Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 135, herfst 2021

+ Nando zit in de film
+ Op vakantie met je kind met een beperking
+ Beestenbrigade
+ De allerliefste ben jij

Uniek in Nederland: David Stein vertelt zelf zijn verhaal

Hoe moet je reageren op je kind met Downsyndroom dat telkens wegrent? Wat doe je als je kind alles op de grond gooit? Wat doe je als ze weer eens op de grond ligt en niets meer wil? Kinderen met Downsyndroom reageren vaak een beetje anders dan andere kinderen. Als je die verschillen kent, kun je daar op inspelen. Hierdoor voelt een kind zich beter begrepen en ontstaat er minder ingewikkeld gedrag.

De Amerikaanse kinderarts David Stein is de schrijver van het boek: 'Supporting positive behavior in children and teens with Down Syndrome; The respond but don't react method'. Dit boek is door de SDS vertaald in het Nederlands en velen van jullie hebben het boek inmiddels in huis.

Op maandag 22 november 2021, van 19.30 tot 21.30 uur, vertelt David Stein zelf over de achtergronden bij zijn theorie. Zijn lezingen zitten altijd boordevol praktische tips. En natuurlijk is er de mogelijkheid om hem vragen te stellen. En dit alles vanuit je eigen luie stoel op je mobiel, laptop of pc.

Het is echt heel erg de moeite waard om deze inspirerende auteur te horen spreken. Dit webinar zal in het Engels zijn.

Inschrijven:
https://hippocratesacademy.nl/product/webinar-positief-gedrag-stimuleren-bij-kinderen-en-tieners-met-downsyndroom-david-stein-sessie-x-maandag-22-11-21-1930-2130-uur/

Vul de kortingscode 'donateurSDS' in en zet je SDS-donateur-nummer in de opmerkingen, dan is de toegang slechts € 25.

Heb je het boek nog niet? Bestel het hier: https://www.down-syndroom.nl/product/positief-gedrag-stimuleren-bij-kinderen-en-tieners-met-downsyndroom/

Eigen expositie

Toen Ronald van der Mije 27 jaar oud was, ontdekte de familie bij toeval dat hij kon schilderen. Hij kreeg vanaf dat moment les van zijn moeder Zwaan van der Mije. Inmiddels heeft hij vele kunstwerken gemaakt.

Nu is Ronald 37 jaar en deze zomer had hij een expositie in de grote kerk van Zandvoort, de plaats waar hij ook woont. Hij staat samen met zijn neef en nichtje op de foto. Ronald is productief en schildert veel thuis. Daarnaast maakt hij keramiek op zijn dagbesteding in Haarlem.

Ronald verkoopt geen kunstwerken. Er zijn door hem alleen een paar werken geschonken aan enkele lieve bekenden en organisaties.

Op www.downsyndroom.nl/download/down+up/2013/du104lr.pdf p. 22-22-24 vindt u een reportage over Ronald van der Mije.

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:

Honkbal zit in Emilia's bloed

De 18-jarige Emilia houdt erg van sporten en is in elke sport geïnteresseerd. 'Dat begon al toen ze op de basisschool zat, toen wilde ze aan 1 kilometer van de Hilversum City Run meedoen', vertelt haar moeder Ineke Maduro. Emilia zwemt, deed aan judo, zat op voetbal en is inmiddels helemaal verknocht aan honkbal!

Carlijne gaat voor gezond

Carlijne (27 jaar) is een drukke jonge vrouw, die werkt in twee verzorgingstehuizen én bij Brownies&downieS. Ze heeft aangegeven dat ze graag (gezond) kookt en daarom mag ze in de keuken werken. Ze kan daar ook van alles leren, wat ze daarna dan weer in de kookvlog kan gebruiken, die ze samen met haar zussen Nicola, Felicia en Juliet op Instagram heeft.

Een nieuwe nier voor Anton

Anton Mandigers is een 54-jarige man met Downsyndroom. In 2018 heeft Anton een nieuwe nier gekregen. SDS-medewerker Gert de Graaf interviewde Anton zelf, zijn broer Berry en zus Marie-José, wooncoördinator Anke de Jong, nierspecialist Sadie van Esch en AVG Peter Vos. Een verslag over zorgvuldige gezamenlijke besluitvorming.

Op de omslag staat Lasse Pepping, foto gemaakt door Gerard en Marjon Pepping.

Actueel

UpUpUp uit Vlaanderen 6
Cakesmash 6
Documentaire: Downsyndroom en dementie 6
Gebruikt jouw volwassen zoon of dochter apps? 7
Onderzoek Downsyndroom en COVID-19 7
Rectificatie 7

Jonge kinderen

'Zij is niet zomaar op mijn pad gekomen!' 20
Op vakantie met je kind met een beperking 26

(Jong)volwassenen

Nando zit in de film 8
Honkbal zit in Emilia's bloed 24
Carlijne gaat voor gezond 30
Een nieuwe nier voor Anton 34

En verder

Column Silvie Warmerdam 14
'Het is goed zo' 16
Column Annet van Dijck 33
Levenslang en levensbreed onderzoek 40
'Verminderen van ongelijke behandeling van Downsyndroom in regulier basisonderwijs 42
Boekbespreking: De allerliefste ben jij 47
Beestenbrigade op weg naar hun missie! 48
Feestje inhalen? Wij vieren het feest graag mee! 50
Down Academy: weer een nieuw cursusjaar 52
Ronald McDonald Kinderfonds Kindervallei 53
In de media 56
Onze webshop 60
Giften 61
Downteams/Downpoli's 62
SDS-kernen 63

Deadline volgend nummer is 29 september 2021

Veel verschillen

We proberen in de Down+Up, op onze website en op sociale media een evenwichtig beeld van Downsyndroom neer te zetten. We weten dat er veel overeenkomsten zijn bij kinderen met Downsyndroom, maar we weten ook dat ieder kind uniek is. We kunnen veel vertellen over de vertraagde prikkelverwerking, over de spierslapte, over de moeite die de kinderen en volwassenen hebben om nieuwe kennis te onthouden. Dit zijn enkele van de zeer veel voorkomende kenmerken bij Downsyndroom. Maar ook hier geldt dat er ook zeer snelle reacties zijn en zeer sterke personen met Downsyndroom. Ieder kind lijkt op zijn of haar vader en moeder. Ook kinderen met Downsyndroom.

In Down+Up krijgt iedereen die dat wil het woord. En iedere ouders is trots op zijn of haar kind. Dat is vanzelfsprekend. In ieder artikel komt dat naar voren. We schrijven ook over de moeilijke tijden, over het geduld dat je moet hebben om iets te bereiken, over de teleurstelling omdat iets niet is gelukt. Het is soms zwaar om je eigen verwachtingen te moeten bijstellen. Je hoopt bijvoorbeeld dat jouw kind gaat lopen, dat doen immers bijna alle kinderen met Downsyndroom. Maar jouw kind doet dit (nog) niet. In de Down+Up is plek voor alle verhalen.

Zo hebben we dit keer besloten om ook een verhaal over een kindje met Downsyndroom te plaatsen dat de geboorte niet heeft overleefd. Een zeer heftige en emotionele gebeurtenis. Je wilt er niet aan denken, maar een klein aantal kindjes overlijdt vlak voor de geboorte, heel kort na de geboorte of in de eerste levensmaanden. Maar ook hier hebben ouders mee te maken. Ook dit hoort helaas heel soms bij Downsyndroom. We plaatsen het verhaal om de enkele ouders per jaar die dit ook overkomt te helpen met een ervaringsverhaal.

Verder staat in deze Down+Up een verhaal over een niertransplantatie. Hoewel de persoon natuurlijk ziek was vóór de transplantatie, is het een zeer opbouwend verhaal. Het gaat over artsen die het de moeite waard vonden om de transplantatie uit te voeren, en over een familie die er samen met de instelling voor zorgt dat de man voldoende afvalt om voor de operatie in aanmerking te komen.

Er is een interview met Nando en zijn vader over zijn leven en vooral over zijn rol in de volgende Kameleon-film, een vrolijk verhaal. En misschien komt het juist door dit soort verhalen dat er een hardnekkig gerucht blijft rondgaan dat de SDS alleen de 'goede' mensen aan het woord laat. De aandachtige lezer weet dat dit niet zo is. We zijn er voor iedereen, en juist óók voor de mensen waarbij het niet allemaal vanzelf gaat. Positieve verhalen zijn belangrijk, ze helpen ons en de maatschappij om te kijken naar mogelijkheden. Maar de positieve verhalen zijn niet de enige waarheid, dat laat deze Down+Up weer goed zien.

Wil jij ook eens met jouw verhaal in Down+Up? Mail ons, info@downsyndroom.nl

Regina Lamberts, directeur SDS
reginalamberts@downsyndroom.nl

UpUpUp uit Vlaanderen

De SDS en Downsyndroom Vlaanderen informeren elkaar al jaren over hun activiteiten en bevindingen. De leden van Downsyndroom Vlaanderen kunnen tegen een meerprijs ook Down+Up ontvangen. Sinds 2020 heeft Downsyndroom Vlaanderen haar magazine UpUpUp vernieuwd. Bij voldoende animo kunnen donateurs van de Stichting Downsyndroom het Vlaamse magazine ook ontvangen. De bijkomende kosten bedragen € 32. Meer informatie over UpUpUp kun je lezen op de website van Downsyndroom Vlaanderen, https://www.downsyndroom.eu/up-up-up/

Als je geïnteresseerd bent en het magazine UpUpUp tegen vergoeding zou willen ontvangen, kan je dat laten weten via info@downsyndroom.nl

Cakesmash

Femke de Vos is de moeder van Nora, inmiddels 2 jaar oud. Femke is fotograaf van beroep en ze heeft samen met vier andere moeders vorig jaar een cakesmashfoto gemaakt van Nora en vier andere meisjes met Downsyndroom. Nora was toen nog 1 jaar. Zo'n vrolijke zomerfoto willen we u niet onthouden.

Documentaire: Downsyndroom en dementie

Het is voor ouders vaak lastig om bevestiging te krijgen van het vermoeden dat hun kind naast het Downsyndroom ook Alzheimer heeft. Studenten van de Rijksuniversiteit Groningen hebben een documentaire gemaakt over de verhoogde kans op Alzheimer bij mensen met Downsyndroom. Zij volgden hiervoor onder anderen Arnoud, bewoner van 's Heeren Loo, en zijn familie. De documentaire geeft daarmee niet alleen de goede, maar ook de lastige punten weer in dit proces van vaststelling, voor zowel de families als voor professionals.

Naast het informeren van familie is de documentaire ook bedoeld om zorginstellingen inzicht te geven over hoe betrokken families het diagnoseproces ervaren en hoe de zorg en communicatie daarover kan worden verbeterd.

Voor families is het vaak lastig om gehoor te krijgen bij zorginstellingen wanneer aan de bel wordt getrokken bij een vermoeden van Alzheimer bij hun familielid met Downsyndroom. Dit probleem komt voornamelijk naar voren wanneer betrokken familieleden vaak al in een vroeg stadium veranderingen opmerken, eerder dan de zorgprofessionals. Zij kennen immers hun verwant door en door en meestal van kinds af aan. Dit kan leiden tot wrijving. Goede communicatie en elkaars standpunten kunnen begrijpen en elkaar daarin tegemoetkomen, zijn goede stappen in de richting van een soepelere en betrokken samenwerking.

Het is een mooie en zeer informatieve documentaire. Een aanrader voor iedere betrokkene van een ouder wordende persoon met Downsyndroom.

De documentaire is te zien op: https://www.youtube.com/watch?v=CErMUis4tkc

Meer informatie over Downsyndroom en Alzheimer is te lezen in de brochure: https://www.downsyndroom.nl/product/de-ziekte-van-alzheimer-en-downsyndroom/

Er is ook een signaleringslijst waardoor achteruitgang beter in kaart te brengen is. Voor meer informatie: http://www.downsyndroom.nl/home/levensloop/volwassene/vroegtijdige-veroudering-en-de-ziekte-van-alzheimer/

Gebruikt jouw volwassen zoon of dochter apps?

De SDS wil graag inventariseren welke apps er gebruikt worden door volwassenen met Downsyndroom. Gebruikt jouw zoon of dochter een app die hem of haar helpt, dan horen wij dat graag.

Het gaat om apps die bij het dagelijks leven helpen. Dus een handige app voor boodschappen doen of om te leren koken, een app die gebruikt wordt als agenda of een hulpmiddel om je verstaanbaar te maken. Mail de naam van de app en eventueel een korte omschrijving van hoe je zoon of dochter de app gebruikt. We gaan de komende maanden werken aan een handige manier om al jullie gegevens en ervaringen te delen met anderen, zodat niet iedereen afzonderlijk het wiel hoeft uit te vinden.

Gebruikt je zoon of dochter nog geen app, maar zou die er wel eentje willen uitproberen? Dan kan je ons ook mailen.

Mail al je informatie over handige apps naar Regina, rl@downsyndroom.nl

Rectificatie

In Down+Up 134 (juni 2021) stond een artikel over Senna Chakouri en haar zoontje Nouri. Op pagina 18 is een foto afgedrukt die gemaakt is door Marleen Sahetapy, en niet zoals vermeld door Senna zelf. De foto was gemaakt in opdracht van Upside Down voor Touchdown 2. Wilt u meer van deze mooie foto's zien, bestel dan de nieuwe Touchdown via https://www.deupsidevandown.nl/webshop

Onderzoek Downsyndroom en COVID-19

Zoals eerder op onze website en Facebookpagina te lezen was, onderzoekt de PRIDE-studie de werking van de coronavaccins bij volwassenen en kinderen met Downsyndroom.

Gelukkig wilden veel volwassenen meedoen en hebben zij zich aangemeld voor deze belangrijke studie. Sinds enkele maanden kunnen ook kinderen vanaf 12 jaar gevaccineerd worden. Als het goed is, heeft ieder kind met Downsyndroom vanaf 12 jaar een uitnodiging gehad. Wel of niet vaccineren is een eigen keuze.
Diegenen die nog even gewacht hebben met vaccinatie, maar dit binnenkort wel gaan doen, kunnen nog steeds meedoen met de studie. Het is ook voor de kinderen vanaf 12 jaar mogelijk om thuis bloed af te laten nemen voor de PRIDE-studie. Daarnaast is het ook mogelijk om deel te nemen door middel van bloedafname via een vingerprik. Tot slot is het, door de snelle start met vaccineren van kinderen, ook mogelijk om in te stromen na de 1e of 2e vaccinatie.

Resultaten van het onderzoek zijn er bij het produceren van deze Down+Up nog niet. Zodra ze voorhanden zijn, zullen wij alle resultaten in de SDS Nieuwsbrief, op Facebook en op onze website vermelden.

Voor meer informatie over het onderzoek of bij interesse in deelname kun je contact opnemen met het PRIDE-onderzoeksteam: 06-50 177 982 of pride-onderzoek@umcutrecht.nl

Nando zit in de film

Onvermoeibaar, vooral als het 20 keer over moet

Nando Liebregts is 26 jaar en werkt bij de gemeente en als acteur. Regina spreekt Nando en zijn vader Jean-Pierre Liebregts over de leuke tijd tijdens het filmen van 'De Kameleon aan de ketting'. Nando heeft rondom de première van de Kameleonfilm al heel veel interviews gegeven. Aan kranten, op tv, en nu dus voor de Down+Up. Nando is onvermoeibaar en vertelt vrolijk en vol energie zijn verhaal.

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

Begeleid-zelfstandig

Nando woont begeleid-zelfstandig in Boxtel, het dorp waar zijn ouders ook wonen. Nando: 'Ik woon op mezelf. Zelfstandig begeleid. Ik heb een eigen appartement. We hebben een gezamenlijke ruimte waar iedereen bij elkaar komt. Het is een wooninitiatief dat is opgericht door onze ouders.'

Vader Jean-Pierre: 'Het is een oude pastorie, een rijksmonument, in 2019-2020 is het omgebouwd naar zeven appartementen. Beneden hebben ze een gemeenschappelijke woonkeuken, een woonkamer en een serre die is ingericht als een game room. En er is een forse tuin. Het gebouw staat aan de rand van de kern van het dorp. Nando kan lopend naar zijn werk. We zijn nu een jaar open.'

Waar heb jij hulp bij nodig?
Nando: 'Sowieso met die motoriek van mij: vooral met snijden en bed opmaken, en nieuwe veters in mijn schoenen doen.' Jean-Pierre: 'Wij waren ook stom, hij had donkerblauwe en zwarte sokken, maar hij is een beetje kleurenblind. Dus dat hebben we opgelost door allemaal dezelfde sokken te kopen. Verder doet hij heel veel zelf. Ze koken om de beurt onder begeleiding. Ze eten gezamenlijk de warme maaltijd en maken gezamenlijk een weekmenu. De boodschappen worden bezorgd. Kleine boodschappen doen ze zelf. Nando heeft iemand nodig op wie hij terug kan vallen als hij ergens tegenaan loopt. Dat kan zijn in de relatie met een andere bewoner, het zijn toch zeven verschillende mensen. Verder poetst hij zijn eigen appartement, hij doet zelf zijn was, strijkt zelf.'

Nando: 'Ja, alles zelf.' Nando vertelt dat hij altijd al gewoon alles zelf doet, ook al toen hij nog thuis woonde. Van jongs af aan hebben de ouders dat gestimuleerd en aangemoedigd.

Gemeentehuis

Nando: 'Ik werk op het gemeentehuis in Boxtel en ondersteun de bodes. Ik ben een manusje van alles. Ik doe koffiezetapparaten schoonmaken, ik doe facturen afhandelen in het boekhoudprogramma en de bestellingen voor sanitaire hulpmiddelen. Ook doe ik de fruitrondes. Eigenlijk een beetje van alles.' Jean-Pierre vult aan: 'Voorraadbeheer van toiletartikelen, deze bestellen, facturen controleren, goedkeuren als de facturen kloppen, en hand- en spandiensten voor de bodes.' Bij de gemeente zijn ze blij met hem, hij werkt er nu drie jaar.

Terug in de tijd

Nando heeft op een reguliere Jenaplan-basisschool gezeten. Hij had het daar erg naar zijn zin. Hij werd volledig geaccepteerd. Ouders die in het begin dachten dat Nando te veel tijd van de leerkracht zou vragen, draaiden bij omdat hun kinderen ook profiteerden van de extra hulp die ingezet werd.

Jean-Pierre: 'Hij heeft daar tot en met groep 7 gezeten. Toen hebben we besloten om hem naar het praktijkonderwijs te laten gaan. De school vond dat hij VMBO zou moeten kunnen doen. Toen zijn we in Boxtel gaan praten. Maar dat was een hele grote VMBO en daar konden ze de

sociale veiligheid niet garanderen. Hij is uiteindelijk terechtgekomen op De Berkenschutse, in Heeze. Tot hij 16 was, heeft hij daar praktijkonderwijs gevolgd. Daarna is hij bij lunchroom Broodje Apart in Schijndel gaan werken.'

Broodje Apart is een integratiebedrijf waar mensen, met name jongeren met een functiebeperking en een grote afstand tot de arbeidsmarkt, worden opgeleid voor een betaalde of gesubsidieerde baan in de horeca. Jean-Pierre: 'Daar heeft hij zijn diploma Horeca assistent niveau 1 gehaald, bij het ROC in Veghel. De school kwam naar Broodje Apart. Dan hadden ze ook de keuken ter beschikking.' Nando: 'Ik ben geslaagd met een 8, een 9 en een 10.'

Nu Nando bij de gemeente werkt, mist hij de horeca niet. Hij heeft een leuke baan met leuke collega's. Nando vertelt wat hij belangrijk aan werk vindt: 'Vooral omgaan met collega's. Ik vind dat het prettigste, want dan voel je toch dat je erbij hoort en niet wordt betutteld. Er wordt echt iets van je verwacht. En je wordt niet in een hokje geduwd. Dat is een heel prettig gevoel.'

Jean-Pierre vult aan: 'Hij hoort er ook helemaal bij. Hij gaat mee met bedrijfsuitjes. Hij krijg ook gewoon te horen als hij loopt te klooien. Nando geeft aan dat hij niet behandeld wordt als iemand met Downsyndroom.' Nando: 'En dat is fijn.'

Van de ene naar de andere rol

Nando: 'Ik ben begonnen met acteren toen ik 4 jaar was. We hadden toen op de school iedere keer aan einde van de week een viering. In het begin speelde ik een opa. Toen deed ik het ook thuis. Ik heb vaak gehoord: 'Hé Nando, je bent een drama queen'. Later ben ik naar een toneelvereniging in Vught gegaan, Theatergroep Spring. Ik vond het wel heel leuk, de groep en zo, maar ik was meer van de inhoud qua spelen. Dat vind ik het fijnste, anderen niet. Die werden daar emotioneel van. Ik ben daar weggegaan.'

Zijn carrière als bekende Nederlander begon in 2007, toen hij in het eerste seizoen van de Undateables zat. En daar viel hij op, want naar aanleiding van zijn optreden is hij gevraagd voor Down voor Dummies, voor een klein rolletje. Vervolgens is hij gevraagd voor een rol in Koefnoen. Door het castingbureau van Down voor Dummies is hij gevraagd om auditie te doen voor het theaterstuk Drs. Down van Ivo Niehe. Daar is hij samen met Rutger Messerschmidt voor uitgekozen. Dat was zijn grote doorbraak voor de Nederlandse tv. Daarna volgden weer wat kleinere projecten, zoals deelname aan een sociaal experiment bij het YouTube-kanaal 'Bondgenoten' en de film 'XIII' van vlogger Kalvijn. Tot 'De Kameleon aan de ketting' langskwam.

Rol op maat

Toneel- en scenarioschrijver Dick van den Heuvel schreef mee aan Drs. Down. Hij heeft met Nando in zijn achterhoofd het script voor de recente Kameleonfilm geschreven. Daarom heet Nando ook Nando in de film. Nando hoefde niet lang na te denken of hij die rol wilde: 'Ik vind het een hele eer om daarmee bezig te zijn.'

Voor de opnames is Nando ongeveer 10 weekenden in Friesland geweest. Zijn ouders of zus gingen met hem mee en maakten er een weekendje weg van. Openbaar vervoer is geen optie voor Nando, zodra de trein het station uit rijdt, slaapt hij. Dat is niet echt veilig en ook niet handig als je vele keren moet overstappen tussen Brabant en Friesland. Dit speelde allemaal in juni, juli en augustus in 2020.

Nando heeft een paar draaidagen gehad van 's morgens 9 tot 's nachts 1 uur. Dat lukte hem goed. Jean-Pierre: 'Ik vind de veerkracht die Nando laat zien op dat soort momenten geweldig, daar heb ik echt respect voor. Dan heeft hij net een heftige scène gehad, komt hij terug in de werkelijkheid, speelt de volgende vrolijke scène alsof er niks aan de hand is.'

Acteren

Nando: 'Ik kreeg vooraf het script. Ik heb me wel beetje ingelezen en mijn ouders hebben ook meegeholpen. Verder deed ik het op de set. We mochten een beetje speels met de teksten omgaan. Dus we konden er ook onze eigen draai aan geven. Als het maar bleef binnen de kaders van de film en de tekst. Ik vind het heel leuk om mijn gevoel erin te leggen. Ik ga gelijk in het moment en zo speel ik het dan.'

Is er een verschil tussen de echte Nando en de acteur?
Nando: 'Eigenlijk is het nét iets anders. Want in het echt werk ik niet op een zorgboerderij. In de film dus wel. In de film werd ik ook verdacht van de moord op de dieren. Dat vind ik toch wel leuk. En de film is niet echt, maar nep. En je moet het zo spelen dat het wel echt lijkt.'

Nando werkt professioneel en is snel van begrip. Als de regisseur aangeeft op welke manier hij iets moet spelen, doet hij dat ook. Soms moest een scène tien of twintig keer over. Nando: 'Dat vind ik heel leuk. Als je het veel overdoet, is het makkelijk om er iedere keer een schepje bovenop te doen. En iedere keer kom ik meer in het moment. Dat komt ook omdat ik een gevoelsmens ben en ik neem dat ook gewoon mee. Dan ga ik er verder en verder in.'

Heftig

Jean-Pierre: 'Er zaten best heftige scènes tussen. Eén scène hebben ze gefilmd in het donker. Bij boerderijen in de omgeving hadden ze dode geiten opgehaald. Die waren al overleden en hebben hun laatste rol gespeeld in de film. Dan kom je op de set en dan liggen al die beesten her en der. In de film heeft Nando een dode geit op z'n schoot liggen, maar dat was een nepperd. Dat was toch echt een heftige scène.'

'Een andere heftige scène was met Syb van der Ploeg. Syb was de baas van de zorgboerderij. En die staat er niet helemaal zuiver in, zal ik maar zeggen. Op een gegeven moment staat hij met een mes voor Nando te zwaaien, en te gillen: 'Het is jouw schuld, het is jouw schuld!'. Die scène moest wel tien keer over, want er moest uit allerlei verschillende hoeken gefilmd worden. Nando is dan helemaal in die scène. Dan zie je ook dat het hem raakt. Na afloop moet je hem eruit halen. Dan moet je echt zeggen: 'Nando, voeten op de grond, diep ademhalen en even weer tot jezelf komen'. Gelukkig was de begeleiding op de set erg goed.'

Mensen moesten huilen

Bij één scène moest Nando spontaan huilen. Die scène stond er in één keer op, ze waren heel snel klaar. Vervolgens kwamen mensen van de crew huilend terug. De cameraman vertelde dat Nando zo vreselijk goed gespeeld had: 'Het was materiaal voor de Filmacademie'.

Nando: 'Er was één scène heel leuk, zo leuk dat ik ging springen. Dat was het wederzien met Jossie nadat ik uit de gevangenis kom.' Terwijl hij dit vertelt, kijkt hij weer heel blij. 'Ik heb ook vrienden gemaakt en dat was zo hecht dat we nog steeds contact hebben met z'n allen. Een moeilijke scène was dat ik alleen in de gevangenis zit. Alleen, helemaal hulpeloos, niemand om me heen.'

Hoe was het om de film te zien toen die af was?
Nando: 'Dat was wel leuk, dan zie je toch wel een ander soort ik, zeg maar. Best apart, maar wel leuk.' Jean-Pierre: 'De eerste keer was hij best wel emotioneel aan het einde van de film.' Nando: 'Dat heb ik eigenlijk iedere keer bij de aftiteling.'

Ben je trots op jezelf?
Nando: 'Af en toe is dat een lastige, en af en toe wel een beetje. Mijn ouders zijn natuurlijk trots. Als je ouders trots zijn op hun zoon is dat wel een hele eer.'

Toekomst

Nando: 'Ik heb wel iets nieuws om naar uit te kijken. Ik heb een rol gekregen in GTST. Ze hadden me verrast bij Humberto Tan. We weten dat ik die rol heb, dat het gaat lukken, maar meer weten we nog niet. En ik wil ook heel graag in The Passion meedoen. Wat komt, dat komt.'

Eind juli heeft hij ook een kennismaking gehad met het programma 'Je zal het maar hebben'. Op het moment dat dit artikel geschreven is, moet hij nog afwachten of het doorgaat. Dit programma legt de nadruk op Downsyndroom. Nando: 'Ik kan daar makkelijk over praten. Ik kan ook gelijk vertellen over dat we naar de mogelijkheden moeten kijken en niet naar de onmogelijkheden en dat we niet betutteld willen worden. Gewoon echt los van Downsyndroom jezelf kunnen zijn. Ik heb eigenlijk helemaal geen last van het Downsyndroom. Maar sommigen doen nog wel raar in de maatschappij, dat je hoort 'Schatje, hou je dit vast' of 'Ben je daar wel goed in?' of 'Lieverdje, ga je eens even zingen'. Of iets in die richting, zeg maar. En daar ben ik wel gevoelig voor.'
Jean-Pierre: 'Hij heeft meer last van andere men-

sen dan van Downsyndroom. Nog niet alle mensen kunnen normaal doen.' Nando: 'Dat, ja.'

Rolmodel

Juist omdat niet iedereen normaal kan omgaan met mensen met Downsyndroom, vindt Nando het belangrijk om bekend te zijn. Nando: 'Ik vind al die aandacht leuk. Ik ben van de aandacht, maakt niet uit op wat voor een manier, maar wel op een positieve manier.'

In de Kameleon komt Nando in de gevangenis. Hij vindt het leuk dat hij in de film een volwaardige rol heeft. Ook zo kan hij laten zien dat hij Nando is, en dat het Downsyndroom niet belangrijk is. Nando: 'Sommige mensen met Downsyndroom kunnen stoer zijn als ze hun eigen gevoelens laten zien.' Voor de toekomst wil Nando nieuwe rollen spelen. 'Ik wil niet gekozen worden omdat ik Downsyndroom heb, maar omdat ik Nando ben. Wat komt, dat komt. Als je maar in jezelf gelooft.' ■

De Kameleon aan de ketting

De tweelingbroertjes Klinkhamer krijgen het zwaar te verduren als besloten wordt dat de Kameleon aan de ketting moet. De boot van de broers draait op diesel en dat is tegenwoordig verboden. Op hetzelfde moment worden er bij een zorgboerderij in de buurt van het dorp Lenten een groot aantal dode dieren aangetroffen. Nando, een jongen met een verstandelijke beperking, beweert dat hij de dader is. Daar geloven Hielke en Sietse helemaal niets van; samen zoeken ze naar de echte en gevaarlijke misdadigers.

De Kameleon aan de ketting is een Nederlandse familiefilm uit 2021 en het derde deel in de reeks verfilmingen van de populaire boekenreeks geschreven door auteur Hotze de Roos. De film is geregisseerd door Steven de Jong (bekend van 'De schippers van de Kameleon' en 'De Hel van '63').

Tip: een single met Syb van der Ploeg: https://www.youtube.com/watch?v=GD-ZJieDxvo

Even over Daniël en zijn broers

Column

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

'Voor jou wil ik zijn'

Brussen is het verzamelwoord voor de broers en zussen van kinderen met een beperking. De één vindt het een naar woord, want waarom zou je deze kinderen apart benoemen? De ander juicht de aandacht die er voor hen is toe. Ik ben wel van de tweede partij, ik denk dat het goed is dat die aandacht er is en dat dat ook tot uitdrukking komt in dat woord 'brussen'. Al vinden Daniëls broers het maar onzin.

Ik zit samen met Simeon, Daniëls jongere broer, in de auto. We luisteren naar de radio, waar de aankondiging langskomt van de 2Doc-documentaire 'Voor jou wil ik zijn' over brus Janine die de zorg voor haar oudere broer met Down Albert-Jan van haar ouders overneemt. Net als ik besluit om er geen aandacht aan te besteden, reageert Simeon fel: 'Nou dat ga ik later echt niet doen, voor Daniël zorgen.'

Ik probeer zonder oordeel door te vragen hoe hij dat bedoelt.
'Maar ook als Daniël niet meer thuis woont, heeft hij toch zorg nodig. Hij kan bijvoorbeeld nooit zelf zijn financiën beheren', leg ik uit.
'Nee, maar dat kan Maaren toch doen, die weet het altijd zo goed.'
Maaren is een vriendin van Daan, ook met Down.
'Nou, ik denk dat Maaren ook altijd hulp nodig zal hebben, dus dat wordt lastig.'
'Ja, dat klopt wel, maar dat doen jullie toch?'
'En als wij er niet meer zijn?'
'Pff, daar wil ik niet over nadenken...'
Ik vertel dat dat ook nu nog helemaal niet hoeft. Dat we in ons testament hebben vastgelegd wie hem en zijn broers komen helpen, mocht er iets met ons gebeuren. 'Dus voorlopig komt alles goed.'
Simeon knikt en gaat over op een ander onderwerp. Ik laat het rusten. Hij zegt dan wel zo resoluut dat hij dat niet wil, tot nu toe laat hij in zijn gedrag heel wat anders zien.

Met de trein

Voorbeeldje. Grote broer Julian woont tegenwoordig in Wageningen. Dus ontstond het idee dat Simeon en Daniël met de trein naar Arnhem zouden gaan en daar Julian zouden zien om een moederdagcadeau te kopen. 'Dat is prima wat mij betreft', zei ik. 'Het is aan jou Simeon, wil en kan je dat, met Daniël in de trein?' We gaan bijna nooit met de trein, dus ook Simeon heeft er weinig ervaring mee. Maar hij knikte.

En dus bracht Harro ze op vrijdag voor Moederdag naar het station. Hij zorgde voor opgeladen ov-chipkaarten en zwaaide ze uit toen ze door de poortjes gingen. Nog geen vijf minuten nadat de trein was vertrokken, ging mijn telefoon, Simeon: 'Het gaat nu al mis, ik ben mijn treinkaart kwijt en de conducteur staat hier...' Ik had met hem te doen, omdat niet Daniël, maar hij de fout in ging. Juist omdat hij zich zo verantwoordelijk voelt en Daniël op sleeptouw neemt. Zorgt dat Daan niets overkomt en dan raakt hij zijn kaart kwijt... Hij is ook nog maar 14.

Gelukkig doorzag de conducteur de situatie, vooral omdat de 'gehandicapte' broer wel gewoon zijn treinkaart uit zijn zak haalde. En dus kon Simeon zonder boete ter plekke een kaartje kopen. 'Als ik met een vriend was geweest, was dat niet gelukt', trok Simeon later zelf de conclusie.

Brussen?

Allebei de broers houden niet van het woord brus. Ze hebben nooit iets willen horen over speciale brussendagen, of de brussen-Facebookgroep. Ik denk dat ze zich niet realiseren hoeveel zorg ze eigenlijk al op zich nemen. Wat ze al doen omdat Daniël nu eenmaal hun broer is. En dat het verschil tussen Julian die zegt: 'Ja, natuurlijk zorgen we later voor Daan' en Simeon die zegt: 'Dat zal ik nooit doen' eigenlijk helemaal niet zo groot is.

‘Het is goed zo’

Femke de Droog-Uitermark, haar man Raymond en dochter Liv-Yvi waren er helemaal klaar voor. Het gezin zou worden uitgebreid met dochter Giulia, een meisje met Downsyndroom. Het ging anders. Vlak voor de geboorte overleed zij. In een interview met SDS-medewerker Gert de Graaf vertelt Femke over de zwangerschap, de NIPT, hoe het gezin leerde een kindje met Downsyndroom te omarmen en het onverwachte verlies. Toch heeft Giulia het gezin ook rijker gemaakt, vertelt Femke. Tegenwoordig ondersteunt zij andere zwangeren die een kindje met Downsyndroom verwachten of een NIPT-uitslag hebben gekregen die daarop wijst. Ook helpt zij aankomende medici om met meer begrip met deze ouders om te gaan.

Tekst: Gert de Graaf. Foto’s: Familie De Droog-Uitermark.

Femke vertelt: ‘Ik ben actief in de Facebookgroep EHBDownsyndroom. Als je zwanger bent van een kind met Downsyndroom, dan kun je in deze besloten groep vragen stellen. Ik heb daar regelmatig gesprekken gevoerd met zwangeren. Vaak weten ze weinig over Downsyndroom, de NIPT en het verloop van de zwangerschap. Toen ik zelf zwanger was, heb ik informatie gemist. Ik hoop dat ik anderen tot steun kan zijn. Dat is ook de reden waarom ik mijn verhaal in de Down+Up wil doen.’

Wat wil je anderen meegeven?
Femke: ‘Op verzoek van twee docenten van de Universiteit van Maastricht, in combinatie met het Maastricht UMC+, heb ik recent kunnen bijdragen aan het informeren van artsen in opleiding over de mens aan de andere kant van de tafel. Wat gebeurt er als een zwangere en haar partner een uitslag krijgen van een NIPT die wijst op een verhoogde kans op Downsyndroom of een ander syndroom? Gezinnen kunnen actief op zoek gaan naar informatie, maar dat eerste bericht krijgen ze te horen van een zorgprofessional. Van de Universiteit Maastricht heb ik begrepen dat zorgprofessionals tijdens hun studie heel weinig informatie krijgen over hoe ze sociaal het beste met zo’n situatie kunnen omgaan. Ik zou graag willen dat professionals, zoals artsen, verloskundigen en verpleegkundigen, gaan begrijpen hoe zo’n boodschap emotioneel kan aankomen bij de gezinnen. Ik zou graag willen dat ze nadenken over hoe zij die boodschap vertellen. Op het moment is dat vaak als zeer negatief. Terwijl ik zelf het krijgen van een kindje met Downsyndroom niet als negatief ervaar. Dat geldt voor veel ouders van kindjes met Downsyndroom. Bij de uitslag van de NIPT: ‘Wat vervelend voor u. Wat verdrietig. Het is niet goed. Je hoopte toch dat je kindje gezond was’. Dat heeft ons tijdens de zwangerschap erg geraakt. Die reacties kwamen hard binnen.’

Rijker door anders nadenken

‘Wij zijn op een gegeven moment allerlei zaken voor onszelf ter discussie gaan stellen. Wat is gezond? Hoe definieer je dat? Gaandeweg de zwangerschap hebben we veel geleerd. Neem je een kind? Of krijg je een kind? Hoe groot is je hart? Wat kun je dragen? Hoe kijk je tegen het leven

aan? Hoe maakbaar is het leven? Door de zwangerschap zijn we over dit soort onderwerpen gaan nadenken. Dat heeft ons veel rijker gemaakt.'

Hadden jullie van tevoren nagedacht over de mogelijkheid van een kindje met Downsyndroom?
Femke: 'Dat is ook een belangrijk probleem aan de NIPT. We doen dat met zijn allen, omdat het er is. Er wordt van tevoren relatief weinig ingegaan op wat de NIPT kan betekenen. Er is wel altijd een gesprek met een zorgprofessional. Maar, in mijn eigen ervaring – en ook op grond van wat ik van anderen hoor – wordt het onderwerp snel afgehandeld. Er wordt een standaardverhaal gehouden. Maar wat de NIPT echt kan betekenen en wat voor keuzes het kan opleveren, daar wordt niet voldoende op ingegaan. Hoe is het als je straks een afwijkende NIPT-uitslag krijgt? Heb je daarover nagedacht? Wat is voor jullie gezin bepalend bij beslissingen over uitdragen of afbreken van een zwangerschap? Die diepgang ontbreekt. Daardoor gaan zwangeren vaak vrij naïef de NIPT aan. Dat gold ook voor ons.'

'We lieten de NIPT doen met de verwachting dat we een geruststellende uitslag zouden krijgen. Dat komt ook door het volgende: een jaar eerder was ik zwanger. Met negen weken heb ik het kindje helaas verloren. Na onderzoek achteraf bleek het een meisje met Downsyndroom te zijn geweest. De gynaecoloog vond het verdrietig voor ons dat ons meisje was overleden. Maar er werd ook gezegd, zonder twijfel met liefde bedoeld, dat we misschien wel dankbaar moesten zijn dat we nu wisten dat de miskraam het gevolg was van een trisomie – nou ja, de gynaecoloog noemde het 'een mongooltje'. Want de kans zou heel klein zijn dat dat bij een volgende zwangerschap weer zou gebeuren. Die boodschap heeft ook gemaakt dat we bij de volgende zwangerschap verwachtten dat de NIPT geen trisomie zou uitwijzen. Achteraf kun je dat misschien naïef noemen.'

Bij de klinisch geneticus

Femke vervolgt: 'Vier dagen na de NIPT belde mijn gynaecoloog ons dat er een vermoeden was van Downsyndroom. Hij regelde voor ons dat we snel terechtkonden bij een klinisch geneticus in Maastricht. We gingen daarheen met de verwachting dat we meer zouden horen over ons kindje, wat het zou betekenen voor ons gezin en hoe je ermee kunt omgaan. Maar een geneticus blijkt niet uit te zijn op een gesprek over hoe je je voelt. Die wil informatie geven over wat voor soort afwijking trisomie-21 is. De eerste vraag was of we er al over nagedacht hadden of we het kindje wilden houden. We gaven aan dat die vraag ons schokte. We waren daar nog niet in ons hoofd. We wilden weten hoe het met ons kindje was.'

'Ze heeft uitgelegd dat er maar 5% kans was dat het kindje geen chromosoomafwijking zou hebben. Ze heeft een aantal opties voor vervolgonderzoek genoemd: vlokkentest en vruchtwaterpunctie. Ze heeft geen uitleg gegeven over wat Downsyndroom voor ons kindje zou kunnen betekenen of hoe het voor ons gezin zou kunnen zijn. Het was een kort gesprek. Wij hebben gevraagd om een doorverwijzing naar een gynaecoloog, omdat we nog steeds wilden weten hoe het met ons kindje ging.'

Warm bad en goede informatie

'We werden doorverwezen naar het Vrouw, Moeder en Kind Centrum van het Maastricht UMC+. Dat is het begin geweest van een prettige samenwerking met het Maastricht UMC+. Het was een warm bad. We kwamen daar onder supervisie van dr. Willekes. Zij is een belangrijke schakel tussen het ziekenhuis en de studie Geneeskunde. Dr. Willekes is een zeer sensitieve en empathische vrouw. Ze keek naar ons als gezin. Wie zijn wij, hoe gaan we met elkaar om? Ze voelde heel goed aan welke richting ons hart al ging. Ze lette op lichaamstaal. Ze kon daardoor schakelen tussen informatie geven en emotionele steun bieden. Zij heeft voor ons intern de deuren geopend naar mensen die ons konden vertellen wat Downsyndroom inhoudt. We zijn bij de Downpoli terechtgekomen en konden daar met gespecialiseerde kinderartsen spreken. We hebben daar alle informatie aangereikt gekregen. Daardoor konden we ons – in ieder geval theoretisch – een beeld vormen over wat Downsyndroom zou kunnen betekenen voor ons kindje en ons gezin.'

Leren van andere gezinnen

'Hoe het in de praktijk is, hebben we vooral geleerd van andere gezinnen. Ik heb veel gehad aan de Facebookgroep EHBDownsyndroom. Fijne reacties. Ouders zijn ook eerlijk over eventuele problemen en hoe je daarmee kunt omgaan. Ik heb er veel van geleerd. Ik ben uiteraard ook terechtgekomen bij de SDS. In het informatiepakket voor jonge ouders zaten allerlei brochures en diverse exemplaren van het magazine Down+Up. Later heb ik me ook aangesloten bij de Facebookgroep D-mama's.'

Via de e-mailnieuwsbrief van de SDS werden we uitgenodigd voor de open dag bij het Spoorwegmuseum, twee jaar geleden. We zijn daar met onze oudere dochter Liv – toen 4 jaar – naartoe gegaan. Dat was een heel fijne dag. We kwamen ouders tegen die we via de Facebookgroep kenden. Die namen ons op sleeptouw en hebben ons aan andere ouders voorgesteld. Het was zo fijn om gewoon ouder van een kindje met Downsyndroom te mogen zijn, zonder dat mensen daar allemaal meningen over hebben. Je mocht er met al

je onzekerheden zijn zonder dat iemand er gelijk een oplossing voor bedacht. We mochten gewoon vol trots ouders zijn van een kindje met Downsyndroom. Dat is voor ons heel waardevol geweest. Daardoor konden we Giulia nog meer omarmen in ons gezin.'

Voorbereiden op de bevalling

'Je weet bij een kindje met Downsyndroom al op voorhand dat je zorgen zult tegenkomen. Maar wie garandeert ons dat ons andere kind zorgenvrij zal opgroeien? Het belangrijkste is dat je liefde en veiligheid aan je kinderen kunt bieden. Mijn zus zei op een gegeven moment over uitdragen of afbreken: 'Iedereen zegt dat je een keuze hebt. Het is ja of het is nee. Maar je hebt ook nog een derde keuze. Dat is niks, het gewoon laten zijn, zoals het is, en dan maar te zien.' Dat vond ik een mooie uitspraak. Zo is het.'

'We waren een week of 23 of 24 zwanger. Voor ons als gezin was het helemaal helder. We wisten al welke mensen we konden gaan benaderen zodra het kindje er zou zijn en hoe we haar konden gaan ondersteunen. We waren er helemaal klaar voor. We gingen op vakantie en ik kon vol trots tegen iedereen zeggen dat ik zwanger was van een meisje met Downsyndroom.'

'We kwamen terug van vakantie. Ik was 28 weken zwanger. We gingen naar Maastricht om een check-up te laten doen. We wisten al dat Giulia een AVSD had in haar hart. De kindercardioloog had aangegeven dat de operatie daaraan een routineklus zou zijn. Vol goede moed gingen we naar de controle. Daar bleek dat de navelstreng niet meer goed functioneerde. Ze zeiden dat dat vaker voorkomt bij kindjes met Downsyndroom. Het ziekenhuis heeft ons goed opgevangen. Direct werd ik opgenomen op de afdeling Verloskunde. Ik werd twee keer per dag gemonitord door middel van een CTG, een cardiotocogram. Een CTG meet de hartslag van het kindje. Ook werden er meerdere keren per week echo's gemaakt. Ze zochten naar het beste moment waarop Giulia beter af zou zijn in de couveuse dan in de baarmoeder. Het idee was dat zij zou worden geboren rond de 32ste week. We werden goed voorbereid op hoe het rond en na de bevalling zou gaan. Tot de laatste dag is het goed gegaan. Giulia liet zien dat ze zich goed voelde in mijn buik. Er waren geen verdere bijzonderheden.'

Overlijden

'Op de avond voor haar overlijden voelde ik me onbestemd en onzeker. Ik was inmiddels bijna 32 weken zwanger. De verpleegkundige stelde voor om mij nog een keer extra aan de CTG te leggen. Je krijgt een band om je buik om de hartslag en bewegingen van het kindje te monitoren. Dat duurt een half uur. Haar harstslag leek normaal. Alleen in de laatste minuut liet die opeens een dip zien. Dat duurde kort, maar was wel een reden om de CTG met nog een half uur te verlengen. Ik hoefde me nog geen zorgen te maken, want de dip was kort. Die avond liet haar hartje elke keer vlak voor ze zou worden afgekoppeld een kort dipje

zien. Ze raadden mij aan om te gaan slapen. De CTG zouden ze laten zitten totdat er geen tekenen meer waren van een dip. Een uurtje later zag ik half slapend dat een verpleegkundige de CTG afkoppelde. Het zag er al een uur lang goed uit, zeiden ze nog. Dat was om drie uur 's nachts.'

'De volgende dag werd ik om half acht gewekt. De CTG zou worden aangesloten. Ik keek naar buiten naar de Pietersberg en dacht: 'Femke, let op, de arts die nu binnenkomt, gaat je vertellen dat je kindje dood is'. 's Nachts had ik ook al een gekke gedachte gehad: 'Ik krijg toch geen regenboogkindje?'. Achteraf heb ik begrepen dat een regenboogkindje een kindje is dat wordt geboren na een overleden eerder kind, maar op dat moment dacht ik dat het een kindje was dat naar de hemel ging. Die gedachte heb ik toen snel weggestopt. Maar achteraf gezien, heb ik het voorvoeld. Giulia heeft die nacht afscheid van mij genomen. Toen de volgende ochtend de CTG werd aangesloten, konden ze geen hartslag meer vinden. Giulia was zomaar met 32 weken zwangerschap overleden.'

Dankbaarheid overstijgt verdriet

'Giulia is overleden op vrijdagochtend. Ik wilde meteen bevallen. In het ziekenhuis zeiden ze dat ik dat niet moest doen. 'Ga naar huis en laat het tot je doordringen. Voel het eerst, laat het zinken en kom maandag terug'. Dat is het beste advies dat ze me hadden kunnen geven. In het weekend hebben we haar uitvaart kunnen organiseren. Toen ze geboren werd, wilden we alleen maar met haar zijn. Het was heel fijn dat de praktische zaken toen al waren geregeld. Ik ben maandag ingeleid. Ze zeiden dat de bevalling lang zou kunnen duren, misschien pas op dinsdag. Ik zei toen: 'Ik ga vandaag bevallen bij deze verpleegkundige. Zij was erbij toen Giulia is overleden, met haar ga ik het proces afmaken'. Vlak voor het einde van haar dienst om half acht 's avonds ben ik bevallen. Giulia is geboren nog in de vruchtzak. Het verhaal gaat dat kindjes die met de helm op wor-

den geboren, heel spiritueel zijn aangelegd. Mijn man, Raymond, mocht de vruchtzak openmaken. Ik heb haar mogen dragen, hij mocht haar de wereld laten zien. Zo voelde dat. Op het moment dat dat gebeurde, kwam er vanuit ons meisje zo veel energie de ruimte in. We keken allebei tegelijkertijd naar haar en we zeiden: 'Het is goed zo'. Dat was heel vreemd. Het kindje leefde niet, ademde niet, dat wilde je echt niet, maar het was goed zo. Voor ons gevoel was het alsof ze wilde zeggen 'Dank jullie dat ik er mocht zijn. Ik heb gevoeld dat ik in alle liefde werd omarmd, maar het is goed zo'. Alsof ze ons een cadeautje terug gaf. We hebben natuurlijk vreselijk verdriet om haar. We hadden haar zo graag in ons gezin willen hebben. Maar de dankbaarheid voor alles wat dit bijzondere meisje heeft gebracht, is zo groot dat we die dankbaarheid ons verdriet kunnen laten overstijgen. Ze heeft ons heel veel gegeven, zo veel inzichten over wat er belangrijk is in het leven.'

'Naast mijn beroep als geschoold Kindercoach met specialisatie rouw & verlies ben ik verbonden aan de stichting Nooit Voorbij (www.stichtingnooitvoorbij.nl). Die is opgericht door een andere ouder die een kindje met Downsyndroom heeft verloren. Ik beheer de webshop van de stichting waarin we producten verkopen voor ouders en naasten die een kindje hebben verloren. De producten worden gemaakt door meerdere creatieve leden van de stichting die allemaal hetzelfde hebben meegemaakt. Verder zet ik me in voor de bestuurlijke zaken, maar ook voor het organiseren van algemene evenementen en kinderevenementen. Daarnaast ben ik medeauteur van het boek 'Wij zijn nooit voorbij' over ouders die hun kind hebben verloren. Het boek komt uit in oktober of november van dit jaar en we hopen hiermee andere ouders te kunnen ondersteunen in hun verdriet. Te laten weten dat ze er niet alleen in staan. We maken ook een boek voor en door kinderen die een broertje of zusje hebben verloren. Het is mooi dat er tegenwoordig meer aandacht komt voor rouw. Het is goed dat de andere kinderen in het gezin niet worden vergeten. Door Giulia's overlijden ben ik betrokken bij mooie initiatieven op dit gebied.'

Ouder van een kindje met Downsyndroom

'Dokter Willekes, de gynaecoloog die ons zo goed heeft begeleid in het Maastricht UMC+, heeft mij op een gegeven moment benaderd. Zij werkt samen met een hoogleraar Ethiek van de Universiteit Maastricht. Zij wilden in de opleiding van medici meer aandacht voor het sociale aspect: hoe ga je als dokter om met de mens? Zij heeft gevraagd of ik samen met mijn man geïnterviewd wilde worden voor de collegezaal. Wij zijn bevraagd door beide professoren. Hoe ervaren ouders het traject van de NIPT? Hoe begeleid je ouders? Wat is het effect van wat je zegt? Wij hebben verteld wat ons heeft geholpen in het verzachten van het proces. Als je hoort dat je kindje Downsyndroom heeft, dan heb je ook een rouwproces, want je moet vaarwel zeggen tegen een onbezorgde zwangerschap. Je weet dat het leven anders zal zijn dan wat je had verwacht. Hoe kan een arts je helpen in dat proces?'

'Ik ben nog steeds lid van de D-mama's. Ik volg een paar kinderen die ongeveer gelijktijdig met Giulia zijn geboren. Met enkele ouders heb ik privécontact. Het is fijn om te zien hoe goed het met de kinderen gaat. Het geeft wisselende emoties. Soms jaloezie: het had bij ons ook zo kunnen zijn. Maar Giulia heeft ons ook cadeaus gegeven. Het voelt fijn dat ik onderdeel van die groep mag zijn. Ik voel me een ouder van een kindje met Downsyndroom.' ■

Femke is te bereiken via Giulia2d@outlook.com of via het mailadres van de stichting: femke@stichtingnooitvoorbij.nl

Instagram-account over Aisha met Downsyndroom inspireert en ontroert

‘Zij is niet zomaar op mijn pad gekomen!’

‘De reacties op mijn blog waren hartverwarmend’

Leila Zarouk wilde met een blog op haar Instagram-account in eerste instantie alleen haar gedachten en gevoelens opschrijven. Maar inmiddels doet ze dat vooral om andere ouders die ook een kindje met Downsyndroom of een andere beperking krijgen of hebben gekregen, te helpen en moed in te spreken. *Tekst: Joyce Otte. Foto’s: Leila Zarouk.*

Leila: ‘In het laatste trimester van mijn zwangerschap hoorde ik dat Aisha (nu 2 jaar) wat achterbleef in haar groei; in die periode behoorde ze juist een groeispurt te maken. Ook was ze niet zo beweeglijk en dat gecombineerd was een teken dat er iets aan de hand kon zijn. Nadat er een hartfilmpje bij haar was gemaakt, zag de kinderarts dat er een gat in haar hartje zat (AVSD). In het ziekenhuis is mij toen verteld dat er een kans was dat ik een kindje met het Downsyndroom zou krijgen. Na een vruchtwaterpunctie kregen we de uitslag dat het inderdaad Downsyndroom was. Dat was een grote schok. De volgende dag is Aisha met een keizersnede vier weken te vroeg ter wereld gekomen. Ze heeft lange tijd last gehad van lage zuurstofgehaltes, waardoor ze drie maanden aan de zuurstof heeft gelegen op de ic. Toen ze drie maanden was, is ze succesvol aan haar hartje geopereerd.’

Reacties omgeving

Haar omgeving reageerde heel verschillend op het nieuws dat Leila en haar man Said een kindje met Downsyndroom hadden gekregen. Leila: ‘De familie die dicht bij ons staat, heeft ons vanaf het begin gesteund. Mijn broertje zei zelfs: ‘Als je het niet aankunt, wil ik de zorg voor haar wel van je overnemen’. Allemaal heel hartverwarmend! De oudere generatie had wat meer moeite met de term ‘Downsyndroom’. Ik vond het moeilijk om aan hen uit te leggen wat dat betekent. Toen zei ik maar: “Mensen met Downsyndroom zijn mensen met een beperking die een beetje op elkaar lijken’. En dan snapten ze het wel.”

Voorstellen in mijn cultuur

Toen Aisha in het ziekenhuis lag, begon Leila met het schrijven van een blog: ‘Ik deed dat in eerste instantie voor mijzelf; om mijn gedachten te ordenen en voor het verwerkingsproces. Maar ik kreeg al snel zoveel positieve reacties, dat ik besloot om ermee door te gaan. Daarnaast wilde ik ook Aisha aan mijn omgeving voorstellen, want in mijn cultuur kende ik nog geen kindje met Downsyndroom. Het was dus ook nieuw voor mij. Ik zag het een beetje als mijn roeping om hier iets mee te doen. Toen ik hoorde dat mijn kindje Downsyndroom had, dacht ik dat mijn leven stopte. Maar al snel kon ik een omschakeling maken en besloot ik om met en van haar te gaan genieten. Niemand staat te juichen als je hiermee wordt geconfronteerd, maar ik denk dat Aisha niet zomaar op mijn pad is gekomen.’

Leuke reacties

De leuke reacties stimuleerden Leila om door te schrijven. ‘Veel reacties gaan over hoe mooi ze is en dat bezorgt mij als moeder een glimlach op mijn gezicht’, lacht ze. ‘Ik zal dan ook zeker doorgaan met schrijven. Maar ik schrijf niet alleen over de mooie kanten, ook de medische kant van Downsyndroom krijgt aandacht. Het gaat gelukkig

‘Ik zag het een beetje als mijn roeping om hiermee iets te doen’

heel goed met haar en daarom deel ik vooral de leuke uitjes die we doen. Om te laten zien dat ons leven gewoon doorgaat en dat zij heel goed met ons mee kan.'

Medisch kinderdagverblijf

Sinds oktober vorig jaar, toen Leila weer haar werk heeft opgepakt, gaat Aisha naar een medisch kinderdagverblijf. Leila: 'Dat is goed voor haar ontwikkeling, maar ook goed voor mij; om te herstellen na een heftige periode. Aisha vindt het er superleuk, maar in het begin was het een drama. Ze had veel moeite met de steeds weer nieuwe gezichten die ze elke keer zag. Maar nu gaat ze gelukkig erg graag.'

Cultuurgebonden

Leila weet dat in de Marokkaanse cultuur niet anders over Downsyndroom wordt gedacht dan in de Nederlandse cultuur: 'Soms hoor je wel eens dat het krijgen van een kindje met Downsyndroom een straf van God is. Dat vinden althans onwetende mensen. Maar ik zie Downsyndroom juist als iets positiefs; wij mensen kunnen hiervan leren. Hierdoor ga je de kleine dingen in het leven nog meer waarderen. Als Aisha iets kleins doet dat je niet verwacht, bijvoorbeeld iets oppakt, dan kan dat mijn dag echt maken.'

Positief in het leven

Leila denkt dat als je positief in het leven staat, je dat ook uitstraalt: 'Geniet van de kleine dingen van het leven en schaam je vooral niet voor je eigen kind. Maar dat gebeurt denk ik alleen bij ouders die niet goed in hun vel zitten. Dat voelen deze kinderen en ook de rest van het gezin aan. Mijn zoon zei een keer: 'Eigenlijk zou in elk gezin een kindje met Downsyndroom moeten worden geboren. Ik vind het zulke mooie en lieve kindjes!'.' ■

Wil je Leila ook volgen? Haar Instagram-account heet Downmet.aishaamani.

Honkbal zit in Emilia's bloed

Emilia is een echte sportmeid!

De 18-jarige Emilia houdt heel erg van sporten en ze is in elke sport geïnteresseerd. Ze is eigenlijk altijd wel met sport bezig. 'Dat begon al toen ze op de basisschool zat, toen wilde ze aan 1 kilometer van de Hilversum City Run meedoen', vertelt haar moeder Ineke Maduro. *Tekst: Joyce Otte. Foto's: Familie Maduro.*

'Met wat hulp van mij heeft zij dat toen net gehaald. Maar toen zei ik: 'Als je volgend jaar weer wil meedoen, dan gaan we wel trainen'. Ineke heeft haar toen aangemeld bij A-atletiek (aangepaste atletiek). Ineke: 'Daar zaten ook veel klasgenootjes op, ook jongeren met een beperking. Emilia traint nog steeds op woensdagavond bij de A-atletiek. Op zaterdag mag ze met een reguliere groep met kinderen meetrainen. Ze kan daar prima meekomen.'

Emilia woont met haar vader en moeder in Hilversum; haar oudere broer is al een tijdje uit huis. Omdat er geen familie met kinderen in de buurt woont, gaat ze graag uit logeren.

Emilia gaat twee dagen per week naar de Mozarthof, een school voor (voortgezet) speciaal onderwijs voor Hilversum en omstreken. Daarnaast loopt ze drie dagen per week stage in de horeca. Op maandag heeft ze kookles in een restaurant en de overige twee dagen loopt ze stage in het restaurant van een verzorgingstehuis, zowel in de keuken als in de bediening.

Altijd al sportief

Van jongs af aan is Emilia altijd sportief geweest. 'Ze heeft met reguliere zwemlessen haar zwemdiploma's gehaald. Ze heeft ook een paar jaar op judo gezeten, maar doordat ze wat zwaarder is dan andere kinderen van haar lengte, won ze te vaak en daardoor was dat niet meer leuk voor haar. Daarna heeft ze nog een paar jaar op voetbal gezeten. Anders dan wij vindt ze het ook heel leuk om voetbal op de televisie te kijken. Haar opa was op de Antillen een bekende voetballer (naar hem is het Maduro-stadion vernoemd), dus ze zal het wel van hem hebben. Ze kent ook alle spelers!', vertelt Ineke lachend verder.

Verkocht aan honkbal

De vader van Emilia komt ook van de Antillen en daar wordt veel gehonkbald. 'We hebben thuis honkbalknuppels, ballen en handschoenen. Ook kijken we vaak gezamenlijk naar honkbalwedstrijden op de televisie. Op de jaarlijkse Johan Cruyff Open Dag On Tour had Emilia al meerdere sporten uitgeprobeerd, waaronder honkbal, en dat vond ze heel erg leuk. Maar hier in de buurt was helaas geen honkbalvereniging met een G-team', aldus Ineke. Toen las ze in de nieuwsbrief van de school van Emilia dat er bij honkbalvereniging ASC Hilversum Hurricanes plannen waren voor een G-team. 'We zijn op Hemelvaartsdag naar de open avond geweest en Emilia was meteen verkocht!'

Crowdfunding

De vereniging is met een G-team gestart, omdat ze zich realiseerden dat niet alle doelgroepen vertegenwoordigd waren in hun ledenbestand. Een van de leerkrachten van de school van Emilia is lid en bood aan om dan met de trainingen te helpen. En zo is het balletje gaan rollen. 'Maar het oprichten van een G-honkbalteam kost wel extra geld: er moeten speciale materialen worden aangeschaft om te kunnen spelen, zoals knuppels en ballen van zacht materiaal, slagpaaltjes en helmen. Daarnaast moet promotiemateriaal worden ontwikkeld om spelers te werven. Bovendien moeten vrijwilligers naar een cursus voor het geven van trainingen aan deze doelgroep. De vereniging is daarom een crowdfunding gestart om hiervoor geld bij elkaar te krijgen. Na twee weken was het streefbedrag van € 1.500 al binnen! Dat geeft aan dat dit heel goed gedragen wordt door de vereniging en door de mensen uit de omgeving', vertelt Ineke enthousiast.

Training op eigen niveau

Via mond-tot-mondreclame gaat het nu hard. Ineke: 'Het is heel leuk om te zien hoe divers de spelers zijn: groot, klein en met verschillende verstandelijke beperkingen. Iedereen kan op z'n eigen niveau meespelen. De een kan vanaf een paaltje afslaan, de ander krijgt de bal aangegooid. Sommigen kunnen hard lopen, anderen niet. Daar wordt allemaal rekening mee gehouden. Een training duurt een uur en bestaat uit een warming-up, onderhands en bovenhands gooien van de bal, de bal afslaan en het laatste kwartiertje een partijtje spelen.'

Iedereen welkom

Er zijn nu zo'n acht spelers in de tienerleeftijd, maar spelers van alle leeftijden zijn nog steeds welkom. Er zijn meer verenigingen in Nederland met een G-honkbalteam en vanaf september gaat het team ook competitie spelen.

Op de weekplanner in Emilia's slaapkamer staat wanneer ze naar atletiek en wanneer naar honkbal gaat, dat houdt ze zelf prima in de gaten. Ineke: 'Ze is eigenlijk altijd wel met sport bezig. Emilia doet ook jaarlijks mee met het Surf Project in Zandvoort en ze gaat graag skiën met school. Als de kinderen uit de buurt haar komen ophalen om te voetballen, is zij daar altijd wel voor in. In de vakantie is ze meer onder dan boven water. Ze is een echte sportmeid!'

Meer info?

Wil je ook kijken of honkbal iets is voor jouw kind? Via www.unieksporten.nl kun je zien welke verenigingen G-honkbal aanbieden in jouw gemeente of regio.

Wil je dat je kind eerst verschillende sporten kan uitproberen? Op de website https://www.cruyff-foundation.org/activiteiten/evenementen/eigen-evenementen/open-dag/ kun je zien wanneer de Johan Cruyff Open Dag On Tour in jouw regio wordt georganiseerd. ■

'Emilia is altijd met sport bezig'

Down+++

Op vakantie met je kind met een beperking

Op vakantie met je kind met Downsyndroom is best een uitdaging. De een moet er niet aan denken, de ander vindt het hartstikke leuk en stelt een aangepaste vakantie zo lang mogelijk uit. En wij? Wij vinden kamperen met onze Anna, die Downsyndroom heeft en een ernstige meervoudige beperking, één van de mooiste dingen die we samen mogen en kunnen beleven.

Tekst: Stephanie van Witzenburg. Foto's: Familie Van Witzenburg.

Vanwege Anna's beperkingen runnen we een strak georganiseerd gezin. Het is net een bedrijf: thuis noemen we het Anna BV. Een organisatie met 24/7 zorg, pgb-roosters, werkbesprekingen, thuisbegeleiders die mee ontbijten, ondersteuningsplannen, zorgcontracten en zo kan ik nog wel even doorgaan. We staan eigenlijk altijd aan.

Reisfanaten

Misschien dat we juist daarom enorme reisfanaten zijn. Tijdens de vakantie valt namelijk alles weg, behalve de fysieke zorg voor Anna. Dat is wel een stuk zwaarder zonder tillift en andere hulpmiddelen. Maar juist omdat er geen afleidingen zijn, is er tijd voor oprechte aandacht voor elkaar en zakt ons gezin naar de allerlangzaamste versnelling. En dat doet ons goed. Het geeft ontzettend veel ruimte in je hoofd en hart.

Klaar voor de grote reis

Dus slepen we ieder jaar in maart ons tweede huisje weer uit de caravanstalling. Klaar voor een voorseizoen in de bossen van Ommen. We beginnen in de sneeuw en langzaam zien we de lente komen. Eind juni houden we het weer voor gezien en maken we plannen voor onze 'grote reis' door Europa. Zeg maar gerust dat het kamperen een uit de hand gelopen hobby is geworden.

Tijdens de zomervakantie maken we de grote reis, zoals we het thuis noemen. Een avontuur waarbij we steeds opnieuw verrast worden door een nieuwe omgeving en een nieuwe camping. We genieten van de kleine dingen zoals de dagelijkse vier uur-borrelmomenten met ons gezin. En de ontmoetingen met andere vakantiegasten zijn dankzij Anna altijd bijzonder. Zo heeft iedereen wel een verhaal. En bevalt ons iets niet, dan pakken we ons boeltje in en rijden we weer een paar uurtjes op zoek naar een nieuwe camping. De reis zelf is onze bestemming.

Onze uitdagingen

En toch zijn de vakanties beslist niet altijd zo eenvoudig als ons Instagram-account doet vermoeden. Gelukkig is Anna geen wegloper. Ze zit immers in een rolstoel, maar juist dat ding is onze uitdaging. Toegankelijkheid is namelijk een ontzettend ruim begrip. Regelmatig zitten we klem in een niet-toegankelijk dorpje, kampeerterrein of kasteel. Blijkt een toegankelijk wandelpad toch een hangbrug met latjes te hebben en is de 40 meter diepe afdaling naar een druipsteengrot helemaal niet geschikt voor rolstoelers. Waarom zetten ze het dan in hun folder?

Op de camping is geen aangepaste speeltuin. Bij het zwembad geen tillift en nergens staat een douchebrandcard onder de douche. En wat dacht je van dagelijks bijna 30 kilo tillen in een snikhete caravan?

De Anna BV gaat op vakantie

En dan onze grootste uitdaging: Anna's slaapritme. Regelmatig liggen we met z'n allen uren wakker, omdat Anna een concert mondgeluidjes en monotoon gebrom geeft. Geluidjes waar je bijna spontaan misofonie van zou krijgen. Zouden de campingburen ook wakker liggen van Anna's harde kreten midden in de nacht?

Kampeertips

Wat ons geheim is? Kamperen is als wijn drinken. Je moet het leren waarderen en oefening baart kunst. Maar vooral: leg je verwachtingen niet te hoog. Op vakantie met kinderen, met of zonder Downsyndroom, is gewoon af en toe heel hard werken. Kijk naar wat wél mogelijk is, gebruik humor, veel wijn (grapje) en wees creatief. Dat klinkt heel cliché, maar is wel waar.

En trek je vooral niets aan van wat andere vakantiegangers ervan vinden. Ik kan er immers niks aan doen dat Anna haar ontlasting lekker op gang komt, zodra ze in het warme zwembadwater ligt. Of dat ze héle harde monotone geluiden maakt. Meestal spreek ik de directe campingburen even aan. Want onbekend maakt onbemind. Dus stel ik ons voor en leg uit dat Anna soms harde geluiden maakt. Vaak komen er hele verhalen op gang en kent haast iedereen wel iemand met Downsyndroom. Kort voorstellen mondt dan uit in samen wijn drinken tot laat in de avond. Wordt dit contact ons iets té – we vinden het namelijk op vakantie juist lekker om even met ons gezin te cocoonen – dan trekken we weer verder naar een andere camping.

Natuurlijk horen we ook wel eens negatieve reacties over Anna's beperkingen. Maar dat zijn altijd voorbijgangers en gek genoeg áltijd Nederlanders. Nederlanders zijn ontzettend goed in nastaren en wijzen. Ook daar trekken we ons niet zoveel meer van aan. Meestal groet ik even en een enkele keer geef ik hardnekkig starende voorbijgangers een kaartje van onze stichting 'Voor meer informatie over Anna kijk op onze website.' Knipoog.

Als 'gewoon normaal' niet meer gaat

Ik begrijp heel goed waarom gezinnen met zorgintensieve kinderen niet (meer) samen op vakantie gaan, om welke reden dan ook. Want hoe graag we 'gewoon normaal' op vakantie willen, er zijn echt wel grenzen. En deze bepaal jij zelf.

Wij verleggen de grens keer op keer. Want hoe zwaar en intens het soms ook is, een reis zonder Anna voelt niet compleet. En ze geniet! Van de zon op haar gezicht. Het dieselgebrom tijdens de reis. Het warme zwembadwater. De golven. De Franse kazen. Onbeperkt iPad. Mama die lacht. Papa die zingt. En een schaterende Mees.

Zolang het nog gaat, gaan we door! ■

Carlijne gaat voor gezond

Carlijne (27 jaar) en haar zus Nicola zitten met een kopje thee klaar voor het interview. ‘Geen koekje erbij, daarvoor is het nog te vroeg’, lacht Carlijne. Samen met haar zussen Nicola, Felicia en Juliet heeft Carlijne al enige tijd een eigen kookvlog op Instagram.

Tekst: Joyce Otte. Foto’s: Familie Diekerhof.

Carlijne is een drukke jonge vrouw. Ze heeft twee banen in verzorgingstehuizen en werkt sinds kort ook bij Brownies&downieS in Eindhoven. Ze heeft daar aangegeven dat ze graag kookt en daarom mag ze in de keuken werken; dat vindt ze heel erg leuk. Ze kan daar ook van alles leren wat ze daarna dan weer in haar kookvlog kan gebruiken.

Carlijne

Carlijne heeft drie zussen en komt uit een hecht gezin. Ze komen regelmatig met z'n zessen bij elkaar en gaan nog elk jaar met elkaar op vakantie. Daarnaast heeft ze veel vriendinnen waarmee ze regelmatig afspreekt. Carlijne: 'Ik hou ervan om lekker met m'n vriendinnen te gaan lunchen en om met elkaar te logeren.' Ze houdt van zingen en dansen: vooral op de muziek van K3 en OG3NE. Verder speelt ze keyboard en skiet ze graag.

Ze woont zelfstandig met begeleiding, met acht anderen, in Boxtel. 'Daar heb ik het heel erg naar mijn zin', vertelt ze enthousiast. Sinds een paar jaar heeft ze verkering. Carlijne: 'Op Valentijnsdag heb ik een quiche in de vorm van een hart voor hem gemaakt. Het recept staat op mijn vlog.'

Hoe is het eigenlijk om een zus als Carlijne te hebben?
Nicola: 'Dat is heel erg leuk. Nu ik ouder ben en niet meer thuis woon, merk ik dat Carlijne eigenlijk de verbindende factor in ons gezin is. Maar

vroeger was het niet altijd feest; Carlijne komt soms wat traag op gang. Dat merkten we bijvoorbeeld bij gezamenlijke vakanties. Dan zaten we allemaal al in de auto en moesten we nog op haar wachten. En ook nu moeten we bij het maken van de kookvideo's wel geduld kunnen opbrengen. Maar het is ook wel heel mooi dat je nu juist heel veel kunt leren van iemand met Downsyndroom. Ze zegt wat ze denkt, leeft bij de dag en is met weinig tevreden. Carlijne is echt een verrijking in ons leven!'

'Carlijne is echt een verrijking in ons leven'

Kookvlog

Carlijne is met haar kookvlog begonnen in de eerste coronagolf: 'Ik verveelde me erg, want mijn werk lag stil. Mijn zussen dachten dat het een leuk idee was om een kookvlog te beginnen. Koken zit bij ons in de familie. M'n ouders en zussen houden ook heel erg van koken.'

Nicola vult aan: 'Ze kijkt ook graag naar vlogs en daarom dachten we dat ze dat wel leuk zou vinden.' Carlijne: 'Ik hou ervan om gemakkelijke, gezonde en lekkere recepten te maken. Maar soms maak ik gewoon iets lekkers, bijvoorbeeld mijn favoriete recept: een broodje met shoarmavlees. Eigenlijk is dat niet zo gezond, want we moeten natuurlijk wel op de coronakilo's letten!'

Recepten

Samen met haar zussen zoekt Carlijne de recepten uit: 'Maar eigenlijk vind ik alles leuk om te maken. De recepten halen we van internet, maar we maken ook wel eens een familierecept. En soms passen we het een beetje aan naar onze eigen smaak.' 'We proberen het vooral makkelijk te houden, zodat haar vriendinnen ook mee kunnen doen', vertelt Nicola. Ook Nicola houdt van lekker eten: 'We hebben van huis uit geleerd dat eten een activiteit is die mensen samenbrengt. Het zou mooi zijn als we met de vlog van Carlijne mensen inspireren en kunnen laten zien dat koken gezellig, simpel, gezond en leuk is.'

Reacties

Meestal staat een van de zussen achter de camera en editen zij ook de filmpjes. Daarnaast helpen ze bij de voorbereidingen. Dan is het vervolgens de taak van Carlijne om het gerecht te koken en alle stappen goed uit te leggen. Ook helpen ze haar bij het verwerken van de reacties op Instagram. 'Ik krijg steeds meer volgers en hele leuke reacties, dus dat stimuleert mij om door te gaan.

En ik ga er zeker mee door, want ik vind het erg leuk', vertelt Carlijne enthousiast. Nicola: 'We zijn in de zomer vanwege de vakantie wel even gestopt. Maar daarna gaan we gewoon weer door.'

'Het is toch vooral een hobby, ik hoef geen kok te worden', besluit Carlijne. 'Maar ik zou het wel leuk vinden als er af en toe iemand met me zou meekoken, een vriendin bijvoorbeeld. Of een bekende Nederlander; zoals OG3NE, die vind ik heel goed. Of misschien wel een echte tv-kok!'

Iedere zondag verschijnt er een nieuwe kookvlog van Carlijne. Op woensdag plaatsen de zussen een foto met een aanwijzing wat het volgende recept zal gaan worden... ■

Wil je Carlijne ook volgen?
Haar Instagram-account heet Carlijnekookt.

'Mijn lievelingsgerecht is een broodje shoarma'

Annet van Dijck

MOOIE MENSEN

Graag wil ik even iets met jullie delen. Jaren geleden, toen Eva nog op school zat, kreeg ze weerbaarheidstraining van een vrouw, Elly. Het was een-op-eenbegeleiding, een heel aantal lessen, en zij kon Eva heel goed helpen. Toen zag ik 'n keer op social media mooie foto's van Elly's huwelijksfeest. Ik zei tegen Eva: 'Kijk eens wat leuk. Elly in een witte trouwjurk'. Eva vol overtuiging: 'Nee, dat is Elly niet. Die mevrouw is bruin!' Ik zei: 'Ja, wist je dat dan niet?' 'Néé!' Toen zag Eva het ineens ook. Ik vond dat ontroerend, want hieruit bleek dat Eva de persoon zag en zich gewoon echt niet bewust was van haar huidskleur. Elly was gewoon Elly.

Zo heb ik de afgelopen twintig jaar verschillende leuke dingen gedeeld in de Down+Up. Niet alles leidde tot een verhaal. Voor degenen die bekend zijn met de term Prietpraat, de volgende anekdotes haalden wél het schoolkrantje. We waren met de auto onderweg, toen er een piepgeluid af ging en Eva vroeg: 'Papa, wat betekent dat?' Jos: 'Dat is een waarschuwing van de TomTom, dat ik iets te hard rijd.' Eva: 'Maar daar heb je mij toch voor!' Of toen ik haar vroeg: 'Eva, hebben ze in het logeerhuis ook 'uitzending gemist' op de tv?' Eva: 'Nee mama, daar hebben ze een tv aan de muur!' En toen ik over iemand zei: 'Misschien heeft die wel dyslexie', antwoordde Eva: 'Nee, dat kan niet. Ze heeft een bril...'

Een keer zat ze zelf hardop voor te lezen uit de schoolkrant, over een excursie: 'Het is een boerderij met een gemengde bedrijfsvoering.' Toen vroeg ik haar of ze wist wat dat betekent. 'Alles gemengd met voer', antwoordde ze. Het zijn van die heerlijke verhalen die ik meteen moet noteren, want anders vergeet ik ze weer. Zo ook de volgende beschrijving: 'Dat is zo'n plateautje van koek met daarop iets wits en daarover chocola. Je weet wel, dat is een legerzoen.' En een mooie in de categorie 'Zoals de wind waait, waait mijn jasje': 'Eva, heb je zin om nog eens naar het Bonnefantenmuseum te gaan?' Antwoord kort en bondig: 'Saai!' Ik schiet in de lach en zeg: 'Ik heb zojuist nog voor Down+Up geschreven dat jij dat zo leuk vond'. Je ziet haar denken. 'Ik weet niet wat het is.' 'Weet je wel, met die schilderijen!' 'O ja. Leuk!', antwoordt ze dan. Dan moet je toch schaterlachen.

Maar verreweg het meest ontroerende vind ik dat Eva niet snel oordeelt en de dingen accepteert zoals ze zijn. Zoals ook de jongen op haar werk die een meisje werd, daar doet Eva helemaal niet moeilijk over. Het is zoals het is. De meisjesnaam had ze snel onder de knie, maar ze vergiste zich nog wel eens met hij als het een zij moest zijn. Mooie mensen, die kinderen van ons.

'Elly was gewoon Elly'

COLUMN

Volwassenen

Een nieuwe nier voor Anton

Mede door activisme van een jonge vrouw met Downsyndroom, Charlotte Woodward, is er in de VS een wet aangenomen die ervoor moet zorgen dat mensen met een verstandelijke beperking niet gediscrimineerd worden bij orgaantransplantatie. In Down+Up 133 berichtten we hierover. We vroegen ons toen af wat de ervaringen in Nederland zijn. Via Peter Vos, Arts Verstandelijk Gehandicapten (AVG), kwamen we in contact met Anton Mandigers, een 54-jarige man met Downsyndroom. In 2018 heeft Anton een nieuwe nier gekregen. SDS-medewerker Gert de Graaf interviewde hem, zijn broer Berry en zus Marie-José, wooncoördinator Anke de Jong, nierspecialist Sadie van Esch en AVG Peter Vos. Een verslag over zorgvuldige gezamenlijke besluitvorming.

Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Mary Kouwenhoven, familie Mandigers & Lobke Neggers.

Wanneer werd duidelijk dat Anton nierproblemen had?
Wooncoördinator Anke: 'Ik ben in 2014 hier gaan werken. Anton had toen al nierproblemen. Hij voelde zich vaak niet lekker en had jichtaanvallen. Hij moest op dieet: minder zout, afvallen, meer bewegen. Hij ging iedere drie maanden op controle bij dokter Van Esch.'

Afvallen

Broer Berry: 'Eén nier was helemaal verschrompeld. Het was nog maar een erwtje. De andere nier moest dubbel zo hard werken. Anton was behoorlijk aan het gewicht. Hij is een kleine jongen, maar hij woog tegen de 90 kilo. Dokter Van Esch zei dat we alles moesten doen om hem in een gezondere toestand te krijgen. In de praktijk bleef Anton maar aankomen. Ik zei tegen de vorige coördinator op de woning: 'Hij wordt niet dik van de lucht'. Hij zei dat hij alles onder controle had. Anton ging met een boodschappenlijstje naar de supermarkt en aan de kassabon kon hij precies zien wat Anton had gekocht. Ik zei: 'Maar, als hij aankomt, dan eet hij meer dan jullie denken. Is er iemand bij als hij boodschappen doet? Controleer zijn zakken maar eens. Hij jat'. Dat klinkt zwaarder dan het is. Maar op die manier probeert hij aan zijn behoeften te komen. Hij wil het liefst de hele dag smikkelen.'

Warme duidelijkheid

Berry vervolgt: 'Anton woont in een appartementencomplex in de wijk. De teamleider zei dat hij – als hij echt aan de dialyse zou gaan – maar weer op het instituutsterrein moest gaan wonen. Op een afdeling met meerdere mensen, want daar zouden ze meer zorg kunnen bieden. Als familie hebben wij altijd gezegd dat hij moet wonen waar hij lekker in zijn vel zit. We hebben aangegeven dat we akkoord gingen met minder zorg, als hij maar in zijn appartement mocht blijven wonen. Gelukkig kwam Anke toen in beeld als de nieuwe coördinator. Zij vond het allemaal niet zo ingewikkeld. Anton heeft warme duidelijkheid nodig. Anke had dat goed in de gaten.'

Wooncoördinator Anke: 'Toen ik kwam werken op De Wouwerd als persoonlijk ondersteuner van Anton, had hij al een streng dieet om gewicht te verliezen. Daarin heb ik wat aanpassingen aangebracht in overleg met de diëtisten in het zieken-

huis en met collega's die hem al langer kenden. Ook binnen een streng dieet kun je rekening houden met zijn wensen. We zijn hem veel structuur en duidelijkheid gaan bieden. Anton was het er niet altijd mee eens. Maar: hij is van bijna 90 kilo afgevallen naar 63 kilo. Hij is ook meer gaan bewegen.'

Berry: 'Anke had meteen goed door dat je hem echt moet afbakenen. Het is heel belangrijk dat we allemaal op één lijn zitten. Met de vorige coordinator was dat niet het geval. Anke zet duidelijke lijnen uit voor haar team. Sommigen hebben moeite iemand te beperken in wat hij eet. Maar eigenlijk is het geen beperken, maar helpen.'

Anke: 'We hebben het als team gedaan. We hebben goed samengewerkt, met elkaar, met Anton en met zijn familie. Samen zorgen we ervoor dat Anton een fijn leven heeft. Dat is een algehele begeleidingsstijl geworden. Iedereen doet zijn uiterste best om het op dat niveau te houden. We zijn scherp naar elkaar. We hebben regelmatig discussie en soms brainstormen we wat af. Maar dit is allemaal in het belang van Anton.'

Positieve insteek

Berry: 'Anke deed het op zo'n manier dat Anton het gevoel had toch wat keuzes te mogen maken. Het is de kunst het zo te brengen dat hij denkt: 'Oké, ik doe het wel op die manier'. Je moet de positieve dingen benadrukken. Hij is achteraf ook kei-blij met het resultaat. Hij voelt zich beter en krijgt complimenten dat hij zo is afgevallen. Misschien kan hij dat niet onder woorden brengen, maar hij straalt het uit.'

Anke: 'Het was niet altijd makkelijk. Maar met een positieve insteek, kom je ver. Goed, je mag

Op de foto van links naar rechts:
Anton Mandigers, wooncoördinator Anke en interviewer Gert.

Gesprek met Anton, samen met wooncoördinator Anke
Gert: 'Ik hoorde dat je een nieuwe nier hebt gekregen.'
Anton: 'Dat klopt. Ik heb een nieuwe nier gekregen.'
Anke: 'Drie jaar geleden. Bleef je toen thuis?'
Anton: 'Nee. In het ziekenhuis in Nijmegen.'
Anke: 'Wie ging er met je mee?'
Anton: 'Mijn familie, mijn broer en zus en moeder.'
Anke: 'Wie was er bij je toen je wakker werd?'
Anton: 'Mijn zus, Marie-José Mandigers.'
Gert: 'Mocht je meteen na de operatie naar huis?'
Anton: 'Nee. Ik moest in het ziekenhuis in bed.'
Gert: 'Is er toen nog iets gebeurd?'
Anton: 'Ik ben gevallen in de badkamer. Kaak gebroken.'
Anke: 'Hoe vond je het in het ziekenhuis? Waren ze streng, de dokters en de verplegers?'
Anton: 'Nee. Ze waren allemaal even gelijk. Ze waren aardig.'
Anke: 'Weet je nog dat de CliniClowns op bezoek kwamen?'
Anton: 'Ja. Gezellig. Kun je mee lachen en gek doen.'

Na de operatie
Anke: 'Vond je het fijn om weer naar huis te mogen?'
Anton: 'Ik ben blij dat ik in mijn eigen huis ben.'
Gert: 'Merk je dat je een nieuwe nier hebt?'
Anton: 'Weet niet.'
Anke: 'Kijk eens naar je nagels. Voor de operatie waren ze wit en lieten los.'
Anton: 'Die zijn nu weer goed.'
Gert: 'Voor de operatie moest je voor de dialyse naar het ziekenhuis.'
Anton: 'Dialyse ging goed. Hoeft nu niet meer.'
Anke: 'Je mag meer eten. Je mocht geen tomaat, chocola en rozijnen.'
Anton: 'Nu wel.'

Afvallen
Gert: 'Ik hoorde dat je bent afgevallen. Hoe doe je dat?'
Anton: 'Sporten en gezond eten.'
Gert: 'Welke sport?'
Anton: 'Fitness.'

Werk
Gert: 'Waar werk je?'
Anton: 'Ik werk bij de horeca. En op een atelier.'
Gert: 'Wat doe je op het atelier?'
Anton: 'Schilderen op doek. Kunst, dieren, mensen, bloemen en planten. En mannen.'
Gert: 'Wat doe je bij de horeca?'
Anton: 'Broodjes snijden. Kaas, ham en tomaat erop. Komkommer en ei.'
Gert: 'Daar moet je niet te veel van eten.'
Anton: 'Maar, als ze het vragen, zeg ik gewoon nee. Ik heb mijn eigen brood mee.'
Gert: 'En als ik je nu taart zou aanbieden?'
Anton: 'Dan wordt het anders. Dan maak ik een uitzondering.'

maar één boterham, maar je mag wel kiezen of je er kip of ham of boterhamworst op wilt. Dat werkt.'

Berry: 'Als hij bij ons komt gourmetten, dan heeft hij een eigen bordje met mager vlees en magere sausjes. Dan zeg ik: 'Waarom krijgt Anton iets aparts. Dat wil ik ook'. Dan zegt hij: 'Nee, dat is van mij'. Door het spel zo te spelen, eet hij als een prins. Daar genieten wij dan weer van.'

Anke: 'Hij is inmiddels goed op gewicht. Hij zou in principe weer mogen eten wat hij wil. Maar hij zegt zelf dat hij niet meer dik wil worden. Het dieet is voor hem normaal geworden. Hij vindt zichzelf mooi zoals hij nu is en hij krijgt veel complimenten. Marie-José gaat geregeld kleren met hem kopen. Dat is voor hem een uitje. Daar teert hij op.'

'Het positieve heeft altijd de overhand gehad, maar af en toe moest je natuurlijk wel streng zijn. Soms wilde hij per se nog iets hebben en dan ging hij huilen. Dat is wel sneu. Maar het is belangrijk dat je hem dan gewoon weer in zijn ritme brengt. Dan stelden we hem bijvoorbeeld iets leuks in het vooruitzicht. Als je het goed doet, dan ligt er aan het eind van de week een mooi boek voor je klaar. Dan lukte het hem wel om zijn doelen te behalen. Nu mag hij af en toe wel wat lekkers eten. Daar geniet hij dan echt van. Meer dan vroeger, toen hij alles pakte wat er los en vast zat.'

Stiekem eten

Berry: 'Hij werkte in een 'All you can eat'-restaurant, dat was ook wel de goden verzoeken natuurlijk. Maar ze hebben daar goed toezicht op hem gehouden en ook een tijdje met een beloningssysteem gewerkt. Je moet wel oplettend zijn. Je vraagt hem bijvoorbeeld iets en hij antwoordt niet. Dan kan het zijn dat hij net iets in zijn mond heeft gestopt. Hij draait zich om, zodat hij het stiekem kan wegkauwen, dan kijkt hij weer naar je met een uitgestreken smoel. Leuke anekdote: hij moest zijn jas en zijn tassen laten controleren, zodat hij niet stiekem eten mee naar huis kon nemen. Ze hadden daar kleine roomsoesjes, die bleek hij in zijn sokken verstopt te hebben, vier in iedere sok. Ze hebben hem toen wel gesnaaid. Ze hielden hem goed in de smiezen.'

Anke: 'We hebben vanuit de woonvoorziening overleg gehad met het werk. Dat hebben ze goed opgepakt. Later is hij in een restaurant van zorgaanbieder Prisma gaan werken. Met de begeleiders van het werk is er ook regelmatig contact over Anton. We bespreken dat het goed is hem in de gaten te houden. Hij wil zelf niet meer dik worden, maar als hij lekkers ziet, dan is de verleiding soms wel heel groot. Hij heeft sturing van buitenaf nodig.'

Goede afstemming

Berry: 'Anke weet wanneer ze dingen weer wat meer op scherp moet zetten. Ze begeleidt haar collega's daarin. Ook op Antons werk. Daardoor is de continuïteit gewaarborgd. In het verleden zaten we vaak tegenover de begeleiders en probeerden we uit te leggen hoe Anton in elkaar zat. 'Snappen jullie dat niet?'. Maar de laatste jaren is het gewoon aftikken. Dit gaat goed, daar kunnen we nog wat meer doen. Het loopt lekker en daardoor zit ook Anton goed in zijn vel.'

Anke: 'Soms doet Anton iets wat echt niet door de beugel kan. Dan bel ik Berry of Marie-José op. Die spreken hem dan via de telefoon erop aan. Daar heeft hij veel respect voor. Dan zegt hij na afloop 'Ik zat fout. Ik zal het niet meer doen'.'

Mee naar operaties

Zus Marie-José: 'Berry en ik zijn beiden mentor. Ik ga met Anton mee naar operaties. Ik kan hem goed lezen. Als hij opstandig reageert, dan kan ik hem erop aanspreken of met een grapje afleiden. Als hij angstig is, dan stel ik hem gerust. Als hij uit narcose komt, dan kan hij in paniek raken en de hele boel bij elkaar schreeuwen. Ik vertel daarom altijd dat ze mij erbij moeten roepen voordat hij ontwaakt. Maar dat nemen artsen niet altijd serieus. Bijvoorbeeld, toen er een shunt werd geplaatst – die was nodig voor de dialyse – riepen ze mij er te laat bij. Dan schreeuwt Anton zo hard dat de hele afdeling overstuur raakt.'

'Bij de niertransplantatie wilden ze mij er weer niet bij. Het was protocol dat familie pas erbij mocht komen nadat iemand wakker was. Mijn aanwezigheid zou geen toegevoegde waarde hebben. Na drie gesprekken gaf het afdelingshoofd pas toe. Na de operatie komt Anton bij, doet zijn ogen open, kijkt even verwilderd om zich heen, ziet mij en zegt 'Hoi'. Het afdelingshoofd zei nog: 'Was dat nou alles?'. Maar als hij geen bekend gezicht ziet, dan zijn de rapen gaar. Ziet hij mij, dan is het verder prima.'

Dialyse

Berry: 'In 2014 was hij al behoorlijk goed op gewicht, maar zijn nierfunctie bleef zakken. Onder de 10% wordt het riskant. Dan moet je aan de dialyse. In 2014 is er alvast een shunt in zijn arm geplaatst. Je voelt zo'n shunt trillen als je beweegt. Anton was er snel aan gewend. Hij kon kunnen worden overwogen. Ik was het met de familie eens: moeten we dit nu echt uit de kast gaan trekken? Het is een grote operatie. Bij mensen met Downsyndroom werkt het immuunsysteem al minder goed. Na een transplantatie moet je medicijnen slikken die het immuunsysteem onderdrukken. Zou dat wel goed gaan? Ik kende geen enkele casus van iemand met Downsyndroom waarbij een niertransplantatie was overwogen. Ik vond het nogal een gewaagd idee.'

'Ik heb Sadie van Esch, de nierarts, gebeld. Toen zei zij letterlijk: 'Maar Peter, ik ben hem alleen maar in leven aan het houden. Ik geef hem geen kwaliteit van bestaan. Hij krijgt steeds één dag. Dan raakt hij weer vergiftigd'. Ik vertelde dat ik hem bij zijn werk tegenkwam en dat hij dan vrolijk en energiek was. Ik had de indruk dat hij er lachend en positief mee omging. Zij zei: 'Ja, één dag en daarna is hij weer uitgeput. Je moest eens weten hoe zwaar dat is. Je gunt hem meer'.'

'Toen zei ik: 'Dan heb ik ook wat te vertellen'. Want ik sta met verbazing naar Anton te kijken. Hij is super. Hij is kraakhelder. Hij is lekker gespierd. Hij wil er ook goed uitzien. Zijn baardje is geschoren. Hij draagt mooie kleren. Ik vertelde Sadie dat ik de vuistregel heb om bij 45-plussers met Downsyndroom standaard 20 jaar op te tellen bij hun leeftijd. Dus als een persoon met Downsyndroom van 50 jaar overkomt als iemand van 70 jaar, dan vind ik dat tamelijk normaal. Maar Anton was op dat moment 50 jaar en had de conditie van iemand van 50 jaar. Hij is een zeer vitale oudere met Downsyndroom.'

'Bij het overleg met de familie en begeleiders heeft Sadie uitgelegd dat dialyse geen kwaliteit van bestaan biedt. Ik heb de loftrompet gestoken over Anton. Die twee verhalen zijn samengekomen. Zij heeft mij overtuigd over de voordelen van niertransplantatie. Ik heb haar overtuigd over de vitaliteit van Anton.'

Arts Verstandelijk Gehandicapten Peter Vos

Dokter Van Esch gaf aan dat je enthousiasme over Anton een belangrijke rol heeft gespeeld in de besluitvorming rondom de transplantatie: waar kwam dat vandaan?

Peter: 'Ik herinnerde me juist dat zij mij had overtuigd. Ik heb het dossier erop nagelezen. Daaruit blijkt dat het een wisselwerking is geweest. Eind 2016 had ik een overleg met de broer en zus van Anton. Zij vonden dat hij de dialyse heel goed deed. Je zou daar ook mee kunnen doorgaan totdat het echt niet meer gaat. Dan glijdt iemand langzaam weg. Dokter Van Esch had de familie verteld dat een transplantatie zou

Nefroloog Sadie van Esch

Sadie is als internist gespecialiseerd in nierziekten: dit heet nefroloog.

Sadie: 'Eind 2012 werd ik gebeld door Antons huisarts. Anton had pijn aan zijn rechtervoet. Aanvullend bloedonderzoek naar mogelijke jicht had vervolgens aan het licht gebracht dat zijn nierfunctie nog maar 11% was. Anton had acuut nierfalen. We hebben hem direct opgenomen.'

Vervolgonderzoek

'Bij een controle in 2008 was zijn nierfunctie nog normaal. In 2012 bleek uit de echo dat zijn rechternier was verschrompeld. Er zat bloed en eiwit in zijn urine. We hebben gekeken naar mogelijke auto-immuunziektes als onderliggende oorzaak, maar daar was geen sprake van. Wel vonden we een chronische hepatitis B-infectie. Dat kan leiden tot nierproblemen. Om meer inzicht te krijgen in de precieze oorzaak zou je een biopt moeten nemen. Dat hebben we niet gedaan. Anton had nog maar één werkende nier. Je wilt niet het risico nemen die te beschadigen.'

Dialyse

'Zijn nierfunctie was zo laag dat we hem al in 2013 zijn gaan voorbereiden op hemodialyse. Een vaatchirurg maakt een shunt tussen een slagader en een ader die je daarna goed kunt aanprikken. Zo'n operatie moet bij iedere patiënt ruim op tijd worden gedaan, opdat je een goede toegang tot de bloedbaan hebt op het moment dat er met dialyse moet worden gestart. Bij Anton is het nog iets belangrijker dat je hem ruim van tevoren voorbereidt. In 2013 hebben we uitleg gegeven, in 2014 is de shunt geplaatst, april 2017 is de dialyse gestart.'

Afvallen

'Overgewicht belast de nieren. Ook maakt het een niertransplantatie technisch moeilijker en is er meer kans op complicaties, zoals een wondinfectie. Na een transplantatie moeten patiënten medicijnen slikken om het afweersysteem te onderdrukken. Die middelen verhogen het risico op suikerziekte. Overgewicht maakt dat risico nog groter. Ik geef mijn patiënten daarom altijd leefstijladviezen. Het blijkt moeilijk om mensen te motiveren daar echt iets mee te doen. Bij Anton heeft het gigantisch goed gewerkt. Hij is flink afgevallen. Daar was hij ook trots op.'

Niertransplantatie

'Bij iedere patiënt overwegen we een niertransplantatie. Waarom zou dat bij Anton anders zijn? Hij was best fit, werkte en deed aan sport. In februari 2017 heb ik een overleg georganiseerd met alle betrokkenen. Antons verwanten spraken hun zorgen uit. Was een transplantatie niet te zwaar? Ik heb toen uitgelegd dat dialyse veel zwaarder is en maar zeer beperkt helpt. Dialyse is geen leven, maar overleven.'

'De inbreng van de AVG, Peter Vos, was heel belangrijk. Hij legde uit dat mensen met Downsyndroom een gemiddelde levensverwachting hebben van 60 jaar. Bij een 50-jarige met Downsyndroom verwacht je een biologische leeftijd van een jaar of 70. Hij vond Anton bijzonder omdat hij zo fit was voor zijn leeftijd. Hij stond achter de transplantatie. Hij was heel enthousiast over Anton.'

'We gingen voor Anton uit van een nier van een overleden donor. De wachttijd is gemiddeld 3 tot 5 jaar. Anton heeft veel geluk gehad. Begin 2018 heeft hij een nier gekregen van een altruïst: iemand die bij leven anoniem een nier doneert aan iemand op de wachtlijst.'

Wie bepaalt er of iemand in aanmerking komt voor transplantatie?
'Als behandelend arts beoordeel ik of iemand fit genoeg is. Als dat zo lijkt te zijn, dan starten we met uitgebreid voorbereidend onderzoek. Dat omvat onder andere: bloedonderzoek, tandartsverklaring, hartfilmpje, een longfoto en zo nodig een goedkeuring door de cardioloog. Het volledige dossier sturen we op naar een academisch ziekenhuis. Daar wordt het bekeken door een team met daarin een transplantatie-nefroloog, een uroloog en een chirurg. Zij zien de patiënt zelf ook. Het uiteindelijke besluit ligt bij het academisch ziekenhuis.'

'Het advies van de AVG is belangrijk. Mensen worden niet afgewezen voor een transplantatie vanwege een verstandelijke beperking. Maar er moet wel een goed ondersteunend vangnet zijn. Na de transplantatie moet de patiënt op tijd medicatie innemen. Dat luistert heel nauw. Hij of zij moet op controleafspraken verschijnen. Als iemand ziek wordt na de operatie, dan moet er direct aan de bel worden getrokken. Dat ondersteunende netwerk was bij Anton heel goed geregeld.'

Zorg op maat

'Door de transplantatie heeft Anton zijn leven weer terug. Ik vind het leuk dat niet alle patiënten hetzelfde zijn en dat ik zorg op maat mag leveren. Bovendien is Anton een heel leuk persoon. Ik heb een speciale band met hem.'

zijn arm gewoon gebruiken, alleen niet zwaar tillen.'

Anke: 'Bij eerdere controleafspraken had Anton al een paar keer de dialyseafdeling mogen zien, zodat hij wist waar de dialyse zou gaan plaatsvinden en hoe dat eruitziet. In april 2017 is er daadwerkelijk gestart met dialyse. Anton moest hiervoor twee keer per week naar het ziekenhuis. De eerste paar keer is er een begeleider meegegaan. Daarna ging hij zelf met de taxi. Wij waren er dan wel weer bij op de terugreis, maar dat was om redenen van veiligheid. Na dialyse kan een bloeding uit de shunt optreden. Dat hielden wij in de gaten.'

Niertransplantatie

'Het idee van een niertransplantatie kwam van dokter Van Esch. Zij heeft een gesprek georganiseerd met ons team van de woonvoorziening, Berry en Marie-José als mentoren, en AVG Peter Vos. Dokter Van Esch heeft de verschillende opties uitgelegd. We hadden na afloop allemaal zoiets van: 'Zet hem maar op de wachtlijst, dat kan geen kwaad.'

Berry: 'Anton zelf was niet bij het gesprek. We betrekken hem wel overal bij, maar pas op het moment dat je met een duidelijk verhaal kan komen. Wij hadden zelf twijfels. Zo'n transplantatie is ingrijpend. Er kunnen complicaties ontstaan. Bovendien: de dialyse ging goed. Waarom kunnen we niet tot sint-juttemis daarmee doorgaan? Dokter Van Esch legde uit dat het niet bij twee keer per week dialyse zou blijven. Je bent niet alleen die dagen zelf kwijt. De dag na dialyse zijn patiënten doodmoe. Dokter Van Esch zei: 'Luister, dialyse is geen leven, dialyse is overleven'. Dat zinnetje trok ons over de streep.'

Levende donor

'Het ging veel sneller dan wij hadden verwacht. Acht maanden later kregen we bericht dat er een geschikte nier was gevonden. Die bleek van een anonieme levende donor te zijn. Dat is heel bijzonder. Omdat het een levende donor was, kon Anke Anton rustig voorbereiden op de operatie.'

Marie-José: 'Ik heb Anton begeleid op de dag van de operatie zelf. Het is me zo meegevallen. Anton deed het perfect. Alles liep zoals het moest lopen. De verpleegkundige had een goede klik met Anton. Ze nam mij serieus. Anton is niet makkelijk te lezen. Na de operatie zag ik dat hij veel pijn had. De verpleegkundige ging gewoon uit van wat ik zei en heeft meer pijnstilling geregeld.'

Berry: 'In de dagen na de operatie wisselden Marie-José en ik elkaar af. We informeerden het ziekenhuis over Antons gebruiksaanwijzing. Ze konden met vragen bij ons terecht. In een ziekenhuis zijn ze niet gewend aan het begeleiden van iemand met een verstandelijke beperking. Wij kunnen in een paar minuten bij Anton zaken voor elkaar krijgen, waar ze in het ziekenhuis een halve dag mee kunnen worstelen. Het is onbekendheid. Eigenlijk zou elk ziekenhuis een aandachtsfunctionaris moeten hebben, iemand die feeling heeft voor mensen met een verstandelijke beperking en goed in beeld brengt wat er nodig is.'

Gevallen

'Na een paar dagen mocht hij voorzichtig weer gaan lopen. Anton heeft de neiging om méér te willen doen dan hij kan. Hij heeft geprobeerd zonder hulp naar de wc te lopen. Daar is hij gevallen, waarschijnlijk ook omdat hij een te lage bloeddruk had. Hij is voorover op zijn tanden geklapt. Er zijn er een paar afgebroken en zijn kaak bleek gebroken. Hij moest daardoor drie weken langer in het ziekenhuis blijven. Omdat hij daar zo lang heeft gelegen, heeft het personeel ons in de armen gesloten. Wij konden gewoon overdag komen buiten bezoektijden. Dat hadden ze ook graag. Als Anton een beetje vervelend had gedaan, dan trokken wij dat weer recht tijdens de bezoeken. We gaven tips hoe je met hem kunt omgaan. Daardoor kregen ze er plezier in. Op het eind stonden ze hem allemaal enthousiast uit te zwaaien.'

Marie-José: 'Mensen van de woonvoorziening zijn hem in hun vrije tijd in het ziekenhuis gaan opzoeken. Zoveel betrokkenheid doet je goed als broer en zus. Hartverwarmend.'

Anke: 'Thuis heeft hij door die gebroken kaak nog anderhalve maand vloeibaar moeten eten. We maakten allerlei smoothies. We verzonnen elke keer iets anders, zodat het niet eentonig werd. Daarna mocht hij weer wennen aan vast voedsel. Na twee maanden zaten we weer op een gewoon dieet.'

Wat heeft de transplantatie opgeleverd?
Anke: 'Hij heeft meer energie. Hij is vrolijker. Lichamelijk gaat het beter. Voor de operatie had hij vaak koude handen en voeten. Dat heeft hij nu niet meer. Zijn doorbloeding is veel beter. Hij had afbrokkelende nagels. Nu heeft hij mooie nagels en zijn haar groeit beter. Hij heeft geen jichtaanvallen meer. Zijn nierfunctie is nu 63%, dat is ruim voldoende: op de dag van de operatie was dat 8%.'

Berry: 'Voorheen werden twee dagen per week helemaal opgeslokt door de dialyse. Die dagen heeft hij weer terug. Hij is graag onder de mensen. Hij heeft plezier in zijn werk. Het belangrijkste is dat Anton goede zorg krijgt en lekker in zijn vel zit. Waar hij nu woont en werkt, komt hij maximaal tot zijn recht.' ■

Levenslang en levensbreed onderzoek

De Update in dit nummer is geschreven door Jacqueline Schenk. Als onderzoeker heeft zij een bijzondere belangstelling voor mensen met Downsyndroom. In dit interview vertelt zij over haar motivatie en wetenschappelijke activiteiten.

Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Jacqueline Schenk.

Jacqueline stelt zich voor: 'Sinds 2002 werk ik aan de Erasmus Universiteit in Rotterdam. Er was net bij het Instituut voor Psychologie een nieuwe opleiding Psychologie opgestart. Daar heb ik zo'n tien jaar gewerkt bij de sectie Ontwikkelings- en onderwijspsychologie. Vervolgens werd ik gevraagd om een plan te schrijven voor een nieuwe opleiding Pedagogische Wetenschappen in Rotterdam, want die opleiding was er nog niet en dat was echt een gemis.'

'Rotterdam staat en stond – zeker tien jaar geleden – bovenaan in veel negatieve lijstjes over kind-uitkomsten, zoals schoolprestaties, sociaal-emotionele ontwikkeling, schoolverlatersproblematiek en multiprobleemgezinnen. Een opleiding Pedagogische Wetenschappen is dus relevant. Als je mensen hier opleidt, dan kunnen ze heel direct een bijdrage leveren aan het oplossen van de problemen. In 2011 zijn we gestart.'

Grenzen oprekken

'Zelf heb ik me daarna toegelegd op de orthopedagogiek. Zowel leerproblemen, gedragsproblemen als hoogbegaafdheid vind ik interessant. Het gaat om kinderen waarbij de omgeving, zoals het onderwijssysteem, niet toereikend is. Het probleem wordt dan al snel bij het kind gelegd. Dat is niet fair. Het kind heeft de pech om geboren te zijn met kenmerken en talenten waarop ons onderwijssysteem niet goed aansluit. In een ander systeem zou het misschien juist geluk hebben gehad. Wat het meest voorkomt, dat wordt als normaal en als economisch interessant gezien.'

'Ik probeer die grenzen op te rekken. Als wij niet kunnen bedenken wat de waarde van bijvoorbeeld mensen met Downsyndroom is voor de samenleving, dan is dat onze beperking. Het ligt aan de omgeving of iets een probleem is of een geluk. Iedereen heeft beperkingen en talenten. Zo ben ik opgevoed.'

Verwondering

'Mijn vader had zijn wortels in de psychiatrie. Hij werkte bij Sint Servatius en Huize Padua in Venray. Daar woonden mensen met allerlei syndromen en problematiek, in wat men toen 'dollehuizen' noemde: mooie en statige oude gebouwen. Mijn vader nam mij, toen ik klein was, regelmatig mee. Dat kan ik me nog als de dag van gisteren herinneren. Er woonden daar ook volwassenen met Downsyndroom. Ik vond het interessant. Vooral hoe mijn vader zich heel gewoon, als een gelijke, tussen de mensen door bewoog en met hen praatte. Hij keek totaal niet op van vreemd gedrag. Mijn vader zei vaak: 'Nicht ärgern, nur wundern'. Dus: wat bijzonder, in plaats van wat vervelend! Die houding leidt veel meer tot de vraag hoe dat gedrag ontstaat. Ik ben zelf altijd geïnteresseerd geweest in het snijvlak van leren en gedrag. Ook

het experimentele vind ik interessant, omdat dat inzicht kan geven in de totstandkoming van leren en gedrag. Daarom doen we bijvoorbeeld ook het poppenonderzoek.'

Poppenonderzoek

'Uit onze pilot blijkt dat kleuters in eerste instantie op een onaardige manier spelen met poppen met Downsyndroomkenmerken. Ik denk zelf dat dat eigenlijk niet wordt veroorzaakt door die kenmerken op zich, maar gewoon omdat de pop er anders uitziet dan wat de kinderen gewend zijn. Misschien zouden ze op dezelfde onaardige manier spelen met een pop die paars is. Dat zou ik dan meteen willen onderzoeken. Je kunt niet zomaar concluderen dat de Downsyndroomkenmerken leiden tot onvriendelijk spelgedrag. Je moet als onderzoeker oppassen dat je niet vanuit eigen vooroordelen tot verkeerde interpretaties komt. Overigens vind ik het een goed idee om poppen met Downsyndroom te gebruiken als didactisch materiaal. Vergelijkbaar met donkere poppen, die tegenwoordig ook in de poppenhoek te vinden zijn. Poppen kunnen een rol spelen bij het gewoner maken van Downsyndroom.'

Ontwapenend

'Ik heb affiniteit met mensen met Downsyndroom. Generaliserend gezegd vind ik het fijn om met hen te praten. Ook met de jongvolwassenen die bij Brownies&downieS werken. Laatst had ik een masterstudent die interviews wilde afnemen over relationele ontwikkeling bij adolescenten met Downsyndroom. Ik vroeg aan de medewerkers bij Brownies&downieS wat zij ervan vonden. Eén van die jongens zei: 'Een ogenblikje'. Die kwam terug met een kaarsje. Hij zei 'vanwege de romance', want hij had net een vriendin. Hij was zo open en eerlijk. Dat vind ik ontwapenend. Ik kom dan bijna euforisch daarvan terug. Ik vind het zulke leuke mensen om mee om te gaan.'

Ongelijkheid

'Wat betreft Downsyndroom, ben ik geïnteresseerd in de hele levensloop. Al bij de prenatale screening vind ik dat er sprake is van een ongelijkheid. Bij de diagnostiek wordt gekeken naar levensbedreigende syndromen. Dat geldt voor twee van de drie syndromen waarop specifiek wordt gescreend, maar niet voor Downsyndroom. Waarom wordt Downsyndroom er dan uitgepikt? Dat is ongelijkheid. Er is zo veel meer waarop je zou kunnen screenen.'

'Natuurlijk is het uitdragen of afbreken van de zwangerschap vervolgens de keuze van ouders. Die zouden dan wel volledige en up-to-date informatie moeten krijgen. Daarover is weinig transparantie. Vorig jaar heeft één van mijn studenten een masterscriptie gedaan over de praktijk bij academische ziekenhuizen. Er blijkt niets op papier te staan over hoe een genetische counselor het gesprek voert met de ouders. Als je ouders erover bevraagt, dan blijkt dat ze voornamelijk medische informatie hebben gekregen. Dat is eenzijdig en sturend.'

'Op het moment dat je als vader of moeder van een kind met Downsyndroom achter de kinderwagen loopt, krijg je te maken met een tweede ongelijkheid. Mensen kijken in de kinderwagen en verstommen. Vervolgens vragen sommigen: 'Wist je het dan niet?'. Dat is een tweede hindernis.'

'Hoe los je dat dan op? Het doet mij denken aan een experiment van Seavey en collega's uit 1975 waarbij mensen een baby in de handen geduwd krijgen zonder dat er een cue is om vast te stellen of het een jongen of meisje is. Mensen voelen zich dan vaak handelingsonbekwaam. Op het moment dat de onderzoeker vertelt dat het een jongen of een meisje is, zijn de mensen opgelucht en weten ze beter hoe ze kunnen reageren. Zou het helpen als mensen een cue zouden krijgen dat het een kindje met Downsyndroom betreft? Zouden ze dan wat gepaster weten te reageren, omdat ze wat meer tijd hebben om zich een houding te geven? Als ze daardoor gewoner reageren en met het kindje praten, dan profiteert het daarvan.'

Onderzoeksprogramma

'We willen naar een onderzoeksprogramma dat levensbreed en levenslang is. Zo richten we ons op stereotypen en attitudes over Downsyndroom tijdens de levensloop. Met welke vooroordelen krijgen mensen met Downsyndroom te maken? Of het samen voorkomen van Downsyndroom en autisme. Of de sociaal-emotionele kant.'

'Eén van de studenten, Alicia Rens, heeft een scriptie geschreven over ouderschap van volwassenen met Downsyndroom. Hebben zij een kinderwens? Hoe schatten zij zelf hun opvoedingsvaardigheden in? Hoe denken professionals erover? Ook kijken we naar de ontwikkeling van vriendschappen en romantische relaties bij jongvolwassenen met Downsyndroom. Ons programma is nog volop in ontwikkeling.' ■

Down Date up

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

Bijlage bij Down+Up nr. 135

Kwestie van kinderspel?

Verminderen van ongelijke behandeling van Downsyndroom in regulier basisonderwijs

Kunnen poppen met de gezichtskenmerken van Downsyndroom worden gebruikt om de houding van andere kinderen ten opzichte van kinderen met Downsyndroom positief te beïnvloeden? Jacqueline Schenk en haar collega's deden hier onderzoek naar.

Tekst en foto's: Jacqueline Schenk, Erasmus Universiteit Rotterdam.

Kinderen met speciale ondersteuningsbehoeften worden om diverse redenen steeds meer aangemoedigd om onderwijs te volgen op een reguliere school (Wet Onderwijs voor leerlingen met speciale behoeften, zie ook Gubbels, Coppens, & de Wolf, 2018).

In het geval van kinderen met Downsyndroom is dit vooral de wens van ouders om hun kind in hun eigen thuisomgeving naar school te kunnen laten gaan. Ook hebben deze ouders vaak de hoop dat deelname aan regulier onderwijs positieve effecten heeft op de ontwikkeling van hun kind. Dit laatste is mogelijk mede gebaseerd op de resultaten van vergelijkend onderzoek. Hierin wordt vaak geconcludeerd dat, in vergelijking met speciaal geplaatste leerlingen met Downsyndroom, regulier geplaatste leerlingen met Downsyndroom doorgaans beter scoren op diverse schoolse vakken en meer vooruitgaan op spraak- en taalvaardigheden. Dit is deels het gevolg van selectieve plaatsing, maar nog meer het gevolg van verschillen in onderwijsaanbod (de Graaf et al., 2013; de Graaf et al., 2012).

Daarnaast laat onderzoek zien dat het plaatsen van kinderen met Downsyndroom, of leerlingen met speciale onderwijs-ondersteuningsbehoeften in bredere zin, geen aantoonbaar negatief effect heeft op typisch ontwikkelende medeleerlingen (Kalambouka, Farrell, Dyson, & Kaplan, 2007). Goed idee dus, zou je zeggen, kinderen met Downsyndroom in het reguliere onderwijs.

Kinderen met Downsyndroom en hun klasgenoten

Helaas laat de onderwijspraktijk zien dat leerlingen met Downsyndroom niet altijd even hartelijk ontvangen worden in de reguliere klas. Zo zouden typisch ontwikkelende kinderen minder interesse hebben in spelen en omgaan met kinderen met Downsyndroom (Huckstadt & Shutts, 2014; Scheepstra, 1998). Vergeleken met leeftijdsgenoten in de basisschoolleeftijd laat ook recent onderzoek zien dat kinderen met het Downsyndroom bijvoorbeeld minder kans hebben om als iemands beste vriend of lunchpartner te worden gekozen (Gannon & McGilloway, 2009; Koster, Houten, Bosch, Nakken, & Pijl, 2005; Schwab, Gebhardt, & Huber, 2016).

In de studie van Schwab en collega's werd de sociale acceptatie van basisschoolleerlingen met en zonder Downsyndroom experimenteel onderzocht. Aan de hand van een virtuele computertaak maakten klasgenoten 'kennis' met een nieuwe klasgenoot: een leerling met Downsyndroom of een controle-leerling zonder deze kenmerken. Daarnaast gaf de leerkracht of positieve of negatieve informatie over het spelen met deze nieuwe leerlingen. De resultaten lieten zien dat de virtuele leerling met Downsyndroom minder sociaal geaccepteerd werd in vergelijking met de controle-leerling zonder deze kenmerken, met de informatie van de leraar over de leerlingen als belangrijke, sturende factor.

De studie van Gannon en McGilloway (2009) liet ook een weinig rooskleurig beeld zien. In die studie werd de houding van typisch ontwikkelende basisschoolkinderen in het regulier onderwijs onderzocht ten opzichte van hun leeftijdsgenoten met Downsyndroom. Daarnaast wilde men onderzoeken of blootstelling aan inclusie-bevorderend audiovisueel materiaal directe effecten had op de houding van leerlingen. De resultaten toonden aan dat meisjes ouder dan 10 jaar nog het meest sociaal waren, maar dat de algemene houding ten opzichte van inclusie consistent (en statistisch significant negatiever) was vergeleken met het voordeel van het sociaal kunnen interacteren met elkaar. Andere factoren,

zoals contact met leeftijdsgenoten met Downsyndroom, waren niet gerelateerd aan attitudes, noch werden er effecten op houding ten aanzien van Downsyndroom gevonden door blootstelling aan promotiemateriaal. Dit leidt tot de vraag hoe we deze ongelijke behandeling door klasgenoten kunnen verklaren.

Verklaringen en theorieën

Onderzoek heeft aangetoond dat kinderen in de basisschoolleeftijd de voorkeur geven aan kinderen die hetzelfde zijn of er hetzelfde uitzien en dus niet aan kinderen die anders zijn of er 'anders' uitzien (Aboud, 2002). Dit wordt 'in-group favoritism' genoemd en kan tot vooroordelen en negatieve attitudes leiden over leden van de 'andere' groep. Deze negatieve attitudes gaan vaak samen met negatieve gevoelens en emoties en lagere verwachtingen over die 'andere' groep, zeker wanneer kinderen voor een gedwongen keuze worden gesteld (de Bruijn, Amoureus, Emmen, & Mesman, 2020). Volgens de cognitieve ontwikkelingstheorie van Piaget (zie: Marwaha, Goswami, & Vashist, 2017), hebben kinderen rond de leeftijd van 6 jaar een hoog niveau van vooroordelen en een positieve bias van hun eigen in-groep.

Volgens Piaget bevinden leerlingen van de eerste groepen van de basisschool (kinderen in de leeftijd van 2 tot 7 jaar) zich in de pre-operationele fase. Een van de belangrijkste kenmerken van deze fase is dat kinderen niet kunnen de-centreren (Marwaha, Goswami, & Vashist, 2017). Dit betekent dat kinderen hun aandacht niet op meerdere aspecten van een situatie kunnen richten en deze dus ook niet allemaal overwegen alvorens een besluit te nemen over die situatie. Dus in plaats van mensen, zoals klasgenoten met Downsyndroom, te beoordelen op basis van hun karakter en/of gedrag, rekening houdend met leeftijd en (on)mogelijkheden, beoordelen ze hen op hun uiterlijk.

Aangezien kinderen met Downsyndroom in groepen 1 en 2 te maken krijgen met klasgenoten die zich volgens Piaget in deze pre-operationele fase bevinden, voorspelt de theorie dat in ieder geval een eerste kennismaking van jonge, typisch ontwikkelende kinderen met klasgenoten met Downsyndroom niet zonder meer soepel zal verlopen en dat de waarneembare, uiterlijke verschillen een wederkerige en gelijkwaardige interactie tussen leerlingen met en zonder Downsyndroom zullen belemmeren. Vergelijkbaar met een eerste kennismaking met kinderen die 'anders zijn' dan gemiddeld en waarbij 'anders zijn' uiterlijk waarneembaar is.

Kinderen die anders zijn dan het gemiddelde in de klas

De typische gezichts- en andere lichamelijke kenmerken van leerlingen met Downsyndroom maken hen onderscheidbaar van klasgenoten zonder Downsyndroom, maar er zijn uiteraard ook andere waarneembare verschillen op basis van uiterlijk tussen leerlingen. In studies van Latner en Stunkard (2003) en Koroni et al. (2009), bijvoorbeeld, werd kinderen gevraagd om foto's te beoordelen van een kind met overgewicht, een kind met krukken, een kind in een rolstoel, een kind zonder linkerhand, een kind met een groot litteken op het voorhoofd en een kind met een visuele beperking. De kinderen moesten aangeven in welke volgorde ze de kinderen het leukst vonden. Uit de resultaten bleek dat het kind met een visuele beperking het meest positief werd beoordeeld. Het kind met overgewicht werd het minst positief beoordeeld. Ook kinderen met overgewicht evalueerden het kind met overgewicht minder positief dan de kinderen met andere beperkende kenmerken.

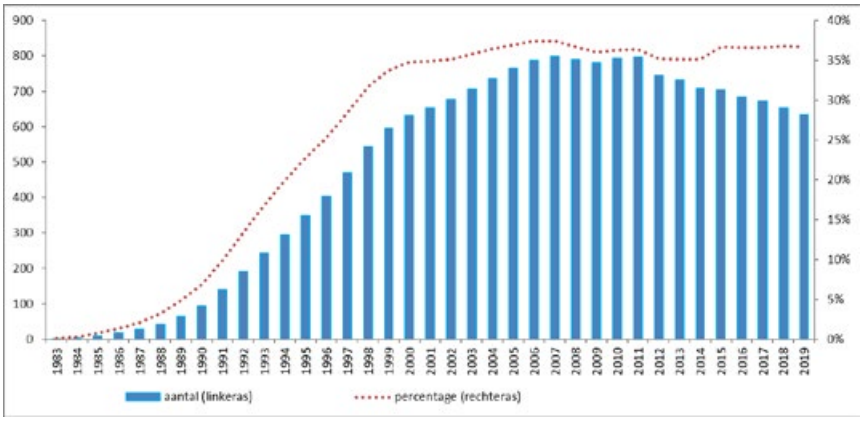
De resultaten toonden bovendien aan dat jongens en meisjes verschillend reageren. Jongens beoordeelden kinderen met een functiebeperking (rolstoel en geen linkerhand) het minst positief. Meisjes

Hoeveel kinderen met Downsyndroom gaan naar een reguliere basisschool?

Tekst: Gert de Graaf, SDS

Begin jaren 80 ging een enkel kind met Downsyndroom naar een gewone basisschool. Dit aantal steeg snel. Vanaf halverwege de jaren 90 begint zo'n 55% van alle kinderen met Downsyndroom zijn of haar schoolcarrière in het gewone onderwijs. Van de kinderen die op een reguliere school zijn gestart, volgt ongeveer 40% na 7 schooljaren nog steeds regulier onderwijs. Van alle 5-13 jarigen met Downsyndroom gaat sinds de eeuwwisseling naar schatting 37% naar een reguliere school.

Na het schooljaar 2011/2012 is het absolute aantal gedaald (zie de figuur). Dit komt omdat er in recente jaren minder kinderen met Downsyndroom zijn geboren. Van de ongeveer 635 regulier geplaatste leerlingen in het schooljaar 2019/2020 zaten er naar schatting 270 in groep één of twee.



Leerlingen met Downsyndroom (5-13 jaar) in het regulier basisonderwijs. Aantal en percentage van het totaal aantal kinderen met Downsyndroom in deze leeftijdsgroep. 1984 is het schooljaar 1984-85, enz.

Schattingen zijn gebaseerd op diverse enquêtes vanuit de SDS (in de periode 2005 t/m 2014) en een recent onderzoek door Oberon en het Kohnstamm Instituut ('Kinderen met Downsyndroom in het Onderwijs', Koopman et al. 2018) in combinatie met gegevens over het aantal geboorten van kinderen met Downsyndroom in Nederland uit diverse publicaties.

beoordeelden kinderen met uiterlijke handicaps (obesitas en een litteken) het minst positief.

De houding van basisschoolkinderen naar klasgenoten wordt dus in belangrijke mate bepaald door het uiterlijk van die klasgenoten. Twee recente studies (Schenk et al., 2019; Schenk et al., 2021) lieten zien dat ook de uiterlijke gezichtskenmerken van kinderen met Downsyndroom invloed hebben op het speelgedrag van typisch ontwikkelende basisschoolleerlingen. In dat onderzoek werd gebruikgemaakt van poppen met en zonder deze gezichtskenmerken (Figuur 1).

Figuur 1. Poppen zonder (boven) en met (onder) gezichtskenmerken van Downsyndroom.

Onderzoek I

In de studie van Schenk et al. (2019) werd het speelgedrag van basisschoolkinderen (gemiddelde leeftijd 5 jaar) met poppen met en zonder de gezichtskenmerken van Downsyndroom geobserveerd gedurende een periode van 16 weken. Het speelgedrag werd gecategoriseerd in één van vijf gedragscategorieën te weten:

(1) verzorgen, zoals de pop voeden, de pop aankleden en een luier omdoen;
(2) actief spel, zoals 'schooltje spelen', voorlezen aan de pop, verstoppertje spelen met de pop;
(3) negatief gedrag jegens de pop, zoals de pop straffen, lachen om de pop, actief weigeren om met de pop te willen spelen;
(4) rustig spel, zoals de pop laten slapen, wandelen met de pop, de pop vasthouden;
(5) neutraal gedrag, waarbij het speelgedrag niet gericht was op de pop.

De scores voor gedragsobservatie werden berekend door het aantal keren te tellen bij duo's spelende kinderen in intervallen van vijf minuten. Daarnaast werd er een attitudetaak afgenomen; een aangepaste versie van de Preschool Racial Attitude Measure. Hierbij kregen kinderen twee foto's te zien: een van de pop mét en een van de pop zónder Downsyndroom-kenmerken. De positie van elke foto was gerandomiseerd. Er werd steeds een van totaal 32 statements gegeven: 16 positieve (aardig, netjes, vriendelijk, lief, behulpzaam) en 16 negatieve (slecht, onvriendelijk, onaardig, enz). Vervolgens werd het kind gevraagd een van de foto's aan te wijzen.

Resultaten Studie I

De resultaten toonden aan dat, waar kinderen aan het begin van het experiment negatief gedrag vertoonden ten opzichte van de pop met het Downsyndroom, dit negatieve gedrag aan het einde van het experiment was verdwenen. Bovendien vertoonden kinderen significant positiever speelgedrag naarmate ze meer weken met de pop met Downsyndroom hadden gespeeld.

Een opvallende bevinding was dat de kinderen niet significant negatievere of positievere houdingen hadden ten opzichte van de pop met Downsyndroom-kenmerken vergeleken met de pop zonder deze kenmerken. Wellicht is dit goed nieuws of wellicht was de steekproef te klein (23 kinderen maakten de attitudetaak volledig af). Het neemt niet weg dat de resultaten van deze eerste studie lieten zien dat blootstelling (exposure) aan de pop met Downsyndroom het speelgedrag met deze pop in de loop van de tijd minder negatief maakte.

Studie II

Het doel van de tweede studie was om de popvoorkeur, kwantiteit en kwaliteit van het spel te onderzoeken, maar nu niet alleen van typisch ontwikkelende kinderen (N=40, 21 meisjes, 19 jongens, gemiddelde leeftijd 4.6 jaar), maar ook van kinderen met Downsyndroom (N=8, 3 jongens en 5 meisjes, gemiddelde leeftijd 3-13 jaar, ontwikkelingsleeftijd 2-7 jaar).

In dit onderzoek waren de onderzoeksmaterialen en procedures voor de typisch ontwikkelende kinderen dezelfde als in Studie I. In Studie II waren er drie meetmomenten waarop het speelgedrag van de deelnemende kinderen werd geobserveerd. De belangrijkste onderzoeksvraag van dit onderzoek was: is er een verschil in de evaluatie van poppen met en zonder Downsyndroom-kenmerken en het speelgedrag met deze poppen tussen normaal ontwikkelende kinderen en kinderen met Downsyndroom?

De procedures waren vergelijkbaar met de voorgaande studie, met de uitzondering dat de attitudetaak niet kon worden afgenomen bij de kinderen met Downsyndroom. De verwachtingen over de evaluatie en het speelgedrag van kinderen zonder Downsyndroom konden worden afgeleid uit Studie I en het eerder beschreven onderzoek; de verwachtingen over het speelgedrag van de kinderen met Downsyndroom was lastiger te bepalen. Hiervoor werd gekeken naar de resultaten van een klassiek onderzoek van Clark en Clark (1947) en Byrd et al. (2017) met witte en zwarte poppen, en een studie van Saha et al. (2014) met Downsyndroom- en niet-Downsyndroom-poppen.

Onderzoek naar zelfconcept in jonge kinderen

Clark en Clark (1947) lieten 3-7-jarige kinderen van diverse etnisch-culturele achtergronden poppen zien die een verschillende huidskleur hadden (wit of zwart), waarbij vragen werden gesteld, zoals: met welke pop zou je willen spelen, of: welke pop vind je het leukste, of welke pop ziet er slecht uit? Een meerderheid van de zwarte kinderen had een voorkeur voor de witte poppen. Toen de kinderen werd gevraagd welke pop ze het liefste hadden en welke ze 'leuk' en 'mooi' vonden, kende de meerderheid positieve eigenschappen toe aan de witte poppen. De negatieve eigenschappen werden vooral toegeschreven aan de zwarte poppen. Voor wat betreft kennis over raciale verschillen was 90% van de kinderen in staat om de poppen nauwkeurig te identificeren. Zo'n 33-50% van de kinderen met een etnisch-culturele achtergrond bleek zichzelf te identificeren met de witte pop. Een meer recente replicatie van deze studie van Byrd et al. (2017) liet zien dat het percentage kinderen met een etnisch-culturele achtergrond dat de voorkeur gaf aan de witte pop aanzienlijk lager was (ten gunste van de zwarte pop) vergeleken met de studie van Clark en Clark uit de jaren 40. Ook identificeerden de betreffende kinderen

zich vaker met de zwarte pop en/of zij durfden dit vaker openlijk kenbaar te maken.

Zelfconcept in kinderen met Downsyndroom

Een vergelijkbaar experiment over zelfconcept van kinderen met Downsyndroom werd uitgevoerd door Saha en collega's (2014). De reacties op twee poppen, één met en één zonder Downsyndroom-kenmerken, werden onderzocht bij 54 kinderen met Downsyndroom. De resultaten lieten zien dat kinderen met Downsyndroom:
(1) een voorkeur hadden voor de niet-Downsyndroom-pop, ongeacht leeftijd, geslacht, IQ of zelfbewustzijn;
(2) meer positieve eigenschappen toeschreven aan de niet-Downsyndroom-pop dan aan de Downsyndroom-pop.
Ten slotte gaven ze aan dat ze geloofden dat ze meer op de niet-Downsyndroom-pop leken dan op de Downsyndroom-pop. Deze resultaten zouden voorzichtig richting kunnen geven aan de verwachtingen over het speelgedrag van kinderen met Downsyndroom met poppen met en zonder Downsyndroom-kenmerken, in de zin dat we meer prosociaal speelgedrag verwachten met de niet-Downsyndroom-pop.

Resultaten van Studie II

De resultaten van de tweede studie van Schenk et al. (2021) lieten zien dat:
(1) de typisch ontwikkelende kinderen
- (a) de Downsyndroom-pop significant minder positief evalueerden;
- (b) meer negatief speelden met de Downsyndroom-pop, vergeleken met de niet-Downsyndroom-pop;
- (c) dat meisjes de Downsyndroom-pop significant negatiever beoordeelden en significant minder pro-sociale handelingen met de pop met Downsyndroom uitvoerden vergeleken met jongens;

(2) Het speelgedrag van kinderen met Downsyndroom was niet in lijn met de eerder beschreven voorzichtige verwachtingen. De kinderen met Downsyndroom lieten alleen positief (en dus totaal geen negatief) speelgedrag zien. Daarbij was er geen significant verschil in de mate van positief speelgedrag met poppen met of zonder Downsyndroom.

Aandachtspunten van studies en suggesties voor vervolgonderzoek

Een voordeel van Studies I en II was dat de kinderen werden geobserveerd in een spelsituatie op school, zoals de kinderen normaal gesproken ook met elkaar spelen, alleen het speelmateriaal was anders.

Daarnaast waren de controle- en de Downsyndroom-pop vergelijkbaar; ze waren even groot, gemaakt van hetzelfde materiaal, droegen dezelfde kleding, hadden hetzelfde kapsel. De enige verschillen waren de Downsyndroom-gezichtskenmerken. Het verschil in beoordelings- en speelgedrag kan dus alleen worden toegeschreven aan die verschillen in gezichtskenmerken. De kracht van het gebruik van poppen in onderzoek is tegelijkertijd ook een beperking. Je kunt de resultaten immers niet zonder meer generaliseren naar echte kinderen met Downsyndroom. Natuurlijk zijn er ethische redenen om dit type experimenteel onderzoek niet met echte kinderen met Downsyndroom uit te voeren. Maar, je moet je wel realiseren dat een eerste, maar vooral ook verdere kennismaking en interactie van typisch ontwikkelende kinderen met een kind met Downsyndroom ook wordt bepaald door bijvoorbeeld het temperament en gedrag van de kinderen zonder Downsyndroom en van het betreffende kind met Downsyndroom zelf.

Daarnaast is er in de huidige twee studies geen informatie over de attitudes van zowel de leerkrachten als de ouders van de deelnemende kinderen, terwijl eerder onderzoek heeft aangetoond dat dit belangrijke en medebepalende factoren zijn voor de houding van typisch ontwikkelende kinderen ten aanzien van leeftijdsgenoten met Downsyndroom.

Een andere beperking is dat er in de huidige studie geen jongenspoppen gebruikt zijn. Onderzoek heeft aangetoond dat meisjes vaker dan jongens vooroordelen hebben over meisjesfiguren en dat jongens vaker vooroordelen hebben over jongensfiguren (Hansson et al., 2009). Dit kan onze resultaten hebben beïnvloed.

Vervolgonderzoek zou daarom ook observationeel praktijkonderzoek moeten inhouden over de eerste interacties tussen klasgenoten met en zonder Downsyndroom. Daarbij zouden ook kennis en attitudes over Downsyndroom van leerkrachten en ouders moeten worden meegenomen. Verder zou de diversiteit van het speelmateriaal vergroot moeten worden, qua geslacht en etniciteit van de poppen met en zonder Downsyndroom.

Tot slot zijn de bevindingen over het speelgedrag van de kinderen met Downsyndroom aanleiding voor verder onderzoek naar de perceptie van kinderen met Downsyndroom over zichzelf (zelfconcept) en hun sociale omgeving (leeftijdsgenoten zonder Downsyndroom), want om sociale inclusie mogelijk en duurzaam te maken is het belangrijk om te weten hoe kinderen met Downsyndroom zichzelf en de wereld om hen heen zien.

Implicaties voor de praktijk en conclusie

Uit de resultaten van eerder en huidig onderzoek kan worden geconcludeerd dat de sociale acceptatie van regulier geplaatste leerlingen met Downsyndroom kan en moet worden bevorderd om een optimalere ontwikkeling van leerlingen met Downsyndroom mogelijk te maken. Tot dusver zijn hiertoe met meer of minder succes diverse pogingen gedaan. Zo is er bijvoorbeeld geprobeerd om de houding ten opzichte van leerlingen met beperkingen te beïnvloeden (de Boer et al., 2012), of de kennis over beperkingen bij typisch ontwikkelende leerlingen te vergroten (Rillotta & Nettelbeck, 2007).

De resultaten van de twee hiervoor beschreven studies laten echter zien dat alleen al een tijdlang blootstelling aan Downsyndroom, met poppen als educatief materiaal, positieve effecten kan hebben op het gedrag van typisch ontwikkelende leerlingen. Mogelijk zou dit een laagdrempelige, eerste bijdrage kunnen vormen aan het verbeteren van de sociale inclusie van leerlingen met Downsyndroom in het regulier basisonderwijs. Wellicht zullen kinderen met Downsyndroom door een verbeterde sociale positie zichzelf in de toekomst ook vaker gaan identificeren met de poppen met Downsyndroom, analoog aan de resultaten van Byrd et al. (2017) met kinderen met een etnisch-culturele achtergrond.

Het spelen met poppen om het denken van kinderen wetenschappelijk te bestuderen, wint in wetenschappelijk onderzoek aan populariteit (Hashmi et al., 2020). Dit kinderspel op school kan een mooie brug vormen naar wetenschappelijk onderzoek en een aanzet vormen voor meer educatie over Downsyndroom op school aan leerlingen, leerkrachten en ouders.

Referenties

Aboud, F. E. (2003). The formation of in-group favoritism and out-group prejudice in young children: Are they distinct attitudes?

Dev. Psychol., 39(1), 48–60. https://doi.org/10.1037/0012-1649.39.1.48

Byrd, D., Ceacal, Y., Felton, J., Nicholson, C., Rhaney, D., McCray, N., & Young, J. (2017). A Modern Doll Study: Self Concept.

Race, Gender & Class, 24(1-2), 186-202. Retrieved July 31, 2021, from https://www.jstor.org/stable/26529244

Clark, K. B., & Clark, M. P. (1947). Racial identification and preference in Negro children. In T.M. Newcomb & E. L. Hartley

(Eds.), Readings in Social Psychology (pp. 602– 611). New York, NY: Holt, Rinehart & Winston.

de Boer, A., Pijl, S. J., Post, W., & Minnaert, A. (2012). Which variables relate to the attitudes of teachers, parents and peers towards students with special educational needs in regular education? Educ. Stud., 38(4), 433–448. https://doi.org/10.1080/03055698.2011.643109

de Graaf, G., van Hove, G. & Haveman, M. (2012). Effects of regular versus special school placement on students with Down syndrome: a systematic review of studies. In A. van den Bosch & E. Dubois (Eds.) New Developments in Down Syndrome Research. Nova Science Publishers. http://www.downsyndroom.nl/reviewinclusive

de Graaf, G, van Hove, G. & Haveman, M. (2013). More academics in regular schools? The effect of regular versus special school placement on academic skills in Dutch primary school students with Down syndrome. JIDR, 57, 23-38.

de Bruijn, Y., Amoureus, C., Emmen, R., & & Mesman, J. (2020). Interethnic Prejudice Against Muslims Among White Dutch Children. J Cross Cult Psychol, 51. 002202212090834. 10.1177/0022022120908346.

Gannon, S., & McGilloway, S. (2009). Children's attitudes toward their peers with Down Syndrome in schools in rural Ireland: an exploratory study, Eur. J. Spec. Needs Educ., 24(4), 455-463, DOI: 10.1080/08856250903223104

Gubbels, J., Coppens, K.M., & de Wolf, I. (2018). Inclusive education in the Netherlands: how funding arrangements and demographic trends relate to dropout and participation rates, Int. J. Incl. Educ., 22(11),1137-1153, DOI: 10.1080/13603116.2017.1416684

Hansson, L. M., Karnehed, N., Tynellius, P., & Rasmuss, F. (2009). Prejudice against obesity among 10-year-olds: a nationwide population-based study. Acta Paediatr, 98, 1176-1183.

Huckstadt, L. & Shutts, K. (2014). How young children evaluate people with and without disabilities. J. Soc. Issues, 70. 10.1111/josi.12049.

Kalambouka, A., Farrell, P., Dyson, A., & Kaplan, I. (2007). The impact of placing pupils with special educational needs in mainstream schools on the achievement of their peers, Educational Research, 49:4, 365-382, DOI: 10.1080/00131880701717222

Koopman, P., van Eck, P., & de Boer, A. (2018). Kinderen met Downsyndroom in het onderwijs: Periode 2008/09-2017/18. SCO-Kohnstamm Instituut.

Koroni, M., Garagouni-Areou, F., Roussi-Vergou, C.J., & Zafiropoulou, M. (2009). The stigmatization of obesity in children. A survey in Greek elementary schools. Appetite, 52, 241-244.

Latner, J.D., & Stunkard, A.J. (2003). Getting worse: The stigmatization of obese children. Obesity Research, 11, 452-456.

Marwaha, S., Goswami, M., & Vashist, B. (2017). Prevalence of Principles of Piaget's Theory Among 4-7-year-old Children and their Correlation with IQ. JCDR, 11(8), ZC111–ZC115. https://doi.org/10.7860/JCDR/2017/28435.10513

Rillotta, F., & Nettelbeck, T. (2007). Effects of an awareness program on attitudes of students without an intellectual disability towards persons with an intellectual disability. J. Intellect. Dev. Disabil., 32, 19-27.

Saha, S., Doran, E., Osann, K.E., Hom, C., Movsesyan, N., Rosa, D.D., Tournay, A., & Lott, I.T. (2014). Self-concept in children with Down syndrome. AJMG, A, 164A(8), 1891–1898. https://doi.org/10.1002/ajmg.a.36597

Schenk, J.J., Naber, F.B.A., Nederhand, M.L., Gawke, R., & Prinzie, P. (2020). Fostering preschoolers positive behaviour and attitude towards Down syndrome by Down syndrome doll play, Eur. J. Spec. Needs Educ., 35(1), 128-136. https://doi.org/10.1080/08856257.2019.1615803

Schenk, J.J., Nederhand, M. L., & Hoogvliet, S. (2021). Play Behaviour with Down Syndrome Dolls in Children with and without Down Syndrome: Differences in Doll Preference, Quantity, and Quality of Play. Submitted.

Scheepstra, A.J.M. (1998). Leerlingen met Downsyndroom op de basisschool. Groningen: Stichting Kinderstudies. Academisch Proefschrift.

Schwab, S., Gebhardt, M. & Huber, C. (2016). Social acceptance of students with Down syndrome and students without disability. Educ Psychol, 36(8), 1501-1515. http://doi.org/10.1080/01443410.2015.1059924

Williams, J.E., Best, D.L., Boswell, D.A., Mattson, L.A., & Graves, D.J. (1975). Preschool racial attitude measure II. Educ. Psychol. Meas., 35, 3-18.

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.

De allerliefste ben jij

- Relatie als basis voor inspiratie, stimulatie en ontwikkeling

• *Regina Lamberts*

Praten met mindmaps

Soms tref je een begeleider die gedurende lange tijd een hele goede band opbouwt met je (volwassen) kind met Downsyndroom. Een begeleider die niet alleen algemene kennis op niveau houdt, die niet alleen taal en schrijven bijhoudt, maar die betekenis heeft in het hele leven.

Bert, een man met Downsyndroom van inmiddels 36 jaar, heeft dat geluk gehad. Pascalle Wetzels was zijn begeleider op de basisschool. Met veel plezier hebben ze samen nieuwe lesstof en praktische vaardigheden geoefend op weg naar het voortgezet speciaal onderwijs. Na deze periode is het contact gebleven. Ook nu nog gaat Bert regelmatig bij Pascalle op bezoek. Ze ondernemen samen dingen en praten vooral ook veel met elkaar.

Bert vond het contact met Pascalle zo waardevol dat hij heel graag al zijn herinneringen wilde opschrijven. En vanuit die wens kwam het idee om een boek te schrijven. Het resultaat is een boek over verschillende aspecten van Berts leven.

Het boek geeft de gedachtewereld van Bert weer. Hij wil dingen bereiken, hij vindt bepaalde dingen en bepaalde mensen belangrijk. Tegelijkertijd geeft het boek het proces weer om gezamenlijk een boek te schrijven. Hoe orden je je gedachten? Welke onderwerpen vind je belangrijk? Daarnaast geeft Pascalle uitleg over de manier van communiceren, de manier van samenwerken met de ouders van Bert.

Pascalle heeft een mooie manier gevonden om met Bert na te denken over wat hij kwijt wilde in dit boek: mindmaps. En de mindmaps staan ook afgebeeld in het boek. Ook wordt de werkwijze om tot mindmaps te komen uitgelegd. Zeer inspirerend voor anderen die graag iets dieper willen praten met mensen met Downsyndroom. Een prachtige visuele manier van communiceren, die in dit geval tot een mooi vormgegeven boek heeft geleid. Maar geïnspireerd door dit boek kan het ook tot mooie gesprekken thuis leiden.

Het boek 'De allerliefste ben jij' is te koop in onze webshop, zie ook pagina 60.

Auteur: Pascalle Wetzels
Uitgegeven in eigen beheer

Beestenbrigade op weg naar hun missie!

Woensdag 31 maart was het zover: de vriendinnetjes Lotte en Mila werden van hun basisschool opgehaald om naar de opname van het kinderprogramma Beestenbrigade (ZAPP, NPO3) in Ommen te gaan. Beestenbrigade is een vrolijk, educatief tv-programma voor kleuters, waarin dieren en natuur centraal staan. Boswachter Tim gaat met twee kleuters het land in om de natuur een handje te helpen door verschillende missies uit te voeren.

Tekst: Linda van Huffelen. Foto's: Familie Van Huffelen.

Vanuit Twente gingen twee dolenthousiaste meisjes op weg naar de Koe Safari op Erve Vechtdal. Deze opnamelocatie is een bijzondere plek waar Brandrode Vechtdal runderen worden gehouden en waar de natuur nog alle ruimte krijgt.

Voorbereiding

De moeder van Lotte, een meisje van 6 jaar met Downsyndroom, had haar dochter aangemeld voor dit kinderprogramma. Ze had geschreven dat Lotte Beestenbrigade een superleuk programma vindt, maar dat Lotte Downsyndroom heeft en niet zo goed verstaanbaar is. Voor het productieteam van Dierenbrigade was dit geen probleem en enkele weken later kreeg ze een e-mail dat ze geselecteerd was. Ze mocht ook een vriendinnetje meenemen. Ze koos haar vriendin Mila, 10 jaar en ook met Downsyndroom. De moeders moesten nog wel even een filmpje insturen waarin de meiden te zien waren met hun lievelingsdieren.

En zo werd op een zaterdagmiddag bij Mila op de boerderij binnen tien minuten een filmpje gemaakt met de schapen, paarden en konijnen. En als afsluiting natuurlijk een voorstelling op de trampoline! De meiden werden gefilmd zoals ze zijn: enthousiast, vrolijk, een beetje eigenzinnig, maar vooral zichzelf.

De moeders meldden nog dat Beestenbrigade juist voor déze meiden zo leuk is: speels, niet te vast omlijnd, met dieren en een vrolijke boswachter. Veel andere kinderprogramma's hebben een strak format, waarbij de opdrachten vaak veel te moeilijk zijn of de spelletjes te snel gaan. Bij Beestenbrigade mogen de kinderen volledig zichzelf zijn, waarbij ze door boswachter Tim op een speelse manier uitgedaagd worden mee te doen aan de missies. Dit levert gegarandeerd leuke televisie op!

Opnamedag

Toen de toekomstige televisiesterren bij de opnamelocatie aankwamen, stond boswachter Tim ze al op te wachten. Met een spontane high five en de grap van boswachter Tim om samen Tim te zoeken was het ijs gelijk gebroken. De meisjes liepen binnen een minuut hand in hand met de blije boswachter naar de 'gevaarlijke, wilde' Brandrode Vechtdal runderen in de ronde stal; het Roundhouse.

Na het bevestigen van de microfoontjes begon de opname. Bij de grote boom mochten de meiden vertellen hoe ze heten en welk lievelingsdier ze hebben. De cameraman gaf de meiden nog even een tip hoe ze konden staan of zitten, maar hoe ze het ook deden, het was altijd goed. Daarna beklommen ze de grote trap naar de uitkijktoren in het Roundhouse. Met de meisjes voorop ging de Beestenbrigade naar boven. Boswachter Tim liet de meisjes volledig hun eigen gang gaan.

Al kletsend, waarbij boswachter Tim tussendoor informatie gaf over de dieren en de omgeving, deden de meisjes van de Beestenbrigade verschillende opdrachten. Ze moesten de koeien hooi geven, stro in de stal gooien, de kalfjes brokjes voeren en likstenen in de wei leggen. Boswachter Tim zorgde met een grapje of een dolle actie dat de meiden spontaan tot 'werken' kwamen. Lekker gooien met stro, een wedstrijdje doen wie het eerst bij de kalfjes was of rondgereden worden in de kruiwagen. Alles werd gefilmd, waarbij de hele middag één groot feest was. Met als klap op de vuurpijl een spontaan rondje op een oude tractor, wat heel veel lol opleverde!

Tegen 16.30 uur was het tijd voor de laatste opnames, onder het genot van een waterijsje. Lotte was inmiddels meer bezig met de omgeving dan met de missie of Tim. Maar ook daar wist de boswachter op een grappige en respectvolle manier een mooie draai aan te geven. De meiden hadden het meer dan drie uur geweldig volgehouden.
En het feit dat ze Downsyndroom hebben, is op geen enkel moment een belemmerende factor geweest. In tegendeel zelfs; naar aanleiding van de begeleidende brief van de moeders én de fijne opnames gaat Beestenbrigade in de toekomst vaker opnames doen met kinderen met een extra 'bijzonderheid'.

De moeders gebruiken liever het woord 'bijzonderheid' dan beperking, want Lotte en Mila laten zich door niks of niemand beperken. De Beestenbrigade-missie is geslaagd, maar ook die van de moeders! Want kinderen met een extra bijzonderheid moeten volop kunnen deelnemen aan het gewone leven. En het meedoen aan een kinderprogramma kan daar zomaar een onderdeel van zijn. Dat heeft deze fantastische middag wel bewezen! ■

Ben je nieuwsgierig geworden naar deze aflevering van Beestenbrigade, kijk dan op: https://npostart.nl/beestenbrigade/11-05-2021/KN_1726263

Feestje inhalen? Wij vieren het feest graag mee!

Al veel te lang hebben we geen echt feestje meer kunnen vieren. De SDS heeft dat ook gemerkt. Bij veel feestjes blijkt dat mensen de SDS een warm hart toedragen. In plaats van cadeaus vragen de feestvierders een bijdrage voor de SDS. Een geweldige bron van inkomsten voor ons. 2020 was het jaar zonder feestjes, hierdoor hebben we 30.000 euro minder inkomsten geworven!

Vier je binnenkort eindelijk jouw feestje? Wij vieren graag met je mee.
Vraag nu een mooie donatiebox aan. De boxen zijn met de hand beschilderd door mensen van de ateliers van BlijGoed. De box kun je neerzetten en gebruiken om donaties voor de SDS te ontvangen. De box is een uniek kunstwerk, dat je natuurlijk mag houden als dank voor jouw inspanning voor ons. Daarnaast leveren we een mooie poster met QR-code voor alle gasten die geen contant geld op zak hebben.

Mail naar info@downsyndroom.nl, vertel wanneer je feest is en wij sturen de box op tijd naar je op.

Geef je geen feestje, maar wil je wel een gift doen? Scan de QR-code of ga naar https://betaalverzoek.rabobank.nl/betaalverzoek/?id=JdjMtkNVRI6PdVu4LVgfHg

SCAN ME

STICHTING Down syndroom

Met jouw gift werken we aan meedoen voor iedereen!

Meedoen. Zelf op vakantie kunnen, zelf naar de bioscoop gaan, zelfstandig kunnen leren, contacten met vrienden onderhouden. Het klinkt zo vanzelfsprekend, maar voor een kind of volwassene met Downsyndroom is dat niet zo. Ouders moeten veel regelen. Maar niet alle ouders kunnen dit. En niet alle tieners met Downsyndroom willen op stap met hun ouders. Daarom werken wij aan meer vanzelfsprekende goede ondersteuning. Jouw steun is hierbij onmisbaar! ■

Down Academy

Weer een nieuw cursusjaar

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

Met veel plezier start de Down Academy dit schooljaar met het nieuwe cursusprogramma. Wellicht heeft de eerste studiedag zelfs al plaatsgevonden als dit blad bij u op de mat ligt.

Cursussen blijven digitaal

Zoals in de vorige Down+Up al werd vermeld hebben de maatregelen rondom corona qua studiedagen goed uitgepakt. De lichte huiver in eerste instantie om via Zoom kennis te delen sloeg al snel om in een 'positieve vibe'. Ineens konden we veel meer mensen van adequate informatie voorzien. Van Geleen tot aan Den Helder, van Groningen tot zelfs in Spanje; iedereen kon meedoen. Door deze ervaring zullen we het komend schooljaar ook weer digitaal starten.

Het cursusprogramma

Los van de 'praktische dagen' rondom onderwijs aan kinderen met Downsyndroom, zoals de start van 'De jonge kleuter' op 1 oktober en 'Echt meedoen in groep 2, goed voorbereid in groep 3' op 5 november, staan er drie studiedagen gepland die geschikt zijn voor een breder publiek:

Wet- en regelgeving
12 november 2021

Tweedaagse cursus Stimuleren van de cognitieve vaardigheden
19 november 2021 en 14 januari 2022

Tweedaagse cursus Dysfatische ontwikkeling
10 december 2021 en 11 maart 2022

De drie hierboven genoemde cursussen zijn geschikt voor eenieder die te maken heeft of krijgt met leerlingen met Downsyndroom, zowel op regulier als speciaal onderwijs. Meer informatie hierover is te vinden op www.downacademy.nl.

Ouderexpert

Voor ouders die hun kleuter met Downsyndroom willen laten starten op de basisschool, biedt de Down Academy ter ondersteuning in dit proces professionele ouderexperts aan.

Ouders én school zijn niet altijd op de hoogte van alle mogelijkheden die er zijn om onderwijs voor een kind met Downsyndroom op de basisschool mogelijk te maken. De school, het samenwerkingsverband en de gemeente zijn alle verantwoordelijk om goed passend onderwijs te regelen én te financieren. Sebastiaan Leeftink en Desiré de Wild zijn professionele ervaringsdeskundigen die wellicht kunnen helpen.

Dit jaar is gebruik van de ouderexpert nog gratis, dankzij HandicapNL.

Vragen hierover? Bel de Down Academy: 0522 281337.

Netwerkscholen

Tot slot wil de Down Academy dit komend jaar een netwerk opbouwen van basisscholen die positieve ervaring hebben met het begeleiden van leerlingen met Downsyndroom. Op deze manier kunnen scholen van elkaar leren. Er zullen criteria opgesteld worden waaraan een netwerkschool moet voldoen om de ervaring te kunnen delen.

Ben je (meer dan) tevreden over de school waar jouw kind onderwijs volgt en heeft de school aangegeven om deze kennis te willen delen? Mail dan naar hildedehaan@downsyndroom.nl.

Vanuit de Down Academy zal dan contact met de desbetreffende school worden gezocht.

Ronald McDonald Kinderfonds Kindervallei

Teun houdt van het buitenleven

In de Kindervallei van het Ronald McDonald Kinderfonds in Valkenburg a/d Geul kunnen gezinnen in aangepaste vakantiehuizen terecht om samen vakantie te vieren. Ouders van zorgintensieve kinderen tot en met 25 jaar kunnen hier elkaar ontmoeten, ervaringen uitwisselen, maar ook gewoon heerlijk genieten van hun kinderen en elkaar. Aan de inzet van het gekwalificeerde zorgpersoneel en de vele vrijwilligers die zich hier belangeloos voor inzetten, zal het in elk geval niet liggen. *Tekst: Joyce Otte. Foto's: Nanda Talsma.*

Nanda Talsma en haar gezin zijn sinds 2016 vaak te gast in het vakantiepark. Zoon Teun van 11 met Downsyndroom is de oudste van de kinderen. Hij heeft nog een zusje van 10 en een broertje van 8. Nanda: 'We hebben ons ooit aangemeld voor een kennismakingsweekend dat hier was georganiseerd. Dat beviel erg goed en sindsdien komen we hier regelmatig.'

Teun

Teun is fysiek en motorisch erg sterk, maar cognitief zit hij ongeveer op het niveau van een peuter. Hij gaat naar de dagopvang van een kinderdagcentrum van Reinaerde. 'Hij heeft het daar heel erg naar zijn zin. Omdat hij ontheffing van zijn leerplicht heeft gekregen, kan hij daar gelukkig blijven tot zijn achttiende', aldus Nanda.

IPad

Teun houdt heel veel van zijn iPad – dat vinden zijn ouders eigenlijk een beetje jammer. Maar hij gebruikt zijn iPad ook als houvast. 'Als hij in een nieuwe situatie terechtkomt en hij heeft zijn iPad bij zich, dan gaat dat vaak wat gemakkelijker', verklaart Nanda. 'Hij gebruikt hem voor spelletjes en puzzels, maar het liefst kijkt hij naar filmpjes van Pieter Post, Buurman en Buurman en zijn favoriet, Barbapapa. Hij weet heel goed hoe de iPad werkt. Als hij iets leuk vindt, is hij zeer gemotiveerd. Maar als hij geen zin heeft, dan doet hij iets niet, dan kun je hoog of laag springen. Verder zwemt hij graag: hij zit op zwemles, maar heeft een zelf aangeleerde slag. Ook vindt hij springen op de trampoline heel leuk en hij fietst graag op onze tandem. Kortom: Teun houdt van het buitenleven.'

De Kindervallei

Bij de Kindervallei is Teun in zijn element. 'Als je daar een paar keer bent geweest, kennen de medewerkers je. Het voelt heel fijn dat ze Teun bij naam kennen en weten welke hulpmiddelen je nodig hebt. Ze organiseren veel verschillende activiteiten, maar je hoeft daar niet aan mee te doen. En ze houden echt rekening met jouw situatie. Ook de inzet van de vrijwilligers vind ik heel bijzonder. Dit werk compleet belangeloos voor een ander doen, hoe mooi is dat!', vertelt Nanda enthousiast.

Activiteiten

Nanda en haar gezin gaan ook wel eens naar andere vakantiebestemmingen: 'Maar nu we vanwege de coronacrisis een jaar niet bij de Kindervallei zijn geweest, mis ik het wel een beetje. We zijn er wel eens tien dagen in de zomervakantie geweest, maar ook een paar dagen in de mei- of herfstvakantie. In de zomer is het ook voor de andere kinderen heel leuk. Vooral als er ook meer gezinnen met kinderen zijn en dat is dan bijna altijd wel het geval. Ze organiseren dan veel activiteiten, bijvoorbeeld vlaaien bakken of potten bakken.'

Activiteiten Teun

'Wij houden vooral Teun goed in de gaten bij zijn activiteiten. Er is een boomhut waar je met een rolstoel in kan rijden. Bovenin kun je aan een scheepsbel trekken, dat vindt Teun heel leuk. Hij zit daar dan ook vaak, maar hij rent ook graag rondjes. Verder vermaakt hij zich met verschillende soorten fietsen, de trampoline en een schommel.'

Bijzonder gebouw

Het gebouw is in harmonie met de natuur ontworpen, naar de filosofie van de Oostenrijkse kunstenaar en architect Friedensreich Hundertwasser. Het is heel bijzonder en geen enkele ruimte is er hetzelfde. Nanda: 'In de grote tuin kun je heerlijk buiten zitten en er is een snoezelruimte. In de grote keuken kun je gezamenlijk koken en eten. In de zomer worden daar vaak kookworkshops georganiseerd. En soms komt een pizzabakker langs,

‘Bij de Kindervallei is Teun in zijn element’

of een schoonheidsspecialiste of kapper. Dus voor elk wat wils. Er is ook een gespecialiseerde oppas als je bijvoorbeeld een avondje uit wilt gaan. En voor familieleden die langs willen komen, zijn er speciale gastenkamers.’

Waar voor je geld

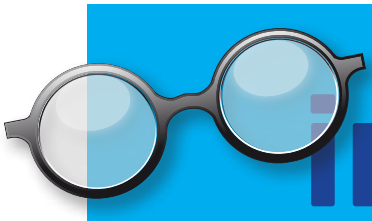
Doordat wordt gebruikgemaakt van sponsorgeld, is het verblijf goed betaalbaar. ‘En je krijgt echt waar voor je geld’, vindt Nanda. ‘Er zijn maar acht appartementen, dus je moet er wel snel bij zijn. Bovendien hanteren ze een plaatsingsbeleid; als je twee of drie jaar achterelkaar bent geweest, hebben andere gezinnen voorrang. Daar wordt wel rekening mee gehouden.’ ■

Wil je ook een keer naar de Ronald McDonald Kindervallei?

Kijk dan op de website www.kinderfonds.nl/vakantiehuis-kindervallei voor meer informatie.

‘Ze houden echt rekening met je eigen situatie’

‘Het gebouw is in harmonie met de natuur ontworpen’



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.

DIRECT AAN DOWNSYNDROOM GERELATEERD

Hartziekten bij volwassenen met Downsyndroom

Alle ouders van kinderen met Downsyndroom zijn wel bekend met de sterk verhoogde kans op aangeboren hartafwijkingen bij hun kinderen. Maar hoe gaat dat op latere leeftijd, als veel mensen zonder Downsyndroom al hartproblemen gaan krijgen? Daarover lazen we online een publicatie uit het novembernummer van The Journal of the American Board of Family Medicine. Een groep onderzoekers onder leiding van Brian Chicoine van het Adult Down Syndrome Center (ADSC) van het Advocate Lutheran General Hospital (ALGH) in Chicago onderzocht hartziekten bij volwassenen met Downsyndroom in de periode tussen 1996 en 2016.

Even vooraf: het ADSC van het ALGH is de grootste Downsyndroomkliniek in de Verenigde Staten. Begonnen in 1992 vanuit een samenwerking tussen de National Association for Down Syndrome en het ALGH is de kliniek van 2 dagen per maand patiënten zien in een gedeelde kliniekruimte uitgegroeid naar 5 dagen per week patiënten zien in een faciliteit van 600 m^2 die speciaal is ontworpen voor mensen met Downsyndroom. Vanaf 1992 heeft het ADSC meer dan 6.000 unieke patiënten met Downsyndroom gezien. In de afgelopen tien jaar heeft het ADSC jaarlijks ongeveer 4.500 personen met Downsyndroom bediend, met zo'n 7.500 unieke patiëntbezoeken per jaar. Geografisch gezien komen personen die zorg ontvangen bij het ADSC uit 26 verschillende Amerikaanse staten. De verdeling tussen de geslachten is 52,5% man en 47,5% vrouw. De gemiddelde leeftijd is 32,68 jaar en de leeftijden lopen van 0 tot 80 jaar. Men kan dus bogen op heel veel ervaring en beschikken over heel veel data.

Er is weinig bekend over verworven coronaire hartziekten en cardiovasculaire risicofactoren bij volwassenen met Downsyndroom. Een systematische review van de literatuur van 1993 tot en met 2008 besteedde al aandacht aan ischemische hartziekten. Dat zijn ziekten die leiden tot te geringe doorbloeding van organen. Opmerkelijk genoeg bleken die bij oudere volwassenen met Downsyndroom slechts een ondergeschikte doodsoorzaak te vormen. En dat ondanks hoge percentages obesitas en een zittende levensstijl bij volwassenen met Downsyndroom. En ook ondanks het feit dat ischemische hartaandoeningen een belangrijke doodsoorzaak vormen bij de algemene bevolking. Net als in de algemene bevolking zou je verwachten dat mensen met Downsyndroom met obesitas op volwassen leeftijd een groter risico lopen op het ontwikkelen van coronaire hartziekten, diabetes en verschillende andere ziekten.

Onderzoek rondom hartaandoeningen en Downsyndroom is zelden allesomvattend. Bij volwassenen met Downsyndroom zijn in afzonderlijke eerdere studies hogere percentages cardiovasculaire risicofactoren geïdentificeerd, zoals verhoogde bloeddruk, zwaarlijvigheid en suikerziekte, maar juist lagere percentages aderverkalking en ischemische hartziekte. Op dit gebied zijn er blijkbaar verschillen tussen volwassenen met Downsyndroom en volwassenen uit de algemene bevolking. Dat maakt verder onderzoek naar het traject van hartaandoeningen bij mensen met Downsyndroom van cruciaal belang voor hun gezondheid, vooral gezien de toegenomen levensverwachting in de afgelopen decennia.

In de onderhavige studie ging het om het voorkomen (prevalentie) van hart- en vaatziekten, beroerte, en bijbehorende cardiovasculaire risicofactoren met behulp van beschrijvend cohortonderzoek, gebaseerd op 20 jaar gegevens die werden verzameld uit de patiëntenpopulatie van het ADSC. Vervolgens werden statistisch significante verschillen bepaald tussen de prevalentie van diagnoses in de Downsyndroomsteekproef en de algemene populatie. Daarbij bleek dat volwassenen met Downsyndroom over het algemeen minder hartaandoeningen en bijbehorende risico's hebben dan volwassenen in de algemene bevolking.

De mogelijke klinische implicaties van deze studie zijn opvallend. Prevalentie van hartaandoeningen en bijbehorende risico's in de algemene bevolking zien er heel anders uit dan die in de Downsyndroompopulatie. Daarom behoren de richtlijnen voor klinische zorg er ook anders uit te zien. Om een voorbeeld te geven: de gebruikelijke klinische doelstellingen van gewichtsverlies en voorschriften voor de behandeling van een hoog cholesterolgehalte bij de algemene bevolking zijn

mogelijk helemaal niet effectief of niet noodzakelijk als het gaat om het verkleinen van het risico op hart- en vaatziekten en 'cardiovasculaire accidenten' bij de Downsyndroom-populatie.

Hoewel er veel meer onderzoek nodig is, moet het idee dat de behandeling van een volwassene met Downsyndroom net zo zou zijn als die van volwassenen die dat niet hebben, sterk in twijfel worden getrokken. Deze studie geeft aan dat geaccepteerde behandelrichtlijnen mogelijk niet van toepassing zijn op deze subgroep volwassenen. Preventie- en behandelrichtlijnen voor hartaandoeningen voor de Downsyndroom-populatie moeten worden aangepast nadat meer onderzoek is uitgevoerd.

Het is een lichtpuntje dat bij mensen met Downsyndroom bepaalde belangrijke risicofactoren in veel mindere mate leiden tot verworven hartproblemen dan in de algemene bevolking. Toch lijkt het ons vanuit de SDS geen goed idee om daarom richtlijnen voor gezond gewicht zomaar los te laten. Obesitas leidt bij mensen met Downsyndroom weliswaar in mindere mate tot hartproblemen dan bij mensen zonder Downsyndroom (en dat is goed nieuws), maar overgewicht kan ook leiden tot andere gezondheidsklachten, met name minder mobiliteit, meer gewrichtsproblemen en minder uithoudingsvermogen.

Bron: https://bit.ly/2RsQAle en https://bit.ly/3fPwRFq

Verband tussen ontstekingsziekten en de ziekte van Alzheimer

Een grotere kans op de ziekte van Alzheimer – en dat dan ook nog eerder – blijft als een doem over Downsyndroom hangen. Is er meer te zeggen over dat 'eerder'? Bij een zoektocht door PubMed vonden we de hieronder samengevatte studie van Lai et al. van Harvard Medical School.

Naast bepaalde eiwitafzettingen, bèta-amyloïde plaques, worden ook immunologische processen verondersteld een belangrijke rol te spelen in de ontstaansgeschiedenis van de ziekte van Alzheimer. Het gaat daarbij om hersenontstekingen oftewel neuro-inflammatie en om inflammatoire/auto-immuunaandoeningen elders in het lichaam.

Bij mensen met Downsyndroom is er sprake van een hoge prevalentie van inflammatoire/auto-immuunaandoeningen. Die zouden dus kunnen bijdragen aan een verhoogd risico op een vroeg begin van de ziekte van Alzheimer. Dat is echter nog niet onderzocht. Gezien het brede bereik in de leeftijd van het begin van de ziekte bij mensen met Downsyndroom, hebben de onderzoekers geprobeerd de relatie tussen de aanwezigheid van ontstekingsaandoeningen en de leeftijd van het begin van de ziekte van Alzheimer te evalueren.

Ze voerden daartoe een retrospectief onderzoek uit bij 339 volwassenen met Downsyndroom, 125 die cognitief stabiel waren en 214 met een diagnose 'ziekte van Alzheimer'. Van deze mensen waren gegevens beschikbaar met betrekking tot zes auto-immuunziekten, te weten alopecia, coeliakie, hypothyreoïdie, psoriasis, diabetes en vitamine B12-deficiëntie, alsmede voor één ontstekingsaandoening, jicht.

Er bleek geen significant verband te zijn tussen de zes auto-immuunziekten en de leeftijd van het begin van de ziekte van Alzheimer, volgens de onderzoekers wellicht omdat de onderzoeksgroep te klein was. Verder onderzoek is daarom gerechtvaardigd.

Een interessante bevinding was dat jicht werd geassocieerd met een aanzienlijke vertraging van het begin van de ziekte van Alzheimer van meer dan 2,5 jaar. In eerdere studies in de algemene bevolking is er ook een mogelijk beschermend effect gevonden van jicht op verschillende neurodegeneratieve ziekten (Parkinson en Alzheimer) waarbij neuro-inflammatoire processen en oxidatieve stress een belangrijke rol spelen. Het precieze beschermingsmechanisme is nog niet duidelijk, maar eerdere onderzoeken suggereren dat urinezuur (in overmaat aanwezig bij jicht) een anti-oxidatieve werking heeft.

Bron: https://bit.ly/2U6v873

NIET DIRECT AAN DOWNSYNDROOM GERELATEERD

Nieuw middel tegen Alzheimer goedgekeurd in de VS

Via het RTL Nieuws en een persbericht van Alzheimer Nederland namen wij 7 juni kennis van het in de Verenigde Staten op de markt komen van een nieuw middel tegen de ziekte van Alzheimer. De betrokken therapie is goedgekeurd voor gebruik door de Amerikaanse geneesmiddelenwaakhond FDA. Het medicijn heeft de naam aducanumab (merknaam Aduhelm) en is van farmaceut Biogen. Gerjoke Wilmink, directeur bestuurder Alzheimer Nederland, vond het een heel grote stap: 'Aducanumab is het eerste medicijn dat ingrijpt op de ziekteprocessen van de ziekte van Alzheimer. Het kan bij een deel van de mensen met beginnende Alzheimer het ziekteproces licht vertragen.'

Ook Philip Scheltens, directeur van het Alzheimercentrum Amsterdam, was enthousiast. Hij stelde in een uitzending van Op1 op diezelfde dag: 'Het bijzondere van dit medicijn is dat het de ziekte in de oorsprong aanpakt. Dus de ziekmakende eiwitten van Alzheimer worden in de basis aangepakt en opgeruimd. Dat kun je zien op de PET-scans die gebruikt werden in de studie. Na afloop van 18 maanden was een aantal patiënten gewoon schoon.' Hij vergeleek het effect van het middel met een 'soort stofzuiger waarmee je dat brein helemaal schoonmaakt. En dat is echt heel bijzonder.'

'De voorwaardelijke goedkeuring van het nieuwe middel, onderstreept de hoge relevantie en urgentie van het onderzoek dat wij binnen ABOARD

doen', stelt Wiesje van der Flier, hoofd onderzoek van Alzheimercentrum Amsterdam. ABOARD is een grootschalig onderzoeksproject, uitgevoerd door een publiek-private samenwerking, die werkt aan een toekomst met gepersonaliseerde diagnostiek, predictie en preventie van Alzheimer. De Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen (VIG) alsmede farmaceuten Novartis, Roche en Biogen zijn partner.

'Samen zetten wij de eerste stappen om het Nederlandse zorgsysteem klaar te maken voor een toekomst waarin behandeling op maat voor Alzheimer wél mogelijk is', vervolgde Van der Flier, die tevens projectleider is van ABOARD. Het project richt zich op de eerste (voor)stadia van de ziekte. Vroegtijdig ingrijpen kan er hopelijk voor zorgen dat mensen niet of later last krijgen van ernstige dementie. Naast aducanumab zijn er volgens Alzheimer Nederland meer dan 120 medicijnen tegen de ziekte van Alzheimer in ontwikkeling. Vele daarvan richten zich op de vroege fase, als de symptomen nog mild zijn. Hersenschade bij de ziekte van Alzheimer begint waarschijnlijk al zo'n 10 tot 20 jaar voor de eerste milde symptomen. Zijn de symptomen eenmaal erger, dan is het vaak te laat om effectief in te grijpen.

Aan de andere kant zijn veel andere experts juist verrast door deze beslissing van de FDA. Zo adviseerde een belangrijke FDA-commissie van dementie-experts in grote meerderheid tegen toelating. De FDA heeft aducanumab daarom slechts onder voorwaarden goedgekeurd. Producent Biogen werd verplicht een nieuw grootschalig onderzoek naar het middel uit te voeren. Wanneer het daarbij onverhoopt toch niet werkzaam zou blijken, kan de FDA de registratie intrekken. Het uitvoeren van zo'n onderzoek zal echter jaren duren, waardoor Amerikaanse patiënten het middel in de tussentijd wel voorgeschreven kunnen krijgen.

In Nieuwsuur van 15 juni vond een stevige discussie plaats. Er zijn namelijk ook Nederlandse artsen die zich grote zorgen maken over aducanumab. Nieuwsuur vroeg dat na bij de drie artsenverenigingen die betrokken zijn bij de behandeling van mensen met dementie. De Vereniging voor Klinische Geriatrie zei het middel Aduhelm niet te gaan voorschrijven aan de grootste groep Alzheimerpatiënten.

Ook hoogleraar geriatrie Marcel Olde Rikkert van het Radboudumc Alzheimer Centrum en voorzitter van de commissie die de richtlijn ontwikkelt voor het behandelen van dementiepatiënten, oordeelt hard over Aduhelm. 'Je mag als arts een patiënt niet schaden. Nu is er een medicijn toegelaten in de Verenigde Staten waarvan echt onduidelijk is of het iemand met Alzheimer op termijn iets oplevert. Ondertussen geeft het wel een groot risico op breinschade door bijwerkingen. Zo'n middel moet je als arts dus niet voorschrijven.'

De goedkeuring van het medicijn door de Amerikaanse FDA had niet mogen gebeuren, vindt ook hoogleraar ouderenpsychiatrie van het Maastricht UMC+ Frans Verhey, ook vanuit de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie. Er is nog te veel onduidelijk over de werkzaamheid. 'De registratie vond plaats onder de noemer 'in ieder geval een strohalm voor deze ellendige ziekte'. Maar nu wordt alleen valse hoop gekweekt.' Ook de Nederlandse Vereniging voor Neurologie is kritisch: 'Zoals het er nu naar uitziet zijn er geen voordelen, dus wegen die afwezige voordelen niet op tegen de nadelen. Áls er nieuw bewijs komt dat patiënten hier echt iets aan hebben, zal opnieuw een afweging moeten worden gemaakt.'

Aduhelm ruimt het alzheimereiwit amyloïd op. Maar bij 99% van de Alzheimerpatiënten wordt de hersenziekte veroorzaakt door meer dan alleen ophopingen van dit eiwit, zegt Olde Rikkert. 'Ook schade aan de bloedvaten zorgt ervoor dat deze patiënten cognitief achteruitgaan. Het middel is geen stofzuiger die het brein helemaal schoonmaakt. Het is eerder een stofzuiger die het stof wel opzuigt, maar plastic en broodkruimels laat liggen en ondertussen diepe strepen trekt over het parket. Daar word je netto niet beter van.'

Na toediening van het middel kan het brein opzwellen, legt Olde Rikkert uit. 'Dit leidt juist tot cognitieve achteruitgang. Een flink deel van de studiegroep rapporteerde verwarring, duizeligheid, misselijkheid en 15% van de patiënten die een hoge dosering kreeg, viel tijdens de behandeling. Dan beland je dus van de regen in de drup.'

Vanwege de nadelen en de beperkte voordelen wil de Vereniging voor Klinische Geriatrie het middel vooralsnog niet voorschrijven aan de grootste groep Alzheimerpatiënten. 'Er is alleen plaats voor Aduhelm in goed onderzoek bij jonge patiënten met familiaire Alzheimer.' Hun specifieke vorm van Alzheimer wordt namelijk wél puur veroorzaakt door ophoping van het eiwit, vult Olde Rikkert aan.

Niels Prins, neuroloog bij het Alzheimercentrum Amsterdam en directeur van het Brain Research Center, waar patiënten meedoen aan het Aduhelm-onderzoek van Biogen, is positiever. 'Als Alzheimerpatiënten nu denken: 'Yes, dit is het medicijn waardoor ik genees', dan is dat niet terecht. Dat medicijn bestaat nog niet. Als men denkt: 'Dit is de eerste stap richting een behandeling in de toekomst', dan kan ik daarin meegaan.'

Olde Rikkert hoopt dat het Europese medicijnagentschap EMA, dat nog moet besluiten of Aduhelm op de Europese markt wordt toegelaten, kritischer zal zijn dan de FDA. De Amerikaanse toezichthouder negeerde het negatieve advies van het eigen onafhankelijke expertpanel, dat naar alle data van fabrikant Biogen had gekeken. De EMA doet in de tweede helft van dit jaar uitspraak en kan tot een andere conclusie komen dan de FDA. Na een eventuele Europese goedkeuring volgt er dan ook nog een Nederlandse procedure. Volgens Alzheimer Nederland kan het daardoor zeker wel tot 2022 duren voor het medicijn in Nederland beschikbaar komt.

Alzheimer Nederland hoopt toch wel dat het medicijn, onder voorwaarden, wordt toegelaten tot de Europese markt. Dan zou een grote groep patiënten de kans krijgen om aducanumab te gebruiken. Dit moet dan wel binnen een wetenschappelijk onderzoek met extra toezicht en aandacht voor de effecten en bijwerkingen van het medicijn. Zo'n opzet zou de noodzakelijke extra informatie geven over werkzaamheid, bij wie het middel werkt en hoelang gedurende de ziekte het middel effectief is. Maar het zou ook relatief veel patiënten een kans geven op vertraging van de eerste stadia van de ziekte.

De FDA verwacht trouwens dat Biogen in een toekomstige studie wél kan aantonen dat Aduhelm niet alleen het Alzheimereiwit opruimt, maar dat het ook tot verbetering van de cognitieve functies leidt.

https://bit.ly/3lQTeOQ, https://bit.ly/3jJIEWT, https://bit.ly/3fSc97V en https://bit.ly/3xCKcqC

Noodmedicijn voor mensen met zwakke afweer tegen corona ondanks vaccinaties

Er is nog steeds te weinig bekend over de respons van mensen met Downsyndroom op de diverse coronavaccins. Maken zij wel voldoende afweerstoffen aan? Bij het produceren van deze Down+Up zijn er nog geen resultaten van de PRIDE-studie van het UMCU.

Maar ook zonder Downsyndroom zijn er al een half tot één miljoen Nederlanders die ondanks vaccinaties geen sterke afweer tegen corona kunnen opbouwen. Daarvoor is nu een nieuwe behandeling, lazen we in een bijdrage van Sander Voormolen en Sezen Moeliker in het NRC van 31 juli. Hij citeert Bart Rijnders, internist-infectioloog in het Erasmus MC in Rotterdam. Die legt uit hoe mensen door het gebruik van afweeronderdrukkende medicijnen, een ziekte of erfelijke aanleg geen sterke afweer kunnen opbouwen. Artsen en onderzoekers proberen manieren te vinden om deze groep alsnog beter te kunnen beschermen. Zo behandelt het Erasmus MC sinds enige tijd kwetsbare patiënten met nieuwe krachtige antistoffen. Het gaat daarbij om een toediening per infuus van zogeheten monoklonale antistoffen. Dat zou ook goed nieuws kunnen zijn voor de Downsyndroomwereld.

De krachtige monoklonale antistoffen zijn kortgeleden toegelaten als 'noodmedicijn'. De behandeling kwam beschikbaar na de positieve uitkomsten van een groot vergelijkend Brits onderzoek. Daaruit blijkt dat het overlijdensrisico van COVID-patiënten die zonder meetbare antistoffen in het ziekenhuis belanden afneemt van één op de drie naar één op de vier als ze monoklonale antistoffen krijgen toegediend.

Monoklonale antistoffen zijn speciaal geselecteerde antistoffen die heel sterk binden aan het coronavirus. Een aantal middelen met een cocktail van deze antistoffen hebben een voorlopige toelating van de Europese geneesmiddelenautoriteit EMA, terwijl het vereiste onderzoek voor definitieve registratie als geneesmiddel nog loopt. Een maand geleden werd monoklonale therapie ook toegevoegd aan de Nederlandse behandelrichtlijn voor COVID.

Het Erasmus MC was vier weken geleden het eerste ziekenhuis in Nederland dat deze therapie bestelde bij het RIVM, dat de nationale voorraad beheert. 'Voor de individuele patiënt is het lastig te zeggen of het zal werken, dat kun je niet voorspellen', zegt Rijnders. 'Maar voor de groep als geheel is in onderzoek duidelijk bewezen dat dit middel het risico op overlijden, ziekenhuisopname en ic-opname vermindert. Daarom geven we het nu aan iedereen die ervoor in aanmerking komt.'

Bij iedere patiënt die met COVID in het ziekenhuis belandt, worden meteen de antistoffen in het bloed gemeten, vertelt Rijnders. 'Zijn die er niet, dan gaan we die mensen onmiddellijk behandelen met monoklonalen. Meten we wel antistoffen, dan geven we geen monoklonalen, voorlopig ook niet als we weten dat die persoon een zwakke afweer heeft. Uit de Britse studie blijkt namelijk ook dat wanneer je dit geeft aan mensen die zelf al antistoffen hebben, je het sterfterisico mogelijk juist verhoogt. Waarschijnlijk interfereren de monoklonale antistoffen met de antistoffen die de patiënt zelf al maakt.'

De behandeling met monoklonale antistoffen werkt het beste als die heel vroeg aan coronapatiënten wordt gegeven, dus voordat mensen in het ziekenhuis belanden. Uit onderzoek blijkt dat behandeling binnen enkele dagen na de infectie bij 70 tot 80% van de mensen met COVID ziekenhuisopname kan voorkomen, zegt Rijnders. 'Die kans om mensen uit risicogroepen, bijvoorbeeld vijftigplussers met ernstige obesitas die mogelijk ook geen antistoffen aanmaken, snel te behandelen, wordt nu nog vaak gemist. Dat zouden we kunnen organiseren via behandelcentra door het hele land waarnaar huisartsen risicopatiënten kunnen doorverwijzen.'

In andere landen, bijvoorbeeld in Frankrijk, kunnen patiënten met afweerstoornissen al een derde prik krijgen met COVID-vaccin, om hun afweer extra op te krikken. Bij het schrijven van dit artikel, beraadt het RIVM zich daar nog op. De grote vraag is of extra vaccinaties wel effectief zijn, als de eerste twee kennelijk niet goed werkten. Internist-infectioloog Bram Goorhuis van Amsterdam UMC denkt van wel: 'Wat we weten van vaccinaties tegen andere ziekten, is dat een extra prik bij deze groep kan werken. Maar we moeten onderzoeken of dat bij COVID ook zo is. Bij sommige mensen zal er misschien nog een vierde of vijfde prik nodig zijn. We houden ook in de gaten of de bescherming na vaccinatie bij deze groep wellicht sneller wegebt.' We kunnen alleen maar afwachten hoe de situatie zich gaat ontwikkelen. Intussen zijn we als SDS natuurlijk zeer geïnteresseerd in ervaringen.

Bron: https://bit.ly/3CwS294

Koop 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.

Waarom je dit boek wilt lezen!

'De allerliefste ben jij' geeft inkijk in het leven van Bert Verberkt. Bert is een jongeman van inmiddels 36 jaar met Downsyndroom, die volop geniet van het leven en participeert in de maatschappij. De auteur, Pascalle Wetzels, is al 35 jaar werkzaam in het onderwijs.

'De allerliefste ben jij' is een boek waarin diversiteit gezien wordt als een groot goed, dat bijdraagt aan met elkaar leven en van elkaar leren. Inspiratie en levenswijsheid opdoen onder het motto DOWN-up. Samen leven, samen leren; luisteren en stimuleren met aandacht en respect.

Een boek waarin vooral het leven van Bert wordt belicht; de bijdragen in dit boek betreffen 'zijn' verhalen en 'zijn' kijk op de wereld. Een rode draad in het boek is Berts ZIJN en hem ZIEN. Enkele verhalen van Bert worden ook verder toegelicht vanuit de ervaringen van zijn ouders en broer.

Daarnaast bieden de verhalen ook inzicht in de ontwikkelingsstimulatie die het gevolg was van de vele (leer)gesprekken en praktische activiteiten met Bert tijdens het werken aan het boek. In de communicatie is veelvuldig gebruikgemaakt van mindmaps. Bert leerde zijn gedachten te ordenen, leerde verbanden te leggen, breidde zijn woordenschat uit en kwam tot nieuwe ideeën en inzichten.

Nawoord van de auteur:
'Lieve Bert, je hebt me geraakt en ik weet zeker dat dit ook voor anderen geldt. Jouw vriendelijkheid, openheid en eerlijkheid opent deuren, waar je ook komt. Door jou kreeg ik inzicht in jouw rijke, innerlijke wereld. Door dit boek kunnen ook anderen daarvan kennisnemen.'
'In het boek reis je mee met Bert en mij. Bert en ik zijn samen ver gekomen en onze ontdekkingsreis is nog lang niet beëindigd.'

Wie de allerliefste is? Dat ontdek je als je het boek leest!

Alle opbrengsten van het boek worden geschonken aan stichting Downsyndroom. Het bedrag zal ten goede komen aan het onderdeel Down Academy – meedoen door kennis. De doelstelling van dit project binnen Down Academy is kinderen zo lang als mogelijk te kunnen laten leren en meedoen op een reguliere basisschool.
Enkele reacties op het boek:

'Overweldigend respect voor de reis die jullie gemaakt hebben'

'Even heb ik geen woorden; Bert en jij hebben ons hart geraakt'

'In één adem uitgelezen'

'Het boek zet je aan het denken en zorgt voor zelfreflectie'

'De intimiteit die het boek weergeeft, is aangrijpend en wekt veel verschillende gevoelens op'

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

24-06-2021
€ 10,-
Anoniem, gift

20-07-2021
€ 40,-
Anoniem, gift

08-06-2021
€ 8.000,-
Stichting Geen GeHannes
Gift

01-07-2021
€ 25,-
Anoniem, gift

30-07-2021
€ 10.000,-
Anoniem, gift

17-06-2021
€ 250,-
Anoniem, gift

Juli/augustus
€ 30,-
Giften via www.downsyndroom.nl

14-07-2021
€ 100,-
Anoniem, gift

20-06-2021
€ 100,-
C.A. van Starkenburg
Gift van 100 euro voor SDS als dank voor het las- en kluswerk van Jan Maarten van Euro-Roller Technics uit Abcoude, die een speciale stoel voor Ben op z'n nieuwe tandem wist te fixen. Ben kan nu veilig aan het verkeer deelnemen en tegelijkertijd de spierkracht in zijn benen ontwikkelen. Dank Jan Maarten!

22-08-2021
€ 52,-
Marian de Graaf
Verkoop www.sieradenuitdenatuur.nl

12-07-2021
€ 50,-
VOF Camping 't Reestdal
Gift

27-06-2021
€ 100,-
Anoniem, gift

18-07-2021
€ 4,47
Givt
Donaties via collecte Givt

Inzamelingsacties via Facebook:

Brittney's birthday fundraiser	€ 82,44
Verjaardagsinzamelingsactie van Wendy	€ 113,-
Verjaardagsinzamelingsactie van Giorgi	€ 15,-
Verjaardagsinzamelingsactie van Maartje	€ 40,-
Nicole's birthday fundraiser	€ 33,34
Verjaardagsinzamelingsactie van Margit	€ 40,-
Verjaardagsinzamelingsactie van Linda	€ 40,-
Verjaardagsinzamelingsactie van Lucie	€ 55,-

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		088-9672434

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!