Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 133, voorjaar 2021

+ Een gemengd gezin in Brazilië
+ Mats heeft al veel meegemaakt
+ Tirza is niet bang voor de bal!
+ 30 jaar Down Team

Wereld Downsyndroomdag 2021

Een kleine greep uit de vele prachtige posters.

Charlotte Woodward Organ Transplant Discrimination Prevention Act

Charlotte Woodward werkt bij de National Down Syndrome Society, een belangrijke Amerikaanse mensenrechtenorganisatie. 'Ik ben een vurig pleitbezorger voor anderen, en voor gelijkheid. Ik ben aardig en zorgzaam. Ik heb altijd anderen willen helpen', zegt zij over zichzelf.

Zoals veel kinderen met Downsyndroom werd Charlotte geboren met een hartafwijking. Zij heeft meerdere operaties gehad om dit op te lossen, maar dit bleek niet afdoende. Haar hart kon haar lichaam niet bijhouden terwijl ze groeide. Ze had onder andere last van regelmatig flauwvallen, lage energie en kortademigheid. Toen ze 22 jaar oud was, vertelden haar artsen haar dat een transplantatie nodig was om haar kwaliteit van leven te behouden. Ze kwam op de transplantatielijst. Elf dagen later werd ze geopereerd.

Na de operatie in 2012 kwam Charlotte erachter dat een orgaantransplantatie in de Verenigde Staten nog niet vanzelfsprekend is voor mensen met een beperking. Soms spelen vooroordelen daarbij een rol. Ook komt het voor dat verzekeraars weigeren iemand met een beperking tot de verzekering toe te laten. Charlotte is een activist in hart en nieren. Mede dankzij haar getuigenissen voor het Congres is er begin 2021 in de VS een wet goedgekeurd die discriminatie bij transplantatie van weefsel en organen onmogelijk maakt. Als erkenning is de wet naar haar genoemd: the Charlotte Woodward Organ Transplant Discrimination Prevention Act.

'Als een van de weinige mensen ter wereld met Downsyndroom die de kans hebben gehad om een levensreddende harttransplantatie te ondergaan, ben ik zo ontzettend dankbaar dat mensen met een handicap in de toekomst dezelfde kans krijgen als ik', aldus Charlotte. Inmiddels studeert ze als allereerste student met Downsyndroom sociologie aan de George Mason University in Virginia. Ze verwacht dat ze hierdoor een nog betere mensenrechtenstrijder kan worden.

Vanuit de SDS zijn we heel benieuwd naar de ervaringen van mensen met Downsyndroom met orgaantransplantatie in Nederland. We komen hier in een van de volgende nummers van dit blad op terug.

ndss

THE CHARLOTTE WOODWARD ORGAN TRANSPLANT DISCRIMINATION PREVENTION ACT

WHAT DOES THE BILL DO?

Prohibits disability-based discrimination

Despite federal protections such as the Americans with Disabilities Act and Section 504 of the Rehabilitation Act of 1973, people with disabilities still face discrimination determining eligibility to receive organ transplants.

Charlotte Woodward received a heart transplant in 2012. Since then she has tirelessly advocated against discrimination.

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

Dit ontwerp wordt u aangeboden door:

Een gemengd gezin in Brazilië

Frans Deelen had een zomerbaantje in het Maritiem Museum in Rotterdam. Mayalla was als Braziliaanse au pair met drie kinderen op bezoek in dit museum. Een van de kinderen stootte zijn teen en moest verbonden worden. En Frans was de aangewezen man om dat te regelen.

De positieve vibes van Bilal en Brahim Lakhal

Waren er maar meer mensen zoals de broers Bilal en Brahim Lakhal. Met hun positieve energie zou de wereld er een stuk mooier uitzien! Samen maken zij sinds 2016 wekelijks grappige, vrolijke, emotionele, leerzame en motiverende vlogs die ze posten op hun eigen YouTube-kanaal.

Joost wil respect, voor alle jongeren met Downsyndroom

Joost Kostelijk belde de Stichting Downsyndroom in december 2020. Hij maakte zich zorgen over discriminatie en wilde dat wij daar aandacht aan gingen besteden. Dat leek ons een goed idee en daarom sprak Regina Lamberts begin januari met Joost.

Op de omslag staat Ella Faith De Smedt, foto: Vicky Dewitte.

Actueel

Fiona Bouwknegt heeft afscheid genomen 6

SDS zeer actief bij wetenschappelijk onderzoek 6

VN-verdrag handicap: meedenken over wetten en beleid 7

Landelijke Vereniging van Ouderinitiatieven (LVOI) 7

Geboren in het verkeerde lichaam en Downsyndroom 7

Medische adviesraad..... 7

Richard Griffioen promoveert op dier-ondersteunde therapie.. 7

Jonge kinderen

Een gemengd gezin in Brazilië 8

Lange weg naar herstel..... 16

Mats heeft al veel meegemaakt 22

(Jong)volwassenen

Tirza is niet bang voor de bal!..... 20

Geopereerd aan knieën en heup 26

De positieve vibes van Bilal en Brahim Lakhal 30

Mijn verhaal..... 34

Update

Mensen met Downsyndroom in Europa..... 39

En verder

Column Silvie Warmerdam 14

Column Annet van Dijck..... 33

Joost wil respect, voor alle jongeren met Downsyndroom 36

Down Academy: Coronaproof gaan we door! 38

Peetjie's dagboek: Mijn leven in corona-tijd 47

Touchdown Magazine #2 48

30 jaar Down Team..... 52

In de media 56

Over boeken gesproken..... 62

Onze webshop..... 64

Giften 65

Downteams/Downpoli's 66

SDS-kernen 67

Deadline volgend nummer is 6 april 2021

Bijzonder jaar

Bij het maken van dit lentenummer hebben we natuurlijk ook even teruggekeken naar een bijzonder jaar. We zijn afgelopen jaar allemaal druk geweest met dingen die we niet voorstelbaar achtten in januari 2020. Iedereen heeft nieuwe ervaringen opgedaan. Sommige ervaringen waren niet voor herhaling vatbaar! De kinderen en volwassenen met Downsyndroom die opeens zonder vaste dagbesteding thuiszaten, misten hun contacten, de dagelijkse routine. De ouders zagen zich genoodzaakt om die routine thuis voort te zetten, wat enorm veel energie kan kosten. Maar ook werden sommige ervaringen als verrijkend gezien: ouders die opeens grote sprongen zagen bij de ontwikkeling van hun kind, juist omdat ze er zo intensief mee bezig waren. En er waren scholen die hun stof in zulke leuke opdrachten wisten te gieten dat leren thuis ook leuk werd.

Helaas werden ook gezinsleden ziek. En bij COVID zijn alle gradaties van ernst van de ziekte voorgekomen. We weten dat ook de nasleep lang kan duren, sommige gezinnen zitten er nu nog midden in. Wij blijven proberen iedereen van informatie te voorzien. We blijven ons inzetten voor de belangen van alle gezinnen, in overleggen met onze koepel, in overleggen met beleidsmakers en het ministerie. We volgen de wetenschappelijke ontwikkelingen op de voet, de hulp van de wereldkoepel Down Syndrome International is hierbij van grote waarde.

In deze Down+Up besteden we weer aan vele onderwerpen aandacht. We kunnen gelukkig iedereen blijven spreken via Zoom of Teams. En gelukkig werkt bijna iedereen hieraan mee. Het scheelt veel reistijd voor iedereen, maar bij persoonlijke gesprekken kan praten via een scherm wat ingewikkelder zijn.

We hebben een interview met een gezin uit Brazilië. Een Nederlandse vader en een Braziliaanse moeder met kinderen vertellen over hun leven in São Paulo. Ook hebben we een verhaal over Brahim Lakhal. Hij is de broer van Bilal Lakhal die Downsyndroom heeft en samen hebben ze een YouTube-kanaal 'Brahim Vlogs', waarin ze het leven van Bilal delen. Er Er is veel informatie te vinden over knieën, heup en hart in twee medisch getinte ervaringsverhalen.

En gelukkig heeft Peetjie weer een column geschreven. In deze Down+Up staan drie verhalen van volwassenen met Downsyndroom zelf, want naast Peetjie hebben ook Jikke en Joost hun verhaal gedaan. In de Update een artikel over het voorkomen van Downsyndroom in Europa. Het is een deel van een groot wetenschappelijk artikel waar Gert de Graaf van de SDS aan meegewerkt heeft.

Verder is er natuurlijk ook weer een jaarverslag 2020 gemaakt. Sinds een aantal jaren plaatsen we dat niet meer in Down+Up, maar u kunt het downloaden via onze website: https://www.downsyndroom.nl/de-stichting/transparantie-beleid-en-bestuur/.

We wensen jullie veel leesplezier. En vergeet niet, als je vragen hebt, bel of mail ons gerust. We spreken jullie graag! We helpen waar we kunnen. En we kunnen minimaal doorverwijzen naar mensen die je wel verder kunnen helpen.

Regina Lamberts, directeur SDS
reginalamberts@downsyndroom.nl

Fiona Bouwknegt heeft afscheid genomen

Fiona werkte ruim 10 jaar bij de SDS, als boekhouder van de stichting. Ze bemande ook het secretariaat. Fiona is altijd een zeer gewaardeerde collega geweest, precies in haar werk, zeer klantvriendelijk. Vele ouders kennen haar van de weekenden voor nieuwe ouders waar ze altijd bij aanwezig was en van de organisatie van de teams voor de Dam tot Damloop. Aan deze loop heeft ze overigens ook zelf een aantal keer meegedaan, zowel met de 8 Engelse Mijl als de 19 Engelse Mijl. Fiona werkt nu als financiële alleskunner bij het zwembad van Meppel. We wensen haar daar heel veel succes en werkplezier! De functie van Fiona wordt vervuld door Anita Kreuze.

Nieuwe SDS-collega: Anita Kreuze

'Ik ben sinds 12 januari 2021 werkzaam bij Stichting Downsyndroom voor acht uur per week. Mijn nichtje attendeerde mij op de vacature voor financieel administratief medewerker. Zij zag deze in de nieuwsbrief omdat zij een meisje, Elien, met Downsyndroom heeft. Elien is bijna 5 jaar en helaas bijna helemaal doof, daarvoor heeft zij nu twee implantaten. Ze is nu herstellend van de laatste operatie. Die extra beperking maakt dat haar ontwikkeling ernstig achterblijft, maar wat een schat van een kind is ze! En juist omdat er een kindje met Downsyndroom in onze familie is, leek het me interessant om in deze functie hierover meer te weten te komen en hierdoor meer betrokken te kunnen zijn.'

'Ik ben bijna 53 jaar, getrouwd en moeder van vier kinderen in de leeftijd van 25, 23, 19 en 17 jaar. Administratie is echt mijn 'ding'. Vanaf de meao in 1987 heb ik altijd administratieve functies vervuld en ook thuis houd ik de administratie bij. Verder mag ik graag lezen, wandelen en bij goed weer ook fietsen (inmiddels elektrisch, dan kan het wat verder en langer).'

SDS zeer actief bij wetenschappelijk onderzoek

Op dit moment is de SDS actief bij meerdere wetenschappelijke onderzoeken. We maken deel uit van een projectgroep of klankbordgroep. En het zijn allemaal onderwerpen die heel belangrijk zijn voor alle mensen met Downsyndroom.

Effectiviteit van het COVID-vaccin
Onder leiding van dr. Louis Bont wordt een onderzoek gedaan naar de werking van het COVID-vaccin bij volwassenen met Downsyndroom. Alle volwassenen met Downsyndroom die zich laten vaccineren tegen COVID, wordt gevraagd om aan het onderzoek mee te werken. Via bloedonderzoek wordt gekeken naar de effectiviteit van het vaccin. Reageert het immuunsysteem op een adequate manier op het vaccin of hebben mensen met Downsyndroom een andere dosis nodig of een andere frequentie van vaccineren?

Kwetsbaarheid én kracht in gezinnen met een zorgintensief kind
In dit onderzoek staat de complexiteit rondom gezinnen met een kind met E(V)MB centraal. Het onderzoek wordt uitgevoerd door Gustaaf Bos en Alistair Niemeijer (Universiteit voor Humanistiek). Ze willen inzicht krijgen in die complexiteit, ook met betrekking tot de afstemming en relatie met zorgprofessionals. Door de specifieke 24/7-zorg moet het gezin vaak al vanaf de geboorte afstemmen op, samenwerken met en een (vaak fundamentele) relatie opbouwen met zorgprofessionals en zich verhouden tot zorgaanbieders/systemen. Ouders voelen zich daarbij geregeld niet serieus genomen, erkend of begrepen; zorgprofessionals zoeken hoe 'nabij' ze kunnen en mogen komen. Er is ook weinig oog voor wat gezinnen zouden kunnen bieden en hoe hun kracht in de samenwerking met zorgprofessionals benut kan worden.

Hoewel zorgaanbieders op diverse plekken expliciet inzetten op het maken van ruimte voor samenwerking met gezinnen, is hier tot nu geen systematisch onderzoek naar gedaan. Hoe kan meer inzicht in de alledaagse complexiteit van die gezinnen en in de complexe (samenwerkings)relaties leiden tot betere zorg?

Onderzoek naar voedingssupplementen
De SDS laat door studenten van de Universiteit van Wageningen en de wetenschapswinkel van die universiteit een belangrijk onderzoek doen naar voedingssupplementen. Dit is een belangrijk en veelbesproken onderwerp onder ouders/verzorgers van kinderen met Downsyndroom, waar nog veel onbeantwoorde vragen over bestaan. In het najaar worden de resultaten al verwacht.

Daarnaast is de SDS natuurlijk betrokken bij de herziene medische richtlijn voor kinderen met Downsyndroom en het ontwikkelen van de medische richtlijn voor volwassenen met Downsyndroom.

VN-verdrag handicap: meedenken over wetten en beleid

Een belangrijke verdragsverplichting van het VN-verdrag handicap is dat mensen met beperkingen moeten kunnen meedenken als er voor hen wetten en beleid worden gemaakt. Het College voor de Rechten van de Mens constateert in zijn monitorrapportage over de uitvoering van het VN-verdrag dat de overheid hierin tekortschiet. Mensen met een beperking worden nog steeds niet of pas veel te laat hierbij betrokken. Dat moet anders.
Het college doet de volgende aanbevelingen:

- Alle informatie over beleid en wetten moet gemakkelijk te begrijpen zijn en voor iedereen toegankelijk.
- Mensen met een beperking en hun organisaties moeten financieel geholpen worden om over wetten en beleid te kunnen meedenken.
- Diverse mensen, met verschillende beperkingen, ervaringen, behoeften, achtergronden, leeftijden en geslacht, moeten hierbij worden betrokken.

Meer informatie: https://mensenrechten.nl/nl/nieuws/hoe-gaat-het-met-het-vn-verdrag-handicap-2020-meedenken-over-wetten-en-beleid

Landelijke Vereniging van Ouderinitiatieven (LVOI)

De LVOI is sinds enkele maanden actief om ouderinitiatieven bij te staan tijdens de opstart en instandhouding van hun project. De belangenvereniging zet zich in voor leden bij alle voorkomende vraagstukken. Het bestuur bestaat volledig uit ervaringsdeskundigen. Op de site www.lvoi.nl staat veel informatie en je kunt daar ook op een forum terecht met je vragen. Als je een ouderinitiatief hebt of wilt gaan starten, is het een aanrader om lid te worden. Momenteel staat de teller reeds op ruim 60 aangesloten ouderinitiatieven.

Geboren in het verkeerde lichaam en Downsyndroom: ervaringen gezocht

Ook mensen met Downsyndroom kunnen met genderdysforie te maken hebben. Bij het Amsterdam UMC, waar de grootste genderkliniek van Nederland is, lijken ervaringen met mensen met Downsyndroom en genderdysforie beperkt te zijn. Een trans-vrouw met Downsyndroom is daar sinds kort aan een transitietraject begonnen. De moeder van deze trans-dochter heeft grote behoefte ervaringen uit te wisselen met andere ouders en transpersonen met Downsyndroom. Het gaat vooral om de afweging van autonomie en zelfbeschikkingsrecht en het maken van zeer ingrijpende beslissingen en de consequenties daarvan. Wilt u uw ervaringen delen met deze moeder, mail naar info@downsyndroom.nl en wij zorgen dat het contact gelegd gaat worden.

Medische adviesraad

De SDS heeft een groot netwerk van deskundigen die geraadpleegd kunnen worden. Sinds kort hebben we de afspraken met enkele artsen wat officiëler gemaakt, er is nu een medische adviesraad. Aan deze medici kunnen we alle medische vragen stellen die we binnenkrijgen via ouders en professionals. Hiermee kunnen we iedereen nog beter van informatie voorzien en zo de leefomstandigheden van jong en oud met Downsyndroom verbeteren.

De medische adviesraad bestaat uit:
Drs. Käthe Noz, dermatoloog.
Drs. Peter T.H. Vos, arts voor mensen met een Verstandelijke beperking (AVG).
Dr. Tonnie Coppus, arts voor mensen met een verstandelijke beperking (AVG) en epidemioloog.
Drs. Michel Weijerman, kinderarts.
Drs. Gert J.H.J.M. Bessems, orthopedisch chirurg (kinderen).
Dr. Joris J.W. Ploegmakers, orthopedisch chirurg (volwassenen).

Als u vragen heeft, kunt u die aan de SDS stellen. Wij kijken naar de juiste deskundigen en zorgen voor een adequaat antwoord. Mail info@downsyndroom.nl

Richard Griffioen promoveert op dier-ondersteunde therapie

Richard Griffioen, vader van een zoon met Downsyndroom, inventariseerde de bestaande onderzoeken naar dier-ondersteunde therapie bij kinderen met Down en autisme, en deed zelf onderzoek. Op 13 november 2020 verdedigde hij zijn proefschrift met de titel 'Children and Animals in Synchrony' bij de Open Universiteit in Heerlen.

Richard onderzocht de effecten van dolfijntherapie en deed daarnaast ook onderzoek naar de inzet van hulphonden. Uit zijn onderzoek blijkt dat de inzet van dieren een gunstig effect kan hebben op de ontwikkeling van de kinderen, met name wat betreft communicatie en sociale interactie. Maar de onderzoeker wilde ook graag weten waarom de therapie werkt. Een van de mechanismes is waarschijnlijk synchronisatie. Er kon worden aangetoond dat de kinderen en de dieren zich tijdens de therapie beter op elkaar leerden afstemmen. Dat vertaalde zich ook naar de interactie van het kind met de therapeut. De kinderen gingen in de loop van de therapie meer praten met de therapeut en kind en therapeut wisselden elkaar beter af.

De promotie was online te volgen. Richard hield een heldere presentatie. De vragen van opponenten beantwoordde hij met veel kennis van zaken en met kritische distantie ten opzichte van ook zijn eigen onderzoek. De SDS heeft respect voor het wetenschappelijke werk dat hij tot stand heeft gebracht en feliciteert hem met zijn promotie!
Meer informatie: https://ap.lc/mE2gf
https://ap.lc/5jSYc

Een gemengd gezin in Brazilië

Frans Deelen had een zomerbaantje in het Maritiem Museum in Rotterdam. Mayalla was als Braziliaanse au pair met drie kinderen op bezoek in dit museum. Een van de kinderen stootte zijn teen en moest verbonden worden. En Frans was de aangewezen man om dat te regelen. Mayalla en Frans raken aan de praat. Van het een kwam het ander en toen Mayalla terug moest naar Brazilië, ging Frans mee. Nu wonen ze in São Paulo en bestaat het gezin Deelen-Souza uit Caetano van 4 jaar met Downsyndroom en Oliver van 1 jaar.

Tekst: Regina Lamberts. Foto's: Familie Deelen-Souza.

Beide kinderen zijn geboren in Brazilië. In het gezin spreekt moeder Portugees met de kinderen, vader Nederlands, en gezamenlijk spreken ze Engels. Ze noemen het hun taal-salade. De logopedist vertelde dat dit niet de bedoeling was, ze moesten kiezen voor één taal voor Caetano. Maar dat kan niet, dit is de situatie binnen hun gezin, zo doen ze het. Natuurlijk kunnen er hulpmiddelen gezocht worden, maar het systeem kun je niet aanvechten. De kinderen moeten toch met beide families kunnen communiceren.

Mayalla: 'Beide jongens antwoorden in drie talen. De meeste antwoorden gaan in het Portugees. Maar we werken nu ook aan de bewustwording in welke taal ze spreken. Ik praat tegen jou in het Engels, dan moet je ook in het Engels antwoorden. Onze logopediste was hier heel rigide in. Ze vroeg in het Portugees of Caetano een glas water wilde. Hij antwoordde 'Yes'. Hij kreeg het water niet, omdat dat geen Portugees was. Ze stelde keer op keer dezelfde vraag. Hij antwoordde telkens 'Yes', maar hij kreeg het niet. Terwijl een reactie bij Downsyndroom zo belangrijk is. We zijn met haar gestopt, want ze keek niet naar hem als persoon. Toen hebben we het hele systeem van hulp gewijzigd. Dit is ons gezin, hier moet je het mee doen. Je kunt meebewegen en iets toevoegen.' Mayalla vertelt dat in Brazilië, net als in Nederland, heldere communicatie met de hulpverleners belangrijk is. Je moet duidelijk aangeven wat je wilt bereiken.

Zelf regelen

Mayalla en Frans hebben zelf een multidisciplinair overleg ingesteld. Bij deze overleggen zijn school, alle therapeuten en begeleiders aanwezig. Soms hoor je dan dingen die je niet wilt horen, zoals problemen en dat Caetano niet luistert. Maar er zijn altijd mensen die denken in oplossingen. Mayalla: 'Caetano kon geen speelgoed met andere kinderen delen. We hadden bedacht dat hij vijf minuten met iets mag spelen en het dan aan een ander moest geven. Dat werkte niet, na die vijf minuten was het nog steeds grote strijd. Dan bedenkt iemand: 'We maken die vijf minuten visueel, dan kan hij zien wanneer ze zijn afgelopen'. En toen werkte het wel.'

Alle therapeuten en de school zitten ook in één WhatsApp-groep. Dat brengt iedereen samen en zo regelen Mayalla en Frans positieve aandacht voor hun kind. Via de app geven ze elkaar ook tips en adviezen.

Medische zorg

Het idee van de app-groep en het disciplinair overleg kwam van de kinderarts, die actief meedenkt met het gezin. Frans: 'Bij afspraken neemt hij altijd alle tijd voor ons, rustig anderhalf uur. De arts is heel scherp met betrekking tot eten. Met de dieetkundige is er vanaf het begin al een zeer geïntegreerde benadering. We hebben deze kinderarts nu twee jaar. Hiervoor hadden we een algemeen kinderarts, maar die wist niet genoeg van Downsyndroom. We kregen bij de geboorte te horen: 'Blijf binnen tot jullie zoon alle vaccins gehad heeft'. Maar dat kan niet, dan kom je nergens. En Caetano moet de wereld ervaren, die kun je niet opsluiten. De nieuwe dokter zegt: 'Ga overal heen, laat hem alles ervaren'. Deze arts is echt de hoeksteen van zijn ontwikkeling.'

Moeilijke start

Caetano is na 37 weken zwangerschap geboren. Omdat hij in Mayalla's buik op een gegeven moment niet meer bewoog, is het ziekenhuis overgegaan tot keizersnee. Frans en Mayalla hadden een vermoeden dat hij misschien Downsyndroom kon hebben: alle meetwaarden waren net normaal, maar bij de echo waren wat vage markers gezien. In die tijd was er geen NIPT in Brazilië en een vruchtwaterpunctie wilden ze niet. Na de geboorte werd Caetano meteen meegenomen uit de kamer. De kersverse ouders bleven achter. Na een tijdje kwam iemand de kamer binnen met de mededeling: 'We denken dat hij Downsyndroom heeft. Hij moet even op de ic blijven, want hij ademt niet goed. Er kwam een psycholoog om met hen te praten. Dat was nodig en het hielp. Na drie dagen kwam de geneticus hen officieel vertellen dat Caetano Downsyndroom had.

Mayalla: 'Ze vertelde meteen ook dat hij waarschijnlijk niet kon praten, niet kon lopen, enzovoort. Toen hebben we ons meteen voorgenomen: dit is de laatste keer dat iemand zegt wat hij niet kan. Hij mag zijn verdere leven voor zichzelf spreken, zelf laten zien wat hij kan.'

Caetano heeft drie weken op de ic gelegen. Hij herstelde goed. Hij bleek geen hartproblemen te hebben. Na één week had hij zijn ademhaling op orde. Maar hij zag nog geel en ze wilden nog onderzoeken doen. Mayalla: 'Ze dachten dat hij geen borstvoeding kon krijgen. Dat was toen nog een gangbaar uitgangspunt bij Downsyndroom. Zolang we in het ziekenhuis waren, dacht ik: 'Doe wat je wilt, maar thuis ga ik het doen zoals ik wil'. Thuis heb ik alsnog borstvoeding gegeven.'

Longinfectie

Toen Caetano 10 maanden oud was, kreeg hij een longinfectie. Die werd zeer ernstig en hij belandde weer op de ic. Van de zeven maanden die volgden, heeft hij zes maanden in het ziekenhuis gelegen, ook vaak en veel op de ic. Tot twee keer toe is hij heel lang geïntubeerd geweest. Frans en Mayalla hebben samen alles moeten regelen, ook omdat er geen familie in de buurt woont. Wel konden ze soms bij vrienden blijven slapen die dichter bij het ziekenhuis woonden. Ze wilden natuurlijk dicht in de buurt van Caetano zijn. Naast alle longproblemen kreeg het mannetje ook nog een hartaanval. Zijn eerste verjaardag vierde hij in het ziekenhuis. Er is een foto van die dag waar er wel 20 medische mensen om hem heen staan, zoveel zorg was er nodig.

Toen Caetano met 10 maanden het ziekenhuis inging, liep hij bijna. Maar toen hij er uiteindelijk uitkwam, kon hij niets meer. Dat was een grote stap terug in zijn ontwikkeling. Ook toen hij thuiskwam, moest hij nog maanden lang minimaal één keer per maand naar het ziekenhuis. Mayalla: 'Toen heb ik zelf onderzoek gedaan naar wat wij konden bijdragen aan zijn gezondheid, zodat hij niet telkens naar het ziekenhuis zou moeten. Eerst kreeg ik als antwoord: 'Je hebt een kind met Downsyndroom dat naar school gaat, dan hebben ze altijd longinfecties'. Maar we zagen dat hij wel veel medicijnen kreeg, maar bijna geen vitamines. We zetten dagelijks 10 tot 12 verschillende medicijnen voor hem klaar! Daar word je wel verdrietig van. Caetano slikt alles gewoon, hij zal nooit moeilijk doen. We hebben toen zijn dagelijks menu veranderd en voor meer vitamines gezorgd.'

Geïnformeerde ouders

Mayalla: 'Kinderen opvoeden is altijd moeilijk. Maar bij Downsyndroom is het soms wel heel veel. Down+Up was belangrijk voor ons. De vader van Frans gaf een Down+Up cadeau. Dat was onze eerste informatie over Downsyndroom, dat was heel prettig. In Brazilië is zoiets er niet. We hebben de Down+Up zelfs laten vertalen en aan artsen gegeven. Het gaf ons erg het gevoel dat we het met deze informatie en goede communicatie wel zouden redden. Naar aanleiding van de vertalingen is zelfs de medicatie aangepast. Door het delen van de kennis konden we laten zien dat we goed geïnformeerd zijn en dat professionals ons serieus moeten nemen.'

WhatsApp-groep

Met behulp van een NGO (niet-gouvernementele organisatie, de algemene term waaronder goede doelen worden aangeduid in het buitenland) is een app-groep gestart voor moeders met een kind met Downsyndroom. Mayalla: 'Ik hielp eerst een andere moeder en toen bleek dat er meer moeders behoefte aan hadden. Ik hielp in die tijd veel met kinderen die begonnen met het eten van vast voedsel. Inmiddels organiseren we ook bijeenkomsten, zodat je elkaars kinderen kunt zien en erover kunt praten.'

In Brazilië willen vaders het gezin nogal eens verlaten, Downsyndroom past niet zo goed bij de machocultuur in het land. Maar inmiddels is er ook een app-groep voor vaders. En ze komen ook wel eens bij elkaar voor een biertje, zonder vrouwen erbij. Misschien dat dat een beetje helpt bij de acceptatie van Downsyndroom. Mayalla: 'Ik vind de app-groep wel eens moeilijk. Caetano kan veel, dat vind ik soms wel vervelend voor andere ouders. Ik ben nu wat op de achtergrond aanwezig, want ik had het gevoel dat ik sommige andere moeders verdrietig maakte. Nu ben ik actiever op Instagram en daar post ik niet alleen over Caetano, maar ook over Oliver. Ik geef ideeën

door: welke leuke spelletjes je kunt doen met de kinderen, hoe je dingen in de opvoeding aanpakt. Zo kan ik blijven helpen zonder aandacht voor mezelf te vragen.' Mayalla geeft ook tips over voeding, zoals: start langzaam; geef in het begin vooral romige dingen; eet samen; zorg dat de voetjes ergens op kunnen rusten voor een betere eethouding; neem een kleinere lepel; verander niet alles tegelijk, maar stap voor stap.

Voeten op tafel

Frans: 'Ouders zijn een voorbeeld voor de kinderen. Dus je moet altijd goed nadenken over wat je zelf doet. Ik zat een keer thuis te werken met mijn voeten op het bureau. De volgende dag zat Caetano met zijn voeten op tafel bij het eten. Toen ik er wat van zei, antwoordde hij 'papa doen'.'

In het gezin wordt gegeten wat op tafel staat, niet alleen door Caetano, maar door iedereen.

Ze zoeken heel bewust naar leerzaam speelgoed, naar wat de kinderen nu nodig hebben voor hun ontwikkeling. Frans: 'Caetano houdt van LEGO en PlayMais, dingen bouwen en maken. Ook is hij gek op imitatiespel. Speelgoed is gereedschap om spel te stimuleren en uit te lokken. We geven graag Duplo en LEGO cadeau. Want dat vinden volwassenen vaak ook leuk om mee te spelen. Bijvoorbeeld de politie van LEGO. Omdat vaders dat leuk vinden, spelen ze sneller met hun kind. Je moet altijd speelgoed geven dat ouders leuk vinden, want dan gaan ze het kind stimuleren.'

Onderwijs verandert

In Brazilië is een wet die zegt dat alle kinderen regulier naar school moeten. Er zijn wel speciale scholen voor kinderen die absoluut niet op een gewone school passen, omdat er bijvoorbeeld geen enkele communicatie mee mogelijk is. Maar de laatste jaren verandert die inclusieve houding. Onder de huidige regering worden nieuwe speciale scholen geopend en reguliere scholen krijgen de mogelijkheid om kinderen de toegang te weigeren. De president doet vele kleine acties om reguliere scholen niet meer toegankelijk te maken voor speciale kinderen. Frans: 'In Brazilië kun je ook alles in de private sector regelen. Privéscholen zijn anders, die kijken meer naar het individuele kind. En ze werken samen met de ouders om het kind te laten slagen. Daar geldt natuurlijk ook dat ieder kind geld oplevert voor de school. Ze mogen nu nog geen extra geld voor speciale kinderen vragen, maar met de nieuwe wet die eraan komt, gaat dat waarschijnlijk wel kunnen.'

Toekomst

Het gezin denkt eraan om binnen een aantal maanden naar Nederland te verhuizen. De toekomst voor Caetano is hier misschien toch makkelijker. Maar dan moeten ze eerst een baan en een huis zoeken. ■

Verwachtingen houden ons gaande

Column

Silvie Warmerdam is getrouwd en heeft drie zonen. Daniël is zestien jaar. 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.

'Jullie zoon gaat alles doen'

Je kent vast het verhaal 'Welcome to Holland'. Het verhaal over een Amerikaans echtpaar dat op weg is naar Italië en zich in het vliegtuig verheugt op Michelangelo, espresso en Venetië. Om bij aankomst te horen dat ze in Holland zijn geland en er ook niet meer weg kunnen. En dat ze dus van molens, tulpen en een 'bakkie' moeten gaan houden. Zo ongeveer voelt het als je een kind met een beperking krijgt, althans volgens de schrijfster Emily Perl Kingsley. Zij schreef het in 1987, terugkijkend op de geboorte van haar kind met Downsyndroom in 1974. En zo voelt het ook volgens de vele ouders die haar verhaal hebben gedeeld en nog steeds delen.

Het verhaal over Holland in plaats van Italië gaat over verwachtingen. Over de verwachtingen die alle ouders expliciet, maar veel vaker impliciet hebben van hun kind als ze zwanger zijn. Hun kind zal uitblinken in sport, populair zijn, slim, knap, geliefd of in ieder geval vriendelijk, beleefd en gelukkig zijn.

Pas als je wordt gedwongen om die verwachtingen bij te stellen, word je je bewust dat je ze überhaupt had. Voor ons, ouders van kinderen met Down, is dat al voor of in ieder geval vlak na de geboorte. Zo zal ik nooit vergeten dat we twee dagen na de geboorte van Daniël een gesprek hadden met de kinderarts en kindercardioloog. 'Zal hij ooit kunnen lopen?', was mijn eerste vraag. En Harro vulde meteen aan: 'Denkt u dat we ooit met hem de bergen in kunnen?' Blijkbaar hadden wij allebei het droombeeld in ons hoofd om met onze twee jongens bergwandelingen te gaan maken, van hut naar hut. De cardioloog antwoordde: 'Jullie zoon gaat alles doen, het gaat alleen langer duren voor hij iets kan.'

Een mooie opmerking, die onmiddellijk wortel schoot; de verwachtingen floepten meteen onze hoofden weer in. Daniël zou het beste kind met Down worden dat er bestond. Hij zou de hele wereld versteld doen staan van wat hij allemaal zou bereiken. En daar zouden wij voor zorgen. Gelukkig kwamen we in Amerika een hele reële leerkracht tegen. Op mijn vraag waar Daniël viel in de range van kinderen met Down die zij kende, antwoordde zij nuchter: 'Ergens in het midden, hij is geen uitblinker.'

En toch, en toch. We bleven en blijven verwachtingen houden. Dat hij zindelijk zou worden, dat hij zou gaan lezen, z'n zwemdiploma's halen, naar het reguliere onderwijs zou gaan, straks leuk werk zal vinden, een leuke plek om te wonen met vrienden, zo zelfstandig mogelijk wordt. Aan de ene kant zijn die verwachtingen het vuur dat ons en daarmee hem gaande houdt. Mijn toekomstdroom dat hij een plek vindt om in de samenleving te wonen, te werken en plezier te maken, inspireert om nu hij zestien is z'n onderwijs zelf te gaan organiseren. Met stages in de samenleving en ontmoetingen met leeftijdsgenoten. De hoop dat hij toch echt een keer in hele zinnen gaat praten, houdt me op de been om elke week gewoon weer naar de logopedie te gaan. Ook al hebben we niet altijd zin.

Aan de andere kant doen die verwachtingen soms ook pijn. Dat hij (nog) niet op twee wielen fietst, maar op een driewieler aan het verkeer deelneemt, blijf ik lastig vinden. Let ook op dat 'nog' tussen haakjes... Dat hij wel alleen zijn weg in de stad vindt, doet daar niets aan af.

Maar al die verwachtingen vormen zich na zestien jaar wel rondom hem, rondom Daniël en wat hij kan en wil. Daarom past dat verhaal over 'Welcome to Holland' ons niet meer. Ons leven met Daniël is niet een heel ander land, het is soms Italië, soms Holland en soms opeens Schotland. Hij is onze reisleider en ook al gaat de reis lang niet altijd zoals gepland, we houden zielsveel van hem. ■

Hartproblemen voor Mila

Lange weg naar herstel

Miriam en Hein wonen in Breda en hebben drie kinderen: Abel, Mila en Noud. Mila heeft Downsyndroom. Ze is geboren in december 2013. Enkele weken na haar geboorte werden een vernauwde aortaboog en een atrioventriculair septumdefect (AVSD) vastgesteld. Er volgde een verwarrende tijd met veel ziekenhuisopnames. Miriam en Hein vertellen hoe zij dit hebben beleefd. *Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Familie Huijbregts en Gert de Graaf.*

Miriam vertelt: 'We hebben tijdens de zwangerschap bewust afgezien van de combinatietest, omdat ons kindje hoe dan ook welkom was. Op de 20 wekenecho is niets gezien. Geen Downsyndroom en ook geen hartprobleem. Op de echo was wel te zien dat haar ledematen wat korter waren, maar er werd geen verband gelegd tussen haar groei en een eventuele afwijking. Er is nog wel een extra echo gemaakt, vanwege die groeiachterstand, maar geen uitgebreide hartecho. De bevalling is ingeleid in het ziekenhuis in Breda, omdat er een klein vliesscheurtje was. De bevalling ging prima. Mila werd meteen op mijn buik gelegd. Ik keek in haar gezichtje en zag een lief, klein, schattig, opgefrommeld baby'tje. Toen werd ze meegenomen voor onderzoek, omdat ze een beetje blauw zag. Ze hebben haar wat zuurstof gegeven. Volgens mij werd ze daarna weer bij mij gebracht.'

Kenmerken van Downsyndroom

Hein vult aan: 'Ik was erbij. Ik stond van een afstand te kijken. De arts-assistent kwam ons vervolgens vertellen dat hij kenmerken van Downsyndroom had gezien. Dat verraste me. Ik vroeg welke kenmerken. Hij noemde ruimte tussen de tenen, stand van de ogen, spierslapte en een viervingerplooi in één hand. Dat was schrikken. Je denkt dat je wereld helemaal anders wordt.' Miriam: 'We mochten toen naar een privékamer, zodat we ruimte kregen om alles te laten bezinken.' Hein: 'We hebben familie en vrienden wel een berichtje gestuurd: 'Mila heeft waarschijnlijk Downsyndroom. We zijn geschrokken. Ze is van harte welkom''. Miriam: 'Ik wilde dat mensen er positief op konden reageren.'

Hart leek goed

Miriam: 'Na de geboorte heeft de kinderarts naar het hart geluisterd. Hij hoorde een ruisje. Volgens het protocol zou er bij de volgende controle een hartecho worden gemaakt. Die afspraak was pas een maand later.' Hein: 'Wij hadden de indruk dat het hart in orde was. Daar waren we blij mee.' Miriam: 'We mochten na twee nachtjes naar huis. Dat was heel fijn, want we wilden een echte kraamweek vieren. Het ging goed met Mila. Met alleen borstvoeding was ze binnen een week op haar geboortegewicht. We hadden verlengde kraamhulp. De kraamhulp had bedenkingen, omdat Mila's gewicht na de eerste week leek te stagneren. Zij adviseerde ons om een weegschaal te huren om het gewicht zelf goed bij te houden. Dat adviseerde ze niet aan iedereen.'

Ze vervolgt: 'Mila bleek niet aan te komen na die eerste week. Op de Facebookgroep D mama's raadden andere moeders van kinderen met Downsyndroom ons aan om contact op te nemen met het ziekenhuis om de hartecho eerder te laten doen.'

'Omdat we het gewicht goed hadden bijgehouden voelde ik me gesterkt om dat inderdaad te vragen. Ik heb gebeld. We mochten meteen dezelfde dag komen. De kindercardioloog heeft een hartfilmpje en een hartecho gemaakt. Hij legde rustig uit wat er op de echo was te zien. Het was niet zoals een hart eruit hoort te zien. Toen heb ik echt verschrikkelijk gehuild. Dit was het echte slechte nieuws.' Hein: 'We hadden al die tijd gedacht dat haar hart oké was, maar toen bleek dat dat niet zo was.' Miriam: 'Haar hartje moest zó hard werken dat ze onvoldoende voeding binnenkreeg om te groeien en aan te komen.'

Verwachtingen steeds bijstellen

Miriam: 'De kindercardioloog zag een atrioventriculair septumdefect (AVSD) en een vernauwing in de aortaboog. Later heeft de kindercardioloog uitgelegd dat dit niet is gezien op de 20 wekenecho, omdat daar bij toeval een gezond ogende laag in het hart was bekeken. Mila zou

moeten worden geopereerd in het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam. Ze kreeg die vrijdag meteen een sonde en plasmedicatie. We gaven haar afgekolfde moedermelk met verrijking erin. Ze heeft heel veel gespuwd.'

Operatie uitgesteld door verkoudheid

'Vanwege de vernauwde aorta zou er snel moeten worden geopereerd. Dinsdag zou de kindercardioloog bellen om de datum van de operatie door te geven. Maar hij belde maandag al, omdat hij zich ongerust maakte. Onze indruk was dat het minder goed ging met Mila. Die dag, op 20 januari, werd ze opgenomen, met het idee dat ze zeer snel geopereerd zou worden. Toen kreeg ze het rhinovirus; ze werd verkouden. De operatie werd daarom uitgesteld. Ze werd per ambulance van het Sophia Kinderziekenhuis naar het ziekenhuis in Breda gebracht. Daar moest ze herstellen. Ze had een neusbrilletje, zodat ze voldoende zuurstof kreeg. De plasmedicatie werd verhoogd. Haar saturatie was vaak erg laag en haar hartslag erg hoog.'

Weer uitstel

Miriam: 'Op 5 februari lag Mila weer in het Sophia Kinderziekenhuis op zaal. De operatie stond gepland voor de volgende dag. Alles werd goed uitgelegd en inzichtelijk gemaakt via een boekje. We wisten wat ons te wachten stond. Maar, de operatie ging weer niet door. Er kwam een spoedoperatie tussen. Het was een heel verwarrende periode. Eerst hadden we een gezond kind. Toen had ze Downsyndroom. Daarna ook nog een hartafwijking. Ze moest met spoed worden geopereerd. Daarna ging de hartoperatie niet door vanwege verkoudheid. En nu niet door een spoedoperatie van een ander kind.'

Lastige periode

Hein: 'Elke keer moesten we onze verwachtingen bijstellen.' Miriam: 'Wat ook moeilijk was, was dat het gezin uit elkaar lag. Ik was bij Mila in het ziekenhuis. Abel was er af en toe en verder was hij veel bij opa en oma. Hein reed op en neer tussen zijn werk in Breda en het ziekenhuis in Rotterdam. Ik kon geen moeder zijn voor allebei mijn kinderen. Zo voelde dat wel. Gelukkig was Abel in heel goede handen en kon ik me focussen op Mila als hij er niet was. Tijdens Mila's opname in Rotterdam verbleven we in het Ronald McDonald Huis. Dat was fantastisch. Dicht bij ons kind en even in een huiselijke omgeving met fijne mensen om ons heen. Ook was er de mogelijkheid om overdag broertjes en zusjes op te laten vangen, daarvan hebben we gebruikgemaakt als Abel bij ons was. Hij vond het prachtig bij de opvang.'

Afgebroken operatie

Hein: 'Op 10 februari brachten we Mila naar de operatiekamer. De operatie zou tot twaalf uur duren, maar om kwart over tien werden we gebeld. De operatie was afgebroken. De bloeddruk in de aorta bleek lager te zijn dan paste bij een vernauwing van de aorta. Het leek alsof de vernauwing spontaan minder was geworden. Dat hadden ze nog nooit gezien. Op dat moment hebben ze besloten dat de operatie aan de aorta niet nodig was.'

Toch eerst AVSD?

Miriam: 'Op 13 februari hebben de artsen uitgelegd dat de lager dan verwachte druk in de aorta waarschijnlijk te maken had met een open ductus, die ze ook had. De ductus is de verbinding tussen de aorta en de longslagader. Deze stond verder open dan ze hadden aangenomen of fluctueerde in diameter, waardoor de druk op het moment van de meting van de aorta werd gehaald. Bij dat gesprek vertelden ze dat ze de AVSD wilden gaan opereren en dan meteen de ductus zouden meenemen. Maar ze moest eerst zwaarder worden. Streefgewicht: vijf kilo.'

Het plan verandert voortdurend

Miriam: 'Dat was heel frustrerend, want Mila spuwde veel. Ze kwam niet aan. Ze voelde zich beroerd. Ze huilde 's nachts veel en had onverklaarbare koortsaanvallen. Ik dacht: 'Wat willen ze nou eigenlijk van mijn kind? Ze wordt niet zwaarder'. Het advies van de kindercardioloog was dat ik meer vertrouwen in mijn kind zou moeten hebben. Ze wilden dat we haar die week mee naar huis zouden nemen. Daar zijn ze wel op teruggekomen. Het ging echt niet goed met haar. In de loop van de dagen werd duidelijk dat ze het streefgewicht niet zou halen. Ze had de operatie nodig om aan te kunnen komen. Het was fijn dat ze dat uiteindelijk uitspraken. Als nieuwe datum voor de operatie werd 24 februari geprikt. Ze zouden dan het AVSD en de ductus doen.'

Aorta eerst

'Op 21 februari werd er nog een echo gemaakt om naar de aorta te kijken. Die zag er niet goed uit, het bleek toch een vernauwing die geopereerd moest worden. De artsen zouden nog bespreken in welke vorm; alle afwijkingen tegelijk of in twee operaties. Mila werd meteen naar de intensive care gebracht en kreeg een neuskapje met flow om haar hart zo veel mogelijk te ontzien. Op vrijdag was het duidelijk dat eerst haar aorta moest

worden geopereerd in plaats van het AVSD. 'Moet je hartje weer wachten', dacht ik, want die operatie zou het echte verschil maken.'

Operatie 1 geslaagd

Hein: 'Op 24 februari is de aorta geopereerd. Ze hebben toen ook de open ductus gesloten. Dat gaat via de zijkant van het lichaam. Ze hebben de wond heel netjes dichtgemaakt. We kregen een belletje dat de operatie was gelukt.' Miriam: 'Nu was het AVSD aan de beurt! Op 28 februari mocht ze van de ic naar de gewone kinderafdeling, omdat het goed ging. De volgende dag werd ze door een andere kindercardioloog weer teruggeplaatst op de ic, omdat die vond dat het helemaal niet goed ging. Ik was het overzicht kwijt. Dat was niet prettig.'

Hein: 'Het plan veranderde iedere dag. Het was verwarrend.' Miriam: 'Ik heb toen wel aan de zaalarts verteld dat we steeds dingen tussendoor te horen kregen en dat niemand ons het totaalplaatje kwam uitleggen. Ze hebben toen de tijd genomen om even apart over Mila's situatie te praten. Je wist nooit wanneer er een arts langs zou komen. Je zit op je eigen eilandje. Ik sliep heel weinig en zat vaak 's nachts bij Mila om haar te troosten. Ik maakte me veel zorgen.'

Eindelijk goed nieuws

Hein: 'Mila kreeg ademondersteuning met een kapje. Vijftig keer per minuut wordt er een beetje lucht naar binnen geblazen. Dat ondersteunt de eigen ademhaling, zodat haar hartje minder hard hoefde te werken. Ze viel nog steeds af. Op

5 maart kondigden de artsen aan dat ze waarschijnlijk op 7 maart zou worden geopereerd aan het AVSD. Ze woog 4,3 kilo. Die operatie is prima verlopen. Er is nog wel een kleine lekkage, maar dat geeft geen gezondheidsproblemen. Tijdens de operatie zijn we de stad ingegaan. Er werd ook geadviseerd om iets ter afleiding te gaan doen.'

Operatie 2 geslaagd

Miriam: 'Na een paar uur werden we gebeld dat de operatie was geslaagd. Het voelde echt als 'eindelijk op weg naar herstel'. Ze knapte snel op na de operatie. Na vijf dagen ic mocht ze naar de medium care. Daarna heeft ze nog een week in Breda op de kinderafdeling gelegen. Op 26 maart mocht ze mee naar huis. Nu hadden we een blij baby'tje zonder toeters en bellen. We zijn heel dankbaar voor dit mooie resultaat.'

Veel controles

Hein: 'In het begin waren er controles in het Sophia Kinderziekenhuis, daarna om en om in Rotterdam en Breda. De controles waren goed. De laatste controle in het Sophia Kinderziekenhuis was in februari 2018, de volgende pas weer in 2021. Maar tussendoor zijn er wel controles in Breda.'

Naar school

Miriam: 'Na de operatie herstelde ze goed. Ze huilde niet meer zo veel. Ze kreeg een gezonde kleur en veel meer energie. Ze ging groeien en zich ontwikkelen. We hebben haar begeleid met het early intervention programma Kleine Stapjes, met ondersteuning vanuit zorgaanbieder Amarant. Daar zijn we heel tevreden over. Mila zit nu voor het tweede jaar op een reguliere school hier in de buurt, met op dit moment nog wel veel individuele ondersteuning. Ze gaat drie volle dagen en een halve dag. Dat is een halve dag minder dan de andere kleuters. Maar het gaat goed op school.' ■

Keeper in de bijzondere eredivisie van VVV-Venlo

Tirza is niet bang voor de bal!

De 18-jarige Tirza voetbalt al tien jaar met héél veel plezier in het G-team van SVEB (Sport Vereniging Excelsior Brughusia) in Broekhuizenvorst. 'Begin vorig jaar, tijdens de jaarlijkse fandag bij de voetbalclub VVV-Venlo, kwamen wij erachter dat er voor de tweede keer een bijzonder eredivisieteam werd samengesteld. Tirza mocht meedoen met een proeftraining en ze werd geselecteerd! Hiermee kwam haar droom uit', vertellen haar ouders Erwin en Annemie enthousiast. *Tekst: Anouska Kroon. Foto's: Erwin en Annemie van Dijke*.

Tirza heeft jarenlang gevoetbald, maar sinds een paar jaar is ze keeper. En dat doet ze heel erg goed. Ze kan hard schoppen en heeft geen angst voor de bal. Ook op school willen andere kinderen Tirza altijd in het doel, omdat ze niet bang is. Tirza: 'Nee, inderdaad.'

Goede oplossing

Haar ouders 'verdenken' Tirza ook wel een beetje van een praktische keuze. 'Tirza voetbalt heel graag, maar ze is geen groot voetbaltalent', vertelt Erwin lachend verder. En wat ze echt niet graag doet, is rennen. Dus keepen is een heel goede oplossing!'

Hij vervolgt: 'In de lokale competitie knallen sommige jongens soms zo hard tegen de bal dat ik bang ben dat ze Tirza 'doormidden schieten'. Maar gelukkig gaat dat altijd goed.' 'Ik zet dan wel mijn reservebril op', lacht Tirza.

Bijzonder eredivisieteam

Begin vorig jaar bezochten Tirza en haar ouders de fandag van VVV-Venlo. Erwin: 'Tijdens de fandag gingen we meer met de gedachte van een leuke dag uit. Maar we raakten al snel in gesprek met leden van de VVV Foundation en zo kwam ik erachter dat er elk jaar een compleet nieuw bijzonder eredivisieteam werd geformeerd. Dat verhoogde Tirza's kans op deelname. Ze vertelden ons dat talent alleen niet het belangrijkst is. Het niveau van de kinderen is heel wisselend: van leuk een bal kunnen trappen tot serieus goede voetballers. Het gaat vooral om het enthousiast meedoen. En dát is Tirza zeker!'

Als echte profs

Na de selectiedag voor het bijzondere eredivisieteam kreeg Tirza dezelfde avond al een positief berichtje. Annemie: 'Dat verminderde meteen een hoop spanning! We werden uitgenodigd om naar het stadion van VVV-Venlo te komen voor het tekenen van het contract. De club heeft er veel aandacht aan besteed. Alles werd heel professioneel aangepakt. Er was een teampresentatie, de tenues werden uitgedeeld en het nieuwe team mocht het officiële voetbalveld op. Ook was er een rondleiding door het stadion. Het was allemaal zo indrukwekkend! Ze werden als echte profs onthaald. Het jaar ervoor mochten zelfs ook opa's en oma's en andere familieleden mee, maar vanwege corona waren er nu alleen ouders bij.'

Sociaal aspect

In Tirza's team zitten ook schoolgenoten. Dat is heel fijn, want die kent ze al. Annemie: 'Tirza is vrij introvert en maakt niet snel contact met andere kinderen. Het sportieve aspect is heel goed voor haar, maar wij zien ook wat voetbal op sociaal vlak met haar doet. Het is ongelooflijk met hoeveel mensen zij praat, nu zij in dit team zit.' Ze krijgt ook leuke reacties door de berichten op Facebook en de website van VVV-Venlo. Ook heeft ze inmiddels de lokale krant gehaald, waardoor veel volwassenen haar aanspreken en vragen hoe het met haar gaat. 'Ze heeft nu veel te vertellen. Ja, sociaal gezien brengt dit haar heel veel.'

Spelersbus

Het voetbalteam mag ook een keer met de officiële spelersbus naar een uitwedstrijd. Annemie: 'Dat is natuurlijk super voor al die jongens en Tirza! Helaas is er vanwege de aangescherpte coronamaatregelen nog maar één toernooi gespeeld. Dat was bij een sportcomplex gelieerd aan Ajax. Samen met haar team speelde ze tegen vier andere teams voor de eredivisiecompetitie. Normaal gesproken speelt het team van de bijzondere eredivisie een aantal zondagen, door het hele land.'

'Sociaal gezien brengt dit haar veel'

Verheugd

Vanwege corona liggen ook de trainingen helemaal stil. Erwin: 'Tirza vindt dat zelf ook heel erg jammer. Wij leggen het iedere keer weer uit en ze pakt het op zich wel goed op. Maar ze heeft zich van tevoren zo verheugd op wat er allemaal aankomt en dan is het maar mondjesmaat. Gelukkig zijn de trainers gestart met online training. Dat was een groot succes.'

Lars Unnerstall is favoriet

Tirza's grote voorbeeld is keeper Lars Unnerstall. 'Hij stond een paar jaar geleden onder de lat van VVV-Venlo en deed dat extreem goed. Inmiddels speelt Lars voor PSV en is Tirza fan geworden van de huidige keeper van Venlo, Thorsten Kirschbaum. Hoewel Lars wel favoriet blijft', vertellen beide ouders lachend.

Doel in de tuin

Het voetballen van Tirza gaat verder dan alleen het voetbalveld en het voetbaldoel op school. Thuis staat in de tuin een doel en ook hier trapt ze graag een balletje. Ze doet heel veel na van YouTube-filmpjes en vertelt hele verhalen over wat er allemaal moet gebeuren tijdens haar voetbalsessie. Zo komt Tirza de lockdown nog redelijk goed door. Maar er gaat natuurlijk niets boven het tegenhouden van al die ballen van de tegenpartij. 'Ik kan niet wachten tot corona over is', zegt Tirza met een zachte stem.

Alles komt goed

Tot slot vertellen Annemie en Erwin: 'Als ouders zijn we 18 jaar geleden enorm geschrokken; een kindje met Downsyndroom dat vrij snel een openhartoperatie moest ondergaan. Maar uiteindelijk heeft de praktijk bewezen dat de insteek van Tirza's opa inderdaad klopt: 'Het duurt allemaal wat langer en gaat op een wat andere manier, maar het komt allemaal vanzelf goed.'' ■

Down +++

Mats heeft al veel meegemaakt

Mats is een lieve jongen van ruim 3 jaar oud, met mooie blauwe ogen. Mats heeft naast Downsyndroom een enkelzijdige volledige schisis: een open lip, kaak en gehemelte. Dat geeft extra uitdagingen die de eerste jaren van Mats' leven gecompliceerd maakten. Mats is de zoon van Vivianne en Rob Neijnens en heeft een oudere broer Levi. Regina sprak Vivianne over hun leven met Mats.

Tekst: Regina Lamberts. Foto's: Familie Neijnens.

Vivianne: 'Tijdens de zwangerschap had ik een sterk voorgevoel dat er iets niet goed was met de baby. Toen ik voor de 20 wekenecho kwam, had ik al tranen in de ogen omdat ik slecht nieuws verwachtte. Maar tijdens de echo leek alles goed: de echoscopist vertelde al dat ik me voor niets zorgen maakte. Daarna ging ze toch nog even het gezichtje proberen in beeld te krijgen, tot dan toe had hij zich verborgen gehouden. Opeens liet hij zijn hoofdje toch zien en meteen zagen ze de schisis. En dan kom je vanzelf in het medische circuit terecht.'

'We wilden toen geen vruchtwaterpunctie. Zwanger raken en blijven was niet vanzelfsprekend bij ons, waardoor we de test niet aandurfden. Er was op de echo's niets afwijkends te zien en Down was voor ons geen reden om de zwangerschap af te breken. Het kindje was welkom. De periode na de 20 wekenecho was best pittig. Ik was bang en dacht steeds: 'Straks ziet hij er anders uit en vind ik hem niet mooi'. Toen heeft de verloskundige geregeld dat ik contact kreeg met een moeder die een kindje met een schisis heeft. Zij liet foto's zien van haar dochter. Op de eerste foto zag ik nog de schisis, maar daarna zag ik vooral haar mooie ogen, zo snel wende dat dus. In die periode heb ik wel letterlijk gezegd: 'Ik ben blij dat het iets lichamelijks is, want daarvan weet ik al dat ik dat aankan'. Iets mentaals, zoals Downsyndroom, had ik moeilijker gevonden.'

Lage saturatie

Bij de geboorte van Mats werd al vrij snel duidelijk dat hij toch een extra uitdaging met zich meebracht. Alle kenmerken voor Downsyndroom waren zichtbaar. Officieel moest de bloedtest nog duidelijkheid geven, maar voor de ouders en kinderarts was er geen twijfel. Maar een paar uur later waren de schisis en Downsyndroom opeens bijzaak; er waren andere problemen.

Eerst nog een McKroket

Vivianne: 'Zijn saturatie was erg laag, hij moest meteen naar het ziekenhuis voor beademing. Hij is per ambulance naar Maastricht vervoerd, wij in de auto erachteraan vanuit het ziekenhuis in Weert. We zijn nog even gestopt bij de McDrive, je moet toch wat eten binnen hebben! Een aparte ervaring, we lachen nu nog om de absurditeit van dat moment. Een nacht overgeslagen, net bevallen, onder de pijnstillers en dan een McKroket bestellen alsof er niks aan de hand is.'

Longblaasjes niet open

De situatie van Mats was toen nog erg onzeker en de artsen vreesden dat hij iets aan zijn hart had. Bij aankomst op de NICU – de Neonatale Intensive Care Unit – kregen Vivianne en Rob al snel te horen dat zijn hartje in orde was. Zijn longblaasjes bleven nog niet openstaan, iets dat vaker voorkomt vlak na de geboorte. De eerste dagen lag hij geïntubeerd op de NICU om de longblaasjes open te krijgen en houden. 'Mats had duidelijk ook veel last van het intuberen. Hij was heel onrustig. Een van de verpleegkundigen van de NICU durfde het na een paar dagen aan om Mats heel even te detuberen om te zien wat er gebeurde. En vanaf dat moment werd hij meer content en ging het al beter.'

Sondevoeding

Zijn lip, kaak en gehemelte waren open tot en met zijn neusgat. Hij kreeg sondevoeding en een fles met speciale speen en speciale instructie om hem te voeden. Hij heeft ruim drie weken in het ziekenhuis gelegen. In die tijd is uitgedokterd

hoe hij het beste kon drinken en leerden de ouders de sonde bedienen. Kinderen met een schisis kunnen niet uit een gewone fles drinken, ze kunnen niet vacuüm zuigen. Vaak wordt de Haberman-speen aangeraden. Degene die voedt, knijpt dan in de fles, zodat melk in het mondje spuit.

Speciale fles

Maar iedereen die voedt, knijpt net anders in die speen, zodat het voor het kindje altijd een verrassing is hoeveel melk en met welke kracht het in het mondje komt. De logopedist van het schisis-team kwam op de NICU meteen aan met Dr. Brown's Medical Bottle. 'Bij deze fles zit er een extra membraan in de speen, waardoor de melk niet terug de fles in loopt. Als Mats tegen de speen aantikt met z'n tong, komt er melk uit. Op deze manier kon hij zelf het tempo van drinken bepalen. Bovendien moest hij op zijn zij liggen bij het voeden, dan liep de melk rustig via zijn wang naar binnen.'

Rustig aan

Voeden heeft de eerste twee jaar heel veel tijd gekost. Vivianne: 'We begonnen met de fles, daar mocht hij maximaal drie kwartier over doen. De rest moest daarna heel langzaam, vanwege reflux, via de sonde. Daarna moesten we alles schoonmaken. In totaal duurde één voeding anderhalf uur. En dat deden we iedere drie uur. De worsteling om uit te vinden hoe je moet voeden, wat je met de sonde moet, hoe je alles moet bedienen, vond ik eng. Ik heb daar in moeten groeien. Voor Rob was het minder eng, die durfde het allemaal veel eerder te bedienen dan ik.'

13 seconden geen adem

Vivianne: 'Toen Mats 8 weken oud was, merkte ik dat hij tijdens zijn slaap stopte met ademen. Ik kon het zelfs opnemen: 13 seconden ademde hij niet, daarna nam hij een ademteug en sliep door. Ik liet dat geluidsfragment aan de kinderarts horen. Die besloot dat Mats ter observatie naar het ziekenhuis moest komen. Daar bleek dat zijn saturatie regelmatig dipte naar 70%. Op dat moment was ik alleen thuis. Rob was voor zijn werk in het buitenland. Ik moest oppas voor Levi zoeken, ondertussen werd Mats met de ambulance weer naar Maastricht gebracht, naar de PICU: de kinder-ic. Nadat Levi goed ondergebracht was, ben ik naar Maastricht gereden en weer ingetrokken in het Ronald McDonald Huis.'

'Na onderzoek bleek dat Mats' slappe tong zijn keelgat afsloot. Een situatie die vaker voorkomt, met een relatief eenvoudige oplossing: hij moest aan de Optiflow-zuurstoftherapie. De lucht die via de neusbril naar binnen wordt geblazen, zorgt voor tegendruk, zodat de tong niet in de keel kan zakken. Door de schisis had Mats echter maar één neusgat, waardoor de neusbril niet zomaar gebruikt kon worden. Mats daagde ons en de verpleging op de kinder-ic uit tot creatief denken. We hebben met tiewraps en tape als Buurman en Buurman zitten knutselen, totdat de Optiflow ook werkbaar was voor Mats.'

'Na leren omgaan met de sondevoeding moesten we ook leren hoe de Optiflow werkte en hoe we de monitor moesten instellen en aflezen. En we kregen training in kinderreanimatie. Mats mocht pas naar huis als hij minimaal drie uur zonder Optiflow kon, want Optiflow werkt alleen aan netstroom. Het traject van het ziekenhuis tot ons huis moest hij het zelf kunnen overbruggen. Na drie weken was het eindelijk zover.'

Broer Levi

De weken na de geboorte, toen Mats in Maastricht lag, was broer Levi (toen 5 jaar) grotendeels bij oma. Toen een tweede periode van ziekenhuis voor Mats aanbrak, wilden ze het echt anders doen. Het leven moest voor Levi gewoon doorgaan: eigen bedje, eigen omgeving, ritme van school. Rob is thuis bij Levi gebleven en Vivianne

zat in het Ronald McDonald Huis. Ieder weekend kwamen Levi en Rob daar ook heen.

Vivianne: 'Voor mij is die periode heel belangrijk geweest. Voorheen was Rob de vader die alles aankon en kon ik een stapje terug doen. Nu moest ik alles doen, mee met de onderzoeken, gesprekken met de artsen en specialisten etc. Dat deed ik ook en zorgde dat ik daar veel zekerder van werd.'

Weer thuis

Na die drie weken kwam Mats weer thuis, aan de Optiflow en de saturatiemeter. Bij slechte nachten ging het alarm wel tien keer af. Vaak was er niets aan de hand. Doordat de Optiflow in één neusgat zat, schoof die vaak scheef, waardoor het alarm afging. Dat was zwaar. Er kwamen in die tijd mensen van de kinderthuiszorg aan huis. En hoewel die eigenlijk niet 's nachts blijven, hebben ze dat toch wel een paar nachten gedaan, zodat Vivianne en Rob konden doorslapen.

Operatie 'Lip'

Toen hij vier maanden was, werd Mats geopereerd: zijn lip werd gesloten. Toen hij bijkwam uit de narcose, raakte hij in paniek. Ineens had hij een mond die dichtzat. Alles was opgezwollen. In één neusgat zat de sonde en in het ander een buisje om de neus in model te krijgen. Het was soms net alsof hij stikte. Mede door deze ervaring durfden ze de tweede operatie (het sluiten van het gehemelte) lange tijd niet aan.

Sonde weg

Na een half jaar ging Mats van de sonde af. Vivianne: 'Soms dachten we dat de sonde wel even fijn zou zijn. Maar we wilden investeren in drinken. Dat kostte veel tijd en energie. Na een lipsluiting mag je eigenlijk twee weken geen fles geven. Maar we waren bang dat hij dan helemaal zou verleren om uit de fles te drinken, dus mochten we wel een fles geven. Om zijn gewicht goed in de gaten te houden ging ik één à twee keer per week wegen in het ziekenhuis. De diëtist en kinderarts konden zo ook volgen hoe het met hem ging.'

Klein wereldje

Bij elke verkoudheid had Mats een erg lage saturatie. In de eerste twee levensjaren heeft Mats wel tien keer op de kinder-ic gelegen. Verder kwam het gezin nergens. Vivianne: 'Een ritje met de auto ging niet, zijn hoofdje zakte dan in en hij stopte weer met ademen. Als we al ergens heen gingen, ging de monitor altijd mee. Ons sociale leven was heel klein. Zodra we zelf verkouden waren, liepen we met mondkapjes op. En dat was al ver voor corona. De eerste lockdown was peanuts voor ons.'

'Een opname op de ic' klinkt zwaarder dan het voelde voor ons. Het personeel kende Mats, zag zijn ontwikkelingen ook. Hij was daar in goede handen. We hebben daar ook veel geleerd. Je ziet situaties die veel heftiger zijn, waardoor je gaat relativeren. Wij hebben nooit de angst gehad hem te verliezen, in alles liet hij vooruitgang zien.'

Zorg delen

'Toen Mats bijna 1 jaar was, hebben we pgb aangevraagd. Hij werd stabieler, maar lag nog wel aan de monitor en de Optiflow. We durfden het aan om te proberen de zorg met anderen te delen. We hebben een oproep op Facebook gedaan om geschikte mensen te vinden. We hoopten dat ons bericht een keer of 15 gedeeld werd. De oproep is bijna 6.000 keer gedeeld! Allemaal mensen die ons wilden helpen.'

Vier zorgvriendinnen

'Uiteindelijk hebben we een team van vier lieve zorgvriendinnen samengesteld, die 's nachts en overdag kwamen helpen. Dat was eerst nog

‘In z’n eerste twee levensjaren heeft Mats wel tien keer op de kinder-ic gelegen’

wennen, want ze moeten leren hoe je Mats troost, hoe alles werkt, enzovoort. Maar na een tijdje liep dat prima. Het ritme van het gezin kon gewoon weer doorgaan. In de week dat de zorgvriendinnen begonnen, kreeg ik ook een telefoontje dat ik een baan kreeg. Alsof het zo moest zijn. Ik heb in deze tijd geleerd de dingen los te laten. En ik heb er echt vertrouwen in dat dit alles niet zomaar gebeurt.’

Uitstel

De tweede operatie is twee keer uitgesteld, de medici kwamen er niet uit. Ze konden in de literatuur maar vijf kinderen vinden met Downsyndroom en een schisis. Door sluiting wordt de mond kleiner en dan zijn er twee scenario’s: de tong kan niet meer wegzakken of de tong sluit het luchtgat juist nog sneller af. Het was een keuze waar men niet 1-2-3 uit kwam en waarbij de artsen de ouders meenamen in hun twijfels. Op de D mama’s (Facebook) ontmoette Vivianne drie moeders met een kind met Downsyndroom en een schisis. Dat vond ze heel fijn.

Weer ziekenhuis

Ondertussen werd Mats sterker, hij lag steeds minder aan de Optiflow. In april 2019, Mats is dan 20 maanden, kwam er groen licht en is zijn gehemelte operatief gesloten. Ook nu weer kwam hij slecht uit de narcose, had problemen met ademhalen waardoor hij alsnog werd geïntubeerd en in slaap gebracht. Het was voor de artsen steeds zoeken naar de juiste combinatie van medicatie. Hij kon een sterk slaapmiddel krijgen, maar dan zou hij na de eerste nacht misschien nog te diep in slaap zijn en dan kon de tube er niet uit. De tube hielp hem met ademen, maar zat natuurlijk allesbehalve comfortabel en gaf juist irritatie en stress.

Vivianne: ‘Als hij dan toch wakker werd, keek hij me met die blauwe oogjes aan, en moesten ze hem snel weer in slaap brengen. De volgende avond hebben ze hem langzaam wakker laten worden om te kijken of hij het ademen zelf weer op zou pakken. Ook een indrukwekkend moment. We stonden met acht man muisstil om hem heen. Gelukkig pakte hij het toen goed op en herstelde hij in de dagen daarna snel. Na deze ervaring was Mats soms zo boos op ons, want wij waren er altijd bij als hij weer onder zeil gebracht werd. Als hij boos was, konden wij hem niet stil krijgen. Op een keer kwam oma binnen, ging een liedje zingen en hij werd rustig. Dat was zo’n fijn moment.’

Stappen vooruit

Na de tweede operatie kon Mats beter ademen, bij hem heeft het sluiten van het gehemelte heel goed gewerkt. Hierdoor viel zijn tong niet meer in het keelgat en waren veel problemen opgelost. Hij ging ook beter eten. Niet lang daarna is hij gaan zitten, kruipen en hij liep nét voor zijn derde verjaardag.

Na de gehemeltesluiting kon hij ook over op vast voedsel. Vivianne: ‘We keken zo uit naar zijn eerste pannenkoek! Op onze trouwdag gingen we naar een pannenkoekenrestaurant. Hoe kun je genieten van de eerste hapjes. Het waren er precies twee, maar toch…’

‘Na de operatie ging het snel beter. Vanaf toen hebben we hem echt zien ontwikkelen. De operatie was in april. In september ging hij naar de reguliere opvang, daar leerde hij heel snel drinken uit een beker. Hij deed gewoon mee met brood eten. Zijn vaste voeding is wel tot zijn derde jaar nog gepureerd gebleven.’

Samenwerken met zorgprofessionals

Het was nog lastig om een goede logopedist te vinden, iemand die iets van Downsyndroom en schisis wist. Vivianne: ‘Er waren een paar logopedisten die het niet aandurfden. We zochten iemand die ervoor wilde gaan, die met ons wilde opzoeken wat ze niet wist en die hebben we nu. Dit is iemand die een stapje verder wil zetten om Mats te helpen.’

‘Als ouders zijn we altijd voor vol aangezien. De arts zei altijd: ‘Als de moeder het zegt, is dat zo!’. We zaten niet met een leuke reden in het ziekenhuis, maar we hadden het niet willen missen. We hebben zulke mooie momenten gehad en zulke mooie mensen ontmoet. En ik had dit ook met geen andere man willen meemaken. Je gunt elk kind met Downsyndroom een papa als Rob.’

Gebarentaal

Nu zijn alle apparaten weg. Ze hebben wel een saturatiemeter gekocht, want Mats geeft zelf alles zo slecht aan. Ze zagen nooit aan hem hoe het met hem ging, de meetwaarden moesten dat altijd uitwijzen. Vivianne: ‘Meten is weten, dat gaf mij vertrouwen. Praten is nog moeilijk. Hij maakt klanken, nog geen woorden. We weten niet of dat Downsyndroom of schisis is. Hij snapt veel, praat niet, maar gebruikt wel gebaren.’

Mats gaat nu twee dagen per week naar specialistische dagopvang en zit daar in de ontwikkelingsgroep, waar ze hem actief dingen aanleren. Eén dag in de week gaat hij naar de reguliere opvang, waar hij leert door te kijken naar de andere kinderen.

Vivianne: ‘Als hij 10 jaar is of tenminste nadat hij zijn hoektanden heeft gewisseld, volgt de laatste operatie om zijn kaak te sluiten, de tanden recht te zetten en een beugel te plaatsen. Nu vergeten we de schisis ook wel. Het is nu vooral Downsyndroom waar we mee te maken hebben. Soms staren kinderen naar hem en die vragen dan, wat heeft hij een gek lipje. Die zien het Downsyndroom dan weer niet.’

Straks naar school

En nu zijn Vivianne en Rob bezig om een plekje te regelen op een reguliere school. De school wil gelukkig meewerken en zal vooral veel moeten investeren om Mats zijn gebaren te verstaan. Dat is voorlopig de manier waarop Mats communiceert. ■

Geopereerd aan knieën en heup

Julian is geboren in 2011. Het lopen wilde niet goed op gang komen. In 2018 is hij aan beide knieën geopereerd, in 2020 volgde zijn linkerheup. We interviewden zijn ouders, Marko en Sandra Ludeking, over de moeizame weg naar de juiste diagnose van zijn orthopedische problemen. Het is belangrijk om een specialist te vinden die zich niet blindstaart op één deelaspect en die een brede ervaring heeft met kinderen met Downsyndroom, vertellen zij.

Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Familie Ludeking.

Sandra: 'Met drie jaar en één maand kon Julian los lopen. Maar het bleef bij kleine stukjes. Hij ging steeds snel zitten. Die fase duurde echt lang. In verband met die opvallend vertraagde motorische ontwikkeling heeft de fysiotherapeut hem eind 2014 doorverwezen naar een revalidatiearts. Daar kwam toen niet veel uit. Julian was hypermobiel, hij had doorgezakte voeten en een subluxatie van een voetwortelbeentje net onder de enkel. Bij een subluxatie raakt het gewricht deels uit de kom.'

Semi-orthopedisch schoeisel

Sandra: 'Hij kreeg semi-orthopedisch schoeisel. Hij ging toen in de loop van de tijd wel iets meer lopen. Maar achteraf gezien: het bleef wel beperkt qua loopafstand.' Marko: 'Hooguit 200 of 300 meter. Door die schoenen werd zijn enkelgewricht goed vastgezet. Hij stond goed. Maar, als je de voeten en enkels vastzet, dan moet een kind zijn mobiliteit ergens anders vandaan halen. Hij is daardoor gaan compenseren met zijn knieën en heupen.' Sandra: 'Hij heeft twee of drie keer nieuw semi-orthopedisch schoeisel aangemeten gekregen, verschillende modellen, maar hij kon er niet goed op lopen. Daarom is er in de zomer van 2016 een gangbeeldanalyse gemaakt met de semi-orthopedische schoenen aan. Daarin was zichtbaar dat hij door zijn knie zakte. We zijn gestart met meer flexibel schoeisel. Dat kwam ook omdat we in de zomer merkten dat hij op slippertjes verrassend veel beter liep. Een lichte schoen met een goed voetbed werkt voor hem beter dan semi-orthopedisch schoeisel.'

Sandra: 'Daarvoor nog, in de zomer van 2015, zijn we ook al naar een revalidatiearts gegaan. We fietsten met Julian op een tandem. Ik had de indruk dat daarbij zijn knie uit de kom raakte. Hij zette ook veel minder kracht met zijn rechterbeen. We wilden dit voorleggen aan een revalidatiearts.' Marko: 'Hij werd uitgebreid onderzocht door een revalidatiearts in opleiding. Die stelde vast dat er minimale hypermobiliteit in zijn knieën aanwezig was, dat wil zeggen dat de mate van hypermobiliteit binnen de grenzen van het normale lag.' Sandra: 'Zij vond dat peutergymnastiek voldoende zou moeten helpen.'

Kijk breder dan één puzzelstukje

Marko: 'We zijn met Julian bij heel veel specialisten geweest. Pas bij de zoveelste kom je bij iemand die echt specialist is en het totaalbeeld herkent. Wat mij is opgevallen is dat de meeste specialisten alleen naar een klein puzzelstukje keken als mogelijke verklaring in het moeizame lopen van Julian. Vaak probeerden ze je dan ook nog gerust te stellen: 'Dit is het probleem niet, hij gaat later vast vanzelf beter lopen'. Maar wij bleven het gevoel houden dat er meer aan de hand was. Dus onze eerste boodschap is dat specialisten vaak alleen naar één deelaspect kijken, terwijl het om de samenhang tussen allerlei aspecten gaat. Dat is later ook gebleken. Het gaat om het hele bewegingsstelsel waarbij problemen met voeten, knieën en heupen elkaar beïnvloeden. Onze tweede boodschap is dat er weinig

specialisten zijn die echt veel ervaring hebben met kinderen met Downsyndroom. Ze proberen de problemen te begrijpen vanuit hun specifieke deskundigheid, maar ze hebben vaak onvoldoende kennis op het gebied van Downsyndroom, waardoor ze het totaalbeeld niet zien. Pas bij fysiotherapeut Peter Lauteslager kwamen we voor het eerst bij iemand die Julian kon bekijken vanuit een brede ervaring met kinderen met Downsyndroom.'

Sandra: 'Pas in december 2017 kwamen we bij Peter Lauteslager uit. Daarvoor hebben we nog meerdere specialisten bezocht. In februari 2016 gingen we naar een orthopeed in het Juliana Kinderziekenhuis. Dat was om zijn heupen te laten checken. Bij kinderen met Downsyndroom is het advies om de ontwikkeling van de heupen goed te volgen. Bij dat bezoek hebben we ook over zijn knieën gesproken. De orthopeed stelde vast dat zijn knieschijven uit de kom raakten. Ik heb toen zachte flexibele braces meegekregen om de knieschijf beter op zijn plaats te houden. We hebben het geprobeerd, maar dat werkte voor geen meter. Verder zei deze arts dat er aan de knieschijven

niet veel te doen was. Er kon pas wat aan worden gedaan als Julian uitgegroeid was.'

Je ziet het pas als je het doorhebt

Marko: 'Hij zakte in die tijd regelmatig door zijn benen. Dan dacht je dat hij was gestruikeld. De trap aflopen lukte niet. We hebben heel lang gedacht dat hij het niet wilde doen, maar achteraf bleek hij dus een orthopedisch probleem te hebben. Pas als iemand als Peter Lauteslager, of later de orthopeed Gert Bessems, de hele situatie schetst, ga je als het ware de film terugspelen. Er zijn heel veel signalen geweest, maar die ga je dan pas herkennen.'

Sandra: 'Op een gegeven moment hadden we weer een nieuwe orthopeed in het Juliana Kinderziekenhuis. Die gaf aan dat we over twee jaar maar weer eens langs moesten komen voor controle van de heupen. Dat was in september 2017. Omdat het steeds slechter ging, heb ik kort daarna een vervroegde afspraak gemaakt. Julian zakte steeds vaker door zijn knie. Hij ging minder ver lopen.' Marko: 'We zagen bij het fietsen op de tandem, omdat we dat hadden gefilmd, dat zijn knie steeds vaker uit de kom ging. Je kunt dat zien als een bobbel aan de zijkant van de knie.' Sandra: 'Eerst zag je dat bij het fietsen, maar later ging de knie ook uit de kom als hij gewoon op de bank zat. Maar de orthopeed herhaalde alleen maar dat er niets aan te doen was en dat we moesten wachten tot Julian was uitgegroeid.'

Sandra: 'In november 2017 kwam ik Julians oude fysiotherapeut tegen. Zij heeft Julian tot drieënhalf jaar behandeld. Bij die ontmoeting merkte zij op dat Julian erg slecht liep. Dat bevestigde voor mij dat er toch echt iets niet goed ging. Ik ben ooit eens bij de jaarlijkse congresdag van SCEM en SDS geweest. Peter Lauteslager sprak daar over de motorische ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom. Het leek mij een goed idee om hem over de knieproblemen te mailen. Hij zei: 'Kom maar langs'. Peter werkt in Ermelo, voor ons vanuit Hoek van Holland niet om de hoek. We konden bij familie in die regio logeren en hebben er een weekendje met het hele gezin aan vastgeknoopt. Peter – samen met collega Marieke van den Heuvel – heeft Julian anderhalf uur geobserveerd en getest. Ze hebben een rapportage geschreven. Het advies was om ten aanzien van de knieproblemen een second opinion te laten doen door orthopeed Gert Bessems. Die bleek in het Erasmus Kinderziekenhuis te werken. Dat is een half uurtje rijden voor ons. Maar, als het in Drenthe was geweest, waren we ook gegaan.'

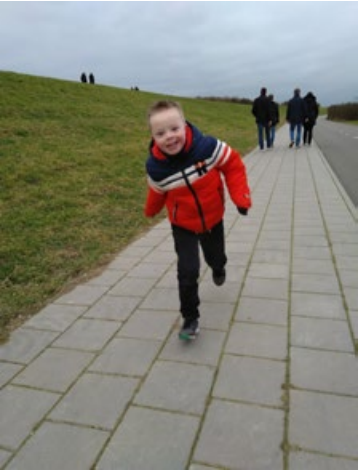
Zonder operatie komt hij in een rolstoel terecht

Sandra: 'In januari 2018 konden we bij Gert Bessems terecht. Hij raadde aan om beide knieën snel te gaan opereren. Zonder operatie zou Julian binnen één à twee jaar waarschijnlijk helemaal niet meer lopen.' Marko: 'Dus na drie jaar specialisten, kwam dit eruit. Dokter Bessems kijkt tien minuten en constateert dat er een graad-4 luxatie van de knie is. Dan is er nog een operatie mogelijk om tijd te kopen. Bij graad-5 kan de knieschijf niet meer terug in de kom.' Sandra: 'Voor Bessems – en een collega in opleiding die erbij was – is het zo gewoon dat er een operatie nodig is dat ze al vroegen welke kleur gips we wilden hebben.' Marko: 'Voor ons was het wel een shock. Wij kwamen uit een voortraject waarbij steeds gezegd was dat we moesten wachten tot hij uitgegroeid was. Nu bleek dat er snel een operatie nodig was, omdat hij anders in een rolstoel terecht zou komen. Dat besef van urgentie was nieuw voor ons. Gert Bessems gaf aan dat hij het vaak meemaakt dat kinderen met Downsyndroom te laat naar hem worden doorverwezen. Hij opereert er tientallen per jaar. Daarom kan hij het zo snel beoordelen.' Sandra: 'Hij zag ook meteen dat op een eerdere röntgenfoto van een vooraanzicht van de knie de knieschijf uit de kom zat en zichtbaar was als een dun streepje aan de buitenkant van de knie, terwijl de eerdere beoordelaar erbij had geschreven dat de knieschijf wellicht helemaal niet gevormd was.' Marko: 'Er is een klein aantal specialisten in Nederland die veel verstand hebben van Downsyndroom. Die kennen elkaar ook. Maar, als je in het verkeerde cirkeltje zit, dan kan je dus jaren rondlopen met een probleem.' Sandra: 'Het is allemaal goed bedoeld, de

dokters zijn ook begaan met je. Maar omdat die eerdere specialisten onvoldoende kennis over en ervaring met kinderen met Downsyndroom hadden, is Julian jarenlang niet goed geholpen.'

Knieoperatie

Sandra: 'In 2018 is Julian geopereerd aan beide knieën. Hij heeft zes weken in een rolstoel gezeten met twee benen in het gips. Bed beneden in de kamer, tillift in huis. Dat ging verrassend goed.' Marko: 'Het was een operatie van de weke delen. Gert Bessems heeft de banden die je van nature hebt een beetje strakker aangetrokken, zodat je een soort braces ervan maakt. Hierdoor gaat de knieschijf weer 'groeven' in het bovenbeen. Idealiter zou je ook nog iets met de pees willen doen, maar omdat die dicht bij de groeischijf zit, ligt dat moeilijk. Je wilt niet de groeischijf beschadigen. Misschien zal zo'n soort operatie, als hij uitgegroeid is, alsnog nodig blijken. Maar de operatie die nu is gedaan koopt in ieder geval tijd. Het is waarschijnlijk niet de definitieve oplossing.' Sandra: 'Hij is in juli geopereerd. Rond de feestdagen zagen we dat één knieschijf toch weer uit de kom ging.' Marko: 'Wij schrokken daar wel van. Maar Gert Bessems heeft toen aangegeven dat dat niet heel erg was als dat gebeurde in een ontspannen toestand. Omdat de banden dan niet op spanning staan, heeft de knieschijf wat meer bewegingsruimte. Als het zou gebeuren tijdens lopen of fietsen, dan zou dat verontrustender zijn, omdat bij die handelingen de aangetrokken banden de knieschijf op zijn plaats zouden moeten houden. Tijdens het bewegen blijven zijn knieschijven gelukkig wel in de kom.' Sandra: 'Je merkte dat hij wel verder kon lopen. Ongeveer een kilometer als je hem wel steeds aanmoedigde. En de buggy moest voor de zekerheid wel mee.'



Topsport

Marko: 'Wij dachten soms ook dat Julian een beetje lui was. Hij moest steeds uitpuffen bij zo'n wandeling. Gert Bessems heeft toen een andere uitleg gegeven. Hij vertelde dat Julian zichzelf door zijn orthopedische problemen een aparte manier van lopen had aangeleerd, met een holle rug, gebogen benen en tenen naar binnen gedraaid. Hij liet mij dat zelf ook even proberen. Dat is dus heel zwaar. Het feit dat Julian bijna een kilometer op die manier liep, of een trap opliep, was topsport. Dat was wel een eyeopener voor ons.'

Heupprobleem

Marko: 'Gert Bessems heeft rondom de knieoperatie aangegeven dat we er niet gek van zouden moeten opkijken als er ook een heupprobleem zou ontstaan. Hij had op eerdere heupfoto's gezien dat Julian extreem rechtopstaande heupkoppen heeft. Soms wordt dat op een natuurlijke manier rechtgetrokken als kinderen rond een jaar of tien meer rechterop gaan lopen.' Sandra: 'De heupkoppen kunnen rond die leeftijd nog beter in de kom gaan vallen. Dat moest goed gemonitord worden.' Marko: 'Een jaar later, november 2019, bleek dat de linkerheup niet meer vanzelf goed zou komen. We hadden de heup af en toe horen knakken. Daarover hadden we Gert Bessems gebeld en die wilde een snelle controleafspraak.' Sandra: 'Bij de controle bleek hij de heup handmatig heel makkelijk uit de kom te kunnen trekken. Het risico van een spontane luxatie was te groot. Dat kan leiden tot beschadiging van het kraakbeen van het heupgewricht en dat moet je zien te voorkomen. Gert Bessems adviseerde een operatie. Door onze goede ervaringen met de knieën, hadden wij er vertrouwen in dat hij dat niet zomaar zei. We wisten dat we bij hem goed zaten. Hij heeft bij de heupoperatie de kop gekanteld en beter in de kom gezet en een klein stukje bot bovenaan de kom geplaatst waardoor de kop beter erin zou blijven. Na die operatie was er wel een langer traject naar herstel dan na de knieoperatie. Maar de heupoperatie heeft wel heel veel gedaan. Na de knieoperatie bleef hij problemen hebben met de trap aflopen. Dat gaat nu, na die heupoperatie, wel goed, hij stapt nu echt door. Misschien moet in de toekomst ook zijn rechterheup worden geopereerd. Dat weten we nog niet. Het wordt goed gemonitord.'

Een wereld gaat open

Marko: 'Hij loopt nu veel rechterop. Hij staat rechterop. Hij lijkt een paar centimeter langer.' Sandra: 'Op het oog heeft hij nu een redelijk normaal gangbeeld. Na de operatie had hij een waggelgang. Dat zou misschien altijd een beetje blijven. Maar door goede fysiotherapie gericht op spieropbouw zie je daar nu niks meer van. Hij kan nu naar opa en oma toelopen en na het bezoek terug. Zij wonen iets meer dan een kilometer van ons vandaan. We hoeven geen buggy meer mee te nemen. Hij hoeft hooguit een keer tussendoor uit te rusten. Zijn looptempo is nu ook redelijk. Je hoeft niet steeds op hem te wachten.' Marko: 'Wij hebben gedacht dat hij uit luiheid niet wilde doorlopen. Nu loopt hij met vriendjes mee naar de gym. Hij zit hier in de buurt in groep 5 van een reguliere school. Hij kan meedoen met buiten spelen op straat en op het schoolplein. Hij geeft nu veel meer aan wat hij wil, want hij kan nu ook echt meedoen. Hij gaat daardoor ook meer communiceren. Hij kan veel meer participeren. Dat vind ik de grootste winst.'

Sandra: 'We wonen vlak bij het strand. Voorheen kon hij echt niet van de opgang naar de zee lopen. Nu gaat dat goed. Zonder weerstand. Even door een winkel lopen, dat ging niet. Hooguit één winkel en dan moest je ook ervoor zorgen dat je dichtbij geparkeerd stond. Als je voorheen naar een museum wilde, dan moest je het van tevoren uitpuzzelen. Waar kunnen we parkeren? Hoelang is dat lopen? Daarin merk je zoveel verschil.' Marko: 'Onbewust richtte je je hele leven in op het feit dat Julian moeilijk liep. We gingen echt geen zandkastelen aan zee bouwen. Dan kon hij gefrustreerd raken door het moeten lopen en dan deed je het maar niet. Er gaat voor hem een wereld open. En ook voor ons. Het is nu zoveel makkelijker.' ■

‘Ik kijk heel erg naar wat wél kan’

De positieve vibes van Bilal en Brahim Lakhal

Waren er maar meer mensen zoals de broers Bilal en Brahim Lakhal. Met hun positieve energie zou de wereld er een stuk mooier uitzien! Samen maken zij sinds 2016 wekelijks grappige, vrolijke, emotionele, leerzame en motiverende vlogs die ze posten op hun eigen YouTube-kanaal. *Tekst: Anouska Kroon. Foto’s: Brahim Lakhal.*

Bilal is de jongste broer van Brahim en is 20 jaar geleden geboren met het Downsyndroom. Brahim: 'Ik was een puber van 15 toen Bilal werd geboren. Het was een heftige periode met veel onzekerheid over Bilals gezondheid. Tijdens de geboorte waren er veel complicaties en Bilal had hartproblemen. Toch drong het niet echt tot me door wat het was om een broertje met Downsyndroom te hebben. Ik wist niet wat ik kon verwachten, maar mijn ouders wisten dat eigenlijk ook niet. Samen met mijn broers accepteerde ik dat mijn jongste broertje anders was.'

Brahim Vlogs

Het gaat gelukkig nu goed met Bilal. Hij woont begeleid en elke week onderneemt hij iets met zijn grote broer Brahim. 'Ik maak Bilal ieder weekend blij door hem te verrassen met iets leuks. Ik dacht: 'Daar maak ik een filmpje van en post het op Facebook'. De video's op Facebook werden vaak gedeeld. Maar op een bepaald moment zag Brahim een vlog van rapper Boef. Hierin vraagt de politie hem om zijn legitimatie en Boef spreekt hen op een niet al te nette manier aan. 'Toen ik zag dat een miljoen mensen deze vlog hadden gezien, dacht ik: 'Wauw, wat bizar. Dit kan toch niet waar zijn?'. Ik besloot om ook op YouTube vlogs te posten onder de naam Brahim Vlogs. Maar dan positieve filmpjes voor kinderen en jongeren. Ik had niet verwacht dat vooral heel veel volwassenen zouden kijken', vertelt een lachende Brahim. Bilal: 'Ieder weekend verwent mijn broer mij en dat vind ik geweldig.'

Humor en positiviteit

In eerste instantie nam het aantal views mondjesmaat toe op het YouTube-kanaal. Maar op een gegeven moment werden het er heel veel! Opvallend aan de vlogs is de humor en de positiviteit van en tussen Bilal en Brahim. Maar ook het hele scala aan bekende mensen: influencers, voetballers en artiesten. Bilal: 'Ik kom veel in voetbalstadions en dat vind ik geweldig.' Brahim benadrukt wel dat alles wat hij doet en post altijd ten goede moet zijn van Bilal. 'Ik zal nooit misbruik van hem maken.'

'Ik zie het Downsyndroom van mijn broertje als een verrijking'

‘Alles heeft voor- en nadelen en als je je daarvan bewust bent, leg je de focus op die voordelen’

Iets luchtigs

Brahim vertelt in zijn vlogs wat succes is en wat je daarvoor moet doen. ‘Bilal zorgt altijd voor de humor, waardoor de filmpjes iets luchtigs hebben en het heel leuk is om naar te kijken.’ Zonder dat dat zijn intentie was, nam hij daarmee een hoop vooroordelen weg over mensen met het Downsyndroom. Hij ziet dat zelf als een mooie bijkomstigheid.

Geen angst

‘Ik wil mensen inspireren. Ik zie het Downsyndroom van mijn broertje als een verrijking. Zijn oprechtheid, puurheid en humor. Natuurlijk is het ook zwaar, maar je krijgt er zoveel moois voor terug. Ik hoop dat mensen er geen angst voor hebben. Dat geldt ook voor het feit dat Bilal nu in een zorginstelling woont. Dat is niet het einde van onze liefde voor elkaar. Het is voor hem het beste, en daar gaat het om. We zijn nog steeds betrokken, halen hem vaak op en bellen regelmatig met hem.’

Blij maken

De coronapandemie is moeilijk voor Bilal: hij moest al meerdere keren in quarantaine en is regelmatig getest. ‘Dat bezorgt hem spanning en daar kan hij moeilijk mee omgaan. Het is iets waar wij als familie geen invloed op hebben, maar ik probeer hem toch blij te maken. Gelukkig kunnen we nog wel wat dingen doen, zoals samen koken als hij bij mij logeert.’

Focus op voordelen

‘Alles heeft voor- en nadelen en als je je daarvan bewust bent, leg je de focus op die voordelen. Binnenkort ga ik verhuizen en Bilal wil graag bij me wonen, maar dat kan niet. Ik benadruk het positieve en leg de aandacht op de mooie eigen logeerkamer die hij bij mij krijgt. Ik vroeg hem welke posters met spelers van Ajax hij graag op de muur wilde. Dan is hij daar zo mee bezig, dat zijn aandacht op een goede manier wordt afgeleid. Ik kijk heel erg naar wat wél kan. En daar wordt Bilal dan weer gelukkig van. Want als ik steeds moet zeggen wat er allemaal niet kan, maak ik hem niet blij en wordt het voor mezelf ook ingewikkeld.’

Toekomstwens

Op de vraag wat Brahims toekomstwens is, zegt hij enthousiast: ‘Ik ambieer nog wel om iets in het theater te doen en iets voor tv: een kinderprogramma of een item binnen Op1, zoals Jaïr Ferwerda bij Eva Jinek. Zoiets lijkt me superleuk, samen met Bilal! Want zonder hem vind ik het minder leuk. Ik ben er nog niet concreet mee bezig, maar ik geloof heel erg dat ik op het juiste moment, de juiste persoon tegenkom en dan komt het er.’ ■

Annet van Dijck

DE VILLA

Al van kleins af aan interesseert Eva zich voor interieur. Toen had ze kleurboeken met platen van huizen en stickers om de boel in te richten. IKEA was een favoriet uitstapje, waarbij ze zich ongegeneerd op een bed liet neervallen. Tot hilariteit van omstanders hardop zeggend: 'Dit wil ik later ook.' Van kinderen kun je zoiets verwachten, maar zo'n grote meid. Je lacht enigszins gegeneerd en vraagt haar vriendelijk om van dat bed af te komen.

Waar gaat Eva straks wonen? Eva én wij worden ouder, maar is zij er wel aan toe deze volwassen stap te zetten? De woonvorm, daar moeten wij zelf in eerste instantie over beslissen. Gelukkig zijn Jos en ik het in de meeste opzichten met elkaar eens. Eva moet een zo volwaardig mogelijke woonruimte krijgen. Met haar eigen 'natte cel' zoals dat heet, zodat je badkamer en toilet niet met anderen hoeft te delen. Een ruime zit-slaapkamer, liefst met een keukenblokje. Jos werkt zelf in de zorg en wij hebben in de afgelopen jaren een en ander voorbij zien komen, waar we niet zo gelukkig mee waren. Al beseffen we dat niet voor alle bewoners hetzelfde geldt, je moet naar de individuele mens kijken.

Een jaar of wat geleden ontdekten we Villa Dolfijn en gingen een kijkje nemen samen met Eva. Wat zij zelf altijd voor ogen had, bestaat dus echt. 'Een eigen appartement, een villa liefst met zwembad erbij.' Dat laatste gaat natuurlijk niet door. Maar we lieten Eva op de wachtlijst zetten en toch sneller dan verwacht kwam er bericht. Eva reageerde in eerste instantie wat angstig. Ze is nog zo jong en wil nog niet weg, en trouwens, haar broer woont ook nog thuis en die is ouder dan zij. 'Maar Eva, hij is nog aan het studeren en jij bent al klaar met school. Je hebt al werk en je hebt al kunnen sparen voor je inrichting.' Die uitleg accepteert ze wel. We leven er positief naartoe. Ze kijkt graag programma's over inrichten, vtwonen en BinnensteBuiten. We zijn met een moodboard begonnen afgelopen jaar. Een heel boekwerk met ideetjes. Dat maakt het kiezen straks makkelijker. Voor welke kleuren wil je gaan, wat heb je nodig voor je eigen huishouden?

Villa Dolfijn wordt komende tijd ingeruild voor een groter zorgcentrum. De verbouwing is nog gaande. Er wordt een nieuw groepje samengesteld van jonge mensen die bij elkaar passen. Mensen die ze al kent van haar dagbesteding, uit onze vriendenkring en nog van school. Dat is ook een reden om nu toe te happen. Eva's enthousiasme begint toe te nemen. Het idee van de woonvorm zoals het op papier staat, overtreft onze verwachtingen. Ze krijgt zelfs een aparte slaapkamer. Plus nog een balkon én een aparte ruimte voor wasmachine en droger. Over een tijdje kunnen we op bezoek in 'de villa'.

'de villa'

COLUMN

Mijn verhaal

De redactie van de Down+Up heeft mij gevraagd om een stukje te schrijven. De aanleiding is dat ik dit jaar mijn diploma SPW3 (sociaal-pedagogisch werk MBO3) heb gehaald.

Op de basisschool had ik een steunjuf, juf Margreet. Zij haalde mij altijd uit de les om met mij te werken. Daar heb ik altijd veel baat bij gehad. En ze legde altijd heel goed uit wat ik moest doen en hoe ik het moest doen. Zodoende wilde ik ook graag in het onderwijs werken. Ik heb altijd passie gehad om met kinderen te werken, dat is wat ik het liefste wilde.

Op de middelbare school had ik ook extra hulp. De eerste twee jaar op VMBO-LWOO kreeg ik bijles van mijn eigen mentor. Ook van hem heb ik veel geleerd. Ik vond de middelbare schoolperiode erg leuk, omdat ik verschillende vakken had. Sommige vakken vond ik extra leuk, zoals tekenen, drama en CKV (culturele kunstzinnige vorming). Wiskunde vond ik heel lastig, maar ondanks dat waren er sommige dingen waar ik wel goed in was, zoals de coördinaten (X- en Y-as), en ook omtrek en oppervlakte. Engels kreeg ik van een echte Engelsman, Mr Brown, en dat was superleuk. Bij de bovenbouw kreeg ik ook verzorging en koken. Koken vond ik best wel lastig, vooral de praktische dingen, het was de eerste keer dat ik met koken in aanraking kwam. Voor de eerste keer afwassen ging ook niet helemaal goed, veel te langzaam volgens mijn klasgenoten. Ja, thuis hadden we een vaatwasmachine.

De eerste tegenslag kwam, toen ik niet werd toegelaten op MBO3. Eerst had ik na mijn VMBO-basisdiploma ROC MBO2 gedaan. Dat was helpende zorg en welzijn. Toen heb ik besloten om de opleiding SPW3 Basisonderwijs (opleiding tot klassenassistente) via de LOI te volgen, in deeltijd. Dat was een thuisstudie. Ik was heel erg gedisciplineerd aan het werk, want ik wilde graag klassenassistente worden. Ik heb op verschillende scholen stage gelopen, groep 3 vond ik het allerleukste, maar ik heb ook groep 4 gedaan. Kinderen iets leren, dat is wat ik wilde.

Eind 2015 had ik alle examens gehaald, dat waren er negen. Alleen Engels moest ik nog doen. Ik had zo hard gewerkt. In 2017 ben ik begonnen met Engels, eerst een jaartje rust genomen en daarna weer verdergegaan. Maar toen kwamen we erachter dat de opleiding niet meer bestond. De man van de LOI zei dat er een alternatief was. Dat was het Staatsexamen Engels op het niveau van VMBO TL (theoretische leerweg). Eerst was ik zeer verbaasd, want hoe ga ik dat doen? Later was ik heel blij dat ik het toch nog kon gaan doen. Ik zette mijn schouders eronder, net voor de zomer van 2020 had ik het schriftelijke en mondelinge examen, en ik slaagde met een 6. Ik had wel geluk, want ik hoefde geen tekstverklaring te doen, vanwege corona.

Na de zomer hebben we bij de LOI mijn diploma SPW3 opgehaald, en heb ik in de krant gestaan. Ik heb heel veel positieve reacties gekregen op het krantenartikel. Onder andere van oud-leerkrachten en ook van een oud-vriendinnetje. Zij heet Lise, en twee weken terug hebben wij elkaar na 18 jaar weer gezien en gesproken. Het was geweldig om haar weer te zien! Nu houden we contact.

Eind 2017 ging ik op mezelf wonen. Dat vond ik in het begin best wel lastig. Maar inmiddels ben ik gewend en heb ik mijn plekje gevonden. Ik heb mijn appartement heel mooi ingericht, onder andere met mijn schilderijen. Schilderen is een hobby van me, net als pianospelen. En ik heb ook tijd nodig voor het huishouden. Ik ben supersnel in afwassen geworden. Ik sport drie keer per week, twee keer sportschool en een keer hockey. Ik werk twee dagen per week als vrijwilliger-klassenassistente op een basisschool. Ik werk nu in groep 5 en ik heb het hartstikke naar mijn zin. Op dit moment zoek ik naar een betaalde baan.

Groetjes van Jike Kips ■

Joost wil respect, voor alle jongeren met Downsyndroom

Joost Kostelijk belde de Stichting Downsyndroom in december 2020. Hij maakte zich zorgen over discriminatie en wilde dat wij daar aandacht aan gingen besteden. Dat leek ons een goed idee en daarom sprak Regina Lamberts begin januari met Joost.

Tekst: Regina Lamberts. Foto: Familie Kostelijk.

Joost wordt in mei 34 jaar en woont begeleid zelfstandig bij de Hartekamp Groep in Nieuw-Vennep, in een rijtjeshuis met vier mensen. Ze hebben begeleiders die ook voor hen koken. De bewoners mogen natuurlijk ook meehelpen. Joost is lid van de centrale cliëntenraad: 'Ik vind het heerlijk dat ik iets kan bijdragen over waar ik goed in ben.' In de cliëntenraad denken ze bijvoorbeeld mee over een nieuwe woonsituatie, hoe ze de nieuwe inrichting willen, voor welke leeftijd de voorziening wordt en welke ondersteuning er nodig is.

Joost kan ongelooflijk goed praten. Hij denkt over veel na en weet daar ook de woorden voor te vinden. Op de vraag waar hij ondersteuning bij nodig heeft, antwoordt Joost: 'Realistische doelen stellen. Dus als ik wensen heb die ik wil bereiken, dat ik die realistisch onder ogen kan zien. De realiteit onder ogen zien bij behalen van mijn wensen. En natuurlijk nog lekker koken en boodschappen doen.'

Joost maakt zich zorgen over discriminatie van jongeren met Downsyndroom. Hierover wilde hij graag praten, zodat er een artikel over kon worden geplaatst in Down+Up. Joost had ons daarom zelf in december vorig jaar al gebeld. Nu is het de tijd om zich uit te spreken, want er komen verkiezingen aan, zo vertelde hij. In januari had Joost het gesprek met mij goed voorbereid. Hij had een hele brief geschreven en heeft die gedicteerd:

Beste lezers van de Down+Up,

Sinds het NIPT-onderzoek is gebleken dat vrouwen een DNA-test kunnen afleggen om uit te vinden of de baby Downsyndroom heeft. Die vrouwen die dat hebben meegemaakt, maken zich daar zorgen over. In die zin dat ze niet weten hoe ze hen kunnen opvoeden.

Ik kan hen geruststellen, want de vrouwen kunnen daar niets aan doen, want ze zijn geboren met een extra chromosoom. Je kunt het ervaren als een ontwikkelingsstoornis. Dat houdt in dat het voor het kind lastig is om alledaagse dingen te leren. Zoals zelfstandig voor je persoonlijke uiterlijk te zorgen. De een heeft meer ondersteuning nodig dan de ander.

Daarom zijn daar begeleiders voor, om ervoor te zorgen dat iedereen die aandacht krijgt om zich te ontwikkelen. Om volwassen te worden, om aan de aandachtspunten te werken, om uiteindelijk een gelukkig leven te leiden. Daarmee wil ik zeggen tegen vrouwen die een kind hebben met Downsyndroom: laat je zorgen los, ondersteun jullie kind, wij als jongeren met Downsyndroom hebben ook recht op een leven.

Jongeren met Downsyndroom hebben ook recht op een relatie. Het kost ons moeite om een relatie te onderhouden. Maar het gaat erom dat liefde wederzijds is, hoe hard beiden er ook voor werken.

Zolang we maar respect voor elkaar hebben.

We willen genegenheid, romantiek, dat we goed voor elkaar kunnen zorgen. En in vuur en vlam staan, dat we veel voor elkaar kunnen betekenen, dat we elkaar kunnen vertrouwen. En elkaar kunnen beschermen. Het gaat om echte liefde, dat is het mooiste dat diep in ons hart zit.

Jongeren met Downsyndroom zijn uniek en bijzonder. Het maakt niet uit of je leeft met Downsyndroom, we zijn mensen zoals iedereen. Als wij maar betrokken zijn in de Nederlandse bevolking. Wij horen in de maatschappij. Als jullie allemaal respect tonen en ons waarderen zoals wij zijn.

Maar eerlijk gezegd is het niet altijd leuk om Downsyndroom te hebben. Er zijn ook mensen die er misbruik van maken. Ik kom dan voor mezelf op, of ik negeer het. Maar uit ervaring kan ik zeggen dat ze niet weten wat ze zeggen. Daarom zeg ik altijd: 'behandel een ander zoals je zelf behandeld wilt worden.' Want niemand houdt ervan om gekwetst te worden en we leven allemaal in een vrij land.

En ze mogen allemaal hun eigen mening hebben, zolang ze maar jongeren met Downsyndroom oprecht waarderen zoals wij zijn. De wereld om ons heen dient het goede voorbeeld te geven. Zij hebben het recht niet om over ons te oordelen. Dat doen we zelf. Dat laten wij niet door anderen bepalen. Wij leven met dezelfde rechten die de Nederlandse regering ons allemaal heeft gegeven. Kortom, het leven is als geven en nemen. Geef ons wat Nederland ons gunt. En wij nemen aan als wij worden geaccepteerd.

Joost

Het mag duidelijk zijn, deze brief komt recht uit het hart. Joost vult in het gesprek ook nog aan dat hij graag weer een vriendin zou willen. Joost zegt hierover: 'Ik wil een relatie, om ook te delen hoe ik vanbinnen in elkaar zit. Dat wil ik delen met vrouwen die mij zien staan.'

Wil je met Joost in contact komen? Mail dan naar info@downsyndroom.nl en wij sturen je bericht door. ■

Down Academy

Coronaproof gaan we door!

Vanaf september 2020 zijn de trainingen van de Down Academy officieel van start gegaan. Na een redelijk COVID-vrije zomer vonden de eerste twee studiedagen in september volledig coronaproof in het BCN in Utrecht plaats. Vanaf oktober zijn wij het hele programma 'digitaal' gaan aanbieden, onder deskundige begeleiding van Judith Otten van de Hippocrates Academy. Een bijkomend positief effect was dat afstand geen rol speelde en deelnemers vanuit het hele land gemakkelijk konden deelnemen. In de breakout room bestond voldoende mogelijkheid om kennis onderling te delen.

Alle thema's van de zes studiedagen in 2020 hadden betrekking op onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom. De aftrap (18 september) was een training over de ins en outs van onderwijs en Downsyndroom, door Gert de Graaf en Regina Lamberts. Vervolgens vond eind september de training plaats rondom de jonge kleuter op de basisschool. De Willem van Oranjeschool uit Woerden gaf vanuit de praktijk een inkijkje in hoe zij onderwijs aanbieden aan diverse leerlingen met Downsyndroom op hun school. Omdat deze dag snel was volgeboekt, is er een tweede dag ingepland op 26 maart a.s.

Na de herfstvakantie ging de Down Academy digitaal. Tijdens de dag 'De kleuter in groep 2 voorbereidend op groep 3' (30 oktober) werden – naast een theoretisch kader door Hilde de Haan – de mogelijkheden van Leespraat en de Rekenlijn toegelicht door Desiré de Wildt en Heidi van Ginkel. Per Saldo en In 1-school faciliteerden een groep ouders op 6 november rondom wet- en regelgeving. De directeur van de Daniël de Brouwerschool in Wilp, Anneke Huiskamp, gaf via een interview door Linda Germs een inkijkje in het (Voortgezet) Speciaal Onderwijs (20 november). Daarnaast lichtte Emily Veerman de methode Begeleid Ontdekkend Leren toe. Klazien Steen en Saskia Ruven sloten het jaar af door hun kennis rondom Feuerstein te delen.

In totaal hebben 133 mensen (waarvan 66 ouders) deelgenomen aan één van de zes trainingen in het laatste semester van 2020. De evaluaties van de bovenstaande dagen waren (zeer) positief. Met veel plezier kijken wij uit naar de laatste drie studiedagen van dit schooljaar. We gaan ervan uit dat ook deze volledig digitaal zullen plaatsvinden.

Programma

26 maart	De start van de jonge kleuter op de basisschool (2)
09 april	Early Intervention
11 juni	Een kind met Downsyndroom in de klas

Op dit moment zijn we druk bezig met het programma voor het komend schooljaar. Houd de website www.downacademy.nl dus in de gaten! ■

Down Date up

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. 133

Mensen met Downsyndroom in Europa

Gert de Graaf, PhD, [I]
Frank Buckley [II], [III] en Brian Skotko, MD, MPP [IV], [V].

Hoeveel kinderen met Downsyndroom worden er in verschillende Europese landen geboren? Hoe wordt dit beïnvloed door prenatale screening en selectieve zwangerschapsafbrekingen? Hoeveel mensen met Downsyndroom leven er eigenlijk in Europese landen en wat zijn hun leeftijden? Dergelijke informatie is belangrijk bij het plannen van ondersteuning en zorg. Deze factsheet geeft een samenvatting van recent gepubliceerde schattingen voor Europa. [1]

Methoden

We hebben een demografisch model ontwikkeld om een inschatting te kunnen maken van het aantal mensen met Downsyndroom per leeftijdsgroep in de bevolking. Er is daartoe een inschatting gemaakt van 1) het aantal kinderen met Downsyndroom dat geboren zou zijn in afwezigheid van selectieve abortus, 2) het feitelijk aantal levendgeboren kinderen met Downsyndroom, 3) de overleving van mensen met Downsyndroom voor de verschillende geboortejaren.

Hoe weten we hoeveel baby's met Downsyndroom er zouden worden geboren in afwezigheid van selectieve abortus?

Dit niet-selectieve aantal kan worden geschat op grond van de leeftijden van moeders in de algehele bevolking in een bepaald geboortejaar, in combinatie met een model voor de kans op een kind met Downsyndroom in relatie tot de leeftijd van moeders.

Hoe weten we hoeveel levendgeboren baby's met Downsyndroom er feitelijk zijn?

Voor de invoering van prenatale diagnostiek (vanaf de jaren 70 van de vorige eeuw) zal het feitelijk aantal levendgeboren kinderen met Downsyndroom overeenkomen met het niet-selectieve aantal. Vanaf 1970 hebben we per land zoveel mogelijk informatie verzameld over de feitelijke aantallen levendgeborenen met Downsyndroom, zoals gerapporteerd in met name diverse registraties voor aangeboren aandoeningen (bijvoorbeeld EUROCAT). Voor veel landen is er overigens enige onzekerheid in de schattingen van de feitelijke geboorteprevalentie van levendgeboren kinderen met Downsyndroom. Bronnen en onzekerheden worden gedetailleerd gerapporteerd in het supplement bij ons artikel. [1]

Hoe is de overleving van mensen met Downsyndroom gemodelleerd?

In eerder onderzoek [2,3] hebben we overlevingscurves per geboortejaar geconstrueerd en gevalideerd op grond van historische onderzoeken naar de overleving van kinderen en volwassenen met Downsyndroom in diverse Westerse landen. We hebben deze curves aangepast voor verschillende etnische groepen in de Verenigde Staten op basis van de etniciteit-specifieke 1-jaarsoverleving van kinderen in de algehele bevolking. [3] Omdat we aannemen dat een minder goede 1-jaarsoverleving in de algehele bevolking indicatief is voor een minder ontwikkeld zorgsysteem, heb-

(i) Stichting Downsyndroom, Meppel, Nederland; (ii) Down Syndrome Education International, Cumbria, UK; (iii) Down Syndrome Education USA, Irvine, California, USA; (iv) Division of Medical Genetics, Department of Pediatrics, Massachusetts General Hospital, Boston, Massachusetts, USA; (v) Harvard Medical School, Boston, Massachusetts, USA.

ben we een lagere 1-jaarsoverleving van kinderen in het algemeen vertaald in een lagere 1-, 5- en 10-jaarsoverleving van kinderen met Downsyndroom geboren in het specifieke geboortejaar. Voor de Europese landen hebben we een vergelijkbare procedure gevolgd.

We hebben deze aanpak vervolgens kunnen valideren door 1) modelvoorspellingen voor aantallen levende mensen met Downsyndroom per leeftijdsgroep te vergelijken met beschikbare tellingen in een achttal landen, en 2) modelvoorspellingen voor de leeftijdsverdeling bij overlijden van mensen met Downsyndroom te vergelijken met Downsyndroom-specifieke gegevens hierover, verzameld door nationale statistiekorganisaties (zoals CBS) in bijna alle Europese landen. Het model blijkt goed te werken voor landen die niet tot het voormalige Oostblok behoren. Voor voormalige Oostbloklanden hebben we vervolgens een alternatief model ontwikkeld met een minder gunstige overleving tot het kalenderjaar 2000. De alternatieve modelvoorspellingen komen beter overeen met 1) de tellingen van mensen met Downsyndroom levend in vier voormalige Oostbloklanden, en 2) de leeftijdsverdeling bij overlijden van mensen met Downsyndroom in Oostbloklanden. Verdere details zijn beschikbaar in ons artikel en in het supplement bij het artikel. [1]

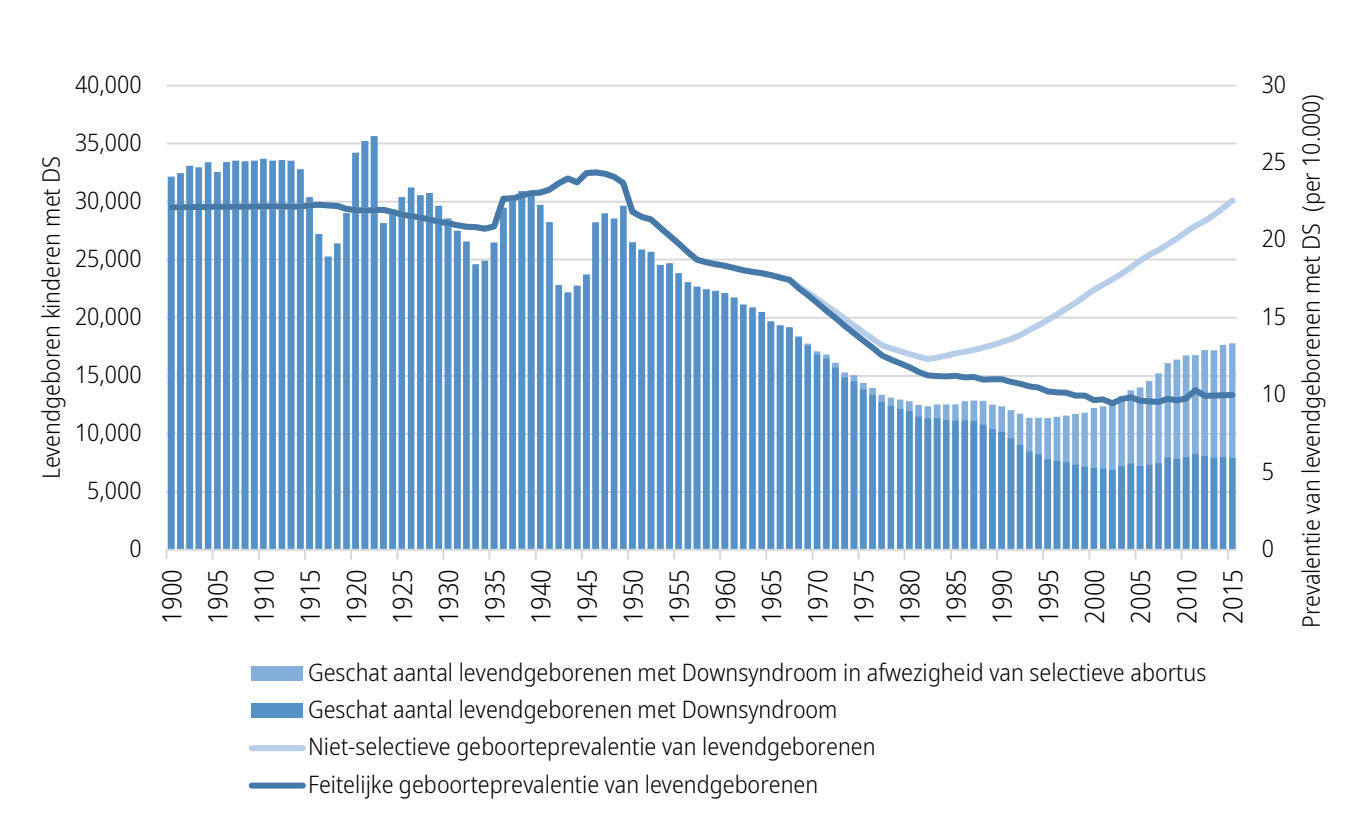
Geboorten in Europa

Hoeveel baby's met Downsyndroom worden er elk jaar geboren in Europa?

Voor de periode 2011-2015 schatten we dat er jaarlijks 8.031 levendgeboren kinderen met Downsyndroom waren. Dat komt overeen met ongeveer 1 op de 990 levendgeborenen in Europa (10,1 per 10.000 levendgeborenen; Figuur 1).

Hoe heeft de geboorteprevalentie zich in Europa ontwikkeld in de loop van de tijd?

De introductie van prenatale screening en selectieve zwangerschapsafbrekingen in de jaren zeventig, en de groei hiervan in de decennia erna, hebben geresulteerd in een geboorteprevalentie van levendgeboren kinderen met Downsyndroom van ongeveer 10 per 10.000 levendgeborenen rond 2015. Tegelijkertijd is de niet-selectieve prevalentie van levendgeboren kinderen met Downsyndroom, dat wil zeggen de prevalentie die je zou verwachten in afwezigheid van selectieve abortus, vanaf het begin van de jaren tachtig gestaag toegenomen (Figuur 1). In Europa is de feitelijke geboorteprevalentie van levendgeboren kinderen met Downsyndroom in de afgelopen 30 jaar met 11% gedaald, hoewel er aanzienlijke verschillen zijn tussen verschillende regio's en verschillende landen (Figuur 2). In afwezigheid van prenatale screening en selectieve zwangerschapsafbrekingen, zou de (non-selectieve) geboorteprevalentie van het aantal levendgeborenen met Downsyndroom in Europa vandaag de dag meer dan twee keer zo hoog liggen als nu in werkelijkheid het geval is.



Figuur 1. Schatting van het aantal geboorten van baby's met Downsyndroom en de geboorteprevalentie van levendgeborenen met Downsyndroom in Europa, 1900-2015.

Land	Niet-selectieve prevalentie		Feitelijke prevalentie			
	1981-1985	2011-2015	1981-1985	2011-2015	Verandering in niet-selectieve prevalentie (%)	Verandering in feitelijke prevalentie (%)
Ierland *	19.46	30.07	19.46	27.80	54.5%	42.8%
Malta *	17.40	20.12	17.40	20.12	15.6%	15.6%
Hongarije	10.75	23.14	7.80	8.97	115.2%	15.1%
Duitsland	12.07	24.42	10.69	12.21	102.3%	14.2%
Russische Federatie	11.44	16.94	10.20	11.54	48.2%	13.0%
Oekraïne	11.27	15.62	11.27	12.59	38.7%	11.7%
Kroatië	11.30	20.24	11.30	12.29	79.0%	8.8%
Zweden	15.05	23.95	13.19	14.29	59.1%	8.4%
Verenigd Koninkrijk	12.95	22.55	9.56	10.32	74.1%	8.0%
Noorwegen	13.23	22.48	11.37	12.13	70.0%	6.7%
Servië	13.22	18.12	13.22	13.89	37.1%	5.1%
Nederland	12.79	22.51	11.47	12.02	76.0%	4.7%
Moldavië	12.24	13.42	12.24	12.29	9.6%	0.3%
Roemenië	11.68	17.02	11.68	11.40	45.8%	-2.4%
Luxemburg	12.74	27.03	10.38	9.68	112.2%	-6.8%
Noord-Macedonië	11.42	16.01	10.46	9.64	40.2%	-7.8%
Zwitserland	13.61	26.56	10.36	9.44	95.1%	-8.9%
Oostenrijk	12.67	23.01	9.88	8.89	81.6%	-10.0%
Slowakije	10.24	18.95	8.85	7.95	85.0%	-10.1%
Belgie	11.74	23.27	7.97	7.08	98.2%	-11.2%
Finland	15.32	22.43	12.39	10.30	46.3%	-16.9%
Griekenland	12.65	27.66	12.16	9.44	118.7%	-22.4%
Wit-Rusland	11.25	15.31	11.25	8.23	36.0%	-26.8%
Bosnië-Herzegovina	12.11	16.89	12.11	8.64	39.6%	-28.6%
Montenegro	13.25	18.89	13.25	9.44	42.5%	-28.8%
Italië	14.77	32.99	13.56	9.62	123.4%	-29.0%
Frankrijk	12.66	22.21	10.34	7.19	75.4%	-30.5%
Letland	12.56	21.84	12.56	8.25	73.8%	-34.3%
Litouwen	13.83	17.97	13.83	8.92	29.9%	-35.5%
Polen	12.56	18.35	12.56	7.86	46.1%	-37.4%
Tsjechië	9.99	21.15	7.97	4.83	111.7%	-39.4%
IJsland	13.32	21.96	11.42	6.86	64.9%	-39.9%
Albanië	15.93	13.56	15.93	9.02	-14.8%	-43.3%
Denemarken	12.57	23.31	8.96	4.88	85.4%	-45.5%
Bulgarije	9.53	17.30	9.29	4.54	81.5%	-51.1%
Slovenië	11.34	20.60	11.20	4.87	81.6%	-56.5%
Estland	12.19	21.37	12.19	5.16	75.2%	-57.7%
Spanje	16.35	33.04	16.14	5.49	102.1%	-66.0%
Portugal	15.36	25.80	14.87	5.05	67.9%	-66.1%
Europa	**12.50**	**21.69**	**11.30**	**10.05**	**73.5%**	**-11.0%**
Verenigde Staten	11.58	19.22	9.94	12.88	66.0%	29.6%

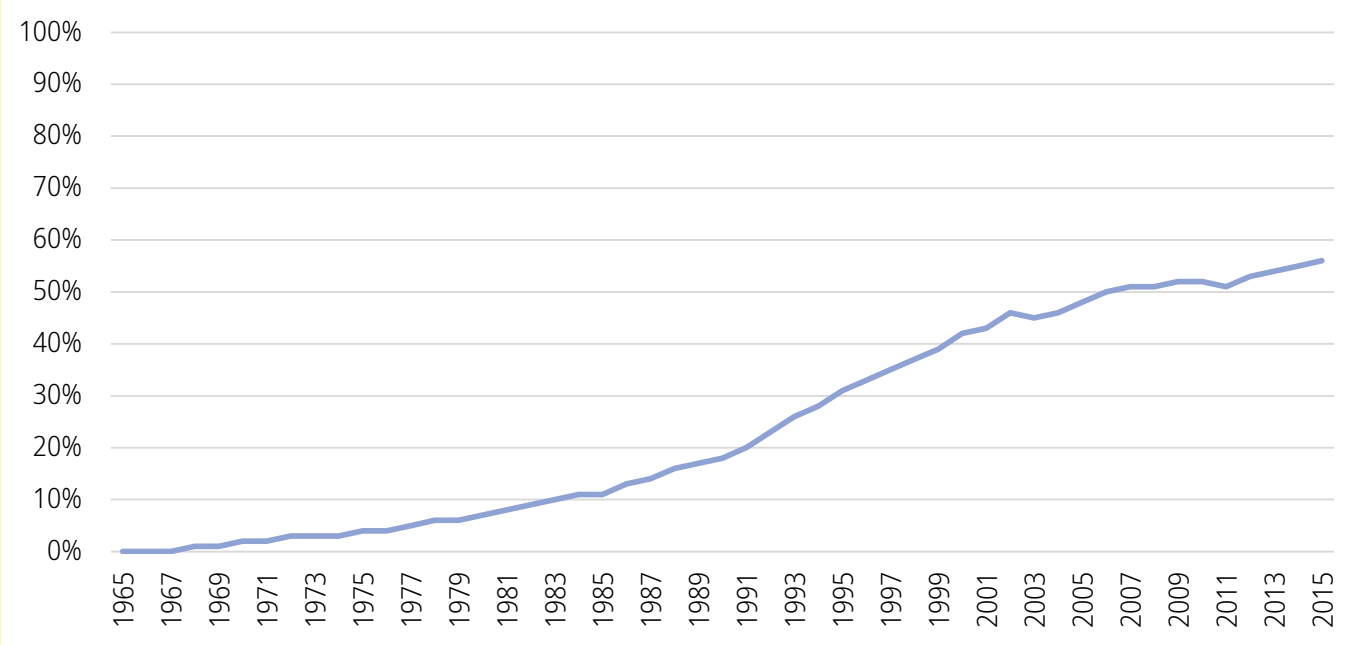
*Figuur 2. Veranderingen in de niet-selectieve geboorteprevalentie en de feitelijke geboorteprevalentie van levendgeboren kinderen met Downsyndroom in Europese landen, tussen 1981-1985 en 2011-2015. * Het beëindigen van zwangerschappen was wettelijk niet toegestaan in Ierland en Malta tijdens deze periodes. (De vergelijking met de Verenigde Staten is op basis van eerder gerapporteerde modellen, [2-4] bijgewerkt met recente gegevens.)*

Worden in Europa meer zwangerschappen vanwege Downsyndroom afgebroken dan in het verleden?

In de decennia sinds de introductie van prenatale screening worden er meer en meer zwangerschappen met Downsyndroom prenataal gediagnosticeerd en afgebroken. Maar niet alle kinderen met Downsyndroom worden prenataal gediagnosticeerd en veel aanstaande ouders kiezen niet voor screening.

De reductie van het aantal levendgeborenen met Downsyndroom wordt beïnvloed door het aantal mensen dat kiest voor een prenatale test, de nauwkeurigheid van de gebruikte screeningstesten, de beslissingen van de ouders na een positieve screeningsuitslag (verder prenataal onderzoek laten doen of niet), en hun beslissingen als er een prenatale diagnose is gesteld (uitdragen of afbreken van de zwangerschap).

Het percentage kinderen met Downsyndroom dat er minder wordt geboren als gevolg van screening en daarop volgende zwangerschapsafbrekingen is de afgelopen 40 jaar in Europa gestaag toegenomen tot meer dan 50% in 2015 (Figuur 3). Anders gezegd, dit betekent dat er in recente jaren ongeveer dubbel zoveel kinderen met Downsyndroom zouden zijn geboren in afwezigheid van selectieve zwangerschapsafbrekingen.



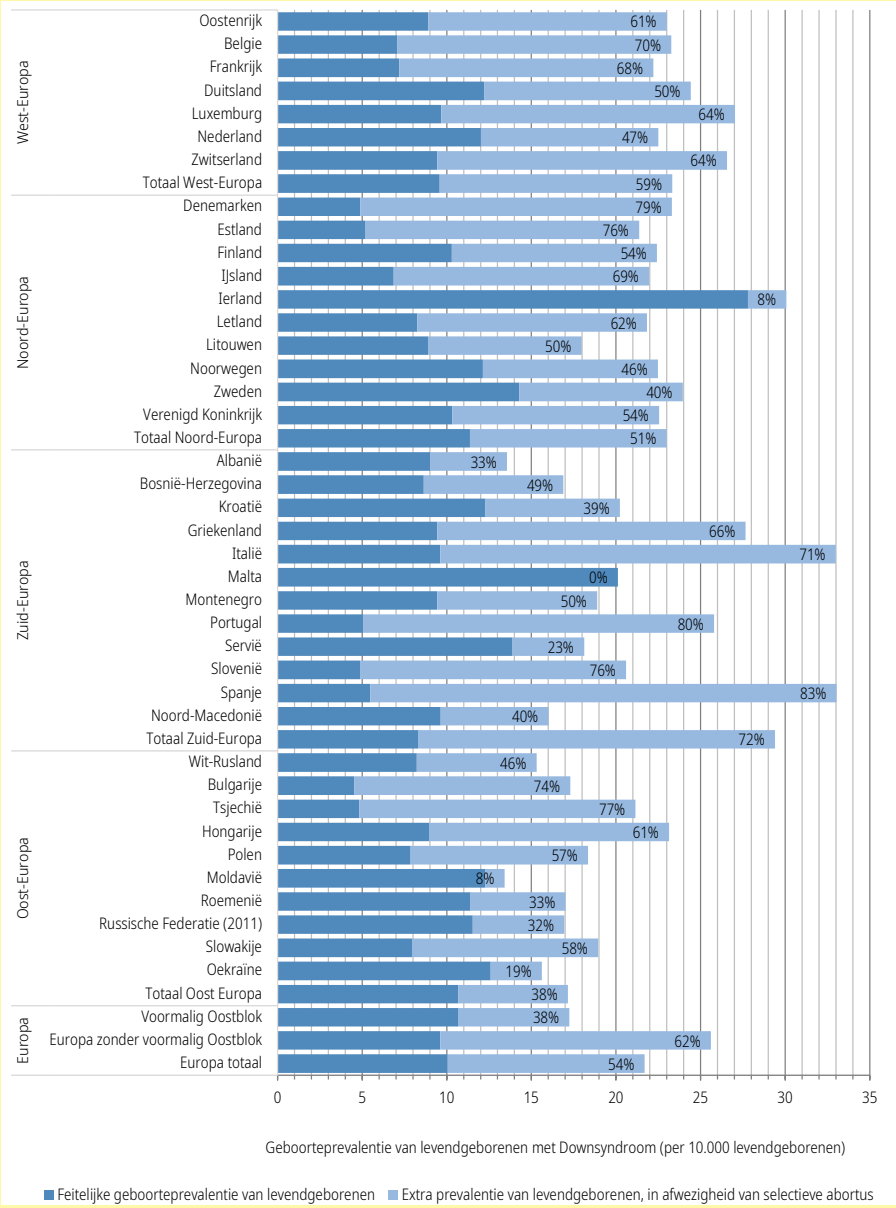
Figuur 3. Reductiepercentage, d.w.z. het percentage levendgeboren baby's met Downsyndroom dat er minder is geboren als gevolg van screening en selectieve zwangerschapsafbrekingen, in Europa, 1965-2015.

Hoe beïnvloeden nieuwere niet-invasieve screeningstechnologieën (NIPT) de geboortecijfers?

De niet-invasieve prenatale (screenings-) test (NIPT) is pas recentelijk in bepaalde Europese landen geïmplementeerd. Omdat gegevens van registraties van aangeboren aandoeningen nog niet beschikbaar zijn voor de meest recente jaren, kunnen er op grond van onze studie nog geen uitspraken worden gedaan over de impact van NIPT binnen Europa.

Worden in alle regio's en alle landen binnen Europa een vergelijkbaar aantal baby's met Downsyndroom geboren?

Verschillen in leeftijden van moeders, verschillende wetten, gezondheidszorgvoorzieningen en culturele attitudes ten aanzien van screening en abortus leiden tot verschillen in de geboorteprevalentie van levendgeboren kinderen met Downsyndroom tussen verschillende landen en regio's. Van de vier geografische Europese regio's, tussen 2011 en 2015, was de prevalentie van levendgeborenen met Downsyndroom het laagst (8,3 per 10.000) in Zuid-Europa en het hoogst in Noord-Europa (11,4 per 10.000) met een reductiepercentage van 72% in Zuid-Europa en een reductiepercentage van 51% in Noord-Europa (Figuur 4). Binnen elke regio zijn er substantiële verschillen tussen individuele landen (Figuur 4).



Figuur 4. Prevalentie van levendgeboren kinderen met Downsyndroom per 10.000 levendgeborenen in Europa, 2011-2015, en het effect van selectieve zwangerschapsbeëindigingen. Percentages vertegenwoordigen de vermindering van de prevalentie van levendgeborenen met Downsyndroom als gevolg van selectieve zwangerschapsbeëindigingen.

Populatie in Europa

Hoeveel mensen met Downsyndroom leven er momenteel in Europa?

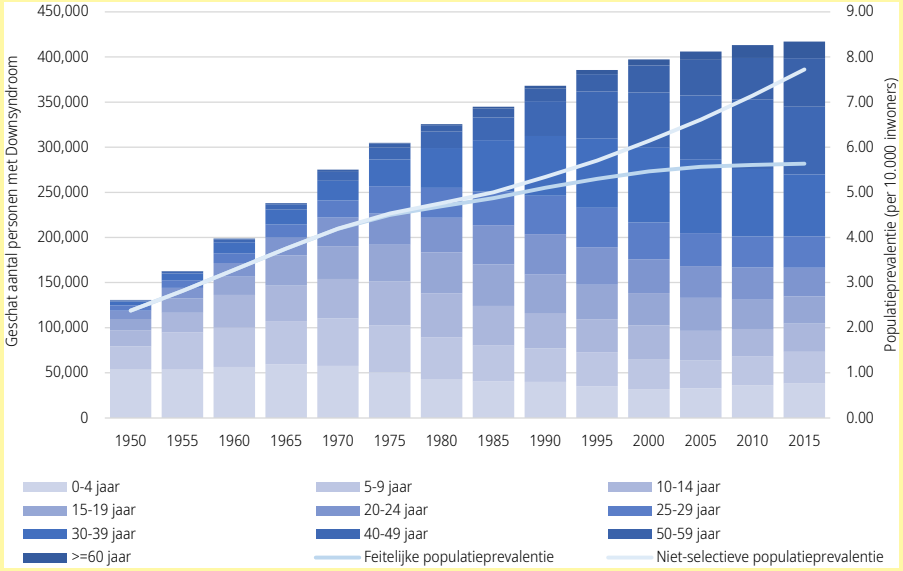
Op basis van onze modellen, schatten we dat er in 2015 ongeveer 417.000 mensen met Downsyndroom in Europa woonden (Figuur 5).

Welk deel van de Europese bevolking heeft Downsyndroom?

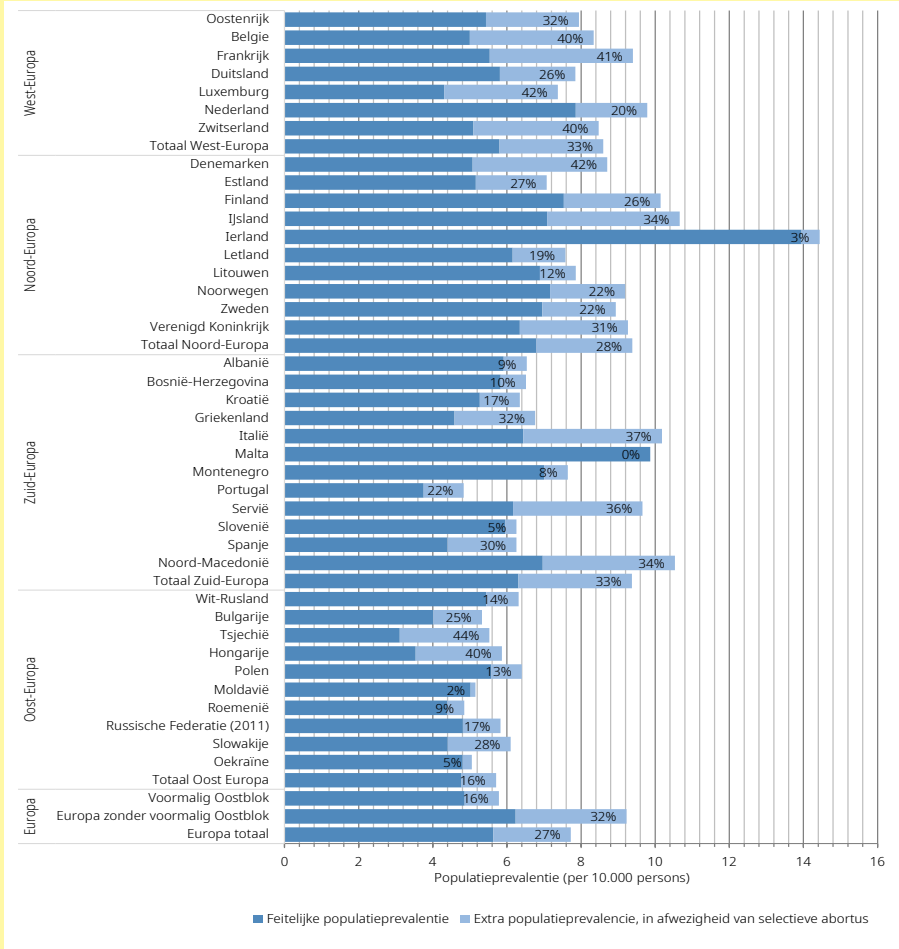
De populatieprevalentie van mensen met Downsyndroom in Europa, in 2015, wordt geschat op 5,6 per 10.000 inwoners (of 1 op 1.786; Figuur 6).

Hoe is de levensverwachting van mensen met Downsyndroom veranderd?

Voor Europese landen die voorheen geen deel uitmaakten van het Oostblok, is de mediane levensverwachting na 1950 sterk gestegen van ongeveer 3 jaar in 1950 tot ongeveer 53 jaar in 1970, gevolgd door een geleidelijke stijging tot 58 jaar in recentere jaren. Ons model suggereert dat voor voormalige Oostbloklanden de sterke stijging van de mediane levensverwachting niet al in 1950, maar later optrad, in sommige landen pas vanaf 1995. Meer recentelijk, volgens onze modellen, nadert de mediane levensverwachting in deze landen ook de leeftijd van 58 jaar.



Figuur 5. Het geschat aantal mensen met Downsyndroom in Europa, 1950-2015.



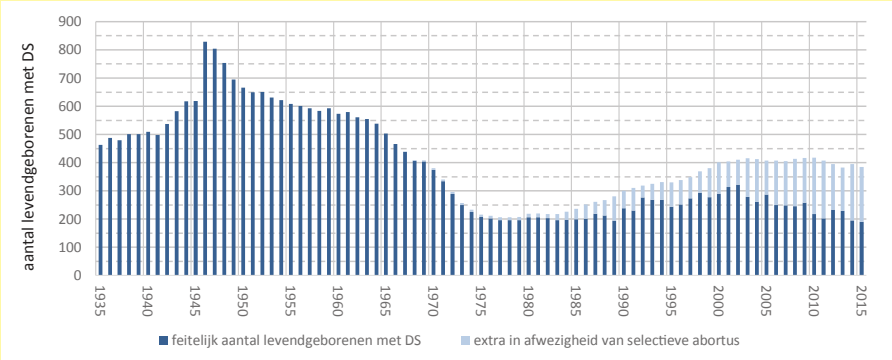
Figuur 6. De populatieprevalentie van mensen met Downsyndroom per 10.000 inwoners in Europa, 2015. Percentages weerspiegelen de afname in de populatieprevalentie van Downsyndroom als gevolg van selectieve zwangerschapsbeëindigingen.

Regio / land	Aantal
West-Europa	111.304
Oostenrijk	4.716
België	5.646
Frankrijk	35.684
Duitsland	47.465
Luxemburg	243
Nederland	13.309
Zwitserland	4.241
Noord-Europa	69.760
Denemarken	2.887
Estland	679
Finland	4.130
IJsland	234
Ierland	6.557
Letland	1.226
Litouwen	2.020
Noorwegen	3.725
Zweden	6.792
Verenigd Koninkrijk	41.511
Zuid-Europa	96.075
Albanië	1.729
Bosnië-Herzegovina	2.063
Kroatië	2.232
Griekenland	5.146
Italië	38.330
Malta	423
Montenegro	440
Noord-Macedonië	780
Portugal	6.421
Servië + Kosovo	5.275
Slovenië	913
Spanje	32.323
Oost-Europa	139.997
Wit-Rusland	5.161
Bulgarije	2.879
Tsjechië	3.299
Hongarije	3.463
Polen	21.328
Moldavië	2.041
Roemenië	8.736
Russische Federatie	69.220
Slowakije	2.396
Oekraïne	21.474

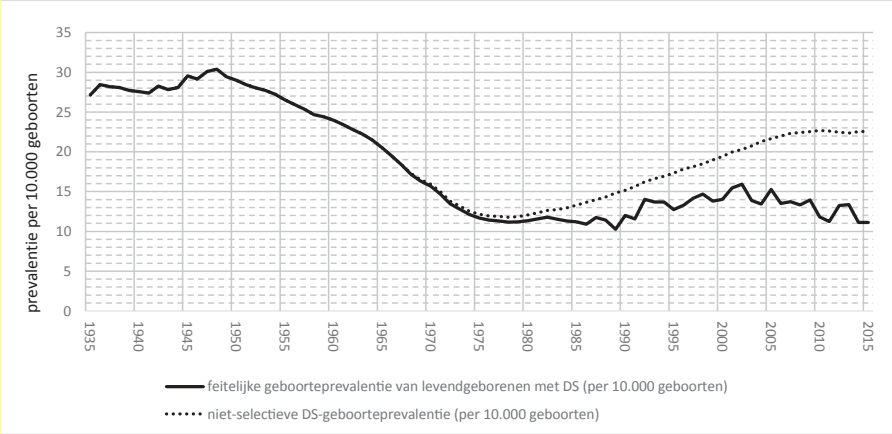
Tabel 1. Schattingen van het aantal inwoners met Downsyndroom in Europese landen in 2015.

Mensen met Downsyndroom in Nederland - Geboorten en populatie

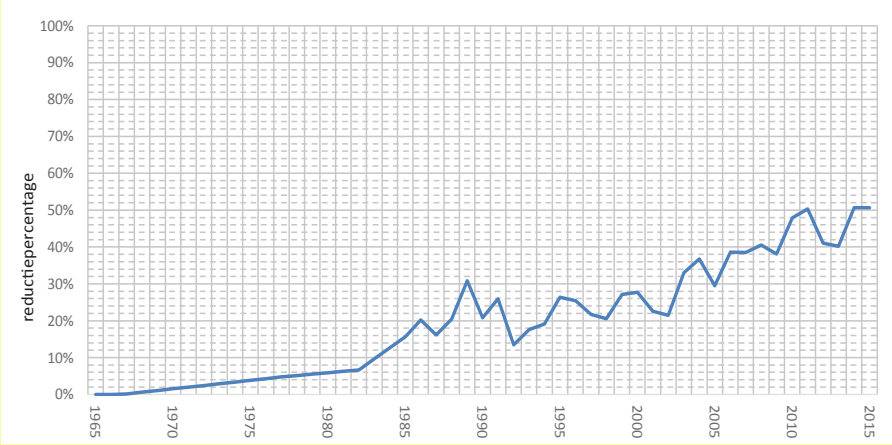
Hieronder geven we de Nederlandse resultaten weer in een vijftal grafieken.



Figuur 7. Schatting van het aantal levendgeboren baby's met Downsyndroom in Nederland, 1935-2015.

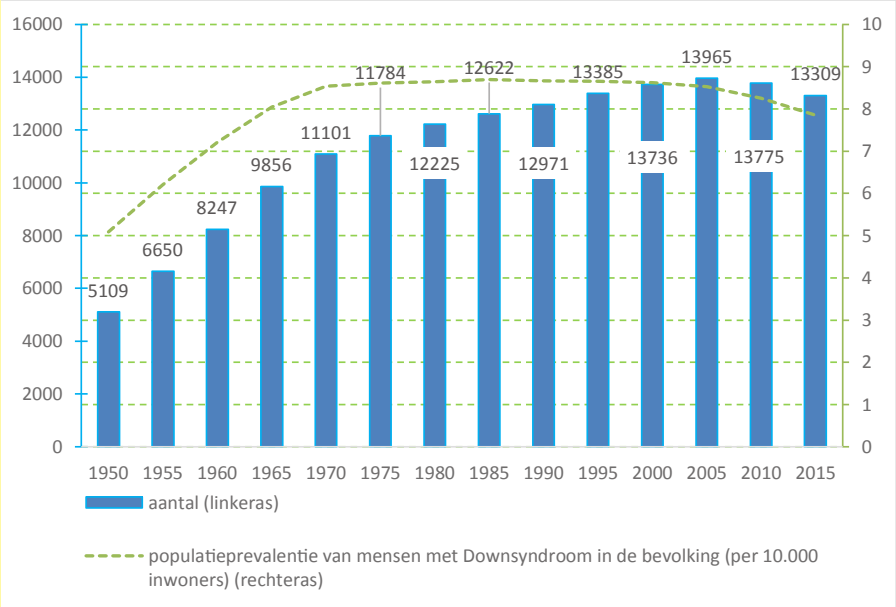


Figuur 8. Geboorteprevalentie van Downsyndroom in Nederland per 10.000 levendgeborenen, 1935-2015.

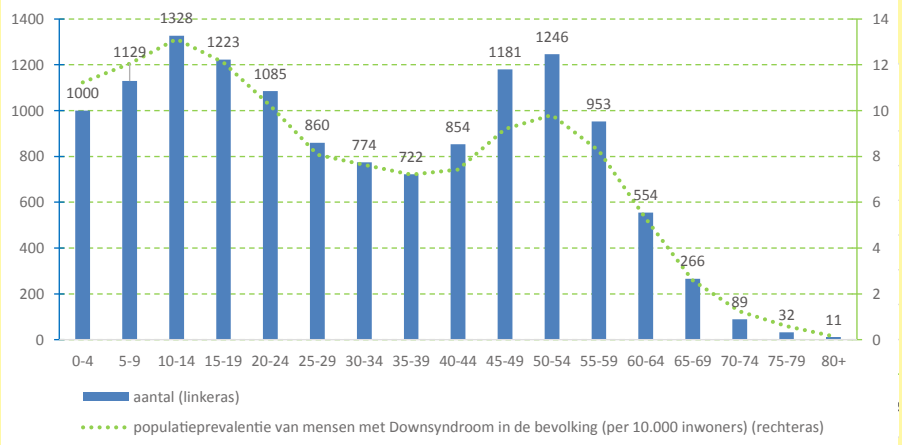


Figuur 9. Reductiepercentage, d.w.z. het percentage levendgeboren baby's met Downsyndroom dat er minder is geboren als gevolg van screening en selectieve zwangerschapsafbrekingen, in Nederland, 1965-2015.

Populatie in Nederland



*Figuur 10. Schatting van het aantal mensen met Downsyndroom in Nederland en de populatieprevalentie (per 10.000 inwoners), 1950-2015. *De Graaf et al. [5] maakten eerder een schatting, voor 2003, van 12.600 mensen met Downsyndroom, ongeveer 10% lager dan we nu hebben ingeschat. De oorzaak is dat we in het huidige model de 10-jaarsoverleving voor kinderen geboren tussen 1950-1980 hoger hebben gemodelleerd.*



Figuur 11. Schatting van het aantal mensen met Downsyndroom in Nederland, per leeftijdsgroep, 2015.

Literatuur

1. de Graaf, G., Buckley, F. & Skotko, B.G. (2020). Estimation of the number of people with Down syndrome in Europe. European Journal of Human Genetics. doi:10.1038/s41431-020-00748-y
Hoofdartikel is beschikbaar op: https://rdcu.be/b9w27
Supplement is beschikbaar op: https://bit.ly/2OXThtx.
Een Engelstalige factsheet op: https://bit.ly/3kmcoZP.

2. de Graaf G., Buckley F., Skotko B. G. (2017). Estimation of the number of people with Down syndrome in the United States. Genetics in Medicine, 19, 439-447. doi:10.1038/gim.2016.127
4. de Graaf G., Buckley F., Dever J., Skotko B. G. (2017). Estimation of live birth and population prevalence of Down syndrome in nine U.S. states. Genetics in Medicine, advance online publication. doi:10.1002/

3. de Graaf G., Buckley F., Dever J., Skotko B. G. (2017). Estimation of live birth and population prevalence of Down syndrome in nine U.S. states. Am J Med Genet A. 2017 Oct;173(10):2710-2719. doi: 10.1002/ajmg.a.38402. Epub 2017 Aug 16.

4. de Graaf G., Buckley F., Skotko B. G. (2015). Estimates of the live births, natural losses, and elective terminations with Down syndrome in the United States. American Journal of Medical Genetics Part A, 167A, 756-76. doi:10.1002/ajmg.a.37001

5. de Graaf, G., Vis, J. C., Haveman, M .J., van Hove, G., de Graaf, E. A. B., Tijssen, J. G. P, & Mulder, B. J. M. (2010). Assessment of prevalence of persons with Down syndrome: A theory-based demographic model. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 24(3), 247-262. doi: 10.1111/j.1468-3148.2010.00593.x

Noten

Gedetailleerde resultaten voor ieder afzonderlijk Europees land kunnen worden gevonden in het Supplement bij ons wetenschappelijke artikel: https://bit.ly/2OXThtx.

Een factsheet met onze laatste schattingen van de geboorten van kinderen met Downsyndroom en de populatie van mensen met Downsyndroom in de VS is beschikbaar op: https://bit.ly/3aPXw2T.

Uit Peetjie's dagboek

Mijn leven in corona-tijd

In de voorjaarsvakantie van 2020 ben ik met mijn vader gaan skiën in Duitsland, dat was superleuk. Er waren wel veel verrassingen vanwege het weer. Vaak heel veel sneeuw en wind. Op een dag waren we naar Oostenrijk geskied waar een hele mooie helling is, maar toen we terug wilden gaan, werd er omgeroepen dat alle liften in Duitsland waren gesloten vanwege de wind.

Na overleg met andere mensen hebben we toen toch besloten om naar Duitsland te skiën. Gelukkig ging de gondellift naar beneden wel. We hoorden op een avond dat er in Duitsland in de buurt van Sittard al het coronavirus was. Dat was even schrikken. Maar enkele weken later gingen in Nederland de scholen dicht en ook alle andere activiteiten werden gestopt.

Met mijn vader heb ik toen heel veel gefietst en met de honden gewandeld en heel veel spelletjes gedaan. Dat was voor mij een moeilijke tijd om geen andere activiteiten te hebben. Maar gelukkig gingen de scholen voor de zomervakantie toch weer open en ook mijn andere activiteiten, maar met andere regels.

We hadden een uitnodiging om naar Tsjechië te gaan, maar dat durfden we niet, we zijn toen in Nederland gebleven. We zijn in augustus twee keer naar Costa Hollanda geweest, de eerste keer mijn vader en ik en daarna met mijn zus en haar kinderen. We zijn toen heel vaak naar het strand in Zandvoort geweest en hebben het toen heel goed naar onze zin gehad.

We moesten wel goed op de kinderen letten dat ze niet te ver in de zee gingen vanwege de stroming. Na de zomervakantie ging de school en ook alle activiteiten weer door. Alleen bij de repetitie van harmonie moesten we weer 2 meter van elkaar zitten en dat vond ik niet zo leuk.

In de pauze mochten we wel wat drinken aan de bar, maar na afloop niet, omdat die al om 10 uur dicht ging. Dat was wel wennen, omdat het juist heel gezellig is om na de repetitie lekker aan de bar met elkaar te kletsen.

Mijn vader en ik hadden ook graag naar Kisummu willen gaan om het project van Netty voort te zetten, maar voorlopig moeten we daar van afzien. We hebben wel geregeld contact met mensen van P.I.T. Kenia. Alle scholen zijn daar vanaf januari 2020 tot in januari van dit jaar dicht geweest. Nu zijn ze weer open en moeten de leerlingen in de klas mondkapjes dragen.

We vinden dat vreemd, want veel ouders zullen daar geen geld voor hebben. We hopen in het najaar te gaan en dat dan ook weer met de KLM, want die vliegt nu ook niet. Dus er zijn heel veel onzekerheden. Mijn vader is ook ongerust over wanneer ik mijn vaccinatie zal krijgen. En zo gaat dit jaar ook weer voorbij.

Maar we zijn positief en willen dat ook blijven en hopen dat na de vaccinatie weer alles opstart.

Heel veel groeten
van Peetjie ■

Touchdown Magazine #2

Het emancipatie-proces van leven met Downsyndroom

Wat is je kwaliteit van leven als je wordt geboren met Downsyndroom? Het beantwoorden van deze vraag staat centraal in Touchdown: een spraakmakend magazine met als thema Downsyndroom, bekeken vanuit een bijzondere, positieve invalshoek.

Hoe ziet het dagelijks leven van iemand met Downsyndroom eruit? Gaat dat alleen maar over beperkingen en drempels? Of droomt, hoopt en geniet iemand met Down net als ieder ander? In Touchdown Magazine lees je het antwoord op deze vragen. Het magazine is niet alleen bedoeld voor mensen die in aanraking (gaan) komen met Downsyndroom, maar juist ook voor mensen die er (nog) niets mee te maken hebben. Een grote doelgroep dus.

Compleet beeld van Downsyndroom

Het idee voor deze non-profit uitgave is ontstaan uit de behoefte van drie moeders van een kind met Down. Zij willen de wereld een compleet beeld van Downsyndroom laten zien. Karlijn Migo-Merx, Femke de Vries-Henkes en Linda Germs hebben allemaal drie kinderen, waarvan er één Downsyndroom heeft. Ze willen – net als alle andere moeders – maar één ding: het beste voor hun kind. Wat wel anders is: ze moeten de keuzes die ze maken voor hun kind met Down vaak verdedigen ten opzichte van de buitenwereld. In hun dagelijks leven laveren zij tussen drempels, nieuwe inzichten, misverstanden, onbedoeld kwetsende opmerkingen van buitenstaanders én momenten van puur geluk. Ze willen met Touchdown Magazine iedereen graag een kijkje geven in hun wereld. Een wereld waar Downsyndroom altijd een rol speelt, maar zeker niet de hoofdrol.

Femke: 'Touchdown staat vol verhalen over mogelijkheden, maar gaat tegelijkertijd de drempels en dilemma's in het leven met Down niet uit de weg. Het magazine is inspirerend, eerlijk, maar bovenal hoopvol en het laat zien wat er wél mogelijk is.' Daarbij gaat het niet alleen over Downsyndroom, maar vooral over hoe je in het leven kunt staan. Over school, werken en wonen, over liefde, vriendschap en genieten. En over thema's als loslaten en keuzes moeten maken.

Midden in het leven

In 2015 verscheen het magazine voor het eerst. Met ruim 5.000 verkochte exemplaren en – belangrijker – vele hartverwarmende reacties, was deze eerste uitgave een echte hit. En er werd

al snel gevraagd om een vervolg. Linda: 'Nu er nog maar een kleine 100 exemplaren in het magazijn liggen, werd het hoog tijd voor een nieuwe uitgave en die komt er in het voorjaar van 2021.'

In Touchdown #2 wordt op dezelfde toegankelijke, eerlijke en positieve manier als in het eerste nummer belicht waar mensen met Down in hun leven mee te maken krijgen. Deze tweede uitgave van het magazine kijkt ook naar de toekomst: de huidige generatie jonge mensen met een verstandelijke beperking is vaak goed opgeleid en is door hun ouders opgevoed om mee te kunnen draaien in onze maatschappij. Karlijn: 'Zij willen niet meer worden 'weggestopt' of 'beziggehouden', maar gewoon kunnen participeren. Natuurlijk binnen hun eigen kunnen en gebruikmakend van hun eigen unieke talent. Verhalen van een aantal werkgevers in Touchdown #2 laten zien dat daar al stappen in zijn gemaakt.'

Het magazine wil een stempel drukken door de maatschappij te laten zien dat mensen met Down niet meer aan de zijkant hoeven te blijven staan. Voor het bedrijfsleven biedt het bovendien inzicht en inspiratie in hoe mensen met een verstandelijke beperking kunnen integreren op de werkvloer en hoe je als bedrijf daardoor op meerdere vlakken kunt groeien.

Influencers met Down

Touchdown #2 verschijnt met vijf verschillende covers. Romy, Enya (op Instagram bekend als Downsyndrome_queen), Liam, Bilal en Nouri timmeren allemaal aan de weg als influencer. Soms met de hulp van een broer of zus en soms door de verslaggeving van een ouder. Maar allemaal op geheel eigen wijze en vanuit een eigen invalshoek of culturele achtergrond. Zo zijn Romy en Enya professioneel model en hebben covers voor bedrijven als Wehkamp en HEMA op hun naam staan. Of ze lopen catwalk-shows voor internationale modemerken. Bilal is de ster van Brahim Vlogs, het kanaal van zijn broer waar meer dan 40.000 mensen volgen hoe hij kennismaakt met het bedrijfsleven en hoe zijn familieleven eruitziet. Liam onderscheidt zich door creatieve fotografie, die tot stand komt met hulp van zijn broer Evan. En de jongste van het gezelschap, Nouri, is het stralende middelpunt in de foto's van zijn moeder Senna, die online actief is op het gebied van mode.

Voor wie is Touchdown?

Femke: 'Het blad is inspirerend voor iedereen. Voor degenen die Downsyndroom al kennen, zal het lezen van de verhalen een feest van herkenning zijn, gemengd met handige tips en nieuwe inzichten. Maar Touchdown is ook een aanrader voor iedereen die Downsyndroom niet kent uit zijn of haar directe omgeving.'

Karlijn: 'Het lezen geeft je een kijkje in een bijzondere wereld die tot verrassende inzichten kan leiden. Het magazine straalt vertrouwen in de toekomst uit, maar laat je ook nadenken over de maakbaarheid van het leven en geluk.'

Linda: 'Ik denk dat Touchdown heel mooi in de huidige tijd past: maatschappelijk verantwoord ondernemen wordt steeds belangrijker. Ik verwacht dat je bij het lezen ook gaat nadenken over hoe je zelf kunt bijdragen aan inclusie. We hopen dat lezers die door het magazine kennismaken met de wereld van Downsyndroom, door de voorbeelden van werkgevers, maar bijvoorbeeld ook van sportcoaches en scholen, zó enthousiast worden dat ze zelf ook met inclusie aan de slag willen gaan!'

Bestel nu en ontvang het magazine in het voorjaar van 2021

Dit bijzondere magazine verschijnt voorjaar 2021, maar is nu al te bestellen via de site www.touchdownmagazine.nl. Karlijn: 'Het magazine wordt tot stand gebracht door journalisten, schrijvers en fotografen die allemaal als vrijwilliger – dus zonder daarvoor een vergoeding te ontvangen – hun bijdrage leveren. Het blad heeft geen winstoogmerk, maar er zijn natuurlijk wel kosten voor opmaak en drukwerk. Daarom wordt het magazine aangeboden in de voorverkoop. Op die manier kan de stichting de initiële kosten dekken.' Femke: 'Als je nu het magazine bestelt en betaalt, ontvang je het in het voorjaar van 2021!' ■

Nieuwe generatie is de hokjescultuur voorbij

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

30 jaar Down Team

Tegenwoordig is het vanzelfsprekend dat er multidisciplinaire Downpoli's of Downsyndroom Teams zijn. Volgens een wetenschappelijk onderbouwde richtlijn kan men door regelmatige screening veelvoorkomende lichamelijke afwijkingen opsporen en vroegtijdig behandelen. Dit voorkomt extra handicaps en levert een bijdrage aan het optimaal functioneren van de persoon met Downsyndroom. *Tekst en foto's Roel Borstlap.*

Uit een recent proefschrift van de Tilburgse wetenschapper Vincent Peters blijkt dat de Downpoli's niet allemaal op dezelfde manier zijn georganiseerd. Ook voldoet de gegeven zorg niet helemaal aan de behoeften van kinderen en ouders. Er wordt aangegeven hoe de poli's beter georganiseerd kunnen worden, waardoor zij nog beter kunnen functioneren, met het kind centraal. Een nieuwe veelbelovende mijlpaal in de multidisciplinaire zorg voor mensen met Downsyndroom.

Maar het is niet altijd zo geweest. Hieronder het verhaal over waarom en hoe in 1991 het eerste Downsyndroom Team van start ging.

Behoefte aan interesse en kennis

'Heeft u misschien meer kennis over kinderen met Downsyndroom dan de gemiddelde kinderarts? Of in ieder geval meer interesse?' Begin 1990 zitten Monique Kromhout en Rudi Westerveld met hun tweejarig zoontje Tobi voor mij. Tobi doet vanaf de schoot van zijn moeder verwoede pogingen om een paperclip op mijn bureau te pakken te krijgen. Ik moet op beide vragen 'nee' antwoorden en kijk hen vragend aan. 'Wij en andere ouders van kinderen met Downsyndroom hebben de behoefte aan artsen die met ons willen meedenken. En ons helpen de uitgebreide kennis die in het buitenland is ontwikkeld, hier onder de aandacht te brengen van onze eigen artsen. Van ons willen ze dat niet aannemen.'

Daar kan ik mij iets bij voorstellen, want artsen horen niet graag van hun patiënten dat ze niet genoeg weten. Hoe ze dan aan die nieuwe kennis komen? 'Van de Stichting Downsyndroom, de SDS,

een organisatie speciaal voor ouders van kinderen met Downsyndroom, pas opgericht. Heeft u daarvan gehoord?' Tobi heeft inmiddels de paperclip te pakken, die onderweg naar zijn mondje nog net onderschept wordt, wat luid protest oplevert.

'Nee, daar heb ik nog nooit van gehoord', moet ik bekennen. Ik beloof dat ik in de academische ziekenhuizen in Leiden, Rotterdam en het Juliana Kinderziekenhuis eens zal informeren. Daar zal toch zeker wel iemand met extra kennis over Downsyndroom zijn? Zij kijken mij sceptisch aan, het zal hen benieuwen. Tot mijn verbazing vind ik tijdens een belronde inderdaad niemand. Ik besluit me te gaan verdiepen in het Downsyndroom, om deze ouders van dienst te kunnen zijn. Ik help mensen graag en als dokter wil ik niet zomaar een hulpvraag opzijleggen. Een dun boekje lezen kan er nog wel bij, denk ik.

Weinig kennis of ervaring

Ik ben nog maar kort kinderarts en mijn ervaring met mensen met Downsyndroom is gering, zowel beroepsmatig als privé. Pas tijdens mijn opleiding tot kinderarts krijg ik voor het eerst te maken met iemand met Downsyndroom. Hij wordt, zoals gebruikelijk, opgenomen op de kinderafdeling met een longontsteking waarvoor antibiotica via een infuus nodig is. Hij komt uit een inrichting voor verstandelijk gehandicapten. Een begeleider komt mee met een lijst 'gebruiksaanwijzingen'.

De patiënt is een tandeloze man van middelbare leeftijd, waarmee niet te communiceren valt. Hij verzet zich steeds en ligt grommend in bed, met handen en voeten vastgebonden aan de beddenspijlen. Je voelt je machteloos en onkundig en ik ben opgelucht als hij weer terug naar de inrichting kan. Tijdens de studie geneeskunde leer je niets over Downsyndroom en ook in de boeken staat er weinig over. In ieder geval niets over behandeling of begeleiding.

WINTER 1990

up DOWN DOWN'S SYNDROOM

STICHTING

MOTORISCHE ONTWIKKELING VAN KINDEREN DOWN'S SYNDROOM

passende medische zorg voor kinderen met Down's syndroom.

De gedachten gaan momenteel uit naar het vormen van een Down's syndroom-team. Dit in navolging van ook voor andere speciale groepen bestaande teams, bv. Spina Bifida-teams. Zo'n team zou eerst vrij informeel in een ziekenhuis in de regio kunnen worden gevormd rond de daar aanwezige kinderarts, die zich wat extra heeft verdiept in de problemen rond kinderen met Down's syndroom. Er kan bijvoorbeeld een aantal middagen per

Ik heb nog maar één keer zelf een kind met Downsyndroom behandeld, een pasgeborene, via onze kraamafdeling. Als ik voor het eerst geconfronteerd word met ouders die veel vragen hebben, kan ik hen niet veel wijzer maken. 'Wat kunnen wij verwachten, hoe gaat het leven van ons dochtertje er met Downsyndroom uitzien? Ze wordt later toch niet zo'n mongool die je in die busjes ziet rondrijden?', vraagt de vader vertwijfeld.

Chromosoom te veel

Op zoek naar meer kennis vind ik het boek 'Een chromosoom te veel. Maatschappelijke, medische, psychologische en praktische informatie over mongolen', uit 1984. Voor mij is dit veel nieuwe informatie en ik geef het die ouders mee, zodat ook zij meer informatie hebben. Het boek is vanuit het leven in een instituut geschreven, maar bevat geen opwekkende of stimulerende informatie voor ouders. Zeker niet als die niet willen berusten, maar ervoor willen gaan om hun kind een zo zinvol mogelijk leven te geven. De desbetreffende ouders zijn er dan ook niet blij mee. Dat begrijp ik wel, maar ik weet niet beter dan dat de wereld van Downsyndroom er nu eenmaal zo uitziet. Totdat ik Tobi op mijn poli krijg.

Na nog een bezoekje aan de ouders van Tobi om verder te praten, ga ik naar huis met een hele stapel boeken met medische kennis over Downsyndroom en het verzoek deze maar eens te bestuderen. Intussen zullen zij andere ouders van kinderen met Downsyndroom informeren dat er eindelijk een dokter is met interesse voor hun problemen. Ook gaan zij hen adviseren naar mij toe te komen, zodat ik meer ervaring kan opdoen.

Al gauw maak ik ook kennis met de Stichting Downsyndroom, in 1988 opgericht door Erik en Marian de Graaf. Ik word donateur en ontvang hun nieuwsbrief 'Down and Up', die snel uitgroeit tot een volwaardig tijdschrift, met ook voor professionals zeer waardevolle informatie.

Veel kennis uit buitenland

Toen hun in 1984 geboren zoon David Downsyndroom bleek te hebben, hadden Marian en Erik geen idee wat dat inhield. Al snel wordt hen duidelijk dat de medici om hen heen weinig praktische kennis hebben over dit syndroom. Ook blijkt er geen specifieke organisatie voor Downsyndroom te bestaan. De bestaande oudervereniging hebben geen specifieke kennis en informatie over dit syndroom.

In hun zoektocht naar informatie over de medische aspecten en over de stimulering van de ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom stuiten Marian en Erik in Nederland al gauw op het boek 'Een chromosoom te veel'. Daar schrikken zij van, dat is niet wat zij zoeken. Ze hebben veel positievere verwachtingen dan in het boek wordt beschreven. Zo verleggen zij hun zoektocht naar het buitenland. Hier vinden ze niet alleen veel meer kennis dan in Nederland, maar ook de wil om ouders te helpen uit hun kinderen te halen wat er in zit.

Kleine Stapjes

Ze introduceren het early intervention-programma 'Kleine Stapjes' uit Australië in Nederland. Om hun kennis en ervaringen breder te kunnen uitdragen, richten Erik en Marian in 1988 de Stichting Downsyndroom op. De SDS zorgt voor de omwenteling in Nederland in het denken over mensen met Downsyndroom en de daaruit volgende andere begeleiding en behandeling. Het gaat om een verandering van een passieve houding ten opzichte van kinderen met Downsyndroom naar een actieve, individuele houding. Van 'Dat kunnen ze toch niet' naar 'Laten we je stimuleren en kijken wat je mogelijkheden en talenten zijn'.

Eerste Down Syndrome Clinics

Op een congres in Duitsland in mei 1989 maken Marian en Erik kennis met de Duitse kinderarts Wolfgang Storm, ook vader van een zoon met Downsyndroom. Hij vertelt hen over zijn in 1985 opgerichte speciale polikliniek voor kinderen met Downsyndroom, naar het voorbeeld van de

Down Syndrome Clinics in de VS. Deze waren op initiatief van de kinderarts Mary Coleman ontwikkeld. Zij schreef in 1978 als eerste een overzichtsartikel over alle medische problemen bij Downsyndroom. Haar stelling was dat regelmatige onderzoeken en vroegtijdige behandeling extra onnodige handicaps kunnen voorkomen. Hiervoor stelde ze in 1981 een 'Down Syndrome Preventive Medicine Check List' op, waarmee bij die poliklinieken gewerkt werd.

Ministerie geeft niet thuis

Dit inspireert Marian en Erik om in Nederland te gaan pleiten voor het oprichten van speciale consultatiebureaus voor kinderen en volwassenen met Downsyndroom. Ze sturen een nota 'Eerste gedachten met betrekking tot een consultatiebureau voor kinderen (en volwassenen) met Down's Syndroom' naar het ministerie van Volksgezondheid. Ze krijgen geen enkele reactie.

Nieuwe medische ideeën

Om de nieuwe medische inzichten onder de aandacht van Nederlandse medici te brengen maakt de SDS een vertaling van de Down Syndrome Preventive Medicine Check List, aangepast aan de Nederlandse situatie. Zo verschijnt in december 1989 de eerste versie van de 'Preventief Geneeskundige Checklist voor Kinderen en Volwassenen met Down's Syndroom'. In de checklist staan de meest voorkomende medische problemen bij kinderen met Downsyndroom, met een screenings-schema voor een regelmatige medische controle.

Actief in plaats van passief

Dit is een fundamenteel andere medische benadering van mensen met Downsyndroom. In plaats van een passieve houding, waarbij men wacht tot er klachten zijn en dan lang niet altijd op tijd of soms helemaal niet de afwijkingen herkent, is er nu een actieve regelmatige screening op de bij Downsyndroom veel voorkomende afwijkingen. Zo kunnen de afwijkingen tijdig opgespoord en behandeld worden. Dit voorkomt het ontstaan van extra handicaps, zoals bijvoorbeeld slechthorendheid of de gevolgen van een slecht werkend hart.

In de periode van de oprichting van de SDS zijn er in de VS, Canada, Australië, Japan, (toen nog) Oost- en West-Duitsland, Spanje en Frankrijk al speciale poliklinieken voor kinderen met Downsyndroom. In Nederland gaat de medische zorg dan nog op de passieve manier. Een baby met Downsyndroom wordt bijvoorbeeld niet standaard onderzocht op een aangeboren hartafwijking. Het is zelfs niet vanzelfsprekend dat een kind met Downsyndroom dezelfde noodzakelijke behandelingen krijgt als ieder ander. Zo hoor ik dat oogartsen bij slechtziende kinderen met Downsyndroom geen bril aanmeten, 'want een mongool kan toch niet leren lezen en heeft dus geen bril nodig'.

Ernstiger is dat het nog voorkomt dat kinderen een operatieve behandeling van een aangeboren hartafwijking vanwege het Downsyndroom wordt onthouden. Of dat men een kind met Downsyndroom zonder te behandelen laat sterven om het 'een leven met alleen maar leed te besparen'. Deze houding berust op onvoldoende kennis over en een negatieve kijk op het leven van mensen met Downsyndroom.

Weerstand bij artsen

De Preventief Geneeskundige Checklist is primair bestemd voor artsen. De bedoeling is dat ouders van kinderen met Downsyndroom deze checklist onder de aandacht van hun behandelend artsen brengen, zodat die hem kunnen aanschaffen. De ouders kunnen dan ook in de gaten houden of hun arts adequate medische zorg verleent. Omdat artsen niet gewend zijn dat ouders met informatie komen over hoe zij moeten handelen, ervaren de ouders hier veel weerstand tegen.

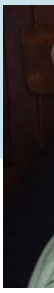
Veel ouders lopen tegen het probleem op dat zij via de SDS kennis hebben hoe de medische begeleiding van hun kind beter kan dan gangbaar is in Nederland, maar dat hun arts er niets in ziet. Zo ontstaat er behoefte aan een centraal punt waar medische en paramedische voorlichting en behandeling op basis van gecoördineerd en gestructureerd onderzoek kan worden aangeboden. En aan artsen die wel ontvankelijk zijn voor de nieuwe inzichten.

Gewoon doen

Monique Kromhout en Rudi Westerveld zijn contact-ouders van de SDS kern Delft en omstreken. Ze ontvangen ouders van pasgeboren kinderen met Downsyndroom uit de regio bij hen thuis. Ze zorgen ervoor dat die ouders met een heleboel concrete informatie weer naar huis gaan. Via de SDS beschikken ze over veel nieuwe informatie over hoe kinderen met Downsyndroom zo kunnen worden begeleid, dat zij zich optimaal kunnen ontwikkelen. Een goede medische begeleiding is daar onderdeel van.

Op een thema-avond komt het plan voor een speciaal consultatiebureau ter sprake: 'Hoe kunnen wij zo'n bureau ook in Nederland krijgen?' Mijn antwoord is een beetje aarzelend: 'Gewoon doen, denk ik'. Hierop volgen enkele brainstormsessies bij Monique en Rudi thuis. Eerst met zijn drieën, maar al gauw breidt de groep zich uit met een geïnteresseerde kno-arts, een logopedist en twee fysiotherapeuten.

Naar het voorbeeld van al bestaande multidisciplinaire medische teams voor de behandeling en begeleiding van kinderen met Spina Bifida (open ruggetje), komen wij op het idee van een Downsyndroom Team, met de daarin voor kinderen met Downsyndroom meest belangrijke disciplines. Het kost ons tot onze verrassing geen moeite om enthousiaste teamleden met interesse voor Downsyndroom bij elkaar te krijgen. Er mag gebruik worden gemaakt van de kinderpolikliniek in mijn ziekenhuis, het Diaconessenhuis in Voorburg. 'Als het ziekenhuis er maar geen last van heeft', aldus de directeur, 'dus buiten de normale werkuren om'.



Eerste Nederlandse Downsyndroom Team

Na de verspreiding van een informatiefolder over het team gaat op zaterdagochtend 4 mei 1991 het eerste Downsyndroom Team in Nederland van start. Het team bestaat uit een kinderarts-coördinator, een kno-arts, fysiotherapeuten, een logopedist, een ergotherapeut, een orthopedagoog, een oogarts, een tandarts, een gynaecoloog en een contact-ouder. Ook is er een kindercardioloog uit het academisch ziekenhuis Leiden, die al veel ervaring heeft met kinderen met Downsyndroom.

Contact-ouders

Het meedoen van ouders in het team is van meerwaarde, omdat zij in de praktijk ervaren hoe het is een kind met Downsyndroom te hebben en wat er allemaal bij komt kijken. 'De contact-ouder van de SDS kan nieuwe ouders van een kind met Downsyndroom steunen door het geven van meer algemene informatie en een duidelijker beeld van wat hen in de toekomst te wachten staat. Daarnaast kunnen contacten worden gelegd met andere ouders en wordt informatie gegeven over activiteiten, instanties en organisaties in de regio', aldus de folder.

Het team komt één keer per maand op de vrije zaterdagochtend bij elkaar. Voor de ouders en hun kinderen is dit ideaal, het hele gezin komt naar Voorburg. Het Downsyndroom Team heeft tot doel kinderen met Downsyndroom vanaf de geboorte de mogelijkheid te bieden van een regelmatige, specifiek op het syndroom toegespitste gezondheidscontrole, met daaruit voortvloeiende aanbevelingen voor behandeling. Aan de hand van de meest recente bevindingen en de Preventief Geneeskundige Checklist worden kinderen met Downsyndroom bij het team op een gecoördineerde manier preventief, systematisch en periodiek (in principe jaarlijks) onderzocht op alle gezondheidsaspecten.

De kinderen bezoeken de verschillende disciplines via een soort 'stoelendans-schema'. Na afloop bespreekt het hele team de bevindingen over ieder kind, vanuit de gezichtspunten van de verschillende beroepsgroepen. Hierbij is ook altijd de contact-ouder aanwezig, die aanvullingen kan geven vanuit het gezichtspunt van de ouders. Aan de hand hiervan kan de kinderarts-coördinator een samenhangend verslag schrijven met adviezen voor de ouders en de eigen behandelaars. Een aanvullende meerwaarde van deze nabesprekingen is dat het de samenwerking verbetert, de teamleden meer inzicht krijgen in elkaars vak en meer kennis over Downsyndroom opdoen.

Het Downsyndroom Team stelt zich vooral als doel de ouders te begeleiden en voor te lichten. Het team is voor iedereen toegankelijk en niet alleen voor de eigen patiënten. De artsen en therapeuten behandelen niet zelf (tenzij het een eigen patiënt betreft), maar verwijzen terug naar de eigen behandelaars. De geadviseerde behandeling(en) en de normale medische zorg kan dan door de eigen behandelaars verleend worden.

Om de deskundigheid van de teamleden te vergroten moet ieder teamlid zich in het begin 'inlezen' in de bestaande kennis. Ook wordt er tweemaal per jaar een studiedag gehouden, met deskundige sprekers uit verschillende disciplines uit binnen- en vooral buitenland. De eerste spreker op de eerste studiedag is dokter Storm uit Duitsland, naar wiens voorbeeld het idee van een speciale polikliniek is ontstaan. Ouders van kinderen met Downsyndroom reageren enthousiast over deze nieuwe ontwikkeling. Er komen uit het hele land aanmeldingen. Collega-kinderartsen zijn minder enthousiast. Ik krijg verwijten dat ik de kinderen medicaliseer en dat ik patiënten van hen afpak.

Van bedenkingen naar erkenning

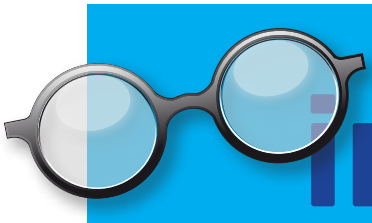
TNO-PG deed in 1995 onderzoek naar de waarde van het Downsyndroom Team Voorburg. Een belangrijke bevinding is dat het team bij 46 van de 92 kinderen één of meer nog onbekende lichamelijke afwijkingen vindt. Dit ondanks het feit dat het grootste deel van deze kinderen onder controle staat van een eigen kinderarts.

TNO concludeert dat het team voorziet in een behoefte, dat er bij veel kinderen belangrijke medische afwijkingen worden opgespoord en dat de ouders en de reguliere behandelaars positief zijn over het team. Een meerwaarde is de multidisciplinaire teambespreking met integratie van de bevindingen en de mogelijkheid van op ouders en kinderen afgestemde adviezen.

Voorbeeld vindt navolging

In de jaren daarna worden op andere locaties verschillende nieuwe teams opgezet. De deelnemende kinderartsen krijgen behoefte aan een eigen medische richtlijn. Een groepje schrijvers gaat aan de slag. De conceptteksten worden op een aantal bijeenkomsten met een grotere groep uit diverse beroepsgroepen voorzien van commentaar. Deze 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met het Down Syndroom' wordt in oktober 1996 voor het eerst gepresenteerd op een symposium van het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam en in 1998 als eerste officiële richtlijn geautoriseerd door de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. De Leidraad wordt vele jaren door het toenemend aantal Downsyndroom Teams gebruikt en ook steeds meer door kinderartsen in hun eigen praktijk.

Zo krijgt de nieuwe wijze van medische zorg voor kinderen met Downsyndroom in Nederland eindelijk erkenning. Het duurt nog tot 2007 voordat, ook weer op initiatief van ouders, in Deurne het eerste Downsyndroom Team voor volwassenen van start gaat. ■



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.

I. DIRECT AAN DOWNSYNDROOM GERELATEERD

Downsyndroom-specifieke motorische 'groeicurve'

In het oktobernummer van het blad Pediatric Physical Therapy lazen we een interessante bijdrage van een goede bekende van de SDS, Peter Lauteslager. Samen met andere onderzoekers beschreef hij de opstelling van een Downsyndroom-specifieke motorische 'groeicurve', met daarbij ook een schatting van de leeftijd waarop kinderen met Downsyndroom bepaalde mijlpalen bereiken. Zij deden dat aan de hand van de eigen 'Basismotorische Vaardigheden van Kinderen met het syndroom van Down' (BVK, oftewel BMS in het Engels: Basic Motorical Skills). Ze gebruikten daarvoor de gegevens van 119 kinderen met Downsyndroom (67 jongens en 52 meisjes) in de leeftijd van twee maanden tot vijf jaar. Die waren geworven via de SDS en de Nederlandse Vereniging voor Kinderfysiotherapie (NVFK). Ze kwamen uit alle delen van het land en woonden thuis.

Volgens de multidisciplinaire richtlijn voor de medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) wordt ieder kind met het syndroom in zijn of haar eerste levensjaar gezien door een kinderfysiotherapeut. Gedurende de periode van de ontwikkeling van basismotorische vaardigheden worden kinderen met Downsyndroom in ons land gewoonlijk tussen eens per week en eens per maand behandeld door een fysiotherapeut. De onderzoekers konden hierdoor voor de 119 kinderen gebruikmaken van 334 BVK-metingen. Logistische regressie werd toegepast om de 50%-kans op het bereiken van BVK-mijlpalen te schatten.

Het bleek dat de BVK-groeicurve de grootste toename vertoont in de eerste levensjaren, met kleinere stijgingen naarmate kinderen dichter bij de voorspelde maximale score kwamen. De leeftijd waarop kinderen met Downsyndroom een 50% kans hebben op het bereiken van de mijlpaal 'zitten', was 22 maanden en voor 'lopen' 38 maanden. Dat is erg laat in vergelijking met eerder onderzoek van Palisano e.a. (en ook in vergelijking met wat ouders aan de SDS rapporteerden in de grote enquête uit 2009).

De verklaring hiervoor is de manier waarop de mijlpalen worden gescoord. In het eerdere onderzoek van Palisano e.a. wordt 'zitten' gedefinieerd als een klein aantal seconden kunnen zitten zonder ondersteuning en 'lopen' als een paar stapjes los kunnen lopen (en zo zullen de door de SDS geënquêteerde ouders het ook hebben opgevat).

Maar in de BVK wordt de mijlpaal 'zitten' pas volledig gescoord als het kind een kwalitatief goede beheersing over het zitten heeft: het kind moet niet alleen even los kunnen zitten, maar bij het zitten zijn balans kunnen verplaatsen, zodat het naar links of rechts kan reiken om een speeltje te pakken zonder om te vallen. Ook 'lopen' is in de BVK meer dan een paar pasjes zonder ondersteuning lopen. Om deze mijlpaal volledig te bereiken moet het kind kwalitatief en functioneel mooi kunnen lopen, met romprotatie en dynamische knieën. Deze strengere manier van scoren heeft een duidelijk voordeel: voor een behandelend fysiotherapeut is het essentieel om te weten of het kind kwalitatief goed zit of loopt, met een goede balans. Die kwalitatieve informatie geeft namelijk richting aan de behandeling.

De onderzoekers concludeerden dat de beschikbaarheid van deze BVK-groeicurve een standaardisatie biedt van de grofmotorische ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom. Fysiotherapeuten kunnen aan de hand daarvan de voortgang van een individueel kind volgen en klinische beslissingen verbeteren.
Bron: https://bit.ly/3ccr383

Weer EGCG, nu in verband met gewichtsbeheersing

Op de website van Science Direct vonden we kort geleden een beschrijving van het zoveelste onderzoek met het potentieel interessante middel epigallocatechinegallaat oftewel EGCG, een extract van een stof uit groene thee. Onderzoeken hiernaar kwamen in deze rubriek al een aantal malen langs. Dit onderzoek werd uitgevoerd door een Catalaans/Franse onderzoeksgroep onder leiding van Laura Xicota.

Mensen met Downsyndroom hebben vaker obesitas, te dik worden. In de algemene bevolking zijn extracten van groene thee, en daaruit met name

dat EGCG, onderzocht op hun mogelijke werking hiertegen. Het doel van de onderhavige studie was om het effect van EGCG op het lichaamsgewicht bij jongvolwassenen met Downsyndroom te onderzoeken en na te gaan of er een verband zou kunnen zijn met veranderingen in het lipidenprofiel, door middel van de bepaling van hun totale cholesterol- en triglyceride-niveau.

Binnen een opzet van een dubbelblinde fase II klinische studie werd het effect van EGCG vergeleken met dat van placebo. Daartoe werd de lichaamssamenstelling van 77 jongvolwassenen met Downsyndroom geanalyseerd met behulp van gestandaardiseerde laboratoriumprocedures. Er werd onderzocht of veranderingen ten opzichte van de uitgangssituatie in gewicht, body mass index (BMI) en/of lipidenprofiel konden worden verklaard door de behandeling met EGCG, het geslacht en/of de interactie tussen deze twee factoren.

Proefpersonen die placebo kregen, vertoonden een toename in lichaamsgewicht en body mass index (BMI). Die werd niet gevonden bij mensen met EGCG-behandeling. Het gunstige effect van EGCG op de lichaamssamenstelling werd voornamelijk waargenomen bij mannen, met significante verschillen tussen de EGCG- en de placebogroep na twaalf maanden voor wat betreft zowel gewicht als lichaamsvet. De gevonden veranderingen in de lichaamssamenstelling hingen samen met veranderingen in het lipidenprofiel.

De resultaten suggereren dat EGCG een – bescheiden – gunstig effect kan hebben op de gewichtsbeheersing van mensen met Downsyndroom. Dit lijkt vooral te gelden voor mannen met Downsyndroom.
Bron: https://bit.ly/2NCVWIA

Stimulatie van de nervus hypoglossus bij slaapapneu

Via de website van Pediatrics kwamen we uit bij een proef met stimulering van de nervus hypoglossus bij een jongen van 14 jaar met Downsyndroom en slaapapneu. De nervus hypoglossus is één van de zenuwen voor de aansturing van de spieren van de tong.

Obstructieve slaapapneu (OSA) komt vaak voor bij kinderen met Downsyndroom, volgens sommige onderzoeken tot wel bij 60% van de populatie. Bij OSA valt gedurende de slaap de ademhaling regelmatig stil, omdat de luchtweg wordt geblokkeerd. Vergrote keel- en neusamandelen, een relatief grote slappe tong en relatief smallere luchtwegen spelen hierbij een rol. OSA leidt tot verstoorde slaap, vermoeidheid en/of druk en ongeconcentreerd gedrag overdag en, op lange termijn, tot een groter risico op een heel scala aan gezondheidsproblemen.

Adenotonsillectomie, de verwijdering van keel- zowel als neusamandelen, helpt bij ongeveer de helft van de kinderen met Downsyndroom en OSA. Als die maatregel niet afdoende is, zal bij aanhoudende matige tot ernstige OSA worden geadviseerd om 's nachts via een masker een continue positieve ademwegdruk te creëren. Helaas wordt dit lang niet altijd goed verdragen door de kinderen. In ernstige gevallen kan dan zelfs een tracheotomie nodig zijn, een luchtpijpsnede. Daarbij gaat het om het aanbrengen van een buisje (trachea-canule) in de luchtpijp via een snede in de hals van de patiënt.

Het experiment met de stimulering van de nervus hypoglossus werd uitgevoerd door de groep van Diercks e.a. van de afdeling Otolaryngology van het Massachusetts Eye and Ear Infirmary, in Boston (VS). Deze afdeling is gespecialiseerd in de ziekten van keel, neus en oor (kno). Daarbij gebruikte men een stimulator van de nervus hypoglossus: een implanteerbaar apparaatje dat een elektrische impuls produceert aan de voorste takken van de desbetreffende zenuw. De fabrikant, Inspire Medical Systems, noemt het een 'tongpacemaker'. Het resultaat daarvan is het uitsteken van de tong in reactie op veranderingen in de ademhaling. Het is een bekende en effectieve behandeling van slaapapneu bij bepaalde volwassen patiënten. Het apparaat zorgt voor vermindering van de verslapping van de tongbasis en daarmee voor vermindering van de obstructie van de luchtwegen.

In het hier aangehaalde artikel beschrijven de onderzoekers de eerste implantatie van zo'n zenuwstimulator bij een adolescent met Downsyndroom en ernstige slaapapneu met gemiddeld 48,5 ademstilstanden per uur. Hij verdroeg geen continue positieve ademwegdruk en zou daarom nog jarenlang tracheotomie nodig hebben gehad. De therapie met stimulering van de nervus hypoglossus werd goed verdragen en bleek effectief, resulterend in een significante vermindering van de slaapapneus tot gemiddeld 3,4 voorvallen per uur. Vijf maanden na de implantatie werd de tracheotomie van de patiënt met succes verwijderd. De nachtelijke therapie met alleen de stimulator blijkt goed te werken.

De onderzoekers geven aan dat het nog niet duidelijk is wat de beste leeftijd is om een dergelijk implantaat in te brengen. Bij kinderen en tieners bestaat er kans dat een implantaat door de groei van het lichaam niet goed op zijn plaats blijft zitten. Dit moet dus goed worden gevolgd. Ook moet eens in de tien jaar een operatie worden gedaan om de batterij te vervangen. Toch is de behandeling een veelbelovend alternatief voor de behandeling van aanhoudende OSA bij ook kinderen en tieners met Downsyndroom.

Voor de Nederlandse situatie staat op de website van Inspire Medical Systems deze link:
https://www.inspiresleep.nl/arts-vinden/
Als er mensen ervaringen hebben opgedaan met deze therapie, horen wij dat graag!
Bronnen: https://bit.ly/3iL3X9M en https://vimeo.com/364288823

Vroege diagnose van Alzheimer bij mensen met Downsyndroom

Op de website van het Karolinska Institutet in Stockholm troffen we op 23 november 2020 de volgende bijdrage van Felicia Lindberg aan over de vorming van amyloïde plaques rond de neuronen in de hersenen bij de ziekte van Alzheimer.

Onderzoekers van dat instituut hebben de incidentie en regionale distributie van biomarkers van de ziekte van Alzheimer in de hersenen van mensen met Downsyndroom bestudeerd. De resultaten kunnen nieuwe mogelijkheden bieden voor een vroegere diagnose en preventieve behandeling van dementie. De studie is gepubliceerd in het blad Molecular Neurodegeneration.

Medische vooruitgang en verbeteringen van de kwaliteit van leven hebben de levensverwachting van mensen met Downsyndroom verhoogd tot gemiddeld 60 jaar. Maar als ze maar lang genoeg leven, ontwikkelt zo'n 90% van hen de ziekte van Alzheimer. Bij die ziekte vormen zich opeenhopingen van amyloïde plaques rond de neuronen van de hersenen. Een ander eiwit, tau, accumuleert in de zenuwcellen in de vorm van wat wordt aangeduid als 'kluwens' of 'strengen'. Plaques en kluwens verschijnen eerst in een bepaald gebied van de hersenen en worden vervolgens verspreid, met als gevolg geleidelijk verslechterende functionele stoornissen.

Downsyndroom en tau

Mensen met Downsyndroom hebben, zoals bekend, een extra kopie van chromosoom 21. Een reden voor de hoge incidentie van de ziekte van Alzheimer bij mensen met Downsyndroom is dat de gencodering voor de productie van amyloïde zich bevindt op chromosoom 21, wat al tijdens de kinderjaren een ophoping van amyloïde in de hersenen kan veroorzaken. De pathologische vorming van amyloïde en tau kunnen al jaren verschijnen voordat iemand tekenen van dementie vertoont.

In de onderhavige studie bestudeerden de onderzoekers de omvang en distributie van tau en amyloïde in het hersenweefsel van mensen met Downsyndroom met of zonder diagnose van Alzheimer en van mensen die waren overleden aan de ziekte van Alzheimer, maar zonder enige andere functionele beperking.

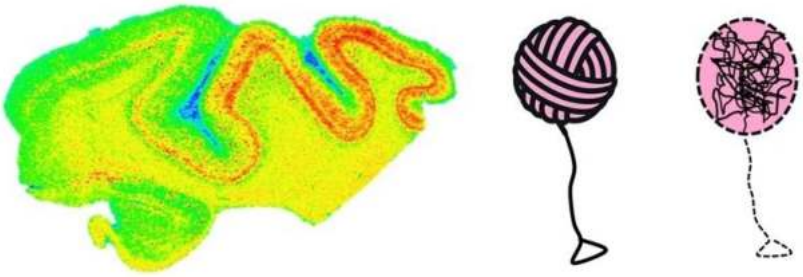
Hun analyses toonden aan dat de incidentie van tau in het hersenweefsel van mensen met Downsyndroom en de ziekte van Alzheimer hoger was dan bij mensen met Alzheimer, maar zonder Downsyndroom. Dit suggereert dat tau een vroege verandering is bij Downsyndroom.

'Afgezien van een hoog niveau van tau hebben we ook een andere regionale verdeling van tau in de hersenen van mensen met Downsyndroom met de ziekte van Alzheimer gemeten in vergelijking met de controlegroep', stelde de eerste auteur van het artikel, Laetitia Lemoine, assistent-professor aan de afdeling Neurobiologie, Zorgwetenschappen en Samenleving van het Karolinska Institutet. Sporen van tau werden zelfs ontdekt in het hersenweefsel van foetussen met Downsyndroom.

Vroege profylactische maatregelen tegen tau-accumulatie – al in de kinderleeftijd – kunnen de ontwikkeling van Alzheimer-pathologie voor deze patiëntengroep voorkomen, denken de onderzoekers.

Agneta Nordberg, hoogleraar aan de afdeling Neurobiologie, Zorgwetenschappen en Samenleving en de tweede auteur van het artikel, tekende daarbij aan: 'Onze studies ondersteunen de noodzaak van voortgezet onderzoek naar de vorming en incidentie van amyloïde plaques en tau in de hersenen met behulp van beeldvormingstechnieken van de hersenen van levende individuen met Downsyndroom. Ons doel is beter begrijpen hoe we al vroeg stappen kunnen zetten om pathologische veranderingen te ontdekken die cognitieve symptomen veroorzaken en hoe we op jonge leeftijd al met medicatie kunnen beginnen die kan helpen om de kwaliteit van leven te verbeteren.'

Bij de ziekte van Alzheimer worden amyloïde plaques gevormd rond de neuronen van de hersenen. Foto: Getty Images



Beeld van tau-kluwen met behulp van een nieuwe pet-tracer voor tau in weefsel van de hersenen van een overleden individu met Downsyndroom en de ziekte van Alzheimer.

Links:
Afbeelding van tau-kluwen geproduceerd door een nieuwe pet-tracer voor tau in hippocampusweefsel uit de hersenen van een overleden persoon met Downsyndroom en de ziekte van Alzheimer. De kleurschaal geeft de intensiteit van tau-accumulatie aan, van rood (hoog) tot groen (laag).

Rechts:
Het tau-eiwit is belangrijk voor de normale zenuwcelfunctie, maar bij de ziekte van Alzheimer raken de lange strengen tau verstrikt en voorkomen dat de cel normaal functioneert. Als dit gebeurt, zullen zenuwcellen sterven.
Bronnen: hhttps://bit.ly/3uwVegX en https://bit.ly/3qU3zcg

Gebruik van gezondheidszorg onder ouderen met Downsyndroom

Eveneens uit Zweden kwam een interessante studie over het gebruik van gezondheidszorg onder ouderen met Downsyndroom. Ahlström e.a. publiceerden daarover in BMC Health Services Research.

Specifieke medische richtlijnen voor gezondheidstoezicht voor mensen met Downsyndroom bestaan al 25 jaar, maar kennis van naleving van de richtlijnen ontbreekt, stellen de auteurs. De richtlijnen zijn ontwikkeld om onnodig lijden door vermijdbare omstandigheden te voorkomen. Het doel van de onderhavige studie was het onderzoeken van:

1) geplande gezondheidszorgbezoeken in relatie tot de comorbiditeiten, bijkomende stoornissen of aandoeningen, zoals beschreven in syndroomspecifieke medische richtlijnen als een maat voor therapietrouw;
2) ongeplande gezondheidszorgbezoeken als een maatstaf voor mogelijk onvervulde gezondheidszorgbehoeften, en
3) genderverschillen in het gebruik van de gezondheidszorg bij ouderen met Downsyndroom.

Deze op een bevolkingsregister gebaseerde studie betreft mensen met Downsyndroom (n = 472) uit een Zweeds nationaal cohort van mensen met een verstandelijke beperking (N = 7.936) van 55 jaar of ouder.

In totaal werden in elf jaar tijd 3.854 intramurale en ambulante gespecialiseerde gezondheidszorgbezoeken geregistreerd, waarvan 54,6% (N = 2.103) waren gepland en 44,0% (N = 1.695) ongepland, terwijl over 1,4% (n = 56) geen informatie bestond. Meer dan de helft van de bezoeken, 67,0% (N = 2.582) betroffen ambulante gezondheidszorg en dus 33% (N = 1.272) intramurale. De meeste geplande bezoeken (29,4%, N = 618) werden gedaan aan een oogheelkundekliniek en de meeste ongeplande bezoeken aan een kliniek voor interne geneeskunde (36,6%, N = 621). De meest voorkomende oorzaak voor de geplande bezoeken was cataract, minstens één keer gevonden bij 32,8% in dit cohort, gevolgd door artrose (8,9%), epilepsie (8,9%), dementie (6,6%). Longontsteking, pijn, breuken en epilepsie waren elk goed voor ten minste één ongepland bezoek bij ongeveer een vierde van de onderzochte groep (respectievelijk 27,1, 26,9, 26,3 en 19,7%). Mannen en vrouwen vertoonden een vergelijkbaar aantal ongeplande bezoeken. Vrouwen liepen echter meer kans op bezoeken voor epilepsie of fracturen en mannen hadden meer kans op longontsteking.

De onderzoekers concluderen dat een betere bekendheid van bestaande specifieke medische richtlijnen voor mensen met Downsyndroom essentieel is voor preventieve maatregelen. De relatief weinig geplande bezoeken aan de gezondheidszorg volgens de medische richtlijnen, samen met een groot aantal ongeplande bezoeken veroorzaakt door aandoeningen die mogelijk kunnen worden voorkomen, suggereren een noodzaak van een betere naleving van medische richtlijnen.
Hoe zou de situatie in Nederland zijn?
Bron: https://bit.ly/3ogEoOZ

II. NIET DIRECT AAN DOWNSYNDROOM GERELATEERD

Hersenveroudering en immuunsysteem

Wetenschappers hebben via de ontdekking van een hiaat in de frontlijn van het immuunsysteem een belangrijke factor van mentale veroudering geïdentificeerd en aangetoond dat die zou kunnen worden voorkomen of zelfs omgekeerd. We baseren ons hier op een in januari 2021 online geplaatst bericht vanuit het Stanford Medicine News Center uit San Francisco (VS). Het onderzoek is niet syndroomspecifiek. Het gaat dus niet over Downsyndroom als zodanig, maar het is wel veelbelovend.

Stel dat de bosbrandweer zelf bosbranden zou beginnen in plaats van ze te blussen. Dat is een metafoor voor ruwweg het soort gedrag van bepaalde cellen van ons immuunsysteem, die steeds kwetsbaarder worden naarmate we ouder worden. Nog even via die metafoor: in plaats van sintels uit te roeien, stoken ze de vlammen van chronische ontstekingen op.

Biologen hangen al lang de theorie aan dat het verminderen van zulke ontstekingen het verouderingsproces zou kunnen vertragen en het begin van leeftijdsgerelateerde aandoeningen, zoals hart- en vaatziekten, de ziekte van Alzheimer, kanker en zwakheid, zou kunnen uitstellen. Misschien zou het zelfs het geleidelijke verlies van mentale scherpte, dat bijna iedereen meemaakt, kunnen voorkomen. Maar er is nog geen antwoord op de vraag wat er nu precies voor zorgt dat uitgerekend bepaalde cellen van het immuunsysteem een sterkere ontstekingsreactie gaan vertonen. Onderzoekers van Stanford Medicine denken er een te hebben. Als hun bevindingen bij oude muizen en in menselijke celculturen ook werkelijk gelden voor levende mensen, zouden zij het herstel van de verstandelijke capaciteiten van oudere mensen langs farmaceutische weg zien gloren.

In een onderzoek dat op 21 januari 2021 gepubliceerd werd in Nature, pinnen de onderzoekers de schuld vast op een groep van immuuncellen, de myeloïde cellen. De hoofdauteur is promovendus Paras Minhas. Weer met een metafoor zijn myeloide cellen – die worden gevonden in de hersenen, de bloedsomloop en de perifere weefsels van het lichaam – voor een deel soldaat en een ander deel parkwachter. Wanneer ze niet tegen besmettelijke indringers vechten, blijven ze bezig met het opruimen van rommel, zoals dode cellen en kluwens geaggregeerde eiwitten. Daarnaast verstrekken ze 'snacks' in de vorm van voedingsstoffen aan andere cellen en zijn ze alert op tekenen van binnenvallende ziekteverwekkers.

Naarmate we ouder worden, beginnen myeloïde cellen hun normale, gezondheidsbeschermende functies te verwaarlozen. Ze stappen over op een agenda van eindeloze oorlogvoering met een niet-bestaande vijand en brengen tijdens dat proces schade aan in onschuldige weefsels.

Effectieve blokkade

In de onderhavige studie was het blokkeren van de interactie tussen een bepaald hormoon en een receptor – die in overvloed aanwezig is aan de buitenkant van myeloïde cellen – genoeg om het jeugdige metabolisme en vreedzame temperament van de muis- en menselijke myeloïde cellen in een petrischaaltje te herstellen. Dit lukte ook bij levende muizen. Deze blokkade keerde leeftijdsgerelateerde mentale achteruitgang in oudere muizen om en herstelde hun geheugen- en navigatievaardigheden tot het niveau van jonge muizen.

'Als je het immuunsysteem aanpast, kun je de leeftijd van de hersenen terugdraaien', zei Katrin Andreasson, hoogleraar neurologie en neurologische wetenschappen en senior-auteur van de studie. De experimenten van haar team met menselijke cellen suggereren dat soortgelijke verjonging mogelijk kan zijn bij mensen, stelde ze.

Myeloïde cellen zijn de belangrijkste bron van het lichaam van PGE2, een hormoon dat behoort tot de prostaglandines. PGE2 doet veel verschillende dingen in het lichaam. Sommige goed, sommige niet altijd zo goed, zoals het bevorderen van ontstekingen. Wat PGE2 doet, is afhankelijk van op welke cellen en op welke van de verschillende soorten receptoren op de oppervlakken van die cellen het hormoon bindt. Een receptortype voor PGE2 is EP2. Deze receptor is te vinden op immuuncellen en is vooral overvloedig aanwezig op myeloïde cellen. Het initieert ontstekingsactiviteit in de cellen na binding aan PGE2.

Andreasson's team kweekte macrofagen (een soort myeloïde cellen in weefsels door het hele lichaam) afkomstig van mensen van boven de 65 en vergeleek die met macrofagen van mensen onder de 35. Ze keken ook naar macrofagen van jonge versus oude muizen.

'Een positieve feedbackloop'

Ze merkten dat oudere muizen en menselijke macrofagen niet alleen veel meer PGE2 produceerden dan jongere, maar dat ze ook veel grotere aantallen EP2 op hun oppervlakken hadden. Andreasson en haar collega's bevestigden ook een aanzienlijke toename van PGE2-niveaus in het bloed en de hersenen van oude muizen.

'Het is een positieve feedbackloop', zei Andreasson. De resulterende exponentiële toename van PGE2-EP2-binding versterkt intracellulaire processen die geassocieerd zijn met ontsteking in de myeloïde cellen. De onderzoekers toonden in myeloïde cellen van zowel mensen als muizen aan hoe deze super-ontstekingsreactie inzet. De sterk verhoogde PGE2-EP2-binding in myeloïde cellen van oudere individuen verandert de energieproductie in deze cellen door het omleiden van glucose – de brandstof van de energieproductie in de cel – van verbruik tot opslag.

De onderzoekers vonden dat myeloïde cellen aangestuurd door een met de leeftijd geassocieerde

verhoogde PGE2-EP2-binding een toenemende neiging vertonen om glucose te hamsteren, door het omzetten van deze energiebron in lange glucoseketens die we kennen als glycogeen (het dierlijke equivalent van zetmeel). Zo gebruikten ze die glucose niet voor de productie van energie. Dat hamsteren en de daaropvolgende chronische uitgeputte energietoestand van de cellen drijven een ontstekingsreactie aan, met een verwoestende werking op verouderende weefsels. 'Dit krachtige proces stimuleert veroudering', zei ze. 'En het kan worden teruggedraaid.'

De wetenschappers van Stanford toonden dit laatste aan door het blokkeren van de reactie van de hormoonreceptor op de oppervlakken van myeloïde cellen van muizen. Ze gaven muizen een van de twee experimentele verbindingen waarvan bekend is dat ze invloed hebben op de PGE2-EP2-binding bij dieren. Ze incubeerden ook gekweekte muizen- en menselijke macrofagen met deze stoffen. Daardoor gingen oude myeloïde cellen glucose metaboliseren, net als jonge myeloïde cellen doen, om op die manier het ontstekingskarakter van de oude cellen om te keren.

Opvallender nog is dat de toegepaste stoffen de leeftijdsgerelateerde cognitieve achteruitgang van muizen teruggedraaid hebben. Oudere muizen die ermee werden behandeld, presteerden ook op testen van het geheugen en de ruimtelijke navigatie als jongvolwassen muizen.

Een van de twee verbindingen die de Stanford-wetenschappers gebruikten, was zelfs al effectief als die niet door de bloed-hersenbarrière heen drong. Dit suggereert, volgens Andreasson, dat zelfs het resetten van myeloïde cellen buiten de hersenen diepgaande effecten kan hebben op wat er binnenin de hersenen gebeurt. Helaas is geen van beide verbindingen op dit moment goedgekeurd voor gebruik bij de mens. Het is mogelijk dat ze toxische bijwerkingen hebben, alhoewel die niet werden waargenomen bij de muizen. Andreasson c.s. bieden een routekaart aan voor medicijnfabrikanten om een verbinding te ontwikkelen die bij mensen kan worden toegediend.
Bronnen: https://stan.md/3pVwrzN en https://go.nature.com/2MpPVP7 ■

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.

Het IQ en de intelligentie. De illusie van meten.

• *Gert de Graaf*

Dr. Martine-France Delfos heeft een zeer brede achtergrond. Als ontwerper van bio-psychologische modellen legt ze verbindingen tussen diverse wetenschapsgebieden. Naast psychologie studeerde ze ook Franse taal- en letterkunde. Hierdoor kon zij de oorspronkelijke geschriften van de Franse grondleggers van de intelligentietest, Binet en Simon, direct lezen.

Vooral Alfred Binet was een genie, die zich goed bewust was van de beperkingen van testen. Veel van zijn inzichten uit het begin van de twintigste eeuw zijn verrassend modern. Helaas is vervolgens wel zijn test in het Engelse taalgebied terechtgekomen, maar niet zijn begeleidende inzichten. Zo besefte Binet dat een intelligentietest alleen het cognitieve functioneren van de persoon tijdens de testopname in kaart brengt. Hij begreep dat emoties, motivatie en de relatie tussen tester en geteste daarop van invloed zijn. Ook benadrukte hij dat minder goed functioneren op een intelligentietest niet vertelt of dit het gevolg is van aanleg of van omgevingsfactoren zoals armoede, problemen in de opvoeding of slechte scholing. Binet had zijn test bedoeld als pragmatisch instrument om schoolkinderen te kunnen onderscheiden die extra hulp nodig hebben: zoek zwakke plekken bij kinderen, en help ze daarbij.

Zijn Amerikaanse navolgers hebben er een andere draai aan gegeven. Zij zijn IQ-tests gaan zien als instrumenten die aangeboren intelligentie kunnen meten. Daarbij werden zij sterk gedreven door eugenetische en racistische motieven. De IQ-test werd een manier om rassendiscriminatie te legitimeren. Dat verhaal is overigens eerder verteld door Stephen Jay Gould in zijn boek 'The Mismeasure of Man' uit 1981. Het verbaast mij dat Delfos hiernaar niet verwijst. Misschien omdat het Delfos niet primair gaat om de onsmakelijke menging van racisme en intelligentieonderzoek. Ook als we het racisme eruit poetsen, is het uitgangspunt dat een IQ-test een maat is voor aangeboren intelligentie problematisch.

Honderd jaar onderzoek laat zien dat IQ-tests geen goede of betrouwbare maat zijn voor intelligentie. Uit het betoog van Delfos leren we dat dit inmiddels ook erkend wordt door de DSM (Diagnostic Statistical Manual of Mental disorders), het standaardhandboek voor psychologische en psychiatrische diagnostiek. In de huidige versie, DSM-5, wordt het IQ helemaal niet meer gehanteerd als maat voor verstandelijke beperking, mede omdat de IQ-score niet zo betrouwbaar is. Tegenwoordig is de beoordeling van de clinicus over het adaptief functioneren maatgevend.

Toch spelen IQ-tests nog vaak een doorslaggevende rol bij het verstrekken van hulp en bij schoolplaatsing. Vanuit haar praktijk als therapeut weet Delfos dat dit kan leiden tot schrijnende situaties, met name bij kinderen en volwassenen met beperkingen. Het failliet van de IQ-test is het scherpst zichtbaar bij het onderzoeken van de intelligentie van mensen met autisme, stelt Delfos. Als illustratie vinden we achterin het boek een casus waarin hulpverleners een kind met autisme vele jaren lang hebben geplaatst in een instelling voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking, op grond van een IQ van 50 op vierjarige leeftijd. Veel later, pas op 15-jarige leeftijd, is vastgesteld dat hij eigenlijk een begaafde tiener is. Hoe is het mogelijk dat dat getal van 50, resultaat van buitensporige angst van de door omstandigheden getraumatiseerde jongen, zo'n allesbepalende rol is gaan spelen? De uitkomst van een IQ-test wordt in de praktijk nog steeds te vaak als absoluut geïnterpreteerd. Dit zullen ook ouders van kinderen met Downsyndroom herkennen.

Het boek van Delfos is zeer toegankelijk geschreven. Je krijgt een goed beeld van de ontwikkeling van IQ-tests en het denken over intelligentie. Delfos bouwt een sterk betoog op. Je kunt haast niet anders concluderen dan dat de geschiedenis van de IQ-test de geschiedenis is van een misverstand. Volgens Delfos zou Binet over de huidige praktijk zeggen dat het onderzoek naar intelligentie op een modderige zijweg terecht is gekomen, dat hij te letterlijk is genomen en dat de oorsprong van zijn denken niet is meegenomen.

Het IQ en de intelligentie. De illusie van meten.
Martine F. Delfos
ISBN 9789085600770
Uitgeverij SWP

Verstandelijke Beperking & Agressie. Oorzaken, Begeleiding, Behandeling, Hulpmiddelen

• *Gert de Graaf*

Dit boekje is bedoeld voor begeleiders van cliënten met een verstandelijke beperking in combinatie met agressief gedrag. Het is een verzameling van losse bijdragen van zeer uiteenlopende aard. Toch komen belangrijke inzichten vaak terug in de diverse ervaringsverhalen.

Om te beginnen hoort agressie er niet nu eenmaal gewoon bij. Dat doet de persoon tekort. Ook is het belangrijk om je als begeleider niet primair te richten op het controleren van gedrag, maar agressie te zien als een signaal van achterliggende stress of angst. Een noodkreet. Investeer in de relatie met de persoon, zodat deze veiligheid kan gaan ervaren. Concentreer je ook op wat er wel goed gaat. Zorg tevens voor zo gewoon mogelijke levensomstandigheden. Geïnstitutionaliseerde omgevingen kunnen namelijk mede oorzaak zijn van probleemgedrag. 'Ken jezelf', dat wil zeggen wordt bewust van wat agressie van de persoon bij jou zelf emotioneel en qua denken teweegbrengt.

Leer je eigen emoties op tijd herkennen, voordat ze je overspoelen. Alleen door deze bewustwording en zelfreflectie kun je de veilige, liefdevolle en voorspelbare baken worden die de persoon nodig heeft. Zorg ook voor jezelf. Je hoeft het niet perfect te doen. Laat je ondersteunen door teamleden. Zorg in je organisatie ook voor goede afstemming. Het is met name belangrijk dat er consensus komt over wat het gedrag van de persoon betekent. Als er geen gemeenschappelijk begrip is, dan kan iedereen de persoon totaal anders gaan benaderen met meer onduidelijkheid en angst als gevolg. In de bijdragen komen verschillende systematische werkwijzen aan bod. Er blijkt heel veel mogelijk te zijn. Een inspirerend boekje voor begeleiders. Ook belangrijk voor begeleiders van begeleiders.

Verstandelijke Beperking & Agressie. Oorzaken, Begeleiding, Behandeling, Hulpmiddelen.
Tjitske Gijzen (redactie)
ISBN 9789492711748
Uitgeverij Sapienta

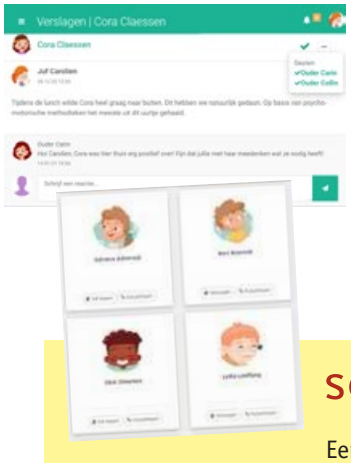
Op weg naar inclusief onderwijs als dagelijkse realiteit. Een kinderrechtenkader.

• *Gert de Graaf*

Defence for Children komt op voor kinderrechten. Een van hun taken is het bepleiten van de borging van kinderrechten in wetgeving en beleid. Deze uitgave over inclusief onderwijs past in dit kader. Het laat zien dat er op dit gebied een enorme kloof bestaat tussen wat Nederland zou moeten bieden en wat er daadwerkelijk gebeurt. Met Passend Onderwijs voldoet Nederland niet aan de internationale verdragen die het heeft geratificeerd: het VN-Kinderrechtenverdrag en het VN-Mensenrechtenverdrag Handicap. De overheid bekijkt op dit moment hoe het onderwijs – na de eerste vijf jaar Passend Onderwijs – verder zou moeten worden ontwikkeld. Daarmee is dit het moment om stappen te zetten richting inclusief onderwijs. Aan de hand van vijf verschillende voorbeelden van reeds bestaande inclusieve onderwijsinitiatieven laat Defence for Children de wenselijkheid en haalbaarheid hiervan zien. Ook wordt bij ieder ervaringsverhaal de relatie gelegd met bepalingen uit de verdragen.

Het is nu aan de overheid om te zorgen dat dergelijke initiatieven geen eilandjes blijven. Defence for Children formuleert een aantal stappen om tot een werkelijk inclusief onderwijssysteem te komen. Deze uitgave past in een reeks van adviezen die het laatste jaar zijn verschenen, onder andere van het College voor de Rechten van de Mens, de Kinderombudsman en de Onderwijsraad. Volgens al deze adviezen moet Nederland gaan toewerken naar inclusief onderwijs. Dat zou hoog tijd worden. De roep om inclusief onderwijs – en het eindeloos erover praten – kennen we als SDS al vanaf de vroege jaren negentig. Wat we hopen deze keer? Geen woorden, maar daden.

Op weg naar inclusief onderwijs als dagelijkse realiteit.
Een kinderrechtenkader.
Femke Minderman
ISBN 9789074270519
Defence for Children
downloadbaar https://bit.ly/3srBgST



schriftje.nl

Een tip van een ouder: de website schriftje.nl, waarmee je gemakkelijk met school, kinderdagverblijf of begeleider communiceert. Jessica heeft een zoon met Downsyndroom van 7 jaar en hij zit sinds 2,5 jaar op het reguliere onderwijs. Hij heeft een heel aantal begeleiders die hem iedere week zien en terugkoppelen hoe dat is gegaan. Denk aan een logopediste, ergotherapeut, ambulant begeleiders, etc. 'Vroeger was ik alle informatie steeds aan iedereen aan het mailen. Via het digitale 'schriftje' communiceren we nu allemaal op één plek. Dat scheelt me superveel tijd en niemand kan vergeten worden. Ik kan het echt aanbevelen. Wanneer je het alleen voor één kind gebruikt en particulier, zoals wij ouders, dan is het gebruik gratis. De websiteveiligheid is gegarandeerd.'
www.schriftje.nl

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.

Deel drie van de serie Björn

Altijd al willen weten hoe een jongvolwassene met Downsyndroom over wonen en werk denkt? Dan is 'Op eigen benen, maar gelukkig niet alleen!' een aanrader.

Volwassenheid brengt allemaal nieuwe ervaringen en uitdagingen met zich mee. Waar ga je wonen? En hoe weet je wat een leuk huis is? En kun je zelfstandig wonen of woon je eigenlijk liever in een groep? En waar kun je werken? En wanneer weet je of werk leuk is? Al deze levensvragen komen in dit boek ter sprake. Björn geeft opnieuw een inkijkje in zijn leven. Hij beschrijft zijn eigen gedachten bij het zoeken naar een huis en naar werk. En daarmee is 'Op eigen benen, maar gelukkig niet alleen!' een waardig vervolg van deel 1 en deel 2. Deel 1 gaat over de basisschooltijd van Björn. Deel 2 gaat over het voortgezet onderwijs. En in deel 3 neemt Björn ons mee bij zijn zoektocht naar de juiste woning en het juiste werk.

Deel 3 kost € 7,95, donateurs krijgen 20% korting met de speciale code (op te vragen via info@downsyndroom.nl) en betalen € 6,36.

https://bit.ly/3bCM8Xi.

Speciale aanbieding
Koop nu alle drie de boeken van Björn voor maar € 15 (de donateurskorting is hierop niet van toepassing). https://bit.ly/3qZimme.

'Op eigen benen, maar gelukkig niet alleen!' is gemaakt binnen het project Eigen regie dat financieel mogelijk is gemaakt door ZonMw.

Brochure De ziekte van Alzheimer en Downsyndroom

We hebben een nieuwe brochure vertaald van onze Amerikaanse collega's van de NDSS. Het is een praktische, handzame brochure met zeer veel duidelijke informatie en toepasbare handreikingen voor de dagelijkse praktijk. Vooral voor begeleiders in instellingen is dit zeer aan te raden. Bent u ouder of verwante van een volwassene met Downsyndroom en (beginnende) Alzheimer, zorg dat de begeleiders deze brochure ook krijgen.
https://bit.ly/3qWWZlh.

14-12-2020
€ 25,-
Erik de Graaf
verjaardagsgift

28-12-2020
€ 360,-
De heer en mevrouw Fleskes
Gift namens onze kleinzoon Niels

30-12-2020
€ 100,-
Anoniem

31-12-2020
€ 200,-
Anoniem

30-12-2020
€ 75,-
Anoniem

04-01-2021
€ 25,-
Kerstpakkettenplaza.nl

05-01-2021
€ 308,75
Donaties geef.nl december 2020

20-01-2021
€ 175,-
Anoniem

01-02-2021
€ 50,-
Anoniem

03-02-2021
€ 100,-
Anoniem

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
Rotterdam	Maasstad Ziekenhuis	Downsyndroomteam	010-2911123
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
Zwijndrecht	Albert Schweitzer ziekenhuis, locatie Zwijndrecht	Downsyndroom Team Drechtsteden	078-6523370
Zwolle	Isala Meppel, Kinderpoli	Downsyndroom Team Noord Nederland	038-4245050

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 Bouw, 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
Wouter en Marlies, 0314-647 699
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: Sandra Fuchs, 06 42306116
en Angela Meijs, 06 46302586
Kernzuidlimburg@downsyndroom.nl
www.downsyndroomlimburg.nl

Noordelijk Noord Holland
Ed en Jolanda Langedijk, 06 12311068
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!

Bestel nu het Touchdown magazine via touchdownmagazine.nl

Foto: Marleen Sahetapy Fotografie