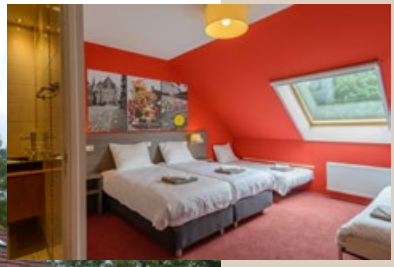
Down up

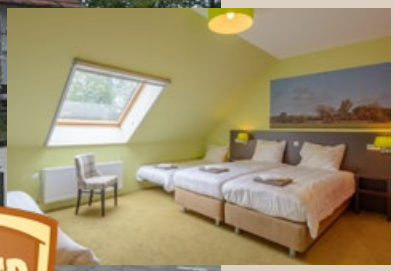
Stichting Downsyndroom

Nr. 126, zomer 2019

+ Een warme school voor Jaera
+ Puberteit en Down++
+ Anne-José is conciërge

Themaweekend nieuwe ouders





Van 15 tot en met 17 november houden wij het themaweekend voor 'nieuwe' ouders. We organiseren dit weekend speciaal voor ouders van een kind met Downsyndroom van 0 tot 3 jaar. Wij geven tijdens het weekend heel veel nuttige informatie over Early Intervention, medische aspecten, leren lezen om te leren praten en nog veel meer. En er is volop gelegenheid om andere ouders te ontmoeten en ervaringen uit te wisselen.

De locatie van het themaweekend is: De Strandhoeve bij Blokzijl. Een gezellige locatie met ruime slaapkamers en voldoende plek voor de kinderen om te spelen.

Early Intervention
Er is tijdens het weekend veel aandacht voor Early Intervention. Uit voorgaande jaren bleek dat ouders hier veel behoefte aan hebben. We kijken heel praktisch hoe je hiermee zelf aan de slag kunt, onder andere door middel van filmpjes van je eigen kind.

Daarnaast komt een arts vertellen over de medische aspecten bij Downsyndroom. Er is volop gelegenheid om vragen te stellen.

Er is aandacht voor Leren lezen om te leren praten, in een levendige workshop wordt heel praktische informatie gegeven. Ook is er ruimte voor ontmoeting met andere ouders en het uitwisselen van ervaringen. Wij geven u – in een informele sfeer – zoveel mogelijk informatie, zodat u thuis weer gemotiveerd en goed geïnformeerd aan de slag kunt.

Het weekend start op vrijdag, aan het einde van de middag. Op zondag sluiten we na de lunch af. Het weekend kost € 360 per gezin. Deze prijs is voor de ouder(s) en het kindje met Downsyndroom. Broertjes en zusjes zijn ook van harte welkom. Broers en zussen tot 1 jaar zijn gratis, vanaf 1 jaar betaal je € 40 per broer of zus. De prijzen zijn all-in, dus inclusief verblijf, eten, drinken, versnaperingen, kinderopvang en workshops.

Deze weekenden worden altijd erg gewaardeerd en zijn snel volgeboekt. We hebben ruimte voor maximaal 13 gezinnen. Wees er snel bij! VOL = VOL.

Aanmelden kan per e-mail aan info@downsyndroom.nl.

Rutger scoort een ‘Lucille’

De stichting Danssport op maat Nederland reikt jaarlijks de ‘Lucille’ uit, als blijk van erkentelijkheid voor vrijwilligers, groepen of personen die zich hebben ingezet voor de mensen met een beperking. De prijs is vernoemd naar tv-persoonlijkheid Lucille Werner, die ook de eerste ontvanger ervan was. Daarna hebben al vele bekende Nederlandse BN’ers deze award in ontvangst mogen nemen: Dirk Kuijt, Johnny de Mol, Paul de Leeuw en Dieuwertje Blok.

Op 13 april 2019 ontving Rutger Messerschmidt de Lucille vanwege zijn inzet voor de doelgroep. De jury: ‘Hij heeft met zijn speciale entertainment en talent uitstekend werk verricht’. Wij vinden dit een grote felicitatie waard!

Foto: Margot Raats, dansschool Quick&Slow.

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
Redactieassistent: 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 database van de SDS is bij de autoriteit persoonsgegevens ingeschreven onder nummer: m00002494.

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

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

NL60 INGB 0001651723
NL40 RABO 0367108445

Algemeen Nut Beogende Instelling ANBI

edsa EUROPEAN DOWN SYNDROME ASSOCIATION

CBF ERKEND GOED DOEL

Dit ontwerp wordt u aangeboden door: MAAS communicatie

Kinderen leren over grenzen, hun lichaam en seksualiteit

Bij het onderwerp seksualiteit denken veel ouders meteen aan seksuele voorlichting. Dat vindt niet iedereen even makkelijk. Veel ouders stellen het uit tot de puberteit. En gelukkig mag het bij Downsyndroom nog wat later! Maar niets is minder waar. Er zijn meerdere redenen waarom je al heel vroeg je kind dingen moet leren die met hun lichaam, grenzen en seksualiteit te maken hebben.

Een warme school voor Jaera

Jaera is 10 jaar, levenslustig, vrolijk, enthousiast en dol op dansen. Ze volgt onderwijs op De Schakel, een reguliere school in Amsterdam Zuidoost. Haar moeder, Natacia Bendanon, vertelt over de school en over het voortraject. Want het gaat niet vanzelf. Werken met het early intervention-programma Kleine Stapjes in de eerste levensjaren gaf Jaera een extra zetje in de rug. Het gaat goed met Jaera op school, vindt Natacia. 'Ze gaat vooruit, met kleine stapjes.'

Ondersteuningsles bij Klazien en Jan Steen

Voor ons allemaal geldt het belang dat wij een leven lang leren. Soms tegen wil en dank. Als ouders en betrokkenen moeten we echter met lede ogen zien dat mensen met Downsyndroom na het verlaten van hun scholen maar zelden hun daar opgedane kennis onderhouden, of dat nu om regulier of speciaal onderwijs gaat. Klazien en Jan Steen bieden op eigen initiatief een onderhoudend en ondersteunend leertraject aan een groepje jongvolwassen met Downsyndroom.

De Update: : Als antwoord op de vaak complexe zorgbehoeften van kinderen met Downsyndroom zijn de afgelopen decennia in Nederland (en daarbuiten) verschillende Downsyndroom-specifieke zorginitiatieven ontstaan.
Geschreven door: Francine A. van den Driessen Mareeuw & Vincent J.T. Peters.

Op de omslag staat Sterre van Kleeff. Foto: Lisanne van den Belt fotografie

Aktueel

Samenwerking VIM 6
Passend Onderwijs Pluim (POP) 6
Lekker uitwaaien met het hele gezin op de Friese meren 6
Kern Gouda: iedereen een held! 6
Judo clinic 7
Recht op onderwijs na 18de verjaardag 7
DownTown Ophelia: evenement met een boodschap 7
Wils(on)bekwaam en handelings(on)bekwaam 7

Jonge kinderen

Een warme school voor Jaera 18
Goede ervaringen met de app Kleine Stapjes 22
Guusje ging stappen vooruit bij Early Bird 28

Tieners

Hoe leer je kinderen met Downsyndroom over grenzen, hun lichaam en seksualiteit 8
Praten over seksualiteit: speel het seksganzenbord! 11
Puberteit en Down++ 34
Opschrijven, opschrijven, opschrijven 36

(Jong)volwassenen

Stef raakt 25 kilo kwijt met sporten 26
Leven met het syndroom van Down 33
Ondersteuningsles bij Klazien en Jan Steen 40
Anne-José is conciërge 42

Update

De kwaliteit van zorg voor mensen met Downsyndroom bekeken vanuit organisatorisch perspectief 52

En verder

Uit Peetjie's dagboek 15
Column Silvie Warmerdam 16
Hoe vertel je over Downsyndroom in de klas? 30
Column Annet van Dijck 32
Down en oud... 44
Kwaliteit en organisatie van zorg bekeken vanuit twee perspectieven 46
Familiedag 2019 56
Symposium op Wereld Downsyndroomdag: Downsyndroom in de praktijk 57
In de media 58
Over boeken gesproken 62
Onze webshop 63
Giften 64
Downsyndroom Poli's en Downsyndroom Teams 66
SDS-Kernen 67

Deadline volgend nummer is 9 juli 2019

Een mooie zomer!

Het dagelijks werk bij de Stichting Downsyndroom is zeer gevarieerd. Via de telefoon of mail beantwoorden we vragen over Downsyndroom. Bijvoorbeeld over uitdagingen met betrekking tot het gedrag. Vragen over de opvoeding. En vragen over financiële bijdragen via instanties en gemeenten. Daarnaast werken we aan het beschikbaar maken van nieuwe kennis voor het Nederlandse publiek. Maar we ontwikkelen zelf ook nieuwe materialen, zoals recent de praatkaarten en de website voor tieners met Downsyndroom. Dit zijn allemaal redelijk concrete werkzaamheden.

Een deel van onze tijd besteden we aan belangenbehartiging. Bijvoorbeeld de inspanningen van Gert de Graaf om aandacht te krijgen voor de positie van 18-jarigen in het voortgezet speciaal onderwijs. Hiervoor schrijven we artikelen, schrijven we brieven en voeren we vele gesprekken, ook met politieke partijen. Het werk is belangrijk, maar op de korte termijn zie je niet altijd direct resultaat.

Ook met betrekking tot de NIPT was er weer werk aan de winkel. In het voorjaar is er een motie aangenomen waarbij zwangeren niet meer verplicht counseling aangeboden hoeven te krijgen bij prenatale screening (motie Bergkamp). Hiermee wordt getornd aan de belangrijke voorwaarde waar de SDS altijd voor gestreden heeft: zorg dat zwangeren een geïnformeerde keuze kunnen maken. Zonder gesprek, zonder kennis, geen geïnformeerde keuze. Het RIVM dat de folders voor het Rijk maakt over prenatale screening, geeft aan dat deze motie geen verandering in het beleid tot gevolg heeft. We houden het in de gaten.

Recenter is het nieuws naar buiten gekomen dat de NIPT tot 2023 conform dezelfde voorwaarden beschikbaar blijft. Dat betekent dat alle zwangeren gebruik kunnen maken van de NIPT tegen een vergoeding van € 175. En de NIPT mag alleen via erkende instellingen worden afgenomen. Dat is belangrijk, commerciële partijen hebben vaak andere belangen en gaan anders om met de voorlichting.

Alle artikelen in de Down+Up komen tot stand in samenwerking met ouders en deskundigen. Dat is ieder kwartaal een leuk proces. We leren daar weer van en hopen dat er voor iedere lezer een onderwerp bij zit dat hen helpt of zorgt voor herkenning en erkenning. In deze Down+Up besteden we aandacht aan de seksuele opvoeding. Een onderwerp waar veel ouders tegenaan hikken. We beschrijven wat allemaal valt onder een gezonde seksuele opvoeding en maken kennis met een leuk spel.

Ouders van kinderen met Downsyndroom en een ernstige beperking lopen tegen heel andere problemen aan. Ook die komen aan bod in deze Down+Up. Verder aandacht voor de oudere mens met Downsyndroom. Op voorspraak van twee moeders van zeer volwassen kinderen met Downsyndroom besteden we de komende tijd meer aandacht aan deze groep. Daarnaast ook een verhaal over een jong kind dat naast Downsyndroom ernstige gehoorproblemen heeft. En een verhaal over afvallen door te sporten.

Ten slotte, deze Down+Up verschijnt aan het begin van de zomer. Vanaf deze zomer gaan we samen met de VIM werken aan een gezamenlijke toekomst. Spannend, leuk en inspirerend. We hebben er zin in. En we wensen jullie ook een mooie zomer!

Regina Lamberts, directeur SDS
reginalamberts@downsyndroom.nl

Samenwerking VIM

Vanaf de zomer van 2019 gaan de SDS en VIM samen verder. Ruud Ansink, bestuurslid van de VIM, heeft inmiddels zitting genomen in het bestuur van de SDS. Het belooft een inspirerende samenwerking te worden. Zo gaan we de komende jaren gezamenlijk werken aan een uitbreiding van de trainingen. Tot die tijd gaan alle trainingen van de VIM gewoon door. In de komende Down+Up zullen we de mensen van de VIM aan u voorstellen.

Passend Onderwijs Pluim (POP)

Aniek reikt de POP uit aan IKC Prinses Margriet. (Foto: Familie Heres)

De Passend Onderwijs Pluim of POP is een positieve manier om inclusie te vieren en te bevorderen. De POP wordt sinds 2014 uitgereikt door ouders die blij zijn met de kans die er geboden wordt aan hun kind om te leren en te groeien bij reguliere scholen, maar ook bij bijvoorbeeld zwem-, dans- of sportscholen, verenigingen, peuterspeelzalen, kinderdagverblijven of gastouders. Een inclusieve maatschappij begint immers daar waar een kind in de eigen wijk deel kan nemen aan lesprogramma's en activiteiten, samen met de kinderen uit hun eigen buurt.

Aniek Heres volgt sinds 2014 onderwijs op het Integraal Kindcentrum Prinses Margriet in Smilde, inmiddels in groep 3. 'Ze leert, op haar niveau, ontzettend goed en de juffen en de directrice zetten zich voor 100% in', mailde haar moeder Marga Heres ons. De familie Heres besloot daarom de school feestelijk de (POP) uit te reiken. Op 5 februari werd Prinses Margriet in Smilde in het zonnetje gezet.

Kijk eens op de Facebookpagina 'PassendOnderwijs-Pluim'. Daar delen nog meer ouders het uitreiken van de POP. Een POP om zelf te printen, in te vullen en in te lijsten, kun je verkrijgen via https://www.passendonderwijspluim.nl/.

Lekker uitwaaien met het hele gezin op de Friese meren

Stichting Onder Zeil organiseert in het weekend van 6 t/m 8 september weer een gezellig familieweekend. Er is plaats voor ruim 30 gezinnen die een kind met Downsyndroom hebben.

Dit jaarlijkse evenement, dat voor de 17e keer wordt georganiseerd, heeft als thuishaven zeilschool De Bird aan de rand van Heeg. Je hoeft geen zeilervaring te hebben en zelfs als de kinderen nog niet goed kunnen zwemmen is dat geen probleem. Iedereen draagt zwemvesten.

Kleine zeilboten, valken, platbodems maar ook surfplanken, kano's en zelfs catamarans gaan het water op. Veel gezinnen komen al jaren en dat is het bewijs dat je dit niet mag missen. De crew van de zeilschool, de vrijwilligers en het bestuur staan alweer te popelen om er een leuk spektakel van te maken. Meer informatie of meedoen? Mail naar: margo@stichtingonderzeil.nl, www.stichtingonderzeil.nl.

Kern Gouda: iedereen een held!

Op zaterdag 6 april organiseerde Kern Groene Hart een familiedag met het thema: 'Iedereen mag zich een held noemen!'. Tijdens deze dag werden kunst, cultuur en sport in het speciale en het reguliere circuit bijeengebracht, zodat het voor kinderen met Downsyndroom makkelijker wordt om mee te doen in de regio. De wethouder van Zorg, Cultuur en Ondersteuning van Gouda heeft de dag geopend. Er is een samenwerkingsovereenkomst getekend. En natuurlijk was er heel veel te doen voor de kinderen: boksen, dansen, schilderen, djembé-les en nog veel meer. Op een gegeven moment kwam er zelfs politie met loeiende sirene langs, om een boef te vangen! De kinderen hebben genoten van deze afwisselende en geslaagde dag.

Judo clinic

In Down+Up 124 stond een verhaal over KoertYann en judo. De judoschool heeft ons een judo clinic aangeboden. Zo kan iedereen kennismaken met judo en kijken of het leuk is om zelf te gaan doen. De clinic is op zondag 23 juni, van 12 tot 14 uur. Meer informatie kan je opvragen via info@downsyndroom.nl

Recht op onderwijs na 18de verjaardag – antwoord van de minister

In Down+Up 124 hebben we uitgebreid aandacht besteed aan het recht op onderwijs na je 18de verjaardag. We hebben beschreven dat leerlingen in sommige regio's in het speciaal voortgezet onderwijs voor zeer moeilijk lerenden standaard van school worden gestuurd op het einde van het schooljaar waarin zij 18 jaar zijn geworden. Zonder individuele afweging van de belangen van de leerling, ook tegen de wil van ouders en school in.

Wij hebben hierover een brief gestuurd aan de minister van Onderwijs, Arie Slob. Hij heeft ons laten weten dat hij onze zorgen zeer serieus neemt. Hij gaat erover in gesprek met de samenwerkingsverbanden en bevestigt nogmaals dat het niet de bedoeling is dat al deze leerlingen zomaar met 18 van school naar de dagbesteding doorstromen. Er moet altijd een individuele afweging worden gemaakt, waarbij het ontwikkelingsperspectief en de ontwikkelingsmogelijkheden van de leerling leidend moeten zijn. De brief van de Minister en de brieven vanuit de SDS kunnen hier worden gelezen: https://www.downsyndroom.nl/home/levensloop/tiener/voortgezet-onderwijs/

DownTown Ophelia: evenement met een boodschap

Een stageplek of een baan voor vast, voor het weekend of voor de vakantie. Voor velen vanzelfsprekend, maar niet voor iedereen. Voor sommigen is het moeilijker om werk te vinden en zeker werk waarover je altijd al gedroomd hebt. Op 22 juni kunnen alle jongeren en volwassenen met Downsyndroom voor een dag uitproberen of hun droom in werkelijkheid ook leuk is.

Daarnaast is er een grote braderie, zijn er optredens en is er heel veel te doen. Ook voor mensen die nog niet willen werken. Een heel interessant initiatief! De moeite waard om eens langs te gaan in Aalsmeer aan de Ophelialaan. Kijk voor meer informatie op www.downtownophelia.nl.

Wils(on)bekwaam en handelings(on)bekwaam

In de vorige Down+Up is in het artikel 'Medische vraagbaak' uitgelegd wie inspraak heeft bij de keuze voor wel of niet reanimeren. Er kan wat verwarring zijn over de term wilsbekwaam en wilsonbekwaam.

Wilsbekwaamheid heeft te maken met beslissingen over zorg en gezondheid. Iedereen is wilsbekwaam, tenzij een deskundige arts heeft vastgesteld dat iemand voor een bepaalde beslissing wilsonbekwaam is.

Wilsonbekwaam betekent dat iemand de informatie over zijn zorg en/of behandeling niet kan begrijpen en afwegen, niet begrijpt wat de gevolgen van zijn besluit zijn, en/of geen besluit kan nemen. Het maakt voor de wet niet uit wát die persoon besluit te doen, als hij die beslissing maar bewust neemt. Dit kan voor direct betrokkenen lastig zijn. Misschien besluit een cliënt iets waar de familie niet achter staat. Maar wettelijk gezien mogen mensen ongunstige beslissingen over zichzelf nemen, als ze dat maar bewust doen.

Wilsonbekwaamheid wordt per situatie beoordeeld. Een cliënt kan niet in één keer voor alle beslissingen 'wilsonbekwaam' worden verklaard. De arts moet per situatie beoordelen of de cliënt daarover een beslissing kan nemen. Wilsonbekwaamheid is daarom altijd 'terzake': voor de situatie waarin hij wilsonbekwaam is verklaard.

Het hebben van Downsyndroom leidt nooit automatisch tot wilsonbekwaamheid. Dit wordt per situatie beoordeeld.

Wils- of handelingsonbekwaam?

Wilsonbekwaamheid en handelingsonbekwaamheid zijn twee verschillende begrippen. Wilsonbekwaamheid is geen juridisch begrip, maar wordt gebruikt in de gezondheidszorg. De behandelaar bepaalt of iemand wilsbekwaam is of niet, bij het verlenen van toestemming voor een behandeling.

Als het over CBM gaat – curatele, bewindvoering en mentorschap – of over vormen van bescherming voor minderjarigen, dan spreken we over handelingsbekwaamheid. Dit is wel een juridisch begrip.

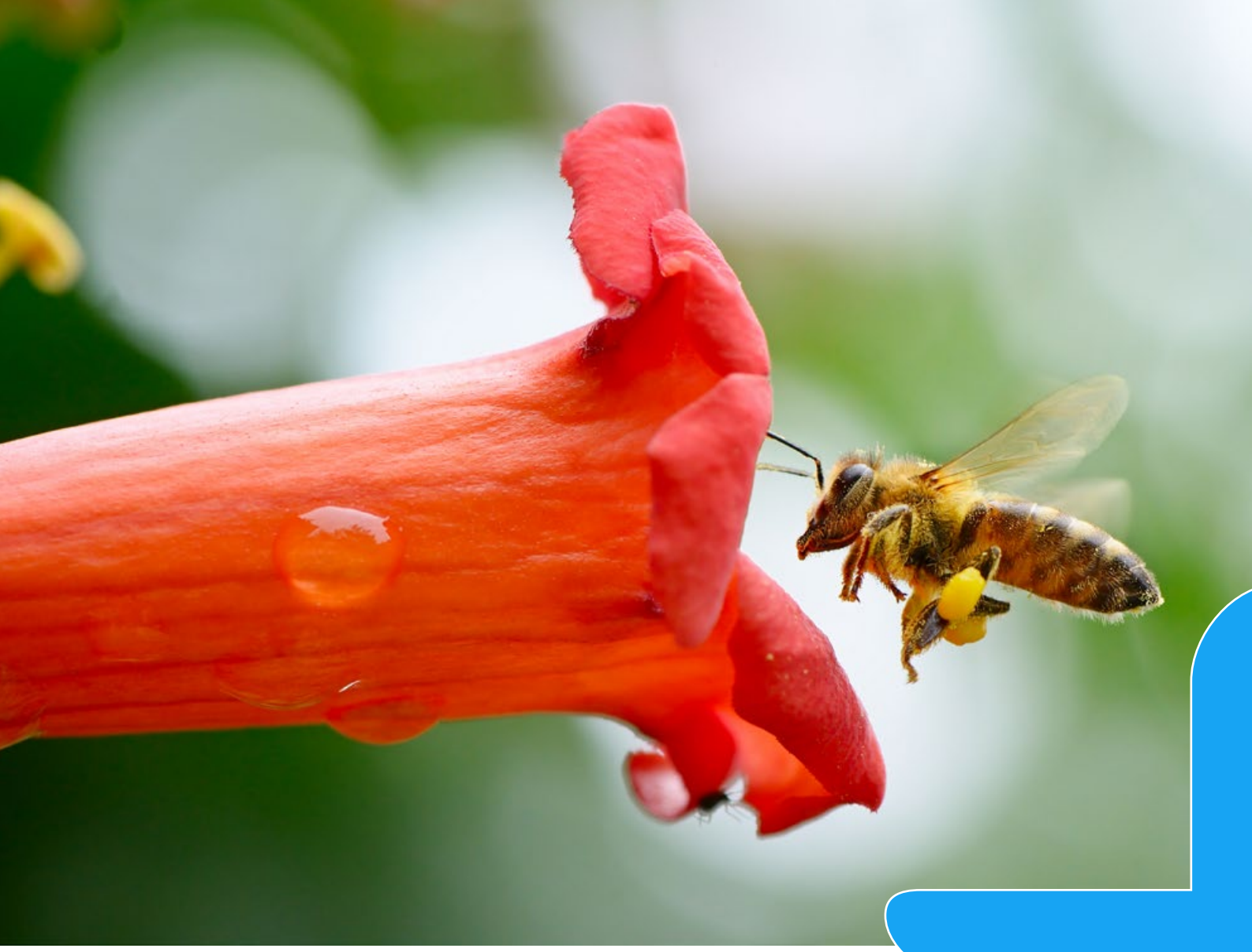
Zie uitleg over deze vormen, wat zij inhouden en hoe zij aangevraagd kunnen worden:

https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/curatele-bewind-en-mentorschap/vraag-en-antwoord/curatele-beschermingsbewind-of-mentorschap-aanvragen

https://www.goedvertegenwoordigd.nl/wp-content/uploads/sites/14/2013/10/Curatele-bewind-en-mentorschap-kopie.pdf

Zie ook:
https://www.dwangindezorg.nl/rechten/patientenrecht/wilsonbekwaamheid

https://www.goedvertegenwoordigd.nl/faq/wanneer-ben-je-wilsonbekwaam/
(zie onder kopje verstandelijke beperking)



Hoe leer je kinderen met Downsyndroom over grenzen, hun lichaam en seksualiteit

Bij het onderwerp seksualiteit denken veel ouders meteen aan seksuele voorlichting. Dat vindt niet iedereen even makkelijk. Veel ouders stellen het uit tot de puberteit. En gelukkig mag het bij Downsyndroom nog wat later! Maar niets is minder waar. Er zijn meerdere redenen waarom je al heel vroeg je kind dingen moet leren die met hun lichaam, grenzen en seksualiteit te maken hebben. *Tekst: Regina Lamberts.*

Jong beginnen?!

Seksuele voorlichting en jong beginnen? Dat is toch veel te moeilijk voor kinderen met Downsyndroom? Vaak is seksuele voorlichting moeilijk omdat we in korte tijd iets willen bereiken. En het is moeilijk juist omdat we te laat beginnen. Immers, een jong kind is veel meer geneigd te luisteren naar wat je zegt. Terwijl een puber helemaal niets moet hebben van jouw bemoeienissen, zeker niet over seks.

Daarbij is het ook belangrijk om het erover te hebben vóórdat de problemen plaatsvinden. Je wilt geen gesprekken over jouw zoon van 13 jaar die meisjes op ongewenste plekken aanraakt. Je wilt geen dochter die helemaal in paniek is omdat ze voor het eerst ongesteld is. Je wilt geen kind dat geen grenzen stelt en dus niet weerbaar is.

Als je al op jonge leeftijd gesprekken hebt over seksualiteit, is de kans veel groter dat seksualiteit een prettig onderdeel van iemands leven kan worden. Mensen met een beperking kunnen ook iets moois, prettigs, intiems missen, als dat gebied voor hen niet beter toegankelijk wordt gemaakt. Het gaat bij hen immers minder vanzelf.

Hoe dan?

Het is goed je te realiseren dat seksuele voorlichting al begint met het benoemen van lichaamsdelen en het leren van de verschillende functies daarvan. We leren de kinderen wel de neus, ogen en armen, maar piemel en vagina worden al veel minder aangeleerd. Toch is dat belangrijk. Je hebt woorden nodig om dingen te begrijpen. Anatomisch correcte poppen kunnen hier heel behulpzaam bij zijn.

Peuters leren ook het verschil tussen het eigen lichaam en dat van een ander. Dat is belangrijk. Bij jezelf mag je nu eenmaal meer dan bij anderen. En zo kom je vanzelf bij het volgende onderwerp.

Privacy

Grenzen en privacy zijn heel erg aan elkaar verwant. Er zitten grenzen aan wat je in het openbaar kunt doen. Er zijn gesprekken of handelingen die privé zijn. Het is belangrijk om dat op tijd te leren. Bij kinderen met Downsyndroom vergt dat vaak wat extra aandacht. Als een kind regelmatig bij een arts komt, is het gewend om zich uit te kleden als een volwassene zegt dat dat moet. Je moet een kind dus leren dat een dokter dat kan zeggen, maar andere mensen niet. Als je kind nog niet zindelijk is, wordt het vaak door vele mensen verschoond, zeker als het al op school zit. Ook dan moet je je kind leren in welke situaties dit wel mag en wanneer niet. Je kunt dit doen door bepaalde ruimtes aan te wijzen waar het verschonen plaatsvindt. Dat zijn privé-plekken, daar mag verschonen. Hou je er ook aan. Ook als je haast hebt, niet snel even midden in de kamer verschonen, waar anderen bij zijn.

Als kinderen net leren op een potje te plassen, kan dat nog overal staan. Vaak is het een kwestie van snel het potje onder het kind schuiven om weer een succeservaring te hebben. Maar zodra een kind zelf op de pot kan, leer je kind dan ook dat de pot op de wc staat of in de badkamer, want we gaan in een privéruimte naar de wc.

Het aanleren van openbaar of privé en de namen voor alle onderdelen van het lichaam zijn belangrijke voorwaarden om later met je kind over seksualiteit en weerbaarheid te kunnen praten.

Aanleren bij verstandelijke beperking

Kinderen leren formeel en informeel. Formeel zijn alle georganiseerde leermomenten. De ouders gaan een boekje lezen, de leerkracht legt iets uit. Informeel zijn alle dingen die je oppikt uit gesprekken, wat je hoort op radio of tv, of zelf opzoekt op internet.

Bij kinderen met een verstandelijke beperking zijn de formele leermomenten rondom seksualiteit minder, omdat we al snel denken dat ze 'er nog niet aan toe zijn'. De informele leermomenten zijn veel minder omdat kinderen met Downsyndroom minder informatie oppikken uit gesprekken, van tv en vaak niet zelfstandig kunnen of mogen surfen op internet. Dat betekent dat we kinderen met Downsyndroom veel meer expliciet moeten vertellen. We moeten duidelijke boekjes met hen lezen. We moeten veel meer nadenken over de stapjes waarop we de informatie geven.

Vaak hebben kinderen met Downsyndroom ook minder gelegenheid om sociale situaties te oefenen. Ze hebben soms minder vrienden, er is altijd wel iemand bij die hen helpt (kunnen ook leeftijdsgenootjes zijn die altijd beschermend optreden) of hun gedrag wordt getolereerd omdat ze Downsyndroom hebben. Terwijl oefenen in sociale situaties heel erg belangrijk is. Als jij altijd iedereen een kusje mag geven, terwijl dat voor leeftijdsgenootjes raar gevonden wordt, hoe leer je dan grenzen aan?

Het vervolg

Als je kind een tiener is, moet en wil het meer gaan weten over seksualiteit. Lichamelijk gezien verloopt de seksuele ontwikkeling ongeveer gelijk met andere kinderen. Maar sociaal-emotioneel kan er wel een groot verschil zijn. Daar moet je rekening mee houden.

Als je kind al weet wat privé is en welke namen alles heeft, kun je daar verder op bouwen. Als je kind die dingen nog niet weet, moet je daar flink mee gaan oefenen. En vergeet dan niet: je kind is al vele jaren gewend geen rekening te houden met grenzen en privacy. Dus moet je nu niet alleen iets aanleren, maar er is ook gedrag dat moet uitdoven. Juist nu moet je je kind gericht nieuwe dingen leren en dit vele malen herhalen. En vele malen oefenen in telkens nieuwe situaties.

Pubers moet je vertellen over het veranderen van hun lichaam. Over de hormonen die hun werk gaan doen en die maken dat je je soms anders of vreemd voelt. Maar ook dat je dan opeens haren

onder je armen krijgt. Meisjes krijgen borsten en bij jongens groeit de penis. Ook hier geldt: maak gebruik van visuele hulpmiddelen, dat is veel leerzamer voor kinderen met Downsyndroom. Er zijn gelukkig vele werkboekjes en voorbeeldzinnen waar iedere ouder gebruik van kan maken. Zie alle links en Google-termen aan het eind van dit artikel.

Seksganzenbord

Als je je kind al tijdig de basis geleerd hebt, is het makkelijker om met een puber ook gesprekken te hebben over de fijne kanten van seksualiteit. Want ook hier geldt: mensen met een verstandelijke beperking leren minder via informele informatie en zijn meer afhankelijk van wat ze formeel geleerd krijgen. Ook over de leuke aspecten van seksualiteit. Een hulpmiddel is het seksganzenbord. Daarmee kun je op een speelse wijze leren praten over seksualiteit. Op de volgende bladzijden volgt een uitgebreide uitleg hierover.

Deze tekst is geïnspireerd door het boek 'Teaching Children with Down Syndrome about Their Bodies, Boundaries, and Sexuality' van Terri Couwenhoven (Woodbine House).

Mythe: Mensen met Downsyndroom...	Feit
...zijn aseksueel (hebben geen seksuele gedachten, gevoelens, behoeften)	Aanraking, affectie en betekenisvolle relaties zijn belangrijk voor iedereen.
...zijn oversekst of onbeheersbaar	Net zoals er verschillende behoeften zijn aan seks bij de algemene bevolking, zijn er verschillende behoeften bij Downsyndroom. Een gebrek aan informatie en te weinig mogelijkheden dragen vaak bij aan sociaal onaangepast gedrag.
...hebben vergrote behoefte aan aanraking en affectie	De behoeften variëren net zo als in de algemene bevolking. Wij moeten hen ondersteunen die behoeften op een sociaal aanvaardbare manier te kunnen uiten. Ongepaste affectie komt door conditionering, gebrek aan sociale vaardigheidstraining of stereotypering.
...ervaren puberteit later dan hun leeftijdsgenoten	Ieder kind ontwikkelt zich in zijn eigen tijd, en gezondheid kan er mee te maken hebben. Maar kinderen met Downsyndroom beginnen over het algemeen met puberen op dezelfde leeftijd.
...kunnen geen langdurige relaties aan	Op dit gebied is er ook veel variatie. Er zijn mensen met Downsyndroom die langdurige relaties onderhouden.
...zijn onvruchtbaar	Bij mannen is er onvruchtbaarheid of sterk verminderde vruchtbaarheid. Er zijn wereldwijd enkele tientallen zwangerschappen bekend van vrouwen met Downsyndroom, en slechts twee vaders.
...kunnen een huwelijk niet in stand houden	Het komt af en toe voor dat mensen met Downsyndroom trouwen. Er is nog weinig bekend over de langetermijn-kwaliteit van deze huwelijken. De verwachting is dat er niet veel verschil is met de rest van de bevolking.

Praten over seksualiteit: speel het seks-ganzenbord!

Wat je wilt weten en niet durft te vragen. Dat komt aan bod bij het seksganzenbord. Het spel is ontworpen door Marjolein Hottentot. In verschillende varianten, waaronder een versie speciaal voor mensen met een (licht) verstandelijke beperking. Marjolein legt uit waarom juist zo'n spelvorm heel geschikt is voor het geven van seksuele voorlichting.

Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Marjolein Hottentot.

'De eerste tip', benadrukt Marjolein, 'is dat je start met alleen de vragenkaartjes waarvan jij denkt dat de persoon eraan toe is. Geleidelijk kun je dan kaartjes gaan toevoegen. Zo laat je iemand groeien. Je kunt met dit spel als begeleider of ouder de persoon spelenderwijs coachen. Bij het seksganzenbord – de naam zegt het al – komen alle onderwerpen aan bod die gerelateerd zijn aan seksualiteit. Seks, intimiteit, emoties, lichamelijke gevoelens, grenzen, enzovoort.'

'Het doel is erover leren praten, zodat je je mening kunt vormen en bewust wordt van je eigen gevoelens en die van anderen. Want je speelt het samen, minstens met één ander persoon. De versie voor tieners en volwassenen met een (licht) verstandelijke beperking is geschikt voor ZML-scholen, praktijkscholen, trainers op het gebied van seksuele voorlichting, woonvormen en ouders die hun kind hierin willen begeleiden. Het is niet leeftijdsgebonden, want de één wil met 12 jaar bepaalde zaken weten en een ander misschien pas met 30.'

Basisregels en spelregels

Marjolein licht de regels toe van de spelversie voor mensen met een (licht) verstandelijke beperking: 'Er is een vijftal basisregels die je vooraf bespreekt: gebruik geen straattaal, lach met elkaar, luister naar elkaar en praat om de beurt, accepteer en respecteer elkaars mening, hoe meer je aan elkaar vraagt hoe meer je van elkaar leert. En je spreekt van tevoren ook duidelijk af dat wat in het spel wordt gedeeld, niet verder wordt verteld.'

'Net als bij gewoon ganzenbord, gooi je een dobbelsteen. Als je pion op een rood vakje komt, pak je een rode kaart. Rode vragen gaan over wat je vindt, denkt of voelt. Bijvoorbeeld: 'Wat is het verschil tussen vriendschap of verkering? Bespreek dit eens met elkaar'. Groene kaarten zijn kennisvragen. Wat weet je? De juiste antwoorden zijn bijgeleverd bij het spel. Bij de oranje vakjes horen geen losse kaarten. Die zijn meer zoals in gewoon ganzenbord. Bijvoorbeeld bij nummer 20 staat 'Je verkering gaat bovenop je liggen. Je wilt dat niet en zegt dat. Heel goed dat je zegt wat je voelt en je grens hebt aangegeven. Gooi nog 1 maal.'

'Bij deze versie zitten er ook rollenspelen. De suggesties daarvoor staan op de grijze kaarten. Je trekt een grijze kaart als je met meer pionnen op één hokje staat. Bijvoorbeeld: 'Je bent verliefd en je hebt verkering. Jullie hebben al gezoend en nu wil je met je hand onder haar/zijn T-shirt voelen. Hoe pak je dat aan? Wat zeg je? Oefen dit eens.'

'Je speelt dit spel altijd met een begeleider of ouder erbij. Die hebben de vrijheid vragen of opdrachten weg te laten of aan te passen. Je mag ook altijd spelregels aanpassen. Je mag stoppen wanneer je voelt dat je wilt stoppen. Je hoeft niet de finish te bereiken. Het gaat niet om winnen, maar om met elkaar praten. Nog een belangrijk item: iedere deelnemer krijgt één escapeschijf. Je mag 1 keer tijdens het spel een vraag niet beantwoorden zonder dat je hoeft uit te leggen waarom je niet wilt antwoorden.'

Niet te zwaar – en altijd met begeleiding

'In deze versie zijn vragen over een aantal zeer beladen zaken weggelaten, bijvoorbeeld over incest, verkrachting of pedoseksualiteit. Dat zijn

– ook volgens door mij geraadpleegde deskundigen – te zware onderwerpen voor in een spel voor deze doelgroep. Het risico bij mensen met een verstandelijke beperking is namelijk dat hun fantasie op hol slaat en dat zo'n vraag buiten alle proporties wordt opgeblazen.'

'Een ander verschil: bij de versies van het seksganzenbord die niet specifiek zijn bedoeld voor mensen met een verstandelijke beperking, wordt er gespeeld zonder begeleider. Het is wel altijd onder toezicht van een docent, maar die doet zelf niet mee. Die houdt meer de groepjes op afstand in de gaten. De versie voor mensen met een verstandelijke beperking wordt gespeeld met altijd een begeleider bij het groepje.'

'Omdat je het met begeleiding speelt, kun je flexibel aanpassen waar dat nodig is. Je kunt kaartjes weglaten of vragen en opdrachten op een iets andere wijze onder woorden brengen. Je gebruikt humor en je creëert een veilige omgeving. Hoe? Je geeft de deelnemers geregeld complimenten. Je legt uit dat er geen slechte antwoorden zijn. Je gaat als begeleider geen oordelen of advies geven. Meer tips kunnen mensen vinden in de begeleidershandleiding op mijn site.'

Voorgeschiedenis

'In 1986 volgde ik de lerarenopleiding gezondheidskunde. Bij het afstuderen moesten we voor het vak 'seksuele voorlichting' zelf iets bedenken om die voorlichting te geven. Toen heb ik de eerste versie van dit ganzenbord met de hand geknipt. Ik ben daarna gaan werken als leraar gezondheidskunde en huishoudkunde. Later heette dit zorg en welzijn of verzorging.'

'Ik heb op diverse schoolsoorten lesgegeven, onder andere op een voortgezet speciale school voor zeer moeilijk opvoedbare kinderen, op de VMBO-school de Groenstrook en op een grote scholengemeenschap voor VMBO, HAVO en VWO. Op al die scholen heb ik het seksganzenbord in de lessen geïntroduceerd. De kinderen waren enthousiast: 'Juf, mogen we het seksganzenbord weer spelen?'. De juiste antwoorden bij de weet-vragen moesten ze bij die eerste versie nog nazoeken in boeken die ik erbij gaf. Nu worden ze bijgeleverd bij het spel. De vragen zaten deels al in de eerste versie van het spel uit 1986. Daarnaast heb ik in de loop van de tijd vragen toegevoegd die uit leerlingen zelf zijn gekomen. En voor de nieuwste versie heb ik bovendien een aantal websites geraadpleegd (www.sense.info, www.seksuelevorming.nl, www.langlevedeliefde.nl) en overlegd met een aantal deskundigen.'

Professioneel uitgeven

'Na dertig jaar lesgeven raakte ik uitgekeken op de onderwijswereld. Niet op het lesgeven, maar op alles wat er omheen bijkomt. Ik ben gestopt. Ik had tijd. Toen is het idee gegroeid om het spel professioneel te gaan uitgeven. Ik ben met een grafisch ontwerper in zee gegaan. Samen hebben we er anderhalf jaar aan gewerkt. Ik wilde meerdere versies voor verschillende doelgroepen. In november 2017 waren de versies voor 12-15 jarigen en voor 15 jaar en ouder klaar. Die zijn beide bedoeld voor onder andere regulier voortgezet onderwijs. Veel scholen hebben het besteld.'

'Een half jaar later was de versie voor 10-12 jarigen gereed. En sinds half januari 2019 is de versie voor tieners en volwassenen met een (licht) verstandelijke beperking erbij gekomen. Bij de ontwikkeling daarvan heb ik met veel deskundigen en trainers gepraat. Het concept is ook op verschillende plekken en door verschillende deskundigen uitgeprobeerd. Het werkte heel goed. Er ontstonden hele gesprekken tussen de deelnemers over onderwerpen waar je het niet zo gauw over hebt.'

'Een vijfde versie is onderweg. Ik ben gevraagd om het spel passend te maken voor de MBO-

opleiding Zorg en Welzijn. Die versie is bedoeld om de toekomstige hulpverleners een professionele houding aan te leren ten aanzien van LHBTI-ouderen (lesbische vrouwen, homoseksuele mannen, biseksuelen, transgender- en intersekse-personen). Dit is in het kader van een internationaal project. Ik ontwikkel deze versie samen met twee andere mensen.'

Kwetsbare doelgroep

'Mijn hart ligt bij mensen met een verstandelijke beperking. Ik heb op een VMBO-school twee leerlingen met Downsyndroom begeleid. Daarvoor heb ik vijf jaar een avondschool gedraaid voor volwassenen met een verstandelijke beperking. Dat ging om zelfstandigheidstraining. Daar kwam ook seksuele voorlichting aan bod. Ik vind het leuk om met mensen uit deze doelgroep te werken. Ik begeleid nu ook twee pubers met een beperking thuis. Ik waardeer hun directheid en eerlijkheid. Ze hebben geen verborgen agenda. En mijn ervaring is dat ze mijn stemming vaak heel goed aanvoelen.'

'Ik vond dat er ook een versie voor deze doelgroep moest komen. Ik vind het belangrijk dat ze spelenderwijs en met humor leren praten over seksualiteit en de kans krijgen hun eigen meningen te vormen. Ik vind het een kwetsbare doelgroep. Ik wil graag dat zij leren voor zichzelf op te komen en ook leren de grenzen van andere mensen te respecteren. Ook kunnen ze door het spel hun eigen wensen leren kennen, uitvinden wat zij leuk vinden. De bedoeling is dat seksualiteit fijn is. Ik vind het belangrijk om deze groep te leren dat seksualiteit bespreekbaar is. Bijvoorbeeld: naar wie ga je toe als je wilt leren een condoom aan te doen? Het spel helpt hen met het ontdekken van hun eigen seksualiteit. Ik vind dat belangrijk, want dat gaat meestal niet vanzelf.'

Ervaringen

'De versie voor mensen met een (licht) verstandelijke beperking is verkocht aan zorgaanbieders, woonvoorzieningen, trainers op het gebied van seksuele voorlichting, ZML-scholen en praktijkscholen. Ook aan ouders, via de SDS, de sociale media en 'van horen zeggen'. Van ouders hoor ik terug dat ze het prettig vinden dat je het spel gedoseerd en veilig kunt spelen in je eigen tempo. Je mag en kunt veel aanpassen. Ouders vinden het prettig om spelenderwijs over dit onderwerp te kunnen praten met hun kind. Zo'n spelvorm is heel anders dan tegenover elkaar gaan zitten met de boodschap: 'We gaan het nu hierover hebben'.' Marjolein trekt een serieus gezicht.

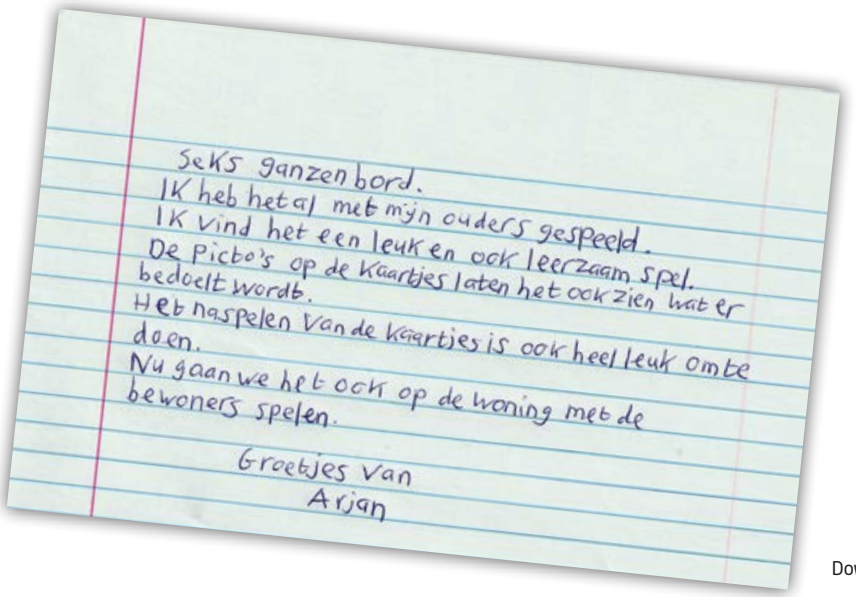
Uit de praktijk

Truus van Dijk, moeder van Arjan van Dijk (33 jaar) vertelt haar ervaringen:

'Met dit spel kun je in een ontspannen sfeer over seksualiteit praten. Heel open. We hebben natuurlijk al eerder met Arjan over dit onderwerp gesproken. Maar dan had ik vaak het gevoel tegen een soort muurtje te praten. Hij zegt wel 'ja en amen', maar weet hij wel precies wat ik bedoel? Met dit spel vertelt hij zelf veel meer. Daardoor weet je veel beter wat hij wel en niet begrijpt.'

In het begin hoorde je vooral terug wat je hem zelf hebt verteld in de loop der jaren. Maar we hebben het spel vaker gespeeld en je merkt dat hij steeds meer zijn eigen mening geeft. Dat moedig je ook aan binnen dit spel. De kaartjes zijn daar ook heel duidelijk over: 'Wat vind jij ervan?'. Dus een antwoord kan nooit fout zijn. Ik heb het spel samen met hem gespeeld en later ook met mijn man erbij. Het helpt bij het uitbreiden van begrip van allerlei woorden. Die hoort hij op televisie, maar door het spel leert hij ook echt wat het betekent. Het wordt nu ook op zijn woongroep gebruikt.'

Het mooie van de versie voor mensen met een verstandelijke beperking zijn de rollenspelen. Door het naspelen leer je hoe je met situaties om kunt gaan. We hebben alle kaartjes erin gelaten. We zijn nog geen onderwerpen tegengekomen die we niet geschikt voor hem vonden. Met dit spel leert hij om over seks te kunnen praten, hoe je je gevoelens kenbaar kunt maken en hoe je je grenzen kunt aangeven. Daarmee helpen we Arjan om sterker te worden.'


Seks ganzen bord.
IK heb het al met mijn ouders gespeeld.
IK vind het een leuk en ook leerzaam spel.
De Picto's op de kaartjes laten het ook zien wat er bedoelt wordt.
Het naspelen van de kaartjes is ook heel leuk om te doen.
Nu gaan we het ook op de woning met de bewoners spelen.
Groetjes van
Arjan

Je zit in een taxi. De chauffeur zegt: "Ik vind jou heel erg mooi en ik wil een foto van je nemen".
Laat je dit doen? Wat zeg je?
Oefen dit eens.
Naar wie ga jij toe om dit mee te bespreken?

Marjolein Hottentot met Berry Verkuil, begeleider van Amerpoort.

Je vindt iemand heel erg leuk.
Wat zeg je tegen diegene?
Speel dit na.
Wat ging goed?
Wat kon beter?

Marjolein: 'Van scholen, begeleiders en trainers heb ik veel positieve reacties gekregen. Kijk maar eens op mijn site. Eén trainer, Annemarie Meijer, schreef bijvoorbeeld: 'Geweldig hoe ze haar spel heeft weten te vertalen naar deze doelgroep, met daarin ook oog voor het leren door situaties na te spelen. Het is voor ons als trainers een mooie aanvulling op ons materiaal en maakt dat we met de cliënten op een ontspannen, laagdrempelige en bovendien positieve manier in gesprek kunnen gaan over seksualiteit.' Het seksganzenbord is een aanvulling op bestaande methoden, zeker voor ouders. Het fijne van het seksganzenbord is dat je het zo individueel kunt maken als je wilt. Je kunt het aanpassen aan wat jouw kind nodig heeft.'

Het seksganzenbord kan worden besteld via: https://www.olein.nl/.

Bij voldoende belangstelling kan Marjolein Hottentot in samenwerking met de Firma LoS (http://lerenoverseks.nl/) een trainingsavond over het spel organiseren specifiek voor ouders. Heb je daarvoor belangstelling, of wil je op de hoogte worden gehouden, mail dit dan naar Marjolein: info@olein.nl.

Voor wie nog meer informatie zoekt over seksuele voorlichting:
- https://www.downsyndroom.nl/download/archief/algemeen/readerseksualiteit.pdf reader met eerdere artikelen uit Down+Up over seksualiteit en seksuele voorlichting
- Seksuele opvoeding van kinderen met een beperking 0-18 jr: https://www.rutgers.nl/producten/seksuele-opvoeding-van-kinderen-met-een-beperking-0-18-jaar
- Toolkit kinderwens via ASVZ
- Steffie.nl > Liefde
- Werkboek 'Praten over seks'
- Werkboek 'Ik en de ander' van 's Heeren Loo
- Hetveiligehuis.nl > ouders over voorlichting en weerbaarheid
- www.seksualiteitemb.nl
- https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gezondheid/seksualiteit-weerbaarheid-je-lijf-enzo-bundel
- www.seksuelevorming.nl
- www.langlevedeliefde.nl
- www.sense.info

Uit Peetjie's dagboek

Skiën

Dit jaar ben ik weer gaan skiën met mijn ouders. We gaan naar Oberstdorf in Duitsland. Daar zijn we al heel vaak geweest voor wintersport. We gaan in de Carnavalsvakantie, want dan heb ik vrij van school. Dit jaar had ik op zondag eerst carnavalsoptocht in Nuth. Dan speel ik met de harmonie. We zijn allemaal het zelfde verkleed. We hebben grote dikke jassen, paars met crèmekleur en grote knopen en een band op het hoofd.

Daarom gingen we nu op maandag. We gingen vroeg weg en waren 's middags in Oberstdorf. Het waaide die dag. Als het hard waait, gaat de grote lift op de Fellhorn niet. Daarom gingen we naar een ander skigebied. Maar toen zeiden ze aan de kassa dat er een aantal liften niet meer ging en dat er geen kaarten meer werden verkocht, omdat het regende en waaide. Dat vonden we heel jammer, want we wilden die dag eigenlijk al een beetje skiën, maar dat ging niet door.

Toen gingen naar het appartement. Dat hadden we al van tevoren geregeld. We zijn er al vaker geweest. We hebben boodschappen gedaan en zijn lekker uit gaan eten.

De volgende dag heeft papa al heel vroeg broodjes gehaald. Toen waren we al heel vroeg bij de piste. De liften gingen nog niet, maar je moet ook altijd eerst de kaartjes kopen. We gingen met de grote lift de Fellhorn op en toen hebben we daar even geskied. We moesten wel even wennen, want vorig jaar waren we niet geweest. Want toen moesten we in die tijd naar Afrika.

Het skiën ging heel goed. De sneeuw was goed en de piste heel mooi, geen bobbels. En omdat het heel goed ging, gingen we over skiën naar Oostenrijk. Dan ga je een heel stuk skiën en dan met een lift en dan ski je naar Oostenrijk op de Kanzelbahn. Daar is het heel erg fijn skiën. Maar als je onder aan de grote lift bent, moet je heel lang in de rij staan voor de grote gondel. Maar dat is niet zo erg. Je doet dan je skiën uit en die moet je dragen. En dan ga je in de rij heel lang en dan de trap op en dan kun je in de gondel. Dan doe je de skiën weer aan en dan ski je weer helemaal naar beneden.

Met het skiën gaat papa altijd als eerste, dan ik en dan mijn moeder. Mijn moeder weet vaak de richting niet en papa weet dat wel altijd. Ik mag niet als laatste skiën, want als ik zou vallen kunnen ze me niet helpen. Maar dat was niet nodig, want ik ben maar een keer gevallen en toen kon ik zelf opstaan. We zijn ook een keer met z'n drieën uit de lift gevallen. We waren aan het praten en toen zagen we niet dat we aan het einde van de lift waren en toen vielen we er alle drie uit en de lift stond stil. Dat was echt hartstikke stom. Maar de meneer van de lift kwam ons helpen om vlug op te staan.

Tussendoor gaan we een paar keer naar een restaurant. Dan drinken we Glühwein. Dat is warme drank met wijn en suiker. Dat is echt heerlijk en dat drink ik alleen bij het skiën. Want het is daar best koud.

Op een dag waaide het weer en gingen de liften misschien niet. Toen is papa aan de meneer van de lift gaan vragen en die zei dat de lift wel ging. Toen kochten we toch kaarten voor de hele dag. Eerst was het nevelig. Dan moet je heel goed opletten dat je niet tegen iemand op skiet, want dan gebeuren ongelukken. Maar dat kan ik ook al. Maar je moet dan wel voorzichtig zijn. Ik ski dan echt goed kort achter papa aan.

En 's middags ging het sneeuwen. Maar we gingen toch door. En we zaten in de lift en toen merkten we dat onze skipakken helemaal nat waren. We zijn eerder naar huis gegaan, want het was echt slecht weer. In het appartement hebben we ons toen heel vlug omgekleed.

Ik ben er heel erg trots op dat ik zo goed kan skiën. Ik ben al begonnen met skiën toen ik 5 jaar was. Toen skiede ik tussen de benen van papa. Ik heb altijd les gehad van mijn ouders, want de ski leraren praten Duits en dat verstond ik toen niet. Toen ik klein was vond ik skiën heel moeilijk, maar ik wou toch skiën net als de anderen.

Ik heb nu andere ski's, die zijn wat korter en vooraan wat breder. Daar moet je anders op skiën dan de alpineskiën die ik eerst had. En ik heb nu een helm met de skibril er aan vast. Die bril gaat dan over mijn gewone bril, want zonder mijn eigen bril op kan ik niet skiën, dan zie ik veel te weinig. Ik hoop dat ik nog heel lang kan gaan skiën. Zo heel hard omlaag gaan, dan voel je de wind en dan ben je net een beetje een vogel.

Heel veel groeten
van Peetjie ■

Op de fiets door Kopenhagen

Column

Silvie Warmerdam is getrouwd en heeft drie zonen. Daniël is veertien 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.

'Levend verlies is het verdriet om wat niet is'

Op een zomerse dag varen we de noordelijke haven van Kopenhagen binnen. We zijn al een week onderweg op de Deense wateren en besluiten om twee dagen in de hoofdstad te blijven – het is te warm om de stad even snel te bezoeken. Gelukkig is er een pier waar de jongens kunnen zwemmen. Het is druk, de hele stad zoekt verkoeling. En omdat we nu eenmaal in Denemarken zijn, het land van prenataal onderzoek en abortussen, ben ik me er scherp bewust van hoe er op Daniël wordt gereageerd.

Laat in de middag nemen we een taxi naar de stad. We kijken rond en eten sushi omdat Daniël daar zo'n zin in heeft. We realiseren ons dat, als we de volgende dag echt toerist willen spelen, we fietsen zullen moeten huren. Kopenhagen is een echte fietsstad. Dus besteed ik de rest van de avond aan een zoektocht naar een fietsenverhuurder die ook tandems verhuurt. Daniël kan niet op twee wielen fietsen en driewielers verhuren ze eigenlijk alleen maar op de Veluwe. Dus zijn we altijd op zoek naar een tandem.

De te lange zoektocht online, de te vage verhuurder ergens achteraf die dan wel een tandem heeft – tegen een te hoge huur –, de enorme drukte in de stad waardoor het te moeilijk navigeren is met de dubbele fiets én misschien ook mijn te scherpe bewustzijn van Denemarken als het land waar Daniël niet meer geboren zou worden; dit alles bij elkaar maakt dat we er opeens niet meer tegen kunnen.

'Waarom kun je nou niet gewoon op twee wielen fietsen?', valt Harro tegen Daniël uit. 'Waarom kun je nou niet gewoon snel opstappen?', schreeuw ik tegen hem als ik bijna tegen de tandem aan rij als het stoplicht eindelijk op groen springt. 'Waarom trap je niet een beetje harder?', grommen we allebei als we heuvelop moeten en Daniël zucht en steunt.

Natuurlijk, het zijn volkomen misplaatste reacties. We schamen ons dood als we even later met uitzicht op de Kleine Zeemeermin een ijsje eten. En proberen het weer goed te maken met Daan. Maar tegelijkertijd zijn het ook logische reacties, ook wij zijn maar mensen. Er is zelfs een naam voor onze gevoelens op dat moment: levend verlies.

Levend verlies is het verdriet om wat niet is. Dus geen verdriet om het kind dat je hebt, maar verdriet om kind dat er niet is. Ons verdriet dat Daniël niet altijd gewoon mee kan met zijn broers, dat zich uit op het moment dat we niet lekker makkelijk de stad rond kunnen fietsen. Manu Keirse is een Vlaamse klinisch psycholoog en de bedenker van het begrip 'levend verlies'. Ik interviewde hem vorig jaar. Hij zei: 'Het allerbelangrijkste bij levend verlies is het besef dat je de beperkingen van je kind niet kunt accepteren, je zult ermee moeten leren omgaan. Begrijp me goed, natuurlijk zul je je kind wel accepteren. Dat is een wezenlijk verschil.'

In zijn ervaring verloopt levend verlies achronologisch: de intensiteit van het verdriet neemt niet af in de jaren, zoals wel gebeurt bij gewone rouw, maar neemt vaak juist toe. De beperking gaat steeds zwaarder drukken: 'Je hebt recht op het verdriet; irritatie en boosheid zijn normaal. Het is logisch dat het leven af en toe zwaar is, je verricht rouwarbeid. Bij elke verandering in het bestaan van je kind begint die rouw opnieuw. En dat in een omgeving die dat vaak niet begrijpt.'

En niet alleen een omgeving die dat niet begrijpt, we begrijpen het zelf niet eens altijd. Want het gaat toch goed? We hebben z'n Down toch geaccepteerd? Nee dus. We konden met zijn beperkingen omgaan toen Daniël een kind was. Maar nu hij een puber is en leeftijdsgenoten zich steeds meer losmaken en een eigen leven krijgen – en zelfs z'n jongere broer zelfstandig door een stad als Kopenhagen kan fietsen – zullen we opnieuw een manier moeten vinden om dat verdriet om wat niet is, een plek te geven. ■

Een warme school voor Jaera

Jaera is 10 jaar, levenslustig, vrolijk, enthousiast en dol op dansen. Ze volgt onderwijs op De Schakel, een reguliere school in Amsterdam-Zuidoost. Haar moeder, Natacia Bendanon, vertelt over de school en over het voortraject. Want het gaat niet vanzelf. Werken met het Early Intervention-programma Kleine Stapjes in de eerste levensjaren gaf Jaera een extra zetje in de rug. *Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Annemieke Boter en Gert de Graaf.*

Het gaat goed met Jaera op school, vindt Natacia. 'Ze gaat vooruit, met kleine stapjes. Ze zit in groep 5. Met een eigen leerlijn en aangepaste leerdoelen. Ze leest op het niveau 'midden groep 3'.'

Natacia benadrukt dat het wel wat vraagt van de begeleiding op school: 'Jaera heeft een duidelijke eigen wil. Haar vaste begeleider Annemieke moet iedere keer weer iets bedenken om het leren leuk en uitdagend te houden. Ze zit niet de hele dag 'bovenop' Jaera. Dat zou Jaera te afhankelijk maken. Ze begeleidt ook andere kinderen. Als ze een-op-een met Jaera werkt en instructie geeft, dan zitten ze aan een aparte tafel, maar Jaera heeft ook een vaste plek in een groepje.'

Maatje

De vaste begeleider is er drie dagen per week: maandag, dinsdag en donderdag. Op de andere dagen heeft de school het ook goed georganiseerd, vertelt Natacia: 'Annemieke legt werk voor in de klas klaar voor Jaera. De groepsleerkrachten instrueren Jaera op die dagen en geven feedback op haar werk.'

Op donderdag en vrijdag is dat de meester van groep 7. Hij heeft bedacht dat op vrijdag een maatje uit groep 7 Jaera kan helpen. Bijvoorbeeld door samen te lezen of haar te helpen met nakijken van haar werk of samen een werkje op de iPad te doen. De meester vindt dat ook goed voor het zelfvertrouwen en verantwoordelijkheidsgevoel van zijn groep 7-leerlingen. 'Op woensdag is er geen maatje. Jaera zit dan in het groepje met vier andere kinderen, vriendinnetjes. Ze lezen ieder een eigen boekje. Verder luistert Jaera mee bij verschillende klassikale lessen, bijvoorbeeld bij Nieuwsbegrip. De juf stelt haar dan ook weleens een vraag.'

Sociale vaardigheden

Natacia: 'Jaera zit vanaf groep 1 in hetzelfde groepje vriendinnen. Bij de indeling van klassen zorgt de school ervoor dat dat groepje samenblijft. Dat werkt goed. Het zijn net moedertjes. Jaera kan wel duidelijk maken wanneer ze iets niet wil. Maar soms maakt ze er ook wel gebruik van. De juf grijpt dan in. Ze mogen bijvoorbeeld niet meer haar tas en jas voor haar pakken of ophangen. Dat kan ze zelf. Dat moet ze van de juf dan ook zelf doen. Ze proberen haar zelfstandiger te maken.'

'Ze gaat nu soms ook helpen met de wasmachine leegruimen. Of ze laten haar theedoeken naar de klassen brengen en planten watergeven. Dat is ook goed als afwisseling tussen schoolse werkjes

door. Het is goed voor haar zelfredzaamheid, maar ook voor sociale vaardigheden. Ze moet aankloppen bij een andere klas, durven te groeten, even een gesprekje starten en zelf haar weg vinden in de school. Ze brengt een briefje van een juf weg of haalt papierbakken op uit de klassen. Jaera geniet enorm van deze activiteiten en het maakt haar zichtbaar zelfstandiger.'

Warm

'Ik wilde dat Jaera de kans kreeg naar een gewone school te gaan. Ik had het gevoel dat ze daar wel zou kunnen meedraaien. Het is fijn voor haar als ze allerlei kinderen om zich heen heeft. Je wilt dat ze in de toekomst ook kan omgaan met allerlei verschillende mensen, niet alleen met mensen met een handicap. Ze kan meedraaien met de groep en daar veel van leren.'

'Ook de ouders van andere kinderen zijn aardig voor haar en letten op, bijvoorbeeld – toen ze jonger was – dat ze niet zomaar van het schoolplein wegliep. Het is een warme omgeving. Ze wordt uitgenodigd voor feestjes. Ze speelt bij andere kinderen en anderen ook bij ons. Ze nemen haar mee in hun spel. Ze trekt zich soms wel even terug uit de groep, maar zodra ze weer terugkomt, is ze welkom. Ze is een blij kind. Het regelt zichzelf.'

Geen tekening, geen school

Het was niet makkelijk om Jaera op een gewone school te krijgen. Natacia: 'Ze was drieënhalf. Ik wilde haar naar dezelfde school laten gaan als haar oudere zus Sarah. Afspraak gemaakt voor een gesprek, maar daar zeiden ze meteen dat ze die zorg niet konden bieden. Zonder enig onderzoek. Nog drie scholen hier in Amsterdam-Zuidoost geprobeerd. Die zeiden hetzelfde.'

'Er was één school die wilde wel kijken hoe het ging. Ze is daar drie keer een halve dag geweest. De juf wilde niet verder. 'Ze wilde geen tekening voor de juf maken', zei de juf. Natuurlijk niet. Er was zoveel te zien, ze wilde liever rondkijken. Ik ben niet met die juf in discussie gegaan. Dat leek me zinloos. Als een kind net op je groep komt – bovendien een kindje waarvan je weet dat het meer moeite heeft met concentratie – dan kun je niet na drie halve dagen verwachten dat ze gaat kleuren als jij dat vraagt. Wil je een goede leerling, volg dan haar interesse. Jaera kon wat

langer op het kinderdagverblijf blijven. Dat had ik van tevoren besproken.'

Welke school wil jij?

'Omdat het me niet lukte om een bereidwillige gewone school te vinden, heb ik er een onderwijsconsulent bij gehaald. Die bracht mij in contact met Adviesloket Zuidoost, een onafhankelijk loket voor scholen en ouders. Zij hebben me uitgenodigd voor een intake. Ik had hun ook Jaera's dossier gegeven, met een verslag van het gewone kinderdagverblijf en een verslag van haar ontwikkeling in Kleine Stapjes. Bij de intake vroegen ze mij: 'Welke school wil jij?'. Ze stonden aan mijn kant. Wilde ik dat Jaera naar de school gaat waar haar oudere zus heen ging? Of wilde ik één van de scholen die haar had geweigerd? Dan zouden zij gaan praten met die scholen. Maar ik wilde een school die de uitdaging met plezier zou aangaan. Ze zeiden: 'We gaan shoppen met je dossier. We benaderen een aantal scholen waarvan wij denken dat ze het een uitdaging vinden'.

De Schakel

'Één van de scholen die ze hebben benaderd, was De Schakel. Ik ben er met Jaera naartoe gegaan om te kijken. Ze hadden haar dossier al gekregen en we kregen een rondleiding. Jaera was toen al overdag zindelijk en ze kon duidelijk aangeven wat ze wel en niet wou. Na de rondleiding zei de adjunct dat, als wij Jaera op de school wilden hebben, we haar meteen konden inschrijven. Ze was welkom. Ik ben dankbaar voor de bemiddeling door het Adviesloket. We hebben nog steeds goed overleg met de intern begeleider van de school en de mensen van het Adviesloket. Zij bepalen ook het budget voor extra hulp en materiaal.'

Niet eisen, maar overleggen

'Je moet als ouder wel betrokken zijn. Het is ook wat jij je kind meegeeft. Je kunt het niet alleen aan de school overlaten. Het vergt veel energie om met mijn dochter te werken. Dan is het ook fijn dat je thuis meehelpt. Ik doe ook wel oefenwerkjes met haar. En ik toon begrip voor hun inzet. Je moet als ouder ook openstaan voor wat de leerkrachten en begeleiders vertellen. Je eist niet. Je praat met elkaar. Voor de leerkrachten en begeleiders is het eerst ook helemaal nieuw, dus je moet veel overleggen. Ze is goed opgevangen door de school. Ik ben zo blij dat ik op mijn gevoel ben afgegaan. Iedereen is aardig en betrokken: leerkrachten, begeleiders, kinderen, moeders en vaders. Het is een fijne school, ook voor mijn andere kinderen: Jaera's oudere zus Sarah en de jongere tweeling Isay en Isaya.'

Werken met Kleine Stapjes

Bij de SDS krijgt iedere nieuwe ouder een informatiepakket. Daarin onder andere de DVD 'Starting Up', een film die laat zien hoe ouders werken met Kleine Stapjes. Met als jongste kindje: Jaera, toen 6 maanden oud. Natacia en haar man Maikel waren bereid mee te doen aan deze film. Daardoor kwamen zij al heel jong in aanraking met early intervention.

Natacia vertelt hierover: 'Voor Jaera heeft Kleine Stapjes heel goed gewerkt. Toen we haar aanmeldden bij De Schakel, was ze alert, ontwikkeld en leergierig. De juffen die haar dossier lazen, zagen daarin dat ze al een hoop kon. Ze was geen klein zielig meisje. Ze was ondernemend en nieuwsgierig. We zijn best jong met Early Intervention begonnen. Je merkte dat ze heel veel begreep en oppikte. We werkten met het programma en hebben er veel uitgehaald. Dat je niet denkt: 'Oh, wat zielig, ze hoeft niks.' Niet alleen verzorgen, maar ook uitdagen. Daar heeft het programma wel bij geholpen. Je had ook succes. Je zag dat ze leerde. Ook op de kinderopvang zagen ze dat. Je kreeg complimentjes, zo van 'Goh, kan ze dat al?'. Dat motiveert ook.'

Jonge kinderen

Goede ervaringen met de app Kleine Stapjes

Elien Hup is geboren in mei 2016. Haar ouders gebruiken de app Kleine Stapjes om haar ontwikkeling te stimuleren. 'Het is handig dat je buiten specialisten om iets hebt dat je thuis makkelijk erbij kunt pakken en wat gebruiksvriendelijk is', aldus Eliens moeder Ellen. Elien heeft niet alleen Downsyndroom, maar is ook doof. Afgelopen april interviewde SDS-medewerker Gert de Graaf moeder Ellen over de ervaringen met Kleine Stapjes, maar ook over de consequenties van het gehoorverlies. *Tekst en foto's: Gert de Graaf.*

De familie Hup kwam al snel in aanraking met Kleine Stapjes. Ellen: 'We zijn gestart met de app toen Elien drie maanden oud was. Op de Facebookgroep D Mama's hadden we ervaringen van andere ouders gelezen over Kleine Stapjes. De ontwikkelingsgerichte aanpak sprak ons aan. De SDS had toen net – als alternatief voor het boekwerk – de app uitgebracht. Die gaan we proberen, dachten we toen. Het sprak me ook aan, omdat ik kinderlijke ontwikkeling sowieso interessant vind.'

'Er kwam al vanaf kort na Eliens geboorte een fysiotherapeut aan huis. Zij kende het programma niet, maar ze vond het interessant. Zij heeft ons begeleid met de app. Ze hield daarnaast ook zelf de ontwikkeling bij met motorische tests. Voor ons inzicht in Eliens ontwikkeling gebruikten we de app. Ook de fysiotherapeut vond het voor haarzelf een handig hulpmiddel. We hebben de app voor alle ontwikkelingsgebieden gebruikt, maar vooral voor grove en fijne motoriek. Ook wel voor persoonlijke en sociale vaardigheden. Voor receptieve taal bleek de app voor Elien minder geschikt, maar dat komt omdat zij doof is.'

Hoorontwikkeling

'De gehoorscreening, een paar dagen na haar geboorte, lukte niet: Elien reageerde niet. Vervolgens is het nog een keer uitgebreid gedaan met plakkertjes op haar hoofd, om te onderzoeken of ze met beengeleiding wel zou reageren op geluid. Ook dat lukte niet. Het probleem is dat je dan nog niet zeker weet of ze echt niets hoort, of dat ze alleen maar geen zichtbare reactie geeft. We werden daarom doorverwezen naar Pento, een audiologisch centrum. Die hebben een BERA afgenomen terwijl ze sliep. Een BERA meet de hersenactiviteit in reactie op geluid. Je moet heel stil liggen. Bij oudere kinderen gaat dat vaak onder narcose. Omdat Elien nog zo klein was en heel rustig sliep, kon het tijdens haar slaap.'

‘De BERA is een objectieve test. Er kwam uit dat ze zo’n 70 dB gehoorverlies had vanuit het slakkenhuis en daarbovenop nog 20-30 dB door vocht achter het trommelvlies. Er werden gehoortoestellen voorgeschreven. Omdat ze vrijwel doorlopend looporen had, kon ze die in de praktijk vaak niet dragen. Haar hoorontwikkeling kwam niet op gang.’

Cochleair implantaat?

‘Met vier maanden zijn we verwezen naar het CI-team in Groningen, om te laten onderzoeken of Elien in aanmerking zou komen voor een cochleair implantaat (CI). Dat is een apparaat dat geluid omzet in elektrische pulsen die de gehoorzenuw in de cochlea – het slakkenhuis – direct stimuleren. Bij Elien zijn de trilharen in het slakkenhuis niet goed aangelegd. Dat is niet direct aan Downsyndroom gerelateerd, maar toeval. Een cochleair implantaat omzeilt dat probleem.’

‘Maar het CI-team vond dat Elien niet in aanmerking kwam. Zij plaatsen een cochleair implantaat pas bij een gehoorverlies vanuit het slakkenhuis van 80 dB. Elien zat daar net onder. Het idee is dat je dan toch nog een betere kwaliteit geluid krijgt als je met gehoorapparaten in plaats van een cochleair implantaat werkt. Zij verwezen ons terug naar het audiologisch centrum Pento. Na nog een half jaar begeleiding door de logopedist van Pento – die kwam ook aan huis – was duidelijk dat Eliens hoorontwikkeling nog steeds niet op gang kwam. De gehoorapparaten hielpen dus niet voldoende. De logopedist adviseerde ons om een second opinion aan te vragen bij het CI-team in Nijmegen.’

Operatie

‘In Nijmegen is alles opnieuw getest. Ze deden weer een BERA met een gelijksoortige uitkomst wat betreft het gehoorverlies. Bij dat CI-team had ik het gevoel dat ze meer naar Elien keken, naar wat haar zou kunnen helpen, in plaats van alleen naar de cijfertjes uit de testen. Ze zagen dat ze communicatief vaardig was, geïnteresseerd in de omgeving en in mensen. Ze kwamen snel tot de conclusie dat een cochleair implantaat haar zou kunnen helpen. Haar meteen opereren was niet mogelijk vanwege de looporen. Het oor moet schoon zijn. Daarom werd er een lange antibioticakuur voorgeschreven. Met anderhalf jaar is de eerste operatie gedaan. Links zijn het trommelvlies en de gehoorbeentjes weggehaald. De ruimte is opgevuld met spierweefsel uit haar eigen hoofd. Daarna moet je kijken of er geen ontsteking ontstaat. Gelukkig is dat goed gegaan. Met tweeënhalf jaar is er links een cochleair implantaat geplaatst.’

Leren horen

‘Ik weet niet absoluut zeker of het door het cochleair implantaat komt, want Elien wordt natuurlijk ook gewoon ouder, maar ik heb het gevoel dat ze de afgelopen maanden sneller vooruitgaat. Veel speelgoed is aantrekkelijk omdat het geluid maakt. Dat kan ze nu pas horen. We zochten wel naar speelgoed met lichtjes, maar daar bestaat minder van. Omdat ze nu geluiden hoort, krijgt ze meer mee. Ze bloeit op. Ze is opener. Ze maakt ook meer gevarieerde geluiden. Natuurlijk staat ze aan het begin van haar hoorontwikkeling. Je kunt dat ook zien op het prikbord van de app. Daar zetten we de items waar we actief mee bezig zijn: stapjes die ze al een beetje kan, en stapjes waarvan je verwacht dat ze die binnenkort kan leren.’

‘We kunnen wat betreft receptieve taal nu werken aan punten die horende kinderen al met enkele maanden hebben opgepikt, zoals naar een geluid toedraaien. Dat doet ze inmiddels soms wel, meestal wel met een vertraging van 5-10 seconden. Dus je mist het, als je daar geen rekening mee houdt. Elien moet nu leren verbanden te leggen tussen geluiden en gebeurtenissen. Als er een deur dichtslaat of als de bel gaat, dan hoort ze dat nu. Haar eigen naam, woorden voor allerlei zaken: dat hoort ze nu allemaal. De betekenisassociaties moet ze gaan leren. Het is daarom belangrijk dat we veel tegen haar praten, alles benoemen. Normaliter begint de hoorontwikkeling al in de moederbuik. Elien heeft dus zeker tweeenhalf jaar achterstand daarin.’

Voordelen Kleine Stapjes

‘De eerste jaren kwam de fysiotherapeut iedere week aan huis en pakten we er altijd de app bij. Ik had vaak tot zo’n 12 items op het prikbord staan; de leerdoelen waar je op focust. Je weet dan ook door de week heen waar je extra aandacht aan wilt besteden. We werken nu bijvoorbeeld aan het zelf een glijbaan beklimmen en daar af glijden. Er staat een glijbaantje in de tuin. Ze is daar sinds kort ook uit zichzelf mee bezig en ik hoef alleen maar af te vinken dat ze dat kan. Het is leuk als je weer een stapje kunt afstrepen.’

‘Sommige stapjes duren heel lang. Ze ging bijvoorbeeld maar niet kruipen. Inmiddels kan ze dat. Maar ze kon eerder lopen dan kruipen. Het voordeel van de app is dat je weet wat je kunt verwachten. Je weet welke stapjes je op dat

moment kunt stimuleren. Maar als zo'n stapje dan toch maar niet lukt, dan ga je weleens twijfelen. Het is leuk als je dingen kunt afvinken, het is confronterend als het niet lukt. Dat kan frustrerend zijn. In de loop van de tijd leer je daar wel mee omgaan. Dan laat je bijvoorbeeld zo'n punt even los en dan pak je dat een paar weken later weer eens op. Je leert om naar Elien te blijven kijken. Nog een tip: zoek wat op dat moment bij haar past, waar ze op dat moment interesse in heeft en zoek daar de stapjes bij.'

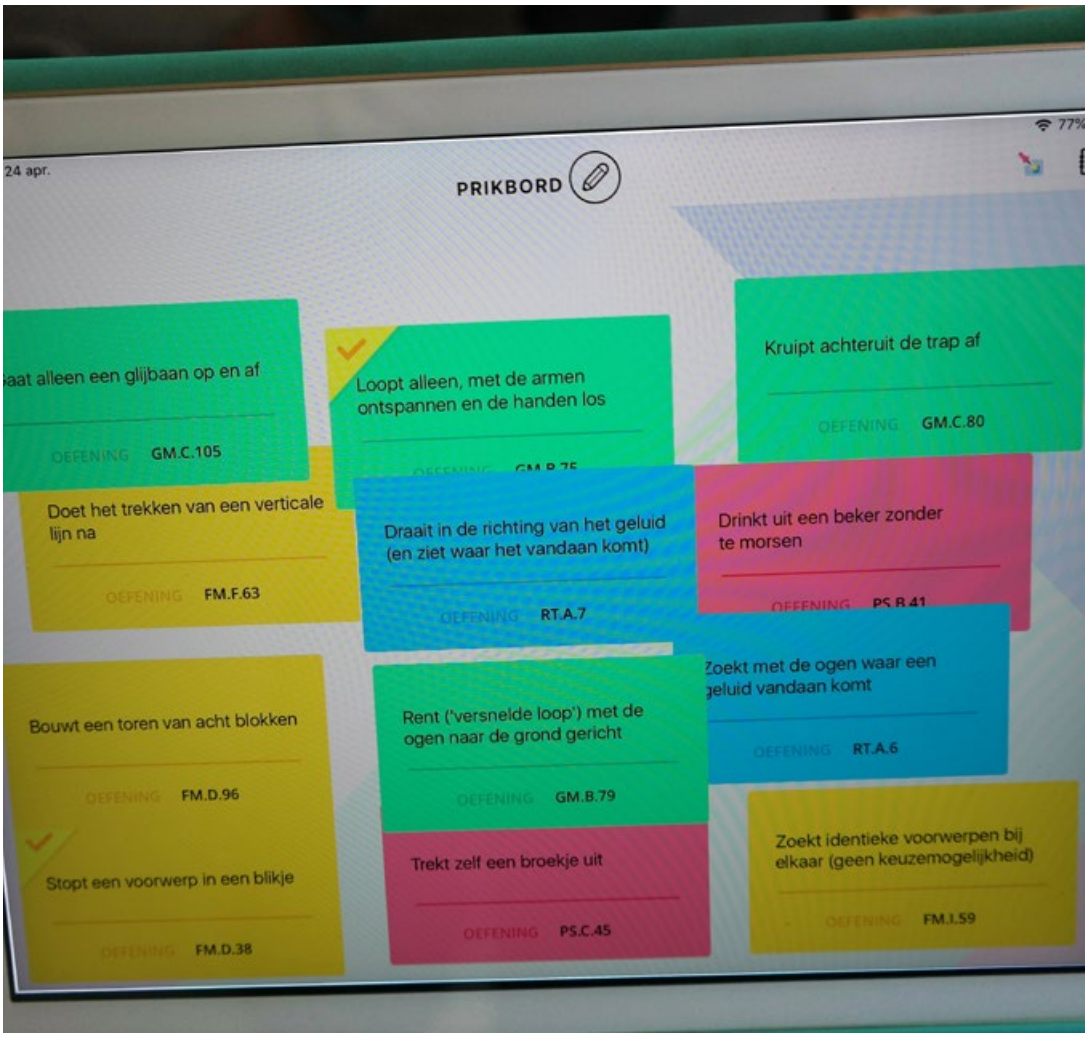
'In de eerste jaren hebben we heel systematisch met de app gewerkt. Het heeft zeker geholpen bij het stimuleren van haar ontwikkeling. Fijn is dat duidelijk wordt omschreven wat je wilt bereiken en hoe je dat kunt aanleren. Dat geeft houvast. De app is handzaam, overzichtelijker dan een dik boekwerk. Je ziet dat je kind vooruitgang maakt. Ik gebruik de app nog steeds, maar wel minder intensief. Sinds een half jaar gaat Elien twee dagen per week naar Krulekoare in Hoogeveen, een expertisecentrum voor kinderen met een ontwikkelingsachterstand. De fysiotherapie krijgt ze daar nu intern en de fysiotherapie aan huis hebben we stopgezet.'

'Met de fysiotherapeut van het expertisecentrum hebben we eens in de 6 à 8 weken overleg. Met haar kijken we ook naar waar Elien zit binnen de app. Door het werken met de app heb ik geleerd om heel goed naar haar ontwikkeling te kijken. Als je er veel mee werkt, dan krijg je gevoel voor wat ze op dit moment kan leren. Op het prikbord staat bijvoorbeeld 'Achteruit de trap af gaan'. Als Elien dat probeert, dan haak ik daar op in en laat ik haar voelen hoe ze dat kan doen. Je leert observeren, kijken wat ze al kan, vaststellen waar ze qua ontwikkeling staat. Je kunt het gewoon in dagelijkse situaties toepassen.'

'Thuis blijven we haar ontwikkeling stimuleren. Ook op Krulekoare zijn ze ontwikkelingsgericht bezig. Ze zijn actief met haar aan de gang gegaan. Bijvoorbeeld met een vorkje prikken en eten hebben ze daar intensief geoefend. Nu leren ze haar drinken uit een gewone beker. Ze gebruiken bij de communicatie ondersteunende gebaren. Dat doen wij thuis ook. We gaan het opbouwen naar drie dagen per week Krulekoare.'

Welke school?

'We weten nog niet naar welke school Elien later kan. Het liefst zou ik haar zien starten op een



gewone school, waar ze rekening houden met haar behoeften. Maar als dat niet haalbaar is en speciaal onderwijs is beter, dan heb ik daar ook geen moeite mee. De basisschool van haar oudere zussen heeft al eens een slechthorende leerling gehad met solo-apparatuur, maar nog nooit een kind met Downsyndroom. Vorige week kwamen ze zelf naar mij toe. Ze willen de mogelijkheden wel onderzoeken. Gezien haar achterstand op taalgebied, zie ik het de komende twee jaar nog niet gebeuren. Het is goed om er wel met elkaar over te praten.'

De familie Hup reageerde op een oproep vanuit de SDS om ervaringen met Kleine Stapjes te delen. We kregen meerdere reacties. Meer verhalen komen in een volgend nummer van Down+Up.

Sport en beweging

Stef raakt 25 kilo kwijt met sporten

Stef was veel te zwaar. Hij at te veel en bewoog te weinig, maar hij was moeilijk te motiveren om daar wat aan te doen. Zijn broer Niels, personal trainer en sportcoach, nam Stef onder zijn hoede, met een verbluffend resultaat! *Tekst: Joyce Otte. Foto's: Familie van Eerden.*

Stef (27) is de broer van Niels (33) en de jongste zoon van Wilma van Eerden. Wilma: 'Stef heeft op een reguliere kleuterschool gezeten en is daarna naar het speciaal onderwijs gegaan. Doordat hij op een kleuterschool in de buurt heeft gezeten, hoorde hij er gewoon bij als er vriendjes van zijn broers kwamen spelen. Het reguliere onderwijs heeft voor zijn sociale contacten veel betekend.'

Tijd voor actie!

'Zijn gewichtstoename is heel geleidelijk gegaan', aldus Wilma. 'We eten gezond en niet te vet, maar voor Stef was dat blijkbaar niet voldoende. Hij ging met de bus naar school en had daardoor ook weinig lichaamsbeweging. Stef zat al wel in het G-team van de plaatselijke voetbalclub, maar dat was meer voor de lol dan dat er serieus getraind werd. Rond zijn pubertijd werd hij echt te zwaar. Bij mensen met Downsyndroom komt

overgewicht wel vaker voor, maar Stef woog op een gegeven moment 90 kilo bij een lengte van 1,63 meter. Zijn broer Niels, die personal trainer en sportcoach is, vond het tijd voor actie!'

Daar gingen de eerste kilo's

Niels kwam voortaan elke woensdagochtend langs om met Stef te trainen. Hij kreeg van Wilma de vrije hand om dat naar eigen inzicht op te pakken. 'Aanvankelijk startten ze op de crosstrainer op zolder, later deden ze ook aan krachttraining. En daar gingen de eerste kilo's! Stef weegt zich regelmatig op een speciale weegschaal die bijhoudt wat er afgaat aan kilo's en (buik)vet. Ook registreert die de BMI (Body Mass Index), een index voor het gewicht in verhouding tot lichaamslengte. Elk grammetje dat er afgaat, wordt daardoor zichtbaar en dat motiveerde hem om door te gaan. In de badkamer hebben we de lijst met resultaten opgehangen. Doordat Stef zo goed gemotiveerd was, is hij daarna zelfstandig met het trainen verdergegaan. Hij is ook rondjes door de buurt gaan rennen, totdat hij wel 6 kilometer per keer liep. Daardoor kreeg hij ook complimentjes van buurtgenoten: 'Wat ben jij goed bezig, Stef!', en dat is een enorme stimulans om door te gaan', aldus Wilma.

'Wat ben jij goed bezig, Stef!'

Een gezonde BMI

Een aantal jaren later weegt Stef 68 kilo en heeft hij een gezonde BMI en vetpercentage. Zijn kledingmaat nam af van maat XXL naar maat M (en soms zelfs S!). Wilma: 'Naast de training met zijn broer sport Stef drie keer per week een uur in de sportschool hier in de buurt. Het is fijn dat Stef er zelf naartoe kan lopen en daar prima begeleid wordt. Door de individuele aandacht en een sportprogramma op maat hoort hij er helemaal bij. Maar in het weekend geeft Stef zichzelf (meestal) vrijaf. Door het lopen door de buurt en zijn bezoekjes aan de sportschool is ook zijn wereld groter geworden. Dat motiveert hem ook om weer naar de sportschool te gaan. Impulsief en af en toe te veel eten doet Stef soms nog wel, maar dat is niet zo'n probleem, want hij beweegt het er wel weer af.'

Trots op zichzelf

Wilma is heel trots op Stef: 'En Stef is ook trots op zichzelf! Regelmatig krijgt hij complimentjes, want ruim 25 kilo gewichtsverlies valt wel op. Net als zijn volledig nieuwe garderobe. Nu is het zaak om vol te houden, maar dat lijkt te gaan lukken. Want de grootste winst is zijn gedragsverandering doordat sporten nu een onderdeel van zijn levenspatroon is geworden.'

'Trots op beide zonen dat ze dit bereikt hebben'

Tips van Wilma voor gewichtsverlies bij je kind

- Stel een doel in het vooruitzicht, een streefgewicht of BMI en een beloning bij het bereiken van dat doel.
- Maak de resultaten inzichtelijk door bijvoorbeeld een grafiek op te hangen.
- Wees streng als het nodig is. Stef had daardoor ontzag voor zijn broer en dat heeft hem ook verder gebracht.
- Personal training is niet voor iedereen weggelegd, maar er zijn ook mogelijkheden om met behulp van het pgb begeleiding aan te vragen; iemand om met je kind te gaan bewegen.
- Betrek familie, vrienden en eventueel de buurt erbij; niets werkt zo motiverend als het krijgen van complimentjes.
- Sport op vaste dagen; sporten moet een vast onderdeel worden van het levenspatroon.

Guusje ging stappen vooruit bij Early Bird

Sinds ze vijf maanden is, gaat onze oudste dochter Guusje – nu drieënhalf oud – naar de speel-leergroepen van Early Bird in Rosmalen. We hebben hier toen voor gekozen om wekelijks een momentje te hebben om gericht met Guusje te kunnen oefenen en om haar ontwikkeling zo goed mogelijk te stimuleren. Als je dat zelf moet ontdekken is dat toch een hele zoektocht. Daarnaast vonden we het fijn dat we hier andere ouders van kinderen met Downsyndroom konden ontmoeten om verhalen en ervaringen te delen.

Tekst en foto's: Marieke Langenkamp en Mark v.d. Voort.

Spiegelzingen

Guusje startte in het speelgroepje, waar je samen met je kind wekelijks een vast programma volgt. Ook al was ze nog klein, ze haalde hier al meteen dingetjes uit. Wij denken dat Guusje vooral veel van de herhaling heeft geleerd. Al snel was ze bijvoorbeeld dol op de spiegel waarmee verschillende liedjes worden gezongen. Door daarmee te spelen heeft ze bijvoorbeeld geleerd waar haar wangen, kin en neus zitten. De liedjes die we daar zongen, hebben we ook thuis veel gezongen. Het is leuk om op zo'n positieve manier met je kind samen bezig te kunnen zijn.

School-voorbereidende vaardigheden

Sinds het begin van dit jaar is Guusje doorgegaan naar het school-voorbereidend klasje. Je begint dan met een contactmoment en daarna gaan de ouders weg. Met de kinderen worden dan school-voorbereidende vaardigheden geoefend, zoals op je beurt wachten en op je stoel blijven zitten. Maar ook worden er gebaren geoefend en wordt er een begin gemaakt met leespraat.

Er zijn verschillende activiteiten waarmee bijvoorbeeld grove of fijne motoriek wordt gestimuleerd, zoals knutselen, kralen rijgen en puzzelen. Ook wordt er telkens een periode gewerkt met een bepaald thema: bijvoorbeeld kleuren, vormen of mijn lijf. Het is jammer dat we er nu niet meer zelf bij zijn, maar we zien dat Guusje het erg naar haar zin heeft en elke keer weer nieuwe dingen leert. Vaak zit Guusje al klaar op haar stoel om te beginnen, terwijl wij nog aan de thee zitten.

Peuterarrangement

Naast Early Bird gaat Guusje sinds maart naar het peuterarrangement bij het kindcentrum in ons dorp. Dit is voor ons een volgende stap richting regulier onderwijs. Guusje heeft het hier erg naar haar zin en is volop aan het ontdekken en ontwikkelen.

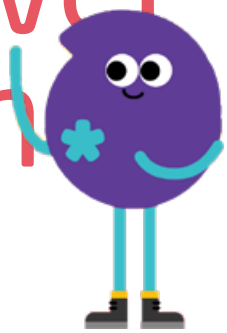
Momenteel wordt ze hier op donderdag geobserveerd om te kijken of en welke extra ondersteuning ze zou kunnen gebruiken. Zoals extra ondersteuning bij de taalontwikkeling, omdat ze vooral met gebaren praat. Dit gebeurt vanuit De Elzengaard, het gespecialiseerde kindercentrum van Cello, waar ze net als bij Early Bird met Kleine Stapjes en Leespraat werken.

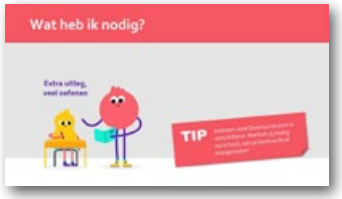
Zij kunnen een connectie leggen tussen de logopediste en de fysio, maar ook met Early Bird. Een leidster van Early Bird is ook mee geweest naar één van de eerste gesprekken op school, waarin we besproken hebben of Guusje zich goed zou kunnen voelen in het regulier onderwijs. Het is fijn dat er wordt meegedacht en vanuit alle hoeken vanuit mogelijkheden wordt gedacht. Want zo kunnen we zoeken naar een manier waarop Guusje zich goed kan ontwikkelen en waarbij ze zich vooral fijn voelt en lekker in haar vel zit.

Informatie over Early Bird:
www.stichtingearlybird.nl
of bel Irit Holdrinet: 06-21 528 669.

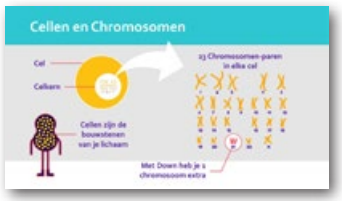
www.weetwatikheb.nl

Hoe vertel je over Downsyndroom in de klas?





Het houden van een spreekbeurt is soms leuk en soms spannend. En het kan helemaal spannend zijn als de spreekbeurt over jezelf gaat, over wat jij hebt en de meeste anderen niet. Hoe doe je dat? *Tekst: Regina Lamberts.*



De afgelopen jaren heeft de SDS meegewerkt aan een groot project met zeven andere organisaties om goed materiaal voor in de klas te maken. Het resultaat is de website www.weetwatikheb.nl. Op deze website kan je informatie vinden over verschillende aandoeningen, zoals een afweerstoornis of brozebottenziekte. En ook Downsyndroom staat ertussen.

Animatiefilmpje

Een van de leukste componenten van de website is de korte animatie over Downsyndroom. De makers hebben op eenvoudige, maar niet kinderachtige manier het verhaal over de chromosomen inzichtelijk gemaakt. Bij Downsyndroom: 'Het is een geheime extra bladzijde in mijn paspoort. Waar nog meer staat wie ik ben. Bijvoorbeeld dat mijn ogen een beetje scheef staan en dat dingen af en toe een beetje te snel voor me gaan …' Werkelijk een aanrader om eens te bekijken, ook als je geen spreekbeurt hoeft te houden.

Alle informatie bij elkaar

Daarnaast staat alle informatie op één A4'tje. Makkelijk te downloaden en zelf te printen, zodat je na de spreekbeurt ook wat kunt uitdelen. We hebben natuurlijk keuzes moeten maken wat we in één A4'tje zouden zetten. We hebben gekozen om die dingen te benoemen die in de klas opvallen. Dus het gaat over langzamer kunnen leren, meer hulp nodig hebben. Maar ook iets over glutenallergie, want dat komt vaker voor bij Downsyndroom en is echt iets om in de klas op te letten.

Spreekbeurt

Alle componenten staan ook in een powerpointpresentatie. Die spreekbeurt kun je downloaden en aanpassen aan je eigen situatie. De afbeeldingen uit de animatie kun je gebruiken. Maar natuurlijk ook eigen foto's. De spreekbeurt is niet altijd geschikt voor kinderen met Downsyndroom. Die hebben vaak veel meer uitgeschreven teksten nodig. Maar de powerpoint kan naar eigen inzicht worden uitgebreid.

Broertjes en zusjes

De spreekbeurt is geschikt voor broertjes en zusjes die op school willen vertellen over Downsyndroom. Maar ouders kunnen het A4'tje ook geven aan broertjes en zusjes als die zelf even meer willen weten over Downsyndroom. En ook hier kan het animatiefilmpje van grote waarde zijn.

Leerkrachten

Voor de meeste aandoeningen die op de website aan bod komen, is er ook uitgebreide informatie voor de leerkrachten geschreven. Dat hebben wij niet gedaan. Leerkrachten krijgen voordat de leerling met Downsyndroom op school komt al zó veel informatie, dat we dat geen meerwaarde vonden. Wel is er informatie voor de leerkrachten over de manier waarop je een veilige en vertrouwde sfeer kunt creëren, zodat de spreekbeurt goed kan verlopen. Informatie over de manier waarop je het kind helpt om op een krachtige en sterke manier te vertellen dat hij of zij iets heeft, wat de meeste anderen niet hebben.

De website weetwatikheb.nl helpt kinderen met het vertellen van hun verhaal en draagt bij aan meer begrip en acceptatie van verschillen in de klas en op school.

Kijk verder op:

www.weetwatikheb.nl/downsyndroom

Donateurs gezocht!

Samen komen we verder!

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

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

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

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

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

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

STICHTING Down syndroom

Annet van Dijck

SCHRIJVEN

Nu zit onze Eva aan de computer en typt hele lappen tekst. Ze maakt aantekeningen van haar gedachten op velletjes papier en in notitieboekjes, om die vervolgens op de computer uit te werken. Ook knippen en plakken doet ze best handig, stukjes tekst en foto's van internet. Als ze ermee naar buiten wil treden, kort ik de tekst wel in. Ik voeg hoofdletters, komma's en punten toe, omdat het dan beter leesbaar is. Naast dansen en muziek is schrijven haar hobby. Ze heeft het niet van vreemden, dit gaat zelfs heel ver terug. Naar haar overgrootvader Grad van Dijck, geboren in 1895, die alleen maar lager onderwijs had genoten. Als twaalfjarige moest hij aan het werk in een drukkerij, onder andere letters zetten. Bij gebrek aan kopij voor de krant vroegen ze hem regelmatig om een stukje te schrijven. Volgens de overlevering soms met foutieve informatie, zodat ze het in de volgende editie konden rectificeren en de pagina's weer vol kregen. Niet veel later ging hij voor de spoorwegen werken, maar hij bleef schrijven. Deed verslag van voetbalwedstrijden, interviewde jubilarissen en schreef gedichten en korte verhalen. Hij werd een bekend dialectschrijver in Gennep en omstreken en er werd postuum een boekje uitgegeven: 'Wor mot ta hin'. Ook kreeg hij zijn eigen straatnaam, althans een pad werd naar hem vernoemd. Dat paste precies bij hem: een slimme en wijze man met veel humor, maar zonder kapsones. Een van zijn zoons, Geert van Dijck, werd in de jaren 50 onderwijzer en schreef al even graag en goed. Dat droeg hij over op zijn kinderen. Hij was het die heel lang geleden een gedichtje van mij naar het kinderblad Okki stuurde. En vanaf dat ik kon schrijven, bleef ik schrijven. Niet zo gek dat Eva aan schrijven veel plezier beleeft, vast ook invloed van de genen. Zelf leest ze – langzaam maar zeker – Anne Frank, zich bewust van het feit dat het echt Annes dagboek is. Wat zou het geweldig zijn als mijn vader zijn kleindochter nu nog eens kon zien. Hij overleed helaas al toen Eva nog maar tweeënhalf was. Laatst wilde ik Eva eens meenemen naar het Grad van Dijckpad in Gennep, zodat het voor haar meer tastbaar zou worden. Het boekje van mijn opa, haar overgrootvader, is voor Eva helaas niet te volgen vanwege het dialect. Maar het boek 'Kerstvertellingen' van opa Geert van Dijck dat in 2001 uitgebracht werd, is goed leesbaar. Dat Eva het kan lezen, had mijn vader misschien gehoopt, maar niet kunnen voorspellen. Hij schreef in haar exemplaar: 'Denkend aan jou zie ik je lachend gezicht. Je opa is blij dat hij jou nog heeft leren kennen'. Wat zou hij het leuk gevonden hebben dat zij zoveel interesse heeft in geschiedenis en graag schrijft. Eva vindt het prachtig om te horen over haar eigen voorouders in dat mooie Noord-Limburg. Eenmaal weer thuis verwerkt ze alles op eigen wijze, doet verslag van de dag op haar tablet of in haar eigen 'geheime dagboek'. 'Blijf schrijven!' zouden haar (over)grootvaders zeker zeggen.

Annet van Dijck

'Wor mot ta hin'

COLUMN

Leven met
het syndroom van Down

Het is niet erg om er mee te leven. Het is een normaal leven van ieder kind, met dat syndroom van Down. Dat is een heel zeldzame en een bijzondere en unieke leven, een leven net als andere kinderen, maar anders. Dat leven is anders, maar dat is niet zo. Iedereen is anders, niet iedereen is hetzelfde, want ieder van ons ziet er anders uit van uiterlijk en innerlijk, dat is zo. Dat is gewoon. Dat leven is niet zwaar of moeilijk. *Tekst: Eva Bertrand. Foto's: Familie Bertrand-van Dijck.*

Wat wij hebben is een geestelijke beperking dat je van buiten ook kan zien. Het is wat in je zit, dat hebben sommige niet. Want dat leven is normaal, ja, je kan er mee gepest worden, maar dat hoeft ook weer niet, want er mee te pesten is vreselijk. En niet erg om het te hebben, dat syndroom van Down. Hebben is leuk en is veilig en vertrouwd en lief en mooi leven. Je kan daar er van genieten en met zo'n kind is genieten, is geluk hebben, is lol hebben, is samen leven, is samen zijn, is samen plezier hebben van het leven, is het leven vieren en is geluk hebben met zo'n kind.

Dat is eenmaal zo. Dat is wat er is, een leven met karakter en geluk, met liefde, en met lief zijn voor elkaar en is alles delen en wat alles in zit in het leven er uit te halen.

Het vertrouwen zit in dat leven, zo moeilijk is het niet. Je kan ze verzorgen, maar de zaken en de geldzaken en de bankrekeningen en dat zo'n werk kunnen ze wel weer niet. Dat moeten de moeders met een hoop papieren te bijhouden. Wat er moet gebeuren, kunnen ze niet, dat is onze beperking. De dingen die betaald moet worden met de pin is voor vele nog wat te moeilijk, maar voor anderen die kunnen pinnen zoals ik, moet er niet al te veel op de pin staan, anders kunnen ze het echt niet. Maar die kunnen pinnen mag het uitproberen, dus zo moeilijk is het niet. De rest moet het kunnen ze zelf want zo'n kind is zelfstandig, ze zitten alleen in hun eigen werelddje en zo. Dat is het probleem niet.

Ze kunnen van alles, maar niet heel erg veel. Zo lastig is het niet maar een hoop papier werk is het wel, maar dat is als dat kind ouder is en of ouder word, dan moet er meer papierwerk meer gedaan worden, dat is best wel erg veel werk op een dag.

Maar het is allemaal voor je kind ieder zo veel werk in de handen geschoven wordt, moet ook gedaan worden. Want het gaat om het werk en/of stage, dat is van belang wat er allemaal om zo'n kind draait. Dat moet geregeld worden, want dat kan je kind niet. De rest is simpelweg makkelijk te doen, want het is gemakkelijker dan in het werkelijkheid, een makkie is zo simpel is het wel, want lijkt net een kinderspel.

Groetjes,
Eva Bertrand

Puberteit en Down++

Als je kind een meervoudige beperking heeft, stelt de puberteit je voor nieuwe uitdagingen. Elders in deze Down+Up bespreken we het onderwerp seksualiteit bij Downsyndroom. Maar hoe is dat eigenlijk voor pubers met Downsyndroom die veel beperkter zijn in hun functioneren? In deze rubriek deze keer geen ervaringsverhaal, maar nuttige informatie.

Tekst: Regina Lamberts.

Ook bij pubers met Down++ groeit in deze periode het lichaam sterk en verandert de hormonenhuishouding. Dit overvalt hen meer dan andere kinderen, je kunt hen er vaak niet op voorbereiden en er ook niet samen over praten. Zij hebben weinig eigen regie in hun leven en zijn vaak afhankelijk van anderen.

Uiterlijk

Het lichaam verandert tijdens de puberteit bij alle tieners met Downsyndroom, ++ of niet. Er is wel een verschil in beleving voor de omgeving. Omdat de jongere vaak nog veel lichamelijke verzorging nodig heeft, word je ervan bewust dat bij het grotere lijf ook een andere benadering logisch wordt. Een groter, volwassener lichaam vraagt om een volwassener benadering.

Lichamelijk contact en intimiteit

De groei van het lichaam kan leiden tot andere vormen van lichamelijk contact. Een kleiner kind kan je nog zelf tillen, voor een jongere zal je misschien een beroep op de tillift moeten doen. Daardoor is het steeds moeilijker om de jongere even te knuffelen of op schoot te nemen. Ouders vinden dit vaak jammer. We weten niet altijd wat de jongere zelf ervan vindt.

Het is wel belangrijk om mogelijkheden te creeren dat er momenten van lichamelijk contact blijven. Als je dat niet bewust doet, wordt lichamelijk contact alleen nog maar verzorging. Toch kan je dan voor dilemma's komen te staan. Voor jongeren zonder beperking gaan bij lichamelijk contact ook seksuele gevoelens een rol spelen. En bij Down++-jongeren? We kunnen niet in hun hoofden kijken.

Wel zien we bepaalde gedragingen waardoor je je ongemakkelijk kunt voelen. Een jongen grijpt bijvoorbeeld steeds in het decolleté van vrouwen. Wat moet je daarvan denken? Of een jongen krijgt tijdens het verschonen steeds een erectie. En wat moet je als vader als je je bijna volwassen dochter moet verschonen? Het is belangrijk dat je met elkaar hierover praat. Wat kan het gedrag betekenen? Hoe denk je er zelf over? Doe je genoeg om de privacy van je kind te waarborgen?

De gevolgen van veranderde hormonen

Op allerlei manieren is te zien dat een jongere in een periode van grote hormonale veranderingen is terechtgekomen. Een erectie maakt dat heel duidelijk, of de menstruatie. Maar de hormonen kunnen ook gevolgen hebben die minder bekend of zichtbaar zijn.

Een belangrijk aandachtspunt vormen de botten. In de puberteit wordt de botmassa gewoonlijk aangesterkt. Bij jongeren die zelf niet veel kunnen bewegen, blijft deze groei van de botmassa erg achter. Dat komt bijvoorbeeld door het gebruik van anti-epileptica, maar ook door minder zonlicht, weinig spiergebruik en weinig inwerking van de zwaartekracht op de botten. In plaats van sterkere botten krijgen zij in de puberteit juist zwakkere botten. Ze lopen grotere kans op botbreuken. Anticonceptie, vooral de prikpil, kan een nog grotere kans hierop geven.

In de puberteit geeft het lichaam het slaaphormoon melatonine op een steeds later tijdstip af, waardoor de biologische klok ongeveer twee uur verschuift. Als je daar onvoldoende rekening mee houdt, kunnen er slaapproblemen ontstaan. Dit is niet altijd meteen duidelijk. Hoe weet je of je kind 's avonds nog lang wakker ligt? Als je bij je kind ongenoegen merkt, of ander gedrag, is het wel goed om eens naar de slaaptijden van je kind te kijken.

De invloed van de hormonale veranderingen op het gedrag is soms niet precies aan te wijzen. Waar komen veranderingen in het gedrag vandaan bij jongeren met Down++? Soms zien ouders nieuw of heftiger gedrag. En dat gedrag verdwijnt dan weer na een aantal jaren.

Menstruatie

Een duidelijk voorbeeld van hormonale veranderingen is de menstruatie. De meeste meisjes gaan menstrueren. Eerst zijn er veranderingen op lichamelijk gebied (borstgroei, schaamhaar, sterkere transpiratie) of in het gedrag. Misschien is je dochter in die fase onrustiger en ontevredener, vaker boos of gefrustreerd. Vaak herken je deze signalen overigens pas achteraf.

Ouders hebben soms wel het idee dat een meisje voorlichting moet krijgen, op haar eigen niveau. Maar ja, wat moet je uitleggen? En hoe? Sommige ouders vertellen hun dochter wel dat ze ongesteld is geworden, maar het blijft onduidelijk of ze daar iets van begrepen heeft. Toch kunnen zij het gevoel dat bij menstrueren hoort, ook gaan herkennen. De dingen benoemen is dus wel nuttig. Zonder dat je direct een reactie of begrip verwacht.

Masturbatie

Ouders en begeleiders zien dat ook jongeren proberen te masturberen. Het kan vele vormen hebben. Ze kunnen hun handen gebruiken. Maar jongeren kunnen ook andere manieren vinden, bijvoorbeeld door ergens tegen aan schuren. Het is ook niet altijd duidelijk wat dit gedrag betekent: of het echt een seksuele behoefte is of een behoefte aan ervaringen in het algemeen. Dit soort gedrag is niet altijd te onderscheiden van andere gedragingen.

Masturbatie is een echt lichaamsgerichte ervaring; dergelijke ervaringen hebben mensen met meervoudige beperking nodig. Ook de jongeren met Down++ zouden hun eigen lichaam moeten kunnen ontdekken. Maar hoeveel gelegenheid krijgen ze daarvoor? We vinden het niet goed dat iemand zichzelf stimuleert in bijzijn van anderen. Het is dus belangrijk dat je nadenkt over privacy voor je kind. Hoe en wanneer kan je tijd en ruimte bieden aan eigen lichamelijke behoeften van je kind.
Bij alles wat je bedenkt, moet je je kind blijven observeren. Wordt je kind rustiger of tevreden van wat je hem of haar biedt? Of wordt je kind onrustiger en gefrustreerd. In het laatste geval zal je iets anders moeten uitproberen.

Meer informatie

Er is meer informatie te vinden over seksualiteit en ernstig meervoudig beperkte jongeren:
- www.amerpoort.nl/over-amerpoort/publicaties/boeken.html
- https://seksualiteitemb.nl/

Opschrijven, opschrijven, opschrijven

In de vorige twee nummers van Down+Up hebt u kennis kunnen maken met Jimmy. Hij zit in groep 7 van een reguliere basisschool en zijn ouders en leerkrachten hopen dat hij straks ook naar een reguliere middelbare school kan. In dit artikel gaan we op zoek naar de manier waarop Jimmy leert. Wat gaat er goed? Wat vindt hij lastig? En wat kunnen leerkrachten, ouders en begeleiders doen om hem daarbij te helpen?

Tekst: Xenia Wassenbergh, schrijvende kracht.

Leespraat

Eén van de dingen die Jimmy enorm hebben geholpen, is Leespraat. 'We willen dat Jimmy zoveel mogelijk uit het leven en uit zichzelf haalt en zonder Leespraat was hij nooit zo ver gekomen als nu', vertelt Christien, Jimmy's moeder. 'In het kader van Leespraat gebeurt er heel veel. Het stimuleert zijn spraak en communicatie op een visuele manier, niet alleen auditief. Ook leer je om goed te kijken naar wat je kind nodig heeft en help je hem, door tekst op te schrijven of leerstrategieën aan te reiken. Omdat we daarbij inspelen op dingen die hij zelf interessant vindt, heeft hij veel plezier in het leren en een grote intrinsieke motivatie opgebouwd. Dankzij Leespraat heeft hij zich zo ontwikkeld dat hij vriendjes en vriendinnetjes heeft, zowel op school als daarbuiten. En ondertussen heeft hij op een natuurlijke manier leren lezen. Hij blijft nieuwsgierig en vraagt ook zelf naar de betekenis als hij een woord tegenkomt dat hij niet kent. Ik ben heel blij dat ik hier van het begin af aan energie in heb gestoken.'

Opschrijven

Leespraatbegeleider Isadora werkt al jaren met Jimmy en benadrukt de kracht van het geschreven woord. 'Je moet met Jimmy heel letterlijk zijn, eenduidig. Niet te veel metaforen gebruiken, maar precies zeggen wat je bedoelt. Het helpt sowieso om een proces in kleine stukjes te hakken. Maar als je wilt dat de boodschap echt aankomt, moet je het opschrijven.' Daarom werkt Jimmy ook graag met zijn agenda, die zit vooraan in zijn map. Elke week krijgt zijn moeder het rooster van de leerkracht, zodat zij dingen kan voorbereiden. Hierdoor heeft Jimmy op school nog meer houvast aan het rooster. Als hij hoort dat er iets verandert, past hij het zelf aan in zijn agenda.

'Het is iets dat we hem in de loop der jaren hebben aangeleerd', vervolgt juf Isadora. 'Als er iets verandert, dan schrijven we het op.' Verschillende mensen om Jimmy heen zien hoe simpel het is om een taak of verandering kort op te schrijven en hoe goed dat werkt. Juf Dominique weet dat het ervoor zorgt dat hij veranderingen in het rooster prima aankan, ook al vindt hij een onverwachte wending niet heel prettig. 'Je gaat even naast hem zitten, maakt contact en legt uit dat we de volgorde veranderen. Dan schrijf je het op in het rooster en neem je dat samen door. Dan is het goed.' Zwemjuf Jenny gebruikt de opschrijftruc nu zelfs bij meerdere kinderen. 'Voordat ze het water in duiken, leest Jimmy wat hij gaat doen. Het werkt perfect, nooit meer discussie over het aantal baantjes!'

Komische situaties

Wat geschreven staat, neemt Jimmy bloedserieus. Dat leidt ook wel eens tot komische situaties. Hugo zit op school naast Jimmy en weet nog wat er gebeurde toen Jimmy zijn favoriete boek van dat moment thuis had laten liggen: 'Lang Geleden', een mooi geschiedenisverhalenboek. Gelukkig had juf Jacobine precies hetzelfde boek en dat mocht Jimmy lenen. 'Haar naam stond voorin en Jimmy las dat. Toen bladerde hij verder, maar opeens pakte hij een pen uit zijn la. Ik dacht: 'oh nee...' Maar ja hoor, hij streepte de naam van de juf door en schreef zijn eigen naam eronder! Hij dacht echt dat het zijn boek was. Het is goed afgelopen, de juf werd niet boos en Jimmy heeft sorry gezegd.'

Maatje

Wat doen leerkrachten en begeleiders om te zorgen dat Jimmy kan floreren? 'De grondhouding is het belangrijkst', vertelt Jimmy's huidige juf Jacobine. 'Er is enorm veel mogelijk als je er

positief tegenover staat en vooral zoekt naar wat wél lukt.' Juf Astrid, die ook directeur van de school is, voegt daaraan toe dat het essentieel is om eerst te investeren in de relatie met Jimmy en zijn ouders, zodat je hun kennis ten volle kunt benutten.

Daarnaast benadrukken de verschillende leerkrachten hoe goed het werkt om een maatje aan Jimmy te koppelen. 'Genoeg kinderen die hem graag willen helpen, zowel met schoolwerk als met andere dingen', zegt juf Loes. 'Hij aanvaardt die hulp, het maakt niet uit van welk kind.' Juf Jacobine herkent dat. 'Hij moet een beroep kunnen doen op zijn klasgenoten. Niet in de zin van: 'kun jij dit voor me doen?', maar: 'kunnen we dit samen doen?'. Daar leren zijn klasgenoten ook weer van, het is een mooie wisselwerking.'

Plek vooraan

De juffen Anita en Dominique, die Jimmy lesgaven in groep 6, vertellen dat ook de plek in het lokaal belangrijk is. 'Jimmy kan zich heel goed concentreren op zijn werk. Hij laat zich niet snel afleiden door wat er om hem heen gebeurt', vertelt juf Anita. 'Klopt', zegt juf Dominique, 'maar daardoor kan hij soms een beetje naar de achtergrond verdwijnen. Ik zou hem dus altijd vooraan in de klas zetten. Dan heb je meer zicht op hem en kan je hem ook makkelijker tussendoor wat aandacht geven.' Daar komt nog bij dat Jimmy, net als veel andere kinderen met Downsyndroom, minder goed hoort. Een tafeltje vooraan heeft dus verschillende voordelen.

Pre-teaching

Waar Jimmy veel baat bij heeft, is dat hij thuis vast kennis kan maken met de stof. Door pre-teaching krijgt hij meer tijd om nieuwe informatie op te nemen en te verwerken. Juf Renate merkte al in groep 5 dat het voor Jimmy goed werkt als je dingen breder trekt, meer context geeft. 'Hij kijkt graag thuis filmpjes over onderwerpen die op school worden besproken en leest er vaak boeken over. Hij duikt er dan helemaal in en daardoor kan hij ook weer nieuwe dingen vertellen in de klas.'

Ook juf Anita ziet de voordelen van pre-teaching. 'Hij weet hierdoor al dingen, de stof gaat leven. Als we dan voor bijvoorbeeld Geschiedenis of Natuur een filmpje bekijken, zie je dat hij echt van die herkenningsmomenten heeft.' Als er een VierKeerWijzer keuze-opdracht aankomt, bedenkt Jimmy thuis samen met zijn moeder al wat ideeen. Vaak neemt hij dan ook iets mee naar school. 'Als hij dat niet doet', zegt zijn moeder, 'kan Jimmy soms in een groep wat afwachtend zijn. Voor-

al als er te veel keuzes zijn of de opdracht hem niet helemaal duidelijk is.' Zo wordt het voor Jimmy makkelijker om een bijdrage te leveren, ziet ook juf Dominique. 'Als Jimmy ter inspiratie iets meeneemt, zoals een blauw geschilderd stuk golfkarton, dan laat hij dat met trots zien en pikken de kinderen in zijn groepje het vaak meteen op. 'Goed idee Jimmy, dat is leuk voor de slotgracht!'.

Consequent zijn

Goed voor ieder kind, maar bij Jimmy extra belangrijk: van het begin af aan consequent zijn. Vaste regels geven een voorspelbare structuur en daar vaart hij wel bij. 'Net als andere kinderen test Jimmy wel eens waar de grenzen liggen', weet juf Dominique. 'Maar als je dat bij hem een paar keer laat lopen, dan blijft het vaak de kop opsteken. Je moet dus meteen heel duidelijk zijn over wat je van hem verwacht, dan is het voor de rest van het jaar eigenlijk geregeld.'

Of, zoals Christien zegt: 'Aanleren is makkelijker dan afleren. Meteen corrigeren dus. Ik schrijf op wat hij wel moet doen en lees dit met hem. Als je opschrijft wat je wilt zeggen, ga je vanzelf langzamer praten. Daardoor komt de boodschap beter binnen en is er ook meer tijd om de informatie op te slaan.'

Loslaten

'Sommige dingen zul je los moeten laten', zegt juf Jacobine, 'zoals de standaard manier van toetsen. De vraagstelling sluit niet altijd aan op Jimmy's manier van denken. Dus aan een toetsresultaat kan ik niet zien of hij de informatie daadwerkelijk tot zich heeft genomen. Je kunt bij een onvoldoende dan ook niet concluderen dat de stof te moeilijk was. Als je met een kind in gesprek gaat, of je laat hem iets maken over het onderwerp, dan heb je een veel rijkere opbrengst. Dus daarin moet je creatief zijn. Een toets mag nooit doel op zich zijn.'

Schooldirecteur Astrid zegt hierover: 'Als je je erin verdiept, zie je dat ons Nederlandse toetssysteem een heel scheve en beperkte manier van meten is. Jimmy doet het nog steeds goed en met groot enthousiasme. Maar de vele wisselingen zijn lastig. Je vraagt hem zeven keer in een minuut om iets anders te doen. Hij moet zich bij elke wissel opnieuw met de stof verbinden en daar heeft hij moeite mee. Dat betekent niet dat hij de stof niet beheerst, je ziet daaraan vooral dat Jimmy minder snel kan schakelen. De waarde van zo'n uitslag is daarom ook veel minder relevant dan de waarde van een gesprek met Jimmy.'

Aanpassen

Jimmy volgt in principe de leerlijn van de klas, soms met aangepast materiaal. 'Het is een nieuwsgierig en leergierig kind, dus hij moet wel geprikkeld blijven', zegt juf Jacobine. 'Eigenlijk vind ik het het makkelijkst om hem mee te laten lopen in een regulier programma. Het is heel goed te doen om vakken zoals taal, rekenen, begrijpend lezen, geschiedenis, natuur en aardrijkskunde aan te passen op zijn niveau. Dat niveau kan lager liggen, gelijk zijn of hoger dan van de rest van de klas. Je kijkt: 'wat heb ik en wat kan hij ervan doen?'. Je past dus aan wat je hebt en hoeft niet een heel nieuw programma te verzinnen. Jimmy's moeder ondersteunt ons hierin actief, waardoor het goed haalbaar is.'

Even geduld a.u.b.

Jimmy is zorgvuldig en neemt zijn tijd om dingen te doen. Zijn leerkrachten lossen dat op door hem bijvoorbeeld in de pauze als eerste naar de gang te laten gaan om zijn jas aan te trekken, of hem als eerste heet water te geven op noedel-vrijdag. Zo'n kleine voorsprong trekt het net een beetje recht.

Stel je Jimmy een vraag, dan krijg je niet altijd meteen het juiste antwoord. Jimmy's broer Liam legt uit: 'Jimmy is een soort zoekmachine. Als je hem iets vraagt, heeft hij allerlei associaties. Dan moet je gewoon doorvragen, maar dan duurt het dus even voordat je bij het letterlijke antwoord op de vraag komt.'

Dat merkt juf Isadora ook regelmatig als ze een toets afneemt. Zo moest Jimmy een zin aanvullen die ging over een demonstratie. Het gevraagde woord was 'mensenmassa', dat vulde hij klakkeloos in. Maar Jimmy sloeg eerst aan op het woord 'demonstratie' en begon over een poppenhuis en Petronella Oortman. Weken eerder had hij op YouTube een filmpje gezien van Welkom in de Gouden Eeuw, waarin Petronella Oortman een demonstratie geeft van haar poppenhuis. Jimmy's brein barst van dat soort weetjes en ze komen naar buiten op momenten die voor hem volstrekt logisch zijn. 'Het maken van een toets vraagt hierdoor meer geduld, maar ik leer er zelf ook nog wat van. Bijvoorbeeld over Petronella Oortman.'

Op rolletjes

Omdat Jimmy fysiek minder snel is dan andere kinderen, gebruikt hij de step als er een uitstapje is en de klas een stuk moet lopen. Sinds kort heeft hij bovendien een stoere trolley. Trots vertelt Jimmy: 'Dit is mijn rolrugzak! Daar zitten mijn schoolspullen in.' Ook de rolrugzak is zo'n eenvoudige aanpassing die een groot verschil maakt. En als het aan Jimmy ligt, rolt hij er regelrecht de middelbare school mee in.

Ondersteuningsles bij Klazien en Jan Steen

Voor ons allemaal geldt het belang dat wij een leven lang leren. Soms tegen wil en dank. Als ouders en betrokkenen moeten we echter met lede ogen aanzien dat mensen met Downsyndroom na het verlaten van hun scholen maar zelden hun daar opgedane kennis onderhouden, of dat nu om regulier of speciaal onderwijs gaat. *Tekst: Marian de Graaf-Posthumus. Foto's: David de Graaf.*

In Zwolle bieden Klazien en Jan Steen op eigen initiatief een onderhoudend en ondersteunend leertraject aan een groepje jongvolwassenen met Downsyndroom. Dat is vier jaar geleden begonnen rondom hun eigen zoon Bram, toen hij 20 jaar was.

Diverse achtergronden

In hun kleine, goed geoutilleerde locatie worden we ontvangen door Klazien en Jan Steen bij de ondersteuningsles. Beiden zijn onderwijsmensen in hart en nieren. De acht 'leerlingen', Iris, Joost, Bram, Gijs, Marin, Pauline, Marjolein en Maarten komen binnen en er volgt een ronde voorstellen. Stuk voor stuk komen ze uit een zeer divers pakket aan dagbestedingen. Ook heel divers per persoon. De Zwolse Brownies & Downies blijkt een grote 'werkgever'.

Maar daarnaast horen we ook van de combinatie van enerzijds werken in een zorgcentrum voor ouderen en anderzijds als hulpconciërge op een basisschool. Ook

‘In navolging van Feuerstein gaat het over Vygotsky’s zone van naaste ontwikkeling’

komen er nog de nodige zorg- en/of (kinder-) boerderijen aan bod. Daarnaast worden hobby’s benoemd, zoals dansen en Engels leren, fan zijn van PEC Zwolle of van GTST. Kortom, ze genieten allemaal met volle teugen van de wereld om hen heen.

Actief ontwikkelend onderwijs

Klazien en Jan spelen daar in hun lessen handig op in. Ze bieden leerstof aan die de cursisten activeert en betrekt bij onderwerpen waar ze belangstelling voor hebben en meer begrip voor kunnen gebruiken. Klazien noemt Feuerstein, die met zijn actief ontwikkelend onderwijs een belangrijke inspiratiebron is voor haar. We zien dat ook duidelijk terug in het lesmateriaal dat wordt gebruikt en in de wijze van werken.

Rekenen en lezen

De leerlingen worden na de kennismaking verdeeld over twee ruimtes. Klazien gaat beneden eerst rekenen en lezen. Daarbij worden dobbelstenen geschud om daar groepjes mee te maken en de combinaties op te tellen. Ook snelle, eenvoudige flitssommetjes en niet te vergeten de belangrijke splitsingen komen aan de orde. Om de beurt wordt er ook nog uit een leuk boek gelezen en gezamenlijk over een verhalende afbeelding gepraat. Klazien let goed op dat iedereen betrokken blijft: ‘Wat zien we hier? Wat gebeurt daar? Hoe noemen we dat ook wel eens?’.

Wereldoriëntatie

Jan gaat boven wereldoriëntatie doen met de anderen. Hij bespreekt werkbladen over een actueel onderwerp, zoals de laatste maansverduistering met een zogenaamde bloedmaan. Eén voor één lezen de leerlingen voor over de maanlander die China op de achterkant van de maan heeft gezet en over het plantje dat men daar wilde laten groeien.

Ze krijgen ook huiswerk met vragen waarvan ze de antwoorden kunnen teruglezen in de les. Goede oefeningen in begrijpend lezen dus. Vervolgens komt het Rembrandtjaar aan de orde. ‘Wie was hij? Wat maakte hij? Ken je ook werk van hem?’. Het zijn onderwerpen waar de aanwezigen zeker de klok over hebben horen luiden en hier leren ze waar de klepel hangt. In navolging van Feuerstein gaat het daarbij over Vygotsky’s ‘zone van naaste ontwikkeling’.

Evaluatie

Na de theepauze, waarin ook even op de mobieltjes mag worden gekeken, wisselen de groepen van lokaal. Zo krijgen alle deelnemers hetzelfde programma. Tot slot wordt er nog plenair geëvalueerd: ‘Wat vond je leuk? Welke nieuwe woorden hebben we geleerd?’. Deze keer was dat bijvoorbeeld ‘journalist’, als iemand die schreef voor het blad Down+Up.

Al met al werd deze lesmiddag duidelijk als heel leuk ervaren en was hier absoluut geen sprake van ‘tegen wil en dank’. Wij zouden graag zien dat een opzet als dit geweldige initiatief van Klazien en Jan elders in het land gekopieerd werd. Wie volgt?

Voor meer info en workshops over dit initiatief kunnen belangstellenden contact opnemen met Klazien via ksteen@denksterk.nl. Desgewenst zijn Klazien en Jan ook bereid om mensen die graag wat meer willen weten, een interactieve workshop aan te bieden. Die zal dan interactief zijn zodat zij de hele opzet van de ondersteuningsles kunnen uitleggen en tips kunnen geven. Eventueel kunnen ze van Zwolle uit een nieuw initiatief ondersteunen.

Als SDS zijn we zeer geïnteresseerd in andere projecten die gericht zijn op de verdere ontwikkeling van (jong)volwassenen met Downsyndroom. We horen het graag via: 0522-281337 of info@downsyndroom.nl.

Bekijk hier het 2-minutenclipje met videobeelden gemaakt door David de Graaf dat gebruikt is op websites van DS-Int: https://bit.ly/2ve6D89

Anne-José is conciërge

Anne-José van der Kolk (28) werkt als conciërge op De Holtbanck in Rheden, een protestants-christelijke basisschool met acht groepen en ook kinderopvang. Er zijn zo'n 200 leerlingen. Gedrieën zoeken we haar daar op, mijn zoon David als fotograaf/cameraman, mijn partner Erik als chauffeur/regelaar en ikzelf om notities te maken. *Tekst: Marian de Graaf-Posthumus en Erik de Graaf. Foto's: David de Graaf.*

Vlot pratend vertelt Anne-José: 'Ja, als conciërge heb ik elke dag veel te doen. Ik begin om half negen en ben klaar als alles af is. Dat is meestal om twaalf uur, soms iets later.'

Ik sprak haar op een donderdag. Dan vouwt ze de was op, repareert de etiketten van de niveauleesboeken en slijpt de punten van de kleurpotloden. 'Vandaag doe ik natuurlijk ook gewoon alle andere werkjes die altijd moeten. In de zomer veeg ik het plein en geef dan ook de planten in de bakken buiten water.' Tussendoor komt er een klein jongetje vragen of ze even wil helpen het rietje door zijn pakje drinken te duwen. Die hulp is zichtbaar heel vanzelfsprekend.

Op mijn vraag of ze vaker kinderen helpt, antwoordt ze: 'Ja, ik help de kleine kinderen wel eens bij het knutselen. Ook bij niveaulezen help ik wel eens in een groepje. Dan steek je je hand op als er een woord langskomt dat je niet begrijpt. We praten er dan over in het groepje. Wat betekent dit woord? Wie weet dat? Soms komt de juf of de meester erbij. Kijk, dat is ook een meester. Dat zijn allemaal collega's, maar ook mijn vrienden. Ze zijn heel aardig. Het is hier supergezellig altijd.'

Hoe ben je hier eigenlijk terechtgekomen?
Anne-José: 'Ik werk drie ochtenden in de week. Ik was vroeger zelf ook op de gewone basisschool. Daarna ging ik naar het VMBO en toen liep ik ook stage op een basisschool. Dus ik kende het al een beetje. Ik deed ook nog de horecaopleiding op Spelderholt. Dat kan ik hier ook goed gebruiken, want ik verzorg ook de koffie en de thee. Ik kan alle apparaten in de keuken goed bedienen.'

Tijdens ons verblijf is er continu drukte om ons heen. Collega's groeten en steken een duim omhoog. 'Zo? Kom je in de krant? Leuk joh!'.

Voor wie Anne-José aan het werk wil zien:
https://vimeo.com/330489953

Als SDS willen we ook graag andere (jong) volwassenen met Downsyndroom leren kennen die stage lopen, vrijwilligerswerk of betaald werk doen in reguliere omgevingen, of die 'eigen baas' zijn. We horen het graag via: 0522-281337 of info@downsyndroom.nl.

Down en oud....

Wanneer je zoon met Downsyndroom opgroeit in een wijk waar jarenlang weinig verandert, wordt hij gekend en als vanzelfsprekend aanvaard door zijn buurtgenoten. Maar als dan die wijk ineens drastisch verandert en er een geheel nieuwe wijk naast verschijnt, dan wordt het tijd voor een charmeoffensief. Zeker als die nieuwe wijk precies op de route ligt die jouw zoon elke dag aflegt van woonplek naar werkplek. *Tekst en foto: Greet Breugem-Krol en Jan-Pieter Breugem.*

Greet Breugem, moeder van Jan-Pieter, heeft voor dit charmeoffensief een stuk geschreven voor hun tweemaandelijkse wijkblad. Dit stuk is aangevuld door de eigen beleving van Jan-Pieter, opgeschreven door zijn moeder:

Geachte redactieleden,
Mijn naam is Greet Breugem-Krol. Graag vraag ik uw aandacht voor het volgende.

Onze oudste zoon Jan-Pieter is een kleine 50 jaar geleden geboren met Downsyndroom. Hij groeide voorspoedig op in onze groene wijk De Aa-landen in Zwolle. Hij vond er, na het verlaten van ons gezin, zijn woonplek in een mooi appartementengebouw, twee straten van ons huis verwijderd. Zijn werkplek, wijkboerderij de Eemhoeve, is voor hem op loopafstand van zijn woonplek gelegen.

Jonge mensen met Downsyndroom houden voor de mensen om zich heen heel lang een hoog 'schattigheidsgehalte', maar dat verandert naarmate ze ouder worden. De schattigheid gaat er dan geleidelijk af, om te veranderen in een: 'Die meneer is wel een beetje raar!'. En laten we er niet omheen draaien, dat is ook zo! Een volwassen man, die er anders uitziet, en zich ook nog wat vreemd gedraagt door hardop in zichzelf te lopen praten, is niet gemakkelijk door eenieder te begrijpen. Dat snappen wij, zijn ouders, maar al te goed. En dat is nu precies waarom ik u mail.

Jan-Pieter is een vriendelijke man. Meestal vrolijk en sociaal, maar zijn schattigheidsdatum is inmiddels toch echt overschreden. Gelukkig kennen heel veel mensen in de wijk hem. Hij is hier te midden van hen volwassen geworden. Er wordt zelfs door velen een beetje op hem 'gelet', iets dat wij enorm waarderen.

Straks komen er door de nieuwbouw heel veel huizen met evenzoveel nieuwe mensen bij. Zij kennen hem (nog) niet, en onbekend maakt soms onbemind. Dat laatste willen wij, zijn ouders, zo graag voor zijn.
Ik heb, omwille van hem en van de nieuwe bewoners, die misschien nog niet bekend zijn met volwassenen met Downsyndroom, samen met Jan-Pieter een stukje geschreven waarin hij zich als het ware voorstelt.
Zou dit stukje een plek kunnen krijgen in ons wijkblad? Wij, zijn ouders, en ook zijn begeleiders op de Eemhoeve zouden daar heel blij mee zijn.'

Jan-Pieter aan het woord:
Mijn naam is Jan-Pieter. Ik ben 50 jaar geleden geboren met Downsyndroom, en ben opgegroeid in de Aa-landen. Mijn ouders wonen daar nog steeds, zelf woon ik in een appartement van Frion tegenover het huis van mijn vader en moeder. Al zeker een jaar of tien werk ik met collega's van Frion bij wijkboerderij de Eemhoeve.

Het is heel fijn voor mij om zo dicht bij mijn werk te wonen, maar het is tegelijk ook best lastig!! Omdat ik er al zo lang werk, is de boerderij in mijn hoofd een beetje 'van mij' geworden. Ik voel me eigenlijk altijd verantwoordelijk voor wat er gebeurt bij de Eemhoeve. Mijn begeleidster zegt vaak dat dat niet zou moeten, maar zelfs als ik al klaar ben met het werk en al naar mijn appartement geweest ben, ga ik terug om te kijken of alle hekken wel goed dicht zijn en of alles wel is opgeruimd.

Ook in het weekend 'moet' ik er van mezelf een paar keer heen. Ik houd heel erg van opruimen! Alles moet altijd op z'n plek. Soms ruim ik veel te snel iets op, ook als het nog niet zou moeten. Mijn moeder zegt dat ik dat 'van haar' heb.

Ik loop buiten altijd hardop met mezelf te praten, dat lijkt wel op mopperen, maar dat is het niet. Soms wel, als ik iets zie wat naar mijn idee niet in orde is. Mijn ouders zeggen dat ik doe alsof ik de 'directeur van de wijkboerderij' ben, en dat ik dat niet zou moeten doen, omdat mensen dat soms niet zo leuk vinden.

Ze leggen me uit dat er mensen zijn die het niet snappen, een volwassen man die er wat anders uitziet en hardop loopt te praten... Ze proberen ook om me te leren een andere kant uit te wandelen, maar mijn benen gaan altijd vanzelf richting Eemhoeve. Ik kan dat controleren niet uit mijn hoofd krijgen, het is een soort 'verslaving', een onschuldige verslaving.

Over een poosje komen er weer veel nieuwe mensen in de buurt van de wijkboerderij wonen. Die kennen mij dus nog niet. Voor die nieuwe mensen ben ik dan best een beetje 'vreemd'... Misschien als mensen weten wie ik ben en waarom ik er zo vaak loop, dat dat helpt?

Wilt u meer achtergrond-gegevens over Down en Oud?

Wilt u meer achtergrondgegevens over Down en Oud dan kunt u op de website van de SDS de brochure 'Down en Oud' bestellen. (gratis, u betaalt alleen verzendkosten.) www.downsyndroom.nl

Kwaliteit en organisatie van zorg bekeken vanuit twee perspectieven

Sinds 2015 is Esther de Vries hoogleraar Ketenzorg met bijzondere aandacht voor Downsyndroom en het immuunsysteem aan de Tilburg University. Daar zijn in samenwerking met andere hoogleraren en onderzoekers, verschillende promotieonderzoeken geïnitieerd naar de kwaliteit van zorg bij kinderen, tieners en volwassenen met Downsyndroom. De SDS interviewde twee jonge enthousiaste promovendi over hun drijfveren en ervaringen. Zie ook de Update op pagina 52. *Tekst en foto's: Gert de Graaf.*

Promovenda Francine van den Driessen Mareeuw doet onderzoek naar kwaliteitsindicatoren voor de (para)medische zorg voor mensen met Downsyndroom. Promovendus Vincent Peters verdiept zich in de organisatie van multidisciplinaire zorg voor kinderen met Downsyndroom binnen de Downteams.

Vanwaar jullie interesse in Downsyndroom?
Francine: 'Ik heb een wat aparte weg gevolgd. Ik heb Voeding en Gezondheid gestudeerd in Wageningen. Dat ging niet per se over medische zorg en ook niet over Downsyndroom. Daarna ben ik na enkele tussenstops bij het Radboudumc gaan werken. Ik werkte daar onder andere aan een onderzoeksproject over informatie-uitwisseling tussen de huisarts en mensen met een verstandelijke beperking.'

'In dat project heb ik huisartsen, patiënten, hun ouders en begeleiders bevraagd. Wat zijn hun ervaringen? Wat kan er beter en hoe? Dat was mijn eerste kennismaking met mensen met een verstandelijke beperking, waaronder mensen met Downsyndroom. We hadden een klankbordgroep waarmee we resultaten bespraken en de interviewvragen geschikt maakten voor mensen met een verstandelijke beperking. Daarin participeerde ook iemand met Downsyndroom. Ik vond het project leuk en leerzaam. Leerzaam, omdat ik werd gedwongen zaken eenvoudig en rustig uit te leggen. Leuk, omdat ik merkte dat de deelnemers het belangrijk vonden dat er aandacht was voor hen en dit onderwerp.'

Suggestie van Tonnie Coppus

'Eén van mijn collega's daar was Tonnie Coppus, onderzoeker, AVG en coördinator van het Downteam voor volwassenen in Deurne (Elkerliek ziekenhuis). Zij stelde mij voor om te solliciteren naar dit promotietraject naar kwaliteitsindicatoren voor de zorg voor mensen met Downsyndroom. Het begeleidingsteam bestaat uit professor Esther de Vries (eerder genoemd), professor Diana Delnoij (werkzaam bij de Erasmus Universiteit en het Zorginstituut) en dr. Tonnie Coppus. In 2015 ben ik gestart, in 2020 hoop ik het te voltooien.'

Vincent: 'Toen ik nog heel jong was, wilde ik dokter worden in een ziekenhuis. Op de middelbare school kwam ik erachter dat biologie niets voor mij was. De optie 'arts' viel daarmee af. Daarom ben ik Organisatiewetenschappen gaan studeren in Tilburg. Al tijdens mijn bachelor heb ik meegedaan aan projecten bij ziekenhuizen. Tijdens de masteropleiding Organization Studies combineer je afstuderen met werken bij een organisatie naar keuze.'

'Op dat moment waren er veel veranderingen in de zorg. Het leek mij interessant om te kijken hoe een zorginstelling daarmee omgaat. Het werd Stichting Prisma, een grote zorgaanbieder in Noord-Brabant voor mensen met een verstandelijke beperking. Daar ben ik in aanraking gekomen met de kwetsbaarheid van deze mensen. Je moest vanuit Stichting Prisma een keer in de twee of drie weken een dag meedraaien op een zorglocatie, zodat je de werkvloer leert kennen en weet waar je het op kantoor voor doet. Gaandeweg dat jaar raakte ik steeds meer geïnteresseerd in de zorg, niet zozeer in het kantoorwerk, maar wel om iets te kunnen betekenen voor deze mensen.'

Tip van een collega

'Onderzoek doen vond ik ook heel interessant. Toen mijn studie was afgerond, tipte een collega bij Stichting Prisma mij over het huidige promotietraject. Professor Esther de Vries en professor Bert Meijboom zochten iemand die zich wilde verdiepen in de multidisciplinaire organisatie van Downsyndroomteams. Voor mij viel alles op zijn plaats: interesse in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, onderzoek, organisatiewetenschap en een multidisciplinaire aanpak.'

Wat is het doel van jullie onderzoek en waarom is het relevant?
Francine: 'Het doel is het ontwikkelen van indicatoren die de kwaliteit van zorg voor mensen met Downsyndroom kunnen meten. We richten ons op de medische en paramedische zorg, niet op bijvoorbeeld begeleiding of onderwijs. Het gaat ook niet om het medisch-technisch handelen, bijvoorbeeld 'Hoe doe je een hartoperatie?', maar wel om de vraag in hoeverre de medische richtlijn wordt gevolgd en hoe mensen met Downsyndroom en hun ouders de zorg beoordelen.'

'Het probleem is dat er geen inzicht is in wat die kwaliteit van zorg precies inhoudt. Daardoor is het lastig die te verbeteren. Het maakt het ook moeilijk voor mensen met Downsyndroom en hun ouders of ondersteuners om passende zorg te vinden, of te weten wat je mag verwachten.'

Multidisciplinaire zorg in kaart

Vincent: 'Ik probeer de multidisciplinaire zorg voor kinderen met Downsyndroom binnen de

Downsyndroomteams voor kinderen in kaart te brengen. Er bestaat een multidisciplinaire richtlijn, maar hoe je de zorg precies organiseert, staat daar niet in. De zorg bij het ene Downsyndroomteam kan er anders uitzien dan bij het andere team. Hoe kun je als ouder bepalen welk team beter bij je past? Bijvoorbeeld: is meer disciplines binnen een team altijd beter? Ook de artsen zelf wilden weten waarom het ene team het anders aanpakt dan het andere.'

Hoe hebben jullie je onderzoek aangepakt?
Francine: 'De eerste vraag was of er al indicatoren zijn voor de zorg aan mensen met Downsyndroom. Ik ben daarom gestart met een literatuurstudie. Er bleken geen specifieke indicatoren te zijn voor deze doelgroep. Wel voor mensen met een verstandelijke beperking, maar die bleken gericht op bijvoorbeeld kwaliteit van leven in het algemeen of op kwaliteit van zorg in woonvoorzieningen, en niet op de kwaliteit van de medische en paramedische zorg. Je kunt er wel wat indicatoren uithalen die ook voor de (para)medische zorg belangrijk zijn, maar het is verre van volledig.'

Kwaliteitsindicatoren

'De volgende stap was het interviewen van mensen met Downsyndroom zelf, hun ouders en hun begeleiders. Wat zien zij als kwaliteit van zorg? Met andere woorden: wat moeten de kwaliteitsindicatoren meten? Personen met Downsyndroom en ouders interviewde ik individueel en apart van elkaar. Wel wilden sommige deelnemers met Downsyndroom zelf graag dat er een begeleider of een ouder bij was ter ondersteuning en sommige ouders wilden samen met de andere ouder geïnterviewd worden. Dat kon dan ook. Het was ook niet altijd zo dat ik zowel de ouder als het kind interviewde, soms wilde de persoon met Downsyndroom graag met het onderzoek meedoen en de ouder(s) niet, of andersom.'

Open vragen

'Ik werkte zo veel mogelijk met open vragen. De begeleiders – mensen die werken bij initiatieven voor begeleid wonen – heb ik gezamenlijk in een focusgroep geïnterviewd. We vonden het belangrijk hen bij het onderzoek te betrekken, omdat zij ook een rol in de zorg spelen. Ze gaan bijvoorbeeld mee naar de huisarts of naar andere (para)medische zorgverleners, zeker als de ouders overleden zijn of op leeftijd zijn geraakt.'

Delphi-studie

'De volgende stap was het raadplegen van (para-)medische zorgverleners, zoals dokters, fysiotherapeuten, logopedisten, enz. Wij hebben hun ongeveer dezelfde vragen voorgelegd. In een Delphi-studie – dat is een onderzoeksmethode waarbij je systematisch zoekt naar consensus onder deskundigen – hebben we specifieker ingezoomd op de vraag hoe je indicatoren in de praktijk zou kunnen gebruiken. Aan de Delphi-studie hebben ook de SDS en de Patiëntenfederatie meegedaan. Op grond van de verzamelde informatie in de voorafgaande fasen ga ik nu werken aan het maken van een lijst van indicatoren. Uitgangspunt daarbij is dat je met zo min mogelijk indicatoren zo veel mogelijk aan de weet moet kunnen komen. Op dit moment wordt ook de richtlijn vernieuwd; er is afgesproken dat de indicatoren daar onderdeel van gaan uitmaken.'

Literatuurstudie

Vincent: 'Ik ben gestart met een literatuurstudie over coördinatie en samenwerking in dienstver-

lening. Het bleek dat er nog weinig bekend was over coördinatie en samenwerking over organisatiegrenzen heen. Deze input heb ik gebruikt voor het verdere verloop van ons onderzoek.'

Geografische spreiding

'In onze kwalitatieve onderzoeksopzet kun je niet alle 22 Downteams opnemen. We wilden er vier selecteren die representatief zijn voor de verschillende teams in Nederland. Zo moesten er bijvoorbeeld teams in zitten met veel verschillende disciplines of juist met een beperkt aantal. We wilden ook regionale spreiding. Omdat niet alle teams tijd of interesse hadden om mee te doen, is dat laatste maar beperkt gelukt. In het onderzoek participeerden drie teams uit Noord-Brabant en één uit Noord-Holland.'

Interviews

'Ik heb bij ieder team alle zorgverleners van het team geïnterviewd: kinderarts, orthoptist, KNO-arts, oogarts, logopedist, fysiotherapeut, enzovoort. Als er in het team iemand van MEE participeerde of als er een contactouder was, dan heb ik die ook geïnterviewd. In totaal zijn er 53 interviews met teamleden afgenomen. We wilden ook weten hoe ouders die gebruikmaken van een team, dit ervaren. We hebben ouders die bij deze vier teams kwamen, benaderd door een oproep via de SDS en via de kinderartsen van de teams. We hebben uiteindelijk 21 ouders geïnterviewd.'

Hoe vonden jullie het om onderzoek met en over mensen met Downsyndroom te doen?

Francine: 'We hebben via verschillende wegen deelnemers gezocht, ook via de SDS. We benaderden ook zorgaanbieders hierover. Sommige aanbieders vonden het geen goed project, omdat het alleen over Downsyndroom gaat. Dat had ik niet verwacht. Zij vonden dat je geen onderscheid moet maken. Zij zien het niet als een aparte doelgroep. Ik denk dat het belangrijk is om wel apart naar Downsyndroom te kijken, omdat zij qua gezondheidsproblematiek, ontwikkeling en gedrag, een specifiek profiel laten zien, met daarbinnen natuurlijk wel veel variatie. Bovendien moet je als onderzoeker ook afbakenen. Overigens leer je ook nu al veel zaken die ook relevant kunnen zijn voor andere groepen. Dus indirect profiteren die ook van dit onderzoek.'

Leuk om te doen

'Ik vond het interviewen van de mensen met Downsyndroom erg leuk om te doen. Bij iedere persoon moet je goed kijken wie er tegenover je zit. Wat begrijpt hij of zij wel of niet? Bij sommigen heb ik plaatjes gebruikt. Ik vroeg dan eerst of ze dat oké vonden. Soms was het antwoord: 'Niet nodig' of 'Kinderachtig!'. Sommigen vonden het wel fijn. Ik begon een interview met open vragen. Als het stil bleef en verduidelijking niet werkte, stelde ik dezelfde vraag op een meer gesloten manier. Dat werkte dan soms wel. Het waren zeer verschillende mensen om te interviewen. Sommigen waren heel enthousiast, sommigen heel verlegen.'

Vincent: 'Het was erg leuk om te doen. Wat mij opviel, zowel bij de zorgverleners als de ouders, was dat er zo veel interesse was voor dit onderzoek. Van tevoren had ik het idee dat ouders misschien zouden denken 'organisatie van de zorg, dat zoeken de ziekenhuizen zelf maar uit'. Maar ze vonden het een belangrijk onderwerp, omdat ze toch tegen bepaalde zaken aanliepen, vragen hadden en verbeterpunten wilden suggereren.'

Voorbeelden

'Concrete voorbeelden? Waarom zijn de fysiotherapeut en de kinderarts niet direct na elkaar gepland, zodat het kind zich niet twee keer hoeft uit te kleden? Sommige kinderen vinden dat lastig. Plannings-technisch is dat wellicht niet altijd haalbaar, maar er was überhaupt niet over nagedacht.'

Keuzekaart

'Of ouders vroegen zich af waarom het kind al die disciplines moet bezoeken, ook als er geen behoefte aan is. Zou je niet van tevoren een

‘Uit de interviews komt vooral het belang van goede communicatie tussen (para)medici en patiënt naar voren’

keuzekaart kunnen invullen? De specialisten zeiden hierover ‘in hoeverre een bezoek aan een bepaalde specialist nuttig is, kunnen ouders lastig beoordelen’. Ik ben geneigd om dit te zien als iets wat verbeterd kan worden in de communicatie. Want blijkbaar is niet goed uitgelegd dat het bezoek aan de verschillende specialisten nuttig kan zijn, ook al denk je zelf als ouder dat er op dat moment geen problemen spelen op een bepaald gebied.’

Wat zijn belangrijke of opmerkelijke conclusies?
Francine: ‘Opvallend – maar ook wel logisch – is dat uit de interviews met de mensen met Downsyndroom, ouders en begeleiders vooral het belang van goede communicatie tussen (para-)medici en patiënt naar voren komt. Zij vinden dat heel belangrijk. Ook vinden zij dat patiëntgerichtheid centraal moet staan, dat je naar de hele persoon moet kijken, dus holistisch en niet alleen naar medische aspecten, maar naar kwaliteit van leven in bredere zin. Wat is belangrijk voor deze persoon? Wat vindt zijn of haar directe omgeving belangrijk?’

Kwaliteit van leven

‘Begeleiders vanuit de woonvoorzieningen benadrukken dat je als (para)medicus kunt bijdragen aan de kwaliteit van leven, als je de persoon in zijn waarde laat en ervoor zorgt dat deze zich gehoord en gezien voelt. (Para)medici vinden dat ook wel belangrijk, maar zij zijn toch meer geneigd om de focus te leggen op het medisch handelen. Wat ook wel logisch is, want zo zijn ze opgeleid en ze hebben beperkte tijd.’

Coördinatie van de zorg

‘Ouders vinden ook de organisatie en coördinatie van de zorg belangrijk. (Para)medische zorg is onderdeel van een breder pakket en ouders willen goede afstemming, uiteraard binnen de (para-)medische zorg, maar ook richting andere levensgebieden. Veel ouders vinden dat de puur (para-)medische aspecten goed zijn geregeld, zeker bij kinderen, en ze zien verbeterpunten vooral bij die andere zaken.’

‘Bijvoorbeeld: implementatie van medische adviezen wordt bij ouders en begeleiders gelegd. De arts schrijft een steunzool voor, maar hoe je de persoon moet laten wennen – en wat je moet doen als dat niet meteen lukt – dat moeten ouders/begeleiders vaak zelf maar uitdokteren. Ook het overzien van de verschillende (gezondheids-)problemen en de complexiteit van het zorgaanbod komt voor rekening van de ouders. Als we de perspectieven van de personen met Downsyndroom, ouders, begeleiders en (para)medici samenvoegen, dan komen we op indicatoren op vier gebieden: technisch (para)medisch handelen; kwaliteit van leven; communicatie/interactie; organisatie.’

Zelfde aanbod

Vincent: ‘Ondanks de verschillen in samenstellingen van het team blijken deze toch wel dezelfde zorg te kunnen aanbieden. Niet ieder team heeft bijvoorbeeld een diëtist. Maar als er problemen spelen op het gebied van voeding of gewicht, wordt dat ook in teams zonder diëtist opgepakt, bijvoorbeeld door de kinderarts of de logopedist, of soms wordt doorverwezen.’

‘Een andere bevinding is dat leden van het ene team niet altijd weten wat de andere teams doen, maar ook niet weten wat andere leden van hun eigen team nu precies doen. Dat zagen zij wel als een probleem, want daardoor wordt het onduidelijk bij wie je terechtkunt met bepaalde vragen.’

Vraaggericht versus aanbodgericht

‘Hetzelfde speelde bij de ouders: ook voor hen was het niet altijd duidelijk met welke vragen je bij welke discipline terechtkunt. Als je de twee perspectieven naast elkaar legt, zie je dat de zorgverleners vooral kijken vanuit het (para-)medische aanbod, bijvoorbeeld ‘Welke test gaan we op welk moment doen?’, terwijl de ouders meer kijken vanuit het functioneren van hun kind. ‘Wat heeft mijn kind nodig?’, ‘Ik wil dat hij maximaal kan bewegen: wat is daarvoor nodig?’, in plaats van ‘Wat biedt het ziekenhuis aan?’. Wij hebben dat gelabeld als vraaggericht versus aanbodgericht. Bij onze beide onderzoeken, zie je die meer holistische benadering van ouders. Ouders kijken naar wat hun kind eraan heeft in de breedte. Je hoeft ook niet altijd ieder medisch probleem op te lossen. Het gaat ouders om de kwaliteit van leven van hun kind.’

Balans

Francine: ‘Het gaat ouders om de balans tussen de behandeling en het resultaat. Ouders en ook mensen met Downsyndroom zelf kunnen daarin andere afwegingen maken dan zorgverleners. Er zijn daarin ook onderlinge verschillen tussen ouders. Als zorgverlener zou je goed moeten kijken wat de personen met Downsyndroom en de ouders belangrijk vinden en waarom zij dat zo zien. Zo kan je tot meer gedeelde besluitvorming komen.’

Aanbevelingen?

Francine: ‘Zorgverleners, kijk goed naar wie er voor je zit. Wat is voor die persoon belangrijk? Dat lijkt een open deur, maar in de praktijk gebeurt het lang niet altijd. Ouders, deel je ervaringen met de zorgverleners, zodat zij het ouder/patiënten-perspectief meer gaan begrijpen en gaan helpen bij het bij elkaar zoeken van de

‘Focus op medisch handelen én kwaliteit van leven’

puzzelstukjes, want het bij elkaar zoeken van de puzzelstukjes van de zorg vraagt veel van ouders.’

Betere communicatie

Vincent: ‘Binnen een Downteam kan het ook lastig zijn om de puzzelstukjes bij elkaar te zoeken, want de verschillende disciplines weten niet precies genoeg wat de andere doen. Dat zouden zij beter in kaart kunnen brengen. Een verdere suggestie is om als team een folder te maken voor ouders en kinderen. Daarin leg je per discipline uit welk soort vragen er bij een bepaalde deskundige horen. In die folder stel je de diverse deskundigen voor aan de ouders. Je kunt ook een foto van iedere vaste specialist toevoegen, zodat je je daarmee ook voorstelt aan de kinderen.’

‘Een andere aanbeveling is om twee of drie weken van tevoren de ouders te bellen en te informeren of er specifieke vragen zijn die zij beantwoord willen hebben. Dat kan een verpleegkundige of een medisch secretaresse doen. Hierdoor ben je als zorgverlener van tevoren beter geïnformeerd. Je toont bovendien interesse in de ouders. Het is meer dan een routinebezoekje.’

Feedback door ouders

‘Als ouder kun je de zorgverleners feedback geven over waar je wel en niet tevreden over bent. Het is ook nuttig om je team te informeren over eerstelijnsdeskundigen waar je goede ervaringen mee hebt. Weet je een goede en geduldige tandarts, dan is het mooi als je team dat ook weet voor andere ouders. Voed je team met informatie. En, essentieel: maak als ouder duidelijk wat jij belangrijk vindt voor het leven van je kind en waar je al dan niet tegenaan loopt.’

Holistische blik

Francine: ‘Ouders hebben een meer holistische kijk op wat er belangrijk is voor de kwaliteit van leven van hun kind. Deel dit als ouders met zorgverleners. Dat is zeker een gemeenschappelijke bevinding van onze beide onderzoeken.’

Down+Update

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

Bijlage bij Down+Up nr. 126

Het is gewoon een combinatie van alles

De kwaliteit van zorg voor mensen met Downsyndroom bekeken vanuit organisatorisch perspectief

Als antwoord op de vaak complexe zorgbehoeften van kinderen met Downsyndroom zijn de afgelopen decennia in Nederland (en daarbuiten) verschillende Downsyndroom-specifieke zorg-initiatieven ontstaan. Voorbeelden hiervan zijn de zogeheten Downteams in de tweede lijn en eerstelijns-(para)medici die zich hebben gespecialiseerd in het behandelen van mensen met Downsyndroom (van den Driessen Mareeuw et al., 2017).

Er bestaat echter nog weinig transparantie wat betreft het aanbod, de werkwijzen en de kwaliteit van deze Downsyndroom-specifieke zorg. Bovendien is de zorg niet altijd goed gecoördineerd. Dit maakt het voor (ouders van) mensen met Downsyndroom en hun zorg-verleners lastig om passende zorg te vinden en om het overzicht te bewaren over het complexe systeem van zorgverleners (van den Driessen Mareeuw et al., 2018).

Meer inzicht in – en goede organisatie van – zorg voor mensen met Downsyndroom is dus belangrijk. Onderzoek kan hieraan bijdragen. In het kader van hun promotietrajecten doen van den Driessen Mareeuw en Peters daarom onderzoek naar de kwaliteit en organisatie van zorg voor mensen met Downsyndroom. Het onderzoek van Peters richt zich op de organisatie van zorg, terwijl het onderzoek van van den Driessen Mareeuw als doel heeft de kwaliteit van de (para)medische zorg in kaart te brengen.

Zie ook het interview met beide onderzoekers op pagina 46.

Auteurs: Francine A. van den Driessen Mareeuw & Vincent J.T. Peters.

De Downreis

Eén van de ouders uit het onderzoek van Peters vertelde over de 'Downreis' en vergeleek dit met een routeplanner. Wanneer je met de auto ergens naartoe moet, vertelt de routeplanner hoe je moet rijden. Krijg je problemen onderweg of moet je tanken, dan vertelt de planner waar je terechtkunt.

Wanneer je met je kind met Downsyndroom naar het ziekenhuis gaat, weet je vooraf niet goed welke specialist je waarover kan informeren. Er is dus voor jouw Downreis geen 'routeplanner' die je laat weten waar je terechtkunt met de specifieke problemen van jouw kind.

Dit artikel geeft een inkijkje in hoe onderzoek eraan kan bijdragen dat deze Downreis inzichtelijker en wellicht korter wordt. We doen dit aan de hand van onderzoeken die zijn uitgevoerd door studenten, gerelateerd aan de onderzoeken van Peters en van den Driessen Mareeuw.

De resultaten van de onderzoeken van Peters en van den Driessen Mareeuw zelf zullen uitgebreid aan bod komen in een Update in één van de volgende nummers van Down+Up. In dit nummer worden hun onderzoeken wel al globaal toegelicht in het kader van een interview met beide promovendi (pagina 46). Hieronder beschouwen we onderzoeken van vijf studenten die mede-begeleid werden door van den Driessen Mareeuw of Peters.

De vijf onderzoeken

Alice Barendrecht nam in haar onderzoek de organisatie en samenstelling van een Downteam onder de loep. Met als doel: mogelijk maken dat voor ieder kind uit het brede zorgaanbod van het Downteam precies dié gewenste onderdelen geselecteerd worden, die samen een optimaal afgestemd aanbod vormen.

Het onderzoek van Lieke de Beer is nog niet afgerond; zij brengt momenteel de transitie van kinder- naar volwassenenzorg in kaart. Luuk van Bergen en Luuk van Boxtel onderzochten mogelijkheden voor het verplaatsen van onderdelen van de zorg in een Downteam naar de jeugdgezondheidszorg (JGZ). Idee hierachter is dat door het (gedeeltelijk) verplaatsen van taken van het Downteam naar de JGZ (consultatiebureau, schoolarts), de zorg dichter bij de patiënt, toegankelijker, efficiënter en daardoor ook goedkoper kan worden aangeboden.

Waarom is deze Update ook interessant voor ouders?

- De organisatie en coördinatie van zorg en ondersteuning voor kinderen met Downsyndroom is complex.
- Dit artikel geeft inzicht in de organisatie en coördinatie van het totale pakket van zorg waarmee een kind met Downsyndroom te maken krijgt of kan krijgen.
- Het biedt aanknopingspunten om de zorg voor kinderen met Downsyndroom beter te organiseren.
- De transitie (van kinder- naar volwassenen-Downsyndroom-zorg) behoeft extra aandacht.

Jessica Maarleveld bedacht een manier om met behulp van gegevens uit het elektronisch patiëntendossier (EPD) de kwaliteit van de geleverde zorg van een Downteam te laten zien. Bij alle onderzoeken, behalve dat van Jessica Maarleveld, werden zowel (ouders) van kinderen/adolescenten met Downsyndroom als zorgverleners (van Downteams en/of jeugdgezondheidszorg) betrokken. Jessica Maarleveld betrok alleen zorgverleners bij haar onderzoek en gebruikte geanonimiseerde gegevens uit het elektronisch patiëntendossier.

Wat kwam er uit de onderzoeken?

Alle onderzoeken lieten zien dat het niet gemakkelijk is om de zorg voor kinderen goed te organiseren en in kaart te brengen. We zien de volgende problemen.

* Gebrek aan inzicht in en informatie over zorgaanbod en -kwaliteit

Uit het onderzoek van Alice Barendrecht bleek dat, binnen het Downteam dat zij onderzocht, informatieoverdracht tussen de zorgverleners in de eerste lijn en het Downteam niet altijd plaatsvond. Dit kan ertoe leiden dat het voor de disciplines niet altijd lukt om hun consulten volledig voor te bereiden. Ook was het voor ouders niet altijd duidelijk welke activiteiten er door een bepaalde discipline van het Downteam uitgevoerd worden.

'Ik ben niet op de hoogte van wat bijvoorbeeld een logopediste kan en weet. Meerdere ouders lopen tegen dit probleem aan.'
[Ouder van kind met Downsyndroom].

'Ik heb niet altijd behoefte aan alle disciplines van het Downteam. Als ik zelf geen klachten heb, ga ik toch ook niet naar de huisarts.'
[Ouder van kind met Downsyndroom].

'Als ik meer specifieke informatie zou hebben voorafgaande aan het bezoek aan het Downteam, zou mij dit helpen om een gerichter gesprek te voeren met de arts van mijn zoontje.'
[Ouder van kind met Downsyndroom].

Vergelijkbare punten zien we terug in de onderzoeken van Luuk van Bergen en Luuk van Boxtel. Zo zien we daar dat huisartsen en jeugdartsen niet goed op de hoogte zijn van de zorg die Downteams bieden en ouders het aanbod van zorg van de JGZ niet goed kennen.

Daarentegen wisten kinderartsen goed welke taken de JGZ uitvoert. Daarnaast weten jeugdarts (JGZ) en kinderarts elkaar soms niet goed te bereiken. Ouders die deelnemen aan het onderzoek van Lieke de Beer, geven aan vaak onvoldoende informatie over de volwassenenzorg te hebben en zelf op zoek te moeten naar geschikte zorgverleners.

Hoewel op een ander vlak, zien we ook bij het onderzoek van Jessica Maarleveld dat het lastig is om inzicht te krijgen in de zorg. Het bleek namelijk dat gegevens vaak gefragmenteerd en soms op een onvolledige manier in het EPD terecht-

kwamen. Hierdoor waren veel extra stappen nodig om ervoor te zorgen dat deze gegevens toch gebruikt konden worden om de kwaliteit van de geleverde zorg te meten.

* Gebrek aan duidelijke afspraken

Bij het onderzoek van Lieke de Beer zien we dat de transitie van zorg voor kinderen met Downsyndroom naar zorg voor volwassenen niet goed gecoördineerd in een multidisciplinair verband plaatsvindt, zoals dat wel het geval is in de zorg voor kinderen. Een mogelijke oorzaak hiervoor is dat afspraken tussen de kinderarts en AVG meestal niet protocollair zijn vastgelegd en er geen gestructureerd transitieproces is. Ook Luuk van Bergen en Luuk van Boxtel concluderen in hun onderzoek dat, om verplaatsing van zorg mogelijk te maken, schriftelijke afspraken tussen het Downteam en de Jeugdgezondheidszorg (JGZ) nodig zijn over bijvoorbeeld verantwoordelijkheden, communicatie en overdracht van patiënten-informatie.

* Facilitaire en financiële barrières

Om de complexe zorg goed te organiseren moeten ook vaak facilitaire en financiele barrières worden overwonnen. Luuk van Bergen en Luuk van Boxtel vonden in hun onderzoek dat financierings- en informatiesystemen goede organisatie en samenwerking ook in de weg kunnen zitten. Zo is financiering er nu op afgestemd dat alle zorg voor mensen met Downsyndroom in het ziekenhuis (Downteam) plaatsvindt. Ook communiceren informatiesystemen niet goed met elkaar, wat informatie-uitwisseling tussen JGZ en Downteam bemoeilijkt. Ook bij het onderzoek van Lieke de Beer zien we gebrek aan complete overdracht van gegevens na de transitie.

‘*Een coördinerend iemand is prettig. In de jonge jaren is dat de kinderarts, maar zodra ons kind 18 wordt is het “sorry wij mogen het niet meer doen”. […] Dan sta je eigenlijk in één keer op straat van: nou mag je het allemaal zelf gaan organiseren.*’
[Ouder uit het onderzoek van van den Driessen Mareeuw waarbij transitie niet (goed) verliep]

‘Ja, want we zijn 1 keer bij de AVG geweest toen de kinderarts mee ging. Dat was de eerste keer. De kennismaking met alleen de AVG, niet met de hele poli, is echt een letterlijke overdracht geweest, hij had letterlijk het dossier bij en wij zaten daar ook bij. Dat was heel fijn.’
[Ouder uit het onderzoek van van den Driessen Mareeuw waarbij transitie wel (goed) verliep]

* Andere verwachtingen

Een laatste probleem in de organisatie van zorg dat we in de onderzoeken terugzien, heeft te maken met verwachtingen van de betrokkenen die niet altijd met elkaar in overeenstemming zijn.

Zo zien we in het onderzoek van Alice Barendrecht dat ouders graag zelf willen kunnen bepalen welke disciplines zij met hun kind bij het Downteam bezoeken en/of in welke volgorde. In de organisatie van het Downteam is dit echter niet altijd mogelijk in verband met beperkte beschikbaarheid van zorgverleners. Ook geven sommige zorgverleners aan dat ouders soms niet goed in staat zijn te beoordelen welke zorg nodig is.

Bij het onderzoek van Lieke de Beer zien we ook conflicterende verwachtingen. Zo vinden ouders een warme overdracht (gezamenlijke overdracht met ouder, kind, kinderarts en AVG tezamen) het ‘mooist’, maar professionals denken dat dit niet altijd nodig is.

De onderzoeken van Luuk van Bergen en Luuk van Boxtel laten zien dat zorgverleners zelf ook een barrière vormen. In hun onderzoeken zagen we dat zorgverleners niet allemaal open stonden voor verandering (in het geval van hun onderzoek: verplaatsing van de zorg). Maar ook hadden ouders soms bezwaren tegen de verplaatsing van taken van het Downteam naar de JGZ, omdat ze twijfelden aan de capaciteiten van de JGZ.

Aanbevelingen/producten

De vijf studenten zochten allen naar manieren om de problemen die zij in hun onderzoeken tegenkwamen, het hoofd te bieden. Zo maakte Alice Barendrecht de multidisciplinaire zorg visueel inzichtelijk via een flowchart en ontwikkelde ze een informatiefolder voor ouders en kinderen.

In de folder voor ouders vinden zij een overzicht per discipline van het Downteam. Op deze manier is het overzichtelijk wat iedere discipline te bieden heeft en voor welke vragen de ouders waar terechtkunnen. Deze informatiefolder kan ook gebruikt worden voor de disciplines van het Downteam zelf, zodat zij een beter beeld hebben van de taken van hun collega’s.

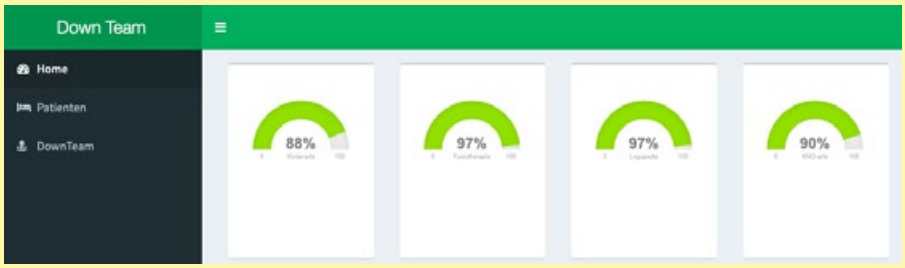
De informatiefolder voor kinderen geeft een korte, visuele omschrijving van iedere discipline van het Downteam, inclusief foto van de desbetreffende zorgverlener. Op deze manier kunnen de ouders hun kind beter voorbereiden op het bezoek aan het Downteam.

Lieke de Beer is van plan verschillende producten te ontwikkelen die de transitie naar de zorg voor volwassenen kunnen vergemakkelijken, waaronder een stroomschema voor de transitie. Hierin kunnen ouders, kinderen en zorgverleners terugvinden:

1) wie wat doet tijdens, voor en na de transitie;
2) waar de transitie plaatsvindt;
3) op welke leeftijden de fases van transitie plaatsvinden.

De belangrijkste manier die uit het onderzoek van Luuk van Bergen en Luuk van Boxtel naar voren kwam om de zorg te verbeteren, was het beschikbaar stellen van een casemanager die de coördinatie van zorg op zich neemt. Ook kan hij ouders en zorgverleners helpen bij het vinden van de best passende zorg.

Tot slot ontwikkelde Jessica Maarleveld een zogeheten ‘dashboard’ dat zorgverleners in één oogopslag inzicht geeft in de mate waarin de geleverde zorg van het Downteam dat ze onderzocht voldoet aan de richtlijn (zie Figuur 1). Ze merkt hierbij wel op dat het voor het trekken van juiste conclusies uit het EPD noodzakelijk is dat registratie in het EPD op een meer gestructureerde manier gebeurt. Herinrichting van het EPD en het stimuleren van zorgverleners om op een gestructureerde manier gegevens te registreren zou hieraan kunnen bijdragen. Daarnaast zou het dashboard ook voor ouders geschikt gemaakt moeten worden, zodat ook zij inzicht in kwaliteit krijgen.



Figuur 1

Nabeschouwing

Bovenbeschreven onderzoeken geven inzicht in het onderzoek dat aan Tilburg University plaatsvindt, in nauwe samenwerking met zorginstellingen, over de organisatie van zorg voor mensen met Downsyndroom. Door het complexe karakter van het geheel aan benodigde zorg, ondersteuning en regelingen bij Downsyndroom, is een goede organisatie van de zorg erg belangrijk. De resultaten van deze onderzoeken laten het nut zien van onderzoek naar de organisatie van zorg. De opbrengsten en inzichten van deze afstudeerscripties leveren ons concrete aanbevelingen op, die helpen om de juiste zorg op de juiste plek te organiseren. Uit de onderzoeken blijkt dat hierin nog een en ander te verbeteren valt.

* Samenwerking

Het eerste waar nog winst te behalen is, betreft de onderlinge samenwerking tussen zorgverleners. Samenwerken is vooral: praktisch met elkaar aan de slag gaan, elkaars discipline leren kennen en synergie zoeken. Niet alleen binnen een zorginstelling, maar ook over instellingsgrenzen heen. Het gaat dan om elkaar gemakkelijk kunnen bereiken. Dit kan gerealiseerd worden met heldere afspraken, korte lijnen en een praktische samenwerking. Hierdoor kunnen we makkelijker betere zorg bieden aan mensen met Downsyndroom.

* Inzicht en transparantie

Het tweede betreft inzicht en transparantie met betrekking tot het zorgaanbod. Dit geldt niet alleen voor (ouders van) mensen met Downsyndroom, maar ook voor de zorgverleners. Het gaat voor beide partijen niet vanzelf om de veranderingen in het (lokale) aanbod en alle praktische zaken eromheen goed in kaart te hebben. Daarom zullen zowel de ouders van kinderen met Downsyndroom als de zorgverleners elkaar actief moeten zoeken en informeren, om elkaar op de hoogte te brengen van het veranderende zorgaanbod.

Het is dan ook belangrijk om de ouders van kinderen met Downsyndroom actief te betrekken voorafgaand en gedurende zorgverlening, zodat zij de mogelijkheid hebben om relevante vragen te stellen en hier ook een antwoord op te vinden. Goede voorbeelden hiervan zijn het ontwikkelen van informatiefolders voor zowel ouders, kinderen als zorgverleners. We zien dat men hier in sommige regio's verder mee is dan in andere. Inzicht in kwaliteit kan er bovendien voor zorgen dat mogelijkheden voor verbetering in kaart gebracht kunnen worden.

* Communicatie en informatieoverdracht

Als laatste verloopt de communicatie en informatieoverdracht tussen verschillende zorgverleners (medisch – sociaal domein, kinderzorg – volwassenenzorg) niet altijd even soepel. Dit heeft onder andere te maken met het feit dat informatiesystemen niet met elkaar communiceren, dat zorgverleners elkaar niet weten te vinden en dat zorg in aparte 'silo's' georganiseerd is en gefinancierd wordt. Ouders worden daardoor vaak genoodzaakt om zelf de informatieoverdracht tot stand te brengen (bijvoorbeeld tussen de eerstelijns fysiotherapeut en de kinderarts). Een casemanager zou ingezet kunnen worden om hen en de zorgverleners hierbij te helpen.

De onderzoeken bieden handvatten om de zorg voor kinderen met Downsyndroom beter te organiseren en zo beter passende en efficiëntere zorg te bewerkstelligen. Al met al kunnen we concluderen dat we met onderzoek naar de organisatie van Downsyndroomzorg op een mensgerichte en werkbare manier de complexe ontwikkelingen in de zorgpraktijk beter het hoofd kunnen bieden.

Over de auteurs

Francine A. van den Driessen Mareeuw MSc is promovenda aan de Universiteit van Tilburg (f.a.vdndriessenmareeuw@tilburguniversity.edu). Vincent J.T. Peters MSc is promovendus aan de Universiteit van Tilburg (v.j.t.peters@tilburguniversity.edu). Alice Barendregt MSc, Lieke de Beer BSc, Luuk van Bergen MSc en Luuk van Boxtel MSc waren betrokken in het kader van afstudeeronderzoek voor de opleiding 'Supply Chain Management' van Tilburg University. Jessica Maarleveld MSc was betrokken in het kader van afstudeeronderzoek voor de opleiding 'Data Science: Business and Governance' van Tilburg University.

Wij willen alle ouders van kinderen met Downsyndroom, alle zorgverleners en begeleiders, prof. dr. ir. Meijboom en prof. dr. De Vries hartelijk danken voor hun inbreng in deze onderzoeken.

Referentielijst

Barendrecht, A. (2018). Service modularity within a Downteam: Guide towards more integrated patient care? Tilburg University, the Netherlands.

de Beer, L. (2019, forthcoming). Healthcare transition from pediatric to adult care for individuals with Down syndrome. Tilburg University, the Netherlands.

van Bergen, L.M.F. (2019). Closer to Down – A case study to the substitution of (parts of) Down syndrome healthcare from secondary healthcare providers to preventive and primary healthcare providers. Tilburg University, the Netherlands.

van Boxtel, L. (2018). Towards implementing integrated care in Down syndrome healthcare. Tilburg University, the Netherlands.

van den Driessen Mareeuw, F.A., Hollegien, M.I., Coppus, A.M.W., Delnoij, D.W.J., & de Vries, E. (2017). In search of quality indicators for Down syndrome healthcare: A scoping review. BMC Health Services Research, 17, 284-299.

van den Driessen Mareeuw, F.A., van Steenbergen, M., Peters, V.J.T., & de Vries, E. (2018). Kennis delen voor betere downsyndroomzorg. Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen, 96(2), 75-76.

Maarleveld, J. (2018). Assessing and visualizing the quality of children's Down syndrome care with an electronic patient record. Tilburg University, the Netherlands.

Foto's: Erik de Graaf.

Familiedag 2019

Gezellige dag voor donateurs en leden van de SDS, de VIM en Stichting De Upside van Down

Op zaterdag 23 maart kwamen ruim 200 gezinnen naar het Spoorwegmuseum in Utrecht. Het museum heeft veel prachtige treinen en attracties die alles met treinen te maken hebben. Voor de lunch hadden we een eigen zaal. Daar werden de lunchpakketten uitgedeeld en kon iedereen aan tafels eten en andere gezinnen ontmoeten. Op het drukste punt moesten mensen ook uitwijken naar plekken op de grond of op kratjes. Het was gezellig om iedereen daar te ontmoeten.

Alle gezinnen hebben genoten van de dag. En wij ook.

Deze dag werd mogelijk gemaakt door Vernooij Catering, Stichting BLADT Charity en Stichting Zonnige Jeugd.

Door een gift van Zideris: eigenzinnige zorg kregen alle ouders die donateur van de SDS zijn, een korting op de toegangsprijs.

Symposium op Wereld Downsyndroomdag: Downsyndroom in de praktijk

Er bestaat een medische richtlijn voor kinderen met Downsyndroom. De afgelopen jaren is er wetenschappelijke vooruitgang geboekt, waardoor die medische richtlijn herzien moet worden. Het vijfde symposium Downsyndroom stond in het teken van die vooruitgang. De sprekers presenteerden nieuwe bevindingen op hun vakgebied.

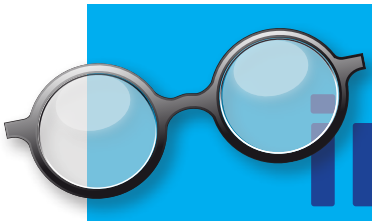
Tekst: Regina Lamberts. Foto's: Erik de Graaf.

Jetty Mathurin opende de dag op haar geheel eigen manier. Ze kwam op als Taante en hield een humoristisch en scherp betoog voor integratie. Ze liet op mooie wijze zien dat communicatie heel belangrijk is. Iedereen moet zich inspannen om te zorgen dat de ander zich gehoord voelt. En voor mensen met een verstandelijke beperking moet de ander zich extra inspannen. Een mooi begin van de dag.

Tussen alle medische verhalen door was er ook aandacht voor techniek en de toekomst. Stichting Philadelphia vertelde over de manier waarop techniek en ICT mensen met een verstandelijke beperking kunnen bijstaan zodat meer zelfstandigheid gekregen kan worden. Lydia heeft dit ook uitgeprobeerd. Robot Phi kwam twee weken bij haar logeren. Lydia vond dat erg fijn. Samen met Xenia Kuiper demonstreerde zij hoe je met Phi communiceert.

De dag is afgesloten met een kijkje naar de volwassenenzorg. Na de kindertijd moet de medische zorg ook goed ingericht worden voor volwassenen met Downsyndroom. Met aandacht voor de overgang van de kinder- naar de volwassenenzorg, en met aandacht voor alle medische aspecten die typisch bij volwassenen horen, wordt er de komende jaren gewerkt aan de eerste medische richtlijn voor volwassenen.

Nieuwe informatie en uitdagende lezingen maken het een leuke en zeer leerzame dag, en een waardige jubileumversie van de vruchtbare samenwerking tussen SCEM (organisatie), Judith Otten (initiatiefneemster en organisatie) en de SDS.



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. Foto: Erik de Graaf.

Hoe denkt Nederland over de NIPT?

Er is onderzoek naar de visies van zorgprofessionals, zwangere vrouwen en ouders van kinderen met Downsyndroom, maar hoe denkt het bredere publiek over de NIPT? Volgens Karine Wendrich is dit een onderbelicht onderwerp. Ten onrechte, vindt Wendrich, want de NIPT heeft niet alleen gevolgen voor zwangeren, maar voor de samenleving als geheel. De test stelt bestaande normen en waarden met betrekking tot gezondheid en ouderschap ter discussie. Samen met universitair docent Lotte Krabbenborg schreef zij een artikel hierover in het januarinummer van het Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek (TGE).

Als eerste aanzet om meer inzicht te verkrijgen in de visies van het brede publiek analyseerde Wendrich online reacties op Facebook. Zij zocht berichten over de NIPT op de vijf meest populaire Facebookpagina's van Nederlandse nieuwsmedia, geplaatst tussen februari en april 2016. Het artikel waarop mensen reageerden, moest als hoofdthema 'NIPT' hebben. Op basis van dat criterium selecteerde zij drie nieuwsberichten (van NOS, AD en RTL Nieuws). Bij die berichten konden in totaal 285 inhoudelijke primaire reacties van 285 unieke personen worden geanalyseerd. Deze analyse leverde zes (elkaar deels overlappende) thema's op:

- Het meest voorkomende discussiepunt (in 47% van de reacties genoemd) is de maatschappelijke acceptatie van mensen met een beperking. Mensen uiten angst over verminderde tolerantie en minder maatschappelijke en financiële steun voor kinderen met een beperking als mogelijk gevolg van prenatale screening. De discussie spitst zich daarbij toe op Downsyndroom. Over de levenskwaliteit van mensen met Downsyndroom zijn de denkbeelden zeer uiteenlopend, waarbij vaak gerefereerd wordt naar persoonlijke ervaringen.

- Het tweede vaak genoemde thema is keuzevrijheid van zwangeren (38%). De meeste reacties hierover hebben als strekking dat screening en eventuele afbreking van de zwangerschap de keuze moet zijn van de zwangere. Een klein aantal mensen rapporteert dat zij zelf druk hebben ervaren om te screenen en/of om af te breken. Sommige mensen benadrukken dat goede informatie voorafgaand aan deze beslissingen cruciaal is.

- Ongeveer een kwart van de reacties betreft morele zorgen over de maakbaarheid van het leven. Deze mensen staan negatief tegenover het verlangen naar perfecte kinderen. Een kind zou geaccepteerd moeten worden, ongeacht gezondheid of beperkingen. Om die reden vinden zij prenatale screening niet nodig.

- Morele overtuigingen over abortus worden door 14% genoemd. Aan de ene kant door mensen die abortus moreel onacceptabel vinden, aan de andere kant door mensen die het een moreel goede zaak vinden dat je de mogelijkheid krijgt om een zwangerschap van een kind met een beperking te kunnen afbreken. Daarnaast zijn er mensen die prenatale screening nuttig vinden als voorbereiding op de geboorte van een kind met een beperking.

- Ongeveer 1 op de 10 reacties gaat over financiele aspecten. Een discussiepunt is in hoeverre een eigen bijdrage bij de NIPT acceptabel is. Ten tweede noemen sommigen de hoge financiële maatschappelijke kosten die mensen met Downsyndroom met zich mee zouden brengen. Tot slot menen sommigen dat de NIPT vooral bedoeld is om zorgkosten te reduceren en vrezen zij dat er ook andere maatregelen in die richting zullen komen, bijvoorbeeld naar ouderen. Men maakt zich zorgen over de maatschappelijke solidariteit.

- De toekomst van de prenatale screening wordt in 8% van de reacties genoemd. Mensen maken zich zorgen over mogelijk toekomstige prenatale selectie op bijvoorbeeld intelligentie of op bepaalde aandoeningen zoals ADHD of autisme. Waar ligt de grens?

Qua thematiek is er veel overlap tussen de online discussies en professionele ethische discussies. Maar waar professionele ethici verwijzen naar theoretische kaders, wordt er online vooral gerefereerd naar persoonlijke ervaringen. Inzicht in deze persoonlijke perspectieven is waardevol. Het levert een rijker beeld op van de maatschappelijke context, waarin de NIPT wordt geïmplementeerd. Door hiervan kennis te nemen, kunnen beleidsmakers en zorgprofessionals meer rekening houden met de zorgen die er leven. De online reacties laten bijvoorbeeld zien dat het publiek niet alleen autonomie van zwangere vrouwen belangrijk vindt, maar ook de intrinsieke waarde van het kind. Komt deze waarde voldoende naar voren in de counseling van zwangere vrouwen? Dat zou, aldus Wendrich, nader moeten worden onderzocht.

Wendrich constateert dat uit haar analyse blijkt dat de informatievoorziening aan het brede publiek kan worden verbeterd. Zo laten de discussies over levenskwaliteit van mensen met Downsyndroom zien dat het brede publiek onvoldoende begrijpt van de complexe relatie tussen genotype (genetische aanleg) en fenotype (hoe deze aanleg tot uiting komt). Ook is het onwaarschijnlijk dat er op afzienbare termijn screening komt op genetisch zeer complexe aandoeningen als ADHD of autisme.

Verder is het opvallend dat bepaalde thema's ontbreken. Zo worden in discussies onder experts vaak zorgen geuit over de nevenbevindingen die aan het licht kunnen komen bij de NIPT. Dat zijn bevindingen die medisch relevant zijn voor de foetus en/of de zwangere vrouw zelf, maar waarvoor de diagnostiek niet werd toegepast. Bijvoorbeeld kanker bij de zwangere vrouw of een genetische aandoening, anders dan degene waarop werd gescreend, bij de foetus. Moeten deze bevindingen al dan niet worden gedeeld met de zwangere vrouw? Dat is een belangrijk onderdeel van de professionele ethische discussie. Wendrich vindt het opvallend dat dit onderwerp helemaal niet genoemd wordt in de online publieke discussies. Mogelijkerwijs is het publiek zich onvoldoende bewust van deze thematiek en is er hierover betere voorlichting nodig.

Maar, zo stelt Wendrich, het zou ook heel goed kunnen dat dit voortkomt uit de framing van de NIPT in nieuwsartikelen. In de drie artikelen wordt de NIPT namelijk direct gekoppeld aan Downsyndroom, zelfs downtest genoemd, en een dergelijke framing bepaalt mede de online discussies. Volgens Wendrich roept deze framing vragen op over de invloed en verantwoordelijkheid van de nieuwsmedia in het goed informeren van het publiek en het stimuleren van de publieke discussie over nieuwe technologieën en de ethische complexiteit hiervan. Vanuit de SDS vragen wij ons af of deze framing alleen maar vanuit de media is ontstaan. Is het niet ook zo dat bedrijven die de NIPT hebben ontwikkeld en aanbieden, de test in eerste instantie toch vooral als de test voor Downsyndroom aan de man hebben gebracht?

In haar conclusie stelt Wendrich: 'De NIPT is geen neutrale bloedtest, maar brengt fundamentele ethische, politieke en maatschappelijke vragen met zich mee, onder meer omtrent zwangerschap en ouderschap, maatschappelijke solidariteit en de intrinsieke waarde van kinderen. Daarom verdient de NIPT het om niet enkel besproken te worden in de verloskundigenpraktijk of het ziekenhuis, maar is een breder maatschappelijk debat nodig.' Dat zijn wij met haar eens. Ook de SDS blijft zich hiervoor inzetten.

Bron: https://bit.ly/2VHQ2YS
(alleen voor abonnees van TGE)

Grote gift voor onderzoek

Research, wetenschappelijk onderzoek, kost geld. Veel geld. Als dat geld er niet is, komt er geen onderzoek, hoe graag groepen mensen, die van zulk onderzoek zouden kunnen profiteren, dat ook zouden willen. Soms zijn er onverwachte mogelijkheden. Zo lazen wij in een persbericht van de Boston Globe dat het Massachusetts Institute of Technology (MIT) dankzij een gift van niet minder dan 28,6 miljoen Amerikaanse dollars (pakweg 25,5 miljoen euro) een eigen centrum voor onderzoek naar Downsyndroom kan gaan opzetten.

In dat Alana Down Syndrome Center zullen biologen, technici en studenten zich bezighouden met de kernvragen van deze genetische conditie, met als doel: het vinden van manieren om de kwaliteit van bestaan van de mensen die het hebben, te verbeteren. Daartoe wordt onderzoek vanuit de biologie, de techniek en de informatica gecombineerd. Er zal worden gezocht naar manieren om het functioneren van de cellen bij mensen met Downsyndroom te verbeteren. Daarnaast zullen er ook technieken worden ontwikkeld om hun sociale en praktische vaardigheden te versterken. De onderzoekers zijn ook van plan om genoomgegevens te analyseren, in de hoop manieren te vinden om de ernst van de symptomen te kunnen voorspellen. Daarbij hopen ze het effect van het syndroom op hersencellen nauwkeurig, in drie dimensies, in kaart te kunnen brengen.

'Dit is een echte doorbraak voor de wereld van Downsyndroom', zei Dr. Nicole Baumer, de leidster van het Down Syndrome Program aan het Boston Children's Hospital, die niet betrokken is bij het MIT-project. 'Dit soort onderzoek zal ons helpen onderliggende mechanismen te ontrafelen.'

Het centrum is mogelijk gemaakt dankzij een donatie van de Alana Foundation, een non-profitorganisatie die is opgericht door Ana Lucia Villela en Marcos Nisti, een vermogend Braziliaans echtpaar met een jonge dochter met Downsyndroom. Volgens de universiteit is dit een van de grootste afzonderlijke giften ooit voor het onderzoek naar Downsyndroom. En dat willen we bij de SDS graag geloven.

Dr. Peter D. Bulova, de directeur van het Adult Down Syndrome Center van de University of Pittsburgh, was blij met het nieuws van het MIT-programma. Hij wees erop dat onderzoek naar Downsyndroom maar 'minuscule' financiële ondersteuning krijgt in vergelijking met andere ziekten met een genetische oorzaak, zoals cystische fibrose. Wij denken dat dat ook geldt voor de Nederlandse situatie.

Juist omdat de levensverwachting de laatste jaren zo snel is toegenomen, is er nog maar weinig onderzoek in relatie tot volwassenen met Downsyndroom en weinig aandacht voor hoe hun kwaliteit van bestaan zou kunnen worden verbeterd, stelde Bulova.

In het persbericht wees Angelika Amon, de mededirecteur van het centrum, er nog op dat onderzoek bij Downsyndroom ook iets zou kunnen betekenen voor aandoeningen binnen de bevolking als geheel. Zo zijn mensen met Downsyndroom minder 'at risk' voor bepaalde typen kanker. Uitvinden waarom dat zou is, zou deuren kunnen openen naar nieuwe kankerpreventiestrategieën voor iedereen.

Bron: https://bit.ly/2HGJxhP

Downsyndroom Brain Train

En als we het toch hebben over het vinden van financiële middelen om meer te weten te komen over Downsyndroom, past hier het nieuws van een initiatief van de in deze rubriek al vaker genoemde Dr. Brian Skotko.

Op 18 februari publiceerde hij een cursus waaraan kan worden deelgenomen via het internet. Bij elkaar gaat het om één uur en elf minuten instructie. Daarin biedt de auteur praktische tips voor hoe de cognitieve vaardigheden van de eigen geliefden met Downsyndroom zouden kunnen worden verbeterd en de ziekte van Alzheimer zou kunnen worden vermeden. Alleen al de inhoudsopgave van de cursusmodulen laat zien waar Skotko dan aan denkt:

1. Socialiseer (15:11 min.)
2. Beweeg meer! (12:17 min.)
3. Activeer de hersenen! (14:21 min.)
4. Gebruik minder suiker en eet gezond! (11:26 min.)
5. Behandel wat er medisch te behandelen is (18:16 min.)

Dat ziet er allemaal heel zinvol uit. Misschien zal de prijs van de cursus, 49 Amerikaanse dollars of 44 euro, niet iedereen passen. Maar het is veel minder duur dan naar een congres gaan om daar een korte presentatie van zo'n superspecialist van internationaal aanzien aan te horen. Toch maar op klikken dan?

Bron: https://bit.ly/2ZHMV2A

LuMind IDSC Educational Webinar Series

Maar het kan nog anders. Weten onze lezers al dat ze gratis toegang kunnen krijgen tot opnamen van eerdere LuMind IDSC Educational Webinar Series? Er is keus uit een aantal – zeg maar – presentaties van ruim een uur voor publiek, door onderzoekers van naam over diverse aan Downsyndroom gerelateerde onderwerpen. Die kun je – misschien met enige moeite – thuis zo volgen. De kwaliteit van het geluid is niet overweldigend goed. Ga maar eens kijken op https://www.lumindrds.org/learn/webinars-and-presentations/. Na klikken op een van de webinars wordt er een aparte Webexplayer aan je browser toegevoegd, die als een blauw balletje onderin de statusregel verschijnt. En het werkt echt! Zeer de moeite waard om uit te proberen. Helaas heeft het de redactie tot dusverre aan tijd ontbroken om alle webinars te beluisteren en voor dit blad samen te vatten. Maar we horen graag de ervaringen van onze lezers.

Prenatale behandeling van muizen

Een volgend onderwerp betreft een mogelijke ontwikkeling voor de toekomst. Heel interessant, maar er kleven nog heel veel praktische en vooral ook ethische aspecten aan. De ontwikkeling van de hersenen van foetussen met een trisomie 21 zou kunnen worden verbeterd door behandeling vóór de geboorte.

Vanuit de SDS schreven we daar al over in 1998, in de jubileumuitgave bij het toen 10-jarig bestaan 'Down syndrome behind the dykes'. Destijds ging het over schildklierhormoon. Maar dat is om diverse redenen niet opgepakt. Als potentieel behandeldoel wordt nu een multifunctionele kinase genoemd: Dyrk1a. Een kinase is een soort enzym. Dyrk1a wordt gecodeerd door chromosoom 21. Wanneer het in overmaat aanwezig is, als gevolg van de trisomie, verandert de balans tussen neuronale stimulatie en remming en neemt de dichtheid van specifieke schakelzenuwcellen, interneuronen, toe. De onderzoekers Souchet et al. gebruikten een extract van groene thee. Daarbij ging het met name om het bestanddeel epigallocatechinegallaat (EGCG). Ook dat is in deze rubriek al veel vaker genoemd. Met behulp daarvan werd bij specifieke transgene muizen met een overexpressie van Dyrk1a de toegenomen functie daarvan uitsluitend gedurende de zwangerschap afgeremd. Volwassen muizen die prenataal op die manier behandeld waren, vertoonden minder biochemische afwijkingen. Ten slotte bleek uit cognitieve en gedragsmatige testen dat prenataal behandelde muizen een beter geheugen hadden voor nieuwe voorwerpen. De bevindingen steunen het idee van een prenatale interventie gericht op specifieke neuronale systemen.

Bron: https://bit.ly/2LbOtQT

Foto: 's Heeren Loo.

Drukbroekje stimuleert ontwikkeling

Een elastisch drukbroekje ondersteunt de ontwikkeling van het staan en lopen bij kinderen met Downsyndroom, lazen we in een persbericht van 's Heeren Loo. Kinderfysiotherapeuten Marieke van den Heuvel en Peter Lauteslager voerden een single-cases studie uit bij kinderen met Downsyndroom. 'De resultaten zijn opzienbarend', aldus Lauteslager.

Kinderen met Downsyndroom hebben een lage spierspanning, meer kans op overbeweeglijkheid van heup, knie en enkel en daardoor moeite met houding en evenwicht. Een aantal kinderen gaat daardoor later dan gemiddeld staan en lopen, ook in vergelijking met andere kinderen met Downsyndroom. In het onderzoek van Lauteslager en Van den Heuvel krijgen kinderen een drukbroekje op maat, gemaakt van een stevige elastische stof. Het broekje geeft druk op de bovenbeen- en bilspieren en biedt mechanische ondersteuning van heup en knie. Met als doel kinderen met steun te laten staan en lopen, zodat ze spierkracht ontwikkelen, gaan bewegen in stand en los gaan lopen.

'Ze werd veel actiever'

Zes maanden lang volgen de onderzoekers de ontwikkeling van een kind met een vierwekelijkse BVK-test (Basis motorische Vaardigheden Kinderen met Downsyndroom). 'De kinderen maken een versnelde sprong naar de volgende motorische fase, sneller dan gemiddeld. Eén kind kon bij aanvang met veel ondersteuning staan en lopen, maar niet los lopen. Na een maand liep hij met weinig steun aan de hand van zijn moeder binnen. Weer vier weken later liep hij zonder steun. Een meisje dat gesteund kon staan en lopen, liep dezelfde dag thuis nog drie stappen los. Haar moeder vertelde me dat ze veel actiever is geworden met bewegen en spel. Het lijkt dus ook iets te doen met de algemene ontwikkeling van kinderen.'

Bron: https://bit.ly/2PArV97

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.

Tweesprong

• *Marian de Graaf*

ISBN: 9789491777851
Uitgeverij Eigenzinnig

Een roman die gaat over de begeleiding van een kind met Downsyndroom, dat zie je niet vaak! Heel inclusief dat dit onderwerp nu ook de populaire boekenwereld binnenkomt. De flaptekst geeft meteen aan wat het voor boek is: een feelgoodroman. Het leest lekker weg. Yfke, het meisje met Downsyndroom dat ook op de omslag staat, speelt echt een belangrijke rol. Dat wilde ik graag weten. Daarom ben ik begonnen met behulp van een tekstmarkeerder te controleren of dat ook echt zo is. Of wordt dat aspect er alleen maar met de haren bij gesleept om het boek bijzonderder te maken? Maar daar ben ik in de loop van het boek maar mee opgehouden, want het ging inderdaad bijna voortdurend over Yfke en alle verwikkelingen om haar heen.

Ik vond het een lekker romantisch boek. Aan het eind krijgen de 'goeien' elkaar. Maar dat voel je aan alle kanten wel aankomen. Wie het lezen wil, mag het SDS-exemplaar hebben! Neem contact op met de SDS.

Advertentie

Een uniek gezicht verdient een perfect passend montuur

Maat brilmonturen zijn volledig aangepast op het gezicht van de drager. Met behulp van een 3D scan wordt ieder onderdeel precies op maat gemaakt. Het resultaat is een unieke, perfect passende bril die recht zit en niet van de neus glijdt.

Meer weten?
Ga naar www.maatbril.nl,
stuur een mailtje naar
hallo@maatbril.nl
of bel 020-3080 150.

Precies op **Maat.**

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.

Speciaal voor vaders en moeders:

onze T-shirts met de MOM- en DAD-teksten. Heb jij er al een?

In de webshop staat een maattabel zodat je altijd de goede maat bestelt.

De shirts zijn van 100% katoen.

Bestel ze nu voor maar € 10!

De opbrengst van deze shirts gebruikt de SDS om nieuwe ouders van goede informatie te voorzien, wat ze in het begin heel hard nodig hebben. Help jij mee?

24-12-2018

€ 1.500

De heer en mevrouw Fleskes

50-jarig huwelijk namens onze kleinzoon Niels

31-01-2019

€ 100

Verjaardagsgift van een opa

14-02-2019

€ 1.035

Jeanine Boerendans-Ponsteen

B-zonder opbrengst loterij bij nieuwjaarsborrel

17-02-2019

€ 305

Anoniem

24-02-2019

€ 290

B. Monpellier

Namens Stichting RunNations een extra donatie

25-02-2019

€ 75

Familie Wiltjer

Opbrengst dienbladen

06-03-2019

€ 200

Mevrouw Roete-Visser

Verkoop handwerk Creatiek

10-03-2019

€ 1.120

Peter Goedgebuur en Adriaan van Driel

Sponsorgeld 'Halve Marathon van Oostvoorne'

25-03-2019

€ 600

Deze lieve zorgzame oma van een mooi ventje met Down koos bij haar crematie voor een gift in plaats van bloemen.

15-04-2019

€ 400

Familie Poelgeest

Donatie 5-jarig dienstverband Joost Poelgeest bij Bol.com

28-03-2019

€ 150

Renault Nieuwendijk, Bram Kennis en Donald Rosenkrantz

Schenking

23-04-2019

€ 45

Royalty's boek 'Kim en het Avontuur' van Jonna Sennema

27-04-2019

€ 50

Familie Trum

Opbrengst kleedjesmarkt Wijchen op Koningsdag voor actie van Ilse https://www.geef.nl/nl/actie/i-am-walking-120-km-over-4-days-for-down-syndrome/donateurs

01-04-2019

€ 121

Balanzs Rotterdam B.V.
Tove Eversteijn

Donatie yogales Wereld Downsyndroomdag

t/m 14-05-2019

€ 2,25

123inkt.nl

Gift i.v.m. recycling donateur, kijk op 123inkt.nl hoe u ook kunt meehelpen

02-04-2019

€ 113,50

Stichting De Doorstroming

Donatie verkochte spullen bij kringloopwinkel De Doorstroom Eindhoven

25-05-2019

€ 105

Verkoop www.sieradenuitdenatuur.nl t/m 25 mei 2019

02-04-2019

€ 37,80

FiberRachel, Rachel Hardy

Opbrengst verkoop speciaal ontworpen tasje rond Wereld Downsyndroomdag

08-05-2019

€ 25

David de Graaf

Honorarium David de (foto)Graaf voor presentatie Zwartsluis.

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

Downpoli's 0-18 jaar			
Plaats	Locatie	Naam	Telefoon
Almere		De Kinderkliniek	036-7630030
Amsterdam	VU Amsterdam	Academische consultatie voor kinderen met DS	020-4441130
Arnhem	Rijnstate	Downsyndroomteam	088-0057782
Bergen op Zoom	Bravis ziekenhuis	Downsyndroomteam West Brabant	088-7068000
Boxmeer	Maasziekenhuis Pantein	Downsyndroomteam Maasziekenhuis Pantein	0485-567500/505
Den Bosch	Jeroen Bosch Ziekenhuis	Downteam JBZ	073-5532304
Den Haag	HagaZiekenhuis, locatie Juliana Kinderziekenhuis	Downsyndroom Team 's-Gravenhage e.o.	070-2107371
Gouda	Mee Midden-Holland	Downsyndroom Team Midden-Holland	0182-520333
Groningen	Martini Ziekenhuis, locatie Van Ketwich	Downsyndroom Team Martini Ziekenhuis	050-5246900
Helmond	Elkerliek ziekenhuis, locatie Helmond	Downsyndroom Team Helmond	0492-595956
Hoofddorp/Heemstede	Spaarne Ziekenhuis	Upside Down Poli	023-2240000
Leiderdorp	Alrijne Ziekenhuis	Downsyndroom Team Rijnland	071-5828052
Meppel	Isala Meppel, Kinderpoli	Downsyndroom Team Noord Nederland	0522-233804
Rotterdam	Maasstad Ziekenhuis	Downsyndroomteam	010-2911123
Sliedrecht	Albert Schweitzer ziekenhuis, locatie Sliedrecht	Downsyndroom Team Drechtsteden	078-6523370
Tiel	Ziekenhuis Rivierenland	Downsyndroom Team Rivierenland	0344-674046
Tilburg	St. Elisabeth Ziekenhuis	Downsyndroom Team	013-2210800
Utrecht	St. Antonius	Downsyndroom Team Utrecht	088-3206300
Veldhoven	Máxima Medisch Centrum, locatie Veldhoven	Downteam	040-8888270
Venlo	VieCuri Medisch Centrum voor Noord-Limburg	Downsyndroom Team Noord-Limburg	077-3205730
Zuid Limburg	Maastricht Universitair Medisch Centrum+	Downpoli Kinderen Zuid-Limburg	043-3876586
Zutphen	Gelre ziekenhuizen, locatie Het Spittaal	Down polikliniek	0575-592824

Downpoli's 18+			
Plaats	Locatie	Naam	Telefoon
Boxtel	Jeroen Bosch Ziekenhuis, locatie Liduina	AVG Poli	088-3451111
Brabant	locaties Tilburg, Breda en Rijsbergen	AVG Poli 18+ Amarant	088-6112261
Deurne	Elkerliek ziekenhuis, locatie Deurne	Downsyndroom Team 18+	0492-595956
Waalwijk	Multipoli Bijonz		088-7702800
Zuid-Limburg	Academisch Ziekenhuis Maastricht	Downpoli volwassenen Zuid-Limburg	043-3875855
Zwammerdam	Centrum IDB Noordoost		088-9672300

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
Caroline van Dorresteijn, 06 14636789
Pauline van den Brink, 06 41182238
Jolanda Blaauw, 06 39457717
Tot 10 jaar:
Corine van Diepen, 06 23239624
Jolien van Beek, 06 12618652
kernamersfoort@downsyndroom.nl

Amsterdam
John Renkema en Tom Sutherland
info@downsyndroomamsterdam.nl
kernamsterdam@downsyndroom.nl
www.downsyndroomamsterdam.nl

Apeldoorn
kernapeldoorn@downsyndroom.nl
www.sdskernapeldoorn.nl

West Brabant
0-10 jaar: Desiré de Wild, 06 28402846
vanaf 10 jaar: Marjan Middelhof, 076 - 887 1666
Jongvolwassenen: Muriel Moerings, 0165 - 550 269
kernwestbrabant@downsyndroom.nl

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

Doetinchem
Roy en Marleen Arentz, 0314 - 662 284
kerndoetinchem@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

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

Het Groene Hart
4 t/m 12 jaar:
Monique Straver
06 25247660
13 jaar en ouder:
Yvonne en Han Kamperman, 0182 - 526 675
www.sdsgroenehart.nl
kerngroenehart@downsyndroom.nl

Groningen
Lidy Hendriks en Jan Blok, 050 - 573 2234

Haaglanden
Rika Frome, 06 17144623
kernhaaglanden@downsyndroom.nl

Haarlem
Annemarie Drent, 06 81163195
kernhaarlem@downsyndroom.nl

Noord-Limburg
Louise Peeters, 077 - 396 7140
Margriet Brouwers, 077 - 463 2662
kernnoordlimburg@downsyndroom.nl

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

Noordelijk Noord Holland
Ed en Jolanda Langedijk, 072 - 503 9231
kernnoordelijknoordholland@downsyndroom.nl
www.downspeelgroep.nl

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

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

Rotterdam
Jacqueline Apon, 4-10 jaar
Jeanette Slooff, 10+, 010 - 202 1022
Petra Visser, penningmeester
kernrotterdam@downsyndroom.nl

Tilburg
Danielle Molenschot, 06 51362851
kerntilburg@downsyndroom.nl

Twente
Richard en Karin Gerritsen Mulkes, 06 14661315
Martin en Wietsche van Voorthuizen,
06 13544975
Janko en Jacolien Withaar, 0546 - 566 229
kerntwente@downsyndroom.nl

Utrecht
Bertina Slager
Tamara de Kroon
kernutrecht@downsyndroom.nl

Veluwe
Nicolet van den Brink, 06 10490064
Hanneke Starre, 06 41824416

Zeeland
Milly Leerentveld
kernzeeland@downsyndroom.nl

STICHTING Down syndroom

De Stichting Downsyndroom heeft ten doel, zonder enige binding met welke politieke, levensbeschouwelijke of godsdienstige opvatting dan ook en zonder aanzien van ras of nationaliteit, al datgene te bevorderen wat kan bijdragen aan de ontplooiing en de ontwikkeling van kinderen en volwassenen met Downsyndroom, zowel voor wat betreft hun gezondheid als hun opvoeding, hun onderricht en hun ontwikkeling om zodoende hun aanpassing aan en integratie in de maatschappij zodanig gunstig te beïnvloeden dat zij in overeenstemming met hun eigen wensen een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden - geheel indachtig het feit dat onze Grondwet voor hen geen uitzondering maakt - waarin daadwerkelijk kan worden gerealiseerd wat voorzien is in de verklaring van de Verenigde Naties over de rechten van de gehandicapten.

Donateurs van de SDS betalen minimaal € 45 per jaar (mits zij in Nederland wonen, anders € 50). Het streefbedrag bedraagt echter € 50, resp. € 55, waarbij extra steun zeer welkom is.

Het donateurschap wordt automatisch verlengd, tenzij voor 1 december van het lopende jaar op het SDS-bureau een schriftelijke opzegging is ontvangen!

Advertentie

Op zoek naar

*woon*geluk?

Ons beter leren kennen?

Bel 06 83 16 72 72 of mail naar
zorgloket@zideris.nl

*eigen*zinnige zorg
Zideris

Wonen • Werken en dagbesteding • Begeleiding thuis
zideris.nl