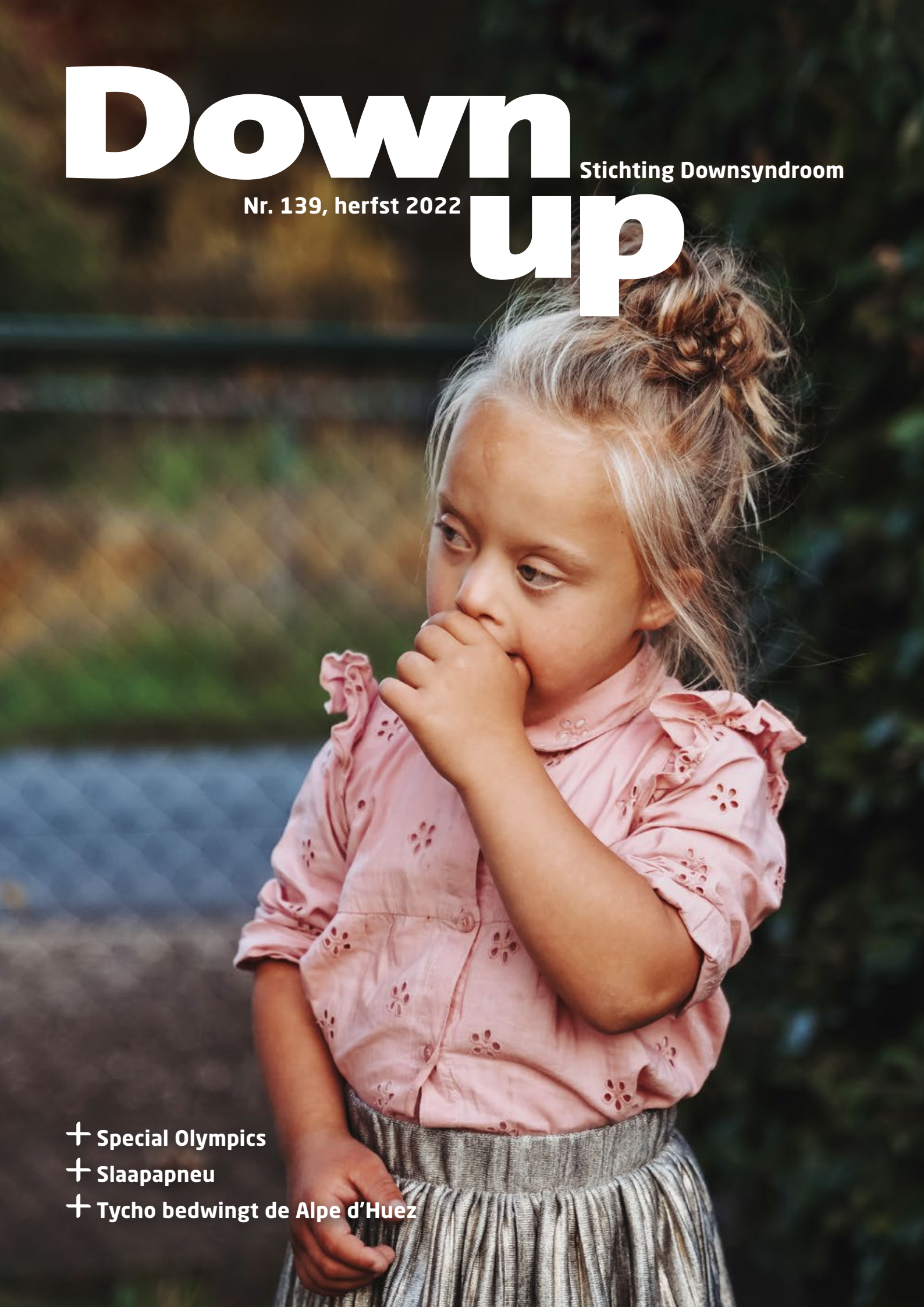
Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 139, herfst 2022



+ Special Olympics
+ Slaapapneu
+ Tycho bedwingt de Alpe d'Huez

Speciale dagen voor ouders van een kind met Downsyndroom van 0 tot 3 jaar

- 5 november 2022 in Capelle aan den IJssel, van 11.00 tot 15.30 uur

- 26 november 2022 in Beekbergen, van 11.00 tot 15.30 uur

Beide dagen zijn inhoudelijk hetzelfde: kies de datum die je uitkomt of de plek waar je het dichtst bij woont.

Op het programma:

- Onderling kennismaken en ervaringen uitwisselen
- Workshop door een gespecialiseerde kinderarts over praktische medische aspecten zoals verkoudheid, gehoor, huid
- Workshop over Early Intervention en Kleine Stapjes

Voor: ouders met een kind met Downsyndroom tussen 0 en 3 jaar
Kosten: € 25 per persoon, inclusief lekkere lunch

Geef je op via info@downsyndroom.nl of bel 0522 281337 voor meer info.

Geslaagd!

Brecht op haar gala, nadat zij haar diploma op het reguliere VMBO B heeft gehaald.

Marissa, 18 jaar, kreeg op 2 juli haar diploma van het VSO.

Rixt heeft haar diploma!

Djenna heeft haar diploma van VSO De Bodde.

Quentin is geslaagd voor het Praktijkonderwijs, Pantarijn in Wageningen.

Roan, 19 jaar, haalde zijn diploma op het Linie College in Den Helder.

Down+Up

Oplage: 3.750
ISSN 1382-1903

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

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

Eindredactie en vormgeving
Maas Communicatie, Rotterdam

Advertenties
info@downsyndroom.nl

Druk
Veldhuis Media b.v., Meppel

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

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

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

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

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

Tel. 0522 281337
info@downsyndroom.nl
www.downsyndroom.nl
StichtingDownsyndroom
@downsyndroom
stichting_downsyndroom
NL60 INGB 0001651723
NL40 RABO 0367108445

Algemeen Nut Beogende Instelling ANBI

edsa EUROPEAN DOWN SYNDROME ASSOCIATION

CBF ERKEND GOED DOEL

Dit ontwerp wordt u aangeboden door: MAAS communicatie

Special Olympics

Dit keer een mini-special over de Special Olympics, die van 10 tot en met 12 juni werden gehouden in Twente. Een interview met hockeyer Tijmen Haagsman (27 jaar) en zijn moeder, Lieke Koets. Verder bijdragen van tien sporters over tien verschillende sporten waaraan zij meededen. En een bijdrage vanuit de organisatie en De Twentse Zorgcentra.

Emma gaat mee in de flow

De eerste maanden van haar leven ontwikkelde Emma Doornbos zich voorspoedig. Maar toen kreeg ze het syndroom van West. Bij Emma is dit niet overgegaan en ze heeft nog steeds een moeilijk instelbare epilepsie. Haar moeder Margriet Doornbos vertelt haar verhaal. Het is cruciaal dat ouders en begeleiders de wereld voor Emma – inmiddels 21 jaar – voorspelbaar maken.

Slaapapneu

Slaapapneu is een ernstig en onderschat probleem; zeker bij mensen met Downsyndroom, daarom dit drieluik. Een verhaal van twee ervaringsdeskundigen, Jessica en haar moeder Marleen Leyenaar. En de visie van AVG-arts Annelies Smits, verbonden aan SEIN, het expertisecentrum voor epilepsie en slaapgeneeskunde, in Zwolle, en betrokken bij de behandeling van Jessica. En tot slot een wetenschappelijke update door Tonnie Coppus, naar aanleiding van recent onderzoek.

Op de omslag staat Jenthe van Asselt, fotograaf Fens Foto's.

Actueel

NIPT wordt gratis 6

Grote Samenspeeldag 6

Kunstenaar met Downsyndroom op kunstbeurs Unfair 7

Certificering ontwikkelingstraject Parc Spelderholt..... 7

PRIDE onderzoek 7

16e-eeuws skelet van vrouw met mogelijk Downsyndroom..... 7

En verder

Dreamnights 8

Een dagje mee op de Special Olympics..... 10

Sporters in actie op de Special Olympics 12

Special Olympics – De Twentse Zorgcentra doet mee! 19

Column Silvie Warmerdam 22

Buurtgezinnen: 'Opvoeden doen we samen'..... 24

Kinderzorgboerderij Ons Buiten..... 27

21 bochten: Tycho bedwingt de Alpe d'Huez..... 30

Emma gaat mee in de flow van het dagelijkse leven..... 32

'Minder duwen, meer volgen en aanreiken' 36

Column Stephanie van Witzenburg..... 39

Gedrag Jessica veranderde door ernstige slaapapneu..... 40

Slaapapneu: een onderschat probleem 44

Slaapstoornissen bij volwassenen en kinderen
met Downsyndroom..... 46

'Mijn mooiste mislukking'..... 50

Weer interessante en informatieve trainingen..... 52

Warme handjes..... 54

Vier je binnenkort een feestje? Wij vieren graag met je mee..... 55

Sponsoractie Onbezorgd Bezorgd en Bernd..... 56

In de media 58

Column Christiaan Jelsma..... 62

Over boeken gesproken..... 63

SDS-kernen 66

Giften 67

Deadline volgend nummer is 1 oktober 2022

Tot hier… en verder

Bij mij in de buurt hebben mensen een kampeerbusje en daarop staat 'Tot hier… en verder'. Ik vind dat een mooie uitdrukking. Het deed me denken aan een gesprek van een tijdje geleden.

Een moeder van een kind met Downsyndroom dacht bij de ontwikkeling van haar zoon altijd: 'Het komt wel.' Maar nu bleek dat het eigenlijk niet kwam. Tenminste niet zoals moeder zich had voorgesteld. Ze maakte zich wat zorgen, was ze niet te laat om hem nu te gaan ondersteunen? Natuurlijk is vroege stimulering goed voor een kindje met Downsyndroom. Maar er kunnen vele redenen zijn waarom dat niet is gebeurd of waardoor het jou niet is gelukt. Dan is het goed te weten dat stimuleren op elke leeftijd zin heeft. Dus het beste advies voor deze moeder was: 'Je bent tot hier gekomen, en nu ga je verder. En je kunt het vanaf nu anders doen. Op eigen kracht of met hulp.'

In de ideale wereld geven we iedereen voldoende aandacht, weten we precies wat te doen. Het dagelijkse leven gooit vaak onze plannen in de war. Het is goed om af en toe te kijken waar je nu staat. Wat gaat goed, wat gaat minder? En dan ga je verder. Je kunt kijken of je extra hulp nodig hebt, je kunt je zelf verdiepen in andere mogelijkheden. Maar je kunt altijd verder. Ik vind dat een fijne positieve gedachte.

'…En verder' is ook een zinvolle gedachte. Want er zijn leerlingen die op hun tiende opeens woordjes leren lezen. Er zijn twintigers die doorkrijgen hoe je zelf een boodschap kunt doen. Er zijn 8-jarigen die toch nog zindelijk worden. Vaak gaat dat niet vanzelf, het lukt omdat de omgeving enorm heeft geholpen, met heel veel herhaling en heel veel geduld. En ook als de stapjes veel kleiner moeten, het perspectief voor de toekomst totaal anders wordt, ook dan geldt 'Tot hier… en verder'.

In deze Down+Up vinden jullie weer veel verschillende verhalen. Tygo schrijft zelf over zijn fietstocht op de Alpe d'Huez. We hebben een verhaal over buurtgezinnen en over een zorgboerderij. Heel informatief en belangrijk zijn de artikelen over slaapapneu. Steeds meer onderzoek laat zien dat slaapapneu een veelvoorkomend probleem is bij kinderen en volwassenen met Downsyndroom. Het is belangrijk om hier kennis van te nemen. Bij slaapapneu zijn er tijdens de slaap veel momenten waarop de adem stopt. Daardoor krijg je te weinig zuurstof en slaap je niet meer goed door. De volgende dag ben je niet uitgerust. Op de lange duur, ga je steeds minder functioneren. De mensen zelf vertellen je niet dat ze slaapapneu hebben. De omgeving moet hier alert op zijn. We bieden in deze Down+Up een ervaringsverhaal en de visie van twee deskundigen over dit onderwerp.

Ten slotte nog een vraag. Heb je een onderwerp waar je graag meer over zou weten? Of een onderwerp dat je wat onderbelicht vindt? Of heb je een verhaal dat je wel zou willen delen omdat je hoopt dat anderen er wat aan hebben? Wil je ons dan bellen of mailen? We maken graag een Down+Up waar jij op zit te wachten.

Regina Lamberts, directeur SDS
reginalamberts@downsyndroom.nl

NIPT wordt gratis

In het regeerakkoord is opgenomen dat de NIPT voor zwangeren gratis wordt. Nu betalen zwangeren nog € 175. Inmiddels heeft minister Ernst Kuipers een brief naar de Tweede Kamer gestuurd over het voornemen om de NIPT vanaf 2023 gratis aan te bieden.

In België is de NIPT al ruim vijf jaar gratis. In België is het systeem anders dan in Nederland: in België kun je de NIPT bij commerciële centra voor Medische Genetica laten uitvoeren of bij het ziekenhuis.

Silke Brants en Heidi Mertes hebben in een opiniestuk hun zorgen over het systeem in België gedeeld: 'Laten we helder zijn: de NIPT is zeker een meerwaarde in de prenatale gezondheidszorg en de terugbetaling zorgt voor maatschappelijke gelijkheid. De manier waarop de NIPT geïntroduceerd werd, is echter allesbehalve een schoolvoorbeeld.'

De tekortkomingen die genoemd worden:
- De NIPT kan steeds meer aandoeningen opsporen, wie gaat hier grenzen aan stellen?
- Meer opsporen betekent moeilijkere counseling. Moeilijker voor patiënten om te bevatten, maar ook moeilijker voor gezondheidszorgprofessionals om te geven.
- Hoewel genetische counseling een expertise op zich is, worden professionals niet getraind in het geven van counseling.
- Ouders moeten begrijpen hoe goed de test is om deze aandoeningen op te sporen. De NIPT geeft zeker geen 100% zekerheid.
- Te vaak nog geven vrouwen aan dat ze de NIPT zagen als een standaard behandeling tijdens de zwangerschap en niet als een eigen actieve beslissing.
- Adequate counseling moet leiden tot weloverwogen, geïnformeerde keuzes van ouders.
- Door gebrek aan goede informatie vanuit de overheid informeren vrouwen elkaar via allerlei fora, sociale media en websites over wat de test precies opspoort, wat een positief of een negatief testresultaat precies betekent, en krijgen ze tegenstrijdige informatie.

Wat kunnen wij hiervan leren?
Brants en Mertes benadrukken dat iedereen goed geïnformeerd moet worden. We zijn het eens met de belangrijke eis dat mensen een geïnformeerde keuze moeten kunnen maken. Een eigen bijdrage was voor ons altijd belangrijk, het is immers een instrument om te voorkomen dat mensen het als standaard onderzoek zien. Nu de NIPT ook in Nederland gratis wordt, is het extra belangrijk om aandacht te vragen voor de zogenoemde routinisering. De NIPT is een eigen keuze, je hoeft hem niet te doen. De informatie moet goed en neutraal zijn. Gelukkig is de SDS al jaren betrokken bij de brochures die het RIVM voor de overheid maakt. Wij letten hier speciaal op de aard van de informatie en de toon van schrijven.

Acties
We zijn bezig om binnen de vakbladen van verloskundigen en gynaecologen artikelen geplaatst te krijgen over het leven met Downsyndroom. Samen met enkele ouders denken we na over de manier waarop we meer mensen kunnen informeren. En we sluiten ons van harte aan bij de actie van Upside Down, zij sturen alle verloskundigen Touchdown 2. Wordt vervolgd.

Zie voor het hele artikel: https://www.knack.be/opinie/het-rapport-van-5-jaar-nipt-is-belgie-de-beste-van-de-klas/

(Zie ook pagina 65)

Grote Samenspeeldag

Op zondag 26 juni 2022 was De Grote Samenspeeldag bij Fort de Batterijen. Het was een onvergetelijke dag waarbij kinderen met en zonder handicap elkaar ontmoetten, van elkaar leerden en vooral: met elkaar speelden. De Samenspeeldag biedt zowel aan kinderen als hun ouders een leuke, uitdagende dag. Het doel is een inclusieve wereld waarin alle kinderen met elkaar spelen.

Lang niet alle speeltuinen zijn toegankelijk voor iedereen. Stichting het Gehandicapte Kind heeft daarom de Speeltuinbende opgericht. Deze club zet zich ervoor in dat álle kinderen samen kunnen spelen. Helaas zijn er te vaak kinderen die niet mee kunnen spelen, bijvoorbeeld omdat ze een beperking hebben. Meer informatie over inclusieve speeltuinen: https://www.speeltuinbende.nl/

Kunstenaar met Downsyndroom op kunstbeurs Unfair

Van 15 tot en met 17 juli was de kunstbeurs Unfair in Amsterdam. Bruin Parry had hier ook werk hangen. Heel soms hangen er op een 'reguliere' kunstbeurs in Nederland meerdere werken van een kunstenaar met een verstandelijke beperking. Zelf heeft Bruin Parry een hekel aan dat woord, net als aan het label 'Down', dat hij te beperkend vindt. Bruin spreekt liever van een 'mental superpower'.

Alle kunst waarmee Bruin exposeerde op Unfair, heeft het thema Bassie en Adriaan. Van een grote rood-witte poort die hij maakte samen met kunstenaar Lucas Hendrix tot een collectie truien met onder meer tekeningen van robotje Robin erop.

Certificering ontwikkelingstraject Parc Spelderholt

Voor jongeren met een verstandelijke beperking zijn er amper mogelijkheden om na het verlaten van het voortgezet (speciaal) onderwijs verder te leren. Het eind 2019 afgeronde wetenschappelijk onderzoek 'Perspectief op ontwikkeling' onder jongeren die een ontwikkelingstraject op Parc Spelderholt gevolgd hebben, wijst uit dat zij na hun achttiende levensjaar nog wel degelijk leerbaar zijn én dat verdere scholing bijdraagt aan de kwaliteit van leven. Zie ook Down+Up nr. 134.

Een logische vervolgstap op deze uitkomsten was voor Parc Spelderholt om een certificeringstraject aan te gaan, met als doel na afronding van het vierjarig ontwikkelingstraject een erkend diploma te kunnen overhandigen aan de jongeren. De Stichting Examenkamer heeft als onafhankelijke accreditatie-instelling de bij Parc Spelderholt afgenomen examens, toetsen en beoordelingen getoetst. Dit heeft geresulteerd in het ontvangen van het keurmerk en daarmee de certificering, zodat de kwaliteit van het Parc Spelderholt-diploma is gewaarborgd conform de norm voor examens en exameninstellingen. SDS feliciteert Parc Spelderholt met deze erkenning.

PRIDE onderzoek

Het onderzoek van de Universiteit van Utrecht naar de effectiviteit van het covidvaccin bij volwassenen met Downsyndroom heeft een eerste wetenschappelijk artikel opgeleverd.

De conclusie van het artikel is dat volwassenen met Downsyndroom minder antilichamen hebben na de vaccinatie dan de algemene bevolking. Bij oudere volwassenen met Downsyndroom (vanaf 40 jaar) was dit nog duidelijker. Deze groep is, in combinatie met de hoogste sterftecijfers, bijzonder kwetsbaar. Een derde of vroege boostervaccinatie moet worden overwogen bij alle volwassenen met DS, gezien hun risico op ernstige ziekte na SARS-CoV-2 infectie.

Voor meer informatie en een link naar het volledige artikel: https://www.downsyndroom.nl/veelgesteldevragen/het-coronavirus-en-downsyndroom/

16e-eeuws skelet van vrouw met mogelijk Downsyndroom

Onder straatstenen is bij graafwerkzaamheden in Oud-Beijerland een rij eeuwenoude graven (1575-1600) ontdekt. De enige nog in complete staat verkerende grafkist is in opdracht van de gemeente verder onderzocht. Een student van Universiteit Leiden, die zich specialiseert in onderzoek naar menselijke botresten, heeft het skelet uit de klei opgegraven en de kistinhoud gezeefd. De overblijfselen blijken van een circa 50-jarige vrouw van 1,55 tot 1,65 meter die door artrose moeilijk liep. Archeoloog Jeroen Ras: 'Ook liep ze wat krom door een gebogen ruggenwervel.'

Een opvallende ontdekking is dat haar schedel nooit is dichtgegroeid. 'Dat heet metopisme. Het interessante is dat dat over het algemeen in verband gebracht wordt met het Downsyndroom. Of dat in dit geval zo is, moet nader onderzoek uitwijzen. Als het inderdaad om Downsyndroom gaat, dan is het sowieso een skelet van nationaal belang. Uit de 16e eeuw hebben we dat nauwelijks. En dan ook nog eens zo goed onderzocht en compleet. En misschien zegt het ook iets over hoe er in die tijd tegen mensen met dat syndroom aangekeken werd.'

Het onderzoek naar het skelet is nog niet af. Zo volgt er nog gezichtsreconstructie. 'Maar dan moeten we eerst vaststellen of we met het Downsyndroom te maken hebben of niet. Dat kan alleen door DNA-onderzoek. We hebben DNA veiliggesteld. Hopelijk komt er ook geld beschikbaar voor onderzoek.'

Grotendeels overgenomen van AD digitaal, Jasper van Everdingen, 11 juli 2022.

Dreamnights

10 juni waren er weer een aantal leuke Dreamnights. Vele bezoekers hebben genoten van de dieren en festiviteiten bij Burgers' Zoo en Dierenpark Amersfoort. Fotografen Mary Kouwenhoven en David de Graaf hebben tijdens de Dreamnights de foto's gemaakt. En we hebben leuke foto's van ouders gekregen.

POLITIE

POLITIE

Een dagje mee op de Special Olympics

Van 10 tot en met 12 juni waren er de Special Olympics in Twente. Op zaterdag 11 juni liep ik een dag mee met Tijmen Haagsman (27 jaar). Bij het hockeytoernooi in Hengelo en aansluitend bij de gezondheidscheck bij het Healthy Athletes programma in Enschede. Na afloop interviewde ik Tijmen en zijn moeder, Lieke Koets. *Tekst en foto's: Gert de Graaf.*

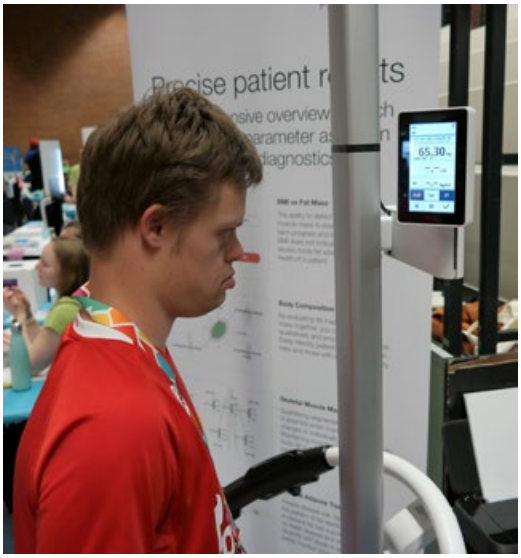
Tijmen vertelt: 'Ik vond de opening leuk, met al die sporters. Ik werd vrolijk van de muziek. Ik vond het gezellig met mijn team. We hadden heel veel lol. We maakten leuke grapjes. Begeleider Dennis was grappig, maar deed ook een beetje raar. Hij deed alsof hij een schaap is. Hij is geen schaap.' Tijmen haalt de medaille erbij: 'Het sporten ging heel goed. We zijn tweede geworden. Kijk, een zilveren plak. Er was een groot feest, na afloop op de hockeyclub. Ik heb daar gedanst.'

Hoe vond je de gezondheidscheck?
Tijmen: 'Nou leuk. Leuke dingen gedaan. Dat ging ook heel goed. De eerste dag heb ik een gesprek gehad over daten. Dat klonk een beetje romantisch. Met zijn tweetjes naar de film gaan. Trouwen. Ik heb goede vrienden en vriendinnen. Ik heb geen verkering. Het allerleukste van de gezondheidscheck was het insmeren met de zonnebrandcrème. Mijn gezicht werd helemaal zwart op de film.'

Hoe was je gezondheid?
'Ik ben heel gezond. Mijn oren zijn goed. Mijn voeten prima. Conditie goed. Ik eet gezond. Ik hockey en doe skiën met wintersport in Oostenrijk. Ik fiets naar mijn werk. Ik dans als hobby. Ik ben ook DJ. Ik luister veel naar muziek. Ik vind veel muziekstijlen leuk. Het maakt me niks uit of het nu klassiek is of pop, rock, soul, dance of reggae. Ook klassiek, dat raakt me.'

Lieke, hoe vond jij de Special Olympics?
'Het is een heel groot evenement. Er komen rond de 2.500 sporters op af. Het is leuk om die allemaal te zien bij de opening. Bij de toernooien zelf zie je alleen de sporters uit je eigen tak van sport, in ons geval zo'n 250 hockeyers. De sfeer is goed. Je komt mensen tegen die je weer kent van andere gelegenheden, bijvoorbeeld van het zeilweekend. Soms heb je die een paar jaar niet gezien. Je overnacht in tenten in het Olympisch Dorp, ook heel gezellig.'

En de gezondheidscheck?
'Ik vind het idee heel goed. Bij het programma Healthy Athletes kunnen de deelnemers aan de Special Olympics allerlei gezondheidsaspecten laten nakijken. Ik heb begrepen dat ze bij dat programma regelmatig gezondheidsproblemen ontdekken die nog niet al bekend waren. Ik vraag me wel af of de groep die hier komt, dit het meeste nodig heeft. Bij Tijmen is er in ieder geval niets nieuws ontdekt, maar we laten zijn gezondheid sowieso goed in de gaten houden. Ze doen het hier wel op een heel leuke manier. De vrijwilligers zoeken echt contact met de sporters. Ze zijn aardig en leggen alles goed uit.' ■



Sporters in actie op de Special Olympics

Een oproep op Facebook leverde veel reacties op van deelnemers aan de Special Olympics. Uit wel tien verschillende takken van sport. *Foto's: Emiel Muijderman, Bert Sanders, Eddy Boerman, Richard Steggink, Patrucia van de Laar, Gert de Graaf, Marieke van den Hoogen, Carla de Jong, Margie Korsten, Juliette Wenisch en Marleen Leyenaar.*

Special Olympics

Voetballen

Voor Tren Arts (12 jaar) was het zijn eerste Special Olympics. Met het Voetbal+-team van *Woezik* uit Wijchen. Tren: 'Superleuk. Volgende keer wil ik weer mee!'

Moeder Marieke van den Hoogen: 'Wij vonden het fantastisch georganiseerd. Op alle fronten. Ons voetbalteam logeerde in het Olympisch Dorp, met de trainers en coach. Alle deelnemers beleefden zoveel plezier aan het sporten. De kreet 'Altijd een winnaar' is zeker waar!'

'Altijd een winnaar'

Golfen

Lotte Janssen (20 jaar): 'Het stadion was leuk. Mooie medaille. Pizza salami gegeten. Met papa Ron gegolfd. Leuk!'

Moeder Carla de Jong: 'In 2016 was er een Olympisch Dorp in Scheveningen. Daar stond Raak!, een vereniging om jongeren enthousiast te maken voor golfen. Lotte stond leuk te slaan. Iemand van Raak! zei dat ze lid kon worden. Zo is Lotte aan het golfen gegaan. Wij ondertussen ook. Fijne sport, niet te intensief en lekker buiten. Ook nog leuk: Lotte is ingeloot om volgend jaar mee te doen aan de World Games in Berlijn! Lotte heeft met veel plezier meegedaan aan de Special Olympics. De groep G-golfers is niet groot. Ze geniet ervan om de haar bekende mensen te ontmoeten. Lotte is laatste geworden in haar categorie, maar dat maakt niet uit. Ze is erg trots op haar medaille.'

'Lotte is erg trots op haar medaille'

Turnen

Kyara Korsten (12 jaar): 'Het allerleukste was samen zijn allemaal en lopen stadion met muziek. Superblij met medailles. Ik laten zien kinderen mij klas, zij ook trots, ik ook.'

Moeder Margie Korsten: 'Kyara heeft naast Downsyndroom een klompvoetje en afwijkingen in de beenstand. Onze toenmalige ergotherapeut heeft de Special Gym-vereniging opgericht. Kyara is daar jaren geleden begonnen met turnen. Dit jaar kon Kyara voor het eerst meedoen aan de Special Olympics. Het was hard trainen om alle oefeningen uit haar hoofd te leren. Ze vond het spannend. Kyara heeft enorm genoten van de feestelijke openingsceremonie op vrijdag. Ze vond het dansen en de polonaise het hoogtepunt, en genoot van alle aanmoedigingen bij de wedstrijden. Wat een enthousiasme en fijne sfeer! Je ziet de sporters groeien. Bij de prijsuitreiking op zondag werd iedere sporter in het zonnetje gezet. Kyara had vier zilveren medailles, voor balk, vloer, brug en allround. En een vierde plaats voor sprong. Ze was zo trots dat ze moest huilen van geluk. Door haar deelname aan de Special Olympics heeft Kyara zoveel meer zelfvertrouwen gekregen. Ze wil nog harder trainen voor de volgende editie.'

'Kyara wil nog harder trainen voor de volgende editie'

Zwemmen

Lola de Vries (17 jaar) kwam uit op de rugslag en de vrije slag, met haar zwemteam van De Klup uit Deventer. Lola: 'Ik was bij de Special Olympics mee zwemmen. Ik kreeg twee medailles. Mijn ouders en mijn zusje kwamen kijken en zwaaien. De opening was cool, ook Jannes was er in de feesttent.'

Moeder Juliette Wenisch: 'Alles was perfect geregeld. Ook voor ons ouders was het een feest om als toeschouwer mee te mogen doen. De opening was goed georganiseerd, met als klapper Mark Tuitert die het olympisch vuur het Fanny Blankers-Koen Stadion inbracht, onder luide sirenes van de politie. Indrukwekkend. Het allermooiste was dat de deelnemers zoveel plezier beleefden aan het gezamenlijk sporten.'

Paardrijden

Marleen Leyenaar, moeder van Jessica (27 jaar), vertelt: 'Jessica heeft brons gewonnen in de B1-categorie. Dat is een prachtige prestatie. Wij zijn superblij dat dit zo goed is verlopen, en natuurlijk heel trots! Jessica rijdt met paardrijvereniging 'De Samenhang' bij Stal Dijkman in Wijdenes. Dit jaar hebben er tien ruiters meegedaan.' En wat vond Jessica van de Special Olympics? Jessica steekt haar duim op.

'We zijn superblij en natuurlijk heel trots!'

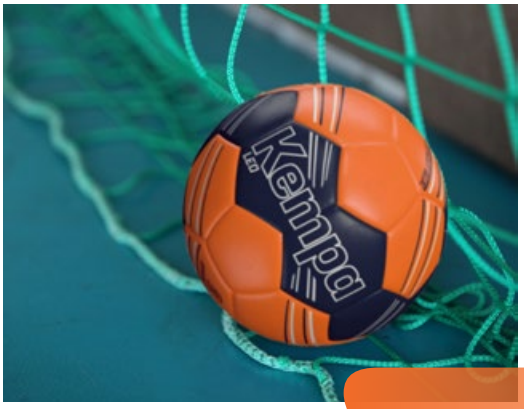
'Het allermooiste was het plezier van de deelnemers!'

Dansen

Tessel Kersten (27 jaar) danst al vijftien jaar bij Downpower, een dansgroep van Stardance uit Houten. Moeder Karla de Heus: 'Downpower heeft al veel prijzen gewonnen. De twee leraren, Lolkje en Daphne, leiden de groep met veel passie. Bij de Special Olympics heeft Tessel met haar solo brons gewonnen en met haar team goud. Wat het meest indruk maakte, was de openingsceremonie. Daar waren zoveel mensen bijeen met zoveel plezier. Voor Tessel was dat haar solo waar ze zo hard op geoefend had.'

En wat vond Tessel van de Special Olympics? 'Supergaaf dat ik heb meegedaan.'

'Zoveel mensen bijeen met zoveel plezier!'



Handbal

Julia Jonkman (17 jaar): 'Het was leuk. De wedstrijden waren leuk. We gingen winnen. We waren ook op tv. De opening was ook wel leuk, maar minder was dat het ging regenen.'

Moeder Agnes Schutte: 'Het regende gelukkig maar even. Als ouder was het mooi om te zien hoe enthousiast iedereen is. De saamhorigheid en de inzet zijn groot. Ze gunnen elkaar de bal en teams willen elkaar onderling ook helpen. Zo speelden er van het ene team een paar mee in het andere. Een hele mooie belevenis! De complimenten voor de teamcoaches.'

'De saamhorigheid en de inzet zijn groot'

Atletiek

Bram Kikkert (16 jaar) is atleet. Moeder Jolanda Schonewille vertelt: 'Bram heeft genoten. Op de 100 meter haalde hij brons, bij kogelstoten zilver en op de 200 meter werd hij vierde. Nu traint hij voor de 400 en de 800 meter.'

'Bram traint voor de 400 en de 800 meter'

Hockey

Sam Jelsma (29 jaar) deed dit jaar voor de derde keer mee aan de Special Olympics met zijn hockeyclub Myra uit Amstelveen. Sam: 'We hebben goed gespeeld. In mijn eigen vaste team zijn we goed op elkaar ingespeeld. Voor de Special Olympics speelden we met spelers uit drie verschillende teams van onze club. Dat was wel moeilijk. Maar het was heel erg leuk.'

Moeder Anne Jacobse: 'Het was een geweldig weekend. Ik ben altijd weer onder de indruk van 'Special Olympics in cijfers'. Dit jaar waren er in Twente 2.364 sporters, 789 coaches en 2.843 vrijwilligers actief. Het blijft bijzonder hoeveel mensen zich hier voor inzetten. Zonder al die vrijwilligers kan dit niet. De volgende Special Olympics zijn in 2024 in de regio Breda-Tilburg. Als het even kan, zijn we weer van de partij!'

2.364 sporters, 789 coaches en 2.843 vrijwilligers

‘Rinske is een beroemdheid’

Basketbal

Vrijdagavond was de opening van de Special Olympics in het Fanny Blankers-Koen Stadion in Hengelo. Rinske Jaspers Faijer (18 jaar): ‘Ik vond het heel spannend voordat ik het stadion inging. Ik keek rond, ik zag heel veel mensen en ook mijn familie. Ik was beroemd. We hebben gefeest en in de polonaise gelopen. Ik vond het supergaaf.’

Over het basketbaltoernooi van zaterdag: ‘Eerst had ik spanning, vooral in mijn buik. Heb beetje water gedronken en toen ging ik knallen. Het was superleuk. Ik was wel moe en bekaf.’

Ouders Natasja en Frederik Jaspers Faijer: ‘We hebben volop genoten, niet alleen van het toernooi zelf, maar van het afgelopen half jaar. Rinske was gevraagd om ambassadrice van de gemeente Twenterand te zijn. Dat betekent fotoshoot, opname van de videoclip ‘Altijd een winnaar’ en heel veel posters rondbrengen. En ja, dan zeggen ‘Ik ben een beroemdheid’. Hoe mooi is dat. We hebben vier kinderen en ze sporten allemaal. We zijn elke zaterdag op pad om ze aan te moedigen. Nu was het de tijd om Rinske en haar team toe te juichen. Niet alleen de familie, maar onder anderen ook haar begeleider van Parc Spelderholt en de oud-directeur van haar basisschool waren aanwezig. We zijn trots op Rinske, zoals we op al onze kinderen zijn. Het is mooi om te zien dat Rinske, in de basis een beetje lui – of beter economisch – aangelegd, megafanatiek kan zijn. Tja, van wie zou ze dat hebben?’ ■

Voor de videoclip ‘Altijd een winnaar’: https://m.youtube.com/watch?v=MceOjhOt76w

Sfeerverslag en filmpje door de basketbalvereniging Peatminers: https://www.peatminers.nl/uncategorized/bronzen-medaille-voor-peatminers-tijdens-special-olympics/

Special Olympics – De Twentse Zorgcentra doet mee!

Toen De Twentse Zorgcentra werd gevraagd om een bijdrage te leveren aan de organisatie van de Special Olympics, was er geen moment twijfel. Want deze Spelen zijn zoveel meer dan een weekend samen sporten. Projectleider Elise Lingbeek en relatiemanager Sandra Abbink vertellen hoe dat ging. *Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Elise Lingbeek en Special Olympics.*

Elise Lingbeek: 'Ik werk nu vier jaar bij de afdeling Communicatie van De Twentse Zorgcentra, de grootste aanbieder van zorg- en dienstverlening in Twente, met zo'n 2.000 cliënten met een verstandelijke beperking. We bieden wonen en/of dagbesteding, maar bijvoorbeeld ook ondersteuning aan huis of op school. We willen 'jouw leven samen ondersteunen, dichtbij en deskundig'. Ik ben als projectleider betrokken bij de Special Olympics.'

Sandra Abbink: 'Ik ben relatiemanager bij De Twentse Zorgcentra. De Special Olympics is een groot project. Vanuit mijn rol is het belangrijk om verbindingen te leggen. Samen met een collega van de afdeling Recreatie, Gijs Braakhuis, hebben we allerlei activiteiten georganiseerd.'

'Er hoort zoveel meer bij dan alleen sporten'

Iedereen is een winnaar

Sandra: 'De Special Olympics is een hartstikke belangrijk gebeuren. Het is gericht op bewegen, maar ook op vitaliteit en op hoe je je leven inricht. Er hoort zoveel meer bij dan alleen sporten. Er zit een sociale kant aan. Inclusie. Het is een training naar meer zelfstandigheid. Je kunt zoveel halen uit sport en samenspel.'

Elise: 'Het is een prachtig evenement. De slogan is 'Iedereen is een winnaar'. Dat is heel mooi.

Iedereen mag shinen. Vanuit De Twentse Zorgcentra willen we erbij betrokken zijn, niet alleen tijdens het gebeuren, maar ook daarna. We hebben de Special Olympics onder de aandacht gebracht bij onze cliënten. We hebben randactiviteiten georganiseerd. Onze insteek daarbij is vitaliteit en levensgeluk. Zo hebben we een sport- en spelspektakel georganiseerd voor mensen met een verstandelijke beperking die niet meededen aan de toernooien.'

Sandra: 'Dat was met name gericht op mensen met meervoudige beperkingen. Voor hen is sport en spel ook belangrijk. Ze kunnen daar veel plezier aan beleven. Er was ook een stukje voorlichting bij. Hoe kun je met huis-, tuin- en keukenmiddelen mensen stimuleren tot bewegen of iemand juist helpen om tot rust te komen? Het was heel praktisch.'

'Iedereen mag shinen'

Beleving

Sandra: 'Met die aanvullende evenementen konden we de mensen voorbereiden. Je kunt een briefje sturen aan je cliënten waarin je de Spelen aankondigt, maar dat gaat natuurlijk niet helpen. Wat wel werkt, is bijvoorbeeld dat we op elke locatie van De Twentse Zorgcentra een wandel-tweedaagse hebben georganiseerd, helemaal in stijl met Special Olympics-vlaggen en fakkels als 'olympische vlammen'. Je neemt de mensen mee in de beleving.'

Elise: 'De cliënten vonden die tweedaagse heel mooi. Ze willen het volgend jaar weer doen.'
Sandra: 'De professionals in onze organisatie voelden zich ook erg betrokken. Bij de opening heb ik veel collega's gezien. Die vonden het zo belangrijk om dit samen met de cliënten te doen. Dat is ook het gevoel dat je wil overbrengen.'

'Mensen meenemen in de beleving'

Opening

Sandra: 'Bij de openingsceremonie was er een optreden van drumband Rintintin van De Twentse Zorgcentra. Dat zijn allemaal mensen met een verstandelijke beperking. De bedoeling was dat ze zouden optreden voor het podium. Maar ze klommen allemaal op het podium en pakten de hele vloer. Ze zweepten het publiek op. Ze namen echt alle ruimte. En het bijzondere is dat dat gewoon kon. Dat red je natuurlijk bij geen enkel ander officieel evenement.'

Gezondheidschecks

Elise: 'Met name mensen met Downsyndroom hebben vaak gezondheidsproblemen. Daar is bij het programma Healthy Athletes veel aandacht voor.'
Sandra: 'Er was een jonge man die vaak met zijn hoofd tegen de muur bonkt. Zijn oren zijn daar bekeken. Hij bleek drie potloodpunten in zijn oor te hebben. Dat moet pijnlijk zijn, maar hij kan het niet vertellen. Het kan een reden voor het bonken zijn. Als je dat weet, dan verandert dat de hele beeldvorming rondom deze man.'

Legacy

Sandra: 'We hebben contact gezocht met partners in de regio. We hebben bijvoorbeeld geparticipeerd in een basketbaltoernooi van een ZML-school en een andere zorgaanbieder. Bij de Special Olympics is het de bedoeling dat het niet ophoudt na het evenement. Je werkt aan een legacy. We gaan de komende jaren samen met scholen en de GGD proberen de gewone sportclubs in de wijk meer toegankelijk te maken voor mensen met een verstandelijke beperking. We hebben binnen onze organisatie een paar leefstijlcoaches. Die blijven ook betrokken. We willen een gezonde leefstijl

nog meer een onderdeel maken van het dagelijkse functioneren.'

Sandra: 'Ik had gisteren op de locatie een gesprek met een cliënt. Hij vertelde dat hij had meegedaan aan het basketbaltoernooi. Hij had nog nooit eerder gebasketbald. Ik vroeg hem of hij ermee verder wilde gaan. Nou, dat vond hij niet nodig. Zijn team had goud gehaald. Hij was dus gewoon al de beste. Hij wilde niet bij een club die maar brons had gehaald. Toen kwam er een andere cliënt bij en die zei: 'Maar het gaat er niet om of je goud hebt gehaald. Sporten doe je samen. Als je bij een team gaat dat minder goed is, dan kan zo'n team ook van jou leren'. Er vond reflectie plaats. Ik vond dat een mooi gesprek.' ■

'Het gaat er niet om of je goud hebt gehaald'

Meer over De Twentse Zorgcentra:
https://www.detwentsezorgcentra.nl/

https://m.facebook.com/detwentsezorgcentra

Over de Special Olympics:
https://specialolympics2022.nl/

https://www.facebook.com/SpecialOlympicsNationaleSpelenTwente

Zie ook https://m.facebook.com/Belevingsgericht-aan-de-slag-133447434261016

Twente wil sport voor iedereen

Maaike Heethaar is projectdirecteur van de Special Olympics Nationale Spelen. Zij vertelt: 'In 2018 hebben de 14 Twentse gemeenten de ambitie gesteld om sport en bewegen toegankelijk te maken voor iedereen, dus ook voor mensen met een verstandelijke beperking. De Special Olympics zagen we als een goede katalysator. Er is een haalbaarheidsonderzoek gedaan. Dat is het moment waarop ik als projectdirecteur ben aangetreden. Kunnen we zo'n groot evenement bolwerken en zal dit impact hebben? Dat onderzoek heeft geleid tot het indienen van een bid.'

Meedoen is belangrijk

'We willen de partijen in de regio mobiliseren om drempels weg te nemen. Meedoen is belangrijk. Het geeft persoonlijke groei. Het gaat niet alleen om de sportieve prestatie. Je sociale netwerk vergroot. Je wordt gezien als onderdeel van een vereniging, je ontvangt applaus en kan meedoen aan een groot evenement. Je wordt uitgedaagd de lat te verleggen. Er zijn tal van voorbeelden van atleten bij de Special Olympics waarvan eerder deskundigen, ook medici, gezegd hebben dat ze allerlei vaardigheden nooit zouden kunnen leren. Er is vaak veel meer mogelijk, blijkt uit de verhalen van de sporters.'

'In de coronatijd is de sportparticipatie van mensen met een verstandelijke beperking in heel Nederland gestagneerd. Behalve in Twente. Daar was lichte groei. Omdat de Special Olympics werkte als een stip aan de horizon. We hebben het evenement enorm in de etalage gezet. Allerlei mensen die nog niet bij een sportvereniging zaten, wilden graag meedoen.'

'We gaan er samen voor!'

'We gaan zorgen dat dit niet weer inzakt. In september krijgen we de aanbevelingen van de evaluatietrajecten. Die nemen we mee in het opvolgingsplan. We willen hierin investeren, de gemeenten maar ook de provincie. We blijven samenwerken met zorginstellingen, scholen en bedrijfsleven. We gaan er samen voor. 'Noaberschap' heet dat hier.'

Ook na hun zestiende groeien onze kinderen

Column

Silvie Warmerdam is getrouwd en heeft drie grote zonen. Daniël, de middelste, is 18 jaar. Silvie ziet voor Daniël een toekomst waarin hij zo zelfstandig mogelijk kan wonen, werken en genieten van het leven. Ze schrijft in haar columns over het leven met Daniël in al zijn facetten.

'Ja, onze jongeren blijven zich ontwikkelen'

Toen Daniël in de bovenbouw van de basisschool zat, heb ik samen met drie andere moeders heel fanatiek gezocht naar een plek op een reguliere middelbare school voor onze kinderen. We hebben gesprekken gevoerd met veel verschillende scholen en met verschillende mensen van het samenwerkingsverband. Met enige regelmaat kregen we te horen dat jongeren met Down zich na hun twaalfde/dertiende niet meer zouden ontwikkelen. Een veronderstelling waar ik me altijd tegen verzet. Omdat ik de stappen zie, die Daniël nog steeds zet.

Dat jongeren met Down blijven groeien, blijkt allereerst uit wetenschappelijk onderzoek dat Spelderholt heeft laten uitvoeren. De onderzoekers concluderen dat zolang je jongeren op de juiste manier begeleidt en hun ontwikkeling stimuleert, zij zich zullen blijven ontwikkelen. Ook jongeren met een matige verstandelijke beperking en óók nadat ze Spelderholt hebben verlaten.

Academie ALEZ

Twee jaar geleden heb ik, met dezelfde moeders, ALEZ opgericht: de Academie voor Leren en Zelfstandigheid. Een opleiding voor 16-plussers met een verstandelijke beperking die verder willen groeien, na het VSO of de Praktijkschool. Deze twee jaar hebben me enorm veel geleerd. Over het oprichten van een stichting, over werkgever zijn met alle personeelszaken van dien, over financiën en over de bureaucratie die het zijn van een zorgverlener (want officieel is ALEZ een dagbesteding) met zich meebrengt.

Maar wat ik vooral heb geleerd, is dat onze jongeren zich in een rap tempo verder ontwikkelen, ook na hun zestiende. Zonder enig wetenschappelijk bewijs durf ik de stelling aan dat juist als die puberhormonen een beetje gaan liggen, hun vensters om te leren weer opengaan. Al hebben ook wij de ervaring dat je die ontwikkeling op de juiste manier moet blijven stimuleren. Wij hebben de Academie eromheen gebouwd, met lessen in kleine groepjes, stages en een ochtend in de week samen les met leeftijdsgenoten van het MBO. Vooral die MBO-ochtend blijkt van onschatbare waarde. Onze jongeren leren zoveel van meedoen, erbij horen en zien hoe leeftijdsgenoten zich gedragen.

Op twee wielen

Ook Daniël, net 18 geworden, blijft groeien. Sinds zijn twaalfde fietst hij op een driewieler. Toen hij in groep 7 zat, moesten we kiezen: of meefietsen met klasse-uitjes op een driewieler, of verder oefenen op twee wielen en dan met de auto naar die uitjes. We kozen toen – uiteraard – voor de klasse-uitjes en kochten bij Van Raam een driewieler. Daar heeft hij tot dit voorjaar met veel plezier op gefietst. Samen met ons, maar ook veel zelfstandig, kriskras door de stad.

Vorig jaar gaf Daan aan dat hij het toch nog wilde proberen op twee wielen. Z'n pgb-begeleider is toen met hem gaan oefenen, eerst op een step, daarna op een loopfiets en uiteindelijk op een gewone fiets. Ik bekeek de filmpjes, prees Daan de hemel in en had geduld. En toen ging dit voorjaar de driewieler kapot en lukte het opeens ook naast mij op een gewone fiets. En wel zó goed dat hij voor zijn achttiende verjaardag een nieuwe fiets heeft gekregen. Waar hij nu trots op rond fietst, ook in z'n eentje of met vrienden kriskras door de stad.

Hoge verwachtingen

Laat ik eerlijk zijn: ik had echt nooit verwacht dat dit zijn cadeau zou zijn voor z'n achttiende. Ik had de hoop op twee wielen opgegeven en me verzoend met de driewieler. Maar Daniël zelf dus blijkbaar niet. En dat leert mij om altijd hoge verwachtingen te blijven houden en ervan uit te blijven gaan dat zijn ontwikkeling doorgaat. Net als bij zijn broers.

Maar anders dan bij zijn broers, is er de noodzakelijke voorwaarde uit het Spelderholt-onderzoek: ja, onze jongeren blijven zich ontwikkelen, mits ze de juiste begeleiding en stimulering krijgen. Daniël krijgt dat bij ALEZ. Had Daniël de stap naar een gewone fiets ook gezet zonder ALEZ? Dat kan ik natuurlijk nooit met zekerheid zeggen. Wat ik wel weet, is dat hij door alle positieve ervaringen die hij daar opdoet, zoveel zelfvertrouwen krijgt dat hij het aandurfde om op twee wielen te stappen.

Organisatie brengt vraag- en steungezinnen bij elkaar

Buurtgezinnen: ‘Opvoeden doen we samen’

Annemiek van Vliet en Jaro hebben drie kinderen. De jongsten zijn een tweeling, Giulia en Lucio van 8 jaar. Lucio heeft Downsyndroom. Brigitte en Rik Stevens hebben twee kinderen, Guusje van 14 jaar en Siem van 10 jaar. Via Buurtgezinnen zijn ze op elkaars pad gekomen. Regina sprak beide moeders. *Tekst: Regina Lamberts. Foto’s: Families Stevens en Van Vliet.*

Annemiek en haar gezin wonen in Haarlem. Annemiek is gedragsdeskundige bij een zorginstelling voor mensen met een verstandelijke beperking. Brigitte en haar gezin wonen in Zandvoort, Brigitte is bloemiste en haar man Rik schoolt zich om tot leerkracht basisonderwijs.

Drukke start

Annemiek: ‘Lucio en Giulia zijn in februari 8 jaar geworden. Lucio gaat naar regulier onderwijs, hij zit in groep 3 en gaat over naar groep 4, met de nodige begeleiding. Zijn zus gaat naar groep 5. Toen de tweeling geboren werd, was onze oudste zoon nog geen 2 jaar. En dan een tweeling erbij, dat was heftig. We wisten vooraf niet dat Lucio Downsyndroom had, er was wel een vermoeden doordat de combinatietest een verhoogd risico aangaf. Ik heb het eerlijk vanaf dag één nooit erg gevonden. Ik had er vertrouwen in. Lucio is hartstikke gezond, niet vaak verkouden, hij is eigenlijk minder vaak ziek dan zijn broer en zus.’

Ondernemend

Annemiek: ‘Lucio is een schatje en veel dingen gaan goed. Maar hij heeft Downsyndroom en is in zijn ontwikkeling nog lang geen 8 jaar. Hij is koppig en het is toch wel intensief. We hebben geen netwerk van opa’s en oma’s of familie die op kunnen passen. Lucio moet 100% in de gaten gehouden worden. We kunnen nooit samen iets ondernemen. Een van ons moet thuisblijven. Je kunt niet naar de wc of de was boven ophangen.

Laatst was hij over twee schuttingen geklommen en zat hij bij buren die niet thuis waren. Het gaat beter, maar hij is niet helemaal te vertrouwen. Dat is wat het intensief maakt. De oudste kan even thuisblijven als ik boodschappen ga doen, maar Lucio moet mee. En bedenkt dan weer van alles.'

Annemiek en haar man denken van nature dat ze alles zelf wel moeten kunnen. En Lucio is niet zo erg. En het gaat allemaal best. Maar toch bedachten ze dat een beetje hulp wel handig zou zijn. Wat Annemiek erg geholpen heeft, was de gedachte dat het initiatief 'Buurtgezinnen' werkt met gezinnen die zichzelf hebben opgegeven. Je vraagt geen gunst, maar mensen bieden zich vrijwillig aan. Annemiek: 'Een gezin dat het heel leuk vindt om hem af en toe te hebben. Zodat wij wat rustiger kunnen ademhalen.'

Buurtgezinnen

Via Buurtgezinnen werden de gezinnen van Annemiek en Brigitte aan elkaar gekoppeld. Annemiek: 'In eerste instantie heb ik drie keer 'nee' gezegd. Want Esther van Buurtgezinnen had verteld dat Brigitte en haar gezin op de eerste etage wonen, met een dakterras. Dan houdt het op, want dan ligt Lucio zo beneden. Maar Esther heeft volgehouden, het zou een goede match zijn.'

Brigitte: 'Wij zagen informatie over Buurtgezinnen in de groepsapp van de basisschool. We dachten meteen, dat willen wij. Ik wilde altijd al iets voor mensen met een beperking doen. Ik wilde geen pleeggezin worden, want telkens afscheid moeten nemen van een kind, zag ik niet zitten. We hebben ons aangemeld bij Buurtgezinnen. Het was een goed moment om iets voor een ander te gaan doen. Alles gaat goed bij ons, de kinderen hebben geen speciale zorg nodig.'

In 2020 werd het eerste contact gelegd. De eerste ontmoeting was op het strand. Brigitte: 'Ik vond het zo leuk. Ik vroeg aan Jaro, Annemieks man, wat hij ervan vond. Hij vertelde dat hij niet begreep waarom onbekenden zoiets voor hen zouden willen doen.'

Ik Siem en Guusje?

Annemiek: 'Wij wilden een adres waar Lucio af en toe een dagje naartoe kon, of af en toe kon logeren, vooral in het weekend. Dat zou helpend zijn voor ons allemaal; Lucio wordt goed verzorgd en wij hebben wat vrijheid.'

Brigitte: 'Voor ons gevoel vond Lucio het snel leuk, maar je zag wel dat hij moest wennen. Een ander huis en een andere omgeving. Maar hij staat open voor leuke dingen. En hij pakt zijn momentjes om eigen dingen te doen. Hij is heel blij om ons te zien. We hebben echt iets opgebouwd.'

Annemiek: 'Inmiddels vraagt hij zelf 'Ik Siem en Guusje?': dat zijn de kinderen van Brigitte. Vooral als hij een paar weken niet is geweest of als zijn zusje bij een vriendin gaat spelen. Als er langer tussen zit, gaat hij het vaker vragen. En als ik dan zeg 'We gaan naar Brigitte, Rik, Siem en Guusje' dan is hij blij. Het is een mannetje dat vaste patronen ontwikkelt. Dus hij weet meteen wat hij dan gaat doen.' Brigitte: 'Wij zetten zijn koffertje met autootjes op een vaste plek als hij binnenkomt. We hebben onze ritueeltjes gecreëerd. Dat werkt het best voor hem.'

Afstemming

Lucio gaat eens in de drie à vier weken naar het gezin van Brigitte. Er zijn geen vaste dagen. Alles gaat in goed overleg. Brigitte: 'Soms komt er ook wat tussen, zoals Siem die een voetbaltoernooi heeft. Dan wil ik er voor Siem zijn. En daar kan Lucio niet bij. Want dan ben je achter hem aan het aanrennen. Maar je bent er wel mee bezig, want je wil de ouders ontlasten.'

Wat levert het op?

Annemiek: 'In ieder geval dat we af en toe even wat rust hebben, ook voor zijn broer en zus. En dat je daarin ontlast wordt. Broer en zus zeggen soms 'Lekker rustig zonder Lucio'. Dat vind ik wel lastig om te horen. Maar als hij er is, is Lucio ook wel echt aanwezig. Ze zijn veel met Lucio, dus het is ook wel prettig voor hen als hij even weg is.'

Brigitte: 'De liefde die je terug krijgt. Ook word ik heel blij van de interactie van mijn kinderen met Lucio. Mijn kinderen leren er ook veel van. De oudste leert op een goede manier grenzen aangeven. Ik vind het belangrijk dat ze zien dat het niet vanzelfsprekend is wat ze zelf hebben. Als Lucio er is, staat hij die dag op nummer één. Onze kinderen leren daar ook weer mee omgaan. En als ze het even zat zijn, gaan ze gewoon naar hun eigen kamer. Net als binnen een gewoon gezin. De kinderen hoeven ook niet de hele dag met Lucio te spelen.'

'En we zien hen anders reageren op andere mensen met Downsyndroom. Als kinderen op school wat naars zeggen over Downsyndroom, gaat Guusje er fel tegenin. Dat is mooi. Op die jonge leeftijd hebben ze dit al meegekregen. En het is ook fijn om dit samen met mijn man te doen. Soms is er ook wel een pittig moment. Dat je dat dan samen oplost, is mooi. Als Lucio weg is, gaan we altijd een moment bij elkaar zitten. En bespreken we hoe het is gegaan: 'Vond je iets vervelend, was iets spannend?'. Dat werkt heel goed.'

Vriendjes voor Lucio

Annemiek: 'Het heeft ook iets voor Lucio gebracht. Hij volgt regulier onderwijs, dat gaat heel goed. Maar echt vriendjes heeft hij gewoon niet. En nu hij ouder wordt, ziet hij ook wel dat zijn broer en zus die wel hebben. Maar nu heeft hij Siem en Guusje. En zijn broer en zus zijn daar ook jaloers op. Die speciale aandacht is echt alleen voor Lucio. Voor de rest heeft hij dat natuurlijk niet.'

'Hij heeft een keer bij een vriendje gespeeld en dat was superleuk. Maar andere ouders durven het

niet en ik vraag het nog niet actief. Zijn vriendje gaf een kinderfeestje en hij werd niet uitgenodigd. Zijn moeder durfde het niet aan. Ik heb nog aangeboden om erbij te blijven. Maar helaas. Dat raakt me dan wel. Maar ik ga mensen niet dwingen. Dan is het heel fijn dat hij dit gezin en Siem en Guusje heeft. En Lucio heeft ook contact met Mees, een jongen die in groep 8 zat toen hij in groep 1 zat. En daar gaat hij ook af en toe spelen. Daar is hij helemaal dol op!'

Activiteiten

Brigitte: 'De eerste keren was het vooral aftasten en wennen. En toen we hem beter leerden kennen, durfden we ook uitjes aan. Eerst de speeltuin om de hoek, daarna de kinderboerderij met speeltuin. En we zijn naar het strand geweest. Maar je moet heel erg opletten, net wat Annemiek zegt. Hij ziet iets en hij rent erachteraan. We spreken van tevoren af wie hem tegenhoudt. Of hij moet een handje geven. Maar dat wil hij ook niet altijd, en terecht. Iemand die de hele tijd je hand vasthoudt, dat is een beklemmend gevoel. Maar het gaat best goed. We leren een hoop. Soms is hij zo onvoorspelbaar, dan doet hij toch z'n ding.'

Annemiek: 'Of hij klimt toch over een hek heen. Hij heeft zijn impulsen niet onder controle. Het gaat al wel beter. In het bos kon hij zo verdwijnen. Maar nu merk ik dat hij echt een plan heeft, naar de speeltuin of de winkel. Maar die schutting snap ik niet. Hoewel, hij is een keer eerder over de schutting geklommen. Daar was een hondje en de buurman deed hartstikke leuk. Dat was een grote beloning!'

Brigitte gebruikt nu af en toe een buggy, dat geeft haar en Lucio rust. Ze kan dan met hem naar het dorp gaan zonder dat hij overal heen vliegt. Hoewel de tip van de buggy van Annemiek kwam, heeft Annemiek zelf de buggy weggedaan. Lucio kan immers zelf hartstikke goed lopen. Maar even rust door hem zittend te vervoeren is ook wel fijn. ■

Buurtgezinnen

De organisatie 'Buurtgezinnen' is in 2015 opgericht door Leontine Bibo: 'Veel gezinnen zijn een keer overbelast. Iemand in gezin of familie wordt ernstig ziek, er is een zorgintensief kind, er is sprake van een traumatisch verleden. Er zijn momenten dat je het als ouders gewoon niet alleen redt. Vroeger woonde familie dichterbij, waren buren meer betrokken bij elkaar. Dat is nu veel minder. Daarom heb ik Buurtgezinnen opgezet, als alternatief. We zijn er voor gezinnen met kinderen tussen de 0 en 23 jaar die wel een steuntje in de rug kunnen gebruiken.'

Buurtgezinnen is nu actief in 99 gemeenten. De gemeenten financieren de coördinatoren. Voor de gezinnen die ondersteuning vragen, is de hulp gratis en er is geen indicatie nodig. Buurtgezinnen koppelt steungezinnen en vraaggezinnen aan elkaar. De gezinnen maken kennis met elkaar en als er een klik is, maken ze afspraken voor twee maanden. Daarna kijken ze of het voortgezet wordt. Buurtgezinnen is twee jaar betrokken. Daarna gaan de gezinnen zonder onze bemoeienis samen verder, als ze dat willen.

Buurtgezinnen wil nadrukkelijk bemiddelen tussen gezinnen die langere tijd bij elkaar betrokken willen zijn. Het is geen anoniem logeeradres of een dagopvang. Het is een informele samenwerking tussen twee gezinnen. Geïnteresseerd? Kijk op de website of Buurtgezinnen ook in jouw gemeente actief is. Als je gemeente er niet bij staat, neem dan contact op met je gemeente en wijs hen op www.buurtgezinnen.nl. Wie weet kan Buurtgezinnen er starten.

Kinderzorgboerderij Ons Buiten

‘Een plek om anderen te ontmoeten en dingen te doen’

Jelle (10 jaar) en Benjamin (9 jaar) kennen elkaar al vanaf de kinderopvang, ze zitten samen op G-voetbal en zien elkaar af en toe bij de logopedist. En de goede vrienden zijn oprecht heel blij als ze elkaar ontmoeten op zorgboerderij Ons Buiten. Inge Hanssen en Selinde Janssen, moeder van respectievelijk Benjamin en Jelle, zijn zeer tevreden over deze kinderzorgboerderij in Haaren (Noord-Brabant). Ze willen graag vertellen over deze unieke locatie. *Tekst: Regina Lamberts. Foto’s: Anne op ‘t Hoog Fotografie.*

Selinde: 'Monique Rijkers-Idema, de begeleidster van onze Jelle op school, had altijd een droom: een zorgboerderij beginnen. Een dierenwelzijnscentrum in Haaren wilde een maatschappelijke bestemming geven aan een deel van hun grond. En zo heeft Monique daar een zorgboerderij opgezet. Ze is heel klein begonnen, met alleen het veld. Daarbij konden ze een ruimte in het dierenwelzijnscentrum gebruiken als klaslokaal. Het was onhandig dat ze dan telkens van het veld af moesten, dus kwam er een Pipowagen. Daarna kreeg ze toestemming voor een klein chalet en inmiddels staat er een groot chalet.'

'Jelle was een van de eerste kindjes. We kenden Monique van school. Ze hadden altijd al een goede klik.' Inge: 'Benjamin is er wat later gekomen. We zochten iets voor hem. We zagen 'Ons Buiten' en zijn gaan kijken. Ik was gelijk verkocht, zo'n mooie plek. Het straalt rust uit.'

Twee vrienden

Jelle en Benjamin gaan allebei naar de kinderzorgboerderij; één dag in de week na schooltijd én de hele zaterdag. Inge en Selinde, en dus ook Benjamin en Jelle, kennen elkaar vanaf hun eerste kinderdagverblijf. Nu zitten de jongens samen op G-voetbal en op de zorgboerderij. Daarnaast komen ze elkaar tegen bij de logopedist. Inge: 'Als ze elkaar zien, zijn de jongens helemaal blij, ze rennen recht op elkaar af en knuffelen. Ze zijn echt de beste vrienden, een prachtig gevolg van het spelen op de boerderij!'

Ons Buiten

Monique blijkt een ondernemende vrouw. Ze heeft veel contacten die zich willen inzetten om de kinderzorgboerderij tot een succes te maken. Inmiddels bestaat de zorgboerderij uit een groenten- en fruittuin, een speelveld met verschillende speeltoestellen en een grote zandbak, een voetbalgedeelte, een kippenverblijf en een dierenweide. Ze hebben paarden, kippen, schapen, eenden en twee hondjes. De samenwerking met het dierenwelzijnscentrum is gebleven. Ze hebben daar ook beagles en als er een nestje is, mogen de kinderen de puppy's aaien en knuffelen.

Verschillende uitjes

Monique verzint steeds wat nieuws. Zo is ze met de groep naar een medisch kinderdagverblijf in de buurt geweest. Daar is een snoezelruimte waar ze in mochten. En natuurlijk met de kinderen daar spelen. Voor de meeste kinderen is het sociaal-emotionele functioneren een ontwikkelpunt en daar passen deze uitjes prima bij.
Inge: 'Voor Monique is de kinderzorgboerderij geen werk, het is haar passie!'

Gebarentaal en sportactiviteiten

Monique heeft inmiddels een heel team aan deskundige medewerkers opgebouwd. In de zomervakantie regelt ze extra mensen en ze heeft een breed netwerk van vrijwilligers. De medewerkers blijven hun kennis ontwikkelen. Zo is een aantal bezig met een gebarentaalcursus, zodat er goed gecommuniceerd kan worden met alle kinderen die dat nodig hebben. Binnenkort gaat Monique van start met buitenschoolse sportactiviteiten. Er komen dan verschillende sportinstructeurs lesgeven aan de kinderen en ouders samen. De insteek is dat ouders en kinderen samen ontspannen.
Inge: 'Ze heeft in twee jaar zoveel uit de grond gestampt. Ik snap niet hoe ze dat doet.'

'Kleinschaligheid is kracht van deze aanpak'

Het loopt allemaal supergoed, er komen steeds meer kindjes bij. Toch heeft Monique zich voorgenomen om kleinschalig te blijven, want dat is de kracht van haar aanpak. Ze werkt met één begeleider per drie kinderen. Door de week is er in de ochtend individuele begeleiding en zijn er 's middags kleine groepen op de boerderij. Op de zaterdagen zijn de groepen wat groter en zijn er meerdere begeleiders en vrijwilligers.

Kippen knuffelen

Inge: 'Benjamin gaat het liefste de kippen knuffelen. We hebben onze kippen gedoneerd aan de boerderij. Benjamin kiest vaak voor de verzorging van de kippen. Maar hij houdt ook van spelen. Ze hebben een 'blote voeten'-pad. En ze koken op een kampvuur. En daar horen dan ook de voorbereidingen en het eten bij. Ook maken ze dingen zoals jam van zelf geplukt fruit of een insectenhotel dat ze dan verkopen. Op de zorgboerderij hangt een planbord. Dat werkt voor Benjamin heel goed. Benjamin maakt thuis nu ook een hele planning voor zijn knuffels: even wat drinken, dan spelen. En hij neemt de planning door met zijn knuffels: 'Vandaag is aap jarig' en alle andere activiteiten. Op de zorgboerderij staat ook bij alle dierenverblijven een bord wat er moet gebeuren en wie dat gaat doen.'

'Super-mega-veel zin in!'

Samen bezig zijn

Selinde: 'Jelle vindt de schommel, trampoline en de paarden leuk. Maar hij geniet ook van gewoon met elkaar bezig zijn. Als we hem vragen of hij er zin in heeft, zegt hij 'Yes, super-mega-veel'. Ik vind het ook een uitkomst. Want Jelle heeft niet vanzelfsprekend vriendjes waar hij even naartoe kan gaan. De zorgboerderij is een plek waar hij naartoe kan, en kan spelen en plezier hebben met andere kinderen. In het begin ging hij op zaterdag en toen voelde het voor hem niet fijn. Zijn broer en zus bleven thuis, hij werd voor zijn gevoel 'weggestuurd'. Maar nu is dat helemaal omgeslagen. Broer en zus willen graag Jelle mee wegbrengen en willen dan het liefst zelf ook blijven.'

Ontwikkeling

Inge: 'Ik merk bij Benjamin een verschil bij de interactie met anderen. Hij heeft twee oudere zussen en die kunnen nogal heftig discussiëren. Hij vindt het moeilijk om dat te interpreteren. Maar we zien dat hij steeds beter leert 'lezen' wat ze bedoelen. En hij kan zichzelf beter uiten en is beter verstaanbaar geworden. Dat komt natuurlijk ook door logopedie, maar omdat ze samenwerken, versterkt het elkaar. Monique oefent veel gesprekstechnieken en daagt hem uit harder te praten. En hij is erg gemotiveerd, omdat hij het er zo leuk vindt, wil hij best wat harder gaan praten.'

Selinde: 'Ik zie het ook bij Jelle. Hij durft op school meer zijn vinger op te steken. Hij bleef altijd wat meer op de achtergrond, maar laat steeds meer van zich horen en durft een vraag te stellen. Hij is sterker geworden en durft te zeggen: 'Dat vind ik niet leuk' of 'Dat wil ik niet'. Hij komt beter voor zichzelf op. Er wordt natuurlijk op meerdere vlakken aan gewerkt, maar de boerderij heeft er zeker een bijdrage aan geleverd.'

Inge: 'Benjamin verzorgt de konijnen thuis opeens uit zichzelf. Hij is vaak als eerste op en dan heeft hij de konijnen al eten gegeven.' Selinde: 'Wij zien dat bij Jelle met paarden. Laatst waren we met het gezin bij een weiland met paarden en eentje kwam op ons aflopen. De andere kinderen schrikken dan en gaan achteruit. Jelle steekt rustig zijn hand uit en aait het paard. Als Jelle het voordoet, dan durven daarna de andere kinderen ook te komen. En dan is hij best wel trots.'

In het zonnetje

Inge en Selinde willen met dit verhaal Monique graag in het zonnetje zetten. Zij heeft met veel inzet en nog meer enthousiasme en passie deze kinderzorgboerderij opgezet. De creativiteit, het plezier en de liefde voor de kinderen maakt Ons Buiten een bijzondere plek. Het verhaal is een verrassing voor Monique, daarom is Monique niet geïnterviewd voor dit artikel. Maar iedereen die hier meer over wil weten, kan terecht op www.kinderzorgboerderij.nl. ■

Sport en bewegen

21 bochten: Tycho bedwingt de Alpe d'Huez

In mei kregen we een mail van Tygo Ossel, zijn moeder Sandra Ossel-Boertien en Leespraatbegeleider Ineke Kikkert. *Tekst: Tycho Ossel. Foto's: Familie Ossel.*

Moeder Sandra Ossel-Boertien en Leespraatbegeleider Ineke Kikkert:

'De kracht van Leespraat: vanaf dat Tygo 4 jaar oud is, krijgt hij Leespraat. Hij is nu 16 jaar oud en we hebben heel veel teksten gemaakt. Twee boeken zijn inmiddels afgedrukt met mooie teksten, foto's en tekeningen. Tygo vindt het superleuk om deze verhalen terug te lezen. Het helpt hem om gevoelens onder woorden te brengen, inzicht te krijgen in oorzaak en gevolg en in regels die er zijn, maar vooral ook terug te kijken op waardevolle belevenissen. Bijgaand sturen we een tekst toe van zijn Alpe d'Huez ervaring met school.'

Onderstaande tekst is uitgewerkt zoals Tygo het heeft gezegd, hij leest zelf de teksten altijd goed door, af en toe brengt hij er nog wijzigingen in aan, dat is dan ook nog duidelijk begrijpend lezen:

Alpe d'Huez

En toen, toen was het zover, mijn avontuur naar de Alpe d'Huez. Vanuit onze school wordt dat georganiseerd in de sport- en cultuurweek. De donderdag had ik mijn tas gepakt, want de vrijdag moest de tas naar school gebracht worden. Maandag 16 mei moesten we op tijd op school zijn. Afscheid nemen vond ik even moeilijk, maar ik heb niet gehuild. Ik zat samen met Ivan, Kuba, Gijsbert, Patrick en Daniel in de auto, meneer Nijmeijer en Albert reden om en om de bus. In de bus miste ik mijn vaste begeleidster, ik ging muziek luisteren, toen ging het weer goed. 's Avonds toen we aankwamen hebben we heerlijk pannenkoeken gegeten.

We gingen op tijd naar bed, want dinsdag was de trainingsdag. Die dag heb ik getraind van bocht 1 naar bocht 4. Het was pittig en zwaar. Albert en meneer Boekhoudt hielpen mij die dag met fietsen om de berg op te komen. Met meneer Nijmeijer ging ik afdalen. Afdalen was spannend, meneer Nijmeijer gaf me de instructie, met links de rem inhouden en een klein beetje met rechts.

Het is goed gegaan. Ik was heel trots op mezelf, fietsen is mijn hobby, mountainbiken doe ik ook met mijn vader en daarom dacht ik, ik wil dit, en... ik heb het gedaan!

Woensdag was de dag, de dag dat we naar de top gingen van de Alpe d'Huez. Ik startte die dag helemaal onderaan. Het was zwaar en pittig. Ik moest even huilen, ik vond het pittig, maar het raakte mij ook dat ik mijn ouders aan de kant zag juichen. Albert en Mat hielpen mij met fietsen, zij fietsten met mij mee. Voor hun was het ook best pittig. Mijn vader, Roy en Finn hielpen mij bij het laatste stukje, ik vond het fijn dat ze mij hielpen.

Ik was erg blij dat ik er was en ook heel erg blij dat ik het gedaan heb.

21 bochten!!! Ik kreeg overal kriebels. Toen we boven waren, kwamen we met elkaar op de foto. Iedereen heeft het top en hartstikke goed gedaan. Ik zeg: 'Ik ga een volgende keer graag weer mee.'

Dankjewel meneer Boekhoudt en het hele team, voor deze geweldige ervaring, en ik mis jullie allemaal!

Sportieve groet van Tycho ■

Down+++

Emma gaat mee in de flow van het dagelijkse leven

De eerste maanden van haar leven ontwikkelde Emma Doornbos zich voorspoedig. Maar toen kreeg ze het syndroom van West. Bij Emma is dit niet overgegaan en ze heeft nog steeds een moeilijk instelbare epilepsie. Haar moeder Margriet Doornbos vertelt haar verhaal. Het is cruciaal dat ouders en begeleiders de wereld voor Emma – inmiddels 21 jaar – voorspelbaar maken. *Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Judith de Blecourt, Natasja Schuuring, Else Zijlstra.*

Margriet vertelt: 'Emma heeft vaak zwaardere aanvallen met het hele lichaam. Dan klapt ze in elkaar, komt op de grond te liggen en schudt alle kanten op. Daarna kan ze erg moe zijn, maar soms is ze juist opgelucht. Dan lijkt ze blij dat het eruit is. Ze is er niet angstig voor. Ze weet niet beter. Ik denk dat haar bewustzijn ook niet zo ver gaat dat ze daar bang voor kan zijn. Ze ondergaat het. Wij zeggen dat ze het goed gedaan heeft. Ik geef haar een dikke knuffel en dan gaat ze weer verder.'

Syndroom van West

'Toen ze een maand of 6 was, begon ze een beetje te stuipen tijdens het fles drinken. De kinderarts dacht dat het kwam omdat ze zich lekker ontspande. Uiteindelijk werd het meer en meer. Met een maand of 8 is haar hersenactiviteit onderzocht met een elektro-encefalogram (EEG). Daar kwam het syndroom van West uit, een epilepsiesyndroom. De sociale lach, de glimlach, het contact maken stopten. Ze keerde meer en meer in zichzelf. Het vervelende van syndroom van West is dat je ontwikkeling heel erg terugzakt. Daarvoor deed ze het eigenlijk net zoals haar broers. Maar wat ze de eerste acht maanden had geleerd, verloor ze. Ze kon niet meer kauwen. Dat heeft ze ook nooit meer geleerd. Haar hele linkerkant kwam een beetje lam te liggen.'

'We zijn begonnen met een heel vervelend middel, Mogadon. Twee dagen erna is ze opgenomen in het ziekenhuis, want ze kon niet meer drinken. Ze kon niks meer. Waarschijnlijk heeft ze een veel te hoge dosering gekregen. Ze was net een zombie. We merkten dat ze het in het ziekenhuis ook niet zo goed wisten. We zijn daarom voor de epilepsie overgestapt naar het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Daar hebben ze veel meer ervaring met kinderen die ernstig ziek zijn.'

Zeer ernstige epilepsie

'Er werd ons verteld dat Emma een kasplantje zou worden, omdat de epilepsie zo ernstig was. Dat was verschrikkelijk. Maar het is niet gebeurd. We hebben haar mee naar huis genomen. De eerste drie of vier jaar lag ze bijna elke maand in het ziekenhuis voor epilepsie of voor haar luchtwegen. Ze was heel kwetsbaar. Ze had de hele dag door aanvallen. Ze was helemaal van de wereld. Met de Mogadon zijn we gestopt. We zijn verdergegaan met Depakine als basismiddel. Verschillende andere middelen hebben we erbij gehad.'

Hoe deden jullie het de eerste jaren met de verzorging?

'Ik ben een jaar thuis geweest van mijn werk. Daarna kwam er opvang bij. We registreerden heel veel aanvallen in het begin. Ik maakte er zelfs grafieken van. Je probeerde te zien wanneer ze welke aanvallen kreeg en hoe heftig deze waren. Ik heb haar wel altijd gewoon meegenomen voor op de fiets, ook met aanvallen. Dan ving ik haar wel op als ze naar voren klapte of naar achteren. Altijd alles gewoon gedaan en haar meegenomen.'

Kijken naar wie Emma is

'Met haar derde jaar is ze naar een kinderopvang gegaan voor kinderen met meervoudige beperkingen. Maar haar handicap bleek te zwaar voor die groep. Emma vraagt weinig aandacht. Dan is het heel makkelijk om iemand gewoon de hele dag in een box neer te leggen. We hebben een beter passend kinderdagverblijf gezocht. Dat werd Ilmarinen in Groningen, een antroposofische instelling. Ze gaat nu nog naar een werkplaats van Ilmarinen. Ze begeleiden haar echt fantastisch. Er wordt gekeken naar wie Emma is. Dus niet naar een opsomming van wat ze allemaal niet kan, maar naar wat zij leuk vindt. Waar zit haar kracht?'

Nieuw medicijn slaat aan

'Emma was 5 jaar, toen er een nieuw middel op de markt kwam: Topamax. Ze zochten vijf mensen voor een pilot. Wij wilden daar aan meedoen. Het ging daarvóór zo slecht met Emma, maar na de eerste gift veranderde er al iets. De aanvallen namen af in heftigheid en frequentie. Het betekende niet dat ze aanvalsvrij werd, maar er kwam wel een vermindering van zo'n 75%.'

'Het nieuwe medicijn heeft veel gedaan. Ze is zich daarna gaan ontwikkelen. De kracht kwam wat terug aan de linkerkant van haar lichaam. Ze kon eerst niets met de linkerhand en nu is dat haar voorkeurshand.'

'Toen ze een keer in het ziekenhuis lag, kochten we voor haar een speelgoedbeer van VTech, het eerste speelgoed wat ze leuk vond. Door zachtjes op de voeten en handen van de beer te drukken, komen er allerlei liedjes. Dat was eigenlijk het eerste wat ze leuk vond. We hadden meer ontwikkelingsspeelgoed met belletjes en rinkeltjes, maar daar deed ze niet veel mee. Met die beer is er een ontwikkeling op gang gekomen. We zijn meer van dit VTech-speelgoed gaan kopen. Ze kan inmiddels heel goed zelf spelen, met VTech, maar inmiddels ook met rammelaars en dat soort dingen.'

'In onze woonkamer heeft ze een grote witte stoel. Daar loopt ze altijd meteen naartoe als ze thuiskomt. Daar staat haar mand met speelgoed. In haar ene hand neemt ze een rammelaar en met haar andere hand houdt ze een ander speeltje bij haar oor. Of ze loopt naar haar kamer en haalt daar wat op. Ze komt niet aan de planten in de vensterbank. We hebben ook niets apart gezet voor haar in de woonkamer. Als ze maar gewoon haar hoekje heeft waar het leuk is en waar ze zich fijn voelt. Dat is heel belangrijk voor haar.'

> 'Emma heeft nooit gekropen, maar wel leren lopen'

Leren lopen

'Emma heeft nooit gekropen, maar wel leren lopen. Ook dat is op gang gekomen met een jaar of 5. Ze loopt beperkt. Ze heeft een ernstige scoliose. Een heup zit helemaal niet in de kom, maar heeft iets hoger een nieuw kommetje gevormd. De andere heup zit niet helemaal uit de kom, maar zit er ook niet mooi in. Toch heeft ze geleerd om kleine stukjes te lopen. Ze kan het nu een kwartiertje volhouden. Als we hier in de buurt een blokje lopen, dan neem ik de rolstoel niet mee, want ik vind het heel belangrijk dat ze in de benenwagen is. Als ze loopt, moet ze

wel altijd een speeltje in handen hebben. Emma begrijpt niet waarom lopen leuk is. Wij kunnen denken 'Wat een mooie vogel of lekker zonnetje', maar Emma niet. Ze moet iets in handen hebben, waardoor het lopen leuk wordt.'

De wereld voorspelbaar maken

'We hebben veel geleerd van Colette de Bruin, auteur van de methode 'Geef me de 5', speciaal ontwikkeld voor mensen met een verstandelijke beperking in combinatie met autisme. Ze gaf een presentatie, Emma was toen 8 jaar. Wij konden haar nauwelijks aankleden of eten geven. Ze ging alle kanten op. Ik heb Colette verteld hoe hopeloos wij ons voelden en haar gevraagd of ze onze casemanager zou willen worden. We zijn een aantal keren naar haar toe gegaan met Emma's hele team van zorgverleners. We zijn daar filmopnames van Emma beeld voor beeld gaan bekijken. Daardoor zijn we haar beter gaan begrijpen.'

Concrete verwijzers

'Emma begreep bijvoorbeeld het hele proces van eten niet. Eerst ga je naar je stoel, dan krijg je een slab om, dan hapjes eten, dan vegen ze je mond schoon en daarna gaan ze je tanden poetsen. Ze begreep dat proces niet. Dus, ze was voortdurend in paniek, schoot alle kanten op en werkte niet mee. Om het proces voor haar begrijpelijk te maken, zijn we er concrete verwijzers tussen gaan zetten. Pictogrammen zeggen haar niets. Maar ze had interesse in speeltjes. Voordat ze de slab aan kreeg, kreeg ze nu eerst een bepaald speeltje. Een speeltje dat we alleen op dat moment aan haar gaven. Nadat de slab was omgedaan, verruilden we het voor een ander speeltje, wat aankondigde dat het bord met eten eraan kwam. Op die manier lijmden we de handelingen aan elkaar. Daardoor wist ze: 'Na dit speeltje komt deze gebeurtenis'. Het werd voor haar rustiger. Er kwam hierdoor meer ruimte voor ontwikkeling. Het was allemaal niet meer zo eng. Bij die verwijzers hebben we ook altijd woorden gebruikt: 'Emma, stoel' of 'Emma, slab'. Altijd eerst haar naam en dan een vast woord voor wat eraan komt. Met intonatie, want Emma is gevoelig daarvoor. Na een paar weken konden de concrete verwijzers ertussenuit.'

'Geef Emma meer tijd!'

Dolfijnentherapie

'We zijn ook een paar keer naar Curaçao geweest, naar de dolfijnentherapie. Emma heeft daar geleerd om contact met ons te maken door ons aan te kijken. En wij hebben onder andere geleerd om Emma meer tijd te geven. We hadden de neiging haar te snel te helpen. We tilden haar bijvoorbeeld omhoog uit haar stoel. In Curaçao leerden we om haar zelf te laten opstaan. Dan moet ze wel gemotiveerd zijn.'

'Voor een muzikaal speeltje wil ze wel in beweging komen. Inmiddels staat ze uit zichzelf op om van haar eetstoel aan tafel naar haar speelstoel te lopen. In het begin zette ik de speelstoel met de mand speeltjes vlak bij de tafel, duidelijk in het zicht. Ik ging dan in de keuken aan de slag en besteedde geen aandacht aan haar. Ze wil graag spelen. Ik hielp haar niet, dus ze moest

wel zelf in beweging komen. Inmiddels staat haar speelstoel weer in zijn eigen hoekje en loopt ze daar uit zichzelf naartoe. Ze kan nu ook zelf in de auto gaan zitten. Voorheen hielpen we haar met instappen. Nu verdwijn ik even uit beeld. De mand met speeltjes staat op de achterbank. Dan draait ze zelf, gaat zitten en trekt haar benen in de auto. We geven haar nu meer ruimte om dingen zelf te doen. Dat kost misschien een halve minuut extra, meer eigenlijk niet.'

Oogcontact

'Emma is autistisch. Bij de dolfijnentherapie heeft ze geleerd om oogcontact te maken en ons aan te kijken. Ze mocht op de rug van de dolfijn door het water sjezen. Dat vond ze leuk. Die dolfijn was zó interessant dat ze die aankeek. Als je eenmaal oogcontact hebt gemaakt, al is het met een dolfijn, dan heb je een eerste stap gezet. Dan wordt het makkelijker. Ik vond dat wel lastig dat ze je nooit aankeek, want aan iemands ogen kun je zoveel zien. Pas na die keren met de dolfijnen voelde ik echt dat ik iets voor Emma betekende. Emma kan ons nu aankijken. Ze kan goed knuffelen en komt graag op schoot, ze kijkt je aan en lacht naar je. Soms bekijkt ze me zelfs van top tot teen, als een echte puber. Dat vind ik dan wel weer bijzonder, dat sommige handelingen passen bij haar 21 jaar.'

Team Emma

'We hebben hier thuis een goed team van begeleiders, betaald vanuit het pgb. Ze noemen het zelf 'Team Emma'. We hebben regelmatig werkoverleg. Ik heb het professioneel neergezet, het is geen oppas. We stellen met elkaar doelen en daar werken we aan. We overvragen Emma niet, maar we willen haar wel voldoende prikkelen. Als iemand ergens tegenaan loopt, dan kan er een filmpje worden gemaakt en dan kijken we met elkaar als team. De meeste teamleden hebben SPH of verpleegkunde gestudeerd. Voor hen is het gewoon leuk dat ze hun kennis in de praktijk kunnen brengen en dat het méér is dan verzorging. Ze zijn ook allemaal naar de training van Colette de Bruin geweest. Als er nieuwe mensen bijkomen, dan neem ik ze altijd mee naar een lezing van Colette.'

Werkplaats

'Emma gaat vier dagen per week naar de antroposofische papierwerkplaats. Emma produceert daar niet echt iets. Dat kan ze niet. Maar ze betrekken haar wel bij het gebeuren. Als er papier in bakken met water gaat, dan laten ze haar met haar handen door het water gaan. Emma is zich niet bewust van 'Ik ga iets maken en dan moet ik dit en dat doen'. Maar ze vindt het leuk om in het dagelijkse leven kleine dingetjes te doen, zoals de was naar de keuken brengen of iets uit de keuken ophalen. Ze gaat mee in de flow van de dag en wordt opgenomen in het sociale gebeuren. Op de papierwerkplaats heeft ze het erg naar haar zin.'

Wonen

'Vroeger had ik er twijfels over of Emma ooit uit huis zou kunnen gaan. Maar sinds een jaar merk ik dat ze meer aankan. Ze kan zich beter hechten aan de mensen die voor haar zorgen. Het leek erop dat de wachtlijst voor wonen misschien wel twintig jaar zou zijn. Dat gaf me een wanhopig gevoel. Ik word ook ouder.'

> 'Emma vindt het gezellig om samen met een mand met speelgoed te spelen'

'Gelukkig is er een oplossing gevonden. Emma heeft een plek gekregen om te logeren in een woonvorm bij Ilmarinen, drie dagen en nachten, met de mogelijkheid om daar in de loop van dit jaar te gaan wonen. Ze is opgenomen in de groep. Ik merk dat Emma het gezellig vindt om samen met een mand met speelgoed te spelen. Emma gaat haar eigen gang. En als ze wil knuffelen, dan gaat ze naar iemand toe. Ze brengt ook uit zichzelf kopjes naar medebewoners in een rolstoel. Als ze logeert, dan zetten we haar mand met speelgoed daar neer. Dat soort ijkpunten zijn belangrijk voor haar gevoel van veiligheid. Het logeren gaat erg goed. Als ik haar kom halen, wil ze soms niet eens mee. Aan de ene kant is dat niet leuk voor mij, aan de andere kant ben ik er heel blij mee dat ze het zo goed naar haar zin heeft.' ■

‘Minder duwen, meer volgen en aanreiken’

Anja van Driel en Josee Spaas zijn de moeders van Rosa (24 jaar). Rosa is kunstenaar en maakt prachtige kunstwerken (zie ook D+U 137). Ze heeft een nare periode gekend. Hierover mochten we Anja interviewen van Rosa, maar zelf wil ze het er liever niet meer over hebben. *Tekst: Regina Lamberts. Foto: Anja van Driel. Kunstwerk is van Rosa.*

Rosa is een vrouw bij wie álle informatie vol binnenkomt en die van alle details verhaaltjes maakt en daarnaar gaat handelen, met alle gevolgen van dien. Josee en Anja willen laten zien dat er verschillende wegen van ondersteunen zijn. Ook de weg van minder duwen, meer volgen en aanreiken.

Prettig ondernemend.

Anja: ‘Rosa kon van jongs af aan cognitief altijd veel aan, maar sociaal-emotioneel kan ze minder hebben. Rosa was ook altijd prettig ondernemend. Als je iets tegen haar zegt, heeft ze gelijk vijf associaties. Daar kiest ze eentje uit en op dat stroompje gaat ze verder. En dan is het vrij lastig om haar daar weer uit te krijgen. Ze handelt meteen heel impulsief, soms ook gevaarlijke dingen.’

‘Bijvoorbeeld: vanaf haar vierde had ze een bril. Tot haar achtste gingen er elk jaar zo’n vijf brillen doorheen. Ze verdwenen in de gracht, in gaatjes in de muur, overal! Totdat ze echt gewend was aan de bril. Kom er maar eens achter dat ze al die dingen doet, omdat die bril haar hindert en ze ervan af wil. Het was best moeilijk om te begrijpen waarom dingen gebeurden zoals ze gebeurden.’

Gelukkig op de basisschool

Rosa heeft een aantal jaar met veel plezier op een reguliere basisschool gezeten. Josee beschrijft dat achteraf als de gelukkigste jaren van Rosa’s leven. Op een gegeven moment is voor het speciaal onderwijs gekozen. Het idee was dat er daar wat minder emotionele druk was, maar dat bleek helemaal niet waar te zijn.

Zelfstandiger op Spelderholt

Op haar twintigste ging Rosa van de VSO-school en zou ze naar Spelderholt gaan. Anja: ‘We hebben het uitgebreid voorbereid. Rosa heeft een aantal logeerweekenden gedaan, dat leek best goed te gaan. Nadat ze op proef had gewoond op Spelderholt, was iedereen enthousiast. Terwijl achteraf er wel signalen waren dat ze veiligheid miste. Maar je wil als ouder graag dat er iets kan, je wil je kind goede kansen bieden.’

Extreem gedrag

Anja: ‘Al vrij snel ging het moeizamer. Rosa moest alleen van het ene naar het andere gebouw lopen, maar ze kwam niet aan en verdween ergens in het bos. Best heftig, maar de begeleiding dacht dat Rosa moest wennen: meer mensen die er komen wonen, hebben daar last van in het begin. Na vier à vijf maanden ging het goed mis, ze ging vrij extreem gedrag vertonen. Ze was soms agressief, dissocieerde veel. Ze was gek op de tv-serie Flikken Maastricht, dat werd een soort werkelijkheid voor haar. We zagen dat niet direct zo. Er waren wel problemen op Spelderholt, maar in de weekenden thuis ging het gewoon goed. Bovendien ging Rosa telkens weer vol goede moed en vrolijk naar Spelderholt terug. Achteraf denk ik, ze wilde het gewoon heel goed doen en ons en zichzelf niet teleurstellen. Ze wilde het heel graag, maar ze kon het eigenlijk gewoon niet.’

‘Rosa was echt de realiteit kwijt’

Adempauze

Josee: 'We hebben nog een pauze ingelast, twee weken thuis. Maar daarna escaleerde het weer behoorlijk op Spelderholt. Ze was echt de realiteit kwijt, ze leefde helemaal in die politieserie. Dat was heftig, ook voor begeleiding. De laatste keer dat ik haar heb opgehaald, waren de mensen echt ontdaan over de toestand waarin Rosa zich bevond.'

'Daarna heeft ze weer een tijdje thuis gezeten, even op adem komen. Omdat ze ooit met heel veel plezier bij Stichting BONT was geweest, vroegen we of ze daar weer terechtkon. De eerste week leek het aardig te gaan, maar al snel veranderde dat. De begeleiding had niet het gevoel dat ze controle hadden over de situatie. Rosa voelde zich niet meer veilig en prettig. Ze deed vreselijk haar best om het nu wel goed te doen. Maar ze trok het gewoon niet. En eigenlijk is het toen nog erger ontspoord.'

'Van het ene op het andere moment zei ze geen woord meer'

Psychose?

Josee: 'Er is nooit een officiële diagnose gesteld, maar ik denk dat ze een psychose heeft gehad. Ze was ontzettend onrustig, wilde voortdurend naar buiten. De deur moest op slot. Ze stond de hele dag bij de deur, wilde weg van haar eigen angst, denk ik. We hadden toen niet het idee dat we iets konden met dagbesteding. We zijn om de beurt thuis gebleven. In die tijd is Rosa gestopt met praten. Ze is altijd iemand geweest die enthousiast en veel sprak, maar van het ene op het andere moment zei ze geen woord meer. Ze had alleen dwangmatig de drang om naar buiten te gaan, en zei geen woord. Rosa was in crisis.'

Wanhopig

'Dat was echt heel heftig. Op een gegeven moment waren we wanhopig en wisten we niet meer wat we moesten doen. We waren 24 uur per dag met Rosa bezig. Dat hielden we niet meer vol. We hebben een consult gehad bij een AVG van Middin, in Den Haag. Die vond dat we overdreven en dat we moesten leren om Rosa los te laten en moesten accepteren dat ons kind niet alles kon. Een psycholoog vond Rosa niet goed genoeg voor therapie, daar had ze het niveau niet voor. Bovendien was er niet veel aan de hand. Op het moment dat Rosa daar was, was het best redelijk wat ze daar liet zien. De arts nam ons niet serieus.'

Willem Felsoord

Josee: 'Wij waren van mening dat Rosa medicatie nodig had, in ieder geval om te slapen, zo ging het echt niet. In mijn netwerk van werk zat iemand van Ipse de Bruggen. En via haar is Rosa op de dagbesteding Willem Felsoord gekomen. Dat is heel laagdrempelig, vanuit de beleving opgebouwd. Daar voelden ze haar nood heel erg en werd ze meteen warm ontvangen. Er werd een orthopedagoog ingezet om te kijken wat het beleid moest zijn. Via een arts kreeg ze medicijnen tegen de angst.'

Maak me niet Down

'We hebben 'Maak me niet Down' van Karel De Corte gelezen. Wij zijn, samen met het Willem Felsoord, Rosa gaan volgen, kijken wat zij aangaf, wat zij deed. We gaven wel structuur, maar heel erg herstel-ondersteunend. Dat wat zij aangeeft, gaat ze doen. Als ze de hele dag wil kleuren, gaat ze kleuren. Ze verleidden haar om andere dingen te doen, maar als ze er geen zin in had, hoefde het niet. Als de groep iets anders ging doen, werd gekeken of Rosa mee wilde of iets anders ging doen. Als ze in de weerstand zat, werd het niet gedaan. En dat bracht haar langzaam tot rust. Rosa kreeg weer grip op haar realiteit.'

De Kunstvlieg

'Rosa ging ook één dag in de week naar kunstproject de Kunstvlieg in Den Haag. Daar werd ze met open armen ontvangen. Een vriendin van Rosa zat daar al, we dachten dat een bekende haar kon helpen. De begeleiding bij de Kunstvlieg is altijd al heel volgend. Ze werken daar ook met mensen met psychische problemen. Deze omgeving was heel goed voor Rosa.'

Spraak komt terug

'Rosa had inmiddels ruim een half jaar niet gesproken. Dat was een hele vreemde gewaarwording. Ze reageerde wel, maar ze sprak nooit. Er was wel contact, meer vanuit het fysieke en in dingen gezamenlijk doen, zeker na de medicatie.'

Anja: 'Toen was er bij de Kunstvlieg een kerstdiner in een restaurant. Josee was met Rosa mee. Een begeleider ging een toespraak houden. Aan het begin zei ze en passant tegen Rosa: 'Wat zou jij zeggen als je een toespraak zou houden?'. En toen ging Rosa een toespraak houden. Ze had een half jaar niks gezegd. Ze ging in een restaurant met allemaal mensen erbij een verhaal houden.

Heel adequaat: 'Wat goed dat jullie dit allemaal gedaan hebben...', alsof er niks was gebeurd. Dat was bizar. En daarna was het weer klaar. Maar we wisten wel dat we op de goede weg zaten...'

Voorlezen uit kunstboek

'Een paar weken later gingen we naar een schilderijententoonstelling in het Haagse Gemeentemuseum. De kunstenaar was er ook en Rosa vond het leuk om met de kunstenaar op de foto te gaan. Thuis ging ze opeens hardop voorlezen uit het boek over de kunstenaar dat we hadden gekocht. Ik denk dat ze iets van veiligheid zocht in een tekst die ze kon oplezen. En zo is ze geleidelijk meer gaan spreken. Vrij snel erna was haar spraak opeens weer terug alsof die nooit was weg geweest. Voor de mensen van het Willem Felseoord was dat heel vreemd. Ze hadden Rosa nog nooit horen praten!'

'Opeens praatte ze iedereen weer de oren van het hoofd'

Nieuwe manier van ondersteunen

Josee: 'Wij waren eerst ouders die Rosa stimuleerden en uitdaagden. Wilden haar 'zo gewoon mogelijk' laten meedoen in de samenleving. Dat doen we nu echt anders. We weten dat als Rosa een stap wil maken, ze dat laat merken; dan is het aan ons om die stap te volgen. Je hebt mensen met Downsyndroom die een prikkel nodig hebben om tot iets te komen. Bij Rosa komen te veel prikkels binnen en moet je helpen de prikkels te filteren en niet te impulsief te handelen.'

'Wij hebben ons perspectief ook wel heel erg veranderd. Je ontwikkelen is niet alleen vooruitgaan op cognitie. 'Eruit halen wat erin zit' gaat niet over prestaties. Het gaat over het vinden van je geluk. Dat geldt ook voor jou en mij. Doe de dingen die bij je passen. Het is heel belangrijk dat je alle kansen krijgt die je wil hebben. Maar het was mijn perspectief dat het ging om een prestatie, over iets leveren. En dat is niet de perceptie die Rosa heeft. Zij wil zijn op een plek waar ze gezien wordt en haar ding kan doen. En dan is het superfijn dat er een expositie is, dat mensen haar werk mooi vinden, maar dat mag ook voor tien mensen. Ze zit niet te wachten op honderd mensen en dat het groots en meeslepend is.'

'Gelijkwaardig opgroeien is niet hetzelfde als doen wat alle anderen doen. Het gaat erom volop de kans te krijgen om jouw weg te vinden en hulp te krijgen bij het wegnemen van de belemmeringen die daarbij zijn. Rosa heeft behoefte aan veiligheid, die de wereld haar moeilijk kan geven. Dus moet er iets om haar heen om te zorgen dat het goed gaat. Dat is dan kansen benutten.'

Herstel

Josee: 'Vanaf het moment dat ze bij het Willem Felsoord is gekomen, was er langzaam herstel zichtbaar. En we zien dat nog steeds! Vóórdat ze naar Spelderholt ging, was ze wel eens een halve dag alleen thuis. Dat vindt ze nu niet prettig. Maar er zitten wel meer momentjes in dat we even een boodschap kunnen doen of de hond uitlaten.'

'En ze heeft zelf veel beter geleerd om vanuit haar gevoel te praten. Ze kan beter reflecteren op haar gevoel en het bespreekbaar maken. Voorheen wilde ze het zó goed doen, dat ze over haar eigen angst en onbegrip stapte. Ze deed dingen waarvan ze hoopte dat het het goede was. En het was regelmatig ook goed, maar af en toe absoluut niet. Nu durft ze ook te zeggen: 'Dit vind ik moeilijk' of 'Dit weet ik niet'. Laatst heb ik geprobeerd of ze zelf boodschappen kon doen. Dat heeft ze gedaan. Maar de tweede keer gaf ze aan dat ze het tóch leuker vond om samen te doen. Blijkbaar is dat nog niet het stapje dat Rosa nu wil maken. Dus dan doen we het stapje niet en gaan we gewoon lekker samen. Het is winst dat ze aangeeft: 'Dat wil ik liever niet, ik vind het fijner als er iemand bij me is.'.

Het dagelijks leven nu

Rosa woont op dit moment thuis. Ze zit in een groepje waarmee ze woontraining krijgt. Dat gaat goed. Voor de toekomst kijken Anja en Josee voorzichtig rond, hoeveel veiligheid wordt er geboden, hoeveel nabijheid? Rosa mag aangeven wanneer ze verder wil. Ze wil er wel weer over nadenken, maar vindt het ook spannend. Op haar eigen verzoek gaat ze nu vijf dagen per week tot 15.00 uur naar dagbesteding.

'Rosa heeft een andere perceptie over geluk'

Yoga-speciaal

Rosa zit daarnaast op yoga. Anja: 'We hebben een fijne yogalerares die op een fantastische manier werkt. Yoga-speciaal heeft heel erg bijgedragen aan haar lijf weer voelen, positieve ervaringen opdoen. Het is ook belangrijk geweest bij het herstel: het fysieke van de yoga was nodig om op een zachte manier weer contact te krijgen met haar lichaam.'

Rosa heeft ook toneel weer opgepakt en volgt één keer per week een les 'logisch nadenken' via Zoom. Anja: 'In de coronatijd hebben we een docente logisch nadenken en rekenen leren kennen, die helemaal is opgeleid in Feuerstein. Iedere week is er een uur les en Rosa kijkt daar echt naar uit. Oefeningen zijn bijvoorbeeld het beschrijven van abstracte plaatjes.'

'Thuis is er geen druk. Uit zichzelf haalt ze elke zondag haar bed af en doet er nieuwe lakens op. Ze ruimt zelf haar kamer op. Ze is heel behulpzaam en ook soms irritant lui, een gezonde dynamiek. Ze vindt veel dingen fijn om samen te doen. Maar als ze aangeeft 'Dit wil ik echt niet', dan is dat prima. We volgen haar nog steeds.' ■

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

Column

Stephanie van Witzenburg

De wereld van Anna Sophie

Het V-teen-tje

Het gebeurde tijdens de kraamweek van onze jongste zoon David, begin mei van dit jaar. Ik zweefde al dagen ergens hoog op een blauwe wolk. Dankbaar dat onze derde – en laatste – telg gezond en wel direct mee naar huis mocht na een pittige bevalling in het ziekenhuis.

Kraamtranen had ik niet. Waarom zou ik. Hij is toch gezond en gewoon thuis. Totdat de kraamverzorgster, zich echt van geen kwaad bewust, die ene zin uitsprak. 'Goh, wat heeft jullie zoon ontzettend veel ruimte tussen zijn teentjes. Heb jij slippertjes aangehad in mama's buik?', kirde ze liefkozend.

Ik verstijfde. Wat zei ze nou? En terwijl de kraamverzorgster de luier van David verschoonde, opende ik voorzichtig zijn handje. Als hij maar geen doorgetrokken handlijn heeft. Ik voelde een onrustige zenuwkriebel in m'n buik opkomen. Een seconde later staarde ik vol ongeloof naar een diep doorgetrokken handlijn. Zijn verfrommelde oortjes, het dikke nekje en korte beentjes waren me al eerder opgevallen. Ik keek nog eens goed naar zijn ogen en ontdekte ter plekke een lijntje onder z'n oog. En staan zijn ogen ook wat scheef?

De aloude spanning schoot van mijn kruin naar m'n tenen en terug. 'Dit zijn allemaal kenmerken van Downsyndroom', riep ik uit. Meer tegen mezelf dan tegen de kraamverzorgster. Mijn stem klonk gek. En in mijn hoofd hoorde ik een harde piep die nog dagen zou aanhouden.

Nog geen half uur later stond er een verloskundige voor de deur, die op haar beurt de dienstdoende kinderarts belde. Want zo zei ze: 'Ik zie wel wat jullie bedoelen, hoor.'

Er wordt vaak gezegd dat je met het horen van de diagnose Downsyndroom ook direct het ergste hebt gehad. En als je vijf jaar vooruit zou kunnen kijken, je dan zult zien dat het allemaal wel meevalt. Maar deze vlieger ging voor ons echt niet op.

Ons leven met Anna, die ernstig meervoudig beperkt is, is niet eenvoudig. En het is maar goed ook dat we na het horen van haar diagnose niet wisten wat ons nog allemaal te wachten stond.

We hebben al een lange medische en bureaucratische weg afgelegd en onze verwachtingen heel vaak moeten bijstellen. Gelukkig lukt ons dit aardig en hebben we ook de invulling van ons eigen leven volledig aangepast.

Maar het idee om deze achtbaan weer mee te moeten maken, weerhield ons een lange tijd om gehoor te geven aan een droom: het mogen krijgen van nog een kindje.

Zodra de kraamverzorgster en de verloskundige weg waren, herpakten we ons. We keken nog eens goed naar ons jochie dat al ongelofelijk sterk zijn hoofdje probeerde op te heffen. En toen kwamen de kraamtranen. Om die ene zin die ons zo uit het lood had geslagen. Maar ook om de herinneringen van de geboorte van Anna. De jarenlange achtbaan. Maar vooral tranen van dankbaarheid om ons bijzondere gezin met Anna en onze jongens met gekke V-teentjes. ■

Steeds meer teruggetrokken

Gedrag Jessica veranderde door ernstige slaapapneu

Het ging een paar jaar geleden niet goed met Jessica Leyenaar. Heel geleidelijk trok deze vroeger actieve jonge vrouw zich steeds meer terug in zichzelf. Ze werd passief. Ze verloor vaardigheden. Er werd al aan vroege dementie gedacht. Maar Jessica bleek een zeer ernstig verstoorde slaap te hebben: Jessica's moeder, Marleen Leyenaar, vertelt er meer over.

Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Familie Leyenaar.

Slaapapneu komt heel veel voor bij mensen met Downsyndroom. Onbehandeld kan dit leiden tot ernstige lichamelijke en psychische klachten, zo ook bij Jessica. Marleen: 'Jessica is nu 27 jaar. Cognitief heeft ze geen hoog niveau. Ze kan niet lezen. Maar ze was wel altijd heel zelfredzaam. Zo heeft ze haar zwemdiploma A gehaald. Ze kon zelfs onder water door het gat zwemmen. Ze kon op een normale fiets fietsen. Ze was een blij en erg sociaal kind.'

Actief leven

Marleen: 'Sinds vijf jaar woont ze in een kleinschalig wooninitiatief. Ze zijn met tien bewoners. Jessica kende hen eigenlijk allemaal van dagbesteding of school. Iedereen heeft een eigen appartementje. En er is een grote gemeenschappelijke ruimte. Ze doen allemaal twee dagen per week dagbesteding binnen het wooninitiatief. Daarnaast gaat Jessica een dag per week naar een zorgboer-

derij en werkt ze twee dagen in een verzorgingstehuis. Ze zit verder nog op paardrijden. Een actief leven dus.'

Jessica wordt stiller

'Maar de afgelopen jaren veranderde ze. Sluipenderwijs. Ze werd stiller. Vanaf haar zestiende jaar had Jessica een spiraaltje als voorbehoedsmiddel, de Mirena. Ze had een vrij heftige menstruatie. De gynaecoloog raadde de Mirena aan. Daarmee word je niet meer of maar heel weinig ongesteld. Dat ging eigenlijk hartstikke goed.'

Marleen vervolgt: 'Toen Jessica in het wooninitiatief ging wonen, zou eigenlijk de Mirena moeten worden vervangen. We hebben dat vanwege de verhuizing een paar maanden uitgesteld. Bij die tweede plaatsing van het spiraaltje had ik geen goed gevoel. Iedereen wuifde dat weg. Jessica zal zelf niet laten weten of ze ergens last van heeft. Ze zal nooit pijn aangeven. Jessica vindt altijd dat alles goed met haar gaat. In de loop van dat jaar zakte Jessica weg. De huisarts en gynaecoloog zeiden dat het niet aan de Mirena kon liggen.'

Reactie op de verhuizing?

'Ze was natuurlijk ook net verhuisd. Dat was voor al die jongeren een nieuwe situatie. Je moet je plaats in de groep vinden. Jessica begon zich meer terug te trekken. Dus misschien lag het aan de overgang naar de nieuwe woonsituatie.'

Verstoord slaapritme

'Iedereen stabiliseerde binnen de woning. Behalve Jessica. Ze ging geleidelijk achteruit qua gedrag. Ze was altijd een blij hert. Heel langzaam nam dat af. Je kon de vinger er niet op leggen. Je bespreekt het met de begeleiders in het wooninitiatief en met de arts voor mensen met een verstandelijke beperking, de AVG van het ziekenhuis. Ik herinner me dat ik in de zomer van 2019 tegen de AVG zei dat ik me grote zorgen maakte. Jessica was een schaduw van wie ze was. De AVG vroeg: 'Hoe slaapt ze eigenlijk?'. Ik heb Jessica toen een paar keer bij mij thuis laten slapen, bij mij in bed, zodat ik het een beetje kon monitoren. Ze viel pas na uren in slaap. Ze sliep niet goed door en dan kon ze tijdens de nacht zo weer een uur of twee uur wakker liggen. Ze had een totaal verstoorde slaap.'

Doorverwijzing naar het slaapcentrum

'In oktober 2019 gingen we met het gezin een week naar Texel. Ik heb de hele week haar slaap proberen te monitoren. Ik probeerde wakker te blijven tot zij in slaap was gevallen. Ik zag het twee uur, half drie, worden. Op een gegeven moment viel ik van oververmoeidheid in slaap. Zij was nog wakker. Het ging dus echt niet goed. Bij de AVG hebben we een doorverwijzing gevraagd. Er werd ons geadviseerd om contact op te nemen met SEIN, het expertisecentrum voor epilepsie en slaapgeneeskunde. Die hebben een geavanceerd slaapcentrum in Heemskerk en in Zwolle. We werden daar op de wachtlijst geplaatst.'

Helemaal in zichzelf gekeerd

'Het was de eerste week van december 2019. Samen met een vriendin ging ik met Jessica een weekend op vakantie in Valkenburg. Vanuit de woning hadden de begeleiders al gezegd dat ze dachten dat Jessica vroegtijdig aan het dementeren was. Zo beroerd ging het met haar. Achteraf denk ik dat ze een zware depressie had, veroorzaakt door langdurig slaaptekort.'

'We waren dus in Valkenburg. Jessica vond dat eerder altijd erg leuk met de grotten en de kerstshows. Mijn vriendin zei: 'We gaan lekker lopend naar de stad, we matten Jessica helemaal af, dan moet ze wel in slaap vallen'. We hebben die dag tien kilometer gelopen. We waren helemaal kapot. Ik heb het twee uur 's nachts zien worden. Jessica lag nog wakker.'

'Overdag reageerde ze eigenlijk nergens meer op. Zondagmiddag zaten we ergens te lunchen. Mijn vriendin legt een tosti op haar bord. Jessica kijkt haar ineens aan, alsof er een luik openging, en zei: 'Hé, Ingrid'. We schrokken daarvan. Het was alsof Jessica zich toen pas realiseerde dat mijn vriendin er was. Het duurde twee seconden. Want vervolgens zagen we dat ze weer helemaal uitging. Ze was weer weg in haar eigen bubbel en reageerde nergens meer op. Het was gewoon eng. We hebben toen echt even een potje zitten janken met zijn tweeën.'

Ernstige slaapapneu

'SEIN raadde de vestiging in Zwolle aan, omdat daaraan een AVG is verbonden. Op 12 maart hebben we daar een nacht geslapen. De meting van de kwaliteit van de slaap leverde niets op omdat ze die nacht slechts twee keer een kwartier sliep. Toen kwam de coronalockdown. We konden geen kant op. In de loop van dat jaar ging de boel weer een beetje open. In overleg met SEIN is er toen bedacht dat we in Zwolle de plakkers op zouden doen, maar dat ze vervolgens bij mij thuis zou slapen. Dat vonden ze een goed idee, want ze was daar zo gestrest. Die nacht heeft ze thuis gelukkig een aantal uren geslapen waardoor er een meting kon worden gedaan. In november 2020 kregen we de uitslag. Jessica had een ernstige slaapapneu tijdens de remslaap. Dan heb ik het over meer dan dertig episodes van ademstilstand per uur. Eigenlijk had ze geen remslaap meer. En tijdens de remslaap worden emoties verwerkt. Ze kon dus helemaal niets meer verwerken. En elke dag stapelden zich de prikkels weer op. Ze moest zich wel gaan afsluiten.'

'Eigenlijk had ze geen remslaap meer'

CPAP-neusmasker

'Begin december 2020 zijn we naar SEIN gegaan om een CPAP-masker te laten aanmeten. CPAP staat voor Continuous Positive Airway Pressure. Het masker blaast wat lucht in de keel. De overdruk houdt de luchtweg open, waardoor de slaapapneu verdwijnt. Voor Jessica is er gekozen voor een neusmasker, dus niet helemaal over het gezicht.'

'Ik ben vervolgens bij haar op de kamer gaan slapen in het wooninitiatief, een matras op de grond. Je moet het wel begeleiden, want het kan in het begin angstig voelen. We hebben haar heel duidelijk uitgelegd dat ze hierdoor beter zou gaan slapen. De eerste nachten waren een drama. Ze trok het masker een paar keer af. Het apparaat maakt een suizend geluid. Af en toe raakte ze daarvan in paniek. Dus ik heb zelf een paar slapeloze nachten gehad. Ik heb het masker even opgehad om het haar te laten zien. Jessica heeft het daarna zelf opgedaan. Jessica heeft wel altijd de houding gehad van 'Als mama het zegt, dan doe je het'. Ze heeft helemaal op mij vertrouwd. Als er iets was, dan stond ik alweer naast haar.'

'Na een week ging het eigenlijk al best goed. Toen kwam de kerst. Op tweede kerstdag hadden ze kerstdiner op het wooninitiatief. Wij hadden thuis ook gasten. Ik dacht: 'We wagen het erop'. Dat is niet goed gegaan. Ze had het masker eraf getrokken. Rond oud en nieuw heeft ze een paar dagen bij ons geslapen. Ik sliep bij haar. Begin januari ging ze weer terug naar haar eigen woning. We hebben het weer een nachtje geprobeerd zonder dat ik bij haar sliep. De begeleiding heeft het apparaat 's avonds aangezet. Ze heeft het masker de hele nacht opgehouden. Vanaf dat moment is het eigenlijk altijd goed gegaan.'

Minder passief

'Je zag niet direct veranderingen. Maar in de loop van 2021 merkte je het verschil. Eén van de eerste effecten van de CPAP-behandeling was dat ze minder moeilijk uit bed te krijgen was en dat ze langzamerhand weer zelf sokken of zelf een hemdje aandeed. Dat deed ze al heel lang niet meer. Ze deed niks meer uit zichzelf. Ze was helemaal passief. Nu doet ze weer meer op de dagbesteding. Ook bij paardrijden gaat het steeds iets beter.'

Geleidelijk herstel

'Ze draagt 's nachts een smartwatch. Die meet beweging en hartslag en vertaalt dat naar slaapcyclussen. Daardoor kan ik zien dat ze nu normale goede nachten heeft met voldoende remslaap en voldoende diepe slaap. Aan haar hele gedrag overdag merk je dat ze weer meer alert is. Bij een grapje lacht ze. Alleen de spraak is nog niet teruggekomen. Ze sprak altijd weinig – hooguit in twee- of driewoordzinnetjes – en alleen als reactie op vragen. Dat is nog niet teruggekomen. Als je aandringt, dan krijg je soms een 'Ja' of een 'Nee'. Of ze kan kiezen tussen thee en sinas. Je moet de vraag vaak wel drie of vijf keer stellen en dan fluistert ze heel zacht 'Sinas'. Toch weet ze, ook zonder te praten, meestal wel duidelijk te maken wat ze wil. Je ziet haar nog steeds stapjes maken. Ze heeft een heel lange periode slaapgebrek gehad. De AVG van SEIN heeft aangegeven dat het herstel nog lang kan doorlopen.'

Niet te vroeg naar bed

'Dit is ook nog belangrijk om te vertellen: Jessica werd veel te vroeg op bed gelegd. Er zijn bewoners die al om acht uur moe zijn en willen slapen. Jessica werd meegenomen in die serie. Ze lag al om negen uur in bed. Maar ze is altijd een avondmens geweest. Ze was nog helemaal niet moe. Dus ze lag wakker. Ze heeft weer moeten leren dat een bed voor slapen is. Omdat ze het zielig vonden, lieten ze haar 's ochtends dan weer langer uitslapen. Dat is ook niet goed. We hebben haar op advies van de AVG van SEIN op een strakker slaapritme gezet. Tegen half elf naar bed. Door de week om zeven uur opstaan en in het weekend om acht uur, hooguit negen uur. Regelmatige tijden aanhouden.'

'Een strakker slaapritme aanhouden'

Vermagerd

'Jessica is altijd al een slank meisje geweest. Maar tijdens die periode waarin ze zo slecht sliep, werd ze nóg magerder. Op het dieptepunt woog ze met haar lengte van 1 meter 50 nog maar 45 kilo. Ze was echt bonkig en schonkig. Je zag de ribbetjes. Niemand wist waarom ze zo vermagerde. De schildklier functioneerde goed en ze at normaal.'

'Ik denk zelf dat het een plus-plus verhaal is. Meerdere factoren hebben gelijktijdig gespeeld. Jessica kreeg tussentijdse bloedingen, ze kreeg kale plekken op haar hoofd door alopecia, ze kreeg op andere plekken overtollige haargroei. Iedereen zei steeds dat de Mirena prima was. Toen ben ik zelf gaan googelen. Dan lees je dat sommige vrouwen na een tweede plaatsing van de Mirena rare klachten krijgen, waaronder depressiviteit. Als de Mirena eenmaal is verwijderd, verdwijnen de klachten. Dat ding gaat eruit, vond ik.'

'Ik wilde naar een gynaecoloog. Dat bleek een heel aardige vrouw te zijn. Ze vond het een goed idee om de Mirena te verwijderen en dan haar lichaam te laten stabiliseren met haar eigen hormonen. Sinds het spiraaltje eruit is, is de alopecia verdwenen, maar dat kan ook toeval zijn. Ik heb geen bewijs, maar mijn gevoel is dat het spiraaltje een rol heeft gespeeld.'

Slaapapneu komt veel voor

'Voor de AVG van het ziekenhuis – degene die ons had doorverwezen naar SEIN – was de slaapapneu toch wel een verrassing. Omdat Jessica nog jong is en geen overgewicht heeft, had ze daar niet echt rekening mee gehouden. Ze zei dat ze meteen dacht aan enkele andere patiënten waar ze dit toch ook maar eens moest laten checken. Ook de begeleiders dachten bij Jessica niet aan slaapproblemen, maar aan beginnende dementie. Ik kan me voorstellen dat er zat ouders zijn die dat dan geloven. Inmiddels weet ik dat slaapapneu heel erg vaak voorkomt bij mensen met Downsyndroom. Er zijn dus meer mensen die rondlopen met klachten en die nooit hierop onderzocht zijn. Het is heel belangrijk dat er hiervoor meer aandacht komt.' ■

Veel invloed op dagelijks functioneren

Slaapapneu: een onderschat probleem

Annelies Smits is als arts voor mensen met een verstandelijke beperking (AVG) en somnoloog, slaapdeskundige, verbonden aan SEIN, het expertisecentrum voor epilepsie en slaapgeneeskunde, in Zwolle. Zij is betrokken bij de behandeling van Jessica Leyenaar (zie pagina 40). Haar boodschap: bij gedragsveranderingen bij mensen met Downsyndroom moet je altijd naar de kwaliteit van de slaap kijken.

Tekst: Gert de Graaf. Foto: Archief Annelies Smits.

Annelies: 'Bij slaapapneu word je tijdens je slaap heel vaak wakker of deels wakker, meestal omdat een goede doorstroom van lucht door je luchtwegen wordt belemmerd, soms ook door het uitblijven van een normale ademprikkel. Slaapapneu kan grote gezondheidsschade geven. Het is vaak goed behandelbaar. Het verbaast me dat er zo weinig aandacht voor is, terwijl slaapapneu bij veel meer dan de helft van de mensen met Downsyndroom voorkomt.'

'Misschien wordt het vaak pas laat onderkend, omdat mensen met Downsyndroom meestal sociaal sterk zijn en dingen goed willen doen. Daardoor kunnen de effecten van slaapapneu misschien langer verborgen blijven. Deze ziekte maakt je moe, je schakelvermogen vermindert, het leven van alledag kost je steeds meer moeite. Mensen met Downsyndroom lijken soms door te gaan totdat ze gewoon echt niet meer kunnen. Dan storten ze vrij plots in. Maar soms gaat het ook geleidelijk. De omgeving kan denken dat de symptomen bij het syndroom horen. Hij of zij had altijd al vaste gedragsriedeltjes. Maar op een gegeven moment wordt het heel dwangmatig. Ik merk dat dat vaak lang puur als gedrag wordt geïnterpreteerd. Bij mij gaan alle alarmbellen af als iemand steeds minder flexibel wordt.'

Slaaponderzoek

'Bij de kinderartsen lijkt het inmiddels goed op het netvlies te staan. In hun richtlijn wordt aangeraden om laagdrempelig aan slaaponderzoek te denken. Maar voor de volwassenen is er geen goed vervolg. Jongvolwassenen met Downsyndroom wonen vaak in kleinschalige voorzieningen. Ze zijn meestal redelijk zelfredzaam en sociaal. Daardoor heeft de omgeving het vaak niet meteen door als iemand moeite moet doen om het leven op orde te houden. Ouders, begeleiders en huisarts denken bovendien niet direct aan slaapapneu.'

'Mensen met Downsyndroom komen vaak pas bij het slaapcentrum als ze overdag in slaap vallen, heel erg rigide worden, een depressie ontwikkelen of een psychose. Dan weet je dat er al een heel traject voor heeft gezeten en dat de klachten inmiddels ernstig zijn. Je zou veel eerder naar de slaapkwaliteit moeten laten kijken. Maar dan moeten artsen zich voldoende bewust zijn dat slaapapneu kan spelen. Ook bij mensen met Downsyndroom die niet snurken en geen overgewicht hebben en die 's nachts gewoon in bed blijven. Of soms weet een arts wel dat slaapapneu veel voorkomt, maar denkt hij of zij – vaak ten onrechte – dat het bij die persoon niet goed te onderzoeken of te behandelen zal zijn.'

Inflexibiliteit is eerste signaal

'Als er overdag iets verandert in het functioneren, denk aan slaapapneu! Bij kinderen uit het zich vaak in stagnatie van de ontwikkeling en/of druk gedrag. Bij volwassenen zie je dat de mensen meer moeite krijgen om te schakelen tussen situaties. Dat is vaak het eerste signaal. Afname van flexibiliteit bij mensen met Downsyndroom zou voldoende reden moeten zijn om slaaponderzoek te laten doen.'

Onderzoek

'Bij mensen met Downsyndroom is slaapapneu meestal obstructief. De luchtstroom wordt belemmerd. Soms laten mensen ook een centrale slaapapneu zien. Mogelijk is er dan door de veelvuldige obstructieve apneus een ontregeling ontstaan van het ademhalingsmechanisme in de slaap. Bij Jessica zag je zo'n gemengd beeld. Als we slaaponderzoek doen, dan kijken we niet alleen naar het aantal ademstops, maar ook naar

signalen die het lichaam afgeeft over de last. Die signalen bepalen de urgentie. Maar als iemand bijvoorbeeld 60 of 80 ademstops per uur heeft, zelfs als het lichaam dat op dat moment nog redelijk aankan, weet je dat dat echt niet lang meer zal duren.'

'We kijken ook in welke slaapfases de slaapapneus vooral optreden. Bij Jessica was de remslaap ernstig verstoord. Daar begint het vaak. Je kunt dan minder goed prikkels en emoties verwerken. Je raakt overdag minder belastbaar. Jessica had eigenlijk gedurende de dag voortdurend microslaapjes. Dan lijk je wel wakker, maar je bent het eigenlijk niet. Verder kan slecht slapen tot een depressie leiden. Andersom is het ook zo dat, als je overdag stress ervaart, een bestaande slaapapneu kan verergeren. De problematiek kan dus multifactorieel zijn. Maar, als mensen met Downsyndroom overdag niet goed functioneren, denk dan aan een slaaponderzoek!'

Behandeling

'We vragen meestal een kno-arts mee te kijken. Soms is de neus-, keel- of tongamandel gezwollen. Als je die verwijdert, helpt dat bij een deel van de mensen. Bij 80% van de cliënten met Downsyndroom lukt behandeling met een Continuous Positive Airway Pressure- of CPAP-masker. Er wordt lucht in de keel geblazen en de overdruk houdt de luchtweg open. Het is belangrijk om een goed plan te maken voor een gewenningsperiode. Soms hebben mensen in een algemeen ziekenhuis een apparaat meegekregen zonder goede begeleiding erbij. Dan hebben ze weerstand tegen de CPAP opgebouwd. Het is beter als mensen direct naar een gespecialiseerd centrum gaan, zoals SEIN of Kempenhaeghe.'

'De ene persoon heeft een lange gewenningsperiode nodig, waarbij je de gevoeligheid voor iets op je gezicht er geleidelijk uit traint. Bij mensen met Downsyndroom lukt het vaak in een paar grote stappen. Een intensieve gewenningsperiode van een paar weken is vaak genoeg. Je hebt wel familie of begeleiders nodig om dit goed te begeleiden. Dan bouwen de cliënten geen angst op en wordt het een gewoonte.'

'Denk aan de kwaliteit van de slaap!'

Alternatieve oplossingen

'Bij een klein aantal lukt CPAP niet, omdat de gewoontevorming niet optreedt en mensen er onrustig van worden. Dan zijn er nog andere oplossingen. Sommige mensen hebben in bepaalde slaaphoudingen meer last van apneus. Je kunt er met een apparaatje dat gaat trillen bij die slaaphoudingen, voor zorgen dat iemand niet in die houding slaapt. Als mensen een stevig gebit hebben, kan een bitje helpen (MRA-Mandibulair Repositie Apparaat). Verder zijn er operaties, zogeheten plastieken, die de luchtwegen ruimer maken. Maar die zijn vaak ingrijpend met een intensief hersteltraject. Er bestaat ook nog een soort pacemaker die de tongzenuw stimuleert. Dat is ook in Nederland een behandelingsoptie. Er wordt wel eerst onderzocht of het bij die patiënt waarschijnlijk voldoende zal helpen, omdat het probleem niet alleen bij de slappe tong hoeft te liggen. CPAP heeft de voorkeur, omdat dat het minst invasief is.'

Slaaphygiëne

'We kijken ook altijd naar slaaphygiëne. Door al die ademstops ervaart het lichaam veel stress. Het hele slaapgevoel kan daardoor verstoord raken. Dan wordt het ook steeds moeilijker om weer opnieuw in slaap te vallen. Bovendien zijn de mensen overdag moe en gaan zij minder doen, waardoor ze 's avonds niet voldoende slaapdruk voelen. Het is een negatieve spiraal. Vervolgens worden ze vaak te vroeg op bed gelegd en te laat eruit gehaald. Slaap- en waaktijden moeten weer passend worden gemaakt bij de kalenderleeftijd. Let wel: niet de ontwikkelingsleeftijd! Dat ondersteunt de behandeling.'

'Daarnaast is het belangrijk om goed te kijken naar iemands emotionele niveau van functioneren. De gewoontes en begeleiding rondom het slapen moeten hier bij aansluiten om zo ontspannen mogelijk de nacht in te gaan. Je moet natuurlijk wel de slaapapneu zelf ook behandelen.'

Slaapapneu bij ouder worden

'Slaapapneu kan ook later nog ontstaan. Als mensen op leeftijd raken of als hun gewicht toeneemt of als er gedragsveranderingen zijn, dan zou je (opnieuw) slaaponderzoek moeten doen. Soms zie ik hier mensen bij wie een vermoeden is van dementie. Dat is een uitsluitingsdiagnose en in dat kader wordt dan slaaponderzoek aangevraagd. Slaaponderzoek is dan vaak het sluitstuk. De ogen, de oren, de vitamines zijn netjes onderzocht en dan pas wordt aan de slaap gedacht. Ik zie hier oudere mensen met Downsyndroom die – als je de geschiedenis leest – misschien al twintig of dertig jaar slaapapneu hebben. Dat leidt tot versnelde veroudering. Die blijvende schade kun je niet meer terugdraaien. Maar behandeling kan wel energie en stemming verbeteren.'

Screening

'Misschien zouden we alle jongvolwassenen met Downsyndroom een keer moeten screenen op slaapapneu. We weten dat het veel voorkomt en relatief weinig wordt onderzocht. Als je slaapapneu hebt, raak je chronisch uitgeput. Bij mensen met Downsyndroom uit zich dat in rigiditeit, in heel erg vast komen zitten in gewoontes. Als de apneu wordt behandeld en ze weer meer uitgerust zijn, dan kunnen ze vaak ook weer beter schakelen. Dan wordt het dwangmatige vaak minder. Mensen knappen meestal enorm op van de behandeling. Met screening zouden we al die verloren levensjaren en verloren levensvreugde door chronische uitputting kunnen voorkomen.' ■

Down Date up

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

Bijlage bij Down+Up nr. 139

Slaapapneu

Slaapstoornissen bij volwassenen en kinderen met Downsyndroom

Uit onderzoek blijkt dat aan de ademhaling gerelateerde slaapstoornissen, zoals slaapapneu, bij kinderen en volwassenen met Downsyndroom veel vaker voorkomen dan we dachten. Het komt ook vaker voor dan in de algehele populatie. Deze slaapstoornissen hebben grote nadelige consequenties op het functioneren en het lichamelijk welzijn. Het is daarom erg belangrijk deze stoornissen vast te stellen en zo mogelijk te behandelen. *Tekst: Tonnie Coppus. Foto's: Gert de Graaf en archief Tonnie Coppus.*

Over de auteur
Tonnie Coppus is werkzaam als Arts voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG). Zij is de organisator en coördinator van de multidisciplinaire Downpoli 18+ in het Elkerliek ziekenhuis Helmond/Deurne. Als medisch adviseur is zij verbonden aan de cyberpoli Downsyndroom en de Stichting Downsyndroom. Naast AVG is zij ook epidemioloog en als senior onderzoeker werkzaam in het Radboud UMC en Erasmus UMC. Haar onderzoek richt zich vooral op volwassenen met Downsyndroom.

1. Relatie Downsyndroom en slaap

Definities

Kinderen en volwassenen met Downsyndroom zijn gevoelig voor het ontwikkelen van aan de slaap gerelateerde ademhalingsproblemen, waaronder het 'Obstructieve Slaap Apneu Syndroom' kortweg OSAS of apneu genoemd. OSAS is een chronische slaapstoornis waarbij tijdens de slaap de bovenste luchtweg dichtvalt. De ernst van OSAS wordt uitgedrukt in een Apneu-Hypopneu Index (AHI). Bij een 'apneu' wordt er gedurende 10 seconden geen lucht naar de longen gevoerd. Tijdens een 'hypopneu' wordt slechts de helft van de lucht naar de longen gevoerd. Dit alles wordt veroorzaakt door het dichtvallen van een gedeelte van de luchtweg. De slaapgerelateerde ademhalingsproblemen hebben de laatste jaren meer aandacht gekregen vanwege de grote consequenties van deze stoornissen op neurologisch, cognitief en cardiovasculair gebied. Bovendien zorgt het voor een slechte slaapkwaliteit: onrustig, vaak wakker.

Komen slaapstoornissen vaak voor bij Downsyndroom?

Slaapstoornissen zoals OSAS komen veel vaker voor bij mensen met Downsyndroom dan in de algehele populatie. Afhankelijk van de onderzoeken die zijn gedaan verschillen de cijfers. Komt apneu onder de gewone bevolking voor bij 4 tot 17% van de mensen, bij kinderen met Downsyndroom is dat meer dan de helft (55%). Bij volwassenen neemt het aantal mensen toe met de leeftijd en lopen de cijfers op tot 90% (1, 2).

Waarom zijn mensen met Downsyndroom zo gevoelig voor OSAS?

Over het algemeen zeggen we dat iemand met Downsyndroom gevoelig is voor OSAS vanwege zijn klinische kenmerken. Dit zijn de kenmerken waarmee Downsyndroom gepaard kan gaan, waarmee iemand geboren is. Niet iedereen heeft ál deze kenmerken tegelijkertijd, maar wanneer ze aanwezig zijn, zorgen ze ervoor dat een slaapapneu ofwel OSAS gemakkelijk ontstaat. Het risico om OSAS te ontwikkelen is dan veel groter.

Deze kenmerken zijn: een vlak gezicht, relatief klein gezicht, kleine onderkaak, vrij slappe weefsels rond mond en luchtwegen, relatief grote tong in verhouding tot de vaak vrij kleine mondholte, vergrote tonsillen/keelamandelen, korte hals en vaak voorkomend overgewicht. Deze ken-

merken zorgen ervoor dat de luchtwegen niet optimaal ondersteund worden en daardoor gemakkelijk dichtvallen (3, 4).

Het overgewicht vormt hierin een bijzonder risico. Vet wordt namelijk gemakkelijk afgezet onder de kaak en in de nek, waardoor het dichtvallen van de luchtwegen gemakkelijker plaatsvindt. Ook een dikke buik zorgt ervoor dat de ademhaling beperkt wordt. Er bestaat een rechtstreekse relatie, bij kinderen en volwassenen, tussen overgewicht en de Apneu Hypopneu Index (AHI).

Schildklierafwijkingen, vooral hypothyreoïdie, kunnen ervoor zorgen dat mensen snel moe zijn en gemakkelijk in gewicht aankomen waardoor het risico op OSAS wordt vergroot. Controle en behandeling van schildklierstoornissen is dus aangewezen!

Een lage spierspanning gaat vaak samen met een hypotonie (algehele slapte van de spieren). Dit is vooral belangrijk wanneer we kijken naar de slaaphouding. In rugligging zal deze hypotonie gemakkelijk zorgen voor het samenvallen van de luchtwegen, in zijligging is dat veel minder het geval. Het is bekend dat kinderen en volwassenen met Downsyndroom vaak een typische slaaphouding aannemen, bijvoorbeeld op de knieën en dan voorovergebogen. Dit lukt, vanwege de verlaagde spierspanning, maar houdt waarschijnlijk tevens de luchtwegen open.

2. De gevolgen van slaapstoornissen bij Downsyndroom

We hebben veel meer aandacht gekregen voor slaapstoornissen vanwege de ernstige complicaties die hierbij worden vastgesteld, zowel bij kinderen als volwassenen met Downsyndroom.

De gevolgen van slaapstoornissen bij kinderen met Downsyndroom

Bij kinderen met een verstoorde slaap komen vaker leer- en gedragsproblemen voor, onder andere: opstandig gedrag en angst, hyperactiviteit, een minder goede concentratie en verminderde capaciteiten in het dagelijks functioneren op alle gebieden (o.a. communicatie, zelfverzorging, school, recreatie, mobiliteit, maaltijden en cognitief functioneren) (5, 6). De gevolgen zijn zodanig ernstig dat in de nieuwe richtlijn voor kinderen met Downsyndroom geadviseerd wordt hier specifiek aandacht aan te besteden. Lichamelijk onderzoek en alleen een vragenlijst zijn niet voldoende om deze slaapstoornissen vast te stellen. Er wordt aangeraden ten minste eenmaal per twee jaar 's nachts de saturatie (zuurstofgehalte) te meten. Wanneer deze te laag is, zal een polysomnografie (registratie van de slaap door middel van 'plakkers' op het hoofd) plaatsvinden.

Het is belangrijk om te blijven controleren op slaapapneu. Wanneer bijvoorbeeld het verwijderen van de amandelen gezorgd heeft voor meer 'lucht', kan dit na enkele jaren toch onvoldoende zijn geweest en kan er alsnog slaapapneu optreden.

De gevolgen van slaapstoornissen bij volwassenen

Bij volwassenen met Downsyndroom zien we bij een verstoorde slaap in feite dezelfde problemen; minder goed functioneren op vele gebieden, psychiatrische problemen waaronder depressies, chronisch moe en minder fit zijn, en mede hierdoor een duidelijke vermindering van kwaliteit van leven. Ernstig zijn de lichamelijke consequenties ten gevolge van slaapapneu zoals: hart/vaataandoeningen, bijvoorbeeld trombose en hoge bloeddruk, maar ook reflux en verstoring van het autonome zenuwstelsel. De gestoorde slaap maakt dat mensen vaak angstig zijn, wakker zijn in de nacht en slaperig overdag. Het is heel begrijpelijk dat dit een negatieve invloed heeft op wat iemand kan, op iemands cognitie (7).

Downsyndroom en de relatie met dementie en slaap

Downsyndroom wordt beschouwd als een genetische vorm van dementie. Dit wordt zo gezien omdat Downsyndroom wordt veroorzaakt door het driemaal voorkomen van een geheel of een gedeelte van chromosoom 21. Op dit chromosoom ligt het gen APP (Amyloid Precursor Protein) dat ervoor zorgt dat er Amyloid wordt gemaakt. Amyloid is een eiwit dat zich stapelt in de hersenen en op deze manier aanleiding geeft tot het ontstaan van dementie. We maken allemaal Amyloid, maar mensen met Downsyndroom extra veel vanwege het extra chromosoom 21. Zij starten met het stapelen van Amyloid vanaf hun geboorte. Daarom worden zij dement en vaak ook vroeg dement.

We weten dat dementerende mensen vaak slecht slapen. Men heeft vastgesteld dat naarmate zij slechter slapen er meer Amyloid gestapeld wordt in hun hersenen en dat zij hierdoor sneller achteruitgaan (8). Aangezien mensen met Downsyndroom al op jonge leeftijd Amyloid stapelen, zullen slaapstoornissen dit proces alleen maar stimuleren. Men denkt zelfs dat de negatieve invloed van slaap op het Amyloid de reden is dat ook jongere mensen een cognitieve achteruitgang laten zien wanneer zij lijden aan ernstige slaapapneu.

Op dit moment vindt er onderzoek plaats naar de invloed van slaapstoornissen bij beginnende dementie bij volwassenen met Downsyndroom en het effect van een behandeling hierop. De belangrijkste vraag is natuurlijk of de behandeling de dementie kan vertragen dan wel uitstellen.

3. Vaststellen van slaapstoornissen bij mensen met Downsyndroom

Men start met het vaststellen van slaapstoornissen allereerst door vragen te stellen. Hoe slaapt iemand, snurkt hij/zij, valt deze persoon overdag gemakkelijk in slaap, misschien in de auto? Vervolgens zijn er vragenlijsten, speciaal ontwikkeld voor het subjectief weergeven van de kwaliteit van de slaap (bv Pittsburg-, de Epworth- of de Berlijnse vragenlijst). Hierin wordt gevraagd of iemand snel in slaap valt, vaak wakker is, etc. Er is gebleken dat deze vragenlijsten niet zo geschikt zijn voor mensen met Downsyndroom. Slaapstoornissen manifesteren zich bij hen vaak net iets anders.

Het ritme van activiteit en rust kan men meten met behulp van een Actiwatch of een Vivagowatch. Dit zijn een soort polshorloges die het bewegingspatroon gedurende 24 uur meten. Men heeft dan een overzicht van het slaapwaakpatroon. Door zo'n horloge een week te laten dragen krijg je een aardig idee wanneer iemand wakker is en wanneer iemand slaapt of tenminste rustig, zonder te bewegen, in bed ligt.

De gouden standaard voor het vaststellen van slaapstoornissen is het maken van een polysomnografie. Hiervoor worden met behulp van een soort badmuts electroden op het hoofd bevestigd die met draadjes verbonden zijn aan een registratiesysteem. Dit kan soms thuis, in het ziekenhuis of in een slaapcentrum waar men dan een nacht moet blijven slapen. Je kunt je voorstellen dat dit laatste voor sommige mensen met Downsyndroom ingrijpend is. Er zijn inmiddels nieuwe

apparaten op de markt, die dit net iets eenvoudiger kunnen uitvoeren en toch veel informatie verzamelen.

Een WatchPAT bijvoorbeeld meet de zuurstofverzadiging in het bloed. Aangezien de ademhaling zorgt voor de zuurstof in het bloed, is dit een eenvoudige manier om inzicht te hebben in de ernst van een aan slaap gerelateerde ademhalingsstoornis zoals OSAS.

WatchPAT meet zuurstofverzadiging tijdens de slaap.

Omdat slaapproblemen veel voorkomen (bij meer dan de helft van de mensen met Downsyndroom) en vaak in een ernstige vorm, is het zinvol om onderzoek te doen naar het voorkomen van slaapapneu, zowel bij kinderen als bij volwassenen.

4. Behandelen van slaapstoornissen

Gezien de grote consequenties die een slaapapneu heeft, is behandelen noodzakelijk.

De behandeling is in de eerste plaats gericht op wat het meest toegankelijk is:
- Bij overgewicht zullen er leefstijladviezen gegeven worden en wordt een dieet voorgeschreven.
- Wanneer iemand op zijn rug slaapt, zal men proberen een zijligging te provoceren (bekende balletje in het nachthemd tot apparaten die gaan trillen als men op de rug gaat liggen).
- Een verstopte neus zal medicamenteus worden behandeld, alsook een te traag werkende schildklier.
- Bij kinderen en bij volwassenen met vergrote tonsillen zullen die worden verwijderd om op deze manier de luchtweg meer 'open' te houden.
- De luchtweg openhouden is ook het doel van de verschillende 'plastieken' die inmiddels ontwikkeld zijn zoals de supraglottoplastiek, de pharyngoplastiek of de maxillomandibulaire advancement. Bij deze laatste wordt de onderkaak naar voren gehaald. Een andere nieuwe ontwikkeling is de hypoglossale zenuwstimulator, een soort pacemaker voor de tongzenuw. In de VS loopt uitgebreid onderzoek naar de effecten hiervan op adolescenten met Downsyndroom en slaapapneu (9). Dit zijn vrij nieuwe methoden van behandeling en deze zullen nog niet overal worden aangeboden.

Als deze behandelingen niet lukken of onvoldoende effect hebben, gaat men over tot het toedienen van lucht rechtstreeks in de luchtweg.

De meest gebruikte manier hiervoor is de CPAP (Continuous Positive Airway Pressure) en variaties hierop. Hierbij wordt onder druk zuurstof de longen ingeblazen. Het apparaat ziet er indrukwekkend uit en dat is voor velen een belemmering om met een CPAP-behandeling te starten. Uit onderzoek blijkt dat de meeste mensen met Downsyndroom hierin goed te begeleiden zijn. Ze hebben een wat langere starttijd/gewenning nodig, maar wanneer deze achter de rug is, zijn zij in staat de behandeling net zo goed te accepteren als anderen met een slaapapneu (10).

5. Conclusie slaapstoornissen bij Downsyndroom

Het is belangrijk slaapstoornissen bij kinderen en volwassenen met Downsyndroom te diagnosticeren en te behandelen. Een behandeling zorgt voor een vermindering van de klinische symptomen die gepaard gaan met slaapstoornissen. Naast een slechte slaap kunnen slaapstoornissen ernstige ziekten veroorzaken, zoals een herseninfarct, hartafwijkingen of een hoge bloeddruk. Een slaapstoornis heeft ook invloed op het gedrag. Er ontstaat angst en oververmoeidheid, maar ook worden slaapstoornissen gerelateerd aan depressies.

Heel belangrijk is ook de relatie die gezien wordt tussen slaapstoornissen en een achteruitgang in cognitie, bij zowel jongeren als ouderen. Bovendien zou een slaapstoornis de ontwikkeling van dementie stimuleren.

Kortom: de behandeling van slaapstoornissen zal de gezondheid en de kwaliteit van leven van de mensen met Downsyndroom en hun zorgverleners verbeteren.

Tamara Wobben zet haar slaapmasker op.

Literatuur

1. Gimenez S, Videla L, Romero S, Benejam B, Clos S, Fernandez S, et al. Prevalence of Sleep Disorders in Adults With Down Syndrome: A Comparative Study of Self-Reported, Actigraphic, and Polysomnographic Findings. J Clin Sleep Med. 2018;14(10):1725-33.

2. Lin SC, Davey MJ, Horne RS, Nixon GM. Screening for obstructive sleep apnea in children with Down syndrome. J Pediatr. 2014;165(1):117-22.

3. Trois MS, Capone GT, Lutz JA, Melendres MC, Schwartz AR, Collop NA, et al. Obstructive sleep apnea in adults with Down syndrome. J Clin Sleep Med. 2009;5(4):317-23.

4. Skotko BG, Macklin EA, Muselli M, Voelz L, McDonough ME, Davidson E, et al. A predictive model for obstructive sleep apnea and Down syndrome. Am J Med Genet A. 2017;173(4):889-96.

5. Esbensen AJ, Hoffman EK, Beebe DW, Byars KC, Epstein J. Links between sleep and daytime behaviour problems in children with Down syndrome. J Intellect Disabil Res. 2018;62(2):115-25.

6. Joyce A, Dimitriou D. Sleep-disordered breathing and cognitive functioning in preschool children with and without Down syndrome. J Intellect Disabil Res. 2017;61(8):778-91.

7. Cunningham J, Hunter M, Budgeon C, Murray K, Knuiman M, Hui J, et al. The prevalence and comorbidities of obstructive sleep apnea in middle-aged men and women: the Busselton Healthy Ageing Study. J Clin Sleep Med. 2021;17(10):2029-39.

8. Cedernaes J, Osorio RS, Varga AW, Kam K, Schioth HB, Benedict C. Candidate mechanisms underlying the association between sleep-wake disruptions and Alzheimer's disease. Sleep Med Rev. 2017;31:102-11.

9. Yu PK, Stenerson M, Ishman SL, et al. Evaluation of Upper Airway Stimulation for Adolescents With Down Syndrome and Obstructive Sleep Apnea. JAMA Otolaryngol Head Neck Surg. 2022;148(6):522-528.

10. Gimenez S, Farre A, Morente F, Videla L, Gutierrez M, Clos S, et al. Feasibility and Long-Term Compliance to Continuous Positive Airway Pressure Treatment in Adults With Down Syndrome, a Genetic Form of Alzheimer's Disease. Front Neurosci. 2022;16:838412. ■

Mijn mooiste mislukking

Amy heeft een blog geschreven voor school, het Van Maerlantlyceum in Eindhoven. We mochten het ook in Down+Up plaatsen. *Tekst: Amy. Foto: Maaike Polstra.*

‘Als er niks mis was gegaan bij de vorming van Abby’s DNA, zou ze niet zijn wie ze nu is’

Mijn zusje heeft het syndroom van Down. Haar naam is Abby en ze wordt bijna 10. Af en toe zijn er van die momenten waarop ze iets zegt of doet, wat alleen zij ooit zou zeggen of doen. Deze momenten noemen wij thuis ‘Abby-momenten’.

Mooi maken

Laatst was ik alleen thuis met Abby en moest ik haar in bed leggen. Joël, mijn broertje van mijn vaders kant, was jarig en ik had Abby beloofd dat ze erbij mocht zijn als ik hem ging bellen. Ik had Abby alvast naar boven gestuurd, terwijl ik beneden nog een paar dingen aan het opruimen was. Nadat ik beneden klaar was, liep ik naar boven. Toen ik haar kamer binnenkwam, keek Abby op. Ze zat aan haar bureau met een make-updoos voor haar neus. ‘Abby’, begon ik, ‘Wat ben je aan het doen?’ Ze keek me met een onschuldige blik aan en antwoordde: ‘Ik ben aan het make-uppen, dat zie je toch?’ Toen ik zei dat ze mee moest komen naar de badkamer om de make-up van haar gezicht af te halen, keek ze me verschrikt aan. ‘Nee, want ik moet mooi zijn voor Joël.’

‘Een mislukking kan ook mooi zijn’

Verdrietig

Zo’n uitspraak is gewoon wat Abby Abby maakt. Ik glimlachte, maar in mijn achterhoofd spookte een andere herinnering. Ik dacht terug aan al die keren dat ik van mijn moeder hoorde dat een klasgenootje niet met haar wilde afspreken. Daar werd ik een beetje verdrietig van, want wie wil er nou niet met zo’n leuk, lief, loyaal meisje afspreken? Toen ik later op de bank zat, dacht ik terug aan iets wat cabaretier Leon van der Zanden had gezegd: ‘Een mislukking kan ook mooi zijn.’ Daar ben ik het zeker mee eens.

Abby heeft het syndroom van Down, ook wel bekend als trisomie 21. Dit houdt in dat ze chromosoom 21 in drievoud heeft, in plaats van in tweevoud. Dit zorgt voor zowel iets andere uiterlijke kenmerken, als voor een verstandelijke en lichamelijke beperking. Bij het ene kindje met Down zijn deze beperkingen ernstiger dan bij het andere. Mijn zusje kan gelukkig naar een normale school en heeft, behalve dat ze bijna altijd verkouden is, geen gezondheidsproblemen.

Biologisch gezien is Abby een mislukking. Sommigen zien haar daarom als iets slechts, maar is dat wel per se zo? Op de website van Van Dale staat deze betekenis bij mislukken: ‘Niet worden tot dat wat iemand of iets moest worden.’ In de definitie van mislukken wordt geen waardeoordeel gegeven, dus waarom zien heel veel mensen een mislukking als iets negatiefs? Natuurlijk, een mislukking kan negatief zijn, maar dat is lang niet altijd het geval.

De uitvinding van penicilline is een voorbeeld van zo’n mislukking die iets goeds heeft opgeleverd. Toen Alexander Fleming in 1928 een onderzoek aan het doen was met bacteriën, kwam er per ongeluk een schimmel bij een van zijn bacteriekoloniën. Hij merkte op dat rondom de schimmel alle bacteriën waren verdwenen. Penicilline wordt nog steeds dagelijks gebruikt in ziekenhuizen over de hele wereld en heeft al talloze levens gered. Als zijn experiment toen niet mislukt was, was penicilline misschien wel nooit uitgevonden. Het mislukte experiment heeft dus iets goeds opgeleverd. Dat is ook zo bij Abby; als er niks ‘mis’ was gegaan bij de vorming van haar DNA, zou ze niet zijn wie ze nu is.

Abby-momentje

Nog steeds denk ik wel eens terug aan die avond. Hoe ik moest glimlachen toen ze weer zo’n Abby-momentje had, maar ook de teleurstelling van de andere herinnering die rondspookte in mijn gedachten. Een mislukking hoeft niet per se iets slechts te zijn; voor mij is Abby daar het levende bewijs van. Als ze over een jongen zegt ‘Oehlala, wat is dat een lekker ding!’ hebben we allemaal de slappe lach. Als ze me aankijkt met sprankelende ogen vol levensplezier, vergeet ik spontaan al mijn problemen.

Abby is mijn mooiste mislukking. ■

Down Academy

Weer interessante en informatieve trainingen

Kinderen met Downsyndroom kunnen vaak prima meedoen, als ze maar de goede begeleiding krijgen. Het derde chromosoom 21 brengt een aantal eigenschappen met zich mee waardoor denken, leren, onthouden net anders dan anders verlopen. Als je hier rekening mee houdt, kan er heel veel. Dat is de reden waarom we weer vele trainingen voor ouders, verwanten en professionals hebben.

Er zijn veel trainingen die we al eerder hebben aangeboden. Er gaan immers ieder jaar weer nieuwe kinderen naar school, of nieuwe kinderen maken de overstap naar groep 3.

We hebben ook twee nieuwe trainingen. In november is de training 'Een kind met Downsyndroom in het gezin'. Hierbij gaan we dieper in op de manier waarop je broers en zussen kunt meenemen in de wereld van Downsyndroom en tegelijkertijd ook hén aandacht kan geven. Hoe leg je bijvoorbeeld uit dat de broer/zus met Downsyndroom geen straf krijgt als hij/zij ondeugend doet, terwijl de anderen wel straf krijgen? De andere nieuwe training vindt plaats in juni 2023 en gaat over waar je over na moet denken als je kind met Downsyndroom 18 jaar wordt.

Handig om te weten:

- Alle trainingen zijn online
- Trainingen zijn voor ouders goedkoper dan voor professionals. (Professionals kunnen de kennis voor meerdere kinderen gebruiken en/of kunnen de trainingen volgen in het kader van bijscholing waar een budget voor is. Ouders komen voor alleen hun eigen kind, en hebben al meer onkosten omdat hun kind Downsyndroom heeft.)
- Donateurs krijgen 20% korting
- Trainingen zijn op woensdag of vrijdag
- Bijna alle trainingen zijn van 10.00 tot 15.30 uur
- Een enkele training is een halve dag; er zijn twee trainingen van twee dagen
- Alle informatie staat op www.downacademy.nl

Het programma:

2022

Vrijdag 23-09:	Echt meedoen in groep 2 ter voorbereiding op groep 3.
Vrijdag 14-10:	Maatwerk vanaf groep 4.
Vrijdag 11-11:	Kind met Downsyndroom in het gezin. NIEUW!
Vrijdag 18-11:	2-daagse – Uitgaan van mogelijkheden, Dag 1.
Vrijdag 25-11:	2-daagse – Dysfatische ontwikkeling, Dag 1.

2023

Vrijdag 13-01:	2-daagse – Uitgaan van mogelijkheden, Dag 2.
Woensdag 25-01:	Stimuleren van positief gedrag; ja, dat kan.
Vrijdag 03-02:	Voortgezet onderwijs op praktijkschool/vmbo.
Vrijdag 10-02:	Maatwerk vanaf groep 4.
Vrijdag 10-03:	2-daagse – Dysfatische ontwikkeling, Dag 2.
Woensdag 15-03:	Seksualiteit en Downsyndroom.
Vrijdag 24-03:	De start van de jonge kleuter met Downsyndroom op de basisschool.
Woensdag 12-04:	Early Intervention.
Woensdag 19-04:	(Voortgezet) Speciaal Onderwijs.
Woensdag 24-05:	Stimuleren van positief gedrag; ja, dat kan.
Vrijdag 02-06:	Echt meedoen in groep 2 ter voorbereiding op groep 3.
Vrijdag 09-06:	Volgend jaar een kind met Downsyndroom in de klas.
Vrijdag 16-06:	18+, Wat betekent dat voor de jongere met Downsyndroom die nu wettelijk meerderjarig is? NIEUW!

Meer info en inschrijven:
www.downacademy.nl

Warme handjes

Op 4 april 1998 werd onze dochter Sophie geboren. Tot onze verrassing bleek zij Downsyndroom te hebben. De kinderarts kwam het ons vertellen, nadat het team van verpleegkundigen wat bedrukt om ons heen gedraaid had. We hadden nog geen idee wat dit voor ons leven zou gaan betekenen, maar we voelden wel meteen: 'Jij hoort bij ons, we gaan goed voor je zorgen'. *Tekst: Richart Huijzer, vader van Sophie, medisch ethicus en geestelijk verzorger.*

actie voor de SDS

Ze was meer dan welkom. Daarna begon een lange weg van meerdere hartoperaties, intensieve fysiotherapie en logopedie, het vinden van een goede school en invulling voor haar vrije tijd en het zetten van de stap naar wonen in haar woongroep en haar dagbesteding. Sophie is gelukkig met haar broers en zussen, stiefzussen en stiefbroers, peettante Corry en allemaal lieve mensen die haar omringen.

Symposium

En dan, 24 jaar later, in mei 2022, zit onze Sophie naast onze andere kinderen op 'het feestje van het pensioen van papa', op een symposium in een academisch ziekenhuis over 'Humaniteit en technologie in de zorg'. Ik kom daar straks op terug.

Papa met 'pesjoen'

Het woordje 'pensioen' heeft Sophie speciaal van de logopediste geleerd. Helemaal goed uitspreken lukt niet. Het wordt 'pesjoen' en daar voegt ze dan stralend aan toe 'jij klaar werken', want dat zijn de zinnetjes waarmee Sophie zich uitdrukt. In ons gezin zijn we thuisgeraakt in 'de taal van Sophie', al zijn er soms woorden waar we de bron niet van kunnen achterhalen, maar waarvan we toch precies weten wat ze ermee bedoelt. Zo is 'mallepoe' zwemmen. Hoe ze erbij komt? Niemand die het weet. En zo gaan wij inmiddels ook niet zwemmen, maar 'mallepoe doen'. Sophie verrijkt onze taal.

In de 24 jaar dat Sophie nu bij ons is, heeft zij heel veel zorg moeten krijgen. Ze weet wat het is om in een ziekenhuis te liggen, bijvoorbeeld als je 10 jaar bent en jarig bent. Ze maakt contact met de dokters en de verpleegkundigen en doorstaat alles dapper. De technische mogelijkheden van onze zorg maken dat Sophie nog leeft en dat zij kan functioneren.

En daarmee kom ik even terug op die afscheidsbijeenkomst van mij, haar vader. Het was een symposium naar aanleiding van mijn nieuwste boek, over twee zaken die in de zorg heel belangrijk zijn. Dat is in de eerste plaats een goede en ambachtelijke technische bekwaamheid en inzet van technologie. En dat is daarnaast menselijke aandacht en warmte in het contact met patiënten.

In mijn boek beschrijf ik de opkomst van robots in de zorg. Dat zie je ook steeds meer in de zorg voor mensen met een beperking. Dat is een technologische innovatie die waardevol is. Maar ik pleit er in mijn boek voor om in de zorg de humaniteit niet uit het oog te verliezen. De chirurg die onze Sophie opereerde, kwam na de operatie naar ons toe en vertelde: 'Ze heeft warme handjes'. Hoe menselijk is dat! Dat zou een robot nooit kunnen.

De deelnemers aan het symposium doneerden met elkaar bijna 1.000 euro voor het werk van de SDS. ■

Vier je binnenkort een feestje? Wij vieren graag met je mee

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

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

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

SCAN ME

STICHTING Down syndroom

Met jouw gift werken we aan meedoen voor iedereen!

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

actie voor de SDS

Sponsoractie Onbezorgd Bezorgd en Bernd

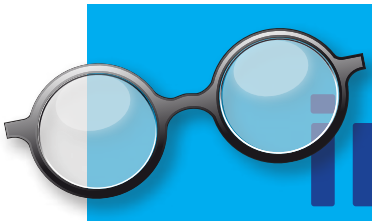
In mei 2021 hadden we opeens een groot probleem! Een kleine twee weken voordat onze Bernd 11 jaar oud zou worden, een dag waar hij intens naar toeleefde, testte ik positief op corona. Ook Aukje bleek positief te zijn en dus moesten we in de verplichte quarantaine. Het drong tot ons door dat Bernd zijn verjaardagsfeest en het trakteren op school, waar hij zo intens naar uitkeek, in het water zouden vallen. Wat te doen?

Tekst en foto's: Familie Renooij.

Terwijl Bernd de dagen naar zijn verjaardag wat verbluft in quarantaine aftelde, 'riep' ik via onze kerk en Bernds Facebookpagina Ups & Downs zoveel mogelijk mensen op om een kaartje te sturen naar onze inmiddels ook positief geteste jarige job. Gelukkig waren we op zijn verjaardag allemaal opgeknapt, maar we mochten helaas nog niet uit quarantaine. De dag zelf werd ingeleid door een YouTube-filmpje van onze kerk, waarin Bernd persoonlijk werd toegezongen door een staande gemeente. Ook zijn klas kwam een aubade brengen in onze voortuin.

En toen kwam de post... om stil van te worden. En hier komt 'Onbezorgd Bezorgd' om de hoek kijken in dit verhaal: op 26 mei 2021 belden ze aan bij onze woning. De jarige job deed open. 'Ben jij soms jarig, Bernd? Ik denk dat ik dan iets voor jou heb.' Omdat het heerlijk weer was, liepen Aukje en ik de voortuin in om te kunnen zien wat er volgde. Wat kan ik zeggen? De beelden spreken voor zich! Onze complete woonkamer werd gevuld met grote dozen met prachtige heliumballonnen. Onbezorgd Bezorgd was zelf ook erg onder de indruk van deze grote order en zij waren benieuwd naar het verhaal achter deze bestelling. Onze charmeur veroverde hun hart met zijn verhaal.

Een jaar later, begin mei 2022, nam Onbezorgd Bezorgd, die nu ook Ballon-Online had opgericht, contact met ons op om een bijzondere ballonnenactie voor Bernds twaalfde verjaardag te organiseren. Voor iedere ballon die werd besteld, wilden ze Stichting Downsyndroom sponsoren. Ook werd de belofte gedaan de ballonnen op Bernds verjaardag, die dit jaar op Hemelvaartsdag viel, persoonlijk af te komen leveren. Zo gezegd, zo gedaan! De toppers kwamen met ballonnen, cadeautjes en een prachtige cheque op de koffie met verjaardagstaart. Bedankt, mannen! ■



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.

Leerpillen en Alzheimermiddelen

Aan dit eerste onderzoek besteedden we al in 2016 aandacht in Down+Up. Onlangs is het dan eindelijk officieel gepubliceerd in het Journal of Neurodevelopmental Disorders. Het middel Basmisanil had zich eerder bewezen in muismodellen met Downsyndroom. Die werden er slimmer van. In een trial met 170 adolescenten en jongvolwassenen met Downsyndroom, dubbelblind en placebo-gecontroleerd, werden veiligheid en effect geëvalueerd. Veilig was het middel zeker. Maar er werd helaas geen enkel effect op cognitief of adaptief functioneren gevonden. De onderzoekers merken op dat toediening op een jongere leeftijd wellicht een effect zou kunnen hebben of dat het middel in combinatie met andere medicijnen misschien zou helpen. Maar eigenlijk: lege handen. Een tegenvaller, en niet de eerste keer dat een veelbelovend middel het niet waarmaakt. Toch is dit niet het einde van dit soort onderzoek. Er wordt naarstig verder gezocht naar middelen die het leervermogen in mensen met Downsyndroom kunnen stimuleren en/of de ziekte van Alzheimer kunnen uitstellen of voorkomen.

https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8903644

In een andere richting zoeken

Misschien is er gewoon nog niet in de goede richting gezocht. Althans, dat suggereren Mahiuddin Ahmed en collega's van de universiteit van Colorado. Zij geven aan dat er bij mensen met Downsyndroom sprake is van chronische ontsteking van de hersenen, zoals ook bij mensen met de ziekte van Alzheimer. Het onderdrukken van deze ontstekingsreacties wordt al heel lang gezien als een mogelijke therapie. Maar Ahmed en collega's ontdekten in eerder onderzoek dat een cytokine – met naast een remmende werking op sommige aspecten van het immuunsysteem juist ook een stimulerende werking op andere aspecten – de cognitie verbeterde en de hersenpathologie verminderde in muismodellen met de ziekte van Alzheimer. Bovendien bleek dit ook zo te werken in een trial met mensen uit de algehele bevolking met milde tot matige Alzheimerdementie. Het middel heet 'granulocyte-macrophage colony-stimulating factor', afgekort GM-CSF, als medicijn bekend onder de naam Sargramostim. Zou dit ook iets kunnen betekenen voor mensen met Downsyndroom?

GM-CSF bij muismodellen met Downsyndroom

In een recent onderzoek, gepubliceerd in Neurobiology of Disease, keken Ahmed en collega's naar gewone muizen (wild-type, afgekort WT) en naar een specifiek muismodel met Downsyndroom (Dp16). In vergelijking met muizen die een placebo hadden gekregen, werden bij toediening van GM-CSF zowel WT-muizen als Dp16-muizen slimmer in het navigeren van een doolhof. De Dp16-muizen lieten zoals verwacht allerlei afwijkingen in de hersenen zien. Maar deze hersenpathologie was minder uitgesproken als zij GM-CSF hadden gekregen. De onderzoekers concluderen dat GM-CSF een gunstig effect zou kunnen hebben op het cognitief functioneren van oudere mensen in het algemeen en dat van mensen met Downsyndroom van alle leeftijden in het bijzonder.

Trial bij jongvolwassenen met Downsyndroom

GM-CSF/Sargramostim wordt al 30 jaar gebruikt om cognitie te verbeteren, ook bij kwetsbare patiënten, bijvoorbeeld bij mensen met leukemie die cognitief minder goed zijn gaan functioneren als gevolg van chemotherapie. Het middel lijkt dus veilig. Mahiuddin Ahmed en collega's vinden het hoog tijd dat CM-CSF wordt onderzocht bij mensen met Downsyndroom. Het goede nieuws: hun onderzoeksinstituut heeft hiervoor financiering gekregen. Er komt een trial met jongvolwassenen. We volgen het met interesse.

https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35307513

Gepersonaliseerde behandeling bij cognitieve achteruitgang

Misschien staren we ons te veel blind op dat ene wondermiddel. Dat vinden Kat Toups en haar collega's verbonden aan diverse Amerikaanse universiteiten. In ieder mens kunnen er andere factoren een rol spelen in de cognitieve achteruitgang. Is het mogelijk om de behandeling te personaliseren? Daarover gaat het in het julinummer van het Journal of Alzheimer's disease.

Toups en haar collega's inventariseerden bij 25 patiënten (50-76 jaar) uit de algehele bevolking, met milde ziekte van Alzheimer of met een milde cognitieve stoornis, per persoon welke factoren een negatieve uitwerking op de cognitie zouden kunnen hebben. Er werd heel breed gekeken, onder andere naar signalen van chronische ontsteking, infecties, insulineresistentie, vaatconditie, tekorten aan voedingsstoffen, hormonaal functioneren, kwaliteit van de slaap, et cetera. Voor iedere patiënt werd op geleide van die uitkomsten een gepersonaliseerd behandelingsprotocol opgesteld met aandacht voor onder andere medicatie, voeding, beweging, stressvermindering en cognitieve training. Als er sprake was van slaapapneu, dan werd dit behandeld.

Aan het begin van het onderzoek en na 3, 6 en 9 maanden werden alle deelnemers onderzocht met neuropsychologische testen en vragenlijsten. Ook werd aan het begin en na 9 maanden een MRI gemaakt. Op alle uitkomstmaten was er vooruitgang tussen begin en einde van de studie. Uit de MRI bleek dat zowel totaal hersenvolume als volume van de hippocampus iets waren toegenomen. Dat is opmerkelijk, omdat er normaliter een afname met de tijd kan worden verwacht bij ouderen. Al met al veelbelovend. Maar misschien juichen we te vroeg. Zullen de effecten bevestigd worden in een grotere gerandomiseerde studie? De onderzoekers willen in 2022 starten met een dergelijke trial. Ook dit volgen we met belangstelling.

https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35811518

Downsyndroom als genetische vorm van dementie

Maria Florencia Iulita en collega's vergeleken de ziekte van Alzheimer bij Downsyndroom met de autosomaal dominante ziekte van Alzheimer met vroege aanvang, een vorm van dementie veroorzaakt door zeldzame erfelijke genmutaties. Ze publiceerden hierover in JAMA, tijdschrift van de American Medical Association. Ze keken naar de leeftijd waarop de eerste symptomen van de ziekte optraden, de leeftijd van overlijden en de tijdsduur daartussen in een meta-analyse van 44 studies naar Downsyndroom en 60 studies naar de autosomaal dominante vormen van Alzheimer.

Bij Downsyndroom lag de gemiddelde leeftijd waarop de ziekte van Alzheimer zich voor het eerst manifesteerde rond de 54 jaar en de gemiddelde leeftijd van overlijden bij deze ziekte rond de 59 jaar. In mensen (zonder Downsyndroom) met verdubbeling van het APP-gen (een van de autosomaal dominante vormen) manifesteerden de eerste symptomen zich gemiddeld rond een vergelijkbare 52 jaar. Bij Downsyndroom Alzheimer begon de ziekte bij 95% tussen de 38 en 69 jaar. Bij verdubbeling van het APP-gen (bij mensen zonder Downsyndroom) was deze range een vergelijkbare 34-70 jaar. Volgens de onderzoekers suggereren deze overeenkomsten dat dementie bij mensen met Downsyndroom voornamelijk wordt aangedreven door de aanwezigheid van het extra APP-gen, het gen dat een belangrijke rol speelt bij de stapeling van amyloïde plaques.

De onderzoekers analyseerden vervolgens de algemene Amerikaanse database van doodsoorzaken voor wat betreft de overlijdens waarbij Downsyndroom als een van de doodsoorzaken was gerapporteerd. Uit deze database komt naar voren dat de mediane leeftijd van overlijden van deze groep zeer is toegenomen, van 1 jaar in 1968 tot 57 jaar in 2019. Toch is het niet alleen halleluja, er zijn plafondeffecten bij de ouderen. Waar in 1990 90% van de mensen met Downsyndroom was overleden voor de leeftijd van 63 jaar, was dit in 2019 een niet veel hogere 65 jaar. Bij kinderen en tieners met Downsyndroom is er grote winst bereikt, maar bij oudere mensen met Downsyndroom blijkt er de afgelopen 30 jaar dus maar weinig vooruitgang te zijn in de overleving. De onderzoekers schrijven dit toe aan de ziekte van Alzheimer. Dit onderbouwen zij door een complexe vergelijking tussen de Amerikaanse doodsoorzakenstatistiek en een model waarin wordt aangenomen dat iedereen met Downsyndroom aan Alzheimer overlijdt. Hun analyse suggereert dat tegenwoordig bij zo'n 80% van de overlijdens van mensen met Downsyndroom de ziekte van Alzheimer een rol heeft gespeeld. Een Spaanse longitudinale studie door dezelfde onderzoekers bevestigt dit. Van de 90 ouderen met Downsyndroom die overleden in de follow-up periode van drie jaar had 79% de ziekte van Alzheimer.

De levensverwachting van mensen met Downsyndroom (in ontwikkelde landen) zal waarschijnlijk pas substantieel verder kunnen toenemen als er een effectieve aanpak komt om de ziekte van Alzheimer te voorkomen, uit te stellen of te behandelen. Mensen met Downsyndroom vormen een optimale groep om meer inzicht te verwerven in de ziekte van Alzheimer, juist omdat de kans erop zo enorm groot is. Hoewel verschillende studies naar mensen met Downsyndroom een vergelijkbare gemiddelde leeftijd laten zien waarop de ziekte zich voor het eerst manifesteert, is de individuele variatie hierin groot. Het is belangrijk meer inzicht te verkrijgen welke (al dan niet te beïnvloeden) factoren hierop van invloed zijn.

https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35604690

Ziekte van Alzheimer en levensstijl

Hoe zou de ziekte van Alzheimer kunnen worden voorkomen of uitgesteld? Levensstijl lijkt hierop enige invloed te hebben. In een onderzoek, onlangs gepubliceerd in Neurology, volgden Jae Jeong Yang en collega's vier jaar lang zo'n 17.000 65-plussers. Vijf levensstijlkenmerken werden geïnventariseerd: roken, alcoholconsumptie, mate van beweging tijdens de vrije tijd, aantal uren slaap en de mate van gezond eten. In de onderzoeksperiode werden bijna 1.700 personen dement. Een gezonde levensstijl bleek samen te gaan met minder risico op dementie, ongeacht ras, onderwijsniveau, inkomen en eerdere gezondheidsproblematiek. Alle vijf de levensstijlkenmerken waren relevant.

https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35697505

Bewegen is gezond

Een belangrijke factor is voldoende beweging. Een publicatie in het julinummer van Aging & Mental Health bevestigt dit. Rémi Gontié onderzocht met wetenschappers van diverse Spaanse universiteiten het verband tussen lichamelijke activiteit en de incidentie van Alzheimer. Zij volgden twee jaar lang zo'n 46.000 50-plussers in 15 Europese landen. Bij aanvang, in 2013, was door middel van een vragenlijst bepaald hoeveel de deelnemers bewogen en met welke intensiteit. Frequent matig intensief bewegen had een beschermende werking tegen Alzheimer ongeacht de mate waarin de persoon hoog intensief bewoog. Frequent hoog intensief bewegen had een beschermende werking ongeacht de mate van matig intensief bewegen. Het risico op het ontstaan van dementie in die periode van twee jaar bleek bijna tweeënhalf keer hoger te zijn in mensen die zelden of nooit matig en/of hoog intensief bewogen in vergelijking met mensen die dit ten minste een keer per week deden. Dit gold ongeacht het cognitieve niveau bij aanvang. Regelmatig bewegen heeft dus een beschermende uitwerking. Maar geldt dit ook voor mensen met Downsyndroom?

https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35879889

Bewegen bij Downsyndroom

Sarah Pape en collega's uit Londen onderzochten het verband tussen lichamelijke beweging en functioneren bij volwassenen met Downsyndroom. Zij volgden twee jaar lang 91 personen met Downsyndroom, maar zonder dementie. De gemiddelde leeftijd was 46 jaar bij aanvang. De CAMDEX-DS, een vragenlijst (voor begeleiders of familieleden) ontwikkeld om een (eventuele) achteruitgang in cognitie, adaptief functioneren en gedrag te evalueren in volwassenen met Downsyndroom werd gebruikt bij aanvang van het onderzoek en twee jaar later. Het risico op achteruitgang in alledaagse vaardigheden, geheugen & oriëntatie, en persoonlijkheid & gedrag was aanzienlijk kleiner bij degenen die (bij aanvang van de studie) minstens drie uur per week matig en/of hoog intensief bewogen in vergelijking met degenen die minder actief waren, ook na controle voor verschillen in leeftijd, geslacht, mate van verstandelijke beperking, APOE-genotype (een genetisch kenmerk van invloed op stapeling van amyloïde in het brein) en hartproblemen.

https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33925348

Spieren en krachttraining

Maar er is meer dan bewegen. In JAMA Network Open (mei 2022) publiceren Anne-Julie Tessier en andere onderzoekers over een longitudinaal onderzoek naar ongeveer 8.000 65-plussers uit de hele Canadese bevolking. Een lage spiermassa bij aanvang bleek, in de drie jaren dat de deelnemers werden gevolgd, samen te hangen met meer cognitieve achteruitgang, vooral in executieve vaardigheden. Dit verband bleef overeind na controle voor allerlei verschillen tussen deelnemers bij aanvang, waaronder leeftijd, opleidingsniveau, percentage lichaamsvet, mate en frequentie van lichaamsbeweging en handkracht. Of een lage spiermassa alleen maar een vroeg signaal is van achteruitgang van executieve functies of ook een oorzakelijke rol speelt is niet bekend. Als dat laatste het geval zou zijn, dan zou krachttraining wellicht gunstig kunnen zijn. Misschien ook voor mensen met Downsyndroom?

https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35796211

Goed slapen is essentieel

Slaapapneu (OSAS), waarbij de slaap veelvuldig wordt onderbroken omdat de adem stokt als gevolg van het dichtklappen van de bovenste luchtwegen, komt veel voor bij mensen met Downsyndroom (zie ook elders in deze Down+Up). In het tijdschrift Sleep Advances rapporteren Patrick Lao en zijn collega's uit New York over een onderzoek naar 116 ouderen met Downsyndroom (gemiddelde leeftijd 50 jaar). Van deze personen was bekend of zij OSAS hadden, hoelang zij dit hadden en of het behandeld werd. Bovendien beschikten de onderzoekers over MRI-beelden en PET-scans van de amyloïde ophoping in het brein. Zoals verwacht hadden mensen met OSAS gemiddeld een hoger BMI. Obesitas verhoogt het risico op OSAS. En OSAS heeft nadelige effecten op het brein: de deelnemers met OSAS lieten een hogere mate van amyloïdestapeling zien. Gedurende de slaap ruimt het brein amyloïde op. Een verstoorde slaap leidt tot een minder effectieve reiniging. Bij mensen met Downsyndroom is er als gevolg van het in drievoud aanwezig zijn van het APP-gen sprake van te veel ophoping van amyloïde en dit speelt een oorzakelijke rol in het ontstaan van Alzheimer. OSAS zal dit proces versnellen. Daarom is diagnose en behandeling van OSAS essentieel.

https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35669316

Slaap en licht

Ook zonder OSAS kan je slaapcyclus verstoord zijn. Mylène Böhmer van het Erasmus MC promoveerde op 1 juni dit jaar op slaapproblemen bij ouderen met een verstandelijke beperking. In het juninummer van 2022 van TVAG (Tijdschrift voor Artsen Verstandelijk Gehandicapten) en in het decembernummer van 2021 wordt hierover gerapporteerd. Dit onderzoek is breder dan Downsyndroom. Böhmers onderzoek maakt opmerkzaam op een aantal problemen in de zorg.

Uit Böhmers onderzoek blijkt dat de slaap bij ouderen met een verstandelijke beperking minder stabiel en meer gefragmenteerd is dan bij ouderen uit de algemene populatie. Ze dutten vaker overdag en liggen meer wakker 's nachts. Ze zijn overdag minder actief. Bovendien ontdekte Böhmer dat ouderen met een verstandelijke beperking het grootste deel van de dag worden blootgesteld aan sfeerlicht. Ze gaan minder naar buiten en in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is de hoeveelheid licht in de woningen overdag onvoldoende om een normaal slaap-waakritme te helpen onderhouden.

In een aantal groepswoningen werd daarom het lichtregime aangepast. De nieuwe verlichting volgde de daglichtcyclus van de zon. Dit leidde binnen 14 weken tot verbetering van de stemming bij de bewoners. Minder depressie, hyperactiviteit, apathie en prikkelbaarheid. Helaas kon na een jaar geen positief effect meer worden aangetoond. Waarom niet? De te lage lichtblootstelling is niet het enige probleem, aldus de onderzoeker. De bewoners zouden daarnaast overdag meer gestimuleerd moeten worden tot activiteit. Ook is het regime wat betreft begeleiding bij naar bed gaan en opstaan in de zorg vaak niet voldoende aangepast aan de individuele slaapbehoeften. Daardoor gaan mensen naar bed terwijl ze nog niet moe zijn en/of worden zij te laat wakker gemaakt. Daarmee wordt de slaapcyclus ontregeld. Begeleiders zouden meer tijd en middelen moeten krijgen om aan de individuele slaapbehoeften van de bewoners te kunnen voldoen, stelt Böhmer.

https://nvavg.nl/tavg-tijdschrift-van-de-arts-vg

Gezonde voeding doet ertoe

Huiping Li en collega's van een Chinese universiteit analyseerden Britse data en publiceerden hier onlangs over in het Amerikaanse tijdschrift Neurology. Zij keken naar 72.083 personen, bij aanvang van de studie 55 jaar of ouder en zonder dementie. Gemiddeld werden zij 10 jaar gevolgd. De deelnemers hadden minstens tweemaal tijdens de studieperiode een vragenlijst ingevuld over wat zij de afgelopen 24 uur hadden gegeten. De onderzoekers berekenden welk percentage daarvan bestond uit sterk bewerkt voedsel. Dat is voedsel met veel suiker, vet en/of zout en weinig vezels. Bij het kwart van de mensen die het hoogste percentage sterk bewerkte producten aten, ontwikkelden 150 mensen dementie. Bij het kwart die hiervan het minste aten, waren dit er 105. Na controle voor verschillen in leeftijd, geslacht, dementie in de familie, hartproblemen en andere risicofactoren voor dementie, bleek dat voor iedere 10% meer dagelijkse consumptie van sterk bewerkt voedsel het risico op dementie met 25% toenam.

Gezond eten doet er dus toe. Hoe is het gesteld met de kwaliteit van de voeding bij mensen met Downsyndroom of een vergelijkbare verstandelijke beperking?

https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35896436

Voeding bij mensen met een verstandelijke beperking

David Gast en collega's deden in Nederland onderzoek naar de kwaliteit van de voeding bij mensen met een verstandelijke beperking. Een samenvatting is te vinden in het juninummer van 2022 van TVAG. Met een vragenlijst (ingevuld door de persoon zelf met hulp, of bij een ernstige beperking door de begeleiding) werd de dagelijkse voeding in kaart gebracht. Verder werd een aantal achtergrondgegevens verzameld. Er werd een vergelijking gemaakt met een controlegroep zonder verstandelijke beperking.

Gemiddeld hadden de deelnemers met een verstandelijke beperking een hoger BMI. Dit gold in het bijzonder voor deelnemers met een lichte beperking en in mindere mate bij een ernstige beperking. Over het algemeen aten deelnemers met een verstandelijke beperking te veel suiker, vleeswaren en andere ongezonde voedingsproducten en te weinig omega-3 vetzuren. De lage kwaliteit van voeding was zorgwekkend, vooral bij deelnemers met een lichte verstandelijke beperking. Zij dronken veel suikerhoudende dranken en gebruikten veel producten die geassocieerd worden met een verhoogd risico op obesitas. De onderzoekers verwachten dat een verbetering van de eetgewoonten de ziektelast binnen deze doelgroep kan verlagen. Het verlagen van de hoeveelheid sterk bewerkt voedsel zou ook van invloed kunnen zijn op BMI, slaapapneu en de ziekte van Alzheimer bij mensen met Downsyndroom, denken wij dan.

Nu lijkt het ons dat in vergelijking met mensen met een ernstige verstandelijke beperking, mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking meer invloed kunnen en mogen uitoefenen op wat zij consumeren. Eigen regie is natuurlijk ook wenselijk. Helaas blijkt dit in de praktijk vaak te leiden tot ongezonde keuzes. Is het mogelijk om een instrument of werkwijze te ontwikkelen om hen ertoe te bewegen om in de praktijk gezondere voedingskeuzes te maken, zonder dat je de regie zomaar bij hen weghaalt? Daar is duidelijk behoefte aan.

https://nvavg.nl/tavg-tijdschrift-van-de-arts-vg

column

Christiaan Jelsma

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

Het zwembad viel stil

Eelke steekt met zijn hoofdje net boven de bolderkar uit, hij is verder volledig omringd door tassen. Ik trek hem over een hobbelig camping-pad de heuvel op. Hij kijkt nieuwsgierig om zich heen en hobbelt mee, terwijl hij af en toe zijn tanden in de rand van de bak zet. Het is 38 graden. We zijn onderweg naar het zwembad.

We kamperen onvervalst met een tent, het is altijd weer een hele verhuizing. Elk jaar proberen we het onszelf iets comfortabeler te maken. Maar comfortabel wordt het nooit. Dit jaar ging de bolderkar mee, voor Eelke. Dat leek ons wel handig omdat hij (nog) niet loopt.

Daar maak ik me wel zorgen over. Maar het schijnt dus, dat het te maken heeft met een motivatieprobleem. Ik denk dan toch eerder aan een puistige puber van 14 die een slecht cijfer heeft gehaald voor Duits.

De camping heeft een klein zwembad, te klein om anoniem binnen te komen, maar te groot om direct iedereen te begroeten. Van een afstand hoor ik de kenmerkende geluiden die bij zo'n buitenzwembad horen.

Terwijl het Downsyndroom in de afgelopen jaren steeds meer heeft plaatsgemaakt voor Eelke, kan ik niet ontkennen dat ik het spannend vind als we op nieuw terrein zijn.

Terwijl ik de bolderkar wegzet, heeft mijn vrouw Eelke al op de arm genomen. Via een ingewikkeld toegangshekje betreedt zij alvast het zwembad. En dan lijkt het alsof iemand het geluid uitzet, het hele zwembad valt stil. Ik hoor nog net een kindje zeggen: 'Die heeft 't zelfde gezichtje als...' Verder hoor ik alleen de enthousiaste waaha- en daaha-klanken van Eelke.

Ik kijk door het hekje heen en zie dat mijn vrouw twijfelt om iets publiek te gaan zeggen, maar ze kiest ervoor om Eelke trots en pontificaal op het ligbedje te zetten, zodat iedereen hem even goed kan bekijken. Dan zwelt het geluid weer aan.

Een paar dagen later bespreek ik deze situatie met iemand. Ik leg uit dat het op zich niet raar is wanneer mensen even kijken. Ik geef hem een voorbeeld: stel dat je iemand tegenkomt en die mist bijvoorbeeld een arm.

Twintig minuten later sta ik in de rivier een dam te bouwen samen met m'n dochter. Ik zie vaag een paar mensen lopen. Niks bijzonders. Maar iets klopt er niet. Ik kijk nog een keer, dubbelcheck. Ja, zie je wel! Ik zie het nu heel duidelijk: die man mist zijn linkeronderarm! Alsof mijn hersenen een korte error te verwerken kregen, omdat het blijkbaar niet aan mijn voorgeprogrammeerde verwachting voldoet.

Ik moest meteen denken aan al die mensen in het zwembad. Hadden zij niet gewoon een korte error te verwerken? Het is tijd voor een update! ■

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.

Geen weg terug

• *Martine Bex-de Werd*

Auteur: Elvin Post
Uitgeverij: De Fontein jeugd

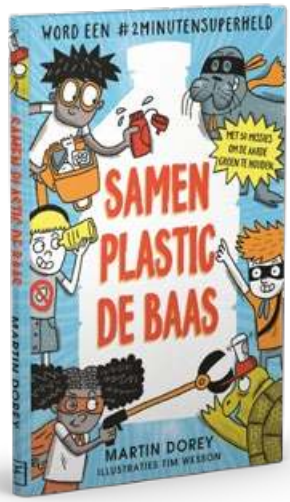
Wat zou jij doen als je een tas met 80.000 euro zou vinden? In 'Geen weg terug' komen vier vriendinnen voor dit dilemma te staan. Een spannende jeugdthriller van Elvin Post.

Wanneer Eva en haar vriendinnen midden in de nacht na een schoolfeest naar huis fietsen, stuiten ze op een auto die met geopende portieren op de weg staat. Ernaast liggen twee mannen in een grote plas bloed. Als Eva de politie wil bellen, ziet Fleur een tas met geld in de auto. Hoewel Eva en Anna er geen goed gevoel bij hebben, neemt Fleur de tas mee. Maar dan blijkt dat één van de mannen nog leeft. Hij hoort bij een groep zware criminelen...

Elk hoofdstuk is beschreven vanuit de ogen van één van de vriendinnen. Hierdoor leer je ze kennen, hun thuissituatie en ook de reden waarom ze het geld wel of niet willen houden. 'Geen weg terug' is een verhaal over pubermeiden, daar horen ontluikende en eerste liefdes ook bij. Deze vormen ook een rode draad in het boek.

'Geen weg terug' is een spannend boek, dat je blijft lezen. Steeds als je denkt dat je weet hoe het zit, komt er weer een twist. Dit maakt dat het lastig is om te stoppen met lezen en je door wil gaan.

Het boek bevat veel tekst, waardoor je een goede lezer moet zijn om het geheel zelfstandig te lezen. Het is zeker een boek voor (jong)volwassenen die van thrillers houden om samen te lezen of om te worden voorgelezen. Om het boek zit een mooi elastiek met de tekst 'Politie, niet betreden': dit geeft het boek al meteen een spannende uitstraling.



Samen plastic de baas

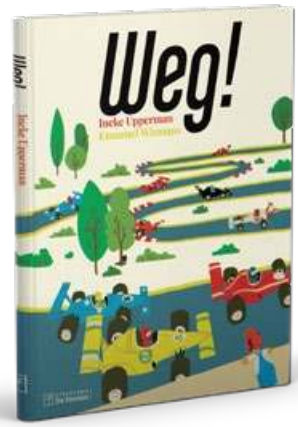
• *Martine Bex-de Werd*

Auteur: Martin Dorey
Uitgeverij: De Fontein

Heb je 2 minuten de tijd? Dat is wat je nodig hebt om een superheld te worden. We hebben superhelden nodig om plastic te bestrijden en onze oceaan te redden.

Als je dit boek hebt gelezen, ontdek je hoe je binnen 2 minuten een superheld wordt. En wie wil dat nu niet zijn! 'Samen plastic de baas' is een informatief boek dat je makkelijk leest. Het staat boordevol kleurrijke illustraties en weetjes. Het boek is opgedeeld in verschillende missies, elke missie heeft zo zijn eigen thema. In missie 1 leer je iets over plastic en bij missie 9 ga je aan de slag met plastic in de badkamer. Voor elke tweeminutenmissie krijg je punten, in het laatste hoofdstuk van het boek kun je al je (52) tweeminutenmissies optellen en weet je precies wat voor superheld je bent. Bij elke missie hoort een alledaagse superheld, deze stelt zich voor aan de hand van vragen.

'Samen plastic de baas' is een boek voor kinderen vanaf 7 jaar. Vanaf die leeftijd kun je het samen lezen en samen de missies uitvoeren. Hoe leuk is het om samen met je kind een superheld te worden. Superhelden die we in deze tijd hard nodig hebben om onze oceanen en uiteindelijk de aarde te redden! Het boek maakt je bewust van de hoeveelheid plastic die we gebruiken en ook weer weggooien. In het boek leer je welke soorten plastic er zijn, wat er met plastic gebeurt en waarom het zo belangrijk is dat we moeten minderen.



Weg!

• *Martine Bex-de Werd*

Auteur: Ineke Upperman
Uitgeverij: De Fontein

Freek is gek op raceauto's. Vandaag is een bijzondere dag: hij gaat met papa naar de Formule 1! Buiten het circuit hoort Freek de wagens al testrondjes rijden. Maar eenmaal binnen krijgt Freek van papa een gehoorbeschermer op. Dat vindt Freek niet leuk, maar hij zorgt ervoor dat hij dan in ieder geval zoveel mogelijk van de wedstrijd zal zien. En zo komt het dat hem iets opvalt wat niemand anders in de gaten heeft... Kan Freek een grote crash voorkomen?

Steeds meer jongens en meiden raken door het succes van Max Verstappen gek op de Formule 1. Een kijkje nemen bij een Formule 1-race, dat is wat we toch allemaal willen! In dit prentenboek is Freek zo'n geluksvogel. Samen met zijn vader zit hij op de tribune in spanning te kijken. Weg! Daar gaan de auto's. En Freek... die gaat op avontuur, door zijn koptelefoon hoort hij niet wat er om hem heen gebeurt. Hij is op zoek naar een mooi plekje om alles goed te kunnen bekijken. En dan ziet hij een hondje die richting de baan rent... Kan Freek een ongeluk voorkomen?

Voor jonge kinderen een spannend verhaal, van een dappere en avontuurlijke jongen. Het boek heeft mooie duidelijke kleurrijke illustraties, die passen bij het verhaal. Een prentenboek voor iedereen die van de Formule 1 houdt... of van een avontuurlijk prentenboek.

MantelWijzer, voor mantelzorg binnen het gezin

• *Regina Lamberts*

Auteur: Lodewijk Schmit Jongbloed
ISBN 978-90-823648-6-6

De MantelWijzer is een gids voor iedereen die betrokken is bij de mantelzorg voor zorgintensieve kinderen binnen een gezin. De gids richt zich op jongeren die mantelzorg verlenen aan een of beide ouders; op broers en zussen die betrokken zijn bij de zorg voor hun broer of zus; en op ouders die zorgen voor hun zorgintensieve kind.

'Terwijl iedere ouder tropenjaren kent, staan mantelouders nog zwaarder onder druk. Zij moeten de hele dag alert zijn en schakelen om problemen vóór te zijn. Bijna niets kan op de automatische piloot bij een zorgintensief kind.' Zo start het boek met het hoofdstuk 'Regie houden'. Dit zal herkenbaar zijn voor veel ouders, die zeker ook meer zullen herkennen in dit boek.

De gids is opgebouwd uit verschillende onderdelen. Soms zijn de hoofdstukken persoonlijk, zoals 'Voor jezelf zorgen'. Soms heel praktisch zoals 'Wetten en financiën'. Er zijn verhalen van mensen die mantelzorger zijn of die hulpverlener zijn. Er zijn vele tips voor ouders, brussen en professionals. Erg handig zijn de vele verwijzingen naar websites waar meer informatie te vinden is. Of waar je in contact kunt komen met andere mantelzorgers. En er staan verwijzingen in naar veel boeken die meer informatie geven of die ervaringsverhalen bevatten.

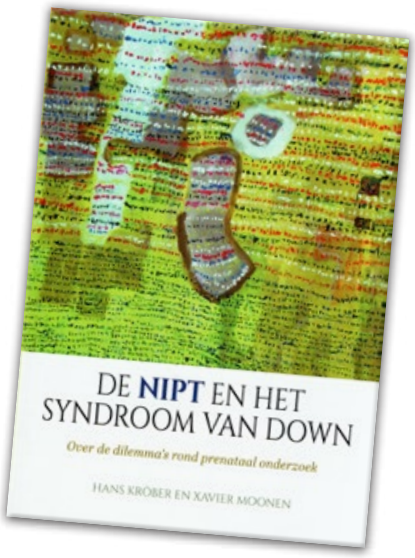
De afwisseling tussen verhalende teksten, opsommingen, tips, verwijzingen maakt het boek goed leesbaar. De schrijfwijze is niet direct eenvoudig. Hoewel er hoofdstukken gewijd zijn aan de jonge mantelzorger, denk ik niet dat jonge mantelzorgers echt steun ervaren aan dit boek, daarvoor zijn de zinnen te complex en de vormgeving te basaal. Maar de ouders kunnen deze informatie wel tot zich nemen en zo al hun kinderen weer een stapje verder helpen. Gebruik de gids als naslagwerk en je hebt tips en verwijzingen voor veel levensfases van je kinderen en van jezelf.

Lezersaanbieding:

Bestel het boek via de website: www.mantelwijzer.nl
Donateurs van de SDS krijgen het boek met korting. Je betaalt € 13,25 in plaats van € 17,50.
Klik bij de kassa op Promotiecoupon in de linkerkolom en vul de code DOWN22 in.

De NIPT en het syndroom van Down – Over de dilemma's rond prenataal onderzoek

• *Gert de Graaf*



De auteurs, Hans Kröber en Xavier Moonen, zijn gedragswetenschapper en hebben zich in hun indrukwekkende loopbaan hardgemaakt voor inclusie. Als er bij prenataal onderzoek Downsyndroom wordt vastgesteld, dan leidt dit in de praktijk vaak tot abortus. Hoe verhoudt zich dat tot het streven naar een inclusieve samenleving waarin iedereen welkom is en verschillen positief worden geduid? Daar ligt hun motivatie voor het schrijven van dit boek. De auteurs hopen dat de informatie in het boek zwangeren en hun partners kan ondersteunen bij het maken van keuzes. Ik denk niet dat het voor dat doel geschikt is. Daarvoor is het te academisch. Wel is het een goed overzichtswerk voor iedereen die geïnteresseerd is in de dilemma's rond prenataal onderzoek.

Een brede maatschappelijke discussie is nodig, stellen de auteurs, om te onderzoeken hoe kan worden voorkomen dat prenatale screening leidt tot meer stigmatisering en discriminatie van mensen met een beperking. In Nederland is die discussie er ook. Het boek geeft een systematisch overzicht van de stemmen en perspectieven hierin. Als je het uit hebt, dan weet je wat er speelt. Of: op het spel staat.

De auteurs hebben informatie verzameld uit wetenschappelijke stukken en interviews met deskundigen en belangenorganisaties. Maar ze maken ook veelvuldig gebruik van verhalen uit kranten en van televisie. Mensen met extremere visies komen hierdoor misschien toch iets te vaak aan het woord. Journalistiek verhoudt zich immers een beetje tot sensatie als uitgaanspubliek tot alcohol. En dan loop je bijvoorbeeld aan tegen Marcel Zuijderland. Volgens Kröber en Moonen vindt deze filosoof dat de keuze voor uitdragen van de zwangerschap bij een prenatale diagnose van Downsyndroom immoreel is naar het kind toe. Gelukkig komen er in het boek ook veel genuanceerde stemmen aan het woord.

Het tweede nadeel is dat journalistieke artikelen op details nogal eens de plank misslaan. Kröber en Moonen nemen die halve waarheden af en toe over. Zo lezen we dat er in Denemarken sinds de invoering van de NIPT nog nauwelijks kinderen met Downsyndroom worden geboren. Maar de sterke daling trad feitelijk op tussen 2004 en 2005, toen de combinatietest gratis werd in Denemarken, dus lang voor de NIPT. Over IJsland lezen we dat er jaarlijks nog maar twee à drie kinderen met Downsyndroom worden geboren. Maar dat was ook al het geval in 2004. En in 2017 hadden ze zelfs een piek van zeven kinderen. IJsland is overigens qua inwonersaantal vergelijkbaar met de stad Utrecht en zonder prenatale diagnostiek zouden er gemiddeld 9 kinderen met Downsyndroom worden geboren per jaar. Maar dit zijn details, het doet niets af aan de essentie van het betoog.

Extreme standpunten bieden geen oplossingen, maar maken wel helder welke ideeën er een rol spelen in de discussie. Het valt me op dat de auteurs als het om oplossingen gaat, uitkomen bij de standpunten die we vanuit de SDS uitdragen. Zwangere stellen mogen zelf de keuze maken, maar moeten daarbij goed worden geïnformeerd. Dat is meer dan alleen medische informatie. Er moet aandacht zijn voor hoe het leven van mensen met Downsyndroom eruitziet. Informatie van ervaringsdeskundigen zou hierbij een plaats moeten krijgen. En: wel of niet screenen, of wel of niet uitdragen, is geen technische keuze. Het draait om betekenisgeving. Counselors zouden zwangere stellen moeten ondersteunen om te onderzoeken welke waarden zij zelf belangrijk vinden.

De auteurs suggereren dat ouderparen daarbij ondersteund zouden kunnen worden door een moreel beraad. Dit is een mooie methode om met een facilitator en een groep van deskundigen en andere betrokkenen zwangere stellen te helpen hun eigen visie helder te krijgen. De suggestie om dit te doen bij de keuze voor wel of niet deelnemen aan de NIPT lijkt mij echter onhaalbaar. Dat gaat voorbij aan de realiteit van zo'n 180.000 geboorten per jaar. Om zo'n moreel beraad aan te bieden bij een NIPT-uitslag die wijst op een kindje met Downsyndroom of bij een prenatale diagnose, is een ander verhaal. Dat lijkt me wel reëel. Voor zwangere stellen die voor zichzelf nog geen duidelijkheid hebben, zou dit zeer welkom kunnen zijn. Een dergelijke zorgvuldige ondersteuning past in mijn optiek bij een inclusieve samenleving waarin je mensen niet aan hun lot overlaat.

Auteurs: Hans Kröber en Xavier Moonen
ISBN 9789492261939
SAAM Uitgeverij, Hillegom

SDS-kernen

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

Amersfoort
Corine van Diepen, 06 23239624
Jolien van Beek, 06 12618652
kernamersfoort@downsyndroom.nl

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

Apeldoorn
kernapeldoorn@downsyndroom.nl
www.sdskernapeldoorn.nl

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

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

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

Drenthe
Elles Wierda, 06 50540318
kerndrenthe@downsyndroom.nl

Eindhoven
Tineke Eulderink-Barbiers, 06 10870058
Mia Kusters, 0493 - 492 023
kerneindhoven@downsyndroom.nl

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

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

Groningen
Lidy Hendriks en Jan Blok, 050 - 573 2234

Haaglanden
Rika Frome, 06 17144623
kernhaaglanden@downsyndroom.nl

Haarlem
Annemarie Drent, 06 81163195
kernhaarlem@downsyndroom.nl

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

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

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

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

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

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

Tilburg
Danielle Molenschot, 06 51362851
kerntilburg@downsyndroom.nl

Twente
kerntwente@downsyndroom.nl

Utrecht
Bertina Slager
Tamara de Kroon
kernutrecht@downsyndroom.nl

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

Zeeland
Milly Leerentveld
kernzeeland@downsyndroom.nl

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

STICHTING Down syndroom

De Stichting Downsyndroom heeft ten doel, zonder enige binding met welke politieke, levensbeschouwelijke of godsdienstige opvatting dan ook en zonder aanzien van ras of nationaliteit, al datgene te bevorderen wat kan bijdragen aan de ontplooiing en de ontwikkeling van kinderen en volwassenen met Downsyndroom, zowel voor wat betreft hun gezondheid als hun opvoeding, hun onderricht en hun ontwikkeling om zodoende hun aanpassing aan en integratie in de maatschappij zodanig gunstig te beïnvloeden dat zij in overeenstemming met hun eigen wensen een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden - geheel indachtig het feit dat onze Grondwet voor hen geen uitzondering maakt - waarin daadwerkelijk kan worden gerealiseerd wat voorzien is in de verklaring van de Verenigde Naties over de rechten van de gehandicapten.

Donateurs van de SDS betalen minimaal € 45 per jaar (mits zij in Nederland wonen, anders € 50). Het streefbedrag bedraagt echter € 50, resp. € 55, waarbij extra steun zeer welkom is.

Het donateurschap wordt automatisch verlengd, tenzij voor 1 december van het lopende jaar op het SDS-bureau een schriftelijke opzegging is ontvangen!

29-07-2022

€ 81,-

Marian de Graaf

Giften www.sieradenuitdenatuur.nl tot en met 29-07

25-05-2022

€ 200,-

Autobedrijf Nieuwendijk BV

Fortron-schenking Renault Nieuwendijk namens T. Peters

28-05-2022

€ 50,-

Onbezorgd Bezorgd BV

Gift ballon-online i.s.m. Onbezorgd Bezorgd BV - actie Bernd (zie pagina 56)

31-05-2022

€ 788,81

Vriendenloterij

1e kwartaal 2022 en 13e trekking

17-07-2022

€ 80,-

Anoniem

12-05-2022

€ 979,-

Richart Huijzer

Donaties symposium 12-05-22, zie ook pagina 54

08-06-2022

€ 10.000,-

Anoniem

26-07-2022

€ 328,15

Diaconie Hervormde Gemeente Lisse

Opbrengst collecte huwelijk Gert en Jinte

15-07-2022

€ 10.000,-

Legaat van de heer L.M. Hermse

20-05-2022

€ 708,94

Donatie via GIVT

19-06-2022

€ 1.715,19

NSGK Collecte Wierden

42 collectanten onder begeleiding van Anke Leeftink

12-08-2022

€ 46,99

Donatie via GIVT

19-05-2022

€ 80,50

E.M. Brouwer

Gift door Martine van der Mast, afscheidscadeau

25-05-2022

€ 50,-

Autobedrijf Nieuwendijk BV

Fortron-schenking Renault Nieuwendijk namens D. Rosenkrantz

23-05-2022

€ 500,-

Romental BV

Gift

23-05-2022

€ 100,-

Erven M. Kooij

Gift

25-07-2022

€ 200,-

Anoniem, gift via website

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

Eva

Eva is een vrolijke puber die geniet van aandacht en poseren. Deze foto is genomen bij het monument voor het Meisje van Yde in Drenthe.

Fotograaf: Jesse Gramsma.