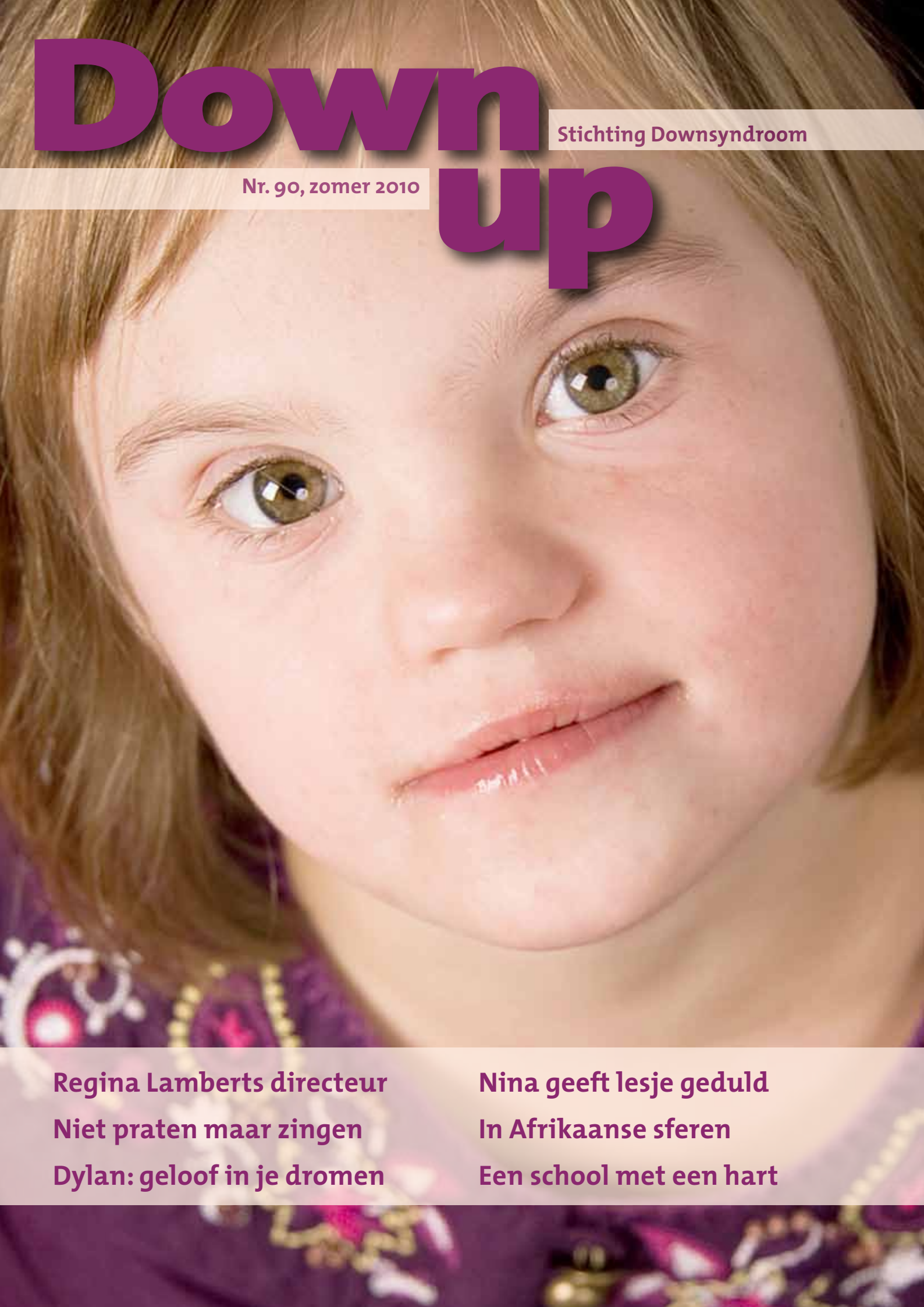
Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 90, zomer 2010



Regina Lamberts directeur

Niet praten maar zingen

Dylan: geloof in je dromen

Nina geeft lesje geduld

In Afrikaanse sferen

Een school met een hart

Stichting Downsyndroom heeft een bekende service uitgebreid: een fraaie kaart, met het SDS-logo, met een foto van uw keuze en daarop een 'uitspraak' van de hoofdpersoon in de vorm van een tekstwolkje. Teksten kunnen bijvoorbeeld zijn: 'Kijk mij eens!', 'Hier ben ik in...', of: 'Gaat het ook goed met jou?' en 'Kom je op mijn feestje?'. • redactie

Een leuke kaart - en goed voor de SDS

Mogelijkheden te over! En dat over een leuke foto van uw kind met Downsyndroom of misschien zelfs van uzelf. En onderaan staat ook nog de suggestie om de SDS te steunen met een gift op een speciaal daarvoor bestemde rekening.

Procedure

Na het succes van de vele poster- en kerstkaartenacties wil de SDS de komende maanden wenskaarten gaan maken volgens de intussen bekende procedure, aangevuld met een nieuwe mogelijkheid. U mailt ons uw foto en de 'uitspraak' die we daarbij moeten plaatsen. Die foto deze keer bij voorkeur in 'landscape' (breedformaat) en nu eens niet in 'portrait' (hoogformaat)! En graag een .jpg-bestand van minimaal 05.Mb als aanhangsel en NIET in een mail geplakt. Daar maken wij op het landelijk bureau een kaart van. Wij? Net als bij de vorige poster- en kaartcampagnes zal het eigenlijke werk grotendeels worden uitgevoerd door onze eigen medewerker met Downsyndroom, David de Graaf. Na voltooiing krijgt u het resultaat sowieso van hem terug in de vorm van een .jpg-bestand.

Zo'n bestand kunt u dan zelf laten afdrukken bij bijvoorbeeld het Kruidvat, de Hema of bij fotozaken met het Fujifilm-logo. Er is tegenwoordig keus te over. U gaat daar dan met uw memory stick langs. Ter plekke vindt u redelijk gebruiksvriendelijke hard- en software waarmee u opdrachten kunt geven om de foto's af te drukken. Kies bij zo'n afdrukmachine wel voor de optie 'Fill in' (Fujifilm), of het equivalent daarvan bij een ander merk, om geen randen verloren te laten gaan. De lengte-breedteverhouding van het .jpg-bestand dat de SDS u levert komt namelijk niet per definitie overeen met dat van het fotopapier van uw afdrukpunt. Daar bestaan allerlei varianten voor. Van de SDS krijgt u uw bestand altijd aangeleverd in een verhouding 2 x 3, geoptimaliseerd voor de wenskaarten van Webprint.

Maar deze zomer bieden we nog een verdere uitbreiding van onze service. Wij kunnen dat afdrukken namelijk ook voor u regelen en ervoor zorgen dat u binnen een paar dagen een setje met tien kant-en-klare, fraai bedrukte kaarten thuisgestuurd krijgt. Maar dan moet u nog wel wat extra's doen.

Achterkant

Via Webprint kunnen wij u namelijk ansichtkaarten leveren, compleet met een tekst naar uw keuze op de achterkant en een belijnd adresdeel dat u dan zelf kunt beschrijven. Maar dan moet u ons dus ook nog een tekst voor die achterkant invoeren. Die zet David er weer voor u op (zie het voorbeeld). Hij gaat dat voor u doen na ontvangst van die tekst en na overmaking van 6 euro op de rekening van de SDS: 36.71.08.445.

Nadere informatie vindt u ook op de website. Bedenk bij uw 'opdracht' vooral: hoe korter de tekst in de ballon en de mededeling voor op de achterkant, hoe groter de letters kunnen worden!

Stuur uw foto's en wensen of mededelingen naar: daviddegraaf@downsyndroom.nl en/of kijk naar het speciale bestelformulier op de website: www.downsyndroom.nl .

Syralene dicht

Tijdens het Goede Doel Ontbijt in Wageningen op 28 maart droeg Syralene van Prooijen twee gedichten voor. Met het eerste, 'Ik wil veel leren, leren is leuk', won ze zes jaar geleden als 12-jarig meisje een gedichtenwedstrijd van het Humanistisch Verbond en de Wageningse bibliotheek. Het tweede gedicht – bijgaand – schreef ze naar aanleiding van haar 18e verjaardag. Leren is nog steeds leuk voor Syralene! **Zie voor het verslag van het Goede Doel Ontbijt pagina 36.** • foto Erik de Graaf

18 jaar

Ik mag stemmen
Vind ik dit leuk?

Ik mag alcohol drinken
Wijn vind ik lekker.

En ik mag auto rijden
kan ik dat leren?

Ik ga examen doen
Voor niveau 1
van het MBO.
Ik vind het leuk om een opleiding doen
Je leert ervan.
Leren is leuk
Op school moet ik examen doen
Voor theorie en voor de praktijk.
Dat is wel spannend
Ik wil ook trots zijn
Op mezelf.

Ik zit op de schilderles
In de les werk ik papier
Of werk ik met doek
Ik hou van schilderen.
Ik hou van badminton

Vroeger reed ik paard
Alleen je moet een zadel op zetten
Dat ging wel moeilijk.
Papa en mama moesten helpen
Dat is lastig.

Vroeger reed ik paard
Mijn lievelingsdier is een paard
voor mij.

Down+Up

22e Jaargang Nr 90 Zomer 2010
Oplage: 5000
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
Heidi van Ginkel (boeken)
Hoofdredactie / eindredactie:
Rob Goor

Vormgeving
Ad van Helmond, Amsterdam

Advertenties
Bel het landelijk bureau van de SDS, tel. (0522) 281337

Druk
Veldhuis Media b.v., Raalte

Kopij
Uw bijdragen voor Down+Up zijn van harte welkom! Mail uw tekst (max. 1400 woorden) liefst voor 12 juli naar redactie@downsyndroom.nl of robgoor@downsyndroom.nl. Op cd of getypt naar ons postadres mag ook. Doet u er een paar aardige 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 betreffende auteurs.

Copyright
Andere tijdschriften worden van harte uitgenodigd artikelen over te nemen, mits de bron correct vermeld wordt. Er dient daarbij duidelijk te worden vermeld welke tekst is overgenomen en dat deze afkomstig is uit Down+Up, het orgaan van de Stichting Downsyndroom in Meppel. Verder moet contact worden opgenomen met de oorspronkelijke bron in het geval Down+Up het zelf uit een ander blad heeft overgenomen.

Privacy
De NAW-database van de SDS is bij de Registratiekamer ingeschreven onder nr: P-0021857.

Landelijk bureau SDS
Hoogeveenseweg 38, Gebouw U
7943 KA Meppel
– op werkdagen bereikbaar van 08.30 tot 16.30 uur (en daarbuiten voor spoedeisende situaties)
Tel. (0522) 281337
eFax (0522) 500 121
info@downsyndroom.nl
www.downsyndroom.nl
Postbank 1651723
Bankrek.nr. 36.71.08.445

Ambassadeurs van de SDS
Margriet Eshuijs, Maarten Peters, Sjeng Schalken

edsa
EUROPEAN DOWN SYNDROME ASSOCIATION

6 Regina Lamberts is de nieuwe directeur van de SDS. Een interview met de vrouw die gedreven aan haar taak begint. Ze wil de SDS-wereld van medewerkers, vrijwilligers en 'partners in het veld' snel veroveren: 'Ik ga weer veel bezoeken afleggen'.

14 Indy heeft achterstand op veel gebieden in vergelijking met zijn klasgenootjes. Maar met lezen, via de Leespraat methode, loopt hij ver voorop.

20 Wendy maakte als kind een psychose door en is nog altijd angstig. Toch is het nu een jonge vrouw die 'fluitend' naar haar werk gaat.

26 Een integratieklas voor leerlingen met een verstandelijke beperking in een reguliere school voor voortgezet onderwijs. In Dedemsvaart werkt het. Down+Up ging kijken hoe.

32 Een exotisch getinte viering van Wereld Downsyndroomdag in Berg en Dal. Maar ook plaatselijke initiatieven van de Kernen waren de moeite waard.

50 Early Intervention deel 4: Spelen met tegenstellingen.

Update gaat over de grote SDS-enquête. Hoe representatief is die? Een verantwoording door SDS-medewerker Gert de Graaf. Verder: de relatie tussen zelfredzaamheid en participatie aan alledaagse activiteiten.

Op de voorpagina: Joyce Hartman (10) uit Klazienaveen. Lees het verhaal over Joyce op pagina 16. • foto Laura de Veen

Inhoud

Actueel
Regina Lamberts: met open vizier aan het werk 6
Vrolijke boel bij Paul 8
Yo también bewijst dat inclusie echt mogelijk is 8
Concentratie kindergeneeskunde gunstig 9
Een coalitie die werkt aan inclusie 49

Jonge kinderen
Niet praten maar zingen 10
Nina geeft een lesje geduld 12
Thomas in Sesamstraat 13
Indy, lezend in de kleuterklas 14
Joyce geniet op de basisschool 16
Leeshuis voor Guido 17
Daniël: hard rennen 17
Daniel doet al veel gebaren mee 22

Tieners & Volwassenen
Rick vond uiteindelijk de juiste aanpak 18
Heleen is een doorzetter 19
Wendy is schilderes 20
Peetjie: Naar Boedapest 21
Aan het werk in het vrije bedrijf 24
Dylan Kuehl: Geloof in je dromen 25
Een meidendingetje 54
BONTe MeidenClub op ski's 56

Wereld Downsyndroomdag
Wereld Downsyndroomdag in het land 32
Een werelds lustrum op z'n Afrikaans 33
21-3 in het Afrika Museum in Berg en Dal 34
Sprekers tijdens ontbijt maken indruk 36

Onderwijs
Een school met een hart 26
EI in de praktijk 4: Spelen met tegenstellingen 50

Medisch
Downsyndroom als een zeldzame ziekte 30
Derde Zeldzame Ziekten Dag 31
Reuma (JIA); nier- en urinewegafwijkingen 53
Onderzoek naar pijnprikkels 64

Update
Representativiteit van de grote SDS-enquête 37
De relatie tussen zelfredzaamheid en participatie 46

Financieel/Sponsoring
Donaties aan de Stichting Downsyndroom 65

En verder
Boeken om over te spreken 57
Journaal 61
SDS-winkel 62
Oproepen/annonces 64
Agenda en aanmeldingsformulier 65
Downsyndroom poli's, -Teams en speelgroepen 66
Kernen/Doelstellingen 67

Inlaat

Beeld(her)vorming (2)

Een jaar geleden schreven we op deze plaats over beeld(her)vorming. De aanleiding was onder meer een uitspraak van de Raad voor de Journalistiek, waarin stond dat het gebruik van het woord mongool in een column van De Pers-scribent Peter Middendorp niet als 'onnodig beledigend' kon worden opgevat.
Vorige maand kon dagblad De Pers het weer niet laten en publiceerde een tekst waarin het m-woord zeer nadrukkelijk negatief werd genoemd. Voor veel mensen zeker onnodig beledigend. Rond dezelfde tijd maakte Paul de Leeuw in zijn programma X De Leeuw een verspreking met het m-woord.

Het programma van De Leeuw - hij had een aantal mensen met Downsyndroom uitgenodigd, zie pagina 8 - was voor de deelnemers zo te zien zeer geslaagd. Of de ruim 1,5 miljoen (!) kijkers het ook zo konden waarderen, blijft de vraag. Het was goedkoop amusement, waarbij de beeldvorming over Downsyndroom niet echt was gebaat. Gaf dit een afspiegeling van wat mensen met Downsyndroom tegenwoordig gemiddeld (kunnen) zijn? Nee. De bedoeling naar de kijker was eerder OM de mensen te lachen dan MET de mensen. De suggesties die van SDS-zijde waren gedaan om met de keuze van de deelnemers ook iets te laten zien van de huidige ontwikkelingen, werden niet gehonoreerd. Het werd een show met een beeldvorming-gehalte van vóór 1990. Alleen het optreden van Roderick Prins vormde een positieve uitzondering hierop.

Ook in diezelfde week verscheen een interview in De Volkskrant met de regisseur van de bekroonde film 'Yo también'. Zie opnieuw pagina 8. Over beeldvorming gesproken: dit was nu een artikel om warm van te worden. Een positief, maar onopgesmukt verhaal. Weliswaar is hoofdrolspeler Pablo Pineda iemand met Downsyndroom met een zeldzaam hoog intelligentieniveau, maar het gaat over meer dan zijn eigen problematiek. Het gaat over de problematiek van een groep – en hoe de samenleving daar mee omgaat. Dat de film zo'n succes is, laat zien dat beeld(her)vorming over Downsyndroom heel goed mogelijk is. Maar de informatiebron moet wel kwaliteit hebben.

In deze Down+Up hebben we die kwaliteit opnieuw proberen te bieden. Met vrolijke en minder vrolijke persoonlijke verhalen. Met praktische en betrouwbare informatie over wat er in Nederland en elders speelt op het gebied van Downsyndroom. Zo werken we gestaag door aan een beter leefklimaat voor mensen met Downsyndroom. Van de pers die Down+Up drukt, mag u altijd positieve beeldvorming verwachten.

Rob Goor

Regina Lamberts, directeur SDS

‘Met **open vizier** aan het werk’

De SDS heeft een nieuwe directeur! Om de dagelijkse dienstverlening van de Stichting Downsyndroom te stroomlijnen, om (eindelijk) het onvermoeibare oprichtersechtpaar Erik en Marian de Graaf te ontlasten, om de SDS naar binnen en naar buiten nog beter te laten functioneren dan ze al doet. Wie kan dat? Regina Lamberts is de naam. ‘Wat een gedrevenheid zie ik bij de SDS!’, signaleert zij. Juist. Een even herkenbaar als aanstekelijk virus. Regina Lamberts blijkt het al jaren te bezitten. Tijd voor een kennismaking.

• tekst en foto Rob Goor

De advertentie waarin de SDS kenbaar maakte op zoek te zijn naar een directeur was koud verschenen, of Regina Lamberts kreeg al een telefoontje van een vriendin. “Jouw advertentie staat in de krant.’ En inderdaad, het was *mijn* baan.’

Regina Lamberts. Opvallende rode haardos, alerte helderblauwe ogen, vriendelijke en zwierige uitstraling. Ze woont nu nog in het Westland, samen met echtgenoot Pim, die meubels maakt in zijn eigen werkplaats, en dochter Meike, 7 jaar oud. ‘We willen de Randstad uit, meer ruimte, fietsen in de natuur. Heerlijk! En verhuizen kan nu nog, voordat Meike teveel sociale contacten op school heeft gelegd.’

Paste die advertentie dan zo goed? Ja. Regina was kieskeurig in haar zoektocht naar een baan ‘in the country’. ‘Ik had een idee wat ik leuk zou vinden. Een kleine stichting, waarbij het beeld paste dat je mensen ondersteunt.’

Daarbij sloot de SDS verbazingwekkend goed aan op Regina’s ervaring. Zoals bijvoorbeeld het begeleiden van mensen met Downsyndroom. En ze weet als geen ander hoe belangrijk het is om kinderen waar mogelijk regulier onderwijs te laten volgen.

Psychologie

Regina Lamberts (44) studeerde na de Pedagogische Academie psychologie in Utrecht. ‘Een prachtig vak.’ Binnen de universiteit van Amsterdam deed ze onderzoek naar traumaverwerking bij de politie. ‘Het was in de tijd van de Bijlmerramp en de ramp in Faro. We keken naar factoren die een posttraumatische stressstoornis beïnvloeden. Het bleek dat ervaringen die op een of andere manier herkenning oproepen naar je privé-leven, vaak verantwoordelijk zijn voor zo’n stoornis. We hebben daar een behandelprogramma voor opgesteld, dat nog altijd wordt gebruikt.

Intussen raakte Regina actief betrokken bij hulpverlening van een heel andere orde. Het virus van de gedrevenheid liet zich al gelden. Als vrijwilliger gaf ze zwemles aan mensen die in een gezinsvervangend tehuis woonden. ‘Ik begeleidde ook mensen met Downsyndroom, in de leeftijd van 6 tot 30 jaar. Ik weet nog heel goed hoe een volwassen man met Downsyndroom in het begin alleen tot zijn knieën in het water durfde. Het heeft zes jaar geduurd, maar toen zwom hij met een plankje!’

Regina ging ook jaren als begeleidster mee met de Philadelphia Vakantieweken. ‘Prachtig was dat. Ik herinner me een blind meisje, waar we in de Eiffel mee op een heuvel zijn geklommen. Zij hoorde toen boven het verkeer beneden helemaal om de heuvel heen rijden. Het was een enorme sensatie voor haar. Je helpt zo wel om iemands wereld te vergroten.’

De Compaan

In 1996 kwam Regina Lamberts als gedragsdeskundige bij De Compaan, een stichting voor mensen met een verstandelijke beperking. ‘Al snel werd ik daar manager van de agogisch-medische dienst. Het was leuk werk, maar ook met compassie. Werken om een steuntje te geven aan mensen die dat kunnen gebruiken.’

Naarmate de organisatie groeide, besefte Regina dat zij toch het beste functioneert binnen de menselijke maat van een kleiner verband. Gedrevenheid op schaal. In 2002 vertrok ze naar de jeugdhulpverlening in Den Haag. Twee jaar later vond ze de baan waar ze tot vorige maand al haar ziel en zaligheid in heeft gelegd: directeur van het samenwerkingsverband Weer Samen Naar School. Een kleine groep vaste medewerkers in Naaldwijk, maar een groot werkterrein. ‘Het ging om vijftig scholen. Ambulant werk, met ook om het jaar alle scholen bezoeken. Ik heb heel veel op de fiets gedaan.’

‘Toen ik bij Weer Samen Naar School begon, had ik wel een idee over de functie, maar eigenlijk geen idee wat ik precies zou gaan doen’, biecht ze op. ‘Ik las me eerst een week in, maar dat was het niet. Ik zag een statische, ambtelijke organisatie en wilde er een levend geheel van maken. Daarom ben ik toen bezoeken gaan afleggen, aan iedereen die er toe deed.’ Lachend: ‘Daarna heb ik nooit meer hoeven nadenken over wat ik zou gaan doen.’ Ze vat samen: ‘Je probeert om kinderen op een reguliere school verantwoord onderwijs te laten volgen, en waar een kind niet gelukkig kan zijn binnen het regulier onderwijs, probeer je het elders tot zijn recht te laten komen.’

Combineren

Bij haar afscheid spraken Regina’s collega’s lovende woorden. ‘Je handelde altijd in het belang van het kind.’ Ze nuanceert zelf: ‘Ik heb de kinderen nauwelijks gezien. Het ging er om dat iedereen een stukje van het verhaal zag en dat ik dat combineerde tot een visie. En die kon ik dan weer overdragen aan de mensen die met het kind omgaan. Ik kon hun motiveren, en dat was weer heel belangrijk voor de kinderen.’

Regina Lamberts wil de SDS-wereld van medewerkers, vrijwilligers en ‘partners in het veld’ snel veroveren op de door haar beproefde manier: ‘Ik ga weer veel bezoeken afleggen.’

De gedrevenheid die ze meeneemt, past in elk geval bij het beeld dat ze nu al van de SDS heeft. ‘Bestuur en medewerkers doen echt veel en met een tomeloze energie, is mijn indruk. Als ik dat zo hoor, waar halen ze de tijd vandaan?’

Terugkijkend op haar carrière constateert ze dat kinderen daarin altijd centraal staan. Eerst was dat vanuit het oogpunt van het instituut, daarna vanuit

het oogpunt van de leerkrachten en nu dan vanuit het oogpunt van de ouders. Als professional ziet Regina Lamberts haar nieuwe taak met vertrouwen tegemoet. 'Het blijft een zoektocht: om te zien wat er gebeurt, om te zien wat voor vanzelfsprekendheden er zijn, om met een professionele blik mee te denken. En wat er in de organisatie is blijven liggen, de afgelopen tijd. Hoe kunnen we de processen verbeteren, en mogelijk nieuwe zaken oppakken?'

Regina noemt wat dit laatste betreft het voorbeeld van een keurmerk. Zo is er nu een discussie over zorgboerderijen, waar ook het Platform VG zich in mengt. Het Platform is een groot voorstander van het opstellen van kwaliteitseisen waar een particuliere zorgboerderij aan zou moeten voldoen. Maar wie moet daar dan op toezien? De overheid? De PGB-houder? 'Kortom, de SDS kan in deze discussie een inbreng hebben waar ouders iets aan hebben.'

Zonder dogma's

Regina Lamberts formuleert zorgvuldig wat haar wezenlijk beweegt bij het binnenstappen van de wereld die Downsyndroom heet. 'We moeten voor kinderen en volwassenen met Downsyndroom werken om er uit te halen waar zij behoefte aan hebben. Ik wil dat doen met open vizier en zonder dogma's. Mensen moeten een leidraad hebben om te handelen, maar als een kind niet binnen geldende regels valt, dan moet je even de regels overboord kunnen zetten en kijken wat dan wel past. Het kind moet boven de regels staan, er moeten geen dogma's zijn waar het in moet passen.'

Voor Regina zijn mensen met Downsyndroom gewoon mensen die zich net iets anders ontwikkelen dan anderen. 'Er is wel een eigenheid. Het kenmerk Downsyndroom maakt niet dat je iemand daarom kent. Een kind met Downsyndroom is uniek, net als iedereen. We hebben allemaal een rol in het draaiende houden van deze wereld.'

De SDS kan veel goed werk doen door de kennis die er in huis is, beaamt Regina. 'Als we maar *altijd* blijven kijken naar uniekheid van het kind.'

Vrolijke boel bij Paul

Paul de Leeuw ontving in zijn programma X De Leeuw een bonte stoet aan mensen met Downsyndroom. Zij genoten met volle teugen. • tekst Rob Goor, foto X De Leeuw, fotograaf Fred de Groot

Het werd een vrolijk programma, X De Leeuw van zaterdag 8 mei jl. Zo'n 15 mensen met Downsyndroom zagen de wens die zij hadden gemeld aan showmaster Paul in vervulling gaan. In zijn bekende chaotisch-gezellige stijl schotelde Paul de Leeuw in rap tempo zijn gasten en het publiek een aantal verrassingen voor. Een greep uit de grabbelton: Voor Janien was er eindelijk de kans om 'doorgezaagd' te worden, waarbij haar voeten aan Yta Strikwerda bleken te horen - Yta is natuurlijk een bekende van Paul. Kees mocht zich even directeur van de firma De Leeuw noemen, Max ging een pizza bakken en Gyneke kreeg een aaibare robothond. Dat laatste was leuk omdat Gyneke in haar woonomgeving geen hond van vlees en bloed kan houden. 'Deze heeft als extra voordeel dat je 'm nooit uit hoeft te laten.' En dan was er Marianne (zie foto) die als Sneeuwwitje werd wakker gekust door Paul. Simpele vrolijkheid alom, kortom. De enige serieuze noot in de show was weggelegd voor Roderick Prins, die twee van zijn bekende gedichten hoorde en zag voorgedragen worden door GTST-actrice Jette van der Meij. Roderick vond terecht dat Jette dat heel goed deed.
In het vervolgprogramma, een dag later, mocht Walter als PvdA-fan nog even aan tafel met Job Cohen en zagen we Toby en Lize als jong verliefd stelletje, dat reageerde op hun optreden in een RVU-uitzending van februari dit jaar. En ook daarvan kregen we nog enkele beelden te zien.

'Yo también' bewijst dat inclusie echt mogelijk is

DE VOLKSKRANT

46

Kunst

INTERVIEW ÁLVARO PASTOR, FILMREGISSEUR VAN YO, TAMBIÉN

Het taboe op lichamelijke liefde

In Yo, también worden knap alle drempels genomen waar een film over liefde en het downsyndroom over kan struikelen.

Floortje Smit

Uit De Volkskrant van 11 mei jl.

De film Yo, también is een prachtig relaas waarin twee jonge mensen laten zien hoe de wereld met en de wereld zonder Downsyndroom elkaar kunnen ontmoeten. Nog mooier is eigenlijk dat de film daarom zo succesvol is. • Rob Goor

De Volkskrant van 11 mei jl. wijdde in een uitgebreid interview met regisseur Álvaro Pastor aandacht aan de film Yo, también (zie ook de vorige Down+Up, pagina 61). Floortje Smit schrijft hoe Pastor knap 'alle valkuilen van een film over liefde en het downsyndroom' weet te omzeilen.

Pablo Pineda, de begaafde jongeman met Downsyndroom, en zijn tegenspeelster Lola Dueñas gaan naturel en zonder onnodige vertedering met elkaar om. Pastor: 'We hebben Lola voorgesteld aan Pablo en ze communiceerde meteen op een gelijkwaardig niveau - dat was het belangrijkste.' De film is inmiddels een groot succes, en dat laat eigenlijk zien dat veel mensen het idee van waarlijke inclusie begrijpen en waarderen. Eind mei draaide de film nog in acht bioscopen en enkele filmhuizen in Nederland!

Concentratie van kindergeneeskunde gunstig voor mensen met Downsyndroom

Alle acht academische ziekenhuizen in ons land delen samen één cliëntenraad, de CliëntenRaad Academische Ziekenhuizen, kortweg CRAZ. De SDS is er al sedert de oprichting lid van. Enige tijd geleden heeft het bestuur van de Nederlandse Federatie van Universitair medische centra, NFU, de CRAZ gevraagd een advies te geven op een NFU-werkdocument over concentratie binnen de kindergeneeskunde. Dat zou moeten leiden tot verbetering van de zorg. Uit dat werkdocument blijkt duidelijk dat de NFU in ieder geval ook de functie 'syndroom van Down' bij die concentratie wil betrekken. • Erik de Graaf

De CRAZ heeft een speciale Taskforce in het leven geroepen die de opvattingen heeft verzameld over die concentratie bij de bij de CRAZ aangesloten patiëntenorganisaties met kinderen in hun aandachtsgebied. Ook de SDS heeft daar het hare aan bijgedragen. De zo verkregen resultaten zijn geïnventariseerd en geanalyseerd in een eigen CRAZ-document. Het resultaat is een schat aan informatie waaruit duidelijk blijkt hoe patiëntenorganisaties vanuit hun perspectief aankijken tegen die concentratie. De opvattingen binnen de CRAZ zijn vervolgens door de Taskforce langs het NFU-werkdocument gelegd. Op basis daarvan heeft de CRAZ in haar vergadering van 5 maart jl. besloten tot een formeel CRAZ-advies.

De CRAZ stelt daarin dat concentratie van functies in de kindergeneeskunde kwalitatieve voordelen met zich meebrengt, niet alleen voor de patiëntenzorg, maar zeker ook voor het wetenschappelijk onderzoek en de opleiding. De CRAZ adviseert het NFU-bestuur daarom om de concentratiegedachte in de kindergeneeskunde, zoals opgetekend in het betreffende werkdocument, dan ook verder inhoudelijk vorm te geven. Het verbeteren van de kwaliteit is daarbij een leidende gedachte. Daarbij is de CRAZ van mening dat de concentratiegedachte en de implementatie daarvan niet gestuurd mogen worden door kostenoverwegingen. Verder moet de bedoelde concentratie ook langdurig stand houden en consistent zijn. Daarvoor zullen dus ook voorwaarden geschapen moeten worden. Bij sommige professionals zullen dan mogelijk ook oude opvattingen en beelden moeten worden bijgesteld (cultuuraspect).

De CRAZ adviseert het NFU bestuur verder om de opvattingen van de 16 verschillende patiëntenorganisaties vanuit de CRAZ te delen met de afdelingshoofden kindergeneeskunde in de acht huizen die verantwoordelijk zijn voor de inhoudelijke vormgeving van de concentratie. Daarbij gaat het bijvoorbeeld ook om het ontwikkelen van kwaliteitscriteria, al jaren een hartenwens van de SDS. De CRAZ vindt het belangrijk dat de te concentreren kindergeneeskundige functies onderdeel zijn van en aangehaakt blijven bij een universitair medisch centrum en er dus, min of meer natuurlijk, een relatie is met de volwassenen geneeskunde. Zo kan ook een goede wetenschappelijke uitwisseling tussen de kindergeneeskunde en de volwassenen geneeskunde worden geborgd. Een bijkomend voordeel is het zo 'smooth' mogelijk laten verlopen van de transitie van het zieke kind van een kinderafdeling naar de adolescente en volwassenen afdelingen.

Genuanceerd

Overigens is op de vraag aan de patiëntenorganisaties hoe zij vinden dat de bedoelde concentratie er uit moet zien, heel genuanceerd geantwoord. Mogelijk las en hoorde u daar in de afgelopen weken al over in de media, met name ter zake van de kinderoncologie. De CRAZ heeft verder op basis van de 16 bevraagde patiëntenorganisaties ook opgemerkt dat er voor een aantal aandoeningen expertisecentra buiten de UMC's bestaan. Voorbeelden daarvan zijn natuurlijk ook de Downsyndroom-teams. Het lijkt de CRAZ goed om die bestaande deskundigheid niet verloren te laten gaan. Voor de CRAZ is bij de inhoudelijke vormgeving van concentratie verder maatgevend dat de patiënt centraal wordt gesteld.

De CRAZ heeft een 18-tal elementen benoemd en de patiëntenorganisaties bevraagd welke elementen zij vanuit patiëntenperspectief belangrijk vinden bij concentratie. Voorbeelden zijn bereikbaarheid, zorg voor actuele (zorg) richtlijnen/ protocollen/ richtlijnen, participatie van de patiëntenorganisatie, met name ook in wetenschappelijk onderzoek, het opbouwen van een gegevens-ervaringsdatabase en kwaliteitsbewaking. Dat zorg en behandeling in de visie van de CRAZ plaats dienen te vinden volgens de laatste stand van het wetenschappelijk onderzoek sluit natuurlijk nauw aan bij de opvattingen van de SDS.

Drietrapsmodel

De CRAZ kan zich goed vinden in het door de NFU voorgestelde 'drietrapsmodel' van expertise centrum, shared care en basisstructuur. Optimale zorg betekent immers naast de mogelijkheid van behandeling door de grootste experts vanuit zo'n expertise-centrum, natuurlijk ook 'shared care' in de buurt van de woonplaats van de betrokkenen. De kinderen en hun ouders zijn het beste bediend met de juiste mix van behandeling in een centrum door experts, met participatie in wetenschappelijk onderzoek en met shared care in de regio. Met name een echt expertise-centrum op top-niveau, van waaruit ook wetenschappelijk onderzoek in de breedte wordt gecoördineerd, ontbrak in ons land tot dusverre voor Downsyndroom, terwijl zoiets voor een aantal andere, veel zeldzamere ziekten wel bestaat. Daarom willen we dat als SDS natuurlijk graag zien komen! Door het handhaven van de nu bestaande basisstructuur is er verder enige borging en spreiding van de academische kindergeneeskunde in Nederland voor de 'eerste opvang'.

In het werkdocument is verder duidelijk aangegeven hoe professionals vanuit de expertise- en shared care centra als team zullen samenwerken bij het ontwikkelen van protocollen of richtlijnen, ook samen met de patiëntenorganisaties! Daarbij brengen we graag nog in herinnering hoe het de SDS zelf was die in 1989 de basis legde voor de huidige Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met het Downsyndroom, die later door de inzet van o.a. onze excollega van de SDS, Roel Borstlap, onder de vlag van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde zou worden gebracht.

We houden u op de hoogte hoe het in de komende maanden verder gaat.

Ellen (l), Jimmy en Christien. Rechts: Jimmy maakt het gebaar voor 'haan'. Rechtsonder: een beeld van de cursus.

Beter communiceren dankzij gebarenliedjes

Niet praten maar zingen

Een gebarendame en een reclamevrouw, hoe zijn jullie elkaar tegen het lijf gelopen?

Ellis: Via internet. Christien belde me naar aanleiding van mijn site met de vraag of ik ook cursussen in Haarlem gaf. Daar zijn we over gaan praten .

Christien: Het klikte gelijk. Samen hebben we de cursus Gebarenpret ontwikkeld. Toen bleek dat de Stichting Thuiszorg Gehandicapten mee wilde financieren, was alles zo georganiseerd.

Tot wat voor moois heeft jullie samenwerking geleid?

E: We hebben liedjes gezocht en alle gebaren geleerd. En we hebben de liedjes die we in de Gebarenpret zingen gefilmd en op YouTube gezet.

C: Ellis heeft veel talent. Ze zingt goed, heeft een geweldige expressie en is auditief heel sterk. Vanuit mijn vak ben ik visueel gefocust en gewend dingen te sturen. Die combinatie bleek wonderwel te werken.

Jullie hebben vier sessies met elkaar gedaan, hoe beviel dat?

C: Ik vond het heel spannend of de dingen die we bedacht hadden gingen werken. Maar door de losse sfeer deed iedereen meteen enthousiast mee. Eén moeder zei na afloop dat de beperking van de kinderen bijzaak was en plezier de hoofdzaak. Geweldig toch?

Was er veel koudwatervrees bij ouders en kinderen?

E: Niets van gemerkt. Kinderen hebben nog lekker hun fantasie, die gingen makkelijk mee in verhalen over de dierentuin, de speeltuin en het strand.

C: Omdat veel ouders al bezig waren met ondersteunende gebaren was het een hele enthousiaste groep. Ouders die van nature meer gereserveerd zijn deden daardoor ook makkelijker mee.

Hoe waren de resultaten?

E: Gebaren gaan niet meteen perfect, want de motoriek is natuurlijk nog in ontwikkeling. Daarbij is het veel informatie in één keer. Tijdens de laatste sessie, waarin we veel liedjes van de eerste drie keer herhaalden, kon je goed zien dat de kinderen een aantal gebaren goed opgepikt hadden.

C: Speciaal voor de laatste ochtend hadden we een grote dobbelsteen gemaakt. Daarop stonden foto's van liedjes die we eerder geoefend hadden. De kinderen mochten één voor één gooien. Toen we de liedjes zongen, zag je dat de kinderen veel meer gebaren mee konden doen.

Wat is de grootste winst die de kinderen hebben behaald?

E: Het blijkt dat kinderen thuis gebaren gebruiken die ze hier geoefend hebben. Dat stimuleert natuurlijk de communicatie.

C: Mijn zoon Jimmy is daar een goed voorbeeld van. Laatst was hij bij een vriendje Sep die ook Downsyndroom heeft. Het was fantastisch om te zien dat ze samen met gebaren communiceerden. Voor mij het bewijs dat alle kinderen met Downsyndroom het zouden moeten leren.

Werkten sommige dingen ook niet?

E: Ik merkte dat ik niet te snel moest gaan. Door alles rustig te doen kon iedereen het veel beter volgen. Ook was het aftasten hoeveel informatie de kinderen konden ontvangen. Na een half uur zitten de meeste kinderen toch wel vol.

Kinderen met Downsyndroom hebben doorgaans problemen met hun spraaktaalontwikkeling. Vaak begrijpen ze meer dan ze kunnen zeggen. Dat leidt nogal eens tot frustraties. Het inspireerde Christien Creed-Van Citters, zelf moeder van een zoon met Downsyndroom, om zich te verdiepen in gebarentaal: 'Gebarentaal stimuleert het taalbegrip en legt meer nadruk op de belangrijke woorden in een zin. Je gaat zelf langzamer en duidelijker praten, waardoor taal minder klinkt als één grote brij en beter verwerkt en begrepen kan worden door je kind. Bovendien sluit het perfect aan op de manier waarop kinderen met Downsyndroom informatie verwerken: eerder visueel dan auditief.' Christien ontmoette Ellis Bell, specialiste op het gebied van gebarenliedjes, en ontwikkelde samen met haar de cursus Gebarenpret. Onlangs werd die in Haarlem voor het eerst gegeven. Het werd een succes. • tekst André Dammers, foto's Isadora Warring

Komt er nog een vervolg?
E: We doen dezelfde cursus in juni nog een keer. En we gaan weer nieuwe en bekende liedjes op YouTube zetten. We hebben zelfs plannen om een dvd te maken.

Kregen jullie interessante feedback van de ouders?
C: Alleen maar. Ook van ambulante begeleidsters, leidsters van de peuterspeelzaal en zelfs oma's. Hartverwarmend. Ook voor die groepen geldt dat ze behoefte hebben om beter en gerichter te communiceren.

Kunnen jullie de ouders verder nog op weg helpen?
E: Tips genoeg. Kijk naar onze filmpjes op YouTube en koop het van Dale Basiswoordenboek Nederlandse Gebarentaal.

Jullie hebben het vrij breed gehouden, kinderen met verschillende handicaps waren welkom, zou je het nog verder willen uitdiepen voor kinderen met Downsyndroom?
E: Nee. Ik vind het juist zo leuk dat iedereen welkom is en met elkaar mengt. Wie het leuk lijkt of denkt er baat bij te hebben, moet gewoon komen.

Zouden jullie het fenomeen gebarenliedjes verder willen uitrollen? Bijvoorbeeld richting scholen. En in hoeverre kunnen jullie daarbij steun gebruiken van de reguliere zorginstanties?
E: Zeker. Ik denk dat elk kind profiteert van het gebruik van gebaren.
C: We zoeken nog naar de goede vorm

om een pakket te ontwikkelen voor basisscholen. En naar een goede financier, want ik zou het wel echt goed willen doen.

Tot slot: wat heeft het met jullie persoonlijk gedaan?
E: Ik genoot van het enthousiasme van de kinderen en hun ouders. Ik ben er nog meer van overtuigd geraakt dat liedjes een hele speelse en makkelijke manier is om gebaren mee aan te leren. En dat ik, tijdens het zingen van een liedje, ineens een enorme kus krijg van een kind is een heerlijk cadeau.
C: Ik heb er met Ellis een vriendin bij. Daarnaast heb ik een taal geleerd die me ontzettend aanspreekt, omdat het zo visueel is. En wat misschien wel het mooiste is: Jimmy communiceert inmiddels met meer dan 50 gebaren!

Kijk voor meer info op www.gebarenliedjes.nl .

Christien Creed-Van Citters is getrouwd met Jim. Ze hebben twee zonen, Liam (4 jaar) en Jimmy (bijna 3). Jimmy heeft Downsyndroom en leert communiceren met behulp van gebaren en Leespraat. Christien werkt als freelance art director voor verschillende reclameburo's.
Ellis Bell is moeder van twee kinderen, dochter Yana en zoon Borre. Zij ontwikkelt sinds een aantal jaren speciale gebarenliedjes. Na een cursus gebarentaal ontstond het idee om een cd te ontwikkelen, gericht op op het gebruik van gebarentaal in liedjes. Inmiddels is er een tweede cd verschenen en geeft Ellis workshops en cursussen.

Nina geeft **een lesje** geduld...

Even voorstellen: mijn naam is Jon Doppen. Ik ben gelukkig getrouwd met Jeroen. Jeroen verdient zijn geld in de muziekbusiness. Ikzelf ben werkzaam in de hulpverlening voor drie dagen in de week, maar bovenal ben ik moeder van twee kinderen. Chris is de oudste. Hij is bijna 5 en Nina is de kleine spruit van 2,5 jaar. Nina is geboren met Downsyndroom. Voor iedereen is het anders, het krijgen van een kindje met Down, maar tegelijkertijd zijn er ook zoveel overeenkomstige emoties die (kersverse) ouders doormaken. Voor ons heeft de boel vrij snel een plekje gekregen en we zien ons gezinnetje opbloeien en groeien met een zonnige toekomst in het verschiet (al is het met een chromosoompje meer dan we in eerste instantie gedacht hadden). Het wel en wee van deze twee kotertjes geeft mij meer dan genoeg stof om over te schrijven... • tekst Jon Doppen, Harmelen, foto's Margon van den Berg en Wilma van der Horst

Nina loopt nog niet, ook heeft ze weinig kracht in haar armpjes en over het geheel genomen bijzonder weinig zelfvertrouwen als het gaat om haar grove motoriek. Ze is als de dood om 'los' te staan. Terwijl ze het echt wel kan. En ik wil zo graag dat ze gaat staan en lopen! Toch een tikkie jaloers kijk ik naar andere kleine mormels die al met 12 maanden op hun wankele beentjes staan en hun eerste stapjes zetten. En Nina: ze vertikt het!

Hoezeer ik ook op haar inpraat, lieve bemoedigende woordjes fluister terwijl ik haar loslaat: ze gaat met een schreeuw op haar kleine gatje zitten en kijkt me boos en uitdagend aan. Ze praat amper, maar mijn hemel, wat is ze duidelijk! Ik ga door mijn hurken en probeer een 'volwassen' gesprek met mijn dochter te voeren: 'Luister eens liefje, ik weet dat je het kan! Je bent 2,5 jaar.. Word het niet eens tijd? De wereld is leuk hierboven hoor!' Prompt gaan haar beentjes in de weer en binnen een mum van tijd zit ik tegen de rug van mevrouw aan te praten. De pop verdient de voorkeur boven de preek. Zuchtend denk ik: 'Wanneer leer je het nou eens, Jon? Nina doet alles in haar eigen tempo. Jij kunt wel willen, maar dit is een lesje geduld voor Mama!'

En laat dat nou precies zijn waar IK niet goed in ben... Wie moet er nou wat leren?! Ik geef mijn eigenwijsje een knuffel. 'Oke mop, jij je zin. We blijven oefenen, maar ik zal niet drammen oke? We houden ermee op voor vandaag.' Stralend kijkt Nina me aan en lachend doet ze het gebaar voor 'zingen'. Nou, dat hoeft ze tegen haar grote broer geen twee keer te zeggen...

Samen dan dus maar op de bank zitten en naar mijn oudste kijken terwijl die een spetterend optreden geeft in zijn pyjama met één handschoen aan (jawel, een Michael Jacksonfan). Morgen zal ik weer braaf verder oefenen met Nina's staan en met mijn geduld.

Thomas de Vries is 9 jaar en is in maart met zijn ouders en zusje naar Sesamstraat geweest. Waarom het bezoek aan Thomas' favoriete programma zo extra bijzonder werd, vertelt zijn moeder.

• tekst Anne de Vries, Leiden, foto NPS

Thomas in Sesamstraat

Het zal je maar gebeuren! Op zondag 28 februari stuur ik een mailtje naar NPS-Sesamstraat.

De volgende dag word ik gebeld en mogen Thomas, Tessa, Kees en ik naar Sesamstraat. Thomas mag Purk ontmoeten en een stukje zien van een opname van een nieuw liedje met de hele cast van Sesamstraat.

De reden waarom Thomas naar Sesamstraat gaat is niet leuk. De leukemie is terug. Na twee jaar vechten tegen de leukemie, van juli 2006 tot augustus 2008 en een jaar schoon te zijn geweest, kwam de leukemie vorig jaar september terug.

De leukemie begon in zijn hersenvocht en met een kleine chemokuur om de vier weken bleef de leukemie onder controle tot januari dit jaar. Toen zijn we begonnen met een milde behandeling van een jaar, puur bedoeld om Thomas' leven te rekken. Want genezing is niet meer mogelijk.

Thomas werd vanaf het begin van deze behandeling al gelijk ziek. Na vier weken behandeling, waarvan hij twee weken in het ziekenhuis lag, zijn we gestopt met de behandeling. Thomas reageerde op alles averechts, allergisch voor antibiotica,allergisch voor morfine. Zijn lichaam kan het niet meer aan. Sinds eind februari is hij thuis en hij begint langzaam op te knappen. Ik regel allemaal leuke dingen voor hem en daar genieten we allemaal van.Gelukkig beseft Thomas niet dat hij niet zo veel tijd meer heeft bij ons waardoor alles wat hij mee maakt volledig puur blijft en hij overal intens van geniet.

Zijn gezicht spreekt boekdelen

Thomas praat niet. Hij is wel heel sterk in non-verbale communicatie en zijn gezicht spreekt boekdelen. Hij geeft ons dagelijks heel veel knuffels. Zijn zus is zijn inspiratiebron, want alles wat zij doet wil hij ook proberen. Begin maart zijn we naar Sesamstraat gegaan. Tessa bleef maar zeggen: He, Thomas nu ga je Purk ontmoeten en mag je haar knuffelen. Tessa bleef het zeggen tegen Thomas en hij geloofde haar pas echt toen hij tegenover Meneer Aart stond. Toen snapte hij het, hij was echt in Sesamstraat. Hij herkende samen met Tessa iedereen van alle liedjes zoals Buurman Baasje, Arjan, Pino, Tommie, Ienemienie, Lot, Sien, Elwan en PURK .

Purk ging gelijk met Thomas en Tessa praten en Thomas vond haar zo lief. Iedereen uit Sesamstraat was zo lief tegen Thomas en Tessa. Het was echt bijzonder dat we een opname van Sesamstraat mochten bijwonen. Thomas heeft een knuffelpurk gekregen van PURK en Tessa kreeg een knuffel-Ienemienie.

Thomas was zo onder de indruk van alles dat toen we in de auto zaten onderweg naar huis hij gelijk aan het dromen was van zijn ontmoeting met Purk.

De komende tijd heb ik nog veel meer leuke dingen geregeld samen met vrienden. Vandaag heeft Thomas weer paard gereden bij Moedig Voorwaarts. Een geweldige manage voor gehandicapte kinderen. Thomas wilde alleen niet van zijn paardje af want hij had maar een half uurtje gereden terwijl hij voordat hij ziek werd elke zaterdag minstens een uur reed. Uiteindelijk ging hij met zijn vader mee, maar wel met de belofte dat hij morgen weer een half uurtje mag paardrijden. Volgende week komen de Clini Clowns langs. Hij genoot altijd zo van deze Clowns in het LUMC dat ik ze gemaild heb en gevraagd of ze ook thuisbezoeken doen. En jawel, ik kreeg een mailtje terug dat ze na hun bezoek aan het LUMC bij Thomas langs komen en liedjes gaan zingen met hem en Tessa. Dinsdag gaat Thomas met alle vriendjes van de Jutters (zijn klasje op de Honingraat) paardrijden bij Moedig Voorwaarts en woensdag wordt helemaal bijzonder want dat mag Thomas een dolfijn aaien in het Dolfinarium. Thomas voelt zich de laatste dagen erg goed.

Hij geniet intens van alles en we hopen dat hij zo nog heel lang blijft. Zaterdag gaan we, als hij zich nog zo goed voelt, naar de Opkikkerdag in Zeewolde.

Voor wie wil weten hoe het verder met Thomas gaat kijk dan op http://thomasdevries.peuterhomepage.nl .

Indy, lezend in de kleuterklas

Nét 6 jaar en al flinke teksten lezen! Zo zit Indy in de reguliere kleuterklas. Hij heeft achterstand op veel ontwikkelingsgebieden in vergelijking met zijn klasgenootjes, maar met lézen, via de Leespraat methode, loopt hij ver voorop. Moeder en deskundige Heidi van Ginkel vertelt. • tekst en foto's Heidi van Ginkel, Wijk bij Duurstede

Indy's leesontwikkeling loopt vóór op zijn spraakontwikkeling. Zijn lezen hélpt hem in zijn spraakontwikkeling. Kinderen met Downsyndroom horen taal vaak als een woordenbrij, ze kunnen moeilijk de klanken in een woord onderscheiden, de woorden in een zin. Indy leert beter praten, doordat wij woorden opschrijven en in stukken te knippen. Met zijn kennis van woorden en letters kan ik hem wijzen op de diverse klanken in een woord. Toen hij vorige week jarig was, heb ik hem 'gefeliciteerd' aangeleerd. Hij zei telkens: siteerd! hem verbaal verbeteren lukte niet, maar toen ik het woord in stukken knipte en hem deel voor deel aanleerde kon hij het wel. Super trots was hij daarop!

Door taal visueel te maken, ziet hij ook alle woorden in een zin en leert dat deze dus uitgesproken moeten worden, want al te vaak wordt een minder beklemtoond woord overgeslagen. Dit verbetert zijn verstaanbaarheid en daarmee zijn integratie, want communicatie is cruciaal voor integratie.

Beter luisteren

Ook leert hij beter luisteren. Nadat hij visueel taal heeft aangeleerd, leert hij met deze visuele kennis, te hóren welke klanken er in een woord zitten, welke woorden in een zin. Dat gaat beslist niet vanzelf. Veel kinderen met Downsyndroom hebben een minder goed auditief onderscheidingsvermogen. Door taal eerst visueel aan te leren kan dit vermogen getraind worden. Woorden vervliegen snel, visuele taal blijft. Nadat Indy heeft geleerd woorden visueel te sorteren op bijvoorbeeld de eindletter 's', leert hij vervolgens te hóren welke woorden er eindigen op een 's'. Dit helpt Indy niet alleen om straks beter te schrijven (waarbij lettervolgorde belangrijk is), maar ook om beter te praten. Beter horen, beter imiteren, betekent immers beter praten.

Zelf zinnen maken

Zijn uitspraak verbetert dus. Maar dat niet alleen. Hij leert ook langere zinnen maken, dan hij zelf spontaan doet. We schrijven zijn spontane taal op, en voegen daar woorden aan toe, zodat de zin completer, beter wordt. Dit trainen we in. Hij leert zelf zinnen leggen, wisselzinnen maken. En dan ineens zie ik dat hij zelf nieuwe zinnen maakt en zich beter leert uitdrukken. 'Pjoeteren?' wordt: 'Mag ik op de computer?'

Lezen

Daarbij leert hij ook nog vroegtijdig lezen! Twee vliegen in één klap. Lezen volgens de reguliere methode lukt bij veel van deze kinderen minder goed. Wanneer ze er tóch mee leren lezen, blijven ze vaker in het spellend lezen hangen en begrijpen dan langere zinnen niet goed meer. Bij de Leespraat methode leert Indy op een andere manier lezen. De methode werkt van globaal naar analytisch, van visueel naar auditief. En dat is een omgekeerde volgorde, in vergelijking met de spellende methodes. Leespraat leidt kinderen op tot volledige lezers, het is niet nodig verderop in een ander programma te stappen. Indy leert lezen zoals wij als volwassenen ook lezen: Herken ik het woord globaal? Dan zeg ik het.

Wanneer hij het woord niet globaal herkent, kijkt hij of hij een woorddeel herkent. Door bijvoorbeeld twee woorddelen aan elkaar te plakken is hij sneller klaar dan wanneer hij een heel woord moet spellen. Bijvoorbeeld: 'ge' en 'lopen' zijn twee woorddelen die hij afzonderlijk kent en al snel zelf kan samenvoegen. Deze techniek van het herkennen en samenvoegen van woorddelen is heel belangrijk voor kinderen met Downsyndroom, omdat zij bij het spellen van een heel woord aan het eind de eerste klanken vaak weer vergeten zijn. Daarom hebben zij vaak moeite met het hakken en plakken van nieuwe woorden. Het lezen van nieuwe woorden door het synthetiseren van woorddelen kost minder geheugenruimte en is dus gemakkelijker.

De laatste strategie die hij leert is het spellen. Maar dit wordt nooit de belangrijkste strategie. Indy leert met Leespraat volledig technisch en begrijpend lezen. En dat is alles wat nodig is.

Bovendien kan je met Leespraat vroeg beginnen. We begonnen met de eerste woorden toen Indy 2 jaar was. Dat betekent dus vijf jaar voorsprong, in vergelijking tot een kind dat pas begint met 7 of 8 jaar. Bovendien voldoen deze kinderen dan vaak nog niet aan de auditieve voorwaarden die bij spellend lezen nodig zijn op school. Bij Leespraat zijn zulke voorwaarden niet aanwezig. Het auditieve vermogen wordt juist getraind, er wordt niet vanuit gegaan dat een kind ze van zichzelf al heeft.

Picto lezen

Ik heb zelf uitdrukkelijk niet gekozen voor Picto lezen bij Indy, wat ook vaak bij deze kinderen toegepast wordt. En plaatje van een boom, huis en een hond is nog wel duidelijk. Maar wanneer een kind picto's moet lezen van allerlei tussenwoorden (als: gaan, is, wordt, enz.) is dat behoorlijk abstract. Dan kan het kind net zo makkelijk meteen de woorden lezen, want dit blijkt heel goed mogelijk.

Leespraat wordt gebruikt als communicatie methode vanuit zijn belevingswereld. 'Ik wil met Joran spelen' is een zin die voor hem speelt, waarbij we er op toezien dat hij dat ook spontaan gaat gebruiken. Bij Picto lezen werk je met voorgeprogrammeerde zinnen, die niet persé hoeven aan te spreken.

Bovendien moet iemand eerst zelf picto kunnen lezen, voordat je dit met het kind kan doen. Die picto's zijn niet altijd en overal beschikbaar. En op een dag moet het kind de picto's weer afleren om alsnog de woorden en letters aan te leren, waarbij het kind alsnog spellend moet leren lezen.

Daarbij geven woorden meer informatie dan picto's: lopen, loop, loopt, de woorden lijken op elkaar maar zien er ook verschillend uit, en moeten dus ook anders uitgesproken worden. Een geschreven woord als 'tomatensoep' leert Indy goed uitspreken, door het in stukken te knippen. Picto's geven deze informatie niet.

Wat een werk?!

Indy's ontwikkeling is niet uit de lucht komen vallen, maar het is beslist niet zo dat we dagelijks een uur aan tafel oefenen. Leespraat is een communicatiemethode die je de hele dag door en overal gebruikt. Thuis, op school, bij de oppas. Natuurlijk zijn er oefenmomenten, maar de meeste tijd wordt het spontaan gebruikt. In plaats van alleen te praten tegen het kind, schrijf je ook woorden, zinnen, teksten op. Lezen wordt een onderdeel van je gezinscultuur. Behalve beter praten en lezen heeft Indy informatie beter leren verwerken. Wanneer hij een situatie niet goed begrijpt, schrijf ik het voor hem op, dan wordt het hem duidelijk. Zo heb ik hem geleerd, dat hij ging verhuizen. Een abstract gegeven, dat hij eerst niet begreep. Nadat ik het voor hem opschreef, ging het leven. Maar ook gedragsregeltjes: pas na het plassen wc-papier pakken. Sociaal gedrag als niet aan haren trekken, duwen of zand gooien. Naar buiten gaan: jas aan, das om, schoenen aan. Of een vervelend voorval uitwerken, om tot aangepaster gedrag te komen.

Betekenis

Indy heeft geleerd dat woorden betekenis hebben. Nu zuigt hij ze op. Bij boekjes kijkt hij niet alleen meer naar de plaatjes, maar wijst hij op woorden en zinnen, wil hij ze weten. Zijn mp3-speler kan hij zelf bedienen, omdat hij zelf kan lezen welke cd hij wil horen. Hij begrijpt zijn dag, omdat de activiteiten worden opgeschreven (geen plaatjes!). Hij kan meedoen aan het kringgesprek op school, omdat hij zijn belevenis aan de hand van een tekst van thuis, op school mag voorlezen. En er vragen over moet beantwoorden. Hij kan hele liedjes meezingen, doordat we deze voor hem uitschrijven. En in plaats van een communicatieschrift met school, worden daar dagelijks zijn belevenissen met hem opgeschreven welke hij me thuis mag voorlezen. Zo kunnen we daar over door praten.

Gedrag

Lezen is meer dan lezen en praten. Het geeft een enorme ontwikkeling in zijn denken en sociaal gedrag. We zijn jong begonnen, Early Intervention stond voorop en vanaf zijn tweede jaar Leespraat en daarna voorbereidend rekenen. Nu vinden de trainingsmomenten steeds vaker op school plaats, in nauwe samenwerking met thuis. En ook zijn logopediste maakt bij haar behandeling veel gebruik van zijn leesontwikkeling.

Actief ontwikkelend

Ieder kind ontwikkelt zich anders en in een ander tempo, dat is bij kinderen met Downsyndroom onderling niet anders. Daarbij leren deze kinderen vaak minder makkelijk uit zichzelf. Wanneer je actief ontwikkelend bij je kind betrokken bent, kan je het kind helpen sneller en betere

ontwikkelingsstappen te maken en zorgen dat het kind zich ontwikkelt ten opzichte van zichzelf. Het is niet relevant welk kind het snelst gaat, wel dat ontwikkeling blijft doorgaan.

- Gebruikte methodes bij Indy: Leespraat, Rekenlijn en Kleine Stapjes
- Informatie over Leespraat en de Rekenlijn, zie www.stichtingscope.nl

Heidi van Ginkel is naast moeder van Indy ook Feuerstein IVP docent en Leespraat docent. Zij werkt wekelijks met kinderen met Downsyndroom met de Leespraat methode, maar ook met de Rekenlijn, Kleine Stapjes en Weerklank gebarentaal. Verder geeft zij lezingen, informatie en workshops op scholen en op algemene locaties over Leespraat i.s.m. stichting Scope
vanginkelheidi@gmail.com

Joyce geniet op de basisschool

Joyce, het meisje van de voorplaat, zit op de reguliere basisschool de Brug in Klazienaveen. Met wat extra hulp van Juf Ria gaat het daar prima met haar. • tekst Sandra Hartman, Klazienaveen, foto's Laura de Veen (portret), Ria Holtman (schoolfoto)

Onze dochter Joyce (10) gaat nog steeds naar een reguliere basisschool in ons dorp.

Ze heeft het daar erg naar haar zin, want ze vindt het een leuke school. Ze zit nu in groep 4 en kan al vrij goed lezen

en schrijven. Rekenen vindt ze nog wat moeilijk, maar met de hulp van juf Ria (begeleidster) lukt het wel. Soms gaat ze zelfs met haar even wandelen in plaats van naar gymles. Dan gaan ze even naar de winkel en dan krijgt Joyce een opdracht om bijvoorbeeld bij de groenteboer drie bananen en twee appels te kopen en betalen. Zo leert ze ook nog eens met geld omgaan en hoe het eruit ziet en is ze ook aan het rekenen. Tijdens het wandelen heeft ze dan gelijk verkeersles, en leert ze oversteken bij een zebrapad en bij verkeerslichten. Dit lesuur vindt ze wel één van de leukste. Soms doet ze ook mee met gymnastiek, maar dat ligt eraan wat ze gaan doen. De juf geeft van tevoren aan wat ze gaan doen. Als ze gewoon op de vloer gaan gymmen, dan doet Joyce gewoon mee, maar als ze met ringen gaan zwaaien en in hoge rekken gaan klimmen dan doet ze niet mee omdat ze hoogtevrees heeft.

Ze heeft een heel leuke klas met lieve kinderen en juffen, en het is voor haar erg fijn om bij haar zusje (7) en broertje (5) op school te zijn. We hopen dat ze hier nog lang kan blijven tot en met groep 8.

Maatjesproject

Op woensdag heeft ze een maatje van het maatjesproject, dan komt Cindy die dit als stage voor haar studie pedagogie doet. Zij gaat met Joyce op een ontspannen manier om. De ene keer gaan ze zwemmen en de andere keer gaan ze naar de film, of ze gaan gewoon een eindje wandelen en even naar de speeltuin. Zo kijkt elke week weer uit naar de woensdagmiddag want dan komt haar maatje...

In het begin was het voor ons best moeilijk om een keus te maken naar welke school Joyce moest gaan. Aan de ene kant zeiden diverse instanties dat speciaal onderwijs een goede optie was, maar aan de andere kant lazen wij geregeld in Down+Up dat een reguliere basisschool ook een goede optie was, onder het motto 'Goed voorbeeld doet goed volgen'.

Aangezien dit laatste ons ook wel aansprak zijn wij begonnen met een gewone peuterspeelzaal voor Joyce. Dit was een mooie periode om eens te bekijken hoe het ging lopen met de aandacht voor onze Joyce, de omgang met andere kinderen, hoe goed Joyce kon luisteren en hoeveel ze op zou kunnen nemen.

Joyce is ruim een jaar op deze peuterspeelzaal geweest, en het ging eigenlijk best goed. Vandaar de keus om Joyce naar een reguliere basisschool te laten gaan.

Vanaf het begin hebben we de lat niet te hoog gelegd. We hebben drie keer per jaar een evaluatiegesprek met de school, en de doelstellingen worden bepaald door het kijken naar Joyce zelf: wat kan ze en op welke manier kan ze zich verder ontwikkelen? Met altijd in ons achterhoofd dat ze er zelf plezier in moet hebben.

Uit gesprekken met andere ouders is gebleken dat wij het ook wel getroffen hebben met deze basisschool, die zich echt voor onze Joyce inzet, en dat dit niet altijd zo vanzelfsprekend is.

Hierbij willen wij dan ook al deze mensen bedanken die zich inzetten voor Joyce: het team van school de Brug waar een grote rol is weggelegd voor juf Ria; Cindy en ook haar opa's en oma waar zij erg op is gesteld en altijd voor ons klaar staan.

Leeshuis voor Guido

• tekst en foto's Bep Polet, leerkracht groep 1-2, Immanuelschool Steenwijkerwold

Guido Veenstra heeft Downsyndroom en zit op onze basisschool bij mij in groep 2. Met zeer veel enthousiasme probeer ik hem te begeleiden en hem verder te laten ontwikkelen. Hierbij maak ik gebruik van de kennis die ik opgedaan heb bij de cursus Leespraat en Rekenlijn die ik op eigen initiatief heb gevolgd bij Hedianne Bosch van stichting Scope.

Ik heb een 'Leeshuis' voor Guido ontworpen. Het idee is afkomstig van mijn ambulant begeleider, Annemarie van Wieren van de ZML Mackayschool in Meppel. Gelukkig kreeg ik hulp van een handige vader die het in elkaar gezet heeft. Na een likje verf gebruik ik het dagelijks.

Het huis heeft diverse mogelijkheden zoals: zoek dezelfde plaatjes (Memory). Niet alleen twee dezelfde, maar ook drie of vier dezelfde kaartjes. Op de achterzijde staat het woordje, dus kun je de plaatjes omdraaien en kan er ook op woorden gesorteerd worden. Je wordt erg creatief in het bedenken/uitvoeren van materialen die ik gebruik voor Guido. Ik gebruik ook telkaartjes: globale afbeeldingen en cijferkaartjes. Guido vindt het geweldig! Het zoeken (kaartjes verwissel ik ook van plaats en er zijn ook deurtjes waar niets achter zit) en het vinden geven hem en mij ook enorm (leer)plezier.

Hard rennen

Columniste Silvie Warmerdam woont met haar man Harro en haar drie zonen Julian, Daniël en Simeon in Houston, Texas. Daniël is 5 jaar en heeft Downsyndroom.

De zon schijnt, het is eindelijk voorjaar en tijd voor korte broeken en shirts met korte mouwen. Ik haal een doos met oude kleren van Julian tevoorschijn en we houden een verkleedmiddag. Die ene leuke oranje korte broek die Julian zoveel aangehad heeft, is Simeon nog te groot, maar past Daniël perfect. Trots loopt hij ermee door het huis. Ik ben zo verbaasd dat ik ze naast elkaar zet. Inderdaad, Daniël is nog altijd groter dan Simeon, het scheelt nog een paar centimeter. Als Julian erbij komt staan, is Daniël duidelijk nog de middelste. Ik realiseer me dat dat niet zo blijft; we voelen de nieuwe dynamiek al komen.

Als het later in de week weer eens regent – dat doet het hier in Texas net zo vaak als in Nederland – spelen we woordbingo. We hebben allemaal een bingokaart voor ons met twee- en drieletterwoorden erop. Julian is de omroeper die een klein kaartje uit de stapel trekt, het woord voorleest en laat zien.

'Go!' roept Daniël al voordat Julian het kan zeggen, en legt een fiche op het woord go op zijn kaart. Als Julian het woordje *and* laat zien en voorleest, reageert er niemand. 'Simeon die heb jij, zie je dat dan niet?' Geërgerd wijst Julian op Simeon z'n bingokaart. Ik pak het kleine kaartje van Julian over en leg het naast het woord *and* op de grote kaart. Simeon kijkt ernaar, maar ziet het niet. 'Nee, is niet mij', zegt hij eigenwijs en gooit het kaartje aan de kant.

Als Daniël als eerste bingo heeft en het spel is afgelopen, willen ze meer. Ik haal Memory uit de kast, altijd favoriet. Opeens is de dynamiek heel anders. 'Daan, daar, die is het', voordat ik het kan voorkomen, heeft Simeon Daniël al geholpen door de tweede Thomas de Trein om te draaien. Als Simeon zelf aan de beurt is, kijkt hij zeer gewiekst, stiekem eerst onder het kaartje voordat hij het omdraait. Daniël juicht als ik een paar maak, en weet het matchende kaartje bij Sir Topham Hat pas te vinden als ik het expres fout doe. Simeon wint met ruime voorsprong.

Als Daniël met een autootje speelt, waar Simeon eigenlijk ook graag mee wil spelen zegt hij: 'kom Daan, same dele, toch?' Nadat we de cd van Dirk Scheele tientallen keren hebben gehoord, zingt Simeon de liedjes mee, Daniël houdt het bij de laatste woorden van de zinnen in het refrein.

Daniël heeft meer ervaring met leven, heeft veel meer uren op school doorgebracht. Hij snapt sociale omgangsnormen, kent alle letters, kan een beetje lezen. Maar het is een kwestie van tijd voordat Simeon hem daarin heeft ingehaald en ook woordbingo gaat winnen.

Het steeds kleiner wordende lengteverschil is symbolisch; als ze straks even lang zijn, is Daniël echt niet meer de middelste, maar wordt hij het kleine broertje. Dat zal voor een nieuwe dynamiek in ons huishouden zorgen. Het zal om aanpassingen vragen, nieuwe vragen oproepen en vast ook opnieuw pijn doen. Alsof we opnieuw afscheid moeten nemen van een toekomstbeeld dat we van Daniël hebben.

Simeon lichtte vorige week een tipje van de sluier op, welke kant het op gaat. Hij had nieuwe schoenen gekregen en was daar bijzonder trots op. 'Mooie schoenen, mama. Ik kan er heel hard op jenne, kijk maar.' In vliegende vaart rende hij voor me uit tot het einde van de stoep en rende weer terug om er aan toe te voegen: 'Daan kan niet hard jenne, toch mama?'

Rick vond uiteindelijk de **juiste** aanpak

• tekst Miriam van Oorschot, Drunen, foto Erna Vader

Het is gelukt! Rick Koemans uit Elshout is geslaagd. In januari van dit jaar ging hij op voor het theorie-examen brommercertificaat. Hij heeft maar twee fouten gemaakt en heeft het dus super gedaan.

Autorijlessen

Al een tijdje volgt Rick autorijlessen en dat gaat hem goed af. Hij kan feilloos vertellen wat de verkeersborden betekenen, waar je mag parkeren en wie voorrang heeft. Ook als hij met je mee rijdt, let hij goed op!

Maar theorie(examen) is toch iets anders dan de praktijk. Voor Rick was dit moeilijker. Daarom heeft hij goed geoefend op de computer, uit de leerboeken en in het theorielokaal van autorijschool Bax om aan de situatie te wennen en vooral heel veel situaties te tekenen.

Op de fiets

Rick beheerste op de fiets de verkeersregels. Ook wanneer hij mee reed in de auto wist hij precies te vertellen wie er voorrang had. Met dit als uitgangspunt en het feit dat hij heel graag - net als zijn neven - zijn certificaat wilde halen, zijn we er samen voor gegaan. Ik geloofde stellig dat het mogelijk moest zijn.

Het allerbelangrijkste (en moeilijkste) was het voorbereiden op de vraagstelling van het examen. Het was meer een toets begrijpend luisteren en lezen. Ook al deed de examinator vreselijk zijn best Rick gerust te stellen, het bleef natuurlijk een vreemde situatie. Verschillende keren zijn we op examen geweest.

Eindelijk hadden we de juiste aanpak gevonden. Rick laten vertellen wat hij zag op de foto en daardoor voor zichzelf duidelijk krijgen hoe de situatie in te schatten, leverde de goede antwoorden op.

In praktijk – we hebben samen regelmatig gefietst – was het allemaal niet zo moeilijk. Nu is het in theorie ook gelukt. Ik weet niet wie het meest gelukkig en trots was. Rick, je bent een kanjer!

De droom van Rick is een eigen brommobiel. Dat gaat zeker lukken!

Een roze flap om trots op te zijn

Twee jonge mensen met Downsyndroom halen hun theorie-examen voor de bromfiets. Rick heeft als ideaal een eigen brommobiel, Heleen houdt het vooralsnog bij de fiets. Ervaring in het verkeer hadden ze allebei al. Maar slagen voor een pittig theoretisch examen is een prestatie om trots op te zijn. En daar krijg je dan ook zo'n roze flap voor!

Heleen is een **doorzetter**

• tekst en foto Margriet van Stiphout, Gerard Eykhof, Den Haag

Heleen Eykhoff heeft haar theorie-examen voor bromfiets gehaald!

Heleen (16 jaar) is een leergierig kind, maar heeft, net als de meeste van haar lotgenootjes, veel tijd nodig om vaardigheden zich eigen te maken, zeker theoretische. De voornaamste reden om deze uitdaging aan te gaan was het bijbrengen van verkeerskennis. Heleen fietst zelfstandig, onder andere naar haar stage-adres. Verkeersborden (visueel!) vond ze al langer interessant, dus ook een goede reden om aan de slag te gaan.

Methoden

Er zijn verschillende lesmethoden in omloop die opleiden tot het CBR-examen (Centraal Bureau Rijvaardigheden). De kwaliteit en prijzen daarvan verschillen aanzienlijk. Belangrijker nog was de wijze waarop de lesstof aangeboden en getoetst werd. Bij Heleen bleek een themagerichte methode (theorie + vragen) het beste aan te slaan. Net zo lang dooroefenen totdat alle vragen over het thema foutloos beantwoord waren, vervolgens overstappen op een nieuw thema en, uiteraard, eerdere thema's weer herhalen. Zodra alle thema's waren afgewerkt werden proefexamens gedaan. Belangrijk hierbij is de mogelijkheid de aftelklok, bij gebruik van een computerversie, uit te zetten. Het leidde haar behoorlijk af en aanvankelijk had ze ook meer tijd nodig om tot een antwoord te komen.

Op het echte examen wordt deze klok wel gebruikt, dus moest ze er eens aan wennen. Naarmate ze meer oefende en de resultaten verbeterden kon de klok geïntroduceerd worden. Toch bleef ze er met een schuin oog naar kijken en zich af en toe, onnodig, haasten.

Naast de theorie uit de boekjes, passeerden onderweg in de auto, op de fiets en te voet de voorkomende verkeerssituaties en borden spelenderwijs de revue.

'Tijd' en 'doorzettingsvermogen' waren de sleutelwoorden voor de examenvoorbereiding. Vanaf een maand voor het examen besteede ze er gemiddeld een uur per dag aan, veelal na schooltijd, oplopend tot maximaal twee uur. Heleen is van nature een doorzetter en van die karaktereigenschap is dankbaar gebruik gemaakt.

Het voortdurend herhalen van vragen had ook een keerzijde. Wij zijn een keer van methode veranderd, omdat ze de antwoorden op een gegeven moment uit haar hoofd kende. Het vermoeden bestond dat ze aan patroonherkenning deed. Ook een derde methode is, ter afwisseling, toegepast. De door ons gebruikte computer-lesmethoden hadden wel allemaal een simulatie van het antwoordpaneel van het CBR-examen.

Examen

Heleen heeft een individueel examen gedaan bij het CBR. Een dergelijk examen kan worden aangevraagd via een rijschool. Detail: Een medewerker van het CBR vroeg aan de rijschoolhouder die de reservering voor ons heeft uitgevoerd, of het de verwachting was dat Heleen ooit zou slagen. Ons antwoord: 'Natuurlijk! Al zal het niet ineens zijn.'

Qua inhoud is het individuele examen identiek aan dat in de zaal. Dit is echter een één-op-één examen, in een aparte ruimte, met dezelfde apparatuur en een privé examinator. Hierdoor is er minder afleiding en kan de examinator (je moet het wel treffen) zich beter inleven in de examinant.

Je bent geslaagd voor het examen als je minimaal 44 van de 50 vragen goed beantwoord hebt. De eerste poging in november 2009 leverde 41 goede antwoorden op. We waren blij verrast over het resultaat en toen al heel trots op onze dochter. Dit kwam overigens redelijk overeen met de laatste uitslagen van de proefexamens. De tweede poging in december was minder succesvol, slechts 38. Een andere examinator, waar Heleen geen 'klik' mee had, maar ze kon net zo goed ook haar dag niet hebben gehad, of andere belemmering hebben ervaren. Overigens heeft Heleen helemaal geen last van zenuwen, het was telkens een feest om examen te mogen doen. Zo trots als ze de eerste keer was, zo teleurgesteld de tweede. Ze besefte goed dat ze het niet gehaald had en baalde behoorlijk.

De derde keer, in januari dit jaar, was het wel raak, met 45 juiste antwoorden. De examinator heeft de tijd genomen om Heleen te leren kennen en haar te laten vertellen over allerlei dagelijkse dingen. Ze heeft tussentijds ook een pauze ingelast in het examen. Dit zijn zeker ingrediënten geweest die aan de succesvolle afronding hebben bijgedragen.

En nu?

Met het examenresultaat togen we naar het gemeentehuis, waar het 'roze papiertje' na een week kon worden opgehaald.

En nu, een scooter of brommer? Daar beginnen we voorlopig nog niet aan. Ons doel, gedegen verkeerskennis opdoen, is geslaagd. Hopelijk zal het zijn nut bewijzen in de praktijk, op de fiets en te voet. Heleen is trots op haar 'diploma'. Als over een aantal jaren blijkt dat voor het reizen naar studie of werk gemotoriseerd vervoer erg praktisch is, zullen we dit overwegen. Dan poetsen we de theoriekennis op en laten haar praktijklessen volgen. Wie weet gaat ze op voor het volgende rijbewijs, de auto.

Een beetje extra geluk heeft Heleen wel gehad. Zij heeft namelijk vóór 1 maart 2010 het examen gehaald. Dit betekent dat zij nog kan volstaan met een theorie-examen. Vanaf deze datum is ook het praktijkexamen verplicht.

Wendy van der Schuit maakte als kind een psychose door en is nog altijd angstig. Toch is het nu een jonge vrouw die 'fluitend naar haar werk gaat'. Moeder Margriet vertelt. • tekst en foto's Margriet van der Schuit, Berkel en Rodenrijs

Wendy is schilderes

Wendy is op haar 7e jaar naar de ZMLK Herman Broerenschool in Delft gegaan. Helaas moest ze vroegtijdig de basisschool verlaten... Veel ouders van andere kinderen dachten dat hun kind professor zou worden, maar kwamen tot de ontdekking dat het minder presteerde dan gedacht. Ze vonden het echter toch wel erg gemakkelijk om te zeggen dat het aan dat kind met Downsyndroom lag. Na vervelende gesprekken op school en met de ouders heb ik mijn beide kinderen van school gehaald. De wisseling voor mijn oudste dochter is gelukkig goed uitgepakt en ook Wendy ging met veel plezier naar de nieuwe school toe. Het lukte de leiding zelfs haar overdag zindelijk te krijgen!

Toen Wendy 18 jaar was, ben ik gaan zoeken naar een stageplek voor haar. Wendy heeft op haar 11e een psychose doorgemaakt en tot op heden slikt ze daar nog medicatie voor. Het was dus zaak meteen een goede keuze voor haar te maken, want diverse stages op verschillende plekken zou alleen maar stress opleveren. De keuze was in overleg met school snel gemaakt. Ze ging eerst één dag en later twee dagen stage lopen op de Willem Felsoord in Delft, een dagactiviteitencentrum. Ze bofte dat haar schoolvriendinnetje Zeynep daar ook stage ging lopen. Wendy had het erg goed naar haar zin op 'Het Atteljee', de schildersgroep. Na verloop van tijd gaf ze duidelijk aan dat ze stage lopen veel leuker vond dan naar school gaan. Het werd dus tijd om een definitieve stap naar 'werken' te gaan maken. In overleg met haar stagebegeleiding werd besloten dat ze voor de kerstvakantie in 2008 afscheid zou nemen van school en begin januari 2009 zou beginnen met werken, gewoon 5 dagen in de week. Voor het afscheid besloten wij als ouders met de groep kinderen te gaan bowlen en daarna met zijn allen op school gezellig pannenkoeken te eten. Wendy werd zo veel mogelijk in alle stappen betrokken. Ze is heel erg angstig en heeft moeite met elke verandering in haar leven. Maar het idee elke dag te mogen gaan werken trok haar wel aan, waardoor het afscheid nemen minder moeilijk was dan gedacht. In de bus mocht ze trakteren en ze kreeg van de hele groep een mooi horloge als afscheid. Op school kreeg ze van de leiding een beker en een diploma. Apetrots werd de beker in de lucht gestoken. Aan een tijdperk van 13 jaar was een einde gekomen.

Vol trots begon ze in januari 2009 met echt werken. Als ik me vergiste en zei dat ze naar school ging, werd ik door haar terecht gewezen: ze ging werken! Ik merkte meteen hoe goed ze het naar haar zin had. Ze weet precies dat ze op maandag, dinsdag, woensdag en vrijdag naar 'Het Atteljee' gaat en op donderdag naar 'De Regenboog', een groep waar ze gezellig spelletjes doet en allerlei praktische vaardigheden leert.

Juiste keuze

In maart 2009 volgde Zeynep haar en nu zitten de dames naast elkaar de mooiste schilderstukken te maken. De druk van school is weg en ze gaat meer praten en is meer ontspannen. We hebben de juiste keuze gemaakt.

Door de psychose is Wendy erg angstig. Ze durft geen trappen te lopen, ze durft niets uit eigen beweging te doen, ze blijft 's ochtends in haar bed zitten wachten op de dingen die komen gaan, ze heeft geen idee van tijd, kan niet zelf haar weg naar huis vinden, haar ontlasting is nog steeds een ramp, zelf iets vertellen gaat heel moeizaam. Kortom, ze heeft overal begeleiding bij nodig.

Na veel oefenen kan ze wel lezen op avi 2/3 niveau en ze kan letters schrijven, maar niet zelf een zin. Gelukkig heb ik een fantastisch gastgezin, waar ze al meer dan 14 jaar elke maand een weekend gaat logeren en met wie ze in de zomer een week mee met vakantie gaat. Beter kan ik me niet wensen. Door alle hulp om ons heen kan Wendy goed opgevangen worden. Met het PGB kan ik de zorg inkopen die ik voor haar nodig heb.

Wendy heeft onze kerstkaarten zelf ontworpen. Een schilderij met allemaal vogels is zelfs door een winkel verkocht. Er hangt dus nu 'een echte Wendy' ergens bij iemand aan de muur. Het schilderij 'met de bloemen' is 1 bij 1 meter groot, is in opdracht gemaakt en hangt nu te pronken aan de wand. Op haar werk wordt ze gestimuleerd door twee enthousiaste begeleidsters die haar leren wat ze allemaal met een kwast kan doen en haar zo veel mogelijk zelf haar creaties laten maken. Juist de puurheid van de creaties van Wendy vind ik heel erg belangrijk. Ik ben erg gehecht aan het schilderij van de kantwerkster van Johannes Vermeer, dat ze gemaakt heeft aan de hand van een plaatje van het originele schilderij.

Ik ben dolgelukkig, dat Wendy zo goed terecht gekomen is. Ze gaat elke dag fluitend naar haar werk en verbaast ons elke keer weer met de mooiste creaties.

Naar Boedapest

Peetjie (links), Netty (midden) en Krisztina (rechts) in Boedapest.

Krisztina heeft mij en later naar Netty gemaild of wij een lezing willen houden in Boedapest. Ik kende haar niet, zij heeft contact gehad met professor Jo Lebeer. Krisztina en ik kennen hem allebei. Mijn moeder mailde naar haar dat wij een lezing willen houden in Boedapest. Veel later mailde Krisztina dat het helemaal rond is met de lezing.

Wij maakten eerst de indeling wie het eerste spreekt en hoe de inhoud is van onze lezing. Met z'n drieën hebben we afgesproken dat ik het eerste zou spreken en ik maak dan de mensen erg nieuwsgierig. Mijn moeder vertelt dan over de methode van Professor Feuerstein. Met deze methode werkt ze met alle kinderen met Downsyndroom en ook met mij . Ze vertelt ook over mijn leven van vroeger. Ik vertel dan wat ik nu doe overdag en dat ik erg veel leuke activiteiten heb en ik leg dat ook uit, waarom het zo belangrijk is. Dat was helemaal akkoord mailde Krisztina.

Wij gingen met de auto naar Boedapest. Wij reden er 12 uur over. Dat was een hele lange reis. In het begin reed mijn vader en later mijn moeder. Om vijf uur waren wij bij het hotel. Voor het hotel stonden twee leeuwen beelden. Dat was erg mooi. Wij moesten eerst inchecken en dan mochten we naar onze kamer. We gingen naar binnen maar de tv stond aan. Daar stond onze naam erop. Dat was heel raar.

We hadden heel veel honger. Wij gingen toen naar een restaurant „Paprika ". Binnen was het heel erg druk. De kelner zei dat we naar een andere restaurant moesten gaan. Het was vol. Maar toen kwam een mevrouw en ze gaf ons toch een tafel. Als voorgerecht hadden we uiteraard goulash soep gegeten. De soep was in twee hangende kommetjes aan een standaard. Dat was heel erg leuk en heel mooi. Mijn ouders aten goulash en een soort pastei. Wij waren toen heel erg moe. Wij gingen naar het hotel en ik viel meteen in een diepe slaap.

Op vrijdag morgens kregen we een heerlijk ontbijt. Dat was een lang buffet. Er waren eieren, gebakken worstjes, boterhammen, broodjes, beleg, yoghurt, fruit, zoete gebakjes, jam en drinken enz. Dat was erg veel. Toen we klaar waren was Krisztina er. Wij praten toen over mijn lezing hoe het programma eruit zal zien. Alles was goed en ik kan ook daar klarinet spelen. Zij vond het een hele goede programma. Daarna gingen wij met de auto naar haar instituut van Professor Feuerstein. Het is in een groot oud gebouw en daar werken de drie collega's van Krisztina. Twee collega's werken met de twee kleinere kinderen met Downsyndroom. Ze leren aan deze kinderen hoe ze moeten eten en drinken. Dat is heel erg belangrijk. Een collega werkt met een groter kind apart. Zij doet met hem de methode van Professor Feuerstein. Daarna praatten we met Krisztina over de hele methode van Professor Feurstein, hoe zij en met haar collega's werken met de kinderen. Het was tijd dat wij echt weg moesten gaan. We gingen naar een restaurant. Met z'n vieren aten we toen heel lekker en we reden meteen met de auto naar ons hotel.

Chique kleren

We deden de chique kleren aan en we legden ook alle spullen klaar voor mijn lezing. De lezing begon, we moesten naar beneden. Ik begon als eerste. Ik vertelde hoe mijn leven nu is en dat het heel erg leuk is, en dat ik het nu erg druk heb. Op heel veel dagen heb ik ook nog heel veel activiteiten enz. Dat kleine stukje heb ik verteld. Ik sprak Engels en Krisztina vertaalde het. We hadden er ook een presentatie bij in PowerPoint.

Netty was toen aan de beurt. Daarna vertelde ik wat ik overdag doe bij mijn moeder in de praktijk. Ik doe dat werk op alle dagen en ik doe ook de administratie. Het is heel leuk werk. Ik heb ook nog heel veel leuke activiteiten. Daar vertelde ik ook over: fitnes, zwemmen, kookles, cliëntenraad (van Wonen plus) harmonie, jeugdharmonie, zingen in het jongerenkoor, klarinet ensemble enz. Ik heb daar ook klarinet gespeeld. Mijn lezing is echt super goed gegaan. Er waren heel veel mensen in de zaal en ze vroegen heel veel aan ons.

's avonds gingen we alweer uit eten bij een restaurant.

De volgende dag 's morgens gingen wij met z'n drieën met de tram naar de markt. We moesten wel heel lang lopen en ook op de brug naar de markt. Het was wel heel erg koud .Gelukkig had Wil geen pet op anders was die zeker in de Donau gevallen. Wij waren bij de markt. De markt was overdekt, heel groot en heel erg mooi. Mijn vader kocht daar een scherpe Hongaarse worst. Er waren heel veel paprika's bij de kraampjes. Daar kocht ik een set met twee bekers met paprikapoeder voor mijn begeleidster en ik kocht boven ook een geheim doosje met spiegel erin voor mijn vriendin. Want ze waren jarig geweest.

Op zondag heel vroeg in de morgen gingen we echt naar huis. Mijn vader reed op een weg waar het verboden bordje stond, maar daar stond nog wat onder wat wij niet konden lezen. Er kwam een politiewagen met sirene aan hij reed toen alsmaar achter ons aan. Hij houdt mijn vader tegen. Hij zei tegen mijn vader jij moet niet daar gaan rijden en Wil zei oké ik doe dat het niet meer. Hij moest geld inleveren want anders moesten we naar het politie bureau gaan. Hij moest het paspoort pakken en daarin moest hij het geld (€ 200) stoppen voor de twee politie agenten. In de politiewagen hadden ze voor zichzelf het geld genomen. Wij mochten toen weg rijden naar huis. Het was wel een lange rit. We waren op tijd thuis. Wij haalden de twee honden op naar huis. Ze waren echt heel erg blij en ook heel erg druk.

Heel veel groetjes van Peetjie.

(Ongecorrigeerd - Red.)

Peetjie Engels (31) heeft Downsyndroom. Na haar diploma VMBO heeft zij het MBO diploma zorghulp gehaald. Ze is nu bezig met het opdoen van praktische ervaring.

Herziene richtlijnen voor logopedische behandelingen

In 2002 heeft de werkgroep VBVC (Vroeg Begeleiding Voeding en Communicatie) richtlijnen ontwikkeld voor de logopedische behandeling van jonge kinderen (van 0 tot 4 jaar) met Downsyndroom. Inmiddels is er ruim een jaar gewerkt aan de herziene versie. Deze is nu klaar en wordt opnieuw geëvalueerd in 2011. • Martine Welling, logopedist, Groningen, foto's Fiorella Brustolin

Daniel doet al veel gebaren mee

De begeleiding van kinderen met Downsyndroom neemt een belangrijke plaats in binnen de werkgroep. Om de bestaande kennis en ervaring van deze logopedisten te bundelen in een handzaam overzicht heeft de werkgroep richtlijnen gemaakt om de ontwikkelingsgebieden van kinderen met Downsyndroom optimaal te kunnen stimuleren. Zo wordt er bijvoorbeeld aandacht besteed aan het leren drinken en kauwen en aan de ontwikkeling van de mondmotoriek, het gebruik van gebaren en het leren praten.

Het gebruik van deze richtlijnen zorgt ervoor dat de logopedist een duidelijke overkoepelende structuur kan aanbrengen in de behandeling bij kinderen met Downsyndroom. Elk kind ontwikkelt zich op een andere manier. Het is daarom belangrijk de behandeling af te stemmen op de ontwikkeling van het desbetreffende kind.

Praktijkvoorbeeld

Sinds enige tijd begeleid ik Daniel vanuit de Kinderpraktijk Groningen. Daniel is een jongen van net 3 jaar met Downsyndroom.

Daniel maakte als baby weinig oogcontact. Zijn ouders maakten zich zorgen over zijn ontwikkeling. In de richtlijnen wordt beschreven dat het vanaf de geboorte belangrijk is om aandacht te besteden aan het maken van oogcontact en het contact zoeken vanuit het kind. Ik heb met de ouders van Daniel praktische adviezen geoefend, zoals zorgen dat je op ooghoogte-niveau bent met je kind wanneer je contact wilt maken. Ik heb hen daarnaast aangeraden om het boek 'Praten doe je met z'n tweeën' door Ayala Manolson te lezen.

In de richtlijnen wordt gesteld dat er rond de 4 maanden (kalenderleeftijd) gestart kan worden met smaakgewenning en leren eten van een lepel. Ik heb de ouders van Daniel daarin begeleid en hen geadviseerd op welke manier dat het beste resultaat geeft. Ik heb hen een platte, ondiepe lepel gegeven om het leren afhappen te kunnen oefenen. Kinderen met Downsyndroom hebben daar meer tijd voor nodig dan de 4-6 weken die gewone kinderen nodig hebben om van een lepel te leren eten. Het loont de moeite ouders daarin goed te begeleiden.

Kauwbaar

Vanaf 8 maanden (kalenderleeftijd) kan worden begonnen met makkelijk kauwbaar voedsel. Bij Daniel is geadviseerd om bij de introductie van vast voedsel kleine stukjes voedsel in de wangzak aan te bieden. Hierdoor kon voorkomen worden dat Daniel het voedsel in één keer doorslikte, en leerde hij om te kauwen. Ook werd Daniel zo gestimuleerd om zijn tong te gebruiken om het voedsel in de mond te verplaatsen. Al snel bleek dat Daniel geen moeite had met het verwerken van kauwbaar voedsel. Hierdoor was extra begeleiding op dit gebied niet nodig en kon de aandacht worden gericht op volgende stapjes in de ontwikkeling.

Rond de leeftijd van 8 maanden kan ook worden begonnen met het leren drinken uit een (aangepaste) beker. Voor Daniel was het nodig om eerst uit de beker te leren drinken met een verdikte vloeistof. Als de vloeistof te dun was, verslikte Daniel zich snel. Door geleidelijk de consistentie van de vloeistof te verdunnnen, had hij genoeg tijd om te wennen aan het drinken van een dunnere vloeistof. Daniel kan nu steeds beter uit een bekertje drinken en verslikken komt nog maar zelden voor.

Vanaf 1 jaar (ontwikkelingsleeftijd) kan worden gewerkt aan het uitbreiden van de communicatieve voorwaarden. Tijdens de behandeling wordt er onder andere gewerkt aan het verbeteren van het oogcontact, beurtwisseling en het uitbreiden van de nieuwsgierigheid. Met Daniel zing ik tijdens de behandeling

veel liedjes, waarbij ik ondersteundende gebaren gebruik. Daniel doet al veel gebaren mee. Ik laat vaak het laatste woord van een couplet weg zodat Daniel de mogelijkheid heeft om het woord zelf te zeggen. Ik laat bijvoorbeeld bij het liedje 'hoofd, schouders, knie en teen' het woord teen weg. Daniel maakt inmiddels zelf een aantal klanken (die steeds meer op het woordje teen beginnen te lijken) en pakt zijn teentjes vast. Daniel is trots wanneer hij iets goed heeft gedaan. Hij kijkt met een grote glimlach naar de mensen om hem heen. Hij vindt het geweldig om applaus en aanmoediging te krijgen.

Logopedie wordt geregeld gecombineerd met fysiotherapie. Daniel zit bijvoorbeeld op de grote oefenbal terwijl we in een boekje kijken. Het zitten en bewegen op de bal werkt tonusverhogend en zorgt ervoor dat Daniel alert blijft. Deze behandelingen zijn uitdagend voor Daniel omdat hij zijn aandacht moet verdelen over de communicatie en zijn grove motoriek. Terwijl hij in het boekje kijkt, moet hij ook in evenwicht blijven op de bal. In de richtlijnen wordt genoemd dat het vanaf de start van de behandeling belangrijk blijft om de aandachtsspan en de concentratie te stimuleren. Daniel vindt deze combinatiebehandelingen erg leuk. Hij geniet van de extra aandacht die hij krijgt.

Tot slot

De richtlijnen geven de behandelend logopedist een leidraad voor de begeleiding van het kind. Het zorgt voor een structuur in de behandeling die gebruikt kan worden door alle logopedisten die werken met deze kinderen. Hierdoor kunnen de richtlijnen zorgen voor een conformiteit in de behandeling van deze doelgroep, binnen de verschillende werkstijlen van logopedisten. Bovendien bieden de richtlijnen duidelijkheid aan alle andere betrokkenen in de zorg voor jonge kinderen met Downsyndroom. Op deze manier weten de verschillende disciplines van elkaar wie wat wanneer doet en met welk doel. Daarmee kan de begeleiding multidisciplinair optimaal op elkaar afgestemd worden.

Als u als ouder van een kind met Downsyndroom vragen heeft over het gebruik van deze richtlijnen of de inhoud van de logopedische begeleiding, kunt u de behandelend logopedist vragen u hier verder over te informeren.

De richtlijnen kunnen worden opgevraagd via de voorzitter van de werkgroep VBVC, mw. I.C. Stiemer, tel: 0591-644706, email: ilse@wesseling.com.

De werkgroep VBVC is een enthousiaste gemotiveerde groep logopedisten, werkzaam in de provincies Groningen, Friesland, Drenthe en de kop van Overijssel.
De leden van de werkgroep werken met (zeer) jonge kinderen die problemen hebben op het gebied van de communicatie en/of de voeding, veelal ten gevolge van een verstandelijke en/of motorische/sensorische beperking. De logopedisten wisselen kennis en ervaringen uit door onderwerpen en casuïstiek te bespreken en gastsprekers uit te nodigen. De werkgroep komt zes maal per jaar samen in Assen.

Literatuur

Bronnen gebruikt bij het opstellen van de richtlijnen:

- Algera, A. Communiceren met Gebaren. Uitgeverij Elsevier Gezondheidszorg
- Dungen, van den, L. Boom, N. Beginnende Communicatie, een therapieprogramma voor communicatieve functies in de preverbale en vroegverbale fase. Uitgeverij Swets, Amsterdam, 2001
- Cunningham, C. Syndroom van Down, gids voor ouders. Uitgeverij de Kern, Baarn, 1999
- Bird, G. Buckley, S. Onderwijskundige behoeften van kinderen met Down syndroom, een handboek voor leerkrachten. Uitgeverij V&V Producties, Amersfoort, 1997
- Pieterse, M. Treloar, R. Kleine Stapjes, een Early Intervention programma voor kinderen met een ontwikkelingsachterstand. Uitgeverij V&V Producties, Amersfoort, derde editie 2007
- Kumin, L. Early Communication Skills for Children with Down Syndrome, a Guide for Parents and Professionals. Uitgeverij Woodbine House, USA, second edition 2003
- Manolson, A. Praten doe je met z'n tweeën. Uitgeverij SWP, 1996
- Themanummer Downsyndroom van het tijdschrift voor Logopedie en Foniatrie (december, 2005) met artikelen van Erik de Graaf, Lenie van den Engel-Hoek, Roel Borstlap en Paul Hogeman, Wopke van Akkeren, en Jettie Buma & Maria Beesems.

Aan het werk in het vrije bedrijf

In de vorige aflevering van de serie over passend werk schreef Herman Foeken over MaakWerk. Op zoek naar een gewone baan voor mensen met Downsyndroom, het is niet eenvoudig. Deze keer kijkt hij naar al of niet handige regelgeving voor mensen met een belemmering.

• Herman Foeken, directeur Vereenigde Arbeidskundige Compagnie BV, Dongen, foto Erik de Graaf

Yta Strikwerda aan het werk.
Zie Down+Up 75, herfst 2006.

In vorige artikelen heb ik geschreven over manieren om passend werk te vinden of te maken. Ik wil nu wat meer stil staan bij de financiële en juridische kanten van de zaak. De grote lijn en de rode draad die de politiek al langer volgt is: meer hulp bij het vinden en houden van een goede plek, en minder uitkering en zorg. Het valt te verwachten dat ondanks wisselende kleuren in de regering en wisselend economisch getij deze koers blijft, daar zijn vele redenen voor te noemen. Het verkleinen en misschien op termijn wel verdwijnen van de sociale werkvoorziening valt onder die zelfde agenda: als we met elkaar goed opletten kan er in het vrije bedrijf alles wat nu in de sociale werkvoorziening gebeurt, met uitzondering van dagbesteding voor mensen die beslist niet kunnen werken.

Een belangrijke voorziening is zeer goede hulp bij het vinden en vooral houden van werk. Voor de weg naar werk is er de IRO (Individuele Reintegratie Overeenkomst), een budget waaruit je persoonlijke hulp bij het krijgen van werk betaalt. De werknemer vraagt aan, UWV betaalt en de coach verantwoordt zich aan beide. Er wordt in overleg een persoonlijk traject bedacht: wat heeft Jan of Truus nou nodig om werk te krijgen. Daarbij worden de mogelijkheden en wensen van Jan of Truus afgebeeld op de arbeidsmarkt in de regio, en op de mogelijkheden om op je werk te komen. Eenmaal aan het werk kan er door jobcoaching desnoods enkele jaren worden gewerkt aan vastigheid. De jobcoach begeleidt het werken op zich maar ook de inburgering in de organisatie en de reis.

Een andere belangrijke hulp is loondispensatie. Dit is de toestemming (van UWV) om minder dan het cao-loon te betalen. Er wordt gekeken wat iemands productiviteit is en er wordt een eerlijke beloning vastgesteld. Jan of Truus krijgen loon naar werken, en dat is goed voor hen (eerlijk zelf verdiend) en ook voor hun baas want die betaalt voor wat hij krijgt. Hij hoeft niet meer te betalen dan hij krijgt aan arbeid, en dat maakt het voor een werkgever veel makkelijker om in zee te gaan met iemand die niet alles kan.

Al deze genoemde zaken zullen naar verwachting nog lang blijven bestaan. Hun nut is bewezen en ze brengen maatschappelijk en financieel veel op.

Gewone werknemer

Wie op deze manier werk vindt in het vrije bedrijf is in alle opzichten een gewone werknemer. Hij of zij krijgt hetzelfde loon (behoudens de loondispensatie), dezelfde secundaire arbeidsvoorwaarden en pensioen en dezelfde vakantie. Hij of zij kan ook ontslagen worden als het tegen zit. Mensen met een Wajong- of SFB-status hebben geen bijzondere ontslagbescherming, ze krijgen wel snel speciale hulp bij het vinden van ander werk. Die hulp bestaat uit het bovengenoemde, en is voortdurend beschikbaar. (Wajong: Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening voor jonggehandicapten. SFB: structurele functionele beperking)

Mensen met een lopende Wajong-uitkering hebben nog meer: voor hen geldt de speciale regeling dat ze een uitkering krijgen en niet hoeven te werken. Als ze gaan werken wordt het loon met hun uitkering verrekend zodat ze doorgaans op ongeveer 120 procent van het minimumloon uitkomen. Als zij hun werk verliezen herleeft de uitkering meteen. Ze hebben daarmee een uitzonderingspositie in het geheel van alle uitkeringen, en dat is een van de redenen waarom er per 1 januari 2010 een andere wajong is. De mogelijkheden om te werken zijn precies gelijk aan wat er al is, de uitvoering moet hier en daar nog vorm krijgen.

Bonussen

Naast de hulpmiddelen die kunnen worden ingezet om mensen te helpen hun werk goed onder de knie te krijgen zijn er diverse bonussen voor een werkgever. Deze zijn er als extraatje. Ze zijn bedoeld als stimulans en beloning van een werkgever. De belangrijkste is de no-risk polis: een werkgever hoeft geen ziekengeld te betalen als de werknemer ziek wordt (dat doet UWV) en als de werknemer lang ziek blijft hoeft de werkgever vrijwel geen reintegratie inspanningen te leveren omdat UWV ook die overneemt. De wajong – werknemer is alleen daarmee al 5 procent goedkoper dan een ander, want het gemiddelde ziekteverzuim is in die orde.

De werkgever kan verder aantrekkelijke premiekortingen krijgen op zijn nota voor de sociale verzekeringen.

Enerzijds wordt dus voor de werkgever het risico sterk beperkt, anderzijds krijgt hij een bonus. Alles bij elkaar zijn in veel gevallen de loonkosten per uur een fractie van wat een collega van de Wajonger verdient.

De loondispensatie compenseert traagheid of onnauwkeurigheid in de uitvoering van het werk; die werkt kostenneutraal.

De ervaring leert dat vrijwel iedereen met een beperking op deze manier aan het werk kan komen en blijven. Als na een paar jaar de bonussen ophouden heeft iedere werknemer zijn eigen plek verworven en beheerst hij zijn eigen werk. Door mensen serieus te nemen, ze op hun schaal verantwoordelijkheden te laten dragen, ze te prijzen voor wat ze doen en ze op hun kop te geven voor wat ze fout doen groeien mensen.

Kijk voor details op de site van UWV, of bel of mail naar hermanfoeken@v-a-c.nl

Dylan Kuehl heeft een missie. Hij wil bijdragen aan het levensgeluk van mensen. Hij roept daarom iedereen op om 'ja' te zeggen tegen zijn of haar dromen. Zelf geeft hij daarbij het goede voorbeeld. • tekst Gert de Graaf, foto Erik de Graaf

'Colored Hills'

Dylan Kuehl: *Geloof in je dromen*

Ramses Shaffey raadde het aan: 'zing, vecht, huil, bid, werk en bewonder'. Dylan Kuehl doet het. Hij danst, doet karate, schildert, mediteert, drumt, verzamelt teksten van kinderliedjes uit de hele wereld, schrijft gedichten, is eigenaar van zijn eigen bedrijf 'DK Arts', en houdt toespraken over de rechten en behoeften van mensen met een beperking. Dylan heeft Downsyndroom. Hij houdt van zijn leven.

Advocaat, schilder en dichter

Begin maart was Dylan in Nederland op uitnodiging van Disability Studies. Hij was één van de hoofdsprekers tijdens een debat over 'disability en beeldvorming' in de Beurs van Berlage te Amsterdam. Maar, Dylan is niet alleen 'advocaat', hij is ook kunstenaar. Van de gelegenheid gebruik makend toonde hij zijn werk, samen met andere kunstenaars met een verstandelijke belemmering, op een expositie in HET-atelier in Amersfoort. Erik en Marian de Graaf bezochten de expositie.

Thuis krijgt Dylan les in tekenen en schilderen met pastel, niet zomaar van iemand, maar van een dame van ver in de tachtig die zelf vele prijzen heeft gewonnen voor haar eigen pastels. Dylan schrijft gedichten bij zijn schilderijen. Zo schreef Dylan onderstaand gedicht bij zijn schilderij 'Colored Hills'

My heart is painted with color
The color within is the color of my mind and soul
Like a rainbow from a dream
Shooting out ultra rays of color in my mind and body
The long everlasting color that quiets our soul

Toerist en kunstliefhebber

De schrijver van dit stuk, Gert de Graaf, neemt Dylan en zijn moeder een paar dagen later mee op sleeptouw. Dylan had aangegeven graag typisch Nederlandse landschappen te willen zien, als inspiratie voor zijn schilderijen. Maar inmiddels is hij al op een rondtour door Noord-Holland geweest en heeft hij molens genoeg gezien. Ik stel daarom voor om hem mee te nemen naar het Van Gogh museum, want een kunstenaar die Amsterdam bezoekt moet daar toch geweest zijn. Dylan neemt de tijd om de schilderijen te bekijken en leest ook uitgebreid de Engelstalige onderschriften. Hij becommentarieert wat hij ziet en leest. Hij vraagt ook hoe dat nu toch precies met dat oor van Van Gogh zat.

Drummer

Later hoort Dylan mij uit over Nederlandse legenden en kinderliedjes. Hij wil dat ik de liedjes zing en voor hem vertaal. Dat doet hij in alle landen. Hij verzamelt informatie hierover. Eén van zijn nog niet gerealiseerde dromen is om een muziekband te starten om kinderliedjes uit te voeren: 'For the love of kids, for the love of music and for the fun of it.' Dylan kan dan de drummer worden in die band, want dat is één van de vele dingen waarvan hij houdt.

Danser en vechtsporter

Dylan heeft een dvd uitgebracht over zijn leven en zijn dromen. De titel is: 'Reach...Dream...Celebrate Abilities!' De vele aspecten van zijn kunstenaarschap worden daarin belicht. Ik was daarbij vooral onder de indruk van zijn gratie in de bewegingskunst, als vechtsporter en als danser. Dylan Kuehl is werkelijk dansant.

Ook indrukwekkend is de wijze waarop hij toespraken houdt. Hij staat vol zelfvertrouwen voor grote groepen. En als hij even de tekst kwijtraakt, of over een woord struikelt, dan weet hij dit met een grapje te repareren. Dylan benadrukt dat niet alleen hij maar iedereen talenten en dromen heeft. 'Keep dreaming' en geef het niet op, is de boodschap van zijn leven.

Meer informatie over Dylan Kuehl is te vinden op www.dylankarts.com

Vechtdal College Dedemsvaart werkt met integratieklas voortgezet onderwijs

Een school met een hart

In Dedemsvaart is in september 2008 een bijzonder project van start gegaan: een integratieklas voor leerlingen met een verstandelijke beperking in een reguliere school voor voortgezet onderwijs. Het Vechtdal College ontving voor dit project in december 2008 de Innovatieprijs van de Raad voor Voortgezet Onderwijs, een erkenning voor de inzet van alle betrokkenen. Alle acht leerlingen, waarvan zeven met Downsyndroom, volgen zowel lessen in de speciale klas als in de reguliere klassen. Een SDS-delegatie ging dit voorjaar kijken hoe het werkt, en werd gastvrij ontvangen. • tekst Gert de Graaf, medewerker Onderwijs SDS, foto's Rob Goor

Sommige leerlingen met Downsyndroom doorlopen de gehele reguliere basisschool. Maar dan? Dan volgt een grote overgang: de stap naar het voortgezet onderwijs. Soms kiezen ouders zelf op dat moment voor speciaal onderwijs, omdat zij een gewone school voor regulier onderwijs qua leren of in sociaal opzicht een te grote stap vinden. Sommige ouders zoeken echter een reguliere VMBO-school voor hun kind met Downsyndroom. Individuele integratie, waarbij één kind met Downsyndroom in een VMBO-klas zit, kan succesvol verlopen. U kunt dit bijvoorbeeld zien op de dvd Down Ahead (verkrijgbaar bij de SDS) of lezen in Down+Up 82. Toch blijken veel VMBO-scholen hier zeer huiverig tegenover te staan en vangen veel ouders ook nul op het rekwest. Sinds enkele jaren ijveren ouders op verschillende plaatsen in Nederland voor nog een ander alternatief: een integratieklas in een reguliere school voor voortgezet onderwijs. In Dedemsvaart is deze wens werkelijkheid geworden.

We worden ontvangen in de integratieklas door zes van de leerlingen, docente Jos Meijer en onderwijsassistent Gerrit Hilberink. De leerlingen stellen zichzelf voor aan de hand van een Powerpoint presentatie. Daarbij moeten zij de tekst zelf bedenken. De Powerpoint bevat alleen foto's. Het uit het hoofd praten gaat hen echter goed af. Matthijs bijt het spits af: 'Hallo, ik ben Matthijs. Ik ga iets vertellen over onze school en wat we hier doen. Dit is onze school.' Over zichzelf vertelt hij: 'Ik ben 15 jaar. Mijn hobby's zijn zwemmen en muziek maken. Mijn favoriete vakken zijn koken, gym en Engels. Het aller leukste op school vind ik Dienstverlening en Commercie. Wat ik het minst leuk vind is ruzie.'

De hobby's van Pauline zijn uitslapen en computeren. Haar favoriete vakken zijn aardrijkskunde en taal. Marjolijn houdt van Engels, rekenen en van Mens en Gezondheid. Niet alle leerlingen zijn aanwezig, maar dat is geen probleem. Een andere leerling vertelt gewoon over die leerling. Zo weet Lisanne (14) ons te vertellen dat zij zelf vooral houdt van zingen, rekenen en taal, maar dat Maarten houdt van hardlopen en zwemmen en van beeldende vorming en techniek én dat hij eigenlijk alles gewoon leuk vindt. Op deze manier komen alle leerlingen aan bod. Daarna krijgen we foto's te zien van allerlei schoolvakken, projecten en buitenschoolse activiteiten, zoals het ééndaagse zomerkamp van de

hele school op Schiermonnikoog. Op het einde van de presentatie komt Maarten binnen. Hij heeft een ietwat stoffige jas aan. Hij meldt spontaan dat hij die ochtend voor stage naar de kinderboerderij is geweest. 'Ik heb daar geschuurd. We moeten alles schuren. Nu doen we de hekken. Er zit nog een beetje stof op mijn handen. Het is superhard werken.'

Stages en vakken

Onderwijsassistent Gerrit Hilberink legt ons uit dat meerdere leerlingen van de integratieklas stage lopen. De meeste beginnen met een interne stage in de keuken en kantine. Als dat goed gaat, wordt gezocht naar een externe stage. Maarten is de enige die niet in de keuken is begonnen. Daar lag zijn belangstelling niet. Het werk op de kinderboerderij ligt hem veel beter. De leerlingen krijgen verder les in veel verschillende vakken. In de integratieklas werken ze aan onder andere: Engels, rekenen, Nederlandse taal, computeren, begrijpend lezen, Mens en Gezondheid, sociale vaardigheden, muziek, aardrijkskunde en geschiedenis en godsdienst. Daarnaast doen de leerlingen tien tot vijftien uur per week mee aan lessen in de reguliere klassen. Allemaal volgen ze daar Dienstverlening en Commercie (werken in keuken en kantine), techniek, beeldende vorming, gymnastiek en muziek. Sommigen doen ook nog mee aan huiswerkuren waarbij leerlingen zelfstandig werken. En twee van de leerlingen, Pauline en Matthijs, doen Nederlands en Engels mee op VMBO-basisniveau.

Maatjes

We maken een rondleiding door de school. In de kantine schept Manouk, één van de leerlingen met Downsyndroom, soep op bij een loket waar leerlingen allerlei gezonde versnaperingen kunnen kopen. Twee van de andere leerlingen uit de integratieklas, Maarten en Ruben, doen mee aan beeldende vorming in een HAVO-VWO klas. Maarten werkt met een figuurzaag en Ruben tekent. De leerkracht van de integratieklas, Jos Meijer, licht toe: 'In het begin wilden we onze leerlingen koppelen aan een vaste klas. We wilden dat vier van onze - op dat moment acht - leerlingen allerlei reguliere lessen volgden in een vaste VMBO-klas en de andere vier in een andere vaste VMBO-klas. Dat werkte niet goed uit. Bij één van die VMBO-klassen hadden de reguliere leerlingen genoeg aan hun eigen problemen. Steeds vier van ons erbij was te veel. In februari 2009 hebben we besloten onze leerlingen niet langer als groepje aan één vaste reguliere klas te verbinden, maar als duo en soms als individu in meerdere klassen te laten integreren. Dat had als consequentie dat we niet altijd een docent of assistent uit de integratieklas kunnen meesturen. Nu doen we daarom een beroep op maatjes uit de gewone klassen.' Onderwijsassistent Gerrit Hilberink voegt hieraan toe: 'In het begin keken de reguliere leerlingen in sommige klassen de kat uit de boom. Maar tegenwoordig hebben we een wachtlijst om maatje te mogen zijn.' Jos Meijer: 'Het is nu heel gewoon voor leerlingen. Het zorgt ervoor dat de reguliere leerlingen echte ervaring kunnen opdoen met mensen met een verstandelijke beperking. Dat helpt hen ook in de beroepskeuze. Sommige van de reguliere leerlingen ontdekken hierdoor dat de begeleiding van kinderen met een beperking hen niet ligt. Maar er zijn ook leerlingen die in onze integratieklas stage willen lopen als extra onderwijsassistent.' Gerrit Hilberink: 'Het is wel belangrijk dat maatjes niet te veel gaan helpen én dat de docenten in de reguliere klassen de leerlingen uit de integratieklas wel aan de gewone regels houden. Anders zouden medeleerlingen het niet eerlijk vinden.' Eén van de maatjes die we tegenkomen vertelt: 'Ik vind het best leuk. Je helpt mensen die anders zijn en toch hetzelfde. Door maatje te zijn krijgen zij ook dezelfde aandacht als wij.'

Onvermoede kwaliteiten

In het lokaal van leerkracht Duits, Bert Eijsink, volgen leerlingen een huiswerkuur waarbij zij zelfstandig aan hun huiswerk kunnen werken. Eén van de leerlingen uit de integratieklas, de zeventienjarige Marjolijn, doet hieraan mee. Naomi is bij dit uur haar maatje. Eijsink: 'Er komen hierdoor bij de reguliere leerlingen zaken naar boven die je niet verwacht. Bijvoorbeeld dat Naomi, een flamboyante dame, heel erg aanwezig is. Maar ze blijkt met zo veel geduld Marjolijn te kunnen helpen. Het roept onvermoede kwaliteiten op bij sommige leerlingen.' Jos Meijer: 'Er zijn meer leerlingen die gewoonlijk heel druk zijn. Maar dan zie je zo'n zelfde leerling met veel geduld Bram helpen met de elektrische zaag. En die leerling geeft ook niet te veel hulp door het helemaal over te nemen.' Eijsink: 'Je ziet een positieve aanpassing van de klas in de pauze als de integratieleerlingen erbij zijn.' Gerrit Hilberink: 'In één klas hadden de leerlingen nog wel eens onenigheid. Sinds daar leerlingen van de integratieklas een aantal lesuren meedoen, draait die klas veel beter. Daar waren we niet bewust op uit, maar dat werkte wel zo.' Eijsink: 'Ik heb één uur per week Marjolijn in de klas, maar ik zou deze kinderen wel vaker in de groep willen hebben. Ik krijg er ook veel voor terug. Ik word altijd vriendelijk door deze leerlingen begroet.'

Ouderinitiatief

Na een lekkere en gezonde lunch, verzorgd door leerlingen van het Vechtdal College, waaronder Marjolijn, spreken we verder met een aantal van de betrokkenen. Klazien Steen is de moeder van een van de leerlingen uit de integratieklas, Bram (15). Zij vertelt over de totstandkoming van de integratieklas. 'Bram zat in groep acht van een reguliere basisschool. Samen met een leerkracht uit het basisonderwijs en de ambulant

KLazien Steen

Jan Riphagen

begeleider vanuit het ZML, Betsie Kroon, hielden wij twee keer per jaar een netwerkbijeenkomst voor leerkrachten en ouders. Daardoor kwam ik in contact met andere ouders van geïntegreerde leerlingen in de bovenbouw van de basisschool. Het ging heel goed met die leerlingen, maar als ouders vroegen wij ons af hoe het verder moest na de basisschool. We hebben toen met een aantal ouders, de ambulant begeleider, een adjunct directeur van een basisschool, enkele basisschoolleerkrachten en onderwijsassistenten een brede werkgroep opgestart om hierover te brainstormen. We zijn gaan kijken bij scholen voor voortgezet onderwijs waar individuele leerlingen met Downsyndroom werden geïntegreerd en bij de integratieklas in Eindhoven, de enige die er toen bestond in Nederland in het voortgezet onderwijs.'

Beste van twee werelden

'Onze voorkeur ging uit naar een integratieklas', stelt Steen. 'Wel integreren, maar ook samen met andere kinderen met Downsyndroom in school. Dat leek ons het beste van twee werelden combineren. De kinderen van de ouders uit de werkgroep kwamen uit de regio Zwolle, Hardenberg, Dedemsvaart. Qua locatie lag Ommen mooi centraal. Een woordvoerder van onze werkgroep is toen het gesprek aangegaan met de bovenschools directeur. Deze suggereerde dat de vestiging in Dedemsvaart de meest geschikte was, niet alleen qua locatie, maar ook omdat het een relatief kleine school is met een heel goed pedagogisch klimaat. Er is daarna een stuurgroep gevormd met de toenmalige directeur, twee ouders, een paar docenten en de vestigingsleider Jan Riphagen. Later is de ambulant begeleider ook nog aangeschoven.'

Imago en draagvlak

Jan Riphagen, vestigingsleider, herinnert het zich nog goed: 'Wij hadden er als school op zich wel interesse in. Een belangrijke vraag voor mij was echter: Wat doet het met onze school? Kunnen wij het aan? Vierhonderd meter verderop ligt een soortgelijke school. Er is stevige concurrentie om de leerlingen. Ik heb me wel afgevraagd of een integratieklas je imago als school wel ten goede komt. Onze conclusie toen was dat het ons geen kwaad zou doen én dat we het als school zouden kunnen. We zijn ermee naar het team gegaan. Zoiets valt en staat bij het enthousiasme van de directie én wij geloofden erin. Wij en de ouders hebben een presentatie gehouden. Achteraf was het misschien beter geweest zonder de ouders. Daardoor durfde het personeel niet alles te zeggen.'

Klazien Steen, één van die ouders, is het hier maar ten dele mee eens: 'Ik denk dat het wel goed was dat wij als ouders wat hebben verteld én dat de ambulant begeleider een filmpje heeft laten zien over de leerlingen. Daardoor kregen de docenten een reëel beeld. Anders weten zij helemaal niet over welke kinderen het gaat en kunnen zij dat zelf gaan invullen. Ik was ook blij dat ik vragen kon beantwoorden. Ik kon bijvoorbeeld uitleggen dat de leerlingen konden lezen en schrijven. Dat soort zaken wisten veel docenten niet. Alleen hadden we na de presentatie en de vragen beter kunnen vertrekken op die middag.' Riphagen: 'De balans van die eerste bijeenkomst was niet negatief. We hebben het daarna een tweede keer in het team besproken zonder de ouders erbij. Toen was de balans nog steeds positief. Er waren wel vragen over hoe het precies zou moeten worden gedaan. We zijn met een delegatie van vijf teamleden naar de integratieklas in Eindhoven gegaan. Bewust hebben we daarbij ook twee 'horzels' meegenomen, dat wil zeggen kritische teamleden. Het proces is goed verlopen zonder echte blokkades binnen de school.'

Hart en hoofd

'Tegelijkertijd was er in den lande een ander proces gaande, de voorbereidingen in het kader van de komst van passend onderwijs', legt Riphagen uit. 'Scholen in een regio moesten goed gaan samenwerken. We zijn daarbij vergeten onze integratieklas op het juiste moment in te brengen in het samenwerkingsverband en de andere scholen te informeren. Daardoor zijn er achteraf wrijvingen ontstaan. Dat is spijtig want daardoor staat de toekomst van de integratieklas nog ter discussie binnen het samenwerkingsverband. De integratieklas wordt gedoogd, maar we mogen geen nieuwe leerlingen van onderaf laten binnenstromen. Wij hopen dat de integratieklas uiteindelijk een gewoon onderdeel wordt van het onderwijs in de regio. Wij vinden zo'n klas belangrijk. Misschien hebben we ook te veel vanuit ons gevoel gehandeld. We hebben onderschat dat je het ook moet inpassen in bestaande organisaties en regelgeving. Maar de kern is dat je het vanuit je hart moet willen.'

Aannamebeleid en voorbereiding

Klazien Steen: 'Mede aan de hand van de informatie vanuit Eindhoven heeft het Vechtdal College toen een aannamebeleid geformuleerd. Leerbaarheid vonden we belangrijk. In principe moesten de leerlingen op minstens AVI-4

kunnen lezen. Verder moesten zij geen geschiedenis hebben van grote gedragsproblemen. En bij voorkeur kwamen ze van een basisschool.' Riphagen: 'In april 2008 hebben we heel kundige mensen benoemd: de leerkrachten Jos Meijer en Astrid Ramaker en, per augustus 2009, onderwijsassistent Gerrit Hilberink. Die zijn begonnen met het voorbereiden van het lesprogramma. We hoefden geen leerlingen voor de integratieklas te werven. Die kwamen vanzelf. Er is een duidelijke behoefte. Eén van de ouders zei dat ze nu eindelijk wat had te kiezen. In augustus 2008 zijn we daadwerkelijk gestart. In het voorjaar van 2008 hebben we in de nieuwsbrief de ouders van de reguliere leerlingen geïnformeerd. En ook de reguliere leerlingen. We hebben daarbij de brochure over leerlingen met Downsyndroom 'Iedereen is anders' (gratis verkrijgbaar bij de Zorn-uitgeverij) gebruikt. We zijn daarbij wel vergeten de toekomstige reguliere leerlingen uit groep acht van het basisonderwijs voor te lichten. Dat doen we tegenwoordig wel. We hebben ons verder ingeschreven voor de Innovatieprijs van de Raad voor Voortgezet Onderwijs. Die is ons toegekend in december 2008. Daaraan zat een geldbedrag verbonden van 30.000 euro.'

Onderzoek

Jan Riphagen: 'Twee studenten Orthopedagogiek uit Groningen hebben een onderzoek gedaan naar de sociale en cognitieve ontwikkeling van de leerlingen in de integratieklas. Zij kwamen tot een positieve conclusie.' Jos Meijer licht toe: 'De studenten hebben aan de hand van vragenlijsten aan leerkrachten en ouders en aan de hand van observaties op school casusbeschrijvingen gemaakt. Die zijn vervolgens ter beoordeling voorgelegd aan ambulant begeleiders die op geen enkele manier betrokken waren bij het project. Die oordeelden over de hele linie heel positief over de ontwikkeling van onze leerlingen.'

Boven: Naomi (r) helpt Marjolijn

Schoolse vakken

Klazien Steen: 'De leerkrachten van de integratieklas, Astrid Ramaker en Jos Meijer, hebben aan het begin van het traject een ouderavond georganiseerd. Daarbij hebben ze ons als ouders gevraagd om op te schrijven wat wij graag zouden willen voor ons kind. Ouders vonden een zo normaal mogelijke bejegening belangrijk. Daarbij hoort ook dat je naar school gaat om te leren en dat schoolse vakken daarvan een onderdeel zijn.' Jos Meijer: 'De kinderen zelf hebben daar ook behoefte aan. De meeste leerlingen vinden het bijvoorbeeld prachtig om Engels te leren. Eén van onze leerlingen wil nu ook graag Duits gaan leren.' Steen: 'Bram wordt ook heel alert van de lessen. Als hij thuis de krant ziet, dan zegt hij ook iets over Balkenende.' Meijer: 'Eén van de kinderen had na de basisschool twee jaar op een ZML-school gezeten. Ze was de enige in haar VSO-klas die kon lezen en schrijven. Ze zat daar niet op haar plek. Als er één leerling is die graag wil leren, dan is zij het wel. Ze heeft nu zo veel zelfvertrouwen.'

Klazien Steen: 'Als ouders wilden wij een doorgaande lijn. De kinderen ontwikkelden zich goed in het reguliere basisonderwijs en dan wil je dat het doorgaat. En op de basisschool hoorden onze kinderen er gewoon bij. De medeleerlingen accepteerden hen vanzelfsprekend. Toen Bram in groep acht afscheid nam bedankten wij zijn klasgenoten. Toen zeiden de kinderen dat zij ook heel veel van Bram hadden geleerd.' Jan Riphagen reageert: 'Zo'n win-win situatie is van het begin af aan één van onze doelstellingen geweest. Het levert iets op voor de leerlingen van de integratieklas. En het levert ook iets op voor de reguliere leerlingen. Het helpt hen bijvoorbeeld bij hun beroepskeuze. Ik weet één ding zeker. Scholen weten niet wat ze missen. Vanaf dag één gaat het zo natuurlijk.'

Een integratieklas kan een meerwaarde hebben boven een school voor speciaal onderwijs, als het meer is dan alleen maar een apart lokaal in een gewone school. De leerlingen uit de integratieklas moeten een flink aantal uren meedraaien in gewone klassen. Dat is duidelijk het geval bij de klas in Dedemsvaart. Er is nog een ander positief punt dat uit het verhaal over Dedemsvaart naar voren komt: ouderbetrokkenheid wordt gewaardeerd. De ouders wordt expliciet gevraagd wat zij graag willen dat hun kind leert – en daar wordt ook iets meegedaan. Een gevolg is behoorlijk veel aandacht voor schoolse vakken. Met de ouders en leerkrachten zijn wij ervan overtuigd dat deze leerlingen met Downsyndroom daarvan nog zeer kunnen profiteren.

Downsyndroom als een zeldzame

Zeldzaam ziek zijn is minder zeldzaam dan u denkt. Naar schatting moeten in Nederland een miljoen mensen leven met een vaak levensbedreigende, ernstig invaliderende zeldzame aandoening. Maar liefst 80 procent daarvan is erfelijk bepaald, waardoor veel kinderen meteen vanaf hun geboorte al slachtoffer zijn. Hoe minder vaak de aandoening voorkomt, hoe meer moeite de betrokkenen zullen hebben om een lotgenoot of actuele informatie over hun aandoening te vinden. Veel mensen met een zeldzame aandoeningen zoeken daarvoor dan ook maar over de grens. Bij Downsyndroom hoeft dat niet. Daar kan de SDS de doelgroep gelukkig prima bedienen. Dat doet echter niets af aan het feit dat Downsyndroom wel degelijk hoort bij die zeldzame ziekten. • Erik de Graaf

Eerst iets meer over dat horen bij. Daar zitten twee belangrijke aspecten aan. Ten eerste Downsyndroom gaan begrijpen als chronische ziekte en ten tweede het criterium op basis waarvan een ziekte als 'zeldzaam' wordt geclassificeerd. Over het eerste aspect hebben we in dit blad al het nodige geschreven, heel concreet in die terminologie vanaf de eerste postercampagne van de SDS in het kader van de Week van de Chronisch Zieken (november 2006), met de tekst op de posters 'Downsyndroom, een chronische ziekte - Eindelijk op zoek naar een behandeling!' Daarmee wilden we Downsyndroom bij het grote publiek 'positioneren' als chronische ziekte in plaats van een statische 'afwijking' waar niets aan te doen valt. Wetenschappelijke ontwikkelingen gaven toen en geven immers steeds meer hoop voor de toekomst. Kijkt u er de verslaglegging over het jongste wereldcongres in Dublin in het winternummer van dit blad ook maar op na. Er gloort ook steeds meer zicht op primaire interventie: wél het kind, maar niet het syndroom. En er bestaan nu al eerste vormen van medicatie, gericht op beter functioneren en er is dus zicht op meer, schreven we in 2006.

Dat leverde wel meteen de nodige discussie op. Sommige ouders zeiden er moeite mee te hebben om hun kind zo maar ziek te laten verklaren. Waarom zou een kind met Downsyndroom dat geen enkel medisch probleem heeft 'chronisch ziek' zijn? Een kind dat vrij van klachten of zo u wilt van symptomen is? Maar als je zo redeneert zie je toch wel het manifeste van het syndroom over het hoofd. Feit is dat je bij veel mensen met een chronische ziekte aan de buitenkant veel minder merkt dan bij een overigens gezond kind met Downsyndroom. Natuurlijk hebben we alle begrip voor trotse ouders van prachtige kinderen met Downsyndroom die zich ertegen verzetten om hun kind als 'ziek' te laten classificeren. Maar 'ziek zijn' is heel iets anders dan 'een ziekte hebben'. En zo verscheen er in nummer 76 van dit blad (winter 2006) een uitgebreid artikel 'Mijn kind chronisch ziek? Nee! Of toch?'. U kunt dat nog in z'n geheel nalezen via www.downsyndroom.nl/cms/publish/content/downloaddocument.asp?document_id=6 .

Los van het feit dat de omschrijving 'chronische ziekte' meer recht doet aan onze huidige kennis van Downsyndroom, biedt de wereld van de chronisch zieken veel positieve elementen. Zo staat het oplossingsgericht denken in termen van (zoeken naar) een behandeling centraal. Zo concludeerden we in de intro de intro van nummer 77 (lente 2007), zie ook www.downsyndroom.nl/cms/publish/content/downloaddocument.asp?document_id=109:

'Er is zo langzamerhand dus alle reden om het defaitisme van 'eens Downsyndroom, altijd Downsyndroom; er is niets aan te doen', achter ons te laten. In plaats daarvan moeten we leren beseffen dat onze kinderen een 'chronische ziekte' hebben. Dat lijkt misschien een onaantrekkelijk etiket, maar dat valt best mee. In de wereld van de chronisch zieken denkt men namelijk volop in termen van (zoeken naar) behandeling. Liefst zo dat de huidige populatie daar ook nog profijt van heeft. De SDS blijft daarom met verve de stelling verdedigen om Downsyndroom als chronische ziekte te zien.

Chronisch? OK. Maar is het dan meteen ook een zeldzame ziekte? Daar is geen allesomvattende, eensluidende definitie van. Laten we ons hier daarom beperken tot de omschrijving van de Europese Commissie voor Volksgezondheid die we hier citeren vanaf www.weesgeneesmiddelen.nl/?id=488: *'Zeldzame ziekten, met inbegrip van ziekten van genetische oorsprong, zijn levensbedreigende of chronisch invaliderende ziekten met een zo geringe prevalentie dat gecombineerde inspanningen noodzakelijk zijn om een grote morbiditeit en perinatale en vroegtijdige mortaliteit (als ook een aanzienlijke achteruitgang van de kwaliteit van het bestaan of van het sociaaleconomisch potentieel) te voorkomen. In Europa wordt een ziekte zeldzaam genoemd wanneer niet meer dan 5 op de 10.000 (= 1 : 2000) inwoners in de Europese Unie deze aandoening hebben.'* En zeker over heel Europa gerekend hoort Downsyndroom daar dan bij. Kijken we wat beperkter, alleen naar Nederland, dan vinden we op diezelfde website: 'In Nederland is een ziekte zeldzaam wanneer maximaal 8.000 patiënten deze aandoening hebben.' En dan gaat Downsyndroom over de grens. Eerder, in nummer 76 van dit blad kwam Gert de Graaf uit op 12.600 Nederlandse inwoners met Downsyndroom. Statistisch is het dus een grensgeval. Maar niet in het denken van politici, beleidsmakers, captains of industry en gewone Nederlanders. Meer en meer kom je zelfs bij mensen die veel beter zouden moeten weten de opvatting tegen: 'Downsyndroom, maar die worden tegenwoordig toch bijna allemaal weggevangen?' (letterlijk citaat). En nog afgezien van dit euphemistische taalgebruik vertelt ons deze zo algemene opvatting dat het een kwestie van tijd is voordat Downsyndroom ook aan de statistische 'vereisten' voldoet. Kortom: laten we Downsyndroom vooral dus zien en 'positioneren' als een zeldzame ziekte.

Wat is dan het voordeel?

Voor de meeste van deze zeldzame ziekten bestaat nog geen therapie. Ook niet voor Downsyndroom. Het is voor de kleine aantallen betrokkenen waar het om gaat voor de industrie domweg niet economisch interessant om daarin te investeren. Er zijn dus stimulerende maatregelen nodig. Om de positie van mensen met een zeldzame aandoening in Nederland te verbeteren en de ontwikkeling van de geneesmiddelen voor deze ziekten (zogenoemde weesgeneesmiddelen) te stimuleren is in 2001 de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen (WGM) ingesteld door de minister van

Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Die WGM kwam hiervoor terloops al even ter sprake. Een belangrijke doelstelling is dus: stimuleren van de ontwikkeling van nieuwe therapieën, diagnostiek en innovatieve toepassingen voor zeldzame aandoeningen. En een volgende is het verbeteren van de vergoeding en de beschikbaarheid van weesgeneesmiddelen. Maar ook op Europees niveau vinden er allerlei stimulerende ontwikkelingen plaats waardoor er ook voor onze zeldzame patiënten dan toch hopelijk eindelijk nog mogelijkheden komen voor het toepassingsrijp maken van medicijnen.

Eindelijk

Eindelijk. Het is namelijk niet zonder verbazing dat we nota bene ook in ons land steeds weer spectaculaire verhalen horen over therapie-ontwikkeling bij extreem zeldzame aandoeningen, compleet met allerlei muismodellen, ontwikkeld in Nederlandse centra. Prachtig! En geweldig voor de betrokkenen. Maar dat alles gebeurt dan terwijl er nergens in ons land op die manier aandacht wordt besteed aan Downsyndroom. Alleen al daarom al is het goed om 'aan te schurken' tegen die andere zeldzame aandoeningen.

Hoe is dat nu komt zo gekomen? Een opvallend punt bij dat laatste lijkt mij de volgorde waarin bij Downsyndroom prenatale diagnostiek en therapie-ontwikkeling hebben plaatsgevonden. Of liever: prenatale diagnostiek al volop was ontwikkeld toen (het denken in) therapie-ontwikkeling nog helemaal van de grond moest komen. Binnen de hiervoor bedoelde zeldzame aandoeningen is eerst hard gewerkt aan de ontwikkeling en verbetering van therapieën en komt nu pas de prenatale diagnostiek in beeld. Maar dat gebeurt dan wel op een moment dat therapie dus wel degelijk een optie is. In tegenstelling daarmee is bij Downsyndroom de beschikbaarheid van, of liever nog het absolute paradepaard zijn van de prenatale diagnostiek kennelijk een reden om maar helemaal nooit meer te investeren in therapie. In Nederland althans. Laten we daarom blij zijn dat het elders wel gebeurt! En laten we proberen langs de weg van de zeldzame ziekten, de 'orphan diseases', de ontwikkelingen die we bij Downsyndroom zo node ontberen van de grond te krijgen.

Extra

Derde Zeldzame Ziekten Dag

• tekst Marian de Graaf-Posthumus, foto David de Graaf

Op 26 februari werd voor de derde keer de Zeldzame Ziekten Dag gehouden. Ditmaal in museum CORPUS in Oegstgeest. Het doel ervan is om aandacht te vragen voor alle mensen in Nederland die een zeldzame ziekte hebben. Op de kramen van de verschillende patiëntenorganisaties kwam ik er meer van te weten. Velen tobben met 'onbekend maakt onbemind', in die zin dat veel patiënten niet weten dat hun klachtenpatroon bij die zeldzame ziekte hoort. Ook de huisarts -toch het eerste aanspreekpunt- is maar zelden op de hoogte van al die 6000 verschillende aandoeningen, kan dat ook niet zijn. Daarom is het zo belangrijk dat de betreffende patiëntenorganisaties goed voor het voetlicht komen. Vele insiders denken dat er nu nog een grote onderrapportage is. Een voorbeeld: een aandoening die ook bij mensen met Downsyndroom veel voorkomt is coeliakie of glutenallergie. Heel veel mensen weten niet dat hun klachten samenhangen met coeliakie. Zo'n ziektebeeld maakt nu een grote emancipatie door. Naarmate meer mensen het hebben, wordt het voor professionals rendabeler om zich er in te verdiepen en voor farmaceuten interessanter om er medicijnen voor te ontwikkelen. Tijdens het plenaire programma werd de site www.erfelijkheidinbeeld.nl gelanceerd. Video's, dvd's en animaties van (patiënten)organisaties over erfelijkheid en erfelijke en/of aangeboren aandoeningen zijn op deze site samengebracht. Hierdoor krijgt hun beeldmateriaal meer bekendheid, wordt het beter toegankelijk voor mensen met een aandoening en kan het de informatieverstrekking van artsen verbeteren. Het is echter wel zaak dat op deze site snel wat beter materiaal over Downsyndroom komt, zoals de SDS dat natuurlijk aangeboden heeft. Het doet vreemd aan dat er nu alleen een propagandafilmpje voor een Amerikaanse universiteit op staat. Vooralsnog een minpunt dus.
Gedurende de dag was in het atrium een informatiemarkt ingericht met stands van verschillende patiëntenorganisaties en andere stichtingen en organisaties die zich inspannen om mensen met een zeldzame ziekte te helpen en te ondersteunen. Ter afsluiting van de dag hebben de diverse aanwezigen in CORPUS de leerzame 'Reis door de Mens' gemaakt.

Wereld Downsyndroomdag in het land

Circus bij High Tea in Rotterdam

• Jeanette Slooff, Kern Rotterdam

Ter gelegenheid van Wereld Downsyndroom Dag had de Kern Rotterdam de inmiddels traditionele High and Sweet Tea georganiseerd. We waren dit keer opnieuw te gast bij Lommerrijk, in dezelfde zaal waar we drie jaar geleden met de High & Sweet Tea begonnen. Dit keer waren er echter zoveel gasten dat er een zaal bijgetrokken moest worden. Gelukkig was er volop hulp van jongeren met Downsyndroom in de bediening! Behalve van de High en Sweet Tea konden de kinderen, hun ouders en hun opa´s en oma´s genieten van clowns, schminken of creatief bezig zijn aan de knutseltafel met het pimpen van tassen, paasplacemats maken, grabbelen etc.
Er waren dit jaar twee hoogtepunten op het feest. De middag werd geopend met een optreden van Club Speciaal van Circus Rotjeknor: artiesten met een verstandelijke beperking lieten zien wat zij tijdens hun wekelijkse oefenuur allemaal geleerd hadden. En dat was heel wat! Het publiek zat dan ook ademloos naar de show te kijken. Daarna mocht iedereen zelf proberen de kunsten van de artiesten te evenaren. Ook waren er twee clowns: De Mikkies zorgden voor mooie ballonfiguren en gaven nog een meedansmedley weg.
Aan het eind van de middag werden toegangskaarten voor de Dreamnight at the Zoo in Blijdorp verloot: tien gezinnen konden blij worden gemaakt met een heerlijke avond in juni!

Pannenkoeken in Ridderkerk

• Marjolein de Vin, Kern Dordrecht e.o.

Kerngroep Dordrecht e/o. vierde Wereld Downsyndroomdag op zaterdag 20 maart in Pannenkoekenhuis Oosterpark in Ridderkerk. Daar was alles aanwezig voor een supergezellige middag. En hoewel de weerman regen had voorspeld, bleef het gelukkig droog. Allereerst werd iedereen op een pannenkoek en consumptie getrakteerd. Het was wel moeilijk om hierbij op je stoel te blijven zitten. Want wat doe je als er een clown is, die supergave ballonfiguren maakt? Daar moet je natuurlijk een kijkje nemen. Daarna kon er buiten een ritje met een 18-persoons paardenkoets van Ad Baan worden gemaakt. Er werd ook naar hartelust op het luchtkussen gesprongen. En dan waren er nog de dieren van de naastgelegen kinderboerderij. In totaal konden we 25 gezinnen verwelkomen en waren er kinderen en volwassenen met Downsyndroom in de leeftijd van 9 maanden tot 44 jaar aanwezig. Zo werd het een geslaagde middag. Iedereen had het naar z'n zin en daar was het ons allemaal om te doen.

Workshop Djembé in Tilburg

• Dorien Klaassen, Kern Tilburg

Is de maatschappij open op zondag voor mensen met Downsyndroom? Op zaterdag in ieder geval wel! Aangezien landelijk Wereld Downsyndroomdag in het Afrika Museum werd gevierd, wilden we lokaal ook in de Afrikaanse sferen blijven. En zo hadden we een leuke workshop Djembé geregeld. Op zaterdag, want zondag waren de kosten te hoog. Het leverde een aantal positieve reacties op, maar weinig aanmeldingen. Iedereen moest wel ergens naar toe. Je zou kunnen zeggen dat de zaterdag dus openstaat voor mensen met Downsyndroom. Maar goed, wij hebben met zes kinderen en vijf volwassenen een leuke middag gehad. Na de eerste principes van de Djembé hadden de kinderen toch meer interesse in de grote drumstellen die ook in het lokaal stonden. Blije gezichten achter de drumstellen en een hoop herrie was het gevolg. Ook nog even op de grote xylofoon geslagen en de middag was geslaagd!
De docente van het Factorium in Tilburg heeft aangegeven open te staan voor het geven van muziekles aan kinderen met een beperking. Dus laat het vooral weten als je hiervoor interesse hebt.

Naar De Fabriek Maasbree

• Sacha van de Ven (Daelzicht), Koningslust

Kern Noord-Limburg bezocht in het kader van Wereld Downsyndroomdag met het Atelier, onderdeel van Daelzicht, activiteitencentrum De Fabriek in Maasbree.
Als ik ergens niet down van word, zijn het mensen met Downsyndroom. Deze mensen zijn allemaal speciaal op hun eigen manier. Als de SDS-Kern Noord-Limbug ons een bezoek brengt om te komen schilderen op met papier beplakte bloemen en auto's, is het feest! Debbie en Loes, twee medewerkers van 't Atelier, hebben veel ervaring met het maken van papierproducten. Zij zorgen voor de juiste begeleiding en het geven van complimenten aan de jonge gasten die vol overgave de mooiste bloem en auto van de wereld toveren met kwast en verf. En ik maar denken dat 't beste resultaat binnen de lijnen moet gebeuren. Mooi niet! Een heerlijke middag waarbij enthousiaste jonge ouders hun kinderen op een respectvolle manier ondersteunen. Nog steeds voel ik de warmte die van deze groep uitgaat.

Een werelds lustrum op z'n Afrikaans

Wereld Downsyndroomdag in exotische sferen! De SDS vierde het eerste lustrum van Wereld Downsyndroomdag in het Afrikamuseum in Berg en Dal. Hoe was het? Druk, leuk en absoluut bijzonder. Kortom, een uitermate geslaagd feest! • tekst en foto's Rob Goor

Exotisch feest in Berg en Dal

De combinatie van een museum met prachtige kunst en een speelse omgeving voor jonge kinderen maakt het Afrika Museum in Berg en Dal tot een ideale locatie. En Afrika is een bijzonder continent. Natuurlijk, daar in het Zuid-Afrika wordt gevoetbald. Maar als het over Downsyndroom gaat: in 2012 wordt het 11e Wereld Downsyndroom Congres ook in Zuid-Afrika gehouden. En in Kenia staat het Marianne Center, een trainingscentrum waar (jong)volwassenen met Downsyndroom terecht kunnen. We schreven hier al over in Down+Up83, herfst 2008.

Kortom, het museum in de bossen bij Nijmegen was het perfecte toneel voor de viering van de vijfde Wereld Downsyndroomdag. Het eerste lustrum viel op een zondag, en meer dan 400 SDS-donateurs kwamen in deze exotische sfeer bijeen om te genieten van een bijzonder programma.

Zo was daar, na een warm welkom door SDS-voorzitter Marja Hodes, het heerlijke duo Lady Angel en Arthur Shorty van United by Music. Een fantastische groep acteurs, inmiddels voor Down+Up-lezers ook bekend van het optreden op het Wereld Downsyndroomcongres in Dublin vorig jaar. Angel en Arthur traden samen op, maar aan het slot van de dag ook in een geweldige act samen met de muziekdocent van het museum.

Olifantenbillen

En dan was er die bijzondere, vermakelijke verhalenvertelster. Angèle Jorna bracht de oude en in Afrika nog altijd belangrijke vertelkunst op een uiterst expressieve wijze tot leven. Kinderen èn ouders genoten met volle teugen van het avontuur met de afgesneden olifantenbillen.

Mieke Janssen, secretaris van de Nederlandse Stichting Marianne Center, vertelde over het werk in Kenia. Mensen met Downsyndroom kunnen daar een geïsoleerd bestaan leiden. 'We willen verstandelijk gehandicapten terugplaatsen in de maatschappij en de Kenianen ook bewust maken van hun potenties.' Zo kunnen (jong)volwassenen als student in het centrum een aantal maanden een programma volgen waarin algemene dagelijke handelingen aan bod komen, maar ook activiteiten om wat geld te kunnen verdienen. En er wordt gewerkt aan bewustwording.'

Dromen

Geert van Hove, hoogleraar Orthopedagogiek verbonden aan de universiteiten van Gent en Brussel, was eerder bij de SDS te gast tijdens het jubileumsymposium in november 2008 in Rotterdam. Deze dag sprak hij over een project in Zuid-Afrika waarbij jonge mensen met Downsyndroom met een digitale camera hun eigen dromen vastlegden. Daarna werden ze geïnterviewd. 'Wat leerden we? De jongelui willen hun dromen realiseren, maar daar moeten ze vaardigheden voor aanleren en ze hebben daarbij ook ondersteuning nodig. Ze willen graag iets betekenen voor anderen. Men probeert nu de jongeren te integreren op de gewone arbeidsmarkt, wat heel moeilijk is, en en dit begint met arbeidsprojecten als bijvoorbeeld werk in de koffiebar op de universiteitscampus.'

In de buitenpaviljoens was er intussen vooral voor de kleintjes ook van alles te doen. In het Palaverhuis lag het accent op muziek en dans, en konden de kinderen kennis maken met diverse Afrikaanse muziekinstrumenten. In Kiwanda 1 en 2 werd in creatieve workshops naar hartelust Afrikaans geknutseld. En tussendoor waren er kinderrondleidingen om niets te hoeven missen. Afrika Museum: bedankt!

Op de volgende pagina's: een fotoimpressie van een onvergetelijke zondag.

21-3 Wereld Downsyndroomdag in

het Afrika Museum in Berg en Dal

Wereld Downsyndroomdag

Sprekers tijdens ontbijt maken indruk

In Wageningen werd zondag 28 maart voor de tweede keer het Goede Doel ontbijt gehouden, deze keer op een prachtige locatie: hotel 'De Wageningsche Berg'. Dit Goede Doel ontbijt was niet alleen een leuke sponsoractie voor de Stichting Downdyndroom, maar werkte ook effectief aan een van de doelstellingen van de SDS: een betere beeldvorming over Downsyndroom • tekst Lieke Koets, Kern Nijmegen, foto's Erik de Graaf

Het thema van dit Goede Doel ontbijt was, net als de eerste keer, 'mensen met Downsyndroom aan het werk'. En die mensen kwamen goed aan bod! Na het ontbijtbuffet was Lise Baveco de eerste spreekster. Zij werkt bij twee restaurants in Wageningen. Op maandag en dinsdag tijdens de lunch in 't Carillon en op donderdag en vrijdag tijdens het diner in Colors. Lise gaf een Power Point presentatie en vertelde daarbij over haar werkzaamheden in deze restaurants. Behalve vele voorbereidende klusjes neemt ze ook bestellingen op en serveert ze het eten uit. Het was duidelijk dat ze hier helemaal op haar plek zit. Daarna kwam haar baas, de eigenaar van beide restaurants, aan het woord. Het was leuk om te horen hoe gemakkelijk het allemaal gaat met Lise als werkneemster. Er zijn voldoende werkzaamheden die ze kan doen en daarnaast is ze een heel plezierige medewerker: ze is altijd vriendelijk en zeurt nooit. Ook de klanten reageren erg positief op haar.

Tante Truus

De volgende spreekster was Marjan Heidstra, de initiatiefneemster van Tante Truus in Almere. Dit is een bijzondere eetgelegenheid, want er werken alleen mensen met een verstandelijke beperking. Marjan vertelde over de dagelijkse gang van zaken in het restaurant en over de verschillende banen en stages die het restaurant kan bieden. Uit het korte filmpje dat ze liet zien, bleek duidelijk de professionaliteit van het restaurant.

Nadat Syralene van Prooijen twee eigen gedichten had voorgelezen was het de beurt aan Lize Weerdenburg. Ook zij vertelde aan de hand van een PowerPoint presentatie over haar eigen leven en over haar werk bij de Jumbo supermarkt in Odijk. Lize heeft daar nu een vast dienstverband. Zij vertelde hoe zij het goed getroffen heeft met de mensen om haar heen: de jobcoach, waar zij wekelijks mee afspreekt en die ook met haar werkgever contact onderhoudt, haar collega-werkbegeleider waar ze voor alle vragen terechtkan en haar baas. Lize is erg trots op haar baan, het is haar leven. Zelf haar eigen geld verdienen betekent voor haar er gewoon bijhoren, wist zij mooi over te brengen. Gewoon uit haar hoofd stond ze voor een zaal met meer dan 100 mensen haar verhaal te vertellen en daarmee dwong ze veel bewondering af.

Opbrengst

De opbrengst van het ontbijt bedroeg uiteindelijk € 1.785,00. De cheque met het (bijna) eindbedrag werd namens de SDS in ontvangst genomen door, hoe kan het anders gezien het thema van het ontbijt, SDS-werknemer David de Graaf. Ook hij had een kleine PowerPoint presentatie als dankwoord.

De presentaties van deze jongeren met Downsyndroom maakten veel indruk op de mensen in de zaal waardoor het andere doel van het ontbijt: positieve beeldvorming van mensen met Downsyndroom aan het werk, zeker werd bereikt. De enthousiaste reacties van de gasten, ook over de locatie en het geserveerde ontbijt, maakt dat we alweer voorzichtig denken aan het derde Goede Doel ontbijt ...

Down up Date

Bijlage bij Down+Up nr 90

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

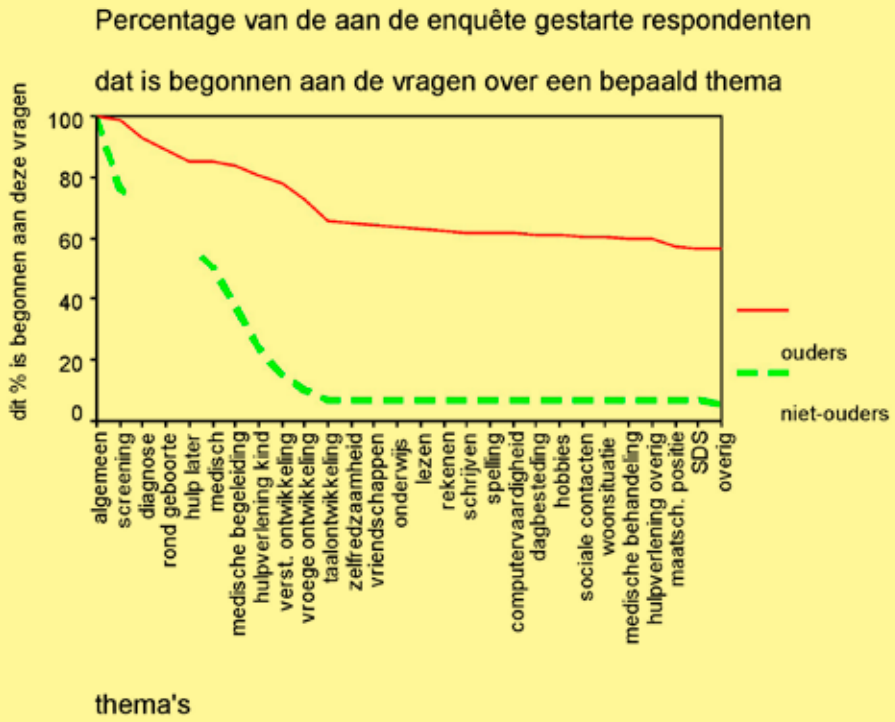
Representativiteit van de grote SDS-enquête

Van december 2008 tot en met augustus 2009 heeft de SDS een grote online enquête uitgezet. Cruciaal bij iedere enquête is de vraag naar representativiteit. In hoeverre zijn de respondenten een dwarsdoorsnede van de groep waarover de onderzoeker uitspraken wil doen? In onderstaande artikel wordt deze vraag stap voor stap geanalyseerd. Dit artikel is de methodologische verantwoording. In komende Down+Ups zullen de inhoudelijke resultaten van de enquête worden besproken. • Gert de Graaf, wetenschappelijk medewerker SDS

In totaal (1) startten 894 respondenten aan het invullen van de vragenlijst: 835 ouders (of pleeg/stiefouders); 29 andere naaste verwanten; 26 respondenten die professioneel met mensen met Downsyndroom werken; en 4 respondenten die informeel contact hebben met mensen met Downsyndroom. De vragenlijst was zeer uitgebreid. Er werden zo'n 835 deelvragen gesteld, verdeeld over 28 globale thema's.

Wie maken de vragenlijst af?

In figuur 1 is aangeduid welk percentage van de aan de enquête gestarte respondenten is begonnen aan de vragen over de diverse thema's. Dit is uitgesplitst voor ouders en niet-ouders. De lijn voor de niet-ouders is onderbroken omdat een aantal thema's niet aan deze respondenten is voorgelegd. De vragenlijst blijkt duidelijk beter geschikt te zijn voor ouders dan voor niet-ouders. Waar 56 procent van de ouders die aan de vragenlijst begon, de lijst ook helemaal heeft ingevuld, hebben slechts twee verwanten en één professional alle vragen beantwoord. Bij de niet-ouders zakt het percentage dat de vragen beantwoord heeft zeer snel.



Figuur 1

Feitelijk is het merendeel reeds gestopt bij de eerste vragen over de taalontwikkeling van de persoon met Downsyndroom - vanaf dit elfde thema ligt het percentage onder de 7 procent. Bij de ouders ligt dit percentage op dat moment nog op 66 procent. Gegeven de klaarblijkelijke ongeschiktheid van de vragenlijst voor de meeste niet-ouders, zal bij de uitwerking van de gegevens verder uitgegaan worden van alleen de door ouders (of pleeg-/stiefouders) ingevulde vragenlijsten. De vragenlijst is vaker (zo'n 80 procent) ingevuld door de moeder dan door de vader.

Een eerste belangrijke vraag is of er een verschil is tussen de ouders die de gehele vragenlijst hebben ingevuld en de ouders die maar een deel hebben ingevuld. Het zou namelijk zo kunnen zijn dat ouders met bepaalde kenmerken (demografische kenmerken of meningen en ervaringen) eerder stoppen met invullen. Als dat zo zou zijn, dan ontstaat mogelijkerwijs een vertekend beeld bij de vragen die slechts door een beperkt deel van de respondenten zijn ingevuld. Dit kan worden gecontroleerd door te checken of er tussen beide groepen significante verschillen zijn bij vragen relatief aan het begin van de vragenlijst. De onderzoeker heeft dit gecheckt voor de vragen tot en met het twintigste thema (dagbesteding). Het betreft hier bijna 700 variabelen (2).

Er blijken bij de vragen nauwelijks significante verschillen te zijn tussen degenen die de gehele vragenlijst hebben voltooid en degenen die eerder zijn gestopt. Wat betreft demografische kenmerken is er geen verschil ter zake van: geslacht en leeftijd van het kind; gezinsgrootte; plaats in de kinderrij; geboortejaar vader en moeder; opleidingsniveau vader en moeder; geboorteland vader (al dan niet Nederland); doorgaans in het gezin gesproken taal/dialect (Nederlands of anders); geloofsovertuiging van vader en moeder; en provincie waar het gezin woont. Alleen op de variabele 'geboorteland moeder' is er een significant verschil. Van de ouders die de gehele vragenlijst hebben ingevuld geeft 2,4 procent aan dat de moeder niet in Nederland is geboren, bij degenen die niet de gehele vragenlijst hebben ingevuld is dit 6,2 procent. De vragenlijst is lang en Nederlandstalig en waarschijnlijk moeilijker te beantwoorden door ouders die Nederlands niet als hun eerste taal hebben geleerd. Bij de overige negentien gecheckte thema's (met tezamen zo'n 650 variabelen) zijn er bijna geen verschillen. Slechts zeven zijn er significant. Degenen die de vragenlijst niet hebben voltooid schatten hun eigen kennis van Downsyndroom bij de diagnose iets hoger in dan degenen die de vragenlijst wel hebben voltooid (respondent wist in grote lijnen wat Downsyndroom inhield: 59 versus 48 procent). Verder lag bij de eerste groep het kind voor de geboorte iets minder vaak in stuitligging (stuitligging bij 6 versus 12 procent); heeft het vaker gehoorproblemen of gehoorproblemen gehad (35 versus 25 procent); is het iets minder vaak in verband met Downsyndroom in de kinderjaren extra begeleid door de huisarts (8 versus 14 procent); en heeft iets minder vaak vrije trisomie (94 versus 97 procent). Verder hebben de ouders uit de eerste groep iets vaker deelgenomen aan een internetpraatgroep over Downsyndroom (7 versus 3 procent) in de periode kort na de geboorte en zijn zij iets minder vaak doorverwezen naar algemene oudervereniging voor kinderen met een verstandelijke beperking (2 versus 7 procent). Er zijn in het geheel geen significante verschillen wat betreft ervaringen met en meningen over prenatale screening, ervaringen met hulpverlening, alle overige medische aandoeningen van het kind, onderwijs, dagbesteding en ontwikkeling op diverse gebieden. Het feit dat er op zo'n groot aantal variabelen bij een p-waarde van 0,05 een klein aantal variabelen is waarop een significant verschil wordt gevonden is waarschijnlijk eenvoudigweg een gevolg van toeval, te meer daar er geen inhoudelijke redenen zijn waarom respondenten die de vragenlijst al dan niet helemaal hebben ingevuld juist op die betreffende variabelen zouden verschillen. Een uitzondering op dit laatste vormt, zoals reeds vermeld, hooguit de variabele 'geboorteland moeder'. *Al met al mogen we concluderen dat bij de verwerking steeds kan worden uitgegaan van alle beschikbare antwoorden per vraag. Deze mogen als representatief worden opgevat voor de gehele groep respondenten.*

Is de steekproef representatief voor de SDS-bestanden?

De SDS heeft de enquête online geplaatst van december 2008 tot en met augustus 2009. Via ons magazine 'Down+Up' en via onze digitale nieuwsbrief hebben wij donateurs gewezen op de mogelijkheid om de enquête in te vullen. Omdat wij niet alleen een beeld wilden verkrijgen over de ervaringen en meningen van donateurs, maar een zo breed mogelijk beeld, hebben wij daarnaast niet-donateurs, dat wil zeggen alle ex-donateurs en alle ouders die informatie hebben ingewonnen bij de SDS zonder donateur te worden, gericht aangeschreven met het verzoek de enquête in te vullen.

Een eerste vraag is of de groep respondenten hierdoor werkelijk een afspiegeling is geworden van de SDS-bestanden, om te beginnen wat betreft de verhouding donateurs versus niet-donateurs. Omdat het al dan niet donateur zijn leeftijdgerelateerd is analyseren we dit per leeftijdsgroep van het kind. In de groep 0-5 jaar (voorschoolse leeftijd) is 78 procent van de ouders in de SDS-bestanden (ouders van niet-overleden kinderen met Downsyndroom) donateur; bij de respondenten van de enquête is dit 85 procent. Dit verschil is weliswaar net significant (p=0,04 op Pearson Chi Square) maar zodanig klein dat de representativiteit van de enquête in dit opzicht geen gevaar loopt. In de groep 5-13 jaar (basisschoolleeftijd) is 66 procent van de ouders in de SDS-bestanden donateur, bij de respondenten van de enquête is dit 84 procent. In de groep 13-21 jaar (voortgezet onderwijsleeftijd) is dit 47 versus 66 procent. In deze beide leeftijdsgroepen zijn de verschillen meer aanzienlijk en zeer significant (p<0,001). Bij de volwassen leeftijdsgroep (21 jaar en ouder) zijn er in dit opzicht juist weer geen significante verschillen (25 versus 28 procent). Deze analyse impliceert dat we bij de verwerking van de gegevens zullen moeten checken of er significante (en aanzienlijke) verschillen zijn tussen donateurs en niet-donateurs in de leeftijdsgroepen 5-13 en 13-21 jaar. Mocht dat bij bepaalde items het geval zijn, dan kan (ten einde de steekproef in dit opzicht representatief te maken voor de SDS-bestanden) in principe worden gecorrigeerd voor de relatieve ondervertegenwoordiging van niet-donateurs in de steekproef.

Wat betreft de verdeling over de geslachten zijn er geen significante verschillen tussen de SDS-bestanden en de enquête, noch bekeken per afzonderlijke leeftijdsgroep, noch voor de totale groep. Er is daarbij sprake van een kleine meerderheid van jongens/mannen met Downsyndroom (54 procent in de SDS-bestanden en 58 procent in de enquête). Dit komt overeen met andere onderzoeken op dit gebied. Ook daarbij wordt gewoonlijk rondom de 55 procent jongens/mannen met Downsyndroom gevonden (Kovaleva, 2002; Mutton, Alberman & Hook, 1996).

Wat betreft de verdeling van de gezinnen over de twaalf provincies (en een klein aantal in het buitenland wonende gezinnen) zijn er geen verschillen tussen de SDS-bestanden en de enquête. Ook de verdeling over de Randstad versus de rest van Nederland is identiek. Zo'n 42 procent van de in Nederland wonende gezinnen met een kind met Downsyndroom uit de SDS-bestanden én uit de enquête woont in de Randstad (in de algehele bevolking is 45,5 procent van de kinderen in Nederland in de periode 1988-2007 geboren in de Randstad - bron CBS). In deze opzichten komen de database en de enquête goed overeen.

Hoe representatief zijn de SDS-bestanden?

In hoeverre zijn de SDS-bestanden representatief voor de in Nederland woonachtige personen met Downsyndroom? In ieder geval bevatten de SDS-bestanden

De grote SDS-enquête

een zeer aanzienlijk deel van deze groep, met name wat betreft de geboortejaren vanaf 1986 (het jaar waarin de SDS actief werd als stichting in oprichting). Aan de hand van het theoretische demografisch model van De Graaf (2006a) (gepubliceerd in Down+Up 76) kan per kalenderjaar en geboortejaar worden ingeschat hoeveel personen met Downsyndroom er in Nederland leven. Dit is uitgerekend voor het kalenderjaar 2009 in het kader van de analyse van de huidige enquête. Uit de database van de SDS kan vervolgens worden afgeleid hoeveel van hun ouders er ooit contact hebben gezocht met de SDS (ouders van nog levende personen met Downsyndroom, woonachtig in Nederland).

Van de ongeveer 1300 0-5 jarige (in 2009 in Nederland woonachtige) kinderen met Downsyndroom heeft zo'n 62 procent van hun ouders ooit contact gezocht met de SDS. Zo'n 27 procent (349) van die 1300 heeft deelgenomen aan de enquête. Van de ongeveer 2050 5-13 jarigen heeft zo'n 77 procent van hun ouders ooit contact gezocht met de SDS. Zo'n 12 procent (253) van die ongeveer 2050 heeft de enquête ingevuld. Van de ongeveer 1700 13-21 jarigen heet zo'n 79 procent van hun ouders ooit contact gezocht met de SDS. Zo'n 8 procent van die 1700 (135) heeft deelgenomen aan de enquête. Van de groep van 21 jaar en ouder (zo'n 7.700) heeft echter slechts 10 procent van hun ouders ooit contact gezocht met de SDS. Van deze volwassenen betreft het daarbij bovendien vooral de groep 21 tot en met 30 jaar. Van de 1500 personen in die leeftijdsgroep is toch nog 41 procent bekend bij de SDS. Van die 1500 heeft zo'n 5 procent (83) de enquête ingevuld. Van de groep van 31 jaar en ouder is minder dan 3 procent bekend bij de SDS en hebben slechts 15 ouders deelgenomen aan de enquête. *De SDS-bestanden mogen dus als vooral representatief voor de leeftijd 0-31 jaar worden gezien - en dan in het bijzonder voor de leeftijd 0-21 jaar.*

Vergelijking met eerdere steekproeven

In de afgelopen decennia zijn er meerdere onderzoeken gedaan naar relatief grote steekproeven uit de SDS-bestanden. Wat betreft overeenkomstige vragen kan een vergelijking worden gemaakt met deze eerdere onderzoeken.

De Graaf (2007a;b) deed een onderzoek onder ouders van kinderen met Downsyndroom uit de geboortejaren 1993-2000, bij de start van het betreffende onderzoek 5-12 jaar oud. Een aselecte steekproef (aselect binnen ieder geboortejaar) van 259 ouders uit de SDS-bestanden werd hiervoor in het schooljaar 2005-2006 telefonisch benaderd (een methode die de respons maximaliseert. Op 5 na waren alle ouders bereid minstens een korte vragenlijst te beantwoorden). Van de betreffende kinderen bezocht zo'n 9 procent een kinderdagverblijf voor kinderen met een verstandelijke belemmering. De overigen bezochten een school. Een eerste at random bepaalde subgroep van 161 ouders van schoolgaande kinderen (steeds 20 per geboortejaar) is vervolgens gevraagd een uitgebreide schriftelijke enquête in te vullen met vragen over achtergrondkenmerken (zoals opleidingsniveau), diverse aspecten van de schoolgang en de ontwikkeling van het kind. Zo'n driekwart van deze ouders was hiertoe bereid. De overige 40 ouders uit deze eerste subgroep waren vrijwel allemaal bereid (op 5 na) om een sterk ingekorte telefonische vragenlijst te beantwoorden met alleen vragen over schoolgeschiedenis, opleidingsniveau van de ouders en leesontwikkeling van het kind. Daarmee is in ieder geval de informatie over deze aspecten hoogstwaarschijnlijk representatief voor de SDS-bestanden. De overige ouders uit de tweede subgroep van 74 schoolgaande kinderen (van 9 tot en met 12 jaar) hebben een korte telefonische vragenlijst beantwoord met alleen vragen over schoolgeschiedenis en leesniveau. De Graaf (2007a;b) enquêteerde daarnaast een at random steekproef uit de SDS-bestanden van 92 ouders van kinderen uit de geboortejaren 1987-88 (toen 17-18 jaar) aan de hand van deze zelfde korte telefonische vragenlijst (100 procent respons).

Er is nog een aantal andere onderzoeken waarmee een vergelijking kan worden gemaakt. Daarbij werden steeds personen uit de SDS-bestanden per brief benaderd voor een schriftelijke enquête. Van der Veek e.a. (2005) benaderden in 2005 een aselecte groep van 1000 ouders van kinderen tussen de 0 en 18 jaar uit de SDS-bestanden voor een schriftelijke enquête. De respons was 55 procent. Een vergelijking met de huidige steekproef zou kunnen worden gemaakt wat betreft opleidingsniveau van de ouders. Verder zou gekeken kunnen worden naar de leeftijd van de moeder ten tijde van de geboorte.

Verrips e.a. (1995) maakten in 1994 bij het samenstellen van een grote steekproef (n=891) gebruik van vooral de SDS-bestanden bij een onderzoek naar mogelijke effecten van het al dan niet bezoeken van een Downsyndroom Team. Geboortejaren van de kinderen varieerden van

1985 tot 1994. Een vergelijking met de huidige steekproef is mogelijk wat betreft geslacht van het kind, opleidingsniveau van de ouders en leeftijd van de moeder ten tijde van de geboorte. Daarnaast zou in principe vergeleken kunnen worden wat betreft het al dan niet gebruiken van een Early Intervention programma en de aanwezigheid van een aantal medische problemen. Deze laatste punten vallen echter buiten het bestek van dit artikel.

In het kader van een onderzoek naar de ervaringen van ouders van kinderen met Downsyndroom met de hulpverlening in de periode vlak na de geboorte, benaderden Van der Kleij e.a. (1994) in 1992 per brief alle toenmalige 996 contactadressen van de SDS. De respons was 77 procent. De betreffende kinderen liepen in leeftijd uiteen van 0 tot 38 jaar. Bijna 90 procent was echter jonger dan 10 jaar en zo'n 70 procent was 0-6 jaar. Een vergelijking met de huidige steekproef is mogelijk wat betreft geslacht van het kind en opleidingsniveau van de ouders. Ook zijn in principe vergelijkingen mogelijk wat betreft aspecten van de hulpverlening, omdat een deel van de vragen in de huidige enquête geënt is op vragen uit dit onderzoek uit 1992 . Op deze laatste vergelijking wordt apart ingegaan in een ander artikel in een van de komende Down+Ups.

Geslacht

In alle steekproeven (waarin informatie hierover is gevraagd) is sprake van een oververtegenwoordiging van mannen met Downsyndroom, variërend van 52 procent in de steekproef van Verrips e.a. (1995) tot 58 procent in de huidige steekproef. Er zijn in dit opzicht geen significante verschillen tussen de verschillende steekproeven.

Opleidingsniveau

Het opleidingsniveau (CBS-indeling) van de moeders in de steekproef van De Graaf (2007a;b) uit 2006 was 13 procent laag-, 46 procent midden- en 41 procent hoog opgeleid. In de recente steekproef (de 2009 online enquête) is dit voor moeders van kinderen uit dezelfde geboortejaren (1993-2000; n=169) respectievelijk 21, 35 en 44 procent. De verschillen tussen beide steekproeven zijn niet significant op een Chi Square. Bij de vaders liggen de overeenkomstige percentages op 14, 34, en 52 procent bij de 2006-steekproef en op 22, 27 en 51 procent bij de huidige 2009-steekproef. Ook hier zijn de verschillen niet significant. Voor deze zelfde geboortejaren (1993-2000) kan verder nog een vergelijking gemaakt worden met een steekproef van Van der Veek e.a. (2005). Van de 194 moeders met kinderen uit de geboortejaren 1993-2000 in deze steekproef was 25 procent laag-, 43 procent midden- en 32 procent hoog opgeleid. Bij de 99 vaders was dit respectievelijk 15, 27 en 58 procent. De verschillen tussen deze steekproef en de huidige steekproef (en ook tussen deze steekproef en de 2006-steekproef) zijn niet significant. In dit opzicht leidt de benaderingswijze via de online steekproef blijkbaar niet tot heel andere resultaten dan ofwel het meer traditionele schriftelijk enquêteren ofwel het telefonisch benaderen van respondenten.

Voor de geboortejaren vóór 1993 kan een vergelijking worden gemaakt met de drie andere steekproeven. Wat betreft de steekproef van Van der Veek e.a. (2005) wordt de vergelijking wat betreft het opleidingsniveau van vaders buiten beschouwing gelaten omdat er in deze steekproef slechts 37 vaders met kinderen uit die leeftijdsgroep waren. Van de 74 moeders van kinderen met een geboortejaar voor 1993 in de steekproef van Van der Veek e.a. was 20 procent laag-, 46 procent midden en 34 procent hoog opgeleid. In de huidige steekproef (n=148) is dit voor de kinderen met geboortejaren voor 1993 respectievelijk 25, 38 en 37 procent. De verschillen zijn niet significant. In de steekproef van Verrips e.a (1995) uit 1994 (n=815) waren deze percentages respectievelijk 43, 28 en 30 procent. En in de steekproef van Van der Kleij e.a. (1994) uit 1991 (n=725) 39, 32 en 29 procent. In beide gevallen zijn de verschillen met de huidige steekproef (maar ook met de steekproef van Van der Veek e.a.) in opleidingsniveau voor wat betreft deze geboortejaren significant. Wat betreft de vaders is alleen informatie te vinden in de steekproef van Van der Kleij. De percentages waren daar respectievelijk 31, 39 en 30 procent (n=713). In de huidige steekproef (n=144) is dit voor de kinderen met geboortejaren voor 1993 respectievelijk 21, 26 en 53 procent. Ook hier zijn de verschillen significant. De ouders van kinderen uit de geboortejaren van vóór 1993 uit de huidige steekproef, maar ook die uit de steekproef van Van der Veek e.a., zijn dus hoger opgeleid dan de ouders uit de steekproeven van begin jaren negentig. Met name de groep met een lage opleiding (maximaal MAVO of VMBO) vormt een kleiner deel van de meer recente steekproeven. Hiervoor zijn twee mogelijke verklaringen. Ten eerste is er hoogstwaarschijnlijk sprake van een grotere selectieve non-respons bij laag opgeleide ouders van oudere kinderen (geboortejaar <1993) in de meer recente steekproeven. Deze zijn waarschijnlijk met het ouder worden van hun kind in mindere mate bereid om aan een onderzoek te participeren. Ten tweede is het ook mogelijk dat een deel van de ouders van de betreffende kinderen inmiddels in de tussenliggende 17 jaar meer opleiding heeft genoten. Dit laatste vormt waarschijnlijk echter slechts een klein deel van de verklaring. Zo was volgens het CBS van de leeftijdsgroep 35-45 jaar in de algehele bevolking in 1996 van de mannen 30 procent laag-, 43 procent midden- en 28 procent hoog opgeleid, terwijl in 2006 deze zelfde generatie (toen 45-55 jaar) verdeeld is over 27 procent laag-, 41 procent midden- en 32 procent hoog opgeleid. Bij vrouwen uit deze geboortegeneratie is dit in dit tijdsbestek respectievelijk verschoven van 38, 41 en 21 naar 36, 40 en 25 procent. Bij vrouwen uit de 10 jaar jongere geboortegeneratie (in 1996 25-35 jaar) zijn de vergelijkbare percentages verschoven van 29, 50 en 22 naar 24, 48 en 28 procent. Bij mannen van 29, 47 en 25 procent naar 25, 48 en 27 procent. Er is dus sprake van enige toename van opleidingsniveau binnen dezelfde geboortegeneratie van mannen en vrouwen in de door het CBS bekeken periode van tien jaar, maar dit verklaart waarschijnlijk maar ten dele de verschillen in opleidingsniveau van ouders (met kinderen uit geboortejaren vóór 1993) tussen de steekproeven van begin jaren negentig en de recente steekproeven uit de SDS-bestanden.

Voor de meest recente geboortejaren, na 2000, kan alleen een vergelijking gemaakt worden met de steekproef van Van der Veek e.a. Van de moeders van de kinderen uit de geboortejaren 2001-2005 was in deze steekproef (n=117) 9 procent laag-, 49 procent midden- en 43 procent hoog opgeleid. In de huidige steekproef (n=225) was dit voor dezelfde geboortejaren respectievelijk 16, 38 en 46 procent. De verschillen tussen beide steekproeven zijn niet significant. Van de vaders uit deze geboortejaren was in de steekproef van Van der Veek e.a. (n=71) 10 procent laag-, 38 procent midden- en 52 procent hoog opgeleid. In de huidige steekproef (n= 222) is dit respectievelijk 27, 28 en 46 procent. Deze verschillen tussen beide steekproeven zijn wel significant (p=0,01). Opvallend is daarbij dat de huidige online steekproef juist een hoger percentage vaders met een laag opleidingsniveau bevat dan de schriftelijk benaderde steekproef van Van der Veek e.a.. De voor de hand liggende vooronderstelling dat een online steekproef (in vergelijking met een meer traditionele schriftelijke enquête) het risico vergroot van een ondervertegenwoordiging van lager opgeleide ouders, wordt in dit geval dus niet bevestigd.

Concluderend: *voor de geboortejaren vóór 1993 zijn er op grond van een vergelijking met steekproeven uit begin jaren negentig aanwijzingen dat in de huidige steekproef, maar eveneens in de recente steekproef van Van der Veek e.a., laag opgeleide ouders relatief ondervertegenwoordigd zijn. Het opleidingsniveau van de ouders van kinderen uit de meer recente geboortejaren (1993-2000 en >2000) lijkt echter wel representatief te zijn voor de SDS-bestanden.* In ieder geval zijn er geen significante verschillen in dit opzicht met op andere wijze verkregen steekproeven uit de SDS-bestanden. Met

Tabel 1: verdeling over opleidingsniveau's

	verdeling bij moeders in algehele bevolking (in procenten)	theoretisch te verwachten verdeling bij moeders van kinderen met Downsyndroom	steekproef uit de enquête
geboortejaren van het kind			
1980-1993			
laag	35	31	24
midden	40	42	39
hoog	25	28	37
1993-2000			
laag	20	21	21
midden	52	49	35
hoog	28	30	44
2000-2009			
laag	16	17	14
midden	46	45	31
hoog	38	38	56

name bij de steekproef van De Graaf (2007a;b) was daarbij sprake van een at random steekproef uit de SDS-bestanden en een zeer hoge respons.

Theoretische verdeling van opleidingsniveau's

In de uitgebreide versie van het demografische model van De Graaf (2006b) is een inschatting gemaakt van de verdeling van moeders van kinderen met Downsyndroom uit de geboortejaren 1993-2000 over opleidingsniveaus op geleide van een aantal aannames. Er is daarbij gebruik gemaakt van informatie uit de steekproef van Van der Veek e.a. over leeftijden van de moeders bij de geboorte van hun kind met Downsyndroom in combinatie met hun opleidingsniveau. Bij iedere leeftijd hoort (gebruik makend van het model van Morris, Mutton & Alberman, 2002) een bepaalde natuurlijke kans op het krijgen van een kind met Downsyndroom. Als we in een steekproef een moeder aantreffen van 37 jaar met een 'natuurlijke' kans van 1 op 200 op een kind met Downsyndroom, dan zullen we dus - in afwezigheid van prenatale diagnostiek - moeten aannemen dat er gemiddeld ongeveer 200 kinderen zonder Downsyndroom zijn geboren op dat ene kind met Downsyndroom. In de geboortejaren 1993-2001 was het reductiepercentage door prenatale diagnostiek boven de 35 jaar gemiddeld 44 procent en onder de 35 jaar zo'n 10 procent (De Graaf, 2006a;b). Dat betekent dat er niet ongeveer 200 kinderen zijn geboren op dat ene kind met Downsyndroom bij die moeder van 37 jaar, maar om voor de prenatale diagnostiek te verdisconteren: 200/0,56= 357 kinderen. Deze 'verdisconteerde' kansen zijn vervolgens ingevuld bij de leeftijden van de individuele moeders uit de enquête van Van der Veek e.a. (2005). Per opleidingsniveau is daarna uitgerekend uit het ruwe materiaal van Van der Veek e.a. (ingeperkt tot de geboortejaren 1993-2001) wat de gemiddelde 'verdisconteerde' kans is voor een moeder met dat bepaalde opleidingsniveau op een kind met Downsyndroom. Aanname daarbij is dat de steekproef van Van der Veek e.a. scheef zou kunnen zijn voor opleidingsniveau maar dat binnen ieder opleidingsniveau de leeftijdsverdeling wel representatief zal zijn. Een tweede impliciete aanname is dat moeders van verschillend opleidingsniveau én dezelfde leeftijd op gelijke wijze gebruik maken van prenatale diagnostiek (informatie hierover is niet voorhanden). Vervolgens is CBS-informatie gebruikt over de verdeling van opleidingsniveaus bij vrouwen in Nederland (van de betreffende geboortegeneratie van vrouwen) en het gemiddelde aantal kinderen dat vrouwen (van de betreffende geboortegeneratie) van een bepaald opleidingsniveau krijgen. Op grond daarvan is uitgerekend hoeveel procent van de kinderen in Nederland in de algehele bevolking is geboren bij moeders van een bepaald opleidingsniveau. Door dit laatste te combineren met het gemiddeld aantal geboortes per jaar (voor de periode 1993-2000) en met de 'verdisconteerde' kans per opleidingsniveau van de moeder op een kind met Downsyndroom kan worden berekend welk aantal kinderen met Downsyndroom er gemiddeld jaarlijks geboren zullen zijn per opleidingsniveau van de moeder en wat het bijbehorende percentage van het totaal aantal jaarlijks geboren kinderen met Downsyndroom is.

Op overeenkomstige wijze kan op grond van de gegevens over opleidingsniveau en leeftijd van de moeder bij de geboorte van het kind met Downsyndroom uit de huidige enquête (in combinatie met de CBS-gegevens over geboortegeneraties van vrouwen) een inschatting worden gemaakt van de theoretische verdeling over de opleidingsniveau's van moeders van kinderen met Downsyndroom.

In tabel 1 wordt dit weergegeven en vergeleken met de steekproef. *Duidelijk zichtbaar is de toename van het opleidingsniveau van Nederlandse vrouwen in de afgelopen decennia. Ook is duidelijk dat hoog opgeleide moeders oververtegenwoordigd zijn in de steekproef.* Hiervoor kan door middel van weging worden gecorrigeerd (de verdeling in de steekproef wordt dan gelijk gemaakt aan de theoretisch te verwachten verdeling). Dit is uiteraard alleen nodig wanneer er bij bepaalde items significante (en aanzienlijke) verschillen tussen opleidingsniveaus blijken te zijn.

Etniciteit

Op grond van CBS-informatie over de leeftijden van moeders bij de geboorte van hun kind per etnische achtergrond (het CBS houdt deze cijfers bij sinds 1995) kan berekend worden hoeveel kinderen

met Downsyndroom er zouden worden geboren in respectievelijk 'autochtone', 'westers allochtone' en 'niet-westers allochtone' gezinnen in afwezigheid van prenatale diagnostiek. Vervolgens is berekend, met als aanname dat 'allochtone' vrouwen op gelijke wijze gebruik maken van prenatale diagnostiek als 'autochtone' vrouwen *van dezelfde leeftijd* (daarover ontbreken gegevens), hoeveel kinderen er dan feitelijk zullen zijn geboren. Hieruit blijkt dat het aandeel kinderen met Downsyndroom in niet-westers allochtone gezinnen is gestegen van 13 procent in 1995 tot 18 procent in 2008. In dezelfde periode is het aandeel kinderen met Downsyndroom in westers allochtone gezinnen gestegen van 7 naar 8 procent. Overigens is de aanname over gelijk gebruik van prenatale diagnostiek waarschijnlijk niet geheel juist. Fransen e.a. (2009) vonden in een studie in Rotterdam dat moeders met een niet-westers allochtone achtergrond minder vaak deelnamen aan prenatale screening dan autochtone moeders én dat dit niet volledig verklaard kan worden uit leeftijdsverschillen. Onze berekening zal dus wellicht kunnen leiden tot enige onderschatting van het percentage kinderen met Downsyndroom geboren bij niet-westers allochtone moeders. Aan de andere kant vonden Weijerman e.a. (2008) in de registratie uit 2003 door Nederlandse kinderartsen van kinderen met Downsyndroom dat 20 procent een allochtone achtergrond had. Op grond van onze berekening zou dit een vrijwel overeenkomstige 23 procent zijn. Voor de jaren vóór 1995 ontbreken CBS-gegevens over leeftijden van allochtone moeders. Maar, in de periode 1995-2009 komt het percentage kinderen in de algehele bevolking geboren in allochtone gezinnen vrijwel overeen met het berekende percentage kinderen met Downsyndroom in allochtone gezinnen. Daarom is het logisch om voor de jaren voor 2009 gebruik te maken van de cijfers voor de algehele bevolking. Het aandeel niet-westers allochtone kinderen is tussen 1980 en 1995 gestegen van 7 naar 13 procent. Het aandeel westers allochtone kinderen lag in die periode rond de 7 procent.

In de huidige steekproef is er sprake van een significante, maar lichte ondervertegenwoordiging van westers allochtone gezinnen. In een representatieve steekproef zou hun aandeel rond de 7 procent moeten liggen, in de huidige steekproef is dit 4 procent. Er is echter zonder meer sprake van een aanzienlijke ondervertegenwoordiging van niet-westers allochtone gezinnen. In een representatieve steekproef zou in de leeftijd 0-5 jaar zo'n 17 procent van de kinderen een niet-westers allochtone achtergrond moeten hebben, in de huidige steekproef is dit slechts 5 procent. In de leeftijd 5-13 jaar liggen deze percentages respectievelijk op 15 en 5 procent, in de leeftijd 13-21 op 13 en 1 procent en in de leeftijd 21-31 jaar op 9 en 3 procent.

Omdat de ondervertegenwoordiging van niet-westerse allochtone gezinnen zo groot is, mogen we er niet vanuit gaan dat de niet-westers allochtone gezinnen die hebben meegedaan aan de enquête overeenkomen met de niet-westers allochtone gezinnen die dit niet hebben gedaan. Een zeer aanzienlijk deel van deze gezinnen is eenvoudigweg niet bekend bij de SDS. In ieder geval komen er in de SDS-bestanden vrij weinig voor- of achternamen voor die wijzen op een niet-westers allochtone achtergrond (De Graaf, 2006b). Als we ervan uitgaan dat de steekproef wat betreft etniciteit overeenkomt met de SDS-bestanden, dan kan worden ingeschat dat bij de SDS in de leeftijd 0-5 jaar 75 procent van de autochtone gezinnen, 39 procent van de westers allochtone gezinnen en 18 procent van de niet-westers allochtone gezinnen bekend is. In de leeftijd 5-13 jaar is dit gestegen naar respectievelijk 91, 57 en 23 procent. *We moeten er dus van uitgaan dat de uitkomsten van de enquête (en eveneens de uitkomsten van andere onderzoeken op grond van de SDS-bestanden) vooral representatief zijn voor gezinnen met een autochtone achtergrond, in iets mindere mate representatief zijn voor gezinnen met een westers allochtone achtergrond, en waarschijnlijk niet representatief zijn voor niet-westers allochtone gezinnen met een kind met Downsyndroom.*

Leeftijd moeder bij de geboorte

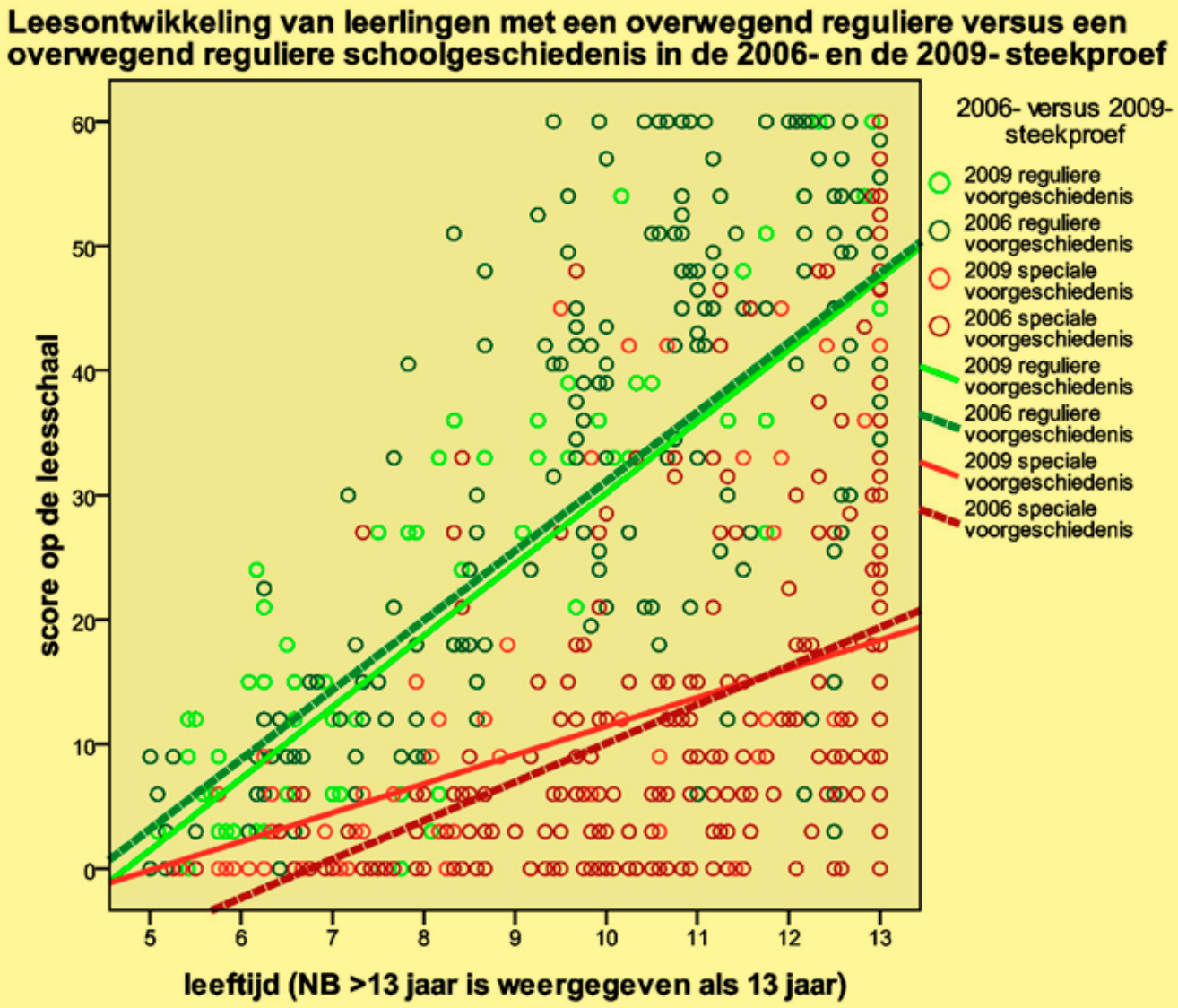
In de huidige steekproef is een duidelijk stijging zichtbaar in de afgelopen decennia van de gemiddelde leeftijd van moeders bij de geboorte van hun kind met Downsyndroom. Bij de personen met Downsyndroom van 21 jaar en ouder (geboortejaren 1988 en eerder) lag deze leeftijd van de moeder bij de geboorte op 30,5 jaar, voor de leeftijd 13-21 jaar (geboortejaren 1989 tot en met 1996) op 32,6, voor de leeftijd 5-13 jaar (1997 tot en met 2004) op 33,9 en voor de groep 0-5 (2005 tot en met 2009) jarigen op 34,3.

De gegevens komen overeen met eerdere steekproeven. Van der Veek e.a. vonden voor de geboortejaren 1989 tot en met 1996 32,5 jaar (32,6 in de huidige steekproef) en voor 1997 tot en met 2004 33,7 jaar (33,9 in de huidige steekproef). Van der Kleij vond in haar steekproef 31,2 jaar. Deze steekproef had betrekking op de geboortejaren vóór 1993. In de huidige steekproef ligt dit cijfer voor de geboortejaren vóór 1993 eveneens op 31,2 jaar.

Schoolgeschiedenis

Een belangrijk thema waarop een vergelijking kan worden gemaakt tussen de 2006-steekproef van De Graaf (2007a;b) en de huidige enquête is de schoolgeschiedenis in termen van regulier of speciaal onderwijs. In de huidige steekproef is van de kinderen uit de geboortejaren 1993-2000 6 procent nooit naar school gegaan, maar naar een speciaal kinderdagverblijf. In de 2006-steekproef (voor wat betreft de geboortejaren 1993-2000) was dit 9 procent. Dit verschil is niet significant. Van de schoolgaande kinderen uit de geboortejaren 1993-2000 (n=95) in de huidige steekproef is 82 procent zijn of haar schoolloopbaan gestart op een reguliere school. In de 2006-steekproef (n=231) was dit een vergelijkbare 79 procent. Dan kunnen we nog kijken naar het verloop van de schoolloopbaan van de schoolgaande kinderen. Hiervoor moeten we kijken naar kinderen met een overeenkomstige leeftijd. In de 2006-steekproef volgde 74 procent van de toentertijd 5-6 jarige schoolgaande kinderen (n=38) onderwijs op een reguliere school. In de huidige steekproef (n=46) is dit van de in 2009 5-6 jarigen een overeenkomstige 67 procent. Bij de 7-8 jarigen uit de 2006-steekproef (n=42) was dit 55 procent, in de huidige steekproef (n=49) 51 procent. Bij de oudere kinderen zijn er grotere verschillen tussen de 2006-steekproef en de huidige steekproef. Bij de 9-10 jarigen in de 2006-steekproef (n=87) volgde 39 procent onderwijs op een reguliere school, in de huidige steekproef (n=27) 59 procent. Bij de 11-12 jarigen is dit respectievelijk 29 en 43 procent (n=66 en n=21). Als gevolg van de relatief kleine aantallen per leeftijdsgroep zijn deze verschillen tussen de 2006-steekproef en de huidige steekproef echter niet significant. *Hoewel het dus een gevolg kan zijn van toeval, zouden de relatief hoge percentages regulier geplaatste kinderen in de leeftijdsgroepen 9-10 jaar en 11-12 jaar kunnen wijzen op selectieve non-respons door ouders van speciaal geplaatste kinderen in deze leeftijdsgroepen.* Dit was namelijk ook het geval in het onderzoek uit 2006. In het onderzoek uit 2006 bleek dat van de 40 ouders die afzagen van het invullen van de uitgebreide schriftelijke vragenlijst er relatief veel ouders waren van speciaal geplaatste kinderen boven de 9 jaar (De Graaf, 2007a;b).

Van de toentertijd 17-18 jarigen in de 2006-steekproef (geboortejaren 1987-1988) van De Graaf (2007a;b) had 8 procent geen school bezocht. Van de schoolgaande kinderen (n=85) was 59 procent gestart op een reguliere school. In de huidige steekproef is dit voor dezelfde geboortejaren 50 procent (n=20), of als we wat betreft geboortejaren een iets ruimere periode kiezen (1985-1990) een vergelijkbare 48 procent (n=46). Bij de 17-18 jarige schoolgaande kinderen uit de 2006-steekproef heeft 40 procent 5 jaar of langer op een reguliere school gezeten. In de huidige steekproef is dit 45 procent voor de overeenkomende ge-



Figuur 2

boortejaren of 35 procent als we de iets ruimere periode aanhouden. Geen van de verschillen met de huidige steekproef is significant.

In het onderzoek van De Graaf (2007b) bleken er aanzienlijke verschillen in met name schoolse ontwikkeling te zijn tussen kinderen met een overwegend reguliere versus een overwegend speciale schoolloopbaan. Kinderen met een overwegend reguliere schoolloopbaan zitten op een reguliere school ofwel hebben voor plaatsing op een speciale school 5 jaar of langer op een reguliere school verbleven. Om een representatief beeld te verkrijgen wat betreft schoolplaatsing is bij het onderzoek van De Graaf (2007b) gebruik gemaakt van een weging. Uitgangspunt daarbij was dat de betreffende steekproef (met vrijwel 100 procent respons voor de ingekorte vragenlijst) representatief is voor de SDS-bestanden én dat het deel ouders dat in het geheel niet bekend is bij de SDS hun kind niet in het regulier onderwijs zal hebben gehad (dit deel is ingeschat op geleide van het demografische model van De Graaf, 2006a;b).

De huidige steekproef kan voor de 5-21 jarigen zodanig worden gewogen dat de verhouding tussen schoolgaande kinderen met een overwegend reguliere schoolloopbaan versus een overwegend speciale schoolloopbaan overeenkomt met die in de gewogen steekproef van De Graaf (2007a;b) voor de overeenkomstige leeftijden. Daarbij is er dus vanuit gegaan dat de schoolloopbaan van kinderen uit de geboortejaren 1993 tot en met 2000 niet zeer zal afwijken van die uit de geboortejaren 1997 tot en met 2004 én dat de verschillen in schoolgeschiedenis bij de oudere kinderen (9-12 jaar) tussen de 2006-steekproef en de huidige steekproef voornamelijk het gevolg zijn van selectieve non-respons van ouders van oudere kinderen met Downsyndroom in het speciaal onderwijs in de huidige enquête. (3)

Voor de geboortejaren 1988 tot en met 1996 is bij het bepalen van de verhouding tussen al dan niet een overwegend reguliere schoolloopbaan uitgegaan van het gemiddelde van de geboortejaren 1993-1994 en 1987-1988 uit het onderzoek van De Graaf (2007a;b). Van de 5-6 jarige schoolgaande kinderen in de huidige steekproef had 67 procent een overwegend reguliere schoolgeschiedenis, na weging is dit 59 procent. Bij de 7-8 jarigen zijn de overeenkomstige getallen 50 en 43 procent; bij de 9-10 jarigen 59 en 35 procent; bij de 11-12 jarigen 48 en 33 procent; bij de 13 tot 21 jarigen 57 en 26 procent. Het toepassen van deze weging is met name belangrijk voor items waarbij er grote verschillen zijn tussen kinderen met en zonder een overwegend reguliere schoolloopbaan.

Ontwikkeling

De vragen in de huidige enquête over een aantal ontwikkelingsgebieden zijn rechtstreeks ontleend aan het onderzoek van De Graaf (2007a;b). Op grond van het aantal items dat een kind beheerst is een score op een schaal per ontwikkelingsgebied geconstrueerd. In figuur 2 is voor schoolgaande kinderen met Downsyndroom ouder dan 5 jaar het verband tussen leeftijd en leesscore op deze schaal weergegeven voor leerlingen met Downsyndroom met een overwegend reguliere versus een overwegend speci-

ale schoolgeschiedenis, afzonderlijk voor beide steekproeven. De leeftijden boven de 13 jaar zijn als 13 jaar ingevuld, omdat in de steekproef uit 2006 de scores op de leesschaal (na weging voor schoolgeschiedenis) niet meer toenemen boven de 13 jaar. Duidelijk is dat leerlingen met een reguliere schoolgeschiedenis in beide steekproeven meer leesontwikkeling laten zien én dat er bovendien geen verschil is tussen de 2006- en 2009-steekproef wanneer leerlingen met een gelijke schoolgeschiedenis (regulier of speciaal) worden vergeleken.

De Graaf (2007a;b) heeft behalve een ruwe score op de ontwikkelingsschalen op wiskundige wijze een positiescore geconstrueerd waarmee de positie van een leerling met Downsyndroom ten opzichte van leeftijdgenoten met Downsyndroom kan worden bepaald (de positie binnen de voor schoolgeschiedenis gewogen steekproef). Deze geconstrueerde ontwikkelingsquotiënten kunnen worden berekend door formules met daarin de kalenderleeftijd en de ruwe score op de verschillende ontwikkelingsschalen. De uit de 2006-steekproef afgeleide formules kunnen worden toegepast op de 2009-steekproef. Wanneer het verband tussen leeftijd en ruwe score gelijk is in de 2006- en de 2009-steekproef (zoals in figuur 2 geïllustreerd voor lezen) zullen de ontwikkelingsquotiënten in beide steekproeven gelijk zijn. Daarbij moet de vergelijking - gezien het verschil tussen leerlingen met een al dan niet overwegend reguliere schoolgeschiedenis (zie figuur 2 voor lezen) - per categorie schoolgeschiedenis worden gemaakt (of er moet naar de voor schoolgeschiedenis gewogen steekproeven worden gekeken). Bij lezen is de vergelijking gemaakt voor de 5-21 jarigen. Bij taalontwikkeling, zelfredzaamheid, rekenen en schrijven beperkt de vergelijking zich tot de 5-13 jarigen, omdat er in 2006 op deze gebieden geen gegevens bij kinderen van 13 jaar en ouder zijn verzameld. De berekende ontwikkelingsquotiënten blijken gelijk te zijn wanneer de 2006-steekproef en de huidige steekproef met elkaar worden vergeleken per categorie schoolgeschiedenis (overwegend regulier of overwegend speciaal). Hierop is slechts één uitzondering: de taalontwikkeling van de leerlingen met een overwegend speciale schoolgeschiedenis wordt in 2009 significant (ongeveer een halve standaarddeviatie op de betreffende ontwikkelingsschaal) lager ingeschat dan in 2006. Op alle andere gebieden zijn er geen significante verschillen. Dit betekent ook dat beide steekproeven na weging voor schoolgeschiedenis (zie vorige paragraaf) vergelijkbaar zijn qua ontwikkeling (met als uitzondering de taalontwikkeling die iets lager is ingeschat in 2009).

Conclusie

De vragenlijst is voornamelijk ingevuld door ouders (of pleeg-/stiefouders). Van de ouders heeft 56 procent de gehele vragenlijst ingevuld. Niet-ouders (andere verwanten en professionals) hebben over het algemeen maar een klein aantal vragen beantwoord. Bij de verdere verwerking van de gegevens zal daarom worden uitgegaan van alleen de door ouders (of pleeg/stiefouders) ingevulde vragenlijsten. De vragenlijst is vaker (zo'n 80 procent) ingevuld door de moeder dan door de vader.

Er blijken bij de vragen nauwelijks significante verschillen te zijn tussen degenen die de gehele vragenlijst hebben voltooid en degenen die eerder zijn gestopt. Bij de verwerking kan derhalve steeds worden uitgegaan van alle beschikbare antwoorden per vraag. Deze mogen als representatief worden opgevat voor de gehele groep respondenten.

De enquête en de SDS-bestanden komen volledig overeen wat betreft verdeling van geslacht van het kind en verdeling over de provincies. Er is een oververtegenwoordiging van mannen met Downsyndroom, hetgeen overeenkomt met eerdere Nederlandse steekproeven en met de literatuur. De verhouding donateurs versus niet-donateurs in de enquête verschilt van die in de SDS-bestanden voor de leeftijden 5-13 jaar en 13-21 jaar. Er is daarbij sprake van een oververtegenwoordiging van donateurs in de enquête. Bij items waarop significante (en aanzienlijke) verschillen tussen donateurs en niet-donateurs worden aangetroffen, kan voor deze oververtegenwoordiging van donateurs worden gecorrigeerd door middel van weging (waarbij de verhouding gelijk wordt gemaakt aan die in de SDS-bestanden).

In de leeftijd 0-21 jaar heeft het overgrote deel van de ouders van kinderen met Downsyndroom in Nederland ooit contact gezocht met de SDS (van zo'n 62 procent bij de 0-5 jarigen, tot zelfs 77 procent bij de 5-13 jarigen en 79 procent bij de 13-21 jarigen). In de leeftijd 21 tot en met 30 jaar is toch nog zo'n 41 procent bekend bij de SDS. Boven de 30 jaar is minder dan 3 procent bekend bij de SDS. De SDS-bestanden zijn dus representatief voor vooral de leeftijd 0-21 jaar. Van de ouders van alle 0-5 jarige kinderen met Downsyndroom in Nederland heeft naar schatting 27 procent deelgenomen aan de enquête. Voor de leeftijd 5-13 jaar is dit 12 procent, voor 13-21 jaar 8 procent en voor 21-31jaar 5 procent.

Uit een vergelijking met andere recente steekproeven uit de SDS-bestanden blijkt dat het online benaderen van ouders niet heeft geleid tot een grotere oververtegenwoordiging van hoog opgeleide ouders dan het meer traditionele schriftelijk of telefonisch benaderen van respondenten. Het opleidingsniveau van de ouders van kinderen uit de meer recente geboortejaren (>1993) in de huidige steekproef lijkt representatief te zijn voor de SDS-bestanden (waarbij in deze bestanden zelf overigens wel sprake zal zijn van een oververtegenwoordiging van hogere opleidingsniveau's). Voor de geboortejaren vóór 1993 zijn er op grond van een vergelijking met steekproeven uit de SDS-bestanden uit begin jaren negentig aanwijzingen dat in de huidige steekproef, maar eveneens in de recente steekproef van Van der Veek e.a, laag opgeleide ouders uit de SDS-bestanden ondervertegenwoordigd zijn.

Er kan ook op grond van een aantal theoretische aannames (en CBS-informatie) een inschatting worden gemaakt van de waarschijnlijke verdeling over opleidingsniveau's van moeders van kinderen met Downsyndroom. Dit is weergegeven in tabel 1. Het opleidingsniveau van Nederlandse vrouwen - en van moeders van kinderen met Downsyndroom - is sterk gestegen de afgelopen decennia. Daarnaast blijkt dat hoog opgeleide moeders oververtegenwoordigd zijn in de steekproef. Bij items met significante (en aanzienlijke) verschillen tussen opleidingsniveau's kan worden gecorrigeerd voor deze oververtegenwoordiging door middel van weging.

Op grond van een aantal aannames kan tevens een inschatting worden gemaakt van de verdeling van ouders van kinderen met Downsyndroom in Nederland over de categorieën 'autochtoon', 'westers allochtoon' en 'niet-westers allochtoon'. In de steekproef - en waarschijnlijk ook in de SDS-bestanden - is sprake van een lichte ondervertegenwoordiging van westers allochtone gezinnen en een aanzienlijke ondervertegenwoordiging van niet-westers allochtone gezinnen. Waar bij de SDS naar schatting 75 procent van de autochtone ouders van een kind met Downsyndroom in de leeftijd 0-5 jaar bekend is, is dit van de niet-westers allochtone ouders zo'n 18 procent. De enquête zal dus niet representatief zijn voor deze laatste groep.

De gemiddelde leeftijd van de moeder bij de geboorte van een kind met Downsyndroom is de afgelopen decennia gestegen. Bij de personen met Downsyndroom van 21 jaar en ouder (geboortejaren 1988 en eerder) lag de leeftijd van de moeder bij de geboorte op 30,5 jaar, voor de leeftijd 13-21 jaar op 32,6, voor de leeftijd 5-13 jaar op 33,9 en voor de groep 0-5 jarigen op 34,3. Deze cijfers komen overeen met die uit andere steekproeven.

Op grond van een vergelijking met het onderzoek van De Graaf (2007a;b) moet worden geconcludeerd dat de huidige steekproef een aanzienlijke oververtegenwoordiging laat zien van kinderen met Downsyndroom met een overwegend reguliere schoolloopbaan (op een

reguliere school onderwijs volgen ofwel voorafgaand aan speciale plaatsing vijf jaar of langer op een reguliere school hebben verbleven) in de leeftijd 9 jaar en ouder. Hiervoor kan door middel van weging worden gecorrigeerd. De precieze weging is afgeleid uit het onderzoek van De Graaf (2007a;b). Het toepassen van deze weging is met name belangrijk voor items waarbij er grote verschillen zijn tussen kinderen met en zonder een overwegend reguliere schoolloopbaan.

Er is in de enquête een groot aantal vragen gesteld over de ontwikkeling van het kind. De betreffende vragen zijn ontleend aan het onderzoek van De Graaf (2007a;b). Er blijken aanzienlijke verschillen te zijn tussen leerlingen met een overwegend reguliere schoolloopbaan versus leerlingen met een overwegend speciale schoolloopbaan in de scores op de verschillende geconstrueerde ontwikkelingsschalen, vooral op het gebied van schoolse ontwikkeling. De huidige steekproef en de 2006-steekproef van De Graaf (2007a;b) komen volledig overeen wat betreft de gemiddelde scores op de verschillende ontwikkelingsschalen wanneer kinderen van overeenkomstige leeftijd en met een overeenkomstige schoolloopbaan (overwegend speciaal of overwegend regulier) met elkaar worden vergeleken (zie ter illustratie figuur 2). De enige uitzondering hierop vormt de bevinding dat leerlingen met een overwegend speciale schoolgeschiedenis in de huidige steekproef wat betreft taalontwikkeling lager worden ingeschat dan in de 2006-steekproef van De Graaf. Maar, wat betreft zelfredzaamheid, lezen, rekenen en schrijven zijn er geen verschillen per categorie schoolgeschiedenis tussen de 2006- en 2009-steekproef. Dit betekent ook dat beide steekproeven, na weging voor schoolgeschiedenis, vergelijkbaar zijn qua ontwikkeling (met als uitzondering de taalontwikkeling die iets lager is ingeschat in de huidige steekproef). Van de voor schoolgeschiedenis gewogen steekproeven (2006- en de huidige) mag worden verwacht dat deze een zo representatief mogelijk beeld geven van de ontwikkeling van schoolgaande kinderen met Downsyndroom in Nederland.

Noten

1. Dit totaal is het aantal na cleaning van de data. Respondenten die alleen maar de leeftijd van het kind hebben ingevuld maar geen enkele andere vraag hebben beantwoord zijn direct verwijderd uit de analyse. Een open enquête via internet heeft verder het risico dat ook grappenmakers de vragenlijst zouden kunnen invullen. Alle vragenlijsten zijn daarom hierop gecheckt: drie vragenlijsten met onzinnige antwoorden zijn verwijderd. De overgebleven 894 respondenten die zijn gestart aan de enquête hebben allen meerdere vragen beantwoord.

2. Er is bij interval variabelen (bijvoorbeeld leeftijd) getoetst met een T-test, bij ordinale en nominale variabelen steeds met chi-square (criterium $p < 0{,}05$). Bij chi-square is er bij vragen met een te groot aantal categorieën voor toetsing terug gecodeerd naar een grovere onderverdeling in een kleiner aantal categorieën.

3. Een alternatieve verklaring voor het hogere percentage geïntegreerde leerlingen met Downsyndroom boven de negen jaar in de huidige enquête (in vergelijking met het eerder onderzoek van De Graaf uit het schooljaar 2005-06) zou kunnen zijn dat de laatste vier jaar leerlingen met Downsyndroom vaker langer in het regulier onderwijs verbleven dan in de jaren daarvoor. Als dat het geval zou zijn, dan zal er ook een hoger percentage leerlingen met Downsyndroom in de leeftijd 4-13 jaar op een reguliere school zitten dan vier jaar geleden. Om te checken of dit het geval is, heeft de auteur bij een aantal REC's gegevens opgevraagd over het aantal leerlingen met Downsyndroom (4-13 jaar) in het speciaal onderwijs en het aantal ambulant begeleide leerlingen met Downsyndroom in het regulier basisonderwijs. Een inventarisatie uit drie REC's (REC's waarvan de auteur gegevens heeft uit 2005-06 én uit 2009-10) laat zien dat het percentage in het regulier onderwijs echter gemiddeld gesproken gelijk is gebleven. De alternatieve verklaring wordt hierdoor dus niet ondersteund.

Literatuur

Fransen, M.P., H.I.J. Wildschut, I. Vogel, J.P. Mackenbach, E.A.P. Steegers & M.L. Essink-Bot (2009). Ethnic differences in considerations whether or not to participate in prenatal screening for Down syndrome. Prenatal Diagnosis 29, 1262-1269.

Graaf, G.W. de (2006a). Een historisch demografisch model voor Downsyndroom plus een aantal toepassingen. Update, bijlage van Down+Up 76 (winter 2006), 37-48.

Graaf, G.W. de (2006b). Een historisch demografisch model voor Downsyndroom plus een aantal toepassingen. Versie 7 januari 2007. Op http://83.143.184.48/pdfs/demografiedownsyndroom-versiejanuari2007.pdf

Graaf, G.W. (2007a). Onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom. Deel 1: kind-, school- en ouderkenmerken. In: Update, bijlage van Down+Up 79, 46-58.

Graaf, G.W. (2007b). Onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom. Deel 2: het effect van schoolplaatsing op de ontwikkeling. In: Update, bijlage van Down+Up 80, 37-54.

Kleij, J.E. van der, J. Hoekman, E. Retel & M. van der Velden (1994). Uw kindje heeft Down's syndroom. Ervaringen van ouders met de hulpverlening in de periode na de geboorte. Wetenschapswinkel RU Leiden.

Kovaleva, N.V. (2002). Sex Ratio in Down Syndrome. Cytology and Genetics 36 (6), 54-69.

Morris, J.K., D.E. Mutton & E. Alberman, E. (2002). Revised estimates of the maternal age specific live birth prevalence of Down's syndrome. Journal on Medical Screening 9, 2-6.

Mutton, D, E. Alberman & E.B. Hook (1996). Cytogenetic and epidemiological findings in Down syndrome, England and Wales 1989 to 1993. National Down Syndrome Cytogenetic Register and the Association of Clinical Cytogeneticists. Journal of medical genetics 33 (5), 387-94.

Veek, S. van der, V. Kraaij & N. Garnefski (2005). Down om uw kind met Down? Een onderzoek naar het stress-coping model in ouders van kinderen met Downsyndroom. Update 72. Down+Up 72, 1-8.

Veek, S. van der (2005). Having a child with Down Syndrome; a stress-coping model. Graduation Paper. Department of Clinical and Health Psychology. Leiden University, August 2005.

Weijerman, M.E., A.M. van Furth, A. Vonk Noordegraaf, J.P.van Wouwe, C.J. Broers & R.J. Gemke (2008). Prevalence, Neonatal Characteristics, and First-Year Mortality of Down Syndrome: A National Study. Journal of Pediatrics 152 (1), 15-19.

Verrips, G.H., R.A. Hirasing & M. Fekkes(1995). Evaluatie Down Syndroom Team. TNO Preventie en Gezondheid. Leiden.

Dankwoord

Bij het opstellen en verwerken van deze enquête heeft de SDS zich o. a. laten inspireren door een enigszins vergelijkbare vragenlijst van de Nederlandse Vereniging voor Autisme en het Macquarie Program. De SDS is veel dank verschuldigd aan Edwin van de Wiel, voormalig Lector Strategisch Management Saxion Hogescholen Enschede/Deventer en directeur van Research Efficiency. Zijn bedrijf heeft de enquête voor ons online geplaatst en alle gegevens helpen invoeren in een database. Dat alles zonder dat daar voor de SDS enige kosten aan verbonden zijn.

Jonge kinderen met Downsyndroom

De relatie tussen zelfredzaamheid en participatie aan alledaagse activiteiten

De Wereldgezondheidsorganisatie erkent dat participatie (betrokkenheid) een grote invloed heeft op het functioneren van elk persoon. Behalve op het gebied van regulier onderwijs, is er bij kinderen met Downsyndroom tot nu toe weinig onderzoek gedaan naar participatie. Het doel van de huidige studie is de participatie van jonge kinderen met Downsyndroom verder in kaart te brengen en met name de relatie tussen zelfredzaamheid en participatie te onderzoeken.

• Floor van Schoonhoven MSc, onder begeleiding van dr. Chiel Volman, Pedagogische Wetenschappen, Universiteit Utrecht. I.s.m. drs. F.M. Human, drs. N.B.M.M. Rutten, Drs. H. van Wieringen, kinderarts, St. Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein en dr. P.E.M. van Schie en dr. M.E. Weijerman, VU medisch centrum Amsterdam.

Bestaand onderzoek wijst uit dat kinderen met Downsyndroom in het regulier onderwijs minder contact met klasgenootjes hebben dan andere klasgenootjes met elkaar hebben (Scheepstra, Nakken & Pijl, 1999). In een onderzoek uit 1990 van Sloper en collega's, naar participatie aan formele activiteiten, bleek slechts 56 procent van de kinderen met Downsyndroom te participeren in formele (georganiseerde) activiteiten (Law et al., 2006). Molendijk en De Mooij hebben in 2005 in samenwerking met de Stichting Downsyndroom een kleinschalig onderzoek gedaan naar de participatie van jonge kinderen met Downsyndroom (Down+Up nr. 72). Zij vonden bij kinderen met Downsyndroom een significante samenhang tussen participatie en vaardigheden die nodig zijn voor alledaagse huishoudelijke activiteiten (bijvoorbeeld helpen koken, schoonmaken) en vrijetijdsactiviteiten zoals tekenen, lezen, uitstapjes maken. Kinderen met Downsyndroom hebben zowel op het gebied van participatie als op het gebied van vaardigheden al vroeg een achterstand ten opzichte van normaal ontwikkelende kinderen. Uit ander onderzoek blijkt dat veel jonge kinderen met Downsyndroom moeite hebben met de sociale omgang met leeftijdsgenootjes en het creëren van een zinvol sociaal netwerk. Een goed sociaal functioneren is juist erg van belang om te participeren in informele (i.e., spontane) activiteiten en vergemakkelijkt de participatie aan sociale activiteiten (Almqvist & Granlund, 2005; Simeonsson, Carlson, Huntington, McMillen, & Brent, 2001). Participatie heeft bij kinderen met een beperking een positieve invloed op punten die bij deze groep vaak extra aandacht behoeven, zoals sociale relaties, de ontwikkeling van vaardigheden en competentie en de lange termijn geestelijke en lichamelijke gezondheid (Eriksson, Welander & Granlund, 2007; Larson, 2000; Law et al., 2006; Simeonsson et al., 2001). Kinderen en jeugdigen met een beperking blijken deel te nemen aan minder verschillende activiteiten, aan minder informele activiteiten en aan minder spontane sociale activiteiten. Ze worden door leeftijdsgenoten vaker uitgesloten van activiteiten en hebben over het algemeen minder sociale vaardigheden dan kinderen zonder beperking (Buysse & Bailey, 1993; Eriksson et al., 2007). Omdat participatie zo vaker uitblijft, ontstaat een vicieuze cirkel.

Aangezien participatie van jonge kinderen met Downsyndroom nog nauwelijks is onderzocht, is het doel van de huidige studie de participatie van jonge kinderen met Downsyndroom verder in kaart te brengen en met name de relatie tussen zelfredzaamheid en participatie te onderzoeken. Een verminderde zelfredzaamheid van jonge kinderen met Downsyndroom zou immers gevolgen kunnen hebben voor de mate van participatie. Daarnaast zal ook de invloed van de cohesie binnen het gezin en de Sociaal economische status (SES) en de sekse en 'mastery motivation' van kinderen met Downsyndroom op de participatie worden onderzocht. Mastery motivation verwijst naar het doorzettingsvermogen van kinderen bij het zich eigen maken van taken (Gilmore, Cuskelly & Hayes, 2003). Kinderen met Downsyndroom zouden minder mastery motivation dan leeftijdsgenootjes hebben, of op zijn minst een achterstand hierin (Gilmore et al., 2003; Niccols, Atkinson & Perpler, 2003).

De centrale onderzoeksvraag luidt:

'In hoeverre is er een samenhang tussen zelfredzaamheid en alledaagse participatie aan alledaagse activiteiten bij kinderen met Downsyndroom in de leeftijd van twee en een half tot zeven jaar oud?'

Onderzoeksopzet

Participanten

Ouders van kinderen met Downsyndroom van twee en een half tot zeven jaar, werden langs verschillende wegen gevraagd om mee te doen aan het onderzoek. Er verscheen een oproep via de Stichting Downsyndroom, ouders werden benaderd via de Downpoli van het VU Medisch Centrum in Amsterdam en ouders werden benaderd door fysiotherapeuten van een werkgroep Downsyndroom. In samenwerking met een onderzoeksgroep uit het St. Antonius Ziekenhuis *('Participatie in gezins- en maatschappelijke activiteiten bij jonge kinderen met Downsyndroom')* is uiteindelijk met 70 ouders telefonisch een vragenlijst over zelfredzaamheid afgenomen. Van deze ouders vulden 63 ook een vragenlijst over participatie in en 62 van hen gaven demografische gegevens door. De gemiddelde leeftijd van de kinderen was 55 maanden (ongeveer 4,5 jaar). Dit waren 49 jongens en 21 meisjes.

Meetinstrumenten

De zelfredzaamheid werd met dezelfde vragenlijst onderzocht waar Molendijk en De Mooij (2005) hun niveau van activiteiten mee onderzochten: de Nederlandse versie van de Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI-NL) (Wassenberg-Severijnen & Custers, 2005). Dit is een interview voor de ouders met gesloten vragen. De zelfredzaamheid wordt gemeten op de domeinen zelfverzorging, ambulantie (zichzelf kunnen voortbewegen/verplaatsen) en sociaal functioneren.

De participatie werd gemeten met de Pre-school Children's Assessment of Participation and Enjoyment (Pre-school CAPE) (Bult, Verschuren, Bulle & Ketelaar, 2008). Ouders wordt hierin gevraagd voor 45 activiteiten in te vullen: 1) of het kind de activiteit heeft gedaan in de afgelopen vier maanden (de diversiteit van participatie) en 2) zo ja, hoe vaak deze activiteit gedaan werd (intensiteit van participatie). De intensiteit kan worden aangegeven op een schaal van een (1 keer in de afgelopen 4 maanden) tot zeven (1 keer per dag of vaker). De activiteiten vallen onder vier domeinen (speelactiviteiten, vaardigheidsontwikkeling, actief bewegen en sociale activiteiten). De activiteiten zijn ook in te delen als formele en informele (i.e. spontane) activiteiten.

In een apart samengestelde vragenlijst

werd gevraagd gegevens in te vullen waarvan eerder onderzoek een invloed op participatie aantoonde. Zo werd ondermeer in kaart gebracht de Sociaal Economische Status (SES), de hechtheid van het gezin (gezinscohesie), mastery motivation en de mate waarin ouders hun kind aanmoedigen om door te zetten.

Resultaten

Participatie: beschrijving van alledaagse activiteiten

Alle in de vragenlijst genoemde activiteiten worden in mindere of meerdere mate door ten minste één kind gedaan. Activiteiten die weinig worden gedaan, zijn 'Muzieklessen volgen', 'Teamsport beoefenen' en 'Naar de film gaan'. 'Spelen met speelgoed' en 'Bouwen' worden door alle kinderen gedaan en werden gemiddeld een of meerdere keren per dag gedaan. 'Tv/dvd kijken', 'luisteren naar verhalen', 'Speeltuin/speeltoestellen' en 'Dansen' werden op één of twee kinderen na door iedereen gedaan. De gemiddelde intensiteit van de activiteiten is het hoogst bij 'Spelen met speelgoed' en 'Tv/dvd kijken', gemiddeld een keer per dag of meer. Ook de gemiddelde intensiteit van 'Helpen in en om het huis', 'Luisteren naar verhalen', 'Boek lezen of bekijken' en 'Naar een peuterspeelzaal of dagverblijf gaan' is hoog (twee of drie keer per week). Slechts twee kinderen (3,2 procent) deden in de afgelopen vier maanden geen van de formele activiteiten ('Zwemles', 'Gymnastiek', 'Religieuze activiteiten', 'Leren dansen', 'Muzieklessen volgen', 'Georganiseerde activiteit door stad of dorp', 'Teamsport' of 'Naar een peuterspeelzaal of kinderdagverblijf gaan'). De overige 60 kinderen (96,8 procent) deed tenminste één formele activiteit.

Participatie en zelfredzaamheid

Er werd een significante samenhang gevonden tussen de totaalscore van diversiteit in participatie en zelfredzaamheid op de domeinen ambulantie en sociaal functioneren. Kinderen met een lagere score op zelfredzaamheid (deze scores werden gecorrigeerd voor leeftijdseffecten) deden ook aan minder activiteiten mee. Er werd geen significante samenhang gevonden tussen zelfredzaamheid en de intensiteit van participatie. Dat wil zeggen dat hoe vaak kinderen met Downsyndroom aan een bepaalde activiteit meededen, niet direct werd beïnvloed door de mate van zelfredzaamheid.

Invloed mastery motivation en gezinscohesie

Er werd een significante negatieve samenhang gevonden tussen mastery motivation en diversiteit in participatie, met name voor de onderdelen speelactiviteiten en sociale activiteiten. Dat wil zeggen dat kinderen met een hogere score op mastery motivation aan minder activiteiten participeerden en dat kinderen met een lagere score op mastery motivation aan meer activiteiten participeerden.

Er werd geen significante samenhang gevonden tussen mastery motivation en intensiteit van participatie en ook niet tussen gezinscohesie en participatie.

Verschillen in participatie op basis van SES en sekse

Er werd een significant verschil gevonden tussen de lage en de hoge SES-groep voor de intensiteit van participatie aan activiteiten die onder 'actief bewegen' vallen. Bij de lage SES-groep was de gemiddelde intensiteit bij 'actief bewegen' twee tot drie keer per week, bij de hoge SES-groep was deze een keer per dag of vaker. Er werd geen significant verschil in participatie gevonden tussen jongens en meisjes.

Conclusie en discussie

Participatie: beschrijving van alledaagse activiteiten

De bevinding dat 96,8 procent van de kinderen met Downsyndroom aan tenminste één formele activiteit meedoet, komt ongeveer overeen met het percentage dat Law en collega's (2006) vonden bij kinderen met een lichamelijke beperking (94 procent), maar is niet in overeenstemming met de 56 procent uit de studie van Sloper uit 1990 (Law et al., 2006). Dit verschil kan mogelijk worden verklaard uit het feit dat de maatschappij tegenwoordig meer gericht is op de integratie en inclusie van kinderen en volwassenen met een beperking. Mogelijk is dit verschil echter ook een gevolg van een verschil in leeftijd van de kinderen in het onderzoek: Sloper onderzocht kinderen in de basisschoolleeftijd (6-14 jaar).

Participatie en zelfredzaamheid

Kinderen die motorisch meer vaardig zijn (ambulantie) en meer zelfredzaam zijn in het contact met anderen (sociaal functioneren) doen meer verschillende activiteiten. Zelfredzaamheid met betrekking tot zelfverzorging (bijvoorbeeld zindelijkheid, zelf eten en drinken, zichzelf aan- en uitkleden) heeft in dit onderzoek geen invloed op het aantal activiteiten waaraan een kind participeert. Tevens blijkt dat de mate van zelfredzaamheid niet van invloed is op de intensiteit van participatie.

Dit patroon komt deels overeen met de resultaten van een studie naar de samenhang tussen zelfredzaamheid en het moment waarop kinderen met Downsyndroom in Noorwegen voor het eerst naar de basisschool gaan (Dolva et al., 2007). Uitstel van dit moment bleek bij kinderen met Downsyndroom niet samen te hangen met zelfverzorging en ambulantie, maar wel met het sociaal functioneren. In het huidige onderzoek is de samenhang met het sociaal functioneren (ook) het grootst. Dat het sociaal functioneren een zeer belangrijke rol speelt in participatie, wordt door verschillende studies ondersteund (zie 'Inleiding').

Dat in het huidige onderzoek ook een significante samenhang tussen ambulantie en participatie werd gevonden, wijst erop dat een goed motorisch functioneren bij kinderen met Downsyndroom een tweede voorwaarde kan zijn voor participatie in alledaagse activiteiten.

Invloed mastery motivation en gezinscohesie

De bevinding dat kinderen met Downsyndroom met een grotere mastery motivation aan minder alledaagse activiteiten participeerden is opvallend. Verwacht werd dat juist een hogere mastery motivation zou leiden tot participatie in meer alledaagse activiteiten. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat kinderen die langer doorzetten met een bepaalde activiteit minder snel aan andere activiteiten toekomen en kinderen die minder gemotiveerd zijn om door te zetten sneller naar een andere activiteit zoeken. Een hogere mastery motivation zou dan echter ook tot een grotere intensiteit van participatie in alledaagse activiteiten moeten leiden. Dat kon echter in de huidige studie niet worden bevestigd. Nader onderzoek naar de relatie tussen mastery motivation en participatie in alledaagse activiteiten zou dat verder moeten uitwijzen. Hierbij is het wellicht interessant om ook te onderzoeken in hoeverre concentratie samenhangt met mastery motivation. Dykens en collega's (2002) gaven al aan dat kinderen met Downsyndroom minder oplettend zijn. Dit zal ongetwijfeld het doorzettingsvermogen van een kind op de proef stellen.

De bevinding dat gezinscohesie en participatie geen significante samenhang vertoonden, is niet in overeenstemming met de bevindingen uit de studie van King en collega's (2006), waarin bij kinderen met een lichamelijke beperking in de leeftijd van zes tot veertien jaar, die samenhang wel werd gevonden. Dit verschil in resultaat hangt waarschijnlijk samen met een verschil in de gebruikte vragenlijsten en/of met het verschil in doelgroep.

Verschillen in participatie op basis van sekse en SES

In het huidige onderzoek werden geen significante verschillen in participatie gevonden tussen jongens en meisjes. King en collega's (2006) vonden in hun onderzoek naar participatie van kinderen met een lichamelijke beperking wel dergelijke significante verschillen. Dit kan mogelijk verklaard worden door het verschil in leeftijd van de doelgroepen. King en collega's onderzochten kinderen van zes tot veertien jaar. De verschillen tussen jongens en meisjes zijn in deze leeftijd groter

dan bij kinderen van twee en een half tot zeven jaar.

Met betrekking tot SES werd alleen voor intensiteit van participatie (onderdeel actief bewegen) een significant verschil gevonden tussen de tussen de hoge en de lage SES groep. Gezinnen uit een hogere SES groep lijken dus vaker, maar niet zozeer meer verschillende fysieke activiteiten met hun kinderen te doen. Het is algemeen bekend dat mensen met een lagere SES, minder aan lichamelijk actieve activiteiten doen.

Samenvattend kan geconcludeerd worden dat bij kinderen met Downsyndroom van twee en een half tot zeven jaar oud zelfredzaamheid op het gebied van ambulantie en sociaal functioneren samenhangt met de diversiteit van participatie aan alledaagse activiteiten. Tevens blijkt dat 96,8 procent van de kinderen participeert aan tenminste één formele activiteit. Mastery motivation lijkt de diversiteit van participatie aan alledaagse activiteiten te belemmeren. Gezinscohesie heeft nauwelijks invloed op de mate van participatie. Verder blijken jongens en meisjes op het gebied van participatie niet te verschillen, terwijl SES wel van invloed is op de intensiteit van participatie op het domein 'actief bewegen'.

Participatie is zeer belangrijk voor de ontwikkeling van kinderen. De bevindingen van dit onderzoek kunnen een bijdrage leveren aan het stimuleren van inclusie en integratie van kinderen met Downsyndroom in de maatschappij. Jonge kinderen met Downsyndroom die meer zelfredzaam zijn op het gebied van ambulantie en sociaal functioneren, blijken aan meer verschillende activiteiten deel te nemen. Deze gebieden zouden dus extra gestimuleerd kunnen worden wanneer het gaat om het betrekken van jonge kinderen met Downsyndroom bij activiteiten. Ook kan in de activiteiten waar de kinderen bij betrokken worden, rekening worden gehouden met het feit dat een verminderde zelfredzaamheid en ambulantie kinderen met Downsyndroom in de weg kan staan mee te doen. Dit is van belang, omdat participatie juist een positieve invloed heeft op de sociale ontwikkeling en sociale relaties.

De vergelijking van onze resultaten met onderzoek van Sloper uit 1990 suggereert dat vergeleken met twintig jaar geleden kinderen met Downsyndroom aan meer formele activiteiten deelnemen. Mogelijkerwijs is dit verschil echter een gevolg van het feit dat Sloper oudere kinderen heeft onderzocht. Het huidige onderzoek heeft betrekking op relatief jonge kinderen. Het lijkt waarschijnlijk dat deze de komende jaren meer formele activiteiten zullen gaan doen, zoals teamsporten of leren dansen of zwemmen. Het is echter ook mogelijk dat het organiseren van participatiemogelijkheden aan voor kinderen gebruikelijke formele vrijetijdsactiviteiten moeilijker wordt bij oudere kinderen met Downsyndroom. Dit zou nader moeten worden onderzocht.

Beperkingen van het onderzoek

Er is een aantal beperkingen aan het onderzoek die wellicht invloed hebben op de resultaten. In de eerste plaats is het instrument om participatie mee te meten, de Nederlandse versie van de Preschool CAPE, nog niet beoordeeld op validiteit en betrouwbaarheid. Daarnaast zijn er in dit onderzoek geen causale verbanden onderzocht, waardoor niet duidelijk is wat de richting is van de gevonden samenhang. Ook zijn in de literatuur nog meer factoren genoemd die ook invloed op participatie hebben, maar waarvan het niet haalbaar was ze in dit onderzoek te betrekken. De ene helft van de ouders die reageerden nam zelf het initiatief om aan het onderzoek mee te doen. De andere helft werd persoonlijk benaderd, maar had al eerder aan dergelijk onderzoek meegedaan. Daarmee is een groep ouders bereikt die zich waarschijnlijk actief inzet om bij te dragen aan kennis over Downsyndroom en wellicht ook bewust participatie stimuleert. Dit zou de resultaten kunnen hebben beïnvloed.

Verder onderzoek

Vervolgonderzoek zou zich enerzijds kunnen richten op de vraag welke kinden/of omgevingsfactoren mogelijk nog meer van invloed zijn op de participatie van jonge kinderen met Downsyndroom in alledaagse activiteiten en anderzijds op de participatie van oudere kinderen met Downsyndroom. Momenteel wordt in het St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein verder onderzoek gedaan naar participatie van kinderen met Downsyndroom. Een aantal resultaten en gegevens uit bovenstaande studie is daarin betrokken. In de loop van 2010 worden meer onderzoeksresultaten verwacht.

Dankbetuiging

De auteurs bedanken de ouders voor hun medewerking aan het onderzoek en Revalidatiecentrum de Hoogstraat voor het ter beschikking stellen van de Preschool CAPE vragenlijst.

Referenties

Almqvist, L., & Granlund, M. (2005). Participation in school environment of children and youth with disabilities: A person-oriented approach. Scandinavian Journal of Psychology, 46, 305-314.

Bult, M., Verschuren, O., Bulle, E., & Ketelaar, M. (2008). Preschool CAPE: vragenlijst voor de participatie van kinderen in de leeftijd van 2 tot 5 jaar.

Buysse, V. & Bailey, D.B. (1993). Behavioral and developmental outcomes in young children with disabilities in integrated and segregated settings: a review of comparative studies. The Journal of Special Education, 26, 434-461.

Dolva, A., Lilja, M., & Hemmingsson, H. (2007). Functional performance characteristics associated with postponing elementary school entry among children with Down Syndrome. American Journal of Occupational Therapy, 61, 414-420.

Dykens, E.M., Shah, B., Sagun, J., Beck, T., & King, B.H. (2002). Maladaptive behaviour in children and adolescents with Down's syndrome. Journal of Intellectual Disability Research, 46, 484-492.

Eriksson, L., Welander, J., & Granlund, M. (2007). Participation in everyday school activities for children with and without disabilities. Journal of Developmental and Physical Disabilities, 19, 485–502.

Gilmore, L., Cuskelly, M., & Hayes, A. (2003). A comparative study of mastery motivation in young children with Down's syndrome: similar outcomes, different processes? Journal of Intellectual Disability Research, 47, 181-190.

King, G., Law, M., Hanna, S., King, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., et al. (2006).
Predictors of the leisure and recreation participation of children with physical disabilities: a structural equation modeling analysis. Children's Health Care, 35 (3), 209-234.

Larson, R.W. (2000). Toward a psychology of positive youth development. American Psychologist, 55, 170-183.

Law, M., King, G., King, S., Kertoy, M., Hurley, P., Rosenbaum, P., et al. (2006).
Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. Developmental Medicine & Child Neurology, 48, 337-342.

Molendijk, K., & Mooij, S.B. de (2005). Participatie aan het gezins- en maatschappelijk leven: onderzoek naar de participatie aan het leven van alledag van jonge kinderen met het Syndroom van Down in vergelijking met kinderen zonder een verstandelijke beperking. Doctoraalscriptie, Universiteit Utrecht, Utrecht.

Niccols, A., Atkinson, L., & Perpler, D. (2003). Mastery motivation in young children with Down's Syndrome: relations with cognitive and adaptive competence. Journal of Intellectual Disability Research, 47, 121-133.

Scheepstra, A. J. M., Nakken, H., & Pijl, S. J. (1999). Contacts with classmates: the social position of pupils with Down's syndrome in Dutch mainstream education. European Journal of Special Needs Education, 14, 212-220.

Simeonsson, R.J., Carlson, D., Huntington, G.S., McMillen, J.S., & Brent, J.L. (2001).
Students with disabilities: a national survey of participation in school activities. Disability and Rehabilitation, 23(2), 49-63.

Wassenberg-Severijnen, J.E., & Custers, J.W. (2005). PEDI-NL: Pediatric Evaluation of Disability Inventory. Amsterdam: Pearson.

De Coalitie voor Inclusie is in 2008 opgericht. Een breed netwerk van organisaties en mensen die willen samenwerken aan een inclusieve samenleving. Doel is het vergroten van de participatie van mensen met een beperking. De Coalitie wil hierbij een platform zijn voor positieve acties vanuit de samenleving, maar neemt ook zelf initiatief. Zo hield de Coalitie in februari een conferentie rond het VN-verdrag voor Rechten met mensen met beperkingen. Het vervolg van deze conferentie staat op de agenda voor 27 september.

• tekst Gert de Graaf, foto Patrick Deckers Fotografie

De discussie onder leiding van José Smits

Een coalitie die *werkt* aan inclusie

De Coalitie voor Inclusie is oorspronkelijk voortgekomen uit een al langer bestaande groep van vooruitstrevende zorgaanbieders (en enkele andere organisaties) die meer inclusie wilden voor mensen met een belemmering. Deze zo geheten Princenhofgroep merkte echter dat zij als alleen zorgaanbieders te weinig konden bereiken. De groep heeft zichzelf daarom opgeheven én een aantal van de deelnemers heeft besloten het streven naar inclusie te verbreden naar andere maatschappelijke organisaties. Initiatiefnemers zijn Hans Kröber van de Stichting Pameijer, Willem de Gooyer van Steinmetz/de Compaan, Eric Bloemkolk van Socires, Mario Nossin van Perspectief en Erwin Wieringa van Stichting de Toekomst. Financiers zijn met name een aantal vooruitstrevende zorgaanbieders als Pameijer, Esdégé-Reigersdaal, Sherpa en Syndion. De Coalitie onderneemt velerlei activiteiten om de politiek en beeldvorming te beïnvloeden.

VN-verdrag

In 2006 keurden de Verenigde Naties het Verdrag inzake de Rechten van mensen met een handicap goed. Het moet de drempels wegnemen die personen met een handicap belemmeren deel te nemen aan de samenleving. Het verdrag is voor allerlei levensgebieden behoorlijk gedetailleerd uitgewerkt. Het streven naar een inclusieve samenleving loopt er als een rode draad doorheen. Nederland heeft het verdrag in 2007 ondertekend, maar nog altijd niet geratificeerd. Dat kan pas als de overheid de nationale wetgeving heeft getoetst aan het Verdrag en waar nodig aanpast.

Eén van de speerpunten van de Coalitie voor Inclusie is aandacht vragen voor het belang van ratificatie van het Verdrag. Het ministerie van VWS heeft het de Coalitie financieel mogelijk gemaakt om twee werkconferenties over dit onderwerp te organiseren met als titel 'Tekenen en dan....?'. De eerste vond plaats op 8 februari jl. Na een aantal plenaire sessies worden er zeven thema's uitgewerkt in werksessies, onder andere over inclusief onderwijs, arbeid, verenigingen en wonen. Doel is om aan de hand van casussen en onderzoeksbevindingen de huidige situatie te analyseren, knelpunten te onderkennen, oplossingsrichtingen aan te geven en met elkaar een aantal concrete acties af te spreken. Op 27 september is de vervolgconferentie.

Inclusief onderwijs

De schrijver van dit stuk neemt deel aan de werksessie over inclusief onderwijs. Deze sessie is voorbereid door José Smits (Stichting Inclusief Onderwijs en Stichting Osani), Keturah van Slegtenhorst (VIM) en Heleen Hartholt (Perspectief). Eerst worden twee praktijkervaringen gepresenteerd.

Hans Barth, directeur van de Christelijke Basisschool de Cypressenhof uit Middelburg vertelt over de ervaringen van zijn school met inclusief onderwijs. Op de Cypressenhof draaien kinderen van het dagverblijf van Arduin, een instelling voor mensen met een verstandelijke belemmering, delen van de schooldag mee in de reguliere klassen. Het gaat hierbij vaak om kinderen met een meervoudige handicap. Barth stelt dat niet alleen de kinderen met een belemmering, maar ook de andere leerlingen hier veel aan hebben. Maar, zowel de Onderwijsinspectie als de Inspectie voor de zorgsector hebben er toch moeite mee. Ze vinden het sympathiek, maar het past eigenlijk niet binnen de regels. Barth merkt op dat de overheid met de voorstellen voor passend onderwijs een kans mist. De regering komt niet met een inclusieve visie. Als je het veld zonder zo'n visie laat kiezen, dan zal er niet veel veranderen.

Mirjam Kleijweg (Netwerk Samenwijs) vertelt over een groep ouders in de regio Rotterdam die een integratieklas in het voortgezet onderwijs wil starten (zie Down+Up 87). Ze lopen tegen onwil van de scholen op. Een aantal van de deelnemers aan de werksessie zegt toe te willen helpen met het onderhandelen.

Vervolgens is er een discussie onder leiding van José Smits. Er worden aanbevelingen opgesteld. De deelnemers delen de visie dat we bij de inrichting van ons onderwijs zouden moeten bedenken wat voor maatschappij wij willen zijn. Als we een inclusieve samenleving willen zijn, dan moeten we kinderen en jonge mensen vormen die daaraan invulling kunnen geven. Daarom zou er in elke wijk, voor elk kind, voor basis- en voortgezet onderwijs inclusief onderwijs moeten komen. Ouders, organisaties, bestuurders, leerkrachten en anderen die deze inclusieve cultuur willen overdragen moeten worden gesteund. Het VN-verdrag is ook heel expliciet over onderwijs. Volgens artikel 24, lid 2b moeten personen met een handicap toegang hebben tot inclusief, hoogwaardig en gratis basisonderwijs en voortgezet onderwijs op basis van gelijkheid met anderen in de gemeenschap waarin zij leven. Lid c voegt daaraan toe dat daarbij redelijke aanpassingen moeten worden verschaft naar gelang de behoefte van de persoon in kwestie. Wij hebben in Nederland nog een weg te gaan om werkelijk handen en voeten hieraan te geven.

Meer informatie? Kijk op www.coalitievoorinclusie.nl

Early Intervention in de praktijk 4:

Spelen met tegenstellingen

Dit artikel is het laatste in een serie van vier over Early Intervention. In ieder artikel wordt een onderwerp onder de loep genomen dat betrekking heeft op de ontwikkeling van taal en denken. In dit artikel staat het leren van de tegenstellingen centraal, zoals groot en klein, open en dicht, nat en droog. Er worden spelsuggesties gegeven en in het kader worden de relevante oefeningen uit het Kleine Stapjes-programma genoemd.

• tekst Hedianne Bosch, Amstelveen, foto's Henri Kuijpers

Nadat het kind een groot aantal namen van 'tastbare' zaken zoals personen, voorwerpen en dieren heeft geleerd, en ook de namen van bekende handelingen kent, kan de opvoeder meer informatie gaan toevoegen in de communicatie met het kind. Dit doe je natuurlijk al vanzelf: 'Poesje is lief'; 'Wat een mooie beer'; 'Lekker papje eten'; 'De bal gaat hoog',etc. Deze beschrijvende eigenschappen worden in de context van vertrouwde activiteiten genoemd. In eerste instantie associeert het kind deze woorden dan ook met bepaalde voorwerpen of handelingen. Vanaf een bepaald moment is het mogelijk het kind de namen van deze 'eigenschappen' echt aan te leren, zodat het gegeneraliseerde begrippen worden. Het kind leert bijvoorbeeld dat mama lange haren heeft, Sinterklaas een lange baard heeft en dat de streep die papa in het zand trekt ook lang is. Veel eigenschappen kennen een tegenovergestelde eigenschap. Denk aan: lief-stout, nat-droog, groot-klein, donker-licht. Dit noemen we tegenstellingen. Tegengestelde eigenschappen zijn altijd relatief en daarom moeilijker om te leren begrijpen voor het kind. Bijvoorbeeld: de tennisbal is groter dan de stuiterbal maar kleiner dan de voetbal.

Een tegenstelling aanleren

Om te voorkomen dat het kind de tegengestelde eigenschappen door elkaar gaat halen is het voor veel kinderen zinvol eerst de ene en dan pas de andere eigenschap aan te leren. Dus je legt bijvoorbeeld eerst de nadruk op 'groot' en laat het kind steeds het grote van twee aangeboden voorwerpen pakken of aanwijzen. Als het kind zich niet meer vergist richt je de aandacht op 'klein' en daarna gebruik je de begrippen pas door elkaar. In het begin kun je de tegengestelden als vrij 'absoluut' presenteren: de olifant is groot en de muis is klein. Je neemt ook voorwerpen of afbeeldingen waarop een duidelijk verschil in grootte waarneembaar is. Daarna kun je het kind ook leren de grote te kiezen wanneer het verschil in grootte tussen twee voorwerpen minder opvallend is.

In dit artikel worden vijf tegenstellingen behandeld, maar je kunt er zelf meer bedenken. De keuze voor de tegenstelling die je wilt gaan aanleren kun je baseren op de dagelijkse communicatie met het kind. In het praten met het kind komen vanzelf allerlei eigenschappen aan de orde. Kies er steeds één die op dat moment belangrijk is voor het kind en waar je veel mee kunt oefenen in natuurlijke dagelijkse situaties. Gebruik daarbij ook de materialen die je al in huis hebt, zoals keukengerei en speelgoed. Om het kind enthousiast te maken voor de tegenstelling die je wilt aanleren en er opmerkzaam op te maken, begin je deze zelf actiever te benoemen.

Wanneer het kind een aantal tegengestelde eigenschappen kent kun je deze ook door elkaar aan gaan bieden. Het kind moet dan bijvoorbeeld groot bij klein zoeken, nat bij droog, etc. Hiervoor kun je plaatjes of foto's gebruiken, eventueel zelf te maken. Ook kun je soms tegenstellingen-puzzels kopen of vind je geschikte kleuter-werkboekjes waarin dit onderwerp voorkomt.

Groot en klein

Kinderen leren het gretigst van situaties die 'uit het leven gegrepen zijn', situaties die natuurlijk en vertrouwd en daarom zinvol voor het kind zijn. Er zijn tal van momenten waarop de tegenstelling 'groot en klein' aan de orde zou kunnen komen gedurende de dag. Je kunt kledingstukken of schoenen van gezinsleden vergelijken evenals diverse voorwerpen in en om het huis zoals tafels, stoelen, boeken, fietsen, bloemen. Je kunt veel kleine en grote varianten van voorwerpen vinden in de keuken, zoals melkpannetje en soeppan, schoteltje en bord, theelepel en opscheplepel. Misschien heeft het kind grote en kleine knuffels en poppen, auto's en blokken. Als het kind dieren leuk vindt kun je koe en kalf, schaap en lam, kip en kuiken vergelijken. In het verkeer zie je de vrachtwagen of bus voor of achter een kleine auto rijden. Benoem de begrippen 'groot' en 'klein' regelmatig en lok ze waar mogelijk uit bij het kind.

Tijdens het spel kun je de nestbekers uit de kast halen en demonstreren hoe je

van groot naar klein de toren opbouwt. Of als 'werkje' grote en kleine voorwerpjes (grote en kleine bal, speelgoedauto, pop, boekje, etc., van alles twee) laten sorteren in een grote en kleine bak. Als voorstap kun je alleen 'groot' aanleren door het kind steeds twee voorwerpen te geven en de grote te laten kiezen. Op een ander moment doe je dit met 'klein', en vervolgens kun je het kind leren de voorwerpen te sorteren op groot en klein. Een leuk spel is altijd zeepbellen blazen (zo 'groot' als je kan) of ballonnen opblazen en weer leeg laten lopen.

Een stapje verder

Is het kind al vertrouwd met het begrip groot en klein, dan kun je een stapje in de richting van 'seriëren' (reeksen maken) gaan. Je laat bijvoorbeeld drie of vier voorwerpen, zoals knuffels, lepels, blokken of nestbekers naast elkaar zetten op volgorde van grootte. Je kunt gaan praten over 'groter dan' en 'kleiner dan', 'grootste' en 'kleinste'. Je kunt het kind ook 'foppen' door bijvoorbeeld een klein en een middelgroot voorwerp (theelepel en dessertlepel) te laten vergelijken: de dessertlepel is het grootst. Dan haal je de theelepel weg en legt er een eetlepel bij. Nu is de dessertlepel ineens de kleinste. Zo ervaart het kind dat groot en klein relatieve begrippen zijn.

Open en dicht

Mond, ogen en handen kun je open en dicht doen. In de lesjes die ik vroeger aan groepjes gaf, presenteerde ik een blad met voorwerpen waar ieder kind iets mocht uitzoeken wat open en dicht kon. De voorwerpen waren in dit geval: een boekje, een portemonnee, een doosje, een potje met schroefdeksel, een schaar en een miniatuur krokodil (bek). In huis zijn er natuurlijk nog veel meer zaken die open en dicht kunnen, zoals deuren, ramen, kastdeurtjes, laden, jassen, paraplu's, gordijnen, koektrommels, koffers en tassen, de cd-speler en de kraan. Je kunt met het kind allerlei dingen open en dicht proberen te doen en het daardoor tegelijkertijd helpen zijn of haar handmotoriek te ontwikkelen. Ook bij deze tegenstelling kan het verstandig zijn eerst een tijd de nadruk op 'dicht' te leggen en dan op 'open', en daarna de beide begrippen door elkaar te gebruiken. Dit voorkomt dat het kind de twee begrippen met elkaar gaat verwarren.

Knippen

Het thema 'open en dicht' is natuurlijk prima te combineren met het leren knippen. De schaar gaat ook open en dicht. Eerst kun je het kind leren alleen de knipbeweging te maken: knijpen en weer open maken. Vervolgens kun je smalle reepjes papier doorknippen, bijvoorbeeld grassprieten, zonnestralen, spijlen van een hek, of haren, zodat het knip- en plakwerk een betekenisvol knutselwerkje wordt. Later kun je bredere stukken papier door laten knippen, eventueel langs een voorgetekende lijn. Dan moet het kind dus meerdere knipbewegingen maken voordat het papier doormidden is. Tijdens het knippen benoem je het open en dicht doen.

Een stapje verder

Wanneer het kind de basisbegrippen 'open' en 'dicht' kent, kun je gaan praten over zaken als: de deur is 'helemaal' open, de deur staat 'op een kier', de deur is dicht en nu doen we 'm ook nog 'op slot'. Breid de taalkennis van het kind langzaam uit door bekende aan nieuwe woorden te koppelen. Je kunt zeggen: Ik doe de deur dicht. Maar je kunt ook zeggen: Ik sluit de deur. Kan het kind beide zinnen begrijpen? Praat met het kind ook over waaróm de gordijnen, deuren of ramen dicht dan wel open gedaan worden: 's Avonds als je gaat slapen doen we de gordijnen dicht en als je wakker wordt weer open; ik doe het raam dicht want het tocht; ik laat de oven open, dan kan de taart afkoelen; Doe maar gauw de botervloot dicht want straks gaat de poes erin likken.

Nat en droog

Kraan, douche, w.c., bad, gootsteen, gieter, wasmachine, washand, paraplu, regenlaarzen, handdoek, föhn, theedoek, wasdroger, droogrek, en andere dingen in huis kunnen tal van aanleidingen bieden om over nat en droog te praten. Er zijn vele activiteiten tijdens de dag te bedenken waarbij water een rol speelt: douchen, de afwas doen, handen wassen, de w.c. doorspoelen, zwemmen, plantjes water geven, en niet te vergeten: drinken en koken. Je kunt erover praten dat mensen water gebruiken om schoon te worden, en dat kleren ook met water weer schoon gewassen worden. In de keuken kun je een speurtocht maken naar alle 'natte' levensmiddelen die je kunt drinken: cola, melk, water, fristi, appelsap. Je kunt deze vergelijken met 'droge' en eetbare levensmiddelen zoals brood, banaan, koek, aardappels. Kijk of het kind na het bad of na het zwemmen zichzelf al een beetje kan afdrogen en 'controleer' samen of er nog natte plekjes op zijn/ haar lijf zijn en droog ze af.

Fantasiespel met een plastic popje dat in bad gaat, gewassen wordt en dan weer afgedroogd moet worden, is ook een aanleiding om over nat en droog te praten. Op het strand of in de zandbak kun je het droge zand voelen en er water over heen gooien: met nat zand kun je betere taartjes maken. Verder kun je tijdens het voorlezen van boekjes over dieren met je kind praten over dieren die in het water leven (vissen, eendjes, nijlpaard, dolfijn, zeehond) en dieren die helemaal niet van water houden (poezen) of dieren die op het droge leven (konijnen, boerderijdieren).

Een stapje verder

Om het denken te prikkelen kun je met het kind praten over wat je allemaal met water kunt doen. Je kunt bijvoorbeeld een aantal vragen stellen waar het kind dan ja of nee op moet antwoorden:
- zit er water in limonade?;
- heb je water nodig in bad?;
- kun je water halen uit de klerenkast?;
- is regen ook water?;
- drink je water als je honger hebt?;
- zit het zwembad vol met water?;
- is de tafel gemaakt van water?

Verzin vragen die het kind kan begrijpen en zeg de antwoorden voor als dat

nodig is. Je kunt de passieve woordenschat uitbreiden door nieuwe woorden aan het woord 'water' te koppelen. Bijvoorbeeld: Water kan 'stromen, het is vloeibaar'. Dit kun je laten zien als je de kraan aanzet of bij de stromende rivier staat. Je kunt het vergelijken met aarde: die stroomt niet. Je kunt tevens nuanceringen van nat en droog benoemen, zoals 'kletsnat, kurkdroog, klam, vochtig'.

Dik en dun

Je kunt dikke of dunne boterhammen snijden, je vindt dikke en dunne wortels in de ijskast. Andere dikke en dunne zaken in huis zijn: w.c.-rollen, zeepjes, potloden, stiften, boeken, deuren en planken, kussens, jassen (winter en zomer), dekens (dik)/lakens (dun), handdoek (dik)/theedoek (dun), kaarsen. Aan mensen vallen ook dikke en dunne dingen op: benen, billen, wangen, buiken, neuzen, duim (dik) en pink (dun). Sommige dingen komen voor in dikke zowel als dunne varianten, zoals w.c.-rollen, boeken, wortels, buiken. Andere zijn of dik of dun: duim en pink, deken en laken, autoband en fietsband. Als je naar een dierenboerderij of dierentuin gaat kun je dieren vergelijken: de slang is dun, de olifant dik, het varken is dik, het wollige schaap ook, maar het veulentje is dun, etc. Je kunt praten over je huisdier, is de kat dik of dun, en de goudvis? Het bos is een prima plek voor het aanschouwelijk maken van dik en dun: wat is er indrukwekkender dan een hele oude dikke boom? Vergelijk deze met een paar dunne bomen die er in de buurt staan. Ga er omheen staan: hoeveel mensen zijn nodig om helemaal rondom de dikke boom te staan? De dunne boom, daar kun je in je eentje je armen omheen doen.

In het Early Intervention-klasje hebben we steeds drie dezelfde voorwerpen gepakt, op een rij gezet en vergeleken op dikte. De kinderen moesten aanwijzen welke de dikste of dunste was. We hadden daarvoor drie takken, drie boeken, drie potten, drie w.c.-rollen, en drie kaarsen. Het zelfde kun je natuurlijk ook met twee van elk doen. Je kunt twee dozen neerzetten en steeds één paar voorwerpen aanreiken met de opdracht 'stop de dikke in deze doos en de dunne in de andere'. Tot slot laat je het resultaat zien: 'kijk alle dunne dingen heb je hierin gedaan, een dun boek, een dunne sjaal, ...'.

Een stapje verder

Verzamel een aantal potjes, kaarsen, plankjes en dergelijke die geschikt zijn om van dik naar dun te ordenen. Begin met drie. Vraag het kind het dikste te pakken ('heel dik'), en laat het daarna van de twee overgebleven items weer de dikke kiezen. De dunste wordt als laatste aan het rijtje toegevoegd. Omgekeerd kan natuurlijk ook, van dun naar dik. Je kunt ook begrippen aanreiken die verwant zijn aan dik-dun, maar op speciale contexten van toepassing zijn, zoals 'vet (varken), mollig, stevig, slank, mager'.

In het **Kleine Stapjes programma** worden de volgende tegenstellingen behandeld:

RT.E.54/55	Kiest tussen groot en klein
RT.E.56	Kiest op basis van grootte uit twee paren voorwerpen
FM.J.111	Sorteert twee maten (groot en klein)
RT.E.83	Kiest groter en kleiner
RT.E.75	Kiest tussen lang en kort
RT.E.106	Kiest langer en korter
RT.E.76	Kiest tussen hard en zacht (materiaal)
RT.E.77	Kiest tussen ruw en glad
RT.E.78	Kiest tussen open en dicht
RT.E.102	Kiest tussen donker en licht, dag en nacht
RT.E.103	Kiest tussen warm en koud
RT.E.104	Kiest tussen zwaar en licht
RT.E.105	Kiest tussen hard en zacht (geluid)
RT.E.106	Kiest meer en minder
RT.E.107	Kiest tussen vol en leeg

Kapot en heel

In de meeste huishoudens gaat er wel eens wat kapot. Dit heeft vaak een dramatisch effect: kabaal van vallende voorwerpen, uitroepen van volwassenen, troep op de vloer, etc. Daarom zullen kinderen al snel enig begrip ontwikkelen van wat kapot betekent (of 'stuk').Er zijn veel dingen die kapot kunnen: servies, ramen, kleding, knuffels, speelgoed, apparaten, ballonnen, lampen, etc. Niet zo dramatisch is het kapot maken (breken) van de hulzen van walnoten en pinda's of het pellen van bananen.

Met speelgoed kun je het thema kapot-heel ook goed duidelijk maken. Denk aan het maken en omgooien van een blokkentoren. Soms kun je ook een pop demonteren, bijvoorbeeld door de arm eruit te halen, en het kind vragen te helpen de pop weer heel te maken. Diverse andere speelmaterialen lenen zich voor deze activiteit. Voorbeelden zijn zelfmontage-auto's, lego-huisjes en puzzels. Het plaatje op de puzzel maak je weer heel of 'compleet'. Er is klittenband speelgoed in de handel, zoals fruithelften of een zes-delige pizza of blokken die via klittenband tegen elkaar te bevestigen zijn. Dit speelgoed is heel eenvoudig 'kapot' en 'heel' te maken. Een knip- en plakwerkje dat in dit verband ook gedaan kan worden is: ansichtkaarten of foto's doorknippen, door elkaar mengen, en dan weer heel maken door de juiste helften tegen elkaar te leggen of op een vel papier te plakken.

Een stapje verder

Kapot gaan kan verschillende oorzaken hebben zoals: slijtage, vallen, trekken, erop slaan, erop knoeien of een intern defect in een apparaat, scheuren (in papier). Praat als de situatie zich voordoet over hoe het komt dat iets kapot ging en roep een andere situatie in de herinnering waarop er ook iets kapot ging: had dat dezelfde oorzaak?

Sommige dingen kunnen weer heel gemaakt worden, je kunt in dat verband het woord 'repareren' noemen. Voorbeelden zijn het vastnaaien van een lusje of een losgescheurde bladzij met plakband vastplakken in het boek. Maar soms kun je iets alleen maar weggooien of kapot laten: sommige speelgoedjes, een gebroken glas, een cd met een grote kras erop, een T-shirt met grote scheur erin. Vertel het kind wanneer het niet zo erg is als iets kapot gaat: 'Het is toch een goedkoop glas, we kopen gewoon weer een nieuwe'; of wanneer je het juist erg jammer vindt: 'Dit glas was nog van toen ik klein was, ik vond het heel mooi, je kunt het niet meer nieuw kopen'.

Tot slot

De mogelijkheden van Early Intervention om de ontwikkeling van het jonge kind positief te beïnvloeden, worden in Nederland nog lang niet overal herkend. Ik hoop met deze serie artikelen een aantal ouders van jonge kinderen te inspireren Early Intervention actief toe te gaan passen tijdens de dagelijkse communicatie met hun kind.

Hedianne Bosch werkt meer dan 15 jaar als pedagoog met kinderen met Downsyndroom en hun ouders. Zij is gespecialiseerd in het begeleiden van de cognitieve ontwikkeling en schoolse vaardigheden. Naast het ontwikkelen van de speciale rekenmethode De Rekenlijn voor kinderen met Downsyndroom, is zij ook auteur van de methode Leespraat, waarin alle stappen van het leren lezen om te leren praten uitvoerig worden toegelicht. Naast workshops over lezen en rekenen verzorgt zij ook workshops over Early Intervention. Voor meer informatie en data kunt u kijken op www.stichtingscope.nl.

Reuma (JIA); nier- en urinewegafwijkingen

Reuma

Tot voor kort is er in de medische literatuur weinig geschreven over het voorkomen van reuma bij kinderen met Downsyndroom. Vrij recente publicaties echter wijzen er op dat reuma bij 0,9 procent van de kinderen met Downsyndroom voorkomt. Dat is drie tot zes maal vaker dan bij andere kinderen. In deze studies bleek dat, vooral door de onbekendheid hiermee, het vaak lang duurde (1-3 jaar) vanaf het begin van de klachten voordat de diagnose gesteld werd. Het herkennen van de symptomen bij kinderen met Downsyndroom kan moeilijk zijn wegens de andere motoriek en grotere beweeglijkheid van de gewrichten.

Eerst iets meer over deze reuma. De officiële naam is Juveniele idiopathische artritis (JIA). Juveniel betekent dat de eerste symptomen zich voor het zestiende levensjaar openbaren; idiopathisch betekent dat de oorzaak onbekend is. Men neemt aan dat het een afweerreactie tegen eigen gewrichtscellen is, een autoimmuunreactie. Deze komen bij Downsyndroom vaker voor en veroorzaken ook suikerziekte, coeliakie, schildklierafwijkingen en alopecia areata. Artritis, tenslotte, betekent gewrichtsontsteking.

Het is een chronische ziekte, niet erfelijk, gekenmerkt door een blijvende ontsteking van één of meer gewrichten en ook peesscheden en slijmbeurzen. Bij de ontsteking wordt de bekleding van het gewrichtskraakbeen (synovia) dikker en vult zich met ontstekingscellen en vocht. Dit veroorzaakt zwelling, pijn en bewegingsbeperking. Kenmerkend is dat het gewricht na een lange rustperiode stijf is (ochtendstijfheid). De diagnose wordt gesteld aan de hand van de klachten en verschijnselen, laboratoriumonderzoek (bloedonderzoek) geeft niet altijd uitsluitsel. Men moet er aan denken als er ten minste zes weken sprake is van ochtendstijfheid, pijn in ten minste één gewricht bij bewegen, zwelling van ten minste één gewricht en kenmerkende afwijkingen van de synovia. Er mogen daarbij geen andere verklaringen zijn voor de klachten.

Als er niet tijdig behandeld wordt, kan er schade aan de gewrichten ontstaan. De behandeling bestaat uit medicijnen die de ontsteking remmen en uit fysiotherapie om de functie van het gewricht te behouden. De behandeling kan niet genezing bewerkstelligen, maar wel verlichting of tijdelijke uitdoving van klachten. Na enkele of vele jaren kan de JIA over gaan, in enkele gevallen blijven de klachten bestaan.

In de medische literatuur zijn tot nu toe maar 30 kinderen met Downsyndroom en JIA beschreven. In deze studies werd gevonden dat de klachten beginnen op de leeftijd van 2-12 jaar. Naast typische klachten als ochtendstijfheid (bij de meeste kinderen), één of meerdere rode, pijnlijke gezwollen gewrichten en bewegingsbeperking, kunnen de klachten ook beginnen met een veranderd looppatroon, of niet (meer) lopen. Deze laatste klachten kunnen ook voorkomen bij een gestoorde motoriek of (bijna) uit de kom schieten van knie of heup, hetgeen vaker voorkomt bij Downsyndroom. Maar hierbij moet dus ook altijd aan JIA gedacht worden. Bewegingsbeperking kan soms moeilijk in te schatten zijn vanwege de grotere beweeglijkheid in de gewrichten bij Downsyndroom. Bij een groot aantal was eerst één gewricht aangetast en in de loop van de tijd kwamen er daar meer bij. Het kan in alle gewrichten voorkomen, ook in de gewrichten tussen de wervels. Ook kan juist door de JIA bij een groot aantal patiënten 'bijna-uit-de-komschieten'(subluxatie) van de getroffen gewrichten ontstaan; met name relatief vaak in de halswervelkolom. Dus instabiliteit van halswervels kan ook door reuma ontstaan. Om beschadiging van gewrichten zo veel mogelijk te voorkomen zal bij routine medische controles van kinderen met Downsyndroom ook gericht op JIA gelet moeten worden.

Juj H, Emery H. 2009. The arthropathy of Down Syndrome: an underdiagnosed and underreconized condition. J Pediatr. 154:234-8.

Olson JC, Bender JC, Levinson JE, et al. 1990. Arthropathy of Down syndrome. Pediatrics 86:931-36.

Padmakumar B, Evans Jones LG, Sills JA. 2002. Is arthritis more common in children with Down syndrome? Rheumatology 41:1191-93.

Afwijkingen aan nieren en urinewegen

Ook over deze afwijkingen bij Downsyndroom was niet veel onderzoek bekend. Toch werd al ruim tien jaar geleden in een grote groep kinderen met Downsyndroom bij 1,8 procent van hen obstructieve defecten (vernauwingen)gevonden aan nierbekken, blaashals en plasbuis. Dit is 14 maal zo veel als bij de totale bevolking gevonden werd. Recent zijn er meer gegevens verschenen.

Uit een overzicht van de medische literatuur blijkt dat 3,5 procent van de mensen met Downsyndroom nier-en urineweg- afwijkingen heeft. Dat is 4,5 maal zo veel als bij andere mensen. Van deze groep heeft 21 procent te kleine nieren, 24 procent kleine cysten (holten met vocht) in de nierbuisjes, 6 procent een hele nier met cysten, 18 procent vochtophoping in de nier of urineleider, en 10 procent hypospadie (verkeerde uitgang plasbuis). Cryptorchisme (zaadbal op de verkeerde plaats) komt voor bij 14-27 procent van deze groep, nierbeschadiging door obstructie in de nierwegen bij 6,5 procent, niet goed aangelegde nier met cysten bij 3 procent en kleppen in de plasbuis bij 0,8 procent. Ook maakten enkele urologen melding van blaasfunctiestoornissen: een verstoorde coördinatie van het samentrekken van de blaas en openen van de kringspierbij het plassen. Normaal is de blaas ontspannen en de kringspier op de overgang van de blaas naar de plasbuis gesloten. Als de persoon gaat plassen ontspant hij de kringspier en tegelijkertijd trekken de spieren in de blaaswand zich samen, zodat de blaas leeggeperst wordt. Als deze samenwerking niet goed verloopt en de kringspier zich niet (voldoende) ontspant als de blaas samentrekt, is er kans dat de blaas niet geheel geleegd wordt. Gebeurt dit langere tijd, dan kunnen er infecties optreden en terugstroom van urine naar de nier, hetgeen de nier uiteindelijk kan beschadigen. Ook kan er incontinentie ontstaan. Obstructie door kleppen in de plasbuis kan ook incontinentie veroorzaken. Als er te lang zindelijkheidsproblemen zijn, moet bij Downsyndroom dus ook eerder aan incontinentie door genoemde oorzaken gedacht worden.

Het lijkt nuttig bij iedere pasgeborene met Downsyndroom de nieren en nierwegen met een echo te screenen en dit regelmatig te herhalen, om afwijkingen die beschadiging van de nieren kunnen veroorzaken tijdig op te sporen. Er is echter nog geen bewijs of dit echt nut heeft. Er moet in ieder geval aandacht zijn voor het feit dat ernstige afwijkingen aan de nier en nierwegen vaker voorkomen.

Torfs C.P., Christianson R.E. 1998. Anomalies in Down Syndrome Individuals in a Large Population-Based Registry. American Journal of Medical Genetics; 77:431-38

Mercer ES, Broecker B, Smith EA, et al. 2004. Urological manifestations of Down syndrome. J Urol. 171:1250-53

Kupferman JC, Druschel CM, Kupchik GS. 2009. Increased prevalence of renal and urinary tract anomalies in children with Down syndrome. Pediatrics 124;4:e615-e621.

Ebert AK, Brookman-Amissah S, Rösch WH. 2008. Urologische Manifestationen des Down-Syndroms. Urologe 47:337-341.

Handel LN, Barqawi A, Checa G, etal. 2003. Males with Down's Syndrome and nonneurogenic neurogenic bladder. J Urol. 169:646-49.

De SDS is de 20 gepasseerd. We worden zo langzamerhand aardig volwassen. Aan het type vragen en de breedte van de thema's in Down+Up is dat ook te merken. Het kan over borstvoeding gaan, maar evenzogoed over rouwverwerking bij het verlies van een dierbare. In de loop van dit jaar hopen we zelfs een medische leidraad voor ouderen met Downsyndroom uit te brengen. Intussen valt aan de grote belangstelling voor seksuele voorlichting af te leiden dat er weer een nieuwe lichting prepubers en pubers aan de poorten van die dynamische fase in hun leven staat. • tekst Marian de Graaf-Posthumus, foto Erik de Graaf

Voorlichting over seksualiteit begint natuurlijk veel eerder dan op het moment dat ouders zich zorgen maken dat de eerste menstruatie of spontane zaadlozing aanstaande is. Dat gebeurt dan heel vaak door de wijde omgeving van een kind, de tv, reclamespots en speelmakkers. Anderen dan de ouders. Hoe meer uw kind een plaats binnen de samenleving heeft, des te groter de kans dat het al heel veel heeft opgepikt en intussen misschien ook al wel een volkomen onrealistisch beeld van seksualiteit heeft. Jammer genoeg stellen ouders seksuele voorlichting namelijk nog steeds veel te lang uit. Juist ook bij kinderen met een ontwikkelingsachterstand. Veelal komt dat voort uit een stuk handelingsverlegenheid. Eigenlijk zie je dat ouders heel benauwd zijn echt aan hun kinderen te vertellen hoe ons voortplantingsproces in elkaar steekt. Bang als ze zijn belangstelling te wekken voor iets wat ze met name bij hun bijzondere kinderen het liefst onder het tapijt zouden vegen. Zin in seks met een aantrekkelijk iemand van het andere geslacht! Wat wij ouders misschien nog veel bedreigender vinden: de realisering in zoveel woorden van 'ik kan dus - technisch gesproken - ook echt zelf een kind krijgen of maken!' bij hun kind.

Het is logisch dat dit spookbeelden oproept bij ouders. Toch moet dit juist een extra reden zijn om met voorlichting te beginnen. **U moet ruim de tijd nemen, en juist bij iemand die nu eenmaal langzamer leert ook idem zoveel verder van te voren,** om uw dochter of zoon uiteindelijk een realistisch beeld van de eigen mogelijkheden, maar nu dan toch ook grenzen bij te brengen.

Maar stel, u heeft het 'waar komen de kindertjes verdaan' nog niet aangeroerd en uw dochter of zoon is al wel over de tien jaar. Dat is dan toch een dringende reden om dan maar minstens een deelaspect van de seksualiteit aan de orde te stellen. Ontwikkelingsachterstand of niet, kinderen met Downsyndroom raken **in principe op dezelfde leeftijd** in de puberperikelen als gemiddelde kinderen. Dat geldt ook voor de hormoonhuishouding en dat heeft weer niet alleen stemmingswisselingen tot gevolg.

Bij meisjes is dan ook de eerste menstruatie aanstaande. Draai er niet langer omheen, maar pak het praktisch aan. Vertel uw kind gewoon wat er fysiek gaat gebeuren. Als u zelf nog menstrueert, kunt u dat stukje dus prachtig aanschouwelijk maken. Veel moeders hebben een heel negatief beeld van de belasting die dat voor hun dochter is. 'Die ziel! Ze is al gehandicapt en nu moet ze dat ook nog allemaal leren'. Dat is zeker niet de goede uitgangspositie. U kunt ook tevreden vaststellen dat haar lichaam op dat punt niet 'achterlijk' is, maar juist adequaat functioneert!

Welkom in de club

Breng het dus positief. '*Je wordt binnenkort ook een grote meid, net als je moeder een echte vrouw. Je stapt dan de vrouwenwereld binnen. Je bent welkom in de club. Dit is ons ding. Dit hebben jongens niet. Wij meiden van over de hele wereld delen dat met elkaar. Kijk eens, mijn lijf houdt één keer in de maand grote schoonmaak. Mijn lijf pakt een emmer met sop en alle gangetjes en hoeken en gaten worden eens even flink met een boender schoongeschrobd. En het vuile sop wordt door het afvoerputje weggespoeld. Dat afvoerputje is een gaatje dat tussen je plasgaatje en je poepgaatje in zit.*'

Terzijde zij hier opgemerkt dat meiden met Downsyndroom dezelfde menstruatieperikelen hebben als gewone meiden. Downsyndroom maakt het niet 'erger' of 'minder erg'. Uw dochter lijkt dus in deze situatie het meest op u als moeder en op haar eventuele zussen. Heeft u veel klachten, dan is het verstandig om er ook bij uw dochter de nadruk op te leggen dat die grote schoonmaak eens in de maand, dat geschrob en gepoets, nogal eens buikpijn geeft, net als bij mama. Maar u heeft daar vast ook mee om leren gaan en er eigen middeltjes tegen gevonden, die hopelijk goed hun werk doen. Precies diezelfde middeltjes kunt u dan voor uw dochter ook inzetten.

Er zijn heel veel boekjes met goede tekeningen van de geslachtsorganen. Roep voor die schoonmaak eventueel de metafoor in van de Gaviscon-reclame met de mannetjes in witte overals bij de STER. Vertel verder: '*Dat schoonmaken duurt een paar dagen. En dat schrobben en boenen kan soms ook een beetje buikpijn geven. Kijk, mama heeft voor deze dagen speciale inlegkruisjes.*'

Maak het leuk en uitdagend door met je dochter de stad in te gaan. Ga samen maandverband kopen. Laat haar als beloning speciale broekjes in rode bijpassende kleur, leuk voor deze periode uitzoeken. Koop al naar het jaargetijde een agenda of kalender, zodat ze het bij kan gaan houden als de grote dag is aangebroken. Ga feestelijk een terrasje pakken. Proost op de toekomst, want het grote verwachtingsvolle wachten gaat nu beginnen! '*Nu ben je nog te klein voor grote schoonmaak. Jij hebt nog genoeg aan de kleine schoonmaakjes. Je plasje is afvalwater en je poep is ook afvaltroep. Je lijf heeft alle vitamine gebruikt en de rest moet eruit. Maar de komende maanden of misschien wel pas over een paar... jaar, want je bent nu nog maar een klein meisje*'. (Ga schouder aan schouder staan zodat je het verschil in lengte goed ziet.) '*Maar echt op een keer, dan is het zover net zo als het bij jouw mama is gegaan. We spreken nu af dat we dan hier terug komen, jij en ik, om te vieren dat je dan ook een vrouw bent net als mama!*'

Doe de spulletjes die je gekocht hebt in een mooie trendy statustas van een giftshop of de winkel waar je de onderbroekjes gekocht hebt. Bewaar dat in haar kast zodat ze het regelmatig nog eens kan bekijken. Doe er ook vooral een mooie in de computer gemaakte tegoedbon in met iets als: '*Hoera! Ik ben nu een grote meid en ga met mijn grote mama een ijsje of vul maar in halen bij het terras van... Hoera!*' Misschien heeft ze er behoefte aan om eens een maandverbandje/inlegkruisje uit te proberen door het een dagje te dragen. Misschien wil ze ook wel heel graag die bijzondere broekjes een keer aan!

Dwing haar niet, maar het is meegenomen als ze zich wil voorbereiden. Heel vaak blijken mensen met Downsyndroom geen zin te hebben in dynamiek en veranderingen. Ze zal misschien de kat uit de boom willen kijken en nog vele malen opnieuw vragen hebben. Of niet, die kans is er ook! Dan vertelt u uw hele verhaal nog eens als u weer ongesteld bent en bekijkt met haar de spulletjes nog een keer. Schrijf eventueel **uw** data in **haar** kalender. Zo kan ze een poosje met u 'meeliften'. Laat haar lekker experimenteren en voorpret heb-

Seksuele voorlichting voor meisjes

Een meidendingetje

ben, bijvoorbeeld in het weekend. Leer haar dan dat je die inlegkruisjes ook regelmatig vervangt voor een schone en in welke vuilnisbak je ze weggooit. En hoe echte dames dat niet laten merken. Wijs haar op de communicatie daarover in alle openbare **dames**toiletten. Wijs haar op alle verhullende reclames over dat bijzondere wat meiden met elkaar delen. Er zal best nog wel eens een kruisje overdwars in het broekje belanden. Maakt daar lol om met elkaar als meiden onder elkaar. Zeg haar dat mamma het ook allemaal moest leren van oma, heel lang geleden. Probeer die tijd die u en uw dochter nog resten goed te gebruiken door regelmatig met het door jullie samen in huis gehaalde 'grote meidenpakket' te oefenen. Misschien vullen jullie met elkaar de oefendata in op die mooie kalender/agenda die je had gekocht. Dat geeft juist veel meer inzicht in wat er op haar pad komt. Probeer haar in een losse en vrolijke sfeer hier op voor te bereiden. Dit is nu eens iets wat bij een jonge vrouw met Downsyndroom niet anders is dan bij haar leeftijdsgenoten in de gewone wereld. Maar wijs haar er ook op dat jullie niet elke keer dat ze geoefend heeft met haar rode broekje en kruisje ook naar een terrasje gaan. Dat het uiteindelijk gewoon moet worden. De tegoedbon blijft bewaard tot de echte grote dag. Voorpret hebben en kunnen wachten op de grote dag hoort ook bij volwassen worden. Nog best lastig is dat u haar ook duidelijk moet maken dat we dit niet over het hele terras gaan roepen. Dat ze haar mooie rode onderbroekjes niet overal laat zien. *'Dit is een geheimpje tussen alle meiden van de wereld. Grote meiden kunnen een geheimpje bewaren. Maar aan mama mag je vertellen dat je ongesteld bent geworden.'*

Ik hoop dat moeders (en vaders) van meisjes wat kunnen met mijn praktische aanpak. De boekjes die al eens in Down+Up zijn besproken kunnen u nu misschien ook van pas komen. Ze geven zelden helemaal pasklare antwoorden. Maar door ze zelf te lezen komt u vast wel op ideeën hoe u uw seksuele voorlichting aan uw unieke puber gaat aanpakken. Onthoud dit: Opvoeding is er op gericht het kind voor te bereiden op de wereld, zoals die er voor ons allemaal uitziet. Als u uw kind wilt aansluiten op de golflengte die wij allemaal wel met elkaar delen, dan moet uw kind ook de informatie krijgen die wij allemaal tot onze beschikking hebben. Het verschil is dat als u uw kind met Downsyndroom hetzelfde wilt leren over de wereld, uw voorlichting intensiever en uitgebreider moet zijn en eerder moet beginnen. In de praktijk blijken we onze kinderen vaak veel informatie te onthouden en dat is toch reuze jammer!

Literatuur (naar leeftijd)

Uitgeverij Zirkoon (www.zirkoon.nl):
'Kindje lief; zo ben je ontstaan...'. Voor jonge kinderen, ontwikkelingsleeftijd ca. 4 jaar. ISBN 905893 202 8.
Uitgeverij Zorn (onderwijsvoorlichting; www.kenmerk.nl):
'Loving me loving you', over verkering, liefde en hoe je het leuk kunt houden. Opdrachtenmapje en docentenhandleiding.
Uitgeverij Garant (www.maklu.be):
'Praten over seks'. Werkmap + begeleidersboek. Methode voor het ondersteunen van mensen met een verstandelijke beperking bij hun seksuele ontwikkeling. ISBN97896-441-1971-8.
Trude van Waarden Produkties:
Dunne eenvoudige boekjes over vele aan voorlichting gerelateerde onderwerpen, allemaal geschreven door Martine Delfos:
'Dat nare gevoel'. Seksuele voorlichting over seksueel misbruik. ISBN 90 7556 426 0.
'Een vrolijke drukte'. Over menstruatie. ISBN 90 7556 407 4.
'Zin in jezelf'. Over masturbatie. ISBN90 7556 425 2.
'Dat heb je van mij'. Over evolutie en erfelijkheid. ISBN niet bekend.
'Overal te koop'. Over voorbehoedmiddelen. ISBN 90 7556 433 3.
'Kop en Staart'. Over zaadlozing. ISBN 90 7556 408 2.
Wetenschapswinkel Geneesmiddelen Universiteit Utrecht (www.pharm.uu.nl):
'Omgaan met medicijnen; Informatie over de pil tegen zwangerschap'.
Uitgeverij Ploegsma:
'Vrijen is verrukkelijk'. Seksgids voor meisjes door J. Gale e.a. ISBN 90 216 7301 0.
'Blij dat ik vrij'. Seksgids voor jongens door J. Gale e.a. ISBN90 216 7291 X. Helaas niet meer nieuw leverbaar.
Uitgeverij H. Nelissen (www.nelissen.nl):
'Seksuele voorlichting aan mensen met een verstandelijke handicap; de kunst van het verstaan'.Door Bosch en Suykerbuyk. ISBN 90 244 1435 0.
'Begeleiding van seksueel misbruikte mensen met een verstandelijke beperking'. Door Bosch en Suykerbuyk. ISBN 90-244-1685-X.

Nederland was eindelijk bevrijd van alle sneeuw die het de afgelopen winter te verduren heeft gehad, de skivakanties waren afgelopen. De meiden van de MeidenClub in Rotterdam kwamen echter met het voorstel om eens te gaan skiën. Ideeën zijn er om te proberen en uit te voeren. Zodoende reisde het gezelschap op een maartse zaterdag af richting SnowWorld in Zoetermeer. Begeleidster Floor brengt verslag uit. tekst Floor Brouwer, Rotterdam, foto Iris van Krimpen

V.l.n.r.: Cornelijne, Iris, Annelotte, Lara, Sanne en Floor

BONTe MeidenClub op ski's

De MeidenClub, een initiatief van Stichting BONT, bestaat uit Lara (15), Sanne (15), Annelotte (18) en Cornelijne (19). Lara heeft een niet-aangeboren hersenletsel, de andere drie meiden hebben Downsyndroom. Bij de club horen de studenten en tevens begeleiders Floor (21) en Iris (21). Met zijn vieren waren ze er na lang verheugen en een goede voorbereiding helemaal klaar voor. We konden de sneeuw gaan trotseren.

Het begon al vroeg voor iedereen bij het ophalen in Rotterdam: uitslapen was er helaas niet bij voor de dames. Gelukkig had iedereen zijn warme broeken, jassen en handschoenen meegenomen, want het zou een koud dagje worden.

Rond 10 uur kwamen we aan en konden we eens zien hoe zo'n grote skiberg binnen er nou uitziet. Vanachter het grote raam bij de pistes zagen we de oefenheuvel en Annelotte besloot dat zij straks wel tussen de poortjes bovenaan wilde staan om zo vervolgens naar beneden te denderen.

Aangezien het in de skihal -6 graden is, moesten we ons eerst fatsoenlijk aankleden en natuurlijk skischoenen en ski's huren. Het bleek nogal een onderneming om er voor te zorgen dat die gekke schoenen bij iedereen enigszins lekker zaten. Drie kwartier later kon het grote ski-avontuur beginnen!

Skiles

Om onze skitalenten weer te ontplooien kregen de meiden eerst een uurtje les van skileraar Maarten. Na goed geluisterd te hebben naar de uitleg kon iedereen omstebeurt naar beneden. Maarten en Floor werden gebruikt als bumper op de momenten dat het toch net wat te snel ging. De skiles was een succes. 'Ik heb een heel leuke skiles gehad. Het was een heel gezellige skileraar. We hebben door de poortjes geskied. Het ging heel goed samen', aldus Annelotte.

Na een lunch en eventjes uitgerust te hebben, gingen we kijken bij de grote hoge piste, waar een aantal skiërs en snowboarders bezig was met 'super coole sprongen', aldus Sanne. Zo gingen we weer de kou in en hebben we kostelijk kunnen genieten van een uur vrij skiën. Lara: 'Het was heel gezellig, ik ben helemaal van de grootste berg gekomen. Ik ben maar één keer gevallen.'

Hechte vriendschap

De MeidenClub van Cornelijne, Annelotte, Sanne en Lara is gebouwd op ware vriendschap. Annelotte: 'Toen ik 18 werd, gaf ik een feestje voor heel veel mensen. Toen kwam ook de MeidenClub langs, dat was echt leuk.' Sanne: 'We gaan bowlen, met zijn alle gourmetten en skieën. Ik vind het echt leuk om alles te doen!'

De vriendschappen die nu naar voren komen, zijn niet uit het niets ontstaan. Niet alle meiden kenden elkaar voordat ze 'lid werden' van de MeidenClub. Ze zijn erg naar elkaar toe gegroeid. Samen met Floor en Iris wordt er elke keer weer iets nieuws beleefd, de ene keer wat gekker dan de andere keer. Maar hoe dan ook, het doel is om er telkens een supermiddag/avond van te maken. Cornelijne: 'We zijn een keer naar het park gegaan en hebben hier allemaal onze nagels gelakt, zelfs die van (stoere) Floor!'

Tegen het einde van de dag pakten we onze spulletjes weer in, dronken nog wat en schreven het dagverslag. Het plezier van de dames bleek wel uit de gigantische glimlachen op de gezichten bij de vraag of ze nog wel eens wilden gaan skiën. 'Ja, maar dan wel met een lekker ding als leraar.' Het was een enerverende, vermoeiende en gave dag. De meiden gaan moe maar voldaan richting huis; alweer uitkijkend naar de activiteit van volgende week. Sanne: 'Ik ben een voetbal aan het maken!'

Informatie

Stichting BONT – speciale begeleiding in clubverband. Aanmelden voor een BONTe Club is mogelijk! Voor meer informatie over Stichting BONT en alle mogelijkheden voor uw jongere kunt u kijken op: www.stichtingbont.nl . Of mail: contact@stichtingbont.nl . Tel. 06-47071317.

Over boeken gesproken...

Vier pagina's met besprekingen van boekjes, boeken en een leesprogramma met dvd's. Plus twee ervaringen van ouders. Zoals altijd leuk, nuttig en voor ieder wat wils. En ook zoals altijd: de redactie blijft nieuwsgierig naar uw ervaringen met dit materiaal. Zie de oproep hiernaast!

Gratis exemplaar?

Wie wil één van deze boeken zelf uitproberen en recenseren?* Vraag het exemplaar aan, maak een verslag - liefst mét foto - en je mag het houden! Stuur een e-mail aan:
info@downsyndroom.nl
of bel het Landelijk Bureau: 0522 281337

* Uitzonderingen staan bij de tekst vermeld.

De Weekklok van Sterre

• Heidi van Ginkel

Dit boek met bijlage is ontworpen om kinderen een overzicht van de week te geven. Welke dag is het vandaag, welke dag is het morgen en wat was het gisteren? Met de bijlage kun je een eigen weekklok op karton maken voor je eigen kind. Per dag kun je met bijgevoegde of eigen picto's en/of woorden het kind duidelijk maken welke terugkomende activiteiten er voor welke dag gepland zijn, maar je kunt ook eenmalige activiteiten toevoegen.

Het idee van een klok is erg leuk, omdat een klok altijd doorloopt. Een schema van boven tot onder stopt immers aan het eind, dat is lastiger doortellen.
Het bijkomende prentenboek is erg talig. Het gaat over Sterre, een meisje van 5, dat in de war raakt over wanneer ze naar de BSO moet, wanneer oma haar ophaalt enzovoorts. Het niveau van de teksten is erg hoog en daardoor zeker niet geschikt voor kleuters met Downsyndroom, maar van een verder gevorderde leeftijd.

Voor wie toch al jonger wil beginnen, kan gewoon zelf een weekklok maken!

De Weekklok van Sterre
door Barbara Looten
ISBN: 90.5871.383 NUR: 249
Uitgever: Thema, Zaltbommel
Website: www.thema.nl
Prijs: € 17,95

Het grote kindertekenboek en het grote kinderverfboek

• Heidi van Ginkel

De boeken zijn gemaakt voor ouders die hun kinderen willen begeleiden of direct voor het kind dat zelf goed kan lezen en uitvoeren.
Kinderen leren met het tekenboek basisvormen te ontdekken in hun favoriete onderwerpen. Door een onderwerp eerst te vereenvoudigen, kun je het later specifieker maken. Met het verfboek leert het kind de mogelijkheden en effecten gebruiken van materiaal als kleurpotloden, waskrijt, waterverf, viltstiften enz.
De boeken zijn praktisch, met veel stap-voor-stap voorbeelden, voorzien van korte teksten. Dat maakt de boeken handzaam, snel te gebruiken en ze geven snel een mooi resultaat. De boeken zijn een rijke inspiratiebron voor kinderen die graag tekenen, kleuren en verven. Daarnaast kan het ouders goed handvatten bieden het kind creatief te stimuleren. Het werken met potloden, stiften enzovoorts bevorderd de oog-hand coördinatie en de fijne motoriek. Het kind leert zich te concentreren en het werk te plannen. Bovenal wordt de visuele waarneming verbeterd.

Het grote kindertekenboek
en Het grote kinderverfboek
door Alex Bernfels
ISBN tekenboek: 978.90.213.3832.3 NUR: 460
ISBN verfboek: 978.90.213.3866.8 NUR: 460
Uitgever: Tirion Uitgevers BV, Baarn
Website: www.tirion.nl
Prijs per boek: € 16,95

Wij gaan op berenjacht

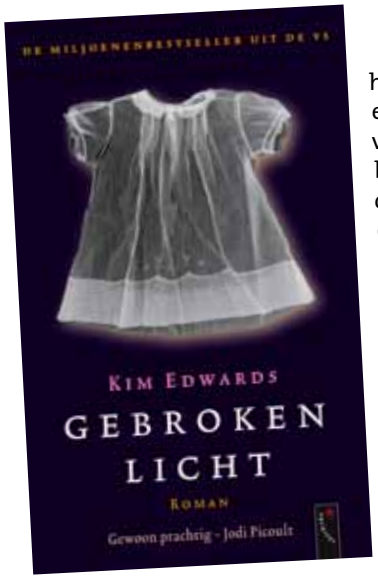
• Heidi van Ginkel

Een echte klassieker, maar niet voor niets! Het boek blijft onnavolgbaar boeien. Het verhaal is zowel spannend als eenvoudig, met prachtige prenten erbij. De kracht van het boek zit in de herhaling, die mijn eigen kind van 6 met Downsyndroom al snel doorhad. Dat maakt het spannend en leuk.
Daarnaast is het boek geschikt voor vele leeftijden. Hoewel waarschijnlijk maar weinig mensen werkelijk op berenjacht gaan, kun je je makkelijk inleven om op zoektocht te gaan naar iets en wanneer je het gevonden hebt er angstig voor wegrennen.
Het besproken boek, is een groot prentenboek met dvd, waarbij je de prenten met tekst op tv kunt laten zien. Het boek zelf is in allerlei variaties, van groot tot klein, van papier tot karton verkrijgbaar bij de boekhandel.

Wij gaan op berenjacht
door Helen Oxenbury en Michael Rosen
ISBN: 978.90.257.4469.4 NUR: 273
Uitgeverij J.H. Gottmer / H.J.W. Becht BV
Website: www.gottmer.nl
Prijs: € 15,95

Gebroken licht

• Heidi van Ginkel



Dit boek heeft me gegrepen! Wát een cadeau om dit boek te mogen lezen en bespreken.
Het is 1962. Wanneer Norah bevalt moet haar man David (die tevens arts is) door omstandigheden zelf de bevalling begeleiden. Norah bevalt van een gezonde zoon Paul, maar er blijkt nog een kindje aan te komen. Phoebe wordt geboren, ze heeft Downsyndroom. Door de herinneringen aan zijn eigen zwakke zusje, dat vroegtijdig aan een hartafwijking is overleden, en om zijn gezin verdriet te besparen maakt vader David een historische fout: Hij besluit Phoebe aan verpleegster Caroline mee te geven met de opdracht haar in een kindertehuis onder te brengen. Hij verteld Norah dat het tweede kindje direct bij de geboorte is overleden. Hij verzwijgt haar Downsyndroom. Caroline kan het niet over haar hart verkrijgen het kindje in het tehuis achter te laten en besluit haar mee naar huis te nemen en zelf op te voeden. Het boek volgt de levens en gedachtenwereld vanuit goed uitgediepte personages. Norah, die haar overleden dochter niet kan verwerken zonder haar gezien te hebben. Ze neemt steeds meer afstand van David en ontwikkelt haar eigen leven. David, die langzamerhand er achter komt dat hij een cruciale fout heeft gemaakt die hij niet ongedaan kan maken. Hij vlucht in fotografie en lijdt steeds meer onder zijn keuze. Paul, die voelt dat zijn ouders steeds verder van elkaar verwijderd raken, verandert van een kind dat altijd zijn ouder probeert te behagen tot een tiener die grenzen op zoekt. En bovenal Caroline, die Phoebe liefdevol opvoedt en een voorvechter wordt voor de deelname aan onderwijs en arbeidsleven voor mensen met Downsyndroom. Het leven van Phoebe wordt gevolgd tot ze jong volwassene is en wordt op een zuivere manier beschreven. De auteur is duidelijk goed op de hoogte van het Downsyndroom, zonder een clichébeeld neer te zetten. Het boek is als roman al zeer boeiend om te lezen. Doordat het aspect van Downsyndroom daar de spil in is, komt het erg dicht bij mij als moeder te staan. Er staan zowel pijnlijke waarheden in, als zeer ontroerende momenten. Vele nachtelijke uurtjes kon ik dit boek niet neerleggen. Een boek dat me bij blijft.
Noot van de redactie: dit boek werd eerder uitgebracht met een andere cover en werd ook besproken in Down+Up 71.

Gebroken Licht
door Kim Edwards
ISBN: 978.90.6305.399.4 NUR: 302
Uitgever: Uitgeverij Archipel, Amsterdam
Website: www.uitgeverijarchipel.nl
Prijs: € 10,00

Jolande de Haan vroeg ter recensie een boekje en een dvd aan, die in deze rubriek aan bod kwamen in Down+Up 88. Haar zoon Pepijn is 7 jaar en volgt het reguliere basisonderwijs. Hij zit in groep 2 en werkt een aantal uren per week met haar buiten de klas. Ze zijn dan o.a. bezig met voorbereidend lezen en schrijven.
• Jolanda de Haan, Bleskensgraaf

Het ABC van Tuk

Een erg leuk boek met herkenbare plaatjes en leuke korte gedichtjes. Ik heb nog nooit een boek gevonden waarin letters, tweetekenklanken èn cijfers worden aangeboden. Met dit boek heb je alles in 1. Ook worden de hoofdletter en de kleine letter op 1 bladzijde afgebeeld. Zo kun je goed zien dat ze bij elkaar horen. Wat ook heel leuk is, is het alfabet boven aan de bladzijde. Ik heb het gebruikt om 'index lezen' te oefenen. We sloegen het boek open en gingen dan op zoek naar de letter die we moesten hebben. Zo konden we precies zien of we vooruit of achteruit moesten en hoeveel pagina's. Het voorwoordje van de auteur over wat er in dit boek staat en hoe je het kunt gebruiken is heel leuk en overzichtelijk. Ook mijn eigen dochter van bijna 5 vond het een heel interessant boek en werd heel nieuwsgierig naar de letters.

Dvd Hugo en Anna

De dvd van Hugo en Anna vonden we minder goed. De thema's spraken Pepijn niet erg aan en ook het typetje Hugo kwam voor hem niet goed over. De oogjes van Hugo staan een beetje donker. Pepijn wees telkens naar Hugo en concludeerde dan: 'Hugo boos'. De filmpjes vielen mij zelf ook een beetje tegen. Het zijn niet meer dan ingesproken Powerpointpresentaties die ik met goep 7/8 ook maak.

Maan roos vis

• Heidi van Ginkel

Een goed concept voor kinderen die al woorden kunnen lezen (bijvoorbeeld door een globaalleesprogramma) om zelf begrijpend lezen zinnen te kunnen maken.
Aan de hand van plaatjes in het boek die je op zoekt met de zinnenmaker, komt er een zin tevoorschijn die het kind moet lezen. Maar je kunt er ook zelf zinnige of onzinnige zinnen mee creëren.

Het concept is dus goed, maar het boek heeft ook een aantal nadelen:
- het is een motorisch lastig klusje om de juiste woordjes te vinden. De woordkaartjes zijn erg klein en voor mij al niet makkelijk te manipuleren, laat staan dat een kind met een zwakkere fijne motoriek dat zelf kan
- veel kinderen met Downsyndroom zijn beter over de drempel van het lezen te krijgen, door heel dicht in hun belevingswereld te blijven. Voor deze kinderen is het boek dan ook minder geschikt.

Voor een lezend kind zou ik zelf de plaatjes liever vergroot kopiëren en er grotere zinnen bij maken, die het kind bij het juiste plaatje kan leggen. Daarmee creëer je een goede begrijpend lezen oefening.

Maan roos vis zinnenmaker
door Muriel Leusink en Paul de Becker
ISBN: 978.90.487.0500.9 NUR: 287
Uitgever: Uitgeverij Zwijsen BV, Tilburg
Website: www.zwijsen.nl
Prijs: € 13,95

PlayMais

• Heidi van Ginkel

PlayMais is 100 procent biologisch afbreekbaar, natuurlijk speelgoed om mee te knutselen. Door het materiaal iets nat te maken (bijvoorbeeld met een spons), kun je het aan elkaar plakken, zonder lijm te gebruiken. Je kunt het materiaal knippen, vervormen of met ander knutselmateriaal gebruiken. Je kunt er mooie kleurrijke kunstwerken mee bouwen, of bijvoorbeeld een kaart mee beplakken. Het materiaal is gemaakt van mais en water en wordt gekleurd met voedingsstoffen. PlayMais is glutenvrij, dus er is geen probleem als er een stukje wordt ingeslikt. Veelzijdig materiaal dus!
Wat lastiger voor kinderen die fijnmotorisch wat minder sterk zijn, is dat het bevochtigde materiaal niet direct droogt en plakt. Het kind moet dus leren voorzichtig met zijn kunstwerkje om te gaan. Op zichzelf is dat natuurlijk wel een mooie oefening. Het materiaal geeft snel resultaat omdat het redelijk grof is. Een aanwinst in huis, dus!

PlayMais
Mertex,
Marc Janse
Postbus 4675
4803 ER Breda
Website: www.mertex.nl
Email: office@mertex.nl
Prijs: een doos met 200 stukjes kost ca. € 5,00 ; een doos met 800 stukjes kost ca. € 12,50

'Help ik ben ziek' Huisartsenboekje

• Marian de Graaf-Posthumus

Ik schreef al eens over 'Onderling Sterk' een club voor mensen met een verstandelijke belemmering die het heft in eigen hand willen houden. Met 'Help, ik ben ziek', tips voor mensen met een verstandelijke beperking en voor huisartsen', bieden zij een huisartsenboekje dat mensen met een belemmering helpt zich voor te bereiden op een bezoek aan de huisarts. Het boekje is een hulpmiddel voor een goed gesprek en biedt geheugensteuntjes om terug te kunnen lezen wat de dokter heeft gezegd. Op de website is voor mensen die luisteren makkelijker vinden dan lezen de hele tekst ook te beluisteren. U kunt op de site ook extra pagina's downloaden en natuurlijk het boekje bestellen. De site geeft ook tips voor huisartsen.

'Help, ik ben ziek', tips voor mensen met een verstandelijke beperking en voor huisartsen
Website: www.huisartsenboekje.nl
Prijs: gratis voor inwoners van Gelderland; daarbuiten € 1,50

Nederland van toen tot nu, geschiedenis in gewone taal

De ouders van Niels vroegen ter recensie het boek over Nederlandse geschiedenis in gewone taal aan, dat in Down+Up 88 werd besproken. Niels (14) leest er zelfstandig uit, maar als zijn ouders samen met hem lezen, begrijpt hij meer van de tekst, zo meldt hij zelf. • Monique Nijdam, Paul Bakker, Berkel en Rodenrijs

Wij hebben dit boek aangevraagd om aan de interesse van onze zoon Niels over van alles van 'vroeger' te voldoen. Niels heeft de reguliere basisschool geheel doorlopen en op die manier al heel wat geschiedenisstof aangeboden gekregen. Het valt ons op dat hij daar opvallend veel van heeft onthouden. Hij weet veel feiten te reproduceren; geschiedenis heeft duidelijk zijn belangstelling. De tijdsbalk gooit hij echter flink door elkaar. Ondanks vele pogingen om Niels regulier voortgezet onderwijs te laten volgen moesten wij ons bij het feit neerleggen dat het onderwijssysteem in Nederland hier nog onvoldoende mogelijkheden toe biedt. Niels gaat nu naar het VSO.
Al snel bleek dat op de VSO onvoldoende stof aan Niels werd aangeboden. Om aan zijn leergierigheid tegemoet te komen hebben wij als ouders gemeend maar zelf wat te gaan ondernemen. Het bestelde boek bleek een schot in de roos. Hieronder de ongecorrigeerde mening van Niels:
'Ik vind geschiedenis heel erg leuk omdat vroeger er nog van verandert. Ons volkslied gaat over Willem van Oranje, de stichter van Nederland. Michiel de Ruyter was de hoogste baas van de marine. Adolf Hitler liet 6 miljoen joden vermoorden.'
Niels bleek ook de stukken over de Tweede Wereldoorlog het meest interessant te vinden.
Wij vinden dat het boek goed aansluit bij de leermogelijkheden van Niels. Het is prettig dat de tekst zo is opgesteld dat hij het zelf kan lezen. Aanvullende uitleg maakt voor hem het plaatje rond het behandelde onderwerp compleet. Niels kan het reproduceren en in latere situaties herkennen als behandelde lesstof. Voor een ieder die deze situatie herkent, kunnen we dit boek van harte aanbevelen.

Gewoon zo! Gezondheid

Uitgeverij Eenvoudig Communiceren maakt informatie toegankelijk voor mensen met een leesachterstand en brengt boeken en kranten uit in begrijpelijke taal. 'Gewoon zo! Gezondheid' is zo'n uitgavereeks. 'Hoe ga je om met ziektes' is bedoeld om de zelfredzaamheid te vergroten van mensen die (nog) niet goed zelfstandig kunnen functioneren maar wel van eenvoudige teksten kunnen leren. Iedereen is wel eens ziek of voelt zich niet lekker. Dan is het goed om te weten wat er in je lichaam gebeurt. In het boekje worden eenvoudig allerlei aandoeningen behandeld die je kunt krijgen. Je kunt er in lezen wat de huisarts voor je kan doen. Leesniveau A2.

Gewoon zo! Gezondheid
- Hoe ga je om met ziektes?
Uitgeverij Eenvoudig Communiceren
ISBN 978-90-8696-045-3
Website: www.begrijpelijketaal.nl
of www.eenvoudigcommuniceren.nl
Prijs € 8.50

‘Your baby can read’ - Nederlands

Bij kinderen met Downsyndroom kan het op jonge leeftijd leren lezen helpen bij het op gang brengen en verbeteren van de spraakontwikkeling. Daar besteedt Down+Up vaak aandacht aan. Sinds kort is er een Nederlandse versie van een oorspronkelijk Amerikaans leesprogramma voor jonge kinderen op de markt. Is dit ook bruikbaar voor kinderen met Downsyndroom? • Gert de Graaf, medewerker Onderwijs SDS

Op Tommy Teleshopping (SBS6) is sinds enige tijd een reclame te zien voor een Amerikaans programma om kinderen tussen de drie maanden en de vijf jaar te leren lezen. De reclame is erg ronkend en Amerikaans in de trend van ‘vanaf nu wordt uw kind de slimste van de klas’. Op het internet kwam ik in een aantal forums dan ook erg afwijzende Nederlandse reacties tegen. Wij houden niet zo van die toonzetting en mentaliteit. De meeste Nederlandse ouders in die forums zeggen dat een kind zich in zijn eigen tempo moet kunnen ontwikkelen. Volgens hen is een kind leren lezen, voordat het uit zichzelf laat zien dat het daarvoor belangstelling heeft, ronduit schadelijk. En bovendien vinden zij dat het leren herkennen van hele leeswoorden geen echt lezen is. Sommigen beweren zelfs met grote stelligheid dat kinderen juist daardoor dyslectisch worden. Een enkeling vraagt zich wel af wat pedagogen en psychologen hiervan vinden. Nu, als pedagoog - en ik spreek hier voor de overgrote meerderheid van pedagogen en psychologen - kan ik u verzekeren dat die bewering over dyslexie nonsens is. Wat betreft de andere zaken ben ik het eigenlijk maar met één ding eens: de reclame voor het programma is ietwat tenenkrommend. Voor het programma zelf, als we het even los zien van de ronkende praatjes erbij, wil ik echter een lans breken.

Het is 1992. Mijn dochter Mirte is twee jaar. Via de SDS komen wij in contact met Sue Buckley’s werk uit Engeland. Zij heeft een video gemaakt waarop je ziet hoe heel jonge kinderen met Downsyndroom leren lezen. Zij leren hele leeswoorden herkennen, lezen zinnetjes daarmee, en dat helpt hen bij het leren praten. Dat gaan wij ook proberen. Het werkt. Familie en vrienden steunen ons in onze aanpak. Maar er zijn ook veel mensen die er niets in zien. We krijgen de hele stortbak over ons heen: ‘ga je kind toch accepteren’, ‘het is geen echt lezen’, ‘het gaat ten koste van de emotionele ontwikkeling’. Maar met een jaar of vijf à zes leest Mirte, ook nieuwe woorden. Ze leest met veel plezier. Lezen heeft haar wereld zoveel groter gemaakt.

Het leesprogramma ‘Your baby can read’ is ontwikkeld door Robert Titzer. Hij vertelt op een van de bijgeleverde dvd’s (helaas Engelstalig en niet ondertiteld) hoe hij jaren geleden een educatieve video wilde maken voor zijn éénjarige dochter. Op die video verwerkte hij ook geschreven woorden. Ze bleek deze eigenlijk vrij snel op te pikken. Op dat succes heeft Titzer voortgebouwd. Voor zijn dochter bleef hij educatieve video’s met leeswoorden maken. Zij kon daardoor op vierjarige leeftijd hele boeken lezen en heeft nu als student op de universiteit een fenomenaal hoge leessnelheid. Later is Titzer deze aanpak ook bij andere kinderen gaan toepassen, naar eigen zeggen met veel succes. In de bijgeleverde dvd zien we ook allerlei voorbeelden van lezende peuters en kleuters. Die voorbeelden zijn vast verrassend voor ouders die hiermee geen ervaring hebben. Het deed mij erg denken aan onze eigen ervaringen met Mirte.

Dvd’s en leeskaarten

Het leesprogramma van Robert Titzer bevat een aantal dvd’s en leeskaarten. Er is ook nog een uitbreidingsset met boekjes. De materialen zijn allemaal in het Nederlands omgezet, zowel de woordbeelden als de gesproken en gezongen teksten. Een belangrijk uitgangspunt is dat jonge kinderen, als zij naar een beeld kijken, vooral zullen kijken naar de visueel meest opvallende kenmerken. Als je plaatjes en woorden combineert, dan zullen de hersenen alleen de plaatjes opslaan. Daarom biedt Titzer de woordbeelden steeds apart aan, en pas nadat deze uit het beeld zijn geknald in felle kleuren en met veel contrast, volgt het plaatje. Een ander uitgangspunt is dat herhaling belangrijk is, maar dat tegelijkertijd kinderen een grote variatie aan woordbeelden te zien moeten krijgen. Alleen dan zijn de hersenen in staat spontaan de regelmatigheden te gaan ontdekken tussen gesproken en geschreven woorden. Daardoor leren de kinderen na een tijd ook woorden lezen die ze nog niet eerder hebben gezien. De dvd’s kunnen worden gebruikt vanaf het moment dat een kind voorwerpen met de ogen kan volgen. Dat ligt - ook bij veel kinderen met Downsyndroom - zo rond de drie maanden.

Maar, wie nu denkt dat het voldoende is om het kind achter de beeldbuis te plakken, komt bedrogen uit. Dat lijkt wel zo, als je de ronkende reclame ziet, maar zo werkt het niet. Ouders worden verondersteld zeker de helft van de tijd mee te kijken en mee te doen met de filmpjes op de dvd. Samen zie je bijvoorbeeld het woordbeeld ‘neus’ en dan doe je daarna mee met het aanwijzen van je neus en het zingen van de bijbehorende liedjes. Niks gemakkelijke elektronische, educatieve, kinderoppas. U moet zelf meedoen.

Robert Titzer stelt dat zijn leesprogramma met succes is toegepast bij kinderen met ontwikkelingsbelemmeringen. Downsyndroom noemt hij daarbij niet expliciet. Ik kan mij echter heel goed voorstellen dat ook kinderen met Downsyndroom zouden kunnen profiteren van het programma. Eén minpuntje: het tempo ligt behoorlijk hoog. Mogelijkerwijs zal dit af en toe de neurologische verwerkingssnelheid van een kind met Downsyndroom te boven gaan. Maar die verwerkingssnelheid zal wellicht ook omhoog worden getrokken door de veelvuldige herhaling die kan worden ingebouwd.

Het leesprogramma is verder zeker geen vervanging van het ‘leren lezen om te leren praten’ zoals we voorstaan bij kinderen met Downsyndroom. Als je werkelijk de spraak van een kind wilt ondersteunen, dan is een actievere en meer individuele aanpak nodig. Bij het ‘leren lezen om te leren praten’ kies je voor kinderen met Downsyndroom de leeswoorden die passen bij de unieke belevingswereld van jouw kind én je gebruikt die ook actief om spraak uit te lokken. Zo werkt ‘Your baby can read’ niet. Maar, je kunt het programma van Titzer wel gebruiken in de aanloop naar ‘leren lezen om te leren praten’, als onderdeel van een drempelprogramma waarbij je je kind spelenderwijs in aanraking brengt met geschreven woorden. (Zie ook Down+Up 73 - www.downsyndroom.nl of www.stichtingscope.nl .) Op een leeftijd dat het kind nog helemaal niet actief taal kan produceren, kan het wel al kennismaken met het geschreven woord. Het samen bekijken van de dvd’s van Titzer kan hiervan een onderdeel zijn. Ook zou de dvd kunnen worden gebruikt als aanvullend materiaal bij kinderen die al een flink aantal globaal leeswoorden uit de eigen belevingswereld kennen. Ik ben heel benieuwd of er ouders van jonge kinderen met Downsyndroom zijn die ‘Your baby can read’ uitproberen. We horen graag uw bevindingen.

‘Your babycan read’ - Nederlandstalige versie. Bestellen via www.tommyteleshopping.nl . Prijs 99 euro. De uitbreidingsset kost 59,95.

Kerstconcert samen met en voor mensen met Downsyndroom: doe mee!

Het duurt nog even, maar voorbereidingen kosten ook tijd. Het Countrykoor Shenandoah geeft op zaterdag 18 december in samenwerking met 2Close een bijzonder kerstconcert in de St. Jan de Doper parochie in Wateringen. Het concert staat volledig in het teken van Downsyndroom. De bedoeling is dat mensen met Downsyndroom mee zullen doen, en de netto opbrengst is voor de SDS. Op een speciale website is alles over het concert te lezen. Er zijn kaarten te bestellen en mensen kunnen zich opgeven voor deelname. Zie: www.watnoudown.nl
Shenandoah is een amateurkoor uit Den Haag en telt zo'n 45 mensen. Voor het concert zoekt het koor mensen met Downsyndroom die mee zouden kunnen zingen. Ook zoekt het koor een leuke groep zangers of zangeressen, die samen met het koor twee nummers willen meezingen tijdens het concert. Organisatrice Yvonne Lagas schrijft: 'Je hoeft geen Jan Smit te zijn of Celine Dion, maar alleen maar heel veel plezier te hebben om te zingen! Ben je in de gelegenheid om in november een paar oefenavonden met ons mee te draaien, geef je dan op. We hebben plek voor ongeveer 20 personen. Kijk op de site!'
In de volgende Down+Up meer over dit concert.

Praktijkschool in de fout bij weigering leerling

Uit het dossier van de Commissie Gelijke Behandeling van april jl. over een zaak in N.-Brabant: 'De ouders van een jongen met Downsyndroom hebben hem aangemeld bij een praktijkschool. De praktijkschool laat de jongen twee weken proefdraaien om te onderzoeken welke aanpassingen de jongen nodig heeft, aangezien hij aan de basisvereisten van de school voldoet. De basisschool waarop de jongen zit, de onafhankelijke orthopedagoge die hem getest heeft en de ambulante begeleider die de jongen op de basisschool begeleidt geven een positief advies, net als de SDS. De toelatingscommissie van de praktijkschool komt echter tot een negatief advies, voornamelijk op grond van de ervaringen tijdens de proeftijd: de noodzakelijke voorzieningen zijn te belastend voor de school. De ouders vragen expliciet het advies nog eens af te zetten tegen met name de mening van de deskundigen op de basisschool, gezien de discrepantie die bestaat. De school gaat hier niet op in.'
De commissie gelijke behandeling oordeelt : 'Verboden onderscheid omdat de school op verschillende momenten onvoldoende transparant en zorgvuldig te werk is gegaan in haar onderzoek naar de noodzakelijke aanpassingen.'
Wat maar weer eens aantoont: Het kost vaak wel energie, maar ouders kunnen veel bereiken. Helaas is het betreffende kind daarmee nog niet toegelaten tot de praktijkschool. Hierover loopt nog een rechtszaak.

Belg filmt kerstverhaal met acteurs met Downsyndroom

We zijn nauwelijks bekomen van het succes van 'Yo, también', of opnieuw verschijnt er een film met acteurs met Downsyndroom. Op het filmfestival van Cannes presenteerde de Belgische regisseur Gust van den Berghe vorige maand zijn film 'En waar de sterre bleef stille staan'. De cast bestaat uit drie jongemannen met Downsyndroom: Paul Mertens als Pitje Vogel, Jelle Palmaerts als Suskewiet en Peter Janssens als Schrobberbeeck. De film - in zwart-wit - is gebaseerd op het kerstverhaal zoals Felix Timmermans dat ooit neerschreef. De film maakte in Cannes veel enthousiasme los. De acteurs zijn leden van de Turnhoutse toneelgroep Theater Stap. Van den Berghe: 'Het is vooral een film over geloven in jezelf.'

Hoe ging het stemmen?

Bij het ter perse gaan van deze Down+Up moesten de verkiezingen van 9 juni nog plaatsvinden. Inmiddels weet u allemaal de uitslag. Maar hoe is het gegaan? Hoe ging het met het stemmen door mensen met Downsyndroom?
Onze overkoepelende organisatie Platform VG had het laatst heel druk met dit onderwerp. Journalisten wilden een reactie van het Platform op een artikel in het meinummer van Markant. Markant is een uitgave van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN). In het betreffende artikel staat dat zorginstellingen nog steeds vaak de stempassen van cliënten achterhouden en/of zelfs vernietigen. Het Platform VG gaf als antwoord dat het bekend is dat zorginstellingen nog steeds zo handelen. Ook na de gemeenteraadsverkiezingen heeft Platform VG hierover verschillende klachten gekregen. Het argument dat een cliënt niet in staat zou zijn om zijn keuze te bepalen, is volgens Platform VG niet relevant. Het is niet aan de zorginstelling om dat te bepalen. Platform VG en VGN hebben samen een richtlijn uitgegeven waarin precies staat hoe moet worden omgegaan met het stemrecht van mensen met een beperking. Iedere zorginstelling heeft die richtlijn ontvangen. Platform VG heeft eerder aangekondigd een voorstander te zijn van beëdigde stembegeleiders. Een stembegeleider zou mensen met een leeshandicap kunnen ondersteunen bij het uitbrengen van hun stem tijdens verkiezingen. In een brief aan staatssecretaris Bijleveld van Binnenlandse Zaken heeft het Platform dit plan geïntroduceerd. Wij sluiten ons er graag bij aan. Intussen blijft de vraag: hoe is het stemmen door mensen met Downsyndroom gegaan? Reacties aan de redactie zijn welkom!

Sinds Down+Up 87, het herfstnummer van vorig jaar, is Michelle Laging uit Zwijdrecht natuurlijk de bekendste stemmer met Downsyndroom van Nederland.

Juni-nummer Zet 'm Op gaat over meer dan voetballen

Het thematische luistertijdschrift *Zet'm Op* heeft voor het WK-voetbal deze maand haar schijnwerpers gericht op het land Zuid-Afrika. Wat is daar zo bijzonder aan? Wat voor mensen wonen er? Welke taal spreken die?
Stapje voor stapje komen de belangrijkste feiten over het voetlicht, en op een speelse manier. De luisteraars ontdekken dat het Zuid-Afrikaans erg veel lijkt op het Nederlands. Ze krijgen een indruk van de schoonheid van het land, bijvoorbeeld bij het item over de wildparken, maar ook van de problemen. In dit kader is er aandacht voor Nelson Mandela, het leven in de townships en de belangrijke plaats die voetbal daar bij jongeren inneemt bij hun pogingen de armoede te ontstijgen. Uiteraard komen ook het WK-voetbal en het Nederlands elftal aan bod. Toepasselijke muziek en leuke wetenswaardigheden zorgen voor het oranjegevoel.
Zet 'm Op is een luistertijdschrift voor kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking. De korte teksten worden afgewisseld met begrijpelijke gedichtjes en aansprekende muziek. Door de thematische opzet leent het luistertijdschrift zich goed voor gebruik binnen projecten en als aanzet voor een groepsgesprek binnen instellingen en scholen. De mei-aflevering ging bijvoorbeeld over klassieke muziek en dat zorgde voor aardig wat verrassingen, met veel drempelverlagende invalshoeken.
Zet 'm Op heeft ook veel individuele abonnees. Het verschijnt maandelijks en wordt uitgegeven door Dedicon, specialist in de productie van aantrekkelijke alternatieve leesvormen.
Een volledige jaargang kost € 28,95. Voor bestellingen en proefnummers kunt u terecht bij het Loket Aangepast Lezen, telefoon: 070 - 3381 500, e-mail: klanten@aangepast-lezen.nl

Boeken, dvd's, video's en cd-roms

Uw bestellingen worden verwerkt op het landelijke bureau in Meppel. Om de bestellingen zo snel mogelijk af te kunnen handelen (wij streven er naar dit binnen een week te doen) verzoeken wij u vriendelijk om volgens onderstaande bestelprocedure uw bestelling aan te leveren.

Zo bestellen:
1) Reken aan de hand van de genoemde prijzen het totaalbedrag van uw bestelling uit. Let op: donateurs mogen 20 % korting toepassen! Vermeld in dat geval ook uw donateursnummer bij uw bestelling.
2) Maak het totaalbedrag over op giro 165 17 23 t.n.v. de SDS te Meppel. Vermeld bij de betaling de juiste bestelcodes en uw adres voor aflevering, zodat wij de bestelling compleet kunnen verwerken.

N.B. U kunt ook bestellen via de webshop. Zie www.downsyndroom.nl

Prijzen vanaf 1 februari 2010.
Prijswijzigingen voorbehouden

TITEL	BESTELCODE	PRIJS IN € INCL. BTW
Starting Up, Early Intervention bij Downsyndroom. Wegwijs in de hulp die ouders voor hun kind kunnen krijgen. In tien talen ondertiteld.	STAR-U	15,00
NIEUWE, UITGEBREIDE VERSIE! Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom	LDR	6,00
Downsyndroom Vademecum, uitgebreide en up-to-date informatie	**VAD**	**6,00**
Settling Down. Een film op dvd over jongvolwassenen met Downsyndroom op weg naar zelfstandig wonen en leven	SET-D	15,00
Mirte. Een film op dvd over Mirte de Graaf, die in haar korte leven heeft laten zien over welke mogelijkheden mensen met Downsyndroom beschikken	MIR-D	15,00
Over de grenzen van integratie	GVI	6,00
Kleine stapjes, grote sprong, video over Early Intervention	KSG-V	7,50
Kleine stapjes, grote sprong, idem, op dvd	KSG-D	15,00
Leren lezen om te leren praten, Nederlandse cd-rom **vol praktische suggesties om kinderen vroegtijdig te leren lezen**	CDL	15,00
Liefde op het tweede gezicht, Nederlandse video over een portret van drie gezinnen met een kind met Downsyndroom	LTG-V	11,00
Liefde op het tweede gezicht, idem, op dvd	**LTG-D**	**23,50**
Down Ahead!, video over integratie van leerlingen met Downsyndroom in het reguliere vervolgonderwijs	DAH-V	7,50
Down Ahead!, idem, op dvd	DAH-D	15,00
Leren samen leven, brochure met 101 tips voor het bevorderen van de sociale integratie van kinderen met Downsyndroom	LSL	5,00
Een wereld van verschil, D+U-Special: Interventies gericht op de sociale integratie van basisschoolleerlingen met Downsyndroom	WVV	15,00
Het syndroom van Down, cd-rom bedoeld voor beeldvorming	CDB	15,00
Get Down on it, Nederlandse video over mensen met Downsyndroom aan het werk	GDI-V	7,50
Get Down on it, idem, op dvd	GDI-D	15,00
Down to earth (Nederlandse video over onderwijsintegratie, 26 min.)	DTE	15,00
Medische aspecten van Downsyndroom	MDS	22,50
Borstvoeding geven aan een baby met het syndroom van Down (uitgave La Lèche League) 20 blzn.	BV	3,00
Voeding en verzorging van jonge kinderen met Downsyndroom, 8 blzn.	VDG	2,50
Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Down's syndroom, 66 blzn.	SPR	13,00
Fysiotherapie voor baby's (Nederlandstalige video, 25 min)	FYS-V	15,00
Kleine Stapjes, Early Intervention-programma ('vroeghulp'), ringband met ca. 600 blzn. (uitgave V+V Producties)	KSB	65,00
Kleine Stapjes, supplement schoolse vaardigheden, Early Intervention-programma (leren lezen, tellen en cijfers, tekenen en voorbereiding op het schrijven), ca. 150 blzn. (uitgave V+V Producties)	KSS	18,00
Kleine Stapjes, instructie-video bij de gelijknamige boeken, ca. 3,5 uur	KSI-V	54,00
Onderwijskundige behoeften van Down syndroom (uitgave V+V Producties)	OKB	17,00
Low-Stress; methode voor het aanvankelijk rekenen, oorspr. uitgave Kok Educatief, - Docentenhandleiding	LST	17,00
- Setje van drie werkboeken	**LST2**	**20,00**
Losse nummers Down+Up: 30, 41, 43, 47, 48, 50, 51, 52, 53, 54, 57, 58, 59, 60 en 62 t/m 76, 78 t/m 89 (=XX); alsmede Special SOC en WVV	DXX	6,00
Setje groeicurven voor Nederlandse kinderen met Downsyndroom (2 voor meisjes en 2 voor jongens)	NGC	6,00
Sociale integratie gaat niet vanzelf	SOC	6,00

Ketenzorg bij Downsyndroom

Goede begeleiding en zorg voor mensen met Downsyndroom zijn cruciaal voor hun ontwikkeling en hun kwaliteit van bestaan. Verschillende schakels daarin, te leveren door verschillende personen/instanties, horen daarbij naadloos op elkaar aan te sluiten. Vanuit een samenhangende visie. Van de wieg tot en met werk en wonen. De SDS streeft ernaar een zo compleet mogelijk op elkaar aansluitend informatiepakket beschikbaar te hebben om ouders en professionals te tonen hoe het zou moeten. We zetten hieronder de relevante uitgaven op een rijtje. SDS-informatie is altijd 'evidence based', dat wil zeggen zo veel mogelijk wetenschappelijk verantwoord. Zie voor bestellingen uit de SDS-winkel de pagina hiernaast.

CDB: Het syndroom van Down

Deze cd-rom staat boordevol actuele informatie over mensen met Downsyndroom. Begrijpelijke teksten, foto's en videomateriaal geven een beeld van hun ontwikkeling van voor de geboorte tot aan de volwassenheid.

MDS: Medische aspecten van Downsyndroom

– achtergrondinformatie om ouders mondiger te maken. Dit boek is in de eerste plaats bedoeld voor belangstellende ouders, maar zal zeker ook menige professional helpen 'ervaring op te bouwen'. De huidige versie van een door de SDS geïnitieerd en gepromoot systeem van preventieve gezondheidszorg, de 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met het Downsyndroom' is er volledig in geïntegreerd.

KSB: Kleine Stapjes

Kleine Stapjes is Nederlands meest oudervriendelijke en meest uitgebreide Early Interventionprogramma. Het staat voor individuele, vroegtijdige, gestructureerde, lange termijn stimulering van de ontwikkeling. Het is een ringband met acht afzonderlijke 'boeken' van met elkaar 600 pagina's. Het biedt zinvolle suggesties voor hetzelfde wat gewone kinderen in de eerste pakweg vijf jaar van hun leven schijnbaar helemaal vanzelf leren, maar dan op een logische manier in veel kleinere stapjes uiteengerafeld. En dat al vanaf de eerste levensmaanden!

KSD: De dvd van Kleine Stapjes

Deze nieuwe dvd behoort bij de ringband Kleine Stapjes. Het is een soort 'Teleac-cursus' in Early Intervention bestaande uit elf lessen, die bij elkaar meer dan drie uur duurt. Het is een dvd die u jarenlang zult gebruiken, waarbij u steeds andere aspecten zullen gaan interesseren omdat uw kind intussen weer ouder geworden is.

KSG: Kleine stapjes - grote sprong

Met deze film, toegespitst op een aantal 'best practices' binnen de Nederlandse praktijk, wil de SDS een breed publiek van ouders, professionele begeleiders, zorgaanbieders en beleidsmakers een beter inzicht verschaffen in de systematische methodiek van Early Intervention.

FYS: Fysiotherapie voor baby's

Deze videoband (aan een dvd-versie wordt gewerkt) behandelt met name de motorische vaardigheden van kinderen met Downsyndroom en de belangrijke rol die fysiotherapie kan spelen om te bevorderen dat zij hun maximale fysieke mogelijkheden bereiken.

KSS: Supplement schoolse vaardigheden van Kleine Stapjes

Een drietal 'boeken', die zo achterin de ringband van Kleine Stapjes passen, voor het aanleren van schoolse vaardigheden in het kader van Early Intervention. Voor de betreffende vaardigheden, te weten lezen, tellen en schrijven, geldt dat een kind met Downsyndroom zeer veel meer tijd nodig heeft om ze te leren. Wanneer we willen bereiken dat onze kinderen later op school, zelfs met één of twee jaar leeftijdsverschil, toch nog enige aansluiting hebben aan het leerprogramma van hun klasgenootjes, dan kan dat alleen worden bereikt door veel eerder dan normaal met gericht onderwijs in de bedoelde vaardigheden te beginnen.

CDL: Leren lezen om te leren praten

'Leren lezen om te leren praten' is een cd-rom vol praktische suggesties om kinderen die moeilijk leren praten al in de voorschoolse jaren, thuis, te leren lezen. Door taal niet alleen hoorbaar, maar ook zichtbaar aan te bieden, het visualiseren van taal dus, kan de productie van spraak worden vergroot, de zinsbouw geoefend en de uitspraak verbeterd. Louter lezen om het praten dus. De cd-rom 'Leren lezen om te leren praten' won in juni 2005 in Berlijn een 'Euromedia-Sonderpreis'.

LDR: Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van kinderen met Downsyndroom

Deze Special van dit blad is niets meer of minder dan een stapsgewijze leidraad voor 'evidence based education' van kinderen met Downsyndroom.

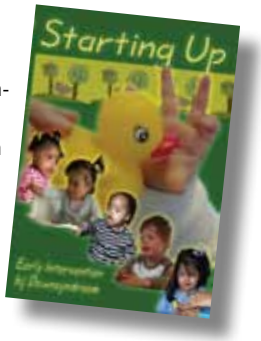
DTE: Down to Earth

Een video/dvd die bedoeld is om beelden te laten zien van Nederlandse kinderen met Downsyndroom op een reguliere Nederlandse basisschool. Hij kan uitstekend worden gebruikt als leidraad bij eerste contacten tussen ouders en scholen en om ouders, afzonderlijke leerkrachten of hele teams en beleidsmakers te informeren.

LSL: Leren samen leven

In deze brochure met 101 tips voor het bevorderen van de sociale integratie van kinderen met Downsyndroom staan alle denkbare aspecten van sociale integratie overzichtelijk bijeen. Vrijwel alle hier genoemde tips zijn echter ook bruikbaar in andere situaties dan de gewone school, bijvoorbeeld op de korfbalclub, de scouting of in het speciaal onderwijs.

STAR: Starting Up



Deze nieuwste SDS-film maakt ouders van kinderen met Downsyndroom meteen vanaf de geboorte wegwijs in de hulp die zij voor hun kind kunnen krijgen. Het gaat daarbij om zowel medische als paramedische hulp, en in het bijzonder om ondersteuning bij Early Intervention: vroegtijdige systematische ontwikkelingsstimulering. Speelduur 70 minuten, ondertiteld in tien talen!

DAH: Down Ahead!

Een Nederlandse video/dvd die bedoeld is om een breed publiek van ouders en begeleiders van kinderen met Downsyndroom, leerkrachten en schoolleiders in het basis- en vervolgonderwijs en beleidsmakers een beter inzicht te verschaffen in de mogelijkheden van scholieren met Downsyndroom in het reguliere vervolgonderwijs.

GDI: Get Down on It

Dit is een video/dvd over de individuele integratie van mensen met Downsyndroom op de 'gewone' werkvloer. Getoond worden beelden van Supported Employment, de begeleiding door een jobcoach van mensen met een belemmering bij het vinden en houden van een betaalde baan in een reguliere (niet beschutte) omgeving.

SET: Settling Down

De film 'Settling Down', heeft als thema 'uitvliegen uit het ouderlijk huis'. Aan de hand van portretten van vijf jongvolwassenen met Downsyndroom wordt een beeld geschetst van de voorbereiding op zelfstandig wonen en de realisatie daarvan.

Gratis oproepen & annonces

Annonces en oproepen zijn gratis voor donateurs. Wilt u contact met ouders in de buurt, een oppas, een gezin om samen mee op vakantie te gaan? Wilt u zich aanbieden om een kind met Downsyndroom een weekend gastvrij te verwelkomen? Of zoekt u iemand die dat voor uw kind wil doen? Kunt u een specifiek artikel voor uw kind met Downsyndroom niet vinden? Schrijf of mail het ons:
Redactie Down+Up
Hoogeveenseweg 38, Gebouw U,
7943 KA Meppel,
tel: 0522-281337, fax: 0522-281799
redactie@downsyndroom.nl
robgoor@downsyndroom.nl
De spelregels:
- Maak de tekst vooral niet te lang.
- Geen 'commerciële' aanbiedingen
- Geen anonieme oproepen.
- Op tijd insturen. Voor nummer 91 (herfst 2010) vóór 14 juli 2010.

Onderzoek naar pijnprikkels

Het Pijnkenniscentrum Rotterdam, onderdeel van het ErasmusMc en het Sophia Kinderziekenhuis, gaat een onderzoek doen naar de pijnbeleving van kinderen met Downsyndroom. De SDS heeft vastgesteld dat de kinderen voor dit onderzoek volstrekt geen pijn hoeven te lijden en heeft haar medewerking toegezegd.
• Redactie

Weet u als ouder niet altijd zeker of uw kind pijn heeft, of hoe het pijn ervaart? Dat zou heel goed kunnen, want pijnbeleving bij kinderen met Downsyndroom is een onderwerp dat nog met veel vraagtekens omgeven is. Tijdens het jubileumsymposium van de SDS in november 2008 in Rotterdam sprak prof.dr. Dick Tibboel - hoofd kinderchirurgie van het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam en coördinator van het Pijnkenniscentrum - al over de problematiek van pijnbeleving bij heel jonge en iets oudere kinderen met Downsyndroom. Hij kondigde toen ook al verder onderzoek aan. Binnenkort is het zover. Op 25 juni aanstaande presenteert een onderzoeksteam onder leiding van prof. Tibboel de 'Meetbus', waarmee gezinnen met een kind met Downsyndroom voor een test kunnen worden bezocht.
Voor het onderzoek zal deze meetbus heel Nederland doorkruisen. De bedoeling is om in totaal honderd kinderen met Downsyndroom tussen 8 en 13 jaar oud te testen op hun reacties. Het onderzoek zal vermoedelijk zo'n 15 maanden in beslag nemen.

Niet belastend
Het onderzoek is voor de kinderen niet belastend in de zin dat zij pijnprikkels krijgen toegediend: het zijn meer testjes als bijvoorbeeld een voorwerp warm of koud voelen worden, en de snelheid waarmee de kinderen dit waarnemen. Dit kan een indicatie zijn die vertaald kan worden in het ervaren van pijn. Ook zal tijdens het onderzoek wat speeksel worden afgenomen voor dna-onderzoek. Het genetisch profiel kan mede uitsluitsel geven hoe iemand reageert op pijnstillers. Dit is vooral van belang bij het behandelen van zeer jonge kinderen met Downsyndroom na bijvoorbeeld een hartoperatie. In het onderzoek wordt ook gekeken naar hoe vaak de kinderen last hebben van chronische pijnen.

Het onderzoeksteam van het Pijnkenniscentrum zal voor het benaderen van gezinnen met een kind met Downsyndroom in de genoemde leeftijd gebruik maken van gegevens van de SDS. Ouders zullen de vraag voorgelegd krijgen of zij mee willen doen, en als zij geïnteresseerd zijn, krijgen ze eerst verdere, uitgebreide informatie. Voor het onderzoek wordt een afspraak gemaakt. De Meetbus komt langs aan huis.
In de volgende Down+Up zullen we naast een verslag van de presentatie op 25 juni meer inhoudelijke informatie over dit onderzoek kunnen geven.

Zeilen in Friesland met het hele gezin met Stichting Onder Zeil

Al voor de achtste keer gaan we een weekend heerlijk uitwaaien op de Friese meren. Onze thuisbasis is net als vorig jaar zeilschool De Bird in Heeg. De vele watersportmogelijkheden rond deze zeilschool zorgen voor vertier voor het hele gezin. De gezellige BBQ en de zaterdagavonddisco zijn inmiddels vaste programma onderdelen, maar ook dit jaar zijn er weer leuke verrassingen. Er is volop kans om rustig met anderen kennis te maken en wil je de drukte even ontvluchten dan loop je ergens naar het water en vindt daar alle rust. Niks moet! De kinderen worden in ieder geval de hele dag beziggehouden. Heb je een keer zin om mee te gaan met je gezin dan kan dat door je aan te melden als belangstellende via: info@stichtingonderzeil.nl . Je krijgt dan het inschrijfformulier per mail retour. Je kunt ook onze site bezoeken: www.stichtingonderzeil.nl en het formulier downloaden.
Dit jaar gaan we in het weekend van 10 t/m 12 september. De minimumleeftijd voor het kind met Downsyndroom is 6 jaar. Kosten: € 130,- p.p. all-in. Wil je meer weten of heb je vragen? Neem dan gerust even contact op met Ruud Nonhebel: 06-51617939.

Skiën met het hele gezin met Stichting Sneeuwdroom

Heb je altijd al eens willen skiën met het hele gezin? Lekker onbezorgd van de berg afsuizen terwijl je weet dat je kinderen goed beziggehouden worden?
Oók je kind met Downsyndroom krijgt die aandacht die zij of hij nodig heeft in de vorm van skiles. In een klein groepje of anders één op één. Tijdens de lunch even stoere verhalen horen, of je kind(-eren) onder de hoede van onze vrijwilligers gezellig samen laten lunchen. Zelf heb je dan eens de gelegenheid een dagtocht te maken en in berghut te eten. Afspraken daarover kunnen gemaakt worden.
De eerste editie van Sneeuwdroom in februari van 2010 was een spetterend succes. Liefst 19 gezinnen hebben genoten van een onvergetelijke wintersportvakantie in Bad Kleinkirchheim in Oostenrijk; 15 vrijwilligers waren de hele dag in touw om het iedereen naar de zin te maken. Iedereen was na afloop meer dan tevreden. De verbeterpunten zijn inmiddels geëvalueerd en zo gaan er bijvoorbeeld in 2011 meer vrijwilligers mee en kun je kiezen uit een vier- of zespersoonsappartement.

Lijkt het je wat om mee te gaan, bezoek dan onze site en lees daar het verslag over 2010. Dat geeft een goed beeld van hoe de week verloopt. www.stichtingsneeuwdroom.nl . Aarzel je niet meer, schrijf dan direct in! info@stichting-sneeuwdroom.nl .
Heb je nog vragen? Mail of bel gewoon even naar Ruud Nonhebel, 06-51617939
In 2011 gaan we net als vorig jaar tijdens de carnaval. In 2011 is dat week 10. We vertrekken dan op vrijdag 4 maart in de namiddag en komen terug op zondag 13 maart in de loop van de ochtend.
De minimumleeftijd voor het kind met Downsyndroom is 8 jaar. De kosten zijn nog niet exact bekend, maar zullen weer rond de € 850,- p.p. uitkomen. Extra bijdrage per Downsyndroomkind € 100,-. Inschrijfgeld per gezin: € 150,-. (Afgelopen jaar waren er ruim 50 sponsors. Nog meer sponsors zullen deze kosten enigszins kunnen verkleinen, oftewel, breng zelf een sponsor in!)

U wilt antwoord op al uw vragen en een goed zakelijk advies. En dat krijgt u bij ons, in duidelijke taal. Omdat al onze adviseurs verstand van zaken hebben. Wij bieden u een breed scala diensten via uw eigen, vaste contactpersoon.

Veelzijdige dienstverlening
Natuurlijk gaan wij nooit op uw stoel zitten. Maar we nemen u wel werk uit handen op financieel, personeels-, administratief, fiscaal en organisatorisch gebied.

Direct aanspreekpunt
Met 27 vestigingen is de Jong & Laan sterk vertegenwoordigd in Noord- en Oost-Nederland. Kortom, we kennen de regio en spreken uw taal. Maar er zijn betere redenen om bij ons klant te worden.

Op maat, op tijd en optimaal
Wij zetten onze kennis graag zo snel mogelijk voor u in. Misschien hoog tijd om kennis te maken met ons.

Blankenstein 134, Meppel
Telefoon: 0522-237500
E-mail: meppel@jonglaan.nl

de Jong & Laan
accountants belastingadviseurs

SURF NAAR WWW.JONGLAAN.NL

gewoon efficiënt

Agenda

Zie voor meer informatie of aanmelding de telefoonnummers en e-mailadressen op pagina 67. De meest actuele informatie is te vinden op de internetsite van de SDS: www.downsyndroom.nl

SDS-landelijk
- 4 juli en 26 september: tennisclinics in Havelte

SDS-kern Rotterdam
- 25 augustus: baby-peuterochtend, Spijkenisse 09.30-11.15 uur
- 4 september: 5-jarig jubileumfeest
- 8 oktober: baby-peuterochtend, Schiedam 09.30-11.15 uur
- 10 november: Early Intervention info-avond in Vlietland ziekenhuis, Schiedam, 19.30- 22.00 uur.
- 17 november: baby-peuterochtend, Bergschenhoek 09.30-11.15 uur

SDS-kern Haaglanden
- 14 augustus: sportmiddag SV Sport Verbroedert Leidschenveen Ypenburg 14.00-17.00 uur

SDS-kern Dordrecht
- 9 oktober: zwemmiddag in zwembad de Fakkel, Ridderkerk 17.00-19.30 uur

SDS-kern Groene Hart
- oktober: MEE-cursus 'Jij bent mijn vriend!'

SDS-kern Eindhoven
- 12 september: familiedag op kinderboerderij De Hazewinkel, Veldhoven. Vanaf 11.00 uur
- 21 september: thema-avond over gedrag. MEE-Waalre

SDS-kern Noord-Limburg
- 26 juni: downdisco in D'n Toomp, Heijen, 19.30-22.30 uur. inl. T.Hopman, tel. 0485 513755
- 14 juli: speelmiddag, speeltuin Grubbenvorst, vanaf 14.00 uur

SDS-kern Zuid-Limburg
- 14 september: informatie-avond onderwijs
- 16 oktober: sport- en familiedag

Giften aan de SDS

De SDS mocht in de afgelopen maanden opnieuw een aantal grotere giften ontvangen. Als altijd is het bijzonder om deze blijken van steun te ontvangen. Het onderstreept in hoge mate de betrokkenheid van zoveel mensen bij de SDS. En dat geldt uiteraard ook voor al die mensen die kleinere donaties doen: zonder deze bijdragen kan de SDS eenvoudig veel minder betekenen voor mensen met Downsyndroom. Daarom: gulle gevers van al die grotere en kleinere bijdragen: hartelijk dank! Een overzicht van alle grotere giften in deze periode:

E.C. Koets, Wageningen: € 1.785,-
(opbrengst Goede Doel-ontbijt, zie pagina 36)
R.K. parochie H.N. Jezus, Lierop, n.a.v. eerste communie: € 190,-
Dyka bv, Steenwijk, n.a.v. 25-jarig jubileum Jan Keetman: € 750,-
J. Persoon-van Bergenhenegouwen, Poeldijk, n.a.v. 85e verjaardag: € 350,-
Echtpaar Middeldorp, Wateringen, n.a.v. 50-jarig huwelijk: € 200,-

Mevrouw J. Persoon vroeg voor haar 85e verjaardag een gift voor de SDS. Haar achterkleinkind Joris (3) heeft Downsyndroom.

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

Kopiëren, invullen en opsturen naar de SDS, Hoogeveenseweg 38, Gebouw U, 7943 KA Meppel

D+U nr. 90

Naam: .....

Adres: ..... e-mail: .....

Postcode: ..... tel: .....

Plaats: .....

Geboortedatum kind/volwassene met Downsyndroom: .....

Overige gegevens: moeder/vader/zuster/broer van een meisje/jongen/vrouw/man met Downsyndroom/hulpverlener/belangstellende (doorhalen wat niet van toepassing is) meldt zich aan als donateur van de SDS. Mijn bijdrage van € .....,.... is overgemaakt op rekeningnummer 1651723 bij de Postbank of 36.71.08.445 bij de Rabobank te Meppel, beide ten name van de Stichting Downsyndroom. De minimumbijdrage is € 35,- per jaar, mits u in Nederland woont, anders € 40,- . Het streefbedrag bedraagt echter € 45,- respectievelijk € 50,- . Extra steun is zeer welkom.

Datum: ..... Handtekening: .....

Downsyndroom Poli's & Downsyndroom Teams

Alphen a/d Rijn
Downsyndroom Team Rijnland. Rijnlandziekenhuis Locatie Alphen a/d Rijn. Afspraken (071) 582 8052 (Poli Kindergeneeskunde) of (071) 580 2831 (Helen Versteegen, contactouder)

Amersfoort
Samenwerkingsverband kinderen met Downsyndroom in de regio Eemland, Meander Medisch Centrum. Paul Hogeman, kinderarts (033) 850 5050 (Meander Ziekenhuis), p.hogeman@meandermc.nl . Sandra Hertog, MEE Utrecht, (033) 460 6500, shertog@mee-utrecht.nl

Amsterdam
Academische consultatie voor kinderen met Downsyndroom. VU Medisch centrum.
Chantal Broers, kinderarts.
Afspraken via (020) 444 0887

Hoofddorp/Heemstede
Upside Down Team, Spaarne ziekenhuis
dr. J.P de Winter, kinderarts. Inlichtingen polikliniek Kindergeneeskunde (023) 890 74 00
upsidedownteam@spaarneziekenhuis.nl

Groningen
Downsyndroom Team Martini Ziekenhuis
Martini Ziekenhuis Locatie Van Ketwich
I.I.C. Wijmenga, kinderarts. Info en aanmelden (050) 524 6900 Elke vierde dinsdag v.d. maand.

Almere
Polikliniek voor kinderen met Downsyndroom, Flevoziekenhuis en Zorggroep Almere. Locatie: Flevoziekenhuis, Almere. Info en aanmelding: polikliniek kindergeneeskunde (036) 5398704 of kindergeneeskunde@flevoziekenhuis.nl
Gezondheidscentrum De Spil (036) 5454620 of contactouder Mariëtte v. Vlugt h.erp3@chello.nl

Meppel
Downsyndroom Team Noord Nederland
Diaconessenhuis, Kinderpoli, A.C.M. Van Kessel, kinderarts. Elke derde dinsdag in de maand van 13.30 tot 16.00 uur. Afspraken via Sylvia Post en Jenny ten Hartog (0522) 233 804

Utrecht
Downsyndroom Team Utrecht
Antonius-Mesos groep locatie Mesos Medisch Centrum Overvecht. A.W.M. Rupert, kinderarts, H. van Wieringen. Inlichtingen via secretariaat kindergeneeskunde (030) 263 3363 of via e-mail; downteam-utrecht@mesos.nl

Gouda
Downsyndroom Team Midden-Holland, ondergebracht bij MEE Midden Holland. Coördinator Joke Snel (0182) 520 333, j.snel@meemiddenholland.nl
Secretaresse Gea van der Velden (0182) 520 333

Den Haag e.o.
Downsyndroom Team 's Gravenhage e.o. HagaZiekenhuis, locatie Juliana Kinderziekenhuis. Mariette Groen, secretaresse DST, (070) 210 7371, p-downsyndroom@hagaziekenhuis.nl

Boxtel
Downpoli 18+ Jeroen Bosch Ziekenhuis, locatie Liduina, Liduinahof 35, 5281 AD, Boxtel. drs. P.T.H. Vos, arts. Poli elke 4 weken op woensdagochtend via verwijzing van huisarts of specialist. Afspraken via balie ma-do 09.00-17.00: (0411) 656877. Contactmogelijkheid: pvos@cello-zorg.nl; p.vos@jbz.nl en polivg@cello-zorg.nl

Sliedrecht
Downsyndroom Team Drechtsteden
Albert Schweitzerziekenhuis, locatie Sliedrecht
Anke Laging (078) 610 0243

Tilburg
Downpoli TweeSteden Ziekenhuis 1x per zes weken op woensdagmiddag. Kinderarts Wil Rijnvos. Medewerker MEE aanwezig. Aanmeldingen via kinderpoli: (013) 4655565

Tilburg
Downpoli St. Elizabeth Ziekenhuis 1x per twee maanden op ma-middag. C.C.J.M. Smeets, kinderarts. Aanmeldingen via poli: (013) 5398019

Tiel
Downsyndroom Team Ziekenhuis Rivierenland
Kinderarts mw. A.J.I.W. Bergman-van Emous.
Info en aanmelding: secr. A. van Lienden (0344) 674666 (di-wo-vrij). Poli op di-ochtend. Afspraken (0344) 674046 (poli kindergeneeskunde).

Den Bosch
Downteam Jeroen Bosch Ziekenhuis , Locatie Groot Ziekengasthuis o.l.v. mw. Dr. E. de Vries (kinderarts) Voor informatie: Marie-Claire Vos, secretaresse kinderartsen. Tel. (073) 6992966 (ma/di/do 9.00 - 14.00 uur, Wo 8.00 - 13.00 uur)

Bergen op Zoom
Downsyndroom Team West Brabant
Ziekenhuis Lievensberg, Bergen op Zoom
Coördinator: H. Quik-Schrauwen, revalidatiearts.
Contactpersoon: E. van der Lugt. Inl. tel. (0164) 278 310 of mail: downteam@lievensberg.nl .

Boxmeer
Downsyndroom Team Maasziekenhuis Pantein.
Afspraken: poli tel. (0485) 567 500 / 505. Mail: SecM_kind@maasziekenhuispantein.nl .
Medisch coördinator: G. Janssen, kinderarts.

Helmond
Downsyndroom Team Helmond, Elkerliek ziekenhuis Helmond, A. Bolz, kinderarts. Inl. Conny van Deursen (0493) 495437

Helmond
Downsyndroom Team 18+
Medisch coördinator: mw. A. Coppus, arts voor verstandelijk gehandicapten. Locatie:
Elkerliek ziekenhuis Deurne. Inlichtingen: Peter Janssen (0492 595173) pjanssen@elkerliek.nl ; Jessica Bell (0492 530060) jbell@oro.nl

Veldhoven
Downsyndroom Team Veldhoven
Maxima Medisch Centrum, locatie Veldhoven.
Inlichtingen via Mary Siebens, coördinator, (040) 888 8270

Venlo
Downsyndroom Team Noord-Limburg
Polikliniek Kindergeneeskunde
VieCuri Medisch Centrum voor Noord-Limburg
Postbus 1926, 5900 BX Venlo.
Contactpersoon: B. Pouls, secretaresse kinderartsen. Afspraken (077) 320 5183

Maastricht
Downsyndroompoli Zuid-Limburg
Academisch ziekenhuis Maastricht. Dr. J. Schrander, kinderarts en medisch coördinator, mevr. Lea Lapré, coördinator Downsyndroompoli, email llap@paed.azm.nl . Adres P. Debylaan 25, 6229 HX Maastricht, tel. (043) 3875284.

Zutphen
Down-polikliniek Gelre ziekenhuizen, locatie Het Spitaal, Ooyerhoekseweg 8. Aanmeldingen mw. G. Stoel, coördinator, elke eerste maandag van de maand. Tel. (0575) 592 533 of poli kindergeneeskunde, (0575) 592 824.

Early Intervention/speelgroepen/schoolvoorbereiding

Amstelveen – schoolvoorbereiding en begeleiding bij globaal lezen en rekenen
Klasjes en individueel. SCOPE, Hedianne Bosch, (020) 671 8813. Voor meer informatie: zie www.stichtingscope.nl

Dordrecht – meerdere speelgroepen
MEE Zuid-Holland Zuid; servicepunt: (0900) 2020 672; € 0,20 p. m.

Den Haag – speelgroep
SDS-kern Haaglanden, (elke dinsdagochtend), Vroeghulp De Compaan (070) 3364770

's- Gravenzande - speelleergroep
De Regenboog. Voor kinderen tussen de 1-4 jaar. 1x per 14 dagen samen met ouders/verzorgers op do. van 9.00- 11.00 uur. Inl. (0174) 417387; info@kinderfysiotherapiesgravenzande.nl .

Noordwijkerhout - speelleerochtend
Woensdagochtend. Stichting Het Raamwerk
Monique Tjoelker (0252) 373441
m.tjoelker@hetraamwerk.nl

Haarlem
Ontwikkelingsstimuleringsgroep / speelleergroep Dikkertje Stap (0-3 jr.) van MEE Noordwest-Holland (donderdagochtend).
(023) 535 8877. Zie ook www.meenwh.nl
Speel-en leergroepje i.s.m. Hartekampgroep.
Om de 2 weken vrijdagochtend voor 3-4 jr.
Henny de Bruin, ghdebruin@zonnet.nl

Gouda – speelgroep
ASVZ Zuidwest, (0182) 543 050
contactpersoon: Petula Peters

's-Hertogenbosch - speelgroep
Early Bird te Rosmalen. Speelgroep op vrijdagochtend en schoolvoorbereidend klasje op woensdagochtend. Informatie: Irit Holdrinet: 06-21528669 Zie ook www.stichtingearlybird.nl

Helmond - speelgroep
Stichting ORO Helmond, (0492) 530 053.
Jolanda Maas, Ted van Giezen. Dagdelen: speelleergroep en schoolvoorbereidende groep.

Tilburg – speelgroep
MEE Tilburg (elke maandagochtend), Majorie Bierings (013) 544 2100

Eindhoven – speelgroep
MEE Eindhoven en de Kempen (di-, wo- en donderdagochtend Wilma de Wit (040) 2140404.

Doetinchem- speelleergroep
MEE Oost-Gelderland. 1x per 14 dagen op vrijdagochtend. Contactpersoon: Mieke Veltman, (0314) 344 224. Email: m.veltman@mee-og.nl
Zie ook www.mee-og.nl

Zutphen-speelleergroep
MEE Oost-Gelderland. 1x per drie weken op woensdagochtend van 09.30-11.00 uur. Contactpersoon: Ina Wieringa, tel. (0575) 522389. Zie ook www.mee-og.nl

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.

Groningen
Heleen en Harry Fey, (0598) 38 05 89
Lidy Hendriks en Jan Blok (050) 573 22 34
Willemijn Akkermans en Mark Brans
kerngroningen@downsyndroom.nl
www.sdskerngroningen.nl

Friesland
Saskia Modderman, (0561) 61 77 93, Marion Hermans en Herman Timmerman, (0566) 62 37 95 kernfriesland@downsyndroom.nl ; www.kernfriesland.nl

Drenthe
Hannie Berends, Meppel (0522) 24 09 08
Annèt Buikema en Sjacko de Jonge (kerncoördinator)(0528) 27 43 60, Ina de Vries, Klazienaveen (0591) 31 36 42 kerndrenthe@downsyndroom.nl

West-Overijssel
Jan Weda en Ingrid Boerdijk, 038-4237868
Ben Jonkers en Driesje van de Kamp, 038-4238646 kernwestoverijssel@downsyndroom.nl

Twente
Vacature voor kerncoördinator
info@downsyndroom.nl

Apeldoorn
Ellen den Besten, (055) 35 56 011
Marjan Kips, (055) 36 71 560
Marcel van Luyk, (055) 35 54 611
kernapeldoorn@downsyndroom.nl
www.sdskernapeldoorn.nl

Nijmegen
Tini Lootsma, (024) 355 23 83
kernnijmegen@downsyndroom.nl
www.sdskernnijmegen.nl

Utrecht
Brigit Hamakers, (030) 252 08 16 en Bertien van de Kerk kernutrecht@downsyndroom.nl

Amersfoort
Caroline van Dorresteijn, (035) 603 0106
Elma Kollen (033) 432 5285
7 jaar en ouder:
Pauline van den Brink (033) 888 7368
Monique Rabeling (033) 494 73 28
kernamersfoort@downsyndroom.nl

Amsterdam
Trisha Goossens en Arjan van Ommen, (020) 675 11 06; Winfried Dullaart, (020) 662 63 57;
kernamsterdam@downsyndroom.nl
www.downsyndroomamsterdam.nl

Gooi & Vechtstreek
Siebe Minkes, (035) 531 30 53
Richard van Os, 06 53 21 66 44
Mascha van den Berg, (035) 655 07 44
kerngooivechtstreek@downsyndroom.nl

Noordelijk Noord Holland
Jantina de Ruiter, (0228) 519 327; Ronald Kuiper, (0226) 413 1 17 kernnoordelijknoordholland@downsyndroom.nl ; www.downspeelgroep.nl

Haarlem
Kokkie Schnetz , (023) 531 3425
Marian Ingwersen (0255) 517 927
kernhaarlem@downsyndroom.nl

Leiden
Vacature voor kerncoördinator
info@downsyndroom.nl

Haaglanden
Marieke Hagels (079) 3212984, kerncoördinator. Den Haag: Pauline Kloosterboer, (070) 7854593, Eva van Amelsvoort (06 12958248), Anke van Maanen (06 30481673), Leidschenveen: Monique Wubben, (070) 4447582; Leidschendam/Voorburg: Yvette Loohuis (070 3176259)
kernhaaglanden@downsyndroom.nl
www.kernhaaglanden.webs.com

Het Groene Hart
0 t/m 12 jaar: Jan-Willem Vlierboom en Monique Straver, (0182) 580 048; Sabine Verhoef, (0182) 549701; 13 jaar en ouder: Yvonne en Han Kamperman, (0182) 526 675. www.sdsgroenehart.nl
kerngroenehart@downsyndroom.nl

Dordrecht
Cobi Boogaard, (078) 674 3630
kerndordrecht@downsyndroom.nl

Rotterdam
Jeanette Slooff, (010) 202 10 22
Marianne Kleinjan, (010) 501 97 86
kernrotterdam@downsyndroom.nl

West Brabant
Annemarij Rosendahl Huber, (0165) 565 807
kernwestbrabant@downsyndroom.nl

Tilburg
Dorien Klaassen, (0161) 453 730
Esther de Kock (013) 505 5868
kerntilburg@downsyndroom.nl

Den Bosch
Irit Holdrinet, (073) 521 09 33
Caroline Belle (073) 642 1248
kerndenbosch@downsyndroom.nl

Eindhoven
Tineke Eulderink-Barbiers, (040) 253 00 48
Mia Kusters, (0493) 492 023
kerneindhoven@downsyndroom.nl

Noord-Limburg
Gerry op 't Veld, (0478) 589 181
Elona Tielen, (077) 464 1711
Louise Peeters (077) 3967140
kernnoordlimburg@downsyndroom.nl

Zuid-Limburg
Regio Sittard en kerncoördinator: Michel van Zandvoort, (046) 452 15645; regio Maastricht: Peter de Ronde (043) 321 3785; regio Heerlen: Marian Dreijklufft (045) 404 9340; Euregio: Marcia Adams (0049) 245 650 7475;
kernzuidlimburg@downsyndroom.nl
www.downsyndroomlimburg.nl

Zeeland
kerncoördinator Jacqueline Filius, (0113) 211190, Ria de Ridder, (0118) 46 2775 Louise de Ronde (0113) 344 607 kernzeeland@downsyndroom.nl

STICHTING Downsyndroom

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 € 35,- per jaar (mits zij in Nederland wonen, anders € 40,-. Het streefbedrag bedraagt echter € 45,-, resp. € 50,-, waarbij extra steun zeer welkom is. (Zie aanmeldingsformulier, hiervoor.)

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

Tijmen schept op. Tijmen Haagsman, zoon van SDS-bestuurslid Lieke Koets, schept op tijdens het Goede Doel ontbijt in Wageningen. Zie pagina 3 en 36. • foto Erik de Graaf