Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 140, december 2022

+ Kinderopvang
+ Dam tot Damloop
+ Downsyndroom en autisme

Alle medewerkers en het bestuur van de SDS wensen jullie fijne kerstdagen en een goed, gezond, gezellig nieuwjaar

Ook dit jaar beginnen we het nieuwe jaar weer met een posteractie. Stuur je foto naar David en je krijgt een prachtige poster retour. Doe je foto als voldoende grote jpg-bijlage (via paperclip) bij je mail naar ddg@downsyndroom.nl, en schrijf ook de naam erbij van degene die op de foto staat.

Manon in het Stedelijk Museum van Breda

Manon Wouts uit Breda is 14 jaar. Ze kleurt de hele dag en maakt de mooiste kunstwerken. Manon kan niet praten, maar door haar tekeningen kan ze toch communiceren. Samen met haar klas van Visio Onderwijs, klas De Ratel, mocht ze meedoen aan VSO Expo in het Stedelijk Museum van Breda!

Hier staat Manon tussen al haar kunstwerken in het Stedelijk Museum. Supertrots was ze!

Foto: Mariola de Jongh.

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,
Martine Bex-de Werd,
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

Algemeen Nut Beogende Instelling ANBI

edsa EUROPEAN DOWN SYNDROME ASSOCIATION

CBF ERKEND GOED DOEL

Dit ontwerp wordt u aangeboden door: MAAS communicatie

Minispecial kinderopvang

Naast algemene informatie over de vier mogelijkheden voor kinderopvang – reguliere opvang, gastouders, peuterspeelzaal, speciaal kinderdagcentrum – vind je in deze Down+Up ook twee ervaringsverhalen van Loïs en Emma Louise en hun ouders op de kinderopvang.

8

Door terugval is Koen een heel andere jongen geworden

Koen heeft in zijn leven twee periodes doorgemaakt waarin hij enorm veranderd is. Toen hij 13 was, veranderde hij op dramatische wijze, en zeven jaar later volgde nog zo'n periode van terugval. Van een jongen die regulier onderwijs volgde naar iemand met wie zelfs zijn ouders moeilijk contact konden krijgen.

30

'Eigen regie vormt de basis van elk ouderinitiatief'

Remco (34 jaar) is de zoon van Ruud Nonhebel. Remco woont in een ouderinitiatief waarvan zijn ouders medeoprichter zijn. Daarnaast is Ruud voorzitter van de Landelijke Vereniging van OuderInitiatieven (LVOI). Hij vertelt meer over wat er komt kijken bij het opzetten van een ouderinitiatief en over de rol van de LVOI.

40

Op de omslag staat Sanne de Vreugd, fotograaf Josanne Jonker.

Actueel

David de Graaf, 12½ jaar trouwe dienst 6

Promotie bifocale brillen 6

Meedenken over Down+Up 6

Nieuw bestuurslid gezocht! 6

Promotie kwaliteitsindicatoren voor zorg kinderen met Downsyndroom 7

Down My Tribe 7

Giften en de belasting 7

En verder

Verschillende mogelijkheden voor kinderopvang 8

Leespraat op het kinderdagverblijf 12

Met sondevoeding naar de kinderopvang 16

Column Silvie Warmerdam 20

Oscar is een schattig ventje 22

Onze helden van de Dam tot Damloop 26

Down++ 'Ik word gek van Koen en ik ben gek op Koen' 30

Fenna beklimt de Wilhelminaberg vijf keer! 34

Column Stephanie van Witzenburg 36

Sneak preview: onze nieuwe website 37

Controleer regelmatig op zaadbalkanker 38

'Eigen regie vormt de basis van elk ouderinitiatief' 40

Column Christiaan Jelsma 44

Delen voor een betere wereld voor onze bijzondere kinderen 45

Downsyndroom en autisme: een bijzondere combinatie 48

Een schaap in nood aan de andere kant van de greppel 54

Praktische trainingen van de Down Academy 56

In de media 60

Over boeken gesproken 62

SDS-kernen 66

Giften 67

Deadline volgend nummer is 9 januari 2023

Te veel, te weinig

Iedereen kan onze helpdesk bellen voor advies, voor meedenken of van je afpraten. Ouders bellen bijvoorbeeld om gesprekken met school voor te bereiden, professionals bellen over bepaalde gedragingen en wat ze ermee aan moeten. De laatste tijd worden we opvallend vaak gebeld door mensen die van het kastje naar de muur gestuurd worden. Er is hulp voor hun kind, maar die hulp is versnipperd, of de hulp is afgesloten terwijl er nog een probleem is.

We zien dat de problemen in voorzieningen toenemen, meestal door personeelsgebrek. Iedereen komt in tijdnood. Maar onze kinderen zijn daar wel de dupe van. Door minder aandacht ontstaan er meer problemen. Daarvoor wordt hulp gezocht bij experts, maar die hebben wachtlijsten. Tijdens het wachten nemen de problemen toe. We maken zelfs mee dat mensen van woning moeten wisselen, niet omdat de bewoner dat wil, maar omdat men niets meer kan met de begeleidingsvraag van die bewoner. Thuiswonende kinderen hebben te maken met de problemen met leerlingenvervoer. Uren wachten of uren in het busje zitten, niemand wordt daar beter van. Vaak zijn er te veel problemen die opgelost moeten worden door te weinig mensen.

De SDS brengt deze problemen onder de aandacht van verschillende organisaties. Dat lost voorlopig nog niets op, want helaas herkennen velen deze problemen. Er is overal personeelsgebrek. En waar vind je dan mensen die met liefde en toewijding in de zorg willen werken? Toch is het wel goed om deze problemen te melden. Want de impact moet duidelijk worden. Dat je op het terras minder snel je drankje krijgt, kan vervelend zijn, maar is niet van levensbelang. Dat mensen die van zorg afhankelijk zijn, die zorg niet goed krijgen, is wel van levensbelang. Daar zullen we ons voor blijven inzetten.

In deze Down+Up gelukkig veel opbouwende artikelen. Onze oproep voor ervaringen over kinderopvang en peuterspeelzalen heeft een aantal hele mooie verhalen opgeleverd. Naast veel herkenning voor ouders hopen we ook dat nieuwe ouders hier inspiratie uit kunnen halen. Er is een aantal verhalen over sportieve mensen die 16 km lopen of enorme trappen klimmen. De Update bevat een goed leesbare bijdrage over Downsyndroom en autisme. En hierbij aansluitend: in de rubriek Down++ een bijdrage over een jonge man die naast Downsyndroom ook autisme heeft. Voor mensen die nadenken over een wooninitiatief of ermee bezig zijn, is er een interview over de landelijke stichting LVOI die ondersteuning biedt. En er is meer afwisseling, herkenning en inspiratie voor iedereen.

Nu volgt eerst een decembermaand met veel verschillende activiteiten. We wensen iedereen een leuke tijd toe. Groots en meeslepend, klein en intiem, of heel rustig en eenvoudig, maak er met elkaar wat moois van!

Regina Lamberts, directeur SDS
reginalamberts@downsyndroom.nl

12½ jaar trouwe dienst

David de Graaf was op 1 september 12½ jaar in vaste dienst bij de SDS. Na eerst jaren als vrijwilliger hand-en-spandiensten te hebben gedaan, werd hij 1 maart 2010 administratief medewerker. David zijn taken bestaan uit orderpicking voor de webshop, alles verzendklaar maken en naar de post brengen, informatiepakketten maken, de kantoorruimte schoonmaken, oud papier verzamelen en wegbrengen, en koffie en thee zetten. David is drie dagen per week vier uur aan het werk. We hebben David in het zonnetje gezet op zijn geliefde vrijwilligerswerk, Theeschenkerij De Wieden in Sint Jansklooster.

Meedenken over Down+Up

Op dinsdag 13 december om 19.30 uur bieden we tien mensen de gelegenheid om mee te praten over de inhoud van ons magazine Down+Up. Het wordt een gesprek via Zoom en Regina Lamberts zit het voor. Graag willen we weten welke stukken je leest, wat je altijd overslaat, wat je mist en waar je graag meer over wil weten.

Wil je meepraten? Stuur een mail naar info@downsyndroom.nl. We nodigen dan maximaal tien mensen uit voor deze online meeting. Dit aantal is gekozen om iedereen goed aan het woord te kunnen laten en een gezamenlijk gesprek te kunnen voeren.

Nieuw bestuurslid gezocht!

Afgelopen tijd hebben twee bestuursleden afscheid genomen. Na een flink aantal jaren actief te zijn geweest, was het voor hen tijd om iets anders te gaan doen. Nu zoeken we nieuwe bestuursleden. Heel graag zouden we een ouder van een jonger kind willen verwelkomen in ons team. We vinden dit belangrijk voor het evenwicht aan deskundigheden binnen het bestuur.

Het bestuur vergadert vier keer per jaar op een woensdagavond in Amersfoort. Bestuursleden zijn aanwezig bij de grotere evenementen. En je krijgt de kans om veel kennis over Downsyndroom op te doen en mee te denken over de toekomstige aandachtspunten van de SDS. We hebben een uitgebreidere functieomschrijving. Wil je die ontvangen, mail dan naar info@downsyndroom.nl.

Promotie bifocale brillen

Op 8 oktober 2022 is orthoptiste Christine de Weger-Zijlstra gepromoveerd aan het Radboudumc op het onderzoek naar het effect van de bifocale bril bij kinderen met Downsyndroom. Deze bril, die corrigeert voor veraf en dichtbij, heeft een positief effect op het zicht, maar ook op de oogstand (minder scheelzien) en waarschijnlijk ook op de ontwikkeling van kinderen met downsyndroom.

De Weger: 'We weten al een hele tijd dat veel kinderen met Downsyndroom een dubbele oogafwijking hebben. Maar tot nu toe werd daar niet zo veel mee gedaan.' De kinderen kregen alleen een bril aangemeten om in de verte beter te kunnen kijken, en daar bleef het bij. 'Maar als je dichtbij niet goed kunt zien, dan heb je ook weinig zin om dingen dichtbij te dóén', zegt De Weger. 'Ik draag zelf een leesbril. Als ik die niet op heb, dan heb ik ook geen zin om te lezen, een spelletje te doen of te knutselen.'

In Down+Up 128 (pag. 42-49) hebben we eerder geschreven over het onderzoek van De Weger en het nut van bifocale brillen. Op 20 oktober was er veel media-aandacht rond dit onderzoek, zie bijvoorbeeld EenVandaag.

Promotie kwaliteits-indicatoren voor zorg kinderen met Downsyndroom

Op 2 november heeft Francine van den Driessen Mareeuw haar proefschrift, getiteld 'Towards quality indicators for health care for people with Down syndrome, and beyond' aan de Tilburg University verdedigd. Zij deed onderzoek naar kwaliteitsindicatoren voor de zorg voor kinderen met Downsyndroom. Ze wilde weten of er bepaalde kwaliteitsstandaarden nodig waren voor goede zorg. In Down+Up 126 (pag. 46-51) hebben we eerder uitgebreid aandacht besteed aan haar onderzoek.

Francine blijft actief bij de zorg voor mensen met Downsyndroom, ze is nu betrokken bij de ontwikkeling van een medische richtlijn voor volwassenen met Downsyndroom.

Giften en de belasting

Een gift aan een ANBI (algemeen nut beogende instelling) mag je aftrekken in de aangifte inkomstenbelasting. De SDS is zo'n ANBI.

Er zijn twee verschillende manieren. Een gewone gift mag je onder voorwaarden aftrekken. Er geldt een drempel en een maximum van het totale bedrag aan giften.

Periodieke giften zijn altijd aftrekbaar. Voor een periodieke gift maak je de afspraak met de SDS dat je voor vijf jaar een bepaald bedrag als gift overmaakt. De SDS heeft hiervoor een formulier via de belastingdienst.

Misschien wil je hier eens over nadenken? Wij zijn er zeer mee geholpen.

Meer informatie van de belastingdienst, scan de QR-code. Of mail ons: info@downsyndroom.nl

Down My Tribe

Karlijn Migo-Merx, moeder van Lies, heeft sinds 2019 het roer omgegooid. Ze is begonnen met Down My Tribe, met coaching en begeleiding van ouders van kinderen met een extra zorgvraag, en dan ouders van kinderen met Downsyndroom in het bijzonder.
Dit doet zij zowel online als vanuit haar praktijkruimte in een mooi oud klooster, de Vrouwenschool in Nijmegen. Inmiddels weten veel ouders haar te vinden, er is dus zeker vraag naar. Karlijn: 'Dit geeft goed aan dat de noodzaak voor deze ouders groot is, om door iemand begeleid te worden die zelf ook weet hoe het voelt, over zaken als levend verlies, over goed voor jezelf zorgen en hoe moeilijk dat is als je altijd iemand hebt om voor te zorgen.'

Als je hier meer over wil weten, kijk eens op https://downmytribe.nl

Stoarm op de reguliere opvang.

Minispecial kinderopvang

Verschillende mogelijkheden voor kinderopvang

Ouders maken verschillende keuzes voor wat betreft kinderopvang. Hieronder vier mogelijkheden: reguliere opvang, gastouders, peuterspeelzaal en speciaal kinderdagcentrum.

Tekst: Gert de Graaf. Foto's: René Zeldenrust, Ria van Burken, Miranda Westphal, Thijs van Brakel.

Reguliere kinderopvang

Jolanda Zeldenrust-Mulder: 'Bij de NIPT-uitslag hebben we gelijk gevraagd of Stoarm welkom was op de opvang waar zijn zus al naartoe ging. Als er geen complexe medische problemen speelden, dan was dat geen probleem. De leidster heeft zelfs een gebarencursus gevolgd. Vanaf vier maanden is hij ernaartoe gegaan. Vanwege verhuizing hebben we hem later aangemeld bij een andere opvang. Die waren eerst wat huiverig. Maar toen ze op de eerste plek hadden gekeken, zeiden ze: 'Laat maar komen'. De gemeente finan-

‘Je zou ieder kind zo’n gastouder gunnen’

ciert een uur extra begeleiding per week. We hebben meer gevraagd. Ze begrijpen de hulpvraag, maar zijn erg terughoudend met toekennen. Onze ervaring met de opvang is positief. Ze staan er allemaal voor open. Ook de peuterspeelzaal en de basisschool. Stoarm is nu tweeënhalf. Hij loopt nog niet los, wel met een stoel. Dat vinden ze geen probleem.’

Jolijn op de peuterspeelzaal.

‘Laat maar komen’

Julian bij de gastouder.

Jolijn op de peuterspeelzaal.

Gastouders

Evelien Mengerink: 'Een gastouder is een mooie kleinschalige oplossing. We hebben 'de onze' gevonden via een gastouderbureau. Na de bevalling vertelde mijn man haar dat Julian Downsyndroom heeft, maar voor haar was hij nog net zo welkom. Vanaf drie maanden is hij ernaartoe gegaan. Hij is inmiddels anderhalf. De gastouder behandelt hem net als de anderen. Ze denkt mee. Ze heeft bijvoorbeeld een gebarencursus gedaan. Julian heeft geen grote medische problemen. Het eerste jaar kreeg hij wel vaak antibiotica. De gastouder is medisch geschoold. Dat ging prima. Er is een grote tuin met trampoline en dieren. Je zou ieder kind zo'n gastouder gunnen.'

Peuterspeelzaal

Anna Duin: 'Jolijn is bijna 4. Vanaf 2 jaar gaat ze twee ochtenden per week naar een reguliere peuterspeelzaal. Daardoor leert ze van jongs af aan omgaan met andere kinderen. Onze fysiotherapeut suggereerde dit. Zij heeft ook geholpen met de aanvraag voor extra begeleiding. Vanuit Esdégé-Reigersdaal komt er twee keer per week een ambulant begeleider om de peuterleidsters te ondersteunen en voor ontwikkelingsstimulering met Kleine Stapjes en Leespraat. Bij de peuterspeelzaal vinden ze Jolijn een verrijking. Het is echt een warm bad.'

'Het is echt een warm bad'

Speciaal kinderdagcentrum

Jeanette en Thijs van Brakel: 'Felice is inmiddels ruim drieënhalf. Het was een hele zoektocht. Felice kon eerder niet wennen aan opvang. Bij een heel geduldige gastouder is dat uiteindelijk gelukt. Daarna hebben we bewust gekozen voor een gespecialiseerd kinderdagcentrum vanwege haar ontwikkeling en de bijzondere combinatie van opvang en zorg. Ze liep laat en ze praat ook nu nog niet echt. In een speciaal centrum zijn ze meer gewend. Felice krijgt er veel individuele

Jolijn op de peuterspeelzaal.

Jolijn op de peuterspeelzaal.

aandacht. Ze krijgt er fysiotherapie en logopedie. Ze gaat naar een bewegingsagoog, een revalidatiearts en een orthopedische schoenmaker. Er wordt goed samengewerkt. De logopedist stemt bijvoorbeeld af met de groepsleiding, zodat ze ook daar met Felice kunnen oefenen. De instelling biedt zorg, speciaal onderwijs en voortgezet speciaal onderwijs onder één dak. Daardoor kunnen ze voor ieder kind maatwerk leveren.' ■

'Felice krijgt veel individuele aandacht'

Felice op het speciaal kinderdagcentrum.

Minispecial kinderopvang

Leespraat op het kinderdagverblijf

Loïs (3 jaar) gaat naar een reguliere kinderopvang. Gert de Graaf interviewde haar moeder Pauline 't Hart, pedagogisch medewerker Mirjam van der Linden en ambulant begeleider Janneke Vonk. Bij Loïs wordt Leespraat – 'leren lezen om te leren praten' – gebruikt om haar taal uit te breiden, maar ook om haar gedrag te ondersteunen. Het whiteboardje gaat overal mee. *Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Mirjam van der Linden.*

Moeder Pauline: 'Ik wist tijdens mijn zwangerschap al dat Loïs Downsyndroom had. Gelukkig was ze ook mét Downsyndroom meer dan welkom op deze opvang. Als ze heel grote medische problemen had gehad, dan hadden we misschien een medisch kinderdagverblijf overwogen. Nu is die optie eigenlijk nooit in ons opgekomen. Met 5 maanden is Loïs gestart op de crèche.'

Ambulante begeleiding

'Toen ze anderhalf jaar was, ging ze naar de dreumesgroep. Ze is altijd gewoon volgens haar kalenderleeftijd doorgestroomd en kon zich er goed staande houden. Ze liep met 16 maanden. Thuis gebruikte Loïs steeds meer gebaren. Ik had de indruk dat die gebaren op de opvang niet altijd begrepen werden. Zorginstelling Huppeteam biedt ambulante begeleiding aan kinderen en jongeren met Downsyndroom. Zij gaven aan dat ze twee keer per week konden komen: een keer thuis en een keer op de opvang. Dan konden ze de leidsters in dat uurtje ook wat gebaren laten zien. Huppeteam biedt verder begeleiding bij ontwikkelingsstimulering met Kleine Stapjes, Leespraat en Rekenlijn. Met tweeënhalf jaar is Loïs doorgestroomd naar de peutergroep. Ze gaat daar twee dagen per week heen.'

Gewoon één van de kinderen

Pedagogisch medewerker Mirjam: 'Alle kinderen hebben een mentor. Ik volg een Associate Degree Pedagogisch Educatief Professional in Ede en heb speciaal gevraagd of ik mentor voor Loïs op de peutergroep kon worden. Dit is een prachtig voorbeeld van inclusie. De kinderen zien wel dat Loïs anders is, maar ze behandelen haar niet anders. Loïs wordt overal bij betrokken. Ze speelt wel veel haar eigen spel, maar dat past bij haar leeftijd. Als ze in de zandbak speelt, dan ga ik er vaak even bij zitten. Dan prikkel ik haar om contact te maken. Ik vraag haar een 'kopje soep' aan mij of aan een ander kindje te geven. Op het moment dat ik wegga, gaat het spel met het andere kindje soms nog heel even door. Samenspelen zit voor Loïs in de zone van naaste ontwikkeling. Dat gaat komen.'

'Ik behandel Loïs niet anders dan andere kinderen. Daar bedoel ik niet mee dat ik geen rekening hou met haar specifieke behoeften. Maar dat probeer ik bij ieder kind te doen. Ik probeer me af te stemmen op wat een kind nodig heeft. Ik ben wel iemand die kinderen ziet en aanvoelt.'

Ingaan op de hulpvragen

Ambulant begeleider Janneke: 'Ik ga zo veel mogelijk in op de hulpvragen van de leidsters. We hebben regelmatig even een kort overlegmoment. Wanneer ik arriveer, is Loïs vaak bezig met het aantrekken van haar jas. Om haar dat zelf te leren doen, heb ik een stappenplan gemaakt met plaatjes en tekst erbij. De leidsters gebruiken dit plan ook op andere momenten en ook thuis wordt het ingezet.'

'Wat kun je op de opvang doen en wat thuis?'

Impulsen leren beheersen

Pauline: 'Janneke vraagt de leidsters regelmatig of er nog zaken zijn waar zij tegenaan lopen. Loïs blijft bijvoorbeeld niet altijd goed op haar stoeltje zitten. Janneke denkt daarin mee. Wat kun je op de opvang doen en wat thuis? Thuis hebben we een kinderstoel met beugel. Dan kan ze niet opstaan. Maar dan kan ze ook niet leren om uit zichzelf te blijven zitten. We hebben in overleg met Huppeteam de beugel weggehaald. Als ze nu opstaat, zetten we haar rustig terug in de stoel, zonder woorden, zonder blikken.'

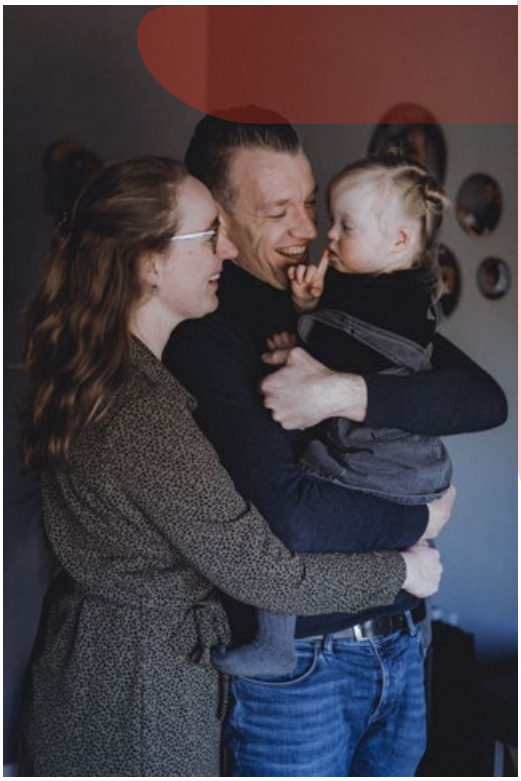
Janneke: 'We gebruiken het lezen ook om haar te helpen minder impulsief te zijn. Ze heeft bijvoorbeeld moeite om op een stoeltje te blijven zitten bij het eten. Op zo'n moment schrijven we op wat we van haar verwachten: 'Eten, drinken, daarna spelen'. Als ze klaar is met eten, mag ze dat woord uitvegen van het whiteboardje. Als het drinken klaar is, mag ze dat woord uitvegen. Door die duidelijke visuele steun weet ze wat er van haar verwacht wordt en is ze minder impulsief.'

Mirjam: 'Janneke is heel gericht bezig met Loïs en ze ondersteunt ons met het groepsproces. We kunnen haar vragen stellen en ze geeft ons veel tips. Bijvoorbeeld om het whiteboardje te gebruiken bij het eten en drinken. Ik vind het prettig om het whiteboard te gebruiken. De overgang van de ene activiteit naar de andere pikt ze veel sneller op als je op het bordje de loop van de gebeurtenissen in steekwoorden voor haar opschrijft. Ik schrijf 'schoenen aandoen' op het bordje. Door het bordje is ze minder afgeleid door allerlei omgevingsprikkels. Het helpt haar met focussen. Het opschrijven maakt dat het mij minder energie kost om haar mee te nemen in het groepsgebeuren.'

Taal uitbreiden

Janneke: 'Bij het buitenspelen oefenen we behalve grove en fijne motoriek ook regelmatig een stukje Leespraat. Als Loïs bijvoorbeeld wil stoepkrijten, dan moedig ik haar aan om zelf aan de juf om krijt te vragen. Op het whiteboardje schrijf ik de zin voor haar op: 'Mag ik stoepkrijten?'. Door die ondersteuning kan ze de vraag stellen. Ze begint inmiddels dit soort vragen ook spontaan te gebruiken.'

Mirjam: 'Wij zijn heel erg bezig met het uitbreiden van haar woordenschat en zinsbouw. Zo werken we aan het aanleren van vraagzinnen via het opschrijven ervan. Laatst zei ze spontaan: 'Wil je me helpen?'. Daar hebben we lang aan gewerkt. Die zin blijkt ze zich nu eigen te hebben gemaakt.'



‘Loïs doet gewoon met alles mee’

Leespraat

Pauline: ‘Thuis doen we Leespraat. Toen ze anderhalf jaar was, zijn we daarmee gestart. We hadden twee woordjes uitgekozen die belangrijk voor haar waren. Het woord ‘ijs’ kon ze zeggen, het woord ‘eten’ kon ze gebaren. Die twee leeswoorden kende ze heel snel. In haar leesstapel van inmiddels 35 woorden zitten de meest bijzondere woorden. We hebben haar leeswoordenschat steeds uitgebreid met woorden die haar interesse hadden en vooral die ze kon zeggen of gebaren.’

‘Janneke werkt ook aan Leespraat op de opvang. Een tijdje geleden heeft ze Loïs bijvoorbeeld geleerd om te kiezen welk beleg ze op brood wil, door woordkaartjes voor de verschillende soorten beleg te maken. Leespraat wordt ook door de leidsters ingezet. In het begin was er twijfel of je met een groep van zestien peuters de tijd kunt vinden om zaken voor Loïs op te schrijven. Maar door dingen op te schrijven win je tijd. Vooral op momenten dat Loïs dwars is, helpt het om Leespraat in te zetten. Ze is niet dwars om het dwars zijn, maar gewoon omdat het haar te snel gaat of omdat ze de situatie op dat moment niet begrijpt. Voor haar opschrijven wat er wordt verwacht helpt haar echt.’

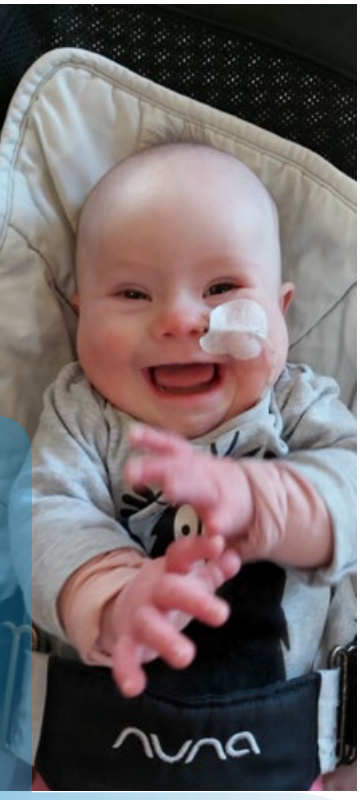
Mirjam: ‘Omdat ze impulsief kan zijn, bied ik haar gerichte activiteiten regelmatig een-op-een aan. Als je haar in een groepje met drie of vier kinderen hebt met bijvoorbeeld verven, dan kan ze net in die ene seconde dat je haar uit het oog laat haar hand in de verfpot stoppen of de kwast in haar mond. Het van tevoren voor haar opschrijven wat ze moet doen helpt vaak ook goed. Het whiteboard gaat eigenlijk overal met ons mee.’

School

Pauline: ‘We zijn ons aan het oriënteren op onderwijs. We hebben met twee reguliere scholen gesproken. De ene school zag vooral beren op de weg. Op de andere school is ze van harte welkom. Ze zagen uitdagingen waar ze een oplossing voor wilden vinden binnen hun eigen school. Dat gaf een heel ander gevoel.’ Mirjam: ‘De kleuterleerkrachten zijn al op bezoek geweest om te kijken hoe Loïs het op de groep doet en om tips te vragen. Petje af voor hoe deze leerkrachten ermee omgaan. Dat gaat echt wel goedkomen.’

Pauline: ‘We proberen ‘normaal’ zolang we kunnen. We gaan pas anders, als blijkt dat het nodig is. Er is nooit een moment geweest dat we dachten dat het niet goed zou komen op de opvang. Natuurlijk is ze speciaal in de zin dat ze de enige is met Downsyndroom, maar ze doet gewoon met alles mee. Het is echt inclusie.’ ■

Met sondevoeding naar de kinderopvang



Minispecial kinderopvang

Emma Louise heeft lang sondevoeding nodig gehad. Voor de kinderopvang bleek dat een reden te zijn om haar niet te plaatsen. Gelukkig vonden haar ouders, Annemieke en Albert Tolsma, net op tijd een andere kinderopvang. *Tekst: Gert de Graaf.*

Foto's: Kinderopvang Pompeloen.

Albert: 'Ik kreeg een droom. Daarin was Annemieke zwanger en het woord 'handicap' draaide om haar heen. Een week later bleek ze zwanger te zijn. Heel bijzonder.' Annemieke: 'Bij de 11 wekenecho had Emma Louise een verdikte nekplooi. Bij de uitgebreide echo in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) bleek die verdikte nekplooi te zijn verdwenen. We konden gaan genieten van de zwangerschap. Maar bij de 20 wekenecho bleek het neusbotje te ontbreken en haar ledematen waren wat korter. Dat kan op Downsyndroom wijzen. We wilden geen vruchtwaterpunctie vanwege de risico's.' Albert: 'Ze groeide goed en er leken geen afwijkingen te zijn aan vitale organen.'

Toch een Ajax-supporter

Annemieke: 'Toen Emma Louise geboren werd, was ze erg opgezet. Het was moeilijk te zien of ze Downsyndroom had.' Albert: 'De verpleegkundigen zeiden van niet. Ik zag zelf wel iets.' Annemieke: 'De klinisch geneticus schatte in dat ze geen Downsyndroom had, maar het chromosomenonderzoek gaf duidelijkheid. Via Zoom vertelde ik mijn zwager dat Emma Louise Downsyndroom had. Hij zei: 'O, dus toch een Ajax-supporter'.' Albert: 'Hij is zelf fanatiek supporter van ADO Den Haag. Hij maakte er een grap van.' Annemieke: 'Dat brak de spanning.'

Levensgevaar

Albert: 'Tegen de tijd dat we hoorden dat Emma Louise Downsyndroom had, waren we dolgelukkig dat ze buiten levensgevaar was. Annemieke: 'Ze had een verhoogde bloeddruk in haar longen. Op zich is dat niet levensgevaarlijk, maar ze kreeg er een infectie overheen. Op een gegeven moment was de boodschap: 'Blijf vannacht in het ziekenhuis, er is een kans dat ze overlijdt'. Gelukkig knapte ze uiteindelijk op door antibiotica en heel veel andere medicatie. Ze heeft vier weken in het ziekenhuis gelegen. Omdat ze zo zwaar ziek was, kreeg ze sondevoeding.'

Albert: 'Ze had geen drinkreflex meer. We hebben er maanden over gedaan om dat weer een beetje te ontwikkelen. Ze kon bijna een flesje leegdrinken. Toen verdween de drinkreflex van de ene dag op de andere. We zijn haar met een lepeltje pap gaan geven. Met een maand of zeven is de sondevoeding er even uit geweest.' Annemieke: 'Kort daarna kreeg ze een luchtweginfectie. De sonde moest worden teruggeplaatst. Pas met een jaar is deze er helemaal uitgegaan.'

Reguliere kinderopvang en sondevoeding

Annemieke: 'Al tijdens de zwangerschap heb ik haar ingeschreven bij een reguliere kinderopvang. Eventueel Downsyndroom vonden ze geen issue. In april zou ik weer gaan werken. In de maanden

daarvoor was het erg spannend. De leidsters op het kinderdagverblijf stonden in principe open voor een kindje met sondevoeding. Maar een medewerker Kwaliteitszorg van de overkoepelende organisatie had bezwaren. In hun beleid stond dat er een BIG-geregistreerde zorgverlener op de groep aanwezig zou moeten zijn. Die was er niet. De kinderthuiszorg had al aangeboden om een kort opleidingstraject over sondevoeding te geven. Naar aanleiding daarvan gaf de kwaliteitsmedewerker aan dat ze bereid waren om hun beleid te heroverwegen. Maar dat zou tijd kosten. En er was op dat moment toch geen plek voor Emma Louise. De groep zat vol.'

Welkom

Annemieke: 'We stonden al een hele tijd in overlevingsstand. Toen bleek ze onverwacht niet naar de kinderopvang te kunnen. Ik was in paniek. We hebben iedereen gevraagd om tips. De kinderthuiszorg vertelde ons dat er echt wel reguliere kinderopvang is waar een kindje met sondevoeding welkom is.' Albert: 'Uiteindelijk bleek dat ook zo te zijn. Op haar huidige dagverblijf Pompeloen hadden ze er veel zin in.'

Annemieke: 'Ze is daar gaan wennen. De kinderthuiszorg gaf aan op alle momenten van de dag beschikbaar te zijn om de sonde weer in te brengen als dat nodig zou zijn. De kinderthuis-

zorg heeft de pedagogische medewerkers van de opvang een korte cursus gegeven. Ze deden dat briljant. Per leidster hadden ze drie momenten: uitleg, demonstratie en zelf doen.'

'Emma Louise ontwikkelt zich goed'

Toewijding

Annemieke: 'De kinderopvangmedewerkers hebben zich bekwaamd in de sondevoeding. Ze letten er goed op dat Emma Louise voldoende vocht binnenkrijgt. Ze zijn heel toegewijd. De fysiotherapeut en de logopedist komen af en toe op de opvang. De leidsters nemen hun tips mee. Emma Louise ontwikkelt zich goed en zit lekker in haar vel.'

Albert: 'Ik vroeg aan een medewerkster hoe ze het hebben ervaren. Zij zei: 'We vonden het heel leuk dat Emma Louise bij ons kwam. We zagen er echt naar uit. In het begin was het geven van sondevoeding een beetje spannend, maar we hebben goede instructies gehad van de kinderthuiszorg. We vonden het spannend als Emma Louise de sonde er zelf uittrok, maar dat ging eigenlijk best goed. De thuiszorgmedewerkster hoefde maar twee keer langs te komen om de sonde terug te plaatsen. We zijn heel erg blij met Emma Louise. Ze is een heel mooie toevoeging aan de groep. Ze is zo'n leuke, gemakkelijke en vrolijke meid.'' ■

'Ze is een leuke, gemakkelijke en vrolijke meid'

Silvie Warmerdam is getrouwd en heeft drie grote zonen. Daniël, de middelste, is 18 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.

Ze noemen het kietelen

Column

'Net als Julian samen op mijn kamer'

Seks. Of we het nu willen of niet, als onze kinderen groter worden gaat het op een moment over seks. Niet alleen onze andere kinderen worden verliefd en krijgen opwindende gevoelens, ook onze zoon of dochter met Down. Natuurlijk leren we ze dat ze dat gefrunnik met zichzelf alleen op hun eigen kamer mogen doen. Maar wat als ze een stap verder willen gaan?

Ik ging wandelen met een vriendin. Haar jongste zoon (geen Down) is net 16 en dik aan de verkering. Ze ging met haar man een weekendje weg en (dus) vroeg de zoon in kwestie of z'n vriendin mocht blijven slapen: 'Want dat is wel gezellig als jullie er niet zijn.' Ze vroeg wat ik zou doen. Ik zei dat je 'het' toch niet tegen kan houden en dat dus praten over consent het belangrijkste is. 'Ja', antwoordde ze. 'Dat klopt, maar ik denk eigenlijk dat hij niet goed weet wat hij wel en niet wil en zich laat meeslepen.' Z'n vriendin leek toch wel wat verder in haar ontwikkeling.

Logeren

Dat deed me meteen aan Daniël denken. Zijn vriendinnetje is ook een stuk verder in haar seksuele ontwikkeling dan hij. Tot nu toe konden we dat aardig in goede banen leiden, ook omdat we haar ouders goed kennen. Maar nu Julian, zijn grote broer, een vaste vriendin heeft die in het weekend meekomt en dan uiteraard bij Julian slaapt – ze zijn 20 en 21, ik ga daar echt niet meer over – kijkt Daniël de kunst af. En dus vraagt hij of zijn vriendinnetje ook mag blijven slapen en dan 'net als Julian samen op mijn kamer.'

Ik ging maar weer 'ns koffiedrinken met de moeder van z'n vriendin. 'Weet je', zei ze, 'ze zijn 19 en 18, als ze dat echt willen, vind ik niet dat wij dat mogen tegenhouden. Waarom zouden we ze anders behandelen dan onze andere kinderen?' Ik was het helemaal met haar eens en we prezen onszelf gelukkig dat we ook hier dezelfde ideeën over hadden.

We spraken af dat we eerst apart met ze zouden praten over 'alleen dat doen wat je allebei wil' en dan nog een keer met ze samen. Gelukkig konden we teruggrijpen op de seksuele voorlichting die ze op school hebben gehad. Met het jargon van het vlaggensysteem begrepen Daan en vriendin prima wat consent is. Samen besloten ze dat ze wilden kussen én kietelen. Kietelen lijkt misschien oké, maar het is volgens ons niet zo onschuldig als het klinkt.

Toen z'n vriendinnetje echt kwam logeren, was Daniël toch een beetje bevreesd voor wat er zou gaan gebeuren. Want hij ging helemaal uit zichzelf het logeerbed naast zijn twijfelaar klaarzetten en opmaken. Ik besloot er maar niets van te zeggen. De vriendin nam een koffer vol kleren en spulletjes mee. Ze gingen muziek luisteren, we aten sushi voor de gelegenheid en na de afwas gingen ze samen naar boven, naar Daan z'n kamer: kietelen. Ik moest een paar keer roepen dat het toch echt tijd was om tanden te gaan poetsen en te gaan slapen. Maar toen we zelf naar bed gingen en ik nog een kijkje op Daan z'n kamer nam, lag de vriendin netjes in het logeerbed met knuffel naast haar hoofd. Blijkbaar ging samen in één bed slapen toch een hele stap te ver.

Intiem zijn

Ik weet natuurlijk niet precies wat er allemaal is gebeurd voordat ze gingen slapen, dat hoef ik ook niet te weten. Voor mij is niet alleen belangrijk dat Daniël leert waar z'n grenzen liggen, die leert benoemen, en leert dat je samen moet afspreken wat je wel en niet wil. Maar ook dat hij leert en ervaart dat intiem zijn met iemand die je graag mag, gewoon fijn kan zijn. Ook al noemen ze het kietelen.

Oscar is een schattig ventje

Oscar is de zoon van Janny Flier. Hij is 10 en een halve maand oud. Hij brabbelt de hele dag. Beweegt op zijn buik en rolt de kamer door. Hij kan zich prima zelf vermaken. Hij is een zeer tevreden baby die graag de wereld om hem heen ontdekt. En dat is best bijzonder, want hij had absoluut geen makkelijke start. Janny vertelt haar verhaal.

Tekst: Regina Lamberts. Foto's: Janny Flier.

Janny: 'Met de 20 wekenecho zagen ze dat er mogelijk sprake was van een klein gaatje in zijn hart. We werden meteen doorverwezen naar het UMCG. Twee dagen later waren we daar. Al snel werd de cardioloog erbij geroepen. Ze hadden een AVSD geconstateerd. Dat was een hele klap om te verwerken. Mijn kleine jongen moet al meteen geopereerd worden, en hij gaat heel ziek worden en hoe gaan we dat dan doen?'

'Ze vertelden dat bij 60% van de kindjes met een AVSD er sprake is van Downsyndroom. Toen schrok ik natuurlijk ook. Maar het was wel mijn minste zorg. Er werd aangedrongen op vruchtwaterpunctie. En toen werd ik echt hysterisch. Ik riep 'Iedereen is welkom op de wereld, straks is er niks aan de hand en gaat het mis'. Ik ben naar huis gestuurd, er was niks met me te beginnen. Twee dagen later heb ik het wel gedaan. Ik heb me nog nooit laten tegenhouden door angst. Dus nu ook niet. Voor hetzelfde geld is er nog iets anders aan de hand. Dus ik kwam terug, tot verrassing van het ziekenhuis.'

'Ergens hoop je nog dat het niet zo is. Maar toen ze zeiden dat het Downsyndroom was, was het goed. Ik mocht mijn kindje bij me houden en dat vond ik het allerbelangrijkste. Ik werk in de forensische sector, met mensen die buiten de maatschappij zijn geplaatst. Ik heb me er altijd hard voor ingezet. En natuurlijk is Downsyndroom welkom ook in mijn leven. Daar heb ik geen seconde over getwijfeld.'

Wegen scheiden

'Met een goede vriend had ik in 2014 de afspraak gemaakt dat als we later allebei nog vrijgezel waren, we zouden nadenken om samen een kind te krijgen in co-ouderschap. Eind 2021 hebben we dat officieel gemaakt, alles op papier gezet. En ik was snel zwanger. En toen kwam dit nieuws. En dat was niet wat hij kon of wilde. Het botste met zijn normen en waarden. Hij zei: 'Als jij het wel wil, wens ik je heel veel succes, maar dan trek ik me financieel, emotioneel en juridisch terug'. Nu is hij officieel alleen nog donor.'

'Ik respecteer zijn keuze. Maar het heeft heel veel pijn gedaan dat je kindje op voorhand al afgewezen wordt door een van de belangrijkste personen in zijn leven. En dat doet nog steeds pijn. Dat zal wel blijven. Ik had juist voor deze constructie gekozen omdat er dan een vader in zijn leven zou zijn. Anders was ik wel naar een anonieme zaaddonor gegaan.'

Waarom zo'n zwart scenario?

'Omdat ik de zwangerschap wilde voortzetten, had ik met de donor een gesprek met een medisch maatschappelijk werker. Die zei dat je rekening moest houden met het meest zwarte scenario: 'De komende dertig jaar gaan alleen maar in het teken van de baby staan. Ben je bereid al je dromen op te geven en je werk op een laag pitje te zetten of misschien helemaal niet te werken? Een partner zit er niet meer in. Je ouders komen weg te vallen en vrienden komen niet meer. Zie je dat zitten?"

'Wat is zwaar?'

'Er was op dat moment geen ruimte voor een ander scenario. Ik werd neergezet als een labiel persoon die niet weet waarop haar keuze is gebaseerd. Terwijl ik echt weet, dat ik de juiste afweging heb gemaakt. De donor werd alleen maar bevestigd in alle twijfels die hij al had. Mijn familie en vrienden hadden het volste vertrouwen dat

ik er goed mee om kon gaan. En dat vertrouwen heeft me heel erg gesteund. Mensen zeggen het wel 'Het is zwaar hè, sowieso een baby in je eentje en dan ook nog met Downsyndroom'. Maar wat is zwaar? Ik vind het 'veel', maar is veel ook 'zwaar'?'

Gestopt met ademen?

'Oscar is na 37 weken en 3 dagen met een spoedkeizersnee geboren. Hij was wel slap, maar best redelijk gezien zijn hartprobleem. Maar het was een kleintje: 44 cm, 2.315 gram. Hij kreeg gelijk de sonde. We zijn tien dagen in het ziekenhuis gebleven.'

'Het was een kleintje: 44 cm en 2.315 gram'

'Na vierenhalve week ging het opeens zo slecht. Ik had een klein rochelend mannetje thuis, heel spannend. Hij was heel snel moe. Als ik hem in bad deed, kon hij de rest van de dag slapen. Op een donderdag had ik hem in bad gedaan. En hij sliep, hij bleef slapen! Ik dacht: 'Komt van het badje'. Die avond leek het alsof hij stopte met ademen en dat gebeurde een paar keer. Ik heb heel braaf de huisartsenpost gebeld. Stond twintig minuten in de wacht. Na wat overtuigingskracht mocht ik naar het ziekenhuis.'

'Ik ben met hem in de auto gestapt. Toen huilde hij, na drie minuten stopte hij met huilen. Ik dacht: 'Is hij nu gestopt met ademen?'. Ik moest nog drie minuten in de auto. Toen ik geparkeerd had, zag ik dat hij nog ademde. Kinderarts schrok, hij zat op 30, 40% saturatie. Dus meteen aan het zuurstof. Achteraf gezien had ik 112 moeten bellen. De artsen vertelden dat ze even gingen overleggen of hij naar UMCG moest. Ik dacht: 'Misschien moet hij nachtje aan zuurstof'.'

'Maar nee, de artsen waren aan het overleggen of er een kinderarts met hem mee moest of dat er specialisten vanuit het UMCG moesten komen om hem te begeleiden. Toen pas zag ik de ernst van de situatie. De eigen kinderarts is met hem meegegaan naar Groningen, ondanks dat ze een vrije dag had. Daar kwam hij meteen op de ic aan het zuurstof. De volgende dag mocht hij naar de kinderafdeling. Maar een week later ging hij alsnog naar de ic. Hij kwam niet aan, viel zelfs af, zijn saturatie zakte, het ging niet goed. Ik was vreselijk bang dat ik hem nu echt ging verliezen. Het was verschrikkelijk.'

'Na heel veel uitproberen bleek een goede mix moedermelk en Infatrini voor Oscar te werken. Hij

werd eindelijk stabiel en kwam aan. Hij heeft zes weken in het ziekenhuis gelegen. Toen durfden ze het aan dat hij toch nog naar huis mocht. Dat was 2 februari.'

Hartoperatie

Oscar is op 29 maart geopereerd. Janny: 'Als een dik Michelin-mannetje ging hij naar het ziekenhuis. De operatie ging goed, vertelden ze via de telefoon. Ze moesten nog even wat dingen afronden en dan mocht ik naar hem toe. Dus ik was meteen naar het ziekenhuis gegaan. Maar toen duurde het nog drie uur. Ik dacht dat er wat was misgegaan. Toen ik ging vragen bij de kinderafdeling, bleek dat niemand had bedacht mij te bellen dat ik bij hem mocht. Bij de ic dachten ze 'De moeder van Oscar is altijd relaxed, dus die komt wel'. Ik was echt niet meer relaxed!'

'Na de operatie heeft hij twee weken op de ic gelegen. Hij had hartritmestoornissen, een dubbele longontsteking. Daarna nog drie dagen op de kinderafdeling en toen mee naar huis. En dat was gek, ik moest hem nog morfine en oxazepam toedienen. Ik werk met verslaafde mensen, en dan heb je zelf een verslaafd kind thuis. Ik was een keer de oxazepam vergeten, hij huilde, was hysterisch. Hij moest nog die 0,1 gram oxazepam heb-

‘Ik was vreselijk bang dat ik hem nu echt ging verliezen’

ben. Het was echt verschrikkelijk om die boosheid te zien bij hem. Maar het ging gelukkig beter en beter en alles kon afgebouwd worden.’

Opeens weer het gewone leven

‘Ik had een geduldige werkgever, maar een week nadat hij thuis was, moest ik weer beginnen met werken. En dat is wel zwaar gevallen. Het werk werd snel opgebouwd. En dat heb ik wel als heel pittig ervaren. Ik kan me herinneren dat er een vriendin nog op kraambezoek kwam. De zon scheen, ik liep met een blije Oscar door de stad om te lunchen. Ik dacht: ‘Zo hoort zeker zwangerschapsverlof te zijn, maar maandag moet ik al weer beginnen.’’

Gastouder

‘Ik werk 30 uur per week en dan gaat Oscar naar een gastouder. Dat had ik al vroeg geregeld. Ik had aangegeven dat hij nog geopereerd moest worden en dat ik niet wist hoeveel zorg hij nodig zou hebben. Het gastouderbureau kwam met vijf gezinnen waaruit ik kon kiezen. Met het eerste gezin klikte het meteen heel goed. Er zijn daar meer kindjes en hun eigen kinderen lopen er rond. Het is leuk om te zien hoe hij onderdeel uitmaakt van het hele gezin.’

Drinken moeilijk, eten gaat prima

Oscar krijgt melk via een sonde. Hij had vanaf zijn geboorte te weinig energie om goed te drinken. Janny: ‘En na drie maanden is die drinkreflex weg, dus hij weet niet goed wat hij ermee aan moet. De helft laat hij er weer uit lopen. En als hij wel een slok doorslikt, dan schrikt hij ervan. We zijn flink aan het oefenen met verschillende bekers. De sonde is om te zorgen dat hij voldoende vocht binnenkrijgt. Maar hij krijgt steeds meer gewoon eten, dus hopelijk kunnen we snel de sonde afbouwen en lekker zonder slangetje verder. Ik ben blij dat het eten goed gaat. Boterham, groentehapje, fruithapje, hele bananen, hij eet alles. Knijpfruit en verdikte melk drinkt hij gewoon.’

Toch een eigen leven

Na zijn operatie is Oscar alleen nog maar opgeknapt. Fysiek ontwikkelt hij zich supergoed, is sterker aan het worden. Hij is lekker aan het kletsen, dingen ontdekken en maakt contact. Janny: ‘Het is een heerlijke baby. Hij is vrolijk, hij is gemakkelijk. Een heel verschil met hoe hij in het begin was. Het was een heftige start, maar ik heb er wel veel voor teruggekregen, ik zou wel drie van deze baby’s kunnen hebben.’

‘Het zwarte scenario van de maatschappelijk werkster tijdens de zwangerschap maakt dat ik nu bijna niet durf te zeggen dat ik een heel leuk leven heb. Ik ga naar concerten, theater, borrelavond met vrienden en ben weer aan het daten. Ik ben al twee keer met hem op vakantie geweest. Volgende maand ga ik met hem naar Bonaire. Ik heb zelfs een nieuwe baan. Ik ben alleen maar leuke dingen aan het doen en ik ben van hem aan het genieten.’

‘Ik vind het belangrijk dat je vooral kijkt naar wat wel kan. En dat je leven niet helemaal overhoop hoeft. Ik denk dat ik heel veel geluk heb gehad met Oscar. Maar alles aanvliegen met ‘zwaar en moeilijk en ingewikkeld’ is niet nodig. Het mag ook licht en makkelijk zijn. Downsyndroom hoeft niet per se bijzonder te zijn. Hij is gewoon Oscar en hij heeft ook Downsyndroom. En dat zal de komende jaren best ook wel zijn uitwerking hebben. Maar ik ben zo blij met hem. Ik had niet beter kunnen wensen.’ ■

Onze helden van de Dam tot Damloop

Zaterdag 17 en zondag 18 september 2022 is de Dam tot Damloop gelopen, na een lange, warme zomer en dito najaar helaas precies in het enige weekend dat het regende! Ook voor de SDS liepen er teams mee, zowel met de 5 Engelse Mijl (8 km) als de 10 Engelse Mijl (16,1 km). Alle lopers hebben een geweldige prestatie geleverd. Over een paar van de lopers vertellen we wat meer. *Tekst: Regina Lamberts. Foto's bij stuk Ali: Hilde de Haan.*

Held Ali

Graag laten we jullie kennismaken met een voor ons hele speciale hardloper, Ali Aboufarha. We hebben in het verleden al lopers met Downsyndroom gehad die 5 Engelse Mijl liepen, zoals Daphne, Jelmer en David. Maar Ali heeft de 10 Engelse Mijl gelopen. En dat is echt een flink stuk. Ali is 18 jaar en woont bij zijn ouders in Purmerend. Via Zoom sprak Regina met Ali en zijn moeder Dorine Doornbos.

Lopen met muziek

Ali: 'Het was wel slecht weer, maar het maakte niet veel uit. Er was regen, ik kon er wel tegen. Ik vond het wel leuk eigenlijk om de Dam tot Damloop te doen. Het was voor de eerste keer, ik dacht, ik kan dat wel. Maar ik vond het wel leuk. Mijn moeder had de loop al vier keer gelopen.'

De 10 Engelse Mijl start in centrum Amsterdam en eindigt in Zaandam. Al snel na de start komen de lopers in een lange tunnel onder het IJ. Voor veel lopers is dat een heel zwaar gedeelte. Ali: 'O ja die tunnel. Dat was mijn favoriet. Want er was in die tunnel een rock-'n-rollband.' Als Ali hardloopt, heeft hij altijd muziek op staan. Daar loopt hij lekker op.

Tijdens de loop is er op veel plekken muziek. Ali: 'Elke keer als er een andere band speelt, zet ik mijn muziek op pauze en dat luister ik. En als ik muziek van die band bijna niet meer hoor, doe ik mijn eigen muziek weer aan.'

Dorine: 'Daarom ging het lopen ook zo goed, zijn muziek trok hem erdoorheen. Dit is echt een leuke loop, met al die bandjes en al die mensen langs de kant. Twee weken ervoor hadden we in Purmerend de Marktrun gedaan, dat was 12 km en was een goede oefening voor Ali. Toen was het alleen 30 °C en lag het tempo iets hoger. Daar had hij minder plezier dan tijdens de 16 km van de Damloop. Maar Ali is een doorzetter.'

Trainen

Ali: 'Elke zondag ren ik. Maar niet van Amsterdam naar Zaandam, nee nee. Soms als mijn moeder niet kan, ga ik alleen. Als ik alleen ren, ga ik eigenlijk niet zonder muziek natuurlijk. Mijn eigen smaak doe ik als ik alleen ren. Ik zit bij sportvereniging Only Friends in Amsterdam. Streetdance voor mijn conditie en fitness voor gewichtheffen met apparaten, apparaten waar je op kan rennen, squatten, buikspieroefeningen.'

Werk

Ali: 'Ik werk natuurlijk. Ik werk bij de WonderboyZ. We maken het stadion van FC Volendam schoon. Ze hadden laatst een wedstrijd gehad en met de WonderboyZ gaan we schoonmaken daar. Stoelen schoonmaken, zorgen dat het opgeruimd is voor de spelers die trainen. Ik werk bij FC Volendam op maandag en vrijdag. Dinsdag en woensdag heb ik ook werk. Bij de Prinsenstichting werk ik in het bedrijfsrestaurant op de derde etage, ook schoonmaken en eten klaarzetten voor mensen die daar werken. Op donderdag werk ik met de WonderboyZ bij de Vue bioscoop in Purmerend. Het is leuk werk, een echte vriend werkt daar ook.'

Vakantie

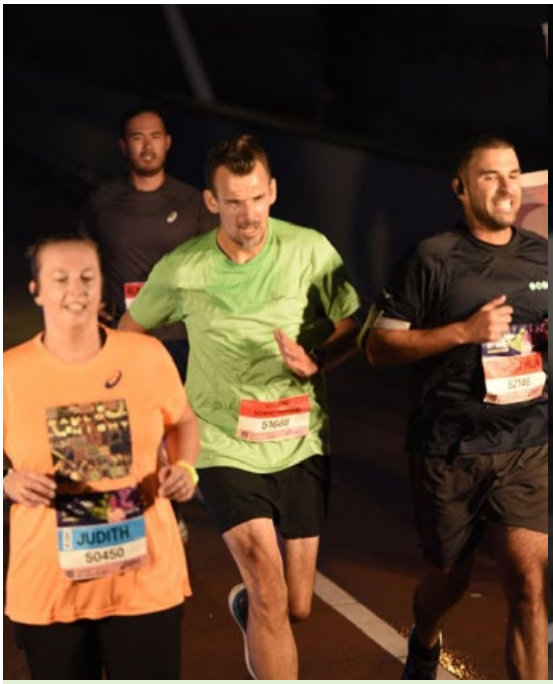
Ali is half Egyptisch en deze zomer waren ze in Egypte, familie bezoeken. Het plan was dat ze daar gingen trainen, maar het was er te heet. Ali: 'En het was te verleidelijk, want we gaan veel naar restaurants in Egypte.' Ali spreekt hoofdzakelijk Engels met zijn familie, hij spreekt wel enkele woorden Arabisch. Maar Engels vindt Ali belangrijk. Ali: 'Dat is het belangrijkste als je reist over de wereld. Ik zou dat graag doen als ik wat ouder word. Zoals mijn oudere broer die ook wel eens af en toe reist.'

Hobby's

Naast schoonmaken en sporten is muziek belangrijk voor Ali. Hij zit op muziekles, hij speelt op keyboard en zingt. Hij zou graag bekende rock-'n-rollnummers en hiphop zingen. Op zondag gaat hij naar een theaterschool. En de donderdag is voor de avondschool voor leerlingen die op de Martin Luther Kingschool hebben gezeten.

Volgende Damloop?

Ali: 'Ik vind het wel leuk om vaker te doen. Nu weet ik dat de Dam tot Damloop van Amsterdam tot Zaandam is. Dus eigenlijk kan ik daar op blijven focussen. Misschien kan ik ook meer, 17 km misschien.' ■



Voor neefje met Downsyndroom

Gerdien Lindenberg is moeder van Boaz, 5 jaar, met Downsyndroom. Gerdien las in de nieuwsbrief de oproep voor de Dam tot Damloop en moest meteen aan haar broer Joop denken. Joop wilde wel meedoen, en hun zussen Marijke en Heidi ook. Joop, Marijke en Heidi Meijer liepen op 18 september de 5 Engelse Mijl.

De aanleiding: Boaz

Joop: 'Ons neefje Boaz is een leuk jochie. Hij vindt mijn baardje interessant. Hij kijkt ernaar en voelt. En dan voelt hij onder zijn eigen kin en komt hij erachter dat daar niks zit.'
Marijke: 'Boaz is heel vrolijk ventje. Ik heb zelf twee kinderen. Toen de jongste (nu 2 jaar) geboren werd, was Boaz er niet bij weg te slaan: 'Baby, baby' en aaien op zijn manier. Dat heeft hij altijd met baby's. We kennen hem als altijd heel blij, opgewekt en vrolijk. Ik zie natuurlijk ook dat mijn zus er extra druk mee is. Andere basisschool, vaak naar logopedie en fysiotherapie. Allemaal extra afspraken waar ze achteraan moet, wat ik niet heb.'

Damloop

Zus Gerdien tipte haar broer Joop over de Damloop: hij is een fervent hardloper en zou vast interesse hebben. Joop: 'Het eerlijke verhaal is dat ik vooraf jullie stichting niet kende. Maar mijn zus heeft erover verteld en ik heb de website bekeken en vond het een mooi initiatief. Ik vind het belangrijk dat kinderen met Downsyndroom er mogen zijn en dat er aandacht voor is.'

Marijke: 'Ik vind het altijd leuk om te lopen en om dit in een andere stad te doen. Het was de eerste keer dat we aan de Damloop meededen. Het was een erg leuk evenement, het had de sfeer van een festival, heel gezellig. Wellicht dat we volgend jaar weer meelopen. Het was super en goed georganiseerd.' Uiteindelijk werd Joop 18de van alle deelnemers van deze 5 Engelse Mijl!

Sponsoren

De drie lopers hebben een geweldig bedrag aan sponsorgeld bij elkaar gebracht. Joop: 'Ik heb een berichtje op Instagram en Facebook gezet en het onder mijn collega's gedeeld. Het ging redelijk vanzelf. Ik hoefde niet veel te doen om veel reacties te krijgen.' Ook de zussen hebben de oproep op social media gepost. ■

Al jaren een heel team

Rianne van den Belt is moeder van Sam (10 jaar en Downsyndroom) en nog drie kinderen. Samen met haar man hebben ze een grote tomatenkwekerij met meerdere locaties rond IJsselmuiden. Rianne is een optimistische vrouw die altijd aan het regelen is.

Ieder jaar regelt Rianne een heel team dat meeloopt met de 5 Engelse Mijl van de Dam tot Damloop. Rianne zelf, haar man Jacob, zoon Daan en vele medewerkers van de kwekerij lopen al jaren mee. Ieder jaar komt er op zaterdag een vrolijke club uit IJsselmuiden aan in Zaandam. Er bestaat een gezonde onderlinge concurrentie, het is een gezellige mix van getrainde lopers en gelegenheidslopers.

Rianne vindt niet alleen het lopen een leuke sport, maar het is voor haar ook een sport om sponsors te vinden. Rianne vindt het belangrijk dat de SDS kan voortbestaan en helpt ieder jaar mee door met behulp van sponsors een flinke financiële bijdrage te regelen. Door haar persoonlijke aanpak en de vanzelfsprekende zichtbaarheid van Sam binnen hun tomatenkwekerij, willen veel partnerbedrijven graag een steentje bijdragen ten behoeve van de SDS.

Superlopers

Speciale vermelding nog voor Ivan Eikelenboom die tweede werd van alle lopers op de 5 Engelse Mijl voor goede doelen. Hij was zeker niet de enige die een zeer snelle tijd heeft neergezet! ■

Overzicht giften Team vd Belt

T. Vreugdenhil	€ 55,00
H.J. van den Belt-Kroes	€ 365,00
Van der Stoep Verzekeringen & Hypotheken	€ 100,00
Vellekoop Makelaardij-Onteigeningszaken	€ 50,00
Doorn Automatisering	€ 150,00
Loonbedrijf Greenpride	€ 250,00
Peter Dekker Installaties	€ 150,00
Recycling Kampen Cont. & Transport	€ 100,00
Oxin Growers B.V.	€ 250,00
Steenks Service	€ 200,00
Vitamientje.nl	€ 50,00
Zantingh B.V.	€ 100,00
Quality Pack	€ 250,00
Adviesbureau TZ	€ 40,00
Benfried B.V.	€ 200,00

Down++ Koen door terugval een heel andere jongen

‘Ik word gek van Koen en ik ben gek op Koen’

Koen Slooff uit Capelle a/d IJssel is nu 23 jaar oud en de zoon van Martin en Jeanette. Koen heeft Downsyndroom. Zij hebben zich altijd actief ingezet voor een inclusieve wereld waarin ook mensen met Downsyndroom een plek hebben. Koen heeft in zijn leven twee moeilijke periodes doorgemaakt, rond zijn dertiende en zijn twintigste. Inmiddels woont hij niet meer thuis. *Tekst: Regina Lamberts. Foto’s: Familie Slooff.*

Vader Martin is van 2004 tot 2012 bestuurslid geweest bij de SDS. Moeder Jeanette is sinds 2005 kernouder van kern Rotterdam. Koen is tot zijn negende jaar (groep 4) naar de reguliere basisschool gegaan, en daarna naar het SO en VSO. Vanaf zijn dertiende maakte hij een moeilijke periode door, met veel terugval. Drie jaar geleden, op zijn twintigste, ging hij naar dagbesteding. En weer ging het niet goed met Koen.

Het huis uit

Sinds maart van dit jaar woont Koen in Waddinxveen bij Ipse de Bruggen, in een huis voor jongvolwassenen met een verstandelijke beperking en autisme. Martin: ‘Ik heb er echt een gemengd gevoel over. We hebben altijd gezegd dat ook Koen op een normale leeftijd het huis uit zou gaan. Maar nu móést het, het is niet op een zelfgekozen moment: het ging thuis steeds moeizamer. Hier werd ik verdrietig van.’

‘Telkens afscheid nemen van een droom’

‘Veel van wat hij vroeger deed, kan hij nu niet meer’

Jeanette: ‘Aan de andere kant zijn wij ook blij dat Koen op zichzelf kon gaan wonen. We denken dat hij er zelf aan toe was om het huis uit te gaan. Hij toonde thuis bij alles verzet. Maar vanaf het eerste moment dat we tegen hem zeiden dat hij net als Tom, zijn grote broer, op kamers ging, werkte hij soepel mee. We zeiden: ‘Kom, we gaan koffiedrinken in het huis waar je straks gaat wonen’: dat is toch super-onbekend? Maar hij deed meteen zijn jas aan en liep mee naar de auto. Ook het wennen op de nieuwe dagbesteding was geen probleem.’

‘Bij de verhuizing heeft hij zelf met zijn spullen lopen sjouwen. Had hij er genoeg van om bij zijn ouders thuis te wonen? Dat gevoel kregen we wel. We denken dat hij in zijn eigen woning meer tot rust komt, door de structuur die daar en op de dagbesteding geboden wordt. Hij is ook minder onrustig als hij thuis is.’

Het roer om

Martin: ‘In de kerstvakantie in 2020 hebben we het roer omgegooid, omdat Koen zo hard achteruitging. We beseften dat wonen en werken op een groot terrein beter is voor Koen. Onze zoektocht richtte zich op zorgaanbieders in de regio met wonen, dagbesteding en alle denkbare voorzieningen op één groot terrein.’

Jeanette: ‘We hadden ook door dat taxiritten naar de dagbesteding niet goed voor hem zijn.

‘De ‘oude’ Koen zagen we niet meer terug’

We kwamen uit bij Ipse de Bruggen, met Zwammerdam als hoofdlocatie, een prachtig terrein. We werden prettig ontvangen en men leek Koens thuissituatie goed aan te voelen. We kregen al in februari van dit jaar een aanbod in Waddinxveen. In een woonwijk, zeven huizen bij elkaar, met dagbesteding ernaast. We zijn gaan kijken en het klikte meteen. We hadden een goed gevoel bij de woning, de dagbesteding en vooral de begeleiding. Dit maakte de stap om Koen uit huis te laten gaan, makkelijker.’

Dramatische achteruitgang

Koen heeft in zijn leven twee periodes doorgemaakt waarin hij enorm veranderd is. Aan het begin van de puberteit, toen hij 13 jaar was, is hij op dramatische wijze veranderd. Van een jongen die regulier onderwijs volgde naar iemand met wie Martin en Jeanette moeilijk contact konden krijgen. Hij wiegde heen en weer, en was bijna niet aanspreekbaar, sliep nauwelijks en at ook moeizaam.

Na een zoektocht naar oorzaken en hulp schreef een jeugdpsychiater uiteindelijk Risperidon voor, waardoor Koen tot rust kwam en weer aanspreekbaar werd. Maar de ‘oude’ Koen zagen ze niet meer terug. Rond deze tijd kreeg Koen de diagnose autisme. Jeanette: ‘We waren blij dat hij kon lezen en schrijven, want dat bleek de enige manier om hem te bereiken. Als je schreef ‘Trek je broek aan’, deed hij dat. Als hij het las, kwam het beter binnen.’

Onrust

In 2020 ging het weer helemaal mis tijdens een vakantie in Italië. Koen, toen 21 jaar, was nauwelijks meer aanspreekbaar. Hij begon veel heen en weer te wiegen. Jeanette: ‘Vakanties zijn minder gestructureerd, dat is sowieso al lastiger voor hem. Het was ook bloedheet, daar kan hij niet goed tegen. Hij sliep slecht. Het was een drama. Maar meestal als je dan weer thuis bent, pakt hij wel het normale patroon weer op. Dat deed hij nu niet.’

Thuis bleef Koen onrustig. Hij was veel aan het heen en weer wiegen, maakte geluiden, er was heel moeilijk contact met hem te krijgen. Jeanette: ‘Dingen die hij eerder wel kon (pianospelen, jeugdcircus, sport), kan hij nu tot ons verdriet niet meer. Hij was ook onrustig tijdens de maaltijden. Hij at niet, zat vooral te wiegen.’

‘Als wij van tafel waren, ging hij meestal wel eten. Waarom is dat? Is het verzet tegen je ouders, puberteit? Of is het dat het dan rustig is aan tafel? Geen idee. Hij geeft niets aan en praat helemaal niet meer. Wij kunnen dingen beredeneren, maar we weten het niet echt.’

Moeilijk contact

Martin: ‘De dingen die leuk waren, vallen één voor één weg. En de dingen die niet leuk waren, nemen alleen maar toe. Dat is precies de verkeerde situatie. Wat kun je nog met Koen doen? Hij zit overdag altijd op de bank met de iPad en dat is op zich prima. Het enige wat je met hem kunt doen, is naar buiten gaan, wandelen en soms een spelletje. Op de dagbesteding lukt het om hem

een legpuzzel te laten maken. De snoezelruimte blijkt hij ook fijn te vinden. En muziek luisteren. Maar ja, zelf muziek maken – hij speelde piano – doet hij niet meer. Terwijl hij dat echt leuk vond, hij kroop zelf achter de piano.'

De vaardigheden die hij zijn eerste 20 jaar aangeleerd heeft, is Koen gelukkig niet kwijt. Maar door de 'drukte in zijn hoofd' worden ze wel overschaduwd. Af en toe komt er iets naar boven en zie je een flard van de oude Koen. Dan gaat hij opeens even achter de piano zitten.

Jeanette: 'Of afgelopen vakantie: in onze caravan lag een ingewikkelde code voor wifi. Hij ziet dat en stelt de code meteen in op zijn iPad. En heel soms praat hij, alleen als hij het erg belangrijk vindt of in grote nood is. Toen hij een prik moest krijgen zei hij opeens 'Niet doen'. Of als een begeleider aandringt dat hij zijn iPad moet wegleggen en naar de huiskamer moet komen, zei hij: 'Jij bent de baas niet'. Het zit allemaal nog wel diep in zijn systeem, maar het komt er niet vaak meer uit.'

Martin: 'Koen is slim, al zou je dat niet direct zeggen. Als je maar de juiste knop weet te vinden.' Jeanette: 'De beeldspraak van voormalig begeleidster Neeltje is best mooi: 'Er staat een dikke muur om Koen heen, waardoor je geen contact met hem krijgt. Maar er zitten kleine spleetjes in, die moet je zien te vinden.'

'Waar stopt deze terugval?'

Keer op keer afscheid nemen

Koens huidige dagbesteding is belevingsgericht. Een legpuzzel, helpen dingen naar de keuken brengen, snoezelen en twee keer per dag wandelen. Martin: 'Tegenwoordig legt hij een eenvoudige houten puzzel. Vroeger, toen hij nog naar De Koekfabriek (arbeidsmatige dagbesteding) ging, deden we een puzzel uit de krant. Dan vond hij lange woorden in een woordzoeker.'

'Iedere keer weer is het: 'Dit gaat ook al niet meer'. En dan heb je je daarop ingesteld en dan valt er weer iets weg. Waar stopt deze terugval? Koen lijkt nu gestabiliseerd. Maar als je in het proces van achteruitgang zit, moet je iedere keer slikken. Veel van wat hij vroeger deed, kan hij nu niet meer. Elke keer weer pijnlijk en verdrietig. We passen ons leven aan aan wat Koen nu kan. In 2019 hebben we nog met het hele gezin een reis naar Afrika gemaakt. Nu nemen we hem niet eens meer mee als we bij vrienden op bezoek gaan.'

Jeanette: 'In groep 4, toen hij 9 jaar was, kon hij lezen en schrijven. We droomden ervan dat hij bij de plaatselijke supermarkt kon werken. Die droom hebben we volledig moeten loslaten.'

Haar knippen

Jeanette: 'We hebben Koens haar een jaar lang niet kunnen knippen. Daarvóór knipte ik het zelf, want naar de kapper gaan lukte al jaren niet meer. Ik praatte eerst een uur en dan nog een uur knippen, en praten en complimenten geven en weer een stukje knippen, en nog een stukje.'

'Nu hebben we met de begeleiding van zijn woning een wenboekje gemaakt. En we hebben noodgedwongen toestemming gegeven voor sedatie om hem minder angstig te maken. Dat doen we met bloedprikken ook. Maar zijn haar knippen is niet gelukt.'

Martin: 'Dat het nodig is om hem een versuffend middel te geven om zijn haar te knippen! Maar je gaat wel over die drempel. Hij zag er verschrikkelijk uit, met dreadlocks op zijn achterhoofd. Ook haren wassen en kammen werd meer en meer een dagelijks obstakel.'

Jeanette: 'Vorige week zijn we naar de tandarts geweest: altijd twijfelachtig of dat lukt. Maar hij ging liggen op de stoel, deed zijn mond open en liet zijn gebit nakijken. Daarna bleef hij liggen. Dus ik zei voor de grap 'Wil je dat de tandarts net als bij papa en mama je tanden extra schoonmaakt?'. Hij bleef nog steeds liggen. De tandarts ging aan de slag met een elektrische tandenborstel en Koen liet dit toe!'

'Eenmaal thuis zei ik: 'Je was wel heel stoer bij de tandarts. Ben je ook zo stoer om je haar te laten knippen? Zullen we dat dan meteen doen?'. Eerst reageerde hij niet en ik liet hem even met rust. Na vijf keer vragen stond hij op, liep naar de badkamer, ging zitten en toen mocht ik zijn haren knippen. En helemaal, alles netjes kort. Waar het aan ligt? We hebben geen idee. Misschien geven de woning en dagbesteding in Waddinxveen hem structuur en minder spanningen, zodat hij meer rust vindt en zijn blokkades soms wegvallen.'

Zorg ingewikkeld georganiseerd

Toen Koen nog thuis woonde, zochten ze al hulp. De arts VG die Koen in zorg had, wilde een gespecialiseerde orthopedagoog inschakelen. Maar dat lukte niet, die werken in instellingen en de bewoners daarvan gaan voor.

Martin: 'We hebben overal hulp gezocht, zelfs van orthopedagoog Karel De Corte. Wij denken dat Koen een pijnlijke illustratie is van de theorie van De Corte, dat een deel van de jongeren met Downsyndroom aan het begin van de volwassenheid een terugval doormaakt. We hebben veel deskundige en betrokken hulpverleners ingeschakeld. Helaas heeft dit Koens terugval tot nu toe niet ongedaan kunnen maken.'

Op zoek naar hulp en woning

Martin: 'Je neemt op een gegeven moment het ingrijpende besluit om je zoon eerder het huis uit te laten gaan, omdat het thuis eigenlijk niet meer gaat. En dan is er een zorgaanbieder waar je niets meer van hoort na het insturen van het aanmeldingsformulier. Dan gaat het nog slechter met Koen en ga je met de zorgadviseur in gesprek over voorrang. Er blijken dan maar twee opties te zijn. Of je komt op de wachtlijst van enkele jaren, of je komt in aanmerking voor een 24 uurscrisisplaats. Er lijkt geen tussenvorm te zijn waarbij je eerder geholpen wordt om te voorkomen dat het thuis een crisis wordt. Koen was gelukkig snel aan de beurt voor een woning, al na vijftien maanden. Ik heb wel het gevoel dat het heeft geholpen dat we onze nood goed onder woorden konden brengen. Maar wat als ouders dit minder goed kunnen?'

Alerte ouders

Martin: 'We nemen Koen bijna nooit meer mee naar activiteiten van de kern Rotterdam, om te voorkomen dat jonge ouders door hem worden afgeschrikt. Laatst was hij nog wel mee met een 1-op-1 begeleider. Dan merk je dat er meer ouders zijn met een kind met Down met wie het minder goed gaat. Kinderen die niet zo'n goudbloempje zijn. Hun ouders kunnen zich hierdoor ook een buitenbeentje voelen. Dan is het fijn om ervaringen te delen.'

Martin: 'We willen toch ook aan ouders meegeven: 'Ga je vroegtijdig oriënteren op een woning en niet als het (bijna) te laat is'. De wachttijden kunnen oplopen tot drie jaar. Blijf als ouder van een kind met Downsyndroom alert vanaf dag 1 totdat hij of zij het huis uit is, en daarna ook nog!'

Grapje

Koen komt nu om het andere weekend naar huis. En elke woensdagavond gaan zijn ouders bij hem op bezoek. Martin: 'Hij zit thuis het liefste op de bank met zijn iPad. En als ik vraag om de tafel te dekken, doet hij dat. Hij legt het bestek dan bewust verkeerd neer. Wij moeten daarop verbaasd reageren. Maar bij hemzelf ligt het bestek altijd goed. Dat is zijn grapje.'

Jeanette: 'Op de woning vertelden ze dat hij goed meehelpt. Maar bestek neerleggen gaat nog niet zo goed. Ik vroeg: 'Heb je opgelet of het bij hemzelf wél goed lag?'. Dat is dus zijn grap!'

Martin: 'Zijn humor is hij nog niet kwijt. Maar je moet het weten en herkennen, anders mis je het. Koen eet nu weer volop. Eten in hapjes snijden, daar doet hij niet aan. Hij heeft zijn bord al leeg voordat wij de eerste hap hebben genomen. Als wij hem zouden opgeven voor het wereldkampioenschap frikandel eten, gaat hij gegarandeerd winnen. In de tijd dat het zo moeizaam ging met Koen, heb ik vaak gezegd: 'Ik word gek van Koen en ik ben gek op Koen'. Dit laatste geldt nog steeds!' ■

Contact met deze ouders? Mail naar jslooffkool@gmail.com

'Zijn humor is hij nog niet kwijt'

Fenna beklimt de Wilhelmina-berg vijf keer!

De Wilhelminaberg in Landgraaf (Limburg) is een trap van 508 treden. Daar is ieder jaar een officieel evenement: de Trappenmarathon. Omdat Fenna dit jaar voor de vijfde keer meedeed, heeft ze maar liefst vijf keer die trap beklommen: 2.540 treden! Zij en haar moeder Anke Alzer vertellen over deze geweldige sportieve prestatie. *Tekst: Regina Lamberts. Foto's: Anke Alzer.*

Anke: 'Toen Fenna in 2017 van school ging, kwam ze via de kinderarts bij fysiotherapeut Sanne Waterlander terecht, voor onder andere fysio-fitness. Hier ontstond er een groepje jongeren met Downsyndroom dat op maandagavond ging sporten. De fysiotherapeut was al verbonden aan de Trappenmarathon. En met elkaar wilden ze die uitdaging wel aangaan.'

Stichting Zo Mooi Mogelijk

In 2019 hebben ze de eerste keer meegedaan. Sanne wilde graag meer doen voor jongeren met een beperking. Vandaar dat zij in 2020 samen met haar partner, pedagoog Thijs Jacobs, de Stichting Zo Mooi Mogelijk heeft opgericht. De stichting wil jongeren met een beperking in de maatschappij zetten als jongeren met een mogelijkheid. Ze belichten de krachten, talenten en mogelijkheden van de jongeren in plaats van hun diagnose en beperkingen. Door de professionele begeleiding vanuit de Stichting Zo Mooi Mogelijk is het gelukt om ieder jaar een hoger doel voor de Trappenmarathon te behalen.

Traplooptraining

Vanaf april dit jaar trainden ze iedere zaterdag het traplopen. Ook Anke, haar partner en de vader van Fenna hebben meegetraind. En alle andere jongeren, ouders en vrijwilligers van de Stichting Zo Mooi Mogelijk die mee wilden doen. De trap gaat de Wilhelminaberg op, een oude steenberg van de kolenmijnen in Landgraaf.

Fenna: 'Ja, eerst 508 treden de berg op en dan weer terug naar beneden.' Soms gingen ze daarna weer dezelfde 508 treden naar beneden, soms via een ander pad. Ook dat pad wordt aangegrepen om te trainen, met sprintjes trekken, opeens stoppen en weer door. Zo werd er aan conditie én techniek gewerkt.

En vindt Fenna het leuk? 'Ja. En ook gezellig.' Na vijf keer 508 treden was er een medaille en een goodiebag. En toen was ze best moe.

Veel bewegen

Naast de traplooptraining sport Fenna één keer per week op de apparaten, onder begeleiding van Sanne. En ze gaat twee avonden dansen. Fenna heeft diabetes en een trage schildklier. Voor haar gezondheid moet ze echt heel veel bewegen.

Anke: 'Sporten is heel belangrijk voor haar gezondheid. Ik zoek dingen uit die ze echt leuk vindt en dan gaan we kijken. Helaas bestaat de fysio-fitnessgroep niet meer en zijn we op zoek gegaan naar nieuwe sporten. De afgelopen dagen zijn we bij bowlen en sport en spel gaan kijken en dat vindt Fenna beide leuk. Dus vanaf nu sport ze vier avonden in de week. Sporten is niet zo vrijblijvend voor Fenna. Maar ze gaat nooit met tegenzin.' ■

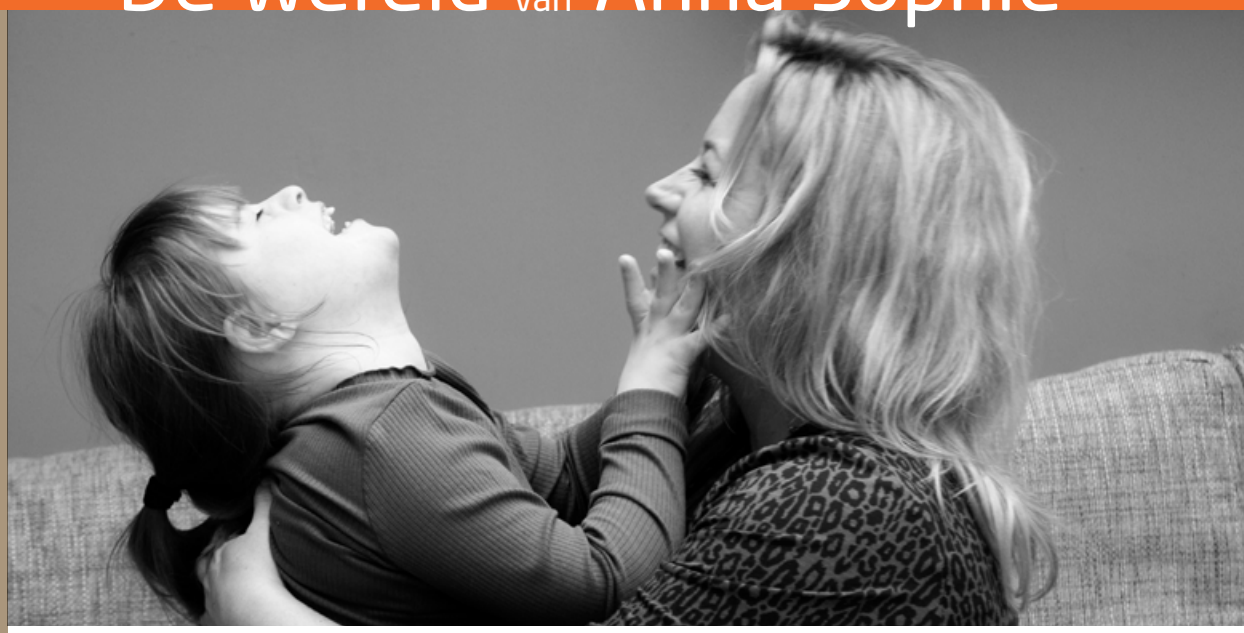
'Na vijf keer 508 treden was ze best moe'

Stephanie is getrouwd met Ivo (docent) en moeder van drie kinderen: Anna Sophie (2013), Mees (2016) en David (2022). Als gezin zijn ze gek op kamperen en het buitenleven. Stephanie schrijft over de Wereld van Anna Sophie met een ernstig meervoudige beperking. Ze is daarnaast initiatiefnemer van het wooninitiatief Mooi Leven Huis Zwolle, oprichter van de steunstichting De wereld van Anna Sophie en zet zich vanuit verschillende organisaties in voor een goed leven voor naasten en kinderen met een beperking.

Column

De wereld van Anna Sophie

Stephanie van Witzenburg



Beeldvorming en Downsyndroom

Enige tijd geleden was er ophef over een 'blote borsten-coverfoto' van het magazine Linda. Volgens velen was dit geen realistisch beeld van de gemiddelde vrouw in Nederland. Weer waren het dezelfde knappe, slanke en voornamelijk witte vrouwen die op de foto stonden. Het magazine FMNST besloot dat het beter kon en deed een representatieve remake.

Ik moest hier even aan denken, toen ik een nieuw boek zag met portretten van kinderen met Downsyndroom. Portretten die gemaakt zijn om een realistische en eerlijke beeldvorming van Downsyndroom te schetsen. De foto's zijn prachtig en de verhalen ontroerend mooi.

Toch mag de beeldvorming van Downsyndroom in de media wat mij betreft veel diverser. Zelden of nooit zie je mensen met Downsyndroom zoals ik ze tegenkom op het orthopedisch dagcentrum waar onze Anna verblijft. Zoals dat meisje, inmiddels bijna volwassenen, dat haar dagen liggend in een ligorthese doorbrengt. De jongen met zuurstofondersteuning die het heerlijk vindt om in een bedbox te spelen. Of Anna in de rolstoel met een geluidsspeeltje dat ze altijd tegen haar oor houdt. Verhalen over spraak die nooit op gang is gekomen. Of over moeilijk verstaanbaar gedrag dat veel verder gaat dan een beetje koppigheid.

Misschien is dit juist het schrikbeeld waarnaar wordt gerefereerd in publicaties over realistisch en eerlijk Downsyndroom. Het schrikbeeld uit oude medische studieboeken, uit de tijd waarin mensen met Downsyndroom nog mongolen werden genoemd, die niet in staat zouden zijn om te ontwikkelen.

Of misschien wil je dit helemaal niet weten als je nét ouders bent geworden van een kind met Downsyndroom? Had ik zelf willen weten dat Anna zich anders ontwikkelde? Toen Anna werd gediagnosticeerd met Downsyndroom, was de schok best groot. Maar al gauw maakten wij nieuwe verwachtingen, dankzij de mooie opbeurende verhalen en foto's uit dit magazine.

Zittend naast de couveuse waarin Anna lag, lazen we een verhaal over een gezin dat na enige oefening toch een mooie wandelvakantie maakte. Wat een opluchting! We konden dus nog gewoon op vakantie en door de bergen wandelen. Maar Anna ontwikkelde zich anders. Tot de dag van vandaag stellen wij onze verwachtingen steeds bij en wordt de zorg naarmate ze ouder wordt, anders dan verwacht, steeds zwaarder.

'Wat Anna heeft is toch ook niet alleen Downsyndroom?', vraagt een moeder op social media wanneer ik me meng in een discussie over 'realistische beeldvorming van Down'. Iets wat ik zelden doe, omdat ik wil voorkomen dat er een soort kamp 'zwaar-Down' vs. kamp 'heppiedepeppie-Down' ontstaat. Want uiteindelijk hebben al onze bijzondere kinderen Downsyndroom.

Ook Anna heeft dus gewoon Downsyndroom. Net als die jonge vrouw in de ligorthese en de jongen met de zuurstoffles aan zijn rolstoel. Alleen zie je dat zelden in de media. Misschien kunnen we daarom vaststellen dat er geen eenduidig realistisch beeld is. Downsyndroom kent nog steeds veel verschillende variaties en precies dat is het enige realistische, als het gaat om realistisch Downsyndroom. ■

Sneak preview: onze nieuwe website

Het afgelopen jaar zijn we samen met MEO achter de schermen druk geweest met onze nieuwe website. MEO is een onderneming met een inclusieve doelstelling, mensen met en zonder arbeidsbeperking werken vanzelfsprekend gelijkwaardig samen. De backoffice van de SDS wordt uitgevoerd door MEO. En zij hebben nu dus onze nieuwe website gebouwd. We hadden een hele wensenlijst voor de nieuwe site: die moest fris en helder zijn, overzichtelijk, informatief, toegankelijk voor een breed publiek, prettig om naar te kijken, uitnodigend en passend bij het beeld dat de SDS wil uitstralen.

Foto's

Bijna alle foto's op de website zijn gemaakt door fotografe Kim Oostdijk. Een aantal families is in de zomer voor een fotosessie bij elkaar gekomen in Zwolle. Kim werd gecoacht door vormgever en begeleider gehandicaptenzorg Harry Gijsman. Het eindresultaat is geweldig. Kim is geduldig en vriendelijk en zorgt er eerst voor dat ze goed contact heeft met het model. En als de kinderen, tieners en volwassenen zich op hun gemak voelen, weet ze precies op het juiste moment af te drukken. Ondertussen overlegt ze met Harry over positie en compositie. We zijn erg trots op het eindresultaat.

We zijn ook trots op onze gelegenheidsmodellen. We hebben nadrukkelijk gekozen voor kinderen van verschillende leeftijden en een volwassene die het leuk vonden om gefotografeerd te worden, maar geen model zijn. Merijn, Mael, Maurice, Sivan, Imala, Cathelijne en Dinthe hebben het supergoed gedaan. Met elkaar hebben we gepicknickt, gespeeld en is iedereen fotomodel-voor-een-uurtje geweest.

De lucht in

Op het moment dat deze Down+Up naar de drukker gaat, zijn we nog bezig met de laatste details. We verwachten dat de nieuwe site rond kerst live komt. Wij denken dat al onze wensen zichtbaar zijn in de site, maar het is natuurlijk aan jullie om dat uiteindelijk te beoordelen. We zijn erg benieuwd naar jullie reacties! En als je toch nog iets tegenkomt dat niet werkt of niet klopt, laat het ons weten. Samen maken we de mooiste, meest informatieve website over Downsyndroom. ■

Meer foto's van Kim Oostdijk: http://www.kim-o.nl
Meer weten over coaching door Harry Gijsman: www.harrygijsman.nl
En voor de inclusieve onderneming: https://wijzijnmeo.nl

Verhoogd risico op zaadbalkanker bij Downsyndroom

Controleer regelmatig op zaadbalkanker

Mannen met Downsyndroom hebben een verhoogd risico op zaadbalkanker. Daarom adviseert de nieuwe medische richtlijn voor Downsyndroom om regelmatig hierop te controleren. Kinderarts Eveline Schell-Feith geeft nadere uitleg. *Tekst: Gert de Graaf.*

Samen met haar collega Michel Weijerman leidt kinderarts Eveline Schell-Feith het Down Team Alrijne Ziekenhuis in Leiderdorp. Naast de Downpoli voor kinderen zien zij, in samenwerking met een arts VG, jongvolwassenen op een 18+ poli.

Eveline vertelt over het risico op zaadbalkanker: 'Mensen met Downsyndroom hebben een verhoogd risico op leukemie, terwijl solide tumoren juist minder vaak voorkomen. Maar zaadbalkanker is hierop een uitzondering. In de algehele bevolking komt dit bij ongeveer 0,6% van de mannen voor. Hoe vaak dit precies voorkomt bij mannen met Downsyndroom, is onzeker, maar uit studies blijkt dat dit waarschijnlijk ongeveer drie keer vaker is dan bij andere mannen.'

'De oorzaak van dit verhoogde risico is niet geheel duidelijk. Wel is het zo dat bij jongens met Downsyndroom het niet goed indalen van de zaadballen vaker voorkomt. Ook is er sprake van verminderde vruchtbaarheid. Beide zaken zijn geassocieerd met een hoger risico op zaadbalkanker.'

Regelmatig controleren

Ze vervolgt: 'In de leeftijd van 15-40 jaar wordt aangeraden om bij mannen met Downsyndroom regelmatig een controle te verrichten. Dit kan gebeuren door een ouder, een huisarts, kinderarts of arts VG. In de medische richtlijn wordt aanbevolen om dit elke drie maanden te doen. Dat is zo gekozen omdat dit ook wordt geadviseerd bij andere mannen die een verhoogd risico lopen op zaadbalkanker. De manier waarop je dit onderzoek kunt doen, wordt duidelijk uitgelegd in een filmpje op www.kanker.nl/kankersoorten/zaadbalkanker-teelbalkanker/algemeen/zelf-je-zaadballen-controleren-zelfonderzoek.'

'Wij adviseren om deze controle zo mogelijk door een van de ouders te laten doen. In de praktijk blijkt er altijd wel een ouder te zijn die dit probleemloos bij zijn of haar zoon kan uitvoeren. In ons team zien we tieners en jongvolwassenen. Ik werk niet met oudere patiënten, dus daar heb ik geen ervaring mee. Mocht het niet kunnen worden gedaan door een ouder, dan kan een arts het uitvoeren.'

'We hebben recent gekeken of het maken van een echo zou kunnen helpen om zaadbalkanker eerder te ontdekken, maar dat bleek niet zo te zijn. Met de hand voelen blijft dus de aanbevolen werkwijze. Als de ouders een oneffenheid voelen, is het raadzaam om naar de huisarts te gaan.'

Prognose

'Meestal wordt zaadbalkanker vroeg ontdekt. De kans op genezen is groter bij vroegtijdige ontdekking, namelijk 90 tot 100%. De behandeling bestaat uit het verwijderen van de zaadbal. Daarna is soms geen aanvullende behandeling meer nodig, soms nog aanvullend chemotherapie of bestraling of een lymfeklieroperatie, afhankelijk van de soort en gradering van de zaadbalkanker.' ■

Ook niet-ingedaalde zaadbal is risico

Darlene Veldhuisen, moeder van Max, kreeg het advies om te gaan controleren op zaadbalkanker. Dat leidde meteen tot een onverwachte ontdekking: een van de zaadballen bleek cryptorchisch. Er was een operatie nodig om deze teelbal vanuit de buikholte weer terug naar de balzak te leiden. Want ook een niet-ingedaalde zaadbal leidt tot een hoger risico op kanker. *Tekst: Gert de Graaf.*

Darlene Veldhuisen: 'Er is een 18+ Downteam gestart in Leiderdorp en Max is 25 jaar. Ik was dus geïnteresseerd, want ik verwachtte dat ze daar veel expertise hadden. Bij het consult vertelden de artsen mij dat zaadbalkanker vaker voorkomt bij mannen met Downsyndroom. Dat was nieuw voor mij. Ik vind het belangrijk dat andere ouders dit ook weten.'

'Diezelfde avond heb ik een controle gedaan. Ik wist niet precies hoe je dat moest doen. Maar het deed me denken aan borstonderzoek bij vrouwen. Daar probeer je te voelen of er veranderingen optreden. Ik ging ervan uit dat ik bij Max op eventuele verhardingen van de zaadballen moest letten.'

Maar één ingedaalde zaadbal

'Die avond ontdekte ik dat hij alleen een linkerbal had in zijn balzak. Als baby is hij hierop gecontroleerd, toen was er niets aan de hand. Daarna is het nooit meer gecheckt. Ik vermoed dat zijn rechterbal weer terug omhoog is gekropen naar zijn buikholte. We zijn doorverwezen naar een uroloog. Deze gaf aan dat er misschien sprake was van een pendelbal. Die kan dan ook vanzelf weer terug bewegen. We moesten het een tijdje afwachten. Maar de bal bleef in de buikholte. Daar is het warm en dat geeft weer een extra verhoogd risico op zaadbalkanker. Er moest worden geopereerd.'

> 'Folder met uitleg zou handig zijn'

Simpele ingreep met complicaties

'De uroloog zei dat het een vrij simpele ingreep was, waarbij je dezelfde dag alweer naar huis kunt. Ik weet niet of het door de narcose kwam, maar Max bleef nog dagenlang suf. Het kan ook door de pijnstiller zijn veroorzaakt. Max heeft eerder een maagbloeding gehad en mag geen NSAID. In plaats daarvan kreeg hij oxycodon. Dat is een erg sterk middel, maar je hebt een pijnstiller nodig. Na zo'n operatie zijn de zaadballen opgezet, blauw en pijnlijk.'

'Na 24 uur mocht de pleister eraf. Dat wat de arts een sneetje noemt, is eigenlijk een flinke jaap van zo'n acht centimeter. Na vijf dagen bleek de wond geïnfecteerd. Die werd helemaal dik. Op de eerste hulp werd antibiotica voorgeschreven. Dat is gelukkig goed aangeslagen.'

'Na de operatie werd ons verteld dat hij vier weken niet mag sporten en niet mag tillen. Ik had dat liever eerder gehoord. Bij de controle volgende maand wil ik dat aangeven. Het zou handig zijn als er gewoon een foldertje zou zijn waarin wordt uitgelegd wat je kunt verwachten, ook wat betreft mogelijke complicaties.'

Private delen

'Max is een makkelijk kind. Hij vindt het geen probleem om de zaadballen door mij te laten controleren. Als hij straks begeleid gaat wonen, dan moeten we het op den duur wellicht anders gaan aanpakken. Het lijkt me in ieder geval niet wenselijk dat een begeleider dit gaat doen. Het zijn private delen. In een medische setting is het wel gepast, bijvoorbeeld door een huisarts of een arts VG.' ■

‘Eigen regie vormt de basis van elk ouderinitiatief’

Landelijke Vereniging van Ouderinitiatieven

GOED wonen Oisterwijk
Voor mensen met een beperking
Een gezamenlijk huis, een eigen thuis

Remco (34 jaar) is de zoon van Ruud Nonhebel. Remco woont in een ouderinitiatief waarvan zijn ouders medeoprichter zijn. Daarnaast is Ruud voorzitter van de Landelijke Vereniging van OuderInitiatieven (LVOI). Hij vertelt meer over wat er komt kijken bij het opzetten van een ouderinitiatief en over de rol van de LVOI. *Tekst: Gert de Graaf.*

Foto’s: GOED wonen Oisterwijk.

Ruud steekt van wal: ‘In 2007 begonnen de ouders van de beste vriend van mijn zoon met het opzetten van een ouderinitiatief, een paar dorpen verderop. We zijn daar ingestapt met een aantal ouderparen, en er kwamen er al snel meer bij. We zijn enkele jaren uitgebreid bezig geweest met het afstemmen van onze zorgvisie. Een wooncon-sulent van MEE heeft ons onder andere daarbij al die jaren ondersteund. Zeven jaar later is Remco, toen 26 jaar, hier gaan wonen. GOED wonen Oisterwijk is de naam van het initiatief.’

‘De gemiddelde tijd voor het opzetten van een ouderinitiatief is zeven jaar. Ik ken initiatieven die het in twee jaar hebben gedaan, omdat ze anders bijvoorbeeld een bepaalde locatie niet meer konden krijgen. Er zijn er ook die wel zestien jaar bezig zijn geweest. Maar zo’n zeven jaar heb je echt wel nodig. Ouders en toekomstige bewoners moeten eerst aan elkaar wennen.’

Kleinschalig

Ruud laat met trots een foto zien van het ouderinitiatief GOED wonen: ‘Kijk, dit is ons pand: een speels gebouw, drie verdiepingen, 19 inwoners. Wij zijn er al acht jaar allemaal heel gelukkig mee. In het verlengde van dit pand, niet zichtbaar op de foto, hebben we er onlangs een pand bijgekregen. Daar zijn drie appartementen in gemaakt voor bewoners die meer zelfstandigheid

aankunnen. Daarmee zijn we gegroeid naar 22 bewoners. Maar dat is nog steeds kleinschalig.'

Bij de ouderinitiatieven, aangesloten bij LVOI, is het gemiddelde 12 bewoners, weet Ruud. 'Het maximum is 26. Met meer kom je niet in aanmerking voor de woontoeslag voor kleinschalig wonen. Dat kun je gebruiken voor een stukje investering, reservering en/of het aankopen van meer zorg.'

Financiën

'Ons ideaal aanvankelijk was 20 à 24 bewoners. Dan blijf je financieel aan de veilige kant en heb je meer ruimte om zorg in te kopen. De gemeente heeft ons de huidige locatie aangeboden. In samenwerking met een woningbouwvereniging hebben we nieuwbouw kunnen realiseren. De woningcorporatie verdient de investering terug door de huuropbrengst. Wij nemen zelf de verantwoordelijkheid voor leegstand. Dat is overigens een fractie van wat je mist aan pgb als er een appartement een paar maanden leegstaat. Daarom heb je reserves nodig. Je draait eigenlijk een compleet bedrijf.'

'Bewoners krijgen pgb voor het inkopen van zorg, verder Wajong, zorgtoeslag, huursubsidie en nu ook energietoeslag. Mensen in wooninitiatieven hebben recht op huursubsidie, want ze hebben een compleet appartement met woonruimte, eigen keukentje en wc. Net als bij de meeste ouderinitiatieven worden bij ons de pgb's gebundeld. Dat doen we hier ook met de zorgtoeslag en de energietoeslag. We kopen de zorg met elkaar in. Op die manier steunen we elkaar. Iedere bewoner ontvangt de zorg en begeleiding die zij of hij nodig heeft. Het solidariteitsbeginsel is leidend. Dat is formeel geregeld en vastgelegd in de ledenvergadering van onze vereniging.'

'Het heeft voordelen om zorg in te kopen. De zorgaanbieder is verantwoordelijk dat er een team staat. Er zijn ouderinitiatieven die niet met een zorgaanbieder werken, maar zelf werkgever zijn. Dan ben je veel bezig met werven en selectie.'

Woonplezier

'We hebben een wachtlijst. In de praktijk is er weinig doorstroming, omdat onze bewoners er met zo veel plezier wonen. Zo zijn onlangs bijvoorbeeld alle bewoners met hun begeleiders samen op vakantie geweest. Ze hebben veel lol met elkaar. Een nieuwe bewoner moet passen in de groep. Ook qua personeel is er relatief weinig verloop. Mensen vinden soms een andere baan, maar niemand is met een nare verstandhouding vertrokken.'

Continuïteit waarborgen

'De eerste jaren zijn er altijd mensen voor het bestuur te vinden. Op een gegeven moment moet je op zoek naar nieuw bloed. Sinds 1 januari 2022 moet het bestuur van een ouderinitiatief, op grond van de Wet toetreding zorgaanbieders (Wtza), meer interne bestuurders uit de kring van ouders of andere bloedverwanten tellen dan externen.'

'Als de ouders meer op jaren komen, zal het steeds meer gedragen moeten gaan worden door broers en zussen. Nu wonen de ouders meestal in

het dorp of de stad, of in ieder geval in de regio. Dat is bij broers en zussen minder het geval. Dat hoeft geen bezwaar te zijn. Je bent als bestuur tenslotte niet verantwoordelijk voor de dagelijkse zorg. Het bestuur gaat over het beleid. Op het moment dat een initiatief goed draait, kun je met eens in de twee maanden vergaderen volstaan, eventueel via Zoom. Maar als er problemen zijn, dan is er meer nodig. In de coronaperiode bijvoorbeeld – dat was een grote crisis – heeft het bestuur wel elke 14 dagen overlegd.'

Waarom kies je voor een ouderinitiatief?

Ruud: 'Eigen regie. Natuurlijk kan een woonvoorziening van een zorgaanbieder ook intensief bezig zijn met zorg op maat. Maar daar heb je niet de emotionele betrokkenheid van ouders, zoals bij een ouderinitiatief. De medewerkers van een zorgaanbieder komen en gaan. Ouders blijven. Broers en zussen blijven ook. In een woonvoorziening van een zorgaanbieder heb je minder zeggenschap. Niet individueel en nog minder collectief. Bij een ouderinitiatief voeren ouders de regie. Je kunt de krachten bundelen. Je staat daardoor sterker naar de zorgaanbieder.'

'Mensen kiezen voor een ouderinitiatief omdat ze direct betrokken willen blijven bij hun kind. Natuurlijk kost dat tijd. Maar heel veel van onze ouders zijn ontzettend blij dat ze er die tijd in kunnen steken. Er zijn in dit opzicht verschillen tussen ouderinitiatieven, maar bij ons eigen initiatief organiseren de begeleiders veel activiteiten voor de bewoners. Bowlen, bioscoop, terrasjes, et cetera. Als er vervoer nodig is, is een oproepje genoeg, dan staan er gelijk een paar ouders met auto's voor de deur.'

'Het is niet zo dat ouders per se vrienden van elkaar worden. Maar we hebben wel allemaal hetzelfde doel. We gaan op een prettige manier en uiterst respectvol met elkaar om. We snappen dat ieder kind een stukje ruimte nodig heeft. Het is belangrijk in een ouderinitiatief dat je als ouder participeert, niet dat je je kind ergens 'parkeert'. Je kunt niet de houding hebben van 'Fijn dat jullie het allemaal oplossen, maar ik doe er niks aan'.'

De LVOI informeert

'De Landelijke Vereniging van OuderInitiatieven, LVOI, is in 2020 opgericht. Ruud is vanaf eind 2020 voorzitter: 'Ik ben geen inhoudelijk expert, maar ik ben goed in het met elkaar verbinden van mensen. In twee jaar tijd zijn we gegroeid van 55 aangesloten ouderinitiatieven naar ruim 110. We denken dat we nog verder kunnen groeien, tot misschien wel 200 leden. Ook een ouderinitiatief in oprichting kan lid worden. Je kunt bij ons heel veel kennis halen.'

'Dat begint met informatie over de ondernemingsvorm. Wil je een stichting en/of een vereniging? Er zijn ouderinitiatieven zonder vereniging. In veel gevallen gaat dat goed. Maar ik ken ook situaties zonder vereniging, waar sommige ouders het gevoel hebben dat ze niet veel in te brengen hebben. Het ouderinitiatief waar mijn zoon Remco woont, heeft naast een stichting ook een vereniging. We vinden het belangrijk dat ieder ouderpaar een stem heeft.'

'De LVOI geeft op uitgebreide schaal informatie over het opzetten en in stand houden van ouderinitiatieven. Denk aan allerlei praktische, financiële en bestuurlijke aspecten. Ook wijzen we mensen op de woonwinkel van stichting MEE. Deze kan ouderinitiatieven en kandidaten voor het wonen met elkaar in contact brengen. In de praktijk komen de meeste kandidaten vanzelf bij

een wooninitiatief terecht via warme contacten, de eigen netwerken. Vaak organiseert een nieuw ouderinitiatief een informatieavond in samenwerking met de gemeente. Via de plaatselijke krant een artikel plaatsen en het nieuws verspreiden via social media is heel effectief. Zulk nieuws gaat als een lopend vuurtje.'

'Je hebt natuurlijk een pand nodig. Dat kan een bestaand pand zijn. Daar moet dan een investeerder in willen stappen. Soms kan een van de ouders het aankopen. Een risico hierbij is dat die ene ouder daardoor te veel belang krijgt. De meeste initiatieven gaan in zee met een vastgoedbeheerder of een woningbouwvereniging. Daaraan wordt huur betaald. Dan heeft elk ouderpaar een gelijk belang. Nieuwbouw kan ook een mooie optie zijn.'

LVOI bemiddelt bij conflicten

'In een ouderinitiatief kan wrijving ontstaan. Soms is er bijvoorbeeld een ouder die zijn of haar kind nauwelijks durft los te laten. Die ouder komt iedere dag. Dat kan te veel zijn. Je kunt met zo'n ouder gewoon in gesprek gaan. Meestal kom je er al pratend wel uit. Als er toch een conflict ontstaat, dan kun je een beroep doen op de LVOI. Vaak is even met ons bellen al genoeg om de kou uit de lucht te halen.'

'Voor complexere problemen heeft de LVOI een stichting in het leven geroepen waar je terechtkunt met klachten en kwesties, de Stichting Dienstverlening Ouderinitiatieven (SDOI). Dat gaat om onderlinge kwesties binnen het bestuur of de groep ouders. Conflicten met de zorgaanbieder vallen er niet onder, want zorgaanbieders zijn aangesloten bij een eigen klachtenregeling. De SDOI heeft een adviserende rol en werkt met een vijftal klachtenfunctionarissen. Dit zijn ervaringsdeskundigen die aanvullend zijn opgeleid. Ouderinitiatieven kunnen zich aansluiten bij de SDOI tegen een kleine jaarlijkse contributie en voldoen daarmee aan de wetgeving om aangesloten te zijn bij een regeling voor kwesties en klachten.'

LVOI praat mee over beleid

'De kracht van de LVOI zit hem in het samen sterk staan richting beleidsmakers in Den Haag. We werken daarbij nauw samen met andere relevante belangengroeperingen, bijvoorbeeld de organisaties van budgethouders Per Saldo en Naar-Keuze, en het Regionaal Platform de Sleutel tot Wonen (RPSW) in Brabant. De LVOI heeft inhoudelijk een overlapping met deze organisaties. Maar wij zijn specifiek gericht op ouderinitiatieven. Als een landelijke organisatie hebben we een duidelijke stem in de landelijke politiek.' ■

Meer informatie over GOED wonen Oisterwijk:
https://www.goedwonenoisterwijk.nl

Meer informatie over de Landelijke Vereniging van OuderInitiatieven (LVOI):
https://ouderinitiatieven.nl

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.

De verdenking

Het is zomer 2019, zondagochtend 11.00 uur. Ik zit in de kerk. Nou ja, kerk: in de aula van een middelbare school, met zo'n verhoogd podium. Met in de rugleuning voor mij literaire woorden gekrast zoals 'kut, klote, pik'. Voordat de viering begint, zijn er altijd eerst een paar mededelingen. Zo worden er weer helpers gezocht voor het kinderwerk, kun je stroopwafels kopen voor Tanzania en is er een baby geboren. Ik ben dan altijd benieuwd naar de naam, maar dit keer heb ik die niet onthouden. Het enige wat mij bijblijft, is dat dit kindje het Downsyndroom blijkt te hebben.

Terwijl de mensen gaan staan om het eerste lied te zingen, kan ik alleen maar denken 'Oh wat erg, oh God, het zou je maar overkomen, och, wat een zorgen'. Ik kijk naast me, naar mijn vrouw, ze is hoogzwanger. Nog drie weken en dan zijn wij uitgerekend. Oh, dit bericht komt wel binnen. Maar ik denk tegelijk ook, als dát kindje Down heeft, dan heeft die van ons het in elk geval niet, want die kans is statistisch wel heel klein…

Twee weken later, het is middernacht, ik zoek vanaf het WKZ Utrecht telefonisch contact met de ouders van het kindje met Down. Statistiek blijkt toch anders te werken. Want die middag is ons kindje ter wereld gekomen en kort erna ook de verdenking van het Downsyndroom. En nee, wij wisten het niet tevoren. De telefoon gaat over, het is een onchristelijk tijdstip, maar er wordt opgenomen. Het is bizar, maar onvoorstelbaar fijn om dan mensen te kunnen spreken die snappen waar je in zit. Elke ouder zoekt zijn eigen weg in het Down-gebeuren. De een wordt een 'informatiejunk Downsyndroom', een ander laat het syndroom links liggen en weer een ander lijkt volledig bekeerd tot het Down-evangelie.

Ik zelf ben meer van team 'Informatie vergaren'. Zo kwam ik er dus al vrij snel achter dat we lid mochten worden van een exclusieve club: de Stichting Downsyndroom! Maar tegelijkertijd heb ik in het eerste jaar nauwelijks artikelen uit de Down+Up gelezen, ik vond het veel te confronterend.

Als theater- en cabaretmaker kon ik eigenlijk niet anders dan deze periode proberen te vangen in sketches, liedjes en verhaaltjes. Herman Finkers verwoordde het eens: 'Humor is lachen om niet te hoeven huilen'. Humor bracht mij zuurstof in een verstikkende periode. Op 21 maart 2020 speelde ik een eerste deel van mijn kleinkunstvoorstelling voor een lege zaal, maar met goedgevulde livestream.

Op 23 maart 2023 is het zover, dan speel ik mijn volledige voorstelling 'De Verdenking' in Theater Orpheus, Apeldoorn. Geen gelikt rond verhaal, want ik zoek nog steeds mijn weg. Een voorstelling over 'afscheid nemen van je verwachting'. Meer info op deverdenking.nl. Iedereen van harte welkom. ■

Delen voor een betere wereld voor onze bijzondere kinderen

Judith Otten is moeder van vier kinderen. Driek, de een-na-jongste, heeft Downsyndroom. Judith is ook de vrouw achter het symposium over Downsyndroom dat elk jaar op of rond 21 maart (Wereld Downsyndroomdag) wordt gehouden sinds 2015. Wat drijft haar?

Tekst: Regina Lamberts. Foto: Judith Otten.

Op 21 maart 2023 is er weer een symposium. En na twee jaar gelukkig weer live. Met veel zorg zijn sprekers uitgekozen en presentaties voorbereid. En ook dit jaar is Judith de drijvende kracht en organisator.

Judith: 'Het krijgen van kinderen verandert altijd je leven. En dat er eentje bij zit met Downsyndroom, vind ik een verrijking van mijn leven, van mijn kijk op het leven, maar ook van de andere drie kinderen die ik nog heb rondlopen. Ieder kind heeft wat. Driek heeft iets speciaals, wat soms meer zorg met zich meebrengt. Maar op andere momenten heb ik meer zorg om de anderen.'

'Driek met z'n Downsyndroom heeft mijn leven veranderd, maar zeker niet negatief. Ik ben zelf redelijk makkelijk door het leven gerold. Ik ben er bewuster van geworden dat niet alles vanzelf gaat. En dat vind ik ook de enorme meerwaarde die ook mijn andere kinderen meekrijgen. Dat zij weten dat alles wat je hebt en doet niet vanzelfsprekend is.'

Eigen gezin als voorbeeld

'Voor de andere kinderen is Driek gewoon Driek. En dat hij anders is of mensen anders naar hem kijken, dat boeit niet zoveel. Ze zijn ook trots op hun broertje. Af en toe mopperen ze wel. Met name als ze weer op Driek moeten wachten en het weer eens zo lang duurt. Als we wandelen, komt Driek vaak iets tegen en is hij daarmee bezig. Maar de rest wil dan graag doorlopen. Of als hij even op de grond ploft en niet verder wil.

‘Het gaat over delen, naar elkaar kijken’

Dan moet je alle creativiteit uit de kast trekken om hem weer in beweging te krijgen. Dat kost gewoon tijd, je kunt niet zeggen: ‘En nu gaan we door!’. Dat snapt iedereen wel, maar het is niet altijd leuk.’

‘Nu splitsen we vaker op in twee groepen, de een met Driek, de ander met de andere drie. We gaan allemaal wandelen, groep ‘Driek’ een klein rondje, de anderen een groot rondje. Dat vindt Driek prima. Maar we doen ook veel samen. Voor de jongste, Guus, is het soms het moeilijkst. Hij is jonger, maar kan meer. Eerst snapte hij dat niet. Nu snapt hij wel waardoor dat komt. Maar Driek blijft hem behandelen als z’n kleine broertje en geeft Guus overal de schuld van. Dat is lastig en niet leuk voor Guus. De broer net boven Driek, Moos, kan enorm goed met hem schakelen. Soms, als ik te druk ben en te snel wil, kan hij het overnemen. Dan redt hij het wel. Ik kan dan even weglopen en weet dat Moos hem wel meekrijgt. Sarah, de oudste zus, kan dat ook, maar is soms wat minder geduldig.’

Aanleiding symposium

Judith: ‘Ik organiseerde al medische nascholing, dat is mijn vak. Toen ik moeder van Driek werd, vond ik, zeker het eerste jaar, dat er enorm veel mensen op mijn pad kwamen die een stukje zorg van Driek op zich namen. Maar wie deed nu eigenlijk wat? Wisten ze van elkaar wat ze deden? Nee, dat bleken ze niet te weten. Kenden ze elkaar? Nee, ze kenden elkaar niet. Maar misschien helpt het als die mensen met elkaar gaan praten? Dat ben ik gaan regelen. Ik heb de fysiotherapeut en de logopedist en de ambulant begeleider bij elkaar gebracht, zodat ze van elkaar hoorden wat ze deden.’

‘En ze vonden dat leuk, ze gingen gebruikmaken van elkaars expertise. Ik zag dat ze er blij van werden. Ik had dit voor Driek voor elkaar gekregen, misschien kon ik dit ook op grotere schaal uitdragen. Veel meer mensen kunnen van elkaar leren. De gedachte dat hulpverleners sámen méér kunnen, is de grootste aanleiding geweest om het Downsyndroom-symposium te organiseren. Mensen bij elkaar brengen en van elkaar te laten leren en daardoor inzien dat je werk leuker wordt. En uiteindelijk zijn onze speciale kinderen erbij geholpen.’

‘Ik hoop dat de symposia bijdragen aan een klimaat waarbij het normaal is dat je een ander vraagt om te helpen. ‘Ik zit nu met een kind dat ik niet snap of een vraag waar ik niet uit kom, ik loop tegen iets aan: wat denk jij ervan? Kunnen we dit samen misschien oplossen?’. Dat is mijn belangrijkste drijfveer om dit te doen. Laten we samen de wereld een beetje mooier maken.’

Symposium 21 maart 2023

Judith: ‘Ik wil iedereen weer bij elkaar brengen. Dat hebben we een paar jaar niet kunnen doen. Ik hoop dat we elkaar weer ontmoeten en de kanalen openzetten en multidisciplinair naar de zorg kijken. Of het nu over seksualiteit gaat, over voeding of over slaapapneu. We lopen er allemaal tegenaan en er zijn mensen die er heel veel kennis over hebben. Die kennis en ervaring gaan we met elkaar delen.’

‘Ik weet dat vooral ouders hier enorme behoefte aan hebben. Maar ik hoop ook de brug te slaan naar de zorgprofessionals. We moeten het complete plaatje gaan krijgen. Niet alleen welke behandeling bij slaapapneu hoort, maar daarnaast ook oog hebben voor gedrag dat daaraan gekoppeld is en hoe de thuissituatie is.’

De foto aan het begin van dit artikel is van onze laatste vakantie in Ierland. Daar zit zoveel meer in dan vier kinderen die een berg oprennen. Driek rent de berg op en de anderen blijven achter hem. Ze kunnen alle drie sneller lopen natuurlijk, maar ze blijven bij hem. Dat gaat vanzelf, je hoeft het niet te vragen. Er spreekt respect uit, ze hebben geen oordeel. Het is er gewoon. En het mooiste is dat ze er ook plezier in hebben. Daar kan de wereld van leren. Dat is wat ik wil overbrengen via het symposium: het gaat over delen, naar elkaar kijken. Bereid zijn elkaar te helpen en van elkaar te leren. En zo maken we samen de wereld een beetje mooier en leuker.’ ■

‘Samen de wereld een beetje mooier maken’

Downsyndroom Symposium

DOWNSYNDROOM IN AL ZIJN FACETTEN

Een dag op de poli…

Dinsdag 21 maart 2023

De Basiliek in Veenendaal

Voor meer informatie en inschrijven: WWW.HIPPOCRATESACADEMY.NL
Contact: Judith Otten | 06-50263762 | info@hippocratesacademy.nl

SCAN ME

Down Date up

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

Bijlage bij Down+Up nr. 140

Downsyndroom en autisme: een bijzondere combinatie

Mensen met Downsyndroom hebben een verhoogd risico op symptomen van autisme en een diagnose van autismespectrumstoornissen, zo blijkt uit diverse onderzoeken. Het is goed om eens te kijken naar deze bijzondere combinatie vanuit de wetenschap en de praktijk. *Tekst: dr. Jacqueline J. Schenk, Associate Professor Orthopedagogical Sciences & Developmental Psychology aan de Erasmus School of Social and Behavioural Sciences, Erasmus University Rotterdam. Foto's: Jacqueline Schenk, familie van Horssen, familie Overbeek & familie Groot.*

Over de auteur
Meer informatie over de auteur: www.eur.nl/people/jacqueline-schenk.
Dit artikel is in een iets andere vorm eerder verschenen in het tijdschrift Klik 3 van 2022.

Het is met toestemming van het tijdschrift, de auteur en de geïnterviewde ouders overgenomen.

De mate waarin autisme voorkomt in de algemene bevolking (de prevalentie) is de afgelopen decennia sterk gestegen (Zablotsky et al., 2019). In het buitenland, en waarschijnlijk ook in Nederland (Gezondheidsraad, 2009) is de schatting voor stoornissen in het autismespectrum ongeveer 1 op 59 kinderen (Baio et al., 2018; Maenner et al., 2020). In Nederland is er geen onderzoek bekend over het aantal geregistreerde diagnoses, maar uit een recente gezondheidsenquête bleek dat 2,1% van ouders van kinderen tussen de 4-12 jaar aangaf een kind met autisme (of een daaraan verwante stoornis) te hebben (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2021).

Ook bij mensen met Downsyndroom is er steeds meer aandacht voor autisme. Een bijkomende diagnose autisme kan voor ouders en andere gezinsleden extra moeilijk en belastend zijn. Van de kinderen met Downsyndroom heeft zo'n 34% een tweede diagnose zoals ADHD (Oxelgren et al., 2016). Mensen met Downsyndroom hebben ook een verhoogd risico op de diagnose autismespectrumstoornis (ASS) of in ieder geval kenmerken die aan autisme doen denken (DiGuiseppi et al., 2010).

In het verleden werd het samen voorkomen van Downsyndroom en autisme ingeschat als relatief zeldzaam. Recenter onderzoek laat zien dat het percentage mensen met de twee diagnoses veel hoger ligt dan eerder werd gedacht (Ji et al., 2011), namelijk tussen de 7% en 16% (Bull, 2020; Richards et al., 2015). Er zit nogal wat marge in vanwege de manier waarop ASS-diagnoses (of uitspraken over op autisme lijkende kenmerken) bij mensen met Downsyndroom door de jaren heen tot stand zijn gekomen en de manier waarop hier onderzoek naar is gedaan (Richards et al., 2015).

Maatwerk

Daarbij is het goed om te realiseren dat je gedrag of kenmerken van mensen met Downsyndroom en een bijkomende diagnose autisme niet zomaar kunt toeschrijven aan óf Downsyndroom óf autisme. Zowel mensen met autisme als mensen met Downsyndroom zijn nu eenmaal divers, en kenmerken of gedragingen kunnen overlappen. Het voornaamste is om te ontdekken hoe je deze mensen en hun ouders het beste kunt ondersteunen. En dat blijft vooral maatwerk, waarbij je

rekening houdt met de gevoeligheden per persoon.

Kinderen met alleen Downsyndroom hebben doorgaans vaak moeite met adaptieve vaardigheden, maar deze kunnen wel weer beter ontwikkeld zijn dan hun cognitieve vermogens (Dykens et al., 2000). De kinderen kunnen moeite hebben met adaptieve vaardigheden in het sociale domein:

- empathie tonen
- emoties reguleren
- sociaal kunnen communiceren
- sociale situaties kunnen beoordelen
- vriendschappen sluiten en onderhouden

Naast het sociale domein kunnen beperkingen in adaptieve vaardigheden ook liggen binnen het schoolse domein (lezen, schrijven, rekenen), het cognitieve domein (zoals taalbegrip en -expressie, geheugen, redeneren) en praktische domein (zelfverzorging, geld beheren, verantwoordelijkheid nemen en taken kunnen organiseren) (Cook et al., 2021; Dosen, 2014; Schalock et al., 2010, Sheets et al., 2011).

Wederkerigheid

Kinderen met alleen Downsyndroom zijn vaak relatief sterk in niet-verbale en impliciete geheugenvaardigheden (Marchal et al., 2016), imitatie en socialisatie, zoals joint attention, speelvaardigheden, pro-sociaal gedrag en sociaal relativeren (Næss et al., 2016). Voor kinderen met autisme daarentegen geldt weer dat zij juist vaak problemen ervaren op het gebied van sociale communicatie, sociale interactie en wederkerigheid (Warner et al., 2014).

Veilig in een voor hem vertrouwde omgeving

Tineke vertelt over haar zoon Marijn (26 jaar): 'We waren blij met onze lieve, mooie zoon, die ons met zijn diepblauwe ogen kon aankijken alsof hij begreep dat we tegelijkertijd ook verdrietig waren om zijn Downsyndroom. Hij was veel ziek en we gingen ziekenhuis in, ziekenhuis uit. Na drie jaar verbeterde de situatie en ging hij naar een speciale – en later een reguliere – peuterspeelzaal. Marijn had het hier goed naar zijn zin, mede door de liefdevolle en tomeloze inzet van de leidsters die hem op alle mogelijke manieren stimuleerden.'

Na de peuterspeelzaal volgde de basisschool, maar dit was geen succes. 'Hij kwijnde hier weg en dus besloten we hem van deze school te halen en naar een ZMLK-school te brengen. Hier bloeide hij helemaal op: hij werd weer zichzelf. Toch verliep niet alles even lekker. Hij leefde veel in zijn eigen wereld, vond het soms lastig contact te maken, was bang voor nieuwe dingen en hij had er veel last van als iemand op een nare toon iets tegen hem zei.'

Na veel onderzoek bij de SARR (Expertisecentrum Autisme) kwam de diagnose: 'klassiek autisme'. 'Wéér waren we uit het veld geslagen: ook dát nog, hoe moesten we hier nu mee omgaan? Hoe konden we het voor jou zo fijn en overzichtelijk mogelijk maken?'

De ouders haalden informatie van het internet en volgden workshops bij Colette de Bruin en een oudercursus bij MEE. 'Zo kregen we écht inzicht in de wereld van Marijn. Door het spelen van een kaartspel voelden we letterlijk hoe hij zich altijd voelt: veilig in een voor hem vertrouwde omgeving, maar ó zo onveilig in een voor hem onbekende omgeving of bij het doen van nieuwe dingen.'

Het lukte Marijns ouders gelukkig hem met vallen en opstaan goed te begeleiden, zodat hij nu een leven leidt dat overzichtelijk voor hem is. En wat als er iets anders gaat dan anders? Tineke: 'Dan vertellen we hem ruim van tevoren wát er anders is en hoe het dan wél gaat. Dat geeft hem overzicht en zorgt ervoor dat hij zich veilig voelt, zodat hij van hieruit ook weer samen met ons (of met een voor hem vertrouwd iemand) een nieuwe stap durft te zetten.'

Liefde, warmte en aandacht zijn belangrijk voor Marijn, evenals communicatie. 'Ondanks jarenlange logopedie ging het praten heel moeizaam. Dolfijntherapie in Curaçao bracht hier verandering in. Het gaf hem meer zelfvertrouwen. Ook Els, zijn fysiotherapeute, was van onschatbare waarde.'

Als ze nu naar Marijn kijken, zien ze een jongeman die lief, gevoelig en vrolijk is en die van knuffelen en een grapje houdt. 'Hij is empathisch, behulpzaam en geniet van het (voor)lezen van een boekje en het werken op de boerderij. Marijn helpt graag mee met koken en bakken en houdt van een dagje strand en van vakanties. Hij tennist en zwemt en heeft inmiddels vier zwemdiploma's. Wat hebben we veel geleerd van Marijn en wat zijn we als gezin rijk dat Marijn bij ons mag opgroeien.'

‘Het autisme zit eigenlijk tussen jou en je kind in’

Moeder Wieske Overbeek vertelt over haar zoon Axel (8 jaar): ‘Na een ongecompliceerde zwangerschap werd Axel geboren. We wisten voor de bevalling nog niet dat hij Downsyndroom had, maar dat werd vrij snel duidelijk. Axel had een wat trage start, maar wel een goede: hij was troostbaar, onze emotionele band ontwikkelde zich prima en we knuffelden veel. Gelukkig had Axel niet veel fysieke problemen en ontwikkelde hij zich motorisch redelijk goed.’

Ze hadden veel steun aan de Stichting Downsyndroom. Maar via andere ouders merkten ze dat andere kinderen zich toch sneller ontwikkelden dan hun Axel, zoals ‘meer nadoen’, ‘zelf gebaren maken’ en ‘woorden en zinnen zeggen’. ‘Doordat Axel zich goed liet troosten en veel knuffelde, dachten we niet aan autisme en konden we het frustrerende gevoel dat het zo moeilijk ging, niet goed plaatsen. Opvallend was dat begeleiders en hulpverleners zich op Axel concentreerden en betrokken waren, maar niet vroegen naar onze beleving als ouders, of begeleiding aanboden voor ons.’

Door veel zelf uit te zoeken en hulp te vragen leerden ze dat Axel best samen een boekje wilde lezen. ‘Je moet alleen gewoon altijd hetzelfde boekje nemen, en dit eerst 100 keer met hem lezen, voordat hij het herkent en laat zien dat hij er plezier in krijgt.’ Ook laat Axel ‘wappergedrag’ zien. ‘Hierin kan hij zich erg verliezen. Hij zwaait ook met touwtjes of doeken. Uiteindelijk zei de kinderarts: ‘Dit is echt meer dan Downsyndroom, zou je niet toch onderzoek laten doen naar autisme?’ Die diagnose werd gesteld toen hij 7 was en gaf veel duidelijkheid. Erkenning voor het gevoel dat het zo zwaar is om contact te hebben en te communiceren en dat het dus niet aan ons ligt. Het was aan de andere kant voor de tweede keer een rouwproces. Dit betekent toch weer verwachtingen en het perspectief voor Axel bijstellen. Naar school gaan zal voor hem niet haalbaar zijn.’

De uitdaging is om steeds weer ingangen te vinden naar Axel. ‘Het autisme zit eigenlijk tussen jou en je kind in.’ Uitleg over hoe het werkt bij autisme hadden ze nodig om zijn gedrag beter te snappen. ‘Axel vindt het lastig om dingen te generaliseren naar een andere omgeving. Het wennen aan nieuwe dingen kost veel tijd. Zoals het krijgen van een cadeautje wanneer hij jarig is: dat je elke keer iets anders krijgt, is voor hem niet duidelijk. Daarom pakken we elk jaar dezelfde xylofoon in als cadeau, die herkent hij en daar kan hij dan van genieten.’

Axel had veel baat bij giraftherapie – te vergelijken met dolfijnentherapie op Curaçao. ‘Hierbij kregen hij én wij begeleiding. Als ouder breng je de meeste tijd door met je kind en ben je de schakel tussen de verschillende omgevingen. Het helpt als je je als ouder gesteund en competent voelt.’ Als ouders heb je de uitdaging om zowel te leren wat je kind nodig heeft en hoe je het beste kan aansluiten, maar ook hoe je jezelf ontwikkelt en omgaat met het verlies van verwachtingen en dromen. Het zou volgens Wieske goed zijn als hier meer aandacht voor komt vanuit de hulpverlening. ‘Vaak zie je het niet aan de buitenkant bij ouders, omdat zij het graag goed willen doen. Hoe ervaar je het als ouder? Een vraag is vaak al genoeg.’ Als tips noemt zij nog de podcast Levend-verlies.nl en het ouderplatform Schouders.nl waar ervaringsdeskundigen elkaar steunen.

Ze hebben met Axel de communicatie kunnen verbeteren door te werken met ja/nee-kaarten. ‘Hierdoor kreeg Axel meer autonomie en snappen wij hem beter. Ook had ik veel aan een fysiotherapeut die heel directief was met Axel. En door een paar uurtjes mee te draaien op Axels groep, zie je hoe de begeleiders dit doen. Ook hebben we met Axels begeleiders periodiek een ‘sparringsessie’, waarin we uitwisselen wat wel en niet werkt. Daardoor weet ik nu bijvoorbeeld: wanneer Axel op de grond gaat liggen, dan is het gewoon niet duidelijk voor hem: ik moet dan dus meer informatie geven.’ In de toekomst verwacht ze weer nieuwe uitdagingen, zoals de vraag wat passende dagbesteding en mogelijkheden voor begeleid wonen zijn. ‘Het zal puzzelen blijven, we willen proberen een goed netwerk om Axel te vormen.’

Wanneer je een kind met Downsyndroom krijgt, is je verwachting waarschijnlijk dat je kind een beperkte intelligentie heeft, moeite zal hebben met bepaalde adaptieve vaardigheden of een verhoogd risico heeft op bijkomende problematiek of andere diagnoses (zoals ADHD), maar dat het misschien wel aan inclusief regulier onderwijs kan deelnemen. De persoonlijkheid van kinderen met Downsyndroom wordt vaak beschreven als extravert, sociaal gemotiveerd en vriendelijk (Fidler et al., 2005). Daardoor kunnen ouders en opvoeders ervan uitgaan dat het met de persoonlijkheid en sociaal-emotionele kant wel goed zit en dat je in ieder geval samen een emotionele ouder/kind-band kunt opbouwen.

In de ervaringen van ouders van kinderen met Downsyndroom en een bijkomende diagnose 'autisme' bij dit artikel komt naar voren dat er zich een emotionele band tussen ouder en kind ontwikkelde, maar ook dat ouders soms lang moeten wachten voordat ze een reactie krijgen. En juist dat werkt zo belonend in het contact voor opvoeders. Het is dus nodig dat opvoeders zich ook verdiepen in autisme en niet alleen in Downsyndroom, omdat autismesymptomen, en sociale communicatie in het bijzonder, qua ernst nogal variëren (Channell et al., 2015).

Ondersteuning

Ondanks dat het lastig is om algemene uitspraken te doen over de typische kenmerken van mensen met Downsyndroom en een bijkomende diagnose autisme en hoe hun opvoeders het beste ondersteund kunnen worden, zijn terugkerende thema's vanuit de wetenschap en de praktijk:

- grote variatie in kenmerken en vaardigheden van cliënten met deze twee diagnoses (Howlin et al., 1995)
- problemen met socialisatie, ondanks de aanwezigheid van een aantal adaptieve vaardigheden binnen het sociale domein
- weerstand tegen verandering
- buitensporig ritueel gedrag (Kent et al., 1998)

De vraag hierbij is of mensen met Downsyndroom en een bijkomende diagnose autisme een fundamenteel ander, uniek profiel van kenmerken of problemen laten zien dan individuen met enkel Downsyndroom of enkel autisme, of dat het gaat om verschillende gradaties van autisme bij mensen met Downsyndroom.

Uit onderzoek blijkt dat kinderen met Downsyndroom en een bijkomende diagnose autisme, in vergelijking met kinderen met alleen Downsyndroom, meer cognitieve, sociale en gedragsproblemen laten zien (Channell et al., 2015). Zo zouden kinderen met beide diagnoses gemiddeld minder expressieve vaardigheden hebben dan kinderen met alleen Downsyndroom (Molloy et al., 2009). Kinderen met Downsyndroom en een bijkomende diagnose autisme hebben, in vergelijking met kinderen met alleen Downsyndroom, wel weer vergelijkbare beperkingen in hun non-verbale communicatie.

'Je moet klein leren zien'

Veva Groot, de moeder van Esmée (26 jaar), vertelt: 'Esmée werd twee minuten na haar tweelingzus Paulien geboren. Esmée is een vrolijk kind, inmiddels een vrolijke jonge vrouw, die nog steeds kan lachen uit haar ziel. Veel van de bekende clichés over Downsyndroom zijn terug te zien bij Esmée: de koppigheid, vrolijkheid en beweeglijkheid. Esmée is ook heel initiatiefrijk en wil het liefst de hele dag buiten zijn. Ik herinner me nog goed dat we een keer op een bungalowpark waren. Esmée kon niet slapen en we liepen hand in hand naar buiten. Tot ze zich plots losrukte en zo, hup in een vijver sprong. Het is het onverwachte dat ook zo leuk is aan haar.'

Een kinderpsychiater van Triversum stelde PDD-NOS (een pervasieve ontwikkelingsstoornis, waarbij pervasief verwijst naar een invloed op het totale functioneren, een diagnose die tegenwoordig niet meer wordt gegeven) vast bij Esmée. 'Als ouders kregen we veel informatie en advies van Stichting Downsyndroom, MEE en het NAR (Nederlands Autisme Register). Je moet niet alleen ondersteuning krijgen in het accepteren van en het aanpassen aan je kind met Downsyndroom, maar ook voor het autisme van je kind, want het is een groot verschil met kinderen die alleen Downsyndroom hebben. Onze ervaring is dat slechts een op de vier ondersteuners dit trekken.'

'Mijn echtgenoot en ik hebben allebei ons werk opgegeven om Esmée goed te kunnen ondersteunen. Passende steun krijgen we van zorgorganisatie Esdégé-Reigersdaal. Voor de juiste ondersteuning van Esmée moet je van goede huize komen: engelengeduld, de rust bewaren en duidelijkheid bieden. En je moet een kameleon kunnen zijn, die met creativiteit Esmée ondersteunt en geniet van kleine veranderingen in haar. Om dat laatste te bereiken moet je leren zien, en vooral ook klein leren zien. Dat is de essentie, maar ook de rijkdom die je er als ouders voor terugkrijgt.'

Herhaalgedrag

Een overeenkomst tussen kinderen met beide diagnoses en kinderen met alleen autisme is het voorkomen van repetitief gedrag en interesses. Daarbij is het wel weer zo dat kinderen met Downsyndroom en een bijkomende diagnose autisme gemiddeld ernstiger en complexer stereotiep en repetitief gedrag en interesses laten zien, zoals sociale terugtrekking en angstig gedrag, dan kinderen met alleen Downsyndroom (Carter et al., 2006; Magyar et al., 2012).

Symptomen bij kinderen met Downsyndroom en een bijkomende diagnose autisme vergeleken met kinderen met alleen Downsyndroom zijn vaak te zien op het gebied van sociale communicatie en zelfregulatie:

- beheersen van gedrag en gedachten
- het behouden van focus en weerstand kunnen bieden aan afleiding
- een kleinere tolerantie voor verandering in routine
- een verhoogde reactie op bepaalde zintuiglijke ervaringen (Godfrey et al., 2019; Hamner et al., 2020; Kirchner & Walton, 2020; Warner et al., 2017)

Het grootste verschil is te zien in de sociale interactie, waarbij mensen met Downsyndroom en een bijkomende diagnose autisme meer openlijk sociaal lijken en zich minder terugtrekken uit hun omgeving dan individuen met enkel autisme (Moss et al., 2012; Warner et al., 2017). Toch zeggen dit soort algemene, enigszins generaliserende uitspraken weinig over de ernst en frequentie van gedragingen, en houden ze geen rekening met de cognitieve vermogens en de context: de kenmerken van de persoon en de opvoeders.

Door het relatief hoge niveau van sociale competentie lijken kinderen met Downsyndroom een soort 'buffer' te hebben voor de sociale tekorten die we vaak zien bij kinderen met autisme. Het is wel de vraag of dit een werkelijke bescherming is of dat hierdoor de diagnose van autisme mogelijk wordt gemist. Zowel over- als onderdiagnose heeft mogelijke negatieve gevolgen voor een op maat gemaakte ondersteuning.

Programma's

Uit onderzoek van de Erasmus School of Social and Behavioural Sciences naar welke ondersteuningsprogramma's er zijn voor kinderen met enkel Downsyndroom, kinderen met enkel autisme en kinderen met Downsyndroom en een bijkomende diagnose autisme, bleek dat er maar liefst 16 verschillende programma's zijn (Schenk & Groeneveld, 2022). Hiervan waren er 10 mogelijk geschikt voor kinderen met Downsyndroom en een bijkomende diagnose autisme. Naar slechts 5 van deze programma's was er effectiviteitsonderzoek uitgevoerd, waarbij 3 programma's significante verbeteringen lieten zien:

- Discrete Trial Teaching,
- Pivotal Response Treatment en
- SOVA-training.

Om recht te doen aan de diversiteit van mensen met Downsyndroom en een bijkomende diagnose autisme, zoals ook de verhalen van de ouders bij dit artikel illustreren, is er vervolgonderzoek nodig naar deze ondersteuningsprogramma's om maatwerk te leveren voor cliënten en hun opvoeders.

Referenties

Baio, J., et al. (2018). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. Morbidity and mortality weekly report. Surveillance summaries (Washington, D.C. : 2002), 67(6), 1–23. https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1

Bull, M. J. (2020). Down Syndrome. The New England journal of medicine, 382(24), 2344–2352. https://doi.org/10.1056/NEJMra1706537

Carter, J. C., et al. (2006). Autistic-spectrum disorders in down syndrome: Further delineation and distinction from other behavioral abnormalities. American Journal of Medical Genetics Part B: Neuropsychiatric Genetics, 144B(1), 87–94. https://doi.org/10.1002/ajmg.b.30407

Centraal Bureau voor de Statistiek (2021). Autisme onder 4-12 jarigen. https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/83716NED/table?ts=1583492615186

Channell, M. M., et al. (2015). Patterns of autism spectrum symptomatology in individuals with Down syndrome without comorbid autism spectrum disorder. Journal of Neurodevelopmental Disorders, 7(1), 5. https://doi.org/10.1186/1866-1955-7-5

Cook, A., et al. (2021). Exploring Expressive Communication Skills in a Cross-Sectional Sample of Individuals With a Dual Diagnosis of Autism Spectrum Disorder and Down Syndrome. American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 126(2), 97–113. https://doi.org/10.1352/1944-7558-126.2.97

DiGuiseppi, C., et al. (2010). Screening for Autism Spectrum Disorders in Children With Down Syndrome. Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 31(3), 181–191. https://doi.org/10.1097/dbp.0b013e3181d5aa6d

Dosen, A. (2014). Psychische stoornissen, probleemgedrag en verstandelijke beperking (5de ed.). Koninklijke Van Gorcum.

Dykens, E. M., et al. (2000). Genetics and Mental Retardation Syndromes. Van Haren Publishing.

Fidler, D. J., et al. (2005). Age-Related Differences in Smiling and Personality in Down Syndrome. Journal of Developmental and Physical Disabilities, 17(3), 263–280. https://doi.org/10.1007/s10882-005-4384-x

Gezondheidsraad (2009). Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders. Den Haag: ISBN 978-90-5549-760-7

Godfrey, M., et al. (2019). Autism spectrum disorder (ASD) symptom profiles of children with comorbid Down syndrome (DS) and ASD: A comparison with children with DS-only and ASD-only. Research in Developmental Disabilities, 89, 83–93. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.03.003

Hamner, T., et al. (2020). Cognitive Profiles and Autism Symptoms in Comorbid Down Syndrome and Autism Spectrum Disorder. Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 41(3), 172–179. https://doi.org/10.1097/dbp.0000000000000745

Howlin, P., et al. (1995). The recognition of autism in children with Down syndrome--implications for intervention and some speculations about pathology. Developmental Medicine & Child Neurology, 37(5), 406–414. https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1995.tb12024.x

Ji, N. Y., et al. (2011). Autism spectrum disorder in Down syndrome: cluster analysis of Aberrant Behaviour Checklist data supports diagnosis. Journal of intellectual disability research : JIDR, 55(11), 1064–1077. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01465.x

Kent, L., et al. (1998). Autism in Down's Syndrome: Three Case Reports. Autism, 2(3), 259–267. https://doi.org/10.1177/1362361398023004

Kirchner, R. M., & Walton, K. M. (2020). Symptoms of Autism Spectrum Disorder in Children With Down Syndrome and Williams Syndrome. American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 126(1), 58–74. https://doi.org/10.1352/1944-7558-126.1.58

Maenner, M. J., et al. (2020). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. Morbidity and mortality weekly report. Surveillance Summaries (Washington, D.C.: 2002), 69(4), 1–12. https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1

Magyar, C. I., et al. (2012). An Initial Evaluation of the Social Communication Questionnaire for the Assessment of Autism Spectrum Disorders in Children With Down Syndrome. Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 33(2), 134–145. https://doi.org/10.1097/dbp.0b013e318240d3d9

Marchal, J. P., et al. (2016). Growing up with Down syndrome: Development from 6 months to 10.7 years. Research in Developmental Disabilities, 59, 437–450. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.09.019

Molloy, C. A., et al. (2009). Differences in the clinical presentation of Trisomy 21 with and without autism. Journal of Intellectual Disability Research, 53(2). https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01138.x

Moss, J., et al. (2012). Prevalence of autism spectrum disorder symptomatology and related behavioural characteristics in individuals with Down syndrome. Autism, 17(4), 390–404. https://doi.org/10.1177/1362361312442790

Næss, K. A. B., et al. (2016). The profile of social functioning in children with Down syndrome. Disability and Rehabilitation, 39(13), 1320–1331. https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1194901

Oxelgren, U. W., et al. (2016). Prevalence of autism and attention-deficit-hyperactivity disorder in Down syndrome: a population-based study. Developmental Medicine & Child Neurology, 59(3), 276–283. https://doi.org/10.1111/dmcn.13217

Richards, C., et al. (2015). Prevalence of autism spectrum disorder phenomenology in genetic disorders: a systematic review and meta-analysis. The Lancet. Psychiatry, 2(10), 909–916. https://doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00376-4

Schalock, R. L., et al. (2010). Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports (11th ed.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

Schenk, J. J., & Groeneveld, R. (2022). Effectivity of interventions for youth with Down syndrome and autism: A systematic review of literature. (Manuscript in preparation)

Sheets, K. B., et al. (2011). Balanced information about Down syndrome: What is essential? American Journal of Medical Genetics Part A, 155(6), 1246–1257. https://doi.org/10.1002/ajmg.a.34018

Warner, G., et al. (2017). Profiles of children with Down syndrome who meet screening criteria for autism spectrum disorder (ASD): a comparison with children diagnosed with ASD attending specialist schools. Journal of Intellectual Disability Research, 61(1), 75–82. https://doi.org/10.1111/jir.12344

Warner, G., et al. (2014). Autism Characteristics and Behavioural Disturbances in ~500 Children with Down's Syndrome in England and Wales. Autism Research, 7(4), 433–441. https://doi.org/10.1002/aur.1371

Zablotsky, B., et al. (2019). Prevalence and Trends of Developmental Disabilities among Children in the United States: 2009–2017. Pediatrics, 144(4), e20190811. https://doi.org/10.1542/peds.2019-0811

LELIJK BEEST

Film met twee mannen met Downsyndroom in de hoofdrol

Een schaap in nood aan de andere kant van de greppel

De Dutch Filmers Academy van de Nederlandse Academie voor Beeldcreatie leidt creatieve studenten op tot allround filmmakers. Elk jaar maken de studenten een film naar aanleiding van een bepaalde opdracht: dit keer een fictie-film. Een idee van derdejaarsstudente Rachel de Heer was een van de drie films die uitgevoerd mochten worden.

Tekst: Regina Lamberts.

Rachel: 'Ik ben eigenlijk altijd bezig om mensen met een beperking in beeld te brengen. Mijn zusje met autisme was al eens mijn onderwerp. Een klasgenoot had een broer met Downsyndroom, en zo kwam ik op mijn hoofdpersoon voor deze opdracht. Ik wilde de film maken vanuit het perspectief van iemand met Downsyndroom.'

'Ik ben me erin gaan verdiepen en leerde dat zowel problemen als leuke dingen die voor ons heel klein zijn, voor mensen met Downsyndroom heel groot kunnen zijn. En eigenlijk is zo'n kijk op de wereld veel leuker. Dus ik wilde een klein probleem enorm uitvergroten.'

Lelijk beest

De hoofdpersonen werken op een zorgboerderij waar eigenlijk alles mag. Er zijn maar twee regels. Regel 1: schapen in nood moet je altijd helpen. Regel 2: ga nooit over de greppel. En wat gebeurt er als er een schaap in nood is aan de andere kant van de greppel? In de film 'Lelijk beest' zien we vanuit het gezichtspunt van twee mannen met Downsyndroom hoe ze hiermee omgaan.

Rutger en Uri

Rutger en Uri kenden elkaar nog niet, maar hadden een geweldige klik tijdens de opnames. Rachel had het script geschreven, maar er was ook veel ruimte voor inspraak van de mannen. Rachel: 'Het heeft me verrast hoe geconcentreerd die twee bleven. We hadden soms hele lange draaidagen. En aan het eind van de dag liepen wij te zuchten en kreunen. Maar Uri en Rutger bleven gewoon in hun rol, ook al waren ze best moe.'

Nepschaap zonder kop

Rachel: 'We weten van Rutger dat hij eigenlijk helemaal niet zo van schapen houdt. Hij zou nooit op een zorgboerderij gaan werken. Het was dus een hele opgave voor hem om tussen de schapen te acteren. Er was ook een dood schaap. Degene die verantwoordelijk was voor de props, Veerle, had een schapenvacht gekregen. Ze had schapenpoten gekocht, van die snacks voor honden in de dierenwinkel, en ze had die poten beschilderd. Met gaas was er een heel schaap van gemaakt. Maar zonder kop. In de naproductie is er digitaal een kop op gezet. Het was maar goed dat er geen kop op zat, want nu al leek het schaap net echt. Zonder kop kon Rutger beter onthouden dat dit schaap nep was.'

Groot succes

De makers hebben van school als beoordeling een 9 gekregen. En Lelijk beest is genomineerd bij drie verschillende filmfestivals: in San Francisco, Parijs en Amsterdam. Inmiddels hebben Uri en Rutger 'hun' film ook gezien en zijn ze erg trots: 'Leuk en gezellig en hele leuke crew', aldus Rutger.

Als Lelijk beest binnenkort online te zien is, zullen we dit melden op onze social media.

'Rutger houdt helemaal niet van schapen'

Down Academy

Praktische trainingen van de Down Academy

Een training volgen bij de Down Academy is altijd inspirerend. Deskundigen van de SDS en uit het werkveld verzorgen de trainingen. Op speciaal verzoek van vele cursisten zijn alle trainingen online. Iedereen kan zich opgeven voor de trainingen: we zien veel ouders, leerkrachten, ambulant begeleiders, intern begeleiders, directeuren, logopedisten en pgb'ers. Sommige cursisten krijgen voor het eerst te maken met een kind met Downsyndroom, anderen lopen tegen problemen aan en willen die gaan oplossen.

'Een dag boordevol informatie'

'Ik ga er meteen mee aan de slag'

'Veel ideeën opgedaan!'

‘Informatief en gezellig’

‘Dank voor deze goede dag’

Dit is het programma voor de komende tijd:

vrijdag 13-01:	2-daagse – Uitgaan van mogelijkheden, Dag 2
woensdag 25-01:	Stimuleren van positief gedrag; ja dat kan
vrijdag 03-02:	Voortgezet onderwijs op praktijkschool/vmbo
woensdag 15-03:	Seksualiteit en Downsyndroom
vrijdag 24-03:	De start van de jonge kleuter met Downsyndroom op de basisschool
woensdag 12-04:	Early Intervention
woensdag 19-04:	(Voortgezet) Speciaal Onderwijs
woensdag 24-05:	Stimuleren van positief gedrag; ja dat kan
vrijdag 02-06:	Echt meedoen in groep 2 ter voorbereiding op groep 3
vrijdag 09-06:	Volgend jaar een kind met Downsyndroom in de klas
vrijdag 16-06:	18+, Wat betekent dat voor de jongere met Downsyndroom die nu wettelijk meerderjarig is?

Meer info en inschrijven: www.downacademy.nl

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!

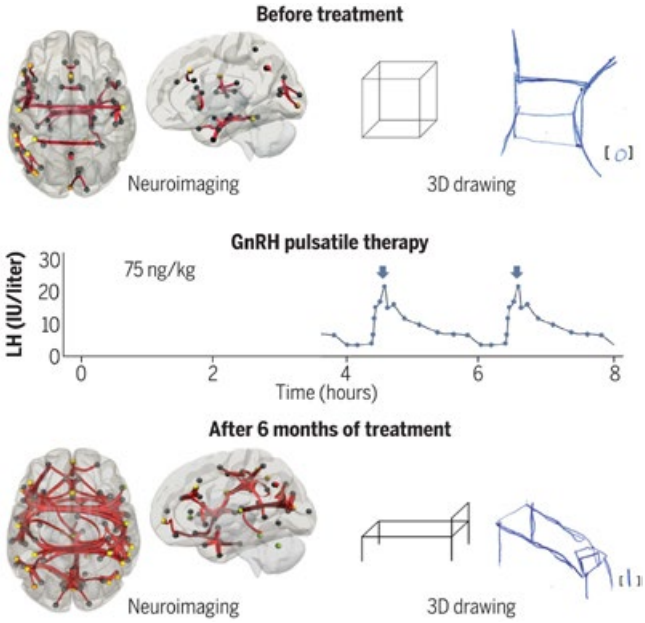
Meedoen, zelf op vakantie kunnen, zelf naar de bioscoop gaan, zelfstandig kunnen leren, contacten met vrienden onderhouden. Het klinkt zo vanzelfsprekend, maar voor een kind of volwassene met Downsyndroom is dat niet zo. Ouders moeten veel regelen. Maar niet alle ouders kunnen dit. En niet alle tieners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

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.



Hormoon voor Downsyndroom?

Maria Manfredi-Lozano en collega's uit Lille publiceerden in september 2022 in Science een artikel met de (te) veel belovende titel: 'GnRH replacement rescues cognition in Down syndrome'.

Gonadotropin-releasing hormoon (GnRH) is een hormoon dat pulserend wordt afgescheiden door de hypothalamus. Het regelt een aantal voortplantingshormonen. Verstoring van de GnRH-secretie leidt tot het Kallmann-syndroom, gekenmerkt door reukverlies, het niet op gang komen van de puberteit en onvruchtbaarheid. Daarnaast beïnvloedt GnRH gebieden in de hersenen die betrokken zijn bij cognitieve functies. Vanwege dit laatste vroegen de onderzoekers zich af of de bij Downsyndroom met de leeftijd toenemende cognitieve beperkingen zouden kunnen samenhangen met problemen in de rijping van het GnRH-systeem.

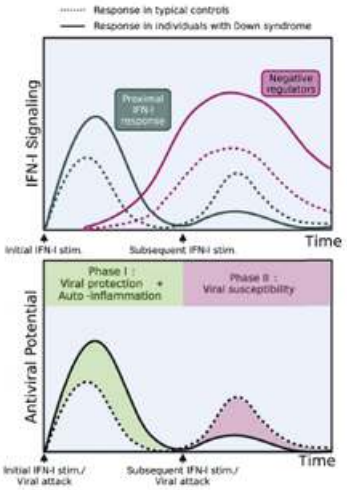
Eerst onderzochten zij muismodellen voor Downsyndroom (Ts65Dn-muizen). Deze zijn verminderd vruchtbaar en tonen progressief reukverlies en toenemende cognitieve beperkingen. Bij deze muizen is sprake van verminderde GnRH-expressie. Dat leidt tot een cascade van veranderingen in genetische schakelaars. Die veranderingen ontstaan al ruim voordat cognitie en reukvermogen daadwerkelijk zijn aangetast. Vervolgens manipuleerden de onderzoekers bij deze muizen een belangrijke genetische schakelaar (met de naam 'miR-200b') tot een verhoogde expressie. Dit bleek tot normalisatie te leiden van de expressie van meerdere cruciale genen en tot herstel van cognitie en reukvermogen.

Om na te gaan of deze verbeteringen samenhangen met herstel van het GnRH-systeem behandelden de onderzoekers andere volwassen Ts65Dn-muizen met een pulserende secretie van GnRH, lijkend op wat het lichaam zelf zou doen als dit systeem niet was verstoord. Ook dit leidde tot herstel van reukvermogen en cognitie.

De onderzoekers deden vervolgens een pilotstudie bij zeven volwassen mannen met Downsyndroom. Deze behandeling met een onderhuids pompje is veilig. Het wordt al gebruikt om GnRH-deficiëntie in het Kallmann-syndroom te behandelen. Een pulserende GnRH-behandeling van zes maanden bleek bij de zeven mannen met Downsyndroom geen invloed te hebben op het reukvermogen en de geslachtshormonen (met uitzondering van een normalisatie van follikelstimulerend hormoon). Maar het verbeterde wel de cognitieve prestaties (werkgeheugen, aandachtspanne en taalbegrip) en de functionele hersenconnectiviteit.

Loopt straks iedereen met Downsyndroom rond met een onderhuids GnRH-pompje? Is dit een doorbraak? Nee, dat kun je niet concluderen. Enkele ingezonden brieven aan Science maken dat duidelijk. Eén zwaluw maakt nog geen lente. Muizen zijn geen mensen en bij pilotstudies kunnen placebo-effecten een grote rol spelen. Het is al meermaals voorgekomen dat een middel dat leek te werken bij mensen met Downsyndroom, de verwachtingen niet waarmaakte bij een grotere, goed opgezette dubbelblinde studie. Het wachten is op zo'n studie. We zullen het met interesse blijven volgen.

https://www.science.org/doi/10.1126/science.abq4515
https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36243008/



Plankgas en dan piepend remmen

'Excessive negative regulation of type I interferon disrupts viral control in individuals with Down syndrome' is een interessante en complexe studie van Louise Malle en collega's uit New York. Het verscheen in oktober 2022 in het tijdschrift Immunity.

Mensen met Downsyndroom hebben minder vaak virale infecties. Maar als zij een virus oppikken, dan leidt dat vaak tot een ernstiger ziektebeeld. Cytokine type I Interferon (IFN-I) wordt door het lichaam geproduceerd als reactie op een infectie. IFN-I bindt zich aan de receptoren IFNAR1 en IFNAR2. De genen voor deze receptoren bevinden zich op het 21ste chromosoom. De verhoogde IFNAR1/2-expressie bij mensen met Downsyndroom resulteert in eerste instantie in een overreactie op IFN-I. Plankgas dus.

Vervolgens moet het lichaam na een infectie de aanvankelijke koorts en ontsteking weer afremmen. Anders zou iemand kunnen omkomen door de eigen immuunreactie. Dit afremmen gaat bij mensen met Downsyndroom met piepende remmen. Het negatieve feedback mechanisme slaat door. Als de cellen dan op een iets later moment weer worden gestimuleerd door IFN-I, reageren ze hierdoor juist hyporesponsief en daarmee minder effectief op een virusinfectie. Dit mechanisme kon worden aangetoond in cellen.

De onderzoekers concluderen dat bij mensen met Downsyndroom interferon weliswaar een eerste basisverdediging geeft tegen een infectie, maar dat de goed gecoördineerde respons tegen een zware infectie door het bovenbeschreven mechanisme lijkt te zijn verstoord. De auteurs hopen dat dit nieuwe inzicht mogelijkheden oplevert om met medicijnen de over- en onderreactie op interferon te dempen en daarmee de immuunrespons te normaliseren. Zij zien dit als een puzzelstukje in het begrijpen van het disfunctioneren van het immuunsysteem bij mensen met Downsyndroom.

https://www.the-scientist.com/news-opinion/why-viral-infections-are-more-severe-in-people-with-down-syndrome-70630
https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36243008/

Nieuw middel tegen RS-virus

Op nu.nl lezen we op 24 september 2022 dat er binnenkort waarschijnlijk een nieuw middel op de markt komt voor de bescherming tegen infecties door het RS-virus. Niet Downsyndroom-specifiek, maar wel zeer relevant voor onze doelgroep. In vergelijking met andere kinderen lopen jonge kinderen met Downsyndroom namelijk een aanzienlijk hoger risico om als gevolg van een infectie met het RS-virus op de ic te belanden. Een profylaxe van RSV-infecties met Palivizumab (een behandeling met een antistof tegen het RS-virus) voorkomt dit grotendeels. De richtlijn voor de medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom adviseert daarom om dit bij alle kinderen met Downsyndroom tot en met 24 maanden te doen.

Het Amsterdam UMC heeft een nieuwe antistof ontdekt. Op basis daarvan is een middel gemaakt met de naam 'Nirsevimab'. Het nieuwe middel is veilig. Het is bovendien krachtiger en effectiever dan Palivizumab. Een bijkomend voordeel is dat een injectie met Nirsevimab drie maanden werkt, terwijl Palivizumab elke maand moet worden ingespoten.

https://www.nu.nl/gezondheid/6225531/veel-belovend-middel-tegen-rs-virus-babys-gaan-hiervan-profiteren.html
https://www.amsterdamumc.org/nl/vandaag/levensreddend-middel-tegen-rs-virusinfectie-bij-babys-nabij.htm

Multivitaminen tegen dementie?

Afgelopen september verscheen er een artikel over een Amerikaans onderzoek van Laura Baker en collega's in Alzheimer's & Dementia. Aan het onderzoek deden 2262 mensen mee met een gemiddelde leeftijd van 73 jaar bij aanvang. De mensen werden drie jaar lang gevolgd.

Op basis van toeval waren de deelnemers verdeeld over een groep die dagelijks een cacao-extract nam, een groep die een multivitaminen- en mineralensupplement kreeg en een placebogroep. Dit werd dubbelblind gedaan. Dat betekent dat de deelnemers en de onderzoekers tijdens de studie niet wisten wie er in welke groep zat. Aan het begin en aan het einde werd een aantal cognitieve functies gemeten door middel van telefonisch afgenomen testen.

Het cacao-extract had geen enkel effect. Maar het multivitaminen- en mineralensupplement wel. De ouderen die dit supplement hadden gekregen, scoorden beter op algehele cognitie, episodisch geheugen en executieve functies. De effecten waren het grootste bij ouderen met een geschiedenis van hart- en vaatziekten.

Al met al wijst deze studie erop dat in de algehele ouderenpopulatie cognitieve achteruitgang kan worden verminderd door een multivitaminen- en mineralensupplement. Uiteraard zal deze bevinding nog moeten worden bevestigd in onderzoek met meer deelnemers. En: zou het middel ook bij mensen met Downsyndroom effectief zijn? Misschien wel, maar misschien ook niet. In ieder geval komen bij mensen met Downsyndroom verworven hart- en vaatziekten minder vaak voor. En juist voor mensen met een geschiedenis van hart- en vaatziekten was het supplement effectief.

Wat je ook niet weet, is welke van de 32 ingredienten van het supplement werkzaam zijn en welke eigenlijk overbodig. Zo bevat het supplement vitamine K. Daarvan is bekend dat het niet alleen aderverkalking voorkomt, maar ook verstijfde bloedvaten weer elastisch maakt. Juist de mensen met een geschiedenis van hart- en vaatziekten hadden baat bij het multivitaminen- en mineralensupplement. Misschien was voor hen alleen de vitamine K voldoende geweest?

https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36102337/

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.

Dit doen dokters

• *Martine Bex*

Wat als je vaak naar de dokter moet? Voor kinderen met Downsyndroom is dit niet ongewoon. In 'Dit doen dokters' worden verschillende doktersbezoeken op een kindvriendelijke manier voorgesteld. Zo kunnen ouder en kind het doktersbezoek op een aangename manier voorbereiden.

'Dit doen dokters' is een mapje waarin 25 verschillende onderzoeken in het ziekenhuis beschreven worden, zoals bijvoorbeeld het bezoek aan de cardioloog, de tandarts, de kinderarts en de fysiotherapeut. In een korte, makkelijke tekst wordt beschreven wat er allemaal zal gebeuren tijdens diverse onderzoeken. Op de pagina naast de tekst staat een kleurrijke illustratie.

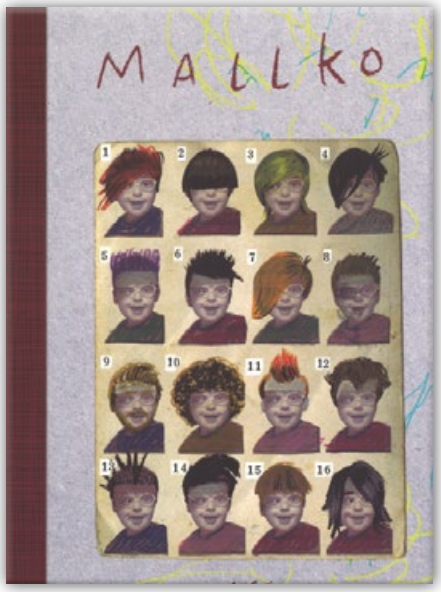
Doordat alles in een mapje zit, kun je zelf spelen met de inhoud en kun je het makkelijk meenemen naar een afspraak. De onderzoeken die het meest relevant zijn, kun je vooraan doen en de andere achteraan of eruit laten.

Achterin zijn nog 15 onderzoeken uitgebreider beschreven, met wat extra informatie en tips voor ouders. Er staat ook nog een boekenlijst met kinderboeken in, hier vind je leuke tips als je dieper in wil gaan op een bepaald thema.

Dit doen dokters
Nieke Deleu
Te bestellen bij Downsyndroom Vlaanderen
www.downsyndroom.eu

Mallko

• *Marian de Graaf-Posthumus*



Dit uit het Spaans vertaalde boekje geeft een ontzettend leuke inkijk in een gezin waarin een kind met Downsyndroom wordt geboren. Vader en schrijver, maar vooral ook begenadigd tekenaar van dit boek, stelt zich kwetsbaar op door te openen met: 'Ik accepteerde hem niet!!!'. Moeder accepteerde Mallko gelijk wel en wist: 'Het komt wel goed'. Dat vond grote broer van 8 ook. 'Hij is toch gewoon mijn broertje?'.

De observaties leveren fantastische tekeningen op. Zoals het leren lopen en het voor ons ouders zo bekende 'weglopen', het 'zindelijk' worden. In hilarische tekeningen. Ook het kennismaken met andere kinderen op school. Je wordt er vrolijk van als je dit boekje leest en vooral de tekeningen goed bekijkt. Zo herkenbaar. Het gedoe, maar ook de pret. Voor de lezer die weten wil wat ouders zo meemaken. Er wordt niks mooier gemaakt dan het is. De verdrietige vader werd een blije vader. Mallko is aan het eind van het boek 6 jaar. Een gelukkig kind in een gelukkig gezin!

Dit boek is een echte aanrader! Het is te koop via de webshop van de SDS voor € 7,50. Donateurs krijgen 20% korting met de gebruikelijke kortingscode.

Mallko
Gusti
Uitgeverij Memphis Belle
ISBN 9789463130721

Gouden hartjes

• *Martine Bex*

Soms zijn hartjes extra speciaal gebouwd, deze hartjes zijn namelijk van goud... Elke dag worden er in Nederland vier kinderen met een hartafwijking geboren. Het prentenboek 'Gouden hartjes' geeft uitleg aan broers en zussen van 'hartekinderen' om zich voor te bereiden op de (ziekenhuis)periode die gaat komen. En het helpt bij de verwerking na afloop. Het boek geeft speciale aandacht voor alle broers en zussen van kinderen met een aangeboren hartafwijking.

'Gouden hartjes' is een mooi, kleurrijk boekje dat op rijm is geschreven. Het legt in kindertaal uit wat een hartafwijking is en wat dat na de geboorte van de baby gaat betekenen. De illustraties maken het verhaal visueel en laten ook zien wat er allemaal rondom de baby gebeurt. De illustraties zijn kleurrijk en realistisch getekend.

50% van de baby's die met Downsyndroom worden geboren heeft een hartafwijking. Een aantal van hen zal al een oudere broer of zus hebben, voor wie dit boekje leerzaam en waardevol kan zijn. Achter in het boek staan vragen, waardoor je er makkelijk met je kind over kunt praten.

Het boek wordt uitgereikt aan ouders bij wiens kind voor de geboorte wordt vastgesteld dat er een aangeboren hartafwijking is en die al oudere kinderen hebben.

Het boek is ook te koop via www.komincontact.nl. De opbrengst van de verkoop draagt bij om het boek beschikbaar te houden voor de kinderhartcentra.

Gouden hartjes
Lize Buitendijk

Beatrijs; op eigen benen

• *Regina Lamberts*

Victoria Schuurman is de moeder van Beatrijs. In het verleden heeft ze meer boeken over Beatrijs geschreven. Telkens neemt Victoria de lezer mee in een volgend stadium van het leven van haar en haar dochter.

Beatrijs is inmiddels 45 jaar oud. Ze woont bij haar moeder en diens partner, en gaat naar een boerderij voor dagbesteding. Ze speelt cello en doet graag een spelletje. Ze heeft gedurende de dag haar eigen rituelen en het gaat goed. Maar Victoria wordt ouder, ze loopt minder goed en onherroepelijk komt de dood dichterbij. En je kunt het je kind toch niet aandoen dat ze tegelijkertijd jouw dood moet verwerken en moet verhuizen. Daarom moet nu de stap genomen worden. Maar Beatrijs heeft ernstige coeliakie. Hierdoor moet je bij alles heel goed kijken of er geen gluten inzitten. Gaan ze dat ook doen in een instelling? Als Beatrijs verdrietig is, helpt het als ze een arm om zich heen krijgt, even serieus genomen wordt. Gaan ze dat ook doen op een instelling? Ze speelt graag cello, ze kan heel veel. Zien ze dat ook op een instelling?

Het is een filosofisch boek waarin de lezer een kijkje krijgt in het hoofd van Victoria. Het is interessant voor ouders die ook nadenken over een andere woonplek voor hun volwassen kind. Het is interessant voor begeleiders om inzicht te krijgen in het hoofd van een ouder die komt kennismaken.

Er is één minpuntje. In de tijd dat Beatrijs geboren werd, werden mensen met Downsyndroom nog aangeduid met het m-woord. En Victoria gebruikt het m-woord voortdurend, in haar hoofd is het een lieve benaming. Maar het leest, ook na haar uitleg, als een scheldwoord. Ik zou aanraden om het m-woord in privékring te gebruiken, maar in publicaties toch te vermijden. Dat helpt ouders van nu meer dan vasthouden aan een term uit het verleden met een negatieve connotatie.

Beatrijs; op eigen benen
Victoria Schuurman
Uitgeverij Aspekt
ISBN 9789464628289

Hildeke

• *Regina Lamberts*

Lieve Joris is bekend als schrijfster van non-fictieboeken over de Arabische wereld, Afrika, Oost-Europa en China. Ze heeft recent twee boeken geschreven waarbij ze terugkeert naar haar jeugd in Neerpelt in Vlaanderen. Hildeke gaat over de zus van Lieve die Downsyndroom heeft. Het gezin telt negen kinderen. Lieve is nummer vijf, Hildeke is nummer zeven. Het boek Hildeke is een tweeluik: deel 1 gaat over de laatste jaren van en met de vader, en deel 2 over Hildeke. De moeder is al jaren overleden, zij speelt een rol op de achtergrond. Lieve Joris: 'Na het overlijden van mijn moeder ben ik in de buurt gebleven. Daar ben ik nu heel blij mee. Het zorgde voor een heel intens contact met vader en Hildeke. Broers en zussen die dichterbij wonen, kwamen ook vaak, maar bleven dikwijls maar heel even. Ik bleef langer en ondernam dingen met vader en Hildeke.'

Dat Hildeke Downsyndroom had, was in het gezin niet echt een onderwerp van gesprek. Ze was er gewoon. Nummer drie, Fonny, was al jong drugsverslaafd, iemand tegen wie je je moest beschermen. Hildeke was nummer zeven, iemand die je moest beschermen.

Hildeke kwam ieder weekend bij haar vader. En toen hij dement werd en steeds verder achteruitging en van ziekenhuis naar verpleeghuis moest, zorgden de broers en zussen dat Hildeke in het weekend bij een van hen kwam. Hierdoor zorgde Hildeke indirect ook voor contacten tussen de broers en zussen, door gezamenlijke weekenden, korte vakanties, leuke uitjes. Hildeke ging mee, was soms het middelpunt en soms de vrouw die tevreden en stilletjes alles over zich heen liet komen, omdat de gesprekken toch te snel gingen.

Hildeke krijgt steeds meer moeite met dingen. De zin 'Da kan nie' komt steeds vaker voor. Hildeke krijgt meer klachten en enkele epileptische aanvallen. De ene broer gaat van alles regelen, de ander komt zorgen en weer een ander komt voor de afleiding. De ene eist meer onderzoek, de ander ziet dat ze aan het sterven is. Joris beschrijft aan de hand van het verhaal van haar vader en van Hildeke de hele dynamiek van het gezin.

Het is een prachtig boek, intiem, je komt in het gezin en leven van Lieve en Hildeke. Je voelt de liefde, het respect en het gewone leven.

Hildeke
Lieve Joris
Uitgeverij Atlas Contact
ISBN 9789045046969

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
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
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
Kerncoördinator: Sandra Fuchs, 06 42306116
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
kernutrecht@downsyndroom.nl

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

Zeeland
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!

04-10-2022

€ 40,-

Marian de Graaf

Giften sieradenuitdenatuur.nl t/m 04-10

September

€ 105,-

Giften via de website

13-10-2022

€ 400,-

De heer en mevrouw Merkens

Gift 50-jarig huwelijksfeest

2022

€ 16,25

123Inkt

Recycle programma 123Inkt.nl

29-09-2022

€ 50,-

Jan en Fredie Rothfusz

Gift vanwege feest Erik en Annette Kraaij en Jan en Wilna Ploeger

23-10-2022

€ 50,-

Anoniem

Gift 2022

01-09-2022

€ 574,20

Vriendenloterij

tweede kwartaal 2022

Inzamelingsacties via Facebook:

September Verjaardagsinzamelingsactie van Jacco	€ 15,-
September Verjaardagsinzamelingsactie van Claudia	€ 105,-
September Verjaardagsinzamelingsactie van Mark	€ 10,-
Oktober Verjaardagsinzamelingsactie van Marielle	€ 75,-

Giften Damloop:

17-09-22	Ivan Eikelenboom	€ 115,-
17-09-22	Jeroen van den Elzen	€ 100,-
17-09-22	Lianne en Danielle Baaij en Jesse van Hardeveld voor Liselotte	€ 675,-
17-09-22	Joop, Heidi en Marijke Meijer	€ 473,-
17-09-22	Pepijn de Boer	€ 575,-
17-09-22	Team van den Belt	€ 2.410,-
18-09-22	Lieke Koets	€ 1.125,-

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

IRIS

Ben voor het geluk geboren.
@iristietema99

Fotograaf: Otto van den Toorn.