Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 136, winter 2021

+ Yasmin draait lekker mee
+ Rixt wil zwemjuf worden
+ Onderzoek naar voedingssupplementen

We wensen jullie een hele fijne maand toe.

En mooie feestdagen met de mensen om je heen die je liefhebt.

Marja, Jan, Lieke, Erik, Ruud, Frank, Gijs, Marijke, David, Gert, Jeroen en Regina
(bestuur en medewerkers SDS)

Poppenspul

Poppenspul is de uit de hand gelopen hobby van Francisca van der Graaff. Twee decennia geleden begon ze met het maken van poppenkleertjes voor de poppen van haar dochter. Nu, twintig jaar later, heeft Francisca de grootste ambulante poppenwinkel van Nederland. De kleertjes zijn voor 90% nog steeds eigen ontwerp en productie. Ook verkoopt ze producten van o.a. BABY born, Heless, Miniland, Corolle en Astrup.

Francisca merkte dat niet alleen kinderen poppen willen, maar ook mensen met Downsyndroom. Toen er twee jaar geleden poppen met Downsyndroom op de markt kwamen, aarzelde Francisca dan ook geen moment. Ze nam het hele assortiment op in haar winkel: Europese en Afrikaanse jongens- en meisjespoppen met Down. De poppen hebben een lichte vanillegeur, wat voor kinderen rustgevend is. Ze zijn duurzaam verpakt in gerecycled karton.

De poppen met Downsyndroom van Miniland werden in 2020 op de grootste speelgoedbeurs van Europa, de Spielwarenmesse in Nürnberg, uitgeroepen tot Speelgoed van het Jaar.

Alle producten van Poppenspul zijn te bestellen via www.poppenspul.nl.

Down+Up

Oplage: 3.750
ISSN 1382-1903

Down+Up is het orgaan van de Stichting Downsyndroom (SDS). Het blad wordt toegezonden aan alle donateurs van de SDS en verschijnt viermaal per jaar.

Redactie
Erik de Graaf, Gert de Graaf,
Marian de Graaf-Posthumus,
Regina Lamberts
Eindredactie: Philip Reedijk
Redactieassistent: Marijke Jongebloed-Dam

Eindredactie en vormgeving
Maas Communicatie, Rotterdam

Advertenties
info@downsyndroom.nl

Druk
Veldhuis Media b.v., Raalte

Kopij
Uw bijdragen voor Down+Up zijn van harte welkom! Mail uw tekst (max. 750 woorden) naar redactie@downsyndroom.nl. Doet u er een paar goede foto's bij? (.jpg, minimaal 1 MB) Met uw bijdrage stemt u in met naamsvermelding en (later) plaatsing op www.downsyndroom.nl.

Verantwoordelijkheid
De verantwoordelijkheid voor de kopij blijft bij de desbetreffende auteurs.

Copyright
Andere media worden van harte uitgenodigd artikelen over te nemen, mits de bron correct en volledig vermeld wordt. Verder moet contact worden opgenomen met de oorspronkelijke bron in geval Down+Up een tekst zelf uit een ander blad heeft overgenomen.

Privacy
De database van de SDS is bij de autoriteit persoonsgegevens ingeschreven onder nummer: m00002494.

Landelijk bureau SDS
Industrieweg 5
7944 HT Meppel
Op werkdagen bereikbaar
van 09.00 tot 17.00 uur

Tel. 0522 281337
info@downsyndroom.nl
www.downsyndroom.nl
StichtingDownsyndroom
@downsyndroom

NL60 INGB 0001651723
NL40 RABO 0367108445

Algemeen Nut Beogende Instelling ANBI

edsa EUROPEAN DOWN SYNDROME ASSOCIATION

CBF ERKEND GOED DOEL

Dit ontwerp wordt u aangeboden door: MAAS communicatie

Jacqueline en Peter getrouwd!

Jacqueline van Rumpt (40) en Peter Visser (52) zijn eind september getrouwd. John van Rumpt, broer van Jacqueline en curator, en zijn vrouw Mariëtte vertellen wat aan deze dag is voorafgegaan: 'Neem de wensen van mensen met een verstandelijke beperking serieus!'

8

Kernouder zijn heeft zóveel meerwaarde

Pauline van den Brink, Monique Rabeling en Caroline van Dorresteijn zijn meer dan vijftien jaar actief geweest als kernouders van kern Amersfoort. In zo'n lange periode komen natuurlijk talloze evenementen, activiteiten en mensen voorbij. Maar het belangrijkste: 'Een bijdrage leveren aan de inclusie van mensen met Downsyndroom in de maatschappij!'

30

De G van Guus

Guus is een vrolijke, lieve jongen van 13 jaar die houdt van een grapje. Zijn hobby's zijn puzzelen, judo, gitaar spelen en hij speelt graag op de Nintendo Switch. Guus is ook de G in het nieuwe, inclusievere Nederlandse spelalfabet. Hoe is dat zo gekomen?

34

Op de omslag staat Fiep Arens, foto gemaakt door Bo Pelders, in opdracht van Maatbril.nl

Actueel

Erik de Graaf 6
Bachelor of Fine Arts 6
Club On-Beperkt 6
Op kantoor 6
Inclusieve Playmobil 7
PRIDE onderzoek 7

Jonge kinderen

'Yasmin draait lekker mee in ons gezin' 20

Tieners

De G van Guus 34

(Jong)volwassenen

Het huwelijk van Jacqueline en Peter 8
Rixt: 'Ik wil zwemjuf worden' 24

Down +++

Jesse: een impulsieve knuffelkont 26

En verder

Column Silvie Warmerdam 18
'Kernouder zijn heeft zóveel meerwaarde' 30
Column Annet van Dijck 38
Checklist: handig hulpmiddel op school 39
Eigen regie, over wensen en vaardigheden 40
BONT doet het gewoon! 44
Uit Peetjie's dagboek: Mijn nieuwe hond Bas 47
Onderzoek naar supplementen: hoe doe je dat? 48
Christiaan Jelsma: 'Het komt goed!' 54
VriendenLoterij 57
Feestje inhalen? Wij vieren het feest graag mee! 58
Down Academy 60
Over boeken gesproken... 61
In de media 62
Onze webshop 64
Giften 65
Downteams/Downpoli's 66
SDS-kernen 67

Deadline volgend nummer is 4 januari 2022

Verbonden

Voor een artikel in deze Down+Up sprak ik Rixt. Ze is aan het herstellen na een knieoperatie. Ze oefent heel fanatiek en plichtsgetrouw. Rixt heeft een driewieler waarop ze nu veel traint om haar knie te gebruiken. Ik vertelde haar dat ik ook aan mijn knie ben geopereerd. Dat ik nu ook heel veel moet oefenen. En dat ik ook een driewieler heb waarop ik elke dag fiets. Rixt vond dat wel gaaf en ik ook. We voelden ons echt even met elkaar verbonden. En in het mailverkeer dat we na ons gesprek nog hadden, wenste Rixt mij veel succes met mijn knie. Dat was lief.

Op 22 november was David Stein te gast bij ons via de Hippocrates Academy. Hij benadrukte in de lezing dat je altijd als eerste moet werken aan verbondenheid met de ander. Ook als het gaat om een kind met gedragsproblemen, is de eerste vereiste dat er een vertrouwensband is, dat je samen plezier kunt maken, dat je je met elkaar verbonden voelt. En dat is niet alleen zo voor ouders, ook professionals kunnen heel goed werken aan een band met het kind dat aan hen wordt toevertrouwd.

Mijn voorbeeld van verbonden voelen was maar heel kort en een cadeautje tijdens een interview. Maar in het dagelijks leven, als je moet werken met een kind dat al een paar weken echt niets wil, is dat veel moeilijker. Toch doen we er allemaal goed aan om bij ieder kind elke dag naar die cadeautjes te zoeken. Of ze te herkennen. Het maakt het voor jezelf leuker. Het maakt dat het kind zich verbonden en dus gewaardeerd voelt. En dat is een goede start om samen te werken aan die dingen die wel goed gaan.

In deze Down+Up komen weer verschillende verhalen aan bod die ook met die verbondenheid te maken hebben. Bijvoorbeeld het bijzondere verhaal van Jacqueline en Peter die getrouwd zijn. Het spreekt voor zich dat die twee hartstikke verliefd en verbonden zijn. Maar er is ook grote verbondenheid vanuit de familie om hen heen, zij hebben dit huwelijk samen met het stel mogelijk gemaakt. En zij zullen ook de komende jaren met hun begeleiding en ondersteuning helpen het tot een succes te maken.

Om je als leerkracht verbonden te blijven voelen, hebben we een checklist gemaakt die helpt om kleine problemen vroegtijdig te signaleren, waardoor die op tijd aangepakt kunnen worden. Hierdoor kan de situatie niet escaleren en blijft het voor alle partijen leuk om samen het schooljaar te doorlopen.

Verder zijn we blij dat we de resultaten van een onderzoek van de Wetenschapswinkel Universiteit Wageningen naar voedingssupplementen met u kunnen delen. De Wetenschapswinkel heeft ouders bevraagd en zeer uitgebreid literatuuronderzoek gedaan naar alle literatuur over supplementen en Downsyndroom. In deze Down+Up vindt u een artikel hierover en een factsheet om snel de belangrijkste conclusies te kunnen bekijken.

Er zijn natuurlijk nog veel meer verhalen, die ik eigenlijk tekortdoe om ze hier niet te noemen. Ik hoop dat u zich er weer door laat inspireren, aanmoedigen of dat de herkenning u goeddoet.

We wensen u een fijne maand toe!

Regina Lamberts, directeur SDS
reginalamberts@downsyndroom.nl

Erik de Graaf

Erik, Marian en David de Graaf willen alle mensen die de afgelopen periode een kaart hebben gestuurd hartelijk danken. Het deed hen goed om zoveel tekenen van medeleven te ontvangen.

Erik heeft een CVA gehad. Hij verblijft nu in een revalidatiecentrum. Hij oefent veel en gaat in kleine stapjes vooruit. Het valt hem zwaar om niet thuis te zijn. Het is nu wel heel fijn dat Marian en David op de fiets bij hem langs kunnen gaan. Samen spelen ze Mens-erger-je-niet en hebben ze zich ontfermd over een poes, die vanaf het begin aan is komen lopen.

We wensen Erik heel veel kracht, geduld en uithoudingsvermogen toe.

Club On-Beperkt

Heidy Lingenaar is de moeder van Jeffrey en Dennis. Jeffrey is de eigenaar van Club Limbo in Emmen. Dennis heeft een verstandelijke beperking en woont bij Cosis.

Het viel moeder Heidy op dat er maar weinig echte uitgaansmogelijkheden zijn voor mensen met een verstandelijke beperking. Heidy ging te rade bij haar zoon Jeffrey, die graag bereid was mee te werken met het openstellen van Limbo op een geschikt tijdstip en exclusief voor de doelgroep. Samen met zorgorganisatie Cosis werd Club On-Beperkt bedacht. Begin november was de eerste avond. Maar elke eerste donderdag van de maand is Club On-Beperkt in Limbo open van 7 tot 10 uur 's avonds voor alle mensen met een verstandelijke beperking vanaf 16 jaar. De toegang is € 10 en een drankje en een snack is inbegrepen. Kaarten zijn aan de deur verkrijgbaar of via clubonbeperkt@hattbegeleiding.nl. Het is een alcoholvrije avond. Begeleiders hebben gratis toegang. Er is in de club professionele begeleiding aanwezig.

Bachelor of Fine Arts

Rachel Handlin heeft haar bachelor of Fine Arts-graad in fotografie en media gehaald aan het California Institute of the Arts. Rachel is een multimediale kunstenaar die werkt in grootformaat film en digitale fotografie, zeefdruk en lithografie, en keramiek. Ze kijkt graag naar mensen en wat die doen. Ze heeft meegewerkt aan verschillende exposities.

Het is heel bijzonder dat iemand met Downsyndroom een bachelor degree haalt. Het bekendste voorbeeld is Pablo Pineda. También.

Op kantoor

Op het kantoor van de SDS zijn we aan het nadenken hoe we nog efficiënter kunnen werken. Dit heeft geleid tot een samenwerking met sociale onderneming MEO. Zij bieden ondersteuning voor bedrijven en stichtingen, terwijl mensen met een arbeidsbeperking, die zij in dienst hebben, hun talenten ontplooien. MEO gaat voor de SDS grote delen van de backoffice uitvoeren, zoals de boekhouding en automatisering.

Voor de SDS betekent dit aan de ene kant dat we minder kwetsbaar worden. Als iemand in een klein kantoor tijdelijk uitvalt, is er geen directe collega die het werk kan overnemen. Door deze samenwerking is dat er vanzelfsprekend wel.

Aan de andere kant betekent het ook dat we weer iemand minder op kantoor hebben en dat is soms ook gewoon wat stiller. Overigens wordt niemand ontslagen voor deze stap, maar kwam dit op onze weg door natuurlijk verloop.

Inclusieve Playmobil

Op vrijdag 22 oktober 2021 verscheen er een artikel in de Krant van West-Vlaanderen. Kunstenaar Fredcot riep daarin op om poppetjes van Playmobil inclusiever te maken, dus ook poppetjes met Downsyndroom toe te voegen. Dat lijkt ons een mooie aanvulling op de Downsyndroom-poppen waar we eerder aandacht aan besteedden.

FREDCOT NEEMT DE BEKENDE FIGUURTJES ONDER HANDEN

"Playmobil, neem downies op in jullie gamma!"

KOEKELARE Binnenkort komen er Playmobil downies op de markt. Alhans mocht het van kunstenaar Fredcot afhangen. "Als je doodziek bent, naast het verleden voorbij, ook je pubertijd en je kindertijd dus. Zo kwam ik terug bij Playmobil. Het speelgoed van mijn jeugd."

DOOR **BIEKE COBBAERT**

Fredcot met zijn downies die hij in een kleurrijk jasje stak, helemaal naar zijn eigen kleurrijke stijl. (foto BC)

Kunstenaar Fredcot, echte naam Herman Dauneels, woont in Ter Heide. De artiest heeft zo'n zware tijdenweg achter de rug. "Vijf maanden maanden heeft die geduurd. Er werd een cherdoom bij mij vastgesteld, een uiterst zeldzame kanker. Een kwaadaardige tumor op mijn hellegheen. Ik heb als het ware een kunstmatige bevalling achter de rug van een flinke tumor die de grootte had van een beguppersien. Daarna volgden nog 35 dagen aan een stuk protonbestraling, met uitzondering van de weekends. Ik heb zwaar afgezien en ben nu nog steeds herstellende, maar ik vind mijn drive terug."

"In die moeilijke periode zijn mijn eigen ook wat opengegaan. Onbegrijpelijk dat mensen elkaar discriminieren voor pietluttigheden, terwijl we eigenlijk allemaal een hoopje vlees zijn dat zichzelf lang probeert te bewaren. Sommigen moeten het doen met andere ingrediënten."

> "Mijn eigen broosheid projecteer ik op de mannetjes en vrouwtjes van Playmobil"

"Als je doodziek bent, naast het verleden voorbij, ook je pubertijd en je kindertijd. Zo dacht ik terug aan Playmobil. Net als Playmobil ben ik geboren in 1974. Ik ben opgegroeid met dat speelgoed. Zo kwam ik op het idee om mijn eigen broosheid en het zeldzame te projecteren op die mannetjes en vrouwtjes van Playmobil. Een soort broosheid verdoken achter wat stoerheid. Het was me ook opgevallen dat er allerhande soorten mensen in het Playmobil-gamma zitten, maar geen downies. Dus ben ik ze gebouwd worden. Mensen met het syndroom van Down mogen er ook zijn in de kunst en in het speelgoed. Downies mogen zich warmen in elke vriendelijke hand. Het zou ben drugd doen om richtelf te kunnen verwenzwbigen als een deel van de wereldse familie."

Fredcot beschilderde grote Playmobilfiguurtjes als downies. Hij stak ze in een jasje van streetart, tags en reclame. Typisch volgens zijn eigen kleurrijke, sperrige stijl. "Het is mijn eerste project sitdet ik ziek ben geweest. De maarden daarvoor was ik niet in staat om iets te creëren. Ik lag letterlijk plat. Nu werk ik nog steeds niet rechtopstaand. Maar voor mijn downies kan ik zitten, perfect." De kunstenaar besluit nog met een boodschap aan Playmobil. "Neem de downies op in jullie gamma. Of beter, neem een downie op in je hart, op je dressair en vul je leven met hun vrolijkheid."

PRIDE onderzoek

PRIDE onderzoek

De allereerste gegevens van het onderzoek naar de werking van het COVID-vaccin bij volwassenen met Downsyndroom zijn binnen. Er is bij alle deelnemers een positieve antistofwaarde gevonden, dit wil zeggen dat iedereen na vaccinatie afweerstoffen tegen corona heeft gemaakt.

Wel zien we dat na twee Pfizer- of Moderna-vaccinaties gemiddeld een lagere antistofwaarde wordt gevonden bij mensen met Downsyndroom vergeleken met de controlegroep. Na twee AstraZeneca-vaccinaties worden lagere antistofwaarden gevonden dan na twee Pfizer- of Moderna-vaccinaties, maar zonder verschil in antistofwaarden tussen de groep mensen met Downsyndroom en de controlegroep.

Dat er lagere antistofwaarden gevonden zijn, wil niet zeggen dat er sprake is van onvoldoende bescherming tegen een corona-infectie. Er zijn, naast het aanmaken van antistoffen, ook andere mechanismen van het immuunsysteem waardoor bescherming opgebouwd wordt, zoals de afweercellen. Hier is nog geen informatie over op dit moment. In de komende periode verwachten we meer onderzoeksresultaten die helpen om vast te stellen hoe goed en lang de bescherming van de vaccinaties tegen ernstige COVID-19 is.

Er zijn momenteel ook nog geen uitslagen bekend voor de deelnemers jonger dan 18 jaar. Dit onderzoek is nog bezig, waarbij we nog op zoek zijn naar deelnemers voor de groep met Downsyndroom en gezonde controles van 12 jaar en ouder. De uitslagen zullen daarom pas op een later moment volgen.

Wat gebeurt er verder?

De onderzoekers zullen de uitkomsten van het PRIDE onderzoek aan de overheid aanbieden, met daarbij het advies om op basis van de uitkomsten te overwegen om alle volwassenen met Downsyndroom een derde vaccinatie aan te bieden, om zo te zorgen voor een optimale bescherming van deze kwetsbare groep. Het zal waarschijnlijk een aantal weken duren voor hier daadwerkelijk een besluit over wordt genomen, omdat advies van experts (zoals de Gezondheidsraad) kan worden gevraagd. Wij zullen vragen of dit met voorrang behandeld kan worden. Omdat we zien dat iedereen wel een reactie op de vaccinatie heeft gemaakt, verwachten wij niet dat er in de tussentijd grote gezondheidsrisico's ontstaan. De SDS werkt in dezen nauw samen met de onderzoekers van de Universiteit van Utrecht.

Het huwelijk van Jacqueline en Peter

Jacqueline van Rumpt (40 jaar) en Peter Visser (52 jaar) zijn op 24 september 2021 getrouwd. Op een prachtige, bijna voorjaarsachtige dag. Voor de wet en voor de kerk. Aan dit huwelijk is een lange voorgeschiedenis en voorbereiding voorafgegaan. Daarover vertelden John van Rumpt, broer van Jacqueline en curator, en zijn vrouw Mariëtte op 6 september. Hun boodschap: 'Neem de wensen van mensen met een verstandelijke beperking serieus'. Op 6 september interviewde Gert de Graaf ook de verloofden zelf. Na de trouwdag sprak hij nog met buitengewoon ambtenaar Annelies van Wijk en met dominee Louis Wüllschleger. *Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Merel Steenwijk, merelsteenwijkfotografie.com.*

John vertelt over Jacquelines levensgeschiedenis: 'Jacqueline woont nu tien jaar in wooninitiatief BenThuis in Benthuizen. Ze heeft tot haar 30e bij mijn moeder gewoond. We waren al eerder aan het nadenken over een andere woonplek. Maar dat lag gevoelig. Toen Jacqueline 8 jaar was, is mijn vader overleden. Broers en zussen gingen in de loop van de jaren het huis uit. Mijn moeder had altijd al een speciale band met Jacqueline. Ze hadden het heel gezellig met zijn tweeën. Je hebt dan te maken met het rationele en het emotionele. Rationeel wist mijn moeder dat ze niet altijd voor Jacqueline zou kunnen blijven zorgen. Er moet iets worden geregeld. Maar emotioneel, was ze daar niet aan toe.'

Ouderinitiatief

Toch ging Jacqueline het huis uit. John: 'Een vriend van ons hier in het dorp heeft een dochter met een verstandelijke beperking. Zestien jaar geleden zei hij: 'John, er wonen hier meerdere gezinnen met een kind met een beperking. Laten we een huis gaan opzetten'. Hij is ermee naar de gemeente gegaan. Die zeiden: 'Maak maar een plan'. Hij heeft een stichting opgezet. Ik ben in het bestuur gegaan. De gemeente had gezegd dat het realiseren van zo'n woonlocatie zeker zeven jaar zou kosten. Wij zijn van aanpakken en dachten dat doen we in vier jaar. Het zijn er zes geworden.'

'Het ouderinitiatief maakte het voor mijn moeder gemakkelijker om te zeggen: 'Oké, we doen hieraan mee'. Want het duurt dan nog wel even. Daardoor heb je een gewenningsproces. Dat was belangrijk voor mijn moeder. Misschien ook wel voor Jacqueline, maar ik denk dat die er eigenlijk al eerder aan toe was. Maar het is goed zoals het gegaan is. Ze zit helemaal op haar plek nu.'

Enorme ontwikkeling

Mariëtte: 'Jacqueline heeft de afgelopen jaren een mooie ontwikkeling laten zien. Ze had, in de periode dat ze bij mijn schoonmoeder woonde, nog een behoorlijk afhankelijke rol, waarin ze weinig zelfstandig dingetjes deed. Ze deed wel wat dingen, maar niet op eigen initiatief. Iedereen schatte haar ook behoorlijk laag in, mede omdat ze niet makkelijk communiceert. Sinds ze in BenThuis woont, is ze enorm gegroeid. Ze blijkt veel meer zelf te kunnen. Ze houdt zelf haar kamer opgeruimd en schoon, ze doet de was, ze strijkt. Ze kan zelf boodschappen doen en met een pinpas betalen. Ze heeft een mobiel en pakt daarop zaken zo makkelijk op. Daar staan we vaak echt van te kijken.'

Verkering

In BenThuis ontmoette Jacqueline Peter. Dat werd haar vriend. Dat was nieuw voor de familie. Mariëtte: 'Jacqueline en verliefd worden?' Ze vonden elkaar in het spelletjes doen op de iPad. En in het stukje zorgen voor elkaar. Gewoon met praktische zaken. Elkaar even helpen met een jas aandoen of met iets zoeken. John: 'Ze hadden natuurlijk ook gewoon corvee op de woongroep. Dan moest de één de tafel dekken. En dan ging de ander helpen. Het klikte heel goed tussen die twee. De eerste twee jaar waren ze gewoon goede vrienden. Acht jaar geleden kregen ze verkering. Dat was bij elkaar zitten, elkaars handje vasthouden, knuffeltje geven, kusjes geven. Toen zeiden wij samen met de begeleiders: 'Nou weet je, we gaan gewoon knuffelavonden opzetten'. Dan mogen zij met zijn tweeën in één van de kamers.' Mariëtte: 'We waren wel benieuwd hoe dat zou gaan uitwerken.'

Christelijke identiteit

John: 'BenThuis is opgezet als een huis met een christelijke identiteit. Er wonen mensen met een

verschillende kerkelijke achtergrond, van hervormd tot zwaarder gereformeerd. Van tevoren hebben we gezamenlijk huisregels opgesteld. Eén van de regels was 'Geen getrouwde stelletjes'. Als je aan zo'n huis begint, dan merk je dat iedere ouder – en de familie eromheen – graag zou willen dat het huis een voortzetting is van hoe hun kind het in het ouderlijk huis gewend is. In sommige gezinnen werd er bijvoorbeeld principieel geen televisie gekeken. Toen hebben we bedacht om twee huiskamers te maken, één met tv en één zonder. In de loop van de tijd blijkt zoiets dan te slijten. De families gaan het ook meer loslaten. Het is een groeiproces. Het feit dat Jacqueline en Peter verkering kregen was voor sommigen in eerste instantie ook lastig. Dat begrijp ik ook.'

Goed voorbereid

Mariëtte: 'In dit groeiproces hebben wij steeds gekeken vanuit Jacqueline en Peter en hun vraag om serieus te worden genomen.' John: 'Ze zijn samen heel gelukkig. Ze passen gewoon bij elkaar. Ze zitten ook op een vergelijkbaar denkniveau.' Mariëtte: 'Dat is onderzocht. Er is bij beiden een psychologisch onderzoek afgenomen. En er heeft een seksuoloog meegekeken. Het is belangrijk dat de één niet veel meer wil dan de ander. Dan kun je nare situaties krijgen. Maar ze passen ook in dat opzicht goed bij elkaar. John: 'We zijn hier al een aantal jaren mee bezig. We hebben ook gesprekken gevoerd met de vertrouwenspersoon die bij het woonproject is betrokken.'

Trouwen

John: 'Ik kom uit een groot gezin. We zijn allemaal ruimdenkend. Een half jaar geleden hebben we toch een familieberaad gehad. Sommigen zeiden: 'Wacht even, Jacqueline trouwen? Gaan jullie nou niet te ver?'. Dat komt voort uit goede bedoelingen. Er leefden terechte vragen, bijvoorbeeld: 'Zijn ze wel gelijkwaardig?'. Je moet het goed uitleggen.' Mariëtte: 'Wij wonen in dezelfde woonplaats als Jacqueline. Wij zijn daardoor het eerste aanspreekpunt.' John: 'De rest van de familie voelt zich ook betrokken. Maar wij zijn er het meest intensief mee bezig. Na die familieraad stond iedereen weer op één lijn, omdat het gewoon goed is besproken.'

Van wie kwam het idee om te trouwen?
Mariëtte: 'Van Jacqueline en Peter.' John: 'Jacqueline was er altijd het meest enthousiast over. Ze is gek op het Koninklijk Huis. Ze knipte allerlei foto's uit de bladen. Daar zaten ook trouwerijen bij. Die plakte ze dan op haar spiegel. Trouwen was echt een grote wens voor haar. Wij zeiden: 'Je broers en zussen hebben ook eerst verkering gehad. Je moet elkaar eerst goed leren kennen'. Soms zakte het idee van trouwen een beetje weg. Soms dachten we ook: 'Laten we gewoon een mooie dag organiseren, en daarna blijft alles zoals het is'.' Mariëtte: 'Een feestje met een mooie jurk en een ringetje.' John: 'Maar ze wilden echt trouwen.' Mariëtte: 'Ze zouden bij een netalsof-trouwdag hebben begrepen dat het niet had geklopt.'

Intimiteit

John: 'Hun wens nam steeds serieuzere vormen aan. Ze gingen elkaar meer en meer opzoeken. Ze wilden meer. Ook meer intimiteit. Als je elkaar langer kent, dan ontstaat die behoefte.' Mariëtte: 'Dat merkten ze ook in het huis. We kregen ook van hen de vraag om serieus te gaan nadenken over het trouwen. Jacqueline en Peter trokken steeds meer naar elkaar toe en wilden eigenlijk ook bij elkaar slapen. Vanuit de christelijke identiteit van het huis doe je dat pas na het huwelijk.'

Effect op anderen

John: 'Dat heeft ook meegespeeld. We waren er al langer mee bezig, maar door de signalen vanuit het huis is het proces versneld. Je moet vervolgens iedereen meekrijgen. Ze kunnen niet met zijn tweeën met ambulante begeleiding een eigen huishouden gaan voeren. Ze hebben meer begeleiding nodig. Het was voor iedereen duidelijk dat ze in BenThuis zouden blijven wonen. Dus je moet inspelen op vragen die er bij begeleiders en andere families leven. Willen anderen in het huis dan ook gaan trouwen? En wat doet het met de groepsdynamiek als er een getrouwd stel woont?

Gaan ze zichzelf daardoor een andere rol toekennen? Dat is een zoektocht. Wij weten ook dat als ze getrouwd zijn, dat dit niet het eindstadium is. Hun relatie blijft zich ontwikkelen.'

Mariëtte: 'Ze houden wel ieder een eigen kamer. Peter heeft autisme. Hij heeft behoefte aan privacy. Voor zijn werk staat hij vroeg op. Jacqueline houdt meer van uitslapen. In de weekenden kunnen ze dan bij elkaar gaan slapen.'

Neem ons serieus

Mariëtte: 'Dit is nog leuk om te vertellen. Ik heb via de SDS contact gekregen met een ander getrouwd stel. Die hebben ook in jullie blad gestaan. Zij zeiden heel nadrukkelijk: 'Neem ons serieus'. Misschien een goede slogan voor het artikel. Wij vonden het al belangrijk om de wensen van Jacqueline en Peter serieus te nemen, maar het werd wel weer bevestigd. Het was ook fijn om met de ouders van het stel te spreken. Hoe organiseer je zo'n bruiloft? Wat doe je wel en wat niet?'

Mariëtte: 'Je doet de dingen die je bij iedere bruiloft zou doen. De kapper, de mooie bruidsjurk en het mooie bruidegomspak, de ringen, de fotosessie. De gewone dingen. Een nichtje gaat een hele fotoreportage maken. Een zwager regelt de trouwauto. In het dorp is een schenkerij in een boomgaard. Daar gaat het burgerlijk huwelijk plaatsvinden.'

Toestemming rechtbank

John: 'Jacqueline staat onder curatele. Dan mag je niet zomaar trouwen. Je hebt toestemming van de rechtbank nodig. Ik ben als curator met haar naar de zitting gegaan. Ik heb vooraf een uitgebreide aanvraag geschreven en daarin uitgelegd dat ze in een begeleid wonen project blijven wonen en dat Jacqueline geen kinderen kan krijgen. Dus waar zou dit huwelijk een risico kunnen vormen voor de maatschappij?'

Buitengewoon ambtenaar

Mariëtte: 'We hebben leuke herinneringen aan de locatiemanager van de eerste acht jaar bij BenThuis, Annelies van Wijk. Annelies is heel lang betrokken geweest bij Jacqueline en Peter.' John: 'Een leuke, bruisende, enthousiaste dame die makkelijk spreekt en die Jacqueline en Peter door en door kent. We hebben haar gevraagd het huwelijk te voltrekken als buitengewoon ambtenaar. Ze was er helemaal stil van. In tranen. Dat was echt prachtig. Ze is heel enthousiast. Je moet dat vervolgens officieel regelen via de gemeente en de rechtbank. Een buitengewoon ambtenaar wordt voor één dag beëdigd via de rechtbank. Dus dat moet je echt op tijd regelen.'

John: 'Dominee Louis Wüllschleger gaat het kerkelijk huwelijk voltrekken. Hij is erg enthousiast. Hij kent Jacqueline en de familie al heel lang. Zo heeft hij de dienst na het overlijden van mijn vader geleid. Jacqueline heeft een grote foto van de dominee in haar kamer staan.'

Oefenen met draaiboek

Mariëtte: 'De gebeurtenissen op de dag zijn net als bij een ander huwelijk. We oefenen wel alles van tevoren. Hoe doe je de fotosessie? Hoe gaat het bij het burgerlijk huwelijk en hoe gaat de kerkdienst? Als ze het van tevoren een keer hebben geoefend, dan weten ze straks wat ze moeten doen. Dan wordt het niet te spannend. Verder hebben we op de trouwdag meerdere rustmomenten ingebouwd, bijvoorbeeld na de kerkdienst, want dat is best pittig. We hebben een draaiboek met pictogrammen gemaakt, zodat Jacqueline en Peter een duidelijk overzicht hebben.'

John: 'We horen van de gasten dat zij dat draaiboek voor zichzelf ook heel prettig vinden. Je ziet meteen wat er wanneer gaat gebeuren.'

'Zelf de taart en de bloemen uitgezocht'

Mariëtte: 'We hebben ook echt geprobeerd om Jacqueline en Peter zelf allerlei dingen te laten kiezen. Ze hebben bijvoorbeeld de taart uitgezocht. Je kunt dat niet doen door daar een heel open vraag over te stellen. Maar aan de hand van een aantal plaatjes kunnen ze goed aangeven wat ze graag willen. Met de bloemstukken hebben we dat ook zo gedaan. Zo kun je hen erbij betrekken.'

Op huwelijksreis

Mariëtte: 'Een week na de trouwdag komt er nog een huwelijksreis. In Nederland. Ze weten dit nog niet. Het is een verrassing. Wij gaan als begeleiders mee. Het wordt een driedaags arrangement in een hotel. Er is een wellness, zwembad en sauna bij. Dat vinden ze leuk. En een restaurant om lekker uit eten te gaan.' John: 'We zijn sportief. Dus we gaan ook tandems huren.'

En dan?

Mariëtte: 'Hoe het na het huwelijk verdergaat? Toevallig hebben we daarover twee weken geleden nog een gesprek gehad met de begeleiders. BenThuis heeft positieve verwachtingen. Ze verwachten dat het gewoon zijn weg vervolgt. Ze pakken hun structuur weer op, waar ze zich veilig bij voelen. Maar ze zijn voor hun gevoel dan wel echt een stel. Met een gouden ring. 'Wij zijn man en vrouw. Wij mogen voor elkaar zorgen'. Dat vinden ze heel belangrijk. Het is een stuk erkenning.'

‘Waarom gaan jullie trouwen?’

‘Omdat je verliefd bent!’

Gesprek op 6 september met Jacqueline en Peter, bijgestaan door John en Mariëtte.

Gert: ‘Er zijn hier een John, een Mariëtte en een Jacqueline van Rumpt. Zelfde achternaam. Wat zijn jullie van elkaar?’
Mariëtte: ‘Jacqueline, wat is John van jou?’
Jacqueline: ‘Mijn broer.’
John: ‘We komen uit een gezellig gezin van 12 kinderen. Ik ben nummer 4 en Jacqueline is nummer 12. En met Mariëtte ben ik getrouwd, bijna 35 jaar.’
Gert: ‘En wie ben jij?’
Peter: ‘Ik ben Peter Visser.’
Gert: ‘Peter en Jacqueline, waar wonen jullie?’
Jacqueline: ‘Benthuizen.’
Mariëtte: ‘Benthuizen wordt gescheiden van Zoetermeer door het Bentwoud. Wat doen jullie daar altijd?’
Jacqueline: ‘Samen wandelen.’
Peter: ‘Soms zie je hazen of fazanten.’

Waarom trouwen?

Gert: ‘Jacqueline, Peter, ik hoorde dat er iets bijzonders gaat gebeuren.’
Peter: ‘We gaan 24 september trouwen.’
Gert: ‘Gefeliciteerd. Hoelang kennen jullie elkaar?’

Mariëtte: ‘Jullie wonen tien jaar in BenThuis. Hoelang hebben jullie verkering?’
Jacqueline: ‘Acht jaar.’
Gert: ‘Jullie wonen in hetzelfde huis?’
Peter: ‘Ja, we zitten schuin boven elkaar.’
Gert: ‘Gaan jullie vaak bij elkaar op bezoek?’
Peter: ‘Dinsdag en zaterdag. Soms een spelletje. Of met de iPad.’
Gert: ‘Waarom gaan jullie trouwen?’
Jacqueline: ‘Omdat je verliefd bent.’
Mariëtte: ‘Wat vinden jullie van elkaar?’
Peter: ‘Ik vind Jacqueline een lief en leuk meisje. Je kan met haar lachen.’
John: ‘Ze is weleens ondeugend toch?’
Peter: ‘Soms. Je moet dat weleens onder de duim houden, ze is dan haast niet te houden.’
Gert: ‘Jacqueline, wat vind jij van Peter?’
Jacqueline: ‘Leuke jongen.’

Trouwdag

John: ‘Wat gaan jullie op de trouwdag op manege Bentwoud doen?’
Peter: ‘Foto’s maken. Samen met het paard.’
Mariëtte: ‘De fotosessie hebben we van tevoren geoefend. Zo gaan we alle onderdelen van de dag door. Het moet wel een soort voorspelbaar zijn. Waar gaan jullie nog meer heen op de trouwdag? Pak het draaiboek er maar even bij.’
Gert: ‘Ik zie picto’s van eten en drinken, foto’s maken en zoenen. Is dat zoenen?’
Mariëtte: ‘Burgerlijk huwelijk. En hier taart eten. Wie heeft jullie bruidstaart gemaakt?’
Jacqueline: ‘Annemarie Pronk.’
Mariëtte: ‘Annemarie heeft in 2016 gewonnen bij Heel Holland Bakt. Die gaat jullie taart maken. Gaaf. Ze kent Jacqueline al heel lang. Waar ken je Annemarie van?’
Jacqueline: ‘Van de Bethlehemkerk in Den Haag.’
John: ‘Jacqueline en Peter hebben zelf de samenstelling en opmaak van de taart uitgekozen.’

Oefenen

Gert: ‘Jullie gaan ook trouwen in de kerk, zie ik. Wie is de dominee?’
Jacqueline: ‘Dominee Wüllschleger.’
Mariëtte: ‘Louis Wüllschleger kent Jacqueline ook al heel lang. Hij past de dienst helemaal aan. Alles wordt visueel gemaakt. Hij heeft van tevoren gesprekken met hen gehad. En ze gaan oefenen over een paar weken. Knielen op het bankje, alles.’
Peter: ‘Ja, oefenen in de kerk.’

Ringen en cadeautje

John: ‘Er zijn nog een paar leuke dingen die je kunt laten zien.’
Peter pakt een doosje en doet dit open.
Gert: ‘Mooie ringen, goud met een diamantje.’
Jacqueline laat een zakje zien met daarin een kaartje en twee kunstig gemaakte hartvormige chocolaatjes.
Mariëtte: ‘Vertel maar waar je werkt.’
Jacqueline: ‘Bij de Zoetelaar.’
Mariëtte: ‘Dat is een lunchcafé.’
Jacqueline: ‘Hartjes gemaakt. Van chocola. In een zakje.’
Mariëtte: ‘Het is een cadeautje voor de gasten.’

En dan?

Gert: ‘Als jullie getrouwd zijn, gaan jullie dan ergens anders wonen?’
Peter: ‘Nee, zelfde huis.’
Mariëtte: ‘Waar verheugen jullie je op?’
Peter: ‘Als we getrouwd zijn, dan mogen we bij elkaar slapen.’

Buitengewoon ambtenaar Annelies van Wijk

Denken in mogelijkheden

Voormalig locatiemanager van BenThuis Annelies van Wijk heeft als buitengewoon ambtenaar het burgerlijk huwelijk tussen Jacqueline en Peter mogen voltrekken. Zij vertelt over hoe zij betrokken is geraakt bij BenThuis en bij Jacqueline en Peter.

Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Merel Steenwijk, merelsteenwijkfotografie.com.

Annelies vertelt: 'Mijn vader werkte als afdelingshoofd bij de Dienst Sociale Werken in Dordrecht, een sociale werkplaats. Zo kwam ik in aanraking met mensen met een verstandelijke beperking. Mijn vader kon prachtig vertellen over zijn werk, met liefde en humor. Dat heeft mij getriggerd om in deze sector te gaan werken. Ik heb een mbo-opleiding gedaan, met stages op een zmlk-school en in een gezinsvervangend tehuis. Er volgde een hbo-opleiding. Ik merkte dat ik het gelukkigst ben bij de doelgroep mensen met een verstandelijke beperking. Ik heb het nooit triest gevonden. Vanuit mijn geloof in het scheppingsverhaal, vind ik dat iedereen er hoe dan ook mag zijn. Iedereen heeft talenten en beperkingen en iedereen mag er het mooiste van maken.'

Hoe raakte je betrokken bij BenThuis?
Annelies: 'Vanaf mijn 23ste heb ik in verschillende gezinsvervangende tehuizen gewerkt, eerst als groepsbegeleider, later als locatiemanager. Elf jaar geleden vroeg mijn regiomanager of ik me wilde gaan richten op de oudergroep in Benthuizen. Er stond nog geen paal in de grond. Het zou een kritische groep zijn. Nou, ouders mogen kritisch zijn. Ik geloof niet in moeilijke ouders. Het was een actieve en gedreven groep. Ze hadden een beeld van wat ze graag wilden voor hun kind of familielid.'

Diverse groep

'Mijn regiomanager had gezegd dat ze ook een beetje van mijn kerk waren. In de praktijk is BenThuis een gemengde groep, met mensen uit verschillende kerken. Dat betekent dat er ook verschillende visies waren over wat mensen met een verstandelijke beperking aankunnen.'

'Er waren grote verschillen in de aard en zwaarte van de zorgvraag van de toekomstige bewoners.

Philadelphia was in die tijd heel erg aan het sturen op doelgroepenbeleid. Daar paste dit brede project eigenlijk niet goed in. Maar, ik denk in mogelijkheden. Philadelphia had deze woongroep al jaren op sleeptouw genomen. Dan kun je na vier jaar niet opeens zeggen: 'Dit past niet bij onze aanpak'. We gaan dus zorgen dat het past. Ik ga een team samenstellen, dat is afgestemd op wat de bewoners nodig hebben. Er is een prettige woonlocatie neergezet met 19 appartementen. Ik ben tien jaar aan dit project verbonden geweest, waarvan acht jaar als locatiemanager.'

Wens van Jacqueline en Peter

'Jaren geleden voerde ik samen met John en Mariëtte al gesprekken met de ouderraad en het bestuur over de wens van Jacqueline en Peter. Dat riep vragen op. Kunnen mensen met een verstandelijke beperking de verantwoordelijkheid van een huwelijk wel aan? Als Jacqueline en Peter trouwen, zal mijn verwant dan niet ook willen trouwen? Kan een getrouwd stel wel op de woongroep blijven wonen?'

'Sommigen gingen ervan uit dat mensen met een verstandelijke beperking geen romantische en seksuele gevoelens hebben. Maar dat kunnen ze wel degelijk hebben. In ieder geval wilden wij de wens van Jacqueline en Peter om te trouwen niet onder het kleed schuiven. We wilden hen serieus nemen. Vanwege de gevoeligheid van het onderwerp zijn we er heel rustig en politiek mee omgegaan.'

> 'Mensen met een verstandelijke beperking kunnen wel degelijk romantische en seksuele gevoelens hebben'

'Vanuit christelijk oogpunt hoort seksualiteit binnen het huwelijk. Maar als je hen vervolgens verbiedt om te trouwen, wat voor toekomst hebben ze dan? We hebben het hier over twee mensen die een serieuze relatie hebben. Ik zag twee mensen die al lang trouw waren naar elkaar, gewoon een stel dat veel van elkaar hield. Die hebben ook privétijd nodig. Dat hebben we toen voor hen georganiseerd.'

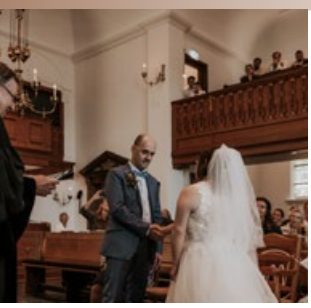
Huwelijk

'Vijf maanden geleden belde John. Hij zei: 'Annelies, je gelooft het niet, maar Jacqueline en Peter gaan trouwen'. Ik kreeg kippenvel. Ik vond het zo mooi. Toen zei John: 'We hebben nog een vraag. Er is maar één naam die bij de familie naar boven komt. Zou jij ze willen trouwen als buitengewoon ambtenaar?'. Ik geloof dat ik hem niet heb laten uitpraten. Ik heb meteen 'ja' gezegd.'

'Ik heb mijn bijdrage drie of vier keer eenvoudiger gemaakt. Er is een formeel stuk, maar ook dat mag je aanpassen. Wat is nu rondom het trouwen belangrijk voor Peter en Jacqueline? Wat is de essentie van de ceremonie? Het jawoord, de ringen, de handtekening. Dat hoort bij een huwelijk. Ik heb een heel leuk voorgesprek met hen gehad. Ze vinden elkaar lief.'

> 'Peter geeft Jacqueline in de manege altijd een kontje om op het paard te komen'

'Tussendoor vertelden ze ook nog heel veel. Peter vertelde bijvoorbeeld dat zijn moeder hem had geleerd hoe hij op de trouwdag de bruid zou moeten ophalen, hoe hij zou moeten staan. Hij heeft het bij de ceremonie nog een keer uitgelegd aan de gasten. En Peter geeft Jacqueline in de manege altijd een kontje zodat ze op het paard kan klimmen. Op die manier zorgen ze voor elkaar. In de eenvoudige dingen. Bij de ceremonie heb ik dit soort dingen in begrijpelijke taal verteld. Dat is voor iedereen prettig. Voor Jacqueline en Peter was het fijn dat ik een vertrouwd gezicht was. Ik had een officiële toga aan, maar ik was ook gewoon Annelies. Ik ben heel dankbaar dat ik een klein onderdeel op deze prachtige dag heb mogen zijn.'



Familie-dominee Louis Wüllschleger

‘De deur staat open voor alle mensen’

Jacqueline en Peter zijn voor de kerk getrouwd. De dienst werd geleid door Louis Wüllschleger. Gert de Graaf interviewde hem over de betekenis van mensen met een beperking binnen de kerk en natuurlijk over zijn rol in het trouwen van Jacqueline en Peter.

Tekst: Gert de Graaf. Foto’s: Merel Steenwijk, merelsteenwijkfotografie.com.

Louis Wüllschleger is 69 jaar en dominee in de Protestantse Kerk Nederland. Hij heeft op allerlei plaatsen in Nederland gewerkt en heeft een bijzondere band met de familie Van Rumpt. Louis: ‘Ik leerde Jacqueline kennen in Den Haag in 1983. Ze was toen 2 jaar. Ik heb met de hele familie veel contacten gehad, meerdere kinderen getrouwd, kleinkinderen gedoopt. Ze hebben belijdenis bij me gedaan, op catechisatie gezeten. Eén van de zoons is predikant geworden en die heb ik bevestigd. Inmiddels twee keer. Kortom, met een lachend gezicht zeggen we altijd: ‘Ik ben jullie hofprediker’. We hebben inmiddels een gezamenlijke geschiedenis van een kleine veertig jaar.’

Speciale klik

Hij vervolgt: ‘Jacqueline heeft altijd een plek in mijn hart gehad. Ik zie haar nog voor me als kleutertje van 5 jaar. Als ik aan het einde van de dienst de zegen ging uitspreken, dan klom Jacqueline op de bank en spreidde haar handen uit, alsof zij ook de zegen uitsprak, en dan riep ze heel hard ‘Amen’. Ik heb dat vrijdag bij de huwelijksdienst verteld en het publiek aan het eind gevraagd om daar op dezelfde wijze met mij de zegen uit te spreken. De mensen gingen niet op de bank staan, maar ik kreeg wel een heel hard ‘Amen’ van iedereen.’

Gehandicaptendiensten

'Ik heb een speciale klik met mensen met een beperking, al voordat ik predikant werd. Mijn vrouw werkte in een opleidingsfiliaal van Philadelphia in Nunspeet. Samen hadden we daar veel contacten met mensen met een beperking. Dat heeft zich gaandeweg verder ontwikkeld. Vanaf het allereerste begin als predikant heb ik diensten georganiseerd met mensen met een beperking.'

'Op Tholen organiseerden we, zoals dat toen heette, gehandicaptendiensten. Ik heb daar een keer het verhaal over de wonderbare spijziging verteld. Ik wilde het aanschouwelijk maken. Ik heb broden en vissen opgehangen aan een waslijn. Misschien waren die visjes niet zo geweldig vers meer. Ik zie nog de bezorgde blik van de beheerder van het gebouw tijdens de voortgang van het verhaal. Die vissen begonnen enorm te druipen. Later ben ik ook speciale diensten voor kinderen gaan organiseren. Dat vraagt van een dominee een bepaald soort instelling.'

‘Wie heeft er nu eigenlijk een beperking?’

Geestelijk rijk

‘In de tijd dat mijn vrouw bij Philadelphia werkte, kwam ik in aanraking met het boek ‘Scheel Engeltje’, van mr. J. van der Hoeven. Hij was particulier secretaris van koningin Juliana. Hij schreef over zijn kind met Downsyndroom. Dat werkte voor mij als een soort eyeopener om te gaan nadenken over de vraag: ‘Hoe kijken wij naar mensen met een beperking?’. In die tijd werd de term ‘geestelijk gehandicapt’ gebruikt. Dat is een onjuiste term. Want, wat is geestelijk? Hebben deze mensen op dat gebied beperkingen? Ik denk van niet.’

‘Wat mij frappeert, is dat mensen met een beperking vaak loepzuiver dingen aanvoelen. Ik vind dat ze geestelijk heel rijk zijn. De beperking zit meer aan onze kant. Hooguit op verstandelijk terrein hebben ze bepaalde beperkingen. Maar, überhaupt het spraakgebruik met het woord beperking of handicap, daar ben ik in toenemende mate moeite mee gaan krijgen. Wat voor norm leg je daarmee op? Misschien zouden we helemaal niet over ‘wij en zij’ moeten praten. Wij zijn allemaal mensen met een eigen persoonlijkheid, met onze eigen voordelen en nadelen. Alles is relatief. We moeten onszelf bewust zijn van onze gezamenlijke beperkingen en ons afvragen hoe we goed met elkaar kunnen leven en kunnen communiceren. Voor communicatie is de vereiste altijd dat je afstemt op de ander.’

‘Mensen met een beperking voelen dingen vaak loepzuiver aan’

‘Moeten we wel speciale diensten houden voor mensen met een beperking als doelgroep? Daar is op zich niets mis mee. Maar als dat het enige is, dan isoleer je hen ook weer. Ik vind dat ik als dominee mensen met een beperking ook moet betrekken bij de diensten voor de hele gemeente. Je kunt dan niet alles specifiek op hen afstemmen, maar je kunt op zijn minst enige aandacht aan ze geven, zodat ze zich gekend en gezien voelen.’

Heb je om te geloven een bepaalde hoeveelheid begrip nodig van wat er in de Bijbel staat?
‘Nee, nee, ik geloof dat de boodschap van het evangelie echt bestemd is voor alle mensen. Dat betekent ongeacht welk ras, welke intellectuele ontwikkeling, welke gevoeligheid, welke nou ja, enzovoorts. Ik geloof echt dat de boodschap er is voor alle mensen. Je hoeft niet aan bepaalde voorwaarden te voldoen voordat je zou kunnen geloven. De deur van het geloof staat voor iedereen open, daar ben ik zo zeker van.’

Terug tot de kern

‘Bij de contacten met mensen met een beperking – ik geef het voor een betere term – ben ik me steeds meer gaan afvragen hoe ik de ander nog meer als uitgangspunt voor de communicatie kan nemen. Dat heeft bij mij een proces op gang gebracht om steeds meer terug te keren tot de kern. Dat is heel behulpzaam in het contact met mensen met een beperking, maar net zo goed in contacten met anderen.’

‘Ik vind dat wij als dominees moeten proberen begrijpelijke taal te gebruiken, als het kan ook een beetje beeldende taal. Niet alleen mensen met een beperking, maar eigenlijk iedereen heeft daar een bepaald houvast aan. Dat helpt enorm voor de verstaanbaarheid en de aandacht. Je zei het zelf na afloop van de huwelijksdienst voor Jacqueline en Peter, dat door die persoonlijke en beeldende aanpak het Bijbelverhaal over de bruiloft in Kana een lading kreeg waardoor je diepere betekenislagen gaat zien. Dat is het mooiste, als dat gebeurt.’

Bruiloft

‘De bruiloft van Jacqueline en Peter was niet anders dan een andere bruiloft, als het om het principe gaat. De communicatie is natuurlijk helemaal op hen afgestemd. Ik heb een paar voorbereidende gesprekken gehad met de familie over de manier waarop het georganiseerd moest worden. Ik heb met ieder bruidspaar altijd een heel uitvoerig voorbereidend gesprek. Dat is bij Peter en Jacqueline verdeeld geweest over drie keer. Ook hebben we samen met hen een soort generale repetitie gehouden in de kerk. Er is meer tijd in de voorbereiding gestopt. Maar het is niet principieel anders.’

‘Het was ontroerend om mee te maken hoe zij op elkaar reageerden en hoe ze vertelden over hun liefde voor elkaar. Eén van de meest kenmerkende dingen is dat ze volmondig zeiden dat ze nooit ruzie maken. Dat blijkt ook echt zo te zijn. Ik heb het nagevraagd bij de begeleiding en de familie. Ze hebben echt nooit ruzie. Ze zijn ook zo consistent. De buitengewoon ambtenaar van de burgerlijke stand had hun gevraagd waarom ze van elkaar houden. Peter had gezegd: ‘Ik vind Jacqueline zo lief en zo mooi’. Jacqueline had geantwoord: ‘Peter zorgt zo goed voor mij’. Precies wat ze mij ook vertelden.’ ■

Peter: ‘Ik vind Jacqueline zo lief en zo mooi’

Jacqueline: ‘Peter zorgt zo goed voor mij’

Geen vervolgopleiding is gewoon niet oké!

Column

Silvie Warmerdam is getrouwd en heeft drie zonen. Daniël is zeventien jaar. Het gezin heeft zes jaar in Amerika gewoond, zowel aan de oostkust als in Texas. Silvie schrijft in haar columns over het leven met Daniël in al zijn facetten.

'Geef vertrouwen, heb hoge verwachtingen, zie de mogelijkheden'

De VGN, de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, de koepelorganisatie van alle zorginstellingen, organiseerde een online-bijeenkomst over de talentontwikkeling van jongeren met een verstandelijke beperking. Een mooi en belangrijk onderwerp, dus had ik me opgegeven en luisterde mee. En om eerlijk te zijn was ik toch wel verbijsterd. Verbijsterd over de stand van zaken rond de ontwikkelingskansen van onze kinderen.

Tijdens de bijeenkomst stond het onderzoek centraal dat Spelderholt heeft laten uitvoeren naar de ontwikkelingsmogelijkheden van jongeren. De titel van het rapport is 'Perspectief op Ontwikkeling' en onderzoeker Selle van der Woude was aanwezig in de studio om tekst en uitleg te geven. De presentatie was in handen van Gijs Wanders, journalist en vader van een meisje met een lichte verstandelijke beperking.

Hij vertelde als opening zijn persoonlijke verhaal. Zijn dochter heeft alle kansen gekregen om haar talenten te ontwikkelen en dat was bepalend voor haar levensgeluk. 'En dus ook voor ons', legt Wanders uit. 'Met een baan en de erkenning dat ze erbij hoorde en mee kon doen, kwam ook een heel ander, veel positiever gedrag.'

Selle van der Woude begon zijn uitleg met de conclusie uit het onderzoek dat jongeren met een verstandelijke beperking na het VSO of de Praktijkschool nog lang niet uitontwikkeld en uitgeleerd zijn. Uit het onderzoek blijkt dat een vervolgopleiding (zoals Spelderholt) veel impact heeft op de kwaliteit van hun leven. 'Geen vervolgopleiding is gewoon niet oké!', zei hij en ik schreef driftig mee.

Hij legde in zijn verhaal de nadruk op jongeren met een matige verstandelijke ontwikkeling, omdat ook zij kunnen doorleren. En omdat de initiatieven die er zijn, zich bijna allemaal richten op jongeren met een lichte verstandelijke beperking. Dat bleek ook uit het praktijkvoorbeeld dat een zorginstelling had voorbereid. Een prachtig filmpje van een jongen die als droom had om buschauffeur te worden en nu stap voor stap begeleid werd in die richting. Zijn begeleider zat ook aan tafel bij Gijs Wanders en zei mooie dingen als 'Geef vertrouwen, heb hoge verwachtingen, zie de mogelijkheden.'

Allemaal mooi en behartigenswaardig, maar ik zat ondertussen met open mond en grote ogen mee te kijken. Is het idee dat jongeren met een verstandelijke beperking graag willen blijven leren nou echt een nieuw inzicht voor de zorginstellingen die toch overal in het land de dagbesteding organiseren? Moet er over dit onderwerp echt zo'n groots opgezette bijeenkomst worden georganiseerd? Moet de discussie echt gaan over 'begeleiden met je handen op je rug' en dat de essentie van zorg moet zijn 'zorgen dat ze zich kunnen ontplooien' in plaats van dat de essentie is 'zorgen voor'?

Voor mij waren het allemaal open deuren en ik was ervan uitgegaan dat de meeste zorginstellingen talentontwikkeling ondertussen toch wel als uitgangspunt hebben. Maar blijkbaar is het nodig dat de onderzoeker omstandig ging uitleggen dat juist jongeren met een matige verstandelijke beperking zich prima kunnen blijven ontwikkelen, mits begeleiders hun ontwikkeling blijven stimuleren. 'Hun ontwikkeling gaat niet spontaan, maar de behoefte is er wel, dus maakt de houding van de begeleiding het verschil', legde hij uit. 'Heb lef, ga uit van hun talenten en neem de tijd.'

Toen er twee studenten van Spelderholt aan tafel schoven om over hun eigen ervaringen te vertellen, konden alle deelnemers meteen ervaren hoe dat eruitziet. Beide dames vonden het lastig, waren zenuwachtig en kwamen niet goed uit hun woorden. Gijs Wanders nam uitgebreid de tijd en stelde zijn vragen op een andere manier. Maar vulde niets voor ze in, hij liet ze in hun waarde. Het was heel mooi om te zien dat beide studenten uiteindelijk prima hun verhaal konden vertellen.

Helaas kon ik niet bij de discussie in kleine groepjes zijn. Ik mocht zelf ALEZ, onze Bredase academie voor jongeren met een verstandelijke beperking, presenteren aan een werkgroep van de gemeente. Ik ben daar maar met het onderzoek van Spelderholt begonnen...

Een tweeling waarvan een van de twee Downsyndroom heeft

‘Yasmin draait lekker mee in ons gezin’

Yasmin is een vrolijk meisje van net een jaar en de helft van een tweeling. Ze heeft Downsyndroom; haar broertje Zayn niet. Het gezin van moeder Claudia en vader Martijn bestaat daarnaast nog uit dochters Kyara van 9 jaar en Ilyza van 5.

Tekst: Joyce Otte, Maas Communicatie. Foto’s: Nicole Koetze en Claudia Arts.

Na de geboorte van de twee meisjes wilden Claudia en Martijn nog graag een jongetje. Tweelingen komen in beide families voor, dus er werd rekening mee gehouden dat het een tweeling kon worden, al werd er niet van uitgegaan. Het kwam dus niet geheel onverwacht en ze waren al snel aan het nieuws gewend.

‘Mijn zwangerschap was zwaar, ik was vaak misselijk’, vertelt Claudia. ‘Tijdens een controle bij de verloskundige werd duidelijk dat ik in verwachting was van een tweeling. We wilden het geslacht niet weten en wilden ook geen NIPT-test. Waarom zouden we onnodige risico’s lopen? Bovendien: alle kindjes zijn bij ons welkom.’

‘Ze reageren leuk op elkaar’

Ziekenhuis

Yasmin en Zayn werden vroeg geboren, met 33 weken. Claudia vertelt: ‘Ik kreeg op een bepaald moment het gevoel dat ik moest bevallen. Ik downloadde een weeën-timer en belde het ziekenhuis. Daar aangekomen bleek dat de bevalling zich inderdaad aandiende en heb ik weeënremmers gekregen. ’s Middags voelde ik toch weer wat activiteit en uit een echo bleek dat de bevalling op gang was gekomen. Omdat bij een natuurlijke bevalling meer kans is op schadelijke bacteriën, is besloten om de baby’s met een keizersnee te halen.’

Bevalling

Claudia kreeg op de ok een ruggenprik, zodat ze de bevalling bewust kon meemaken. Claudia:

‘We leven in het moment’

‘Yasmin is als eerste geboren en twee minuten later kwam Zayn. Martijn bleef bij de baby’s, terwijl de verpleging voor mij zorgde.’

Martijn: ‘De bevalling was wel wat gecompliceerder dan die van onze oudere kinderen. Yasmin en Zayn hebben voor de zekerheid een nachtje in een couveuse gelegen. Gelukkig mochten we samen op dezelfde kamer herstellen. We hebben daar uiteindelijk vier weken gelegen en kregen Yasmin met sondevoeding naar huis. Ze heeft het thuis niet lang meer nodig gehad. Bij de eerste controle mocht de sondevoeding er al uit.’

Downsyndroom

Uiteindelijk vertelden de artsen aan Claudia en Martijn dat ze bij Yasmin meerdere symptomen hadden gezien die passen bij het Downsyndroom. Claudia: ‘Dat kwam aan als een flinke klap. De artsen vroegen of we dat zelf al hadden opgemerkt. Maar ik had haar nog nauwelijks gezien.’ Martijn: ‘Ik dacht dat ik wel iets had gezien, dus voor mij was het meer een bevestiging van wat ik vermoedde.’

Hartafwijking

Claudia: ‘Na een aantal weken werd duidelijk dat Yasmin een hartafwijking had. ‘Ik vroeg de artsen of ze nog een keer naar het hartje wilden luisteren, omdat er bij kinderen met Downsyndroom vaak sprake is van een hartafwijking. De kindercardioloog constateerde bij haar ductus Botalli. Bij te vroeg geboren kinderen sluit de open verbinding tussen de aorta en de longslagader niet altijd.’

Toen Yasmin ongeveer vijf maanden was, is ze in het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam geopereerd. ‘De operatie is zeer succesvol verlopen en Yasmin is heel goed hersteld; na een week mocht ze al naar huis’, vertelt Claudia. Claudia en Martijn zaten die periode met Zayn in het Ronald McDonald Huis. ‘Zo kon ik zowel Yasmin als Zayn borstvoeding blijven geven. Onze oudste twee kinderen moesten naar school en bleven daarom thuis met oppas.’

Niet meteen benoemen

De meisjes vonden het geweldig dat er een tweeling in het gezin bijgekomen is. Kyara wilde graag een broertje en Ilyza graag een zusje, nu hadden ze allebei wat ze wilden. Claudia vervolgt: ‘Het ziekenhuis adviseerde ons om niet meteen aan hen te benoemen dat Yasmin Downsyndroom heeft. Als je er een naam aan geeft, gaan ze toch anders tegen haar aankijken.’

‘Inmiddels hebben we het onze oudste dochter Kyara wel verteld en zij kan daar prima mee omgaan. Tijdens de Kinderboekenweek mochten ouders op school iets over hun beroep vertellen. Een vader werkt in de gehandicaptenzorg en hij had iemand met Downsyndroom meegenomen naar school. Toen vertelde Kyara in de klas dat haar zusje dat ook heeft. Zij ervaart nog niet dat iemand met Downsyndroom meer zorg nodig heeft, want Yasmin draait lekker mee in ons gezin.’

Opvang

Martijn werkt fulltime, Claudia werkt 24 uur per week, deels thuis. In eerste instantie was Claudia thuis voor de opvang van de tweeling en de meisjes. De moeder van Martijn heeft dat ook nog een

tijdje gedaan. Omdat kindjes met Downsyndroom over het algemeen vatbaarder zijn, kozen Claudia en Martijn bewust niet voor dagopvang. Ze hebben nu een nanny aangenomen en de ouders van Claudia vangen een dag per twee weken de kinderen op.

Claudia: 'De kinderarts heeft ons geadviseerd om niet te veel naar de toekomst te kijken, dat doe je immers ook niet bij kinderen zonder Downsyndroom. Je weet niet hoe Yasmin zich gaat ontwikkelen en wanneer je daarop moet gaan inspelen. Net zoals haar broer Zayn zich ook op zijn eigen manier en op zijn eigen tempo zal gaan ontwikkelen. Niemand kan in de toekomst kijken, dus we leven in het moment.'

Leuke dingen doen

Het gezin is niet stil blijven staan met de komst van de tweeling: 'We hebben een abonnement op de Efteling en Safaripark Beekse Bergen, dus we gaan regelmatig op pad', lacht Claudia. 'De tweeling gaat dan mee in de kinderwagen en dat gaat prima. In februari zijn we een paar dagen in een huisje op een park in Zeeland geweest. We proberen de kinderen rust en regelmaat mee te geven, maar we zijn niet gestopt met het doen van leuke dingen. We nemen ze gewoon overal mee naartoe. Bij Yasmin komen de prikkels overigens goed aan, Zayn is iets sneller overprikkeld.'

Ontwikkeling

Qua ontwikkeling gaat de tweeling redelijk gelijk met elkaar op. Claudia: 'Op dit moment gaat Zayn iets sneller, maar dat komt ook omdat Yasmin hypermobiel is. Ze is zo flexibel dat haar spiertjes wat minder stabiel lijken; zij kan gewoon in een split gaan zitten. Ze begint nu ook een beetje te brabbelen, dat doet Zayn nog niet echt. Zayn kan zich al optrekken en staan, dat doet Yasmin nog niet, hoewel ze het wel probeert. En Zayn kan sneller kruipen en tijgeren. Yasmin kan dat ook, alleen doet zij het wat langzamer. Maar ze komt uiteindelijk wel waar ze moet zijn. Voor een prematuurtje met Downsyndroom doet zij het beter dan verwacht.'

Martijn: 'Je merkt nu dat ze ook op elkaar reageren. Ze kijken vaak naar elkaar en raken elkaar dan ook aan. Zayn trekt iedereen aan de haren, ook bij Yasmin, dat vindt ze niet altijd even leuk.'

Claudia: 'Yasmin is het makkelijkste kind van de vier tot nu toe. Als ze huilt, is er echt iets aan de hand. Ze is het zonnetje in huis.' Martijn: 'Yasmin is een vrolijk meisje. Een heel mooi geschenk! Dit is ook de betekenis van haar naam: Geschenk van God.' ■

'Yasmin is een heel mooi geschenk'

‘Ik wil zwemjuf worden’

Rixt is een meisje van 17 jaar dat erg van sporten houdt. Moeder Gerda de Jong had op Facebook een filmpje gezet van Rixt die bij Fysiofit imposante buikspieroefeningen deed. Hierdoor werden we nieuwsgierig. En gelukkig vindt Rixt het leuk om hieraan mee te werken. *Tekst: Regina Lamberts. Foto’s: Gerda de Jong.*

Rixt zit op het VSO en loopt twee dagen per week stage bij Kado en Sa. Dit is een werkplaats en winkel in de voormalige gevangenis van Leeuwarden. Rixt houdt van knutselen, verven, schuren, verkopen en soms achter de kassa zitten. Thuis kan ze ook met veel plezier mandala’s kleuren. En wat in het gesprek met Rixt opvalt: ze vindt heel veel leuk! Ze onderneemt graag dingen, is altijd in voor iets nieuws. En dat geldt zeker ook voor sporten.

Altijd al sportief

Gerda: ‘Als klein meisje was ze al gericht op veel bewegen. Haar vader en ik hebben dat ook altijd erg gestimuleerd. Rixt zwemt al vanaf haar babytijd. Later heeft ze alle zwemdiploma’s gehaald die er zijn en ook nog alle afstandsbrevetten. Op dit moment traint ze regulier, want ze wil ook graag wedstrijdzwemmen. Ze was aangemeld bij de Special Olympics, maar toen kwam corona. Dus vol verwachting kijkt ze naar het hervatten van de Special Olympics.’

‘Rixt moest altijd gewoon meedoen, helpen met klusjes. Als het niet lukt, dan lukt het niet. Maar wel eerst gewoon proberen. Dat vond ik ook bij de zwemdiploma’s. Op mijn verzoek gingen we het gewoon regulier proberen. En als ze er langer over doet, dan zitten we gewoon wat langer aan de kant.’

Zwemjuf in het andere dorp

Bij het zwemmen heeft ze lang een-op-een-begeleiding gehad. Daar heeft ze veel geleerd. En langzaam is ze steeds meer regulier gaan zwemmen. Rixt voelt zich als een vis in het water. En ze wil dan ook graag zelf zwemjuf worden. Gerda: ‘In een dorp even verderop is een openluchtzwembad, daar kennen ze haar goed. En daar mag ze komende zomer stage gaan lopen. Dat is een voordeel van wonen in een kleiner dorp, daar doen mensen graag wat voor elkaar. Rixt is nu dus al aan het trainen om daar in de zomer te gaan werken.’

‘Als het niet lukt, dan lukt het niet. Maar wel eerst gewoon proberen.’

Rixt: 'Ik vind zwemles geven leuk. Alle kinderen helpen met oefenen met rugcrawl en borstcrawl.' Dat doet ze erg goed. Ze heeft altijd erg goed gekeken naar de zwemjuffen en doet dat nu perfect na.

Fysio of personal trainer?

De knieschijf van Rixt ging telkens náást haar knie. Daar is ze in Nijmegen aan geopereerd. Rixt wilde zo graag weer zwemmen, dat ze de dag na de operatie al weer ging lopen. Voor goede revalidatie ging ze naar de fysiotherapeut. Dit vond ze zo leuk, dat haar moeder vroeg of er niet een mogelijkheid was om dit voort te zetten. En zo kwam Rixt terecht bij Fysiofit.

Gerda: 'Ze noemt het zelf haar personal trainer. Ze is bloedfanatiek en heel enthousiast. Regelmatig komt ze thuis en zegt: 'Moet je mijn spierballen voelen'. De trainer houdt ook rekening met haar ambities bij het zwemmen: trainen van bovenarmen en buikspieren is dus heel belangrijk.' Regina vraagt Rixt of ze ook wel eens geen zin heeft om te sporten, maar daar kan Rixt zich niets bij voorstellen: 'Sporten is altijd leuk, alles van sport is leuk. Vooral de loopband, roeien en met de gewichten.'

Fietsen naar het wad

Naast Fysiofit en zwemmen houdt Rixt erg van fietsen. Dit doet ze vaak met haar moeder op haar driewieler met trapondersteuning. Rixt en moeder wonen vlak bij het wad en daar gaan de fietstochten vaak naartoe. Verder houdt ze van paardrijden, ze rijdt nu nog af en toe. En als er een dag per ongeluk niet gesport is, dan gaat Rixt op de hometrainer een kwartier flink fietsen.

Afscheid van school

Dit is haar laatste schooljaar op het VSO. Rixt is hier dubbel over. Aan de ene kant is het leuk om van school te gaan. Maar: 'Als ik van school ga, moeten ze me missen'. En dat is moeilijk. Rixt gaat iedere dag met plezier naar school. De leerkrachten zijn lief, ze heeft een leuke vriendinnengroep. Die groep blijft ook wel nadat ze van school zijn. Na afronden van school kan ze misschien wel een dag extra bij Kado en Sa werken. En ze wordt natuurlijk zwemjuf voor een dag.

Gerda: 'We hebben gewoon werken met salaris wel geprobeerd. Maar dat ging niet goed. Dat was te onpersoonlijk. Rixt heeft wel een schouderklopje nodig, dan groeit ze. Persoonlijke aandacht is heel goed voor haar.'

> 'Voor hoofdpijn heb je een pilletje, voor Down niet'

Makkelijkheidsfactor

Gerda: 'Rixt heeft net als veel mensen met Downsyndroom ook een grote 'makkelijkheidsfactor'. Bijvoorbeeld als ze wat wil drinken, vraagt ze al snel: 'Wil jij dat pakken, want jij bent mijn moeder'. Ik vroeg haar een keer de speelkamer op te ruimen. Dan zegt ze 'Mem, dat gaat niet, ik heb zo'n last van mijn Down'. En als ik dan aangeef dat ik ook wel eens hoofdpijn heb en dan nog steeds moet koken, is haar reactie: 'Maar voor hoofdpijn heb je een pilletje, voor Down niet'.'

Aandacht voor de jongens

Op dit moment is ze aan het puberen. Gerda: 'Ze heeft steeds meer een eigen willetje. Of ze staat 's ochtends op met de mededeling: 'Dat gaat 'm vandaag niet worden'. En ze krijgt aandacht voor jongens. En dat moet je dan wel weer sturen, wat kan wel en wat niet.' Maar verder staat Rixt bekend om haar enthousiasme om te werken en te sporten. Ze staat overal open voor, het is een leuke, lieve meid.'

> 'Nee, dat gaat niet, ik heb zo'n last van mijn Down'

Kijk ook eens op https://kado-en-sa.talant.nl/, een leuk winkeltje op een fantastische locatie. ■

Jesse: een impulsieve knuffelkont

We vroegen via Facebook om een foto voor de achterkant van deze Down+Up. Karen Ebbinkhuijsen stuurde een prachtige foto van haar zoon Jesse. We waren ook heel benieuwd naar het verhaal achter de foto. Regina Lamberts sprak Karen over haar zoon Jesse (14 jaar). *Tekst: Regina Lamberts.*

Karen wist vooraf niet dat Jesse Downsyndroom had. Wel dat hij een klapvoetje en een klompvoetje had. Bij zijn geboorte had hij vruchtwater binnengekregen en werd hij meegenomen door de verloskundige. Hij kwam terug met de kinderarts. En die deelde het vermoeden van Karen en haar partner over Downsyndroom. Dat was pittig.

Problemen met ogen en oren

Bij de reguliere controles kwamen ze erachter dat hij een verminderd zicht had en dat is in de loop van de jaren slechter geworden. Hij heeft nu min 7,5 met flinke cilinder en met nystagmus aan beide ogen.

Met zijn gehoor ging het hetzelfde, ook hier werd via de standaardcontroles gehoorverlies gevonden. Hij had altijd al snel last van zijn oren. Hij heeft veel buisjes versleten, die gingen er ook regelmatig uit. Via testen kwam het gehoorverlies eruit, ook dat is slechter geworden in de loop van de jaren. Jesse heeft een gehoorverlies van 60%. Ze zijn gestart met gehoorapparaatjes. Maar hierdoor kreeg hij doorlopend oorontstekingen, want die apparaatjes sluiten het oor af en het is allemaal al nauw. Toen kreeg hij in overleg met de kno-arts implantaten, baha's, aan beide oren. Voor de operatie heeft hij een tijdje een hoofdband gehad met twee baha's. Hierdoor hoefde hij minder te wennen aan de definitieve implantaten. Hij vindt het nu fijn.

De eerste twee jaar van zijn leven lag Jesse veel in het ziekenhuis. Als hij ziek werd, stopte hij met eten en drinken. Dus hij heeft een paar keer uitgedroogd in het ziekenhuis gelegen. Hij is geopereerd aan zijn klompvoetje, aan zijn oren, aan de traanbuis.

Slaapapneu

Later bleek dat Jesse ook slaapapneu heeft. Sinds april slaapt hij met een Cpap. Het begon goed. Maar na een flinke verkoudheid waardoor hij de Cpap niet hoefde te gebruiken, is het nu moeilijk om het ritme er weer in te krijgen. Ze zijn in overleg met slaapcentrum Kempenhaeghe om te kijken of hij weer in een goede regelmaat kan komen, bijvoorbeeld met een beloningssysteem, maar er wordt ook gekeken of het masker nog wel past.

Impulsief en onvoorspelbaar

Jesse is heel impulsief. Hij kan uit het niets iets doen dat je niet verwacht. Hij kan bijvoorbeeld zomaar één van de dieren een schop geven. Karen: 'Hij bewaart zijn boosheid en dat komt er 3 of 4 uur later uit. Dan kan hij opeens even heel gemeen doen naar iets of iemand en dat gaat dan over een eerdere gebeurtenis. Dus als 3 uur geleden de hond hem voor de voeten liep, kan hij hem opeens een schop geven.'

'Maar ook als iemand per ongeluk iets laat vallen, dan gaat hij dat ook doen. Gisteren waren we in een winkel, mijn man stootte per ongeluk iets van een rek. Dan loopt Jesse langs en die haalt expres zijn arm erover om alles eraf te vegen. Daar moet je wel op gefocust blijven. Dat impulsieve lelijke is wel minder geworden. We zitten erbovenop. Maar hij blijft ballen van de hond over de schutting naar de buren gooien, of een halve wc-rol in de wc proppen. Eerder hadden we van die verfrissers in de wc hangen, die heeft hij ook wel in de wc gepropt, alles was compleet verstopt. Dus die hebben we niet meer. Als iets loszit, zal hij het er meteen aftrekken, hij kan stiekem snel even iets doen en dan net doen alsof hij van niets weet.'

Karen vertelt dat het gezin gewoon meegegroeid is met Jesse en zijn impulsieve gedrag: 'Hij heeft twee oudere broers, een tweeling. Daar aapt hij heel veel van na, helaas ook het slechte gedrag, dat is moeilijk af te leren. Inmiddels kunnen wij

aardig inschatten wanneer hij wel of niet goed in zijn vel zit. Als hij slecht geslapen heeft, moeten we opletten, want dan is hij een stuk impulsiever. Je groeit erin. Je kent hem van voor naar achter, dat scheelt een heleboel. Voor Jesse moet alles op dezelfde manier, hij moet bepaalde patronen hebben. Dan gaat het het best.'

'Jesse pikt snel emoties op'

Advies van Derek Ogilvie

Karen: 'We zijn in 2016 zelfs bij babyfluisteraar Derek Ogilvie geweest, die kon heel goed contact maken met Jesse. Dus we zijn een week lang in zo'n vakantiepark geweest met alle camera's erop. En allerlei opdrachten gedaan om Jesse beter te kunnen begrijpen. We hebben er veel geleerd.'

'Jesse pikt snel emoties op van anderen en vooral van mij. En daar reageerde hij dan weer heel erg sterk op. Ik heb in het begin heel veel moeite gehad met het feit dat hij Downsyndroom had; niet met hemzelf, maar wel met het feit dat hij Downsyndroom had. En op de een of andere manier nam hij mij dat kwalijk. En hij reageerde dat voortdurend op mij af door bijvoorbeeld met een vork in mijn handen te prikken.'

'Praat met hem'

'Derek wist mij dit te vertellen en gaf me de tip om met hem in gesprek te gaan. 'Ga maar praten, al zijn ze nog zo jong, maar ga maar eens uitleggen wat er in die periode met jou gebeurd is'. Dus ik heb hem verteld dat ik veel van hem hield. Maar dat ik het heel lastig vond. En daarna ging het zoveel beter, dat was een heel verschil. Daarnaast hebben we nog veel andere tips gehad, zoals meer werken met pictogrammen. We hebben er veel aan gehad.'

'Konden we weer zijn bril uit de vijver van de buren vissen'

School

Jesse is zijn schoolloopbaan begonnen op een speciaal kinderdagverblijf en ging met 5 jaar naar het speciaal onderwijs. Het ging de eerste jaren heel goed. Hij had een fijne leerkracht die hem begreep. Karen: 'Wel was hij toen ook al heel 'gooierig': dan konden we weer zijn bril uit de vijver van de buren vissen.'

'Vooral toen hij wat ouder werd en hij meer uit boekjes moest werken, ging het echt niet. Niet alle leerkrachten konden goed omgaan met zijn onvoorspelbaarheid en impulsiviteit, en dat voelt Jesse, die gaat dan juist uitdagen. Toen heeft hij nog een tijdje een-op-eenbegeleiding gehad. Dat ging goed. Maar het samenwerkingsverband besloot die begeleiding te stoppen. Het zou niets opleveren, er zat geen vooruitgang in. En toen ging het mis en moest hij van school af.'

Niet zonder slag of stoot

'Hij had een kindje met een schaar in haar arm geprikt. Hij kreeg een officiële waarschuwing. In februari van dat schooljaar werd ik 's avonds om 6 uur gebeld. Er was weer iets gebeurd, Jesse werd geschorst. Per direct mocht hij niet meer op school komen. Ik was best boos en verdrietig, hij moet toch ergens naar school?'

'Er was plek in een speciale zorgklas op het terrein van 's Heeren Loo. Dat was een betere plek voor hem. In de groep waren twee leerkrachten op zes leerlingen. Dat heeft hij wel nodig. Het is geen jongen die je achter een boekje kunt zetten en kunt leren lezen en schrijven. Het is echt een doe-jongen. Vanuit deze plek is hij toen stapsgewijs op het VSO De Toekomst in Ede gekomen. We hebben hem langzaam laten wennen, eerst één ochtend, toen twee, enzovoort. En op het VSO heeft hij het enorm naar zijn zin. En nu zijn

we bezig dat hij overgaat naar een andere klas, omdat hij nu in een klas zit met oudere leerlingen, die cognitief net even verder zijn dan hij.'

'Jesse vindt het leuk op school'

IPad

Jesse vindt het leuk op school. Het zijn allemaal doe-vakken, koken, ze maken elke donderdag soep, gymmen, kaarsen maken, knutselen, productiewerk, groenvoorziening, met grijpertjes de wijk opschonen. Thuis zit hij het liefst op zijn iPad. Hij kijkt YouTube, filmpjes van K3, Mega Mindy, de Snollebollekes, de Bellinga's of zit muziek te luisteren. Aan het eind van de schooldag is hij moe. Thuis hebben ze de regel dat hij vanaf half 5 op zijn iPad mag. Hij moet eerst zelf spelen. Hij gaat dan met zijn autootjes naar de glijbaan of met de honden spelen. En hij kijkt enorm uit naar half 5: 'Mama half 5, ikke iPad'.

'Jesse is echt een doe-jongen'

Dol op Snollebollekes

Jesse is gek op muziek. Karen: 'Ik ben met hem naar de Snollebollekes geweest in het GelreDome. Helemaal geweldig. Het was een groot succes. Hij staat mee te feesten. Toen er andere artiesten kwamen, ging hij zitten. Maar zodra de Snollebollekes weer kwamen, ging hij weer staan dansen en zingen.'

Jesse gaat om het weekend naar zijn vader. De andere weekenden komt er op zaterdag een pgb'er, die er met hem op uit gaat en hem sociale dingen leert. Ze gaan naar de kinderboerderij of met de trein naar Barneveld vanuit Ede. En dan wat drinken en een saucijzenbroodje eten.
Karen: 'Voor ons is dat ook wel prettig. Ik heb nog twee kinderen en mijn man heeft er ook nog twee, waarvan de jongste ook hier woont. En die hebben ook allemaal een rugzak, ze hebben ADHD en autisme, dus het is druk genoeg hier.'

Zwaar?

Karen: 'Nee, ik vind het niet zwaar, ik ben het wel gewend. En ik ben niet alleen. Ik heb al ruim elf jaar een hele lieve man, Dennis, die me goed ondersteunt. We doen alles samen, dat scheelt heel veel. Mijn man kan soms wat makkelijker met Jesse omgaan, want hij pakt gevoel van mijn man niet op. Jesse speelt graag tikkertje met Dennis, dan tikt hij hem aan en rent heel hard weg, Dennis moet er dan achteraan.'

Karen: 'Hij heeft gewoon 24 uur zorg en toezicht nodig. Hij is heel onvoorspelbaar. Dat doen mijn man en ik samen. Wij zijn altijd thuis, zeker als Jesse thuiskomt. Wat voor mij wel eens zwaar is, is dat hij zo'n moederskindje is. Dan mag alleen ik iets maar doen, hij zal het dan niet aan Dennis vragen. Dan ben ik net één minuut thuis en dan vraagt hij meteen aan me 'Mama, mag ik drinken'. Dat is wel heel vermoeiend. Maar verder is hij gewoon een hele gezellige, vrolijke grote knuffelkont.' ■

Afscheid kernouders Amersfoort

‘Kernouder zijn heeft zóveel meerwaarde’

Pauline van den Brink, Monique Rabeling en Caroline van Dorresteijn zijn zo’n vijftien tot twintig jaar actief geweest als kernouders van kern Amersfoort. Vaak met andere ouders erbij, maar deze drie waren er altijd. Kernouders die zo lang actief zijn geweest voor de SDS en zoveel verschillende activiteiten hebben georganiseerd, daar wilden we wel eens rustig mee terugblikken. Op een donderdag in oktober kwamen ze samen naar het SDS-kantoor in Meppel voor een geanimeerd gesprek. *Tekst: Regina Lamberts. Foto’s uit collectie ouders.*

Twintig jaar is een lange tijd. Wat is er in al die jaren veranderd? Caroline: ‘In het begin werd je veel gebeld bij vragen. Je ging bij ouders op bezoek. We hadden veel contact met de ouders in de regio. Je kende iedereen. Nu merk je dat mensen hun informatie vooral via internet krijgen, ze bellen niet meer zo vaak. Het zijn vooral de bijeenkomsten die we organiseren waar mensen nu elkaar kunnen zien.’

Monique: ‘Toen hadden we ook maandelijks koffieochtenden, die zaten altijd vol. Later kwamen de mensen alleen nog naar de familiedagen.’

Koffieochtenden en informatiebijeenkomsten

Pauline: ‘Je merkte het vooral aan de informatieavonden. We hadden avonden over leren spelen, seksualiteit, de ontwikkeling, en ga zo maar door. Die zaten altijd helemaal vol. We moesten gere-

geld zoeken naar grotere ruimtes. Maar dat werd minder en minder, en na verloop van tijd moesten we leuren om er nog mensen heen te krijgen. Toen zijn we die informatiebijeenkomsten af gaan bouwen. Nu doen we wel weer presentaties voor artsen in opleiding, dat is ook heel leuk om te doen.'

Vaste familiedag

Vast in het aanbod dat ze organiseerden was de jaarlijkse familiedag op 21 maart. Dan was er bijvoorbeeld een bijeenkomst in een school, waarbij er verschillende hoekjes en activiteiten waren. Of ze gingen met elkaar naar een zorgboerderij. Pauline heeft een dikke map mee met de flyers en nieuwsbrieven van twintig jaar kern Amersfoort.

Heel veel activiteiten

Als ze er doorheen bladeren, komen vele waardevolle herinneringen boven. Een greep uit alle activiteiten: muziek op schoot, schminken, huifkartocht, speelochtenden, de nieuwjaarsborrel bij iemand thuis, beestenboel bij Caroline op school. Maar ook de sinterklaasfeesten, naar de bioscoop, bowlen, zwemmen. De nieuwsbrieven vormen een fantastisch archief met aankondigingen van uitjes, verslagen van voorbije uitjes, weetjes en websites waar informatie te vinden is.

Meegroeien met de kinderen

In het begin waren er veel uitjes voor de kleine kinderen. Met het opgroeien van hun eigen kinderen organiseerden ze ook bijeenkomsten voor tieners, zoals een kookworkshop. De tieners maakten hapjes en aan het eind van de dag presenteerden ze die aan de ouders. Zo'n dag was dan gewoon bij Monique of bij een andere ouder thuis. Het waren sowieso altijd wel familie-evenementen. De andere kinderen hielpen vaak mee bij de activiteiten.

Tennis-clinic met vervolg

Pauline: 'Op een gegeven moment kon je een tennis-clinic organiseren waar Sjeng Schalken zou komen. Dat hadden we geregeld, maar de eerste keer kon hij toch niet op de afgesproken datum. Alles was toen al geregeld en de tennisvereniging was enthousiast. Dus hebben we het door laten gaan. Dat was een groot succes. Vanaf die tijd is er één keer per jaar een tennis-clinic.'

'Later is Schalken toch nog een keer geweest. De tennis-clinic blijft ook de komende jaren. We zijn wekelijkse training begonnen met zes jongeren met Down bij LTV Leusden, inmiddels is dat een groep van veertien jongeren met een verstandelijke beperking. Dat geeft ook het enthousiasme van de club weer. En het is een mooi voorbeeld waar activiteiten van een kern toe kunnen leiden.'

De eigen kinderen: Lars, Sven en Judith

Pauline, Caroline en Monique werden kernouders omdat ze zelf een kind met Downsyndroom hadden. Als ze terugkijken, zijn ze blij dat ouders nu steeds betere informatie krijgen. De feedback van alle kernouders aan de landelijke SDS heeft daar zeker aan bijgedragen: die samenwerking met de kernouders bestaat al sinds de oprichting.

Caroline: 'Mijn zoon Lars (17 jaar) wilde op een gegeven moment niet meer mee, hij had echt geen zin meer in die familiedagen.' Pauline: 'Onze Sven van 18 jaar woont nu in Spelderholt, dan krijgen ze ook een eigen leven.' Monique: 'Judith is 24 jaar en vindt alles nog wel gezellig, ze wil graag meedoen.'

Alle drie de kinderen willen geen Downsyndroom hebben. De mannen Sven en Lars willen graag verkering, maar zeker niet met iemand met Downsyndroom. Judith heeft geen problemen met haar Down. Het interesseert haar niet zo, ze is heel gelukkig met zichzelf. Ze is niet op zoek naar een vriendje, maar zou verkering best leuk vinden.

Herkenning

Het gesprek komt op onverwachte ontmoetingen. Pauline en haar gezin waren op vakantie in China. Op een gegeven moment loopt Sven recht op een

andere man af, die man bleek Downsyndroom te hebben. Ze geven elkaar een high five en lopen weer door.

Monique herkent dit. Op een camping in Frankrijk ontmoetten ze een gezin met ook een meisje met Downsyndroom. De twee meiden trokken meteen met elkaar op alsof ze elkaar al jaren kenden. Zowel Sven, Lars als Judith hebben een beste vriend(in) met Downsyndroom. Dat is hartstikke leuk. Soms vullen ze elkaar aan, durft bijvoorbeeld de een wel iemand aan te spreken en kan de ander goed lezen. Judith wil bij haar vriendin nog wel eens gebruikmaken van het feit dat zijzelf wat initiatiefrijker is en krijgt op die manier makkelijk haar zin.

De vriendschap die Sven heeft, is heel hecht. Ook toen ze elke dag bij elkaar in de klas zaten, gingen ze met elkaar facetimen zodra ze thuis waren.

Eigen leven

Monique: 'Judith woont in een complex met, verdeeld over drie etages, 29 andere bewoners, de meeste wat ouder. Ze trekt zich erg aan hen op, gaat graag met ze op stap. Wat meteen de eerste keer verkeerd ging. Ze wonen boven een winkelcentrum en de groep gaat dan samen een biertje drinken in een paviljoen daar. Op een gegeven moment werd ik gebeld: Judith had een paar biertjes te veel gehad en was een beetje dronken. Verder is ze gelukkig erg zelfstandig, regelt haar dagen zelf wel, zit op kickboksen en tennis en werkt vijf dagen per week. In de weekenden gaat ze gezellig naar huis.'

> 'Judith had een paar biertjes te veel op'

Eigenwijs en slim

Caroline: 'Lars is erg eigenwijs. Hij valt op door zijn hoge verwerkingssnelheid. Als iets moet gebeuren, heeft hij het al gedaan. Je praat over iets, en hij schiet weg om het al te doen. Maar hij zit ook vol eigen initiatief. Zo heeft hij al eens een hotel geboekt voor negen dagen, een afspraak gemaakt met een makelaar om een huis te bezichtigen en gereageerd op een vacature bij een autobedrijf.'

'Ook wanneer hij weet wat er 's avonds op het menu staat en hij dit niet lekker vindt, kan hij besluiten een plek in een restaurant te reserveren. Ik moet er dan achterna bellen om dit terug te draaien. Laatst moest hij wat boodschappen doen. Toen bedacht hij dat een mand voorop zijn fiets wel handiger zou zijn. Hij is naar de fietsenmaker gereden en heeft er meteen een rek en mand op laten zetten. En zo komt hij dan thuis. Hij weet ook alle codes van pinpassen, hij hoeft het maar één keer te zien. En afschermen lukt niet, hij ziet het toch.'

> 'Lars liet de fietsenmaker even een mand op z'n fiets zetten'

Volgende fase

Monique: 'We komen nu in een andere fase. Zo gaan mijn man en ik nu met z'n tweetjes op vakantie. Dat is toch anders. Judith maakte het altijd echt gezellig, ze is heel communicatief. Ze nodigt altijd mensen uit om met ons in gesprek te gaan.'

Pauline herkent dat, Sven kan dat ook. Caroline: 'Lars is berekenender, hij bedenkt eerst of hij er zelf wel beter van wordt. Maar als hij iets wil, grijpt hij alles aan om het voor elkaar te krijgen.'

Pauline: 'Sven is per 1 september gestart bij Academie Spelderholt in Beekbergen. Hij gaat een vierjarig ontwikkelingstraject in. Hij woont door de week daar in een studentenhuis met zestien jongeren met een beperking. Naast vaklessen, schoonmaken van zijn kamer en de was verzorgen, werkt hij in de horeca bij het hotel en het kasteel op het terrein.'

'Ondanks dat Sven een groot sociaal leven had met vrienden, een maatje, veel sporten en een bijbaantje bij de plaatselijke kaasboer, is hij nu helemaal op zijn plek op de academie. Sven houdt van werken en dat merken ze daar ook. Als

hij klaar is met zijn taak of er geen zin meer in heeft, is hij altijd te vinden in de afwaskeuken.'

'Sven dook snel onder water in het bubbelbad'

'Sven toont graag initiatieven en heeft een grote mate van zelfredzaamheid. Alleen zijn dit niet altijd de gewenste initiatieven. Zo had hij op een warme zomerdag stiekem zijn zwemtas ingepakt en in zijn fietstas gestopt, zonder het ons te melden. Doordat het wel erg lang duurde voordat hij thuiskwam uit school, keken wij op zijn gps-tracker. Daar zagen we dat hij bij het zwembad was. Toen we naar het zwembad belden, vertelden ze ons dat ze een jongen met het Downsyndroom langs de kassa hadden zien gaan zonder te betalen en dat hij vervolgens in de kleedhokjes was verdwenen. Op het moment dat wij hem ophaalden, dook hij snel onder water in het bubbelbad...'

Blijvend regelen

Het gesprek komt ook op de blijvende zorgen die je houdt. Monique: 'Judith fietst van huis naar kickboksen. Maar als wij met vakantie gaan, moeten we toch weer wat regelen. Dus nu komt kickboksen naar haar.' Caroline: 'Als we een avondje weggaan, moet er toch iets geregeld worden voor Lars. Als we dat niet doen, dan zoekt hij via zijn mobiel zo uit waar we zijn en komt ons achterna.'

Pauline: 'De broer van Sven heeft ook een zorgcompliment gekregen omdat hij een jonge mantelzorger is. Ook al is hij jonger, hij moet toch af en toe op zijn broer letten. Bij de uitreiking van het compliment had hij aangegeven dat hij binnen het gezin net zoveel aandacht kreeg als Sven, maar door de prijs voelde hij zich toch wel echt gezien. Als ouders probeer je je kinderen evenveel aandacht te geven. Dit valt niet altijd mee wanneer er één meer aandacht vraagt en hulpbehoevender is. Voor ons was het heel fijn te horen dat onze andere zoon zich zeker niet achtergesteld voelt.'

Het heeft ons veel gebracht

Pauline, Caroline en Monique kijken zeer tevreden terug op hun tijd als kernouder. Het heeft hen veel gebracht. Ze hebben er een hechte vriendengroep aan overgehouden. De vriendinnen gaan ook weekendjes met elkaar weg. Dat is leuk en heel prettig, want geven ze alle drie aan: 'Je herkent heel veel'. Daarnaast hebben ze veel andere mensen leren kennen die ze anders nooit waren tegengekomen.

'Je herkent heel veel'

Veel bereikt

Er zijn ook belangrijke dingen die ze hebben kunnen bereiken voor kinderen en jongeren met Downsyndroom. We noemden de D-tennis al als langdurig resultaat na een tennis-clinic. Maar in Leusden zijn ook Stichting DownTownLeusden en WoonDroom Leusden ontstaan. En een vereniging is G-hockey gestart. Allemaal voorbeelden hoe initiatieven vanuit een actieve ouderclub kunnen leiden tot een gevarieerd aanbod voor mensen met een beperking. Waarbij DownTownLeusden ook nog eens werkt aan inclusie van mensen met een beperking in de maatschappij.

Leuk genoeg?

Maar nu geven ze het stokje over aan een nieuwe generatie. Lars, Sven en Judith gaan steeds meer hun eigen leven leiden, met alle zorg en geregel die daarbij nodig blijven. Caroline, Pauline en Monique gaan zich richten op nieuwe dingen en we zullen hen zeker samen tegenkomen bij SDS-evenementen. Tenminste als hun volwassen kinderen de activiteiten leuk genoeg vinden...

Kijk ook eens op: www.downtownleusden.nl en www.woondroomleusden.nl.

Oproep

Wil je ook deel uitmaken van een enthousiaste groep die activiteiten in de regio organiseert? In Amersfoort zoeken ze nog mensen, maar in veel andere regio's in Nederland kunnen ze ook versterking gebruiken. Neem contact met ons op, we vertellen er graag meer over: info@downsyndroom.nl. ■

Nieuw, inclusiever spelalfabet

De G van Guus

HET nieuwe SPELALFABET

Guus is een vrolijke, lieve jongen van 13 jaar die houdt van een grapje. Zijn hobby's zijn puzzelen, judo, gitaar spelen en hij speelt graag Super Mario op de Nintendo Switch. Guus heeft een oudere zus van 15 (Isabel) en een jongere broer van 7 (Boaz).

Tekst: Joyce Otte, Maas Communicatie. Foto's: Desiré van den Berg.

Guus heeft een lastige start gehad; na zijn geboorte heeft hij acht maanden in het ziekenhuis gelegen. Bij zijn geboorte zat een deel van zijn darmen aan zijn buikwand verkleefd, waardoor er verstoppingen zijn ontstaan. Dat is het begin geweest van een heel lang ziekenhuistraject, waarbij hij verschillende keren is geopereerd.

Medisch kinderdagverblijf

'Gelukkig is het uiteindelijk allemaal goed gekomen', vertelt zijn moeder Sandra Veldhuizen. 'Toen konden we ons meer richten op zijn Downsyndroom. Vanwege zijn sondevoeding is Guus naar een medisch kinderdagverblijf gegaan. Daar heeft hij het tot zijn vijfde jaar heel fijn

gehad. Zijn tijd daar is heel goed geweest voor zowel zijn gezondheid als zijn mentale ontwikkeling. Daarna is hij naar het speciaal onderwijs gegaan. Sinds dit schooljaar zit hij op het VSO en daar heeft hij het heel erg naar zijn zin.'

Het Nieuwe Spelalfabet

'Een kennis stuurde mij een bericht dat de Stichting Downsyndroom op Facebook een oproep had geplaatst waarin ze mensen zochten voor het Nieuwe Spelalfabet. Dat is een alternatieve namenlijst die de huidige Nederlandse samenleving beter representeert dan het huidige spelalfabet', legt Sandra uit.

> 'Voor de letter G zochten ze een Guus'

'De organisatie had elke letter van het alfabet gekoppeld aan een naam. Voor de letter G zochten ze een Guus. Dit sprak mij meteen aan en ik heb contact opgenomen om meer informatie op te vragen. De organisatie legde me uit dat ze het huidige spelalfabet verouderd vinden en dat ze een betere afspiegeling willen van vertegenwoordigers van de huidige maatschappij.'

Project past bij Guus

Het sprak Sandra met name aan dat ze niet specifiek mensen met Downsyndroom zochten; het ging echt om de naam Guus. 'Want hij heeft dan wel Downsyndroom, hij is in de eerste plaats Guus', aldus Sandra. 'Daarbij heeft Guus veel affiniteit met letters. Vanaf een jaar of vier zijn wij al met hem op een speelse manier met letters gaan oefenen, omdat we merkten dat hij dat leuk vond. Ik had een houten lettersetje gekocht, waarbij ik zelf een spelalfabet had gemaakt (de A van appel, de B van bal, enzovoort). Dat pakte hij heel snel op en uiteindelijk kende hij alle letters van het alfabet uit zijn hoofd. Daarom vonden we dit project ook zo goed bij hem passen.'

Goede afspiegeling

Uiteindelijk is Guus uit alle aanmeldingen – er hadden zich nog meer personen, die Guus heten, aangemeld – geselecteerd voor de letter G.

Sandra: 'De selectie van de namen is gedaan in samenwerking met een wetenschappelijk docent/onderzoeker in naamkunde, dr. ir. Gerrit Bloothooft van de Universiteit Utrecht. Het idee is dat voor een goede weerspiegeling van de diversiteit in de maatschappij ook vrouwennamen en mensen met een andere etnische achtergrond in het spelalfabet moeten worden opgenomen. Het huidige spelalfabet gebruikt vooral namen van mannen: de A van Anton, de B van Bernard, de C van Cornelis, enzovoort.'

‘Guus heeft een fotoshoot gehad en is geïnterviewd’

Plannen

Het alfabet zoals wij dit nu gebruiken, is natuurlijk heel erg ingeburgerd, maar er zijn plannen om het Nieuwe Spelalfabet verder uit te rollen. De initiatiefnemers hopen hiermee het gesprek over de mannelijke dominantie en discriminatie in taal aan te gaan. Ze gaan ook subsidie aanvragen om hiervoor educatie- en publiciteitsmateriaal te ontwikkelen.

Foto-expositie

De fotoserie van alle personen die een letter vertegenwoordigen, is sinds 1 november te zien in het café van Pakhuis de Zwijger. Op 4 november is Het Nieuwe Spelalfabet live gepresenteerd in de grote zaal, in aanwezigheid van alle 26 letters van het alfabet.

Interview

Sandra: ‘Guus heeft een fotoshoot gehad en hij is geïnterviewd voor een tekst bij de foto-expositie. Dat interview heeft hij helemaal zelfstandig gegeven en dat vond ik heel erg stoer van hem. Niet alles wat erin staat klopt, maar het is vanuit zijn perceptie gegeven, dus we laten het zo. Guus zit op dit moment in de pubertijd en hij verandert heel erg snel. Daarom vond ik dit moment ook zo mooi, om aan andere mensen te laten zien hoe hij nu is. En dat hij dan ook nog helemaal zelf het interview wilde geven, dat maakt het voor mij heel bijzonder.’ ■

Het Nieuwe Spelalfabet

Dagelijks gebruiken Nederlanders het spelalfabet om zichzelf te verduidelijken, bijvoorbeeld bij het spellen van een postcode of letterreeks. De A van Anton, de B van Bernard, de C van Cornelis. Op één naam na – Xantippe – bestaat het huidige Nederlandse spelalfabet uit mannennamen.

Om ervoor te zorgen dat zo veel mogelijk mensen zich kunnen identificeren met onze taal, presenteert De Bovengrondse Het Nieuwe Spelalfabet: een wetenschappelijk onderbouwde namenlijst die de huidige Nederlandse samenleving representeert. Dat is belangrijk omdat de manier waarop we dingen zeggen beeldvormend en beeldbepalend is. Zo toont wetenschappelijk onderzoek aan dat woorden en woordcombinaties die we in taal horen, meebepalen hoe we de wereld waarnemen en indelen.

Voor het Nieuwe Spelalfabet portretteerde taalwetenschapper, fotograaf en Zilveren Camera-winnaar Desiré van den Berg de 26 naamdragers. Journalist Jill Mathon interviewde deze mensen over hun naam.

Guus van de 'G'
'Ik vind mijn naam mooi. Mijn moeder twijfelde of ze me Goos, Gaus, Gijs of Guus moest noemen. Toen ik uit haar buik kwam, dacht ze: Guus! Toch gingen papa en mama het overleggen. Papa vond het ook een goed idee. Ik zou niet anders willen heten. Het past bij mij. Mijn vriendinnetje noemt me ook weleens Truus. We hebben geen verkering, maar eigenlijk ook weer wel, want we wonen dicht bij elkaar.'

'Ik speel gitaar en wil ook contrabas leren. Verder houd ik van judo, voetballen en gamen. Ik ben een beetje ondeugend en pak soms stiekem lekkere dingen uit de kast. Of ik zit op mijn iPad spelletjes te spelen terwijl het niet mag. Soms doe ik weleens lieve dingen. Mama helpen met koken, papa met afwassen en opruimen. Later wil ik YouTuber worden. Dat gaat dan over gamen. Met het geld dat ik dan krijg, ga ik allerlei spullen en games kopen. En als ik 20 word, koop ik een huis. Dat wordt dan een gamehuis met allerlei hokjes waarin je kunt gamen. Mijn vrienden Jesse, Dion en Thijn mogen daar dan ook komen.'

'Mijn vriendinnetje noemt me ook weleens Truus'

Annet van Dijck

VRIENDSCHAP

Eva wilde graag een date, maar niet met iemand met Downsyndroom. Trek het u niet aan. Ik zelf vind het jammer, want ik ken enkele leuke jongens met Down. Ze sprak zelfs uit dat het een jongen zonder beperking zou moeten zijn. Ik heb gezegd dat dat geen goed idee is. Leg dan maar eens uit dat gelijkwaardigheid belangrijk is in een relatie. Dat het niet klopt als iemand zonder beperking interesse in haar heeft. 't Zou wel een goede gesprekspartner moeten zijn die geduldig kan luisteren en romantisch natuurlijk liefst ook. Die laatste dingen vul ik zelf even in, Eva kennende.

Men heeft mij wel eens gevraagd hoe Eva hierin staat. Dan zeg ik: 'Ken je de uitdrukking 'dwepen'?'. Nou, dát dus. Ze dweept met Simon Keizer en Rolf Sanchez en ze dweept ook met Kevin van de zmlk-school en Walid van de dagbesteding. Het is moeilijk, want die eerste twee zijn uiteraard onbereikbaar, dat snapt ze ook wel. En die laatste twee willen alleen vriendschap. Eva zegt dat ze zich soms eenzaam voelt. Net als in dat liedje van K3: 'Voel jij je ook wel eens alleen, met al die mensen om je heen?'. Ik leg uit dat het een normaal iets is en elk mens zich wel eens eenzaam voelt. Nu is dus de vraag: hoe vind je elkaar? Ik heb nog de goede hoop dat ze meer mensen leert kennen in de toekomst, via werk of woonvorm. Wij kunnen natuurlijk best een handje helpen. Maar niet zoals Eva zelf bedacht had, toen ze een account aanmaakte op een datingsite. Dat was nog even flink schrikken. Zonder overleg en met zo ongeveer het maximum aantal foto's, de meeste van bordjes eten trouwens. Gelukkig heeft ze het meteen opgebiecht en hebben we het account kunnen opheffen.

Toen voelde ik ineens de noodzaak om toch maar even zelf iets te bedenken. Dus vroeg ik: zou je eens een proef-date willen meemaken? Een vriendschapsdate. Met een jongen die we al kennen en die heel erg aardig is. Gewoon met z'n tweeën op een terrasje iets drinken. En op afstand zitten de moeders aan een ander tafeltje, zodat je – als je uitgekletst bent – op ons kunt terugvallen. Ik had zoiets ooit op tv gezien. Ik appte de moeder van een goede vriend van Eva's school. Die twee vonden het ook een leuk idee.

Zo zaten we laatst bij Grand Café Brikke Oave in Brunssum, ouders buiten gehoorafstand, maar wel in het blikveld. Eva nam het er flink van en liet het zich goed smaken. Maar het belangrijkste was dat zij twee uur heel leuk hadden gekletst en ook al een tweede date hadden bedacht. Een date in de dierentuin. Vriendschap is een van de belangrijkste dingen in het leven. Met de eenzaamheid gaat het vast wel loslopen. Zeker nu ze in 2022 veel vrienden om zich heen gaat krijgen in haar nieuwe woonvorm. Waarmee tevens een einde komt aan mijn columns. Dus, beste lezers, wie weet tot ziens!

'Ken je de uitdrukking 'dwepen'?

COLUMN

Tijdig handelen voor succesvol onderwijs

Checklist: handig hulpmiddel op school

Bijna alle leerkrachten beginnen vol enthousiasme aan de taak om een kind met Downsyndroom goed te begeleiden. Vaak zijn er meerdere professionals bij een leerling met Downsyndroom betrokken, de lesstof en de pedagogisch-didactische aanpak moeten worden aangepast en het is noodzakelijk om goed met ouders te overleggen. De ervaring leert dat goede begeleiding dus een hele uitdaging is. Een checklist kan dan uitkomst bieden.

Tekst: Regina Lamberts.

Naam Leerling:

Kind kenmerken		datum		datum		datum	
• Cognitief	De taken die de leerling krijgt zijn passend voor zijn/haar niveau	ja	nee	ja	nee	ja	nee
	De leerling kan nog voldoende leren	ja	nee	ja	nee	ja	nee
	De leerling kan antwoorden als hij/zij maar de tijd krijgt	ja	nee	ja	nee	ja	nee
	Er is voldoende afwisseling tussen leren en ontspanning	ja	nee	ja	nee	ja	nee
	Er is voldoende lesmateriaal	ja	nee	ja	nee	ja	nee
	Er zijn voldoende hulpmiddelen	ja	nee	ja	nee	ja	nee
	De Leerling ervaart vooral veel falen	nee	ja	nee	ja	nee	ja
	De leerling ervaart vooral veel succes	ja	nee	ja	nee	ja	nee
• Gedrag	De leerling is geaccepteerd in de klas	ja	nee	ja	nee	ja	nee
	Moeilijk gedrag is te negeren waardoor het uitdooft	ja	nee	ja	nee	ja	nee
	Moeilijk gedrag is nauwelijks te negeren	nee	ja	nee	ja	nee	ja
	Leerling kan meedoen bij activiteiten	ja	nee	ja	nee	ja	nee
	Leerling heeft moeite met activiteit te starten of stoppen	nee	ja	nee	ja	nee	ja
	Leerling is moeilijk te motiveren om nieuwe taken uit te voeren	nee	ja	nee	ja	nee	ja

Deze checklist is ontwikkeld in het kader van het project Down Academy, dat wordt gefinancierd door HandicapNL en Stichting SFO.

Binnen het project Down Academy onderzoeken wij hoe we scholen kunnen ondersteunen om leerlingen met Downsyndroom optimaal te kunnen blijven begeleiden. Zo goed mogelijk voor het kind, maar ook zo goed mogelijk voor de leerkracht, de begeleiding en de school. Een onderdeel van het totale pakket is een checklist voor school.

Signalen onderkennen

Soms geeft een leerkracht aan dat de begeleiding van het kind niet meer gaat. Misschien zou het kind naar een andere school moeten. Als we dan met de leerkracht in gesprek gaan, merken we vaak dat er eerder al kleine signalen geweest zijn waardoor de leerkracht zich handelingsverlegen voelde. Die kleine signalen zouden in een eerder stadium aangepakt kunnen worden, zodat ze niet uitgroeien tot een onoverkomelijk probleem.

Kleine problemen kunnen uitgroeien tot grote problemen of er kan een opstapeling ontstaan van te veel kleine problemen. Door de opeenstapeling van kleine problemen merkt de leerling de handelingsverlegenheid van de leerkracht, reageert hierop met zijn of haar gedrag en vervolgens ontstaat er een vicieuze cirkel.

Checklist

De 'Checklist School' is bedoeld om in een vroeg stadium kleine problemen of haperingen te signaleren. Als er vroegtijdig wordt vastgesteld wat niet goed gaat, kunnen interventies opgesteld worden die het pedagogisch-didactisch handelen mogelijk positief kunnen beïnvloeden.

Getest in de praktijk

De checklist is eerst door een tiental leerkrachten uitgeprobeerd. Er zijn aanpassingen gedaan aan sommige zinnen en er zijn items toegevoegd of weggehaald. Het eindresultaat is een overzicht van een aantal belangrijke items die rond het onderwijs aan een leerling met Downsyndroom op de basisschool van toepassing zijn.

Door deze checklist twee of drie keer per jaar kritisch in te vullen, ontstaat er een duidelijk beeld over wat goed gaat én wat aandacht behoeft. Bij de tweede keer dat de checklist wordt ingevuld, kunnen er veranderingen in de antwoorden te zien zijn en kan besproken worden waardoor deze veranderingen komen.

Wij hopen dat de checklist een hulpmiddel is om zelf inzicht te krijgen in het functioneren van de leerling, het functioneren van het begeleidingsteam rondom deze leerling en de eigen rol van de professional met betrekking tot dit kind.

Open Word-document

Iedereen kan het document downloaden. Het is een open Word-document, omdat we hopen dat dit een werkdocument wordt. Iedereen kan er zelf nog items aan toevoegen.

Heb je opmerkingen of vragen, neem dan contact op met Regina. Als je hulp wil bij het maken van een handelingsplan om een hapering op te lossen, neem dan contact op met de SDS. We denken graag met je mee.

Hier kun je het document 'Checklist School' downloaden: https://ap.lc/CwCun ■

Eigen regie, over wensen en vaardigheden

Op de foto's staat Joep, hij wilde graag meewerken aan dit artikel.

EIGEN REGIE
OMDAT JIJ BEPAALT

Nadat we een aantal jaar geleden ondersteunend en informatief materiaal voor tieners met Downsyndroom hebben ontwikkeld, werken we nu aan materiaal voor volwassenen met Downsyndroom. Het project heet 'Eigen regie voor volwassenen met Downsyndroom' en wordt gefinancierd door ZonMw, in het kader van de projectlijn 'Voor elkaar'.

Tekst: Regina Lamberts. Foto's: Hanneke Andringa.

Om inzicht te krijgen in de wensen van de volwassenen hebben we hen gevraagd om een enquête in te vullen. En we hebben ouders gesproken over hun wensen en ideeën met betrekking tot eigen regie.

Eigen regie ook bij Downsyndroom

Eigen regie is zoveel als mogelijk bepalen hoe je je leven of een deel ervan inricht. Bij volwassenen met Downsyndroom gaat het soms om hele kleine dingen, zoals kiezen tussen twee kledingstukken om die dag aan te trekken. Maar het kan ook gaan om meebeslissen waar en met wie je gaat wonen, welk werk of welke dagbesteding je doet, wat je die dag eet. Hoe eigen regie wordt vormgegeven, hangt erg af van de persoon en zijn of haar mogelijkheden. Vaststaat dat iedereen behoefte heeft aan een bepaalde mate van eigen regie. Hoe dat nu bij volwassenen met Downsyndroom zit, proberen we uit te zoeken in dit project.

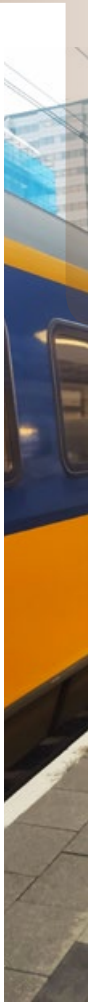
De enquête

Om inzicht te krijgen in de dagindeling, de werkzaamheden, vaardigheden en ontwikkelwensen van volwassenen met Downsyndroom hebben we een enquête opgesteld. De enquête bestond uit veel verschillende vragen. De deelnemers konden de vragen lezen, maar er was per vraag ook een filmpje met de gesproken tekst. Er waren meerkeuzevragen en open vragen.

Zeven mannen met Downsyndroom hebben de enquête ingevuld. Geen enkele vrouw heeft dit gedaan. Alle mannen hebben alle vragen beantwoord, maar vonden wel dat het heel veel vragen waren. Vijf van de mensen woonden thuis en twee in een woonvoorziening.

Wat kun jij goed?

We hebben de mensen gevraagd wat ze goed kunnen, wat ze leuk vinden en wat hun hobby's zijn. Dit waren open vragen. De antwoorden zijn onder te brengen in een aantal categorieën:



Categorieën open vragen:
- huishoudelijke taken
- werken/dagbesteding (bedienen, kantoor en winkel)
- eten klaarmaken (ontbijt, lunch, eitje koken, pizza maken)
- sporten (schaken, zwemmen, tafeltennissen, hockey, paardrijden)
- gamen, tv-kijken, computeren, iPad
- muziek (teksten schrijven, luisteren, zingen) en dansen
- andere hobby's zoals foto's maken, bier drinken, zingen, formule 1-races kijken.

We hebben ook gevraagd wat ze niet leuk vinden:
- in de tuin werken en dingen met dieren, bijvoorbeeld stront scheppen
- afwassen, koken, wc schoonmaken
- wandelen
- lezen
- vroeg opstaan.

En ook een bepaald soort mensen wordt niet leuk gevonden:
- hangjongeren
- mensen die mij voor aap zetten
- mensen die heel hard praten en de baas willen spelen, of mensen die het beter weten
- stoere jongens en boze mensen
- mensen die liegen, die mij kinderachtig behandelen en die raar doen
- die heel druk zijn.

Het dagelijks leven

In het weekend worden er verschillende dingen gedaan:
- sport kijken op tv, dansen
- naar hun vriendin
- logeren in het logeerhuis en zondag naar de kerk
- uitrusten door te doen wat ik wil of ik doe niks
- hockey doen, op visite bij opa en oma, lekker niets.

Eén persoon geeft aan dat hij in het weekend altijd moeite heeft om te bedenken wat hij gaat doen.

Er zijn thuis enkele zaken waar de deelnemers, desgevraagd, boos om worden. Irritatie door dingen op tv of door medebewoners, als ze vinden dat ze oneerlijk behandeld worden. Maar er is ook iemand die graag wil dat iedereen gelukkig is, en daarom zelf ook niet snel boos zal worden.

Eén man vond de enquête veel te lang en werd daar boos om. We hebben ook gevraagd waar ze verdrietig van worden. Twee mensen noemen wanneer ze iemand missen, en één noemt een verbod om ergens naartoe te gaan. Verder geeft men aan vooral vrolijk te zijn of gewoon niet vaak verdrietig te zijn.

Werk en dagbesteding

De mannen hebben werk (winkel, dagbesteding (kringloopwinkel, horeca) en een enkeling volgt ook nog (volwassenen)onderwijs. Ook is er een aantal die een of meer dagdelen sporten. Een enkeling heeft wel eens een dag geen vaste activiteit, maar de meesten hebben alle werkdagen vaste activiteiten. Op zaterdag en zondag werkt een enkeling (horeca, markt). Het leukste aan werk is voor de meesten het contact met collega's.

Dromen over toekomstig werk loopt van 'de baas zijn van soaps', 'bier tappen', 'pizza maken' tot 'achter de kassa werken'.

Vaardigheden

Vijf van de zeven mannen kunnen op de computer goed overweg met YouTube. De meeste kunnen ook iets opzoeken, muziek luisteren, gamen en spelletjes doen. Eén heeft als hobby om powerpointpresentaties te maken. Alle zeven zijn ze zeer handig op de mobiele telefoon. Apps die ze nodig hebben, worden gebruikt (weer, openbaar vervoer). Bellen, appen, dingen opzoeken op internet zijn allemaal zeer bekende vaardigheden.

Wensen

We hebben ook gevraagd welke vaardigheden ze nog willen leren. De wensen gaan over autorijden, zelfstandig wonen, bij radio werken en gitaar spelen. Ouders hebben wat andere wensen met betrekking tot te leren vaardigheden, zoals zichzelf bezig kunnen houden, voor zichzelf opkomen, zelfstandig huishoudelijke taken doen.

Ouders, broers/zussen, begeleiders, vrienden en collega's, ze helpen de mannen allemaal als het nodig is. Maar soms is hulp die je krijgt, niet wenselijk. Hulp wordt niet fijn gevonden wanneer ze iets al kunnen en als ze niet om hulp hebben gevraagd. Maar helemaal vervelend is het wanneer ze opgejaagd of gepusht worden. En als hulp kattig wordt aangeboden, wordt dat ook niet op prijs gesteld. Als ze wel hulp nodig hebben, dan vragen ze er wel om. Of als je kunt zien dat ze het niet snappen of dat het te ingewikkeld is.

Ouders aan het woord

We hebben bij zes ouders een gestructureerd interview afgenomen via digitaal contact. Bij sommige gesprekken was ook de volwassene met Downsyndroom zelf aanwezig. Bij drie van de ouders had hun kind ook de enquête ingevuld.

De ouders verstaan onder 'eigen regie': de mate waarin iemand zijn eigen leven vorm kan geven. Als iemand niet zelf een beslissing kan nemen, moet degene wel betrokken worden bij de keuze. Ouders richten zich op het vergroten van de zelfstandigheid en de zelfredzaamheid. In het verslag hieronder vermelden we vele onderwerpen die ter sprake zijn gekomen. Het waren allemaal open vragen. We hebben geen aantallen per antwoord, omdat daarvoor te weinig mensen zijn geïnterviewd. De antwoorden geven wel een goed beeld van de diversiteit, van de denkbeelden en behoeften.

Tevreden

De ouders zien veel taken en bezigheden, waarbij er al sprake is van eigen regie. We hebben de on-

derwerpen gerubriceerd. Een aantal volwassenen kan zelf boodschappen doen. Dat kunnen boodschappen voor het eten zijn, maar ook aanvullende boodschappen of cadeautjes. Sommige ouders melden dat er nog sprake is van trainen. Iemand anders vertelt dat haar zoon zelf cadeautjes voor iemand bedenkt en deze ook zelf gaat kopen.

Alle ouders vertelden dat hun volwassen kind zelf kleren uitzoekt en zelf brood en drinken regelt. De vaste dingen die elke dag terugkomen, hebben de meesten zelfstandig onder controle. In verband met overgewicht wordt ook soms eigen regie bij eten bij de persoon ingeperkt. Er worden dan alleen gezonde keuzes aangeboden.

Vrije tijd

Sommige volwassenen bepalen zelf wat ze in hun vrije tijd doen. Voor de zaterdag en/of zondag wordt vaak 'niets doen' als favoriete bezigheid gemeld. Sommige volwassenen kiezen hun bezigheden binnen de grenzen die worden aangeboden.

Er zijn ook veel eigen keuzes in het dagelijks leven. Bijvoorbeeld of je in je eigen appartement blijft, of dat je naar de gezamenlijke woonkamer gaat. Of hij meegaat met de familiewandeling of liever thuisblijft. Of hij iemand gaat opzoeken. Of hij na het werk direct naar huis gaat, of eerst even naar een café of vriend gaat. Met wie ze appen en hoe vaak.

Een van de ouders maakt samen met haar zoon elke week een planning. Dat is dan een soort rooster, met ook de vertrektijden om ergens te komen. Dit wordt erg prettig gevonden en de zoon kan hier ook van afwijken als hem dat in die week beter uitkomt. Deze man plant ook zijn vrije tijd in, bijvoorbeeld 'even op Wikipedia, rondje lopen, naar sportschool'.

Wensen voor meer eigen regie

Er is ook een aantal zaken waarbij de ouders denken of weten dat hun zoon of dochter meer zelf zou willen bepalen. Bij één persoon speelt een discussie over waar er wordt gegeten. Moeder wil graag dat haar zoon iedere zondag thuis komt eten, de zoon wil ook graag zelf in zijn appartement zijn. Compromis is om de week op zondag bij de ouders eten.

Anderen willen vrienden hebben waar ze 's avonds even naartoe kunnen gaan. Of meer stappen nemen om zelfstandig te gaan wonen. Ook is er de wens om een hobby te ontwikkelen, zodat hij zich zelf binnenshuis kan vermaken. Iemand anders wil graag zelf zijn vakantie regelen.

Er zijn ook mensen die grootse toekomstdromen hebben, zoals ergens zelfstandig werken, zelfstandig wonen, een normaal onafhankelijk leven geheel buiten de zorg.

Er zijn ook enkele volwassenen die niet meer behoefte aan eigen regie hebben omdat ze het gewoon niet weten. Onbekende dingen vinden ze niet fijn, op andere ideeën komen ze niet of ze zullen niet snel zeggen wat ze wel willen. Eén moeder geeft aan dat haar zoon het liefst veel passiever is. Dit is wel een wens in het kader van eigen regie, maar niet altijd wenselijk. Bij deze mensen wordt wel aangegeven dat ze activiteiten die anderen met hen doen, wel erg op prijs stellen.

Belemmeringen

Zien de ouders ook belemmeringen waarom er niet meer eigen regie mogelijk is? Enkele ouders geven aan dat de grootste belemmering is dat hun volwassen zoons/dochters misschien wel wensen hebben, maar er niet toe komen om ze ook daadwerkelijk uit te gaan voeren. Voor het

opstarten van activiteiten hebben ze hulp nodig. Echter, te veel hulp kan ook weer passiviteit opwekken. Een moeder vertelt: 'Hij kon zelf boodschappenlijst maken en boodschappen doen. In de nieuwe woning maken ze boodschappenlijst voor hem, dat vindt hij prima. Heeft meteen geen behoefte meer om het zelf te doen. Zodra iemand aanbiedt iets samen te doen, vindt hij dat prima. Behalve als zijn moeder zich ermee bemoeit...'

Grote dromen

Voor de mensen met grootse dromen zijn er zorgen, omdat ze de gevolgen van hun wensen niet overzien. Hun wensen zijn niet passend bij hun vaardigheden en capaciteiten. Er zijn ook ouders die aangeven dat de wensen niet haalbaar zijn, doordat de maatschappij hun minder kansen biedt. Het is moeilijker om een vriendengroep te krijgen. Voor volwassenen met Downsyndroom zijn vrienden zonder beperking vaak niet voorhanden en op volwassen leeftijd zijn inclusieve vriendschappen moeilijk. Een moeder zegt: 'Zijn jonge broer heeft een vriendengroep en hij wil dat ook. Hij heeft altijd goed gezien wat anderen van zijn leeftijd doen en willen.'

Invoelingsvermogen

Ook is gebrek aan invoelingsvermogen een probleem. Sommigen kunnen erg direct zijn of snel hun ongenoegen uiten. Dat werpt dan een drempel op. Of als mensen niet goed verstaanbaar zijn, kan dat ook behoorlijk in de weg staan bij vriendschappen. Maar ook onderweg als er iets gebeurt, is verstaanbaarheid wel belangrijk om goede hulp te kunnen vragen.

Meerdere ouders noemen het gebrek aan zelfmanagement bij eten. Een 'brandende' pinpas in de portemonnee die snacken in de hand werkt. Of geen enkele rem hebben bij eten in het algemeen.

In veel huishoudens gaat de discussie over hoe zelfstandig je kan wonen. Persoonlijke hygiëne, grenzeloos gedrag, niet kunnen omgaan met geld zijn allemaal problemen die hierbij ter sprake komen. Maar ook de tijdbesteding, de wens om veel YouTube te kijken of 24 uur per dag op de mobiele telefoon te zitten, worden hierbij als problemen gezien.

Wat is nodig voor meer eigen regie?

De volwassenen met Downsyndroom zijn veelal visueel ingesteld. Informatie kan goed uit bijvoorbeeld stripboeken worden gehaald. Of er wordt een schoolbord gebruikt, waar alles voor die dag op staat. Zo ontstaat er minder discussie over de dagelijkse zaken, zoals eten. Er kan ook gebruikgemaakt worden van video. Zo kreeg een man een veel beter beeld van zijn nieuwe woning, nadat er een film van was gemaakt. Structuur bieden via picto's wordt ook gemeld.

Onbekend maakt onbemind

Meerdere ouders geven aan dat onbekende dingen het liefst vermeden worden. En dat iemand meenemen en dingen gaan doen, erg helpt. Door samen dingen te ondernemen kun je iemand over de eerste koudwatervrees heen helpen. Als je iets meer doet, kun je het ook leuker gaan vinden. Of als een ander het eerst voordoet, zodat je het dan kunt nadoen en het je daardoor eigen kunt maken. Een ouder vertelde ook dat bijvoorbeeld een serie zoals 'Down the road' gebruikt kan worden als voorbeeld. De moeder wijst haar zoon op alle dingen die de deelnemers als hobby hebben.

Kleine Stapjes voor volwassenen

Een moeder vertelt over de manier waarop haar zoon wil leren: 'Hij heeft lang ambulante begeleiding gehad. Maar hij zegt: 'Ik ben 22 jaar, ik hoef niemand aan huis te hebben om mij dingen te vertellen. Ik wil niet leren met een begeleider'. Hij wil wel leren, maar ook als volwassene serieus genomen worden. Toen hij klein was, had ik Kleine Stapjes. Dat zou ik nu voor volwassenen willen hebben.'

Ouderlijk toezicht

Enkelen hebben ook een systeem waarbij ze hun volwassen kind in de gaten kunnen houden, zoals inzicht in het gebruik van een betaalpas, via gps iemand kunnen volgen via z'n smartphone. Los van dat ouders dit prettig vinden, wordt aangegeven dat de volwassene met Downsyndroom dit ook prettig kan vinden. Het idee dat iemand hen altijd wel in de gaten houdt en voor hen zorgt als het fout gaat, wordt fijn gevonden.

Eigen initiatief

Enkele ouders geven aan dat ze iets zouden willen hebben zodat hun kind makkelijker zelf initiatief kan nemen. Een hulpmiddel om een vraag in een openbare gelegenheid zoals een winkel te kunnen stellen, zou ook erg helpen. Zowel mensen die goed als wat slechter verstaanbaar zijn, vinden vragen stellen aan vreemden moeilijk.

Hoe gaan we verder?

Er is een aantal dingen dat we gaan doen. We gaan ons richten op een hulpmiddel waarbij volwassenen met Downsyndroom makkelijker vragen kunnen stellen aan onbekenden. Daar is al een app voor, BlueAssist. We gaan dus met een aantal volwassenen kijken of deze app werkelijk helpt. En als het helpt, gaan we kijken hoe we grotere groepen kunnen leren om met de app om te gaan. Als de app niet helpt, kijken we naar andere mogelijkheden.

Er bestaan meer soortgelijke apps. Die gaan we beoordelen op bruikbaarheid. De bruikbare apps gaan we aanbieden op een gemakkelijke manier, zodat volwassenen met Downsyndroom hier zelf van kunnen gaan gebruikmaken.

We gaan met deskundigen overleggen over tips voor het maken van vrienden, uitgaan en leuke dingen samen doen.

En we gaan visuele hulpmiddelen ontwikkelen over verschillende onderwerpen. Maar voordat we hier meer over kunnen zeggen, moeten we nog een aantal mensen spreken en ideeën verder uitwerken. Wordt vervolgd, dus! ■

BONT doet het gewoon!

Floor Brouwer studeerde ontwikkelingspsychologie toen ze werd benaderd door de moeder van een meisje van 14 jaar met een verstandelijke beperking. Floor: 'Haar moeder zocht passende begeleiding voor haar dochter. Met dat meisje ging ik leerzame activiteiten doen en ook gewoon leuke uitstapjes.' Dat was het begin van Stichting BONT.

Tekst: Joyce Otte, Maas Communicatie. Foto's: Lenne van Oijen.

Van één meisje werden het er twee en toen drie, totdat Floor uiteindelijk een groep van vijf jongeren onder haar vleugels had. 'Een medestudent heeft zich bij mij aangesloten, en met die groep meiden – het waren toevallig allemaal meisjes, 'de meidenclub' – is het begonnen.'

'Daarna kwamen er meer clubjes bij, allemaal nog in ons studentenhuis. Met leeftijdsgenoten kun je gemakkelijker interesses en levenservaringen delen. Dat is toch anders dan dat je je verhaal aan je ouders of een oudere begeleider kwijt moet. En we deden vooral gewone dingen: van lekker koekjes bakken tot het schoonmaken van het studentenhuis.'

Het BONTe BuurtLoket

Toen het wel erg gezellig druk werd, konden de studenten en jongeren ook van kantineruimte van een aantal VSO-scholen gebruikmaken. 'Dat was heel fijn, maar niet altijd even praktisch. We moesten elke keer alle spullen meesjouwen naar een locatie, dus een eigen ruimte was inmiddels wel gewenst.'

'Onze eerste eigen locatie – ons 'clubhuis' – was aan de Kromme Zandweg in Rotterdam-Charlois. Eindelijk hadden we voor het eerst een eigen uitvalsbasis, een soort safe-haven voor alle BONT-jongeren. Overdag kunnen ze daar actief zijn bij ons BONTe BuurtLoket en klusjes doen voor buurtbewoners. We hebben het liever niet over 'dagbesteding', dat klinkt een beetje oneerbiedig, het is gewoon werken hoor!', lacht Floor.

BONTbeleeft en BONTlogeert

Bij BONT vinden daarnaast in clubverband na schooltijd allerlei activiteiten plaats. 'We halen de jongeren op en gaan met hen bijvoorbeeld koken, muziek maken en sporten. Eigenlijk kun je hier alles doen wat je na schooltijd zou willen doen. Net als andere tieners, alleen dan onder intensieve begeleiding. Aangepast indien nodig, maar niet aangepast als dat kan.'

'Op verzoek van ouders en verwanten bieden we nu ook de mogelijkheid om bij ons te logeren. Zodat de jongere na school of van het werk bij ons kan worden opgevangen en de volgende och-

‘We hebben het liever niet over ‘dagbesteding’, het is gewoon werken!’

tend door ons naar school of werk kan worden gebracht. Hierdoor zijn we uit ons jasje gegroeid en hebben we er een extra locatie bij gezocht.’

BONT studentenhuis

Het volgende project van de stichting diende zich aan: ‘We wilden heel graag een studentenhuis openen voor onze jongeren, natuurlijk met begeleiding’, vervolgt Floor. ‘We zagen veel jongeren vanuit onze locaties doorstromen naar een woongroep elders in het land. Maar we zagen een deel van die jongeren ook weer terugkomen bij BONT, omdat het dan toch niet gelukt was. Wij wilden hun een tussenfase kunnen bieden. Dat is nu ons ‘BONT studentenhuis’ met plek voor acht bewoners. Ze hebben daar hun eigen kamer en daarnaast worden alle faciliteiten gedeeld, net zoals bij een gewoon studentenhuis.’

Woning én werk

‘De aanmeldingen voor een studentenwoning – veelal voor bekenden van ons – waren eerst van ouders waarvan de kinderen naast bij BONT ook nog elders werkten. Vervolgens kregen we aanmeldingen van ouders die wilden dat hun kind alléén nog bij BONT ging werken. En wij konden op dat moment alleen werk bieden via het BONTe BuurtLoket. Dus daardoor zijn we gaan kijken of we nog nieuwe werkplekken konden realiseren. Dankzij de inzet van heel veel bevlogen mensen en een fantastisch pand is de BONTe Keukentafel ontstaan’, vertelt Floor enthousiast.

De BONTe Keukentafel

‘In de coronaperiode hebben we onze ideeën verder vormgegeven’, gaat Floor verder. ‘En het grappige is dat we met de BONTe Keukentafel in hetzelfde pand zitten als waar we ooit zijn begonnen! De BONTe Keukentafel is een lunchroom met koks, begeleiders en jongeren met een verstandelijke beperking. De gasten zijn vaak ouders met (kleine) kinderen, we zitten vlak bij een kinderboerderij.’

‘Voor de jongeren die bij ons werken, komen alle takken van sport voorbij die bij een lunchroom horen; het werken in de keuken, de bediening, de bar en ga zo maar door. We kijken per persoon welk leerdoel het beste bij hem of haar als persoon past. Sommigen vinden het heel leuk om in de bediening te werken en gesprekjes met gasten aan te knopen. Anderen werken liever met hun handen in de keuken.’

Geregistreerde zorginstelling

Het BONT-team bestaat uit de jongeren en hun begeleiders. Floor: ‘Alle begeleiders zijn in loondienst, we doen bewust weinig met vrijwilligers omdat de verantwoordelijkheden groot zijn. We zijn een geregistreerde zorginstelling en we willen de kwaliteit en de continuïteit van de zorg waarborgen. We werken daarom alleen met geschoold, enthousiast en gekwalificeerd personeel en met studenten. Juist om de band met andere jongeren in dezelfde leeftijdsgroepen in stand te houden.’

BONT-jongeren

Inmiddels is BONT uitgegroeid tot een organisatie waarbij zo'n 160 jongeren deelnemen aan activiteiten. Van die totale groep zijn zo'n 40-60 jongeren elke dag bij een van onze locaties aanwezig.

Floor: 'Alle jongeren bij BONT hebben een zorgindicatie, zo'n 85 tot 90% heeft een Wlz-indicatie (Wet langdurige zorg) waarmee de activiteiten en zorg kunnen worden afgenomen. De overige 10% heeft een indicatie vanuit de Jeugdwet en we hebben ook iemand met een Wmo-indicatie.'

Kleinschaligheid

'De jongeren met beperking – waarvan naar schatting ongeveer de helft met Downsyndroom – komen zonder dat wij daar moeite voor hoeven doen bij ons terecht. Dat gaat vaak via andere ouders met een jongere die bij ons werkt en die met hun enthousiasme anderen aansteken. En ook loopt dat via het maatschappelijk werk van verschillende scholen en andere sociaal betrokken partijen die jongeren bij ons aanmelden. Onze kleinschaligheid is daarbij vaak doorslaggevend.'

Zo gewoon mogelijk

'We doen het bij BONT als team samen en we willen alles wat we doen zo gewoon mogelijk doen', vertelt Floor. 'We hebben jongeren die zich verbaal goed kunnen uitdrukken en anderen die daar een stuk minder vaardig in zijn. Maar het uitgangspunt is dat iedere jongere een rol van betekenis moet hebben. Wij hebben de luxe positie dat we een wachtlijst voor begeleiders hebben; we werven bijna nooit. We merken dat de ene begeleider de ander enthousiast maakt en zo komen we aan personeel. Of mensen zien onze jongeren en begeleiders op straat en spreken die aan, of ze benaderen ons via de mail of website.'

'We hebben heel veel leuke nieuwe ideeën, maar we hebben onze Raad van Toezicht beloofd om de komende periode geen nieuwe 'gekke' projecten op te zetten. Vanuit deze nieuwe baseline gaan we ons beraden op mogelijk nieuwe activiteiten. Alles wat we doen vanuit BONT is vraag- en aanbod-gestuurd, omdat we zien wat het effect daarvan kan zijn voor onze jongeren (en hun ouders/verzorgers). Dus houd onze website in de gaten!'

Wil je weten of werken bij Stichting BONT iets is voor jouw zoon of dochter? Kijk op de website www.stichtingbont.nl naar de mogelijkheden.

Wil je een keer lunchen bij de BONTe Keukentafel? Kijk dan op www.deBONTekeukentafel.nl voor de openingstijden en om te reserveren.

Wil je Stichting BONT of de BONTe Keukentafel volgen op social media?
Instagram debontekeukentafel
Facebook Stichting BONT

De BONTe Keukentafel
Kromme Zandweg 102
3084 ND Rotterdam ■

Uit Peetjie's dagboek

Mijn nieuwe hond Bas

Na ruim 11 jaar hebben we Dienke laten inslapen. Dat was een hele droevige periode voor mij. Maar Dienke was erg ziek en wilde ook niet meer eten en mee naar buiten gaan.

In overleg met de dierenarts hebben mijn vader en ik toen besloten om haar te laten inslapen, we waren overtuigd dat dit het beste voor Dienke was. Ik heb toen heel hard moeten huilen en was een paar dagen bijna niet te troosten. Maar mijn vader had al heel snel met veel geluk een puppy gevonden, ook een Duitse staande kortharige, maar hij – het is een jongen – was pas 1 week oud.

Het was niet dichtbij: we moeten naar Wesepe en dat is ruim 2 uur rijden. We zijn toen zo snel mogelijk gaan kijken, hij was uit een nest van zeven puppy's. We kregen alles uitgelegd over de stamboom, enzovoort. We hebben toen meteen gezegd dat we hem wilden hebben en zijn daarna nog twee keer hem gaan bezoeken. Het was voor mij heel fijn om hem vast te houden en te knuffelen. Toen we de tweede keer kwamen, was het net of hij mij al kende en ik heb hem toen natuurlijk heel veel geknuffeld en kusjes gegeven.

Het duurde voor mij heel lang dat ik Bas, want zo heb ik hem genoemd, mee kon nemen. Eindelijk kon hij op 20 september mee naar mijn huis. Ik heb hem toen de hele weg op mijn schoot gehad, lekker op de achterbank. We zijn verschillende keren gestopt om Bas te laten plassen. Ik heb hem toen heel lang kunnen knuffelen. We zijn even bij mijn zus aan geweest om Bas aan haar en de kinderen te laten zien. Ze vonden Bas allemaal een schatje en moesten hem natuurlijk ook knuffelen en kusjes geven en met hem spelen.

Het eerste weekend erna zijn ze komen kijken naar Bas en we hebben toen ook gewandeld en natuurlijk ook binnen gespeeld. Het weekend erna kwam mijn nichtje met haar kinderen en mijn oom. Iedereen is weg van Bas en vindt hem een schatje. We zijn ook nog twee keer naar de dierenarts geweest om hem te laten inenten.

We hebben hem nu een maand bij ons en het gaat heel erg goed. In het begin moesten we vaak om 5 uur opstaan om Basje te laten plassen, maar nu kunnen we tot 8 of 9 uur wachten om hem uit te laten. Overdag is hij – als we opletten – zindelijk. Soms als we weg gaan, doen we hem in de bench. Hij speelt heel erg veel met de hond van mijn moeder, Zaya, in het hoge gras en in het bos. Ik vind het jammer dat ik jullie die filmpjes niet kan laten zien

Na die verdrietige periode met Dienke zijn we nu heel erg blij met Bas. Als ik thuis kom van school, ga ik heel vlug naar het huis van vader en ga dan Bas op mijn schoot nemen en lekker knuffelen. Daarna maak ik eten voor hem en gaan we Bas en Zaya uitlaten en kunnen ze weer samen spelen. Als we dan thuis komen, is hij meestal heel erg moe en gaat hij een tijdje op mijn schoot slapen.

Nu weten jullie alles over mijn hond Bas.

Heel veel groeten
van Peetjie ■

Onderzoek naar supplementen: hoe doe je dat?

De Wetenschapswinkel van de WUR heeft op verzoek van de SDS onderzoek gedaan naar voedingssupplementen bij kinderen met Downsyndroom. De resultaten staan als factsheet op pagina 52 van deze Down+Up. Hoe is dit project eigenlijk tot stand gekomen? Wat komt daar allemaal bij kijken? We interviewden een aantal van de betrokkenen.

Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Martine van der Mast en Sandra van der Haar.

Martine van der Mast en haar zoon Quentin.

De SDS heeft het aan Martine van der Mast te danken dat dit onderzoeksproject is geïnitieerd. Martine stelt zichzelf voor: 'Ik heb twee kinderen: Ykki, mijn dochter van 15, en Quentin, mijn zoon van 17. Quentin heeft Downsyndroom. Sinds twee jaar werk ik als programmamanager Voeding en Gezondheid bij de WUR, de Wageningen University & Research.'

'Aan de WUR is een Wetenschapswinkel verbonden, die non-profitorganisaties ondersteunt bij het beantwoorden van wetenschappelijke vragen door collega's van de universiteit. Als moeder van een kind met Downsyndroom ben ik lid van de Facebookgroep D-mama's. Ik zie daar vaak vragen op het gebied van voeding voorbijkomen. Ik nam contact op met de SDS: 'Weten jullie dat er in Wageningen een Wetenschapswinkel is? Ook de SDS kan daar vragen neerleggen'.'

Opzetten van het project

'Samen met de SDS en de Wetenschapswinkel hebben we gekeken welke vragen er leven op het gebied van voeding. Er is uiteindelijk gekozen om één goed afgebakende onderzoeksvraag uit te werken, namelijk die over voedingssupplementen bij kinderen met Downsyndroom tot 18 jaar. Want daarover krijgt de SDS regelmatig vragen en dit onderwerp leeft zeker op de sociale media.'

'Er zijn een projectteam en een begeleidingscommissie samengesteld. De Wetenschapswinkel stuurt zo'n vraag door naar de verschillende afdelingen binnen de WUR. De vraag kwam ook terecht bij de afdeling Humane Voeding en Gezondheid en de afdeling Wageningen Food & Biobased Research. Niet alle vragen die door de Wetenschapswinkel worden uitgezet, kunnen worden beantwoord, maar deze gelukkig wel.'

'Ik was blij dat mijn collega Sandra van der Haar interesse had. Zij is projectleider en hoofdonderzoeker geworden en ik ben voor de begeleidingscommissie gevraagd. Daarin zaten onderzoekers vanuit de WUR, Gerard Straver als coördinator van de Wetenschapswinkel, Gert de Graaf namens de SDS en twee externe deskundigen: Michel Weijerman als gespecialiseerd kinderarts en Trea Harperink-Oude Nijhuis als gespecialiseerd diëtist.'

'Ik vond het een heel leuk project. Het gaat om praktische vragen en levert praktische handvatten op. Voor ouders, maar ook voor de SDS om eventuele vragen van ouders over supplementen te kunnen beantwoorden. Wetenschappelijk onderzoek is leuk, maar als het niet praktisch toepasbaar is of in een la blijft liggen, dan heb je er weinig aan.'

Wat haal je eruit voor je eigen kind?
'Vooral eigenlijk dat supplementen slikken niet per se noodzakelijk is, tenzij er een aantoonbaar tekort is. Je hoeft het echt niet standaard te doen. Nu is mijn zoon wel een makkelijke eter. Dus eten volgens de Schijf van Vijf is goed te doen. Bij moeilijke eters zul je eerder een diëtist laten kijken of de voeding in de praktijk wel voldoende voedingsstoffen bevat.'

'Verder laat het onderzoek zien dat de speciaal op Downsyndroom gerichte preparaten uit Canada en de Verenigde Staten van sommige ingrediënten concentraties bevatten die boven de – in Nederland gehanteerde – veilige normen liggen. Dat vond ik wel opvallend. Nu denk ik niet dat ouders, die volledig overtuigd zijn van het nut van preparaten, er door dit onderzoek anders over gaan denken. Maar er zijn veel ouders die twijfelen. Die kun je nu een goed onderbouwd advies geven.'

Vervolgonderzoek: 3 vragen

'Het project roept vragen op voor verder onderzoek. Ik heb hierover al van gedachten gewisseld met een aantal leden van de begeleidingscommissie. We gaan hierover natuurlijk ook met de SDS verder in gesprek. In de literatuur wordt gesuggereerd dat mensen met Downsyndroom een lager rustmetabolisme zouden hebben. Dat zou een deel van de verklaring kunnen zijn waarom mensen met Downsyndroom vaker neigen naar overgewicht. Maar we weten het niet. Binnen de WUR kunnen we op een niet-invasieve manier de stofwisseling in rust meten. Zou je dat ook kunnen doen bij mensen met Downsyndroom?'

'Het tweede idee is om de vitamine- en mineralenstatus bij een grote groep kinderen met Downsyndroom te meten. In

de literatuur zijn er aanwijzingen dat er vaker tekorten voorkomen. Maar hoe zit dat in de huidige Nederlandse situatie? Dat zou je nog kunnen relateren aan de gezondheidsstatus van de kinderen en aan een soort voedselconsumptiepeiling, zoals deze in de algemene bevolking in Nederland wordt gedaan. Wat eten de kinderen met Downsyndroom in de praktijk en wat betekent dat voor de inname van voedingsstoffen?'

'Het derde idee: Wat voor adviezen krijgen ouders van kinderen met Downsyndroom eigenlijk op het gebied van voeding en op het gebied van voldoende bewegen? En kunnen ze daar ook werkelijk wat mee? Kun je wellicht een op de doelgroep afgestemd instrument, bijvoorbeeld een app, ontwikkelen om ouders van kinderen, volwassenen met Downsyndroom, en begeleiders van die volwassenen te ondersteunen in het stimuleren van een gezonde lifestyle?'

Sandra van der Haar.

Projectleider en hoofdonderzoeker

Sandra van der Haar trok de kar als projectleider en hoofdonderzoeker: 'Ik werk als onderzoeker op het gebied van voeding, gezondheid en consumentengedrag. Sinds vier jaar ben ik verbonden aan het onderzoeksinstituut Wageningen Food & Biobased Research van Wageningen University & Research. Ik heb een dubbelrol en werk binnen sommige projecten als onderzoeker en binnen andere als projectleider. Soms vervul ik beide rollen, zoals in dit project. Mijn onderzoeksinstituut kijkt onder andere naar de gezondheidseffecten van bepaalde producten, supplementen of diëten. Wat zijn de effecten van een bepaald supplement op de bloedsuikerspiegel? Wat is de verteerbaarheid van een nieuwe plantaardige eiwitbron?'

'Na verkennende gesprekken met de opdrachtgever – stichtingen, verenigingen of belangengroepen – zet de Wetenschapswinkel passende vragen uit bij relevante onderzoeksgroepen. Ik heb besloten op deze specifieke oproep te reageren omdat het onderwerp me erg aansprak. Ik vind voedingssupplementen een relevant onderwerp, omdat het voor heel veel mensen een hot topic is, niet alleen bij kinderen met Downsyndroom.'

Focus

'Ik ben betrokken geweest bij het vertalen van de onderzoeksvragen naar een concreet projectplan. Er waren meerdere vraagstukken, maar een redelijk beperkt onderzoeksbudget, dus we moesten focus gaan aanbrengen. Dat hebben we in samenspraak gedaan met de SDS en de Wetenschapswinkel, maar ook met de begeleidingscommissie. Ik heb een rol gespeeld in het zoeken van de juiste mensen voor het projectteam en voor de begeleidingscommissie. In het projectteam zitten onderzoekers en studenten.'

'Toen we eenmaal groen licht hadden van de Wetenschapswinkel, was het mijn taak om de vergaderingen van de begeleidingscommissie te organiseren en voor te zitten, het budget te managen, studenten te begeleiden, onderzoek te doen en de voortgang te monitoren. Aan de literatuurstudie heb ik inhoudelijk meegewerkt, de literatuur op een rijtje gezet en het onderzoeksrapport, factsheet en persbericht geschreven. Het was een leuk en veelzijdig project. Ik merkte ook al snel dat er draagvlak was voor het onderzoek bij ouders. Toen het projectvoorstel op de website van de Wetenschapswinkel stond, kreeg ik direct een aantal mailtjes van geïnteresseerde ouders. Het project levert praktische adviezen voor ouders op. Dat vind ik mooi.'

Veldwerk

'Het onderzoeksproject is opgedeeld in twee fases. Van januari tot en met maart is er veldwerk gedaan. We hebben de Nederlandse situatie in kaart gebracht. Door diepte-interviews met ouders, met professionals – kinderartsen en diëtisten – en ook met een producent van een op Downsyndroom gericht voedingssupplement. We wilden inzicht krijgen in de redenen waarom mensen wel of niet voor supplementen kiezen en dit onderwerp van alle kanten belichten.'

'Ook is een enquête uitgezet onder een grote groep ouders van kinderen met Downsyndroom. We wilden inventariseren hoe de huidige situatie is wat betreft het gebruik van supplementen bij deze kinderen. Hoe vaak geven ouders supplementen? Welke supplementen zijn dit? Wat zijn de motieven van ouders om voor bepaalde supplementen te kiezen? Verder is een beschrijving gemaakt van de ingrediënten van verschillende supplementen en zijn de door de producent aangeraden doseringen vergeleken met Nederlandse normen voor de desbetreffende voedingsstoffen.'

'In de eerste fase is er ook al een aanzet gegeven voor de literatuurstudie die later is uitgewerkt in de tweede fase. De eerste fase is uitgevoerd door zes ACT-studenten, begeleid door mij als hoofdonderzoeker en projectmanager, door Nicole de Wit als academic advisor en door Beitske Bouwman als procesbegeleider. ACT betekent: Academic Consultancy Training. Dat is een verplicht vak voor masterstudenten aan de WUR. Studenten uit verschillende opleidingen worden hierbij samengebracht om een consultancyvraag uit de praktijk te beantwoorden.'

Literatuurstudie

'De tweede fase – een uitgebreide literatuurstudie, uitgevoerd door twee bachelorstudenten Voeding en Gezondheid – startte al in februari en liep tot juli. Eén student heeft gekeken naar studies met betrekking tot de cognitieve effecten van supplementen bij kinderen met Downsyndroom, de andere naar voedingsproblematiek, voedingstekorten en effecten van supplementen op de gezondheid.'

'De studenten werden begeleid door één van de leden van de begeleidingscommissie: Renger Witkamp, hoogleraar Nutritional Biology. Hij was hoofdbegeleider. Ik ben af en toe ook aanwezig geweest bij de voortgangsgesprekken. Senior onderzoeker Gertrude Zeinstra heeft ook bijgedragen aan de literatuurstudie en heeft input geleverd voor het eindrapport. De twee studenten hebben beiden een literatuursearch gedaan. Daarnaast heeft een informatiespecialist van de bibliotheek van de WUR een systematische search uitgevoerd. Bij elkaar leverde dat zo'n 200 artikelen op. Vervolgens zijn daaruit de relevante artikelen geselecteerd.'

‘Alle studies met kinderen met Downsyndroom waarbij is gekeken naar de effecten van voedingssupplementen, zijn meegenomen, plus onderzoek naar voedingstekorten. In de eindrapportage zijn de resultaten van de eerste en tweede fase geïntegreerd. Daarin vind je ook de conclusies, adviezen en implicaties. De begeleidingscommissie heeft aan het begin, halverwege en tegen het einde van het project feedback gegeven. De begeleidingscommissie denkt niet alleen mee over de inhoud van het onderzoeksrapport en de adviezen, maar ook over de beste manier om de onderzoeksresultaten naar buiten te brengen.’

Onvoldoende bewijs

‘De belangrijkste boodschap is misschien teleurstellend. Want ondanks het feit dat er vaak supplementen worden gegeven, is er onvoldoende wetenschappelijk bewijs voor de voordelen daarvan. Onderzoek in muismodellen of in celweefsels in een petrischaaltje kan bijdragen aan fundamentele inzichten. Maar het levert geen bewijs op of een supplement daadwerkelijk invloed heeft op het menselijk functioneren. Er is gewoon erg weinig onderzoek naar de effecten van supplementen bij kinderen met Downsyndroom.’

‘Bovendien gaan de onderzoeken over allerlei verschillende typen supplementen. Dus over één type supplement vind je vaak maar één of twee studies en dat is onvoldoende om conclusies en adviezen op te baseren. Het is heel versnipperd. Ook is onderzoek lang niet altijd goed opgezet. Soms ontbreekt een controlegroep. Of er zijn veel te weinig deelnemers om conclusies te kunnen trekken. Veel studies kijken alleen naar biomarkers in het bloed. Maar het feit dat een bepaald stofje in het bloed omhoog gaat, bewijst niet dat er een gunstig effect is op het functioneren.’

‘Dan is er nog het probleem van het meten van verstandelijk functioneren. Zo’n test is een momentopname. Is het nauwkeurig genoeg om veranderingen in functioneren vast te stellen? Er zitten heel veel haken en ogen aan dit type onderzoek. Eén van de conclusies is dan ook dat er grote behoefte is aan meer goed – specifiek voor mensen met Downsyndroom – opgezet onderzoek op het gebied van voeding en op het gebied van supplementen.’

‘Er is onvoldoende bewijs voor gunstige effecten van supplementen op het functioneren van kinderen met Downsyndroom. Alleen vitamine D-suppletie kun je aanraden, althans voor alle 0–4 jarigen, oudere kinderen met een donkere huid en kinderen die te weinig buiten komen. In de literatuur komt wel naar voren dat er aanwijzingen zijn dat kinderen met Downsyndroom vaker tekorten hebben aan vitamine A, D, B12, foliumzuur, zink, ijzer en calcium. Er kunnen onderliggende problemen zijn die daaraan bijdragen, bijvoorbeeld: onbehandelde coeliakie – wat in Nederland niet vaak zal voorkomen, want er wordt gericht op gescreend –, medicijngebruik of problemen met eten.’

‘Een belangrijke aanbeveling is om zo veel mogelijk te eten volgens de Schijf van Vijf. Maar als een kind eetproblemen heeft, dan kan het moeilijk zijn om gezonde voedingsgewoonten te stimuleren. In zo’n geval is het aan te raden een diëtist te raadplegen en dan bij voorkeur iemand die ervaring heeft met kinderen met Downsyndroom. Een diëtist zal in eerste instantie kijken of eventuele voedingstekorten toch kunnen worden opgelost met de gewone voeding. Op het moment dat dat niet lukt, en bloedonderzoek laat zien dat er een tekort is aan bepaalde stoffen, kun je gericht supplementen gaan geven die aansluiten bij het daadwerkelijk vastgestelde tekort.’

Multivitamine

‘Ik begrijp wel dat ouders soms ‘voor de zekerheid’ kiezen voor een multivitamine. Dat kan niet zo veel kwaad, zolang je voor een multivitamine kiest die is gericht op kinderen, die je gewoon in Nederland kunt kopen en die voor de verschillende ingrediënten niet meer dan 100% van de aanbevolen dagelijkse hoeveelheid (ADH) voor de betreffende leeftijdsgroep bevat. Als je toch een supplement wilt geven, let daar dan op. Het Voedingscentrum heeft een overzicht gemaakt per leeftijdsgroep van de ADH voor diverse voedingsstoffen. https://ap.lc/PYUOz

‘De twee specifiek op Downsyndroom gerichte supplementen, MSB-Neuroplus® en Nutrivene-D®, bevatten hoge doseringen van voedingsstoffen, vaak ver boven de Nederlandse ADH. Bij vitamine B6 en zink worden voor sommige leeftijdsgroepen de in Nederland geldende veilige bovengrenzen zelfs overschreden. Bovendien is maar voor een deel van de ingrediënten een veilige bovengrens bekend en bevatten deze supplementen echt tientallen stoffen. Aan de ene kant is er dus onvoldoende bewijs voor gunstige effecten. Aan de andere kant is er een risico op schadelijke effecten. Zo kan overdosering van vitamine B6 op termijn leiden tot neuropathie. Dat wil zeggen: gevoelloosheid, tintelingen of zenuwpijn in de handen en voeten. Er zitten dus risico’s aan.’

In gesprek blijven

‘Als ouders toch kiezen voor deze hoog gedoseerde supplementen, is het belangrijk om als professionals wel met hen in gesprek te blijven. Uit het onderzoek van de ACT-studenten kwam naar voren dat deze ouders zich vaak niet gehoord voelen. Kinderarts Michel Weijerman, lid van de begeleidingscommissie, gaf aan dat je ouders, die kiezen voor deze supplementen, kunt aanbieden om periodiek de concentraties van bepaalde voedingsstoffen in het bloed te meten. Dan kun je naar aanleiding daarvan het gesprek blijven voeren. Dat is beter dan het alleen maar af te raden. Daarnaast kan een diëtist helpen in de keuze voor een ander voedingssupplement.’

Resultaten naar buiten brengen

‘We willen dat de onderzoeksresultaten voor iedereen toegankelijk zijn. Op de website van de Wetenschapswinkel kunnen mensen de tussenrapportage van fase 1, het eindrapport en een factsheet downloaden. We geven bekendheid aan het onderzoek via verschillende nieuwsberichten, zowel vanuit de WUR als vanuit de SDS. De leden van de begeleidingscommissie brengen het onder de aandacht van hun professionele vakbladen en organisaties. Er is een webinar georganiseerd voor ouders en professionals in Nederland. We willen ook nog een webinar organiseren voor de EDSA, het Europese netwerk van Downsyndroomgerelateerde ouderorganisaties.’

De studenten

Dit onderzoeksproject was niet mogelijk geweest zonder de inspanningen van studenten. Wij spraken er twee. Heleen van der Hout is 24 jaar en studeert Voeding en Gezondheid in Wageningen. Petra Dijkstra is eveneens 24 jaar. Zij is net afgestudeerd bij Voeding en Gezondheid en werkt momenteel bij een laboratorium. *Hoe raakten zij betrokken bij dit onderzoeksproject over supplementen bij kinderen met Downsyndroom?*

Heleen: ‘Voor het vak Academic Consultancy Training (ACT) was er een hele lijst

Heleen van der Hout.

Petra Dijkstra.

van projecten waaruit je kon kiezen. Dit project wekte mijn interesse. Hoe kunnen supplementen de gezondheid en het functioneren beïnvloeden? Daar wilde ik meer over weten. Het leek me interessant om te zien hoe supplementen in een specifieke doelgroep werken.'

Petra: 'Vanuit mijn laboratoriumwerk hield ik me al bezig met voedingssupplementen. Dat heeft mijn belangstelling. Ik vond het bovendien aantrekkelijk dat dit een heel concrete onderzoeksopdracht was. Het levert adviezen op waaraan mensen iets kunnen hebben.'

Wat vond je het leukste onderdeel?
Petra: 'Ik vond de diepte-interviews met de ouders heel erg leuk. Je merkte dat – of zij nu wel of geen supplementen gaven – de ouders het belang van hun kind in hun hoofd hadden. Ze wilden het beste doen en daarover hadden ze ook nagedacht. Op grond van de literatuurstudie, zou ik zelf supplementen niet aanraden. Maar ouders die daarover een andere opvatting hadden, hadden er wel een argumentatie bij. Ik vond het interessant om al die verschillende opvattingen te horen.'

Heleen: 'De interviews hebben ook op mij veel indruk gemaakt. Daarnaast vond ik de enquête heel interessant, omdat je daardoor een veel breder beeld krijgt.'

Petra: 'Ik vond het heel leuk dat zo veel ouders bereid waren de enquête in te vullen. Van tevoren, door erover te lezen en door op Facebook-fora te kijken, had ik de indruk dat die Amerikaanse en Canadese supplementen die specifiek op Downsyndroom zijn gericht, heel veel worden gegeven. Maar uit de enquête blijkt dat dit in Nederland niet echt een grote groep ouders is. Als je zoiets daadwerkelijk onderzoekt, dan blijkt het toch anders te zitten dan je van tevoren dacht. In Nederland zijn die specifieke supplementen natuurlijk moeilijker verkrijgbaar dan in Canada of de VS. Ze zijn ook gewoon erg duur, zo'n € 100 per maand.'

Samenwerking

Petra: 'We hebben met zes ACT-studenten aan de eerste fase van het onderzoeksproject gewerkt. De samenwerking ging heel goed. We hebben de rollen verdeeld. Dat hielp om het allemaal georganiseerd te houden. Ik vind dat we in een korte tijd enorm veel werk hebben verricht. Daar ben ik wel trots op. We zijn goed begeleid vanuit de WUR. Beitske Bouwman, onze coach, liet ons vaak evalueren en terugkijken naar wat er die dag goed was gegaan en wat er beter kon in de onderlinge communicatie.'

Heleen: 'We hebben een fijne samenwerking gehad. We hadden geluk met ons groepje. Iedereen was gemotiveerd om echt een goed verslag neer te zetten.' Petra: 'In ons groepje zaten studenten van verschillende studierichtingen. Er waren bijvoorbeeld ook twee studenten van Gezondheid en Maatschappij. Je merkt dat die net weer wat anders kijken. Vanuit Voeding en Gezondheid zijn wij erg ingesteld op hard wetenschappelijk bewijs. Die twee studenten konden meer meegaan in het gevoel dat ouders erover hadden. We vulden elkaar goed aan.'

Nut

Heleen: 'Ik heb veel geleerd van dit project. Over supplementen, maar ook over samenwerken, organiseren en tijdplanning.' Petra: 'Ik vond het één van de meest leerzame onderdelen van mijn hele master. Je doet heel veel kennis op in een korte tijd. We hebben ook echt verschillende onderzoeksmethoden toegepast. Dat was interessant, maar ook een hele uitdaging om het gestroomlijnd te laten verlopen. Je leert reflecteren op wat je doet. Daardoor zijn we snel gegroeid.'

Heleen: 'Normaal leer je voor een tentamen. Maar hier doe je praktisch werk. Er komen concrete adviezen uit. Je werkt toe naar een doel. Het heeft nut. Het is niet het zoveelste onderzoekje, dat al door tienduizend andere studenten is gedaan. Ik vond het meemaken van zo'n consultancy-project heel leuk.' Petra: 'Het liefst zou ik in mijn werk ook consultancy gaan doen.'

WAGENINGEN UNIVERSITY & RESEARCH

Factsheet

Voedingssupplementen voor kinderen met Downsyndroom: helpen ze echt?

Veel ouders van kinderen met het Downsyndroom geven hen voedingssupplementen. De Stichting Downsyndroom krijgt veel vragen over dit onderwerp via haar helpdesk. Wageningen University & Research onderzocht daarom de wetenschappelijke onderbouwing voor het geven van voedingssupplementen aan kinderen (0 tot 18 jaar) met Downsyndroom.

Onderzoeksvragen

- Hoeveel ouders geven voedingssupplementen aan hun kind met Downsyndroom en wat zijn hun redenen?
- Welke voedingssupplementen worden gegeven?
- Wat adviseren artsen en diëtisten over dit onderwerp?
- Is er wetenschappelijke onderbouwing voor positieve effecten van voedingssupplementen op de gezondheid en het cognitief functioneren?

Hoe is dit onderzocht?

Het onderzoek bestond uit drie activiteiten:

- Online vragenlijst, ingevuld door 234 ouders
- Diepte-interviews met 5 ouders, 2 artsen, 2 diëtisten en 1 fabrikant
- Literatuuronderzoek

Wageningen Food & Biobased Research (WFBR) heeft dit onderzoek onafhankelijk uitgevoerd, met ondersteuning van 2 bachelor-studenten en een ACT-groep (6 master-studenten) van Wageningen University. Het onderzoek is ondersteund door de Wageningen Wetenschapswinkel.

RESULTATEN
Vragenlijst en interviews

Ouders

De meerderheid van de ondervraagde ouders (61%) geeft voedingssupplementen

De ouders die supplementen geven, noemden de volgende supplementen het vaakst*:

- Vitamine D (57%)
- Reguliere multivitaminen (43%)
- Vitamine C (18%)
- Multivitaminen gericht op mensen met Downsyndroom (18%)

* meerdere opties waren mogelijk

Belangrijkste reden: "Immuunsysteem van mijn kind verbeteren" (70%)

Professionals

Artsen en diëtisten zijn kritisch over voedingssupplementen:

- Zij hebben een sterke voorkeur voor het halen van essentiële voedingsstoffen uit gewone voeding
- In de 'Richtlijnen Voedingsproblematiek bij Downsyndroom' staan geen adviezen over supplementen vanwege te weinig bewijs, behalve het algemeen geldende advies voor extra vitamine D voor kinderen van 0 tot 4 jaar

Adviezen voor ouders

- ✓ Er is te weinig wetenschappelijk bewijs om voedingssupplementen aan te bevelen voor kinderen met Downsyndroom.
- ✓ Omdat tekorten aan bepaalde vitamines en mineralen wat vaker voor kunnen komen bij kinderen met Downsyndroom, is het extra belangrijk om te eten volgens de aanbevelingen van het Voedingscentrum (de Schijf van Vijf).
- ✓ Is uw kind jonger dan 4 jaar? Zorg dan dat uw kind een dagelijks vitamine D supplement krijgt (10 mcg) volgens het geldend advies. Heeft uw kind een donkere huid? Dan is dit ook boven 4 jaar aan te raden.

- ✓ Het is voor alle kinderen met Downsyndroom van belang om voldoende vitamine D en calcium binnen te krijgen voor een goede botopbouw en daarnaast voldoende buiten te komen en te bewegen.

Bronnen van vitamine D
- Vette vis
- Eieren
- Halvarine
- Margarine

Bronnen van calcium
- Melk(producten)
- Kaas
- Volkorenbrood
- Groene bladgroenten

- ✓ Vermoedt u een voedingstekort bij uw kind? Raadpleeg een diëtist die ervaring heeft met kinderen met Downsyndroom, bijvoorbeeld een diëtist VG, kinderdiëtist of diëtist aangesloten bij de Downpoli.
- ✓ Als het niet lukt om tekorten op te lossen met gewone voeding, dan kunnen supplementen als aanvulling worden gegeven in overleg met arts of diëtist.
- ✓ Wilt u toch een supplement geven? Kies dan een multivitamine voor kinderen, die niet meer dan 100% van de Aanbevolen Dagelijkse Hoeveelheid (ADH) bevat. Multivitaminen gericht op Downsyndroom (bijv. MSB-Neuroplus® en Nutrivene-D®) zijn vanwege hoge doseringen van o.a. vitamine B6 niet aan te raden.
- ✓ Tot slot, blijf vooral in gesprek met de arts of diëtist van uw kind over het gebruik van voedingssupplementen.

RESULTATEN
Wetenschappelijke literatuur

Tekorten
Er zijn aanwijzingen in de literatuur dat tekorten aan vitamine A, D, B12, foliumzuur, zink, ijzer en calcium wat vaker voor kunnen komen bij kinderen met Downsyndroom.

Glutenintolerantie (coeliakie), problemen met (genoeg) eten en medicijngebruik komen ook vaker voor bij kinderen met Downsyndroom; indien niet op tijd opgespoord, kunnen deze factoren ook zorgen voor tekorten.

Effecten op gezondheid en cognitie
Er is onvoldoende wetenschappelijk bewijs voor positieve effecten van supplementen op gezondheid of cognitief functioneren van kinderen met Downsyndroom.

Hoewel een klein aantal studies positieve effecten laat zien van groene-thee extract (EGCG) en van antioxidanten op het verstandelijk functioneren in muizen en mensen met Downsyndroom, is er te weinig bewijs voor de positieve effecten en veiligheid om deze supplementen te adviseren.

Er is een duidelijke behoefte aan meer langdurig en goed opgezet onderzoek in kinderen met Downsyndroom naar de effecten van voedingssupplementen.

Vragen?
Neem contact op met de SDS

Telefoon: 0522-281337
E-mail: info@downsyndroom.nl

STICHTING Down syndroom

Het volledige onderzoeksrapport is te vinden op de projectwebsite van de Wageningen Wetenschapswinkel:
https://www.wur.nl/nl/show/Voedingssupplementen-bij-kinderen-met-Downsyndroom.htm

Voorstelling over het krijgen van een kindje met Downsyndroom

‘Het komt goed!’

Christiaan Jelsma kreeg twee jaar geleden een zoontje met Downsyndroom. Over wat dit bij hem teweegbracht, maakt hij een kleinkunstvoorstelling: ‘De Verdenking’. Heel herkenbaar voor ouders van kinderen met Downsyndroom. En prikkelend voor iedereen. Gert de Graaf interviewde Christiaan over zijn achtergrond, beweegredenen en ervaringen. *Tekst: Gert de Graaf. Foto’s: Nadja Willems, Tobias Huizing, Christiaan Jelsma en Maarten Sprangh.*

Christiaan vertelt: ‘We zitten in het Ronald McDonald Huis te wachten op de uitslag van het bloedonderzoek. Wel of geen Downsyndroom? We besluiten te bidden en vragen God om een wonder. Vijf minuten later staan we in de lift van het ziekenhuis. Daar komen we een schoonmaker tegen. Mijn vrouw werkte in haar studententijd als schoonmaakster in de operatiekamers. Het is haar toenmalige baas. Ze hebben elkaar misschien wel vijftien jaar niet gezien.’

‘Wel of geen Downsyndroom?’

‘Wij vertellen dat we onderweg zijn naar het gesprek waarin we waarschijnlijk gaan horen dat ons kindje Downsyndroom heeft. Op dat moment begint die man helemaal te stralen. Hij laat een foto zien van zijn zoontje met Downsyndroom. Hij is gewoon heel trots op zijn kindje. Hij zegt: ‘Ik snap jullie. Maar het komt goed’. Een Turkse trotse man en die vertelt: ‘Ik heb ook zoveel gehuild, maar het is een cadeautje’. Wij kijken elkaar aan. We weten de uitslag al. We zijn helemaal rustig. Er is een bodem, een begin van vertrouwen.’

Christiaan: ‘Het is niet dat dit alle zorgen wegnam, maar het was heel bemoedigend. En dan ook nog die symboliek van een schoonmaker, een Turkse man. Je kunt medisch van alles monitoren, maar juist deze man gaf ons perspectief. Als we dit vertellen, dan zitten mensen met open mond te luisteren. Dus dat moest een plaats krijgen in de voorstelling.’

Wie is Christiaan Jelsma?

‘Ik ben geboren in 1983 en opgegroeid in Flevoland. Ik ben getrouwd met Machlien. We wonen in Apeldoorn. We hebben twee kinderen: Liesel van 6 jaar en Eelke van 2 jaar. Ik heb een acteursbureau: toptypetjes.nl. We verzorgen acteurs die tussen de gasten van een feest of event (on)gepast een typetje of meerdere typetjes neerzetten.’

Cabaret op school

‘In de tweede klas van de middelbare school begon ik met twee vrienden een cabaretgroep: De Oermannen. We maakten sketches, een beetje geïnspireerd op Arjan Ederveen en op de Vliegende Panters. We traden op bij open avonden van de school, mochten filmpjes maken bij de lokale omroep Dronten en kwamen tot in de finale van de Kunstbende, een wedstrijd voor jongeren.’

Groninger Studenten Cabaret Festival

‘Er werd een regisseur enthousiast over ons werk. Die heeft voor zijn afstuderen als dramadocent samen met ons een voorstelling gemaakt. Met dat materiaal hebben we auditie gedaan bij het Groninger Studenten Cabaret Festival. We waren hartstikke jong, 18 en 19 jaar. We zijn tot in de finale gekomen. Dat was een enorme boost. We konden daarna op allerlei plaatsen optreden. Tussen mijn 18de en 23ste heb ik veel opgetreden. Daarna ging ieder zijn eigen weg. Het is bij mij wel altijd blijven kriebelen, een soort verlangen om een keer een solo-cabaretvoorstelling te maken. Maar het moet wel een bepaalde urgentie hebben. Het moet ergens over gaan.’

Metaforen

‘De periode na Eelkes geboorte was heftig. Ik dacht niet van: ‘Laat ik daarover een voorstelling

maken'. Het was een natuurlijk proces. Mensen vragen aan je hoe het met je gaat. Het is moeilijk om daar woorden aan te geven. Als muzikant had ik er vast liedjes over proberen te maken en als schilder tien doeken om er uiting aan te geven. Ik ging metaforen bedenken, grappen maken, ongemakkelijke situaties gebruiken. Dat hielp mij.'

'De periode na Eelkes geboorte was heftig'

'Op die manier ontstond er veel materiaal. Dan ga je denken: zou ik dat kunnen delen? Misschien kan ik er mensen mee helpen of mee prikkelen. Als je zelf een kindje met Downsyndroom krijgt, dan ga je er anders naar kijken. Ik wilde er ook niet te lang mee wachten. Want hoe je het beleeft, dat verandert in de tijd. Kijk, sommige mensen zeiden dan van: 'Het is een lot uit de loterij'. Dan dacht ik: 'Maar niet bepaald het winnende lot'. Dat is een beetje wrange grap. Maar humor brengt er lucht in. Of zoals Herman Finkers het zei: 'Humor, je lacht om niet te hoeven huilen'.'

'Dat oergevoel van 'Nein, dit wil ik niet'

'In mijn voorstelling speel ik ook met de politiekcorrecte christelijke reacties. 'Het is een kindje van de Heer. Je moet vooral dankbaar zijn'. Maar er is ook dat oergevoel van 'Nein, dit wil ik niet'. Ik probeer die verschillende kanten te tonen. Ik vind het nog steeds lastig, Er blijft verdriet. Levend verlies. Dat wil ik niet ontkennen. Maar er komt ook verwerking.'

Verwachting

'De voorstelling gaat meer over mij dan over Downsyndroom. Het gaat erom dat ik afscheid moet nemen van een verwachting. Ik hoop dat mensen die geen kindje met Downsyndroom hebben zich er ook in kunnen herkennen. Ieder mens heeft bepaalde verwachtingen en kent de ervaring dat die niet uitkomen. Misschien wil iemand trouwen of kinderen krijgen, maar gebeurt dat niet. Het gaat over maakbaarheid.'

'Afscheid nemen van een verwachting'

'Wij moesten ook in letterlijke zin afscheid nemen van een verwachting. Negen maanden in verwachting van een jongetje. Maar dat hij Downsyndroom heeft, dat had je niet zo bedacht. We wilden geen NIPT doen. Als je dan een uitslag krijgt, dan moet je daar iets mee. Dat vonden wij een keuze die wij niet wilden maken. Voor ons was een kindje met Downsyndroom welkom. Dat is natuurlijk ook een keuze.'

Verdenking

'Vier weken voor de uitgerekende datum was de bloeddruk van mijn vrouw erg hoog. Op een echo werd gezien dat het kindje geen ductus venosus had. Heel zeldzaam. Het hartje was iets vergroot. Het zou na de geboorte alle kanten op kunnen. Het was spannend. Toen werd Eelke geboren. De bevalling ging hartstikke goed, Apgar-score prima. Wat een euforie! Wel moest Eelke aan de zuurstof. Er waren allerlei artsen en zusters met hem bezig.'

'Op een gegeven moment komt er een arts naast mij staan en die vraagt: 'Valt je wat op aan je kindje?'. Nee, eigenlijk niet. Toen sprak hij de legendarische woorden: 'Ik heb sterk de verdenking dat hij het Downsyndroom heeft'. Ik vond het op zich fijn dat hij er niet omheen draaide. We zijn het daarna aan mijn vrouw gaan vertellen. Eelke bleek ook nog iets aan zijn lever te hebben. Dat was eigenlijk de grootste zorg. Je bent op dat moment gewoon vrij onwetend als het over Downsyndroom gaat. Hoe gaat dat zijn en mijn leven beïnvloeden?'

Vonnis

'Heeft hij wel of geen Downsyndroom? Je moet vier dagen op het bloedonderzoek wachten. Eerst was er de verdenking. Daarna ga je eigenlijk vier dagen in detentie. In het Ronald McDonald Huis. In afwachting van het vonnis: vrijspraak of levenslang? Want Downsyndroom trekt niet weg na een week. Ik was een beetje aan het spelen met die woordjes. Het klopt ook, hè? Er was een verdenking, want hij voldeed aan het signalement. Op basis van uiterlijke kenmerken werd hij verdacht. En het is een levenslang vonnis. Het heeft een levenslange impact. Dat maakt het ook zo heftig.'

'Ik ben op zich een optimist die altijd het positieve ziet, maar op dat moment, even niet.

Gelukkig ging het steeds beter met de gezondheid van Eelke en mocht hij op een gegeven moment mee naar huis. Zijn levershunt is op wonderlijke wijze door het lichaam zelf hersteld, waardoor de zorgen daarover verdwenen.'

Het komt goed

'Toen kwam de lockdown. Mijn bedrijf lag van de ene dag op de andere stil. We wisten nog niet wat corona precies inhield. Je hield twee meter afstand. Er hing een enorme spanning in de lucht. In het tweede weekend van de lockdown ben ik in Apeldoorn bij het monument De Naald gaan staan, verkleed als butler. Ik stond daar met een bord 'Het komt goed', de woorden van de schoonmaker in de lift. Het was een spontane act, toevalligerwijs ook nog op 21 maart 2020, Wereld Downsyndroomdag. Ik wilde mensen een hart onder de riem steken. Er is toen ook aandacht voor geweest in de media. Het was een beetje een tussenstapje richting de voorstelling.'

Try-out via livestream

'Mijn business lag stil. Daardoor ontstond er ruimte om aan een voorstelling te werken. Uiteindelijk heb ik mezelf voor het blok gezet door een filmpje op LinkedIn te zetten waarin ik aankondig dat ik op 21 maart 2021 een voorstelling wilde neerzetten. Ik had nog zeven weken. Ik kreeg veel leuke reacties. Ik heb contact gezocht met een oud-regisseur. Die wilde helpen, om niet. Ik heb hem later wel kunnen betalen door crowdfunding. Uiteindelijk heb ik de voorstelling met maar drie man publiek – vanwege de lockdown – kunnen opnemen in Theater Orpheus in Apeldoorn. Die try-out konden mensen die zich hadden aangemeld via een livestream kijken. Daarnaast was er een gelegenheid om een donatie te doen via de crowdfunding van voordekunst.'

Verwerking

'De voorstelling is aan de ene kant een stukje verwerking voor mijzelf. Aan de andere kant wil ik mensen ook een beetje prikkelen. Sommige dingen zijn gewoon heel gek en tegenstrijdig. Aan de ene kant hebben mensen met Downsyndroom hun eigen televisieprogramma's en worden die goed bekeken. Aan de andere kant is er prenatale screening. Ik heb daar een sketch over. Met de vraag of postnatale screening dan niet veel handiger is. Dat vinden we heel absurd.'

> 'Ik wil mensen ook aan het denken zetten'

'Maar in Engeland staat in de wet dat abortus tot het laatste moment (tot 40 weken) is geoorloofd, als het kind lijdt onder fysieke of mentale afwijkingen waardoor het ernstig gehandicapt is, waaronder het syndroom van Down. Terwijl het volwaardige mensen zijn! Ik wil mensen ook aan het denken zetten.'

Verwerking en verwondering

'Ik heb nog veel meer materiaal. Over ongemakkelijke situaties, over een exclusieve club waar je bij mag: De Downstichting, over social media, over de NICU (Neonatale Intensive Care Unit) en nog veel meer.'

'Ik wil de voorstelling nog verder ontwikkelen. Vanuit de verwachting en verdenking wil ik nu gaan richting verwerking, verwondering en vertrouwen. Dat is het proces waar ik nog middenin zit. Ik kan me nu al zo ontzettend verwonderen en voel me een trotse vader. Dan snap ik het als mensen zeggen dat het een verrijking is. Dus de voorstelling wordt daarmee completer. Misschien kan ik rond 21 maart met de nieuwe versie naar buiten komen. Dat zou mooi zijn.' ■

Meer informatie: www.deverdenking.nl

> 'Ik snap het als mensen zeggen dat het een verrijking is'

VRIENDENLOTERIJ

- SINDS 1989 -

WIN MEER, BELEEF MEER

VriendenLoterij

Een aantal donateurs speelt mee met de VriendenLoterij en heeft hun lot aan de SDS verbonden. Heel hartelijk dank hiervoor.

Wil je meedoen met de loterij en ook de SDS steunen? Ga naar https://mee-spelen.vriendenloterij.nl/landing of scan de QR-code. Kies voor 'een club, vereniging of stichting naar keuze', zoek naar 'Down' en kies de SDS te Meppel.

Oproep aan spelers van BankGiro Loterij

Nu de BankGiro Loterij en de VriendenLoterij samengaan kan iedereen die voorheen met de Bank-Giro Loterij meespeelde zijn lot ook verbinden aan de SDS. De SDS krijgt dan 40% per lot.

Mensen die al een lot hebben, kunnen contact opnemen met de klantenservice. Via de chatfunctie gaat dat heel snel. Zij passen het direct voor je aan.
https://www.vriendenloterij.nl/open-chat

Feestje inhalen? Wij vieren het feest graag mee!

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

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

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

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

SCAN ME

STICHTING Down syndroom

Met jouw gift werken we aan meedoen voor iedereen!

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

Down Academy

Veel bruikbare kennis voor ouders en professionals!

'Bestaat er een handboek waar helder in staat hóé ik nu precies mijn leerling met Downsyndroom kan begeleiden, die over een maand gaat starten?' Dit vroeg een leerkracht tijdens de studiedag van de Down Academy rondom de jonge kleuter op de basisschool halverwege het programma.

Onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom is een mooie uitdaging, waarbij creativiteit bijna een eerste vereiste is. We helpen daar graag bij.

Geen handboek, wel veel handreikingen en handvatten

De Down Academy is gespecialiseerd in het overbrengen van kennis over Downsyndroom aan ouders en professionals. We hebben geen handboek, want de ontwikkeling van ieder kind met Downsyndroom is uniek. Maar we kunnen wel helpen met algemeen geldende regels. En we kunnen helpen om die regels te vertalen voor het unieke kind waar je mee te maken hebt.

Studiedagen

De studiedagen van de Down Academy staan veelal in het teken van hoe je een goed pedagogisch-didactisch klimaat kunt scheppen en het klassenmanagement zo kunt aanpassen dat de individuele leerling met Downsyndroom zich optimaal kan ontwikkelen. Er zal hier altijd rekening moeten worden gehouden met de specifieke ontwikkeling van het kind met Downsyndroom.

Programma 2022

In het nieuwe jaar staan daarom ook weer een aantal interessante studiedagen gepland:

21-01-2022	Stimuleren van positief gedrag; Ja dat kan!
28-01-2022	(Voortgezet) Speciaal Onderwijs
04-02-2022	Voortgezet onderwijs op de praktijkschool/VMBO
11-02-2022	Bieden van Maatwerk vanaf groep 4

Informatie over het studiedagen programma is te vinden op www.downacademy.nl.

Naast kennisdeling tijdens de studiedagen faciliteert de Down Academy ook bij kennisdeling tussen reguliere scholen onderling. Ben je als school of als ouder benieuwd hoe een reguliere school onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom in de praktijk invult? Dan kun je contact opnemen met Hilde de Haan: hildedehaan@downsyndroom.nl.

Mocht je tot slot ondersteuning nodig hebben bij de aanmelding van jouw kind op de basisschool, dan kan worden gebruikgemaakt van professionele ervaringsdeskundigen die je wellicht verder kunnen helpen. Vragen hierover? Bel de Down Academy: 0522-281337.

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.

Hoepel op, Stofballen!

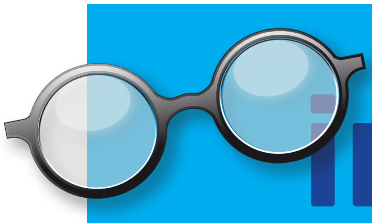
• *Martine Bex-de Werd*

Tes en haar neef Sep proberen meester Stof en juf Bal weg te pesten. Want die hebben zo'n stom plan bedacht! Plan DPS, ofwel De Perfecte School. Daar is geen plaats meer voor Seps zusje Mimi, die het syndroom van Down heeft. Als Sep en Tes erachter komen dat het plan De Perfecte School is bedacht, gaan ze zelf de meester en juf pesten. Deze pesterijen worden op een grappige manier beschreven en ook wel wat spannend, want worden ze nu wel of niet betrapt.

Op een luchtige manier wordt diversiteit en inclusiviteit onder de aandacht gebracht. De mooie eigenschappen van zusje Mimi worden omschreven, waarbij ook duidelijk wordt dat daar op school niet naar gekeken wordt, maar dat die zeker zo belangrijk zijn!

Het boek kun je voorlezen aan kinderen vanaf 5 à 6 jaar en bevat veel mooie afbeeldingen. Het verhaal is in korte zinnen geschreven, waardoor het makkelijk leest. 'Hoepel op, Stofballen!' staat eigenlijk voor hoepel op met je vooroordelen. Een echte aanrader, zeker voor broers/zussen in de basisschoolleeftijd.

Auteur: Marjet Huiberts
Uitgeverij: Rubinstein Publishing, Moon, Gottmer, Lannoo
ISBN: 9789401474276



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.

Soms verzuchten wij dat onderzoekers in Nederland weinig interesse hebben voor Downsyndroom. Maar dat is zeker niet het geval bij Alain Dekker en zijn collega's van de Rijksuniversiteit Groningen/UMCG en Zorggroep Alliade. Zij doen veel – en voor de praktijk zinvol – onderzoek naar dementie bij mensen met Downsyndroom. Hier bespreken wij hun meest recente studies.

Vervolgonderzoek naar dementie-gerelateerde gedragsveranderingen

In Down+Up 121 hebben we uitgebreid stilgestaan bij eerder onderzoek van Dekker en collega's. Voor mensen met Downsyndroom ontwikkelden zij een gedragsschaal (BPSD-DS) – in de vorm van een systematisch interview met begeleiders/familieleden – om (vroege) gedragsveranderingen bij dementie in kaart te kunnen brengen. Zo'n instrument is een belangrijke aanvulling op cognitieve en functionele evaluaties. Recent is deze gedragsschaal geoptimaliseerd op basis van de resultaten van het eerste onderzoek. Als er onvoldoende verschil was bij een bepaald gedragsitem bij mensen met (twijfelachtige) dementie, dan werd dit specifieke item verwijderd. In de nieuwe, meer handzame gedragsschaal (BPSD-DS II) is daardoor het aantal items van 83 teruggebracht naar 52.

Met de nieuwe schaal werd bij 524 mensen met Downsyndroom (30-74 jaar) gekeken naar gedragsveranderingen in de afgelopen zes maanden. Aan dit onderzoek deden 17 Nederlandse zorginstellingen en vier Europese expertisecentra mee. Drie groepen werden vergeleken: mensen zonder dementie: met een twijfelachtige diagnose van dementie; en met dementie. De BPSD-DS II blijkt een betrouwbaar hulpmiddel te zijn om dementie-gerelateerde gedragsveranderingen vast te stellen.

De groepsvergelijking laat zien dat vooral veranderingen in frequentie en ernst in items met betrekking tot angstig, slaapgerelateerd, prikkelbaar, apathisch en depressief gedrag als vroege 'alarmsignalen' kunnen dienen voor dementie. Vroegtijdig identificeren van dementie is belangrijk. Alain Dekker (in Down+Up 121): 'Je kunt door goede begeleiding en behandeling de kwaliteit van leven hoger houden, het lijden verminderen, en de zorglast voor de omgeving beperken. Maar, dan moet je wel de eerste tekenen herkennen.' Het onderzoek naar de BPSD-DS II is onlangs gepubliceerd in Journal of Alzheimer's Disease en in het Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen, NTZ.

Bron: www.alliade.nl/pwo/bpsd-ds

Het herkennen van dementie bij mensen met ernstige verstandelijke beperkingen

Voor mensen met (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen ofwel (Z)EV(M)B, zijn er weinig handvatten voor signalering en diagnostiek van dementie. Hoe ernstiger de beperkingen, hoe ingewikkelder het is om achteruitgang in functioneren vast te stellen. Een aantal Nederlandse zorginstellingen, de Rijksuniversiteit Groningen, Universitair Medisch Centrum Groningen en de Hanzehogeschool werkt nu samen aan onderzoek op dit gebied. In dit project staan twee vragen centraal. Hoe uit dementie zich bij mensen met (Z)EV(M)B? Welke scholings- en informatiebehoefte is er bij zorgprofessionals en familieleden?

Het onderzoek loopt nog. Maar het heeft al wel twee publicaties opgeleverd in Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. Gecombineerd zullen deze ook verschijnen in het NTZ. Het eerste deelonderzoek betreft een systematische literatuurstudie. Er konden slechts elf onderzoeken gevonden worden naar de (mogelijke) symptomen van dementie bij mensen met (Z)EV(M)B. Daarin wordt een verscheidenheid aan symptomen beschreven. Deze kunnen worden onderverdeeld in: cognitieve achteruitgang (bijvoorbeeld geheugenverlies, achteruitgang in spraak en sociale vaardigheden); verlies van alledaagse vaardigheden (bijvoorbeeld zelfverzorging); gedragsveranderingen (bijvoorbeeld apathie, agressie, geïrriteerdheid, veranderingen in eet- of drinkgedrag); neurologische en fysieke veranderingen (bijvoorbeeld incontinentie, epilepsie, spierslapte, veranderingen in looppatroon). Deze inventarisatie is een eerste stap naar een meer systematische werkwijze om dementie in deze doelgroep te herkennen.

Het tweede artikel betreft een kwalitatief onderzoek met focusgroepen. Vier groepen van zorgprofessionals en familieleden met ervaring met mensen met (Z)EV(M)B en achteruitgang in functioneren werd gevraagd aan de hand van een aantal vragen met elkaar van gedachten te wisselen. De sessies werden opgenomen. De onderzoekers ana-

lyseerden deze systematisch op thema's. Veruit de meeste deelnemers vonden het kunnen vaststellen of de persoon dementie heeft, relevant. Het maakt uit voor je begrip van het gedrag van de persoon en voor de keuzes die je maakt, met name qua begeleiding (vasthouden aan bepaalde eisen of meer de persoon volgen), maar ook op het gebied van (medische) behandeling, verwachtingen en organisatie.

Hoe herkennen de zorgverleners en familieleden dementie? Cognitieve veranderingen (bijvoorbeeld geheugenproblemen en planningsproblemen) werden door hen vaak gezien in de context van met name verzorging (o.a. douchen; toiletgebruik; aan- en uitkleden), eten en drinken en mobiliteit/overgangen van de ene naar de andere situatie. Qua gedragsveranderingen werden toenemende angstsymptomen veel genoemd.

De deelnemers gaven aan dat er in de vooropleiding van zorgprofessionals die direct met cliënten werken, onvoldoende aandacht is voor het herkennen (en begeleiden) van dementie in mensen met (Z)EV(M)B. Er is op dit gebied behoefte aan praktijk-gebaseerde training waarbij zij zouden willen leren van de ervaringen van collega's. De deelnemers constateerden dat er ook gewoon te weinig kennis voorhanden is over dementie in deze doelgroep. Zo zijn er geen systematische instrumenten om dementie bij hen vast te stellen. Daar is wel behoefte aan. Tot slot vonden zij dat er organisatorische keuzes nodig zijn om de situatie te verbeteren, zoals voldoende tijd en geld voor het volgen van cursussen, multidisciplinaire samenwerking (en daarbij ook familieleden betrekken) en het verminderen van personeelsverloop om kennis en vaardigheden binnen de organisatie vast te houden.

Bron: https://vb-dementie.nl/ en www.alliade.nl/pwo/dementie-zevmb

Talant screening Downsyndroom

Bij mensen met Downsyndroom is vaak sprake van vroegere en snellere veroudering. Ook is er een verhoogd risico op dementie. Als je ouderdomsaandoeningen tijdig onderkent, kun je behandeling en begeleiding daarop aanpassen. Bij zorgaanbieder Talant in Friesland, onderdeel van Zorggroep Alliade, heeft men daartoe een systematisch screeningsprogramma opgezet.

Alle cliënten met Downsyndroom van 35 jaar en ouder zullen om de paar jaar – en als er aanleiding voor is vaker – op mogelijke ouderdomsproblemen worden gecheckt door een arts, logopedist en gedragskundige. De eerdergenoemde BPSD-DS evaluatieschaal wordt ook ingezet om te kijken naar gedragsveranderingen. Verder wordt een week lang het slaap-waakritme geregistreerd met een actigraaf, een soort polshorloge met een minicomputer die gevoelig is voor bewegingen.

Uitkomsten worden besproken in een multidisciplinair team en worden teruggekoppeld naar behandelaars, begeleiders en familieleden. De screening is opgezet om de dagelijkse zorg te verbeteren. Maar het project is ook relevant voor onderzoek. Het leidt tot meer kennis over het verloop van veroudering bij mensen met Downsyndroom.

Bron: www.alliade.nl/pwo/tsds

Laagdrempelig slaapapneu vaststellen met de WatchPAT

Bij obstructieve slaapapneu wordt de nachtrust verstoord door een stokkende ademhaling, omdat de tong en weke delen de luchtweg blokkeren. Dit komt heel vaak voor bij mensen met Downsyndroom. Onbehandeld kan dit tot gezondheids- en gedragsproblemen leiden. Toch wordt het in de praktijk maar mondjesmaat gediagnosticeerd. Diagnostiek gebeurt meestal met polysomnografie (slaaponderzoek) in een slaapcentrum of ziekenhuis. De persoon moet dan aan allerlei meetinstrumenten worden gekoppeld. Mensen met Downsyndroom vinden dit vaak niet prettig en de gang naar slaapcentrum of ziekenhuis kan ook een drempel zijn. Mogelijkerwijs is dat een reden waarom bij hen vaak wordt afgezien van die diagnostiek. Onderzoekers binnen het Talant screeningsprogramma kwamen daarom met de vraag: is er een minder belastend alternatief om slaapapneu vast te stellen?

Vanaf november 2020 loopt er een onderzoek bij Talant naar de WatchPAT, een instrument bestaande uit een sensor op de borst, een vingerprobe en een horloge. Het apparaat meet lighouding, snurkintensiteit, zuurstofverzadiging, slaaptijd en opbouw van de slaap. In het onderzoek is bij 31 volwassen cliënten met Downsyndroom de WatchPAT gedurende één nacht ingezet.

Van deze 31 waren er 21 die de WatchPAT accepteerden. Redenen voor niet-accepteren waren weerstand of rusteloosheid van de cliënt, de cliënt verwijderde het apparaat gedurende de nacht, of de vingers waren te klein. Bij de 21 geïncludeerde deelnemers waren er 5 waar de metingen mislukten omdat ze te kort hadden geslapen of omdat de vingerprobe niets had gemeten. Bij drie daarvan is later alsnog een succesvolle meting gedaan (verdere cijfers uit e-mail van Alain Dekker). Bij de 19 personen met een geslaagde meting bleken er 8 met een ernstige slaapapneu, 5 met een matige vorm, 5 met een milde en slechts één zonder slaapapneu.

In het onderzoek is ook gebruikgemaakt van een gerichte vragenlijst voor begeleiders/verwanten. Dat is de meer gebruikelijke manier waarop in de zorg slaapapneu wordt onderzocht. Een vergelijking liet zien dat van de 12 deelnemers die volgens de vragenlijst een laag risico op slaapapneu zouden hebben, er 6 een ernstige vorm van apneu hadden, 2 een matige, 3 een lichte en maar één geen slaapapneu had. De WatchPAT wordt dus niet alleen door veel cliënten goed geaccepteerd, maar brengt ook niet-gediagnosticeerde slaapapneu aan het licht. Een artikel over dit haalbaarheidsonderzoek is momenteel in de maak.

Bron: www.alliade.nl/pwo/watchpat
https://www.alliade.nl/onderzoeksatelier/onderzoeken/982441-iassidd-congres

Koop in onze webshop

De SDS heeft een eigen winkel. Hierin kunt u boeken, dvd's en brochures kopen. Als donateur ontvangt u 20% korting op al onze eigen uitgaven. Ieder kwartaal bespreken we enkele interessante uitgaven. We nodigen u van harte uit om al onze producten te bekijken op www.downsyndroom.nl/winkel.

Zoek je nog een kerstcadeau?

Dan zijn de boeken van Björn echt een leuke tip.

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

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

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

https://bit.ly/3bCM8Xi

Speciale aanbieding

Koop nu alle drie de boeken van Björn voor maar € 15 (de donateurskorting is hierop niet van toepassing). Deze actie loopt tot 31 december 2021.

https://bit.ly/3qZimme

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

30-08-2021
€ 877,80
VriendenLoterij
Eerste en tweede kwartaal 2021

05-10-2021
€ 150,-
Xantippe
Schenking Martine van de Mast

30-08-2021
€ 142,50
VriendenLoterij
13e trekking

01-10-2021
€ 1.200,-
Familie Parson (foto)
Inzamelingsactie via Facebook ter nagedachtenis aan Noa

06-10-2021
€ 45,-
Gift via website

06-10-2021
€ 116,94
Geef.nl
Giften via geef.nl augustus en september 2021

01-10-2021
€ 25,-
Liek de Visser
Verjaardagsinzamelingsactie via Facebook

13-10-2021
€ 60,-
Anoniem
Verjaardagsgift

01-10-2021
€ 150,-
Markus Wegert
Verjaardagsinzamelingsactie via Facebook

01-10-2021
€ 205,-
Claudia Arts-Rutten
Verjaardagsinzamelingsactie via Facebook

09-09-2021
€ 350,-
Stichting Geen GeHannes
Donatie

22-10-2021
€ 55,-
Lucie Verhaar
Verjaardagsinzamelingsactie via Facebook

01-10-2021
€ 75,-
Peter W.
Verjaardagsinzamelingsactie via Facebook

13-09-2021
€ 250,-
Congregatie Zusters Franciscanessen van Etten
Gift

22-10-2021
€ 40,-
Linda Turk
Verjaardagsinzamelingsactie via Facebook

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

Downteams/Downpoli's bekend bij SDS

Downpoli's 0-18 jaar			
Plaats	Locatie	Naam	Telefoon
Almere		De Kinderkliniek	036-7630030
Amsterdam	VU Amsterdam	Academische consultatie voor kinderen met DS	020-4441130
Arnhem	Rijnstate	Downsyndroomteam	088-0057782
Bergen op Zoom	Bravis ziekenhuis	Downsyndroomteam West Brabant	088-7068000
Boxmeer	Maasziekenhuis Pantein	Downsyndroomteam Maasziekenhuis Pantein	0485-567500/505
Den Bosch	Jeroen Bosch Ziekenhuis	Downteam JBZ	073-5532304
Den Haag	HagaZiekenhuis, locatie Juliana Kinderziekenhuis	Downsyndroom Team 's-Gravenhage e.o.	070-2107371
Gouda	Mee Midden-Holland	Downsyndroom Team Midden-Holland	0182-520333
Groningen	Martini Ziekenhuis, locatie Van Ketwich	Downsyndroom Team Martini Ziekenhuis	050-5246900
Helmond	Elkerliek ziekenhuis, locatie Helmond	Downsyndroom Team Helmond	0492-595956
Hoofddorp/Heemstede	Spaarne Ziekenhuis	Upside Down Poli	023-2240000
Leiderdorp	Alrijne Ziekenhuis	Downsyndroom Team Rijnland	071-5828052
Rotterdam	Maasstad Ziekenhuis	Downsyndroomteam	010-2911123
Tiel	Ziekenhuis Rivierenland	Downsyndroom Team Rivierenland	0344-674046
Tilburg	St. Elisabeth Ziekenhuis	Downsyndroom Team	013-2210800
Utrecht	St. Antonius	Downsyndroom Team Utrecht	088-3206300
Veldhoven	Máxima Medisch Centrum, locatie Veldhoven	Downteam	040-8888270
Venlo	VieCuri Medisch Centrum voor Noord-Limburg	Downsyndroom Team Noord-Limburg	077-3205730
Zuid-Limburg	Maastricht Universitair Medisch Centrum+	Downpoli Kinderen Zuid-Limburg	043-3876586
Zutphen	Gelre ziekenhuizen, locatie Het Spittaal	Down polikliniek	0575-592824
Zwijndrecht	Albert Schweitzer ziekenhuis, locatie Zwijndrecht	Downsyndroom Team Drechtsteden	078-6523370
Zwolle	Isala Meppel, Kinderpoli	Downsyndroom Team Noord Nederland	038-4245050

Downpoli's 18+			
Plaats	Locatie	Naam	Telefoon
Boxtel	Jeroen Bosch Ziekenhuis, locatie Liduina	AVG Poli	088-3451111
Brabant	Tilburg, Breda en Rijsbergen	AVG Poli 18+ Amarant	088-6112261
Deurne	Elkerliek ziekenhuis, locatie Deurne	Downsyndroom Team 18+	0492-595956
Waalwijk	Multipoli Bijonz		088-7702800
Zuid-Limburg	Academisch Ziekenhuis Maastricht	Downpoli volwassenen Zuid-Limburg	043-3875855
Zwammerdam	Centrum IDB Noordoost		088-9672434

SDS-kernen

Hieronder telefoonnummers en e-mailadressen van de coördinatoren van de SDS-kernen. Ouders die met andere ouders in contact willen komen, kunnen bellen naar het nummer in hun regio.

Amersfoort
Tieners/pubers:
Jolanda Bouw, 06 39457717
Tot 10 jaar:
Corine van Diepen, 06 23239624
Jolien van Beek, 06 12618652
kernamersfoort@downsyndroom.nl

Amsterdam
John Renkema en Tom Sutherland
info@downsyndroomamsterdam.nl
kernamsterdam@downsyndroom.nl
www.downsyndroomamsterdam.nl

Apeldoorn
kernapeldoorn@downsyndroom.nl
www.sdskernapeldoorn.nl

West Brabant
0-10 jaar: Desiré de Wild, 06 28402846
vanaf 10 jaar: Marjan Middelhof, 076 - 887 1666
Jongvolwassenen: Muriel Moerings, 0165 - 550 269
kernwestbrabant@downsyndroom.nl

Den Bosch
Wendy Verlouw, 06 48525059
kerndenbosch@downsyndroom.nl

Doetinchem
Wouter en Marlies, 0314 - 647 699
kerndoetinchem@downsyndroom.nl

Drenthe
Elles Wierda, 06 50540318
kerndrenthe@downsyndroom.nl

Eindhoven
Tineke Eulderink-Barbiers, 040 - 253 0048
Mia Kusters, 0493 - 492 023
kerneindhoven@downsyndroom.nl

Friesland
Jan Noorderwerf, 0515 - 427 511 of
06 22827477
kernfriesland@downsyndroom.nl
www.sdskernfriesland.nl

Het Groene Hart
4 t/m 12 jaar:
Monique Straver, 06 25247660
13 jaar en ouder:
Yvonne en Han Kamperman, 0182 - 526 675
www.sdsgroenehart.nl
kerngroenehart@downsyndroom.nl

Groningen
Lidy Hendriks en Jan Blok, 050 - 573 2234

Haaglanden
Rika Frome, 06 17144623
kernhaaglanden@downsyndroom.nl

Haarlem
Annemarie Drent, 06 81163195
kernhaarlem@downsyndroom.nl

Noord-Limburg
Louise Peeters, 077 - 396 7140
Margriet Brouwers, 077 - 463 2662
kernnoordlimburg@downsyndroom.nl

Zuid-Limburg
Kerncoördinatoren: Sandra Fuchs, 06 42306116
en Angela Meijs, 06 46302586
Kernzuidlimburg@downsyndroom.nl
www.downsyndroomlimburg.nl

Noordelijk Noord Holland
Ed en Jolanda Langedijk, 06 12311068
kernnoordelijknoordholland@downsyndroom.nl
www.downspeelgroep.nl

Nijmegen
Linda Wagemans, 06 21811137
Laura Casado, 06 53929638
kernnijmegen@downsyndroom.nl

West-Overijssel
We zoeken nog kernouders voor deze kern.
Interesse? Mail voor meer informatie naar
info@downsyndroom.nl

Rotterdam
Jacqueline Apon, 4-10 jaar
Jeanette Slooff, 10+, 010 - 202 1022
Petra Visser, penningmeester
Seher Kilic-Baspinar, 0-4 jaar, 06 14663369
kernrotterdam@downsyndroom.nl

Tilburg
Danielle Molenschot, 06 51362851
kerntilburg@downsyndroom.nl

Twente
kerntwente@downsyndroom.nl

Utrecht
Bertina Slager
Tamara de Kroon
kernutrecht@downsyndroom.nl

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

Zeeland
Milly Leerentveld
kernzeeland@downsyndroom.nl

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!

Jesse

Jesse van 14 jaar heeft het enorm naar zijn zin op VSO De Toekomst in Ede. Hij heeft veel plezier in de doe-vakken. Werken uit boekjes is niets voor hem. Maar koken, in de moestuin werken, huishoudelijke klussen en zwerfvuil oprapen vindt hij echt leuk. Benieuwd naar Jesse? Lees meer over hem vanaf pagina 26.