Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 138, zomer 2022

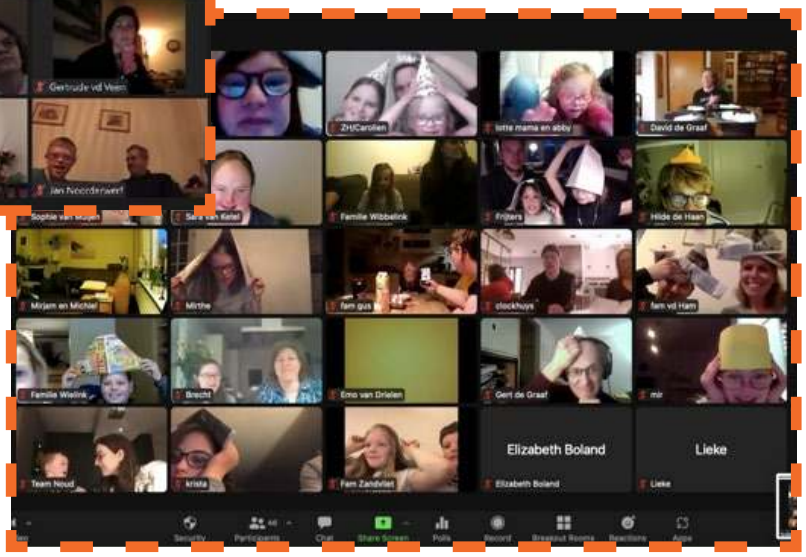
+ We kunnen weer op vakantie!
+ Behandeling van keratoconus
+ Afscheid columniste Annet van Dijck

Wereld Down-syndroomdag 21 maart

Maandag 21 maart was het weer Wereld Downsyndroomdag, een belangrijke dag. Het is de dag dat wij wereldwijd laten zien dat mensen met Downsyndroom een vanzelfsprekende plek in de maatschappij hebben. En een dag om iedereen even in het zonnetje te zetten.

We deden dit door een online familiebijeenkomst. Iedereen kon meedoen. We hadden een aantal fantastische presentatoren. Eveline Kamperman presenteerde een zoek-quiz. Iedereen moest onder andere iets blauws, iets roods en iets groens zoeken. En in één minuut een hoed vouwen en opzetten.

Sophie van Muijen heeft iedereen een dans aangeleerd en toen zelf de sterren van de hemel gedanst. Sara van Ketel heeft een quiz gepresenteerd. Daarbij moest iedereen een kleur in beeld houden en konden we zien wie het goed had. David de Graaf heeft uit hoge hoeden getallen getrokken. Uiteindelijk hebben twee gezinnen een heerlijke taart gewonnen.



Zandvoort Circuit Run 2022

27 maart 2022, Circuit Zandvoort. Om 11 uur verzamelen David de Graaf, Nils Ligthart en Robin Treub zich bij de start van hun 4 km van de Zandvoort Circuit Run 2022. Ze hebben zich net omgekleed in de paddock, in een pitbox waar normaal de raceauto's staan. Ze lopen onder een tunnel door met duizenden andere lopers. En dan klinkt het startschot! Daar gaan ze over het circuit van Zandvoort!

Hoe gaaf en hoe ontzettend leuk! Onderweg zijn er dj's en drumbands. Het is één groot feest. En na 4 km hardlopen, wandelen, rusten, dansen, mopperen en lachen is daar de finish. Onze helden hebben fantastisch gelopen en het allemaal op hun eigen tempo met hun begeleiders gehaald. We zijn supertrots op hen!

Volgend jaar komen ze weer, jij ook?

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., Meppel

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
stichting_downsyndroom
NL60 INGB 0001651723
NL40 RABO 0367108445

Dit ontwerp wordt u aangeboden door:

Op vakantie!

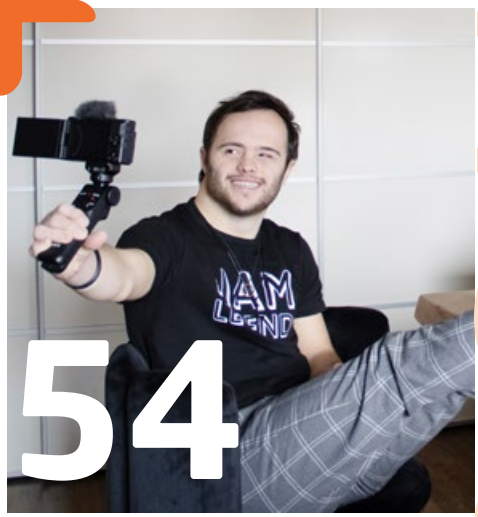
De zomervakantie breekt weer aan. En voor het eerst in twee jaar zonder corona-maatregelen! Iedereen heeft er weer zin in. Om alvast een beetje in de stemming te komen, hebben we vijf vakantieverhalen van Down + Up-families. Van een fietsvakantie in Nederland tot dobberen in de golven op Curaçao.

Inclusie op het mbo

Inclusie in het basisonderwijs heeft inmiddels een lange geschiedenis. In het voortgezet onderwijs zijn er enkele initiatieven. Maar op het mbo is het nog heel zeldzaam. Het Alfa-College in Hardenberg wil hierin verandering brengen. Een interview met de initiatiefnemers.

Gewoon met Syndroom

Bregje van Rijven volgt de Minor fotojournalistiek en beeldredactie. Voor haar eindproject zocht ze jongeren met Downsyndroom op en fotografeerde hen op hun werkplek. 'Voor mijn gevoel worden mensen met Downsyndroom nog steeds onderschat in hun kunnen. Ik wil hier verandering in brengen en ervoor zorgen dat mensen worden wakker geschud.'



Op de omslag staat Mark van Ballegooijen, fotograaf Erik van Ballegooijen.

Actueel

Oekraïne 6
Jaarverslag! 6
Social media 6
Onderzoek naar covid' 6
NIPT wordt gratis 6
Eerste Victoria's Secret-model met Downsyndroom 7
Presidentiële hulp voor Embla met Downsyndroom 7

En verder

'Ronja is echt een makkelijk kind' 8
'Loek is graag onderweg' 10
Julius pakt iedereen in 12
'Als Novan het naar zijn zin heeft, geniet ik ook!' 14
Rixt is een échte vakantiegenieter 16
Column Silvie Warmerdam 18
Mirthe geeft ons veel energie! 20
Een zwembad en kinderboerderij met apen 22
Pia is niet te houden 26
'Wytze krijgt een sterrenleven' 28
Met fietsen kom je nog eens ergens 32
Column Stephanie van Witzenburg 34
Over boeken gesproken... 35
Inclusie op het mbo 36
Columniste Annet van Dijck stopt ermee 38
Dossier Keratoconus 40
Richard kan weer beter zien 44
Özge is op tijd behandeld met crosslinking 46
Syralene in haar eentje 48
Column Christiaan Jelsma 50
Dubbel feest bij SDS Kern Doetinchem 51
Eigen regie voor volwassenen met Downsyndroom 52
Gewoon met Syndroom 54
In de media 58
Uit Peetjie's dagboek: Het corona-gedoe 61
Down-Hill, over Downsyndroom en Alzheimers 62
Vier je binnenkort een feestje? Wij vieren graag met je mee 64
SDS-kernen 66
Giften 67

Deadline volgend nummer is 28 juni 2022

We gaan weer

De afgelopen maanden stonden in het teken van opnieuw opstarten. Niet dat we de afgelopen jaren stil hebben gezeten, maar nu mogen we weer activiteiten organiseren. De online familiebijeenkomst op Wereld Downsyndroomdag was een gezellige afsluiting van alle online feestjes. Fantastisch dat we digitaal contact met elkaar konden blijven houden, maar vanaf het voorjaar kunnen we elkaar ook weer echt ontmoeten. Veel van onze kernouders hebben van de gelegenheid gebruikgemaakt om iedereen uit te nodigen voor een leuke bijeenkomst. Zo zijn er etentjes geweest, koffieochtenden, uitjes naar de kinderboerderij en informatieve middagen. Ook de komende tijd worden er nog leuke bijeenkomsten aangeboden, kijk hiervoor op de kalender op onze website en houd de nieuwsbrief in de gaten.

De kernen kunnen overigens nog versterking gebruiken, via de verschillende kanalen hebben jullie vast de oproepen gezien. Daar hebben gelukkig meerdere ouders op gereageerd, maar we hebben nog meer mensen nodig. Als je het leuk lijkt om af en toe een activiteit te organiseren met een leuke groep ouders, mail of bel ons. We kunnen je meer informatie geven en nog enthousiaster maken.

Op kantoor hebben we het weer gezellig druk gehad met de Dreamnights. We hopen dat jullie veel plezier hebben gehad in dierentuin Amersfoort of Burgers Zoo. Het is altijd leuk om naar een dierentuin te gaan, maar tijdens Dreamnights halen de dierentuinen alles uit de kast om het extra leuk te maken. Bovendien is het voor veel gezinnen ook fijn om rond te lopen zonder de hele tijd aangestaard te worden, omdat jouw kind er misschien wat anders uitziet of ander geluid maakt dan men gewend is.

We gaan ook weer op vakantie. Misschien twijfel je nog over wat mogelijk is met een kind met Downsyndroom. Daarom in deze Down+Up wat inspiratie. We hebben de verhalen van vijf gezinnen die hun vakantie graag met ons wilden delen. Als vakantie je te makkelijk lijkt, is er ook een verhaal over wonen op Aruba met een kind met Downsyndroom.

Meer serieus is het verhaal van Syralene, een vrouw met Downsyndroom die corona heeft gehad en graag over die tijd wilde vertellen. Er is een belangrijk artikel over keratoconus, een afwijking aan het hoornvlies, waarbij het hoornvlies gaat veranderen van een bolle vorm in een kegel-vorm die bij Downsyndroom vaker voorkomt dan gemiddeld. In het artikel kun je lezen waarom het belangrijk is, om hier aandacht aan te besteden.

Ten slotte heb ik nog een vraag aan jullie. We probeerden volwassenen met Downsyndroom te vinden die 4 km mee wilden lopen in Zandvoort. We probeerden volwassenen te motiveren om te komen naar een bijeenkomst om na te denken over een leuke invulling van hun vrije tijd. Op beide kwamen maar weinig reacties. Als iemand een tip heeft wat we beter kunnen doen, of anders moeten doen om onze volwassenen met Downsyndroom in actie te krijgen, dan hoor ik het heel erg graag.

Regina Lamberts, directeur SDS
reginalamberts@downsyndroom.nl

Oekraïne

EDSA (de Europese koepel voor Downsyndroom-organisaties) heeft een webpagina ontworpen om een netwerk te creëren tussen families die kinderen hebben met Downsyndroom over de hele wereld. Gezinnen kunnen elkaar via dat platform in hun land ontvangen door een uitnodiging te maken of een uitnodiging aan te vragen.

De EDSA hoopt dat we het platform kunnen gebruiken om mensen uit Oekraïne te helpen die hun thuisland moeten verlaten.

Wat je kunt doen:
1- Maak een account aan op www.edsafamily.com als je vluchtelingen uit Oekraïne kunt opvangen.
2- Als je families uit Oekraïne kent, laat dan die webpagina zien (deze is ook geschikt voor mobiele devices). De EDSA heeft alle organisaties in Europa opgeroepen om dit bekend te maken. De Oekraïense stichting Downsyndroom kent deze website en heeft dit onder haar leden verspreid.

Er is een maatregel toegepast voor de veiligheid van zowel gastgezinnen als gasten: alle accounts moeten worden goedgekeurd door een organisatie die wordt vermeld op de registratiepagina van de EDSA. Het platform is alleen voor de mensen die bekend zijn bij een organisatie. Bij het aanmaken van een account moeten gebruikers de organisatie selecteren die hen kent. En die organisatie moet het e-mailaccount controleren om de nieuwe gebruiker goed te keuren.
Overigens kun je deze website ook gebruiken voor uitwisseling in een vakantie.

Jaarverslag

Net als elk jaar staan ook nu weer het jaarverslag en de jaarrekening op de SDS-website. We leggen met deze documenten verantwoording af aan onze donateurs, mensen en organisaties die giften hebben gegeven en aan overheidsinstellingen die het werk van een belangenorganisatie ondersteunen.

De documenten staan op www.downsyndroom.nl/de-stichting/transparantie-beleid-en-bestuur/

Social media

De SDS is al enige jaren actief op Facebook. We melden daar activiteiten en andere wetenswaardigheden. Sinds kort zijn we ook actief op Instagram. We hopen hiermee weer nieuwe mensen te informeren over alle wetenswaardigheden en activiteiten rond Downsyndroom.
Kijk op: www.instagram.com/stichting_downsyndroom

Onderzoek naar covid

De Universiteit van Utrecht is nog altijd bezig met het onderzoek naar de effectiviteit van het vaccin tegen covid bij kinderen en volwassenen met Downsyndroom. Iedereen die meedoet aan het onderzoek, is natuurlijk vooral nieuwsgierig of hun kind genoeg antistoffen heeft aangemaakt. Om zo weinig mogelijk ruis in de onderzoeksresultaten te krijgen, werden alle bloedsamples tegelijkertijd opgestuurd. Dus vroege aanmelders moesten lang wachten, maar inmiddels kan iedereen kennis nemen van de eerste onderzoeksresultaten. Over de reactie van volwassenen op de booster en de reactie van kinderen op het vaccin is nog niets bekend. We houden u op de hoogte.

NIPT wordt gratis

De zwangerschapstest NIPT (voor Edwards-, Patau- en Downsyndroom) wordt volgend jaar gratis aangeboden aan alle zwangere vrouwen, heeft minister Kuipers (D66) van Volksgezondheid in april laten weten aan de Tweede Kamer. Nu moeten zij daar nog € 175 voor betalen.

De SDS heeft altijd gestreden om de drempel van een eigen bijdrage te behouden. We denken dat een eigen bijdrage nog meer uitnodigt om goed na te denken of je wel of niet tijdens de zwangerschap informatie over de foetus wil hebben. Wij zien dat vrouwen heel bewust wel of niet voor de NIPT kiezen. Ze willen 'gerustgesteld' worden, ze willen weten wat hen te wachten staat. Of ze gaan toch geen consequenties verbinden aan de uitslag en hoeven de NIPT niet. Hierbij moet wel worden aangetekend dat wij een hele selecte groep zwangeren spreken.

De SDS zal de ontwikkeling in de gaten houden. En er voor zover mogelijk op letten dat verloskundigen en artsen zich aan het protocol houden. Het protocol verplicht verloskundigen en artsen om op neutrale wijze informatie over de syndromen te geven.

Eerste Victoria's Secret-model met Downsyndroom

De tijd dat alleen bekende supermodellen als Victoria's Secret Angels over de catwalk paradeerden, is voorbij: het Amerikaanse lingeriemerk lanceerde dit voorjaar tijdens New York Fashion Week zijn eerste model met Downsyndroom, Sofía Jirau.

Trots maakte de 25-jarige Sofía haar nieuwe klus bekend op Instagram: 'Ooit droomde ik ervan, ik heb ervoor gewerkt en nu komt de droom uit.'

Langzaam maar zeker wordt de modewereld diverser. Twee jaar geleden baarde luxemerk Gucci al opzien door een model met Downsyndroom te presenteren. De toen 18-jarige Ellie Goldstein schitterde ook in onder meer de Italiaanse Vogue.

Sofía Jirau werkt sinds 2019 als model. In 2020 viel ze op tijdens New York Fashion Week en ze stond onder meer in de Mexicaanse Vogue. Maar de Puerto-Ricaanse doet nog veel meer. Zo heeft ze een eigen lijn met kleding en accessoires en is ze onder de noemer Sin Límites ('Geen Grenzen') een campagne gestart voor meer bewustwording over Downsyndroom. 'Vanbinnen en -buiten zijn er geen grenzen', zei ze tegen het tijdschrift People. 'Iedereen kan zijn droom verwezenlijken.'

Presidentiële hulp voor Embla met Downsyndroom

Toen de president van Noord-Macedonië, Stevo Pendarovski, hoorde dat het 11-jarige meisje met Downsyndroom Embla werd gepest door haar klasgenoten en hun ouders, ging hij naar haar ouderlijk huis, pakte haar hand vast en begeleidde haar naar school.

De aanleiding is uitermate triest. De ouders van haar klasgenoten hadden beweerd dat Embla Ademi agressief was. Als gevolg daarvan werd het schoolmeisje gescheiden van de andere leerlingen en moest ze in de schoolhal zitten met een kleine elektrische kachel. Dit ondanks het feit dat zorgverleners hadden gemeld dat het kind helemaal geen agressieve neigingen vertoonde. Op aandringen van Embla's ouders stemde de school ermee in om het meisje weer in de klas op te nemen. Maar verontwaardigde ouders protesteerden daarop tegen de plannen en boycotten de lessen. Hierdoor zit Embla sinds 1 februari, het einde van de wintervakantie in Noord-Macedonië, helemaal alleen in het klaslokaal.

Toen president Pendarovski hoorde over Embla's situatie, stond hij erop om haar familie te bezoeken en haar naar school te brengen. Onder grote belangstelling van de media hield Embla de hand van het staatshoofd stevig vast en ging samen met hem en haar ouders naar school.

'De zaak van Embla herinnert ons aan de vooroordelen waarmee we leven – en aan de noodzaak van een betere bescherming van kinderen met een beperking', zei de president. Hij toonde geen begrip voor de protesten en bedenkingen van de ouders van haar klasgenoten. Het gedrag van degenen die de rechten van kinderen met een beperking willen inperken, is volgens hem 'volstrekt onaanvaardbaar. Geen enkel kind mag achterblijven. Alle kinderen moeten zich welkom voelen op school'.

Op vakantie

We mogen weer op pad!

De zomervakantie breekt weer aan. En voor het eerst in twee jaar zonder coronamaatregelen! Iedereen heeft er weer zin in. Om alvast een beetje in de stemming te komen, hebben we vijf vakantieverhalen van Down+Up-families.

‘Ronja is echt een makkelijk kind’

Harold en Ina Beenkens gaan al van jongs af aan op vakantie met hun zoon Bjorn en hun dochter Ronja, met Downsyndroom. Ronja (2011) is een echte spring-in-’t-veld, maar dat heeft de familie nog nooit weerhouden van een leuke vakantie.

Tekst: Philip Reedijk. Foto’s: Familie Beenkens.

‘Na de geboorte van onze zoon Bjorn in 2007 werd in 2009 na een normale en bijna voldragen zwangerschap ons kindje na 38 weken dood geboren’, vertelt Ina. ‘Toen ik daarna weer zwanger werd, hebben we bewust geen test laten doen, we wisten dat elk kindje welkom zou zijn bij ons. Toch waren we best in shock, toen bleek dat Ronja Downsyndroom had. ‘Nu is ons leven wel zo’n beetje over’, was onze eerste gedachte. Later bleek dat gelukkig heel erg mee te vallen. Ronja was een gezonde baby, zonder hart- of luchtwegproblemen. Ze had alleen een klein gaatje in haar hart, maar dat is snel dichtgegroeid. Ronja had geen jeugd van ‘ziekenhuis in, ziekenhuis uit’. We stonden in het begin onder controle van de jeugdcardioloog en we gingen naar de Downpoli in Maastricht. Daar komen we inmiddels nog maar eenmaal per twee jaar voor de normale controles.’

Lekker naar de zon

Omdat het zo goed ging met Ronja, had de familie al snel zoiets van ‘Laten we weer eens op vakantie gaan’. De eerste keer was Ronja pas 1 jaar: ‘We gingen met het vliegtuig voor twee weken naar Spanje, heerlijk! Ronja is echt een makkelijk kind en dat bleek toen ook weer. Ronja heeft niet echt een strakke regelmaat nodig of een vertrouwde omgeving, waardoor we heel veel dingen

gewoon kunnen doen. Ronja vindt eigenlijk alles best, zolang ze er maar bij kan zijn. Dat is best fijn, want ook als er thuis iets verandert, bijvoorbeeld een nieuwe chauffeur op de schoolbus of zo, dan is dat nooit een probleem voor Ronja.'

Na Spanje is het gezin twee keer naar Italië geweest. 'Een keer in een hotel en daarna in een stacaravan op een grote camping: we hebben graag wat afwisseling. Maar als het ergens erg leuk is, kunnen we ook best een paar keer terugkomen.'

Oostenrijk

Al met al is het voor de familie Beenkens dus goed te doen om regelmatig lekker op vakantie te gaan. Ina: 'Na een aantal jaren 'aan het zwembad' in Spanje en Italië wilden wij in 2015 graag eens op vakantie naar Oostenrijk. Heerlijk wandelen in de bergen, genieten van de prachtige natuur. In het begin was Ronja nog heel klein en paste ze in een kinderdrager. Ze vond dat ook heel leuk, zo hoog op haar vaders rug.'

Actieve vakantie

'Sindsdien zijn we vaak in Oostenrijk geweest, in het Salzburgerland, soms in combinatie met een weekje Gardameer. We huurden een appartement en de laatste jaren een hotel. Toen de kinderen klein waren, was het vinden van leuke tochten of wandelingen niet zo ingewikkeld. Maar nu is Ronja 11 en haar broer Bjorn 15: dan moet je natuurlijk wel iets doen wat voor allebei leuk is en dat is best lastig. We gaan vaak met de gondel vanuit het dal omhoog, om daar te wandelen. Gelukkig zijn er in Oostenrijk langs de wandelroutes vaak speeltuinen, trimparcoursjes of andere dingen om te doen voor kinderen. Ronja is dan niet te houden, dan kan ze lekker even haar energie kwijt. Voor Bjorn zorgen we dat er ook iets avontuurlijkers te doen is. En natuurlijk af en toe lekker zwemmen, in een zwembad of gewoon in een meer.'

'Er is echt van alles te doen in Oostenrijk: een dagje naar Salzburg, een bezoekje aan de dierentuin, een wandeling door een wildpark, een roofvogelshow, bergmarmotten spotten, dammen bouwen in een rivier. We doen altijd even tussendoor iets wat de kinderen leuk vinden. Ronja vindt lopen op verharde wegen niet echt leuk, dus proberen we een speciale route uit te zoeken. Dat je bijvoorbeeld helemaal naar de top van een berg kunt lopen en het laatste stuk over de rotsen moet klauteren of door een bos. Dat vindt Ronja echt prachtig!'

Moeten jullie nog speciale voorbereidingen treffen voor een vakantie?
Ina: 'Eigenlijk niet, het is gewoon inpakken en gaan! Ronja is heel makkelijk, dus ik hoef geen speciale stoel of zoiets mee te nemen. Het enige waar we echt rekening mee moeten houden, is dat ze nog niet zindelijk is. We rijden altijd 's nachts, maar Ronja gaat vrij vroeg naar bed, dus dan moeten we haar wakker maken als we vertrekken. Vervolgens doet ze dan in de auto de hele nacht geen oog dicht en praat ze honderduit. Wel goed om ons wakker te houden achter het stuur, maar haar broer is daar dan minder blij mee! We gaan deze zomer weer naar Oostenrijk en iedereen in ons gezin heeft daar heel veel zin in, inclusief natuurlijk Ronja!' ■

'Ronja houdt van klauteren'

Op vakantie

‘Loek is graag onderweg’

Van Roelanda van Gijssel, de moeder van Loek, ontvingen wij dit verhaal over de vakanties die hun gezin samen doorbrengt, op en met de fiets.

Tekst en foto’s: Roelanda van Gijssel.

‘Ik ben Roelanda, de moeder van Loek. Hij is 18 jaar en heeft Downsyndroom, met een ernstig verstandelijke beperking en autisme. Hij is prikkelgevoelig, waardoor een rustige omgeving belangrijk is. Naast Loek hebben we nog een zoon van 16 jaar.

In de afgelopen elf jaar gaan we ieder jaar op fietsvakantie in Nederland. We vertrekken vanuit ons huis in Amersfoort en trekken door een deel van het land en slapen in een tent. We fietsen zo groen en autoluw mogelijk.

Natuurcampings

Het eerste jaar fietsten we, als test, in drie dagen naar Drenthe, waar we voor een week een huisje hadden gehuurd. Het kamperen onderweg beviel zo goed, dat we dit zijn blijven doen. Een aantal jaar fietsten we in vijf dagen naar een eiland, verbleven daar een week en fietsten dan weer, vaak met een omweg, naar huis in een week. We kamperen bij voorkeur op een natuurkampeerterrein, vaak midden in een natuurgebied. Dat zijn over het algemeen rustige, kleinschalige terreinen van onder meer Staatsbosbeheer, met weinig voorzieningen. We gaan vaak de drie laatste weken van de zomervakantie, zodat het wat rustiger is. We fietsen tussen de 50 en 70 km per dag, soms nog langer, maar dan wordt het voor Loek eigenlijk wat te lang.

In de bakfiets

De eerste jaren zat Loek in een bakfiets, later zat hij op een ouder-kind tandem en ging er een bakfiets mee voor de spullen. Loek hield lange ritten op de tandem niet goed meer vol, hij ging slepen met zijn schoenen over de grond en haalde steeds meer gevaarlijke capriolen uit. We vreesden niet

meer fietsend thuis te komen, maar een koptelefoon met muziek gaf genoeg afleiding om veilig thuis te komen. We zijn op zoek gegaan naar een meer geschikte fiets. Loek heeft een lange verwerkingstijd, waardoor starten en stoppen met trappen problemen geeft. Ook wil Loek pauze kunnen houden op zijn tijd, terwijl het samen trappen afstemming vraagt. Het 'moeten meetrappen' kan uitgezet worden, maar dan heeft Loek geen motivatie om nog te trappen. Vooruitgaan doet de fiets dan immers toch wel...

Elektrische fiets

In de afgelopen drie jaren zat Loek op de fiets, die op de foto te zien is. Een elektrische fiets met een extra lange bagagedrager en op een soepel geveerd antiek zweefzadel van een motor, voeten op treeplanken. Dit gaat erg goed. Loek zit als een prins op het zadel. Om zijn indrukken te verwerken maakt hij herhalende handgebaren, die op wuiven lijken. Er wordt dan ook volop terug gezwaaid door voorbijgangers. Hij geniet van de fietstochten door de natuur en kan zich nu helemaal richten op het beleven. Inmiddels hebben we, na nog geen drie jaar, 13.000 km op de teller staan. Nu is het ook mogelijk dat we allemaal op gewone fietsen fietsen, met twee kleine tentjes en de rest van de bagage. Dus ieder jaar gaan we steeds meer toe naar meer sobere fietsvakanties. Want we kunnen nu veel minder meenemen dan in de tijd dat er een grote bakfiets meeging.

Wandelen

Loek is graag onderweg. We blijven ook regelmatig een extra dag op een camping, maar eigenlijk zijn de lange fietstochten het duidelijkst voor Loek. Bij een dag of meerdere dagen op een camping zijn er meer lege momenten, wat lastig kan zijn voor hem. We wandelen ook veel, maar hoe dit gaat, is altijd maar de vraag. Loek kan vlot meelopen, maar ook heel erg langzaam of gaan zitten als hij moe is. Langere wandelingen dan 7 km kunnen we niet maken. Loek komt de eerste nachten vaak moeilijk in slaap en is vroeg wakker. Langzamerhand gaat het slapen beter, omdat het went, maar ook de vermoeidheid toeneemt. Hierdoor is twee weken weg eigenlijk genoeg voor Loek.

We nemen een luidspreker mee met aantrekkelijke muziek voor Loek en een tablet, waarop hij zijn favoriete dvd kan bekijken, voor de lege momenten of voor als wij de tent aan het opzetten zijn. De tent vindt Loek prima, hij zit graag op de grond en lijkt de omhulling van een tent wel fijn te vinden. Lastige dagen zijn als het veel regent en we erg lang in de tent moeten zitten en vooral als we veel natte spullen hebben. Maar het regent bijna nooit de hele dag.

Voldoende rust

Het is leuk om vanuit huis op de fiets te vertrekken en al je spullen bij je te hebben en in Nederland zijn vele mooie natuurgebieden. De tent opzetten en afbreken is ook een herkenbaar ritueel en een bekende plek in een nieuwe omgeving. Natuurlijk is het voor ons, als ouders, naast leuk ook voor een deel vermoeiend, omdat Loek ook extra zorg en alertheid vraagt. Het blijft altijd een kunst om ook zelf tot voldoende rust te komen. Dat blijft zoeken. Loek wil graag op pad en wij willen ook wel eens lezen of niets doen. We hebben wel gedacht om een begeleider te vragen of hij Loek een paar dagen wil begeleiden vanuit een camping, maar dit hebben we nog niet doorgezet. Naast ondersteuning geeft dit ook weer wat extra geregel en contact. Met het gezin bij elkaar zijn vinden we ook belangrijk. In de natuur en onderweg zijn is in ieder geval fijn voor ons allemaal.' ■

Op vakantie

Julius pakt iedereen in

Toen Julius in augustus 2014 werd geboren, had aanvankelijk niemand door dat hij Downsyndroom had. Moeder Sabine van Gerrevink: 'Hij kwam een maand te vroeg, maar wij hadden (bewust) geen tests gedaan, dus we wisten niets. 's Nachts dachten mijn man Challako en ik wel al iets te zien. Dat vermoeden werd de volgende ochtend bevestigd door de arts.' *Tekst: Philip Reedijk. Foto's: Familie Van Gerrevink.*

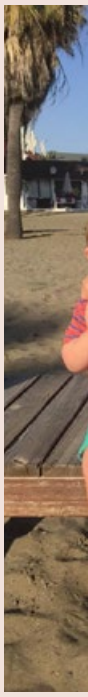
Toen brak de bekende hectische periode aan van veel ziekenhuisbezoekjes en onderzoeken: hart, longen, bloed, gehoor. Sabine: 'Hij deed het eigenlijk heel goed en toen in oktober de rust wat terugkeerde, hadden wij zoiets van 'We hebben wel een vakantie verdiend!'. We zijn met het hele gezin – Julius, zijn broer Olivier, Challako en ik – twee weken naar Curaçao geweest. Dat ging prima: Julius was lichamelijk best sterk, hij sliep goed en was gewoon een blij kind. Het enige waar ik me zorgen over maakte, was dat hij niet zoveel dronk.'

Slapen in de golven

'Julius bleek het heerlijk te vinden om in zijn gele babyzwembandje in de golven te dobberen, dan viel hij zó in slaap. Dat was prachtig om te zien. Ook in de auto viel hij snel in slaap, dus konden we makkelijk tochtjes over het eiland maken. Toen dachten we al: 'Hee, dit gaat goed, dit kunnen we vaker gaan doen!'. Challako en ik waren gewend om ver en lang te reizen en dat wordt natuurlijk altijd anders met kinderen. Maar we vonden het wel leuk om te proberen wat vaker weg te gaan. Curaçao was zó goed bevallen, dat we daar driemaal achterelkaar naartoe zijn geweest, in een appartement, zwembad erbij, heerlijk!'

Kleinschalige accommodatie

'Toen Julius ongeveer tweeënhalf was, begon hij te lopen. Ik vond het minder prettig om dan lang te vliegen, want hij was heel actief en dan ren je constant door het gangpad achter je kind aan. We zijn toen een paar keer wat minder ver weg gegaan, naar Griekenland en Spanje. De afgelopen vier jaar zijn we overgestapt op autovakanties en dat bevalt echt prima. Ook deze zomer gaan we weer met de auto naar Frankrijk. We rijden een uur of acht, met een paar korte stops onderweg.



‘Julius is gewoon een blij kind’

Julius en Olivier zitten dan lekker met een iPad achterin filmpjes te kijken. We zoeken altijd een iets kleinere accommodatie, met een stuk of 10 huisjes, op een landgoed bijvoorbeeld, met een zwembad en een speeltuintje. Je hebt dan het voordeel van relatieve rust en overzicht, én de gezelligheid van andere mensen en kinderen. Vaak eet je een paar keer per week gezamenlijk met de andere gasten en dat is natuurlijk perfect voor Julius en Olivier, want dan leren ze makkelijk andere kinderen kennen.’

‘Julius is inmiddels 7 en wordt wat groter en ondernemender. We proberen hem wat meer vrijheid te geven en dan is zo’n kleinschalig parkje fijn. Hij kan zonder groot risico rondlopen, hij kent het terrein, de mensen kennen hem. Ik zit er nog steeds bovenop, maar ik probeer hem elke keer wat meer speling te geven – en mezelf natuurlijk! Julius zit op zwemles en dat vindt hij ook echt leuk, maar het diploma is nog niet in zicht. Op vakantie heeft hij bij het zwembad dus wel zwembandjes om. Wat trouwens heel fijn is: in Frankrijk moeten zwembaden een hek met een slot hebben, dat is voor ouders wel zo’n rustig idee.’

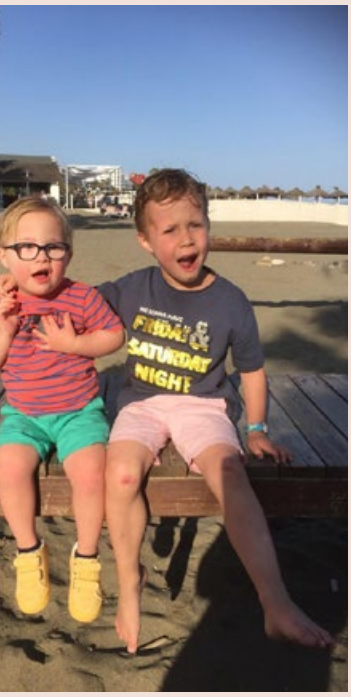
‘We vinden het ook belangrijk dat Olivier echt vakantie heeft en zijn eigen gang kan gaan. Hij is van nature heel zorgzaam voor zijn kleine broertje, maar het is natuurlijk ook belangrijk dat hij zelf vriendjes zoekt en dingen doet. Julius kan best druk zijn of hard praten en soms vinden kinderen dat vervelend. Ze weten ook niet altijd wat Downsyndroom precies is. Dan komt Olivier in een soort spagaat: hij wil z’n broertje beschermen, maar hij vindt Julius soms ook irritant. Of liever: hij vindt Downsyndroom stom! Ik probeer andere kinderen altijd een beetje uit te leggen wat Downsyndroom is en waarom Julius zo doet. Meestal snappen ze het dan best en is er verder niet veel aan de hand. Hij wordt eigenlijk door het merendeel gewoon geaccepteerd.’

Verandering

‘Julius houdt van vastigheid, maar wij wisselen na een week altijd van plek. Dan is hij even een dagje van de leg, maar dat trekt snel bij. Hij kan eigenlijk best goed omgaan met veranderingen. We zijn nu een paar keer naar dezelfde domaines geweest en Julius heeft het er dan al weken van tevoren over: ‘We gaan eerst naar Ed en Stijn, en daarna naar Albert en Jacqueline’. De eigenaren kennen ons inmiddels goed en ze doen hun best om het voor Julius extra leuk te maken, dat is echt fantastisch. Hij weet ook precies dat hij een koekje krijgt als hij ’s morgens het broodmandje terugbrengt, of dat hij bij Ed in de keuken mag komen kijken, dat soort dingen. Julius pakt iedereen in en dat vinden wij als ouders heel fijn.’

Citytrip en Kindervallei

‘Dit najaar gaat Challako een weekje een citytrip doen met Olivier; even wat een-op-een aandacht. Het plan is om dat te zijner tijd ook met Julius te gaan doen. In Nederland hebben we een aantal keer gelogeerd in Kindervallei, het Ronald McDonald vakantiehuis in Limburg. We hebben op Curaçao een familie leren kennen met een kindje met Downsyndroom en daar spreken we nu elk jaar mee af. Er zijn drie van die huizen in Nederland, allemaal helemaal gericht op gezinnen met een kind dat langdurig ziek is of een beperking heeft. Er is van alles te doen en het is echt goed geregeld, met alle voorzieningen, zoals een rolstoel, speciale kinderstoelen, een tillift en ga zo maar door. Een echte aanrader!’ ■



Op vakantie

‘Als Novan het naar zijn zin heeft, geniet ik ook!’

Novan (november 2016) gaat al vanaf dat hij 5 maanden was mee op vakantie met moeder, Anne Spieker-Scholten. Dat gaat zó goed, dat ze sindsdien vrijwel elk jaar wel een paar keer op pad gaan. Eerst samen, later met de nieuwe echtgenoot en vader Martijn en het kleine broertje Senna. *Tekst: Philip Reedijk. Foto’s: Familie Spieker.*

De eerste keer was een speciale vakantie voor alleenstaande ouders: ‘Heerlijk was dat, naar Griekenland, met twaalf moeders. Het ging allemaal prima: vliegen, een leuk appartementje, excursies, gezellig samen eten. Met een paar andere moeders heb ik daar een zwembadje gekocht en opgezet bij ons appartement. Konden de dreumesen lekker in de buurt spelen. Novan was het enige kind met een beperking, maar het ging allemaal heel goed. Het eerste jaar was Novan sowieso gewoon een baby en deed hij alles ‘volgens het boekje’.’

Die eerste keer smaakte dus naar meer. Anne: ‘Ik ben daarna elk jaar wel weg geweest. Soms met z’n tweeën, soms met familie. In 2018 heb ik mijn nieuwe man Martijn leren kennen en gingen we ook met z’n drietjes op pad. In 2019 gingen we naar een vakantiepark van de Oostappen Groep, maar daar kreeg Novan waterpokken, dus zijn we halverwege naar huis gegaan.’

Makkelijk

Novan is heel makkelijk op vakantie, er hoeven nauwelijks speciale voorzieningen te zijn: ‘Hij loopt nog niet, dus hij heeft wel een kinderbedje nodig en een kinderstoel. Verder hebben we een buggy mee, voor als we gaan wandelen. Novan maakt heel makkelijk contact met anderen, het maakt niet uit welke leeftijd. Voor de kleintjes is hij een grote broer, die wil hij helpen. En tegen ouderen kijkt hij echt op, die probeert hij na te doen, dat vindt hij stoer.’

Novan blijft wel veel op één plek, omdat hij nog maar een paar stapjes kan lopen. Een zandbak, een speeltuin of een pierenbadje is voldoende voor uren speelplezier. 'Ik probeer hem zo normaal mogelijk te behandelen. En als kinderen vragen wat er met hem aan de hand is, leg ik dat in eenvoudige woorden uit. Dat is ook het mooie van kinderen, die accepteren dat gewoon: 'Oh, een chromosoom extra, prima'.

Gewoon meedoen

In 2020 zijn Anne, Martijn en Novan naar de Sprookjescamping geweest, bij Hardenberg. Anne: 'Daar was een superleuk animatieteam. Novan kan door drukte en geluid wel overprikkeld raken, maar we wilden toch kijken of hij mee wilde doen. Want muziek en dansen vindt hij geweldig. We gingen een beetje aan de zijkant zitten, maar een jongen uit het team vroeg al snel of hij mee wilde doen. Hij heeft toen bijna drie kwartier met Novan op z'n arm gelopen: ze hadden dikke pret samen! Na afloop kwamen er mensen naar ons toe om te zeggen dat ze het zo leuk vonden, dat Novan gewoon meedeed: dat was een mooi moment. Dat vinden wij heel belangrijk: we willen allebei onze kinderen de dingen meegeven die wij zelf vroeger ook meemaakten. Als ik Novan zo zie genieten, geniet ik zelf ook!'

Gek van zwemmen

Eind 2021 waren ze met z'n vieren, inclusief het nieuwe broertje Senna, in een Landal-park in Drenthe. 'Dat was echt super. Leuk huisje, groot zwembad, speeltuinen. Er waren ook pony's, die vindt Senna geweldig. Novan houdt niet van dieren, maar die is weer helemaal gek van zwemmen. Ik heb altijd baby/peuterzwemmen met hem gedaan en dat heeft goed gewerkt. Hij heeft zwembandjes en springt gewoon het water in. Het pierenbadje vindt hij het leukst. Novan zit in groep 1/2 van het speciaal onderwijs en heeft nu ook zwemles op school, een keer per week. Dat gaat heel goed. Straks kan hij eerder zwemmen dan lopen!'

'Er was ook hele leuke animatie, met beer Bollo en Zwarte Pieten, want het was bijna Sinterklaas. Het animatieteam was superenthousiast en aardig. Toen ze doorhadden dat Novan niet kon lopen, tilden ze hem gewoon op voor de polonaise. Dat vond hij geweldig!'

'In het begin was ik nog wel een beetje bezorgd als hij wat verder weg ging spelen, in een zandbak of zo. Maar inmiddels zijn we er allemaal aan gewend dat het goed gaat, dus kan ik dat ook makkelijker loslaten. Dan gaan wij wat verder weg

'Novan is heel makkelijk op vakantie'

zitten en kan hij rustig zijn gang gaan. We houden hem natuurlijk wel goed in het vizier.'

Grote broer

Novan gaat heel goed om met z'n broertje Senna, thuis én op vakantie. 'Hij is zorgzaam als Senna huilt, maar kan ook echt de grote broer uithangen. Ze dagen elkaar over en weer uit, zoals broers dat doen. De eerste week na de geboorte van Senna wilde Novan niets van hem weten, maar sindsdien zijn ze onafscheidelijk. Wat ook scheelt, is dat Novan best een paar woordjes kan praten, dat maakt de communicatie wel makkelijker.'

Deze zomer gaat de familie naar de Molenhof in Reutum. 'We zoeken altijd een huisje met drie kamers, Novan heeft wel een eigen kamer nodig. En verder de bekende ingrediënten: zwembad, zandbak, speeltuin. Dan komt het altijd goed!' ■

Op vakantie

Rixt is een échte vakantiegenieter

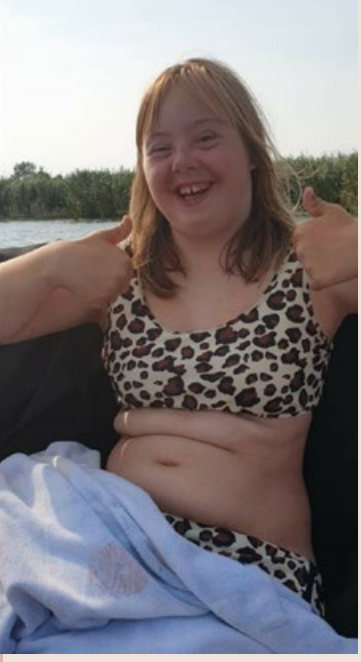
Gerda de Jong en haar dochter Rixt (17 jaar) uit Marrum (Friesland) gaan al meer dan 10 jaar elk jaar samen op vakantie. Rixt kijkt er al weken van tevoren naar uit en telt de dagen af in een speciale vakantieapp. 'Als er maar een zwembad is.'

Tekst: Philip Reedijk. Foto's: Gerda de Jong.

Rixt werd geboren na een hele gewone, relaxte zwangerschap, vertelt Gerda: 'Zo eentje die je iedereen gunt. Ze was tweeënhalve week te laat, maar toen het eenmaal zover was, kwam ze heel snel ter wereld. Mijn man en ik waren natuurlijk heel blij, maar de roze wolk werd snel een donderwolk, toen de verpleegkundige Rixt oppakte en vroeg 'Weten jullie wat Downsyndroom is?'. Ze liet haar aan mij zien en ik zag meteen: 'Die heeft dus Downsyndroom'. Maar we hadden ook zoiets van: 'Ok, prima, en nu weer verder!'. We waren eigenlijk heel nuchter, en ook de familie reageerde zo, toen we ze het vertelden: Rixt werd volledig geaccepteerd.'

Gezonde, blije baby

'We hadden echt een super-kinderarts, die ook zei: 'We kunnen allerlei onderzoeken gaan doen,



‘Rixt mag gewoon Rixt zijn’

maar uiteindelijk bepalen jullie tot hoever je daarin wilt gaan’. Haar hart is toen wel onderzocht, maar ze bleek verder eigenlijk helemaal gezond: een blije baby! In de jaren daarna ontwikkelde Rixt zich tot een vrolijke, actieve meid, die overal aan meedeed en overal mee naartoe ging. We zijn als gezin alles blijven doen zoals we gewend waren en dat ging prima.’

Rixt heeft nog drie zussen en een broer uit een vorig huwelijk van Gerda’s man, alle drie ouder: ‘Twee van die meiden woonden nog thuis en daar is Rixt dus in het begin mee opgegroeid en mee op vakantie gegaan. Later zijn we gescheiden en de afgelopen tien jaar ga ik altijd samen met Rixt op pad. Meestal gaan we twee weken naar een vakantiepark in Nederland. Soms komen dan ook haar achternichtjes langs en gaan de meiden samen op pad. Daarna gaat Rixt ook nog drie weken met haar vader op vakantie.’

Waterrat

‘Rixt is heel makkelijk, maar ze heeft altijd één verzoek: er móét gezwommen kunnen worden. Ze is een echte waterrat en heeft alle zwemdiploma’s: A, B, C, zwemvaardigheid brons, zilver en goud, plus twee afstandsbrevetten, voor 400 en 800 meter. Ze traint inmiddels voor wedstrijdzwemmen, bij een reguliere zwemclub een dorp verderop, in Stiens. Ze doet eenmaal per week fitness en eenmaal zwemtraining, ze is heel fanatiek en het gaat hartstikke goed! Dus op vakantie zoeken wij altijd iets uit met een zwembad of een zwemvijver, dan is Rixt helemaal in haar nopjes!’

Eigen gangetje

‘Toen Rixt kleiner was, moesten we natuurlijk wel goed op haar letten, het was net een vlinder. Ze is heel makkelijk in de omgang, praat met iedereen en loopt dus ook snel met iemand mee. Of ze gaat op pad om iets te doen, komt iets anders interessants tegen en gaat dat dan doen. Inmiddels is ze 17 en hoef ik veel minder op haar te letten: ze gaat haar eigen gangetje. Ik probeer haar ook meer eigen verantwoordelijkheid te geven, wat meer los te laten. Ze heeft altijd binnen een paar dagen aansluiting met andere kinderen en gaat dan lekker met hen op avontuur, dat gaat eigenlijk altijd prima. Rixt is gewoon Rixt en mag zichzelf zijn. Ik heb eigenlijk nooit nare ervaringen gehad. Een enkele keer kijkt er iemand even een beetje raar, maar dat doen ze ook bij iemand met rood haar, denk ik dan maar.’

Vliegen naar Mallorca

Drie jaar geleden zijn we met drie moeders en in totaal zes kinderen, waarvan vijf met een beperking, naar Mallorca geweest, dat was echt geweldig. Het grote voordeel is dat je allemaal precies snapt hoe het is om een kind met een beperking te hebben. Dus niemand kijkt raar op als er iets niet lukt of als iets wat langer duurt. ‘Kunnen we met de rolstoel niet op het strand komen, nou, dan gaan we toch wat anders doen!’. De kinderen kenden elkaar al en hadden enorme lol. En dan is het voor de moeders dus ook vakantie!’

Waterpark in Griekenland

‘Het was de eerste keer dat Rixt vloog, dat vond ze geweldig! Ik had haar wel goed voorbereid, dat het druk zou zijn op Schiphol en dat ze bij me moest blijven en zo. Dat werkt heel goed bij Rixt, ze doet dan gewoon wat er van haar wordt verwacht. Deze zomer gaan we weer vliegen, naar Griekenland dit keer. We gaan samen twee weekjes naar een bungalowpark met een enorme waterspeeltuin met glijbanen en zwembaden, vlak bij het strand. Rixt leeft daar dan ook helemaal naar toe en vroeg elke dag: ‘Wanneer gaan we, hoelang nog?’. Ik heb een vakantieapp op haar telefoon geïnstalleerd, zodat ze zelf kan zien hoeveel nachtjes slapen het nog is. Ze heeft haar eigen koffertje en ze is zelf verantwoordelijk voor wat ze meeneemt. Ik help haar natuurlijk wel, maar ik wil ook dat ze zelf nadenkt over wat ze nodig heeft: speelgoed, zonnebrand, enzovoort. Rixt geniet echt van de vakanties. Ze doet aan alles mee, ook de kinderdisco. En dat is prima: Rixt mag gewoon Rixt zijn!’ ■

Voorbereiden blijft het toverwoord

Column

Silvie Warmerdam is getrouwd en heeft drie grote zonen. Daniël, de middelste, is 17 jaar. Silvie ziet voor Daniël een toekomst waarin hij zo zelfstandig mogelijk kan wonen, werken en genieten van het leven. Ze schrijft in haar columns over het leven met Daniël in al zijn facetten.

'Soms vergeten we dat en is hij opeens dwars'

Daniël moet altijd een drempel over als we iets nieuws gaan doen, iets onverwachts of iets dat niet in de structuur past die hij in zijn hoofd heeft gevormd. Soms vergeten we dat en is hij opeens dwars. Dan zet hij tot onze verrassing zijn hakken in het zand, ook als het om leuke dingen gaat. Of een supergave activiteit, zoals naar een concert van Snelle met zijn vrienden. Dan grijp ik altijd weer terug op een beproefd recept: voorbereiding, voorbereiding en voorbereiding.

Het concert van Snelle was door de december-lockdown uitgesteld. Maar eind maart zou het er dan echt van komen. Dus begon ik Daniël voor te bereiden: 'Volgende week donderdag gaan we iets heel leuks doen. Met Maaren, Jasper en Lotte. We gaan naar een concert van Snelle!' Ik keek er erg enthousiast bij, want hij is best wel een fan van Snelle. Hij reageerde meteen, keek boos en schudde zijn hoofd: 'Nee, niet leuk, ik wil naar concert van Kensington.'

Ik was even te verbaasd om te reageren; waar haalde hij dit nu weer vandaan? Tot het tot me doordrong dat het niet om Kensington of Snelle ging, maar dat hij zich bij voorbaat verzette tegen het onbekende, het onverwachte van zo'n uitje. 'Wij, de moeders, gaan ook mee', probeerde ik nog – want een concert van de Nederlandse rapper vinden wij natuurlijk ook wel erg leuk... Maar nee, hij ging niet mee.

Omdat er toevallig precies die week nog meer leuke, nieuwe activiteiten zouden zijn, besloot ik terug te grijpen op het middel dat zich al zoveel vaker bewezen heeft. Ik schreef wat wanneer zou gaan gebeuren op het grote planningsbord, dat al bijna tien jaar in onze keuken hangt.

Donderdag: Snelle ('Nee, Kensington.')
Vrijdag: Bij Jasper eten ('Nee, bij ons.')
Zaterdag: Keepen bij de hockeywedstrijd ('Nee, ik ga aanval.')
Zondag: Kennismaken met de andere bewoners van het wooninitiatief ('Nee, ik blijf altijd bij jullie wonen.')

De hele week lazen we elke dag welke leuke activiteiten er in het verschiet lagen. We luisterden naar de liedjes van Snelle en samen bekeken we de website van de beoogde woongroep. Gelukkig had ik nog geen tijd gehad om een stukje te maken over Daan voor die site en een foto aan te leveren. Dat konden we mooi samen doen en dat hielp.
Vanaf dinsdag draaide Daniël z'n houding om: 'Leuk Snelle, komt Maan ook? Hij gaat wel Pizza met ananas zingen, toch?' Opgelucht begon ik me op het concert te verheugen.

De eerste 20 minuten zat Daniël met z'n handen voor zijn oren en kon ik mezelf wel voor mijn kop slaan dat ik geen oordopjes had meegenomen. Maar toen ontdooide hij, aangestoken door het enthousiasme van zijn vrienden die alles meezongen. Snelle had ze zo met z'n vieren op een rij uiteraard snel gespot. Dus toen hij door de zaal heen liep om ze een knuffel te geven en te beloven dat ze aan het einde op het podium mochten, gingen ook bij Daniël alle remmen los. Hij danste en zong vrolijk mee.

En toen was ik blij dat ik die oordopjes was vergeten. Want nu had hij zichzelf zonder zichtbare hulpmiddelen over de drempel heen geholpen. Hij kon plezier maken, ook al was het druk, ook al was er herrie. Ook al was het een nieuwe activiteit die hij nog nooit eerder had gedaan. Nadat ze op het podium hadden gestaan om samen met Snelle – wat een held! – '17 Miljoen mensen' te zingen, was Kensington helemaal vergeten.

En op zaterdag keepte hij de sterren van de hemel. ■

Mirthe geeft ons veel energie!

Ilse en Jacco van den Brink wonen in Genemuiden en hebben een dochter met Downsyndroom, Mirthe (4 jaar), en een zoon, Jarno, van tweeënhalf. Jacco is als vrachtwagenchauffeur vier dagen in de week weg. Ilse is thuiskapster en kan haar werk flexibel indelen. Samen vertellen ze over het jonge leventje van Mirthe. 'We zijn elke dag dankbaar voor onze mooie dochter.' *Tekst: Regina Lamberts. Foto's: Familie Van den Brink.*

Mirthe is geboren in 2018 en zit sinds januari 2022 op het speciaal onderwijs. Ilse: 'Ik had wel buikpijn toen ze in januari voor het eerst werd opgehaald. We hadden alles keurig visueel voorbereid. Foto van de taxi en de taxichauffeur, die vooraf al was komen kennismaken. Foto van de juffen en de klas. De eerste morgen zet ik haar in de taxi, ze zegt 'Ja, dahag!' en weg was ze. Het ging vanaf dag één heel soepel. Ze heeft het enorm naar haar zin en doet goed mee. Sinds ze op school zit, gaat ze met sprongen vooruit, vooral met taalbegrip en spraak.

Achterwaartse rollator

De grootste zorg voor Ilse en Jacco was het heel late lopen van Mirthe. Terwijl leeftijdgenootjes al op een loopfietsje zaten, lag Mirthe nog op de grond en tijgerde ze een beetje. De fysiotherapeut verzekerde dat er niets medisch aan de hand was, ze zou echt gaan lopen. Maar de zorgen bleven. De peuterspeelzaal stelde voor om eens bij een medisch kinderdagverblijf te kijken. Ilse: 'We zijn gaan kijken en het was meteen duidelijk: 'Hier gaat ze naartoe'. Het gaf ons een heel goed gevoel.'

Mirthe heeft daar tweeënhalf jaar gezeten. Ilse: 'Ook daar zijn ze nog wel even bezig geweest voordat ze ging lopen. Ze kreeg een drukbroekje van 's Heeren Loo, voor het sterk maken van haar spieren. Eind juni 2020 hebben ze haar een achterwaartse rollator gegeven. Daar heeft ze

een paar maanden mee gelopen en dat heeft haar over de drempel geholpen. Dat was wel een feest. Ik reed in de auto en kreeg een appje van de fysio: 'Ze heeft gelopen!'. Ik heb meteen de auto aan de kant gezet, om het filmpje te bekijken. Laatst was er een sponsorloop voor Oekraïne op school. En als je haar dan ziet rennen, dat hadden we een jaar geleden niet durven dromen!'

Broertje als voorbeeld

Mirthes broertje van tweeënhalf is haar met spraakontwikkeling dik voorbij, hij maakt al zinnetjes. Ilse: 'Maar dat kopieert ze wel, ze trekt zich eraan op. Ook door school is ze veel helderder. Ze begrijpt ook echt wat je zegt. Wij vinden het een geluk dat ze de eerste van ons samen was, want dan heb je nog geen vergelijking. Jarno ging bijvoorbeeld in één keer op zijn hurken spelen. En dan dacht ik, dat heb ik helemaal niet met hem geoefend. Had ik eerst Jarno gehad, dan was misschien de confrontatie harder geweest. Bij Mirthe moet immers alles aangeleerd worden.'

Niet volgens het boekje

Jacco heeft soms moeite met het zien van de verschillen tussen de kinderen, Ilse minder. Jacco: 'Ik denk dan: 'Dit had Mirthe ook al moeten kunnen' of 'Anders had ik ook al met Mirthe een gesprekje kunnen voeren'. Ik mis dat.' Ilse: 'De een is gewoon verder dan de ander. Dat vergelijken had ik in het begin wel heel erg. Toen ze net geboren was, dacht ik: 'Het kost misschien wat meer energie, maar ik ga dit volgens het boekje doen'. Dan zie je na een tijdje leeftijdsgenootjes van Mirthe en dan besef je: het gaat absoluut niet volgens het boekje! Ik moest wel echt even schakelen, in het begin was ik best naïef. Ik dacht: 'Oké, ze heeft Downsyndroom, daar moet dus 1.000% energie in, maar ze gáát meekomen. Maar dat is wel weg hoor: ze komt niet mee.'

Echte broer en zus

Mirthe slaapt altijd in de taxi terug van school. Thuis gaat ze op haar stoeltje zitten, tv aan, even tot zichzelf komen. Dan komt Jarno uit bed en zijn ze hyper. Ze staan voor elkaar klaar en ze spelen veel samen. Ze kunnen ook heel goed met elkaar vechten, net als iedere andere broer en zus. Jacco: 'We geven Mirthe veel complimentjes, we juichen bij alles. We moeten erop letten dat we dat bij Jarno ook doen, Ilse moet me daar soms op aanspreken. Alles kost Mirthe meer moeite, dat voel ik mee, ik ben zorgzamer naar haar.'

Nooit goed

Ilse: 'Mensen die je aanspreken, doen het nooit goed. Als ze zeggen: 'Het is vast wel zwaar, zo'n kindje in huis', dan denk ik: 'Wat een onzin! Ze draait gewoon mee'. Maar als ze zeggen: 'Mirthe is gewoon Mirthe', dan denk ik: 'Nee, Mirthe is niet gewoon Mirthe, het is echt wel anders'. Maar het woord 'last' wil ik niet horen, want Mirthe is geen last binnen het gezin. Je hebt natuurlijk wel extra werk. De kinderarts, logopedist, speciale kindertandarts, er zijn meer uitdagingen. En het is een uitdaging om haar iets te leren.'

Veel contact

Mirthe maakt heel makkelijk contact. In het dorp kent iedereen haar. Ilse: 'Boodschappen doen duurt met haar drie keer zo lang. Ze zegt iedereen gedag. En de caissière moet gedag terug zeggen, eerder gaat ze niet weg. Ze is een charmeur. Mirthe kost ons energie, maar ze geeft nog veel meer energie! We zijn elke dag dankbaar voor onze mooie dochter.' ■

'Ik doe dit wel even volgens het boekje – not!'

Leven op Aruba

Een zwembad en kinderboerderij met apen

Jurjen en Julia Abma wonen met hun drie kinderen Floor, Fedde en Friso inmiddels zo'n twee jaar op Aruba. Jurjen werkt daar op de Marinierskazerne. Vlak nadat ze bij een nieuw ouderweekend van de SDS geweest waren, zijn ze vertrokken. Ze genieten van het mooie weer en zijn regelmatig op het strand te vinden. Het huis heeft een eigen zwembad en ook daar wordt goed gebruik van gemaakt. Regina Lamberts sprak Julia en Jurjen over hoe het is om op Aruba te wonen met een kind met Downsyndroom.

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

Toen de mogelijkheid zich voordeed om naar Aruba te verhuizen, hebben Jurjen en Julia wel even nagedacht. Ze hadden drie kinderen, waaronder Friso (toen anderhalf) met Downsyndroom. Jurjen: 'Het was best een puzzel hoe je de zorg gaat regelen en het netwerk dat je nodig hebt, gaat managen. De grote vraag was of we dit met Friso aandurfden.'

Julia: 'De kinderarts zei 'Gewoon gaan, hij heeft alleen Downsyndroom, geen andere spannende dingen, doen! Zoek een crèche voor hem, dan trekt hij zich op aan de andere kinderen'. Deze steun was voor ons het laatste zetje om deze kans aan te pakken.'

'Het eerste jaar was het best wel zoeken, maar dat was in Nederland niet anders geweest met corona. Scholen zijn op Aruba vanwege corona een paar keer gesloten geweest, maar niet langer dan twee weken achter elkaar. Friso geniet hier van de temperatuur en de mooie planten en dieren om hem heen. We proberen steeds het beste te vinden uit de twee werelden en daarvan te genieten. Daarnaast is drie jaar Aruba prima te overzien.'

Veel ziek

Floor en Fedde zitten op een Nederlandse school. Ze krijgen op hetzelfde tempo dezelfde stof als in Nederland, dus kunnen na terugkeer te zijner tijd weer gewoon aansluiten. Friso ging naar een crèche. Jurjen: 'Maar die groepen waren te groot. Het galmde te veel voor hem, de prikkels waren te veel.'

Wat ook meespeelde, was dat Friso veel ziek was. De Nederlandse community gaat veelal tijdens de vakanties naar Nederland en als ze terugkomen, nemen de kinderen virussen en bacteriën mee. Jurjen: 'En Friso's weerstand is niet zo goed. Wat bij een ander kind een simpele verkoudheid was, was bij hem meteen koorts en snot, zijn oren en zijn keel dik en dan kan hij nauwelijks drinken. Na twee dagen niet drinken was hij uitgedroogd en werd hij opgenomen in het ziekenhuis. Hij heeft het eerste jaar twee keer in het ziekenhuis gelegen. Dan kreeg hij antibiotica en brachten ze zijn vochtbalans weer op orde. Dan ben je zo vijf dagen zoet.'

Coronamaatregelen

Hoewel er op Aruba over het algemeen weinig coronamaatregelen waren, was dat in het ziekenhuis anders. Zodra ze binnenkwamen, werden ze opgenomen en mochten ze er niet uit. Dus een van de ouders liet zich mee 'opsluiten'. Bezoek van de andere ouder of broer en zus was niet mogelijk. Jurjen: 'Je gaat uit nood naar het ziekenhuis, maar weet ook meteen dat het een week gaat duren, je komt tussendoor niet terug. Dus neem je een survival pack mee.'

Julia: 'De kinderafdeling was net als in Nederland, echt heel goed. Ook konden we vanuit het ziekenhuis online contact houden met onze kinderarts in Nederland. Zo'n band met de arts is dan eigenlijk best bijzonder. Het is een positieve ontwikkeling die mede door corona steeds gewoner is geworden in de zorg. Erg prettig!'

Na een jaar hebben ze Friso thuisgehouden. Jurjen: 'Die ziekenhuisopnames kostten ons veel energie. De balans sloeg voor ons gevoel een beetje door. Voor twee dagen naar de crèche betaalden we vaak een prijs die het eigenlijk niet waard is. Dus zijn we even gestopt met de crèche.' Julia: 'Toen hij zo ziek was, ging zijn ontwikkeling ook langzamer.' Toen Friso hele dagen thuis was, betekende het dat Julia met hem aan de slag ging: 'Het was voor mij nog wel een pittige uitdaging om alles te doen: gebarentaal én logopedie én fysiotherapie.'

Digitaal en fysiek contact

Jurjen en Julia hebben een mooi systeem opgebouwd in Aruba met een combinatie van digitaal en fysiek contact met hun zorgnetwerkje. Ook hebben ze via Facetime veel contact met de Nederlandse hulpverleners. Zo loopt de logopedie en fysiotherapie via het scherm. 'Friso heeft contactlenzen. Als er iets mis is, maken we een foto en sturen die naar het UMC. Zij beoordelen de foto en geven aan wat we moeten doen. En dan maakt het niet uit dat je aan de andere kant van de wereld zit.'

Jurjen: 'Als er daarnaast iets is, kunnen we mailen met de kinderarts. Met de logopedist is er een keer per drie weken contact.' Julia: 'Zij komt elke keer met nieuwe uitdagingen. We merken helaas dat Friso niet heel snel leert. Je moet heel veel herhalen tot het kwartje valt, en dan nog vaker herhalen want anders is hij het weer kwijt. Toch zien we na maanden oefenen kleine resultaten en die zijn dan extra bijzonder. Wat bij onze andere kinderen allemaal normaal ging, is bij de dingen die Friso laat zien echt een feestje!'

Naast het digitale overleg is er natuurlijk ook fysiek contact. Jurjen: 'We komen elk half jaar naar Nederland en dan doen we een 'APK-check' voor Friso. Sinds het afgelopen jaar sluiten we ook aan bij het Down-team van het Antonius Ziekenhuis in Utrecht. De zorgverleners binnen ons netwerkje zijn zo vriendelijk om alles in één week te plannen. Die flexibiliteit is echt heel erg fijn! Wij proberen natuurlijk al wel lang vooruit te plannen en het niet aan te laten komen op het laatste moment. Dat doen we ook voor Fedde, onze andere zoon. Hij draagt een brace, dus elk half jaar gaan we ook met hem langs de revalidatieafdeling.'

Lopen is lastig

Friso wil nog steeds niet lopen en dat baart zorgen. Friso durft de oefeningen niet en hij loopt op de binnenkant van zijn enkel. Jurjen: 'Hij gaat niet zo vlot als gehoopt. Hij ziet niet goed en heeft niet alle dagen zijn lenzen in, want als we naar het strand of zwembad gaan, kúnnen ze niet in. Als hij goed kon zien, zou hij misschien wat meer vertrouwen krijgen in zijn omgeving. Dus dat houdt hem ook wat tegen. Door een tip uit de Down+Up zijn we naar dokter Bessems geweest. Uit de foto's die hij liet maken van zijn heup-, knie- en enkelgewrichten, kwam naar voren dat alles fysiek in orde is: Friso moet het zelf doen en vroeg of laat gaat het wel gebeuren. Daar putten we hoop uit.'

Julia: 'Hij gaat zelf omhoog staan in zijn bed en kruipt op z'n kont het hele huis door. Floor heeft hem geleerd een koprol in z'n bed te maken en hij begint nu zich op te trekken aan de tv-kast en de bank. Hij wil niet lopen en trekt dan gelijk z'n knieën omhoog. Een drukbroekje en maillot hielpen te weinig en het is hier heel warm, dus het zit niet comfortabel. Bij ons heeft een spijkerbroek waarvan de bovenkant van de pijpen aan elkaar waren genaaid het meest geholpen. Over een paar maanden gaan we naar Nederland en kunnen we misschien de achterwaartse rollator uitproberen.' Jurjen: 'Ik denk dat hij diepte niet goed ziet. Daar moet hij overheen. En hij kruipt supersnel, hij redt zich prima, dus hij ervaart misschien nog net te weinig noodzaak om te lopen.'

Leguaan in het zwembad

Julia: 'We weten dat er een grote spreiding met betrekking tot de ontwikkeling is. Maar hij zal zich misschien meer ontwikkelen als hij kan lopen, want dan zie je alles van een andere hoogte. En nu blijft hij alles op babyhoogte zien. Zijn spelen is nu 'deurtje open, deurtje dicht', iets erin leggen en er weer uit halen. Daar kan hij heel lang mee bezig zijn.' Jurjen: 'Hij vindt zwemmen wel heel leuk, elke dag. Hij heeft zo'n zwemband en daar zet ik hem in. Ik zit dan met

een kopje koffie aan de kant. Friso zingt en speelt met zijn dieren op de zwemband. Dat vindt hij te gek. En hij is de enige die niet bang is als er een leguaan in het zwembad zit. Ook de zee en spelen in het zand vindt hij fantastisch.'

Gesprekken met de apen

Friso is gek op dieren, zoals een kat die kwam aanlopen. Vlak bij hun huis is een kinderboerderij met schildpadden, apen, slangen en ook geitjes. Daar komt het gezin vaak. Jurjen: 'Friso moet dan naar de apen en daar houdt hij hele gesprekken mee. Hij geeft ze hapjes banaan en gebaart daar dan ook bij. 'Aap' was ook zijn eerste woordje. Hij kan bijna alle dieren gebaren.'

Weinig Downsyndroom op straat

Julia: 'Je ziet op Aruba nauwelijks andere kindjes met Downsyndroom. De cultuur is hier helaas nog heel ouderwets: kinderen waar wat mee is, worden veelal uit het straatbeeld gehouden. Maar het is ook heel dubbel. Want lokale mensen zijn juist heel vriendelijk naar Friso. Hij gaat overal mee naartoe, geeft iedereen een high five in de supermarkt en krijgt veel aandacht van mensen. De Arubanen zijn ook erg vriendelijk en vrolijk. Bij ons om de hoek zit een weeshuis, daar zitten wel kinderen met een handicap. En er is de Micky's Foundation, die steeds voor drie maanden fysiotherapeuten, logopedisten en soms ook andere specialisten naar het eiland haalt.'

Micky's Foundation ondersteunt lokale kinderen met een beperking, en tegelijkertijd leren ze de ouders en plaatselijke professionals hoe de ondersteuning na die drie maanden voortgezet kan worden.

Roadtrip in de VS

Naast het zichzelf 'redden' op het eiland, geniet het gezin ook van het leven in dit deel van de wereld. Vorig jaar hebben ze een roadtrip door de VS gemaakt, vijf weken met z'n vijven in een camper. 'We moesten vanaf Aruba met twee vluchten naar Los Angeles. Voor Friso hadden we een opvouwbedje en tijdens wandelingen ging hij in de rugzak.'

Julia: 'We merkten in Nederland dat veel mensen liever thuisblijven. Maar er zijn eigenlijk heel veel mogelijkheden, zelfs als je kind niet loopt. We zijn langs de westkust van de VS naar het noorden gereden tot San Francisco. Daarna naar Yosemite National Park gereden en via Las Vegas weer naar Los Angeles. We hadden overdag mooi weer, maar 's nachts kon het ook heel koud of juist heel warm zijn. We hebben 50 °C meegemaakt. Best avontuurlijk allemaal.' Jurjen: 'En beren die langs komen lopen. Deden wij gewoon de deur van de camper dicht. Als je zelf veel reist, zie je dat veel mensen met een handicap ook reizen maken. Denk dat het lukt en kijk ernaar uit, dan ben je al op de helft.'

Nog een jaartje genieten

De familie kan nog een jaartje genieten van het mooie weer en het eiland. Ze hebben al contacten in Nederland voor een speciale school voor Friso en natuurlijk voor Fedde en Floor. Kort na dit interview is Friso begonnen op een kleinschalige crèche, bij een soort oma in haar eigen huis. ■

Meer informatie over Micky's Foundation: www.mickysfoundation.com

Sporten & bewegen

'Ook de kleintjes gaan regelmatig in de gymzaal spelen. Kijk onze turnster in spe stralen! Wauw! Fantastisch zeg, dat kan niet iedereen… De spiertjes van onze ster bieden weinig spanning en dat maakt haar zo lenig. Dit komt onder meer voor bij het syndroom van Down. <…> Wij geloven dat uniek zijn de kracht van schoonheid is.' - quote Kinderdagverblijf Ducky Duck.

Pia is niet te houden

Pia uit Haarlem is een ondeugende kleuter uit november 2017. Ze is heel actief en houdt enorm van bewegen en dansen. Dat zag er in het begin heel anders uit, vertelt moeder Mariana de Jong. 'De eerste tien maanden deed ze niet veel.'

Tekst: Philip Reedijk. Foto's: Familie De Jong.

De bevalling van Mariana's eerste kind Lucas, in 2013, duurde heel lang, maar Pia was een snelle: 'Het viel wel op dat ze nogal paars was en erg huilde. Ik lag in het ziekenhuis en er kwam een verloskundige, toen een kinderarts en nog één. Ze spraken het vermoeden uit dat Pia Downsyndroom zou hebben. Dat was een complete verrassing, daar hadden we niet op gerekend! Ze was heel slapjes en wilde niet drinken. Er kon eerst geen bloedonderzoek worden gedaan doordat haar bloed te stroperig was. Ze kreeg sondevoeding en daarna ging het wat beter. DNA-onderzoek wees uit wat de dokters al dachten: Downsyndroom.'

Mariana: 'De eerste drie weken moest Pia aan de sondevoeding blijven in het ziekenhuis. Op de dag dat ze naar huis mocht, trok ze zelf de sonde eruit; ze was er wel klaar mee! Daarna begon het bekende traject van Downpoli en afspraken met ergotherapeut, logopediste en fysiotherapie. Thuis was ze de eerste tien maanden eigenlijk heel rustig, ze lag in de box en deed niet veel. We kregen veel tips om te oefenen en haar spieren wat steviger te maken.'

Toen ze 1 jaar was, ging Pia een beetje zitten: 'Daar waren we heel blij mee. Het duurde nog een heel jaar voor ze ging staan, maar zes maanden later liep ze. En sindsdien is ze niet meer te houden. Ze is heel beweeglijk en houdt ervan om weg te lopen. Ze springt en rent en zit boordevol energie.'

Kinderdagverblijf

Vanaf 6 maanden ging Pia naar kinderdagverblijf Ducky Duck in Zandvoort. 'Er zaten daar alleen kinderen zonder beperkingen in de groep. Ik heb ze van tevoren gevraagd: zien jullie dit zitten? Het was geen enkel probleem en later is er nog een jongetje met Downsyndroom bijgekomen. Dat

ging hartstikke goed! Vanaf dag 1 was ze welkom en hoorde ze er helemaal bij. Soms kan Pia best druk zijn, dan staat ze bijvoorbeeld opeens bovenop een tafel. Maar dat pakte de leiding gewoon aan als bij elk ander kindje. Het leukste vond Pia dansen en gymnastiek, dan is ze in haar element. Op een gegeven moment heeft het kinderdagverblijf een mooie foto van Pia bij het turnen gedeeld, dat was zo mooi!'

'Pia paste hier perfect'

Linda Bluijs is pedagogisch beleidsmedewerker en coach bij Ducky Duck: 'Wij werken volgens de principes van Maria Montessori en Reggio Emilia: spelend leren, aanpassen aan het tempo van het kind, vertrouwen en respect om te zijn wie je bent. Het idee is dat we alle kinderen altijd gelijk behandelen en met Pia lukte dat ook prima. Wij werken met groepen van 0 tot 4 jaar, waardoor ze altijd kon aansluiten bij wie ze wilde. Pia uit zich veel non-verbaal en dat past ook prima bij onze uitgangspunten. Ieder kind is uniek en kent in potentie honderd 'talen' om zich te uiten: dans, muziek, schilderkunst, enzovoort. Het belangrijkste voor jonge kinderen is plezier, beweging en creativiteit. Op die terreinen is er eigenlijk geen verschil tussen Pia en de andere kinderen: ze deed gewoon met alles mee!'

School

Mariana en haar man Arjen hebben Pia al bij haar geboorte ingeschreven op een reguliere basisschool in Bloemendaal. 'Vorig jaar belde het hoofd van de school, dat ze er echt zin in hadden en dat Pia helemaal welkom was. Vanaf januari 2022 went ze in de kleutergroep, eerst drie, inmiddels vier ochtenden per week.'

'Pia is Pia'

Het gaat heel goed met Pia op school, ze heeft nu geen extra begeleiding nodig. 'Ze gaat wel af en toe op avontuur, dan staat ze opeens buiten, op het schoolplein. Dat was even schrikken, maar de school heeft een extra hekje geplaatst, dus dat is onder controle. In de klas doet Pia gewoon mee en iedereen accepteert haar zoals ze is: Pia is Pia. Ze is ook vaak ondeugend, elastiekjes uit meisjes hun haren trekken en zo. Maar ze heeft het prima naar haar zin. Ze kan gewoon zichzelf zijn.'

Yoga

De familie heeft van de gemeente een driewieler gekregen, daar rijdt Pia mee door de hele buurt. 'Pia maakt ons hele gezin gezonder: door haar bewegen we allemaal meer. Elke dag proberen we twee keer naar buiten te gaan, naar de speeltuin of het strand. Ze rent, springt, stept, fietst en danst. De laatste tijd is ze gek van yoga. Dan pakt ze een yogaboek, zoekt een plaatje op en doet die pose na.'

Alleen eten en praten gaat nog niet zo goed. Mariana: 'We krijgen veel tips van de Downpoli in Hoofddorp. We doen Leespraat om woordjes te leren, ze kent er nu 23. Maar Pia is wel heel communicatief en kan precies duidelijk maken wat ze wil of niet wil. Ze windt mensen makkelijk om haar vinger. Ze houdt van gezelschap, maar laat het ook duidelijk merken als ze ergens niet op haar gemak is.'

Geniet van elke dag

'We zijn heel blij met Pia. Soms is het niet makkelijk, maar we genieten van elke dag. Nu gaat het heel goed, maar we weten niet wat de toekomst brengt. Voorlopig kan ze bijna tweeënhalf jaar kleuteren. Daarna zien we wel. We gaan haar niet pushen, dat heeft geen nut. Het gaat erom dat zij gelukkig is en dat ze het naar haar zin heeft. En dat is nu zeker het geval!' ■

Down++

‘Wytze krijgt een sterrenleven’

Stephanie was 36 jaar toen ze zwanger werd van Wytze. Na een ogenschijnlijk goede start bleek Wytze hartproblemen te hebben. En dat was nog maar het begin van jaren zeer intensieve zorg. Het eerste jaar heeft Wytze hoofdzakelijk in het UMCG gelegen, heen en weer verhuizen van kinderafdeling naar intensive care. We hebben in Down+Up 137 geschreven over Wytze en zijn passie voor verven, ‘berben’ zoals hij zegt. Nu volgt het verhaal van de eerste jaren van zijn leven. *Tekst: Stephanie Metz en Regina Lamberts. Foto’s: Stephanie Metz.*

Stephanie: ‘Ik had een nare zwangerschap en had al die tijd het gevoel gehad dat het een kindje met Downsyndroom kon zijn. Ik kon het nergens op baseren, op echo’s was niets te zien. Wel zagen ze een flinke bos haar in de nek. Dat was achteraf de nekplooi die heel duidelijk was.’

Sterretje

Na de bevalling via een spoedkeizersnee in oktober 2014 bleek meteen dat Wytze inderdaad Downsyndroom heeft. Hij was net een slappe pop en had de uiterlijke kenmerken. Stephanie: ‘Ik lag in het ziekenhuis op een kamertje apart met Wytze naast me. Ik had wel heel veel verdriet,

want wat stond me te wachten? Het zou hoe dan ook een weg worden met hobbels. Hoe verdrietig ik ook was, ik heb toen al gezegd: 'Wat er ook gebeurt, Wytze krijgt een sterrenleven'. Van mijn ouders kreeg ik een zilveren kettinkje met een sterretje.'

'Wytze kreeg vrijwel meteen fysiotherapie en ergotherapie aan huis, vanwege zijn extreem lage spierspanning. Ook leerden we Wytze op een verantwoorde manier op te tillen en vast te houden. In de dagen na thuiskomst volgden vele controles bij veel specialisten in het ziekenhuis. Alsof Downsyndroom alleen niet genoeg was. Het hele kno-gebied bleek sterk vernauwd.'

AVSD

'Een bezoek aan de cardioloog voor een hartecho was er één uit de lange reeks, het duurde bijna een uur. Er werd nog een tweede arts bij geroepen. We moesten naar een kamer ernaast. En dan weet je al dat het niet goed is. Het was een AVSD, hij moet geopereerd worden en UMC Groningen zou het overnemen. Later bleek dat hij één hartklep had, waar je er twee moet hebben. De kindercardioloog in Groningen adviseerde niet lang te wachten met plaatsen van een sonde via de neus, hoewel Wytze nog uit de borst dronk, zou hij daar snel te weinig energie voor hebben.'

Voordat de sonde geplaatst werd, begon Wytze te spugen. Ze zijn meteen naar het ziekenhuis gereden. Stephanie: 'Dat was 14 december 2014 en vanaf die dag is hij eigenlijk niet meer het ziekenhuis uit geweest. Hij heeft in vier weken tijd drie ziekenhuisopnames van een week in het ziekenhuis Twente gehad. De neussonde werd meteen geplaatst en er volgde veelvuldig overleg met het UMCG. Wytze kreeg plasmedicatie, maar het ging niet goed en hij werd zieker en zwakker. Tussen de laatste twee opnames is hij nog geen 24 uur thuis geweest. Hij verslikte zich 's nachts en werd asgrauw. Hij werd meteen weer opgenomen. Uiteindelijk is Wytze in diezelfde week samen met mij per ambulance overgebracht naar het UMCG. Als moeder handel je, maar eenmaal in de ambulance die met zwaailichten en flink tempo naar het noorden rijdt, dringt het besef door dat dit helemaal niet goed is.'

Meer aan de hand

'In de week waarin hij geobserveerd werd, gaf ik de artsen aan dat ik het niet vertrouwde en dat het niet goed ging met Wytze, ondanks alle medicatie. Er moest meer aan de hand zijn, ook omdat het kno-gebied zo sterk vernauwd is. De kindercardioloog vertelde mij dat deze klachten passen bij de hartafwijking van Wytze.' Op de dag van ontslag verslikte Wytze zich wederom en had hij een saturatie van 40. Groot alarm op de afdeling en de artsen van de kinder-ic werden opgeroepen om hem te helpen en mee te nemen.

Wytze bleek een soort longontsteking te hebben en werd in diepe slaap gebracht en beademd om te kunnen herstellen. Stephanie: 'Door zijn hartafwijking kon hij niet aan een gewone beademingsmachine. Door alle medicatie, infusen, lange lijnen, pompen en buizen, hield Wytze veel vocht vast. Hij had ook een heel aparte huidskleur. Het kindje dat daar lag, leek in niets op mijn Wytze.'

Na Wytze drie weken in slaap gehouden te hebben, zijn de slaapmedicatie en de spierverslappers gestopt en is hij van de beademingsmachine gehaald. Wytze hield dat nog geen 24 uur vol en moest weer beademd worden en dus weer in slaap gebracht worden. Na een week lukte het wel en mocht hij terug naar de kindercardiologieafdeling. Daar hebben ze van dag tot dag bekeken wanneer de openhartoperatie nodig was. Die vond uiteindelijk op 16 februari plaats: 'Omdat Wytze al zo veel ellende had meegemaakt, mocht ik hem

'De laatste keer dat ik een gave Wytze heb gezien, zonder grote littekens'

bij hoge uitzondering zelf op m'n arm de ok in brengen. Dat was de laatste keer dat ik een gave Wytze heb gezien zonder grote littekens.'

De operatie duurde ruim vier uur. Het tussenschot van Wytzes boezems en kamers werd hersteld en de hartklep gereconstrueerd. Er is een stukje van het hartzakje gebruikt om het geheel te verstevigen. Stephanie: 'Tijdens de eerste ic-opname waren er al veel slangen en draden, na de hartoperatie waren dat er nóg meer. Dit keer kon Wytze wel aan de gewone beademingsmachine. Hij werd via de neus beademd. Hij moest vier dagen in slaap gehouden worden en mocht absoluut niet bewegen om de pulmonale hypertensie te voorkomen. Na twee dagen ging de neustube bij Wytze er spontaan uit en was het groot alarm op de ic. Van alle kanten kwamen de artsen aangerend. Het was kantje boord.'

'Wytze mocht drie dagen later terug naar de kindercardiologie. Hij knapte wel op, maar ik vond hem nog steeds ziek. Uit de hartecho bleek dat de hechtingen in de hartklep uitgescheurd waren. Een nieuwe operatie zou eigenlijk moeten, maar nieuwe hechtingen waren geen optie. Wytze moest wachten en groeien. De klachten bleven en ik hoorde een piep in zijn ademhaling (stridor). Het voelde niet goed en Wytze werd in de dagen erna meerdere keren op de ic opgenomen vanwege saturatiedalingen. Toen hij zich weer verslikte, werd hij op de ic opgenomen en bleef daar. Daar kreeg hij CPAP (continue positieve luchtwegdruk) en dat hielp. Ondertussen overlegden de artsen om hem verder te onderzoeken. Dat was best spannend, want zijn hartje functioneerde niet zoals het hoort, met zijn ademhaling was er iets en hij moest onder narcose.'

'Wytze kreeg een kijkoperatie in de luchtpijp en de kno-arts belde mij vrijwel direct na aanvang van de ingreep. Hij kon met de scoop niet in de luchtpijp, deze was veel te nauw en geblokkeerd. Wytze bleef op de ic voor de CPAP en de kno-arts legde mij uit dat hij een tracheostoma nodig had. Dat was de eerste keer dat ik brak in het bijzijn van anderen. Tot dan toe heb ik wel moeten huilen, maar dat was altijd als ik weer alleen op mijn kamer van het McDonald Huis was.'

'Wytze kreeg een canule, een plastic buisje in de luchtpijp net onder de vernauwing waardoor hij vrij kon ademhalen. Terwijl ik vlak voor de operatie Wytze op mijn arm had, realiseerde ik mij dat ik hem voor wie weet hoe lang niet meer zou horen brabbelen.'

'De operatie verliep voorspoedig. Op de ic werd hij twee dagen in slaap gehouden en vrijwel direct nadat ze hem bijgebracht hadden, probeerde Wytze de canule met zijn tenen eruit te halen. Dat zorgde voor enige paniek en de artsen moesten hem weer in slaap brengen. Gelukkig mocht hij twee dagen later al de ic verlaten. Hij werd overgebracht naar de Special Care, waar hij tien weken lag. Hij knapte met de dag op, kreeg kleur en maakte zelfs geluid. Het is een keelklank die niet te imiteren is. Nu nog maakt hij dat geluid en als ik dat hoor, weet ik dat hij ontspannen is. In die tien weken heb ik de canulezorg geleerd en alles wat erbij komt kijken. Het is een intensieve training die ook mijn ouders en zus hebben gedaan.'

'Uiteindelijk mocht hij op 23 juni 2015 naar huis. Wytze is met 3 maanden aan zijn hartje geopereerd, kreeg een tracheostoma toen hij 4,5 maand oud was en kwam thuis toen hij exact 8 maanden oud was. Die dag vieren wij nog steeds als Wytzedag.

Non-stop toezicht

Maar het was nog niet klaar: 'Wytze had een resttijd van 0 seconden, zonder canule zou hij niet lang hebben. Hij had 24/7 toezicht en zorg nodig. Hij moest heel vaak uitgezogen worden, de canulewissel moest door twee personen gedaan worden, je kon hem geen seconde uit het oog verliezen. Hoewel hij aan de bewaking lag en cameratoezicht had, was ik veel bij hem omdat hij veel en zeer explosief moest spugen. Als zijn braaksel in zijn tracheostoma zou komen, betekende dat dat Wytze zou verdrinken/stikken.'

'Het was nog steeds overleven. Wytze kreeg een pgb. Ik begon met een thuiszorgorganisatie die had aangegeven deze zorg te kunnen bieden. Dat was een groot drama, op geen enkel vlak konden zij dat waarmaken. Dankzij hulp van mijn moeder is de pgb omgezet. Op een gegeven moment had ik elf mensen in dienst, acht verpleegkundigen als zzp'er, en mijn ouders en zus als informele zorgverleners. Ik maakte de roosters zelf en deed de financiële administratie. Ik was best trots dat de zorgverzekeraar het pgb van Wytze als voorbeeld heeft gebruikt als casus omdat het altijd tot op de cent nauwkeurig klopte.'

'Wytze knapte langzaam op, helemaal nadat hij in januari 2016 een maagstoma kreeg. Hij verdroeg de sondevoeding niet en bleef spugen. Ze konden geen oorzaak vinden. Vanaf het moment dat hij zijn MicKey button kreeg (toegangspoort van het maagstoma), heb ik hem gewone (baby)voeding geblend via de MicKey gegeven. Hij hield het eten binnen en Wytze begon te groeien en te bloeien.'

Geen plek

'In het voorjaar van 2018 is Wytze geopereerd aan zijn luchtpijp, om de vernauwing weg te halen en zijn luchtpijp op te rekken. In de luchtpijp werd tijdelijk een stent geplaatst, een siliconen buisje dat met hechtingen door de huid op zijn plaats werd gehouden. Helaas is de wond gaan ontsteken en heeft de dienstdoende arts bij een spoedingreep de hechtingen doorgeknipt. Hierdoor zat de stent los in de luchtpijp, terwijl de canule ervoor zorgde dat hij op z'n plek bleef. Ik kon dus geen canule meer wisselen. Twee dagen later hoestte Wytze de loszittende stent op. We konden weer terug naar Groningen, daar waren we de afgelopen dagen al een aantal keren geweest.'

'De kno-arts kwam met een nieuw behandelplan. Wytze moest elke zes weken naar Groningen voor een tracheoscopie, waarbij ze de luchtpijp oprekten en het littekenweefsel aanstipten om wildvleesgroei te voorkomen. Deze ingrepen waren niet zonder risico. Wytze heeft een hartstilstand gehad door een prikkeling van de nervus vagus, kreeg een zwelling van het strottenhoofd waardoor intubatie niet mogelijk was. En elke keer weer narcose doet een klein kind ook geen goed.'

'Na de vijfde ingreep kwam de kno-arts met geweldig nieuws: de luchtpijp was wijd genoeg om de tracheostoma op te heffen. Het was wel heel stressvol dat de operatie om de tracheostoma te verwijderen keer op keer werd uitgesteld omdat er geen plek op de ic was. Bij elke opname van Wytze moet er van alles geregeld worden. Verlof voor mijn werk, vervanging van mijn lessen. Er moet van alles mee aan uitzuigapparatuur en -benodigdheden, speciale wandelwagen, koffer met kleding voor Wytze en mij. Een oppas voor Teije, de broer van Wytze, is gelukkig geen zorg: mijn ouders zijn er dag en nacht voor mij en de jongens.'

'Wytze heeft zes oproepen gehad en zes keer was er géén plek op de ic. Er zou ook geen plek meer komen. De kno-arts adviseerde over te stappen naar het Erasmus MC in Rotterdam, het enige ziekenhuis met de kennis en kunde voor dit soort ingrepen. Ook hier werd een eerste operatie uitgesteld, maar door inzet van een assistente kon Wytze op een andere afdeling opgenomen worden. Op die afdeling mochten ze geen canulezorg doen, dat betekende dat ik die nacht bij Wytze moest blijven. Alle onderzoeken en metingen konden daardoor doorgaan.'

'Vier uur na de operatie werd ik gebeld dat het klaar was. Op de vraag of de canule eruit was, kreeg ik geen antwoord. Met trillende benen liep ik de ic binnen en daar lag Wytze. Ik sprak zijn naam uit en Wytze ging zitten. Pas toen zag ik dat de canule eruit was en dat er op die plek een drukverband zat. Dat moment zal ik nooit meer vergeten. Wytze heeft nog een week in Rotterdam gelegen. Het ging goed met hem en ik had genoeg vertrouwen om hem weer mee terug naar huis te nemen.'

Van overleven naar leven

'Overleven werd leven. Wytze had de tijd van zijn leven, die zomer. Water, zand, in bad, onder de douche, het kon allemaal gewoon. Ik kreeg een jaar respijtzorg om de uren van het pgb af te bouwen. Wytze had nog een kleine reststenose, maar de hoop was en is dat hij daar overheen groeit.'

Nu vier jaar later kun je je niet bedenken dat dit vrolijke mannetje zo'n enorm heftige start heeft doorgemaakt. Hij is altijd vrolijk en groet iedereen. Zijn inborst is heel puur. Hij is zeer ondernemend en leerbaar. Hij moet niets, alleen maar gelukkig zijn. Plezier hebben in wat hij doet en leert. Dat wil ik heel graag mogelijk voor hem maken.'

'Wytze heeft nog een klein pgb van zo'n 11 uur zorg per week. Deze zorg wordt alleen nog door mijn ouders en zus als informele zorgverleners gegeven. Zonder hen had ik dit niet gekund. Zij zijn mijn grootste steun en toeverlaat. Mijn moeder staat mij in alles bij en kan en mag mij ook in alles vervangen. Mijn vader rijdt Wytze en mij altijd en overal naartoe. Ik sta elk jaar stil bij de dag van de mantelzorger op 10 november. Zij krijgen dan een cadeau waar altijd een ster in verwerkt is.'

'De kindercardioloog kwam mij op de ic opzoeken nadat Wytze zijn canule had gekregen. Ze zei: 'Never mess with a mother's feeling'. Dat klopt. Mijn moedergevoel is altijd nog goed geweest en ik kan erop vertrouwen. Ik kan Wytze lezen en schrijven. De band met hem is alleen maar sterker geworden. Hoe zijn leven er verder uit gaat zien, weet ik niet. Al zijn eten wordt nog gepureerd, drinken is te traumatisch en daardoor is hij voor het vocht en medicatie nog volledig afhankelijk van zijn maagstoma. Ik weet ook dat hij ooit nog een nieuwe hartklep krijgt en een operatie aan beide voeten binnen twee jaar. Maar... Wytze leeft en straalt. Mijn ster!' ■

Samen Opfietsen

Met fietsen kom je nog eens ergens

Fietsen is al heel lang de passie van Annie Tiekstra. Na gewerkt te hebben in onder andere het (speciaal) onderwijs en de geestelijke gezondheidszorg, zocht ze een nieuwe uitdaging die deze dingen combineerde. Dat werd haar eigen bedrijf 'Samen Opfietsen': Annie leert mensen fietsen, jong en oud, met en zonder beperking.

Tekst: Philip Reedijk. Foto's: Samen Opfietsen.

'Ik kan zelf veel in het fietsen kwijt en dat plezier gun ik ook anderen. Voor veel mensen met beperkingen is bewegen extra belangrijk, fysiek én mentaal. En voor hun zelfstandigheid en zelfvertrouwen. Fietsen vergroot letterlijk en figuurlijk je wereld: het geeft je vrijheid en een positief gevoel.'

Kleine stapjes

'Ik werk veel met kinderen met autisme en Downsyndroom. We beginnen altijd op een loopfiets, om te kijken hoe de balans is. Ik zie binnen een paar seconden waar we aan moeten gaan werken. Dat is bij iedereen anders. Sommige kinderen hebben nog nooit op een fiets gezeten, andere hebben een loopfiets of een driewieler. We beginnen gewoon bij het begin, kleine stapjes. Mijn lessen zijn altijd een-op-een, ik wil me volledig kunnen richten op die ene persoon.'

Veilige plek

'In principe komen de kinderen naar mij toe, in Amersfoort. Er is hier vlakbij een fijn, verkeersvrij plein met een mooi basketbalveld en een hellinkje: een perfecte oefenplek. De lessen duren een uurtje en dat heb je ook echt wel nodig. Er is veel uit te leggen en te oefenen: opstappen, afstappen, remmen, kijken.'

Leren fietsen heeft twee hoofdonderdelen: technisch leren fietsen en aan het verkeer deelnemen. Annie: 'Het verschilt per kind wat er haalbaar is, dat blijkt gaandeweg. Sommige kinderen pakken het thuis verder op, met hun familie. Soms is

'samen fietsen met een begeleider' het hoogst haalbare, soms kan iemand helemaal zelfstandig het verkeer in op de fiets.'

'Ik heb onlangs een jongen met Downsyndroom leren fietsen. Hij zit op het speciaal onderwijs, 9 kilometer van huis: een mooie afstand om veel fietservaring op te doen. Ik fiets nu wekelijks één keer met hem mee en zijn moeder ook. Dat is mooi, denk ik dan, want hij hoeft dus nog maar drie keer met het busje mee.'

'Fietsen brengt heel veel'

Zelfstandig

'Een andere jongen met Downsyndroom had eerst helemaal geen motivatie om te leren. Ik moest echt alles uit de kast halen om hem in beweging te krijgen. We begonnen op de loopfiets, maar inmiddels fietst hij zelfstandig en ben ik zelfs met hem aan het mountainbiken! Zijn ouders wilden kijken of hij zelf naar school zou kunnen fietsen. Toen hebben we samen de veiligste route uitgestippeld en geoefend. We hebben een boekje gemaakt met alle kruispunten en wie er voorrang heeft, en zo. Na een tijdje vroeg ik zijn moeder hoe het ging. Ze wist het eigenlijk niet en we spraken af dat ik een keer achter hem aan zou rijden, om te zien hoe het ging. Tot mijn verbazing nam hij een heel andere route, met een rotonde en een gevaarlijke oversteek. Maar hij deed het perfect en wachtte overal keurig bij het oversteken! Ik vond het heel mooi om te zien hoe zelfstandig hij hierin was geworden!'

Wat is je geheim om de kinderen in beweging te krijgen en te houden?
Annie: 'Bij het begin beginnen, kleine stapjes en doorzetten! De kinderen zitten het hele traject op dezelfde, vertrouwde fiets. Eerst haal ik de trappers eraf en is het een loopfiets. En als de balans goed is, komen de trappers er weer op en is het: fietsen maar! Kinderfietsen zijn vaak lomp en zwaar, lastig om mee om te gaan, zeker voor kinderen met motorische problemen of weinig intrinsieke motivatie. Ik heb gekozen voor lichtgewicht fietsen en dat is echt een uitkomst. Voor veel kinderen is leren fietsen best een dingetje, dus hoe makkelijker je het kunt maken, des te beter. En niet te snel kiezen voor een driewieler: kinderen met Downsyndroom kunnen vaak veel meer dan je denkt.' ■

Meer informatie: www.samenopfietsen.nl

Een kinderarts zei ooit tegen ons dat het bij Downsyndroom ongeveer zo werkt: je geeft de computer een opdracht om te printen. Maar de printer print niet direct. Dus geef je de printer opnieuw een opdracht. En opnieuw. En dan ineens rollen de opdrachten eruit. Metaforisch en een beetje plat: alles wat je er bij wijze van in stopt, komt er óóit wel een keer uit. Maar niet direct. En zeker niet vanzelf.

Column

De wereld van Anna Sophie

Stephanie van Witzenburg

Als stimuleren niet werkt

Ik zie ons nog zo zitten bij een Downpoli ergens in het westen van het land. Met een slapende Anna op schoot zogen we de informatie op. Of we wel genoeg oefenden? Ja zeker, knikten we. Ik dacht aan de grote witte map met de naam 'Kleine Stapjes', die bij ons thuis op de keukentafel lag. Een vroeghulpprogramma met ontwikkelingsgerichte oefeningen, waarin je kunt afvinken wat je kind al kan. Of niet. Zoals in Anna's geval. Want Anna's printen bleef haperen. Of deed eigenlijk helemaal niks.

Jarenlang oefenden we het blokken stapelen. Maar Anna stapelde niet. Ze deed niet aan zoekspelletjes. Ze ging niet staan of lopen. Deed geen gebaren na. Wel begon ze met monotoon kermen en automutilatie. Dus trokken we nog meer hulptroepen aan. Anna had inmiddels zeven verschillende multidisciplinaire teams. Maar er werd geen blok gestapeld. De printer bleef leeg. En Anna verdween in een onbereikbare bubbel.

Na zes jaar oefenen stonden er een paar vinkjes bij de ontwikkelleeftijd '0 tot 3 maanden'. Alle andere hokjes bleven leeg. Ik herinner me hoe ik op een dag huilend de map in de papierbak gooide. Weg ermee. Mijn enige wens was dat Anna beter in haar vel kwam te zitten.

Ik vergat de map. Tot vandaag, negen jaar later. Ik kijk naar een filmpje van Anna op het orthopedagogisch dagcentrum. Anna stapelt een blokje. Eentje. Ze zet 'm er zo bovenop. Ik grinnik hardop en denk aan onze jarenlange strijd.

Ik ben niet euforisch omdat ze een blokje kan stapelen. Ik ben blij dat ze lekker in haar vel zit. Dat ze de blokken aangereikt krijgt en zelf mag bepalen wat ze ermee doet. En of dat nou stapelen is, gooien of dat ze er lekker op gaat kauwen. Dat maakt ons helemaal niks meer uit. Als Anna maar lekker in haar vel zit. En de printer? Printen is toch helemaal niet meer van deze tijd. ■

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.

Slow down

• *Regina Lamberts*

Als de dochter van Marion Terpstra en haar man Jorg tijdens de zwangerschap Downsyndroom blijkt te hebben, gaat Marion een dagboek bijhouden. Dit dagboek vormt de basis van het onlangs verschenen boek Slow down. Marion beschrijft het leven met dochter Noortje. En als je inzicht wil in een leven met al z'n ups en downs, dan is dit boek een echte aanrader. De meevallers en verrassingen worden beschreven en de moeite die het kost om veel dingen aan te leren. Marion beschrijft wat dit alles met haar doet en met de relatie. Ze omschrijft de behoefte aan een eigen leven en buitenshuis gaan werken. Ze schrijft over hun vakanties, en het genieten en de hobbels die daar bij horen. Met het ouder worden van Noortje leren we steeds meer over haar gevatte reacties en haar geheel eigen wil. Het boek is een aaneenrijging van gebeurtenissen, waarbij Marion per gebeurtenis vertelt wat ze wil, wat Noortje wil en hoe ze op elkaar (en anderen) reageren.

Leuk om te lezen. Leuk om inzicht te krijgen in het leven van een gezinnetje met een kind met Downsyndroom. Leuk om te lezen als spiegel van je eigen leven.

Auteur: Marion Terpstra
ISBN 9789464374544
Boekengilde, Enschede

Inclusie op het mbo

Inclusie in het basisonderwijs heeft inmiddels een lange geschiedenis. In het voortgezet onderwijs zijn er enkele initiatieven. Maar op het mbo is het nog heel zeldzaam. Het Alfa-college in Hardenberg wil hierin verandering brengen. Een interview met de initiatiefnemers. *Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Alfa-college Hardenberg.*

Loes Hofsink-Jurjens is docent bij het team Entree van het Alfa-college. De Entree-opleiding is een opleiding op mbo-1-niveau voor jongeren zonder voortgezet onderwijsdiploma. Samen met haar collega Jet van de Wetering werkt zij aan het innovatieproject 'Inclusie: het mbo doet ook mee'.

Loes heeft een zoon Mace. Hij is 15 jaar en heeft Downsyndroom. Hij gaat naar de integratieklas, een samenwerking tussen de Boslustschool in Ommen (zmlk) en het Vechtdal College in Dedemsvaart (vmbo). Hierin wordt er drie dagen onderwijs gevolgd in de reguliere school voor voortgezet onderwijs en twee dagen binnen de Boslustschool. In deze klas zitten op dit moment voornamelijk jongeren met het Downsyndroom. Loes vertelt: 'In de coronatijd heb ik mijn zoon weleens meegenomen naar het Alfa-college. Mace zei bij dat bezoek dat hij hier graag naar school zou willen gaan. Dat zette mij aan het denken. Want waarom zouden hij en zijn klasgenoten hier niet naar school kunnen gaan? Als de leerlingen in de integratieklas straks 16 jaar zijn, dan houdt die klas voor hen op en gaan ze helemaal naar het speciaal onderwijs. Hoe mooi zou het zijn om een stukje regulier doorgang te laten vinden op het mbo?'

'Kijken naar mogelijkheden, niet naar beperkingen'

Verder leren in het mbo

Jet: 'In het mbo wordt nu nog snel gekeken naar de beperkingen van deze doelgroep, in plaats van naar de mogelijkheden. Waarom zouden deze leerlingen niet verder mogen leren binnen het mbo? Op een speciale school wordt natuurlijk ook gekeken naar leermogelijkheden, maar wij denken iets extra's te kunnen bieden, een andere leeromgeving die normaliserend werkt, beroepsgerichte lessen. Ze kunnen hier ervaren hoe het

is om student te zijn tussen andere studenten. Als school willen we een afspiegeling zijn van de samenleving. We denken bovendien dat we het onderwijsaanbod voor hen kunnen verrijken. Door de combinatie met reguliere studenten creëer je een taalrijke omgeving waarin zij zich verstaanbaar moeten maken.'

Loes: 'Je moet leren omgaan met allerlei mensen, niet alleen met gelijkwaardige partners. Je moet leren je in de maatschappij staande te houden. In de pauze kunnen de studenten hier even de stad in. Dat moet voor deze doelgroep toch ook kunnen? Het levert bovendien een win-win op, want de reguliere studenten leren hierdoor omgaan met mensen met een beperking.'

'We bieden iets extra's: een andere leeromgeving die normaliserend werkt'

Verlate onderwijsbehoefte

Jet: 'We hebben een behoefteonderzoek gedaan onder de ouders van de integratieklas. Ze willen graag dat hun kind zelfredzamer wordt. Maar ze willen ook dat er doorgaande aandacht blijft voor rekenen en Nederlandse taal, omdat die vaardigheden anders wegzakken. Eén van de moeders zei: 'Onze kinderen leren langzamer, maar het onderwijs stopt eerder.'

Loes: 'Deze leerlingen hebben een verlate onderwijsbehoefte, ze hebben later pas een idee van wat ze willen leren. En dan is de tijd op en gaan ze naar dagbesteding.' Jet: 'In het onderzoek hebben we verder diverse stakeholders geïnterviewd. We hebben de resultaten gepresenteerd aan onze opleidingsmanagers. Zij kwamen meteen met ideeën. Ook een theaterdocent zag het al helemaal voor zich om met deze leerlingen en de reguliere studenten naar een voorstelling toe te werken. Binnenkort gaan we onze plannen presenteren aan het college van bestuur.'

'Deze leerlingen hebben later pas een idee van wat ze willen leren'

Samen leren koken

Loes: 'In juni ging de pilot van start. Ze gaan hier vijf keer een dinsdagmiddag samen koken met een vakdocent en met studenten van de opleiding Onderwijsassistent en pedagogisch medewerker. Naast een recept volgen, leren zij ook hygiënisch werken, snijden, tafel dekken en gasten ontvangen. Voorafgaand aan iedere praktijkles willen we theorie aanbieden. We willen het levendig maken, want taal en rekenen en maatbekers ligt allemaal heel dicht bij elkaar. Voorafgaand aan de eerste les doen we een nulmeting. We willen weten wat ze al kunnen op het gebied van koken. Na afloop doen we weer een meting, zodat we weten waarin ze zijn gegroeid. De laatste kookles staat in het teken van afronden, waarbij zij een ouder als gast uitnodigen, ontvangen en bedienen. We sluiten af met een bewijs van deelname.'

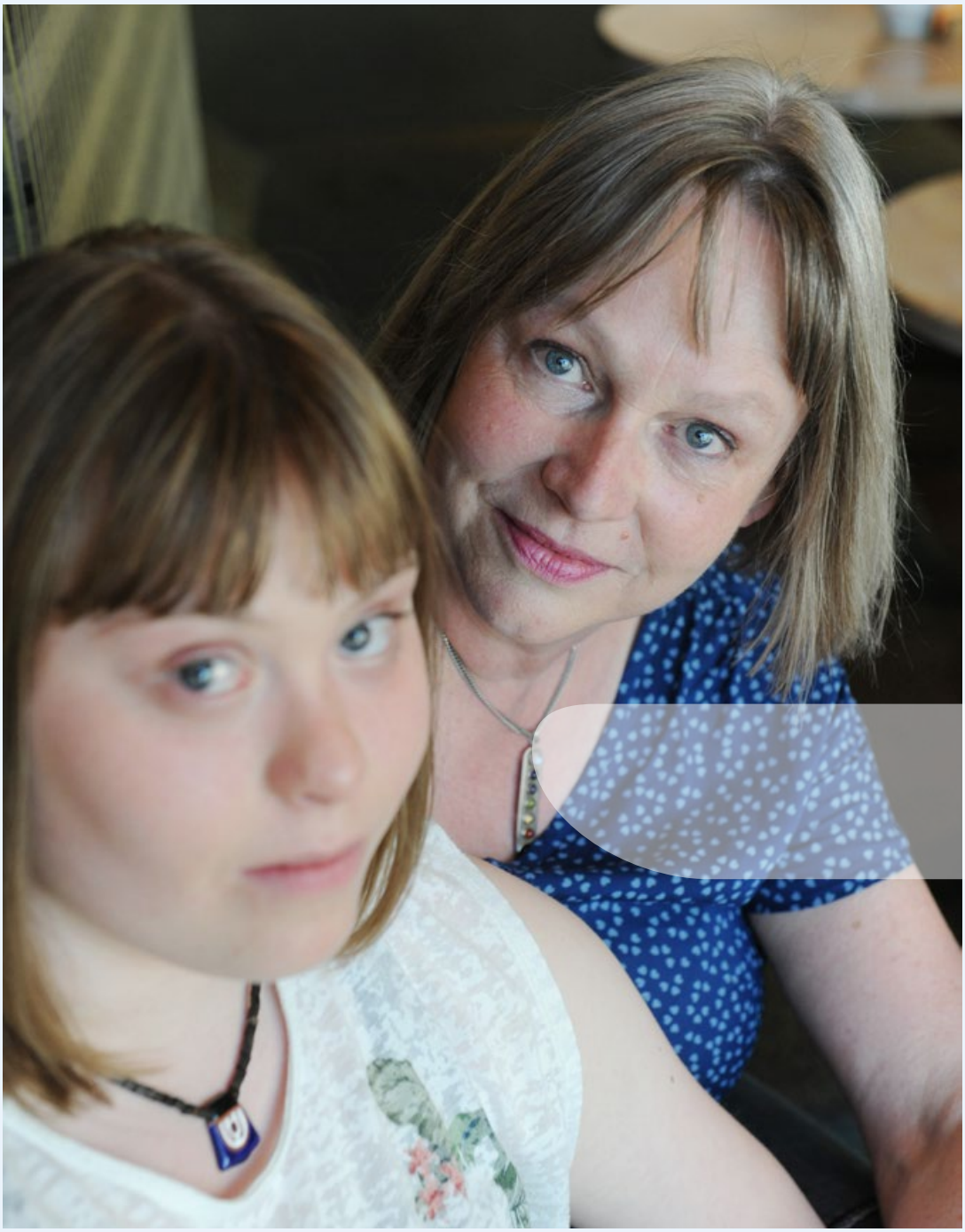
Jet: 'We zouden volgend schooljaar dit graag willen doorontwikkelen door projectmatig te werken, waarbij we studenten van verschillende mbo-opleidingen kunnen inzetten.' Loes: 'Nu gaan we in de pilot eerst koken, maar we hebben natuurlijk veel meer plannen, zoals theater of sport.'

Verbreden

Loes: 'We richten ons nu eerst op de leerlingen van de integratieklas. Als dat lukt, kunnen we een soortgelijke aanpak gaan ontwikkelen voor een bredere doelgroep. We denken aan andere jongeren met een (lichte) verstandelijke beperking, leerlingen uit het praktijkonderwijs en leerlingen met gedragsproblematiek. In onze project- en klankbordgroep zitten daarom diverse stakeholders: verschillende scholen en ouders, maar ook de gemeente en een zorginstelling. Al deze partijen willen betrokken blijven. De gemeente is enthousiast: Hardenberg heeft inclusie hoog op de agenda staan en dit project sluit daar goed bij aan.' ■

Columniste Annet van Dijck stopt ermee

Tijd voor iets anders



Annet van Dijck schrijft al meer dan twintig jaar voor Down+Up. Ze begon toen haar dochter Eva werd geboren met 'twee A4'tjes'. Dat groeide al snel uit tot jaarlijks een artikel en uiteindelijk zelfs een vaste column, viermaal per jaar. Inmiddels is Eva 22 en gaat ze het huis uit. Een mooi moment voor Annet om ermee te stoppen. Voorlopig.

Tekst: Philip Reedijk. Foto's: Annet van Dijck.

‘Het schrijven zit me in het bloed. Ik heb er wel eens een column aan gewijd: mijn grootvader schreef, mijn vader schreef en ook ik was van jongs af aan bezig met taal en schrijven. Toen wij in 2000 onze dochter Eva kregen, kwam ik in aanraking met de Stichting Downsyndroom en de Down+Up. Ik vond die verhalen over andere gezinnen zo leuk, dat ik zelf ook stukjes ben gaan schrijven. De opvoeding van Eva gaf regelmatig inspiratie voor een artikel. Maar op een gegeven moment was ik een beetje door de thema’s heen en ik wilde niet in herhaling vallen. Daarom ben ik in 2017 gestart met een vaste column, in elke editie.’

De lezers van Down+Up kunnen al 22 jaar meelezen en meeleven met de dingen die jij en Eva samen meemaken. Zijn er in al die jaren thema’s niet aan de orde gekomen in je columns?
Annet: ‘Ik schreef mijn columns natuurlijk vooral voor andere ouders, maar altijd wel met een positieve insteek. Er zijn daarom wel een paar intiemere onderwerpen waarover ik niet heb geschreven, over seksualiteit bijvoorbeeld. Ik heb daar natuurlijk wel een mening over, maar Eva heeft ook recht op haar privacy. Dat is ook de aanleiding om nu te stoppen: ze is volwassen, gaat haar eigen weg en onze bemoeienis wordt kleiner. Ik heb altijd gemeend dat je op het hoogtepunt moet stoppen, dus dit lijkt een mooi moment, het is tijd voor iets anders.’

Hoe gaat het nu met Eva?
‘Ons oudste kind, Thijs, is inmiddels het huis uit. Ook voor Eva zijn we ons gaan oriënteren, ook omdat zo’n traject natuurlijk wel flink wat tijd vergt. We kwamen een paar jaar geleden iets interessants tegen van stichting Philadelphia: een project van vier woonhuizen in Hoensbroek, hier dicht in de buurt. We zijn eerst zonder Eva gaan kijken, tijdens een open dag. Het was superleuk, een mooi appartement met alles erop en eraan. Enige nadeel was dat er ’s nachts geen toezicht aanwezig was. We hebben ons toen evengoed wél ingeschreven. Later is dat plan opgenomen in een groter project in Heerlen, voor 60 bewoners. Met als voordeel dat er meer begeleiding is, ook ’s nachts. Maar het is wel wat verder weg...’

‘De woning wordt heel mooi, met een aparte slaapkamer, een eigen badkamer en keuken, een washok, een groot balkon. Dat hadden we nog nergens zo gezien! Eva heeft er wel zin in, maar ik moet er nog echt aan wennen. En we vinden het allebei spannend.’

‘Eva was altijd al geïnteresseerd in inrichten en interieurs. Ze houdt van meubeltjes uitzoeken en kleuren afstemmen, dus we hebben al flink wat moodboards en tekeningen gemaakt. Dat ging allemaal vrij geleidelijk, we dachten dat ze rond haar 25e uit huis zou gaan. Maar toen twee jaar geleden het bericht kwam dat we moesten gaan kiezen, was ze toch een beetje van streek: ‘Ik ben 19, dat is toch nog veel te jong!’.

‘Inmiddels is ze er wel aan toe, het hangt er alleen vanaf hoe we het brengen. Maar we zijn er al een tijdje naartoe aan het leven. Mijn man werkt in de zorg, waardoor we al langer een beeld hadden over wat we wel en niet willen. Eva is bijvoorbeeld al vanaf haar negende jaar regelmatig uit logeren gegaan, om te wennen aan ‘elkaar loslaten’. Er moet nog wel het een en ander gebeuren, maar het plan is dat ze begin juli over gaat.’

Wat wil je mensen meegeven die nu aan het begin van deze weg staan?
Annet: ‘Toen Eva werd geboren, hadden wij geen flauw idee van wat er op ons afkwam. Ik was al wat ouder, dus mijn man en ik hadden wel eens gepraat over de kans op een kindje met Downsyndroom. Maar dan meer in de trant van ‘Als je dan toch iets moet overkomen in het leven, dan dat maar!’. Er zijn al zoveel erge dingen, dan valt Downsyndroom nog wel mee, dachten we. Dat was best naïef. Ik weet niet wat ik had gedaan, als ik zou weten wat ik nu weet. Wij hebben met Eva heel veel geluk gehad, ze is altijd gezond geweest en heeft bijvoorbeeld geen hartklachten of luchtweginfecties. Aan de andere kant: op haar vijfde werd bij haar wel coeliakie vastgesteld. Dat vond ik vreselijk: ze had al Downsyndroom en dan ook dít nog! Maar we zijn enorm gelukkig met Eva, altijd geweest! Ik zou haar voor niemand willen ruilen!’

‘Mijn advies aan alle ouders van kinderen met Downsyndroom: geniet zoveel mogelijk van je kind, blijf het positief zien, hoewel dat natuurlijk best vaak zwaar is. Achteraf zul je zien: het is het – ondanks alles – waard, je krijgt er van alles voor terug. In ons geval heeft Eva er bijvoorbeeld voor gezorgd dat onze zoon Thijs geen enig kind is gebleven, maar een lieve zus heeft. En ik denk ook dat zij er deels de reden van is dat hij heeft gekozen om in de zorg te gaan werken, dat is mooi om te zien!’

‘Het is nu tijd voor andere dingen, maar ik heb dit schrijven altijd met heel veel plezier gedaan. Als er in al die jaren ook maar één ouder is geweest die iets heeft gehad aan mijn verhalen of tips, dan ben ik al een heel tevreden mens. En wie weet, schrijf ik over een tijdje toch nog een verhaal over hoe het met Eva in haar eigen woning gaat. En misschien wil ik nog iets gaan doen met het bundelen van alle columns, bewerken tot een boekje of zo. We zullen zien!’ ■

Dossier keratoconus

Het belang van tijdige onderkenning en behandeling

Mensen met Downsyndroom hebben een verhoogd risico op een keratoconus, een hoornvliesaandoening waarbij het hoornvlies uitzakt met minder scherp en vervormd zicht als gevolg. Als dit tijdig wordt ontdekt, dan is een betere behandeling mogelijk. Oogarts Annemiek Rijneveld pleit voor meer aandacht voor deze problematiek. *Tekst: Gert de Graaf.*

Foto's: Gert de Graaf, Jonne Niko Photography, archief Annemiek Rijneveld & SDS-archief.

Annemiek Rijneveld is gespecialiseerd in hoornvliesaandoeningen. Zij vertelt hierover: 'Na mijn opleiding als oogarts ben ik mij verder gaan specialiseren. Ik werkte bijna zes jaar in het Oogziekenhuis in Rotterdam. Daar en ook op mijn volgende werkplek in Hoorn, voerde ik 30 jaar lang meerdere keren per week gecompliceerde hoornvliesoperaties uit. Daarnaast werkte ik een middag per week voor de hoornvliesbank, waar de donorhoornvliezen worden bewaard. Ik onderzocht de relatie tussen de kwaliteit van donorhoornvliezen en de resultaten bij de patiënt. Door lichamelijke problemen ben ik enkele jaren geleden gestopt in Hoorn. Na mijn revalidatie ben ik gevraagd als adviseur bij de Nederlandse Transplantatie Stichting om de donorketen te optimaliseren.'

Goed contact is essentieel

'In Rotterdam kwam ik voor het eerst in aanraking met mensen met Downsyndroom. Ik was nog jong en voelde me daar wat onzeker over. Maar mijn vader werkte als vrijwilliger bij Philadelphia, een organisatie voor de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking. Hij vond dat verrijkend en vertelde er altijd enthousiast over. Dat inspireerde mij.'

'Ook in Hoorn kwamen er regelmatig mensen met Downsyndroom op het hoornvliesspreekuur. Zo'n consult kostte meestal wel meer tijd. Dus de wachtkamer liep vol. Maar het was een vrolijke boel. Ik vond het geweldig om te doen. Het bracht vreugde, het relativeerde. En ik vond het mooi om op te komen voor mensen die niet goed voor zichzelf kunnen opkomen en daar zuiver mee om te gaan. Het waren mensen waar heel veel niet voor was gedaan. Vaak was er eerder gezegd dat er nu eenmaal niets aan te doen was. Maar heel vaak kon dat wel, als je maar zorgde voor goed contact met de patiënt. Ik had ook altijd als voorwaarde dat er steeds dezelfde contactpersoon meekwam op consult, zodat je goed kon afstemmen en de patiënt zich helemaal op zijn gemak voelde. Het was een sport om zaken voor elkaar te krijgen die niet voor mogelijk werden gehouden, bijvoorbeeld een hechting uit een hoornvlies halen met alleen een druppeltje. Om zoiets te doen, moet je zorgen voor vertrouwen. Daarvoor moet je de persoon goed kennen. Als het dan lukt, is dat een feestje. Er zit natuurlijk ook een serieuze kant aan. Mensen waren vaak heel dankbaar als ze na een operatie weer veel beter konden zien.'

Wat is een keratoconus?
Annemiek Rijneveld: 'Het hoornvlies is het voorste deel van je oog. Het licht wordt gebroken in je oog, eerst door je hoornvlies en dan door je lens en vervolgens komt het achter op je netvlies. Het hoornvlies is de belangrijkste breker van het licht. Normaal is het hoornvlies bijna rond. Het loopt een beetje af, maar niet veel. Bij een keratoconus is het hoornvlies naar beneden toe uitgezakt. Daardoor ligt de kromming niet meer in het centrum. Je gaat minder goed zien. Het licht wordt niet meer strak gebogen. Je beeld raakt vervormd. Je kunt het vergelijken met kijken in een lachspiegel. Je ziet een keratoconus niet van buitenaf. Om het vast te stellen heb je speciale apparatuur nodig.'

Keratoconus bij Downsyndroom

'Het hoornvlies is ongeveer 0,5 mm dik. Bij mensen met Downsyndroom komen dunnere hoornvliezen vaker voor. Een dunner hoornvlies kan makkelijker uitzakken. Het hoornvlies bestaat uit vijf laagjes. Als het hoornvlies uitzakt, kan er een breuk ontstaan in de onderste twee laagjes. Daardoor kan er dan vocht vanuit het oog, kamerwater, in het hoornvlies vloeien. Dat heet een hydrops. Dat zie je wel aan de buitenkant. Dat ziet er heel eng uit.'

'Ik zie dit relatief vaak bij mensen met Downsyndroom. Als dat gebeurt, dan kun je het hoornvlies eigenlijk alleen nog maar helemaal vervangen door een transplantaat. Dat maakt het oog heel erg kwetsbaar. Want als je er dan een klap tegen krijgt, dan gaat het oog kapot. Je moet als patiënt dus heel oplettend zijn om dat te voorkomen. Dat is voor veel mensen met Downsyndroom moeilijk. Je kunt wel met speciale beschermingsbrillen werken, maar dat is ook niet voor iedereen haalbaar. Eigenlijk zou je dit vóór moeten zijn.'

Onderkenning: hoe eerder, hoe beter

'Zolang er nog geen scheur is ontstaan in de onderste lagen van het hoornvlies, kun je een transplantatie van alleen de bovenste drie lagen doen. Er zijn enkele chirurgen in Nederland die deze operatie kunnen uitvoeren. Daarna kun je beter zien. Je hebt er minder last van en je voorkomt zo het scheuren van de onderste twee lagen. Als je de keratoconus nóg eerder zou ontdekken – en je constateert vervolgens een achteruitgang in de tijd – dan kun je ingrijpen met crosslinking. Door een bepaalde vitamine in het oog te druppelen in combinatie met ultraviolet licht kun je het hoornvlies steviger maken. Dat is vergeleken met een transplantatie veel minder ingrijpend.'

Crosslinking en complicaties

Volgens de richtlijn voor de medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom van de Nederlandse kinderartsen uit 2011 zou crosslinking bij Downsyndroom moeten worden afgeraden. Dat was op grond van enkele kleinschalige onderzoeken waaruit zou zijn gebleken dat het vaak tot complicaties zou leiden. *Hoe zie jij dit?*
Annemiek Rijneveld: 'Dat is niet onze ervaring. Niet in Hoorn, maar ook niet in de andere centra. Je moet natuurlijk wel goed van tevoren bepalen of de desbetreffende patiënt geschikt is voor deze ingreep. Zo mag iemand na de operatie niet in de ogen wrijven. Dus iemand moet dat kunnen begrijpen of de omgeving moet dat kunnen waarborgen. Bij een goede selectie van patiënten zijn de resultaten zeer bemoedigend. Ik vermoed dat er, in de tijd dat die kleinschalige onderzoeken

werden gedaan, nog heel weinig ervaring was. En dat men ofwel heeft geprobeerd te crosslinken in een te laat stadium, ofwel de begeleiding voor en na de operatie niet optimaal is geweest.'

In de ogen wrijven

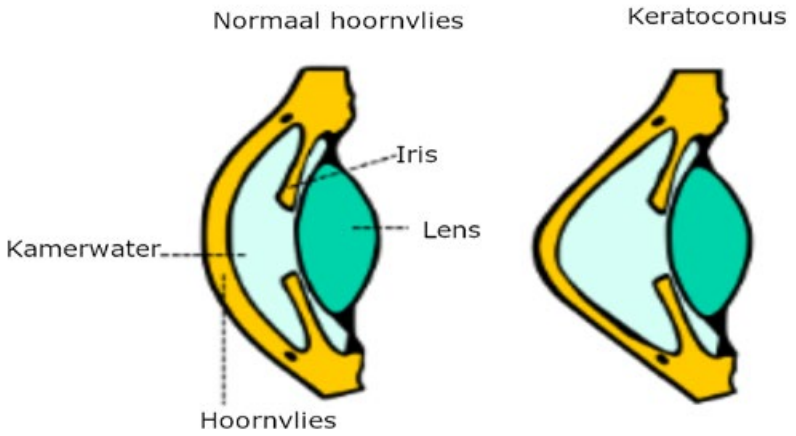
'Als je een keratoconus hebt, dan merk je er vaak zelf weinig van. Maar er zijn mensen die er een jeukend gevoel van in hun ogen krijgen. Mensen zonder verstandelijke beperking vertellen ons dat een keratoconus gepaard kan gaan met een heel erg geïrriteerd gevoel. Door wrijven wordt de jeuk even wat minder, maar kan de keratoconus juist erger worden. Wrijven als directe reactie op jeuk zie je ook bij mensen met Downsyndroom.'

'Daarnaast zijn er mensen met Downsyndroom die met de duimen rondjes wrijven in de ogen omdat dat mooie lichteffecten oplevert. Dat is zelfstimulerend gedrag. We weten niet of dat een oorzaak kan zijn van het ontstaan van een keratoconus of een gevolg ervan, omdat het toch ooit begonnen kan zijn als reactie op een geïrriteerd gevoel. In ieder geval is het belangrijk dat iemand in de weken na een operatie, of het nu crosslinking of transplantatie is, niet in de ogen gaat wrijven. Dat moet je goed begeleiden en dat is maatwerk.'

'Sommige mensen met Downsyndroom kun je dat gewoon uitleggen en dan houden zij zich eraan. Voor sommigen helpt het om een beschermbril op sterkte te dragen, omdat je daardoor niet per ongeluk in de ogen gaat wrijven. Soms moet je ervoor zorgen dat, als iemand uit narcose komt, de handen zijn gefixeerd. Dan kun je daarna uitleg geven. In heel uitzonderlijke gevallen moet de omgeving er een aantal weken voor zorgen dat de persoon niet in de ogen kan wrijven. Maar als je door die eerste paar dagen of weken heen bent, is het geïrriteerde gevoel weg en dan vervalt ook de impuls om te wrijven. Je ziet mensen daarna ook vaak veel vrolijker worden, omdat ze geen irritatie meer voelen en omdat ze weer beter kunnen zien. Dat zie je ook bij mensen zonder verstandelijke beperking. Mijn ervaring is dat bij mensen met Downsyndroom soms gedragsproblemen verdwijnen na de operatie, omdat die blijkbaar ontstaan waren door het gevoel van irritatie en het verminderde zicht.'

Hoe vaak komt keratoconus voor bij Downsyndroom?
'Studies geven verschillende percentages. Een recent Noors onderzoek keek naar alle patiënten uit de Noorse Patiënten Registratie. Daarin is gedetailleerde informatie opgenomen over iedereen die een beroep doet op gespecialiseerde gezondheidszorg. Bij degenen met Downsyndroom in dit register was bij 5,5% ook een keratoconus vastgesteld. Dat was 30 keer zo vaak als in de algehele populatie. Mogelijkerwijs komt het nog frequenter voor. In de algehele populatie wordt keratoconus vaak laat ontdekt. Bij Downsyndroom zal dat nog vaker gebeuren, omdat de mensen zelf minder goed kunnen aangeven dat ze problemen ondervinden met kijken. Mijn eigen klinische ervaring is dat keratoconus vaak laat – dus in een verder gevorderd stadium – ontdekt wordt bij mensen met Downsyndroom.'

'De meest gebruikte behandeling bij keratoconus is het dragen van speciale contactlenzen. Dat gaat heel zelden bij mensen met Downsyndroom.

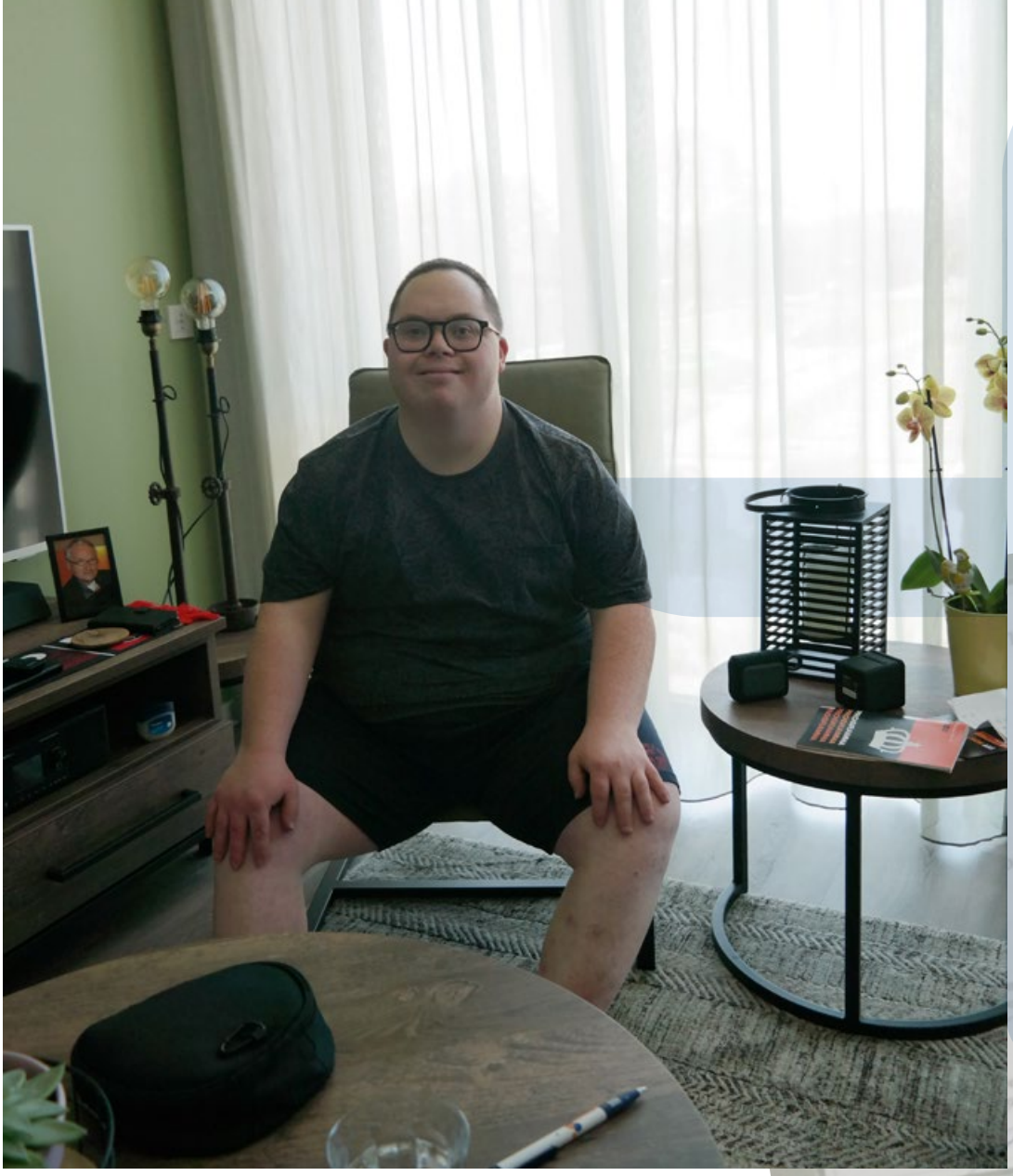


Lenzen geven kans op infecties, dus iemand moet er heel zorgvuldig mee omgaan. Het in- en uitdoen van de lenzen is ook lastig. Goed omgaan met lenzen is moeilijk om aan te leren en vaak niet geschikt. Dan blijft een bril over, maar die kan maar een stukje van het probleem oplossen. Crosslinking is de eerste behandeling waarbij je effectief de progressie van een keratoconus vertraagt of zelfs stopzet. Bij Downsyndroom zie ik vaak een snelle achteruitgang van een keratoconus, maar niet altijd. Daarom moet je het proces goed volgen. Je hebt altijd minstens twee metingen nodig om te kunnen vaststellen of het achteruitgaat. Je moet crosslinking doen voordat er een scheurtje ontstaat in de onderste lagen van het hoornvlies. Als er eenmaal een hydrops is, dan kan het niet meer.'

Op welke leeftijd zou je moeten screenen?
'Vroeger werd aangenomen dat een keratoconus pas na je 18de jaar zou ontstaan. Inmiddels weten we dat dat al veel eerder kan starten. Dat geldt voor de algehele populatie en gezien hun dunnere hoornvlies verwacht ik dat dit bij mensen met Downsyndroom nog sterker het geval zal zijn. Kinderen met Downsyndroom gaan naar de kinderarts. Het lijkt mij belangrijk dat ze standaard gezien worden door een oogarts die beschikt over een topograaf. Dat is een apparaat waarmee je al in een beginstadium een keratoconus kunt aantonen en waarmee je de progressie kunt meten.'

'We weten niet vanaf welke leeftijd je dat zou moeten doen. Misschien zou je wel bij 10 jaar een eerste meting moeten doen. En dan één keer per jaar. Bij progressie vaker. Misschien is 10 jaar te vroeg, maar dan zijn ze er maar aan gewend. Dan gaan ze er de volgende keer, omdat het niet eng is, gewoon achter zitten. Het is niet ingrijpend. Je moet je kin in een bakje leggen en ergens naar kijken. Je moet even je ogen openhouden. Het doet geen pijn. Als je dat een beetje speels doet, dan gaat dat bij het overgrote merendeel van de kinderen met Downsyndroom prima. Als we op die manier er systematisch op zouden screenen, dan weet ik zeker dat je de aanwezigheid van een keratoconus in een eerder stadium kunt vaststellen.'

'Je kunt een achteruitgang eerder onderkennen en eerder behandelen met crosslinking. In de algehele bevolking was het vroeger ondenkbaar dat je al met 11 jaar zou behandelen, maar inmiddels weten we dat juist die jonge kinderen goed reageren op crosslinking, waardoor je een hoop ellende voorkomt. Gezien het aanzienlijk verhoogde risico op keratoconus bij Downsyndroom zou er veel meer alertheid hiervoor moeten komen.' ■



Dossier keratoconus

Richard kan weer beter zien

Richard de Ruiter is 32 jaar. Sinds een jaar woont hij in een eigen appartement in een gebouw met meerdere woningen voor mensen met een verstandelijke beperking. Het bevalt hem goed. Richard: 'Het is hier fijn. Leuke bewoners. Goede vrienden. Ik kende er een paar van werk.' Richards moeder, Elly de Ruiter, vult aan: 'Ook van vroeger, van school en van zwemles.' Richard: 'Ik ga zaterdags zwemmen bij Stichting Sport en Spel. Iedere woensdagavond ga ik naar de soos.' Iedereen in het complex heeft een eigen flat, maar er kan gezamenlijk worden gegeten. Richard: 'Boven is er een woonkamer. Daar eet ik met de anderen. Ik doe ook taken. Dinsdag tafel dekken en vrijdag afruimen.' *Tekst en foto's: Gert de Graaf*

‘Het is hier fijn. Leuke bewoners. Goede vrienden’

Elly: ‘Richard droeg altijd al een bril. Toen hij 17 jaar was, zag mijn dochter dat hij een grote waterblaas had op zijn oog. De oogarts in Gorinchem constateerde een hydrops en verwees ons door naar het Oogziekenhuis in Rotterdam. Daar heeft hij in 2016 een hoornvliestransplantatie gekregen in zijn rechteroog. Na die operatie mocht hij een paar dagen niet tillen. Na vier dagen ging hij al weer naar zijn werk. Hij hield zelf bij wanneer hij moest druppelen. Hij had daarvoor een belletje geïnstalleerd op zijn telefoon. Richard is handig met de telefoon. Hij heeft nooit in zijn ogen gewreven, ook niet na de operatie. Er was tegen hem gezegd dat hij dat niet moest doen, en dan doet hij dat ook niet. De arts kon bij hem de hechtingen er ook zonder verdoving uithalen. Hij kan zijn ogen heel goed stilhouden.’

Begin 2022 is Richard in het Oogziekenhuis ook geopereerd aan staar in het rechteroog. Bij staar is de lens, het deel van het oog onder het hoornvlies, troebel. Elly: ‘Ik had niet gemerkt dat hij last had van de staar. Maar de dag na de staaroperatie merkte Richard op dat hij veel beter kon zien en beter kon lezen. Hij zei ‘Doe links ook maar!’. We hopen dat hij ook ooit een hoornvliestransplantatie krijgt voor het linkeroog.’

Richard heeft een volle werkweek. Op dinsdag, woensdag en donderdag gaat hij naar Montapacking. Richard: ‘Inpakken, doosjes vouwen, stickeren, sorteren van potjes. Leuk werk.’ Elly: ‘Het is een groot verpakkingsbedrijf hier in de regio.’ Richard: ‘Maandag naar Tikkie Verderop.’ Dat is een winkel waar mensen met een beperking werken. Richard: ‘Leuke mensen. Ik vul de bonbons aan en ik maak bestellingslijstjes. Ik heb daar een diploma gehaald voor de bonbons.’ Richard laat met gepaste trots zijn diploma zien. Vrijdag gaat Richard naar Tikkie Anders, een lunchroom. Richard: ‘In de keuken werken, de vaat inruimen, de lunch uitserveren. De kassa doen is het leukste.’ Ook bij zijn werk merkt Richard dat hij weer beter kan zien en daar is hij blij om. ■

Hoornvliestransplantatie en staaroperatie
Annette Geerards is oogarts bij het Oogziekenhuis in Rotterdam. Zij licht toe: ‘Richard is bekend bij ons sinds 2006. Hij heeft driemaal een hydrops gehad aan zijn linkeroog en eenmaal rechts. Bij een hydrops vloeit er kamerwater in het hoornvlies door een scheurtje aan de binnenzijde van het hoornvlies. Het is het gevolg van een keratoconus waarbij het hoornvlies lokaal is verzwakt. Het hoornvlies wordt lokaal tijdelijk troebel hierdoor en geneest meestal met blijvende littekens. In 2016 heeft Richard een hoornvliestransplantatie gehad met goede controles erna en zonder complicaties. In verband met staar heeft hij een staaroperatie gehad in januari 2022 met goed resultaat. Hij ziet rechts nu 60% met een bril. Links blijft stabiel met 5% zicht.’

Zou in de huidige tijd de keratoconus wellicht eerder zijn ontdekt en met crosslinking zijn behandeld? Annette: ‘Jazeker. Eigenlijk krijgen tegenwoordig alle jonge mensen met een keratoconus crosslinking. Maar in 2006 begon die ontwikkeling pas net.’

Dossier keratoconus

Bij Özge is de keratoconus op tijd behandeld met crosslinking

Özge Durusoy is 23 jaar oud. Zij vertelt dat zij werkt bij Stempel. Atelier De Nieuwe Stempel is een werkplek van zorgaanbieder Amerpoort in een mbo-schoolgebouw in Amersfoort. Wat voor werk doet ze daar? *Tekst en foto's: Gert de Graaf*

Özge: 'Ik maak kaartjes en tassen met stempels. Leuk werk.' Özge heeft goede vriendinnen op de werkplek. Maar in de coronaperiode is ze veel thuisgebleven. Özge: 'Leuk als het weer begint.' Ze ziet haar vriendinnen ook af en toe thuis. Dat wordt door de ouders georganiseerd. Özges grootste hobby is het kleuren van mandala's. Ze kiest zelf de kleuren. Özge laat mij een verzameling mandala's zien. Familie, vrienden en kennissen vinden de mandala's terecht prachtig.

Crosslinking

Özges moeder, Kafiye Durusoy, viel het zeven jaar geleden op dat Özge niet meer recht naar de televisie keek, maar met een gedraaid hoofd vanuit haar ooghoeken. De opticien raadde aan

om naar de Downpoli in Almere te gaan. Ze konden daar snel terecht en Özge kreeg een andere bril voorgeschreven met daarin een apart leesdeel. Bij de jaarlijkse controle werd in 2018 vastgesteld dat één van haar ogen niet meer mooi rond was, maar ovaal. De oogarts in Almere verwees Özge daarom door naar het UMC in Utrecht. In 2018 is eerst het ene oog en drie weken later het andere oog gelaserd. (crosslinking, zie het interview op pagina 40-43).

Na de operatie ging het prima. Özge moest een zonnebril dragen als het licht was buiten, niet in de ogen wrijven en af en toe druppelen. Dat was geen probleem. Kafiye: 'Als ik Özge uitleg dat ze iets moet doen, of juist niet, dan luistert ze goed, en dan houdt ze zich daaraan.' Özge heeft nu een minder sterke bril nodig voor veraf. De leesbril is zelfs helemaal niet meer nodig. In de praktijk vindt Özge het overigens mooier om helemaal geen bril te dragen – en met de beperkte sterkte redt ze het goed zonder. Jaarlijks worden haar ogen gecontroleerd. Na de operatie zijn deze stabiel gebleven. Kafiye merkt dat Özge nu beter ziet, bijvoorbeeld bij het tv-kijken en bij het mandala's kleuren. ■

Meer kwaliteit van leven door vroegtijdig behandelen

Dr. Robert Wisse is oogarts en corneaspecialist bij het UMC. Hij vertelt: 'Crosslinking-behandelingen worden uitgevoerd om de achteruitgang van een keratoconus te remmen of te stoppen. Keratoconus komt meestal aan beide ogen voor, maar niet altijd symmetrisch. Bij patiënten met Downsyndroom kom ik vaak tegen dat één oog veel ernstiger aangedaan is. Dat is dan heel duidelijk qua klachten of er zijn al littekens ontstaan. Het tweede oog is dan nog veel beter en dát is dan heel mooi om te behandelen met crosslinking om te voorkomen dat dat oog ook zo slecht wordt.'

'De prognose van een crosslinking is dat het in 90% van de gevallen stabiliseert en dat het gezichtsvermogen gemiddeld iets beter wordt. Wat ik voor patiënten met Downsyndroom heel belangrijk vind, is dat zij bij een keratoconus vaak minder alternatieven hebben om goed te kunnen zien: sclera-lenzen kunnen ze vaak niet (zelf) managen en hoornvliestransplantaties zijn risicovol. Niet elke patiënt met Downsyndroom is geschikt om zo'n transplantatie te ondergaan. Daarom is het zo belangrijk dat er aandacht komt voor keratoconus in deze groep. Er is zo veel kwaliteit van leven te behouden door de keratoconus vroegtijdig te behandelen met crosslinking.'

Hoe ervaart iemand met Downsyndroom corona?

Syralene in haar eentje

Tekst: Regina Lamberts. Foto's: Syralene van Prooijen.

Half maart ontvingen we bij de SDS deze mail:

'Ik ben Syralene van Prooijen en ik ben 30 jaar en ik heb ook Downsyndroom. Ik wilde graag jullie vertellen en over schrijven, wat gebeurt er nou met corona van mensen met Downsyndroom.

Ik heb zelf ook corona gezeten en ik vond best wel hevig om te krijgen, je bent helemaal alleen in het appartement moeten blijven zonder je ouders en zonder begeleiding dat vond ik best wel eng en spannend te worden. Ik kan wel verdrietig worden dat ik in de upje helemaal in het appartement moet zitten, voel ik helemaal eenzaam zonder mijn ouders en zonder begeleiding.

Nu moet 6 dagen in de quarantaine moet zitten van woensdag tot en met dinsdag, mag ik uit de quarantaine het duurt best wel lang in je appartement moet zitten. Dat vind ik niet erg in het appartement zitten maar wilde niet corona krijgen dat vond ik wel hevig om te krijgen, als je ouders of begeleiding komt dan moet ik met de mondkapje deur opmaken. Als begeleiding komt eten bij de deur brengen, dat is coronaregels van de woongroep.'

Een maand later hebben we met Syralene gesproken. Dit is haar verhaal.

Wonen en werken

Syralene woont in een kleinschalig wooninitiatief met zeven anderen, De Burgh in Wageningen. Ze heeft een eigen appartement en er is een gezamenlijke huiskamer waar ook kan worden gegeten. Syralene werkt bij Theater Tegendraads en bij Brownies&downieS, allebei in Wageningen. Ze vertelt: 'Tegendraads is een soort van theater waar we allerlei dingen kunnen doen. Het is dagbesteding voor mensen met een beperking. We maken voorstellingen. Is leuk om te doen. Mijn talent is fotografie. En ik dans en ik kan zingen en acteren.'

Verslaafd aan fotografie

Syralene: 'Op donderdag is fotografiedag. Dat doe ik zelf. Ik zit op fotografiecursus. Ik leer omgaan met het fototoestel. Hoe het werkt. Maar het is wel moeilijk en ingewikkeld. Hoe knopjes werken en je lens. Ik vind dat heel leuk om te doen. Het is belangrijkste van mijn leven is fotografie. En ik wil heel graag fotograaf worden, dat is het enige wat ik echt wil.' De fotografiecursus bestaat uit privélessen bij iemand die haar de kneepjes van het vak leert. Syralene kijkt ook heel graag het tv-programma 'Het perfecte plaatje' en zoekt op Netflix allerlei series over fotografie op. Syralene: 'Ik ben verslaafd aan fotografie. Is belangrijkste van mijn leven.'

Corona was heftig

Syralene heeft corona gehad: 'Eerst heb ik een zelftest gedaan. Die was positief. Dus toen moest ik naar boven naar mijn eigen kamer. En toen was mijn vader mee naar de GGD. Weer een test. Weer positief. Zeker weten dat ik echt corona had.'

'Ik ben er heel erg ziek van geweest. Ik had hoofdpijn, was heel erg moe en verkouden. Ik had ook geen smaak voor eten. Toen ik echt ziek was, lag ik op de bank met een kleed. En niemand kon voor me zorgen. En dat was best wel eng. Weet je, je woont in een groep met mensen met beperking en Downsyndroom, je hebt corona. Hoe ga je nou omgaan met corona? Het was heftig.'

Gelukkig had ze haar hobby's nog: kleuren, lezen en fotograferen. Syralene: 'Doe ik mijn raam open en ga ik fotograferen. Wel leuk uitzicht, maar er staan veel bomen voor. Ik heb best veel foto's gemaakt. Ik heb spiegelreflexcamera.'

Weer beter

Syralene: 'Na vijf dagen was corona beetje voorbij. Mocht ik uit quarantaine. Ben ik gelijk naar mijn ouders gegaan om uit te zieken. Dat was gezelliger.' Desgevraagd heeft Syralene ook nog wel een tip voor andere zieken: 'Ik ben geen arts, maar ik kan wel proberen om uit te leggen. Je moet sowieso proberen goed te drinken en goed eten. Niet te veel eten, maar gezond eten. Veel drinken en veel vitamine. En creatieve dingen doen.' ■

www.theatertegendraads.nl
www.deburghwageningen.nl

'Mijn talent is fotografie'

column

Christiaan Jelsma

Christiaan Jelsma is getrouwd en heeft een dochter, en een zoon met Downsyndroom: Eelke. Christiaan is cabaretier en theatermaker, en schrijft over zijn proces als vader van een kindje met Downsyndroom.

Boze mannen

Mijn zoontje zit nogal kwijlend en snotterend op de achterbank in zijn autostoeltje. Hij voldoet nu precies aan dat beeld waarvan je niet wilt dat mensen dat krijgen bij Down. Het is dinsdagochtend 8:35 u, buiten is het nat en grauw. Eelke (2,5 jaar) maakt vrolijke geluidjes en hij heeft er blijkbaar weer zin in vandaag.

We staan stil voor het stoplicht. Naast mij stopt een busje. Het is een busje van een klusbedrijf. Een witte klusbus met zo'n ladder op het dak. Er zitten twee mannen voorin. Blijkbaar hebben ze een enorm lastige klus voor de boeg of misschien zijn ze net als ik nog moe. Ze ogen in elk geval chagrijnig, nors en bozig. Ik schrik van mijn eigen gedachten wanneer ik denk: ojee, als ze nu maar niet naast zich kijken, want dan zien ze Eelke. Terwijl ik juist zo trots op hem ben.

Ik ben onderweg naar de Doggersbank. Zijn medisch kinderdagverblijf. Waarom ze dat hebben vernoemd naar een zandbank ergens ten oosten van Noord-Engeland is mij ook nog steeds een raadsel. Eerst is Eelke ruim een jaar naar de reguliere opvang gegaan.

De overstap van het regulier naar medisch kinderdagverblijf was voor mij wel een dingetje. Het voelde toen als een tegenvaller, je hoopt stiekem toch dat jouw kind alleen maar de uiterlijke kenmerken van Down blijkt te hebben en dat hij zich verder op wonderbaarlijke wijze volledig normaal en bovengemiddeld intelligent ontwikkelt. Inmiddels ben ik wel uit die ontkenningsfase. Hij gaat nu alweer een tijdje naar het medisch kinderdagverblijf (eigenlijk vroeghulpcentrum) en we hebben het idee dat hij daar goed op zijn plek zit. Alle expertise onder één dak.

Het verkeerslicht staat dit keer wel heel lang op rood. Waar ik bang voor was, gebeurt. De bijrijder kijkt verveeld opzij. Hij kijkt eerst naar Eelke, dan even naar mij, ik doe net alsof ik het niet zie en dan kijkt hij meteen weer terug naar Eelke. Ik houd mijn adem in. Ik voel me kwetsbaar. Eelke lacht. Dan zie ik uit mijn ooghoeken dat er een enorme glimlach op het gezicht van de man verschijnt, het is alsof de zon ineens doorbreekt.

Vervolgens zie ik vanuit mijn ooghoek hoe de man lachend zijn duim naar Eelke opsteekt. Ik draai quasi nonchalant mijn hoofd en doe net alsof ik verrast ben. Ik lach terug alsof het voor mij de normaalste zaak van de wereld is. Het verkeerslicht springt op groen. Alles komt weer in beweging. Ik geef gas en sla rechtsaf.

Die duim, zomaar een teken van goedkeuring. De bevestiging van een totale vreemde dat hij er mag zijn, de onbevangenheid van Eelke. Het raakt me. ■

Dubbel feest bij SDS Kern Doetinchem

Op zaterdag 19 maart vierde Kern Doetinchem Wereld Downsyndroom dag én het 10-jarig jubileum in Bijzonder Restaurant Borghuis in Doetinchem. Wat was het fijn om al die blije gezichten weer te zien en dat ouders en kinderen elkaar weer 'normaal' konden ontmoeten.

De burgemeester opende deze feestelijke dag met een lied: 'Er is er één jarig, hoera, hoera'.
Er was van alles te beleven: van een huifkartocht verzorgd door de vrijwilligers van Manege Zandewierde tot live muziek van de Taraboemboemband.

Kinderen konden glitter-tattoos laten zetten en een professionele fotoshoot laten maken. Er was een goochelaar en een ballonnenclown. Iedereen, inclusief de medewerkers van het Borghuis, genoot met volle teugen. We hebben er met meer dan 150 man een onvergetelijke dag van weten te maken!

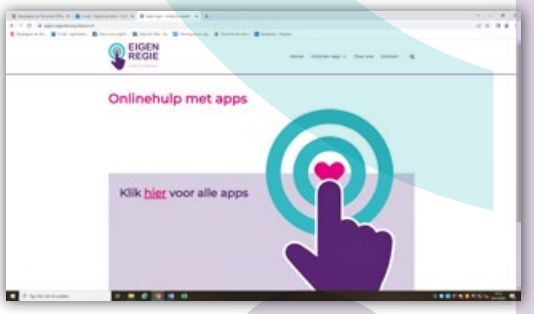
Dankbaar zijn we voor alle sponsoren, vrijwilligers en mensen die het mogelijk hebben gemaakt deze dag tot een succes te laten zijn voor zowel jong als oud. Op naar het volgende jubileum!

Eigen regie voor volwassenen met Downsyndroom

De afgelopen tijd hebben we nagedacht over een manier om volwassenen met Downsyndroom te ondersteunen bij meer eigen regie over hun leven. We hebben met volwassenen en met verwanten gesproken. Op basis hiervan is een aantal dingen ontwikkeld.

Werkbladen vrije tijd

Er zijn werkbladen gemaakt en een handleiding om vrije tijd meer invulling te geven. De werkbladen zijn in samenwerking met FLOOR jongerencoaching ontworpen en natuurlijk samen met een aantal volwassenen met Downsyndroom. De werkbladen helpen om je bewust te worden van wat je allemaal al doet, en wat je nog zou willen doen. En als je weet wat je wil doen, helpen de bladen om na te denken over de manier waarop je dat moet organiseren. De handleiding is bedoeld voor de ouders/begeleiders. De werkbladen en handleiding zijn te downloaden via: www.downsyndroom.nl/home/levensloop/volwassene/

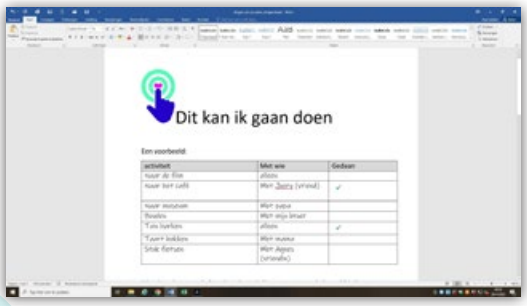


Website met handige apps

Daarnaast is er een nieuwe website www.eigenregie.downsyndroom.nl. Hier kunnen volwassenen kijken of er een app is die hen kan helpen om iets zelf te gaan doen. Dus een handige app als je zelf wilt koken of boodschappen doen. De website is heel overzichtelijk en geeft korte, duidelijke informatie. Nu kunnen volwassenen met Downsyndroom zelf rondkijken of er iets bij zit dat ze kunnen gebruiken. Bij het daadwerkelijk downloaden van de beschreven apps zal vaak nog wel hulp nodig zijn.

We hebben twee vragen voor de gebruikers van deze site:

- 1. Als je nog een app weet die hier niet op staat, meld het ons.
- 2. Als je een app hebt uitgeprobeerd, schrijf ons of de app goed hielp of juist niet.



Strippenkaart voor inspiratie

Ook leuk om te downloaden is de strippenkaart voor activiteiten. In vakanties vinden mensen met Downsyndroom het moeilijk om te bedenken wat ze zouden kunnen gaan doen – thuis of op een vakantieadres. En eigenlijk is lekker op de bank zitten ook wel relaxed. Maar je kunt vooraf samen iets voorbereiden. Je kunt onderzoek doen naar wat er in de buurt allemaal te doen is, bijvoorbeeld op een terras zitten, wandeling maken, ijsje halen, paardrijden, naar de bioscoop gaan. Al die activiteiten kun je op de strippenkaart zetten. Als je dan vrij hebt, kun je de strippenkaart als inspiratiebron gebruiken. Ouders kunnen bijvoorbeeld met hun volwassen kind afspreken dat ze in een week vakantie bijvoorbeeld vijf van de tien activiteiten gaan doen. De strippenkaart werkt als visuele reminder, en omdat er zelf gekozen mag worden welke activiteit op welke dag gedaan kan worden, is er veel eigen regie. Zie www.downsyndroom.nl/home/levensloop/volwassene/

Het project Eigen regie is mede mogelijk gemaakt door ZonMw.

Leidraad Onderwijs

Trots presenteren we onze nieuwe Leidraad Onderwijs, voor iedereen die goed onderwijs aan kinderen met Downsyndroom belangrijk vindt. De leidraad kan worden gedownload als boek in pdf-formaat. Maar als je liever luistert en kijkt, dan hebben we gratis webinars met presentaties over de hoofdstukken uit de leidraad. De webinars zijn samenvattingen van de meeste hoofdstukken van het boek.

De leidraad is een 'draaiboek' voor een optimaal onderwijstraject gebaseerd op wetenschappelijke kennis over Downsyndroom en op 'good practices'. De leidraad gaat in op het hele onderwijstraject: van de voorbereiding van peuters op het onderwijs tot aan onderwijsmogelijkheden voor volwassenen – en alles daartussenin.

We hopen dat met deze kennis nog meer reguliere scholen open durven te staan voor deze kinderen, omdat ze hiermee handvatten krijgen hoe ze het onderwijs kunnen optimaliseren. We verwachten dat de Leidraad Onderwijs kan bijdragen aan kwaliteit van onderwijs voor leerlingen met Downsyndroom, zowel in het regulier als het speciaal onderwijs.

Help met verspreiden van de leidraad en deel dit bericht met andere ouders, leerkrachten en begeleiders.

De leidraad kun je downloaden via www.downsyndroom.nl/leidraad-onderwijs. Hier vind je ook de webinars.

De Leidraad Onderwijs is mede mogelijk gemaakt door HandicapNL en Stichting SFO. ■

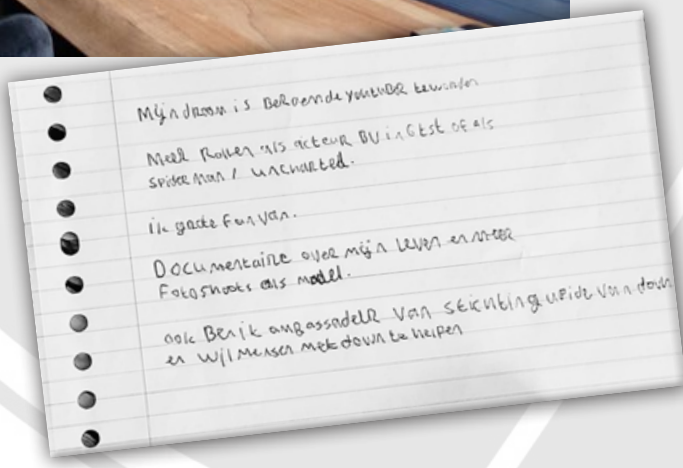
Gewoon met Syndroom

Mijn naam is Bregje van Ruijven, ik ben 22 jaar en ik volg de Minor fotojournalistiek en beeldredactie. Ik mocht zelf een eindproject bedenken en dat leg ik graag in dit artikel uit.

Voor mijn gevoel worden tot de dag van vandaag mensen met Downsyndroom onderschat in hun kunnen. Ik betrapte mezelf er helaas ook op. Bijvoorbeeld toen ik hoorde dat het zusje van een vriendin, die dus Downsyndroom heeft, zelfstandig door het hele land kan reizen. Ik vond het stom dat ik er eigenlijk van uitging dat zij dit niet kon. Ik wil hier verandering in brengen en ervoor zorgen dat andere mensen ook worden wakker geschud. Zo ben ik de afgelopen maanden langs geweest bij verschillende personen met Downsyndroom en heb ik ze vastgelegd op hun werkplek of wanneer ze bezig waren met hun grootste hobby. Van vlogger tot supermarktmedewerker, wellicht kon je het zelf niet zo (gek) bedenken.

Dit is Liam

Toen ik bij Liam thuis kwam, werd ik warm ontvangen door zijn ouders, die met trots vertelden wat Liam allemaal zelfstandig deed. Zo maakt hij dagelijks vlogs die hij zelf filmt, edit en op YouTube post op zijn kanaal: LIAMLEGEND. Liam was in het begin wat stil en liet vooral zijn ouders spreken. Toen ik hem ging fotograferen, kwam er een hoop enthousiasme naar boven en had hij al zelf helemaal voor ogen hoe hij op de foto wilde: een supermodel kan ik dus wel zeggen.

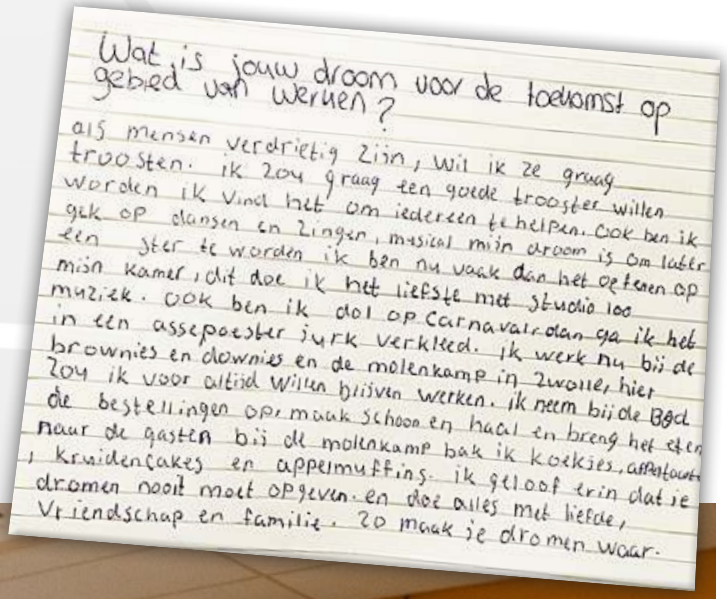

Mijn droom is Beroemde youtuber worden
Niek Roper als acteur bij inGest of als Spiderman / Uncharted.
Ik gaat Fan van.
Documentaire over mijn leven en meer
Fotoshoots als model.
ook Bezig ambassadeur van stichting uitdaging van down
en wil mensen met down te helpen

Liams droom:

Dit is Manouk

Ik zocht Manouk op haar werkplek op: een aantal dagen in de week is zij te vinden in de Appelfabriek in Zwolle. Manouk kwam heel lief en tegelijkertijd erg zelfverzekerd op mij over. Zelfstandig zorgt zij ervoor dat er aan het eind van de dag wat lekkernijen op tafel staan.

Manouks droom:



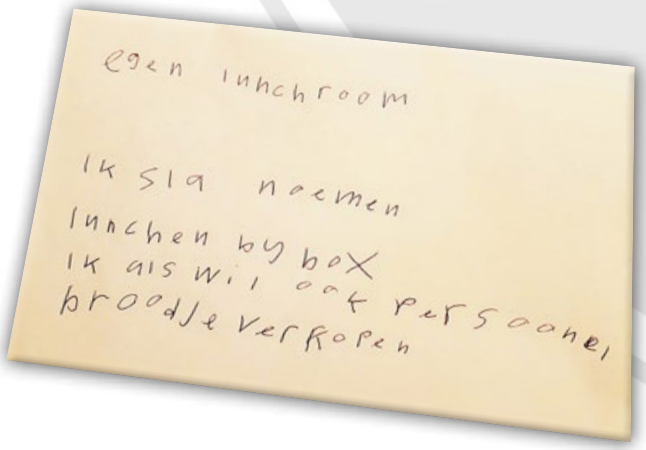
Wat is jouw droom voor de toekomst op gebied van werken?

als mensen verdrietig zijn, wil ik ze graag troosten. ik zou graag een goede troostER willen worden ik vind het om iedereen te helpen. ook ben ik gek op dansen en zingen, musical mijn droom is om later een ster te worden ik ben nu vaak dan het oefenen op mijn kamer, dit doe ik het liefste met studio 100 muziek. ook ben ik dol op carnaval. dan ga ik het in een assepoester jurk verkleed. ik werk nu bij de brownies en downies en de molenkamp in zwolle hier zou ik voor altijd willen blijven werken. ik neem bij de BBD de bestellingen op, maak schoon en haal en breng het eten naar de gasten bij de molenkamp bak ik koekjes, appelcake, kruidencakes en appelmuffins. ik geloof erin dat je dromen nooit moet opgeven. en doe alles met liefde, vriendschap en familie. zo maak je dromen waar.

Dit is Teun

Als spring-in-'t-veld gaat Teun alle uitdagingen aan. Hij werkt als medewerker bij een PLUS-supermarkt en neemt daar zijn taken heel serieus. Maar hij zorgt er tegelijkertijd voor dat alle klanten en zijn collega's met een lach de dag doorkomen. Teun geniet van elke dag en zijn humor siert hem. Je verlaat de winkel niet zonder dat je Teun hebt gezien.

Teuns droom:



Dit is Nina

Nina heeft een grote passie voor koken. Met alle liefde deelt ze haar recepten op haar YouTube-kanaal: Koken met Nina. Ik zocht Nina op in haar huis waar ze op zichzelf woont, de plek waar ze helemaal los kan gaan in haar eigen keuken. Naast dit werkt Nina ook twee keer in de week in een restaurant.

Nina's droom:

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: Gert de Graaf, Erik de Graaf, Marian de Graaf-Posthumus.

Strijd om deelname aan trials met Alzheimermedicijnen

In de Washington Post van 7 april 2022 vinden we een artikel van meer dan 3.500 woorden over Downsyndroom en de ziekte van Alzheimer, ongekend veel voor een krant. De aanleiding is de controverse rondom het Alzheimermedicijn aducanumab (merknaam Aduhelm), waarover wij eerder rapporteerden in Down+Up 135.

Aduhelm ruimt eiwitafzettingen op in de hersenen, de zogeheten bèta-amyloïde plaques. Deze spelen een belangrijke rol in het ontstaan van de ziekte van Alzheimer. Maar of het middel werkelijk helpt – en of het niet ook grote nevenschade aan het brein kan geven – is nog zeer de vraag. Omdat het middel omstreden is, heeft de Amerikaanse medicijnenwaakhond FDA het alleen voorwaardelijk toegelaten. De producent dient de komende jaren goed opgezet grootschalig onderzoek uit te voeren om aan te tonen dat het echt werkt. In de VS heeft Medicare, de organisatie die de kosten voor medicijnen dekt, vervolgens besloten dat het medicijn alleen vergoed gaat worden binnen dergelijke trials. Mensen met Downsyndroom worden bij deze trials automatisch uitgesloten. En daar komt de pijn vandaan binnen de gemeenschap van mensen met Downsyndroom en hun verwanten.

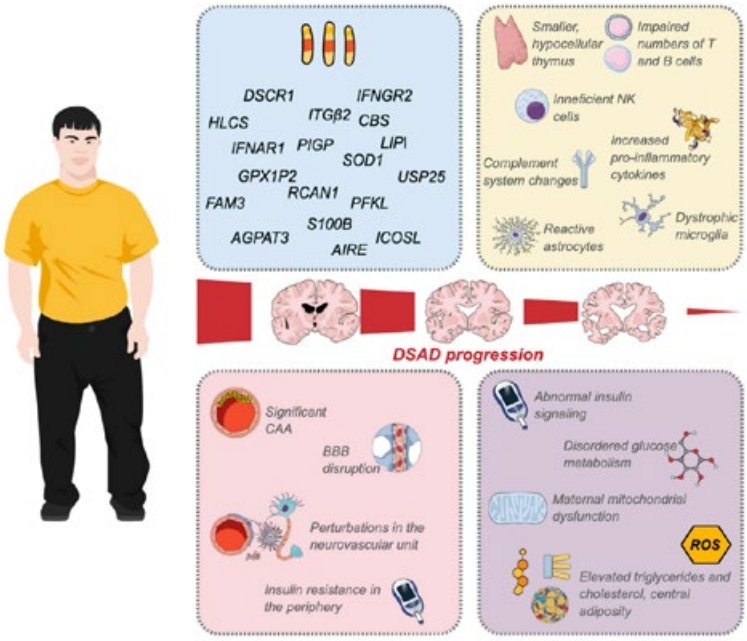
Geen discriminatie

Het artikel in de Washington Post portretteert diverse gezinnen met een kind met Downsyndroom en verschillende volwassen 'zelf-advocaten' met Downsyndroom. Deze beseffen maar al te goed dat Alzheimer als een donkere wolk boven de horizon hangt. Vanuit Amerikaanse Downsyndroom-organisaties is een campagne gestart tegen het uitsluiten van mensen met Downsyndroom uit de klinische trials voor Aduhelm, omdat deelname aan een trial de enige manier is om het medicijn te kunnen krijgen. Medicare is overspoeld met reacties over hun discriminerende houding in deze zaak.

Tegelijkertijd is er diepe verdeeldheid binnen de Downsyndroom-organisaties en families over dit specifieke medicijn. Dat geldt ook voor de wetenschappelijke wereld. Sommige experts spreken hun begrip uit voor de frustratie binnen de Downsyndroom-gemeenschap. Zij vinden dat mensen met Downsyndroom moeten kunnen worden opgenomen in algemene studies naar Alzheimermedicijnen, maar vinden Aduhelm niet de moeite waard voor dit gevecht.

Wel is de boodschap van de Downsyndroom-gemeenschap aangekomen bij Medicare. Inmiddels heeft deze organisatie aangegeven dat mensen met Downsyndroom niet automatisch van deelname aan deze trials zouden moeten worden uitgesloten. Bovendien benadrukt Medicare dat het heel belangrijk is om Alzheimeronderzoek te doen in deze groep mensen.

Bron: https://wapo.st/3sZZ1nZ



Martini et al. (2022): Systemen en processen die veranderd zijn in Downsyndroom en leiden tot de ziekte van Alzheimer.

Meer dan plaques alleen

Eiwitafzettingen in de hersenen, bèta-amyloïde plaques, spelen een rol in het ontstaan van de ziekte van Alzheimer. Mensen met Downsyndroom hebben een bepaald gen in drievoud dat zorgt voor een overproductie van deze eiwitten. Vandaar de zoektocht naar middelen die deze plaques kunnen opruimen, zoals Aduhelm.

Toch is het verhaal ingewikkelder. Martini e.a. schrijven hierover een review in Neuron (19 april 2022). Ook andere genen op het 21ste chromosoom – en de interactie van die genen met genen op andere chromosomen – lijken een rol te spelen in het hoge risico voor Alzheimer bij mensen met Downsyndroom. Door de veranderde genetische interacties is de (cel)stofwisseling verstoord. Dat geeft veranderingen in het immuunsysteem, wat vervolgens leidt tot chronische ontstekingsreacties, ook in het brein. Daarnaast zijn er afwijkingen in het cerebrovasculaire systeem, waardoor de bloed-hersenbarrière minder functioneert. Bovendien werkt het cellulaire energiemetabolisme minder goed, wat leidt tot oxidatieve stress. Dergelijke processen – in aanwezigheid van de zich ophopende eiwitafzettingen – kunnen een rol spelen in het aanjagen van de ziekte van Alzheimer. Volgens de auteurs is het goede nieuws dat kan worden geprobeerd deze processen te beïnvloeden in toekomstige klinische onderzoeken naar farmaceutische en/of leefstijlinterventies.

Bron: http://bitly.ws/rKS9

Alzheimeronderzoek: op welke leeftijd?

Als je wilt evalueren of een medicijn (of een leefstijlinterventie) de cognitieve achteruitgang bij mensen met de ziekte van Alzheimer afremt, dan wil je weten of het betrokken medicijn dat beter doet dan een placebo. Als je je metingen doet op een leeftijd waarop er nog helemaal geen sprake is van (meetbare) achteruitgang, dan kun je eigenlijk niets aantonen over de effectiviteit van je interventie. In Alzheimer's & Dementia (7 december 2021) rapporteren Silverman e.a. over deze thematiek. Zij volgden drie jaar lang 185 volwassenen met Downsyndroom van 36 jaar en ouder. Onder de 46 jaar was er geen sprake van achteruitgang. De onderzoekers concluderen dat je daarom trials zou moeten beperken tot mensen met Downsyndroom van 45 jaar en ouder. Dat lijkt ons een iets te stellige conclusie, want preventieve maatregelen moeten waarschijnlijk juist veel eerder worden genomen. Maar wil je de effectiviteit daarvan onderzoeken, dan zul je de deelnemers en de placebogroep (ook als je bijvoorbeeld dertigers hebt behandeld) moeten volgen tot een eind boven de 45 jaar. Anders kun je niets aantonen. Dat is een belangrijk gegeven.

Bron: http://bitly.ws/rKSx

Meer geld voor Downsyndroomonderzoek

In het verlengde van het eerste item over Aduhelm: de lobby vanuit Downsyndroom-organisaties (en geïnteresseerde wetenschappers) voor meer onderzoek naar Downsyndroom is in de VS zeer succesvol. In 2018 kregen zij het congres zover dat er hiervoor extra geld beschikbaar werd gesteld. In een artikel van Alldred e.d. in het Journal of Clinical Medicine van oktober 2021 lezen we dat het budget voor dit onderzoek rond de 20 miljoen dollar per jaar bedroeg in de periode 2001-2014 en in 2019 is verhoogd naar 70 miljoen per jaar. Het artikel geeft ook een (wereldwijd) overzicht van 25 trials specifiek voor mensen met Downsyndroom, gericht op hun (cognitief) functioneren of op het voorkomen of vertragen van Alzheimer. De onderzoekswereld zit dus niet stil. Helaas hebben deze onderzoeken nog niet tot doorbraken geleid.

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

Niet zonder ons

In het Journal of Neurodevelopmental Disorders (23 maart 2022) rapporteren Baumer e.a. over de uitkomsten van een recente bijeenkomst van de 'National Institute of Health INCLUDE Down syndrome clinical trials readiness working group', een Amerikaans initiatief van wetenschappers, clinici en mensen van Downsyndroomorganisaties. INCLUDE is opgestart op verzoek van het Amerikaanse congres, met als doel het mogelijk maken van meer onderzoek op het gebied van Downsyndroom. Een van de problemen hierbij is het vinden van voldoende deelnemers. Voor verwanten van mensen met Downsyndroom komen verzoeken tot deelname aan onderzoek vaak uit de lucht vallen. Ze begrijpen het nut van het onderzoek soms niet of vragen zich af of er ook nadelen aan zitten voor de persoon met Downsyndroom.

Om in deze situatie verbetering te brengen, komt de werkgroep met de volgende vijf aanbevelingen:

1. Vanaf het begin van ieder onderzoeksproject moet gezorgd worden voor betrokkenheid van belanghebbenden, d.w.z. mensen met Downsyndroom zelf en hun familie. Onderzoek moet niet óver hen, maar mét hen worden ontwikkeld en uitgevoerd.
2. Bij het werven van deelnemers moet toegankelijk – cultureel en cognitief passend – voorlichtingsmateriaal worden gebruikt. Als een wettelijke voogd toestemming voor deelname geeft, moet er nog steeds worden gestreefd naar ook instemming door de persoon zelf. Onderzoeksmateriaal en verspreiding van resultaten moet in verschillende talen beschikbaar zijn.
3. Zorg voor een levensloopbenadering, vanaf het moment van diagnose (inclusief prenatale diagnose) tot overlijden, zowel om de voorlopers in de kindertijd van latere ziekte of achteruitgang te evalueren, alsook om de (langetermijn)effecten van interventies te evalueren.
4. Ontwikkel geschikte instrumenten om de resultaten op het gebied van gezondheid, kwaliteit van leven, cognitief functioneren en gedragsmatige/geestelijke gezondheid te kunnen beoordelen. Er moeten instrumenten komen, die bruikbaar zijn in meerdere settings en voor verschillende leeftijdsgroepen.
5. Werk toe naar een pool van onderzoekers en clinici met ervaring met mensen met Downsyndroom die samenwerken in verschillende onderzoeksprojecten.

Wij juichen het toe dat in de VS onderzoekers, clinici en Downsyndroom-organisaties gezamenlijk zijn gaan nadenken over een gecoördineerde onderzoeksaanpak. Natuurlijk hebben we als SDS goede contacten met afzonderlijke onderzoekers en onderzoeksinstellingen, maar er is nog geen gecoördineerde aanpak vanuit een levensloopbenadering. Dit zouden we ook in Nederland graag zien.

Bron: https://bit.ly/3lL53ot

Advertentie

UNITED DANCE

DANSSTAGES
voor jongeren en jongvolwassenen met Downsyndroom
UNITEDDANCE.ORG
Dans met professionele dansers op live muziek met toonmoment | vanaf 8 jaar

Uit Peetjie's dagboek

Het corona-gedoe

Gelukkig is het leven nu weer normaal en kan ik weer met de harmonieën repeteren en ons voorbereiden voor concerten en anderen festiviteiten, zoals het begeleiden van communicantjes en samen oefenen met een blokfluitgroep.

Het viel iedere keer erg tegen als we weer moesten stoppen met repeteren en ons voorbereiden voor een activiteit. Gelukkig hebben we voor de laatste stop nog een prachtig concert kunnen geven samen met een andere harmonie. Dat was superleuk en heel veel mensen kwamen luisteren en af en toe mochten de mensen meezingen.

Omdat ik in twee harmonieën speel, hebben we nu veel uitvoeringen waar we voor moeten oefenen en heel veel nieuwe liedjes. We zijn ook met een concertreis naar het buitenland geweest. Omdat er ook vluchtelingen uit Oekraïne in onze omgeving wonen, hebben we nu drie Oekraïense kinderen van 16, 12 en 10 jaar die in een van mijn harmonieën meespelen. We spreken natuurlijk geen Oekraïens, maar de oudste spreekt wat Engels en die vertaalt het dan aan de andere kinderen. Het gaat heel goed en ze kunnen al aardig meespelen.

De scholen zijn ook weer normaal, want in de coronatijd was het een heel gedoe, dan weer veel zieke kinderen en zelfs klassen die weer naar huis moesten, omdat er te veel collega's ziek waren. Op school is het nu weer rustig en kunnen we weer normaal in de teamruimte pauze houden en met elkaar praten. In de coronatijd mocht dat niet vanwege de anderhalve meter afstand. Op vrijdag bestellen we ook weer voor collega's die dat willen belegde broodjes en dan is het heel gezellig. Ik hoop dat er niet opnieuw een corona-uitbraak komt en dat alles weer anders moet.

Gelukkig was er op mijn creatieve zorg geen corona en omdat we maar met een kleine groep zijn, ging dat gewoon door en had ik toch nog wat afleiding. Ik ben nu met mijn vader aan het kijken waar we in de vakantie naartoe kunnen gaan. De mensen Tsjechië hebben al gevraagd of we naar hun toe komen, want dat hebben we al twee jaar niet kunnen doen. Mijn vader wil heel graag met hun nog zijn verjaardag vieren. Want voor hun is ieder 10 jaar een kroonjaar. We zijn er wat voorzichtig mee, want het is pas in augustus en er kan nog heel veel gebeuren.

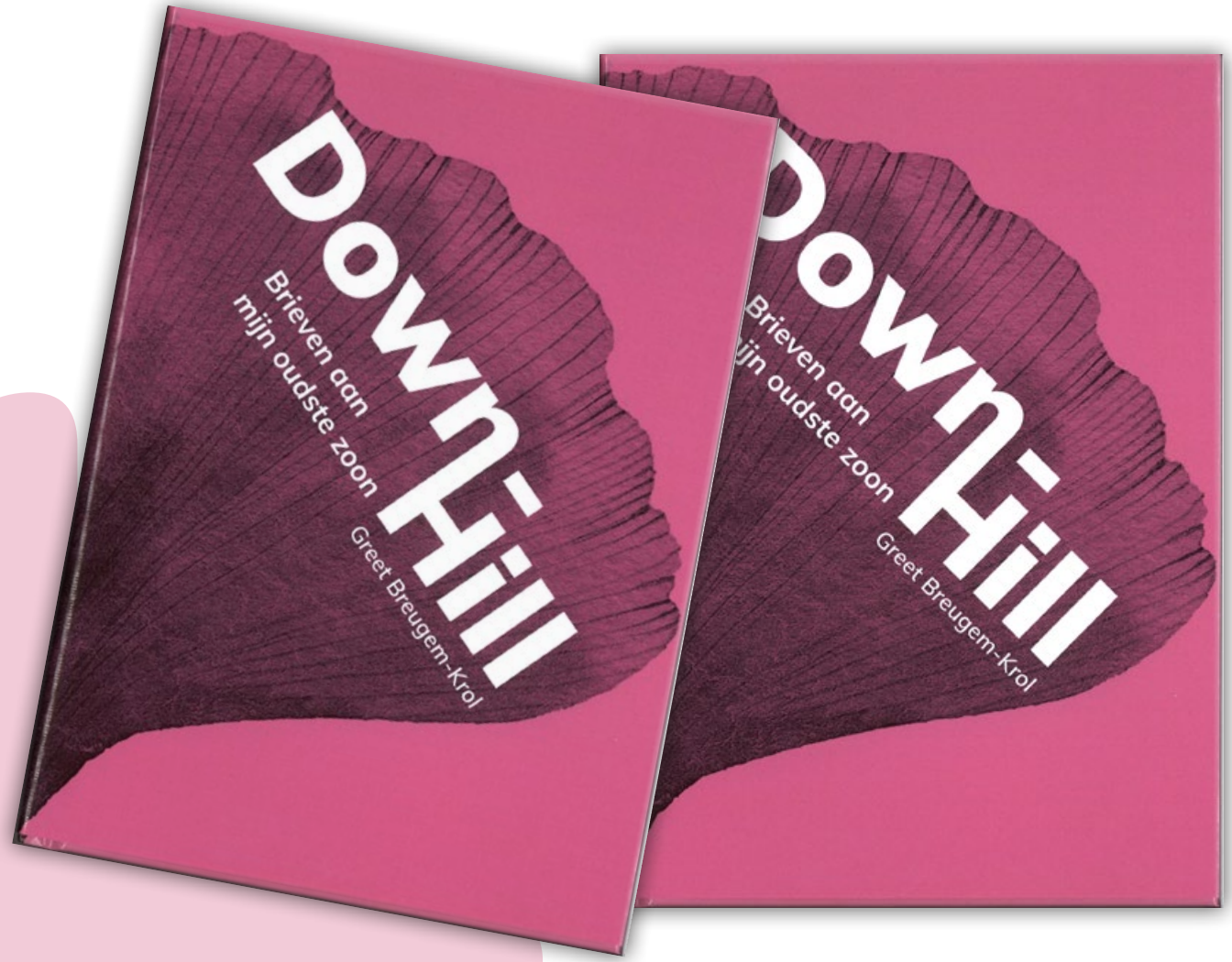
De schoolvakantie is van 27 augustus tot 5 september en duurt nog lang voor dat het zover is. Als we gaan, rijden we het niet in een dag. We gaan dan ergens in Duitsland overnachten, want 950 km op een dag is voor mijn vader te veel. En anders gaan we weer in Nederland vakantie vieren als het een beetje goed weer is.

Groeten van Peetjie. ■

Broer en zus.

Down-Hill, over Downsyndroom en Alzheimers

Tekst: Regina Lamberts. Foto: Familie Breugem.



Al ruim 50 jaar zijn Greet en Jaap Breugem de trotse ouders van Jan Pieter. Ze hebben veel geïnvesteerd in hem en natuurlijk zijn broer en zus. Jan Pieter werd uitgedaagd en geholpen. Rond zijn 20ste ging hij uit huis, net als zijn broer en zus. Dat was niet makkelijk, want een zoon met Downsyndroom vraagt toch altijd meer ondersteuning en hulp, en die geef je dan uit handen. Maar alles voor een normaal leven met leeftijdsgenoten en een eigen sociale cirkel. Gelukkig kon Jan Pieter altijd volgens zijn eigen wens dicht bij zijn ouders wonen. Hij kwam dan ook geregeld langs om wat te drinken en een praatje te maken.

In Down+Up 126 uit 2019 schreef Greet Breugem over Jan Pieter, over zijn leven, over de kinderboerderij waar hij graag de opzichter is, over het vele hardop in zichzelf praten. Slechts een jaar later, in Down+Up 129, schreef Greet onder de titel 'Down-Hill' over meneer Alzheimer als ongenode gast. Greet bleef schrijven. Niet meer voor Down+Up, maar om grip te krijgen op de situatie en om familie en vrienden te informeren. Meneer Alzheimer neemt Jan Pieter in sneltreinvaart over. Het pad waar hij af moet, is zeer steil. Na het overlijden van Jan Pieter zijn alle brieven aan haar oudste zoon gebundeld in het mooie, liefdevolle en aangrijpende boek 'Down-Hill'.

Greet over het waarom van dit boek: 'Geconfronteerd met het genadeloze feit dat onze oudste zoon, in 1969 geboren met meegeleverd Downsyndroom, getroffen werd door de ziekte van Alzheimer, wilde ik vastleggen wat dit voor hem en voor anderen om hem heen zou gaan betekenen. Vastleggen wat er met hem gebeurde en hoe dit eruit zou zien. Vastleggen wat dit proces met ons, zijn directe familie, zou doen. Vastleggen wat ik zag, om beter te begrijpen wát ik zag. Misschien ook vastleggen om niet te hoeven loslaten...'

Als je het boek leest, krijg je een intiem inkijkje in het leven met Jan Pieter binnen het gehele gezin. Het gezin is een warme cirkel rond Jan Pieter, gericht om hem te ondersteunen en van het leven te laten genieten. Je leest hoe het gezin stapje voor stapje afscheid neemt van dingen die Jan Pieter een week geleden nog kon. Je leest over de manier waarop hij langzaam, maar ook heel snel, de grip op zijn leven verliest. Prachtig geschreven, tot op het laatste moment tegelijkertijd beschouwend en liefdevol. ■

Het boek is te bestellen via
https://uitgeverijdownhill.nl/

De SDS krijgt per verkocht boek een donatie.

Vier je binnenkort een 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. ■

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
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, 06 10870058
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
Seher Kilic-Baspinar, 0-4 jaar, 06 14663369
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
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

Downteams/Downpoli's bekend bij SDS: scan de QR-code:

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!

05-04-2022

€ 40,-

Marian de Graaf

Giften Sieradenuitdenatuur.nl tot en met 7 april 2022

06-04-2022

€ 150,-

Anoniem

07-04-2022

€ 75,-

Schoonewelle Centrum Natuur en Ambacht

Gift lezing Marian de Graaf

11-04-2022

€ 330,-

Joke Peijnenborgh

Donatiebox i.v.m. 80e verjaardag

07-03-2022

€ 105,-

Facebook inzamelingsacties

19-04-2022

€ 30,-

Over de Kop

Drie foto's van David voor krant Over de Kop van Overijssel

20-04-2022

€ 250,-

Anoniem

15-03-2022

€ 315,-

Meneer Van Amen

Donatiebox i.v.m. afscheid op het werk

20-04-2022

€ 384,50

Anoniem

29-04-2022

€ 250,-

Nederlands Hervormde Diakonie Mastenbroek

'Gift voor het werk dat jullie doen.'

30-03-2022

€ 766,37

Vriendenloterij

4e kwartaal 2021

28-03-2022

€ 145,65

Anoniem

30-04-2022

€ 783,73

Stichting Goede Doelen Week Ravenstein

Gift Goede Doelen Week Ravenstein en omgeving

04-05-2022

€ 116,50

Geef.nl

Donaties februari, maart en april 2022

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

Gezocht: kernouders
voor verschillende regio's

De SDS is er voor alle ouders die een kind met Downsyndroom hebben. Wij zorgen voor informatie over Downsyndroom en wij organiseren bijeenkomsten waar gezinnen elkaar kunnen ontmoeten. Het is fijn om met elkaar ervaringen uit te wisselen, elkaar tips te kunnen geven. En voor de broers en zussen is het fijn om te zien dat er ook andere gezinnen zijn waar een kind is met Downsyndroom. Voor de kinderen met Downsyndroom kan het soms fijn zijn om te spelen met kinderen die ook wat trager reageren.

Voor verschillende regio's in Nederland zoeken wij momenteel kernouders. Als kernouder van de SDS zorg je voor bijeenkomsten in jouw regio. We streven naar een aantal kernouders per regio. Alle kernouders hebben zelf een kind met Downsyndroom. Het is inspirerend om met een groep activiteiten te bedenken en gezamenlijk kunnen taken goed verdeeld worden.

Vind jij het leuk om andere gezinnen met een kind met Downsyndroom te ontmoeten? Vind je het leuk om een paar jaar dit te helpen organiseren? Neem dan contact met ons op. Bel voor meer informatie via 0522-281337. Of mail je reactie naar info@downsyndroom.nl

We zijn nog speciaal op zoek naar ouders uit de regio's: Zeeland, West-Overijssel, Gouda en Amersfoort.

Lees meer, scan de QR-code: