Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 134, zomer 2021

+ ParaHockey
+ Wég met die vooroordelen
+ Restaurant Hannah's
+ Op zoek naar het script

Digitale familiedag 2021

Op 20 maart hadden vele gezinnen via de computer een leuke digitale familiedag bij elkaar in de huiskamer. De digitale dag was een uitgelezen kans voor mensen van verderaf om ook een keer mee te doen. Extra leuk dat er gezinnen uit Amerika, Engeland en Frankrijk aanwezig waren!

Alle aanwezigen konden zich laten inspireren door de twee zussen Iris en Emma Kremer, die samen leuke vlogs maken. Of er was herkenning bij het verhaal van Wilco van Dijk, de vader van Tibbe en maker van de podcast 'Eerlijk over Down'. Of je kreeg energie van Stephanie van Witzenburg, de moeder van Anna Sophie, die vertelde over haar droom een kleinschalig (t)huis op te zetten voor jongvolwassenen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking.

Er waren speciaal voor deze dag ongelooflijk leuke vlogs gemaakt. Geweldige fragmenten die allemaal een leuk, vrolijk, ontroerend beeld gaven van het leven met Downsyndroom. De vlogs sloten aan bij de thema's van de gesprekken. Daarnaast was er een speciaal filmpje waardoor iedereen eindelijk eens binnen kon kijken op het kantoor van de SDS.

Voor het hele gezin waren de gymnastiekoefeningen onder leiding van Juliette Grimbergen superleuk om te doen. Ook was er natuurlijk de SDS gezinsbingo! De winnaars Kees, Anouk en Evie hebben een cadeaubon en drie boeken van Björn Kusters gekregen.

Het was een leuke, vrolijke dag, die mede dankzij Judith Otten en Juliette Grimbergen van het scherm spetterde. De inzet en kosteloze bijdrage van Floor Jansen, Marcel Stevens en Petra Ruben van Driessen maakten de dag mogelijk. Net zoals de gift van Ad van Zutphen, ook van Driessen.

Siobhan is 7 jaar en model. Ze is trots op haar eigen werk. En nu te zien in een groot warenhuis.

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:

Diëtetiek en Downsyndroom

Mensen met Downsyndroom hebben meer kans op overgewicht, vooral vanaf de tienerleeftijd. Wat kan een gespecialiseerd diëtist voor hen betekenen? Kaylee Peeters (diëtist VG) vertelt hierover en over andere vaak voorkomende problemen zoals diabetes type 2, hart- en vaatziekten, obstipatie, slikproblemen bij ouderen en osteoporose. 'De omgeving moet er actief bij worden betrokken.'

Up Together: vakanties en vriendengroepen

Irene Bienefelt is de initiatiefnemer en drijvende kracht achter 'Up Together', een onderneming die begeleiding aanbiedt aan onder anderen tieners en volwassenen met Downsyndroom. Het begon met logeerweekends en vakanties, maar is nu uitgebreid met vriendenclubs.

Sjoerd speelde in Mocro Maffia

Sjoerd is acteur. Hij heeft meegewerkt aan de serie 'De Laatste Downer'. Hij won in 2018 op het INC-gala een award in de categorie PR en Marketing, voor zijn vlogs 'Blij met Sjoerd' voor Albert Heijn. En meer recent had hij een rol in Mocro Maffia, een misdaadserie die verscheen op Videoland. 'Ik mocht schieten, schelden en vloeken!'

Op de omslag staat Balázs Bos, foto: familie Bos.

Actueel

Dam tot Damloop 6
Verbeteringen in de Wajong 6
België opnieuw veroordeeld voor gebrek aan onderwijsinclusie ... 6
Onderzoek sociale inclusie 7
Aat Nederlof (1970-2021): gedreven en getalenteerd acteur 7

Jonge kinderen

Wég met die vooroordelen! 18
ParaHockey: geen mens buitenspel! 22
Op zoek naar het script 26

(Jong)volwassenen

Diëtetiek voor mensen met Downsyndroom 8
Afvallen en sterk worden 12
'Misschien is het lastiger, maar het kan wel!' 30
Sjoerd speelde gangster Joey in Mocro Maffia: VET!!! 34
Na je 18e jaar is er nog veel ontwikkeling mogelijk 39

En verder

Column Silvie Warmerdam 16
Column Annet van Dijck 33
Hannah's: restaurant met begeleiding op maat 37
Peetjie's dagboek: Mijn leven in 2021 47
Geld inzamelen voor de SDS: eenvoudig, leuk en zinvol 48
'Ik wil mensen met een beperking een podium geven' 50
CloudCuddle bedtent geeft rust en vrijheid 53
'Voor je het weet, communiceer je je helemaal te pletter' 54
In de media 56
Down Academy gaat digitaal 61
Over boeken gesproken 62
Onze webshop 64
Giften 65
Downteams/Downpoli's 66
SDS-kernen 67

Deadline volgend nummer is 29 juni 2021

Net even anders

We hebben een voorjaar achter de rug dat weer net even anders was dan anders. Nog steeds moest iedereen een vorm vinden om met alle corona-beperkingen om te gaan. De meeste mensen met Downsyndroom hadden weer school en dagbesteding. Maar niet allemaal. Sommigen zijn thuis-gebleven omdat zij een te kwetsbare gezondheid hadden. En dan duurt een jaar plus aantal maanden wel heel lang. Door een gezamenlijke lobby van artsen en de SDS zijn volwassenen met Downsyndroom wel snel gevaccineerd. Iedereen heeft een oproep gehad.

Veel is natuurlijk nog onzeker over de vaccins. Daarom werken we met grote overtuiging mee aan het onderzoek van de Universiteit Utrecht over de effecten van de vaccins bij mensen met Downsyndroom. Tussen het schrijven van deze column en het verschijnen van Down+Up verwacht ik de eerste resultaten. Heeft u die gemist, kijk dan eens op onze website of op Facebook. Daar berichten we over de laatste stand van zaken.

Ook op kantoor liep alles net even anders. Eind februari ben ik ongelukkig van mijn fiets afgestapt en heb een gecompliceerde knie- en beenbreuk opgelopen. Na twee keer een week in het ziekenhuis en een operatie ben ik nu weer aan het leren lopen. Gelukkig waren we sinds de coronacrisis al gewend om thuis te werken. Toen op een gegeven moment corona toesloeg bij een van de collega's die de SDS draaiende had gehouden, moesten we even improviseren. Gelukkig zijn we nu weer op normale sterkte.

Ik heb veel geleerd in de periode dat ik in grote mate afhankelijk was van anderen. Ten eerste vooral dat ik daar niet goed tegen kan, afhankelijk zijn. Ik heb ook geleerd dat je echt om hulp moet vragen, anders kom je nergens. Natuurlijk krijg je veel hulp aangeboden, maar als je zelf wat wil, dan moet je er ook om vragen. En ik heb geleerd dat kleine stapjes soms ook supermoeilijk zijn. Ik moet hard werken voor kleine stapjes vooruitgang. Maar kleine stapjes zijn ook moeilijk, omdat ik de stapjes vaak te klein vind. Velen van u zullen denken 'Welkom in mijn leven!'. Ik heb daar vaak aan gedacht. Je beperkt voelen in waar je heen kunt, hulp vragen omdat het zwaar is, kleine stapjes waar je blij mee moet zijn, allemaal zaken die zeer herkenbaar zijn voor gezinnen met een kind met Downsyndroom.

In dit zomernummer van Down+Up bieden we u meer herkenning. Er is een groot artikel met veel interessante informatie over dieet en Downsyndroom. Zowel het gezin als de diëtist komen aan het woord. Er is een verhaal over ParaHockey, wellicht inspiratie voor andere hockeyverenigingen. Sjoerd Fleur, de acteur met Downsyndroom die in de tv-serie Mocro Maffia meespeelde, had tijd voor ons. En een uitgebreide reportage over een interessant onderzoek naar de vragen: kun je als je Downsyndroom hebt ook na je 18e nog verder leren, en wat kan een vervolgopleiding bijdragen aan de zelfstandigheid en kwaliteit van leven van mensen met Downsyndroom? De moeite van het lezen waard.

We wensen jullie veel leesplezier en een fijne zomer.

Regina Lamberts, directeur SDS
reginalamberts@downsyndroom.nl

Dam tot Damloop

Als alles goed gaat, komt er een Dam tot Damloop op 18 en 19 september 2021. De organisatie belooft een coronaproof evenement. We hebben weer startbewijzen voor sportieve lopers voor de 5 en 10 Engelse Mijl (8 en 16 km). Wil je meelopen? Mail even naar info@downsyndroom.nl

Verbeteringen in de Wajong

Tot voor kort maakten sommige regels het voor Wajongers erg moeilijk om meer mee te doen in de maatschappij. Om hierin verandering te brengen is er per 1 januari 2021 een aantal verbeteringen doorgevoerd, onder andere:

- Als Wajongers een opleiding doen of gaan doen, behouden ze hun hele Wajong-uitkering.
- Als Wajongers gaan werken, hebben ze een hoger inkomen dan als ze alleen een uitkering krijgen.
- Als Wajongers werken, houden ze naast hun uitkering 30 cent van iedere euro die ze verdienen.
- Als Wajongers werken met loondispensatie, houden ze meer dan 30 cent per euro.
- Als de Wajong-uitkering is gestopt, kunnen Wajongers tot hun AOW (Algemene Ouderdomswet) terugkomen in de Wajong wanneer de gezondheid weer verslechtert.

Dit zijn gunstige veranderingen. We weten dat soms wordt afgezien van een opleiding uit angst voor verlies van de Wajong. Ook wordt er soms niet gekozen voor een betaalde baan uit vrees niet te kunnen terugvallen in de Wajong, wanneer het na een tijdje minder goed mocht gaan met de persoon. Het lijkt erop dat die angsten met de nieuwe maatregelen niet meer nodig zijn.

Meer informatie:
https://www.uwv.nl/particulieren/arbeidsbeperkt/veranderingen-wajong/index.aspx

https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/wajong/vereenvoudiging-wajong-vanaf-2020

België opnieuw veroordeeld voor gebrek aan onderwijsinclusie

Wij vermoeden dat Nederland het niet veel beter doet, maar voor België is het nu de tweede keer dat een uitspraak van het Europees Comité voor Sociale Rechten hen met de neus op de feiten drukt.

Dit keer betreft de uitspraak de Franse Gemeenschap. Deze doet niet genoeg inspanningen om kinderen met een verstandelijke beperking volwaardig aan bod te laten komen in het onderwijs. Drie jaar geleden stelde hetzelfde comité dit ook al vast voor Vlaanderen: er moeten meer mogelijkheden komen voor inclusie in het onderwijs. De mensenrechtenfederatie FIDH (Fédération Internationale des Droits Humains) en Inclusion Europe zijn na een jarenlange procedure wederom in het gelijk gesteld. De organisaties zien de uitspraak als belangrijke steun in hun strijd voor inclusief onderwijs.

Milan Šveřepa, directeur van Inclusion Europe, zegt hierover: 'Vandaag is een overwinning voor alle leerlingen aan wie goed onderwijs is geweigerd. Vandaag is een overwinning voor hun ouders die bij elke stap moeten vechten voor inclusie op school. In 2017 was er een gelijksoortige veroordeling voor Vlaanderen. Nu worden Wallonië en Brussel veroordeeld voor het gescheiden onderwijs aan kinderen met een beperking. Laten we hopen dat de verantwoordelijke autoriteiten in België en andere landen eindelijk wakker zullen worden en veranderingen zullen aanbrengen om het leven van studenten met een verstandelijke beperking te verbeteren.'

Meer lezen:
http://www.inclusion-europe.eu/the-european-committee-of-social-rights-condemns-the-belgian-state-for-violating-the-european-social-charter/

https://www.unia.be/nl/artikels/onderwijs-belgie-opnieuw-veroordeeld-wegens-gebrek-aan-inclusie-van-kinderen-met-een-verstandelijke

Onderzoek sociale inclusie

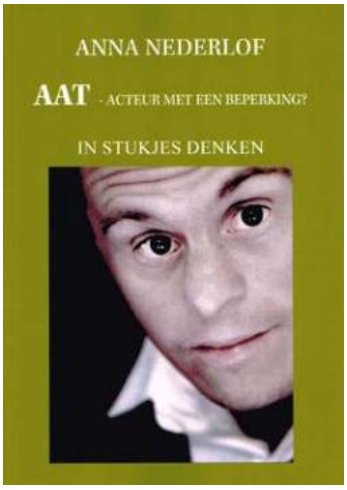
Gedragseconoom Jana Vyrastekova van de Radboud Universiteit, tevens moeder van een zoon met Downsyndroom, deed onderzoek naar sociale inclusie en vriendschappen van leerlingen met extra ondersteuningsbehoeften in speciaal en regulier onderwijs. Het onderzoek werd op 28 april gepubliceerd in PLOS ONE.

Uit het onderzoek komt naar voren dat leerlingen met extra ondersteuningsbehoeften positieve sociale gevolgen ervaren wanneer ze deelnemen aan het reguliere onderwijs. Zij ervaren een hogere mate van sociale inclusie dan leerlingen in het speciaal onderwijs, maken meer vrienden en lijken minder eenzaam te zijn.

Meer lezen: https://www.ru.nl/nieuws-agenda/nieuws/vm/management/2021/leerlingen-extra-ondersteuningsbehoeften-bouwen/

Meer weten?
Neem contact op met:
Jana Vyrastekova, j.vyrastekova@fm.ru.nl

Aat Nederlof (1970-2021): gedreven en getalenteerd acteur



Aat Nederlof is op 12 april op vijftigjarige leeftijd overleden aan de gevolgen van een hersenbloeding. Hij was op dat moment al enkele jaren met pensioen, na een zeer succesvolle toneelcarrière. Aat was een geboren acteur. In het dagelijks leven was hij een stille, in zichzelf gekeerde man, maar op het toneel schitterde hij.

Marian de Graaf, een van de oprichters van de SDS, heeft in het verleden met regelmaat geanimeerd contact gehad met Aats moeder, Anna Nederlof, over wat mensen met Downsyndroom wel of niet zouden kunnen. Aat is 13 jaar ouder dan Marians eigen zoon, David. De ervaring en visie van Anna waren een inspiratie voor Marian en de jonge SDS. Aat heeft laten zien dat er meer mogelijk is dan mensen aannemen, zeker in die tijd. In de Down+Up hebben we in de loop der jaren dan ook een aantal keer aandacht besteed aan zijn opmerkelijke loopbaan.

Anna Nederlof vertelde in 1997 in het AD: 'Ik denk dat talenten onder gehandicapten niet dunner of dikker zijn gezaaid dan onder andere mensen. Alleen komen die talenten helaas vaak niet naar boven, omdat verstandelijk gehandicapten niet professioneel worden beoordeeld en begeleid.'

Anna heeft die talenten bij Aat wel herkend. Aat kwam uit een kunstzinnige familie. Ook zijn zus Joan acteert. Bovendien was Aat er zelf heel duidelijk over. Hij wilde bij het toneel. Bij die mededeling sloeg hij met zijn vuist op tafel, de eerste en laatste keer dat hij dat deed.

Tegen de tijdgeest van stereotiepe en beperkende opvattingen over mensen met Downsyndroom, geloofde Anna al van jongs af aan in zijn mogelijkheden. Haar eerste boek over zijn jonge jaren, 'Aatje' uit 1985, werd gerecenseerd in een vroege editie van Down+Up: 'Eén van de bekendste en vooral ook een van de meest positieve boeken over kinderen met Downsyndroom die ooit in het Nederlands verschenen zijn'. Anna voedde Aat op vanuit een optimistische en stimulerende houding. Als Aat iets wilde, dan ging Anna onderzoeken of dat misschien zou kunnen worden verwezenlijkt. Ook in zijn professionele loopbaan heeft Anna Aat ondersteund. Zij was zijn manager. De eerste stap naar een toneelcarrière werd in 1988 gezet. Anna regelde privéles pantomime voor hem.

Deze mimelessen leidden uiteindelijk tot vele optredens met het Mime-Team, waarbij Aat optrad met pantomimespeler Herman Holsbergen. In een recensie in Down+Up uit 1989: 'Wat daarbij opvalt, is Aats slanke figuur met zijn brede schouders en vooral zijn uitstekende motoriek en grote souplesse. Terwijl zijn tegenspeler zich wat nonchalant presenteert, speelt Aat juist heel ingetogen, met een uiterste concentratie.'

Het bleef niet bij mime. Aat gaf aan ook rollen met tekst te willen spelen. Het uit het hoofd leren van de teksten deed hij met grote ernst. Ook anderen herkenden zijn talenten. Regisseur Don Duyns schreef een versie van Hamlet speciaal voor hem. Arjan Ederveen gaf hem de rol van God in 'Fly Away'. Aat speelde daarnaast in diverse tv-series, zoals Baantjer, All Stars en Flikken Maastricht. Kortom: een droomloopbaan voor een acteur.

Bovenste rij van links naar rechts: Jeroen Heijms; woonbegeleider Mieke van Zandwijk; interviewer Gert de Graaf.
Onderste rij van links naar rechts: Joke Heijms, de moeder van Jeroen; diëtist Kaylee Peeters.

Diëtetiek voor mensen met Downsyndroom

Mensen met Downsyndroom hebben meer kans op overgewicht, vooral vanaf de tienerleeftijd. Wat kan een gespecialiseerd diëtist voor hen betekenen? Diëtist VG, Kaylee Peeters, vertelt hierover. Het is meer dan een globaal advies geven. De communicatie moet passen bij het begripsniveau van de cliënt. Duidelijke praktische tips zijn belangrijk. De omgeving moet actief erbij worden betrokken. Kaylee vertelt niet alleen over diëtetiek bij overgewicht, maar gaat ook in op diëtetiek bij vaker voorkomende problemen zoals diabetes type 2, hart- en vaatziekten, obstipatie, slikproblemen bij ouderen en osteoporose.

Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Mary Kouwenhoven.

Kaylee stelt zich voor: 'Ik heb de opleiding voeding en diëtetiek gedaan. Sinds drie jaar heb ik een eigen praktijk. Daarnaast werk ik bij stichting Dichterbij. Dat is een grote zorgaanbieder met woonvoorzieningen voor mensen met een verstandelijke beperking in Limburg, Brabant en Gelderland. Nadat ik daar ben gaan werken, heb ik een driedaagse bijscholing gedaan tot diëtist voor mensen met een verstandelijke beperking (diëtist VG). Dat wordt georganiseerd door DVG, Diëtetiek Verstandelijk Gehandicaptenzorg, de landelijke vereniging van diëtisten met specifieke deskundigheid in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.'

Diëtetiek bij mensen met een verstandelijke beperking

'Als je puur kijkt naar voeding en naar de problematiek van bijvoorbeeld overgewicht, diabetes, hart- en vaatziekten of ondervoeding, dan is de theorie hetzelfde voor mensen met of zonder verstandelijke beperking. Maar de benaderingswijze is wel anders. Onze cliënten hebben net wat meer nodig om de doelen te kunnen behalen.'

‘Als diëtist moet je creatiever zijn. Je moet goed inspelen op het begripsniveau van de cliënt. Ook heb je de omgeving veel meer nodig. Ik heb een brede eigen praktijk, niet specifiek alleen voor mensen met een verstandelijke beperking. In mijn praktijk komen cliënten uit zichzelf naar mij toe. Die hebben zelf een doel. Maar als het om mensen met een verstandelijke beperking gaat, dan zijn het ook de verwanten of de begeleiders die er iets van vinden. De cliënten zien zelf niet altijd de noodzaak van verminderen van overgewicht in. Sommigen kunnen dat ook niet begrijpen. Je bent dan veel meer bezig met de omgeving, om die zodanig te krijgen dat gezond leven wordt gestimuleerd.’

Cliënten met Downsyndroom

‘Ik heb enkele cliënten met Downsyndroom gehad in mijn eigen praktijk en vooral binnen Dichterbij heb ik veel cliënten met Downsyndroom. Dat varieert van mensen met een lichte tot ernstige verstandelijke beperking, volwassenen én jongeren. De jongste die ik heb gezien, was 13 jaar. Vaak gaat het om overgewicht. En om de daarbij behorende welvaartsziekten zoals diabetes, hart- en vaatziekten en hoge bloeddruk. Daarnaast zie ik veel darmproblematiek, veel obstipatie. Een heel andere kant zijn dan weer de ouderen met slikstoornissen. Daarbij is ook altijd een logopedist betrokken. Ik moet dan kijken op welke wijze het voedingspatroon daaraan kan worden aangepast.’

‘De meeste van mijn cliënten met Downsyndroom hebben overgewicht. Je begint met een intake. Als bij die afspraak de cliënt zelf aanwezig is, dan ga je eerst een relatie opbouwen. Je start met een luchtig gesprek. Pas daarna ga je praten over wat ze willen bereiken en waarom ze bij jou komen. Hoe wil de cliënt die doelen gaan bereiken? Als het eerste gesprek met verwanten of begeleiders is, dan kijk je met z’n allen hoe je de omgeving zo gezond mogelijk kunt inrichten voor de cliënt. Wat zijn de klachten en wat zijn de onderliggende problematieken? Je gaat de omgeving in kaart brengen, het beweegpatroon en vervolgens het voedingspatroon. Aan de hand daarvan breng ik een advies uit.’

‘Enerzijds schrijf ik dat op voor de begeleiding. Maar ik moet die adviezen ook praktisch maken voor de cliënt zelf. Daarin moet je creatief zijn. Je kijkt wat er bij je cliënt past. Vaak gebruik ik plaatjes of picto’s, soms zet ik het Happy Weight-stippenplan in. Dit plan maakt de energiewaarde van voedingsmiddelen visueel met gekleurde stippen. In de praktijk is die methode voor veel van de cliënten te moeilijk, omdat je tevoren goed moet kunnen plannen wat je gaat eten op een dag. De cliënten die er wel mee overweg kunnen, krijgen daardoor wel veel inzicht in hun voeding. Als het werkt, dan werkt het ook goed.’

Wat onderscheidt een diëtist VG?

Kaylee: ‘Om te beginnen kan een diëtist VG meer aandacht besteden aan de cliënt. Een gewone diëtist mag vanuit de basisverzekering drie uur aan iemand besteden, bij Dichterbij mogen wij meer tijd inzetten. Daardoor kun je een betere band opbouwen en je kunt een kijkje in iemands leven nemen. In de eigen praktijk komen cliënten naar mij toe, bij Dichterbij ga ik naar hen toe. Dat geeft veel inzicht. Ten tweede heb ik als gespecialiseerd diëtist meer kennis over de doelgroep. Omdat ik ervaring met de doelgroep heb opgebouwd, kan ik de mensen vrij snel lezen en kan ik inschatten wat iemand wel of niet nodig heeft om de doelen te bereiken.’

‘Ik kijk verder dan standaardprocedures. Ik neem weleens cliënten over van collega’s die niet gespecialiseerd zijn in de doelgroep. Soms merken die op dat de cliënt hun advies wel lijkt te begrijpen, maar het moeilijk in de praktijk brengt. Ik denk dat ik daar een toegevoegde waarde heb. Je moet deze cliënten iets meer inzicht geven en praktische tips bieden. Het moet niet alleen een advies zijn, maar ook een praktisch plan met concrete dingen. Je kunt iemand bijvoorbeeld aanraden om minder vette kaas te gaan eten, maar bij deze cliënten moet je ze ook laten zien hoe ze die minder vette kaas in de winkel kunnen herkennen. Dat kun je met duidelijke afbeeldingen laten zien, of ik kan met de cliënt mee naar de supermarkt gaan.’

‘Het is voor diëtisten wel een drempel, om uit de spreekkamer te komen. Dat is de toegevoegde waarde van een gespecialiseerde diëtist. Een advies alleen is niet voldoende, het moet voor mensen met een verstandelijke beperking heel concreet worden uitgewerkt. Als de details niet helder zijn, dan gaat het niet werken.’

Omgeving erbij betrekken

‘Als cliënten met een verstandelijke beperking bij mijn eigen praktijk komen, en de cliënt heeft geen aanvullende verzekering, dan wordt er maar drie uur vergoed uit de basisverzekering. Maar dat wil niet zeggen dat ik dan die drie uur in de spreekkamer doorbreng. Ook binnen die tijd kan ik een keer meegaan naar de supermarkt. Als dat nodig is voor de cliënt, dan besteed ik daar tijd aan.’

‘Bij cliënten met een verstandelijke beperking in mijn eigen praktijk, vraag ik altijd, ongeacht de leeftijd, of er een verwant meekomt naar het consult. Soms geven ouders aan dat hun zoon of dochter alleen zou kunnen komen. Maar dan vraag ik toch of er een ouder kan meekomen. Verwanten kennen de persoon veel beter dan ik. Samen met de verwant en de cliënt kijk ik dan wat de beste aanpak is. Ik kan suggesties doen, maar verwanten kunnen goed inschatten wat er bij de cliënt past. Bij Dichterbij werkt dit hetzelfde, maar dan gaat het vaker om begeleiders dan om verwanten. Ik denk dat een diëtist zonder specialisatie in mensen met een verstandelijke beperking het belang van het erbij betrekken van de omgeving eerder zou onderschatten.’

Inzicht in de eigen situatie

‘De cliënten zien zelf lang niet altijd in dat ze een probleem hebben. Dat kan lastig zijn. Je

moet het uitleggen op het begripsniveau van de cliënt. Je sluit aan bij de persoon. Je kunt filmpjes gebruiken of plaatjes. Soms maak ik zelf wat tekeningen erbij. Je legt uit dat te dik zijn ongezond is. Afhankelijk van het niveau van de cliënt, kun je meer ingaan op de gevolgen. De website steffie.nl heeft goede filmpjes speciaal voor mensen met een verstandelijke beperking, die qua toon en inhoud goed te gebruiken zijn, ook op het gebied van voeding en gezondheid.'

'Verder bestaan er veel filmpjes voor kinderen en er zijn mooie animaties van onder andere het Voedingscentrum, de Hartstichting en het Diabetesfonds. Als de uitleg op een te kinderachtige toon is, of als die juist te complex is, dan draai ik het geluid uit en dan geef ik er zelf uitleg bij. Soms kun je gewoon uitleggen waarom de cliënt wat moet doen aan het overgewicht en wat hij of zij daarvoor moet doen en laten. De cliënt snapt het op dat moment. Of ze weten het al heel goed. Maar er is een verschil tussen weten en doen. Als er iets lekkers op tafel staat, dan is het moeilijk om niet terug te vallen in oude gewoontes. Dat is bij deze doelgroep meer een uitdaging dan bij andere cliënten.'

Wat doe je als de cliënt het probleem ontkent?
Kaylee: 'Dat komt zeker voor. Onze cliënten hebben natuurlijk eigen regie. Ze moeten het zelf willen. Overgewicht op zichzelf is ook geen ziekte, maar het verhoogt wel de kans daarop. Ik kijk daarom ook altijd naar de lab-waardes: hoe is zijn of haar cholesterol, suiker, bloeddruk, et cetera? Ik geef het bij weerstand niet meteen op. Ik probeer de cliënten wel altijd te overtuigen. Ik kijk ook naar wat de persoon nu eet. Want met een paar simpele en praktische tips kun je best wat bereiken.'

'Vaak houden de cliënten van zoete toetjes. Daarvan bestaan ook 0%-vet en gezondere varianten, zoals Optimel. Dat scheelt veel in calorieën en is een makkelijkere switch dan zeggen dat je helemaal niet meer mag snoepen. Sowieso stel ik de cliënt gerust over snoepen. Dat mag nog wel, maar we kunnen er een paar afspraken over maken, bijvoorbeeld alleen in het weekend. Of je mag één keer per dag iets lekkers pakken. Je moet iemand geruststellen. Als je alleen maar zegt: 'Je moet afvallen', dan zal iemand eerder de hakken in het zand zetten.'

Wat motiveert de cliënt?
Kaylee: 'Ik ga ook op zoek naar drijfveren die de persoon aanspreken. Ik heb bijvoorbeeld één cliënt die wil helemaal niet afvallen, maar hij wil wel sneller kunnen rennen bij het voetballen. Afvallen is daar dan een middel voor. Hij is tevreden met hoe hij er nu uitziet. Tien kilo eraf maakt hem niet uit. Ik vind dat ook wel mooi dat hij zich niet zo druk maakt over zijn uiterlijk. Ik ga dan op zoek naar andere drijfveren, want overgewicht is op den duur niet gezond. En afvallen om sneller te kunnen rennen, daarvoor is hij wel gemotiveerd.'

Meer bewegen

'Ik geef niet alleen advies over voeding, maar ook over bewegen, want dat heeft ook invloed op de energiebalans. Als er beperkingen zijn in het bewegen, dan verwijs ik door naar een fysiotherapeut. Maar als dat niet speelt, dan geef ik zelf advies over bewegen. Ook daarbij heb je de omgeving nodig. Mijn cliënten met Downsyndroom gaan niet uit zichzelf denken: 'Kom, laat ik eens een lekkere wandeling gaan maken'. Dat moet vanuit de omgeving worden gestimuleerd. Daarover moeten er afspraken zijn, eventueel in een duidelijk beweegplan.'

'Ik ben er ook voorstander van dat ze meedoen aan sport in clubverband, om er in de samenleving bij te horen en voor de sociale contacten. Er zijn heel veel mogelijkheden voor sportactiviteiten voor mensen met een verstandelijke beperking. Je kunt aanbieders vinden op https://www.unieksporten.nl/. De beweegrichtlijnen van het Kenniscentrum Sport & Bewegen adviseren 150 minuten per week matig tot intensief bewegen. Als je wilt afvallen, is dat niet genoeg. Mijn advies is dagelijks bewegen, 30 minuten of langer. Het mag ook verdeeld zijn over drie keer 10 minuten. Dat is ook wel haalbaar. Elke minuut waarin we niet zitten, is een minuut waarin we meer verbranden.'

'Je hebt tegenwoordig ook mooie e-hulpmiddelen, bijvoorbeeld www.ikwordtopfit.nl van de Dirk Kuyt Foundation. Dat is een site met oefeningen voor mensen met een verstandelijke en/of lichamelijke beperking. Je kunt de filmpjes aanzetten en het nadoen. Voor cliënten met een lichte verstandelijke beperking raad ik ook Nederland in Beweging aan. Dat zijn eenvoudige oefeningen. Het is op televisie en op YouTube. Voor de Wii heb je Wii Sports en Wii Just Dance.'

Obstipatie

'De meeste cliënten met Downsyndroom komen bij mij in verband met overgewicht. Soms blijkt er dan ook obstipatie te spelen. Op zich staat dat los van overgewicht. Maar obstipatie komt wel regelmatig voor bij mensen met Downsyndroom. Er worden ook cliënten naar mij verwezen specifiek vanwege obstipatieklachten. Vaak hangt de obstipatie samen met de voeding. Mensen eten te weinig vezels, drinken te weinig en/of bewegen te weinig. Te weinig vezels eten komt vaak voort uit een gewoonte. Sommigen eten uit gewoonte al jaren witbrood. De switch naar volkorenbrood is niet moeilijk en daar zitten veel meer vezels in. Dat geldt ook bij pasta en rijst. Groente en fruit zijn ook belangrijk. Je kunt groente rauw eten, maar soms vinden cliënten het kauwen van harde producten moeilijk. Als je het kookt, wordt het zacht, en dan zitten de vezels er nog steeds gewoon in.'

'Het advies is twee stuks fruit per dag. Als de cliënt moeite heeft met harde vruchten zoals een appel, kun je zachter fruit kiezen. Maar over het algemeen vormt het kauwen niet het probleem, maar is het gewoontevorming. Vaak is dat van

huis uit aangeleerd. Binnen Dichterbij proberen we cliënten gezond te laten eten. Meestal gaat dat goed, maar soms moet ik ook begeleiders op de woonvoorzieningen erop wijzen dat volkorenproducten beter zijn of dat er meer groente zou moeten worden gegeten. Wat er op tafel komt, hangt af van wie de boodschappen doet en wie er kookt. Dichterbij heeft een visie op gezond eten, maar het is nog geen beleid. In de praktijk zijn er zeker nog verbeteringen mogelijk.'

'Soms zie je dat het met wat meer vezelrijke voeding eten al een stuk beter gaat. Verder kijk ik of de cliënt voldoende vocht binnenkrijgt, minimaal anderhalve liter drinken per dag. Dan kijk ik naar het bewegen, want door bewegen worden de darmen geactiveerd. Als je voeding, drinken en bewegen hebt geoptimaliseerd, maar de obstipatie is er nog steeds, dan verwijs ik naar een arts. Die zal dan bijvoorbeeld macrogol of movicolon voorschrijven. Dat zijn middelen die de ontlasting zachter maken. Soms is kortdurend gebruik voldoende om daarmee de obstipatie te doorbreken. Maar sommige cliënten met Downsyndroom hebben dit langdurig dagelijks of om de dag nodig. Je kijkt altijd ook naar voeding, vocht en bewegen.'

Slikstoornissen bij ouderen

'Ouderen met Downsyndroom worden wel naar mij verwezen vanwege slikstoornissen. Bij mensen met Downsyndroom gaat de biologische veroudering sneller. Bij mensen zonder Downsyndroom neemt de spierkracht in het mondgebied af vanaf een jaar of zeventig. Bij mensen met Downsyndroom is dit vanaf een jaar of vijftig. Daardoor kunnen mensen zich vaker gaan verslikken. Dat is geen groot probleem als mensen het weer goed kunnen ophoesten. Maar dat wordt met het ouder worden ook vaak moeilijker.'

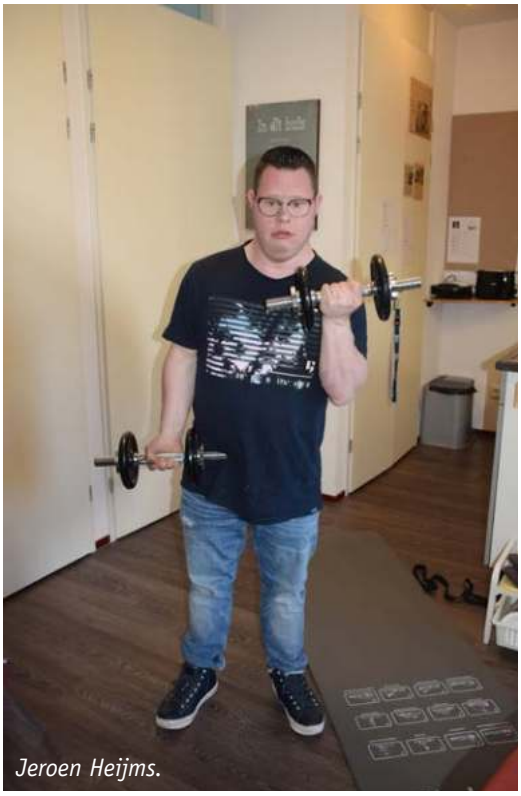
'Verslikken kan dan leiden tot verstikking en tot vaker longontsteking. Binnen Dichterbij worden slikproblemen goed gemonitord. In overleg met de logopedist ga ik dan kijken welke aanpassingen in de voeding nodig zijn. In eerste instantie is dat een verschuiving naar zachtere voeding, bijvoorbeeld brood zonder korst. Als zachtere voeding niet voldoende helpt, ga je kijken naar prakbare voeding. Is het in de mond goed te prakken? De volgende stap is gemalen voedsel. Je probeert natuurlijk zo lang mogelijk kauwbaar voedsel aan te bieden, want als je niet meer kauwt, gaat de veroudering sneller. Je zult de cliënt goed moeten observeren. Op een gegeven moment zul je steeds meer voedingsaanpassingen moeten gaan doen. De aanpassingen in consistentie worden gedaan door een logopedist. Als diëtist kijk ik vervolgens naar de hoeveelheid en de producten, zodat de voeding wel volwaardig blijft.'

Botontkalking

'Osteoporose, botontkalking, komt vaker voor bij mensen met Downsyndroom. Soms worden cliënten naar mij doorverwezen om andere redenen, maar blijkt uit het dossier dat er ook osteoporose speelt. Soms worden cliënten specifiek om die reden naar mij verwezen, met de vraag hoe de voeding zo kan worden aangepast dat dit proces zoveel mogelijk wordt afgeremd. Ze krijgen dan vaak al calciumtabletten en vitamine D. Binnen Dichterbij is het beleid om ouderen met Downsyndroom dit voor te schrijven. Dan is mijn taak om ervoor te zorgen dat de voeding voldoende eiwitten bevat. Om botontkalking te voorkomen zou het verder goed zijn om vanaf de tienerleeftijd drie keer per week spier- en botversterkende oefeningen te doen. Dat geldt niet alleen voor mensen met Downsyndroom. Het staat ook in de algemene beweegrichtlijn.'

Jeroen

'Jeroen is 32 jaar. Hij kwam bij mij met overgewicht. Ik denk dat zijn verwanten hem erop hebben gewezen. Hij heeft een heel goede band met zijn familie. Jeroen woont met begeleiding vanuit Dichterbij in een eigen appartement. Hij heeft een lichte verstandelijke beperking. Hij is heel actief. Hij is goed bezig. Dat vindt hij zelf ook. Zijn omgeving is actief betrokken. Hij sport samen met zijn broer in de sportschool. Daar is hij heel trots op. Ze doen cardio en krachttraining. Jeroen wil ook wel bodybuilder worden. Hij werkt bij een hovenier en een bakker. Hij is behoorlijk bezet. Hij snapt dat je beter niet te dik kunt worden. Afvallen is ook echt zijn eigen doel. Hij is heel gemotiveerd. Hij gaat ook echt aan de slag met mijn adviezen, samen met zijn vaste begeleider Mieke. Hij heeft samen met Mieke een heel dagmenu uitgewerkt. Dat is heel leuk om te zien.' ■



Jeroen Heijms.

Afvallen en sterk worden

Jeroen Heijms en woonbegeleider Mieke van Zandwijk.

Jeroen Heijms wil graag afvallen en sterk worden. Diëtist Kaylee Peeters begeleidt hem hierin. Jeroen woont in een eigen appartement. Daarbij wordt hij ondersteund vanuit zorgaanbieder Dichterbij, onder andere door woonbegeleider Mieke van Zandwijk, die al meer dan tien jaar betrokken is bij Jeroen. Joke Heijms is zijn moeder. SDS-medewerker Gert de Graaf interviewde hen via Zoom. Gezond eten en bewegen, hoe leer je dat?

Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Mary Kouwenhoven.

Jeroen stelt zichzelf voor: 'Ik ben Jeroen. Ik ben 32 jaar. Leuk dat ik geïnterviewd word. Prachtig.'
Woonbegeleider Mieke: 'Jeroen, waarom komt Kaylee bij jou?'
Jeroen: 'Voor het afvallen. Anders word ik te dik.'
SDS-interviewer Gert: 'Hoe zorg je ervoor dat je niet te dik wordt?
Jeroen: 'Ik heb een dieet'.

Op verzoek laat Jeroen zijn dieetplan zien.
Gert: 'Wat doe je nog meer om niet dik te worden?'
Jeroen: 'Goed eten. Verse groenten. Eiwitten eten.'
Diëtist Kaylee: 'Waarom moet je eiwitten eten?'
Jeroen: 'Ik wil afvallen en sterk zijn. Dat vind ik leuk. Ik wil sterk worden. Ik wil iets slanker worden.'
Gert: 'Wat doe je nog meer om sterk te worden?'
Jeroen: 'Drie keer in de week sporten. Fitnessen. Thuis. Op de sportschool.'
Jeroens moeder Joke: 'Met wie ga je naar de sportschool?'
Jeroen: 'Mijn broer.'
Kaylee: 'Vertel eens wat je doet op de sportschool.'
Jeroen: 'Hangen, optrekken, gewichten heffen, boksen, buikoefeningen en opdrukken.'
Mieke: 'Dat kan Jeroen supergoed. Opdrukken wel 20 keer.'
Gert: 'Knap.'
Jeroen: 'Dank u.'

Afvallen in coronatijd

Gert: 'Hoeveel weeg jij nu?'
Kaylee: 'Daar hebben we een schema voor.'
Mieke reikt Jeroen een map met daarin het schema aan. Jeroen leest: '78,5.'
Gert: 'Is dat veranderd afgelopen jaar?'
Jeroen: 'Zeker weten. Ik was 81 kilo.'
Mieke: 'Dat was op 1 januari 2020.'
Gert: 'Dus tweeënhalve kilo eraf. Dat is mooi.'
Jeroen: 'Zeker.'
Joke: 'En dat in de coronatijd.'
Mieke: 'De sportscholen zijn nu dicht. Maar Jeroen heeft met Sinterklaas een yogamat gevraagd en gekregen. Hij doet daarop zelf nu sportoefeningen thuis.'
Jeroen: 'Klopt.'

Jeroen laat zien dat hij thuis ook met gewichten oefent.
Joke: 'En je wandelt nu veel. Met mensen uit het straatje. Uit de woongroep.'
Jeroen: 'Klopt.'
Kaylee: 'Het is een straatje met 15 appartementen voor mensen met een verstandelijke beperking.'
Gert: 'Is er ook een gemeenschappelijke ruimte?'
Jeroen: 'Ja. Onder. Daar ga ik donderdag naartoe. Eten, spelletjes doen en kletsen.'

Werk

Gert: 'Kun je nu gewoon naar je werk, Jeroen?'
Jeroen: 'Jawel. Halve dagen.'
Gert: 'Wat doe je voor werk?'
Jeroen: 'Bakker. Brood bakken. En in een hoveniersbedrijf. Tuinen aanleggen. Stenen sjouwen. Straten leggen. Ook nog tuinonderhoud. Snoeien. Onkruid. Thuis doe ik tuinen ontwerpen. Met kleuren.'
Gert: 'Lukt het om niet te veel te snoepen bij je werk bij de bakker?'
Jeroen: 'Nu wel. Ik snoep één ding. En niet altijd. Als ik daar de hele dag heb gewerkt, dan eet ik meestal mee. Tussen de middag. Dan is het wel moeilijk om niet te veel te snoepen. Dat is een lastig puntje. Ik heb een heel leuke poster gekregen.' Jeroen laat een poster zien waarop hij lachend staat afgebeeld tussen de croissantjes en andere lekkere broodjes. De tekst op de poster: 'Hiep, hiep, hoera. Jeroen werkt alweer tien jaar bij ons en nog steeds met veel plezier.'

Zelf leren

Gert: 'Hoe merkte je dat je iets te dik werd?'
Jeroen: 'Van kleins af. Dat was vroeger al.'
Joke: 'Hij was altijd al wat stevig. Niet als kind, maar na de puberteit is dat gekomen.'
Gert: 'Jeroen, hoe kwam je bij de diëtist terecht?'
Jeroen: 'Omdat we het aan haar gevraagd hebben.'
Gert: 'Wie zei er dat je naar een diëtist zou moeten gaan? Je moeder? Mieke?'
Jeroen: 'Allemaal. Mijn moeder. Mijn Mieke.'
Mieke: 'Jeroen woont nu 12 jaar bij Dichterbij. Van het begin af was er wat begeleiding gericht op het eetpatroon. Op een gegeven moment wilden we dat wat professioneler aanpakken. Kan Jeroen zelf leren hoe je gezond kunt eten? Een paar jaar leren, en het dan zelf kunnen.'
Jeroen: 'Daar heb ik Kaylee voor.'
Joke: 'Je moet er ook zelf op letten, Jeroen.'
Jeroen: 'Ja. Maar ik woon nu zelfstandig, hè?'
Joke: 'En het gaat ook heel goed. Maar op een feestje is het wel moeilijk om een tweede stuk taart af te slaan, als mensen het aanbieden. Dat doen ze meestal niet bij anderen, maar wel vaak bij Jeroen. En dan moet hij weer 'Nee' zeggen.'
Jeroen: 'Klopt.'

Zelfstandig wonen

Jeroen: 'Ik woon zelfstandig. Met een eigen stek. Ik kook zelf. Vandaag eet ik boerenkoolstamppot. Met vegetarische rookworst.'
Gert: 'Ben je vegetariër?'
Jeroen: 'Half. Ik wil niet veel vlees eten. Daar word ik dik van.'
Kaylee: 'Het algemene advies is om te minderen met vlees eten.'
Joke: 'Mieke eet ook min of meer vegetarisch. Dat heeft ook invloed, want Jeroen heeft het er al jaren over.'
Jeroen: 'Ik ken nog een andere vegetariër. Ik wil minder vlees eten. En minder pasta.'
Mieke: 'We wegen samen de juiste gewichten pasta, rijst of aardappel af, de hoeveelheden die Kaylee adviseert. Daarna kookt Jeroen zelf.'
Jeroen: 'Volkoren macaroni. Zilvervliesrijst. Bruin brood. Wit brood is slechter.'

Fietsen

Joke: 'Ik heb nog iets te melden wat te maken heeft met zijn gewicht. Onze Jeroen rijdt al een jaar of tien op een scooter. Hij heeft zijn scooterrijbewijs gehaald. De laatste tijd laat hij de scooter meer staan. Hij heeft een elektrische fiets. Hij gaat nu vaak fietsen. Daarbij trap je zelf ook mee. Hij zegt ook dat dat beter voor hem is.'
Jeroen: 'Ja. Dat ben ik gaan doen. Tip van mam.'
Mieke: 'Je pakt nu uit jezelf de fiets. Wij vertellen je het niet.'
Jeroen: 'Klopt.'
Kaylee: 'Als je Jeroen een tip geeft, dan doet hij er vaak zelf wat mee. Dat is mooi om te zien.'
Jeroen: 'Zeker.'
Jeroen wil nog twee dingen kwijt. Hij is beroemd, want hij is met Johnny de Mol naar Ibiza geweest. En hij heeft een eigen vlog. Daarin laat hij zien hoe hij boodschappen doet en hoe hij thuis sport. Stevig. Want Jeroen neemt zijn wens om af te vallen en sterker te worden serieus. ■

Mogen we dit soort beslissingen nemen voor Daniël?

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'

Op mijn tijdlijn komt een filmpje voorbij over het echtpaar Nick en Lisa, allebei met het syndroom van Down, dat samen een kind heeft gekregen. Een jongetje, ook met Down. De grootouders staan klaar om te helpen. Volgens het verhaal steunt de moeder van Lisa haar dochter door dik en dun in haar wil om een onafhankelijk eigen leven te leiden. Dus ook nu ze moeder is geworden. Ik weet niet wat ik ervan moet vinden.

Ik lees, kijk naar de foto's en scrol door de reacties die – uiteraard – fel zijn. Voorstanders die vinden dat iedereen recht heeft op familiegeluk. 'Waarom zouden zij niet voor een kind mogen zorgen en een willekeurig ander wel?', schrijft iemand. Tegenstanders die zich afvragen wat er van het gezinnetje terecht moet komen als de grootouders wegvallen.

Ik weet niet wat, maar wel dát ik er wat van moet gaan vinden. Daniël is bijna 17, als we zouden willen dat hij gesteriliseerd wordt, dan is het wel heel handig om dat voor zijn 18e verjaardag te doen. Maar kunnen en mogen we dat voor hem beslissen? Je genen doorgeven en een kind krijgen is zoiets basaal menselijks, mogen we hem dat bij voorbaat onthouden? Even ervan uitgaande dat het hem gegeven zou zijn. Want hoe zit het eigenlijk met de cijfers?

De cijfers

Ik grasduin in het archief van de SDS en kom de conclusie tegen dat er gewoon niet veel cijfers zijn. Het lijkt erop dat vrouwen met Down vaker zwanger worden dan mannen met Down vader worden. Maar die zwangerschappen zijn vaak van een man zonder Down en daarbij is het de vraag hoe vrijwillig dat is geweest. Zwangerschappen eindigen wel vaker in een miskraam. Hun vruchtbaarheid is minder, constateer ik uit het artikel, maar bij lange na niet nul.

En hoe zit het met het kind? Eerst maar weer wat cijfers. Uit het SDS-artikel: 'Als de baby geboren wordt, blijkt een vrouw met Downsyndroom in de praktijk een kans van pakweg 50% te hebben op een kind met Downsyndroom, met name als de vader geen Downsyndroom heeft. Bij twee partners met Downsyndroom ligt die kans waarschijnlijk aanzienlijk hoger, maar is ook dan nog steeds geen 100%.'

Ons dilemma

Ik lees de artikelen door, snap dat we een eventuele kinderwens van onze jongvolwassen kinderen serieus moeten nemen. Ik voel het dilemma. We werken aan een 'zo zelfstandig mogelijk leven' voor Daniël. Bij alle beslissingen die we voor hem nemen, is dit uitgangspunt leidend. Al aan mijn kraambed zei de kindercardioloog: 'Jullie zoon gaat alles doen, het duurt alleen wat langer voordat hij het kan.' En dus is de redenering simpel: we moeten dat 'zo zelfstandig mogelijk leven' ook leidend laten zijn bij de beslissing over een sterilisatie. En dus mogen we dat niet voor zijn 18e beslissen. Want welke 17-jarige weet nu of hij ooit kinderen wil?

Maar mijn gevoel verzet zich tegen deze redenering. Want het gaat hier niet alleen over Daniël, het gaat ook over ons ongeboren kleinkind. Het is in zijn of haar belang om alle kansen en mogelijkheden te krijgen in het leven. Kan dat bij ouders die vast heel liefdevol en betrokken zijn, maar niet zelfstandig voor zichzelf, laat staan een kind kunnen zorgen? Niet het overzicht hebben, niet de consequenties voor de toekomst kunnen overzien?

Een kleinkind?

Voor een baby zorgen is al lastig. Maar daar zijn wij dan hoogstwaarschijnlijk nog bij. Wat als het kind gaat puberen, in een lastige leeftijd komt en wij, de grootouders, niet meer kunnen inspringen? Ik vind het al ingewikkeld om te bedenken wie er voor Daniël zal zorgen als wij dat niet meer kunnen. Laat staan dat we dat ook voor een kleinkind zouden moeten beslissen.

Als we een controle-afspraak hebben bij de kinderarts en zij haar plan schetst hoe we het komend jaar de overstap gaan maken naar de AVG-arts, besluit ik de vraag over de sterilisatie op tafel te leggen. Ze is het met me eens dat sterilisatie een goed idee is. Maar zegt er streng bij: 'Als we dat dan de volgende keer met de AVG-arts erbij bespreken, wil ik wel van Daniël horen wat hij wil en dat hij snapt wat de bedoeling is.' ■

Meer bewustwording over Downsyndroom via Instagram

Wég met die vooroordelen!

Senna Chakouri heeft ten tijde van dit interview maar liefst 45.000 volgers op haar Instagram-account. Zij plaatst op het socialmediaplatform foto's van haar gezin, waarbij zij vooral met de posts over haar eenjarige zoontje Nouri meer bewustwording wil creëren over kinderen met Downsyndroom. *Tekst: Anouska Kroon, Maas Communicatie.*

Foto's: Senna Chakouri.

Senna: 'Als ouders hadden wij niet meteen door dat onze zoon Nouri het Downsyndroom had. Onze afspraak met de kinderarts stond vorig jaar gepland op 12 maart, maar vanwege corona en de plotselinge lockdown op 13 maart kwamen wij pas na een maand op ziekenhuiscontrole. Wij kregen toen te horen dat Nouri het Downsyndroom heeft. Ja, dan schrik je wel, maar voornamelijk omdat ik niet wist wat me te wachten stond. Gelukkig is Nouri gezond en hebben wij als ouders niet veel te maken gehad met ziekenhuisbezoeken in verband met zijn gezondheid. Dat kan natuurlijk ook heel anders gaan.'

Nieuwe uitdagingen

Senna's directe omgeving reageerde heel positief en goed. 'Ik ben de enige in mijn omgeving met een kindje met het Downsyndroom. Dus ja, het is een nieuwe ervaring met nieuwe uitdagingen', lacht ze. 'Ik besef ook dat onze weg nog moet beginnen, Nouri is pas 1 jaar. Maar vooralsnog is hij een gezond en vrolijk kind. Hij lacht de hele dag! Ook zijn oudere zusje Lina is heel trots op haar broertje.'

Weg vrijmaken

'Het is nu natuurlijk voor ouders van een kind met Downsyndroom een heel andere situatie dan twintig jaar geleden. Maar ik hoop mijn steentje te kunnen bijdragen door de weg vrij te maken van vooroordelen. Zodat het voor andere ouders en aanstaande ouders nóg makkelijker wordt om hem te bewandelen.'

Vooroordelen wegnemen

Senna was al jaren actief als Instagram-influencer, toen zij na de geboorte van Nouri besloot om via haar account mensen bewust te maken van de vele aannames die er nog steeds zijn over het Downsyndroom. 'Door het posten op Insta-

‘Het is een nieuwe ervaring met nieuwe uitdagingen’

‘Deze kinderen leren ook dingen te bereiken in het leven. Maar op een ander niveau en op een andere manier’

gram kreeg ik veel verhalen te horen van andere aanstaande moeders. Toen ik me hierin verder verdiepte, merkte ik dat veel vrouwen al vanaf het begin van de zwangerschap werden gewezen op de mogelijkheid van abortus. In de praktijk blijkt een hoog percentage vrouwen daarvoor ook te kiezen. Daar schrok ik enorm van! Ik vind dat het negatieve aspect van Downsyndroom heel erg wordt benadrukt. Terwijl er naar mijn mening ook altijd een ‘maar’ is.’

Ware verrijking

De influencer hoopt met haar positieve berichten mensen te laten zien dat kinderen met Downsyndroom een ware verrijking zijn. ‘Ik wil het meer bespreekbaar maken. Dat Downsyndroom als normaal wordt beschouwd. Deze kinderen leren ook dingen te bereiken in het leven. Maar op een ander niveau en op een andere manier. Ik zou graag willen dat dat vaker wordt verteld door verloskundigen en artsen aan ouders in spe. Ik begrijp dat er bepaalde protocollen zijn. Maar ik hoop dat er niet meer wordt gezegd dat het je grootste zorg ooit is. Dat vind ik absoluut niet. Ik wil daarover meer openheid creëren.’

Ervaringsdeskundige

Door haar posts krijgt Senna regelmatig berichten van zwangere vrouwen die haar om advies vragen. Zij zien haar als ervaringsdeskundige. ‘Voor zover ik dat kan natuurlijk, deel ik graag mijn ervaringen en mijn mening. Zij willen weten hoe ik bepaalde zaken ervaar en ik vertel hoe het dus ook kan gaan. Dat het wel meevalt. Met sommige dingen heeft Nouri misschien iets meer tijd nodig. Maar ik leef ook gewoon een leven, net als andere moeders.’

Verbetering nazorg

Het viel Nouri’s kinderarts ook op hoe positief Senna is ingesteld. ‘Het is nog pril, maar ik ben met haar in gesprek om de nazorg te verbeteren, aan ouders die net te horen hebben gekregen dat hun kindje Downsyndroom heeft. Ook hierin hoop ik iets te kunnen betekenen.’

Als Nouri later groot is

Op de vraag hoe Senna de toekomst van haar zoon voor zich ziet, vertelt ze: ‘Zijn gezondheid staat voorop. En daarnaast hoop ik dat Nouri door de maatschappij wordt geaccepteerd. Dat hij naar een school kan, die haalbaar is voor hem, dat hij gelijke kansen krijgt. Maar ik zal hem nooit pushen tot iets wat niet in zijn vermogen ligt.’ ■

Wil je Senna ook volgen? Haar Instagram-account heet Fashion_By_Sen.

Reece
SV Kampong
SV Kampong
Hockey

‘Gewoon waar het kan, speciaal waar het moet’

ParaHockey: geen mens buitenspel!

Rond 2007 waren er ongeveer 30 hockeyverenigingen die G-hockey aanboden. Als een van de grootste hockeyclubs van Nederland kon Kampong daarom niet achterblijven. Bettien Streng heeft hier het G-hockey opgezet en uitgebouwd. Inmiddels zijn er meer dan 90 hockeyverenigingen in Nederland met G-hockey/ParaHockey.

Tekst: Joyce Otte. Foto’s: Tom Pilzecker.

Bettien had een leidinggevende functie als coördinator bij een medisch kleuterdagverblijf, maar stopte met werken nadat ze kinderen kreeg. Na een paar jaar gingen haar kids hockeyen bij Kampong en zag ze dat de club iemand zocht om het G-hockey op te zetten.

Bettien: ‘De vereniging had subsidie gekregen, dus konden ze hiervoor iemand voor een paar uur per week aannemen. Met mijn achtergrond in de jeugdgezondheidszorg en mijn hockeyervaring leek me dit wel iets.’ Haar organisatietalent, haar ervaring met het begeleiden van trainers en haar kennis van de doelgroep bleken te zorgen voor een perfecte match. Na een sollicitatieprocedure werd ze voor drie jaar aangenomen, daarna ging ze door als vrijwilliger.

Iedereen welkom

Bettien spreekt liever van ParaHockey, omdat volgens haar G-hockey niet de gehele doelgroep aanspreekt: ‘ParaHockey is een bredere term; daarbij is iedereen welkom die niet bij het reguliere hockey terechtkan. En dat is een hele gemêleerde groep met mensen met zowel lichamelijke als verstandelijke beperkingen. Sommige verenigingen noemen het daarom liever vriendenhockey of aangepast hockey. Maar vanaf september 2021 heet G-hockey waarschijnlijk landelijk voortaan officieel ParaHockey.’

Mond-tot-mondreclame

Via een kinderarts heeft Bettien destijds de ouders van kinderen die hiervoor in aanmerking komen, attent gemaakt op de start van G-hockey. ‘Daardoor konden we snel beginnen met een groepje van zes kinderen’, aldus Bettien. Daarnaast gaf ze een aantal clinics op scholen voor speciaal onderwijs en stuurde ze flyers naar kinderartsen en fysiotherapeuten. ‘Maar het beste werkt toch de ‘mond-tot-mond-reclame’. Ouders en kinderen die bekend zijn met ParaHockey, zijn je beste ambassadeurs.’

Sport- en spelgroep

Inmiddels spelen bij Kampong 48 ParaHockey-spelers, verdeeld over vijf groepen met verschillende niveaus. De meeste deelnemers spelen ook competitie, een aantal spelers traint alleen. Naast ParaHockey is Kampong een paar jaar geleden ook gestart met kinderen vanaf een jaar of vijf in een sport- en spelgroep. Kampong is één van de weinige verenigingen in Nederland waar dit gebeurt. Bettien: 'We hebben een donatie ontvangen om hiervoor speciaal materiaal aan te schaffen, zoals pittenzakken.'

Hoe ziet een ParaHockey-training eruit?
'We praten eerst even bij en zorgen ervoor dat de spelers hun verhaal kwijt kunnen. Dan even inlopen, soms doen we dat met een spel. Daarna krijgen ze twee oefeningen gericht op techniek en we sluiten af met een wedstrijdje. We geven twee keer in de week training, waarbij de tweede training meer op conditie is gericht.' Anders dan het reguliere hockey wordt ParaHockey-competitie niet met elftallen gespeeld. 'Ze spelen zes tegen zes op een kwart veld en later acht tegen acht op een half veld.'

Coronamaatregelen

'Tijdens de tijdelijke trainingsstop vanwege de coronamaatregelen hebben we gelukkig met de spelers onder de 18 kunnen doortrainen. Helaas kon dat niet voor de oudere spelers. Nu dat weer mogelijk is, viel het ons op dat een aantal spelers met Downsyndroom zwaarder was geworden. Wij hebben relatief veel spelers met het syndroom van Down. Daarom willen we ook graag het belang van regelmatig sporten, zeker voor deze doelgroep, extra onder de aandacht brengen', aldus Bettien.

Elftalhockey

Een aantal zondagen per jaar is er elftalhockey voor spelers die dat leuk vinden. Bettien: 'Sommige ouders denken dat deze spelers niet een heel veld kunnen overzien, maar dat kunnen ze prima! Het mooiste is dat hieruit weer vriendschappen ontstaan. Veel spelers kennen elkaar al van de competitie of van Parc Spelderholt, een landelijke organisatie die zich richt op het vergroten van de zelfstandigheid van jongeren met een verstandelijke beperking. Dus het sociale gebeuren is misschien nog wel het belangrijkste van zo'n sportieve dag.'

Integratie

Kampong is een grote vereniging en heeft daardoor voldoende middelen te besteden. Bettien: 'Je hoeft daardoor hier bijvoorbeeld geen bardienst te draaien of het terrein schoon te maken. Maar we worden als ParaHockey wel overal bij betrokken. We vinden integratie erg belangrijk en daarom doet Heren I ook één keer per jaar mee met een training. Dat is echt een happening, want dat elftal speelt landelijk op een hoog niveau. Aan het eind van het seizoen houden we altijd een feest, waarbij we starten met een driegangendiner en afsluiten met een disco.'

‘Ouders hoeven bij Kampong zelf geen training te geven. Hier kunnen ze elkaar ontmoeten en ontstaan vriendschappen. Ze kunnen hun ervaringen met elkaar delen en elkaar steunen indien nodig. Ook dat sociale aspect is erg belangrijk.’

Bettien heeft een groot netwerk binnen het ParaHockey en kent de verenigingen goed. Ze kan adviseren welke vereniging goed bij je kind zou kunnen passen. Bel of mail haar gerust: Bettien Streng, 06 12823307, strengbettien@gmail.com. ■

Meer info?
Meer informatie over ParaHockey kun je vinden op de website van de KNHB: knhb.nl/kenniscentrum/hockeysoorten/aangepast-hockey

Madé Goedegebuure (15 jaar) hockeyt al acht jaar
Moeder Ruth Goedegebuure: ‘Mijn andere twee kinderen voetballen bij Kampong en ik zag daar een keer een paar kinderen met Downsyndroom met hockeysticks lopen. Toen ben ik gaan kijken en ben ik met andere ouders in contact gekomen. Madé was toen nog te jong, maar een paar jaar daarna heb ik haar aangemeld. Er was toen nog geen sport- en spelgroepje. Eerst vond Madé het vooral heel stoer om net als haar broer en zus ook bij Kampong te gaan sporten. Haar klasgenootjes van de basisschool en hun ouders kwamen kijken en dat voelde voor haar al snel heel vertrouwd. In het begin was de training wel lastig, maar bij Kampong word je aangemoedigd om op je eigen niveau te spelen. Hoe leuk is het dat alle kinderen met een beperking samen met elkaar kunnen sporten? En het is heel mooi om te zien dat kinderen niet met de beperking van een ander bezig zijn, dat maakt ze helemaal niets uit. Madé vindt het spel inmiddels net zo leuk als het sociale aspect. Ze doet nu ook mee aan landelijke hockeytoernooien, dat vindt ze geweldig. De trainers en begeleiders maken daar echt een feestje van!’

Lotte Wijstma (10 jaar) hockeyt nu bijna twee jaar
Vader Marcel Wijstma: ‘Onze oudste dochter hockeyt bij Kampong en van een andere ouder hoorde ik dat hier ParaHockey wordt aangeboden. Bettien vroeg of Lotte een keer wilde meedoen. Lotte was toen een jaar of acht en ze vond het direct superleuk. Sociaal is ze sterk en het kostte haar geen enkele moeite om aan te sluiten bij de andere teamleden. We wonen vlak bij Kampong en we kunnen haar zonder problemen afzetten. Lotte gaat naar het reguliere onderwijs en de omgang met andere kinderen met een beperking is voor haar echt een aanvulling op haar sociale wereld. Ze is hierdoor voor het eerst in aanraking gekomen met andere kinderen met Downsyndroom. Het is een hele leuke club met meiden en ze heeft al veel nieuwe vriendinnen gemaakt. De trainsters begeleiden de kinderen geweldig goed. Ik heb echt bewondering voor de manier waarop ze dat doen. Zodra dat weer mogelijk is, gaat Lotte ook wedstrijden spelen. Onlangs heeft het team van Lotte gehockeyd tegen de klas van Lotte. Een mooie vorm van integratie!’

Op zoek naar het script

Lotte en Lisa zijn de dochters van Nicole Feis en haar man Jan. Lotte is met 11 jaar de jongste van de twee en heeft Downsyndroom. Lisa is altijd een hele goede stimulans geweest voor Lotte's ontwikkeling. Regina spreekt moeder Nicole over het leven met Lotte.

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

Nicole: 'Het nieuws dat onze dochter Lotte Downsyndroom had, kregen we acht weken na haar geboorte te horen. Dat kwam bij mij hard binnen. De hele zwangerschap was een nachtmerrie geweest. Ik had zelf door dat er iets niet klopte, maar de verloskundige en de huisarts zeiden dat er niets aan de hand was. Na de geboorte kwam de borstvoeding niet goed op gang. Ze kreeg extra controles omdat ze afviel.'

Gewicht niet goed

'Toen ze 8 weken was, werd ze weer gewogen bij het consultatiebureau. Haar gewicht was op het randje. Maar later die middag werd ik gebeld of ik terug wilde komen, er was nu een arts die mee wilde kijken. Ik was blij, want ik voelde dat er iets niet goed met haar was. Die arts heeft minutenlang met Lotte in haar handen gezeten. Ik zie haar nog zitten. En die zei toen 'Ik denk dat Lotte Downsyndroom heeft'. Ze heeft geregeld dat we meteen bij de kinderarts terechtkonden.'

Mooiste jurk

'En toen volgde het bloedonderzoek. Ik weet dat de kinderarts op basis van uitwendig onderzoek en ervaring zei: 'Ze heeft voor 80% geen Downsyndroom, ga naar huis en hou op met die spanning en ga genieten van de kraamtijd'. Toen

we voor de uitslag terugkwamen, had ik mijn mooiste jurk aangetrokken, want nu zou het klaar zijn. En toen bleek dat ze tóch Downsyndroom had. Mensen proberen je wijs te maken dat er niets aan de hand is. Dat vond ik het meest kwalijke. Ze stellen je gerust en dan word je toch onderuitgehaald.'

Normaal doen

'Ik vroeg aan de kinderarts: 'En nu dan? Wat is het script?' Hij zei: 'Er is geen script, ga maar naar huis, u krijgt een oproep voor onderzoeken. Oh ja, u kunt zich inschrijven bij de stichting voor ouders van kinderen met Downsyndroom'. Het enige wat ik van die tijd heb onthouden, is dat de kinderarts zei: 'Je moet zo normaal mogelijk doen. En haar zo veel mogelijk leren, want het houdt een keer op. En ik kan niet zeggen wanneer het ophoudt.' En dat is altijd mijn stress geweest, ze moet nú leren, want straks kan ze niet meer leren.'

Ontwikkeling heeft een open einde

Nicole heeft veel stress ervaren door de onjuiste bewering dat leren een keer ophoudt. Natuurlijk gaat bij Downsyndroom de ontwikkeling met kleine stapjes. Ook het onderhoud van wat een kind al heeft geleerd kost extra energie. Op een gegeven moment komt daardoor meer nadruk te liggen op het breed leren toepassen van vaardigheden, dan op het aanleren van nieuwe. Dit verschilt per persoon. En per ontwikkelingsgebied. Misschien gaat een kind goed vooruit met sporten, terwijl het weinig bijleert bij rekenen. Dit kan ook weer veranderen. Heel vaak leren jongvolwassenen alsnog vaardigheden die daarvoor bijna onmogelijk leken, zoals reizen met het OV. Bij veel taken heb je goede executieve functies (planning, monitoring, werkgeheugen) nodig. Die functies ontwikkelen zich tot ver in de volwassenheid. Je kunt je kind hierbij helpen. Als je je kind begeleidt bij een taak, stel dan rustig vragen over het proces: 'Wat heb je al gedaan? Wat moet je nu doen? Hoe kan het beter?' Daarmee stimuleer je de executieve functies.

Wil je hier meer over weten? Bel ons gerust een keer, we vertellen er graag over.

Strijd op basisschool

Nicole: 'Ik wilde graag dat ze zo lang mogelijk op het reguliere onderwijs zou zitten. Want dan krijgt ze het meeste mee van het gewone leven. Hoe hoort het, hoe speel je met andere kinderen? Ik had het idee dat ze dit op een gewone school het beste zou leren. Ik wilde haar dat geven. En ik had ook het idee dat ze dat kon. En als je het niet probeert, dan weet je het ook niet.'

'Als je kind 3 is, krijg je allemaal vragenlijsten, gezondheidsverklaringen, een IQ-test. Hebben we allemaal gedaan. En toen is ze aangenomen. Vlak voor de zomervakantie heeft ze drie 'wen-dagen' gehad. Bij navraag bleek dat alles goed was gegaan. Ik wilde graag stof voor in de zomervakantie, zodat ik haar alvast zou kunnen voorbereiden. Ik kwam op een woensdagmiddag de boeken halen. En toen moest ik meelopen met de juf, ze wilde met me praten omdat ze het toch niet zag zitten. Ik heb daar anderhalf uur binnen gezeten, ik voelde me zo klemgezet. Een dag voor de zomervakantie hoor je dat je kind toch niet mag komen. Uiteindelijk, met behulp van allerlei stichtingen, zoals MEE, mocht ze toch naar school. Eerst drie ochtenden per week. Later is dat uitgebreid. Maar dat was een hele moeilijke tocht, het was een soort ontmoedigingsbeleid.'

Schildklierproblemen

Lotte kampte met veel KNO-problematiek. Eerst zijn haar neusamandelen geknipt, een paar jaar later zijn haar keel- en neusamandelen verwijderd. De veelvuldige oorontstekingen werden minder, het werd wat rustiger. Toen kwamen er signalen vanuit school. Ze was zo moe: was ze niet overbelast, was het te veel voor haar? Toen vertelden ze dat ze vaak oververhit was. Ze trok dan al haar kleren uit en was klam. En weer iets later viel ze op school in slaap. Toen is er bloedonderzoek gedaan. Die uitslag is om onduidelijke redenen een tijdje blijven liggen. Totdat een keer de school belde: 'Ze is oververhit, ze is weggevallen, we krijgen haar niet wakker'.

Nicole: 'Toen is alles in een stroomversnelling gekomen. Ik ben vol gas met haar naar de huisarts gereden. Het bleek uiteindelijk dat ze hyperthyreoïdie had. Ze kreeg meteen medicijnen, dat

moet zich reguleren. Ze is wel aangekomen door de medicijnen. Ze was altijd mooi slank, nu helemaal niet meer.'

Lastige communicatie

'Lotte heeft vier jaar op deze school gezeten. Tot groep 3 ging dat goed, maar in de bovenbouw is het misgegaan. Ik vond dat Lotte behoefte kreeg aan gespecialiseerde hulp. In de klas werd ze alleen beziggehouden en ik had ook geen grip op wat ze in 1-op-1-situaties leerde. Ik wilde daar wat meer inzicht in, maar de communicatie met school was lastig. Zij wilden dat ik hen gewoon zou vertrouwen, maar dat was voor mij niet helemaal genoeg. Ik heb hier wel van geleerd hoe processen lopen en vooral hoe de financiering loopt. Wat zou het fijn zijn als andere ouders die kennis meteen al kregen.'

Naar het speciaal onderwijs

Uiteindelijk is Lotte naar het speciaal onderwijs gegaan, een zml-school in Groningen. Het verschil tussen regulier en speciaal onderwijs viel Nicole zwaar: 'Op de reguliere school zat ze in de eigen wijk. De buurt groeit met je mee, dus je hebt altijd wakende ogen om je heen, sociale controle. Ook de buurtkinderen en moeders keken mee. Er kwam altijd wel een kindje op me af, dat vertelde: 'Dit of dat is er gebeurd in de klas of in de straat'. Ook dat je met andere moeders samen naar school kon gaan, dat vond ik heel fijn.'

Beelddenk-coach

'Onderwijs is zó belangrijk. Dat is de basis. Lotte is nu 11 en ze zit nog steeds met vellen waarop ze cijfer 4 moet schrijven. Ik denk niet dat dit passend is. Er is zo'n discrepantie tussen de testresultaten op school en wat ze 1-op-1 kan. We hebben nu een 'beelddenk-coach' ingeschakeld. Het duurde wel even voordat die was geïntegreerd in het lesprogramma, maar dat is wel gelukt. De school heeft het nu omarmd, het is goed op elkaar afgestemd.'

Taalontwikkelingsstoornis

Lotte vertelt bijna niets, ze praat wel, maar niet altijd verstaanbaar, hoewel dat wel wat beter wordt. Via de kinderarts heeft Lotte een TOS (taalontwikkelingsstoornis) indicatie gekregen. Dat bleek een belangrijke stap. Door de diagnose TOS gingen er meer deuren open.

Nicole: 'Als je zegt dat je kind Downsyndroom heeft, dan horen veel dingen er gewoon bij. Maar als je kind TOS heeft, dan gaan ze kijken wat eraan gedaan kan worden. Het kader waarbinnen je hulp kunt zoeken, wordt breder.'

Puppy zoek

Je moet bij Lotte op zoek naar de context. Als je weet waar ze mee bezig is, weet je ook beter wat ze zegt. Bijvoorbeeld: op een ochtend staat Lotte bij haar vader aan het bed en vertelt opgewonden over de puppy. Jan moppert dat ze de puppy echt later wel gaan uitlaten. Dan wordt er aangebeld en staat er een bouwvakker met de puppy onder zijn arm. En op dat moment kan het gezin reconstrueren wat Lotte had willen zeggen. Ze was heel vroeg opgestaan, naar beneden geslopen en naar buiten gegaan om de puppy uit te laten. De puppy is ontsnapt, Lotte is naar huis gegaan om hulp te halen. Maar ze kan dat dan niet duidelijk maken.

Belangrijke rol voor grote zus

Zus Lisa is belangrijk voor Lotte. Nicole: 'Lotte kijkt goed naar wat Lisa doet en kan en wil dat dan zelf ook kunnen. Lisa is zorgzaam, slim,

‘Het is de kunst om vooral moeder te zijn, geen casemanager’

attent en heeft heel veel geduld. Ze weet vaak een snaar te raken die ik niet kan raken. Lisa is altijd een hele goede stimulans geweest voor Lotte haar ontwikkeling.’

Hondentherapie

‘Ook heeft Lotte heel veel gehad aan hondentherapie. Vanuit een onderzoekstraject van Universiteit Groningen hebben we meegedaan aan een trial. Lotte werd ingedeeld in de groep die met honden trainde. Het doel was om de hond in een afgekaderde omgeving aan te sturen, waardoor het kind zelfvertrouwen krijgt, inzicht krijgt in de kracht van taal. Duidelijk leren spreken met een hond is veel motiverender dan aan een tafel oefeningen doen.’

Nicole: ‘Bij de eerste les stond Lotte binnensmonds te mompelen, een beetje voorovergebogen. Toen werd haar verteld dat de hond wel wilde spelen, want hij stond echt te kwispelen, maar dat hij haar gewoon niet snapte. Als ze duidelijk zou praten en rechtop zou staan, zou het vast wel lukken. Je zag Lotte even staan nadenken. Toen haalde ze diep adem, ging rechtop staan en praatte heel duidelijk. De hond deed meteen wat ze vroeg. De euforie op haar gezicht was magisch! Ze had in één keer door: ‘Als ik niet duidelijk praat, kan de hond me niet begrijpen’.’

Hiaat opvullen

Nicole: ‘Voor mij is het boek van Aaltje van Zweden, ‘Om wie je bent’, heel belangrijk geweest. Het gaat over haar autistische zoon. Ik herkende veel in het verhaal. Bijvoorbeeld over de zoektocht naar innovatief onderzoek die je meer mogelijkheden geeft om iets voor je kind te kunnen betekenen.’

‘Ik heb tijdens het omgaan met Lotte ervaren dat ik graag een totaalbeeld zou krijgen van het leven. Dat alle dingen met elkaar in verband gebracht zouden worden, dat lijkt mij belangrijk. Dat heb ik niet altijd zo ervaren, maar ik zou graag meehelpen om dat wel te bieden aan toekomstige ouders.’

Moeder, geen casemanager

‘Het is de kunst om vooral moeder te zijn en geen casemanager. Wat mij blijft verbazen, is dat je zo moet zoeken. Ik ben op zoek gegaan naar mogelijkheden om zelf meer regie te krijgen. De beste stap is geweest om haar uit de Jeugdwet te krijgen en via de Wlz een pgb te regelen. Dan heb je eindelijk zelf de regie. Dan kun je op zoek naar mensen die dezelfde denkwijze hebben.’

Wooninitiatief

‘Ik heb ook een onafhankelijk cliëntondersteuner gevonden. Die is heel belangrijk geweest, die heeft me echt geholpen. Ik ben nu met een aantal ouders begonnen met het opzetten van een wooninitiatief. We zijn nu met z’n drieën, we hebben minimaal vijf ouders nodig. De toekomst is voor onze kinderen onzeker en het geeft rust als ik weet dat ik iets opzet wat mijn kind kan helpen. En dan niet vanuit stress omdat er nu iets moet gebeuren. Maar vanuit rust, een groeimodel waardoor er de komende jaren iets moois ontwikkeld kan worden.’

Totaalzorgconcept

‘Daarnaast ben ik aan het onderzoeken of er niet een mogelijkheid is om een totaalconcept neer te zetten. Dat, als je ergens komt, ze je dan niet doorverwijzen naar anderen, maar dat alles op één plek, in samenhang met elkaar te krijgen is. Een plek waar niet ieder kind met Downsyndroom als hetzelfde wordt gezien, maar waar gekeken wordt naar het individuele kind. Een plek ook waar je veel kennis kunt vinden en die met elkaar in alle openheid kunt delen. Ik wil een centrum waar alle zorg en hulp geregeld wordt. Waar je in één keer te horen krijgt: ‘Dit heeft je kind nodig’, en waar ze dat dan gaan doen.’

Acceptatie

‘Misschien is een deel van het verhaal dat ik Downsyndroom nog niet accepteer. Het is een proces van een doorlopend levend verlies. Maar als ik nu terugkijk, had ik graag eerder geweten wat ik nu allemaal weet. Daarom vind ik het zo belangrijk dat andere ouders alles wat ik geleerd heb, eerder horen. Dat ze niet hoeven te zoeken en niet zelf alles hoeven uit te vinden. Ik zou heel graag aan de slag willen met zo’n zorg- en ondersteuningscentrum. Ik heb al veel informatie en veel mensen gesproken, maar op dit moment loop ik vast. Ik kom graag in contact met andere mensen die hierbij mee willen helpen. Dat is de belangrijkste reden om hier in Down+Up mijn verhaal te doen.’ ■

Meer informatie en steun

De SDS is voor iedereen telefonisch en via mail bereikbaar. Iedereen kan vragen stellen over opvoeden, onderwijs, financiering. Over alle onderwerpen waarmee je te maken krijgt als je een kind met Downsyndroom hebt of begeleidt. We komen niet thuis helpen, maar kunnen goed op maat meedenken met wat jouw kind en jullie als gezin of professional nodig hebben. De mensen die ons bellen, ervaren werkelijk dat het hen veel oneindig zoekwerk en frustratie scheelt. Dus bel een keer, we spreken je graag: 0522 281337.

Wil je een keer met Nicole van gedachten wisselen, mail naar info@downsyndroom.nl en wij sturen je mail naar haar door.

Up Together: vakanties en vriendengroepen voor mensen met een beperking

‘Misschien is het lastiger, maar het kan wel!’

Irene Bienefelt is begin 20 en de initiatiefnemer en drijvende kracht achter ‘Up Together’, dat inmiddels twee jaar bestaat. Up Together is een onderneming die begeleiding aanbiedt aan tieners en volwassenen met Downsyndroom en andere jongvolwassenen met een verstandelijke beperking. Irene is de zus van Martine, die Downsyndroom heeft. Regina sprak Irene over haar zus en haar bedrijf met vakanties, logeerweekenden en een vriendenclub.

Tekst: Regina Lamberts. Foto’s: Quirine Vaessen.

Het begon allemaal met haar zus Martine, nu 26 jaar en de middelste van drie kinderen. Irene is de jongste. Voor haar was het hebben van een zus met Downsyndroom vanzelfsprekend. Ze is er gewoon mee opgegroeid. Irene: ‘Als Martine ergens binnenkwam, merkte ik wel dat iedereen altijd superblij was. Terwijl ik dacht: ‘Doe maar lekker normaal, dat is al gek genoeg’. Binnen het gezin was het gewoon gelijkwaardig.’

Samen

Irene, Martine en hun broer trokken op de basisschool veel samen op. Toen Irene naar de middelbare school ging en Martine naar het speciaal voortgezet onderwijs, begon de ontwikkeling toch wat uit elkaar te lopen. Irene: ‘Toen merkte ik dat onze interesses anders werden. Een paar puberale acties herkende ik nog wel. Maar zij bleef op hetzelfde niveau, terwijl ik verder ging. Toch weerhield dat mij niet om Martine ook dingen aan te leren en er met haar op uit te gaan, zoals weekendjes weg of een avondje terrassen.’

‘Op een gegeven moment gingen mijn broer en ik op kamers. Toen wilde mijn zus ook op zichzelf wonen. Maar dat was moeilijker. Mijn zus reist zelf naar haar werk, dat gaat goed, maar dat wil je dan ook zo houden als ze op zichzelf woont. Mijn ouders zijn met andere ouders toen een ouderinitiatief opgestart. En nu woont ze al ruim twee jaar begeleid.’

Oefenen

'Ik heb altijd gekeken naar wat haar zelf goed lukt en wat niet goed gaat. Bijvoorbeeld als we alleen thuis waren, dacht Martine: 'Irene doet alles wel'. Maar daar had ik niet zo'n zin in. Als zij het kan, kan ik het ook en andersom.'

'Ik vond dat Martine best de boodschappen kon doen. Dus we zijn begonnen met dat te oefenen. Ze mocht eerst het toetje bedenken en dat zelf gaan kopen. Dat gingen we dan thuis oefenen. Een boodschappenbriefje, bedenken wat ze moest doen als ze het niet kon vinden, hoe ze moest lopen, betalen en alles uitzoeken. En dan een keer in het echt. Dat ging goed. En later konden we dat uitbouwen naar meer boodschappen en meer meedenken met het menu. Soms had ze veel te dure ingrediënten gekocht, maar dat liet ik voor wat het was, omdat ik al blij was dat ze zelfstandig naar de winkel was gegaan.'

'Ik ben hier!'

Nu Martine en Irene allebei ergens anders wonen, appen en bellen ze geregeld. Irene: 'Heel grappig; als ik dan bel en vraag 'waar ben je?', dan zegt ze 'Ik ben hier!'. Of 'Wat doe je?', wordt beantwoord met 'Jou bellen!'. Ze komt geregeld bij mij op bezoek. Ze moest met de bus. We hadden afgesproken op het station. Martine had de verkeerde uitgang van het station gekozen. Ze is dan in paniek. Toen ze me zag, was ze in tranen. Ik ben dan blij dat ze het goed gedaan heeft.'

'Nu gaan we trainen dat ze zelf terug kan reizen vanaf mijn vriend in Amsterdam. We kunnen wel samen heen, maar ik wil dan wat langer blijven. Dan is het fijn dat ze zelf terug kan. We onderzoeken nu hoe dat zou kunnen en wat ze daarvoor moet leren.'

Bij Irene is het bijna een automatisme om na te denken over wat haar zus zelf zou kunnen en hoe dat dan in stapjes is op te delen, zodat ze het kan oefenen en leren. Irene vertelt dat dit vanzelf gaat. Misschien is leren voor haar zus lastiger, maar het is de uitdaging om te bedenken hoe ze het toch kan leren.

Up Together

Irene had altijd al het idee dat ze iets met mensen met Downsyndroom wilde gaan doen. Ze heeft een natuurlijke manier van omgaan met mensen met Downsyndroom, vindt het leuk om hun ervaringen te bieden die bij het leven horen, maar niet zo vanzelfsprekend zijn als je Downsyndroom hebt.

Irene doet een deeltijdopleiding binnen de psychiatrie. Op een gegeven moment kwam Up Together daar toevallig bij. Irene: 'Ik had bedacht dat ik wat voor mensen met Downsyndroom wilde betekenen. Door gesprekken met anderen wilde ik een vakantie organiseren. Daar hoorde een naam bij en een inschrijving bij de Kamer van Koophandel, om het toch wat professioneler te maken. Bij het bedenken van de naam dacht ik aan wat mij kenmerkt aan de band met mijn zus en hoe ik in het leven sta. Ik denk dat je met elkaar veel positieve momenten kunt bereiken. 'Up' staat voor positief en 'Together' voor de verbinding met elkaar en dat niemand alleen hoeft te zijn.'

Samen op vakantie

'Vanuit daar heb ik de eerste vakantie georganiseerd. Ik begeleid deze samen met een goede vriendin van mij, Roos, of andere vrijwilligers/begeleiders. Zolang er een klik is en je goed op elkaar bent ingespeeld, ontstaat er een topsamenwerking. Daar leer ik zelf ook van en daar ben ik de mensen die meedenken over Up Together ontzettend dankbaar voor.'

De vriendenclub

'De vakantie was erg leuk. Toen bleek dat er eigenlijk best veel jongeren tussen de 13 en 18 jaar meer sociale contacten wilden. En ben ik de vriendenclub gestart. In het begin waren er drie mensen die zich hadden aangemeld. Dat was prima, het was gewoon leuk om te doen, ik doe het voor mijn plezier en ik ben blij dat ik mijn enthousiasme kan uitdragen naar een speciale doelgroep. Toen kwam corona. Veel kon daardoor niet doorgaan. Afgelopen jaar zijn we wel een week op vakantie geweest. En de vriendengroep kon wel enkele keren bijeenkomen, dagbesteding was nog toegestaan.'

Bowlen, toneelworkshop en spelletjesmiddag

'Met de vriendenclub gaan we bijvoorbeeld bowlen, is er een toneelworkshop of een spelletjesmiddag. Ik wil een bijdrage kunnen leveren aan de ontwikkeling van mensen die wat extra's nodig hebben. Ik probeer ze altijd een taak te geven. Dan vraag ik aan een van de jongeren: 'Zullen we aan de rest gaan vragen wat ze willen drinken?'. En dat gaan we dan regelen. Soms voelt het streng, maar ik weet dat ik rechtvaardig ben en dat het goed werkt, omdat ook zij anders graag gebruikmaken van de luxe om verwend te worden en dus liever geen taken uitvoeren.'

Vakanties in groepslocaties

'De vakanties zijn voor acht of negen jongeren van 16 jaar en ouder. Voor de vakantie is er eerst een kennismaking met de jongere en ouder, verzorger of wettelijk vertegenwoordiger. Wat hebben de mensen zelf nodig om fijn op vakantie te gaan? Wat hebben ze tijdens de week nodig? Daar praten we dan over. De locatie voor de

'Als je de muziek aanzet, is het meteen al een groot feest'

vakantie verschilt. Maar we gaan altijd naar grote groepshuizen, waar iedereen die dat wil, een eigen slaapkamer kan krijgen en iedereen die een kamer wil delen ook voldoende ruimte heeft.'

Relaxte weekplanning

De vakantie begint met een groepskennismaking. Irene: 'In het begin wilde ik alles regelen. Maar als je de muziek aanzet, is het meteen al een groot feest. Je hoeft niet alles vol te plannen. Vooraf geef ik wel een weekplanning. We houden ons daar ook aan. Maar wel op een relaxte manier. We dekken bijvoorbeeld gezamenlijk de tafel. Soms roept iemand dat hij daar geen zin in heeft. Dan zijn er altijd anderen die diegene dan over de drempel helpen en dan gaat die toch meedoen.'

Grote en kleine dingen

De activiteiten zijn heel verschillend. Irene heeft een keer geregeld dat ze zelf pannenkoeken mochten bakken in een pannenkoekenrestaurant. Of ze doen boerengolf. Of er komt een danseres die een dans met de mensen gaat instuderen voor de bonte avond. Irene: 'Maar eigenlijk zijn ze vooral blij met de kleine dingen; een middag zwemmen is ook heel erg leuk. En het is vooral belangrijk dat je het samen gezellig hebt.'

Steeds meer te doen

Het aanbod van Up Together wordt verder uitgebreid. Vanaf september zijn er ook logeerweekenden voor jongeren vanaf 16 jaar mogelijk. Eén keer per maand is een groep welkom, ze krijgen dan een mini-vakantie aangeboden met een vooraf vastgesteld thema, zoals 'Ik hou van Holland' of 'Jungle weekend'. Zo kan iedereen zelf zien welk weekend ze mee willen. Vrijwilligers zijn welkom om de groep te begeleiden tijdens deze weekenden.

Ook een vriendengroep?

Irene: 'Ik krijg hier energie van. Het gaat vanzelf, dit is mijn passie. Ik zou hier graag verder in willen.' Ze wil ook heel graag vriendengroepen in andere regio's opzetten. Alleen maar om de sociale contacten voor andere jongeren te bevorderen. Irene helpt een aantal keer mee en daarna kunnen andere begeleiders met passie voor dit vak in hun eigen regio aan de slag gaan.

Heeft jouw zoon/dochter/broer/zus tussen de 13 en 18 jaar ook behoefte aan meer sociale contacten? Neem dan eens contact op met Irene, het maakt niet uit waar in Nederland je woont. ■

Meer informatie: https://www.uptogether.nl/

'Het is vooral belangrijk dat je het samen gezellig hebt'

Annet van Dijck

DAGBESTEDING

‘Dagbesteding voelt als vrije tijd’

Er is al heel wat aan dagbesteding langsgekomen. Eva vindt het werk, want dagbesteding voelt meer als vrije tijd, zegt ze. Op school kreeg Eva praktijkles in facilitair en horeca. Dit werd aanvankelijk aangeleerd in de lerarenkamer en de kantine. Naderhand liep ze ook extern stage bij restaurant Talentino in Margraten, een locatie van zorgaanbieder Talent. Het was snel duidelijk dat haar dat wel goed ligt. Ze doet het werk best accuraat en is een vrolijke noot in de bediening, voor zover ik kan nagaan. Ik denk dat de horeca goed past bij onze kinderen, omdat het net een soort rollenspel is. Met verwelkomen, naar de tafel begeleiden, de bestelling opnemen en uitserveren. Het zijn vaak dezelfde, terugkerende handelingen en zinnetjes. Je zou zeggen: ‘kat in het bakkie’. Maar er zitten ook haken en ogen aan. Neem het vervoer naar de werkplek. Niet elke zorgaanbieder heeft vervoer inbegrepen. Bijvoorbeeld Brownies&downieS in Valkenburg, waar ze wel een dag op proef is geweest. Als je zoals ik geen rijbewijs hebt, dan wordt dat lastig. En zelfstandig met OV heeft Eva nog niet geleerd. Maar wie weet...

Wat betreft facilitair: ook poetsen kan Eva als de beste. Heel erg secuur. Dus dat duurt allemaal wel wat langer, maar dan heb je ook wat. Het blijft echter ingewikkeld om de juiste balans te vinden. Eva is de graadmeter. Als ze thuiskomt met de mededeling ‘Oh het was zó druk, ik ben druk in mijn hoofd’, dan moet ze echt even bijtanken. Maar veel erger vind ik als ze steeds herhaalt: ‘Het was zo saai, ik heb me verveeld’. Dan weet ik dat we op zoek moeten naar een andere oplossing. Wij vinden dat ze wel wat uitdaging kan gebruiken. In kasteel Hoensbroek was het ook niet meer leuk, daar lag de lat niet zo hoog. Volgens mij door een tekort aan begeleidend personeel, hoe lief de vrijwilligster ook was. Begeleiding is natuurlijk van groot belang in het welslagen van dagbesteding.

Er is al van alles de revue gepasseerd. Zo ging ze een dag in de week naar een manege. Eva haakte na een tijd weer af, omdat ze er met alleen maar oude mensen werkte. Dat vond ze niks, ze moet een beetje leuke aanspraak hebben. Aansluitend startte ze dan maar eens per week in de creatieve groep, want natuurlijk mag er tussendoor ook ontspanning zijn. En zo kon ze uiteindelijk doorstromen naar een atelier annex winkel van Stichting Philadelphia, HonderdProcentHeerlen. Maar het blijft nog steeds zoeken naar de juiste balans, het evenwicht tussen overvraagd worden en niet genoeg uitgedaagd worden. En voor haar gevoel de juiste verdeling tussen werk en vrije tijd. Van twee dagen in de horeca kan ze even een dag bijkomen op een rustige plek. En op donderdag en vrijdag is het leuk werken in het atelier van HonderdProcentHeerlen. Fijn als écht alles weer open is en er volop gewerkt kan worden.

COLUMN

'Wel jammer dat je dood bent'

Sjoerd speelde gangster Joey in Mocro Maffia: VET!!!

‘Dat schieten is VET!’

Sjoerd is acteur. Hij heeft meegewerkt aan de serie ‘De Laatste Downer’. Hij won in 2018 op het INC-gala een award in de categorie PR en Marketing, voor zijn vlogs ‘Blij met Sjoerd’ voor Albert Heijn. En meer recent had hij een rol in Mocro Maffia, een misdaadserie die verscheen op Videoland. ‘Vet; ik mocht schieten, schelden en vloeken!’

Tekst: Regina Lamberts. Foto’s: Saskia Fleur.

Mocro Maffia is een Nederlandse misdaadserie over de onderwereld in Amsterdam. De serie is bedacht en ontwikkeld door Achmed Akkabi en Thijs Römer en ging op 11 oktober 2018 in première. Het verhaal is gebaseerd op het boek Mocro Maffia van Wouter Laumans en Marijn Schrijver.

Drie beste vrienden, Romano, Potlood en De Paus maken de overstap van de kleine criminaliteit naar het grotere werk. Binnen no time hebben ze de hele cocaïnehandel in Amsterdam in handen. Door een ruzie valt de vriendengroep uit elkaar, waardoor ze lijnrecht tegenover elkaar komen te staan. Successen worden in deze rauwe dramaserie afgewisseld met grote tegenslagen en keiharde afrekeningen. Tata, gespeeld door Robert de Hoog, en Joey, gespeeld door Sjoerd, zijn criminele broers die je in het dagelijks leven niet tegen wil komen. In seizoen 2 heeft Sjoerd een kleine rol, maar seizoen 3 is zijn rol een stuk heftiger.

Graag in de aandacht

Regina spreekt Sjoerd en zijn zus Saskia over zijn belevenissen bij Mocro Maffia.
Sjoerd: ‘Ik acteer vanaf dat ik klein was. Ik zit al bijna tien jaar op toneel. Dat gaat lekker. Ik doe ook aan het eenakterfestival mee.’

Saskia: ‘Sjoerd heeft inderdaad van kleins af aan de behoefte gehad om in de belangstelling te staan. Hij is niet verlegen aangelegd. Hij stond graag altijd in het middelpunt en zocht echt de aandacht op.’ Sjoerd: ‘Ja, dat klopt’.

Saskia: ‘Hij zit nu tien jaar bij Art Loca in Almere, een toneelvereniging voor mensen met een beperking. Daar maken ze mooie voorstellingen.’ In de coronatijd heeft dit even stilgelegen, maar al snel hebben ze bij Art Loca een manier gevonden om verantwoord verder te gaan. Voor de voorstellingen kunnen familie en vrienden normaal gesproken kaarten kopen, maar nu organiseren ze een livestream, zodat optredens virtueel publiek hebben.

Castingbureau

Sjoerd is bij een castingbureau ingeschreven, maar veel van zijn acteerrollen zijn via via op zijn pad gekomen, zo ook de rol in Mocro Maffia: ‘Ik had een auditie voor iets anders. Diezelfde mensen hebben mijn moeder benaderd: ‘Wil Sjoerd bij Mocro Maffia komen?’ Toen kreeg ik ze aan de lijn. Dat wil ik zeker wel! En zodoende ben ik bij Mocro Maffia gekomen.’

Sjoerd vertelt over zijn rol in deze heel gewelddadige serie, met veel schieten. Sjoerd: ‘Dat schieten is VET!’ Saskia: ‘In seizoen 2 deed hij al mee met een klein rolletje. In dat seizoen had hij al steeds aangegeven dat hij ook wilde schieten.’ Sjoerd: ‘Ik zei: ‘Ik wil ACTIE!’ En die kreeg ik, letterlijk en figuurlijk! In seizoen 2 had ik een iets kleinere rol. Maar in seizoen 3 kreeg ik meer actie, daar had ik ook om gevraagd. En dat kreeg ik ook.’

‘Was wel vet om te doen, ik mocht schelden en vloeken’

In seizoen 3 is zijn karakter Joey doodgeschoten, hoe vond hij dat?
Sjoerd: 'Supervet! Wel jammer dat ik eruit moest gaan, jammer dat het voorbij is. Ik dacht: 'Shit, ik ben eruit!'.'

Wat heb je geleerd tijdens de opnames?
Sjoerd: 'Ik mocht gaan schelden. In dagelijkse leven doe ik dat niet vaak. Was wel vet om te doen, ik mocht schelden en vloeken. En het schieten was ook nieuw. Het was overigens wel vet om de opnames terug te zien. Want al het geluid van het schieten monteren ze er later pas onder.'

Improvisatievermogen

Saskia: 'Zijn kracht is dat hij goed kan improviseren. Bij Mocro Maffia merkten ze dat ze hem beter een kleine instructie kunnen geven en de vrijheid om er zijn eigen draai aan te geven. Op die manier acteert hij veel beter dan wanneer je hem een uitgeschreven script geeft, dat hij uit zijn hoofd moet leren. Ze hebben bij de opnames op een gegeven moment besloten dat hij gewoon een hele draaidag moest komen en dat ze hem ter plekke vertelden wat hij moest doen. En dan geeft hij daar op zijn eigen manier invulling aan. Ik denk dat dat echt zijn kracht is. Want het uit zijn hoofd leren van teksten is heel lastig, al die dingen onthouden.'

Sjoerd: 'Ja, dat klopt. Ik kreeg wel altijd cola op de set. Toen ik op de set kwam, riepen ze: 'Hé Sjoerd, wil je cola?'. Dat vond ik lekker.'

Lange dagen

De opnamedagen waren altijd lang: de hele dag of 's middags en 's avonds tot 12 uur. Tijdens de lange draaidagen probeerden ze veel scènes voor Sjoerd op te nemen op één dag. Hij is acht of negen dagen geweest. Die lange dagen hield hij makkelijk vol. Het was erg gezellig met al die gasten daar op de set, hij vermaakt zich wel.

Sjoerd: 'Ik heb een hele goede klik met Robert de Hoog, die Tata speelt. En met de andere acteurs ook. We gieren en brullen met elkaar. Als ik er ben, valt er altijd wat te lachen. Ik werd altijd opgehaald met bus.'

Iedere draaidag was op één plek, maar de draaidagen waren wel telkens op een andere plek in Amsterdam. Vaak was dat wel op de dagen dat hij eigenlijk bij Albert Heijn moest werken. Maar die vonden het prima dat hij voor de filmopnames even wegging.

BN'er

Bij de Albert Heijn moet Sjoerd spiegelen, alles naar voren zetten en netjes zetten. Sjoerd: 'Vind ik leuk, ik doe het met alle plezier. Ik word daar ook veel aangesproken, vooral door jongeren natuurlijk. 'He Joey, alles goed man. Wat was je goed! En wat jammer dat je dood bent, ik moest janken erom'. Dat heb ik vandaag gehoord. Ook mijn moeder is apetrots op me.'

Saskia: 'Ze vond het ook wel heftig hoor, want het is wel op het randje. Het is wel heel erg een gangsterserie natuurlijk, met veel gescheld en gemoord. Het was wel heftig. Maar ze vindt het wel leuk voor hem dat hij dit kan doen.'

Nieuwe kansen

Op dit moment is Sjoerd druk met zijn Instagram-account dat Saskia beheert. Het aantal volgers is ontploft na Mocro Maffia, hij heeft bijna 26.000 volgers. Nu krijgt hij ook kleding toegestuurd om te laten zien op zijn Insta. Sjoerd vindt dat heel erg leuk, hij moet daar dan filmpjes over maken en daar zijn broer en zus nu mee bezig.

Ook heeft hij onlangs een auditie voor een nieuwe serie gedaan. Maar daar mogen ze nog niets over zeggen. De auditie ging wel heel goed, dus daar komt waarschijnlijk weer iets nieuws uit. Sjoerd rolt tot nu toe altijd van het één in het ander. Telkens wordt hij weer benaderd met de vraag of hij auditie wil komen doen. Ook in de toekomst komen er vast wel weer nieuwe dingen aan.

Next stop: 'Goede Tijden, Slechte Tijden'?
Sjoerd heeft wel een wens. Sjoerd: 'In 'Goede Tijden, Slechte Tijden' spelen. Dat is mijn grootste droom.' Saskia. 'We zeggen het tegen iedereen, en hopen dat het dan een keer bij de goede mensen terechtkomt.'

Maar er hoeft ook niet altijd iets nieuws te zijn. Sjoerd heeft ook zonder film een heel druk leven. Hij werkt drie dagen per week bij Albert Heijn, hij zit een dag per week bij de toneelvereniging. En hij heeft een vriendin. Sjoerd: 'Ik heb nu al zes jaar verkering.'

Meer zien van Sjoerd?

Volg hem op instagram (@sjoerd_blijmetsjoerd) of kijk op YouTube (Blij met Sjoerd) zijn vlogs voor Albert Heijn. ■

'Sjoerd heeft bijna 26.000 volgers op Instagram'

Horeca en dagbesteding in Amsterdam

Hannah's: restaurant met begeleiding op maat

Laura van Holk is 30 jaar, woont in Amsterdam en is in coronatijd een restaurant begonnen. De inspiratiebron is de zus van Laura, Hannah. Hannah heeft een verstandelijke beperking. Laura's liefde voor de horeca heeft ze gecombineerd met haar wens om voor mensen met een verstandelijke beperking een fijne werkplek te maken. Regina sprak met haar.

Tekst: Regina Lamberts.

Foto's: Laura van Holk.

Voordat we gaan praten over de start en werkwijze van Hannah's, praten we eerst over de coronatijd. Ten tijde van dit interview was er uitzicht op het openen van de terrassen, maar Hannah's heeft geen terras.

Dicht na vier maanden open

Laura: 'Dat we in de winter dicht zouden moeten, hadden we niet helemaal zien aankomen. We zijn in juni gestart. Toen was de eerste lockdown al geweest. Tijdens die lockdown hadden we onze nieuwe ruimte verbouwd. En toen alles weer open mocht, hebben wij ook Hannah's geopend. We waren er helemaal klaar voor en gingen er ook echt voor. We zijn vier maanden open geweest en toen moesten we weer dicht.'

Geen overheidssteun

'Als ik nu terugdenk aan vorige zomer, was alles redelijk normaal. We hebben een mooie grote ruimte. Afstand houden en maximaal 30 personen kon prima en het ging goed. Nu zijn we al weer zeven maanden dicht. We hebben nog niet veel vet op de botten, dus dat is best uitdagend. We krijgen geen steun van de overheid, want in 2019 bestonden we nog niet. Gelukkig hebben Stichting SFO en Stichting DOEN een financiële injectie gegeven, omdat we geen overheidssteun krijgen. Deze twee fondsen hebben ook financieel geholpen om Hannah's mogelijk te maken. Door hun extra steun zijn we er nu nog. Maar vanaf december hebben we wel al ons personeel moeten ontslaan.'

Alleen dagbesteding

'Hoewel we aan het begin van de sluiting begonnen waren met take away, moesten we daarmee stoppen. Het enige wat we nu doen, is dagbesteding, die is vanaf eind januari weer opgepakt. Niet de normale horeca-activiteiten, maar we hebben alternatieven. Op dinsdag en donderdag zijn er twee meiden die in de keuken voorraden aanleggen, zoals cakes en taarten die in de vriezer kunnen. En op woensdag komen er drie meiden waar we creatieve dingen mee doen. We hebben gekleurd zout gemaakt, tasjes beschilderd, kaarten gemaakt. Ik moet zeggen dat deze tijd ook voordelen heeft. Nu hebben we veel tijd om elkaar beter te leren kennen. Er is meer tijd voor verbinding. Dat is wel positief.'

Steeds hechter

Laura: 'Mijn zus Hannah heeft me gemaakt tot wie ik ben. Hannah is de jongste van ons twee. En zeker als je met z'n tweetjes bent, heeft een zus

met een verstandelijke beperking veel impact op je leven. Als je jong bent, denk je daar nog niet veel over na, dan is het gewoon zo. Je weet niet anders dan dat Hannah je zusje is. Totdat ik ging puberen, toen vond ik het stom. In die tijd heb ik best wel een zusje gemist. De echte 'zussendingen' bespreken was er niet bij. Ik kon ook niet samen met haar de strijd met onze ouders aangaan. Maar toen ik ouder werd, ben ik Hannah steeds meer gaan waarderen. Het is bijzonder wat Hannah mij allemaal heeft geleerd. En hoe ze me heeft geïnspireerd, zodat ik nu mijn bedrijf Hannah's begonnen ben.'

Afstand maakt contact anders

Nu woont Laura in Amsterdam en Hannah woont nog in het noorden van het land waar ze zijn opgegroeid. Hannah woont in een kleinschalig wooninitiatief. En ze werkt in een eetcafé in Groningen. De grote afstand maakt het contact anders. Laura: 'Hannah kan niet lezen en schrijven en dus niet appen. Op vrijdag is Hannah altijd bij onze ouders, dan probeer ik altijd even te bellen of facetimen. Ik ga regelmatig naar het noorden om mijn ouders en Hannah te zien. Ik zou het ook leuk vinden als Hannah mijn kant op zou kunnen komen. Maar nu zouden mijn ouders haar moeten brengen. Ik ben nu wel bezig met bedenken hoe ze vaker naar mij kan komen, dat zij ook een weekend weg kan.'

Inspiratie

Laura: 'Hannah is nu 28 jaar. En nog steeds zien we haar zich ontwikkelen. Artsen hebben ooit tegen mijn ouders gezegd dat het op een gegeven moment klaar is, dat ze dan niet meer verder leert. Maar wij zien nog dagelijks ontwikkelingen. Ze kan steeds beter verhalen vertellen. Ze wordt steeds zelfstandiger. Ze verbaast ons keer op keer weer.'

'Daarnaast heb ik altijd al een stiekeme droom gehad om een eigen bedrijf te hebben. Ik heb vanaf mijn veertiende in de horeca gewerkt. En thuis was er altijd veel aandacht voor goed eten en gastvrijheid. Toen ik in Amsterdam kwam wonen, zag ik dat er al heel veel horeca was. Ik moest me dus onderscheiden. Ik wist hoe het eetcafé in Groningen werkte. Ik zag hoe mooi zij de combinatie tussen horeca en dagbesteding hadden vormgegeven. Toen heb ik in februari 2018 mijn baan opgezegd en ben mijn plannen voor Hannah's gaan uitwerken.'

Restaurant Hannah's

Iedereen bij Hannah's, mét en zonder beperking, werkt gewoon mee. Het team bestaat voornamelijk uit mensen met een verstandelijke beperking. Achter de bar, in de keuken, in de bediening: net wat bij de persoon past. De begeleiders zijn geschoold in de zorg of horeca. In de keuken staat natuurlijk een kok. Er werkt iemand met horeca-ervaring en iemand die ervaring heeft met begeleiden. En iedereen heeft affiniteit met de doelgroep.'

Hannah's is ook in het weekend open. Maar het is aan de deelnemers of ze in het weekend willen werken. Iedereen is van harte welkom, maar je

mag ook kiezen voor 'vrij zijn'. Bij Hannah's kun je ontbijten, lunchen en borrelen. Ze zijn tot 21 uur open en als ze weer open mogen, gaan ze ook een diner aanbieden.

Laura: 'Ik ben heel trots op hoe het de eerste vier maanden is gegaan. De deelnemersgroep was best al uitgebreid. Dat is toch ook waar je het voor doet, om mensen een fijne plek in de maatschappij te geven. En Hannah's is voor onze gasten een fijne plek om zich te ontspannen, we hadden in die eerste periode al een groep die regelmatig terugkwam.'

'Sommige deelnemers komen één dag in de week, andere vier dagen. Nu hebben we zeven deelnemers, dat is een hele mooie groep, maar we zouden graag plek bieden aan tien mensen. Mochten mensen op zoek zijn, dan is er plek. Alle deelnemers komen met een pgb. Hierdoor kunnen we nu ook het hoofd boven water houden.'

Begeleiding

'We kijken heel individueel wie welke hulpmiddelen nodig heeft om goed zijn werk te kunnen doen. Ik probeer als Hannah's heel onderscheidend te zijn in de persoonlijke aanpak. En niet iedereen over één kam te scheren. We hebben voor een man met Downsyndroom een lijst per dag met wat hij kan doen. Die lijst kan hij ook afvinken. Voor hem is het heel prettig om overzicht te hebben. Anderen kunnen zelf aan de slag en hebben bijvoorbeeld ondersteuning nodig bij het aanspreken van klanten. Het is gewoon voor iedereen anders.'

'We hebben een kassasysteem met plaatjes, daar is heel bewust voor gekozen. De kaart is helemaal uitgeschreven. Dat is heel goed gegaan. En als het lastig is, lopen we mee. Op dit moment kan iedereen die hier werkt, schrijven. Maar als iemand dat lastig vindt, gaan we er iets voor ontwikkelen. In de keuken werken we niet met picto's, maar daar wil ik wel naartoe. Maar dat is voor later. En het is heel erg de vraag waar behoefte aan is bij de deelnemers.' ■

Meer informatie over Hannah's?
Kijk op www.hannahs.nl

Zelfstandigheidsvergroting bij Parc Spelderholt

Na je 18e jaar is er nog veel ontwikkeling mogelijk

Academie Spelderholt, onderdeel van Parc Spelderholt, biedt jongeren met verstandelijke beperkingen, onder wie ook veel met Downsyndroom, een driejarig ontwikkelingstraject, dat is gericht op het vergroten van hun zelfstandigheid en het bevorderen van hun kwaliteit van leven. Eind 2020 is er een onderzoek afgerond naar de resultaten van deze aanpak. Er is gekeken naar het perspectief van de studenten, maar ook naar dat van ouders, broers en zussen. Op 30 november 2020 interviewde Gert de Graaf onderzoeker Selle van der Woude. Hij pleit voor het recht op een vervolgopleiding voor deze jongeren en voor betere ondersteuning van de gezinnen.

Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Parc Spelderholt: Maartje Kuperus, Annemieke Kok.

Selle van der Woude.

De studenten wonen, werken en leren vijf dagen per week op de campus van Parc Spelderholt. Er worden leergangen aangeboden in Horeca, Dienstverlening en Onderhoud. De persoonlijke ontwikkeling naar volwassenheid staat centraal.

Voldoende begrip?

Tijdens het onderzoek heeft Selle heel veel interviews afgenomen. Ik vraag hem wat hem in het bijzonder is opgevallen. Selle: 'De meeste ouders begonnen bij het gesprek uit zichzelf over zwaardere aspecten van het hebben van een kind met een beperking in hun gezin. In de loop van het interview kwamen dan ook positieve kanten aan bod. Er is niemand die het alleen maar negatief bekeek. Maar, er leek wel grote behoefte te zijn om eerst de moeilijke kanten te benoemen. Ik ben me daardoor gaan afvragen of we als maatschappij wel voldoende begrip tonen voor de moeite die deze gezinnen ervaren. Dat is een belangrijke vraag, want begrip en steun vanuit je sociale omgeving maken veel verschil.'

Hoe ben je eigenlijk bij dit onderzoek betrokken geraakt? Wat is je achtergrond?
Selle: 'Ik heb in een ver verleden voor het UWV gewerkt; eerst in de uitvoering van de Werkloosheidswet. Later ging ik aan de slag in het werkbedrijf, dat verantwoordelijk is voor het aan het werk helpen van mensen. Daar kreeg ik veel meer energie van. Vanuit die positieve ervaringen ben ik verdergegaan als zelfstandig onderzoeker naar arbeidsdeelname. In 2010 kreeg ik vanuit het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid de vraag om te onderzoeken waarom het op bepaalde plekken meer dan gemiddeld lukt om jongeren met een beperking aan het werk te helpen. We hebben daarbij vooral gekeken welke attitudes van jongeren, ouders, werkgevers, collega's en professionals daaraan bijdragen. Dat was voor mij de eerste kennismaking met deze doelgroep. Zo mocht ik dove jongeren interviewen met een doventolk erbij. En jongeren met een verstandelijke beperking die bij een supermarkt werkten. Ik voelde veel sympathie voor de doelgroep. Ze willen heel graag aan het werk. Het was ook vakinhoudelijk interessant. Er zijn heel veel partijen bij betrokken. Hoe krijg je die op een lijn?'

Zelf ook vooroordelen

'Maar het hield me vooral als mens bezig. Ik ging dat onderzoek in met heel goede bedoelingen. Deze jongeren moeten ook mee kunnen doen. We moeten hun mogelijkheden zien. Ik ga er mooi blanco in,

dacht ik. Gaandeweg het onderzoek bleek dat niet te kloppen. Ik had zelf ook vooroordelen. Dat raakte me. Maar ik realiseerde me: als ik daarin kan groeien, dan kan ik ook anderen helpen om hierin te groeien. Dat was het moment dat ik heb besloten me echt op de arbeidsdeelname van deze jongeren te gaan toeleggen.'

Bevlogenheid

'Vanuit mijn netwerk werd ik erop geattendeerd dat de directeur van Parc Spelderholt, Annette Fritschy, een onderzoek wilde laten uitvoeren. De eerste keer dat ik op het park in Beekbergen kwam, dacht ik: 'Het ziet er hier prachtig uit, maar is dit niet het 'oude denken' om zo midden op de Veluwe 'in de bossen' te gaan zitten?' Het maakte me juist nieuwsgierig. Ik wilde het met een open houding benaderen. We zijn met elkaar in gesprek gegaan. Hun bevlogenheid en visie sprak mij erg aan. Annette vertelde enthousiast over de ontwikkeling die zij zagen bij de studenten en wat dit voor de studenten betekent. Zij wilde daar graag nader onderzoek naar laten doen. Mijn belang zit bij de doelgroep. Wat kunnen we hiervan leren voor het meedoen van deze doelgroep? Daarom was het voor mij interessant.'

Met en zonder Downsyndroom

'Je vroeg me eerder of er verschillen zijn in opbrengsten tussen de studenten met en zonder Downsyndroom. In het onderzoek is hiernaar niet specifiek gekeken. Ik begrijp dat vanuit de SDS die vraag wordt gesteld.'

'Diversiteit ziet men hier als een succesfactor'

'Laat ik eerst een paar dingen vooraf zeggen. Parc Spelderholt heeft een bepaalde aanpak ontwikkeld, met elementen die bij iedere student worden toegepast. Tegelijkertijd proberen ze individueel maatwerk te leveren. Er wordt heel goed naar de persoon gekeken. Mochten mensen met Downsyndroom andere behoeften hebben, bijvoorbeeld omdat veel van hen moeite hebben met duidelijk praten of met snel reageren, dan zal er vanuit die individuele benadering rekening mee worden gehouden. Daar kan ik voor instaan. Dat aansluiten op het individuele niveau is voor de medewerkers soms best een zoektocht. Zeker omdat de studenten een zeer diverse groep vormen. Die diversiteit ziet men bij Parc Spelderholt overigens ook als een van de succesfactoren. Studenten met verschillende talenten, beperkingen en begeleidingsbehoeften kunnen van elkaar leren door samen taken uit te voeren. Tegelijkertijd zal er herkenning zijn van vergelijkbare beperkingen. Dat kan helpen bij zelfacceptatie en zelfvertrouwen.'

Geen verschil

'Dat gezegd hebbende, deel ik natuurlijk jouw nieuwsgierigheid. Binnen Parc Spelderholt heb je studenten met een lichte en een matige verstandelijke beperking. Bij de studenten met Downsyndroom is er vaker sprake van een matige verstandelijke beperking. Als je vervolgens kijkt naar de ontwikkeling tijdens en na het ontwikkelingstraject, zie je geen significante verschillen tussen studenten met en zonder Downsyndroom. Die verschillen zijn er ook niet wat betreft de eigen perceptie van kwaliteit van leven of wat betreft de perceptie van ouders, broers en zussen. Het algemene verhaal gaat dus ook op voor studenten met Downsyndroom.'

Hoe kwam dit onderzoek tot stand?
Selle: 'In 2015 had ik het eerste gesprek over een mogelijk onderzoek. We zijn vervolgens zeker anderhalf jaar bezig geweest om het goed voor te bereiden. Want wat versta je bijvoorbeeld onder concepten zoals 'zelfstandigheid' en 'kwaliteit van leven'? En hoe kun je de ontwikkeling daarin goed meten? En hoe houd je daarbij rekening met de mogelijkheden en beperkingen van deze jongeren? Er is een zorgvuldig traject aan het onderzoek voorafgegaan, waarbij we hebben samengewerkt met een klankbordgroep met stakeholders, waaronder verschillende ministeries, de VGN en UWV. Ook hebben wetenschappers van verschillende universiteiten en expertisecentra meegedacht. Het gaat niet alleen maar om de vraag of het ontwikkelingstraject van Parc Spelderholt wel of niet werkt. Het is breder. We willen weten wat er werkt voor deze doelgroep.'

'We willen weten wat er werkt voor deze doelgroep'

'Het is een veelomvattend onderzoek geworden. Tijdens de voorbereiding kwamen, ook vanuit de stakeholders, aanvullende wensen op tafel, bijvoorbeeld om te kijken naar het perspectief van ouders en dat van broers en zussen.'

Controlegroep

Op een gegeven moment kwam het idee op tafel om met een controlegroep te gaan werken en dan de vergelijking te maken. Een controlegroep bestaande uit jonge mensen met een verstandelijke beperking die qua mogelijkheden vergelijkbaar zijn met de studenten van Parc Spelderholt, maar niet dat ontwikkelingstraject hebben gevolgd. Zo'n onderzoek is heel complex, maar ook heel erg de moeite van het proberen waard.'

'Uiteindelijk is het onderzoek naar de controlegroep ten dele geslaagd. We hebben een beperkte controlegroep kunnen samenstellen. Aan dit deel van het onderzoek kunnen we dan ook geen harde conclusies verbinden, maar het levert wel aanwijzingen op over wat er werkt bij de doelgroep. Dat de controlegroep beperkt was, doet overigens niets af aan de betrouwbaarheid van de uitkomsten van de andere onderdelen van het onderzoek.'

Belangrijkste uitkomsten van het onderzoek

De belangrijkste conclusie is dat deze jongeren op hun 18e nog lang niet 'uitontwikkeld' zijn. Op één na zijn alle oud-studenten uit de onderzoeksgroep tijdens het ontwikkelingstraject zelfstandiger geworden. Bij de meeste van deze jongeren was er sprake van een sterke groei, en groeiden zij zowel in wonen, werken als op sociaal vlak.

Deze groei in zelfstandigheid blijkt bij te dragen aan het meedoen en de kwaliteit van leven van deze jongeren, tijdens én na het ontwikkelingstraject. Opvallend is dat juist over de aspecten van het leven die door deze doelgroep over het algemeen als problematisch ervaren worden, zoals wonen, werken en zelfbepaling, de oud-studenten tevreden tot heel tevreden zijn.

Tegelijkertijd wijst het onderzoek uit dat behoud van het bereikte zelfstandigheidsniveau niet vanzelfsprekend is: bij sommige oud-studenten was er sprake van een terugval na het verlaten van Parc Spelderholt. Weer bij ouders komen wonen, ondervraging door begeleiders en perverse prikkels in het systeem zijn belangrijke verklaringen hiervoor. Factoren die bijdragen aan behoud of verdere groei van de zelfstandigheid zijn onder meer het op zichzelf wonen (veelal in een vorm van begeleid wonen) en begeleiders die echt iets van deze jongeren verwachten.

'Deze jongeren zijn op hun 18e nog lang niet uitontwikkeld'

Niet alleen voor actieve en hoogopgeleide ouders

Voor het onderzoek zijn 29 oud-studenten van Parc Spelderholt gevolgd. Daarnaast zijn hun ouders, broers en zussen betrokken bij het onderzoek. Wat opvalt, is dat de ouders van de studenten relatief hoogopgeleid zijn, en vaak heel actief en betrokken zijn. *Kan dit mede een verklaring zijn voor het succes?*

Selle: 'Ik heb geen aanleiding om dat te denken. De factoren die er wel echt toe doen, zijn onder andere de combinatie van wonen, werken en leren op één locatie, de beleving van een opleiding en het geloof in de mogelijkheden van deze jongeren. Verder bestond de onderzoeksgroep niet alleen maar uit studenten met hoogopgeleide ouders. De jongeren met minder hoogopgeleide ouders hebben eenzelfde mate van groei in zelfstandigheid laten zien.'

'Opleidingsniveau ouders lijkt niet uit te maken'

'Parc Spelderholt heeft de wens om meer jongeren deze kans te bieden en wil graag ook meer lokaal aan de slag, samen met lokale partners. Als Parc Spelderholt die beweging maakt, is het te verwachten dat de studentenpopulatie verandert en daarmee mogelijk ook de kenmerken van de ouders. Nogmaals, er is geen reden te denken dat het ontwikkelingstraject dan minder succesvol zal zijn. Wel zal Parc Spelderholt er dan rekening mee moeten houden dat sommige jongeren mogelijk meer problemen meenemen vanuit hun thuissituatie.'

Onder de vleugels van ouders vandaan

Selle vervolgt: 'In de visie van Parc Spelderholt kan het voor de ontwikkeling van deze jongeren nodig zijn om onder de vleugels van de ouders uit te komen. Een deel van de ouders uit het onderzoek beaamt dit: terugkijkend geven zij aan te veel uit handen van hun zoon of dochter genomen te hebben toen hij of zij nog thuis woonde. Zo'n 70% van de studenten van Parc Spelderholt gaat na het ontwikkelingstraject weer een tijd bij de ouders wonen, vaak omdat het wooninitiatief nog niet klaar is. Veel ouders waren er heel eerlijk over en vertelden dat Parc Spelderholt voor hen wel een spiegel was. Ze namen zich voor om na Parc Spelderholt meer van hun kind te verwachten in de thuissituatie.'

'Maar veel ouders gaven ook aan dat ze in de praktijk toch vaak terugvielen in oude patronen. Zijzelf, maar ook hun kind. Broers en zussen leggen dat haarfijn bloot. Die zien ook dat hun broer of zus er misbruik van maakt. Als broer of zus even wat tegengas geeft, dan weten ze dat het van papa of mama niet hoeft. Ik herken dit. Ik heb zelf kinderen. Ik veroordeel het niet, ik probeer te begrijpen hoe het werkt.'

'We hebben met Parc Spelderholt erover gepraat of het effect nog zou kunnen worden versterkt door ouders meer te coachen. De terugval in zelfstandigheid na het ontwikkelingstraject komt deels voort uit het weer thuis gaan wonen. Idealiter voorkom je dat. Je moet al vroeg in het ontwikkelingstraject met ouders gaan bespreken of zij kunnen onderzoeken waar hun kind na het ontwikkelingstraject kan gaan wonen.'

'Tegelijkertijd kun je niet altijd voorkomen dat iemand weer een tijd thuis gaat wonen, bijvoorbeeld omdat de bouw van een ouderinitiatief gewoon nog niet klaar is. Wat je dan wellicht wel zou kunnen doen, is ouders vanuit Parc Spelderholt coachen. En misschien kun je tijdens het ontwikkelingstraject ouders en de student zelf nog meer dan het nu gebeurt, coachen in wat er thuis van de student kan worden verwacht in de weekenden waarin ze naar huis gaan. Daar liggen zeker nog kansen.'

Wat gebeurt er met de resultaten van het onderzoek?

Annette Fritschy, directeur van Parc Spelderholt: 'Wij zijn natuurlijk trots op de uitkomsten van het wetenschappelijk onderzoek. We richten ons naar aanleiding hiervan nu op het volgende:

- Het kantelen van het beeld van de doelgroep van mensen met een lichte en matige verstandelijke beperking. Van het bieden van zorg en begeleiding naar het meer stimuleren van de ontwikkeling naar een grotere zelfstandigheid in woonvaardigheden en het leren van een vak. En het centraal zetten van hun sociaal-emotionele ontwikkeling, waardoor hun sociale vaardigheden worden verruimd. Van het ministerie van VWS krijgen wij gelegenheid om de ontwikkelkracht van deze jongeren met hen in beeld te brengen in een mini-documentaire.
- Onze kennis en expertise gaan wij via ons expertisecentrum aanbieden, bijvoorbeeld in het overbrengen van onze begeleidingsvisie en oefenmaterialen naar medewerkers die in wooninitiatieven of zorginstellingen werken.
- Het op gang brengen van een politieke lobby om het VN-recht op onderwijs voor deze doelgroep te realiseren. Het onderzoek is aanleiding om in gesprek te zijn met veel organisaties, die de bevindingen uit het onderzoek én het recht op onderwijs omarmen. Het gaat om het realiseren van een passende vorm van integraal onderwijs (gebaseerd op mbo-entree onderwijs), waar wonen, werken en leren zijn samengebracht.
- Het opzetten van een regionaal ontwikkelingscentrum met regionale partners om de toegankelijkheid tot ons concept te vergroten en aansluitende uitstroommogelijkheden naar een passende woon- en werkplek te realiseren. Hier zijn al vergevorderde plannen voor.'

Echt iets verwachten

Een van de succesfactoren van Parc Spelderholt is het geloof in de mogelijkheden van deze jongeren, en vooral: het echt iets van hen verwachten. Selle: 'Geloven in mogelijkheden is mooi, maar het bestaat pas echt als je daadwerkelijk iets van de persoon verwacht. Dat maken ze binnen Parc Spelderholt waar. Ze denken en handelen vanuit die visie. Als wij terug rapporteerden dat een oud-student in een woonvoorziening zaken niet meer mocht doen die hij of zij had geleerd bij Parc Spelderholt, dan waren de begeleiders hierover oprecht verontwaardigd. Hoezo mag hij de was niet doen?'

Persoonlijke aanpak

'We hebben helaas veel voorbeelden gezien waarin een woonvoorziening mensen feitelijk klein hield, omdat ze niet vertrouwden dat de persoon het echt kon, of omdat ze een 'one-size-fits-all-aanpak' hadden. Als we jou de wasmachine laten gebruiken, dan wil Piet het ook en is straks de witte was roze. Alsof je daar geen afspraken over zou kunnen maken. Als hierdoor de jongeren die vaardigheden niet meer mogen uitvoeren, dan verliezen ze die na verloop van tijd. Dit komt te vaak voor.'

'Parc Spelderholt heeft hen empowered'

'Er zijn gelukkig ook plekken waar het goed gaat. Ongeveer één op de drie jongeren is na Parc Spelderholt nog verder gegroeid in zelfstandigheid, bijvoorbeeld in reizen met het OV of in zelf koken. Parc Spelderholt heeft hen empowered. Ze willen zelf ook verder groeien. Bij die 30% waar er groei was na afloop van het ontwikkelingstraject, zie je dat dit over het algemeen gepaard gaat met begeleiders die geloven in mogelijkheden, die echt iets van ze verwachten, die zoeken naar een volgende stap. Die context is zeer bepalend. Dat geldt dus niet alleen voor jongeren met een licht-verstandelijke beperking, waar eerdere onderzoeken dit ook laten zien, maar ook voor degenen met een matige verstandelijke beperking.'

'Op één gebied zie je duidelijke verschillen tussen oud-studenten van Parc Spelderholt en de controlegroep. De oud-studenten zijn beduidend zelfstandiger geworden op het gebied van wonen. Op allerlei achtergrondkenmerken zijn de oud-studenten en de controlegroep goed met elkaar gematcht. Dus dit verschil qua wonen is een aantoonbaar effect van Parc Spelderholt.'

Kwaliteit van leven van ouders, broers en zussen

'Ik wil hier nog iets aan toevoegen. Ouders kunnen met een houding gericht op ontwikkeling en met hun tomeloze inzet

veel bereiken, dat blijkt ook uit het onderzoek naar de controlegroep. Maar ouders, broers en zussen betalen voor een dergelijke inzet vaak ook wel een prijs, soms een stevige prijs.'

'Tijdens de voorbereiding van het onderzoek vertelden de medewerkers van Parc Spelderholt dat zij vaak terughoorden van families dat het ontwikkelingstraject ook bijdraagt aan de kwaliteit van leven van met name de ouders. We zijn in de literatuur gedoken en vonden daar onderbouwing voor. Het werd ook opgepikt door de stakeholders. Het past bij de maatschappelijke ontwikkeling naar meer aandacht voor mantelzorgers.'

Vervolgvraag

'Al pratend stelden we vast dat een gezin bestaat uit meer dan alleen de ouders. Er zijn ook broers en zussen. Daarover vind je minder terug in de literatuur. Nadat duidelijk werd dat vrijwel alle oudstudenten van Parc Spelderholt zelfstandiger zijn geworden en dat deze groei in zelfstandigheid bijdraagt aan hun kwaliteit van leven, was onze vervolgvraag: maakt dit ook verschil voor ouders en broers/zussen in termen van hun kwaliteit van leven?'

'Voordat je die vraag kunt beantwoorden, moet je meer inzicht hebben in hoe het is geweest om een kind of een broer of zus met een verstandelijke beperking te hebben. Dat hebben we op verschillende manieren onderzocht. We hadden een digitale gestructureerde vragenlijst, waarbij we bewust vooral voor open vragen kozen. Dat heeft ruimte gecreëerd voor een rijkdom aan verhalen. Als mensen dat liever wilden, konden ze ook kiezen voor een face-to-face of een telefonisch interview. Met een aantal ouders hebben we groepsinterviews gedaan op Parc Spelderholt. Mensen konden zelf kiezen waaraan ze mee wilden doen, wat het beste paste in hun leven. Ook degenen die een vragenlijst hadden ingevuld, kwamen met openhartige en uitgebreide verhalen. We hebben daar veel van geleerd.'

Uitputting

'Misschien omdat ik zelf kleine kinderen heb, is mij het volgende echt bijgebleven. Iedere ouder weet dat de zorg voor kleine kinderen intensief is en dat je daardoor aan een heleboel andere zaken niet meer toekomt. Maar dat gaat voorbij. Langzamerhand worden ze zelfstandiger en krijg je beetje bij beetje weer meer ruimte.'

'Als je een kind met een verstandelijke beperking hebt, dan gebeurt dat laatste niet. Als ze 18 of 20 zijn, ben je nog steeds heel veel met ze bezig. Op den duur put dat uit. Als je minder energie hebt, wordt alleen al daardoor je wereld kleiner. Wat me raakte, is dat de omgeving vaak niet begrijpt dat deze kinderen als ze ouder worden nog steeds veel van ouders vragen. Wat mij ook heeft geraakt, is dat veel ouders vertelden dat hun onderlinge relatie erdoor aan kwaliteit heeft ingeboet. Je hebt minder tijd en aandacht voor elkaar. Je bent veel bezig met je kind, je bent vermoeider en vaak heb je onderlinge discussies over welke benadering het meest passend is voor je kind. Al met al rapporteerde zo'n 80% van de ouders dat het veel van hen gevraagd heeft en dat het hun leven stevig beïnvloed heeft.'

Ook verrijkend

'Er is ook een andere kant. Ouders vertellen unaniem dat het hebben van een kind met een beperking hun leven heeft verrijkt. Dan gaat het om hun persoonlijke vorming, dat je anders in het leven gaat staan, dat je meer stilstaat bij wat er echt belangrijk is, dat je meer geduld hebt gekregen, de band met je kind, de betekenis die je kunt ontlenen aan het opvoeden en stimuleren van dit kind.'

Wat betekent Parc Spelderholt voor de ouders?

'Zo'n 80% van de ouders vindt dat Parc Spelderholt een groot verschil heeft gemaakt voor hun eigen kwaliteit van leven. Ze zijn trots op hun kind en blij met de stappen die hij of zij heeft gezet. Ze zijn soms ook trots op zichzelf. Ze maken zich minder zorgen richting de toekomst. Ze geven aan dat ze hun kind meer kunnen loslaten. Ouders vertellen dat ze weer meer tijd voor zichzelf hebben. Sommigen zijn gestart met een opleiding, zijn weer gaan werken of hebben weer tijd voor hobby's, voor elkaar en voor sociale contacten. Bij een deel van de ouders verbetert hun onderlinge relatie. De sfeer in huis is beter. Er zijn minder spanningen. Soms hebben ze meer tijd en aandacht voor hun andere kinderen. De overgrote meerderheid vindt dat Parc Spelderholt veel verschil heeft gemaakt.'

'Een klein deel vindt dat het niet heel veel verschil heeft gemaakt. Dat zijn vaak ouders die ook vooraf aan Parc Spelderholt de impact van een kind met een beperking op hun gezin niet heel groot vonden. Dan is er nog een klein aantal ouders die positieve kanten rapporteerden, maar ook keerzijden zagen. Eentje vertelde dat ze werd gebeld dat haar zoon in de kroeg zat. Dat het kind mondiger en kritischer was geworden, werd aan de ene kant gewaardeerd als een stap naar volwassenheid, maar werd ook benoemd als af en toe lastig.'

'Het loslaten van je kind, en zeker van deze kinderen, is gewoon complex. Kun je erop vertrouwen dat het goed gaat? Dat kan een stoeipartij zijn. Als je kind bijvoorbeeld diabetes heeft en grote stappen heeft gezet in zelfstandigheid, dan kan het nog steeds nodig zijn dat professionele begeleiders in verband met de afstelling checken of het inderdaad

goed gaat. Om meer te kunnen loslaten, heb je als ouders professionals nodig die je hierin kunt vertrouwen. Dat is niet altijd het geval. Je hebt ook begeleiders nodig die iets van je kind verwachten. Je creëert veel verdriet als je als samenleving deze jongeren eerst stimuleert om allerlei zaken te leren, om ze dan vervolgens in een situatie te brengen waar ze het geleerde niet mogen toepassen.'

Impact van een broer of zus met een beperking

'Het verhaal van broers en zussen is lichter dan dat van ouders. Ze vinden allemaal dat het hebben van een broer of zus met een beperking impact heeft gehad op hun eigen leven, maar het merendeel noemt het een beperkte impact. Ouders vinden vaak dat ze minder aandacht aan hun andere kinderen hebben besteed. Het merendeel van de broers en zussen beaamt dit, maar veel van hen zagen het niet als een groot probleem. Ze snapten het wel.'

'Een deel heeft het er best wel moeilijk mee gehad, maar heeft het wel een plekje kunnen geven. Een klein deel heeft er nog steeds pijn van. Veel broers en zussen geven aan dat ze meer dan hun leeftijdsgenoten meehielpen in het gezin en dat ze zich wel aanpasten. Dat is over het algemeen niet als heel zwaar ervaren. De zussen in dit onderzoek hadden meer dan de broers de neiging om hun ouders zo min mogelijk tot last te zijn. Sommige zussen zeggen dat zij zichzelf te veel hebben weggecijferd en hebben daar nu nog last van.'

'Net als ouders noemen broers en zussen ook positieve effecten van een kind met een beperking in het gezin. Ze vinden dat ze zelf socialer zijn geworden en een meer open houding hebben naar alles wat anders is. Ze zijn sneller zelfstandig geworden. Ze zijn geduldiger en stellen zich meer verantwoordelijk op. Broers en zussen vertellen verder vaak dat ze bepaalde karaktereigenschappen van hun broer of zus leuk vinden. Spontaniteit, eerlijkheid en vrolijkheid, bijvoorbeeld.'

'Ook de broers en zussen vinden dat Parc Spelderholt een positief effect heeft gehad op de kwaliteit van hun eigen leven. Ze voelen zich trots op hun broer of zus om hoe hij of zij zich ontwikkeld heeft. Ze vertellen over de blijdschap die ze ervaren om wat die ontwikkeling voor hun broer of zus betekent en voor hun ouders. Opvallend is dat de groei van broer of zus hen soms bewust of onbewust lijkt te bevrijden van een zeker schuldgevoel, waarmee ook meer ruimte ontstaat voor hun eigen ontwikkeling. Verder vinden ze dat de relatie meer gelijkwaardig is geworden. Ze maken zich minder zorgen over de toekomst van hun broer of zus. Ze ervaren meer ruimte voor zichzelf, soms zien ze ook een verbetering van hun relatie met de ouders en een betere sfeer in huis. Deze positieve effecten treden overigens niet altijd op.'

Praat met je kinderen

'Tijdens de groepsinterviews met ouders bleek dat ouders het moeilijk vinden als zij merken dat hun andere kinderen te weinig aandacht hebben gekregen. Voor hun eigen gevoel hadden ze enorm hun best gedaan om met alle kinderen rekening te houden. Uit de interviews met zowel ouders als broers en zussen bleek dat er binnen de gezinnen heel weinig is gepraat over de impact van het kind met een beperking op het eigen leven. De meeste broers en zussen waren twintigers of dertigers, en nog steeds hadden ouders nog nauwelijks met hen hierover gepraat.'

'Uit de literatuur weten we dat wanneer er wel met enige regelmaat binnen het gezin over de impact op het eigen en het gezinsleven gepraat wordt, de kans groter is dat bepaalde ervaringen positief uitwerken in het leven van ouders, broers en zussen, in plaats van dat deze ervaringen als een stoorzender werken. Een van onze aanbevelingen is dan ook dat de samenleving ouders en broers/zussen zou moeten stimuleren en ondersteunen om hierover met elkaar te praten. Daarbij is het belangrijk dat er ruimte is voor ambivalentie. Kinderen moeten ook kunnen vertellen wat ze er niet leuk aan vinden. Je moet die kanten niet afdekken, maar er ruimte voor maken. Dat zou deze gezinnen kunnen helpen. Misschien kan Parc Spelderholt hierin voor de ouders en broers/zussen van hun studenten een faciliterende rol spelen.'

Meer begrip vanuit de maatschappij

'Ik hoop dat ouders en broers/zussen bij het lezen van ons onderzoek zich gesteund voelen door de herkenning in de verhalen. Maar, ik hoop dat het niet alleen effect heeft op deze gezinnen, maar ook op onze maatschappij. Het zou mooi zijn als er meer begrip zou zijn voor de impact van een kind met een beperking op het gezin. Ik ben zelf ouder. Er is niets groters dan je kinderen. Dan hebben deze ouders een kind voor wie er weinig vanzelfsprekend is, voor wie er veel zorg nodig is. Dan zou je willen dat de maatschappij je daarin ondersteunt: 'Wat goed dat je dit oppakt, kunnen we je erbij helpen?' Maar zo werkt het niet.'

'Ouders hebben vaak het gevoel dat ze moeten knokken voor hun kind en dat ze tegengewerkt worden. Ik zeg het wat scherp, maar je hoort dit in veel van de verhalen van de ouders. Dat moet eenzaam zijn. Je zou willen dat instanties

naast ouders gaan staan in plaats van tegenover hen. Als maatschappij moeten we meer nadenken over hoe we deze gezinnen tot steun kunnen zijn, in praktische en emotionele zin. Ben je je als hulpverlener of organisatie ervan bewust hoe jouw aanpak uitwerkt op ouders en gezinnen?'

Recht op passend vervolgonderwijs

'Wat ik nu ga vertellen, is pas gedurende het onderzoek langzaam gaan landen bij mij. Ons onderzoek laat zien dat jongeren met een lichte, maar ook met een matige verstandelijke beperking zich nog flink kunnen ontwikkelen na hun 18e jaar. Vanuit de ontwikkelingspsychologie mag je dat ook verwachten.'

'In onze samenleving lijkt de heersende gedachte echter te zijn dat deze jongeren niet of nauwelijks meer leerbaar zijn. Slechts een handjevol van deze jongeren heeft toegang tot een passende vervolgopleiding, zoals Parc Spelderholt. In de praktijk zijn de meeste 18-plussers met een verstandelijke beperking na het verlaten van het voortgezet speciaal onderwijs aangewezen op dagbesteding. Daarbij hebben we goede voorbeelden gezien, waar jongeren midden in de samenleving zinvol werk verzetten en zich kunnen ontwikkelen. Maar er zijn ook plekken waarvan ouders het gevoel hebben dat hun kind er alleen maar wordt beziggehouden. Het is niet vanzelfsprekend dat dagbesteding op ontwikkeling gericht is.'

Meeropbrengst

'Goed, we constateren dat deze jongeren zich nog wel degelijk kunnen ontwikkelen. En we hebben vastgesteld dat dit loont in termen van kwaliteit van leven van henzelf, maar ook van de ouders en broers/zussen. Dat we onderzocht hebben of het loont, heeft overigens iets ongemakkelijks. Toen ikzelf op mijn 18e klaar was met de middelbare school, mocht ik gewoon doorleren. Er was niemand die de vraag stelde of dat wel voldoende opleverde. Het is een recht, zeker op deze jonge leeftijd. Er is dus ook een meer principieel perspectief.'

'Dat principiële perspectief herkennen we ook in het VN-verdrag voor personen met een handicap, dat overheden verplicht om gelijke kansen te creëren, ook op het terrein van onderwijs. In een land dat de mond vol heeft van leven lang leren, is het toch opmerkelijk, nee onverteerbaar, dat deze jongeren niet die kans krijgen? Ook zij hebben gewoon recht op een

passende vervolgopleiding. Overigens heeft het bij mijzelf een tijd geduurd voordat ik dit zo scherp ben gaan zien. Het is niet zo dat de maatschappij dit idee meteen omarmt. Dat zal veel inzet vragen. Maar voor mijzelf is het duidelijk dat dit geregeld moet gaan worden. Dat is voor mij ook een drijfveer om het recht op passend vervolgonderwijs meer op de kaart te zetten. De komende tijd willen we hierover met de politiek in gesprek.'

Ondervraging

'Er wordt zo verschillend gekeken naar deze jongeren. Binnen woonvoorzieningen en dagbesteding heb je begeleiders die oprecht iets van ze verwachten, maar er is ook nog veel óndervraging. Het zou goed zijn als mensen uit de beroepsgroep hierover zelf met elkaar in gesprek gaan. Hoe kan het dat we er zo verschillend naar kijken? Hoe kunnen we het zo doen dat meedoen en kwaliteit van leven centraal staat? Misschien kan de VGN (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland) hierin een rol spelen.'

'Een aantal jaar geleden was ik betrokken bij een traject rondom jongeren met psychische kwetsbaarheden. Toen hebben we met een aantal beroepsgroepen gezamenlijk gekeken naar de ondersteuning van Wajongers. Waar zijn ze echt mee geholpen? Dat bleek superwaardevol. Zoiets zou ik nu weer willen zien. Laten we de dialoog zoeken. Je moet als Parc Spelderholt of als onderzoeker niet anderen gaan vertellen dat jij precies weet hoe het moet. Je moet in gesprek met elkaar.'

Maar overvraging dan?

Selle: 'Daar hebben we wel naar gekeken. Ze zijn zich er bij Parc Spelderholt heel erg bewust van dat overvraging jongeren uit de doelgroep structureel kan beschadigen. Je moet dus goed aansluiten bij wat de jongeren kunnen en aankunnen. Hoe doe je dat? Vaak starten ze bij Parc Spelderholt een stapje lager en vervolgens gaan ze het opplussen. Ze stimuleren de studenten, maar houden wel de vinger aan de pols.'

'Bij de dagbesteding en wooninitiatieven na het ontwikkelingstraject zijn we overigens geen voorbeelden van overvraging van de oud-studenten tegengekomen. Wat je soms wel ziet, is dat een grote overgang, bijvoorbeeld naar een nieuwe woonsituatie, in eerste instantie gepaard gaat met stress. Daar wordt dan op gereageerd door de eisen te temperen en wat meer steun te geven. Dat is ook terecht. Maar op het moment dat iemand zich weer veilig voelt, moet je de verwachtingen wel weer naar boven toe bijstellen. Dat wordt soms vergeten.'

Actieonderzoek na afronding van het ontwikkelingstraject

'Het zou interessant zijn om de oud-studenten na afronding van hun ontwikkelingstraject intensiever te volgen. Waar lopen ze tegenaan? Als je dan zo'n situatie tegenkomt waarin een jongere de wasmachine niet mag bedienen in de woonvoorziening, dan kun je daarover het gesprek aangaan. Hoe kunnen we dit beter oplossen? Dat is actieonderzoek, waarbij de onderzoeker meedenkt met de begeleiders. Je kunt dan kijken wat

belemmerende en bevorderende factoren zijn. En je kunt kijken hoe je de bevorderende factoren kunt versterken en de belemmerende factoren kunt wegnemen of verminderen. Het zou goed zijn als organisaties uit de betrokken beroepsgroepen zich van zo'n actieonderzoek eigenaar maken. We gaan nu in gesprek hierover met de VGN.'

Doorstroming naar betaald werk

'We hebben gezien dat de jongeren tijdens Parc Spelderholt het sterkst groeiden op het gebied van werken. Ook daarom waren we heel benieuwd naar hun meedoen in werk na het verlaten van het ontwikkelingstraject. Wat bij een aantal van de oud-studenten opviel, was dat tegenover deze sterke groei in zelfstandigheid in werk tijdens het ontwikkelingstraject een afname in zelfstandigheid in werk stond ná het verlaten van Parc Spelderholt. Bij hen lijkt op dit gebied een deel van de winst dus weer te verdampen.'

'Wat kunnen we zeggen over hun huidige werk? Het gros gaat na Parc Spelderholt naar dagbesteding, meestal arbeidsmatige dagbesteding en vaak een combinatie van verschillende plekken. In veel gevallen leek ons dat prima passend en waardevol. Het kan ook het maximaal haalbare zijn. Maar bij een klein aantal van de jongeren vroegen we ons af of er niet een loonwaarde tegenover zou kunnen staan. Ze werken gemiddeld 26 uur per week, soms wel 30 of 32 uur. Je werkt dan bijna de hele week. Is het dan nog steeds zo dat je helemaal geen loonwaarde creëert? Om het plat te zeggen: is het dan nog steeds zo dat je moet betalen om te mogen werken?'

Wereld van perverse prikkels

'We zijn wat dieper in een aantal van die situaties gedoken. Dan kom je terecht in een wereld van perverse prikkels. Je komt dan een aantal dilemma's van de ouders tegen. Ze voelden zich er vaak ongemakkelijk over, maar waren bang voor de consequenties als ze die discussie zouden aangaan. De meeste ouders tellen hun zegeningen. Het is financieel geregeld. Zoon of dochter heeft plezier in wat hij of zij nu doet. Bovendien is betaald werk voor de meeste van deze jongeren zelf ook geen issue waar ze over nadenken. Dus, laat het maar zo. Want, als hij of zij betaald gaat werken, krijgt hij dan nog wel voldoende begeleiding? Stoten we de huidige zorgaanbieder niet tegen het hoofd? Raakt hij of zij de Wajong kwijt? Daar zit echt een angel.'

Angst verliezen Wajong onterecht

'Een aantal ouders zag zelfs af van een mbo-opleiding voor hun kind, uit angst dat dat uiteindelijk zou leiden tot verlies van de Wajong. Ze vertelden dat ze de mogelijkheid van zo'n opleiding niet eens durfden te bespreken met het UWV. Ik heb dit aangekaart bij het UWV. Die geven aan dat je daarvoor niet bang hoeft te zijn. Zo werkt de wet niet. Maar je moet het je als organisatie nog steeds wel aantrekken dat ouders het zo beleven. We zijn hierover in gesprek met het UWV en het ministerie van SZW.'

'We zijn ook in gesprek met het ministerie van VWS. Zij willen een systeem dat werkt zoals het is bedoeld. Dat kun je alleen in kleine stapjes bereiken. Je verandert het niet zomaar. We moeten het gesprek blijven voeren. Goed nieuws is dat per 1 januari de regels rondom de Wajong zijn aangepast om de mensen meer veiligheid te bieden bij ontwikkeling en meedoen (zie ook de rubriek Nieuws op pagina 6 in deze Down+Up). Een stap in de goede richting, maar we zijn er nog niet.'

Maatschappelijk productief werk

'De arbeidsmarkt is complex en wordt steeds complexer. Ik realiseer me dat, zoals de arbeidsmarkt nu functioneert, het gros van deze jongeren geen betaalde baan zal krijgen. In deze context vind ik de ideeën van Ton Wilthagen, hoogleraar Arbeidsmarkt, interessant. Hij zegt dat er in onze samenleving behoefte is aan bepaalde diensten, zoals het verlichten van eenzaamheid bij ouderen of het verbeteren van leefbaarheid in wijken, die bedrijfseconomisch sowieso niet rendabel zijn. Maar ze zijn maatschappelijk wel zeer relevant. Het is maatschappelijk productief werk. Wilthagen pleit ervoor om daarin te investeren. Als onderzoekers denken wij dat dit een spoor kan zijn voor onze doelgroep. Deze jongeren zouden maatschappelijk meer productief kunnen zijn. Dat zou voor henzelf en de samenleving waardevol kunnen zijn.'

Het rapport kan worden gedownload op: https://www.parcspelderholt.nl/media/1788/perspectief-op-ontwikkeling-volledig-document-lr-def.pdf

Woude, S.L. van der, Wesdorp, P., & Water, M. van de (2020), Perspectief op Ontwikkeling, Onderzoek naar de werking en effectiviteit van het ontwikkelingstraject van Academie Spelderholt voor jongeren met licht tot matig verstandelijke beperkingen en de toegevoegde waarde ervan vanuit het perspectief van de jongeren, hun gezinnen en de maatschappij, Oosterbeek: S.L. van der Woude.

Uit Peetjie's dagboek

Mijn leven in 2021

Dit jaar is erg vervelend begonnen en is dat nog steeds een beetje. Al een lange tijd geen harmonieën en zangkoor. Maar gelukkig ging de school waar ik werk weer open.

Op 12 maart kon ik voor het eerst naar school, eerst een dag om te kijken hoe alles ging. De kinderen waren heel blij om me weer te zien, maar jammer genoeg hebben we niet kunnen knuffelen. Voor mij was het heel spannend hoe alles zou gaan, maar gelukkig ging alles goed.

Later mocht ik drie dagen naar school. We houden ons heel goed aan de regels. Ik heb de hele dag een mondkapje op en heel vaak was ik mijn handen en probeer ik zoveel mogelijk afstand te houden, maar met de kinderen valt dat niet altijd mee.

Ik ben nu ook al twee keer gevaccineerd met Astra Zeneca en gelukkig heb ik helemaal geen last van de vaccinatie gehad. Mijn vader is nu ook twee keer gevaccineerd. Maar leuke dingen doen, zoals eens lekker ergens in een restaurant gaan eten of naar de bioscoop en eens winkelen, is er nog niet bij, omdat er hier in Limburg nog veel besmettingen zijn.

We durven ook nog geen afspraak te maken om naar Tsjechië te gaan, ze hebben er al heel vaak om gevraagd. Maar daar zijn de besmettingen nog heel hoog en op dit moment mogen we ook niet zomaar door Duitsland rijden.

Ook de mensen in Kisumu in Kenia hebben al vaak gevraagd wanneer we eindelijk komen, maar dat is nog heel ver weg omdat daar ook nog corona is en de KLM vliegt er ook nog lang niet naartoe.

Ik speel nu thuis heel veel op mijn klarinet en ga vaak met mijn vader met de honden wandelen in het bos. Daarom was deze meivakantie niet zo heel leuk.

Maar we zijn toch positief en kijken al vooruit naar de zomervakantie. We denken in Nederland te blijven en eens naar Friesland en Groningen te gaan, want daar zijn we nog nooit op vakantie geweest. Zo gaan we Nederland eens ontdekken.

Mijn grote wens is dat na de zomervakantie de harmonieën en het zangkoor weer gaan beginnen en dat mijn leven weer wat gewoner zal zijn.

We blijven toch heel positief en hopen dat ik de volgende keer weer over veel leuke dingen kan berichten.

Heel veel groeten
van Peetjie ■

Makkelijk op te starten via Facebook

Geld inzamelen voor de SDS: eenvoudig, leuk en zinvol

Marco en Nicole Hiraki organiseerden een inzamelingsactie voor de SDS. Aanleiding was Marco's 49e verjaardag. Zij willen hierover vertellen om anderen te inspireren. 'Het blijkt heel eenvoudig om zo'n actie te starten en je krijgt veel leuke reacties', vertellen ze. 'Bovendien ondersteun je de goede zaak.'

Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Fotografie byAnnerieke.com.

Marco: 'We hebben drie kinderen, Emi, Kai en Sen. Sen is de jongste. Hij is drieënhalf. Het gaat heel goed met Sen. Hij heeft Downsyndroom en natuurlijk een verstandelijke beperking, maar hij is gezond, blij en nieuwsgierig. Geen grote medische problemen. Alleen een brilletje.'

Nicole: 'Onlangs was Marco jarig. Door de COVID-19-maatregelen konden we geen feestje geven of bezoek ontvangen. Een inzamelingsactie voor de SDS via Facebook leek ons een leuke manier om aandacht aan zijn verjaardag te kunnen besteden. We hebben echt veel leuke reacties gekregen.'

Hoe start je een inzamelingsactie op?
Marco: 'Het is heel eenvoudig: vanaf je Facebookpagina klik je op 'Inzamelingsacties'. Je kunt vervolgens uit een lijst non-profitorganisaties kiezen. Standaard staat het in te zamelen bedrag op 150 euro. Dat kun je aanpassen. Ik heb het zo gelaten, maar na een paar dagen bleek het zo goed te lopen dat ik het heb verhoogd naar 300 euro. Later nog naar 500 euro.'

Nicole: 'Je kunt zo'n inzamelingsactie voor een goed doel starten voor je verjaardag of voor een andere gelegenheid. Je krijgt een standaardtekst aangereikt, die je dan zelf nog kunt aanpassen als je wilt.'

Marco: 'We kregen giften van familie en goede vrienden, maar ook van mensen waarmee we eigenlijk alleen contact hebben via Facebook en zelfs van vrienden van vrienden. Een week voor mijn verjaardag heb ik vrienden en familie uitgenodigd. Die krijgen dan een berichtje. Ik heb nog een paar keer een herinnering gestuurd. Ik heb eerst zelf een donatie gedaan, daarna volgde mijn zus. Het balletje ging hierdoor aan het rollen. Een breed netwerk heeft gereageerd. Soms moest ik mensen geruststellen dat het een echte actie was en geen oplichterij. Ook waren er een paar mensen die geen creditcard en geen PayPal hadden. Die heb je nodig om op Facebook aan de actie te kunnen meedoen. In overleg heeft een aantal mij daarom via een Tikkie betaald. Ik heb hun gift vervolgens zelf toegevoegd aan de inzamelingsactie.'

Nicole: 'Marco is 20 maart jarig. Daardoor konden we de actie koppelen aan de Wereld Downsyndroomdag van 21 maart. Dat maakte het extra relevant.'

Marco: 'Je moet gericht wat mensen uitnodigen om mee te doen. Ik heb in een paar WhatsAppgroepen, bijvoorbeeld die van onze bredere familie, mensen gevraagd te kijken naar de oproep op Facebook. Je moet er even wat energie instoppen om het op gang te brengen. We hebben ook iedereen persoonlijk een bedankje gestuurd via Facebook of WhatsApp, met een foto van Sen erbij.'

Waarom de SDS?
Nicole: 'We hebben voor de SDS gekozen vanwege Sen. Er is veel bekend over Downsyndroom, maar ook nog veel te leren, bijvoorbeeld op medisch gebied en wat betreft inclusie. Bovendien is het belangrijk dat die kennis wordt overgedragen aan ouders, mensen in de zorg en in het onderwijs. Daarvoor is de SDS belangrijk.'

Marco: 'Bovendien faciliteert de SDS zaken waar wij zelf als familie weer gebruik van maken. Het is superleuk om met andere ouders van kinderen met Downsyndroom in contact te komen, bijvoorbeeld via de Dreamnights. Niemand kijkt daar vreemd op van je kind met Downsyndroom.'

Nicole: 'Sen wordt op zich goed geaccepteerd in ons dorp, maar het is toch anders dan op zo'n SDS-familiedag. Daar kun je met andere ouders echt ervaringen uitwisselen. Wat ervaren zij? Waar lopen ze tegenaan? Wat vinden ze leuk? Wij zijn er geen uitzondering. Dat is prettig voor ons, maar ook voor onze andere kinderen.'

Marco: 'De inzamelingsactie is een groot succes geworden. Het is natuurlijk ook de moeite waard als je minder inzamelt, maar bij onze inzamelingsactie hebben familie, vrienden en vrienden van vrienden maar liefst 1.140 euro bijeengebracht. Daar zijn we ze dankbaar voor. Het is fijn dat we daarmee het werk van de SDS kunnen ondersteunen!' ■

Poppen met Downsyndroom

‘Ik wil mensen met een beperking een podium geven’

In haar winkel in Amsterdam, Coloured Goodies, verkoopt eigenaar Ellen Brudet poppen in alle kleuren en soorten. Zo wil zij helpen de samenleving inclusiever te maken. Daar horen ook poppen met Downsyndroom bij, maar er is meer...

Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Joyce Heere, Danien Fotografie en Coloured Goodies.

Ellen: 'In 2014 stond ik op de markt. Voor een tv-programma van de lokale zender AT5 vroegen ze mij wat mijn grootste droom was. Ik zei spontaan: 'Een pop met Downsyndroom op de markt brengen.' Ik wil helpen de maatschappij inclusiever te maken.'

Diversiteit moet normaal worden

In 2006 is Ellen gestart met het verkopen van wenskaarten met teksten erop in het Arabisch, Turks en Hindoestaans: 'Ik verkocht toen ook al poppen met een donkere huidskleur. In 2016 heb ik deze winkel geopend. In 2019 kwam ik in contact met een Spaans bedrijf dat poppen met Downsyndroom maakte. Die heb ik naar Nederland gehaald. Ze hadden ook een donkere pop met Downsyndroom, maar zonder haar. Ik heb gevraagd of ze poppen met Downsyndroom met afrohaar konden gaan maken. We kleden onze poppen aan met cultureel passende kleren. We gebruiken African fabric, Afrikaanse stoffen. Het is belangrijk dat diversiteit normaal wordt.'

De Romy-pop

'Onze Spaanse producent had een witte meisjespop met Downsyndroom met kort haar. Ik kende een meisje met Downsyndroom, Romy. Zij heeft lange haren. Ik kende haar via Diversity Model Agency, het modellenbureau van mijn nichtje. Dat bureau is een platform voor iedereen met unieke kenmerken. Ze hebben onder andere modellen met Downsyndroom, met vitiligo en albinisme. Voor Romy ben ik haar 'Tante Pop'.'

'In 2020 heb ik de fabrikant gevraagd om een pop met Downsyndroom te produceren die op Romy lijkt. Ik heb in Amsterdam bijpassende kleertjes laten maken in de stoere stijl die Romy vaak draagt. Romy heeft ook model gelopen met African fabric. Je kunt de pop kleden met een combi-

‘Ik wil de schoonheid van alle mensen laten zien’

‘Er moet ook diversiteit in de poppenhoek komen!’

natie van African fabric en westerse fashion. Bij al onze poppen kun je kiezen uit verschillende kledingsetjes. Als je naar de winkel komt, dan kun je die echt helemaal zelf samenstellen. We kunnen op verzoek de naam van het kind laten afdrukken op kledingstukken van het kind en van de pop. Zo maak je het persoonlijk. We werken graag samen met onze klanten.’

Je bent mooi

‘Ik ben dubbelbloed. Ik heb een witte moeder en een zwarte Surinaamse vader. In mijn jeugd had ik alleen maar witte poppen. Er was toen ook nog nauwelijks aanbod van donkere poppen. Op een gegeven moment had mijn moeder er toch één gevonden. Ik was een jaar of negen. Ik wees die pop af. Die paste niet bij mijn beeld van wat mooi was. Mijn moeder vond dat schokkend. Ze heeft dit verhaal tot aan haar dood vaak verteld. Ze heeft me altijd opgevoed met de boodschap: ‘Je bent mooi en je kunt bereiken wat je wilt’. Toch wees ik de zwarte pop af, omdat die niet paste bij het maatschappelijke ideaalbeeld dat ik had.’

Verschillende culturele achtergronden

‘Gelukkig zie je wel verandering hierin, zeker in reclameland. Eindelijk worden donkere mensen en mensen met verschillende culturele achtergronden zichtbaar. Toch kom ik nog donkere kinderen tegen die geen donkere pop willen. Maar ik hoor ook steeds vaker: ‘Hé, die lijkt op mij!’. Het is goed als ouders hun kinderen hierin meenemen.’

Podium

‘Als bedrijf ‘leven’ wij onze filosofie. Met onze producten, waaronder de poppen, wil ik de schoonheid van alle mensen laten zien. We hebben poppen met diverse huidskleuren, diverse haartypen en met kleding van verschillende culturele achtergronden. We hebben poppen met huidaandoeningen zoals vitiligo of albinisme, poppen in een rolstoel en poppen met Downsyndroom. Nóg een leuke ontwikkeling: we krijgen binnenkort een stagiaire met Downsyndroom. Dat wilde ik al heel lang. Ik wil mensen met een beperking een podium geven.’

Diversiteit in de poppenhoek

‘Ouders van kinderen met Downsyndroom zijn blij met de poppen, vanwege de herkenning en omdat de poppen de schoonheid van kinderen met Downsyndroom laten zien. Ik vind dat er eigenlijk in alle poppenhoeken, in de kinderopvang, op scholen en in ziekenhuizen, een diversiteit aan poppen aanwezig zou moeten zijn. Nu zijn er vaak alleen standaard witte poppen.’

Ziekenhuis

‘Een dokter heeft voor haar ziekenhuis in Beverwijk op een gegeven moment bij ons een paar donkere poppen aangeschaft. Ze vertelde dat dit meteen werd opgepikt door de kinderen. Later heeft ze voor haar afdeling ook een pop met Downsyndroom aangeschaft, omdat ze patiëntjes met Downsyndroom heeft. Inmiddels zijn er diverse poppen te vinden in alle poppenhoeken in dat ziekenhuis. Zo zou het overal moeten zijn.’ ■

Interesse in de poppen?
Kijk op https://www.colouredgoodies.nl/

Romy en Romy zijn onafscheidelijk
Joyce Heere is de moeder van Romy (10 jaar). Zij vertelt: ‘Romy treedt regelmatig op als model. Wij kennen Ellen als de tante van de oprichter van Diversity Model Agency. Ik kocht ook af en toe een pop bij haar. Ellen is gek met Romy. ‘We gaan een Romy-pop maken’, zei ze op een gegeven moment. Het werd een pop met lange haren, net als Romy, en met kleren in haar stijl. Heel persoonlijk. Ik vond het fantastisch. Een pop geïnspireerd op mijn eigen kind. Trots.’

‘Romy en Romy zijn onafscheidelijk. Ze ziet zichzelf erin. Het is haar kleine Romy. Ik denk dat ze wel herkent dat de pop kenmerken van Downsyndroom heeft. Romy herkent mensen met Downsyndroom op televisie en in het echt. Ze weet het ook van zichzelf. We hebben er als gezin nooit moeilijk over gedaan en Romy is best slim. ‘Ja, mama, ikke Down’ of ‘Hé mama, hetzelfde’, als ze iemand met Downsyndroom ziet.’

‘Ik vind poppen met Downsyndroom belangrijk. Kinderen met Downsyndroom worden nog steeds te veel uit de maatschappij gehouden. Er is meer inclusie nodig. Deze kinderen zijn er ook, dus er moeten ook poppen met Downsyndroom zijn. Voor Romy is het fijn dat er een pop is waarmee ze zich kan identificeren. Vroeger had je alleen Barbie, wit en slank. Nu heb je lichte poppen en donkere poppen, poppen in een rolstoel, dus ook poppen met Downsyndroom. Ik ben het met Ellen eens: een diversiteit aan poppen zou op kinderdagcentra en scholen gewoon moeten zijn.’

Gebruikerstest

CloudCuddle bedtent geeft rust en vrijheid

Veel kinderen met Downsyndroom worden 's nachts wakker en houden anderen uit hun slaap. Een oplossing voor slaapproblemen is de CloudCuddle: een superstevige opblaasbare bedtent die speciaal is ontwikkeld voor kinderen met een beperking. De CloudCuddle verandert een standaard bed in een veilig bed. Is deze bedtent geschikt voor kinderen met het syndroom van Down? Twee moeders meldden zich na een oproep via Facebook voor een test en delen hun ervaringen.

Feike de Jong.

Melle Kamphorst.

Sinds twee jaar weer goed geslapen

Nienke de Jong: 'Feike (7 jaar) is een zeer onrustige slaper. Hij wordt per nacht drie tot zes keer wakker. In onze zelfgemaakte bedstee bonkt hij graag tegen de wanden, hij zoekt actief geluidsprikkels. Ook gaat hij 's nachts aan de wandel. We hebben andere bedtenten geprobeerd, maar die kreeg Feike makkelijk open. De CloudCuddle niet. Het was meteen een succes! Feike was echt van slag toen we de CloudCuddle hadden teruggestuurd, het gaf hem zoveel rust. Hij kan er niet uit en bonken lukt niet, want de CloudCuddle geeft geen geluid terug. Ik hoop op een vergoeding door de gemeente en anders schaffen we 'm zelf aan. Ik kan me niet herinneren dat we in de afgelopen twee jaar ooit zo goed geslapen hebben.'

Voor herhaling vatbaar

Maartje Kamphorst: 'Melle is nu 2,5 jaar en klimt uit bed. Sinds kort slaapt hij thuis in een bedbox. Bij mijn ouders en schoonouders staat een zelf getimmerd aangepast huisje met een bedhekje. Maar verder hebben we buitenshuis eigenlijk altijd een probleem. We hebben de CloudCuddle uitgeprobeerd tijdens een weekje vakantie. Eerst was het een beetje wennen, maar vanaf de tweede dag sliep Melle als een roos. Deze bedtent geeft hem rust, omdat hij weet dat hij er niet uit kan. De rits is goed stroef en stevig. Heel belangrijk! CloudCuddle is zeker voor herhaling vatbaar. Dan gaan we hem huren omdat we deze vooral voor een volgende vakantie en voor logeren willen gebruiken.' ■

Heb je een vraag aan Nienke of Maartje? Laat het ons weten, dan brengen wij je met hen in contact. Stuur een bericht naar oda@CloudCuddle.com

Web-app Schriftje

‘Voor je het weet, communiceer je je helemaal te pletter’

Alle ouders van een kind met Downsyndroom krijgen ermee te maken: een groot scala aan hulpverleners en onderwijskrachten waarmee moet worden afgestemd. De zorg voor je kind staat overal centraal, maar hoe houd je alle lijntjes helder? Hoe zorg je ervoor dat iedereen op hetzelfde moment vanuit dezelfde focus vormgeeft aan de ontwikkeling van het kind? Kan de ene hulpverlener voldoende aansluiten op wat de andere doet?

Tekst: Jim Weekers en Mary Timmermans.

Kortom: hoe regel je de inhoud van de zorg goed en voorkom je dat je je de hele dag een slag in de rondte communiceert? Hierover gingen we in gesprek met Jessica – moeder van de zevenjarige Thomas – en Deborah, eigenaar van DML zorgbureau, gespecialiseerd in het begeleiden van kinderen met Downsyndroom. Ze herkennen zich in elkaars uitdagingen en delen hun verhaal.

Wat is jouw relatie tot het Downsyndroom?
Deborah: ‘In mijn carrière als leerkracht en ambulant begeleider heb ik ervaren dat kinderen die zich niet volgens de algemene norm ontwikkelen, voor grote uitdagingen staan om mee te kunnen komen in de maatschappij. Vijf jaar geleden heb ik mijn praktijk opgezet, waarin ik kinderen met Downsyndroom individueel ben gaan begeleiden via Leespraat en Mediërend leren. De vraag naar begeleiding groeit nog steeds. Mijn droom is een meer inclusieve samenleving, waarin kinderen echt samen kunnen ontwikkelen en van elkaar kunnen leren.’

Jessica: ‘Wij hebben sinds zeven jaar een zoon met Downsyndroom. Gelukkig had hij bij zijn geboorte geen medische problemen, waardoor hij een goede start kon maken in het leven. Thomas kreeg wel direct fysiotherapie vanwege zijn hypermobiliteit en sinds hij anderhalf is ook logopedie. We zijn met hem in gebaren gaan communiceren, zodat zijn woordenschat niet achterbleef. Hij bezoekt nu een reguliere school en heeft een superactief leventje. Thomas danst, zwemt, voetbalt, heeft logopedie, ergotherapie en ambulante begeleiding (Leespraat en Mediërend leren). Het is hard werken voor hem en voor ons, maar hij geniet ervan en doet het heel goed.’

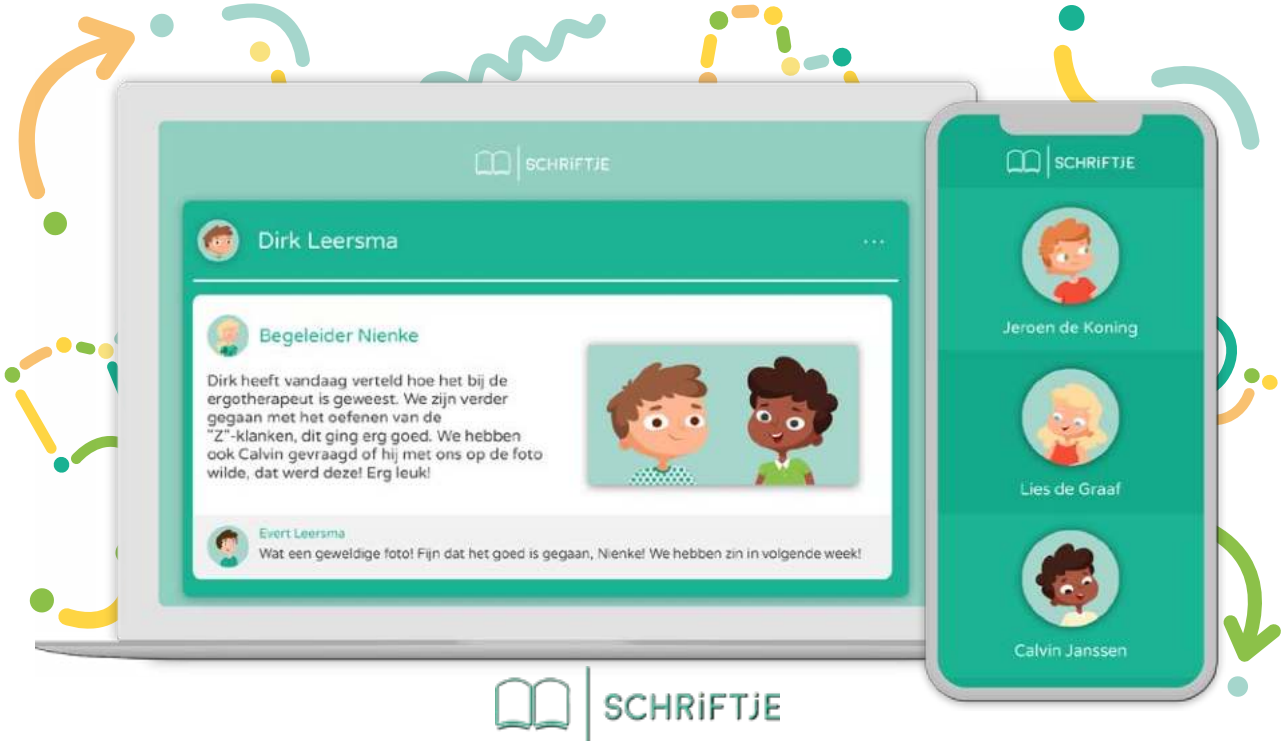
‘Communicatie tussen school, zorgverlening en thuis stroomlijnen’

Hoe verloopt de communicatie met alle betrokken partijen?
Deborah: ‘In het begin gebruikte ik voor de communicatie met ouders een fysiek schriftje, maar dat kwam vaak ongeopend weer mee terug. Ik wilde niet steeds hoeven mailen en appen, dus ik ben gaan zoeken naar een digitale oplossing en kwam uit bij de web-app ‘Schriftje’. Voor mijn werk heb ik de input van school, ouders en collega’s echt nodig. Ik plaats foto’s van werkjes, zodat iedereen inzicht krijgt in wat ik doe. De ouders zijn voor mij de spil: zij zijn de echte professionals en moeten als zodanig hun input kunnen leveren. Daar wil ik ze graag in begeleiden en bij faciliteren.’

‘Schriftje is in de praktijk ook erg geschikt om juist ook de positieve en leuke dingen met elkaar te delen, zodat ik daar in de behandeling op aan kan sluiten. Ik werk met de kinderen vanuit positiviteit en probeer het beste uit het individu te halen. Die benadering is heel belangrijk voor het zelfvertrouwen, de groei en het perspectief van het kind.’

Jessica: ‘Het is fijn als op den duur professionals rondom je kind met elkaar dingen afstemmen, zodat jij gewoon ouder kunt zijn. Zelf vind ik het wel leuk om mensen bij elkaar te brengen en zaken te regelen, maar niet elke ouder zal dit zo ervaren. Er zijn namelijk al snel veel partijen betrokken bij je kind. Je begint met je familie, dan de fysio en logo, en dan komt er steeds iets of iemand bij. Je krijgt discussies met de gemeente, scholen, begeleiders, therapeuten...’

‘Ik communiceerde me echt helemaal te pletter met al die mensen en er was niemand die een slimme oplossing had. Dus ik heb gegoogeld op: ‘Is er een digitaal schriftje’ en kwam zo bij Schriftje uit. Het kostte even tijd om alle partijen mee te krijgen, maar inmiddels wordt het superactief gebruikt. De remedial teacher van school leest bijvoorbeeld de verslagen van de ergotherapie en logopedie, en zij uploadt op haar beurt de MDO-verslagen van de school. Zo kan iedereen vanuit dezelfde basisinformatie aan de slag.’ ■

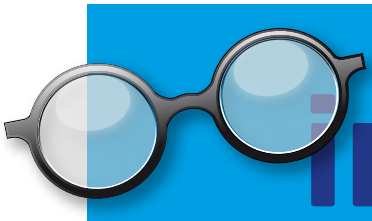


SCHRIFTJE

Probeer Nu!

Ouders en verzorgers: Altijd vrij en kosteloos
Praktijken en zelfstandigen: Gratis uitproberen

www.schriftje.nl | 085 0609 698 | info@schriftje.nl



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.

Groene thee en verrijking

'Herstel van de epigenetische toestand en de kinoom deregulering bij Ts65Dn-muizen bij behandeling met groene thee-extract samen met verrijking van hun omgeving.'

Dit artikel van Toma et al. werd eind september 2020 gepubliceerd in het blad Nature. Maar wat een titel! Wat staat daar nu eigenlijk? Moeten onze lezers dat weten? Ja, wij denken dat het hier om belangrijk nieuws gaat. We gaan ons best doen het uit te leggen.

Bij Downsyndroom weten we dat het in drievoud aanwezig zijn van chromosoom 21 de genetische oorzaak is van een verstandelijke beperking. Dat klinkt eenvoudig, maar de werkelijkheid is complex. Want hoe een gen tot uitdrukking komt, wordt ook door andere genen en door de omgeving beïnvloed. Genen kunnen in meerdere of mindere mate geactiveerd zijn. Ook kan de uitwerking van producten die door een gen worden gemaakt, in meerdere of mindere mate worden geremd door andere factoren.

Epigenetica

Hoe genen daadwerkelijk uitwerken op de ontwikkeling van een organisme wordt bestudeerd binnen de epigenetica. De onderzoekers, De Toma et al., stelden vast dat bij Downsyndroom de epigenetische regulering van genen en genproducten is verstoord. Allerlei eiwitten, ook als deze op andere chromosomen dan het 21ste worden gecodeerd, zijn in overmaat aanwezig. Er is sprake van eiwitderegulering.

Kinoom

Het kinoom is de som van alle eiwitkinasen in een organisme. Eiwitkinasen, kortweg kinasen, zijn enzymen die een belangrijke rol spelen in de regulering van genen en genproducten. Kinasen reguleren de activiteit van transcriptiefactoren.

Kinasen en transcriptiefactoren

Transcriptiefactoren beïnvloeden in welke mate een gen actief is. Ook reguleren kinasen de activiteit van andere enzymen. Het kinoom heeft daarmee grote invloed op het daadwerkelijke effect van genen op de ontwikkeling van het organisme. Bij Downsyndroom zijn de genen op chromosoom-21 in drievoud aanwezig. Dat vertaalt zich uiteindelijk in bepaalde uiterlijke kenmerken, een verhoogd risico op een aantal medische aandoeningen en een verstandelijke beperking. De Toma et al. geven aan dat dit waarschijnlijk het gevolg is van eiwitderegulering die mede wordt beïnvloed door veranderingen in het kinoom. Het in drievoud aanwezig zijn van het DYRK1A-gen wordt gezien als een belangrijke factor die deze cascade van verstoorde regulatie in gang zet.

Ts65Dn-muizen

De Toma et al. zijn geïnteresseerd in de vraag of de verstoorde epigenetische regulering bij Downsyndroom kan worden gecorrigeerd. Het doel hiervan is het verminderen van de lichamelijke en cognitieve beperkingen die mensen met Downsyndroom ondervinden. De 'proefpersonen' die de onderzoekers daarbij gebruikten, zijn muizen met een zo goed mogelijke nagebootste menselijke trisomie 21, z.g. Ts65Dn-muizen. De leefomgeving van die muizen werd verrijkt met meer impulsen die een leereffect zouden kunnen bewerkstelligen. Bovendien werd hen als medicijn groene thee-extract met epigallocatechin-3-gallaat (EGCG) toegediend. Deze gecombineerde behandeling bleek de cognitie bij die muismodellen te verbeteren.

Groene thee-extract

Dat pro-cognitieve potentieel van groene thee-extracten, in combinatie met verrijking van de omgeving, werd al eerder aangetoond en kwam ook in deze rubriek al aan de orde. Het moleculaire effect – wat gebeurt er nu werkelijk? – bleef grotendeels ongrijpbaar. Wel was uit een eerdere studie bekend dat een behandeling met groene thee-extracten de negatieve effecten van overexpressie van het DYRK1A-gen deels opheft, maar hoe dit precies uitwerkte op het organisme was nog min of meer een black box.

Herstel eiwitderegulering

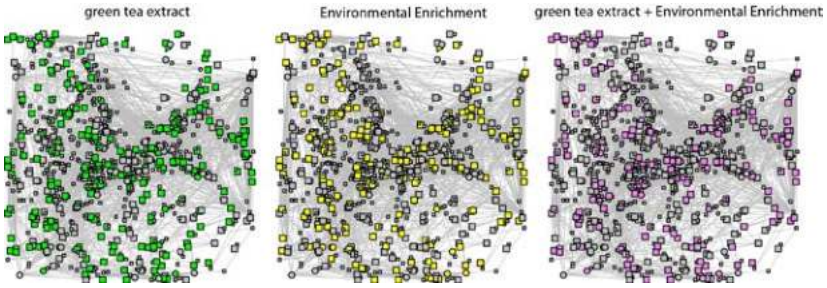
De recente studie van De Toma et al. laat zien hoe de combinatie van groene thee-extracten en omgevingsverrijking meer dan 70% van de eiwitderegulering bij trisomische muizen herstelt. De analyse van eiwitten en enzymen bij behandelde en onbehandelde trisomische muizen wijst erop dat herstel van een goede epigenetische toestand en het normaliseren van de kinoomregulatie

belangrijke mechanismen zijn in de gunstige werking van groene thee-extracten in combinatie met omgevingsverrijking.

Het is de combinatie

De combinatie van groene thee-extracten met omgevingsverrijking had meer effect dan ieder van deze componenten afzonderlijk. Dit opent mogelijkheden om pedagogische interventies voor het stimuleren van de cognitieve ontwikkeling, in de toekomst, te versterken door behandeling met medicijnen, bijvoorbeeld op basis van groene thee-extracten.

Bron: https://go.nature.com/3tfNsGw



Het eiwit-eiwit-interactienetwerk van de Ts65Dn-muis.

Minder uitgesproken kenmerken van Downsyndroom door groene thee-extract?

Langs verschillende kanalen werd melding gemaakt van een interessante recente studie onder leiding van Belgische en Spaanse onderzoekers. We baseren ons hieronder op het persbericht van de Katholieke Universiteit van Leuven van 3 maart jl. over een publicatie in Scientific Reports.

Gezichtsdysmorfologie

Deze studie laat nieuwe mogelijke voordelen zien van groene thee-extracten (EGCG) bij Downsyndroom. Inname van groene thee-extracten zou de gezichtsdysmorfologie van kinderen met Downsyndroom kunnen verminderen. Het gaat bij afwijkingen van het gezicht om meer dan alleen uiterlijk. Gezichtsdysmorfologie is medebepalend voor vitale functies als gehoor, ademhaling, masticatie (kauwproces) en gezondheid. Om effect te hebben op de vorming van het gezicht moeten de groene thee-extracten gedurende de eerste drie levensjaren worden ingenomen.

Aanvullend experimenteel onderzoek bij muizen bevestigde de positieve effecten, althans bij lage doses. De onderzoekers ontdekten namelijk ook dat hoge doses van het extract de gezichts- en botontwikkeling kunnen verstoren. Er is dus meer onderzoek nodig om de effecten van groene thee-extracten volledig te begrijpen. In de tussentijd moeten die extracten natuurlijk alleen onder medisch toezicht worden ingenomen.

Afremmen DYRK1A-activiteit

Een van de bij Downsyndroom in drievoud aanwezige genen, DYRK1A, draagt bij aan het veranderen van de hersen- en botontwikkeling. Van de groene theeverbinding EGCG (epigallocatechin-3-gallaat) is bekend dat het de DYRK1A-activiteit remt, hoewel het daarnaast ook nog andere werkingsmechanismen heeft. Eerder onderzoek heeft de potentie van EGCG om de cognitie bij jongvolwassenen met Downsyndroom te verbeteren al aangetoond. Dat kwam in deze rubriek in dit blad al meerdere malen voorbij.

In deze nieuwe studie analyseerden onderzoekers het effect van groene theesupplementen op de gezichtsontwikkeling bij Downsyndroom. In het experimentele deel van de studie werden de EGCG-supplementen getest bij muizen in verschillende doseringen. Het tweede deel van het onderzoek was observationeel bij kinderen met en zonder Downsyndroom. Het werd uitgevoerd in het kader van een groot internationaal project onder leiding van het Centre for Genomic Regulation (CRG), het European Molecular Biology Laboratory (EMBL), de Universiteit van Barcelona en de KU Leuven.

Muizenonderzoek

Voor de muizenstudie, die werd uitgevoerd aan de KU Leuven, begonnen de onderzoekers al voor de geboorte van de muizenpups met de behandeling, terwijl die zich ontwikkelden in de baarmoeders van hun moeders. Ze voegden daartoe een lage (30 mg/kg/dag) of een hoge dosis (100 mg/kg/dag) groene thee-extracten aan hun drinkwater toe.

'De lage dosisbehandeling had een positief effect op muizen die een model zijn van het syndroom van Down', zegt professor Greetje Vande Velde (KU Leuven), co-hoofdauteur van de studie. 'Zestig procent van hen vertoonde een gezichtsvorm die vergelijkbaar was met de controlegroep. De behandeling met hoge doses genereerde echter zeer gemengde resultaten en verstoorde in sommige gevallen zelfs de normale gezichtsontwikkeling, waardoor extra dysmorfologie ontstond. Dat gebeurde bij alle muizen, zowel bij de modellen voor Downsyndroom als in de controlegroep.'
Let wel: het gaat hierbij dus om een vergelijking tussen de deelnemende trisomische en euploïde muizen.

Leeftijdsafhankelijke effecten bij mensen

De observationele studie werd opgezet in Spanje en omvatte ook deelnemers uit Noord-Amerika. 287 kinderen tussen 0 en 18 jaar namen deel, waaronder kinderen met Downsyndroom die wel

(n = 13) of niet (n = 63) EGCG-suppletie kregen. Iedereen in de behandelde groep gebruikte zelfmedicatie en volgde geen voorgeschreven protocol.

3D-gezichtsmodel

'Alle deelnemers werden vanuit verschillende hoeken gefotografeerd om een 3D-model van hun gezicht te maken', legt Neus Martínez-Abadías uit, professor aan de Universiteit van Barcelona en co-hoofdauteur van de studie. 'We gebruiken 21 gezichtsherkenningspunten en de afstanden ertussen, om de gezichten van de deelnemers te kunnen vergelijken. In de jongste groep tussen 0 en 3 jaar merkten we op dat 57% van de lineaire afstanden aanzienlijk verschilt als je de gezichten vergelijkt van kinderen met Downsyndroom die nooit de behandeling hebben gekregen, met die van kinderen die geen Downsyndroom hebben.'

'Voor baby's en peuters die wel een EGCG-behandeling kregen, was dit verschil veel kleiner, slechts 25%. Na inname van groene theesuppletie neemt de gezichtsdysmorfologie af en lijken de kinderen met of zonder Downsyndroom meer op elkaar.'

Een vergelijkbaar effect in de adolescente groep kon echter niet worden vastgesteld. Ook bij behandeling met groene thee-extracten vertonen kinderen met Downsyndroom nog steeds een verschil van meer dan 50% in vergelijking met de controlegroep. Deze bevindingen suggereren dat de groene theesupplementen alleen van invloed zijn op de ontwikkeling van het gezicht, wanneer ze worden toegediend in de vroege stadia van het leven, wanneer het gezicht en de schedel snel groeien.

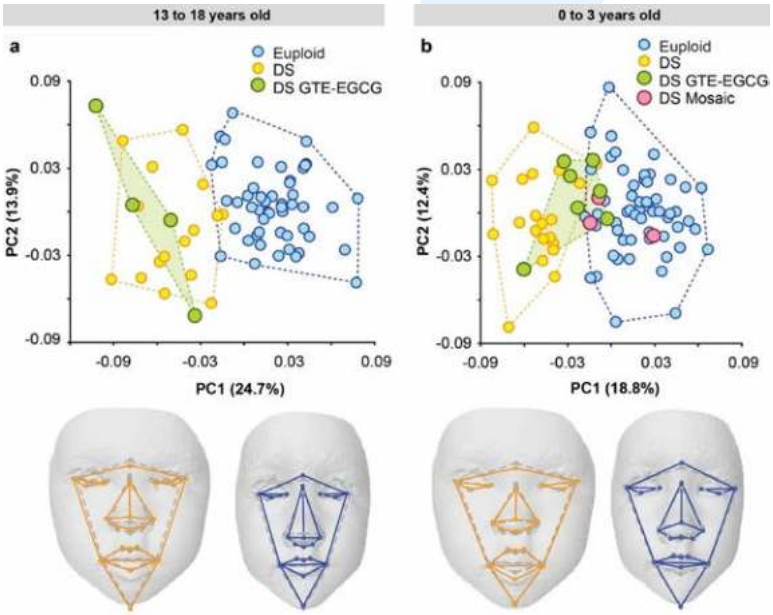
Verder onderzoek vereist

'Ondanks de mogelijke voordelen die we hebben waargenomen, moeten we voorzichtig omgaan met deze bevindingen, aangezien ze voorlopig zijn en gebaseerd zijn op een observationeel onderzoek', waarschuwt professor Vande Velde. 'Er is veel meer onderzoek nodig om de effecten van EGCG-bevattende supplementen, de juiste dosis en hun therapeutische potentieel in het algemeen te evalueren. We moeten ook rekening houden met mogelijke effecten op andere organen en systemen, niet alleen op de ontwikkeling van het gezicht. Dit vereist eerst meer fundamenteel onderzoek in het lab met muizen, en vervolgens klinische studies met meer deelnemers en gecontroleerd gebruik van deze supplementen.'

'Onze bevindingen suggereren dat de effecten van EGCG sterk afhankelijk zijn van de dosis.' Dat concludeert ook professor Martínez-Abadías. 'EGCG-producten zijn commercieel verkrijgbaar en worden regelmatig gebruikt als algemene gezondheidsbevorderende verbindingen. Het is echter belangrijk om de aanbevelingen van de Europese Autoriteit voor voedselveiligheid met betrekking tot de maximale inname op te volgen en altijd een arts te raadplegen voordat u de supplementen inneemt. Ons onderzoek toont potentiële gunstige effecten van gezichtsontwikkeling bij lage doses, maar bij zeer hoge doses kunnen ze onvoorspelbare effecten bij muizen produceren. Er is meer onderzoek nodig bij mensen om de optimale dosis op elke leeftijd te bepalen die de potentiële voordelen maximaliseert.'

Al met al is dit natuurlijk wel een interessant onderzoek, zij het met een gering aantal deelnemers, zonder een vast protocol. Vervolgonderzoek is nodig, wellicht uiteindelijk ook naar het effect van het al dan niet drinken van EGCG-verrijkte dranken bij aanstaande moeders van baby's met Downsyndroom. Wij zijn benieuwd!

Bronnen: https://go.nature.com/3xFfgHL en https://bit.ly/33dBpPl



Hoofdcomponentanalyses van de globale variatie in gezichtsvorm bij kinderen uit verschillende leeftijdsgroepen.
(a) adolescenten van 13 tot 18 jaar, en
(b) baby's/peuters tot 3 jaar oud.
- *Scatterplots van PC1- en PC2-assen. Bij iedere as is het overeenkomstige percentage van de totale verklaarde morfologische variantie weergegeven. De lijnen rondom de puntenwolken vertegenwoordigen de variatie in elke groep kinderen.*
- *Veranderingen in het vooraanzicht van het gezicht geassocieerd met de extreem negatieve en positieve waarden van PC1 worden getoond. Oranje ononderbroken lijnen vertegenwoordigen gezichtsfenotypes geassocieerd met het syndroom van Down, terwijl de blauwe ononderbroken lijn het gezichtsfenotype vertegenwoordigt dat geassocieerd is met de euploïde toestand. Beide vormen worden vergeleken met de gemiddelde gezichtsvorm, weergegeven door een grijze stippellijn.*

EU-geld voor verbetering cognitie bij Downsyndroom

Op de laatste Wereld Downsyndroomdag (21 maart 2021) zagen we een officiële aankondiging voor de start van het zogeheten ICOD-project: Improving COgnition in Down syndrome.

Dit is het eerste door de EU gefinancierde project met betrekking tot een innovatieve farmacologische aanpak voor de behandeling van cognitieve beperkingen bij Downsyndroom. Heel bijzonder is ook dat zelfs de website van het bedrijf dat hierbij betrokken is, Aelis Farma uit Bordeaux, medegefinancierd wordt door de EU (https://www.aelisfarma.com/). Het ICOD-project heeft de financiering ontvangen van het onderzoeks- en innovatieprogramma Horizon van de Europese Unie.

Alle lezers van dit blad weten goed wat Downsyndroom is en ook dat de levensverwachting van mensen met Downsyndroom de afgelopen decennia sterk is toegenomen. Veel betrokkenen bereiken tegenwoordig zelfs leeftijden van 60, 70 jaar. Downsyndroom veroorzaakt een levenslange cognitieve disfunctie. Dat heeft grote gevolgen voor de mensen zelf, hun gezinnen en de samenleving. Toch bestaat er nog altijd geen goedgekeurde algemene therapie voor die Downsyndroom-gerelateerde cognitieve disfunctie.

Cognitieve screeningtests

Hoewel er specifieke cognitieve screeningtests zijn ontworpen voor mensen met Downsyndroom, bestaan er geen officiële richtlijnen om hun cognitieve tekorten of de impact op de kwaliteit van bestaan van betrokkenen en de gezinnen waarbinnen zij leven, te beoordelen.

Daarnaast is het een probleem om leeftijdsgebonden cognitieve achteruitgang los te maken van de onderliggende, vanaf de geboorte aanwezige verstandelijke beperking. Ook ontbreekt internationale consensus over gevalideerde en geaccepteerde cognitieve psychometrische instrumenten die in staat zijn om de potentiële klinische werkzaamheid van een nieuw geneesmiddel te detecteren, zowel op preklinisch als klinisch niveau.

Nieuw medicijn

Het ICOD-project heeft tot doel deze openstaande klinische behoeften aan te pakken met behulp van een volkomen nieuw medicijn met de weinig poëtische naam AEF0217. Het behoort tot een nieuwe farmacologische klasse: de 'signaling specific inhibitors of the CB1 receptor (CB1-SSi)'. Hiervan is aangetoond dat het cognitieve tekorten in muismodellen van Downsyndroom corrigeert. De cannabinoïde1-receptor is een onderdeel van het cannabinoïde-systeem. Hyperactiviteit van dit systeem is geassocieerd met de cognitieve beperkingen van mensen met Downsyndroom.

Fase 1-onderzoek

In 2021 zal begonnen worden met een fase 1-onderzoek. Daarbij wordt een potentieel medicijn toegepast bij een beperkte groep mensen. Er wordt gekeken of er aanwijzingen zijn voor positieve effecten en of er geen grote bijverschijnselen optreden. Overigens is eerder bij trisomische muizen vastgesteld dat er geen negatieve effecten op het gedrag optraden. Na het fase 1-onderzoek volgt een fase 2-onderzoek met een veel grotere groep.

De klinische werkzaamheid van het middel zal worden geëvalueerd door middel van een innovatieve psychometrische benadering waarbij dezelfde cognitieve psychometrische instrumenten die al op preklinisch niveau worden gebruikt, ook zullen worden toegepast in fase 1- en 2-onderzoeken. De selectie en verdere ontwikkeling van geschikte psychometrische instrumenten vormt een onderdeel van het ICOD-project.

Cognitief functioneren verbeteren

Het uiteindelijke doel van het ICOD-project is om het medicijn na de klinische ontwikkeling beschikbaar te stellen voor mensen met Downsyndroom. Mensen met Downsyndroom en hun families zouden daarmee toegang krijgen tot een behandeling die het cognitief functioneren van mensen met Downsyndroom verbetert. Daarbij wordt zowel gedacht aan de behandeling van de aangeboren verstandelijke beperking als aan de behandeling van cognitieve achteruitgang op latere leeftijd.

Het project zal vijf jaar duren. De initiatiefnemers zijn ervan overtuigd dat het een behandeling zal opleveren voor mensen met Downsyndroom, slechts zes tot zeven jaar nadat de ontwikkeling ervan is gestart. De CEO van de fabrikant mikt op goedkeuring voor de Amerikaanse markt tegen 2025. We hopen dat het optimisme van de initiatiefnemers terecht zal blijken.

Het Europees consortium van het door de EU gefinancierde ICOD-project H2020 wordt geleid door IMIM (Rafael de la Torre, Barcelona, Spanje) en AELIS FARMA (Pier Vincenzo Piazza, Bordeaux, Frankrijk) in samenwerking met Oasi Research Institute (Filippo Caraci, UniCT, Catania & Oasi Troina, Italië), Institut Jérôme Lejeune (Sophie Durand, Parijs, Frankrijk), Centre Hospitalier Universitaire (Renaud Touraine, Saint-Etienne, Frankrijk) en het Hospital Universitario de la Princesa (Diego Real de Asúa, SERMAS, Madrid, Spanje).

Bronnen:
https://bit.ly/3uvv5il en https://bit.ly/2RsQAle

Via lichaamsbeweging Alzheimer voorkómen?

Onderzoekers stellen al decennia dat het gedrag van mensen met Downsyndroom kan worden getypeerd als 'self-perpetuating sensory motor deprivation', oftewel een gebrek aan sensomotorische ervaring, dat zichzelf in stand houdt. Daarom keken we met grote belangstelling naar een net gepubliceerd onderzoek van Pape et al. in de Journal of Clinical Medicine.

Mensen met Downsyndroom lopen een zeer hoog risico op het ontwikkelen van Alzheimer-dementie. Op dit moment bestaan daar geen preventieve of curatieve behandelingen voor. Maar, onderzoek in de algemene bevolking suggereert dat levensstijlfactoren, waaronder lichaamsbeweging, een positieve invloed kunnen hebben op het behoud van cognitieve en functionele vaardigheden. Daarmee lijkt het risico op dementie te worden verminderd. Gaat dit ook op voor mensen met Downsyndroom? Een groep wetenschappers van diverse instellingen in Londen, onder leiding van Andre Strydom, onderzocht dit. Bij volwassenen met Downsyndroom keken zij of er een verband is tussen regelmatige lichaamsbeweging en de mate van cognitieve en functionele achteruitgang.

Daartoe verzamelden ze demografische, levensstijl- en gezondheidsinformatie van 214 volwassenen met Downsyndroom met (bij aanvang) leeftijden van 17 tot 74 jaar, zonder dementie. Na twee jaar volgde een follow-up. Op beide momenten werden de deelnemers tevens beoordeeld met behulp van het Cambridge Examination for Mental Disorders of Older People with Down Syndrome and Others with Intellectual Disabilities (CAMDEX-DS). Dat is een via informanten afgenomen interview dat wordt gebruikt om symptomen vast te stellen die wijzen op vroege, aan dementie gerelateerde verandering. Daarbij worden vijf domeinen beoordeeld: dagelijkse vaardigheden; geheugen en oriëntatie; andere cognitieve vaardigheden; persoonlijkheid en gedrag; zelfzorg.

Logistieke regressiemodellen werden gebruikt om de potentiële verbanden tussen CAMDEX-DS-domeinen en oefening te onderzoeken, waarbij gecontroleerd werd voor belangrijke achtergrondvariabelen (geslacht, leeftijd, mate van verstandelijke beperking, bepaalde genetische variaties, cholesterolgehalte, etc.).

Degenen die bij aanvang van het onderzoek matig intensieve oefeningen deden – vergelijkbaar met drie keer per week wandelen of minder dan twee uur oefeningen doen – hadden op dat moment een 47% verminderd risico op afname van alledaagse vaardigheden. Degenen die bij aanvang van het onderzoek intensief bewogen – meer dan drie keer per week wandelen of meer dan drie uur oefeningen doen – hadden op dat moment een 62% verminderd risico op afname van persoonlijkheid en gedrag. Mensen die intensief bewogen bij de follow-up, hadden op dat moment een 87% verminderd risico op afname van persoonlijkheid en gedrag. Mensen die matig intensief oefenden bij aanvang, hadden een 62% verminderd risico op achteruitgang in geheugen en oriëntatie tijdens de follow-upperiode.

Deze bevindingen suggereren dat regelmatige matige en/of intensieve lichaamsbeweging het risico op klinisch detecteerbare achteruitgang bij mensen met Downsyndroom kan verminderen, met mogelijke effecten ook op de lange termijn. Mensen met Downsyndroom vertonen minder lichaamsbeweging dan hun leeftijdsgenoten en er blijven barrières bestaan die kunnen verhinderen dat ze gaan sporten. Dit onderzoek benadrukt hoe belangrijk het is dat mensen met Downsyndroom worden ondersteund om fysiek actief te zijn. Het bevorderen van lichaamsbeweging is een essentieel onderdeel van een gezond verouderingsplan. Het zou goed zijn om met behulp van experimenteel onderzoek verder na te gaan of het gericht bevorderen van lichaamsbeweging kan leiden tot realistische verbeteringen in het behoud van het functioneren en het vertragen van het begin van dementie bij mensen met Downsyndroom. Onderzoek zou bovendien kunnen bijdragen aan het ontwikkelen van richtlijnen op dit gebied.

Bron: http://bitly.ws/dzNQ

Down Academy

Onderwijs voor leerlingen met Downsyndroom

Down Academy gaat digitaal

Drie jaar geleden zijn Regina Lamberts van de SDS en Hilde de Haan, voormalig medewerker van de VIM, begonnen met het schrijven van het projectvoorstel 'Down Academy', rondom onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom. Dit project is in het najaar 2019 toegekend door HandicapNL en Stichting SFO. Tegelijkertijd is de VIM in deze periode opgeheven en alle werkzaamheden zijn ondergebracht bij de SDS.

De Down Academy richt zich op goed onderwijs aan alle kinderen met Downsyndroom, waarbij de kracht van ouders, kennisdeling en een goed netwerk van ervaringsscholen belangrijke pijlers zijn.

Het afgelopen jaar stond met name de kennisdeling centraal. Door de coronamaatregelen was het vanaf begin oktober 2020 niet mogelijk om fysiek de studiedagen in het BCN in Utrecht plaats te laten vinden. In eerste instantie jammer, maar terugkijkend misschien wel een geluk bij een ongeluk.

Meer deelnemers aan digitale studiedag

Bijna 400 deelnemers hebben afgelopen jaar een studiedag kunnen volgen via het scherm. De helft van de deelnemers was een professional zoals leerkracht, ambulant begeleider of intern begeleider. Ter vergelijking, bij de VIM-cursussen in het schooljaar 2017-2018 waren er 112 deelnemers en in het schooljaar 2018-2019 hebben 160 deelnemers een studiedag gevolgd.

Publiciteit

De snelle verwerking en afhandeling van de aanmeldingen door het secretariaat van de SDS en het grote bereik van de publiciteit voor de studiedagen via de kanalen van de SDS zijn onder andere een verklaring voor het grote aantal deelnemers. Echter ook het feit dat de cursussen in een digitaal jasje zijn aangeboden, heeft ertoe bijgedragen dat mensen zich gemakkelijker hebben aangemeld.

Want, hoewel wij er natuurlijk allemaal naar uitkijken om elkaar weer persoonlijk te kunnen spreken en ervaringen te kunnen uitwisselen, is het gebleken dat kennisdeling op afstand ook voordelen biedt. Zo maakt het nogal wat uit wanneer je op vrijdag om 7.30 uur in de auto moet stappen om op tijd in Utrecht te zijn, of om 9.45 uur inlogt, om 15.30 uur afsluit en meteen het weekend kunt beginnen.

Trainingen voor (voortgezet) speciaal onderwijs

Naast het cursusprogramma van de Down Academy hebben wij dit jaar ook meermalen trainingen op locaties voor (voortgezet) speciaal onderwijs – (v)so – digitaal mogen verzorgen over onderwijs aan kinderen met Downsyndroom.

Mocht uw kind onderwijs volgen op het (v)so en denkt u dat de school behoefte heeft aan expliciete kennis rondom Downsyndroom en cognitieve vaardigheden, inzetten van Leespraat of De Rekenlijn? Dan kunt u hen altijd doorverwijzen naar de website van de Down Academy.

Op dit moment wordt het nieuwe cursusprogramma 2021-2022 ontwikkeld, dat voor de zomervakantie op de website www.downacademy.nl zal komen te staan. Wij zien u dan ook graag gezond en wel in levenden lijve of voor het scherm weer terug in september. ■

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.

Hou van mij zoals ik ben!

• *Gert de Graaf*

Julia is het derde kind van Anne van der Leest-van Wijnen. Bij haar geboorte werden er geen bijzonderheden gevonden. Maar Julia bleek zich in de loop van haar eerste levensjaar minder snel te ontwikkelen dan andere kinderen. Een jaar na haar geboorte kwam de mozaïekvariant van Downsyndroom aan het licht. Anne schreef een boek over haar ervaringen.

Het boek heeft prachtige foto's, is fraai vormgegeven en toegankelijk geschreven. Er is een aantal hoofdstukken met praktische informatie en een hoofdstuk over de ervaringen van andere ouders. Maar het leeuwendeel – tevens kracht van het boek – is de zorgvuldige beschrijving van de eigen ervaring. De emoties zullen ook voor vele andere ouders zeer herkenbaar zijn. Het horen van de diagnose Downsyndroom zet een rouwproces in gang. Bij zo'n late diagnose is dat extra moeilijk, omdat je maandenlang een kind bij je hebt gehad zonder beperking, althans in je beleving. Vervolgens maandenlang zorgen over de ontwikkeling, zonder dat je wist wat er nu precies aan de hand was. Na de diagnose kun je jezelf verwijten maken: 'Waarom heb ik het syndroom niet eerder gezien?' Bovendien is het contrast met de eerste onbezorgde maanden enorm. Je moet afscheid nemen van je gedroomde kind. Dat doet pijn.

Een late diagnose maakt het rouwproces scherper. Maar ook als ouders kort na de geboorte of soms al tijdens de zwangerschap, de diagnose te horen krijgen, zullen zij door een achtbaan van emoties gaan. Anne vertelt hoe belangrijk het is om je verdriet echt te voelen. Vinden dat je er geen moeite mee mag hebben, terwijl je dat in werkelijkheid wel hebt, maakt het voor jezelf erg moeilijk. Want wat er niet mag zijn, dat doordringt uiteindelijk alles. Anne weet dit invoelbaar te beschrijven.

Soms hebben ouders het idee dat verdriet of boosheid betekent dat ze niet van hun kindje kunnen houden zoals het is. Ook Anne had in eerste instantie zo'n streng oordeel. Twee weken verdriet en dan moest het maar weer eens klaar zijn... Maar rouw is geen ontkenning van de liefde voor je kindje. Tegenstrijdige emoties kunnen tegelijkertijd bestaan of elkaar snel afwisselen. Emoties komen en gaan met golven. Een rouwproces kost tijd. Anne beschrijft hoe zij door haar strenge oordeel over wat zij wel en niet zou mogen voelen en denken, vastliep in haar verdriet. Maar ook, hoe zij – mede dankzij gesprekken met een medisch maatschappelijk werker – haar verdriet leerde toelaten en inzicht kreeg in haar eigen verwerkingsproces. Het is helder opgeschreven. Het boek zal andere ouders die worstelen met de verwerking zeker kunnen helpen.

De titel 'Hou van mij zoals ik ben!' lijkt niet alleen te gaan over het kindje. Misschien is het nog wel meer een oproep om van jezelf te leren houden, niet van het ideaalbeeld van jezelf als goede ouder, maar van jezelf zoals je op dat moment bent, met die hele wirwar van wisselende emoties en gedachten. Belangrijke boodschap van het boek: je mag rouwen als je kindje anders is.

Hou van mij zoals ik ben!
Anne van der Leest-van Wijnen
ISBN 9789464027075
https://www.juliamozaiekdown.nl

Doe maar mee zoekboek

• *Martine Bex-de Werd*

'Doe maar mee' is een boek uit een serie van zes zoekboeken van uitgeverij Zwijsen. Het zijn boeken voor beginnende lezers. In deze boeken zitten woorden verstopt die net iets eenvoudiger zijn dan AVI-niveau Start.

Op iedere bladzijde staat een lijstje met woorden die de kinderen moeten zoeken in de afbeelding. Om de woorden te vinden, moet je goed zoeken en lezen! Soms staan woorden schuin en soms zelfs ondersteboven. Zo oefenen kinderen op een leuke, laagdrempelige manier met de eerste woorden die ze op school leren. Naast de losse woorden staan er ook korte zinnetjes op de prenten, de kinderen die al iets meer kunnen lezen, hebben zo wat meer uitdaging.

Bij het boek zit een gratis app, waarmee je over het boek kunt scannen. Het boek komt dan tot leven, illustraties gaan bewegen en er komen moeilijkere woorden bij. De woorden die al in de afbeelding staan, zie je niet in de app, maar in plaats daarvan komen nieuwe woorden tevoorschijn.

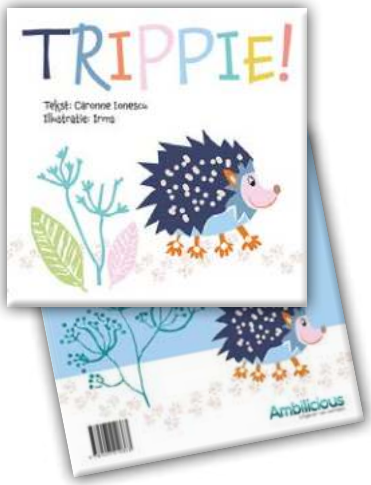
Ondertussen wordt een verhaal verteld waar de kinderen naar kunnen luisteren.
De app voegt echt iets toe aan het boek, het wordt naast een zoekboek ook een voorleesboek met een verhaal.

Het is een boek met kleurrijke illustraties en herkenbare afbeeldingen. De zoekboeken zijn aantrekkelijk en ideaal voor beginnende lezers. Hier is het een groot succes.

Doe maar mee – Leren lezen zoekboek
Annemarie van den Brink
Uitgeverij: Zwijsen

Trippie

• *Martine Bex-de Werd*



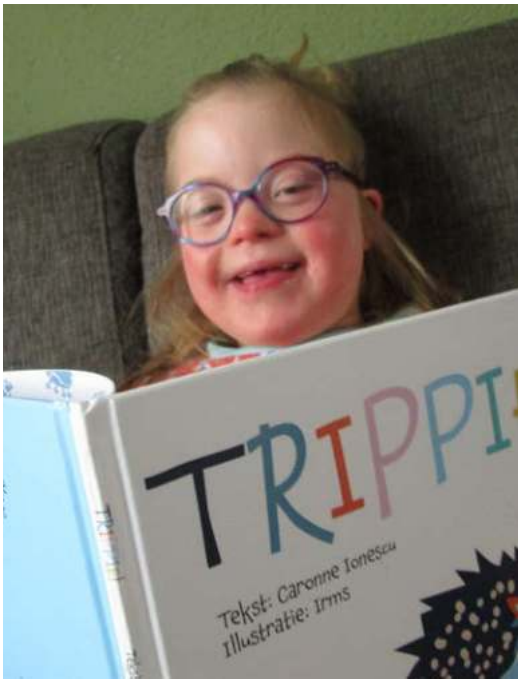
Als je het boek opent, kun je daar je naam schrijven en dat moest bij ons natuurlijk ook meteen gedaan worden. Dan begint het verhaal over Trippie, een egeltje dat liep van 'trip-trip-trip' en zo ook aan zijn naam komt. Trippie heeft veel vriendjes met allemaal hun eigen bijnaam.

Trippie verveelt zich een beetje. Al zijn vriendjes zijn druk met van alles en nog wat. Wanneer hij dan om zich heen gaat kijken, ziet hij verschillende dingen die hij kan ondernemen. Zo wil hij een spin van zijn hik afhelpen, waarmee hij er weer een nieuwe vriend bij heeft.

Het verhaal is op rijm geschreven, wat altijd makkelijk leest. De wat oudere kinderen kunnen het boekje zelf al lezen. De illustraties zijn mooi en kleurrijk, wat het boekje vrolijk maakt.

Achterin staan nog een puzzel en een kleurplaat, waardoor je het boekje nog persoonlijker kunt maken. Op de laatste bladzijde staat dan nog één versje, speciaal voor het slapen gaan.

Trippie
Caronne Ionescu
Uitgeverij: Ambilicious Llp



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. Het eerste boek ging over de basisschooltijd van Björn en deel 2 over het voortgezet onderwijs. In dit derde deel neemt Björn ons mee bij zijn zoektocht naar de juiste woning en een leuke baan.

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 nog snel alle boeken van Bjorn: de delen 1, 2 én 3 bij elkaar 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.

25-01-2021
€ 200,-
Marja Roete-Visser
Verkoop creatieve markt

15-04-2021
€ 1.000,-
Dhr. Hahn
40 jaar ambtsjubileum overheid

06-04-2021
€ 250,36
Geef.nl
Donaties februari, maart en april

26-04-2021
€ 20,22
Via Facebook

15-04-2021
€ 1.685,93
Furnea
Donatie actie maart

05-05-2021
€ 300,-
Autobedrijf Nieuwendijk
Schenking namens Timo Peters en Donald Rosenkrantz

26-02-2021
€ 667,80
Vriendenloterij
14e trekking 2020 en laatste kwartaal 2020

05-05-2021
€ 249,33
Motorclub De Tukkers
Gift i.v.m. opheffing vereniging MC De Tukkers

18-05-2021
€ 14,50
123Inkt.nl
Recycleprogramma

20-03-2021
€ 25,-
Anoniem

06-05-2021
€ 25,-
Anoniem

21-03-2021
€ 5,-
Anoniem

21-03-2021
€ 100,-
Anoniem

15-05-2021
€ 15,-
Anoniem

26-04-2021
€ 1.140,-
Familie Hiraki
Facebook-actie, verjaardag vader van Sen (zie ook artikel in deze D+U)

17-05-2021
€ 50,-
Sandra van Ruijven

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	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!