' (over man van 17 jaar)

Ouders rapporteren dat zij bij onverwachte veranderingen in de gebruikelijke gang van zaken proberen hun kind uitleg te geven. Sommige ouders geven aan dat het belangrijk is om de persoon de tijd te geven die informatie te verwerken en om ook je begrip te tonen voor het feit dat de persoon de verandering moeilijk kan vinden. Deze ouders gebruiken wat De Corte (2016) getrapte communicatie noemt.

<Over situaties waarin zaken anders verlopen dan de persoon verwachtte> 'Door er even over te praten en dan de rust te geven om er zelf door heen te komen.' (over vrouw van 23 jaar)

'Mocht de verandering plotseling zijn, dan is het lichamelijk contact (hand vasthouden) en oogcontact heel belangrijk en benoemen dat het vervelend is dat het anders gaat dan ze gewend is, maar dat het niet erg is en dat het later weer wordt opgepakt.' (over meisje van 7 jaar)

Als het van tevoren bekend is dat een gebruikelijke belangrijke routine zal worden doorbroken, dan proberen ouders dit van tevoren aan te kondigen.

'Omdat ik weet dat verandering hem boos maakt, geef ik altijd van tevoren aan wat er gaat gebeuren. Hij stelt dan vragen en ik probeer alles zo goed mogelijk uit te leggen en het loopt meestal goed af.' (over jongen van 10 jaar)

'Doorbreken van routines, dat kan wel, maar er is dan veel tekst en uitleg nodig, liefst langere tijd van tevoren aangeven dat iets anders gaat lopen dan ze gewend is. Ze wil bijvoorbeeld altijd voorgelezen worden en een verhaaltje zelf lezen voordat ze gaat slapen. Als we dan heel laat thuiskomen na een feest wil ze dit ook, er is veel overtuigingskracht nodig om haar daar van af te halen. Als je haar van tevoren vertelt dat we het laat gaan maken en het voorlezen en zelf lezen die avond niet zullen lukken, dan is het meestal wel oké.' (over vrouw van 21 jaar)

Soms maken ouders daarbij gebruik van het visualiseren van de loop van de gebeurtenissen met tekeningen, foto's of geschreven tekst.

'Ze is ook best wel weer flexibel. We visualiseren veel wat betreft dag- en weekritme zodat ze ZIET wanneer opa en oma komen of wanneer ze gaat spelen. Vaak een 'kijk, nog twee nachtjes en nu is het klaar, stoppen met vragen' is meestal voldoende om haar aandacht weer ergens anders op te richten.' (over meisje van 7 jaar)

Soms begrenzen ouders ook gedrag door bepaalde gedragingen af te kappen en/of door deze alleen toe te laten op bepaalde plaatsen of tijden.

<Over dwangmatig veel water willen drinken en vaak en lang tanden willen poetsen> 'Dingen begrenzen: je mag dan en dan water drinken. Sommige dingen toelaten: om vier uur mag je je tanden poetsen zo lang als je wilt.' (over vrouw van 34 jaar)

Enkele ouders vertellen dat een eenmaal vast ingesleten routine wel kan worden veranderd, als je dit maar heel geleidelijk aanpakt.

<Over een uitgebreid ritueel rondom het gaan slapen> 'We zijn nu actief bezig om elke week een stukje van het ritueel af te halen. Dat gaat goed. Het was ook niet zo erg dat ze in paniek raakte als het niet gedaan kon worden, maar als er ruimte was, dan werd toch weer de hele riedel afgewerkt. En als ze klein zijn, is dat nog leuk, maar als ze 21 zijn niet echt meer. Doel is om kus/knuffel over te houden – en "Hou van je" mag ook nog.' (over vrouw van 21 jaar)

<Over alles op een vaste plek willen zetten> 'Tegenwoordig is het wel beperkt tot zijn eigen kamer en kunnen we er wel samen om lachen. Vroeger wilde hij ook bepalen hoe alles in de huiskamer stond.' (over jongen van 13 jaar)

Tot slot vertellen enkele ouders dat zij in de opvoeding van hun kind proberen of hebben geprobeerd enige flexibiliteit te stimuleren door zelf variatie aan te brengen in dagelijkse routines en activiteiten.

'We hebben haar van jongs af aan geleerd: "We gaan het nu anders doen, ….word je daar ziek van, ….ga je daar dood aan? …Nee?….Dan doen we het nu anders, en de volgende keer mag jij het weer bepalen".' (over vrouw van 21 jaar)

Relevante achtergrondkenmerken

'Dwangmatig/ritueel gedrag' hangt niet significant samen met geslacht van de persoon, leeftijd van de persoon of opleidingsniveau van de ouders. Het hangt wel enigszins samen met IQ (Rho -0,16; $p<0,05$). Er is verder een samenhang met de eerdere vraag over autistiform gedrag. Ouders die aangeven dat hun kind autistiform gedrag vertoont, rapporteren vaker 'dwangmatig gedrag' (Rho 0,36; $p<0,01$).

Samenvatting en discussie

In 2013 promoveerde Van Gameren-Oosterom op een onderzoek naar onder andere het psychosociaal functioneren van een groep mensen met Downsyndroom van 16-19 jaar oud. Eén van de bevindingen was dat zo'n 7 op de 10 jongeren met Downsyndroom in zijn of haar eigen wereldje zou leven. In haar vragenlijst aan ouders werd onderscheid gemaakt tussen: 0= 'helemaal niet van toepassing'; 1= 'beetje of soms van toepassing'; en 2= 'duidelijk of vaak van toepassing'.

In de presentatie van de gegevens, zowel in haar dissertatie als in de daarvan afgeleide brochures van TNO over Downsyndroom, zijn de categorieën 1 en 2 echter samengevoegd. Die 7 op de 10 zijn dus zowel mensen die soms of een beetje in een eigen wereldje verkeren als mensen bij wie dit duidelijk of vaak het geval is. Ons lijkt dat een essentieel onderscheid. Het samenvoegen van deze beide categorieën bij deze vraag, maar ook bij andere vragen op psychosociaal gebied, maakt de data moeilijk te duiden.

Volgens de ouders in ons onderzoek maakt zo'n twee derde van de 5-12 jarigen met Downsyndroom duidelijk/vaak makkelijk contact met anderen (Tabel 1). Bij het ouder worden neemt dit percentage af, naar ongeveer de helft bij de tieners en ongeveer een derde bij de volwassenen. Het tegendeel – helemaal niet makkelijk contact leggen – wordt bij 1 op de 10 kinderen en tieners gerapporteerd en bij 1 op de 5 volwassenen. Degenen die makkelijker contact leggen, worden wat minder vaak gezien als personen die in een eigen wereldje leven (Tabel 7).

Net als in het onderzoek van Van Gameren-Oosterom zien we in onze enquête dat een overgrote meerderheid van de ouders rapporteert dat hun kind 'soms/een beetje' ofwel 'vaak/duidelijk' in een eigen wereldje leeft. Maar, wat je in ons onderzoek goed kunt zien, is dat de ouders daarmee over het algemeen 'soms/een beetje' bedoelen (Tabel 1). Dat een minderheid 'vaak of duidelijk' in een eigen wereldje leeft, blijkt overigens ook het geval te zijn bij het onderzoek van Van Gameren-Oosterom. Bij navraag per e-mail op 11 juli 2017 antwoordde zij dat 23% van de 16-19 jarigen uit haar onderzoek duidelijk of vaak in een eigen wereldje leefde en 45% een beetje, percentages die passen bij wat wij in ons onderzoek vinden.

De meerderheid van de ouders in ons onderzoek rapporteert dat hun kind 'soms/een beetje' ofwel 'vaak/duidelijk' in een eigen wereldje leeft. Maar in hoeverre vinden de ouders dit een probleem? Slechts rond de 4% vindt dit duidelijk of vaak een probleem; zo'n 4 op de 10 rapporteren 'een beetje of soms'; en door 6 op de 10 wordt dit niet als een probleem gezien.

Uit de antwoorden op de open vragen blijkt dat ouders onder 'in een eigen wereldje leven' verschillende gedragingen kunnen vatten. Het gaat relatief vaak om het opgaan in fantasiespel, waarbij dikwijls hardop gepraat wordt tegen niet-bestaande figuren. Maar het kan ook gaan om het zich terugtrekken uit drukke situaties, een voorkeur voor solitaire activiteiten, of soms ook om 'zelfstimulerend gedrag' waarbij de persoon zichzelf activeert of tot rust brengt door zich herhalende bewegingen/geluiden.

Uit de open vragen komt naar voren dat een groot deel van de ouders het zich terugtrekken in een eigen wereldje als functioneel gedrag beschouwt, dat bijvoorbeeld door de persoon wordt gebruikt om tot rust te komen en/of om zaken te verwerken. Bij de open vraag over strategieën om de persoon te bereiken als deze zich heeft teruggetrokken in een eigen wereldje, geeft een klein aantal ouders (bij 1 op de 10 voorbeelden; wat overeenkomt met 6% van alle respondenten) expliciet aan dat het moeilijk kan zijn om de persoon dan te bereiken. De meeste ouders rapporteren echter dat zij de persoon – indien nodig – uit het eigen wereldje kunnen halen, met name door hem of haar aan te spreken, even aan te raken of oogcontact te maken of door het initiëren van een voor de persoon aantrekkelijke activiteit. Ouders geven bij dit thema diverse tips. Uit de voorbeelden blijkt dat zij hun kind heel goed kennen en goed kunnen inspelen op zijn of haar voorkeuren.

Ouders rapporteren in meerderheid dat de persoon met Downsyndroom over het algemeen een blije of tevreden indruk maakt (Tabel 2) en zelden een overwegend sombere of angstige indruk. Dit komt overeen met bevindingen uit ons eerdere onderzoek naar kwaliteit van leven (De Graaf & Lamberts, 2016; 2017) en tevens met de resultaten van Van Gameren-Oosterom. Ook zij stelde vast dat jongeren met Downsyndroom zelden angstig, somber, bezorgd of ongelukkig zijn.

In de leeftijd 5-12 jaar weet zo'n twee derde helemaal niet dat hij/zij een verstandelijke beperking heeft (Tabel 3). In de tiener- en de volwassenen-leeftijd daalt dit naar ongeveer een kwart. Wel blijft er een aanzienlijke groep (4 op de 10) die wel weet dat hij/zij een verstandelijke beperking heeft, maar die niet echt beseft wat dit betekent. Slechts een klein deel van de tieners (5%) en van de volwassenen (10%) laat vaak merken het hebben van een verstandelijke beperking frustrerend of verdrietig te vinden. Dit bevestigt het beeld uit ons eerdere onderzoek naar kwaliteit van leven (De Graaf & Lamberts, 2016; 2017).

Er zijn heel weinig mensen met Downsyndroom die zichzelf vaak/duidelijk negatief vergelijken met anderen zonder verstandelijke beperking (Tabel 4), maar zo'n 4 op de 10 doen dit wel een beetje of soms. Ongeveer de helft heeft veel zelfvertrouwen, iets meer dan 1 op de 10 juist uitgesproken weinig. Driekwart is vaak/duidelijk tevreden over de eigen vaardigheden, een heel klein percentage (minder dan 5%) juist helemaal niet. Degenen met veel zelfvertrouwen zijn vaker tevreden over de eigen vaardigheden, maken makkelijker contact, leven minder vaak in een eigen wereldje, maken minder vaak een verdrietige/sombere of een angstige/nerveuze indruk, worden minder vaak overvraagd door de omgeving en laten in mindere mate dwangmatig gedrag zien (Tabel 7).

In hoeverre worden mensen met Downsyndroom ondervraagd of juist overvraagd door de omgeving – en in hoeverre ondervragen of overvragen zij zichzelf? In de ogen van ouders komt ondervraging vaker voor (Tabel 5). Ondervraging door de omgeving en jezelf ondervragen blijkt met elkaar samen te hangen (Tabel 7), wellicht omdat ondervraging door de omgeving aangeleerde hulpeloosheid in de hand werkt. Verder vergelijken mensen die vaker/sterker worden ondervraagd, zichzelf (in negatieve zin) vaker met anderen zonder beperking (Tabel 7). Wellicht hebben mensen die ondervraagd worden vaker de ervaring dat anderen zonder beperking hun taken overnemen waardoor een deel van hen het gevoel krijgt dat zij zelf minder kunnen dan die anderen.

Hoewel ondervraging vaker wordt gerapporteerd, komt overvraging volgens de ouders ook voor. Dit speelt duidelijk/vaak bij 5% van de kinderen, 3% van de tieners en 14% van de volwassenen

(Tabel 5). Op de volwassen leeftijd speelt dit dus bij 1 op de 7. Volgens Coppus & Kuijpers (2015), maar ook volgens Karel De Corte (in deze editie van D+U), is langdurige overvraging riskant. Het kan een rol spelen bij het ontstaan van decompensatie/depressie. Volgens de ouders in onze enquête (Tabel 7) maken mensen met Downsyndroom, die vaker/sterker worden overvraagd door de omgeving, vaker een verdrietige/sombere indruk of een angstige/nerveuze indruk. Ook hebben zij minder zelfvertrouwen, zijn zij in mindere mate tevreden over de eigen vaardigheden en vertonen zij in sterkere mate dwangmatig gedrag. Over degenen die zichzelf overvragen, wordt vaker gerapporteerd dat zij zichzelf in negatieve zin vergelijken met anderen zonder beperking.

Van Gameren-Oosterom (2013) constateert in haar dissertatie dat de helft van de adolescenten met Downsyndroom moeite heeft met veranderingen, in paniek raakt of zich passief opstelt in nieuwe situaties en/of zich verzet tegen veranderingen. Volgens het boek van De Corte (2016) 'Maak me niet Down. Downsyndroom, anders bekeken' worden mensen met Downsyndroom gekenmerkt door psychische structuurvastheid.

Meer dan andere mensen proberen zij grip te krijgen op de realiteit door een draaiboek in hun hoofd te vormen van hoe de realiteit eruitziet. Dit vertaalt zich naar vaste routines. Vaak ontstaat verwarring bij de persoon op het moment dat de routine wordt doorbroken. Onaangekondigde veranderingen die niet kloppen met het innerlijke draaiboek, maken dat de persoon zich onveilig voelt. Dit leidt dan vaak tot de hakken in het zand zetten.

Ten onrechte wordt dit vaak als koppigheid geduid door de omgeving. Maar dat is het niet. Het is onvermogen om het draaiboek flexibel en ad hoc aan te passen. Als de omgeving dit begrijpt, dan kan de persoon met getrapte communicatie worden geholpen het draaiboek wel bij te stellen. Bij getrapte communicatie laat je de persoon weten dat je begrijpt dat hij/zij wordt overvallen door de verandering en daar boos, teleurgesteld of angstig op reageert. Je moet de persoon vervolgens de tijd geven bij te draaien door nieuwe informatie stapje voor stapje aan te reiken, waarbij je hem of haar steeds tijd geeft om die informatie ook te verwerken.

De meeste mensen met Downsyndroom laten weleens gedrag zien dat kan worden omschreven als dwangmatig/ritueel. Slechts ongeveer een derde van de ouders ziet helemaal geen dwangmatig/ritueel gedrag bij hun zoon of dochter. Bij ongeveer 1 op de 5 kinderen, oplopend tot 1 op de 3 bij de volwassenen, vinden ouders juist dat er vaak/duidelijk sprake is van dergelijk gedrag (Tabel 6). Bij ongeveer 3 à 4 op de 10 mensen met Downsyndroom ervaren ouders dwangmatig gedrag soms/een beetje als een probleem, bij een klein percentage (3 à 6%) vinden ouders dit vaak of duidelijk een probleem.

Uit Tabel 7 blijkt dat degenen met sterker/meer dwangmatig gedrag minder makkelijk uit zichzelf contact maken. Ook leven zij vaker in een eigen wereldje, maken minder vaak een blije/tevreden en vaker een verdrietige/sombere of angstige/nerveuze indruk, hebben minder zelfvertrouwen, zijn minder tevreden over de eigen vaardigheden en worden volgens de ouders vaker overvraagd. Hoe hierbij oorzaak-gevolg-relaties liggen is niet bekend. Maar, wellicht is door beïnvloeding van een of meer van deze variabelen de kwaliteit van leven te verbeteren voor de kleine groep mensen waarbij sprake is van duidelijk – en voor de persoon of omgeving problematisch – dwangmatig gedrag.

Wat betreft mogelijke achtergrondvariabelen, zowel bij 'in een eigen wereldje leven' als bij 'dwangmatig/ritueel gedrag' zijn er geen verschillen tussen de geslachten. Opleidingsniveau van de ouders speelt ook geen rol. Beide gedragingen komen wel vaker voor bij een lager IQ van de persoon met Downsyndroom en wanneer ouders hebben gerapporteerd dat er autistiform gedrag speelt bij hun kind.

Bij de voorbeelden van dwangmatig gedrag geven relatief veel ouders aan dat het gaat om een sterke hang naar vaste routines in de tijd. Daarnaast kan het gaan om een voorkeur voor een vaste ordening in de ruimte (zaken moeten op een bepaalde plaats staan). Onder dwangmatig gedrag verstaan ouders soms ook stereotiepe gedragingen. De precieze inhoud van het draaiboek – en tevens de intensiteit waarmee de persoon zich hieraan vasthoudt – varieert van persoon tot persoon.

Een klein deel van de ouders geeft aan dat het vasthouden aan routines zo sterk is dat het niet of nauwelijks kan worden doorbroken. Maar veel ouders rapporteren dat – wanneer dit nodig is – zij dit wel kunnen doorbreken, bijvoorbeeld door afleiding en humor, door uitleg waarom de routine op dat moment onverwacht moet worden doorbroken (en daarbij getrapte communicatie te gebruiken) of door van tevoren verwachte wijzigingen in de gang van zaken te bespreken. Soms begrenzen ouders ook bepaald gedrag door het alleen toe te staan op bepaalde plekken of op bepaalde tijden.

Sommige ouders proberen hun kind meer flexibel te houden door zelf variatie aan te brengen in de dagelijkse activiteiten en routines. Eenmaal vast ingesleten routines kunnen lastig zijn om te veranderen, maar ouders geven voorbeelden dat dit wel mogelijk is door dit geleidelijk te doen. Net als bij het 'in een eigen wereldje leven', stemmen ouders hun reactie af op de persoon. Ze hebben geleerd om aan te sluiten bij de leefwereld van hun kind, geven hun kind ruimte voor gedrag dat voor de persoon functioneel is, maar helpen hem of haar ook regelmatig om weer actief mee te doen met wat de sociale situatie van dat moment vraagt.

LITERATUUR

- Coppus, T. & Kuijpers, M. (2015). Depressie bij mensen met Downsyndroom. Het verschil tussen kunnen en aankunnen. Down+Up 111, 46-49.
- De Corte, K. (2016). Maak me niet Down. Downsyndroom, anders bekeken. ISBN: 987-90-824-8990-3. Te bestellen in de webshop van de SDS.
- 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.
- de Graaf, G. & Lamberts, R. (2017). Leven met Downsyndroom. Deel 3: Ervaringen en gevoelens van tieners en volwassenen met Downsyndroom. Down+Up 118, 40-46.
- van Gameren-Oosterom, H. (2013). Growth, development and social functioning of individuals with Down syndrome. Proefschrift Universiteit Leiden.

De begeleidingscommissie bij dit onderzoek werd gevormd door: Aukje Renooij (ouder), Baukje van der Veen (Stichting Perspectief), Emmy Kwant (ouder), Erik de Graaf (ouder en senior consultant en oprichter van de SDS), Geert van Hove (orthopedagoog), Käthe Noz (dermatoloog), Marian de Graaf (ouder en senior consultant en oprichter van de SDS) en Michel Weijerman (kinderarts).

advertentie

VIM
INCLUSIEF DOWN!

Studiedagen voor onderwijsprofessionals en ouders van kinderen met downsyndroom, van **basisschool** tot **voortgezet onderwijs**.

De VIM is een organisatie voor leerkrachten en onderwijsprofessionals die zich betrokken voelen bij de inclusie van kinderen met downsyndroom in de reguliere kinderopvang en het onderwijs. Al meer dan 25 jaar organiseert de VIM studiedagen over allerlei aspecten van inclusief onderwijs aan leerlingen met downsyndroom. Ouders, leerkrachten én begeleiding staan hierbij zoveel mogelijk centraal. Door elk jaar up-to-date good practice van scholen voor het voetlicht te brengen, zijn deze studiedagen aan te bevelen voor eenieder die te maken heeft of krijgt met een kind met downsyndroom op school. Daarnaast bieden deskundigen bijvoorbeeld op het gebied van taal-spraakproblematiek, wet- en regelgeving en gedragsproblematiek inspirerende cursussen aan met als doel een optimale leeromgeving voor een leerling met downsyndroom te bewerkstelligen.

PROGRAMMA 2017-2018

De jonge kleuter met downsyndroom
vrijdag 29 september 2017

Echt meedoen in de onderbouw
vrijdag 6 oktober 2017

Leren vanaf groep 4
vrijdag 3 november 2017

Naar het regulier voortgezet onderwijs
vrijdag 24 november 2017

Dysfatische ontwikkeling, 3-daagse
vrijdag 16 maart, 13 april en 8 juni 2018

Stimuleren van het denkvermogen, 3-daagse
vrijdag 12 januari, 2 februari en 20 april 2018

Speciaal onderwijs
vrijdag 9 februari 2018

Integreren op praktijkonderwijs en VMBO
vrijdag 9 maart 2018

De peuter met downsyndroom
Vrijdag 1 juni 2018

Een kind met downsyndroom in de klas
Vrijdag 15 juni 2018

De VIM biedt ook studiedagen op maat en locatie aan. Als u als school of organisatie binnen het programma niet een cursus vindt die aansluit bij uw vraag, of omdat u het gesprek rondom integratie van kinderen met downsyndroom in het hele team op gang wil brengen, dan is een studiedag op maat mogelijk. Neem hiervoor contact op met de VIM.
studiedagen@vim-online.nl

onmisbaar bij een geïntegreerde schoolcarrière

WWW.VIM-ONLINE.NL

studiedagen
bijeenkomsten
informatiegidsen
lesmaterialen

Begrijpen zonder woorden

Als je een kind krijgt, verandert je leven. Als je een kind krijgt met Downsyndroom, verandert je leven zeer zeker. De meeste ouders geven aan dat ze veel bijleren door hun kind met Downsyndroom. Een veelgenoemd leerpunt is 'geduld'. Sommige ouders gebruiken hun ervaringen ook om hun carrière een wending te geven. Zo ook Rebecca Sopacua. Hieronder haar verhaal.

Tekst en foto's: Rebecca Sopacua

'Mam, ik wil je wat vertellen, begrijp jij mij zo zonder woorden?' In feite is dat wat je kind aan je vraagt, wanneer het gedrag laat zien dat jou raakt. Het mooie aan de methode PresentChild, die een kindertolk gebruikt, is dat zowel ouder als kind geholpen wordt.
Dat was ook wat Rebecca aansprak, toen ze informatie las over de opleiding tot kindertolk. Het leek een mooie aanvulling op haar beroep als coach.

Rebecca: 'Met Milou, mijn dochter met het syndroom van Down, vond ik het een uitdaging. Wat zou er voor haar naar voren komen? En ik heb nog een zoon, Timo, die zou me ongetwijfeld ook dingen laat zien. Zo begon ik aan de opleiding PresentChild.'

Voorbeelden

Milou is inmiddels drie jaar en is naast haar syndroom van Down geboren met een hartafwijking. Timo heeft ook aspecten die Rebecca raakten.

Zo trok hij altijd naar mannen in gezelschap, gaf haar een tijd lang geen knuffels en viel hij tweemaal op zijn mond.
Grote en kleine voorbeelden zijn tijdens en na de opleiding voorbijgekomen.

'Ik vond het spannend om naar de hartafwijking van Milou te kijken', vertelt Rebecca. 'Ook al was dat al een paar jaar geleden, op de kindertolkmanier had ik daar nog niet naar gekeken. Aan het eind van de opleiding kwam de les over lichamelijke klachten en daar ben ik de uitdaging aangegaan. Omdat ik daarvoor al veel aan persoonlijke ontwikkeling had gedaan, was de inhoud niet heel confronterend, maar wel verrassend. Ik mocht wel degelijk nog iets een plekje geven. Deze boodschap is overigens voor mij persoonlijk. Bij een ander kan er weer iets anders uitkomen. Zelfs als ouders beiden geraakt worden door eenzelfde aspect van het kind, kan dit voor beiden een andere boodschap zijn.'

Onbalans

De hartafwijking liet zien dat er een onbalans was tussen denken en voelen binnen de familie, al generaties lang. Ook spuugde zij een situatie uit, wat Milou heel letterlijk in die periode liet zien. Doordat de kindertolk het gesprek vanuit intuïtie voert, met de boodschap van het kind in het achterhoofd, kom je erachter om welke situatie het gaat. Rebecca: 'Ook bij mij was dit het geval. Een situatie waar nogmaals bij stilgestaan mocht worden. Ik geloof dat het met een reden is, dat ik nu naar de hartafwijking kijk en het dus ook het juiste moment is om nogmaals naar die situatie te kijken. Op dat moment was dat weer een actueel onderwerp wat ik mocht accepteren. Een situatie die al ver terug reikt.'

Ook heeft zij een leuk simpel voorbeeld. 'Tijdens een controlebezoek in het ziekenhuis liep Milou vol trots langs de wachtkamers en zij was uitgebreid aan het zwaaien naar iedereen. Ze liep als een koningin door de gang. Juist dat raakte me. Die trots waarmee Milou zichzelf liet zien, liet me inzien dat ik mezelf ook meer mag laten zien en trots mag zijn op mezelf.'

Elk onderwerp dat een ouder raakt, kan vertaald worden. Het geeft een boodschap aan de ouder. Ouders zien gedrag veranderen. Soms zelfs al nadat de afspraak is gemaakt of na het eerste gesprek. Onbewust heeft het kind door dat eraan gewerkt wordt en kan het wat meer loslaten. Wel is het van belang dat de ouder vervolgens doorpakt, anders kan het zijn dat het kind weer terugvalt in het oude gedrag.

Driftbuien

Rebecca: 'Een ander mooi voorbeeld is Carla. Zij kwam bij me omdat haar dochter driftbuien had. Na de intake ging dit direct beter. Carla mocht een stukje helen vanuit vroeger waar zij zich machteloos en schuldig voelde. Bij het vervolggesprek gaf zij aan dat de driftbuien minder waren geworden, maar dat zij nu veel achter het gordijn ging zitten met een poepbroek. Onbewust liet haar dochter zien dat zij haar 'shit' niet weg hoefde te stoppen en vanachter het gordijn mocht komen. Een aantal weken later hebben wij wederom contact en is al het probleemgedrag verdwenen.'

'In die tussentijd heeft er een situatie plaatsgevonden die Carla herkende uit de visualisatie die ik met haar in het vervolggesprek had gedaan. Dit keer was het haar dochter die op de grond zat, in plaats van zijzelf, wat zij tijdens de visualisatie had gezien. Het voelde voor haar dat zij haar dochter kon troosten en ook gelijk haar innerlijke kind kon helen. Na die situatie was alles weer goed in huis.'

Leuk om te vermelden is natuurlijk het inzicht met betrekking tot het Downsyndroom. Rebecca: 'Een beperking kan niet verdwijnen, maar de mate van de beperking kan wel verbeteren. Ook kan het inzichten geven en dat gaf het mij. Acceptatie van Downsyndroom door de maatschappij is een onderwerp dat me raakt. Door de opleiding ben ik dit onderwerp gaan onderzoeken voor mezelf. Daardoor kwam ik erachter dat ik zelf mijn opa niet kon accepteren. Daar heb ik naar gekeken en in een visualisatie mocht ik hem vergeven voor wat hij mijn vader heeft aangedaan. Hij wist en/of kon niet beter.
Het raakte me niet zomaar zo erg en daardoor wist ik dat er bij haar iets geheeld mocht worden.'

Vrolijk meisje

Eerder vertelde Rebecca over Milou, haar dochter. Hoe gaat het nu met haar?
'Sinds de hartoperatie die zij met vier maanden onderging, gaat haar ontwikkeling geweldig. Het is een vrolijk meisje dat duidelijk aangeeft wat zij wil. Ze doet graag haar grote broer na, wat tijdens het eten weleens tot ergernis kan leiden, maar ook lachwekkend kan zijn.'

Wil jij na het lezen van dit artikel meer informatie over het kindertolken, kijk dan op www.presentchild.com of neem een kijkje op de site van Rebecca: www.numagjij.nl.
Speciaal voor lezers van Down+Up krijg je een korting van 30% in haar praktijk. Vermeld dit wanneer je contact opneemt. Dit is mogelijk via een Skype-gesprek. ■

Dit jaar werden we uitgenodigd door Dierenpark Amersfoort, het Dolfinarium en Burgers'Zoo. Onderstaande foto's zijn gemaakt in Dierenpark Amersfoort en het Dolfinarium. Foto's: Mary Kouwenhoven en David de Graaf

Dreamnights 2017

Nut en noodzaak voor kinderen met Downsyndroom

Extra vitaminens en supplementen

Sinds vorig jaar krijg ik in toenemende mate vragen van ouders over het sinds 1983 bestaande voedingssupplement MSB-methyl. Specifiek voor kinderen met Downsyndroom vaak gevolgd door de vraag: Wat zou het nut kunnen zijn?, en ook: Kan het kwaad? In dit artikel zet ik de belangrijkste feiten op een rijtje.

Tekst: Michel Weijerman, kinderarts

De achtergrondinformatie over het middel MSB-methyl (kortweg: MSB) wordt beschreven in het boek: 'Down syndrome and vitamin therapy', van Kent MacLeod uit 2003. Kort samengevat is het uitgangspunt in het boek, dat kinderen ten gevolge van het Downsyndroom vitamine- en supplemententekorten zouden hebben. Hierbij worden algemene conclusies getrokken, zonder dat rekening is gehouden met de situatie van het individu en met de wijze waarop het individu op dat moment medisch wordt begeleid met betrekking tot zijn Downsyndroom-specifieke aandachtspunten.

Verbeterde vaardigheden?

Vervolgens worden meerdere gezondheidsclaims beschreven dankzij het gebruik van extra vitamines en supplementen. De claims betreffen verbeterde cognitieve en fysieke vaardigheden, betere gezondheid, het minder krijgen van infecties door versterking van het immuunsysteem, met uiteindelijk een verbetering van de kwaliteit van leven. Het positieve effect van vitaminesuppletie zou dramatisch zijn op het non-verbale IQ, met name bij kinderen die ondervoed waren. Tevens wordt beschreven dat de suppletie geen kwaad kan.

Niet onderbouwde claims

De claims worden geïllustreerd aan de hand van voorbeelden, maar kunnen niet door systematisch uitgevoerde wetenschappelijke onderzoeken worden bevestigd. Bij verder bestuderen van de

bijgeleverde literatuur in het boek, blijkt het bewijs niet. In het boek ontbreekt daardoor de wetenschappelijke onderbouwing.

Dat kinderen met Downsyndroom over het algemeen tekorten hebben aan vitamines en/of supplementen, wordt in de huidige wetenschappelijke literatuur (o.a. PubMed search) nergens beschreven en dus niet bevestigd.

Laag zinkgehalte

Een laag zinkgehalte komt bij kinderen met Downsyndroom wel wat vaker voor. Dat tekort aan zink moet dan eerst worden vastgesteld en kan daarna pas met extra zink behandeld worden in een dosering die meestal hoger is dan dat de suppletiepreparaten bevatten. Bij aandoeningen die vaker voorkomen bij kinderen met Downsyndroom, zullen door het goed en op tijd behandelen van de aandoening eventuele tekorten aan vitamines en supplementen ook niet ontstaan. Het wordt nergens beschreven en de klinische ervaring tot op heden met kinderen met Downsyndroom heeft dat ook nog niet laten zien bij laboratoriumcontroles van met name de vitaminegehaltes.

In het boek wordt verder geen rekening gehouden met wat in de huidige richtlijnen (zowel de Amerikaanse richtlijn van de AAP: 'Health Supervision for Children with Down syndrome' van Marilyn Bull uit juli 2011, alsook de Nederlandse richtlijn uit 2010) rondom de zorg voor kinderen met Downsyndroom al tot stand gebracht is anno 2017. Bij het individuele kind met Downsyndroom in Nederland met de huidige adviezen rondom de zorg voor kinderen met Downsyndroom zijn er in principe op basis van problemen al vaak interventies geweest met betrekking tot een afwijkend eetpatroon of voedingsinname, of is de behandeling gestart van de bij het Downsyndroom vaak voorkomende aandoeningen, zoals hart, schildklier, coeliakie en dergelijke.

Coeliakie

Een voorbeeld: bij het hebben van een coeliakie die nog niet behandeld is met glutenvrij dieet, kun je verwachten dat er op den duur bepaalde tekorten kunnen ontstaan. Bij behandeling in een vroeg stadium – het gebruik van een glutenvrij dieet – zullen die tekorten niet ontstaan, dan wel met behandeling verdwijnen. In dit geval speelt bijvoorbeeld het ijzergehalte een rol. Dit voorbeeld illustreert ook dat er niet sprake is van een Downsyndroom-specifiek probleem, maar dat het vooral afhangt van het hebben van in dit geval coeliakie, dat ook bij kinderen zonder Downsyndroom voorkomt. In de huidige tijd wordt in Nederland coeliakie vroeg opgespoord bij kinderen met Downsyndroom, dus zullen tekorten als gevolg van coeliakie niet het probleem zijn.

Risico's overdosering

In de huidige wetenschappelijke literatuur komt naar voren dat overmatig gebruik van sommige vitamines en supplementen nadelige effecten kan hebben:

- Overdosering van vitamine A is gevaarlijk en kan vergiftiging geven met hoofdpijn, misselijkheid, duizeligheid, vermoeidheid, oog-, huid- en skeletafwijkingen.
- Overdosering van vitamine C geeft darmklachten.
- Overdosering van vitamine B3 geeft opvliegers en schade aan lever en ogen.
- Overdosering van vitamine B6 geeft neurologische schade.
- Overdosering met name na langdurig gebruik van vitamine D geeft kalkafzettingen.
- Te veel jodiuminname kan de schildklier beïnvloeden.
- Te veel aan seleen geeft verlies van haar, nagels en tanden, huidbeschadigingen en afwijkingen aan het zenuwstelsel.
- Te veel foliumzuur kan het opsporen van afwijkingen van het zenuwstelsel door een vitamine B12-tekort maskeren.

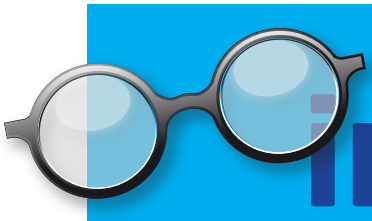
Geen toxische waarden

De doseringen zoals aangegeven op de bijsluiter van het preparaat MSB lijken over het algemeen niet de toxische (giftige) waardes te overschrijden, met als kanttekening dat niet al de stoffen (en met name niet de supplementen) konden worden nagetrokken.

Conclusies

Samenvattend kan worden gesteld dat de wetenschappelijke literatuur geen specifiek voordeel beschrijft voor algemeen gebruik van extra vitamines en supplementen bij kinderen met Downsyndroom. De resultaten en claims, zoals beschreven in het boek 'Down syndrome and vitamin therapy', van MacLeod, zijn voornamelijk toegelicht aan de hand van eenmalige ervaringen bij een individu en zijn niet voor de hele groep kinderen met Downsyndroom aangetoond.

Vitamine E, vitamine C (normaal gedoseerd), betacaroteen, seleen en zink hebben wel een antioxidante werking. Er is nog wat discussie over de precieze gezondheidseffecten van de antioxidanten, maar mogelijk bestaat hier een klein gezondheidsvoordeel. Het geven van borstvoeding wordt over het algemeen beschouwd als positief voor de werking van het immuunsysteem. ■



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, Jana Vyrastekova*

Riskante experimenten met stamcellen

We beginnen met kritische geluiden over een 'nieuwe therapie' die op de keper beschouwd helemaal niet zo nieuw is. Zoals zo vaak is dit alleen maar een moderne variant op een methodiek die al bijna een eeuw bestaat. Deze en verwante toepassingen worden zonder kwaliteitskenmerk, effectonderzoek of wat dan ook, via het internet aangeboden, zoals vele andere moderne varianten van al lang bestaande therapieën ook. Een historisch overzicht staat bijvoorbeeld in Appendix 3 'Vitaminen- en mineralentherapieën' uit de SDS-uitgave 'Medische Aspecten van Downsyndroom'.

Het onderhavige voorbeeld uit India maakt het wel heel bont. Begin februari verscheen het bericht dat een kliniek daar stamcellen geïnjecteerd heeft voor de behandeling van inmiddels 14 mensen met Downsyndroom. En die aankondiging heeft andere onderzoekers zeer verontrust en zou ouders van kinderen met Downsyndroom ook moeten verontrusten. We citeren hier verderop uitgebreid uit een artikel van Andy Coghlan van de NewScientist.

Maar eerst nog even ter herinnering: het begrip stamcellen kennen we pas sinds 1981. Maar al vanaf 1931 worden er cellen geïnjecteerd om het functioneren van mensen met problemen te verbeteren. In de jaren 60 en 70 van de vorige eeuw zou dat een gebruikelijke (maar wel dure!) behandeling worden, ook bij Downsyndroom. Toen werd er periodiek celmateriaal geïnjecteerd dat meestal afkomstig was van schapenembryo's. Die cellen zouden dan in hun werking niet soortspecifiek zijn maar wel orgaanspecifiek, werd er gesteld. Kalfscellen bijvoorbeeld zouden wel werkzaam zijn bij mensen en mensenlever zou vooral gestimuleerd worden door met name levercellen van het donordier. Er woedden toen pittige discussies met betrekking tot het type celmateriaal dat het beste zou werken: gevriesdroogde, diepgevroren of levende cellen, of biochemisch gemodificeerd celmateriaal. We weten het niet, maar het ligt voor de hand om te veronderstellen dat eventuele effecten te maken hadden met de aanwezigheid van stamcellen, zoals we die nu kennen.

De voorstanders van de diverse behandelmethoden van toen meldden dat er als gevolg van die injecties sprongen in de ontwikkeling optraden, met name tijdens de eerste paar dagen na de halfjaarlijkse of, bij één bepaalde methode, wekelijkse injecties. In die tijd werden er tienduizenden baby's, peuters en kinderen met Downsyndroom regelmatig op die manier behandeld, met name in Duitsland. Maar ook hier in Nederland was er toentertijd één arts die claimde meer dan 5.000 behandelingen bij kinderen te hebben uitgevoerd (dat betreft dan wel minder dan 5.000 kinderen omdat één en hetzelfde kind over het algemeen meerdere keren zal zijn behandeld). Die vormen nu een deel van de huidige populatie van vijftig- en zestigjarigen.

De enorme aantallen behandelingen, tezamen met de gepubliceerde bevindingen, deden de mensen geloven dat deze vorm van therapie in principe veilig was. Toch werd het gebruik van de methode in Nederland al in 1973 door de Gezondheidsraad ontraden, vanwege het ontbreken van effect. In Duitsland werd hij laat in de jaren 80 zelfs helemaal verboden vanwege de mogelijke neveneffecten: o.a. anafylactische shock. Er waren namelijk mensen overleden als gevolg van injecties met celmateriaal. Daarna was celtherapie alleen nog in de aanbieding in de vroegere Oostbloklanden, waarbij in een Russische variant gebruikgemaakt werd (of wordt?) van celmateriaal dat afkomstig was van menselijke embryo's. De mensen daar kregen (of krijgen?) te horen dat het een geweldige therapie is.

En nu is daar dan de beschrijving van de behandeling uit India. Volgens Jyoti Titus, manager van de Nutech Mediworld Clinic in New Delhi, is het de eerste keer dat Downsyndroom behandeld wordt met stamcellen. Na het voorgaande kunnen we ons afvragen of dat inderdaad wel zo is. Maar als gevolg van de injecties in India zijn er wel overal alarmbellen afgegaan. Het is noch onderzoekers van stamcellen, noch hedendaagse experts op het gebied van Downsyndroom duidelijk wat voor effect zulke cellen – die immers kunnen uitgroeien tot allerlei typen weefsel – zouden kunnen hebben op Downsyndroom. 'Het gebruik ervan ligt biologisch gezien niet voor de hand en kan voor de betrokken baby's een aanzienlijk risico op ongewenste neveneffecten betekenen', stelde John Rasko van de International Society for Cellular Therapy.

Immers, klinisch bewezen echte stamceltherapieën beginnen nu net pas beschikbaar te komen. De eerste stamcelbehandeling die regulair is toegelaten, werd vorig jaar in Japan gelanceerd. Die is erop gericht dat getransplanteerde organen hun ontvangers niet aanvallen. Een aantal onderzoeksteams onderwerpt op dit moment andere experimentele stamceltherapieën aan stringente klinische trials.

Maar intussen bieden honderden klinieken over de hele wereld al wel stamcelbehandelingen aan die niet toegelaten zijn door de autoriteiten. Een patent uit 2007 op naam van de medische directeur van de Indiase kliniek, Geeta Shroff, suggereert dat de cellen die aangeboden worden door Nutech Mediworld, van nut zouden kunnen zijn voor meer dan 70 soorten aandoeningen, van Downsyndroom tot de ziekte van Alzheimer en zelfs voor vegetatieve toestanden.

Shroff beschreef in een publicatie van vorig jaar hoe een baby met Downsyndroom meer begrip ontwikkelde, een betere spierspanning had en zijn familieleden beter kon herkennen na de behandeling met stamcellen. 'Er is (in die publicatie) geen vergelijking met overeenkomstige baby's met Downsyndroom en geen enkele aanwijzing dat deze therapie ook maar enig effect gehad heeft. De auteur heeft dus geen enkele reden om te zeggen dat de injecties een gunstig effect gehad hebben', stelde Elizabeth Fisher van het University College in London. Maar Titus vond: 'Omdat het geen enkele andere behandeling onderging, is het duidelijk dat de verbeteringen bij dit kind een gevolg zijn van de stamceltherapie. Hij begon te vocaliseren en te kruipen en zijn gelaatskenmerken veranderden.' De jongen in kwestie, die in Singapore woont, is nu drie jaar oud. 'Hij blijft bij zijn leeftijd passende vaardigheden ontwikkelen', volgens Titus. Casuïstiek dus als een halve eeuw geleden: een voor anderen oncontroleerbare 'sprong in de ontwikkeling'.

In het onderzoek van Shroff wordt beschreven hoe zij de cellen, afkomstig van een gedoneerd embryo, in het bloed, de rugspieren en onder de huid van het kind injecteerde. Daarnaast kreeg het kind ook een spray in zijn neus. 'Stamcellen hebben het ingebouwde vermogen om te repareren en te regenereren en dat is waardoor de conditie van baby verbeterde', zei Titus.

'Het is niet duidelijk op welke manier deze behandeling zou kunnen werken', stelde Victor Tybulewicz van het Francis Crick Institute in London. Om ook maar enig effect te hebben, zouden er neurale stamcellen in de hersenen moeten worden geïnjecteerd, denkt hij. 'De auteur lijkt geen enkel idee te hebben van waar ze [de cellen] naartoe gaan en wat ze daar doen', zei Fisher. 'En het is nog erger omdat nu we weten dat ze al 14 patiënten hebben behandeld en niet maar eentje.'

Volgens Titus zijn de cellen op een zodanige manier ontwikkeld, dat de ontvangers geen immunosuppressiva nodig hebben. Maar Tybulewicz is het daar niet mee eens: 'Ik denk dat het meest waarschijnlijke gevolg van de injecties is dat de cellen worden herkend als van buiten het lichaam afkomstig om daarna te worden geëlimineerd door het immuunsysteem.' Meer details van de biologische impact van de stamcellen zullen besproken worden in een onderzoeksverslag dat is aangeboden voor publicatie, belooft Titus.

Nutech Mediworld is niet de enige kliniek in de wereld die stamcellen aanbiedt. Een analyse van vorig jaar onder leiding van Rasko vond 417 websites die behandelingen met stamcellen direct aan patiënten aanboden. Daarvan hadden er 187 een link met 215 klinieken in de VS, 35 websites waren verbonden met organisaties in India. Hoewel India al een tiental jaren geleden landelijke richtlijnen op het gebied van onderzoek en behandeling met stamcellen introduceerde, zijn die niet wettelijk bindend.
Moraal: uiterste voorzichtigheid met wat er op het internet aan behandeling wordt aangeboden, blijft het advies.

Bronnen: http://bit.ly/2jzKRZ3, http://doi.org/bx3v en http://bit.ly/LE5Vat

Passend Onderwijs: ouders hebben weinig te kiezen

In de politieke discussie rondom passend onderwijs wordt vaak geschermd met resultaten van onderzoeken die uitgevoerd zijn als onderdeel van het Evaluatieprogramma Passend Onderwijs. Wil je die discussie volgen, dan is het belangrijk om te weten wat er nu echt in die onderzoeken staat. We bespreken hier een belangrijke studie uit dit evaluatieprogramma: 'Keuzevrijheid van ouders van kinderen met een extra ondersteuningsbehoefte binnen passend onderwijs' door Van Eck en Rietdijk (2017).

In de 11de voortgangsrapportage Passend Onderwijs worden enkele bevindingen uit dit onderzoek genoemd. We lezen: 'Mondigheid en doorzettingsvermogen van ouders kunnen de keuzemogelijkheden vergroten'. Vervolgens wordt als oplossingsrichting genoteerd: 'In de aanpak van kansenongelijkheid is in algemene zin aandacht voor het vergroten van ouderbetrokkenheid'. Maar, hoe zit het nu precies met die keuzevrijheid van ouders? Waarop is het onderzoek van Van Eck en Rietdijk gebaseerd? Is het vergroten van ouderbetrokkenheid werkelijk de oplossing voor de problemen met keuzevrijheid?

Wenden wij ons tot het onderzoek zelf. Citaat uit de samenvatting: 'De uitkomsten van het onderzoek laten zien dat keuzevrijheid voor ouders van kinderen met een extra ondersteuningsbehoefte niet vanzelfsprekend is. Circa de helft van de ouders heeft geen keuze tussen verschillende scholen.' En verder: 'Scholen wijzen leerlingen bijvoorbeeld af, omdat er geen plek is, omdat ze handelingsverlegen zijn, of omdat het kind niet voldoet aan de toelatingscriteria. Mondigheid en doorzettingsvermogen van ouders kunnen de keuzemogelijkheden vergroten.' Wat opvalt is dat in de 11de voortgangsrapportage alleen dit laatste punt over mondigheid wordt besproken. De voortgangsrapportage geeft daarmee een vervormd beeld van de situatie; de centrale observatie van de studie is dat er vaker keuzevrijheid ontbreekt dan dat die bestaat. Laten we nu bespreken wat dit onderzoek inhoudt.

De auteurs herinneren ons eerst eraan dat met de invoering in 2014 van de Wet Passend Onderwijs (1) de scholen zorgplicht hebben, en (2) scholen/schoolbesturen samenwerken in regionale samenwerkingsverbanden. De onderzoekers stellen dat de nieuwe wet enerzijds de positie van ouders kan hebben versterkt door de ingevoerde formele klachtroutes, maar anderzijds de ouderpositie kan hebben verzwakt door het verdwijnen van leerlinggebonden financiering. Bovendien: hoewel in aanvang de ouders de school voor hun kind kiezen, zijn het de samenwerkende schoolbesturen die bepalen wat – volgens hen – de passende plek is voor een leerling.
Is er dan wel keuzevrijheid?

Daarom richt het onderzoek zich op de vraag hoe ouders van kinderen met een extra ondersteuningsbehoefte het proces van schoolkeuze ervaren. Welke factoren spelen een rol bij vrije schoolkeuze? Waar lopen ouders tegenaan? De onderzoekers beantwoorden deze vragen op grond van (1) interviews met vertegenwoordigers van een zestal specifieke ouderorganisaties waaronder de Stichting Downsyndroom, en (2) semigestructureerde interviews met de ouders van 30 kinderen met een extra ondersteuningsbehoefte.

Interviews met de ouderorganisaties alarmeren dat er voor kinderen met een extra ondersteuningsbehoefte en hun ouders vaak geen keuzevrijheid bestaat. De ondersteuningsbehoefte bepaalt in hoge mate waar plek is voor het kind. Ouders hebben vaak geen keuze tussen speciaal of regulier. Door het wegvallen van leerlinggebonden financiering zijn reguliere scholen afhankelijk geworden van – lang niet altijd toereikende – ondersteuningsmiddelen vanuit het samenwerkingsverband. In hun slotwoord merken de auteurs het volgende op: 'Uiteindelijk gaat het ouders erom dat er een passende onderwijsplek voor hun kind wordt gevonden. Of er hierbij een keuze gemaakt kan worden uit diverse scholen of niet, is dan minder belangrijk.' Wij vinden het essentieel om te benoemen dat er geen keuzevrijheid bestaat, als ouders gedwongen zijn hun kind in te schrijven op de enige school die bereid is het kind op te nemen. Van Eck en Rietdijk doen te licht daarover.

Verder rapporteren de ouderorganisaties dat ouders het heel belangrijk vinden om zich welkom te voelen op de school van hun kind, maar dat dit lang niet altijd het geval is. Bij aanmelding zijn sommige scholen niet bereid om in gesprek te gaan met de ouders; er is onvoldoende informatie over scholen; scholen zijn hierdoor moeilijk te vergelijken; en reguliere scholen willen zich vaak niet 'profileren' op een aanbod voor extra ondersteuning, omdat zij bang zijn voor een aanzuigende werking. Verder moeten ouders vaak te lang wachten op een plaatsingsbeslissing, of – met name in het voortgezetonderwijs – vindt er loting plaats, terwijl er pas zorgplicht geldt na inloting. Als het kind wordt uitgeloot, hebben ouders nog maar weinig tijd om een andere geschikte school te vinden. De ouderorganisaties signaleren ook dat er regionale ongelijkheid is in de keuzevrijheid door verschillen tussen scholen, samenwerkingsverbanden en regio's.

De auteurs van deze studie merken op dat dit alarmerende beeld mogelijk te negatief is, omdat de ouderorganisaties wellicht vooral zouden praten met ouders die tegen problemen aanlopen. Maar, zelfs als dat waar zou zijn, mag dat geen reden zijn om de gerapporteerde ervaringen niet serieus te nemen. Dan wordt het alsof je vindt dat waarschuwingsborden voor files een te nega-

tief beeld geven, omdat ze vooral verschijnen als er een file is. Geven die borden een te negatief beeld? Nee, ze geven aan waar en welke problemen er spelen.

Ouder-interviews vonden plaats met de ouders van 30 kinderen – bijna allemaal moeders – van 15 kinderen in basisschoolleeftijd, en 15 kinderen in de voortgezet onderwijsleeftijd. De kinderen hadden verschillende ondersteuningsbehoeften, bijvoorbeeld: autismespectrumstoornis, hoogbegaafdheid, angststoornis, ADHD, fysieke beperking, Downsyndroom, etc. De onderzoekers merken ook op dat veel ouders wegens drukte of redenen van privacy niet wilden meedoen aan het onderzoek. Een derde van de ouders is voorgedragen door een van de ouderorganisaties, het merendeel is echter gevonden via het netwerk van de onderzoekers zelf.

De ouders van de basisschoolkinderen geven vaak aan dat ze geen vrije schoolkeuze hebben (zie de tabel). Ze zijn ongeveer net zo vaak tevreden als ontevreden over de schoolkeuzevrijheid. Het is onduidelijk uit welke bron de ouders komen die tevreden zijn. Maar, gezien dat er maar een derde van de geworven ouders door de ouderorganisaties voorgedragen is, komt een negatief beeld van keuzevrijheid dus ook vaak voor bij de ouders die door de onderzoekers zelf zijn geworven. Het lijkt er dus op dat de ouderorganisaties niet een overdreven negatief beeld hebben van de situatie.

Tabel: Evaluatie van keuzevrijheid door de ouders

	Positief	**Negatief**	**Gemengd**
Basisonderwijs	7 (47%)	7 (47%)	1 (7%)
Voortgezet onderwijs	2 (13%)	6 (40%)	7 (47%)

De geïnterviewde ouders benadrukken dat mondigheid belangrijk is en maken zich zorgen over minder mondige ouders en hun keuzevrijheid. Ouders zijn afgewezen door scholen op grond van argumenten als 'handelingsverlegenheid' van de school, de impact die hun kind zou hebben op de andere kinderen of vanwege financiële redenen. De ouders vinden het belangrijk dat de communicatie vanuit scholen verbetert, dat de scholen hun deskundigheid en professionalisering vergroten, en dat scholen beginnen met 'kijken naar het kind als individu'.

De ouders van leerlingen in het voortgezet onderwijs geven aan dat zij het schoolkeuzeproces ingewikkeld vinden en vol van onzekerheid. Bijna al deze ouders zijn negatief of hebben gemengde gevoelens over de schoolkeuze (zie de tabel). Ongeveer de helft van deze ouders voelt zich serieus genomen in het keuzeproces. Andere ouders hebben het gevoel dat zij niet zelf kunnen kiezen en dat er voor hen wordt besloten. Enkele ouders voelen zich daarbij onder druk gezet, bijvoorbeeld ouders van leerlingen met Downsyndroom.

We citeren uit het onderzoek: 'Zo vertelden twee ouders van een kind met Downsyndroom – die volgens het basisschooladvies naar het vmbo zouden kunnen – dat hun kinderen daar vooralsnog niet worden toegelaten. De beoogde scholen vinden het een te grote stap. Een van de scholen geeft daarbij aan dat 'het te veel wordt' omdat zij al veel leerlingen hebben met leerachterstanden en gedragsproblemen. Bovendien vindt het samenwerkingsverband in deze regio dat kinderen met Downsyndroom beter af zijn in het voortgezet speciaal onderwijs. Deze ouders verwachten dat het cognitief aanbod in het voortgezet speciaal onderwijs "te schraal" zal zijn en houden vast aan het advies van de basisschool.'

Tot slot, het beeld dat door de ouderorganisaties en door de individuele ouders gedeeld is met de onderzoekers toont dat er geen echte schoolkeuzevrijheid bestaat voor het merendeel van de leerlingen met een extra ondersteuningsbehoefte. Vooral in het voortgezet onderwijs is er hierover weinig tevredenheid onder de ouders. Het feit dat ouders mondig moeten zijn om meer keuze af te dwingen bij de scholen en schoolbesturen kan niet gezien worden als de oplossing voor deze problematiek (in tegenstelling tot wat hierover in de 11de voortgangsrapportage wordt gesuggereerd). Het gebrek aan vrije schoolkeuze ontstaat vooral door slechte informatievoorziening door de scholen en door weigering van scholen om kinderen te plaatsten vanwege 'handelingsverlegenheid' of financiële redenen. Het vergroten van de onderhandelingsvaardigheden van ouders kan deze problemen niet wegwerken.

Bron: http://bit.ly/2vXyGtW en http://bit.ly/2hSMvV2

Even voorstellen

Aan het team schrijvers van deze rubriek is vanaf Down+Up 118 een nieuwe auteur toegevoegd: Jana Vyrastekova. Zij is gedragseconoom en ouder van een kind met Downsyndroom. Voor deze rubriek richt zij zich in het bijzonder op het thema 'Onderwijs'.

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.

Een kind van vier miljoen

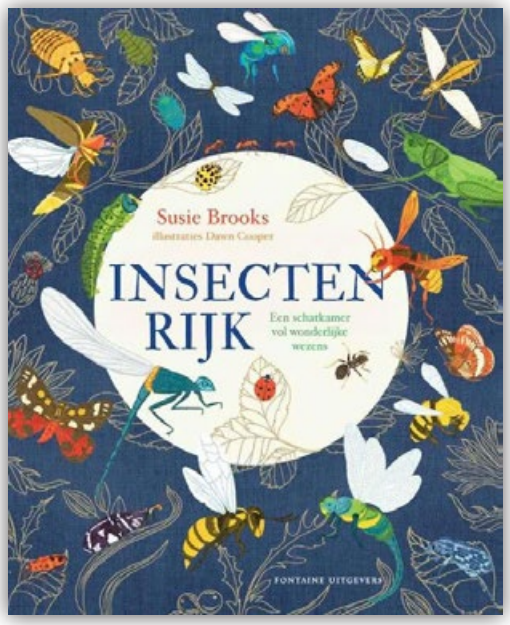
Regina Lamberts

Victoria Schuurman is moeder van een volwassen dochter met Downsyndroom, én schrijfster. Ze heeft al eerder een boek over haar dochter geschreven. En een roman over een tweeling die een zeer verschillend leven leidt. Haar meest recente boek gaat weer over Downsyndroom. Het is een hartenkreet over de mogelijke gevolgen van de Niet-Invasieve Prenatale Test (NIPT).

Schuurman beschrijft een mogelijke wereld over 50 jaar. De hoofdpersoon, Beatrice, vertelt haar verhaal. In die tijd is het volstrekt normaal en nagenoeg verplicht geworden om de zwangerschap van een kind met Downsyndroom af te breken. Beatrice besluit dat niet te doen, haar zoon met Downsyndroom wordt geboren. Voor Beatrice gaat er een wereld open waar ze voorheen geen weet van had. En de bekende wereld van Beatrice stort geheel in. Niemand wil nog met haar te maken hebben, het bewust krijgen van een kind met Downsyndroom wordt gezien als zeer onverantwoord.

Dit boek is geen makkelijk boek. Het gaat uit van een zeer negatief scenario waarbij mensen met Downsyndroom niet welkom zijn en nog erger, geen mensenrechten meer hebben. Dat maakt het beklemmend en schokkend. Daarmee is dit boek een waarschuwing: we moeten altijd met elkaar onverminderd vasthouden aan artikel 1 van de grondwet.

Een kind van vier miljoen,
Victoria Schuurman
Uitgeverij Aspect



Insectenrijk

Een schatkamer vol wonderlijke wezens
Isadora Warring

Dit boek moet het vooral hebben van zijn schoonheid. Met zijn opvallende kleurgebruik is het een echte eyecatcher in de boekwinkel. De illustraties doen een beetje denken aan de schoolplaten die vroeger in de klas hingen.

Het boek is, na een inleiding, opgebouwd uit verschillende categorieën insecten. Een categorie beslaat één of twee dubbele pagina's, waarbij één of meerdere stukjes tekst uitleg geven over diersoort. Het merendeel van de pagina's is gevuld met illustraties van verschillende insecten uit deze categorie.

Voor kinderen die (goed) kunnen lezen en interesse hebben in de natuur, is dit boek heel geschikt om zelfstandig of samen te lezen. Na het lezen van zo'n alinea kun je je kind stimuleren na te vertellen of te schrijven wat het kind gelezen heeft. Ook wanneer je kind van tekenen houdt, kan het leuk zijn verschillende insecten na te tekenen en de namen erbij te schrijven.

Voor kinderen die dit boek willen gebruiken als naslagwerk voor een spreekbeurt of werkstuk, staat er misschien wat te weinig informatie in. Ik mis bijvoorbeeld wat informatie over de leefomgeving van sommige insecten, met name de vraag: 'Komt dit insect in Nederland voor?'.

Maar visueel is dit boek zeer sterk en kun je er, naast plaatjes kijken, veel leuke creatieve dingen mee doen!

ISBN: 9789 0595 674 81
Auteur: Susie Brooks
Illustraties: Dawn Cooper
Uitgever: Fontaine Uitgevers
Prijs: € 16,95

Ik zie, ik zie

Isadora Warring

Toen ik dit boek opensloeg, moest ik eerst even wennen. Het gaat over een klein beertje en een stad. Op de linkerpagina staat steeds de tekst: 'Sluit je ogen en stel je voor dat alles (...) is.' Op de linkerpagina zie je dan een illustratie van een stad, die bijvoorbeeld helemaal 'opgeblazen' of 'kunstig' is. De tekeningen zijn heel fijne pentekeningen met af en toe wat kleur. Het merendeel is zwart-wit en er is ook veel wit op de pagina's gelaten. Je moet goed kijken om alle subtiele grapjes te vinden.

Ik word toch wel erg blij van dit boek, omdat het zo anders is dan anders. Je zou het kunnen vergelijken met een 'zoekboek', maar het is veel minder overweldigend en wat meer diepgaand.
Daarnaast is dit boek erg geschikt om zelf te lezen; er wordt immers vrijwel steeds dezelfde zin gelezen. Maar ook voor het stimuleren van de fantasie, het schrijven van eigen teksten of het tekenen is dit boek een heel mooi uitgangspunt!

ISBN: 9789 4623 44 532
Auteur: Eef Rombaut
Illustraties: Leen Vanbroekhoven
Uitgever: Abimo
Prijs: € 14,99

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.

Downistie-dvd

Liefde, bedrog, zwangerschap en ziekte – honderdduizenden kijkers zaten in 2012 aan de buis gekluisterd voor Downistie. De soap werd uitgezonden in 'De Wereld Draait Door' en bereikte zo meer dan een miljoen kijkers.

Een soap waarin alleen acteurs met Downsyndroom meespelen. Goed idee of absoluut not done? Zelden leverde een programma zoveel discussie op als Downistie. De serie is al lang niet meer op tv te zien, maar wel op dvd. De dvd biedt ook iets extra's: een uitgebreide documentaire over het ontstaan en vooral het doel van deze soap. Zeer de moeite waard.

NU EENMALIG TE KOOP VIA ONZE WEBSHOP, VOOR € 4,95

http://www.downsyndroom.nl/winkel/

19-06-2017

€ 728,-

Familie Olders: donatie van belang-stellenden op de begrafenis van Bart Olders

20-06-2017

€ 432,-

Frans ter Beke, Golfclub de Koepel te Wierden. Opbrengst Goede doelen wedstrijd 17 juni

01-08-2017

€ 200,-

Gift van opa en oma Cato Merken

03-08-2017

€ 167,-

Verkoop www.sieradenuitdenatuur.nl t/m 3 augustus 2017

26-06-2017

€ 100,-

Groen Bevestigingsmaterialen BV Gift

03-08-2017

€ 200,-

Siertuin Den Overkaent, Gilze

17-07-2017

€ 250,-

Diaconie PKN Ruinen, Gift

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

Downteams/Downpoli's bekend bij SDS

Almere
De Kinderkliniek, kinderarts Anne-Marie van Wermeskerken, Hospitaaldreef 29, 1315 RC Almere, tel: 036 - 763 0030, fax: 036 - 763 0035, afspraak@dekinderkliniek.nl

Amsterdam
DCN, Down Centrum Nederland, locatie VU Amsterdam & Alrijne Ziekenhuis Leiderdorp (zie Leiderdorp). VUmc, De Boelelaan 1117, 1081 HV Amsterdam - Polikliniek kindergeneeskunde receptie L. Secretaresse: Yvonne de Vos-Oosterwijk, 020 – 444 1130. Aanmeldingen telefonisch of via polikindergeneeskunde@vumc.nl. Coördinerend kinderarts/Downspecialist VUmc: Chantal Broers, kinderarts, cjm.broers@vumc.nl. Roos van der Plas, kinderarts, r.vanderplas@vumc.nl

Arnhem
Rijnstate, Ellen de Boode, kinderarts, 088 - 005 7782, downspreekuur@rijnstate.nl

Bergen op Zoom
Downsyndroom Team West Brabant, Bravis Ziekenhuis, locatie Bergen op Zoom. Coördinator: E. de Klerk, revalidatiearts. Inlichtingen 088 – 706 7310 (revalidatie-afdeling) of mail: downteam@bravis.nl

Boxmeer
Downsyndroom Team Maasziekenhuis Pantein. Afspraken: poli 0485 – 567 500/505, SecM_kind@maasziekenhuispantein.nl. Medisch coördinator: G. Janssen, kinderarts

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 – 656 877. Contactmogelijkheid: pvos@cello-zorg.nl, p.vos@jbz.nl en polivg@cello-zorg.nl

Breda
Downteam Amphia Ziekenhuis. Inl. en aanmeldingen via secr. Kindergeneeskunde, 076 – 595 2629, 076 – 595 1012, C. Verkooijen, ass. Spreekuur elke laatste vrijdagmiddag van de maand

Den Bosch
Downteam Jeroen Bosch Ziekenhuis, mw. A.M. van der Weij, kinderarts, en mw. M.W. van Steenbergen, kinderarts. Info: 073 – 553 2304

Den Haag e.o.
Downsyndroom Team 's-Gravenhage e.o. HagaZiekenhuis, locatie Juliana Kinderziekenhuis. Info en aanmelden: 070 – 210 7371, c.molenaar@hagaziekenhuis.nl

Deurne
Downsyndroom Team 18+. Medisch coördinator: mw. A. Coppus, arts VG. Locatie: Elkerliek ziekenhuis Deurne. Inl.: Peter Janssen 0492 – 595 173, pjanssen@elkerliek.nl; Marijke de Witte 0493 – 329 433, MdWitte@oro.nl

Gouda
Downsyndroom Team Midden-Holland, ondergebracht bij MEE MH. Coördinator Carola Littel, downteam@meemh.nl
Secretaresse Gea v.d. Velden, 0182 – 520 333

Groningen
Downsyndroom Team Martini Ziekenhuis. downteam@mzh.nl, I.I.C. Wijmenga, kinderarts. Info en aanmelden 050 – 524 6900. Elke vierde dinsdag v.d. maand

Helmond
Downpoli Team Helmond, Elkerliek ziekenhuis Helmond, R.F. Bos, kinderarts: 0492 - 595 816, pjanssen@elkerliek.nl, Mia Kusters, contactouder 0493 – 492 023, bjen@hetnet.nl

Hoofddorp/Heemstede
Upside Down Team, Spaarne Ziekenhuis, dr. J.P. de Winter, kinderarts. Inl. polikliniek Kindergeneeskunde 023 – 890 7400, upsidedownteam@spaarneziekenhuis.nl

Leiderdorp
DCN, Down Centrum Nederland, locatie VU Amsterdam (zie Amsterdam) & Alrijne Ziekenhuis Leiderdorp. Alrijne Ziekenhuis, Simon Smitweg 1, 2353 GA Leiderdorp - Polikliniek Kind en Jeugd, route 32. Doktersassistent/planner: Ilona van der Jagt & Jolien Welboren 071 – 582 8052. Aanmeldingen telefonisch of via www.alrijne.nl – Polikliniek Kind en Jeugd – Downcentrum Leiderdorp Coördinerend kinderarts/Downspecialist Alrijne: Michel Weijerman, kinderarts, meweijerman@alrijne.nl

Maastricht
Downsyndroompoli Zuid-Limburg, Academisch ziekenhuis Maastricht. Mw. dr. M. Klaassens, kinderarts, mw. Carmen Kleijnen, manager/coördinator, c.kleijnen@mumc.nl. P. Debyelaan 25, 6229 HX Maastricht, 043 – 387 6586
Downsyndroom Team 18+ Coördinator Sera Langenveld, 043 – 387 5855

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 – 233 804

Rotterdam
Downsyndroomteam Maasstad Ziekenhuis Rotterdam
Eens per maand op woensdagmiddag een poli-carrousel met de diverse specialismen. Afspraken via: 010 – 291 1123

Sliedrecht
Downsyndroom Team Drechtsteden, Albert Schweitzer ziekenhuis, locatie Sliedrecht ASZ kindergeneeskunde 078 – 652 3370

Tiel
Downsyndroom Team Ziekenhuis Rivierenland, kinderarts mw. A.J.I.W. Bergman-van Emous. Info en aanmelding: secr. A. van Lienden 0344 – 674 666 (di-wo-vrij). Poli op di-ochtend. Afspraken 0344 – 674 046 (poli kindergeneeskunde)

Tilburg
Downsyndroom Team Elisabeth-TweeSteden ziekenhuis (ETZ)
De downpoli's zijn ongeveer 5 tot 8 keer per jaar. Er is een team op woensdagochtend en op vrijdagmiddag. Dr. Smeets, kinderarts en Dr. Bunt, kinderarts. Kinderpoli: 013 – 539 3786, seckind@etz.nl

Utrecht
Downsyndroom Team Utrecht, St. Antonius Ziekenhuis.
Kinderartsen: Mw. H van Wieringen, Dhr. Dr. J.A. Schipper en Mw. M. Korver. Spreekuur 1 à 2 x per maand op ma. Secretariaat kindergeneeskunde, 088 – 320 6300, downteam-utrecht@antoniusziekenhuis.nl

Veldhoven
Downsyndroom Team Veldhoven, Maxima Medisch Centrum, locatie Veldhoven. Info Francien Kerkkamp, coördinator, 040 – 888 8270, kindergeneeskunde@mmc.nl

Venlo
Downsyndroom Team Noord-Limburg, Poli Kindergeneeskunde
VieCuri Medisch Centrum voor Noord-Limburg, Postbus 1926, 5900 BX Venlo. Contactpersoon: H. Thissen, secr. 077 – 320 5730

Zutphen
Down-polikliniek Gelre ziekenhuizen. Afspraak na overleg via mw. A. Hulst, coördinator en kinderverpleegkundige, downpolikliniek@gelre.nl, 0575 – 592 824 (poli kindergeneeskunde)

Downpoli's 18+
Groningen
Poli Down 18+ Groningen
p/a NOVO, Postbus 9473, 9703 LR Groningen, 050 – 542 1999, downpoli@novo.nl

NOORD-BRABANT
Boxtel
Jeroen Bosch Ziekenhuis, locatie Liduina, Liduinahof 35, 5281 AD Boxtel. Drs. P.T.H. Vos, arts. Poli elke 4 weken op woensdagochtend via verwijzing

Deurne
Downsyndroom Team 18+, Elkerliek ziekenhuis, locatie Deurne. Medisch coördinator: mevr. A. Coppus, arts voor verstandelijk gehandicapten. Inlichtingen, Peter Janssen (0492 – 595 173), e-mail pjanssen@elkerliek.nl.
Secretaresse: Marijke de Witte (0493 – 329 433), e-mail MdWitte@oro.nl

Veldhoven/Eindhoven
MECK, Provincialeweg 44, 5503 HG Veldhoven, 088 – 551 6234, e-mail: polikliniek@lunetzorg.nl

Waalwijk, Tilburg, Breda en Rijsbergen
AVG/Downpoli 18+ Amarant
Bezoekadressen:
1. TweeStedenziekenhuis (Downteam bestaat uit AVG, gedragsdeskundige, logopediste, diëtiste en KNO arts). Kasteellaan 2, Waalwijk (Amarant i.s.m. Tweestedenziekenhuis)

2. Bredaseweg 570, Tilburg (alleen Arts voor Verstandelijk Gehandicapten). Arts voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG): M. Meershoek

3. Zandoogjes (Downteam bestaat uit AVG, gedragsdeskundige, logopediste, diëtiste). Zandoogjes 9, 4814 SB Breda

4. Leijakkerplein 4, Rijsbergen (alleen Arts voor Verstandelijk Gehandicapten). Arts voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG): H. v.d. Laan
Voor inlichtingen of aanmeldingen bij de Downpoli 18+ van Amarant kunt u bellen naar Rian Kluyt Coördinator/poliverpleegkundige, 013 – 465 2261, r.kluyt@amarant.nl

ZUID-HOLLAND
Zwammerdam
Centrum IDB Noordoost, Spoorlaan 19, 2471 PB Zwammerdam, 088 - 967 2300, secretariaat.CIDB.NO@ipsedebruggen.nl.

ZUID-LIMBURG
Maastricht
Downpoli volwassenen Zuid-Limburg
Academisch ziekenhuis Maastricht. Coördinator Sera Langenveld, 043 - 387 5855.

SDS-kernen

Hieronder telefoonnummers en e-mailadressen van de coördinatoren van de SDS-Kernen. Ouders die met andere ouders in contact willen komen, kunnen bellen naar het nummer in hun regio.

Amersfoort
Tieners/pubers:
Monique Rabeling, 06 21838942
Pauline van den Brink, 033 - 888 7368
Caroline van Dorresteijn, 06 14636789
Elma Kollen, 033 - 432 5285
Tot 10 jaar:
Jolanda Blaauw, 06 39457717
Corine van Diepen, 034 - 284 2542
Jolien van Beek, 06 12618652
kernamersfoort@downsyndroom.nl

Amsterdam
Annemieke Blank en Dick Tromp,
020 - 671 7350
info@downsyndroomamsterdam.nl
kernamsterdam@downsyndroom.nl
www.downsyndroomamsterdam.nl

Apeldoorn
Joyce Bakx, 06 54347884
Tessa Helvoirt-Uijl, 026 - 327 4330
kernapeldoorn@downsyndroom.nl
www.sdskernapeldoorn.nl

West Brabant
0-6 jr: Marjan Middelhof, 076 - 887 1666
Vanaf 16 jr: Muriel Moerings, 0165 - 550 269
Desiré de Wild, 06 28402846
kernwestbrabant@downsyndroom.nl

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

Doetinchem
Wouter en Marlies Bongers, 0314 - 842 068
Roy en Marleen Arentz, 0314 - 662 284
kerndoetinchem@downsyndroom.nl

Dordrecht
Marjolein de Vin, 0180 - 463 717
kerndordrecht@downsyndroom.nl

Drenthe
Elles Wierda, 06 50540318
kerndrenthe@downsyndroom.nl

Eindhoven
Tineke Eulderink-Barbiers, 040 - 253 0048
Mia Kusters, 0493 - 492 023
kerneindhoven@downsyndroom.nl

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

Friesland
Peter Blaauw, Kerncoördinator, 06 15968841
Jan Noorderwerf, 0515 - 427 511 of
06 22827477
kernfriesland@downsyndroom.nl
www.sdskernfriesland.nl

Het Groene Hart
Tot 4 jaar:
Sandra Korenwinder, 0348 - 690 448
4 t/m 12 jaar:
Jan-Willem en Monique Vlierboom,
0182 580048;
13 jaar en ouder:
Yvonne en Han Kamperman, 0182 - 526 675
www.sdsgroenehart.nl
kerngroenehart@downsyndroom.nl

Groningen
Willemijn Akkermans en Mark Brans,
050 - 571 8850
Lidy Hendriks en Jan Blok, 050 - 573 2234
Ronald Olsen en Huyla Halici, 050 - 571 6131
kerngroningen@downsyndroom.nl

Haaglanden
Rika Frome, 06 17144623
kernhaaglanden@downsyndroom.nl

Haarlem
Robbert Lammertink, 06 14477827
Christien Creed-van Citters, 023 - 531 2382
kernhaarlem@downsyndroom.nl

Leiden
Joyce en Ed Willems, 071 - 408 8343
kernleiden@downsyndroom.nl

Noord-Limburg
Louise Peeters, 077 - 396 7140
Margriet Brouwers, 077 - 463 2662
Elona Tielen, 077 - 464 1711
Wendy Cremers, Midden-Limburg,
0475 - 543 030
kernnoordlimburg@downsyndroom.nl

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

Noordelijk Noord Holland
Ed en Jolanda Langedijk, 072 - 503 9231
Jeanette Groen, 075 - 642 8133
kernnoordelijknoordholland@downsyndroom.nl
www.downspeelgroep.nl

Nijmegen
Marion Terpstra, 024 - 645 1112,
kinderen tot 4 jaar. Marlies Schoonen,
024 - 377 0768
Nadine Claessen, 026 - 379 4162: activiteiten
kernnijmegen@downsyndroom.nl
www.sdskernnijmegen.nl

West-Overijssel
Dominique van der Knaap, 038 - 332 6069
kernwestoverijssel@downsyndroom.nl

Rotterdam
Jeanette Slooff 10+, 010 - 202 1022
kernrotterdam@downsyndroom.nl

Tilburg
Danielle Molenschot, 06 51362851
kerntilburg@downsyndroom.nl

Twente
Roelof en Chantal Wobben, 074 - 277 3712
Richard en Karin Gerritsen Mulkes, 06 14661315
Martin en Wietsche van Voorthuizen,
06 13544975
kerntwente@downsyndroom.nl

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

Zeeland
We zoeken nog nieuwe kernouders voor deze kern. Interesse? Mail voor meer informatie naar info@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!

Dylan

Hier zie je Dylan, 34 jaar. Tovert op menig gezicht een glimlach van oor tot oor. Werkt niet voor niets bij 'Happy Tosti' in Den Haag. Is daar de meest 'happy' medewerker, een harde werker en een onovertroffen bindmiddel tussen zijn collega's. Ze boffen daar maar met zo'n positieve man!