

- Informatie Downsyndroom
- Checklist Jeugdwet
- Checklist WMO
- Wensen en verwachtingen

# Informatie over Downsyndroom

## Wat moet uw gemeente weten?

### Wat is Downsyndroom?

Bij mensen met Downsyndroom is genetische informatie van het 21ste chromosoom drie keer in plaats van twee keer aanwezig. Downsyndroom ontstaat al bij de bevruchting van de eicel, of heel soms bij één van de eerste celdelingen. Downsyndroom wordt niet veroorzaakt door wat ouders voor of tijdens de zwangerschap hebben gedaan. Het is toeval. Wel hebben vrouwen die na hun 35ste zwanger worden een grotere kans op een kindje met Downsyndroom, maar vrouwen van alle leeftijden kunnen een kind met Downsyndroom krijgen.

De kinderen hebben een verstandelijke beperking, in de meeste gevallen een lichte tot matige verstandelijke beperking. De eerste jaren kan nog niet goed worden voorspeld hoe groot of klein die beperking zal worden. Dit hangt niet alleen af van aanleg, maar ook van de mate waarin in het kindje wordt geïnvesteerd.

Early Intervention (op vroege leeftijd stimuleren van de ontwikkeling van het kindje met behulp van een ontwikkelings-stimuleringsprogramma) helpt bij alle ontwikkelingsgebieden. Ouders die hun kindje niet activeren en nauwelijks gericht ondersteunen bij de ontwikkeling, laten kansen voor hun kind onbenut.

Onderzoek heeft aangetoond dat kinderen met Downsyndroom zich gemiddeld gesproken beter ontwikkelen als de ouders Early Intervention doen. Ouders voelen zich gesteund als zij daarbij deskundige ambulante begeleiding krijgen. Onderzoek laat verder zien dat, wanneer het lukt om de kinderen naar een gewone school te laten gaan, zij zich daar beter ontwikkelen op het gebied van spraak, lezen, schrijven en rekenen dan in het speciaal onderwijs. Dat geldt ook wanneer kinderen met in principe gelijke leermogelijkheden (IQ) worden vergeleken.

De kinderen delen een syndroom, maar zijn niet allemaal hetzelfde. Ze lijken op hun eigen ouders, hebben een eigen identiteit en eigen interesses. Hoewel voor de buitenstaander de kenmerkende stand van de oogjes en de kenmerkende motoriek voor herkenning zorgt, mag niemand in de valkuil lopen dat je wel weet hoe ze in elkaar zitten. Ieder kind is uniek.

### Aantallen

Per jaar worden er in Nederland ongeveer 230 kinderen met Downsyndroom geboren. Een deel van de ouders weten dit vooraf, een groot deel weet dit niet van tevoren. In Nederland geldt dat ongeveer 1 op de 700 pasgeborenen Downsyndroom heeft.

### Downsyndroom en uw gemeente

Gelukkig onderschrijven alle gemeenten in Nederland dat ook mensen met een beperking gewoon moeten kunnen meedoen. Als gewoon meedoen werkelijk het doel is, moet al vroeg begonnen worden om de juiste voorwaarden te scheppen. In de afgelopen decennia hebben we geleerd dat kinderen en volwassenen met Downsyndroom kunnen meedoen in de maatschappij als zij op de juiste manier begeleid en gestimuleerd worden. Door Early Intervention en goed onderwijs voor de kinderen en door passende begeleiding op de volwassen leeftijd kan Downsyndroom een minder grote beperking zijn dan vaak wordt gedacht. Dit gaat echter niet vanzelf. De gemeente is verantwoordelijk voor veel randvoorwaarden en veel uitvoeringsmaatregelen, zoals zorgen voor voldoende ambulante begeleiding. De gemeente kan dus veel betekenen voor hun burgers met Downsyndroom.

### Meer informatie?

De Stichting Downsyndroom kan meer informatie geven over Downsyndroom op alle levensgebieden. Bel gerust als u vragen heeft: 0522-281337.

## Checklist Jeugdwet

**Wet: "Uw handelen is gericht op het voorkomen en de vroege signalering van en vroege interventie bij opgroei- en opvoedingsproblemen, psychische problemen en stoornissen".**

**Voor Downsyndroom is Early Intervention van groot belang. Hierdoor ontwikkelen kinderen met Downsyndroom zich beter.**

### Checklist Downsyndroom

- Kunnen ouders van jonge kinderen met Downsyndroom ambulante ondersteuning bij Early Intervention krijgen?
- Kunnen ouders via de website van de gemeente duidelijke informatie krijgen over de manier waarop zij ondersteuning bij Early Intervention kunnen aanvragen?
- Is de informatie voor ouders van een kind met Downsyndroom laagdrempelig genoeg, voelen zij zich uitgenodigd om te investeren in hun kind?
- Zijn ouder-kind centra en CJG actief op zoek naar gezinnen in achterstandssituaties zodat ook deze kinderen kunnen profiteren van Early Intervention?
- Krijgen ook ouders die zelf niet op zoek gaan, toch ondersteuning aangeboden?
- Staat op uw website alleen dat ouders bij problemen contact op kunnen nemen, of staat daar ook dat ouders ondersteuning bij Early Intervention kunnen krijgen?

**Wet: "uw handelen is gericht op het versterken van het opvoedkundige klimaat in gezinnen, wijken, buurten, scholen, kinderopvang en peuterspeelzalen".**

**Kinderen met Downsyndroom leren meer op de reguliere basisschool. De kinderen met Downsyndroom brengen ook veel aan de school, (internationaal) onderzoek wijst uit dat klasgenootjes van kinderen met Downsyndroom sociaal vaardiger zijn.**

### Checklist Downsyndroom

- Kunnen reguliere scholen, kinderopvang en peuterspeelzalen extra deskundigheid, en waar nodig extra handen, inroepen om ook kinderen met Downsyndroom een goede plek te bieden?
- Helpt de gemeente wanneer ouders niet de kans krijgen hun kind onderwijs te laten genieten in een school in de wijk?
- Ondersteunt de gemeente de scholen om hun maatschappelijke buurttaak uit te voeren en creatief mee te denken bij individuele oplossingen om een kind met Downsyndroom ook in de eigen wijk naar school te laten gaan?
- Ondersteunt de gemeente de organisaties die meewerken aan gewoon meedoen van kinderen met Downsyndroom?
- Zijn de medewerkers die de keukentafelgesprekken voeren voldoende deskundig op het gebied van Downsyndroom?



## Checklist Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) 2015

**Wet: "uw handelingen zijn gericht op de sociale samenhang, de toegankelijkheid van voorzieningen, diensten en ruimten voor mensen met een beperking te bevorderen, de veiligheid en leefbaarheid in de gemeente te bevorderen, alsmede huiselijk geweld te voorkomen en te bestrijden".**

### Checklist Downsyndroom

- Heeft degene die het keukentafelgesprek aangaat zich verdiept in Downsyndroom?
- Heeft degene die het gesprek aangaat zoveel kennis van Downsyndroom dat hij/zij ook oog heeft voor individuele verschillen?
- Is bij de toegankelijkheid van voorzieningen ook gelet op cognitieve toegankelijkheid?
- Kan de persoon met Downsyndroom volgen wat er wordt besproken?
- Ziet de gemeente de ouders of andere mantelzorgers als vanzelfsprekende partners om goede maatwerkvoorzieningen mee af te stemmen?

**Wet: "uw handelingen zijn gericht op maatwerkvoorzieningen te bieden ter ondersteuning van de zelfredzaamheid en participatie aan ingezetenen van de gemeente die daartoe op eigen kracht, met gebruikelijke hulp, met mantelzorg of met hulp van andere personen uit hun sociale netwerk niet of onvoldoende in staat zijn".**

### Checklist Downsyndroom

- Heeft de gemeente voldoende kennis in huis om voor mensen met Downsyndroom werkelijk een aanbod van maatwerk te kunnen opstellen?
- Heeft de gemeente voldoende ondersteuning en begeleiding voor wonen, werken en vrijetijdbesteding van mensen met Downsyndroom?
- Kan de gemeente voor een steuncirkel zorgen voor mensen met Downsyndroom waarvan de ouders zijn overleden?
- Heeft de gemeente gezorgd voor voldoende aanbod voor gehandicapten sport?
- Kan de gemeente zorgen voor goed openbaar vervoer en de mogelijkheid om te trainen om gebruik te maken van het openbaar vervoer?
- Of biedt de gemeente mogelijkheden voor speciaal georganiseerd vervoer naar vrijetijdsvoorzieningen indien openbaar vervoer gebruiken niet mogelijk is?
- Is er een goede overgang voor jeugdigen die de leeftijd van 18 jaar bereiken?

STICHTING **Down**syndroom

Hoogeveenseweg 38, gebouw U  
7943 KA Meppel  
tel: 0522 - 281337  
info@downsyndroom.nl  
www.downsyndroom.nl

**Meer informatie?**  
De Stichting Downsyndroom kan meer informatie geven over Downsyndroom op alle levensgebieden. Bel gerust als u vragen heeft: 0522-281337.

# Wensen en verwachtingen

## Wensen van mensen met Downsyndroom

+ Ik kan met anderen wat leuks gaan doen. + Ik kan naar een club.	<b>Sociale kring</b>
+ Ik heb (betaald) werk of dagbesteding. + Ik heb werk dat ik leuk vind.	<b>Werk</b>
+ Ik krijg hulp als ik die nodig heb. + Anderen zien wat ik zelf kan. + Ik krijg hulp bij werk of dagbesteding. + Ik krijg hulp bij vervoer als ik dat nodig heb. + Ik krijg hulp van deskundige mensen. + De hulp wordt gegeven zodat ik gewoon kan meedoen. + Door de hulp voel ik me goed. + Ik mag zelf meedenken over de hulp die ik nodig heb. + Iemand denkt met me mee als ik dat nodig heb. + Ik krijg ruimte en tijd om hulp te vragen.	<b>Zorg &amp; Hulp</b>
+ Ik voel me veilig en thuis in de buurt waar ik woon. + Ik woon zoals ik zelf wil. + Ik word beschermd als dat voor mij beter is. + Er is openbaar vervoer. + Er zijn veilige wegen.	<b>Leefbaarheid</b>

Deze uitgave is mede tot stand gekomen dankzij financiële bijdragen van Fonds Verstandelijke gehandicapten, Stichting Dioraphte en Innovatiefonds zorgverzekeraars.

STICHTING **Down** syndroom

Hoogeveenseweg 38, gebouw U  
7943 KA Meppel  
tel: 0522 - 281337  
info@downsyndroom.nl  
www.downsyndroom.nl

## Verwachting van mensen met Downsyndroom

<b>Van zichzelf</b>	+ Ik leer steeds meer. + Ik doe mijn best om aan te geven waar ik hulp nodig heb. + Ik help anderen bij dingen die ik goed kan en/of leuk vind. + Ik wil graag meedoen als ik dat kan. + Ik groet graag buurtbewoners.
<b>Van de buurt</b>	+ Mensen vinden het normaal dat ik er ben. + Mensen zijn eerlijk en aardig tegen mij.
<b>Van de gemeente</b>	+ De gemeente behandelt mij met respect. + De gemeente laat mij weten waar en hoe ik hulp kan krijgen. + De gemeente helpt me ook als ik 18 jaar of ouder ben. + De gemeente moet openbaar vervoer regelen.
<b>Van instellingen</b>	+ Instellingen doen hun best voor mij. + Instellingen helpen mijn ouders met early intervention.
<b>Van werkgevers</b>	+ Werkgevers bieden mij een baan, stage of leerplek. + Werkgevers regelen in goede en voortdurende begeleiding. + Werkgevers denken na over het werk dat ik kan doen.
<b>Van verenigingen</b>	+ Verenigingen helpen me zodat ik kan meedoen. + Verenigingen vinden het leuk dat ik er ben. + Er zijn g-teams.
<b>Van woonorganisaties</b>	+ Er zijn huizen die ik kan betalen. + Ik kan ook beschermd wonen. + Als mijn ouders een huis voor me willen regelen, worden ze daarbij geholpen.
<b>Van scholen</b>	+ De school vlakbij wil mij ook. + De voortgezette school wil mij dingen leren, net als de buurtkinderen. + Ik ben belangrijk voor de school. + Ik krijg extra hulp als dat nodig is. + Ik kan ook veel zelf.