Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 94, zomer 2011

Feest in Hilversum

Nachtmerrie over CIZ

Eva's logeerhuis

Afscheid van Sophie

Actie voor VN-verdrag

De kinderwens

Binnenkort in het theater:

Het kind achter de ogen

Loes Hegger

'Het kind achter de ogen' is een theatermonoloog geschreven door Nava Semel. In deze monoloog vertelt een moeder, op de ochtend dat haar zoontje met Downsyndroom voor het eerst naar de basisschool gaat, over haar kind, haar zorgen en haar vreugde. De SDS kan het stuk, dankzij een gift, aanbieden aan de PABO's in Nederland.
• Redactie

De moeder vertelt over de geboorte van het kind, de schok van de ontdekking dat het jongetje niet normaal is, hoe afwijzend zijzelf aanvankelijk op het kind reageerde. Zij vertelt hoe hij opgroeit en hoe hij een grote plaats verwerft in de harten van de mensen om hem heen, door wie hij is. De moeder spreekt haar angsten uit of haar kind door de buitenwereld geaccepteerd zal worden. Of haar kwetsbare kind zijn plaatsje zal vinden in de harde maatschappij waar hij deel van uit maakt. Ze twijfelt tussen 'laten gaan' en 'veilig binnenshuis beschermen'.
Dit liefdevolle, en bij vlagen humoristische portret maakt op ontroerende wijze zichtbaar wat waardevolle en positieve kwaliteiten zijn van een kind met Downsyndroom. Het rekent af met het cliché en vooroordeel van het 'lieve, maar ook wel zielig kind met z'n bloempotkapsel'. Het stuk is een pleidooi om de kinderen de kansen in onze samenleving te geven, die ze verdienen.
De theatermonoloog 'The child behind the eyes' is geschreven door Nava Semel en is al in vele landen te zien geweest. In Nederland wordt het nu gespeeld door Loes Hegger. Jos Groenier tekent voor de regie. Erga Netz is de producent. Erga Netz is nu bezig om voorstellingen te verkopen aan theaters. Veel SDS-Kernen hebben aangegeven mee te willen werken aan het werven van publiek. Ook kunnen de Kernen meewerken aan een discussie en gesprek aansluitend aan de voorstelling. Loes Hegger zal hierbij zeker ook aanwezig zijn. Op 1 oktober 2011 is de première in het Spiegeltheater te Middelburg. Overige data worden later bekendgemaakt. Houdt u hiervoor ook de agenda op de website in de gaten (www.downsyndroom.nl).

De SDS vindt dat het stuk zeer krachtig de gedachten van een moeder laat zien. Voor onze toekomstige leerkrachten is het belangrijk dat zij kennis nemen van de gedachtegang van een moeder. De SDS heeft het toneelstuk aan de PABO's aangeboden, aansluitend met een gastles door SDS-onderwijsmedewerker Gert de Graaf. De SDS kan dit aan PABO's aanbieden door een grote gift van ouders die graag hieraan willen bijdragen. Deze ouders hebben zelf een klein kind met Downsyndroom en hebben aangegeven dat zij beeldvorming heel belangrijk vinden: 'Als we nu investeren in de studenten van de PABO, zal ons kind als het 4 jaar is, hier wellicht de vruchten van plukken.' De PABO's denken nu na over dit aanbod.

Een leuke kaart (en goed voor de SDS)

Stichting Downsyndroom biedt deze zomer weer een bekende service aan: 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. • Redactie

Beste mensen,
ik maak graag foto's. Maar ik maak ook graag kaarten. Voor de SDS.
Mail mij uw foto en de tekst voor in de ballon. Dan mail ik u de kaart terug. Die kunt u dan zelf laten afdrukken.
Maar ik kan dat ook prachtig voor u (laten) doen. In setjes van tien. Dat kost zes Euro per set. Dan heb ik ook een tekst voor op de achterkant van u nodig. Kijk op de SDS-website hoe u het geld moet overmaken. En hoe u tegelijk de tekst voor de achterkant moet aanleveren. Of vraag het na via info@downsyndroom.nl
Met vriendelijke groet,
David de Graaf

Teksten kunnen bijvoorbeeld zijn: 'Kijk mij eens!' of 'Kom je op mijn feestje?' Mogelijkheden te over! Onderaan staat ook nog de suggestie om de SDS te steunen met een gift op een speciaal daarvoor bestemde rekening.
De wenskaarten worden gemaakt 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 graag een .jpg-bestand van minimaal 0.5 Mb als aanhangsel en NIET in een mail geplakt. Daar maken wij op het landelijk bureau een kaart van. Net als bij de vorige poster- en kaartcampagnes zal het werk grotendeels worden uitgevoerd door onze eigen medewerker met Downsyndroom, David de Graaf. Na voltooiing krijgt u het resultaat 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. U gaat daar dan met uw USB-stick langs. Ter plekke vindt u hard- en software waarmee u opdrachten kunt geven om de foto's af te drukken. Let daarbij op: van de SDS krijgt u uw bestand altijd aangeleverd in een verhouding 2 x 3, geoptimaliseerd voor de wenskaarten van Webprint.
Deze zomer bieden we nog een 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. Dan moet u nog wel wat extra's doen. 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 dus ook 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 8 euro op de rekening van de SDS: 36.71.08.445.
Nadere informatie vindt u ook op de website. Bedenk: 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 .

Bezuinigingen uitgesteld!

Het kabinet wil *grotere klassen in het speciaal onderwijs en fors korten op ambulante begeleiding en de Rugzak. Op gewone scholen dreigen kinderen met Downsyndroom hierdoor eerder te worden geweigerd. Op gewone en speciale scholen zullen zij minder aandacht krijgen. De afgelopen maanden heeft de SDS, samen met andere organisaties, hard gelobbied om de politiek te overtuigen van de onwenselijkheid hiervan. Resultaat: de bezuinigingen op Passend Onderwijs zijn een jaar uitgesteld. De ingrepen gaan door, maar beginnen pas in 2013 en worden geleidelijker uitgevoerd. Dan, begin mei, blijkt dat de stijging van het aantal 'zorgleerlingen' sterk is overdreven: geen 65 maar 15 procent. Het uitstel lijkt al bijna afstel!* • foto Rob Goor

Down+Up

23e Jaargang Nr 94 Zomer 2011
Oplage: 4800
ISSN 1382-1903

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

Redactie
Erik de Graaf, Gert de Graaf, Marian de Graaf-Posthumus, Regina Lamberts, 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) voor 9 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 Gerdi Verbeet en Job Cohen vieren bij de Kern Amsterdam een vrolijke spelletjesmiddag mee in het kader van Wereld Downsyndroomdag.

11 Tamara gaat als een speer met een wekelijkse dosis Leespraat. Ze is nu vijf jaar en leest al zinnen met zeven woorden.

20 Een bezwaarschrift indienen bij het CIZ in Rotterdam vereist soms een marathon-mentaliteit. Verslag van een taaie strijd tegen de bureaucratie.

24 Transitie naar een zo zelfstandig mogelijk bestaan. Een volledige zelfstandigheid zou voor menig jongere natuurlijk ideaal zijn. Maar is dat haalbaar?

33 Feest voor celebrities en andere gewone mensen met Downsyndroom. Veel aandacht was er op Wereld Downsyndroomdag in Hilversum voor de cast van de spraakmakende soap Downistie. Maar er waren natuurlijk ook 'gewone' VIP's met Downsyndroom.

54 Kinderwens en zwangerschap: In gesprek met uzelf en uw kind. Een niet eenvoudig onderwerp in de belangwekkende serie van Marian de Graaf over de praktische aspecten van ontluikende seksualiteit.

Update Uit de grote SDS-enquête: vroegkinderlijke ontwikkeling en Early Intervention. En een artikel over nieuwe groeidiagrammen.

Op de voorpagina: Linn Martens (3) tijdens een zonnige vakantie met papa Randal, mama Kim en broer Roan in de Dordogne. Kim gaat na de zomervakantie naar de Montessorischool in Nijmegen. • foto Kim Martens

Actueel

Bezuinigingen uitgesteld 3
Gerdi en Job vieren feest mee 6
SDS blij met nieuwe medewerkster Fiona 6
Kernachtig overleg 7
Intussen op kantoor 7
Uit eigen ervaring spreken over Early Intervention 8
SDS breekt lans voor 'ZZ-status' 8
Actie! Maar nog geen tenten in Den Haag 9
Wereld Downsyndroomdag in Hilversum 33
Wereld Downsyndroomdag in het land 36
Een ontbijt dat je pakt 53

Jonge kinderen

Ties, het zonnetje in huis 10
Tamara gaat als een speer met PECS en Leespraat 11
Mara gaat blij naar school 12
Afscheid van Sophie 14
Daniël: Ster van de week 15
Gemengde gevoelens 15
Eva wordt ook opgevoed in het logeerhuis 16

Tieners & Volwassenen

Fenna komt er wel 18
Peetjie: 25 jaar bij de zwemclub 23
Kinderwens en zwangerschap 54

Extra/reportage

Nachtmerrie met goede afloop 20
Sporten inclusief, niet eenvoudig maar het kan 24
Transitie - naar een zo zelfstandig mogelijk bestaan 27
Alleen... en dan? 30
Over feiten, fictie en kwaliteit van leven 49
Op de markt is de SDS meer dan een daalder waard 63

Update

Vroegkinderlijke ontwikkeling en Early Intervention 37
Nieuwe groeidiagrammen 46

Financieel/Sponsoring

Het Persoonsgebonden Budget (PGB) anno 2011 50

En verder

Over boeken gesproken 57
Journaal 61
Oproepen/annonces, agenda, giften 64
Weekend 'nieuwe' ouders, aanmeldingsformulier 65
Downsyndroom poli's, -Teams en speelgroepen 66
Kernen/Doelstellingen 67

Deadline Volgend nummer: 9 juli!

Intro

Beweging

'Downsyndroom in beeld' was het thema van de afgelopen viering van Wereld Downsyndroomdag. Die eerste lentedag is ook nadrukkelijk bedoeld voor positieve beeldvorming. In het media-universum Hilversum kreeg die beeldvorming alle ruimte, zoals woord en beeld in het hart van deze Down+Up laten zien.

De wereld van Downsyndroom is in beweging. Dat is natuurlijk al een tijdje het geval, zult u zeggen. Een feest als in Hilversum was pakweg tien jaar geleden niet mogelijk geweest, maar is wel het gevolg van een proces van beeldvorming dat al veel langer dan tien jaar aan de gang is. In die zin is het succes van televisieprogramma's waarin mensen met Downsyndroom optreden - niet als curiositeit of studieobject, maar gewoon als mens - wel verklaarbaar. Maar als dit resultaat van de beweging zichtbaar wordt, zijn we soms toch zelf nog verbaasd.

Aan de andere kant laten ouders die hun kind nooit in een soapserie zullen zien spelen, ook steeds duidelijker weten dat hun leven geen rozengeur en maneschijn is. Hun zorgen worden niet verlicht met stralende vooruitzichten. Maar het is wel onze taak alles voor hen zichtbaar te maken wat positief is en wat positief kan zijn.

Beweging is er ook op het gebied van de ouder wordende mens met Downsyndroom. Hoe kunnen zij als 'oudere jongere' en zeker ook als 'jongere oudere' gewaarborgd blijven van voldoende (sociale) ondersteuning? In deze Down+Up is hier veel aandacht voor. Van de (oudere) jongere die mogelijk worstelt met een zwangerschapswens tot de (jongere) oudere die wellicht ooit zonder ouderlijke steun verder zal moeten.

Beweging is er, heel duidelijk, op het financiële vlak. Bezuinigingen hangen als het zwaard van Damocles boven het hoofd van ouders en verzorgers. Hoe moet al die zo nodige extra ondersteuning en verzorging worden betaald? En hoeveel inspanning kost het niet om te krijgen waar je recht op hebt? Ook dat leest u in deze Down+Up. Voor Passend Onderwijs zijn de bezuinigingen een jaar uitgesteld. Maar afstel is er nog niet.

Beweging, ten slotte, is er ook zeker in de geldstromen naar de SDS. De details zijn nog niet bekend, maar de signalen zijn heel duidelijk dat de Stichting Downsyndroom het in 2012 met beduidend minder overheidssteun zal moeten doen. De SDS zal daarom nieuwe wegen moeten vinden om haar taken ten volle te blijven uitoefenen. Denkt u met ons mee?

Rob Goor

Bij Kern Amsterdam is een nieuwe groep ouders vol energie aan de slag gegaan. En zie: bij een spelletjesmiddag rond de viering van 21 maart meldden zich prompt twee prominente politici. Een aanstekelijke nieuwe start voor de hoofdstedelijke Kern. • tekst Hilde Roothart en Simone Bakker, foto Eric de Bruijn

Gerdi en Job vieren feest mee

In vijf jaar tijd waren de baby's van de Amsterdamse Kernouders kinderen geworden. Hun ouders vonden het tijd om hun werkzaamheden over te dragen. Inmiddels is een nieuwe groep ouders, blakend van energie, bezig om de Kern Amsterdam weer op de kaart te zetten. Simone Bakker, Annemieke Blank, Petra van Doorn, Hilde Roothart en Joffrey van der Vliet willen zich graag inzetten om het leven van kinderen met Downsyndroom en hun ouders te vergemakkelijken.

Ouders met een kind met Downsyndroom in Amsterdam hebben het best getroffen. Er zijn tal van zorgverleners, meerdere ziekenhuizen, prachtige sportvoorzieningen en tientallen al of niet speciale basisscholen. Maar die overvloed aan mogelijkheden maakt het voor ouders ook wel eens moeilijk. Want wie wijst je de weg in het woud van instanties en verenigingen? De afgelopen jaren hadden Amsterdamse ouders veel aan de informatie die de kern Amsterdam verstrekte en de informele bijeenkomsten die regelmatig werden georganiseerd door de Kernouders Arjan, Trisha, Miriam, Winfried, Carmen en Martijn. Na hun vertrek is ons eerste project het actualiseren van alle online informatie en het maken van een nieuwe website, www.downsyndroomamsterdam.nl. Met een weblog en een interactief deel waar ouders en zorgverleners met elkaar in contact kunnen komen.

Bij het overnemen van de taken van de vorige groep bleek hoeveel werk er al die jaren achter de schermen was verricht. En nu wij aan de slag! We lezen enthousiast een bericht van de SDS over de vrijwilligersdagen NL Doet op 18 en 19 maart in combinatie met Wereld Downsyndroomdag op 21 maart. Het contact met een buurtcentrum is snel gelegd, daarna volgen een draaiboek en de subsidie-aanvraag bij het Oranje Fonds. De Spelletjeskermis voor ouders van grote en kleine kinderen met Downsyndroom en hun brusjes is, met een stralende zon, een groot succes. Eregasten zijn de vrijwilligers Job Cohen (oud-burgemeester) en Gerdi Verbeet (voorzitter van de Tweede Kamer). Terwijl wij nog nagenieten van deze fantastische bijeenkomst liggen de plannen al klaar voor een sportmiddag komende herfst, in samenwerking met Only Friends in het Ronald McDonald Centre in Amsterdam-Noord.

SDS is blij met nieuwe medewerkster Fiona

Fiona Bouwknegt werkt sinds november vorig jaar op het SDS-kantoor in Meppel, en sinds kort in vast dienstverband. Zij stelt zich graag even voor. • tekst Fiona Bouwknegt, foto Regina Lamberts

Mijn naam is Fiona Bouwknegt-Hester, ik ben 39 jaar en woon in Havelte. Ik ben getrouwd met Bert en ben de mama van Koen* (geboren 2003 en overleden in 2004, stofwisselingsziekte) en Kirsten van 4 jaar oud. Sinds november werk ik met veel plezier bij de Stichting Downsyndroom in Meppel als secretaresse. Vanaf april doe ik ook de boekhouding. Ik werk op maandag en donderdag, de overige dagen ben ik thuis met Kirsten aan het spelen en aan het werk op ons melkveehouderijbedrijf (melkkoeien), waarvoor ik ook de boekhouding bijhoud, de tuin onderhoud en Bert help op de boerderij indien nodig. Voordat ik bij de SDS kwam, heb ik vanaf de geboorte van Kirsten een periode thuis gewerkt. Nu zij in groep 1 zit en ik weer zin had in een nieuwe uitdaging, ben ik via Randstad Uitzendbureau bij de SDS aan het werk gegaan. Vanaf 1 mei heb ik een jaarcontract gekregen. Mijn werk is ontzettend leuk en afwisselend, met leuke collega's. Dus ik ga met veel plezier naar Meppel. Voordat Kirsten werd geboren, heb ik gewerkt bij FlexGlass in Meppel als secretaresse en als boekhoudster. Ik ben in mijn directe omgeving niet bekend met personen met Downsyndroom, maar probeer er veel over te leren, door te vragen, te lezen en DVD's te kijken. In mijn vrije tijd mag ik graag tennissen (ik kijk dan ook uit naar een volgende tennisclinic) en (hard)lopen. Voor vragen mag u mij altijd bellen of mailen.

Kernachtig overleg

Het voorjaarsoverleg van het LOK (Landelijk Overleg Kernen) vond 9 april plaats in Amersfoort. Heel gezellig, maar ook heel serieus. Zo kwamen zaken aan de orde als sponsoring en de uitstraling van Down+Up... • tekst Regina Lamberts, foto Martin Slooff

Op de bijeenkomst voor alle Kernen van de SDS van 9 april jl. hebben veel van onze vrijwillige ouders meegedacht en meegepraat. Uit heel het land waren 26 ouders van 14 Kernen naar Amersfoort gekomen. Tijdens het LOK worden veel ervaringen uitgewisseld, ideeën opgedaan en nieuwe onderwerpen aangesneden. Kernen organiseren sportdagen en spelletjesmiddagen, maar ook verwendagen voor moeders en informatiebijeenkomsten.

Hoewel buiten de zon scheen stonden aan het begin van dit LOK toch eerst de 'donkere wolken' centraal die boven het onderwijs aan kinderen met Downsyndroom hangen door de draconische bezuinigingen op het 'Passend Onderwijs' (afbraak van integratie in het regulier onderwijs en van de kwaliteit van het ZML).

Een van de volgende onderwerpen was het werven van sponsors. Voor de financiering van lokale activiteiten is veel sponsoring nodig. Het landelijk bureau van de SDS en de Kernen financieren veel activiteiten met behulp van giften en sponsoring. Duidelijk is dat persoonlijke contacten hierbij helpen. Soms gaat het om sponsoring door eten of drinken te schenken, soms door geld te schenken. De ene Kernouder heeft hiervoor meer contacten dan andere. En dan blijkt hoe nuttig een LOK kan zijn. Want daar waar de ene ouder goed is in het geven van informatie, is de andere goed in het werven van sponsoren. Door samen hierover te praten, levert het voor beiden nieuwe inzichten en informatie op.

Tijdens dit voorjaarsoverleg is ook gepraat over de uitstraling van Down+Up en de SDS. Bij de Kernouders komen signalen binnen dat ouders met kinderen met ernstige problemen en ouders van kinderen die naar het speciaal onderwijs gaan, zich niet goed herkennen in de verhalen in ons magazine. De artikelen zouden te positief zijn, en teveel uitgaan van kinderen die allerlei dingen wel kunnen. Veel Kernouders vinden dat de verhalen over ernstig zieke kinderen en kinderen met meervoudige problematiek wel in Down+Up beschreven worden, maar altijd met een positieve titel, zonnige foto en meestal positief eind. Het signaal is in elk geval duidelijk, en de discussie hierover wordt op dit moment in meerdere geledingen van de SDS gevoerd.

Op het LOK waren ook enkele nieuwe Kernouders te verwelkomen. Voor het eerst op een landelijk overleg waren Hülya Haliu van Kern Groningen en Wendy Sanderson van Kern West Brabant. Kern Leiden is weer actief geworden door de inzet van de Ed en Joyce Willems. In een volgende Down+Up zult u vast meer over hen kunnen lezen.

Het LOK in Amersfoort. Voor het overleg waren 26 ouders van 14 Kernen uit heel Nederland aanwezig.

Stichtingsnieuws

Intussen op kantoor...

• Regina Lamberts, directeur SDS

Te positief?

Waarvoor zijn wij op aarde? Niet direct een vraag die beantwoord kan worden in deze column. Toch wil ik het wel hierover hebben.
Op het landelijk bureau krijgen we soms berichten van ouders die zich niet herkennen in de verhalen in Down+Up. Zij vinden de verhalen te positief. Waardoor het lijkt alsof kinderen en volwassenen met Downsyndroom allemaal heel veel kunnen. En hun kind kan niet alles. Hun kindje heeft naast Downsyndroom ook andere syndromen of ziektes. En dan is het leven zwaar. Dan zit je niet altijd te wachten op 'eind goed, al goed'-verhalen. Het is goed dat ouders dit aan ons laten weten. De redactie heeft geen beleid om alleen zogenaamd positieve verhalen te plaatsen. Wij zijn wel afhankelijk van wat ouders met ons willen delen.
De SDS probeert iedereen te ondersteunen. We proberen lering te trekken uit de succesverhalen en die te vertalen naar situaties waar hulp meer dan welkom is. En we weten ook dat bij sommige kinderen zaken te verbeteren zijn, maar nooit echt optimaal worden. Ook voor deze kinderen zullen de ouders altijd blijven zoeken naar verbetering en het optimale. Maar als er bij een kind zoveel extra zaken spelen, is deze zoektocht vaak lang, met veel doodlopende wegen.
Aan de ouders die zich hierin herkennen vraag ik: deel uw zoektocht met ons. Er is behoefte aan uw verhaal. En als u weinig of geen herkenning vindt in Down+Up, is het toch goed te weten dat de SDS ook voor uw kind aan het werk is. Zo motiveren we voortdurend de medische wetenschap tot verder onderzoek, juist voor complexe problematieken. En we worden niet moe de politiek, zorgverzekeringen en andere instellingen ervan te overtuigen dat ze er voor ieder kind moeten zijn, ook voor het kind dat niet alles kan.

reginalamberts@downsyndroom.nl

Uit eigen ervaring spreken over Early Intervention

• tekst Redactie, foto Erik de Graaf

In april 2010 werd de SDS gevraagd om een gastles van twee lesuren te geven voor de opleiding voor Logopedie van de Fontys-Hogeschool te Eindhoven. Omdat de studenten dat erg leerzaam vonden, volgde voor dit jaar een zelfde verzoek. Het gastcollege vond plaats op 29 maart jl., voor ruim 50 (2e-jaars) studenten. Tijdens het eerste lesuur besprak SDS-medewerker David de Graaf in de vorm van een PowerPoint-presentatie uitgebreid alle basisbegrippen van Early Intervention, met een accent op vroegtijdig leren lezen om te leren praten. Het geheel was doorspekt met korte toepasselijke videoclipjes waarop David zelf als baby, peuter en kleuter 'aan het werk' was. Ondanks een vanuit de beschikbare apparatuur gedwongen moeilijke positie voor het beeldscherm deed David het ook dit jaar weer prima. Na afloop kregen de studenten een hand-out van zijn tekst en een exemplaar van de SDS-CD 'Leren lezen om te leren praten'. Het tweede lesuur werd gevuld met een zeer geanimeerde discussie vanuit de zaal met David en zijn beide ouders, Marian en Erik de Graaf. 'Dit was het leukste college dat we tot dusverre gehad hebben', was het commentaar van één van hen. Vanuit de cursusleiding is David gelijk weer gevraagd voor volgend jaar. Als SDS zouden we dit op de andere zeven Nederlandse opleidingen voor logopedie ook graag mogen doen.

In dat kader is het interessant om te vermelden dat juist dit soort presentatie-activiteiten van David (mede) aanleiding zijn geweest voor een grote onderzoeksaanvraag vanuit het VU Medisch Centrum onder de titel: 'Samen op weg naar optimale participatie van mensen met een verstandelijke beperking/Down syndroom' bij ZonMW en met -uiteraard- de SDS als participant. Binnenkort wordt beslist of het project wordt toegewezen.

David de Graaf legt studenten uit wat de impact van Early Intervention is voor kinderen met Downsyndroom.

SDS breekt lans voor 'ZZ-status'

Ervaringsdeskundigen spraken 25 februari jl. over zeldzame ziekten ('ZZ'). Onder voorzitterschap van SP-senator prof. dr. Paul Peters, van 1995 tot 1998 werkzaam bij de Europese Commissie om een programma voor zeldzame ziekten op te zetten, discussieerde een twintigtal betrokkenen over de aanpak van specifieke zeldzame ziekten in Nederland. Namens de SDS sprak Erik de Graaf. • Redactie

De ruimte van de Eerste Kamer (de senatoren waren op reces) vormde de sfeervolle ambiance om o.a. de volgende onderwerpen neer te zetten:

- de zoektocht naar deskundigen,
- het gebrek aan coördinatie en communicatie tussen behandelaars,
- de indicatiekantoren, de rompslomp aan administratie,
- de tijd die het kost om zelf zorg te organiseren en de belangen te behartigen.

Namens de SDS voerde Erik de Graaf het woord. Tegen de achtergrond van de ontwikkelingen rond screening en prenatale diagnostiek noemde hij het nog slechts een kwestie van tijd voordat de geboorteprevalentie van Downsyndroom onder de grens van 5 op de 10.000 gezakt zal zijn, zoals die gewoonlijk wordt gehanteerd voor zeldzame ziekten. Hij stelde hoe er in Nederland -zeg maar rustig- geen euro wordt geïnvesteerd in medicatie voor Downsyndroom, die -elders in de wereld- steeds veelbelovender resultaten oplevert.

Het afvoeren van een baby met een etiket, zoals Downsyndroom, is natuurlijk geen echte oplossing, benadrukte hij. Dat plaatst ouders voor het onmenselijke dilemma zelf te moeten beslissen om een gewenst kind niet geboren te laten worden om niet geconfronteerd te worden met Downsyndroom. Wel het kind, maar 'zo min mogelijk van het syndroom' ligt dan toch veel meer voor de hand?

Inzichten

Terzijde merkte De Graaf op dat juist Downsyndroom veel inzichten levert op het gebied van andere ziekten, o. a. Alzheimer en kankers, die voor iedereen belangrijk zijn. Wetenschappers maken daarbij gebruik van het feit dat mensen met Downsyndroom beschikken over extra exemplaren van genen die bescherming zouden kunnen bieden tegen verschillende vormen van kanker. Dat zou kunnen leiden tot de ontwikkeling van medicijnen of behandelwijzen. In die zin is met name longkanker al enige jaren in beeld. Verder ontrafelden onderzoekers van de universiteit van Brits Columbia enige weken geleden bij mensen met Downsyndroom het genetische mechanisme dat hersencellen vernietigt en daarmee verantwoordelijk is voor het begin van de ziekte van Alzheimer. Op basis van dat inzicht kunnen nu nieuwe medicijnen voor de mensheid als geheel worden ontwikkeld. De gewone wereld heeft dus alleen al daarom baat bij de aanwezigheid van mensen met Downsyndroom!

Maar uiteindelijk gaat het om nog veel meer: ook als er geen baby's met Downsyndroom meer geboren zouden worden, leven er hier nog altijd dertienduizend mensen die het al hebben. De overgrote meerderheid heeft nog vele tientallen jaren voor zich. Van een aantal van de potentiële therapieën stellen onderzoekers dat ze hoogstwaarschijnlijk ook vele jaren na de geboorte nog effectief zouden kunnen zijn, dus de kwaliteit van bestaan zouden kunnen verbeteren. Je moet er niet aan denken dat hele generaties 'laatsten der Mohicanen' gemarginaliseerd zouden kunnen worden in een uitzichtloze restgroep.

In die zin pleitte De Graaf er namens de SDS voor dat de (financieel-organisatorische) faciliteiten voor zeldzame ziekten nu meteen al onverminderd van kracht worden voor mensen met Downsyndroom.

Wanneer ratificeert Nederland VN-verdrag voor gelijke rechten voor mensen met een beperking?

De Coalitie voor Inclusie hield op 29 maart een manifestatie voor gelijke rechten voor mensen met een beperking in Utrecht. Ruim 1300 mensen drongen aan op spoedige Nederlandse ratificatie van het VN-verdrag inzake de rechten van mensen met een beperking. En de opties om actie te voeren werden besproken. • tekst Redactie, foto Rebke Klokke

Stardance

Actie! Maar nog geen tenten in Den Haag

Met het ondertekenen van het VN-Verdrag over de rechten van personen met een beperking verplichten Staten zich te waarborgen en te bevorderen dat alle mensen met een handicap ten volle alle mensenrechten en fundamentele vrijheden kunnen uitoefenen. Voor iedereen dezelfde keuzemogelijkheden, met passende maatregelen om iedereen ook volledig deel te kunnen laten nemen aan het maatschappelijk leven. Een prachtig beeld, en Nederland heeft het verdrag ondertekend. Maar Nederland heeft het – als een van de weinige Europese landen – tot dusver niet geratificeerd.

De manifestatie in Utrecht was groots opgezet. Er waren ieder uur 4 parallelle workshops. In een grote hal presenteerden verschillende organisaties zich. Dans- en toneelgroepen die inclusief werken, dus openstaan voor iedereen, traden op. Zo was er een geweldig optreden van Stardance uit Houten. Iedereen die van dansen houdt, is daar welkom.

En dan was er Theatergezelschap Carte Blanche uit Eindhoven. Een verstandelijke beperking, autisme of een psychiatrische achtergrond, Carte Blanche gebruikt het als motor voor theateroptredens. Ook hier spatte de energie, het plezier en professionaliteit van het podium af. Alle optredens lieten goede voorbeelden van inclusie of voorbeelden vanuit de diverse doelgroepen zien.

Het verdrag en Passend Onderwijs

In kleinere zalen werd gediscussieerd over het nut van het VN-verdrag. Is dit verdrag nodig? Volgt Passend Onderwijs het VN-verdrag? In de discussie rond Passend Onderwijs had ook de SDS een prominente plek gekregen. Namens de SDS pleitte Regina Lamberts voor vanzelfsprekende keuzevrijheid voor ouders om die school te kiezen die zij goed achten voor hun kind.

Opvallend was dat belangrijke mensen binnen het primair onderwijs veel meer open staan voor inclusie dan die uit het voortgezet onderwijs. De voorzitter van de PO-raad, Kete Kervezee, wil inclusie nastreven met een ketenaanpak (school, ouders, gemeente, instellingen werken samen) inclusief aandacht voor werk na de school als belangrijkste invulling. Veel moeizamer was de discussie met Sjoerd Slagter, voorzitter VO-raad. Hij vindt dat goed onderwijs wordt gegeven op speciale scholen. Integratie is voor hem geen doel.

De commissie Gelijke Behandeling stelde dat scholen alleen een leerling kunnen weigeren indien aangetoond is dat hij/zij een 'onevenredige belasting' voor de school is. Dit is echter geen hard criterium. Ouders en deskundigen raadden ouders die belemmerd worden in hun keuzevrijheid aan om dit te melden aan de commissie Gelijke Behandeling. En zij merkten op dat ouders die zich verenigen in de strijd om inclusie, beter worden gehoord.

Alle aanwezigen uitten hun zorgen over de positie van ouders binnen Passend Onderwijs. Schoolbesturen mogen bepalen welke plek passend is. Maar hoever van huis is dit bijvoorbeeld? Ook Platform VG (de koepelorganisatie waar de SDS bij is aangesloten) is over dit heikele punt in gesprek met de minister, tot nu toe zonder resultaat.

Actiemiddelen

Het doel van deze manifestatie was om de staatssecretaris het belang van ratificeren duidelijk te maken. Helaas was de staatssecretaris er niet. Binnen het kabinet is er nog onvoldoende draagvlak om het VN-verdrag te tekenen. En daarom had de staatssecretaris ook niets te melden. Uiteraard was iedereen hierover erg teleurgesteld. De organisatie noemde vier actiemiddelen:

1. *Het schone geduld en morele gelijk*
2. *Resolutie aan de Kamer aanbieden om dit op te leggen aan het kabinet*
3. *Bevriende EU-landen vragen Nederland onder druk te zetten. Bijna alle EU-landen hebben immers al geratificeerd.*
4. *Tenten opslaan in Den Haag totdat het verdrag is ondertekend.*

Hoewel de laatste mogelijkheid het grootste applaus opleverde, is gekozen voor opties 2 en 3. Erkend werd wel dat Nederland nu eenmaal de regel heeft dat eerst alle wetten aangepast moeten zijn aan een verdrag voordat geratificeerd kan worden. In veel omringende landen is de procedure omgekeerd. Het gevaar van het Nederlandse systeem is dat bestaande wetten zeer moeizaam worden aangepast en door eventuele tegenstanders makkelijk als vertragingstactieken kunnen worden gebruikt.

Hoewel niemand blij is met de gang van zaken, was de eindconclusie dat iedereen ook zonder het VN-verdrag al wel kan werken aan inclusie. Er is niets dat nu inclusie verbiedt. Voorlopig moeten we het nog steeds van de goede voorbeelden hebben. En deze voorbeelden bewijzen dat inclusie kan, binnen bestaande financiële middelen, met respect voor ieder mens.

Zie ook: www.vnverdragwaarmaken.nl
www.coalitievoorinclusie.nl
www.stardance.nl en www.carteblanche.nu

Ties, het zonnetje in huis

‘Ik had nooit gedacht dat ik dat aan zou kunnen, een kindje met Downsyndroom. Maar nu, anderhalf jaar later, weet ik wel beter.’ Viktor en Nathalie Halleriet, de ouders van Ties, weten dat er nog heel wat op hun af gaat komen. Maar ze kijken positief naar de toekomst. • tekst en foto’s Nathalie Halleriet, Zwolle

Onze zoon Ties is geboren op 16 juli 2009. Het moment dat we hoorden dat hij Downsyndroom heeft weet ik nog als de dag van gisteren. Het kwam totaal onverwacht en was een enorme klap, maar toen hadden we eigenlijk ook gelijk het ergste gehad.

Ik had nooit gedacht dat ik dat aan zou kunnen: een kindje met Downsyndroom. Maar nu, anderhalf jaar later weet ik wel beter.

Het eerste jaar waren er best veel ziekenhuisbezoekjes. Ties had een ASD, maar dit gaatje in zijn hart is gelukkig vanzelf dichtgegroeid. Ook moest hij regelmatig voor controle naar de kinderarts, de oogarts en de KNO-arts. In de toekomst moet hij een bril. Zijn neusamandelen zijn verwijderd en Ties heeft ook buisjes. Verder heeft hij regelmatig bronchitis.

Wekelijks krijgt Ties ondersteuning van de logopediste. Zij helpt ons en Ties met gebaren, zodat hij zich straks beter kan uiten daar hij waarschijnlijk later is met praten.

Ties gaat twee ochtenden naar het kinderdagverblijf; zijn leidsters daar hebben een cursus gebaren gevolgd.

Ook komt om de week de fysiotherapie bij ons thuis. De therapeute geeft ons handige tips. Ties kan nu kruipen en vindt dit ook erg leuk om te doen, hij is dan helemaal trots op zichzelf!

Zonodig krijgen we ondersteuning van MEE. Zijn ontwikkeling gaat in hele kleine stapjes, maar elk stapje is voor ons een feestje!

Het was niet altijd makkelijk in het begin. We hebben ook best verdriet gehad om alles wat er op ons af kwam en om het te accepteren. Maar met steun van onze ouders en vrienden en de omgeving – die heel positief reageerde – zijn we nu vooral enorm trots op Ties! Hij is echt het zonnetje in huis, altijd vrolijk en lacht altijd. Sinds kort heeft hij een broertje, Wout, waar hij heel gek mee is, die wordt overladen met kusjes en speelgoed.

De toekomst zien we als een grote uitdaging. We weten dat er nog heel wat op ons af gaat komen wat betreft school, en vriendjes. Zullen ze hem niet pesten? Hoe zal het gaan met zijn opvoeding en gezondheid? Enzovoort.

We moeten afwachten hoe hij zich gaat ontwikkelen, maar we zien de toekomst vooral positief tegemoet!

Tamara gaat als een speer met PECS en Leespraat

Een aantal nieuwe Kernouders van Kern Twente stelde zich in het afgelopen herfstnummer van Down+Up voor. Nu is de beurt aan Roelof en Chantal Wobben. Zij zijn heel enthousiast over de vorderingen van hun dochtertje Tamara. • tekst Roelof en Chantal Wobben, Hengelo, foto's Jacqueline van der Linden, de Toermalijn

Onze dochter Tamara is nu 5 jaar oud. Ze is enig kind en heeft Downsyndroom. Al tijdens de zwangerschap was dit bekend. Over haar komst hebben we geen moment getwijfeld, ze was welkom zoals ze was. Tamara is te vroeg geboren en had een heel moeilijke start. We hebben angstige momenten beleefd, maar ze bleek sterk en een vechter. Na twee weken intensive care in Zwolle mocht ze terug naar Hengelo. Uiteindelijk is ze een maand na haar geboorte thuisgekomen. Tamara is een meisje dat graag alles volgt en er ontging haar dan ook weinig. Altijd alert en nieuwsgierig.

Communicatie

Communicatie is met Tamara goed mogelijk, niet alleen in gesproken woord. We zijn begonnen met ondersteunende weerklankgebaren op het moment dat ze 18 maanden was en met de gebaren hadden we hele gesprekken. Met 2,5 jaar zijn we begonnen met PECS (Picture Exchange Communication System) en weer ging er een wereld voor haar open. Ze kon middels plaatjes en pictogrammen veel vertellen, maar het kwam ook haar spraak ten goede. Er zijn veel foto's gemaakt en het werd een flinke map vol. Tamara had weinig last van frustratie, omdat ze iets duidelijk kon maken als ze dat wilde terwijl ze de woorden nog niet kon zeggen. Ze kon vragen om broodbeleg dat in de kast stond en niet zichtbaar was. De gebaren en PECS liepen naast elkaar en door elkaar. Het één was een aanvulling op het ander. We zijn dan ook heel blij met de logopedisten die Tamara en ons toen hiermee hebben geholpen.

Tamara heeft bijna drie jaar op een kinderdagcentrum gezeten. Ze heeft daar veel geleerd en is op vele manieren geprikkeld en gestimuleerd in haar ontwikkeling. Een tijd waar we met een goed gevoel op terugkijken, ook omdat wij de nodige tips en adviezen kregen. Met begeleiding ging ze ook naar een reguliere peuterspeelzaal. We vonden het belangrijk dat ze ook met kinderen zonder beperking in aanraking kwam. Ondertussen liep de zoektocht naar een school voor haar gewoon door. Die

school hebben we gevonden; na een aantal gesprekken is ze toegelaten op het reguliere basisonderwijs. Sinds augustus 2010 gaat ze naar school en ze geniet met volle teugen. Haar taalontwikkeling en vaardigheden gaan met sprongen vooruit.

Workshop

Op dit moment zijn we heel druk met Leespraat. In het najaar van 2009 hebben we de workshop Leespraat gevolgd bij Hedianne Bosch en hebben we een mooie start kunnen maken. Eind 2009 kregen we de vraag van haar ambulant begeleider Jacqueline van der Linden of ze met Tamara mocht gaan werken met Leespraat. Ze wilde de opleiding volgen voor begeleider Leespraat. Sinds januari 2010 werkt Jacqueline nu wekelijks met Tamara en ze gaat als een speer. Ze leest niet alleen losse woorden maar ook zinnen met zeven woorden. Inmiddels is Jacqueline begeleider Leespraat geworden. In het oosten van het land begint Leespraat zich als een olievlek uit te breiden. Ook thuis zijn we er mee bezig en we krijgen met handige tips een betere structuur. Wij hopen dan ook dat de samenwerking nog lang mag duren.

Nu Leespraat loopt, zijn we ook begonnen met de rekenvoorbereiding. Wat een uitdaging om dat middels spelletjes te doen. Het gaat langzaam, maar je wordt erg creatief.

Is alles altijd succesvol? Nee, ook voor ons is het niet anders dan voor de ouders van andere kinderen met Downsyndroom. Ook wij hebben wel eens met de handen in het haar gezeten. In de tijd dat Tamara heel klein was, hebben we de koffie-ochtenden van de Kern als heel waardevol ervaren. Daarom zijn we ook zo blij dat er meer ouders zijn die de Kern Twente weer nieuw leven in willen blazen. Van diverse kanten hebben we vernomen dat mensen toch graag iets samen willen doen. Samen met Nicki en Richard Knox en Linda en Jeroen de Boer gaan we bekijken wat we allemaal kunnen gaan organiseren. Wij hebben genoeg plannen, nu de sponsoren nog binnenhalen. Houd in ieder geval de site in de gaten en als er vragen zijn over de Kern, mail ze dan naar kerntwente@downsyndroom.nl.

Wie nieuwsgierig is naar het wel en wee van Tamara kan het hele verhaal lezen op: www.tamarawobben.nl .

‘Ik lees ook de verhalen die niet zo positief zijn. Maar soms loopt het wèl goed af’

Mara gaat blij naar school

Mara, 6 jaar inmiddels, zit in groep 2 van de reguliere basisschool in haar dorp in Friesland. Moeder Maaike weet dat het eigenlijk heel goed met haar gaat. En ze schreef een boekje voor in de klas. • tekst en foto’s Maaike Bloemendal-Boode, Warns

In het jaar dat Mara 4 jaar werd, zijn we naar de open middag gegaan van OBS de Totem in Warns, het dorp waar wij wonen. Voor mij heel bekend terrein, want ik heb er zelf met veel plezier mijn basisschooltijd doorgebracht. Maar hoe zouden ze reageren op Mara, en is ze welkom? Eigenlijk kon ik me niet voorstellen dat ze niet welkom zou zijn, want het motto van deze school is: iedereen kan wel wat. En in het verleden zijn er ook kinderen met Downsyndroom op deze school geweest. Maar toch enigszins voorzichtig gingen we op pad.

Samen met een paar andere kinderen kregen we een rondleiding door de school en werden we warm welkom geheten. Na het officiële gedeelte vroeg ik of Mara welkom was op deze school. De IB-er, tevens kleuterleidster, leek dat geen enkel probleem. Ik kreeg gelijk de inschrijfformulieren mee. Als ik zou besluiten Mara in te schrijven, zou het wel praktisch zijn om nog even een gesprekje te hebben over de verwachtingen en over hoe - en met wie - de Rugzak-uren zouden worden ingedeeld.

Overgang

In de aanloop naar de overgang van de peuterschool naar de basisschool zijn beide kleuterjuffen een ochtend naar de peuterschool gegaan om te zien hoe Mara daar functioneert. Ook hebben beide juffen (en de ‘Rugzak-juf’) de cursus ‘Communiceren met gebaren van de weerklank’ gevolgd, omdat Mara nog niet goed kon praten en veel gebaren gebruikte. Om de overgang langzaam op te bouwen is Mara wat langer naar de peuterschool gegaan en daarbij gaan wennen op de basisschool. Dit was heel prettig, omdat ze op de peuterschool heel zeker van haar zaak was en erg op haar gemak. Op de basisschool moest ze natuurlijk eerst flink wennen. Ik ben een aantal weken meegegaan, maar toen Mara op een ochtend aan het spelen was, zei ik tegen haar: ‘Mama gaat even thuis koffie drinken en ik kom je straks weer halen.’ Heel prettig voor mij, maar vooral ook voor Mara dat ze zo rustig en zonder stress aan haar nieuwe school kon wennen. Ook het feit dat Mara nog niet zindelijk was is nooit een probleem geweest. De juffen draaiden hun hand er niet voor om om Mara af en toe een schone broek te geven. Heel fijn. Inmiddels is Mara, nu ruim 6, zindelijk en daar heeft de school ook een grote bijdrage aan geleverd.

Mara schrijft haar eigen naam en kent het hele alfabet

Grote sprongen

Mara zit nu in groep 2 en maakt grote sprongen vooruit. Haar ‘Rugzak-juf’ Annejo is een lot uit de loterij. Zij had al ervaring met andere kinderen met Downsyndroom en is heel enthousiast en gemotiveerd om Mara echt iets te leren. De klik tussen die twee is echt geweldig. Mara is erg leergierig en dol op opdrachtjes en werkjes. Een keer per maand gaat ze naar logopedie; Annejo en logopediste Eeuwkje hebben regelmatig contact om de leerstof te bespreken. Het praten gaat steeds beter. Mara heeft een flinke woordenschat, alleen is de uitspraak nog moeilijk. Daar wordt dus hard op geoefend. Ze spelen veel met het poppenhuis, maar ook steeds vaker komt het echte werk er aan te pas.

Mara gaat heel graag naar school en het contact met de andere kinderen verloopt ook erg goed. Op 21-3, Wereld Downsyndroomdag, staan ze in de klas altijd even stil bij het thema Downsyndroom. Ik heb destijds zelf een boekje geschreven en getekend over een meisje met Downsyndroom dat op school komt. Omdat ik zo lang mee ging in de klas zijn de opmerkingen en vragen echt van kleuters uit de klas opgetekend. Wat zijn de dingen die hen opvallen? De antwoorden op hun vragen heb ik verwerkt in het boekje en die heeft juf voorgelezen. Ik had het meisje bewust een andere naam gegeven, zodat de kinderen niet direct wisten dat het over Mara ging. In het boekje gaat het er over dat het meisje nog niet zo goed kon praten, dat ze een luierbroekje droeg en dat ze wat kleiner was als de rest. Heel eenvoudig, maar erg doeltreffend. Ieder jaar gaat het boekje weer mee naar school om de nieuwe kinderen ‘in te lichten’. Ook het fotoboek met 101 gezichten van kinderen met Downsyndroom gaat dan mee en om het extra feestelijk te maken mag Mara ook nog trakteren. Kortom, een hele leuke dag.

Mara schrijft intussen haar eigen naam en kent vrijwel het hele alfabet. Sinds de

Bijzonder en toch gewoon!

• tekst Annejo Dijkstra, de Totem

Nieuwsgierig, lief, sociaal *en vrolijk maar ook wel eens ondeugend en 'geen zin'. Heel gewoon dus. Wij waren blij dat Mara bij ons op school kwam, want uit ervaring wisten we dat het én voor de leerling met Downsyndroom én voor de andere kinderen heel waardevol is om samen naar school te gaan.*

Mara had even tijd nodig om zich veilig te voelen en die tijd kreeg ze. Eerst was de hand van mama belangrijk, later die van juf of een vriendje en al snel was een bemoedigende blik of een knipoog genoeg om zelfstandig nieuwe situaties tegemoet te treden. Nu is Mara soms zelf een steun voor een jongste kleuter en speelt ze enthousiast toneel op de weeksluiting! Prachtig om te zien maar ook heel gewoon: zo gaat het bij alle kinderen.

Wat het leren betreft heeft ze speciale hulp nodig. Ik besteed tijdens de 'Rugzak-uren' naast rekenen en schrijven veel tijd aan mondelinge taal omdat het belangrijk is dat Mara kan communiceren.

Met onder meer het poppenhuis spelen we dagelijkse situaties na en benoemen die. Later maken we zinnen op het magneetbord. Hierbij wordt de methode 'Leespraat' en het computerprogramma 'Communicatie in Print' gebruikt. Met het computerprogramma kan ik gemakkelijk spelletjes en woordkaartjes maken. Zo is het mogelijk om aan te sluiten bij de belevingswereld van Mara. Ze is ontzettend vooruit gegaan wat mondelinge taal betreft, het articuleren gaat steeds beter en ze gebruikt nu spontaan 3-woord zinnen.

Pré-teaching werkt heel goed. Mara krijgt eerst 1 op 1 instructie en kan later tijdens de groepsinstructie alles beter volgen en haar eigen inbreng hebben. Dit geeft zelfvertrouwen. Ze is meer betrokken bij de groepsactiviteiten en er ontstaat communicatie over en weer.

Mara is leergierig en met deskundige hulp van de ambulante begeleiding (de Conventschool, cluster 3) en de logopediste kunnen wij het onderwijsaanbod afstemmen op haar behoefte.

Mara geniet, ze is blij en ontwikkelt zich. Wij genieten, ze hoort bij ons op school. Zo gewoon en zo bijzonder!

komst van 'Mega Mindy' in de vorm van een kinderlaptop herkent ze alle letters en typt de moeilijkste woorden. Ik zeg dan welke letter ze moet typen en zij zoekt die dan zelf op. Ook telt ze sindsdien van 1 tot 10 en kent ze alle cijfers. Hoewel ik geen voorstander was van deze gast in ons huis, ben ik er volledig op terug gekomen. Ze speelt er bijna dagelijks mee en leert er heel veel van.

Voordeel

Ik besef dat we een voordeel hebben dat we in een klein dorp wonen, met een school met heel enthousiaste leerkrachten. Wij zijn in elk geval meer dan gelukkig met deze situatie. Ik lees in dit blad natuurlijk ook de verhalen die niet zo positief zijn en soms niet zo aflopen als we zouden willen. Maar het is misschien een opsteker dat het soms ook, en hopelijk steeds vaker, wèl goed afloopt. Dan gaat er een heel blij meisje naar de gewone basisschool en leert daar heel veel dankzij een superjuf!

Afscheid van Sophie

Een vrolijke, zomerse foto van Sophie van Meeteren, temidden van haar broers Adriaan en Thijs en zus Charlotte. Later zou ze kok worden, wist ze al. Maar het mocht niet zo zijn. Haar ouders schreven een *in memoriam* voor hun dochter, die eind vorig jaar overleed. 'We hopen dat we haar met een glimlach zullen herinneren.' • tekst en foto's Stephan en Marjolein van Meeteren, Rotterdam

Al jaren was ik van plan om een bijdrage te leveren aan Down+Up.

Helaas is dit een verhaal met een triest einde. Op 19 juli 2001 werden wij trotse ouders van Sophie Ariane, een prachtig blond meisje met Downsyndroom. Het was een klap voor ons, we hadden dit niet verwacht. Maar we raapten onszelf bij elkaar en met heel veel liefde en geduld groeide ze zonder problemen, voorspoedig en gezond op tot een lief, ondeugend, vrolijk en mooi meisje. Een meisje dat helemaal haar plek had gevonden in ons gezin met broers Adriaan en Thijs en zus en allerbeste vriendin Charlotte.

Ze leerde na eindeloos oefenen schrijven, lezen, tekenen, fietsen, zwemmen en nog veel meer en wat waren wij trots op haar als ze weer wat had geleerd!

Sophie had een rustig karakter, maar ook veel doorzettingsvermogen en had rake uitspraken.

Het praten en lekker eten ging haar goed af. Ze wilde later kok worden, zei ze en ze hielp ons altijd mee in de keuken met het snijden van de groente en het tafel dekken. Ze was de zonnestraal in ons gezin, de spil waar alles om draaide. Boekjes lezen, de Smurfen en Junglebook waren haar favorieten en ze kon die uit haar hoofd opzeggen. Niemand kon zo de armpjes om je nek heen slaan en kroelen als Sophie, het was pure liefde.

In het najaar van 2010 begon onze Sophie wat te kwakkelen. Ze had geen puf, was een beetje in zichzelf gekeerd en zag wit. We werden ongerust. Na bloedprikken kwam op 17 november de uitslag: acute leukemie. Wat een klap weer, maar we gingen er weer tegen aan.

Twee jaar lang zou onze kanjer een chemo-behandeling krijgen. Maar de prognose was goed. Ze was ontzettend ziek, maar we hoorden haar nooit klagen of zeuren, wij hadden heel veel respect voor de manier waarop zij haar ziekte droeg. Helaas werd op 21 december geconstateerd dat onze Sophie door haar lage weerstand een ernstige schimmelinfectie als complicatie had gekregen. Ze had geen kans meer en op 27 december is zij heel rustig in haar eigen bedje ingeslapen. Op Oudjaarsdag is zij begraven, in aanwezigheid van 350 mensen

Zo snel afscheid te moeten nemen van onze meid, dit hadden ze in het ziekenhuis ook nog niet eerder meegemaakt.

Wat een verdriet hebben we en wat missen wij haar. Voor ons zal het leven nooit meer compleet zijn. We hopen dat het met het verstrijken van de tijd voor ons wat dragelijker zal worden om verder te leven zonder haar en dat wij met een glimlach haar zullen herinneren. We koesteren haar voor altijd in ons hart en voelen ons bevoorrecht haar ouders te mogen zijn geweest.

Gemengde gevoelens

Jon Doppen is getrouwd met Jeroen, werkt in de hulpverlening en is moeder van twee kinderen: Chris van 5 en Nina van 3. Nina heeft Downsyndroom.

Vanaf dag 1 heb ik me verbaasd over de wereld waar ik in ben gestort sinds Nina is geboren. Zonder pardon vertoefde ik ineens in de wereld van gehandicapte kinderen en medische verhalen. Nu ben ik een positief ingesteld mens en zie ik daar absoluut de mooie kanten van. Gepassioneerde mensen in de zorg en prachtige vrijwillige initiatieven. Laatst werd ik door een moeder attent gemaakt op een initiatief dat *handje helpen* heet (handjehelpen.nl). Dankzij deze organisatie komt er nu eens per week een stagiaire een paar uur stage bij haar lopen. Dat is een ongelofelijke win-win situatie, want zij maakt haar stage-uren en leert over/door haar dochter en zij heeft iemand over de vloer die met haar dochter aan de slag kan gaan. Hier word ik heel blij van in een wereld van slinkende PGB's, uitgebreide indicaties en ellenlange wachtlijsten...

Maar soms ben ik het wel eens zat! Zat dat alles langer duurt bij Nina, zat dat Nina Downsyndroom heeft, en zat dat, zoals een andere 'Down-moeder' die ik ken zegt, mensen eerst de aandoening bij je dochter zien voordat ze überhaupt naar het kind zelf kijken. Over het algemeen kan ik dan denken: jouw verlies, je weet niet wat je mist bij mijn Nina, maar soms komt het gewoon ook hard binnen dat Nina vast zit in een hardnekkig stigma.

Wat ik nog het meest lastig vind, is dat we, met de geboorte van Nina, beland zijn in een wereld vol met enge, spannende en soms echt levensbedreigende medische verhalen. Nu hadden we met Nina wel wat te stellen op medisch gebied. Nien bleek een dag na haar geboorte een complete AVSD te hebben in combinatie met een vernauwde aortaboog. In het ziekenhuis moesten ze haar reanimeren toen ze drie weken oud was. Daarna heeft ze nog een poos op de IC gelegen en een hartcatheterisatie en een open hartoperatie moeten ondergaan.

Gelukkig is alles goed afgelopen, maar het was echt kantje boord! Ik weet niet of andere ouders dit herkennen, maar sinds ik kinderen heb voel ik me een open wond als het gaat om emoties. Alles komt harder binnen. Wat ik vroeger nooit kon, huilen bij 'gewoon een mooi liedje', doe ik nu met regelmaat. De waarheid is dat mijn hormoonhuishouding nooit meer dezelfde is geworden. Ik ben ook zwaar vergeetachtig geworden, wat ik heel irritant vind.

Dat alles maakt dat ik me af en toe af wil sluiten voor de boze buitenwereld waarin kinderen het soms niet redden, waarin kinderen het ongelofelijk zwaar te verduren krijgen en waarin ouders het soms afgrijselijk voor hun kiezen krijgen. Feit is dat ik, nu Nina er is, daar meer mee te maken heb. Ik zal er aan moeten wennen en ook daar de positieve dingen er uitfilteren. Soms valt dat niet mee en ben ik ook dat zat!

Aan de andere kant zie ik ook kinderen en ouders die het heel zwaar hebben, maar ook de kracht hebben om door te gaan. Ik zie de liefde die zo intens is dat hij door alle, zelfs autistische, muren heen breekt en ook zie ik een kindje wat met een glimlach de tranen over je wangen doet lopen. Van verdriet en geluk tegelijkertijd... En in die dualiteit zal ik de rest van mijn leven verkeren, denk ik...

Ster van de week

Columniste Silvie Warmerdam woont met haar man Harro en haar drie zonen Julian, Daniël en Simeon in Houston, Texas. Daniël is 6 jaar en heeft Downsyndroom.

Daniël mag voorop lopen deze week en ik mag de deur openhouden. Zodra ik op school aankom om mee te helpen met de sportdag, brengt Asa me op de hoogte van de taakverdeling in de klas. Asa is een vriendje van Daniël en altijd bezorgd om Daniël z'n welbevinden.

Als de klas na een fruitpauze weer naar buiten gaat voor het vervolg van de sportdag, ze zijn aan de beurt voor de luchtkussens, voert Daniël inderdaad de rij kleuters aan. Netjes wacht hij waar het moet en gaat weer lopen als alle kinderen er zijn. Wat een verschil met vorig jaar!

De leider van de troepen zijn, betekent dat Daniël *'Star of the week'* is. Dat betekent ook dat Blueberry, de klassebeer bij ons komt logeren. Omdat de beer van muffins met zwarte bessen houdt, gaan we op zaterdagochtend bakken, ook al eet Daniël geen muffins. In het bijbehorende schrift schrijf ik over Blueberry z'n avonturen in ons huis en plak er foto's bij. Vol bewondering bladert Daniël op zondagavond door het boek en weet wat er moet gebeuren: 'Show boek klas morgen.'

In dezelfde tas van de beer zit ook een grote poster met lege vakken en de titel *'All about me'*. Samen met Daniël gebruik ik de vrije vrijdagmiddag om de vakken te vullen. "Wat vind je de mooiste kleur, Daan?' vraag ik.

'Blue!'

Ik geef hem een potlood in handen en spel het voor hem: *'Bee, El, Joe, Ie.'* Op internet zoeken we een plaatje van een olifant, al jarenlang zijn lievelingsdier.

We printen foto's van Daniël alleen en van ons als gezin, al giechelend kiest hij foto's waar we wat raar opstaan. De andere in te vullen woorden schrijf ik eerst voor en met veel geduld schrijft hij ze na. Het is wat puzzelen, maar je kunt uit zijn gekriebel opmaken dat hij later danser wil worden en dat *chicken* zijn favoriete eten is. Met z'n tong uit zijn mond knipt en plakt hij vervolgens de foto's en plaatjes naast de woorden.

Als ik op school ben voor de sportdag, hangt zijn poster al de hele week op de deur van de klas. Mrs. Cohen, Daniël z'n vaste assistente in de klas had maandag in z'n heen-en-weerboekje geschreven, dat hij heel netjes over z'n poster had verteld.

Vorig jaar zat Daniël ook in een Kindergartenklas (groep twee), maar dan bij een andere juf. Deze juf deed ook aan sterren van de week. Daniël z'n ster van de weekavontuur vroeg toen veel voorbereiding. Ik schreef zijn poster, zocht plaatjes uit en maakte zelf een inschatting van Daan z'n lievelingskleur en -dier. Julian speelde op een videofilm voor hoe de presentatie in z'n werk ging en na een paar keer naar de opnames gekeken te hebben, kon Daniël de antwoorden op de vragen herhalen.

Dit jaar kon hij de vragen en de antwoorden voorlezen, zeker omdat hij ze zelf had bedacht en opgeschreven. Vorig jaar was ik erbij in de klas om hem te helpen; nu kon hij het helemaal zelf.

Zodra Daniël en z'n vriendjes bij de luchtkussens aankomen, gaan ze op de grond zitten om schoenen uit te doen. Mrs. Cohen loopt achteraan in de rij en helpt andere kinderen met hun veters. 'Ik hou tegenwoordig mijn handen op mijn rug,' vertelt ze me. 'Hij heeft af en toe één op één instructie nodig, maar verder kan hij het zelf.'

Het eerste luchtkussen heeft de vorm van een grote glijbaan. Daniël klimt met moeite de steile trap op. Z'n klasgenoten zien onmiddellijk wat hij nodig heeft. *'Come on Daniël, come on Daniël'* roepen ze in koor. Aangemoedigd komt hij boven en glijdt glunderend weer naar beneden.

'You see', wijst mrs. Cohen, 'hij heeft het helemaal voor elkaar.'

Eva wordt ook opgevoed

Foto links: Eva gaat op weg naar het logeerhuis. Foto midden: Carnaval bij Ut Zunneke. Eva is het meisje met de oranje rok. Zo maakte ze ook kennis met kinderen met een meervoudige handicap. Foto rechts: Eva in het logeerhuis met vriendinnetje Carmen.

Eva Bertrand gaat regelmatig – en met plezier – naar een logeerhuis. Goed voor Eva, en goed voor haar ouders die dan even kunnen 'bijtanken'. Het PGB bewijst opnieuw zijn waarde.

• tekst Annet van Dijck, Nuth, foto's Annet van Dijck en Ut Zunneke

Onze elfjarige dochter Eva zit in de bovenbouw van het ZMLK en had laatst voor het eerst een spreekbeurt. Spannend! Eva's spreekbeurt moest over haar hobby, dansen, gaan. Wij hebben tegenwoordig een echte tiener in uiterlijk, maar ook qua gedrag. Iedereen vindt haar 'zo groot' geworden. Skinny jeans, een mooie shawl en wat lopen zwieren met een tasje. Supereigenwijs. Ze dweept met Ralph Mackenbach en Jeroen van der Boom. 'Hij is mijn fan!' zegt ze, waarmee ze uiteraard bedoelt dat ze fan is van deze heren. Haar droom is om met Ralph op schaatsen over het ijs te mogen zwieren.

Terugkomend op de spreekbeurt: dat is natuurlijk heel wat. Want hoewel ze een heel eind weg babbelt, moet ze hiervoor toch wel erg haar gedachten sturen. Gewapend met attributen en een PowerPoint presentatie (handig als je een grote broer van 17 hebt) ging ze op weg. Kleine meisjes worden groot. Ze zit dit jaar voor het eerst bij een meester in de klas. 'Meester Henk is streng!', pruilde ze, toen ze hoorde dat ze bij hem in de klas zou komen. Maar ze was meteen óm toen het na de zomervakantie eenmaal zover was. Daar wordt pas écht hard gewerkt. De leerlingen hebben een vol programma en moeten de hele dag flink aan de bak. Men was heel enthousiast over haar spreekbeurt, kennelijk was het prima gegaan en ze had zelfs danspasjes gedemonstreerd. Geef Eva één vinger en ze pakt het hele podium.

Sociale contacten

Haar sociale contacten, dat is een ander verhaal. Buiten de school en dat ene uurtje dansles per week viel er eigenlijk weinig meer te beleven voor haar. Op straat spelen is er niet bij. De contacten die ze aan drie jaar reguliere basisschool overgehouden had, waren na verloop van tijd doodgebloed. Het leeftijdsverschil met haar broer is net iets te groot om betrokken te zijn bij buurtkinderen en/of zijn vrienden en klasgenoten. Ze is zo ongeveer de jongste van haar twintig neven en nichten en zelfs die wonen niet vlakbij. Allemaal zaken die andere kinderen misschien wat meer bij de hand hebben. Eva ging steeds meer terugvallen op mij, haar moeder. Met een partner die in de zorg werkt en dus wisselende diensten draait, kwam er wel onevenredig veel op mijn schouders neer. Eva hing aan mijn rokken en vroeg: 'Wat gaan we doen?' Soms kun je dat wel hebben en meestal betrek ik haar bij de huishoudelijke bezigheden. Ze is nog altijd dol op koken en vindt afwassen helemaal geen straf. Maar bij een moeder gaat de rek er wel eens uit. Ze kan best een uur aan het werk gezet worden met kleuren en knutselen of bijvoorbeeld Playmobil. Maar ik maakte toch vaak lange dagen op deze manier.

In 2007 – zij was 7 – begon ik al na te denken over logeeropvang. Eva kon wel eens terecht bij lieve familie en vrienden die dat zelf aangeboden hadden, maar het werd ook belangrijk dat ze de aandacht zou moeten delen met meerdere kinderen. Ze kwam wat veel onder volwassenen en raakte eraan gewend om in het middelpunt van de belangstelling te staan. Dat is niet noodzakelijkerwijs positief. Ook had haar grote broer zich vaker wat weggecijferd, er gaat nou eenmaal veel tijd zitten in zo'n zusje. Sommige brusjes gaan dan extra de aandacht opeisen maar anderen juist niet. Dus ook dat wreekt zich. Ik wist natuurlijk inmiddels van het bestaan van logeerhuizen en we gingen ons daarin verdiepen. Er is een aantal mogelijkheden, óók in Zuid Limburg, maar het is wel nodig om het kaf van het koren te scheiden. Toen ik een advertentie in haar schoolkrant zag van 'Ut Zunnuke' in Meerssen, sprak me dat meteen aan. De naam alleen al suggereert dat de zon daar altijd schijnt, dat het er altijd gezellig is en dat onze kinderen zonnetjes zijn. Al is dat laatste niet zo, het geeft de burger wel weer moed. Het was een vrij nieuw logeerhuis, opgezet door mensen uit de zorgsector die voor zichzelf wilden beginnen. We besloten om daar eens een kijkje te gaan nemen. Bij binnenkomst speelde Eva nog even verlegen, maar toen ze het

in het logeerhuis

tafelvoetbalspel zag was het ijs wel gebroken. Intussen konden wij het huis bezichtigen en wat dingen doorspreken. De gasten slapen met twee op een kamer, geen stapelbedden en lekker ruim. Daar kon Eva bij wijze van spreken de radslag doen en volop ronddansen.

Kleinschalig

Het zag er heel gezellig uit. De kleinschaligheid sprak ons aan. We waren ook al ergens gaan kijken waar het allemaal veel groter was opgezet, maar daar vond ik de slaapkamers net een opslagruimte, met meerdere stapelbedden en weinig ruimte. En de gezamenlijke ruimtes waren daar weer om in te verdwalen. Te onoverzichtelijk. Dat leek ons niks, mede omdat Eva soms wegloopgedrag vertoont. Ook was deze instelling te groot gegroeid naar onze smaak. Bovendien ben ik er niet voor dat onze kinderen zozeer worden beziggehouden dat het meer op uitputten lijkt en ze vervolgens de rest van de week nodig hebben om bij te tanken. Ut Zunnuke straalt meer iets uit van een familie, een groot gezin. Kleinschalig, familiair en gezellig. En ze gaan niet continue gekke activiteiten uithalen die we zelf ook niet ieder weekend doen. Het moet mijns inziens een beetje een verlengde van thuis zijn.

Soms laat Eva zich ontvallen: 'Ik wil niet naar Ut Zunnuke!' Bij doorvragen blijkt dat ze daar ook wel eens op haar kop krijgt en daar heeft madam natuurlijk niet altijd oren naar. Ja, wel lastig als je op je logeeradres óók opgevoed wordt. Het staat echter als een paal boven water dat Eva het er heel leuk heeft. Ze heeft er goed gezelschap. Natuurlijk zitten ze elkaar wel eens in de haren maar ze genieten ook van elkaar en met elkaar. Er wordt geknutseld en gepuzzeld, gespeeld en op stap gegaan. Behalve tafelvoetbal is er ook een pingpongtafel en buiten op het afgesloten terras is een aangepaste schommel en kan ze lekker spelen. De discokamer met karaoke en feestverlichting kan Eva natuurlijk ook zeer bekoren. Met feest- en hoogtijdagen is er altijd wel iets extra's te doen. Rond kerst hebben ze samen gegourmet. Ut

> Dit hebben we als ouders nodig om het vol te houden

Zunnuke biedt verder nog gezamenlijk zwemmen op woensdagmiddag, er is naschoolse opvang en de ruimtes worden ook gebruikt voor dagbesteding. Ik vind het niet alleen een mooie aanvulling op thuis, het huis heeft ook meer te bieden dan ik haar kan geven. Bovendien had ik al snel in de gaten dat het heel goed is voor haar ontwikkeling. Ineens wil ze groot zijn. 'Dat kan ik wel zélf'. Haar zelfstandigheid wordt bevorderd door het feit dat ze de aandacht met meerdere kinderen moet delen én doordat er meer van haar verwacht c.q geëist wordt. Soms zet het jezelf ook weer even op scherp, dat zeg ik er eerlijk bij.

Voor mijzelf is het een waar genoegen om eens in de vier weken een weekend vrij te hebben en in de vakantie zomaar een midweek, even 'verlost' te zijn van mijn dochter. Ik kan even bijtanken, hoef niet steeds met een oor te luisteren waar ze uithangt en wat ze doet. Dit hebben we als ouders nodig om het nog even vol te houden. Want vroeger zetten we haar in de buggy en sjouwden ermee rond en dachten: 'Poeh, als kinderen groter zijn wordt alles gemakkelijker'. Maar dat is niet per definitie waar. Dat ligt ook aan het kind en de gezinsomstandigheden. Als ze weg is, besef je pas ten volle dat het toch een opgave is, dan valt er even een last van je schouders. Een keer onbekommerd uitslapen, ongestoord de krant lezen en een keer op stap als volwassenen onder elkaar. Het is heerlijk als je de verantwoordelijkheid uit handen durft en kunt geven. En eindelijk even onverdeelde aandacht voor onze zoon. Want een kind dat naar de middelbare school gaat heeft de steun van de ouders óók hard nodig. Je moet op jezelf en de andere gezinsleden passen opdat je er niet aan onderdoorgaat. Logeren met een PGB (verblijf tijdelijk) is een ware zegen. Maar het loont wel om eerst goed te informeren, ook bij ervaringsdeskundigen in de vorm van ouders van logees. De MEE heeft ook informatie over logeermogelijkheden.

Ut Zunnuke is bereikbaar op info@utzunnuke.nl.

Leukemie overwonnen, diabetes onder controle, drie zwemdiploma's:

Fenna komt er wel

Fenna is nu 12 jaar, vertelt in de klas uitgebreid verhalen over haar Griekse vakantie en haalde afgelopen winter haar zwemdiploma C. Maar echt eenvoudig is het voor haar niet gegaan. Oh nee. • tekst en foto's Anke Alzer, Heerlen

Onze dochter Fenna is op 12 juni 1999 geboren. Ze was een lieve, rustige baby die weinig huilde en verder geen complicaties had.

Tot mei 2001, toen vlak voor haar tweede verjaardag bij haar myeloïde leukemie werd geconstateerd. Er volgde een heftige periode van een half jaar in het Academisch Ziekenhuis Maastricht.

Fenna zou vier chemokuren krijgen, met daartussen een aantal weken om thuis te herstellen. Door complicaties en terugslagen zijn we in die tussenliggende weken niet thuis geweest.

Tijdens de eerste kuur kreeg ze een allergische reactie op de chemo en belandde ze op de IC. Gelukkig herstelde ze snel en mocht ze van de IC af, maar de overige kuren moest ze wel op de Medium Care verblijven om aan de bewakingsapparatuur gecontroleerd te worden.

Na de vier kuren was de leukemie verdwenen. De eerste jaren zijn we twee keer per jaar op controle gegaan en inmiddels is dit nog maar een keer per jaar.

Fenna is een paar maanden voor haar tweede verjaardag naar medisch kinderdagverblijf het Knoevelhöfke gegaan en is daar tot haar vijfde gebleven. Zij heeft het daar prima naar haar zin gehad en wij hebben tijdens en na haar leukemie veel steun gehad van de begeleiding.

In augustus 2004 is Fenna naar de Catharinaschool gegaan. Dit is een ZMLK-school. Fenna heeft de eerste vier jaar bij dezelfde juf in de onderbouw gezeten.

Deze periode had zij echt nodig om zich veilig te voelen en te groeien in haar ontwikkeling. Het laatste jaar in de onderbouw was zij de oudste en dit heeft haar heel goed gedaan. Je zag haar groeien en haar zelfvertrouwen nam toe, zodat ze door kon naar de middenbouw.

In de twee volgende jaren in de middenbouw is ze opgegroeid tot een jongedame met een sterke eigen wil die heel goed weet wat ze wel en niet wil. Dit leverde in het begin nog wel eens problemen op, vooral als er iets van haar gevraagd werd waar zij geen zin in had. En als er onaangekondigd een verandering van het programma plaatsvond.

Door Fenna een aantal minuten van te voren te vertellen dat de activiteit bijna afgelopen was en er iets nieuws volgde, heeft de juf dit positief kunnen veranderen. Wij hanteren deze methode nu ook thuis en dit werkt prima.

De voorbereidende lessen voor het leren lezen, schrijven en rekenen vond zij het laatste half jaar zeer interessant en hier zat dan ook goed vooruitgang in.

Thuis pakte ze ook vaker een blaadje of een schriftje en ging dan 'schrijven'. In eerste instantie waren dat de bekende cirkels en krullen, maar na een aantal maanden kwamen er ook een paar letters. De M van mama, de P van papa en de F van Fenna.

Diabetes

Begin december 2009 kreeg Fenna diabetes type 1.

De eerste weken waren weer heftig, de eerste paar dagen waren we dagelijks in het ziekenhuis in Heerlen bij de diabetesverpleegkundigen om alles over diabetes te leren. Fenna moest meteen insuline gaan spuiten. De eerste maanden hebben we dat met de pen gedaan en in maart 2010 heeft ze een insulinepomp gekregen. Dankzij de goede, intensieve begeleiding waren wij al snel zeer vertrouwd met de behandeling. Fenna heeft alles zonder protest goed geaccepteerd alsof ze niet anders gewend was. Echt heel dapper hoe zij hiermee omgaat.

We zijn inmiddels een jaar verder en het is een routine geworden die bij je dagelijks leven hoort. We gaan om de drie maanden naar het diabetes spreekuur voor controle. De kinderarts en de diabetesverpleegkundigen zijn zeer tevreden.

Bovenbouw

Sinds dit schooljaar zit ze in de bovenbouw en heeft ze voor het eerst een meester. Fenna vindt dit heel leuk, ondanks dat de meester wel strenger is dan de juffen uit de onder- en middenbouw. Voor Fenna is dit wel goed. Ze heeft veel baat bij duidelijkheid en structuur.

De ontwikkeling heeft het eerste half jaar al zichtbare sprongen vooruit gemaakt. Inmiddels zit ze met lezen in Vis-kern 1 (de leesmethode die de school hanteert). Schrijven vindt ze nog steeds heel leuk en ze kan haar eigen naam zelfstandig schrijven. Verder vraagt ze vaak of de meester of ik iets wil voorschrijven zodat zij dit zelf kan naschrijven. Fenna vindt het ook heel interessant als ze zelf een verjaardagskaart mag schrijven.

Met rekenen is ze volop bezig met de getallenlijn van 0 tot 10. Ook hier heeft ze veel plezier in en zie je duidelijk vooruitgang. Ze probeert prijzen in de supermarkt of in reclamefolders te zeggen, bijvoorbeeld vier punt negen negen (€ 4.99).

Spreekbeurt

Fenna heeft in februari haar eerste 'spreekbeurt' gehouden. Voor de eerste keer had de leraar aangegeven dat 5 tot

Fenna heeft alles zonder protest geaccepteerd

10 minuten meer dan voldoende was.

Wij hebben samen gekozen om te vertellen over de vakantie van vorig jaar naar het Griekse eiland Kefalonia.

Ik had voor haar een PowerPoint presentatie gemaakt van het eiland, met een aantal foto's.

Hier stonden korte zinnen bij voor de kinderen die al kunnen lezen en met hier geen tijd meer voor was, heeft ze de volgende dag bij iedere foto nog uitgebreid een verhaal verteld.

Ze was na afloop heel trots en ze vertelde tegen iedereen dat zij haar spreekbeurt had gehouden.

Citotoets

Afgelopen maart heeft Fenna de Citotoets afgelegd. Dezelfde toetsen worden ook in het regulier onderwijs gebruikt

Vorig jaar is ze getoetst op jongste kleuters en scoorde ze goed, nu is ze getoetst op oudste kleuters en scoorde ze zwak.

Tijdens de bespreking kregen de leerkracht en ik het gevoel dat ze een aantal opdrachten zeker wel had geweten, maar dat op dat moment - het was ook in de tweede helft van de toets - waarschijnlijk de concentratie weg was.

De leerkracht gaat Fenna deze opdrachten tussentijds nog een keer laten maken om te kijken of ons gevoel juist is.

Verder krijgt ze 'huiswerkopdrachtjes' voor de onderwerpen waar ze echt nog moeite mee heeft, zodat wij hier thuis ook aan kunnen (mee) werken.

Begeleiding

Wij zijn verder heel blij dat de school, leerkrachten en klasse-assistenten allemaal erg betrokken zijn bij de behandeling en begeleiding van haar diabetes. Ik reken 's morgens uit wat ze meekrijgt zodat zij dat niet hoeven te doen. En aangezien Fenna een constante eter is, kan dat heel goed op deze manier. Zij geven haar dan bij het fruit eten de benodigde insuline, en bij de lunch prikken ze bloed en dienen ook hier weer de benodigde insuline toe.

Door deze goede begeleiding kan Fenna in juni ook een hele week mee op schoolkamp, wat zij zelf heel erg leuk vindt.

Zwemmen

Fenna is in oktober 2004 begonnen met zwemles bij de zwemvereniging Westelijke Mijnstreek.

De zwemles was één keer per week een half uur, er was één-op-één begeleiding waarbij de begeleider zelf ook in het water was. In het begin deed Fenna alleen goed mee als ze een begeleider had die zij leuk vond of als ze zin had. Het heeft dan ook 4,5 jaar geduurd voordat zij mocht afzwemmen voor haar A-diploma. Dit heeft ze in juli 2009 gehaald. O, wat was Fenna trots en wij niet minder!

Binnen een half jaar, in december 2009 haalde zij haar B-diploma. Ook nu waren wij met zijn allen weer heel trots. Vijf dagen na het behalen van het B-diploma kreeg zij de diabetes en ging het even wat moeizamer met het zwemmen. We moesten een goede instelling vinden van insuline toediening in combinatie met de zwemles. Na de zomervakantie hadden we dat redelijk onder controle en zag je ook dat het weer beter ging. Ze mocht gaan oefenen voor het C-diploma, en dit resulteerde erin dat ze 8 december 2010 haar C-diploma heeft gehaald. En natuurlijk, ook nu zijn wij weer super trots!

Een bezwaarschrift indienen bij het CIZ? Alleen voor mensen met marathon-mentaliteit

Nachtmerrie met goede afloop

Twee jaar na een negatief indicatiebesluit van het CIZ krijgen Erik en Fien alsnog de zorg toegekend waar hun zoon Pjotr recht op heeft, mét terugwerkende kracht. Dit is een verkorte versie van hun 'dagboek' over de strijd tegen de bureaucratie. Hoe een taai gevecht uiteindelijk toch resultaat oplevert.

• tekst en foto's Erik de Koning en Fien van Keulen, Rotterdam

Onze zoon Pjotr is nu 17 jaar en heeft zijn hele schoolloopbaan regulier onderwijs gevolgd: peuterspeelzaal, basisschool, VMBO en nu het MBO. Dat heeft wel heel erg veel energie, doorzettingsvermogen en creativiteit gevraagd. Elke paar weken klein overleg, groot overleg, bezweren van crisissituaties, leerkrachten en onderwijscoördinatoren bijpraten, overlegrondes met schooldirecteuren en plaatsingscommissies, overtuigen, anders tegen leerontwikkeling aan laten kijken, hoe bied je lesstof aan en hoe ga je toetsen, pre-teachen, huiswerk, constant vinger aan de pols houden, enzovoort.

Dat Pjotr zo'n succesvolle schoolloopbaan heeft, ligt voor een groot deel aan hem zelf. Hij is een blijmoedige leerling, leergierig, die uiteindelijk steeds de juiste mensen voor zich heeft weten te winnen. Naast Pjotr is ook de begeleiding en ondersteuning die hij vanaf het allereerste begin heeft gekregen, onmisbaar gebleken.

De indicatie

Het is juni 2008 als de zorgverlener aangeeft dat de indicatie van Pjotr afloopt en opnieuw aangevraagd moet worden. Pjotr heeft een indicatie tot 29 juni 2008, klasse 4, voor 7 tot 9,9 uur begeleiding per week vanuit de AWBZ.

Al vanaf de eerste invoering van de persoonsgebonden financiering in de jaren negentig hebben wij een zorg-in-natura-relatie (ZIN) met onze zorgverlener. Alle tussentijdse verlengingen zijn door hen geregeld, zij kennen het jargon, wij zijn tevreden met de manier waarop alles draait. Zij zullen een vervolgindicatie aanvragen. Doordat deze afspraak in eerste instantie zoek raakt, gaat de aanvraag pas op 9 december 2008 bij de zorgverlener de deur uit, samen met de aanvragen van vier andere cliënten die in een identieke situatie zitten (o.a. begeleiding regulier onderwijs).

Op 13 februari 2009 ontvangen wij het indicatiebesluit. Wij komen niet in aanmerking voor zorg die valt onder de AWBZ. We kunnen niet geloven wat er staat. Dit betekent het einde van alles waar we zo lang zo veel energie in hebben gestoken. Einde integratie, einde van alle bereikte resultaten, zomaar weg.

We bellen naar het CIZ en we krijgen te horen dat bezwaar aantekenen geen zin heeft, er is dusdanig veel jurisprudentie...

We nemen ons eerste belangrijke besluit: we nemen het heft in eigen hand. Niet langer zal de zorgverlener onze belangen verdedigen, dat gaan we zelf doen. Niet omdat we geen vertrouwen in de zorgverlener hebben, integendeel, maar hoe minder schakels in de besluiten, hoe sneller we kunnen handelen.

We vragen de zorgverlener om de ingediende aanvraag, de bijgevoegde rapportage en de correspondentie tussen hen en het CIZ. Samen met de zorgverlener proberen we ook te achterhalen waarom het CIZ drie van de vijf gelijktijdig ingediende aanvragen wel heeft gehonoreerd en de overige twee niet. Het CIZ beslist willekeurig, is onze conclusie.

We gaan te rade bij de VIM, de SDS, het Centrum voor Orthopedagogiek (Utrecht), kijken voor jurisprudentie op internet, pluizen de beleidsregels uit (welke begrippen worden gebruikt, hoe is de toekenning geregeld) en vragen bij het ministerie van VWS om uitleg. De uitkomst van al deze acties is bijzonder teleurstellend. Niemand kent een goede afloop van een bezwaarprocedure tegen het CIZ, niemand kan ons verder helpen.

We nemen ons tweede belangrijke besluit. We tekenen bezwaar aan. Daarnaast vragen we aan alle politieke partijen in de Tweede Kamer hun mening over onze situatie en benaderen de verantwoordelijke wethouder in Rotterdam, Kriens (PvdA, Volksgezondheid, Welzijn en Maatschappelijke Opvang). Zij heeft onlangs een brief aan staatssecretaris Jet Bussemaker (VWS) geschreven waarin ze om alle namen van AWBZ-gedupeerden vraagt. Iemand dus uit de lokale politiek die voor ons opkomt!

In maart 2009 krijgen we drie reacties binnen: van het CDA, de PvdA en de PVV. De overige partijen hullen zich in stilzwijgen. Het CDA stelt dat er nu eenmaal regels zijn waar we ons aan moeten houden, het is allemaal heel vervelend. Jammer maar helaas. De PvdA maakt het nog bonter, zij verwijzen ons naar hun internetpagina. De enige die naar ons wil luisteren is de PVV.

Kriens heeft geen zin in onze problemen. Zonder nadere uitleg stuurt zij ons verhaal door naar wethouder Schrijer (PvdA, Sociale Zaken). Geen reacties meer ontvangen.

Op 20 maart versturen wij ons bezwaarschrift. We schrijven onder meer dat het zorgvuldigheidsbeginsel, het motiveringsbeginsel en het vertrouwensbeginsel in het CIZ-besluit zijn geschonden. 'Dit indicatiebesluit wekt de indruk van ondoordacht plak- en knipwerk en het staat vol met algemene zaken die niet aan Pjotr gerelateerd zijn. Het is derhalve ondeugdelijk gemotiveerd en het getuigt niet van zorgvuldigheid.' We gaan uitgebreid in op 24 detailpunten waar we het niet mee eens zijn en behouden ons het recht voor dit bezwaarschrift te allen tijde aan te vullen dan wel te wijzigen.

Kamervragen

Op 23 maart hebben wij met de PVV een uitgebreid gesprek in het Tweede-Kamer-gebouw in Den Haag. Uiteindelijk zou dit leiden tot Kamervragen aan de staatssecretarissen van OCW en VWS. 'Hoe kan het gebeuren, dat een kind met het syndroom van Down zijn hele schoolcarrière deze begeleiding via de AWBZ heeft ontvangen en nu in zijn laatste jaar van het VMBO niet meer voor herindicatie in de AWBZ in aanmerking komt...?' En 'Bent u op de hoogte van het feit dat het CIZ (Rotterdam) een IQ-score vraagt om te bepalen of een kind met het syndroom van Down als verstandelijk gehandicapt geïndiceerd kan worden en een ontwikkelingsachterstand heeft? Zo ja, deelt u de mening dat dat onnodig kwetsend en belastend is ... ?' Vier maanden later bericht de PVV ons dat de staatssecretarissen Bussemaker en Dijksma naar aanleiding van de Kamervragen hebben toegezegd om snel te inventariseren hoeveel kinderen als Pjotr tussen wal en schip dreigen te raken. Zij willen de problemen gaan oplossen...

Naar aanleiding van ons bezwaarschrift verzoekt het CIZ ons in april 2009 om aanvullende informatie: 'Het CIZ beschikt niet over voldoende diagnostische gegevens om het bezwaar op een juiste manier te kunnen beoordelen.' Ze willen een actueel behandel-/zorgplan, evalu-

Pjotr is 16 jaar als hij zijn handtekening kan zetten op het hem zojuist uitgereikte VMBO-diploma (AKA zorg en welzijn).

Pjotr wil graag kok/gastheer worden. Naar aanleiding van het behalen van z'n diploma hebben wij geregeld dat Pjotr mocht meehelpen in het restaurant van de Euromast, waar hij ons eten mocht meehelpen bereiden, serveren én opeten.

atie ingezette zorg en diagnostische gegevens. We zijn opnieuw vol ongeloof. Alles wat ze vragen zit al bij de aanvraag van december 2008. En hoewel ze in het indicatiebesluit van februari 2008 zelf schrijven dat Pjotr Downsyndroom heeft, wordt nu gevraagd 'Welke handicap of beperkingen zijn er?' Tegen zoveel onzorgvuldigheid valt haast niet op te boksen.

Op 25 mei hebben we een gesprek bij het CIZ, in het kader van een mondelinge toelichting (hoorzitting) op ons bezwaar. Er wordt om allerlei extra informatie gevraagd om tot een juiste beoordeling te komen. Opnieuw borrelt de boosheid, onbegrip en frustratie bij ons omhoog. Om tot een juiste beoordeling te komen... is dat niet juist de taak van de allereerste indicatiesteller?

Het CIZ heeft het begeleidingsplan (plan van aanpak), jaar- en handelingsplan van school en een verklaring van de huisarts dat Pjotr inderdaad Downsyndroom heeft. Volgens de beleidsregels indicatiestelling AWBZ 2008 is dit meer dan voldoende om tot een goede beoordeling te kunnen komen van de noodzaak van begeleiding. Het ontbreken van een IQ-score zal niet tot een andere conclusie leiden. Maar het CIZ blijft halsstarrig om de IQ-score vragen en weigert verdere stappen te nemen. Immers, het dossier is nu niet compleet. Om onze zaak niet verder te frustreren laten we Pjotr een IQ-test doen. Maar het CIZ krijgt niet de IQ-score, wel de conclusie: Pjotr functioneert op een niveau van een matig verstandelijke beperking.

Volgens informatie op de internetpagina van het CIZ gaat de betaling van zorg, na beëindiging van de indicatie, nog zes maanden door om de periode te overbruggen van wegvallende ondersteuning en opnieuw iets te organiseren. Aan te vragen via de voorzieningenrechter. Maar de rechtbank wijst ons op twee belangrijke voorwaarden. Er moet een spoedeisende reden zijn en er moet een bezwaarschrift bij het CIZ zijn ingediend. Daar voldoen wij volgens ons wel aan.

Eerste triomf

Op 18 juni beleven we onze eerste triomf. Brief van het CIZ: 'Het CIZ is van oordeel dat uw bezwaar deels gegrond is. Het besluit van 13 februari 2009 wordt daarom ingetrokken en vervangen door onderstaand nieuw indicatiebesluit.' Zowel voor ondersteuning als persoonlijke verzorging komt Pjotr in klasse 2. Maar er zit een addertje onder het gras. Het gaat om een conceptbeschikking die nog naar het College van zorgverzekeringen (CVZ) moet. Deze conceptbeschikking moet eerst zorginhoudelijk en juridisch worden getoetst. We zijn blij gemaakt met een dode mus. Immers, als we akkoord gaan maar de toets wordt niks, dan hebben we ook niks. En zijn we akkoord met een beschikking die niet klopt.

Intussen wordt met school en de zorgverlener afgesproken dat Pjotr niet de dupe mag worden van 'geen geld'. Dus hij gaat hoe dan ook volgend jaar gewoon naar de vierde van het VMBO. Mensen en organisaties die met je meedenken én helpen zijn belangrijk!

De beslissing van het CVZ komt in juli binnen. Naar hun oordeel is de beslissing van het CIZ juist en zorgvuldig tot stand gekomen. Dit heeft wel een heel hoog gehalte van 'de slager keurt z'n eigen vlees'. Een paar dagen later al ontvangen we van het CIZ het nieuwe indicatiebesluit. Dit is hetzelfde als de eerdere conceptbeschikking. Binnen twee weken tekenen wij beroep aan bij de rechtbank Rotterdam. Het nieuwe indicatiebesluit gaat volledig voorbij aan een aantal, voor ons heel belangrijke argumenten. Het CIZ heeft buiten de beslistermijn gereageerd en dus zou per definitie de aangevraagde herindicatie de nieuwe vervolgindicatie moeten zijn, én de ingangsdatum van het nieuwe indicatiebesluit klopt niet. Op 23 juli staan we bij de rechtbank Rotterdam bij de voorzieningenrechter. Twee dagen eerder ontvingen we van het CIZ hun verweerschrift.

Op 30 juli ontvangen we al bericht van de rechtbank. Hoewel de rechter het CIZ er van langs had gegeven over de gebrekkige informatievoorziening en de onnauwkeurige handelswijze, is de uitspraak negatief voor ons. We hebben onvoldoende aangetoond dat er een spoedeisende reden is. Een kleine tegenvaller, maar de schoolloopbaan van Pjotr komt hierdoor niet meer in gevaar. Het feit dat de rechter het CIZ behoorlijk uitfoeterde, geeft toch wel vertrouwen in onze be-

zwaarprocedure. We zijn kennelijk niet ten onrechte in het verweer gekomen tegen de besluitvorming van het CIZ. De rechtbank bericht ons in augustus dat de stukken ter ondersteuning van onze zaak bij de voorzieningenrechter worden toegevoegd aan 'het dossier van de onderhavige zaak.' Op dezelfde dag krijgen we ook van het CIZ bericht: een correctie op de beschikking van bezwaar. Een van de belangrijkste correcties is de aanpassing van de AWBZ-indicatie. Voor ondersteunende begeleiding valt Pjotr nu in klasse 3, de persoonlijke verzorging blijft klasse 2. Dit is een grote triomf!

We hebben nu de situatie dat het CIZ op basis van dezelfde informatie tot vier verschillende indicaties is gekomen: 1) *geen indicatie;* 2) *klasse 2 en klasse 2, ingangsdatum 13 februari 2009;* 3) *klasse 2 en klasse 2, ingangsdatum 19 januari 2009* en 4) *klasse 3 en klasse 2, ingangsdatum 19 januari 2009.*

Dit laatste indicatiebesluit komt qua uren feitelijk overeen met de door ons gewenste vervolgindicatie. Maar als ingangsdatum wordt 19 januari 2009 genoemd en wij willen als ingangsdatum 29 juni 2008. Bovendien staat het besluit vol met hinderlijke taalfouten, foutieve data en onjuiste argumentatie; als juridisch document voor de toekomst van Pjotr vinden wij het nog steeds zwaar onvoldoende. Daarnaast vinden wij dat er juridisch veel is af te dingen op het steeds weer buiten de gestelde termijn reageren van het CIZ. We geven bij de rechtbank aan slechts akkoord te gaan met een gedeelte van het besluit (de toegekende uren). Want nu we al zover in het hele proces van bezwaar maken zijn gaan we voor de hoofdprijs: een besluit met terugwerkende kracht! Het CIZ is al drie keer van besluit veranderd, een vierde keer moet ook lukken.

We krijgen bericht van de rechtbank. Op 16 december 2009 zal uitspraak worden gedaan in onze bezwaarprocedure tegen het CIZ. Na maanden van hectiek, uitzoeken, informeren, brieven schrijven, motivaties formuleren, beleidsregels uitpluizen en veel, heel veel lezen treedt er nu een tijd van relatieve rust op.

Op basis van het vierde indicatiebesluit hebben we (ongevraagd) een persoonsgebonden budget (PGB) toegewezen gekregen vanaf 19 januari 2009. We krijgen dit echter niet te horen van het CIZ maar van het zorgkantoor. We zijn opeens druk met het maken van zorgovereenkomsten en het invullen van een verantwoordingsformulier; we maken de overstap van ZIN naar PGB.
Op 21 oktober krijgen we een verweerschrift van het CIZ waarin het CIZ opnieuw stelt dat er geen recht is op een indicatie. Het hele verweerschrift is een opsomming (in een nieuw jasje) van al eerder door hen gebruikte argumenten. Dit verweerschrift valt echter niet te rijmen met het reeds toegekende PGB. Het heeft er alle schijn van dat er binnen de samenwerking van het CIZ-Rotterdam (indicatiesteller) en het CIZ-Driebergen (advocatuur) iets niet deugt.

Op 16 december staan we opnieuw voor de rechter. Het CIZ heeft een heel betoog, wij hebben weinig toe te voegen aan alle stukken die de rechtbank al in haar bezit heeft. Het blijkt uiteindelijk alleen nog te draaien om de terugwerkende kracht van het indicatiebesluit. Volgens de richtlijnen van de AWBZ moet aan drie cumulatieve voorwaarden worden voldaan om in aanmerking te komen voor een besluit met terugwerkende kracht: 1) *het valt niet aan ons te wijten dat het besluit niet eerder kon worden genomen;* 2) *de feiten zijn niet aan twijfel onderhevig;* 3) *het betreft een voortzetting van een eerder gelijkwaardig indicatiebesluit.*

Wij stellen dat er tussen juni 2008 en januari 2009 geen enkele wijziging is geweest in de zorgsituatie; de zorgvraag en de aangeboden zorg zijn voor, tijdens en na dat halve jaar hetzelfde gebleven. En daarmee voldoen we aan hetgeen de wetgever heeft beoogd. Het CIZ blijft hameren op punt 1 en verwijst naar jurisprudentie over uitspraken van rechters die geoordeeld hebben dat terugwerkende kracht niet kan worden toegepast.

Op 22 december is het feest! De uitspraak van de rechtbank is binnen en wij worden in het gelijk gesteld, het indicatiebesluit wordt ons met terugwerkende kracht toegekend. Het CIZ had geen goede argumenten om de terugwerkende kracht niet toe te passen, dus moet de terugwerkende kracht worden toegepast.

De termijn voor het aantekenen van hoger beroep tegen de uitspraak van de rechtbank is zes weken. Dat betekent dat het CIZ uiterlijk op 1 februari 2010 hoger beroep moet hebben aangetekend. We wachten rustig af. Wij vinden de argumentatie van de rechtbank redelijk en zien geen punten waarvan wij denken dat Centrale Raad van Beroep (CRB) er anders over zal oordelen.

Ondertussen heeft de regering besloten dat alle indicatiebesluiten vervallen en per 1 januari 2010 opnieuw moeten worden aangevraagd. Met de beleidsregels naast ons bekijken we stap voor stap waar Pjotr wel of niet voor in aanmerking komt. 'Gelukkig' zijn er een aantal matige beperkingen van toepassing en komt hij in aanmerking voor een indicatie voor AWBZ-zorg. In combinatie met het in augustus toegekende besluit zijn we al met al redelijk snel klaar. De aanvraag gaat de deur uit.

Op 1 februari tekent het CIZ hoger beroep aan bij de CRB. Per fax. De 'echte' papieren per post komen buiten de termijn, op 2 februari, bij de CRB aan. Treffender kan de handelswijze van het CIZ niet worden weergegeven.

YES!

Op 10 november 2010 krijgen we uiteindelijk een brief van de CRB. 'Hierbij deel ik u mee dat het hoger beroep is ingetrokken.' YES! In de kopie staat: 'Dat betekent dat het besluit van 4 augustus 2009 een nieuwe ingangsdatum moet krijgen. De ingangsdatum moet worden 29 juni 2008 en komt in de plaats van de ingangsdatum van 19 januari 2009.'

Alle tijd, energie en moeite die we er in hebben gestopt is beloond. YES!

De betaling van het ontbrekende half jaar wordt een maand later aan onze zorgverlener overgemaakt. Na precies twee jaar (december 2008 – december 2010) is alles geregeld en afgehandeld. Met het toekennen van de indicaties half 2008 en heel 2009 hebben we uiteindelijk circa € 18.000,- aan AWBZ-zorg voor Pjotr niet zelf hoeven betalen.

Pjotr heeft intussen z'n VMBO-diploma gehaald en volgt nu een MBO-opleiding (ook regulier) tot horeca-assistent. Het was een grote overgang van de 'veilige' vmbo naar de 'harde' mbo. Het gaat nu niet meer alleen om leren en om met van alles kennismaken, maar vooral om een vak en vaardigheden te leren waarmee hij straks zo zelfstandig mogelijk in de maatschappij kan meedraaien. Omdat Pjotr moeite heeft met 'productie draaien', hij werkt nog niet zo snel als van horeca-assistenten wordt verlangd, mag hij twee jaar over deze eenjarige opleiding doen.

Tot slot

Wij hebben het CIZ Rotterdam leren kennen als een starre organisatie die blind en doof is voor elk redelijk argument en zich bedient van willekeur, zich niet inleeft in persoonlijke situaties, in strijd handelt met de beleidsregels en slordig werkt. Op basis van jurisprudentie denkt het CIZ almachtig te zijn en te kunnen beslissen wat het wil.

Het hele handelen van het CIZ wekt moedeloosheid op. Maar laat je niet ontmoedigen. Je hebt als burger rechten, en als je vindt dat die geschonden worden kan je naar de rechter stappen. Het aanvechten van het negatieve indicatiebesluit heeft ons veel gekost maar nog veel, veel meer opgeleverd.

De redactie wil, uitgaande van het principe van hoor en wederhoor, het CIZ afdeling Rotterdam in de gelegenheid stellen op dit artikel te reageren. Dit artikel is daarom naar het CIZ verzonden. Wij hopen de reactie van het CIZ in het volgende nummer te kunnen plaatsen.

UIT PEETJIE'S DAGBOEK

25 jaar bij de zwemclub

Dit jaar ben ik 25 jaar lid van de zwemclub. Eerst was ik bij Glana (dat was in Geleen) en nu is Glana samen met Hellas en heet de club Hellas -Glana en we zwemmen in Sittard.

Toen ik 6 jaar was zwommen wij samen met onze ouders in Geleen in het oude zwembad. Wij zwommen in de grote vakantie alle dagen. Mijn zusje Werny en ik kregen opblaas vesten en we zwommen toen met de vesten aan. Wij konden nog niks, eerst moesten we wennen. Het was moeilijk, eerst was ik helemaal bang maar daarna ging het best wel goed. Toen was ik niet zo bang meer. Na de vakantie gingen we naar zwemles en daar kregen we de kurken om. Werny en ik zaten eerst samen in een groep voor zwemles. Wij leerden schoolslag en rugslag.

Zak snoep

Werny zwom heel goed en zij mocht diploma A zwemmen. Ze kreeg een zak snoep, die had zwarte Piet onder de duikplank verstopt. Ik zwom nog niet voor het examen maar ik wou wel een zak snoep. Ik zei toen: 'Weer examen, ik ook snoep'. Later zwom ik de hele tijd goed door. Bij onder water zwemmen deed ik ook heel goed mijn best. Toen mocht ik ook op voor diploma A. Mijn ouders waren erg trots op mij en ik haalde ook diploma A. In de auto lag voor mij ook een zak snoep.

Bij diploma B moest ik gaan duiken. Dat durfde ik eerst niet maar later dook ik wel. Mijn moeder was heel trots op mij.

Ik haalde toen diploma B en ik was zelf ook erg trots. Werny heeft toen het B en C diploma gehaald.

Werny en ik gingen toen naar een gewone zwemclub: Glana in Geleen. Met z'n tweeën zwommen we ook gewone zwemwedstrijden mee met de andere kinderen. Bij gewone zwemstrijden won ik nooit en Werny wel. Later zwom ik ook met wedstrijden van de verstandelijke gehandicapten, toen won ik wel altijd.

Bij de zwemclub heb ik alle zwemvaardigheden en brevetten gehaald. Mijn zus Werny stopte toen maar ik bleef gewoon door zwemmen. Later werd Glana een club met Hellas. Die zwemmen in Sittard, bij de Hateboer.

Ik train twee dagen in de week op maandag avond van 18.00 tot 19.00 uur en op zaterdag middag van 14.30 tot 16.00 uur. Ik neem altijd de zwemplankjes, pull boy, zwemflippers en drinken in de beker mee.

Ik heb nu een vriendin Ricky. Zij heeft ook Downsyndroom net als ik en zit ook bij dezelfde club. Ik zwem heel erg goed en vlug en Ricky ook. Eerst zwommen we in verschillende banen. Een trainster heeft de baanindeling veranderd en Ricky mag nu bij mij in de baan. Dat is heel gezellig.

Wedstrijden

Ik zwem ook wedstrijden met Hellas Glana. We zwemmen wedstrijden in Sittard, Beek, Vaals, Kerkrade, Valkenburg enz. Mijn vader brengt mij dan daar naar toe. Soms pikken mijn vriendin Ricky en haar vader mij op als we naar een wedstrijd gaan en dat is heel erg gezellig.

Mijn beste zwemslag is vlinderslag en bijna iedereen vindt die het moeilijkst. Ik zwem die heel goed en best wel vlug. Ik zwem op de wedstrijden ook de 100 meter en wisselslag. Als ik 100 meter moet zwemmen ben ik erg moe en ik hijg dan. Ik pak dan wat te drinken. Mijn slechtste slag is de rugcrawl. Ik moet dan na de vlaggetjes 5 slagen tellen en dan maak ik het keerpunt .

Bij de zwemwedstrijden neem ik de zwemtas en het trainings pak van Hellas-Glana mee. Dat is oranje en er staat Hellas-Glana op. Iedereen weet dan bij welke club ik hoor.

Ik hoop dat ik nog heel lang door kan gaan met het zwemmen. Het is heel erg gezellig met de B/ C groep bij Hellas-Glana.

Heel veel groetjes van Peetjie

(Ongecorrigeerd - Red.)

Peetjie Engels (32) heeft Downsyndroom. Na haar diploma VMBO heeft zij het MBO diploma zorghulp gehaald. Sinds 1999 houdt zij een dagboek bij voor Down+Up.

SDS-ambassadeur Sjeng Schalken in actie bij een SDS-tennisclinic in Havelte.

Sporten 'inclusief': niet eenvoudig, maar het kan best

Ook op het gebied van sport, cultuur en vrijetijdsbesteding is inclusie mogelijk (zie het kader over de VN-resolutie). Dit artikel gaat over het toewerken naar inclusieve sportbeoefening en de voordelen daarvan voor de persoonlijke ontwikkeling van mensen met Downsyndroom. Het is deels een samenvatting van een pleidooi voor een beroepszaak tegen een zorgverzekeraar over de inzet van een PGB. • tekst en foto's Erik de Graaf

Hoewel 'inclusie' op zichzelf een volstrekt eenduidig begrip is met maar één uitleg, wordt een streven naar inclusie in de dagelijkse praktijk op verschillende manieren vorm gegeven. Heel duidelijk is dat te herkennen in het onderwijs. Laten we dat daarom als voorbeeld nemen. Daar kan dan – sterk geschematiseerd - de volgende range worden onderscheiden:

- geen enkele inclusie - volledig in het speciale circuit, altijd en overal buiten de normale wereld;
- speciaal onderwijs (ZML) met uitstroom naar voorzieningen in het speciale circuit;
- speciaal onderwijs (ZML) dat met name in de latere tienerjaren gericht is op het zo veel mogelijk 'terugsluizen' van de leerlingen vanuit de wereld van het speciaal onderwijs naar werkplekken in de gewone maatschappij;
- regulier onderwijs met aparte groepen voor leerlingen met een verstandelijke belemmering, z.g. 'special units', met name in de Verenigde Staten al vele jaren heel gebruikelijk en in Nederland nu sinds kort in opkomst en
- individuele inclusie in het regulier onderwijs, gericht op werken en wonen in de gewone maatschappij.

Intussen is dankzij het promotieonderzoek van SDS-medewerker onderwijs Gert de Graaf nu ook voor de Nederlandse situatie goed bewezen dat mensen met Downsyndroom zich significant beter ontwikkelen in een inclusieve situatie op het regulier onderwijs in vergelijking met het speciaal onderwijs op het ZML.

Ook bij sport

Een opstelling als hierboven is natuurlijk ook te maken voor de wereld van de sport. Ook daar bestaat een vergelijkbaar streven naar maximale individuele inclusie van mensen uit onze doelgroep,

ook al is dat in Nederland nog in opkomst. De 'special unit'-situatie daarentegen, waarbij z. g. 'G(ehandicapten)'-teams aangehaakt zijn aan gewone sportverenigingen, zien we in ons land wat vaker.

Begeleiding

In elk type onderwijs, en ook bij elke sport, krijgen de leerlingen/deelnemers altijd te maken met begeleiders: leraren, trainers of (deskundige) vrijwilligers. Daarvoor geldt dat de betere leerkracht/trainer zijn pupillen activeert en stimuleert in hun hele ontwikkeling in plaats van alleen maar in één enkel vak (onderwijs) of één enkele techniek (sport). Denk aan het welhaast klassieke voorbeeld uit het onderwijs: iemand die een leerling met bijvoorbeeld Downsyndroom op een reguliere school komt helpen met de gang naar het toilet en het zo nodig verschonen levert 'zorg'. Maar in termen van maatschappelijke kosten en kwaliteit van bestaan op de lange termijn wordt veel betere, veel effectievere zorg verleend door iemand die het betrokken kind tussendoor ook leert om de benodigde handelingen uiteindelijk zelf uit te voeren.

Een goede trainer/begeleider geeft ook les in vaktaal, jargon, zorgt dus voor uitbreiding van een beperkte woordenschat en helpt de betrokkenen zodoende aansluiten aan een bepaalde, gangbare cultuur. Hij leert hoe spelregels zijn. 'Waar moet ik me aan houden?' Maar ook: tegen je verlies kunnen en de ander kunnen feliciteren met de winst. Normen en waarden, invoelingsvermogen. Heel belangrijke eigenschappen in het alledaagse leven!

Op weg naar zo veel mogelijk zelfstandigheid is daarbij voor onze mensen het zelf zoveel mogelijk moeten overleggen met de leerkracht of trainer essentieel. Dus niet een trainer die zich alleen maar met het eigenlijke sportdeel bemoeit en die zelf vooral praat met een begeleider van de betrokkene, die als voortdurende intermediair optreedt. Nee, zelf gesprekken initiëren en voeren voor de sporter met Downsyndroom. Leren zo zelfstandig te moeten zijn lukt immers het beste wanneer het echt moet, omdat er helemaal niemand anders in de buurt is om dat gesprek voor hem of haar te voeren. Dat stelt wel eisen aan de leerkracht/trainer die zelf een duidelijke ´zorgmentaliteit´ moet hebben en een die ook voorbeeldfunctie heeft.

Downsyndroom en sport

Als sporten ergens nodig is, is dat bij mensen met Downsyndroom! Immers, daar is de bewegingsarmoede gewoonlijk manifest. Juist daar is dus het werken aan de eigen conditie brood- en broodnodig. Terzijde: het verbeteren van die conditie kan enorm veel maatschappelijke kosten, vooral in het latere leven, besparen.

In het algemeen zijn bewegingsarmoede en overgewicht van mensen met Downsyndroom vaak overduidelijk. En dat is niet eens een statisch gegeven. Immers, juist als gevolg van dat feit nemen ze alleen maar nog verder toe, in een dynamische, negatieve spiraal.

Daarbij hebben mensen met Downsyndroom moeite met auditieve discriminatie: het uitfilteren van de voor hen bestemde boodschap uit de kakofonie van alle geluiden om hen heen. De instructies moeten dan ook vooral kort zijn vanwege het beperkte werkgeheugen dat zij nu eenmaal hebben. Daarom moeten instructies ook worden verduidelijkt door (herhaald) voordoen en moet per geval nadrukkelijk worden nagegaan of het bedoelde is aangekomen. Ook dat stelt hoge eisen aan de zorgvuldig gekozen trainer/begeleider.

De motoriek, oog-handcoördinatie en reactiesnelheid van mensen met Downsyndroom houden in het algemeen geen gelijke tred met de normale ontwikkeling. Door middel van gerichte taakanalyses en veel extra stimulering valt op dit punt vaak echter de nodige winst te behalen.

Groepssport of individueel?

Kinderen zonder belemmering beginnen gewoonlijk al vroeg in hun leven met gericht sporten en delen dan één leraar met een hele groep. Dat lukt niet zo maar met verreweg de meeste mensen met Downsyndroom. Alleen al omdat ze vanwege hun ontwikkelingsachterstand in jaren ouder zijn, passen ze niet goed binnen een groep uitermate prestatiegerichte jonge kinderen. Dat zou dan ook niet meer vanzelf leiden tot positieve interacties en het zou in veel gevallen de groep ook behoorlijk op kunnen houden. Op z'n allerminst zou de angst daarvoor hun toetreden beperken. Net als dat bij reguliere scholen het geval is. Dat is natuurlijk niet gewenst. Omdat ze waarschijnlijk het tempo van de groep niet goed (genoeg) kunnen volgen is de kans groot dat ze afgeleid worden en uiteindelijk hoogstwaarschijnlijk ook gefrustreerd raken. Vanuit de groep zouden vroeg of laat onherroepelijk pogingen worden gedaan om hen te lozen. Ook dat is niet anders dan in het reguliere onderwijs vaak gebeurt. Op z'n minst door de ongewenstheid steeds maar weer te laten voelen.

Als tegenpool van of ter voorbereiding op zo'n groepsproces bieden zich echter individuele sportlessen aan, met het speciale karakter die zulke lessen kunnen hebben. Dat is met name het geval wanneer de docent niet louter en alleen op leren winnen is gericht. Tijdens die individuele lessen behoren steeds tussendoor opdrachten te worden gegeven via één-op-één oogcontact. Luid uitgesproken instructies van grotere afstand komen immers bij een groot deel van onze doelgroep onvoldoende aan. Al met al ligt het lestempo van dergelijke individuele lessen dus relatief laag. Er moeten veel verschillende hulpmiddelen en technieken worden aangewend om zo'n les, ondanks dat lage tempo en de vele herhalingen, toch afwisselend en steeds weer nieuw te laten lijken voor de betrokkenen. Daarbij moet de aandacht van de trainer er ook voortdurend op gericht zijn dat zijn leerling met Downsyndroom er een goed gevoel aan overhoudt, uiteindelijk vanuit zichzelf, dus *intrinsiek*, gemotiveerd raakt. Waar dat bij ieder ander min of meer vanzelf gebeurt door de groeiende kwaliteit van het eigen spel en het zicht op mogelijk ook eens 'scoren', is dat bij onze doelgroep veel minder aan de orde. Het uiteindelijke doel van dergelijke individuele lessen is daarom niet om alsnog een sterke competitiespeler af te leveren. Dat zou een illusie zijn. Nee, *tegen de achtergrond van een streven naar individuele inclusie gaat het erom de betrokkenen via een intensief traject zo ver te krijgen dat hij of zij een keer in staat zal zijn tegen andere goedwillende leden van de betreffende sportclub te spelen, gewoon voor de lol.* En dat zal dan in de praktijk misschien eerder een vijftig-plusser zijn, die plezier beleeft aan die bijzondere situatie en die bereid is een beetje extra moeite voor hem of haar te doen. Maar ook van 'brusjes', broers of zussen van mensen die zelf een verstandelijke belemmering hebben, mag zoiets al snel worden verwacht. Op die manier hoeft meespelen in de gewone, inclusieve wereld geen illusie te zijn voor heel wat mensen met Downsyndroom en zal de benodigde inspanning veel bijdragen aan de kwaliteit van bestaan en de totale persoonlijke ontwikkeling van de betrokkenen.

Is speciale sportles in een G-team, dat onderdeel is van een reguliere sportclub, niet ook een mogelijkheid? Wanneer

VN-resolutie

Volgens de 'Standaardregels betreffende het bieden van gelijke kansen voor gehandicapten' (Resolutie 48/96 van de Verenigde Naties, d.d. 4 maart 1994) hebben mensen met een functionele beperking en/of een verstandelijke belemmering recht op inclusie. Daarbij gaat het dan niet alleen om het bieden van gelijke kansen bij het vinden van zinvol en betaald werk. Nee, mensen uit deze doelgroep dienen ook te worden betrokken bij en kunnen deelnemen aan culturele activiteiten. Evenzeer behoort ervoor te worden gezorgd dat de betrokkenen gelijke kansen krijgen bij recreatie en sport. Zie o.a. www.cg-raad.nl/volwaardigburgerschap/vnregels.html

men bewust voor zo'n toch wat gesegregeerde oplossing kiest, blijken die echter in het overgrote deel van ons land niet eens voorhanden te zijn, of althans niet echt dichtbij. (Net zoals er zeer veel minder scholen zijn voor speciaal onderwijs in vergelijking met reguliere scholen.) Daarvoor is de hier bedoelde doelgroep domweg veel te klein! G-teams zijn - als ze er al zijn - zeker buiten de grote steden, meestal niet lopend, per fiets of met openbaar vervoer te bereiken. Dus in de praktijk betekent dat al gauw brengen en halen naar een opstapplaats van - als die er al is - een speciale bus. Of met een individuele taxi of helemaal brengen en halen. Tenslotte komt daar dan bij dat dit soort speciale activiteiten meestal veel minder regelmatig worden georganiseerd dan 'normale'. En eventuele wedstrijden of een echte competitie spelen zich af over vaak enorme afstanden en met een heel lage frequentie. Zelfs voor de niet-actieve sporter, die alleen maar mee gaat om zijn team aan te moedigen, is dat een groot nadeel.

Spin-off van inclusief sporten

De totale spin-off van gerichte inclusieve activiteiten, zoals sport dicht in de buurt, kan heel groot zijn als gevolg van de stimulerende werking die ervan uitgaat op het (leren) verrichten van alle benodigde handelingen in het voor- en na-traject. Dat is met name het geval als de sporter naar de begeleider komt in plaats van andersom. Maar ook wanneer dat niet zo is blijft dat feit nog steeds overeind. Sporten kan immers zo veel meer zijn dan alleen het sporten zelf. Het biedt de mogelijkheid van een intensieve training in het zo zelfstandig mogelijk bewegen in de gewone wereld, die daarbij als voorbeeld voor gewenst gedrag fungeert. Maar uitsluitend door het ensceneren van voldoende motiverende ervaringen ter plekke zullen de betrokken met Downsyndroom bereid zijn de extra moeite te doen die daarvoor nodig is. Heel concreet betekent dit dat zij daarvoor ook moeten oefenen in de gerelateerde activiteiten, anders dan alleen de betreffende sport, zoals het zoveel mogelijk zelfstandig organiseren van de benodigdheden, kleding en verdere attributen, checken van de meest actuele lokale weersverwachting, vertrektijden openbaar vervoer en contact houden met de trainer via min of meer gestandaardiseerde, eenvoudige SMS-berichten (gesproken taal is bij deze doelgroep immers vaak veel minder goed verstaanbaar!). 'Gaat de les door?' Dan volgt het waar mogelijk zelfstandig reizen naar het sportcomplex. Dan betekent een dergelijke les iedere keer bijvoorbeeld een flink stuk lopen of fietsen of zelf reizen met openbaar vervoer. Dat alleen is al 'sport'! Zo kan de betrokkene ervaring opdoen in het zelfstandig deelnemen aan het verkeer en in de praktijk problemen die zich onderweg voor kunnen doen, leren oplossen. Ter plekke moet hij/zij zelf zijn sportkleren aan doen. Na afloop douchen en zich weer omkleden. En dat alles zo mogelijk helemaal zonder hulp van anderen. Zo kan een uurtje sportles zo maar een 'groeifactor' van bijvoorbeeld drie hebben! Voor en na dat ene uurtje sport komen dan twee uren zelfstandigheidsontwikkeling. Er moet daarbij voor de betrokkene een concreet en aantrekkelijk doel ingevuld worden. Al met al leidt individuele sportles in onze visie zo uiteindelijk minimaal tot

1. kwalitatief hoogwaardige dagbesteding,
2. een vorm van zorg die ook activeert en stimuleert,
3. een activiteit die bijdraagt aan een goede gezondheid,
4. de inclusie van de betrokkenen in de samenleving,
5. *last but not least*: kwaliteit van bestaan.

Gezien vanuit maatschappelijke kosten is het goed te benadrukken dat een even lange periode dagbesteding in het speciale circuit al gauw veel duurder uit komt!

Tennis als voorbeeld

Laten we een voorbeeld bekijken: tennis. Dat is in principe een uitermate geschikte sport voor mensen met Downsyndroom om op een inclusieve manier te spelen. Immers, daarbij zal de betrokkene niet 'de partij van een heel team bederven' (en als gevolg daarvan nooit meer worden opgesteld!), zoals dat bijvoorbeeld bij regulier voetbal een overweging zou kunnen zijn. Kinderen zonder Downsyndroom beginnen gewoonlijk al vroeg in hun leven met tennisles en delen dan ook hier weer één leraar met een kleinere of grotere groep. Om hiervoor al vermelde redenen gaat dat ook bij tennis niet goed bij mensen met een verstandelijke belemmering. Maar bij individuele lessen kunnen de ballen precies voor de neus van de leerling worden gespeeld, zodat die werkelijk het gevoel heeft behoorlijk leuk te tennissen en zelfs af en toe te winnen. Dat betekent ook verhoging van de effectieve leertijd dus en opbouwen van de intrinsieke motivatie. Daar gaat het om.

Eigen ervaringen

Wijzelf hebben onze zoon David eerst kennis laten maken met 'Jan-boeren-fluitjes-tennis' in de eigen straat, met zijn moeder als tegenspeler. We gebruikten het woonerf, de parkeerplaats en de zijmuur van onze garage. We kozen eerst voor een klein, licht racket en schuimrubber ballen. Die laatste zijn immers ook lichter, bewegen trager en pasten daarom het beste bij de trage en zwakke motoriek. Oefening baart echter kunst. Zo zagen we hem zowaar toch langzaam maar zeker vooruit gaan. Na een jarenlange warming-up kon hij de overgang maken naar echte tennisballen. We zagen ook dat David groeide in het spel. Hij kreeg belangstelling voor het echte werk op de TV. Daarom kozen we ervoor dat David tennis zou leren spelen met een echte racket, op een echte tennisbaan, in plaats van alleen maar met zijn moeder in de straat voor het huis. Hij moest les krijgen van een professionele leraar bij een reguliere vereniging. (Trouwens, als we anders hadden gewild: in de zeer wijde omtrek was er geen G-team. Pas jaren later zou in Assen, pakweg 50 km bij ons vandaan, het eerste Drentse G-team worden opgericht. Daarentegen heeft zowat ieder dorp in onze buurt van enige omvang eigen tennisbanen, met trainingsmogelijkheden.) Dus namen we contact op met de dichtstbijzijnde tennisclub en kregen een proefles. De leraar daar wilde het wel proberen met David en zo is het gekomen! Intussen heeft diezelfde leraar zich ontpopt als iemand die uitstekend overweg blijkt te kunnen met de 'gebruiksaanwijzing' van David en zien we onze zoon, mede door de inzet van die leraar, heel geleidelijk aan groeien als persoon, maar ook als tennisser. En ook al gebeurt dat in onze ogen nog bij lange na niet frequent genoeg, David heeft intussen al heel wat 'potjes-gewoon-voor-de-lol' kunnen spelen tegen andere mensen, jonge zowel als oudere clubleden. En die leraar? Die heeft intussen al met verve, belangeloos, meegewerkt aan een tweetal SDS-tennisclinics.

Ook voor andere activiteiten

De hele redenatie rondom dit tennisvoorbeeld geldt niet alleen voor andere sporten als tafeltennis, badminton, zwemmen, kanoën, zeilen en paardrijden, maar ook voor geheel andere activiteiten als bijvoorbeeld karten of autorijles. We horen graag van uw ervaringen.

Transitie is een moeilijk woord voor overgang, hier gebruikt in de zin van overgang naar een zo zelfstandig mogelijk bestaan. Uiteindelijk volledige zelfstandigheid bereiken zou dan natuurlijk ideaal zijn, maar kan dat? • tekst Erik de Graaf en Marian de Graaf-Posthumus, foto's Erik de Graaf, archief

Ja, met een eigen auto zou alles heel anders worden...

Transitie

Naar een zo zelfstandig mogelijk bestaan

Voor verreweg de meeste mensen met Downsyndroom lijkt volledige zelfstandigheid een ver verwijderd ideaal. Immers, ze hebben bijna allemaal:

- Onvoldoende sociaal inzicht en bijbehorende vaardigheden om zelf een netwerk op te bouwen en te onderhouden. Daar hebben ze hebben dus hulp en begeleiding bij nodig in een continu proces;
- Onvoldoende 'woon'vaardigheden. Ook bij het wonen als zodanig hebben ze dus in meer of mindere mate begeleiding en/of zorg nodig en
- Onvoldoende eigen middelen. Er is in meer of mindere mate ook duidelijk behoefte aan administratieve en financiële ondersteuning.

Onvoldoende sociaal inzicht betekent van tijd tot tijd in relaties met anderen de eigen glazen ingooien vanwege het niet uit elkaar kunnen houden van doelen op de korte termijn en meer algemene belangen op de lange termijn. Daardoor kunnen aanvankelijke relaties, werkgevers, etc., op een gegeven moment afbreken. Onvoldoende sociale vaardigheid betekent verder enerzijds een grote kans op sociaal isolement, maar anderzijds – en dat wordt vaak niet herkend – binnen een groep een aanzienlijke kans op ten onder gaan in de dynamiek of zelfs de terreur van de groep. Bij dat laatste gaat het naar onze mening om een zeer onderschat risico met een enorm gespreid bereik. Dat kan gaan van geluidshinder, via opgedrongen verandering van normen, waarden en gedrag tot aan seksueel misbruik. Alleen al bij de matige taalvaardigheden van veel mensen met Downsyndroom is een nauwkeurige signalering daarvan en het op een goede manier voor zichzelf opkomen vaak een illusie.

Maar een tekort aan sociaal inzicht en sociale vaardigheden kan min of meer worden gecompenseerd door het uitbouwen (en onderhouden!) van een netwerk, met hulp van buitenaf. Bij het opzetten daarvan is het natuurlijk verreweg het gemakkelijkst om daarbij zoveel mogelijk gebruik te maken van de bestaande, eigen sociale context van de jongere met Downsyndroom in de buurt van de werkplek/dagactiviteit; rondom de eigen woonomgeving en van de eigen clubs, etc. Kort gezegd: huisje, boompje, beestje.

In andere woorden: laat het zwaartepunt van die met zoveel zorg opgebouwde en onderhouden sociale context ook de woonomgeving (het 'waar?') bepalen en niet het aanbod aan woonmogelijkheden een eind verderop. Wat heeft uw kind aan een schijnbaar mooie woonplek helemaal los van zijn/haar sociale context of netwerk? Op dezelfde manier moet – naar onze mening – de eigenheid van de persoon in kwestie (is dat een individualist of een groepsmens?) de schaal bepalen en niet het: 'er is nog een plaats in een wooninitiatief ...'.

Onvoldoende 'woon'-vaardigheden hoeft (en hoort!) ook niet per definitie een eindstation te zijn. Het betekent hooguit dat daaraan gewerkt kan en moet worden, en zoals altijd bij Downsyndroom liefst al jaren van te voren. Alleen op die manier wordt op het tijdstip X voldoende vaardigheid bereikt. (Maar geen nood als dat niet gelukt is. Het is bekend dat mensen met Downsyndroom nog heel lang kunnen bijleren. (1)

Het sleutelwoord daarbij is ook nu weer taakanalyse. En dan maar trainen, trainen en nog eens trainen, in een goed vertrouwde omgeving om de stappen naar het nieuwe als altijd weer zo klein mogelijk te maken. Gevarieerde training, eerst en vooral al in de bekende omgeving van het eigen ouderlijk huis! Een volgende stap is dan het daar, in die zo door-en-door bekende omgeving, regelmatig langer 'alleen gelaten' worden, uiteraard met van te voren geregelde 'noodhulp' op afroep beschikbaar. Bedenk daarbij dat hoe meer gevorderd uw kind nu al is in die training, hoe vaardiger het later op een eigen woonplek zal zijn! Bij de taakanalyse, die training en het regelen van noodhulp ('zorg' avant la lettre) moet u dan denken aan aanpassingen, die uitproberen en evalueren. Hetzelfde geldt voor hulpmiddelen. Maak dus ook een taakanalyse van de materialen waar uw kind 'al wonend' mee te maken zal krijgen.

In dit artikel gaat het over 'ouders' in de betekenis van ouders van jongeren en (jong)volwassenen met Downsyndroom of (vaak jongere) begeleiders die in hun plaats getreden zijn als mentoren, bewindvoerders, netwerkcoördinatoren, etc. De term 'kind' staat voor de jongere en/of niet eens meer zo jonge volwassene. We wijzen de lezer met klem op de overeenkomsten met de transitie van jongeren zonder Downsyndroom, uit 'de gewone wereld' dus.

Een volgend punt is het zorgen voor en inoefenen van 'besturing op afstand', door middel van (mobiele) telefoon, SMS-en, Skype, computernetwerk en verdere domotica (zie 'Besturing op afstand' in D+U 93).

Sparen

Onvoldoende eigen middelen van hun kind betekent voor ouders en betrokkenen domweg zoveel mogelijk sparen, subsidiebronnen bedenken en alles wat verder geld kan opleveren, door de persoon zelf zowel als door de ouders en de verdere familie. Daar hoort zeker bij het op tijd en fiscaal zo gunstig mogelijk overdragen van potentiële erfdelen. (In zijn/haar eerste schijf betaalt u 10 procent schenkbelasting.) In het ideale geval is uw kind dan – met uw hulp – uiteindelijk in staat om zelf een woonplek te kopen en in te richten, volkomen onafhankelijk van de zeer onbetrouwbare luimen van de overheid. Denk maar aan de dramatische ontwikkelingen rond PGB's of hoe dergelijke voorzieningen in de toekomst ook mogen heten. U zult als ouder op uw laatste ziekbed maar te horen krijgen dat er weer een pijler onder de financieringsbronnen van de zorg van uw kind is wegbezuinigd... Bedenk: uw kind heeft veel minder aan een fiscaal hoogbelaste erfenis (20 procent erfbelasting) na het overlijden van beide ouders als het door de nood gedwongen al lang in een instelling woont.

Bovenstaande kan betekenen dat uw kind met Downsyndroom al dan niet geleidelijk aan eigenaar wordt van een groot bedrag waarmee het een eigen woning zou kunnen kopen. 'Is dat niet riskant?', zult u vragen. Nee, dat hoeft niet. Immers, in alle algemeenheid is het verstandig om uw kind met Downsyndroom 'onder bewind' te plaatsen of, als u daarvoor zou kiezen, onder curatele. (Zie ook verwijzingen op pag. 31) En zelf – zo mogelijk samen met uw partner – bewindvoerder (of curator) zijn ligt dan het meest voor de hand. In een later stadium, na uw beider overlijden, zouden dat mede door en vanuit het netwerk van uw kind gekozen opvolgers kunnen zijn.

Dat betekent dat u weliswaar vermogen overdraagt aan uw kind, maar dat u (of uw opvolger) daar zelf nog steeds de zeggenschap over behoudt. U kunt het geld alleen niet meer aan uw privéhobby's uitgeven. Maar wanneer u toch vooral gespaard had voor de toekomst van uw kind(eren) met (en zonder) Downsyndroom, dan is dat toch geen nadeel? In het Osani-model wordt idealiter uitgegaan van een 'vermogende' of althans financieel autonome zorgvrager die zelf mensen aanstellen kan voor 'zorgtaken' en die dus als werkgever ook een oordeel mag hebben over de kwaliteit van het geleverde, inclusief sancties bij het ontbreken daarvan.

Zelf het stemhokje in, mede mogelijk gemaakt door de mantelzorg van de ouders.

Dilemma nr. 1 - Wie gaat die zorg leveren?

En dan de 'zorg'. Bedenk eerst en vooral dat zorg lui maakt. Of je nu Downsyndroom hebt of niet. 'Nee, je hoeft me niet te helpen; zoveel tijd hebben we niet', zeggen of denken de meeste zorgverleners met een knipoog naar Herman Finkers. Naar onze ervaring en vaste overtuiging krijgen veel vaardige jongvolwassenen met Downsyndroom in Nederland meer zorg dan goed is voor het verder ontwikkelen van hun eigen vaardigheden. Hoe dan ook: enige zorg of begeleiding zal er in vrijwel alle gevallen toch moeten worden geleverd. Wie gaat dat uiteindelijk doen? Gaat het 'alleen maar' om mantelzorg of moet er echt zorg worden ingekocht? Bij welke leverancier? Vooral wanneer u zaken doet met een grote zorgleverancier moet u rekening houden met snelle en frequente personeelswisselingen. Daarentegen moet u bij kleine organisaties vooral ook denken aan de vervanging bij ziekte.

Wanneer u zorg moet inkopen op basis van bijvoorbeeld een PGB hebt u – we zeiden het al – te maken met uitermate onzekere financiering. Wat gaat de politiek bedenken om in het PGB van uw kind te snijden? Een heel andere, maar ook moeilijke vraag is hoe u die zorg geleverd wilt hebben in de transitiefase, zo lang u zelf nog volop in beeld bent - ervan uitgaand dat u kiest voor een geleidelijke overgang naar meer zelfstandigheid, in kleine stapjes dus, in plaats van een discontinue.

Zo denkt u misschien eerst aan mantelzorg, in samenspraak met het kind bijvoorbeeld te leveren door de eigen ouders. De voordelen daarvan zijn:

1. maximale betrokkenheid en motivatie;
2. continuïteit (maar, wel afhankelijk van de gezondheid van de ouders);
3. maximale flexibiliteit (mits de ouders voldoende dichtbij wonen);
4. de mogelijkheid tot 'continuous intervention': het kind nieuwe vaardigheden blijven aanleren, de lat steeds hoger leggen. Denk aan: zelf het bed opmaken en verschonen, de wasmachine bedienen, het zelf klaarmaken van 'snelle' gemaksmaaltijden en het meer uitgebreide zelf koken. Of wilde u dat van een zorgverlener op urenbasis verwachten? Dan is gebruik maken van Tafeltje-dek-je goedkoper.

Weegt u bijvoorbeeld met name dat laatste punt eens af tegen ingehuurde zorg. Natuurlijk, alles is te huur. Als je maar genoeg kunt betalen. Maar in de gewone wereld is de portie continuous intervention die ouders gewoonlijk (kunnen) leveren onvergelijkelijk veel groter dan wat u vanuit de echte zorg op dat punt verwachten mag. Alleen al omdat daar tempo gemaakt moet worden.

Dilemma nr. 2 - Waar gaat mijn kind wonen?

Kiezen voor mantelzorg door de eigen ouders betekent feitelijk dan wel ook het kiezen van een woonplek voor uw kind zo dicht mogelijk bij u in de buurt. Immers, u besteedt liever 'zorg'tijd dan reistijd. Bovendien bent u als ouders dan direct oproepbaar voor de vaak vele, maar wel heel korte interventies, waarbij u misschien met maar één handgreep of hint, twee muisklikken of drie zinnen het probleem hebt opgelost. En dat soort

mantelzorg wilt u uiteindelijk zo mogelijk stapsgewijs verminderen. Overigens, al zijn die interventies nog zo kort, al met al kan het per maand toch om een flink aantal uren gaan. Interessant in dat verband is het 'zorgtestament' van Netwerk Rondom (zie het interview op pag. 30-31) dat helemaal wordt opgebouwd rond een inventarisatie van wat u als ouders nu nog allemaal doet.

Het verdient echter ook aanbeveling uw kind te laten wonen in de buurt van zijn/haar sociale netwerk, stelden we eerder. Dat betekent dus ook in de buurt van zijn/haar werkplek of dagbesteding. Aan de andere kant braken we hiervoor ook al een lans voor het wonen dichtbij de ouders in hun rol als (mantel)zorgverleners. Hoeveel kilometer is dat uit elkaar? Dit kan een serieus dilemma vormen!

Dilemma nr. 3 - Wie gaat dan waar wonen?

Zo kan het zijn dat ouders er voor kiezen op latere leeftijd te verhuizen naar de buurt van het sociale netwerk van hun kind. Op zich geldt ook dat natuurlijk niet louter en alleen voor de wereld van Downsyndroom. Hoeveel gepensioneerden verlaten niet hun eigen, vertrouwde omgeving om te verhuizen naar de vaak drukke stedelijke woonbuurt van hun kinderen en kleinkinderen?

Dilemma nr. 4 - Wat voor woonvorm?

Even verder filosoferend over ouders die in de buurt van hun kind willen gaan wonen kom je op een tweesprong:
1. óf: het kind komt zo zelfstandig mogelijk bij de ouders in of aan huis, zeg maar 'op kamers';
2. óf: het kind 'krijgt' een eigen huis vlakbij de ouders, bijvoorbeeld het huis ernaast, *'kangarooing'*.

Nadelen van het 'op kamers wonen' zijn het minder afstand scheppen, dus mogelijk minder zelf doen dan zou kunnen en het veel te grote huis dat overblijft als de ouders vroeg of laat, maar toch een keer, wegvallen. Bij een kangaroe- of duplexwoning gaat het om samen wonen achter verschillende voordeuren onder hetzelfde dak, maar met een praktische manier om bij elkaar binnen te lopen (zie de SDS-video 'Settling Down'.) Een voordeel van een eigen huis, al is het maar een tweede onder dezelfde kap, is dat voor het kind met Downsyndroom alles kan blijven zoals het was na het wegvallen ouders (mits externe begeleiding en zorg dan al wel is geregeld en ingeoefend). Dat alles kan overigens heel sterk conflicteren met de eigen woonwens van de ouders, los van die van het eigen kind met Downsyndroom. Wat hadden zijzelf in die fase van hun leven eigenlijk het liefst gewild?

Dilemma nr. 5 – In het centrum of meer naar buiten?

Samen opnieuw beginnen, samen met ouders naar één of twee geschikte woningen zoeken, levert mogelijk weer een volgend dilemma. Het inmiddels (bijna?) volwassen kind met Downsyndroom moet zo veel mogelijk alles binnen eigen loop- of fiets- of goede openbaar vervoersmogelijkheden kunnen bereiken. Het moet dus meer centraal wonen. Maar de meeste ouders op wat verder gevorderde leeftijd zullen uiteindelijk liever willen 'Drenthenieren', dus wat verder van de drukte vandaan willen wonen. Zij kunnen immers de auto gebruiken en dus meer decentraal wonen. (Een eigen auto van de betrokkene zou hier nauurlijk veel veranderen!)

Dilemma nr. 6 - 'Gated community'

In plaats van een twee-onder-de-kapwoning aan de rand van het stadscentrum, of misschien twee huurwoningen naast elkaar, zouden ouders en kind ook kunnen kiezen voor wat een '*gated community*' heet. Een min of meer afgesloten woongemeenschap met eigen regels, normen en waarden. Die ontstaan met name in het buitengebied steeds meer. Misschien zijn juist daar sociale netwerken en veiligheidsregels te organiseren. Of zou het kind met Downsyndroom op voorhand door een Vereniging van Eigenaren geweigerd worden? We hebben daar nog nooit ervaringen van gehoord. Maar de redactie houdt zich aanbevolen!

Dilemma nr. 7 – Wanneer moet de stap worden gezet?

De optimale periode voor transitie bij een jongvolwassene met Downsyndroom valt natuurlijk later als gevolg van de ontwikkelingsachterstand. In onze visie moet iemand met Downsyndroom daarom zeker niet te vroeg het huis uit. Daarbij moeten we vooral ook kijken naar de 'gewone wereld' waar vrijgezelle of pas gescheiden jongeren tegenwoordig (weer) veel langer thuis wonen dan we vroeger gewend waren. En dat bevalt wederzijds kennelijk goed. Waarom moet iemand met Downsyndroom dan bijvoorbeeld op zijn achttiende het huis uit, louter en alleen gekoppeld aan die kalenderleeftijd?

Nieuwe vaardigheden blijven aanleren, het kan. En zelf stofzuigen is best leuk.

In het leven van mensen met Downsyndroom hebben we echter wel te maken met een gecomprimeerde tijdschaal. De transitie moet dus ook niet te laat plaats vinden. Alles bij elkaar is het '*launch window*' veel kleiner dan bij de norm. Maar juist door diezelfde gecomprimeerde tijdschaal komen de behoeften van kind en ouder met het klimmen der jaren steeds dichter bij elkaar. Dat betekent een in de loop van de tijd een toenemende kans op gelijktijdige, gelijksoortige behoefte aan externe zorg bij kind en ouders. En voor die tijd kan de jongvolwassene met Downsyndroom zelfs nog heel zinvol en betrokken mantelzorg verlenen aan zijn/haar ouders. Denk dan aan boodschappen doen voor de verstandelijk nog zeer alerte, maar mogelijk lichamelijk minder kwieke ouders. En zo komt dan voor het ouder wordende 'kind' met Downsyndroom ook een aanleunwoning naast het bejaardenhuis van de ouders in beeld.

Complicaties

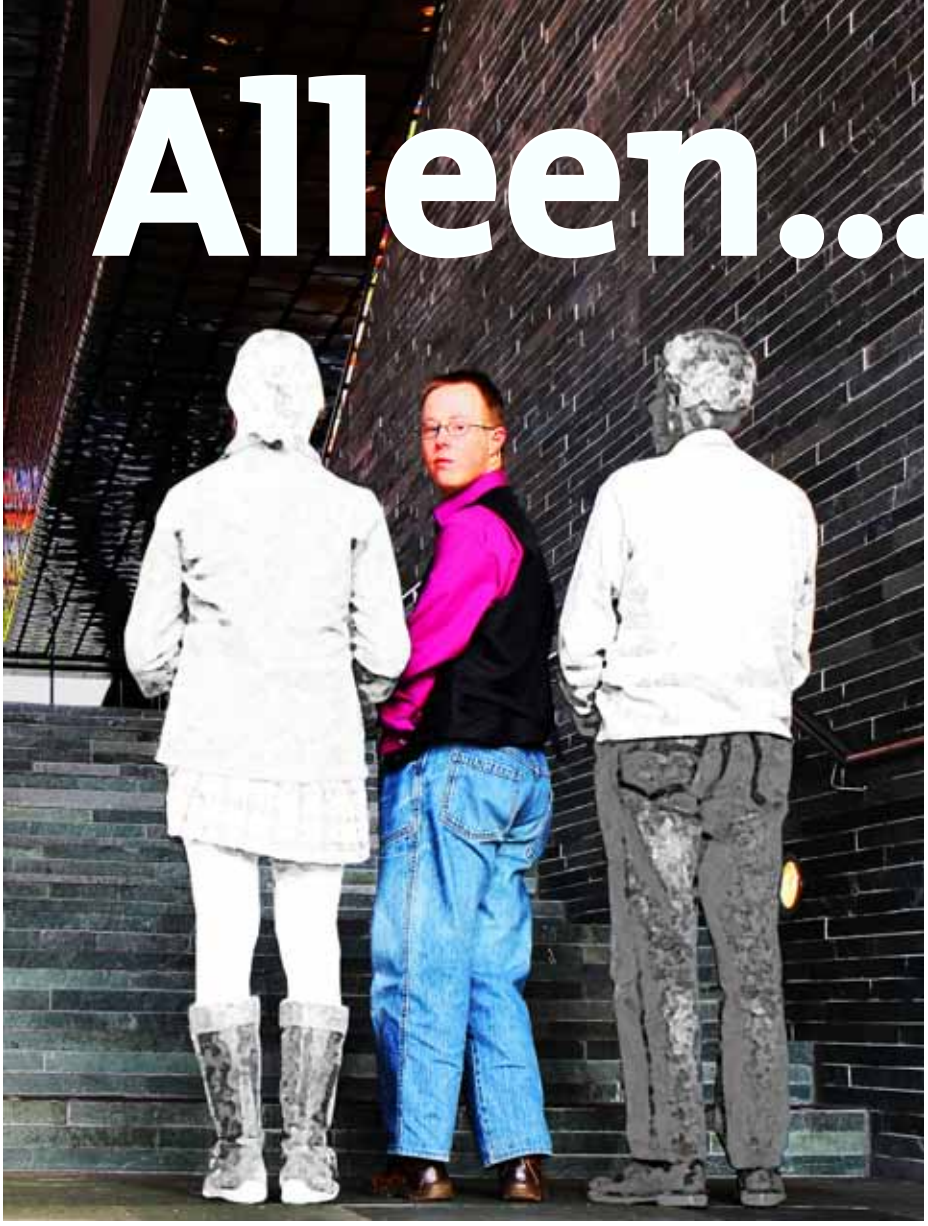
Al met al gaat het om maatwerk, van persoon tot persoon, van plaats tot plaats verschilend, maar vooral ook naar tijdstip, ontwikkelingsfase en (on)mogelijkheden van alle betrokkenen. En zodra er iemand – om welke reden dan ook – wegvalt, een ouder of het kind, ontstaat er een totaal nieuwe situatie. Het is natuurlijk goed om daarop te anticiperen.

Conclusie

Naar onze bescheiden mening gaat het onderweg naar het einddoel louter en alleen om een voortdurende toetsing of evaluatie van de actuele kwaliteit van bestaan van de betrokkene(n), met een blik op toekomst, en dat dan in vergelijking met de alternatieven die zich aandienen. Hoe en op welke plek kan de meeste ontwikkeling naar een zo groot mogelijke zelfstandigheid worden bewerkstelligd? Al met al is transitie een Kunst met een grote K. Zie het maar als de 'allerindividueelste expressie van de allerindividueelste emotie'.

(1) Zie bijvoorbeeld 'Van zes weken jong tot 45 jaar oud', artikel van Janet Carr in Markant, maandblad voor de gehandicaptensector, nummer 2, Maart 2011, pag.8-11. Uit recent onderzoek van Carr blijkt dat bij een aanzienlijk percentage mensen met Downsyndroom de verbale intelligentie toeneemt in de leeftijd 20-30 jaar. Bovendien blijkt in de leeftijd 21-45 jaar de non-verbale intelligentie constant te blijven, terwijl deze in de algehele bevolking in diezelfde leeftijd daalt.

Alleen...



‘Hoe zorgen we voor ons kind als wij er niet meer zijn?’ Het is niet de eerste vraag die je wilt en kunt beantwoorden als je een kind met Downsyndroom krijgt. ‘Jonge’ ouders hebben zeker de eerste jaren ook wel wat anders aan hun hoofd. ‘Oudere’ ouders zien de vraag wel steeds duidelijker op zich afkomen. Maar jong of oud, we zijn allemaal sterfelijk. Wie kan de zorg voor je kind overnemen, hoe kun je regelen dat het verder kan met zijn of haar leven op de manier die jij voor ogen hebt? Hoe gaat dat als je plotseling wegvalt? Zijn er waarborgen te geven? Een gesprek met Netwerk Rondom.

• tekst en foto’s Rob Goor

Het vangnet van Netwerk Rondom

Hoe moet het verder met de zorg voor uw kind als u er niet meer bent? Iedereen moet tijdig zijn zaken regelen omdat het leven nu eenmaal eindig is, maar ouders van een kind met een verstandelijke belemmering hebben er wat dit betreft een extra zorg bij. Bestaat er een professioneel en tegelijkertijd sociaal vangnet voor uw kind dat kan inspelen op de situatie van een moment dat ook u niet kunt voorspellen?

Netwerk Rondom, een organisatie ‘voor en door ouders van kinderen met een verstandelijke handicap, niet aangeboren hersenletsel of een stoornis in het autistische spectrum’, wil zo’n vangnet zijn. In 2008 werd de aanzet tot het Netwerk gegeven met de vorming van een *task force* van twaalf ouders en een zevenkoppig bestuur. Voorzitter Theo Magermans: ‘We kenden elkaar van KansPlus en PhiladelphiaSupport. We kwamen tot de conclusie dat een christelijke rolstoel net zo goed is als een niet-christelijke. We gingen samenwerken.’

De initiatiefnemers kenden de stichting OSANI, die ook netwerken bouwt voor bijvoorbeeld mensen met Downsyndroom. Magermans, ook actief bij het Platform VG in zuidoost-Brabant: ‘OSANI doet het sociaal gezien best goed, maar financieel is het beeld bij hen toch wat minder strak. De manier van denken is bij ons echt zakelijker. Je moet zelfstandig kunnen werken, met een businessplan. Wij zijn heel pragmatisch.’

Zorgtestament

De site van Netwerk Rondom (www.netwerkrondom.nl) laat inderdaad een gestructureerde organisatie zien. Het netwerk biedt ouders de gelegenheid om samen een ‘zorgtestament’ voor hun kind op te stellen, ‘met alle aspecten van het leven van uw kind ondergebracht in afzonderlijke aandachtsgebieden’. Dit zijn de twaalf Zorgvelden van Netwerk Rondom (zie kader). ‘We hebben lang nagedacht over dit model’, zegt Magermans. ‘Het vergt grote stappen voor ouders om ver vooruit te denken. Je moet ze de gelegenheid geven om zich in de materie in te werken. De eerste tien jaar na de geboorte van hun kind hebben ouders nauwelijks de drang om iets te organiseren, dat begint pas een beetje als het kind in de pubertijd komt. De meeste van onze klanten zijn dan ook 50-plussers. En daarboven!’

Het zorgtestament bevat een exacte beschrijving op alle ‘Zorgvelden’ van wat ouders precies willen, het ene veld soms wat uitgebeider ingevuld dan het andere. ‘Het gaat er om, dat beslissingen die een wettelijke vertegenwoordiger later neemt, in de cultuur passen waarin het kind is opgevoed. Bijvoorbeeld in een uitgesproken religieus of juist humanistisch gezin. Dat vergt een uitgebreide inventarisatie.’

Een belangrijke kwestie die via het

en dan?

zorgtestament aan de orde komt is de opbouw van een lijfrente. 'Je hebt een verzekering nodig', legt Magermans uit. 'Met een terugtredende overheid moet je sparen voor als je er niet meer bent. Voor wat extraatjes - de niet-basale zorg zoals bijvoorbeeld twee keer in de week een rolstoel-uitje - ben je al snel zo'n 100 tot 120 euro per maand kwijt. De manier om zoiets te waarborgen is toch een geparkeerde rekening.'

Netwerkcoach

Het vangnet voorziet ook in een netwerkcoach. Deze gaat, als de ouders wegvallen, aan de hand van het zorgtestament aan het werk. Dat wil niet zeggen dat hij/zij dan alle verantwoordelijkheden op zich neemt. 'Wij zijn niet degenen die het geld beheren, dat is de bewindvoerder ,' legt Magermans uit. Zijn collega-bestuurslid Maarten Haasnoot vult aan: 'Wij zijn de continue factor. Als bijvoorbeeld de wettelijke vertegenwoordiger ook wegvalt, neemt de netwerkcoach het initiatief tot vervanging. Wij zijn er voor om een 'natuurlijk netwerk' te onderhouden. Bewindvoerder en mentor zijn contactpersonen voor de netwerkcoach. De coach kijkt wel hoe het met de cliënt gaat, bijvoorbeeld in een zorginstelling, maar bemoeit zich absoluut niet met geldzaken.'

Toekomstplanning

Netwerk Rondom is vorig jaar operationeel geworden en telt nu ongeveer 40 cliënten. De doelgroep 'Downsyndroom' is daar duidelijk in vertegenwoordigd.

Bij veel ouders heeft van alle Zorgvelden 'Toekomstplanning' ruim aandacht. Hoe kunnen we de zelfstandigheid van ons kind bevorderen? En hoe worden ze ouder? Dat zijn belangrijke vragen. Ook het item 'Wonen en zorg' past daarbij. Magermans geeft een voorbeeld van hoe het in de praktijk soms eenvoudig mis kan gaan. Zijn eigen zoon, licht verstandelijk gehandicapt, heeft een matig concentratievermogen en woont begeleid zelfstandig. Maar die begeleiding merkt in een gesprekje ook niet altijd alles op. In een periode dat zijn zoon minder frequent zijn ouders op bezoek kreeg, bleek er van alles mis te gaan in zijn 'huishouden'. 'Als je de signalen ziet, zijn die dingen eenvoudig op te lossen. Maar als wij er niet meer zijn, moet je mensen hebben die dit overnemen. En dat kun je vastleggen in een toekomstplanning, in het zorgtestament.'

Netwerk Rondom wil de katalysator zijn van een netwerk dat de continuïteit van de zorg waarborgt. De organisatie heeft onlangs Gabie Vlems als projectleider aangesteld. Els de Bakker, net als Gabie moeder van een kind met Downsyndroom, is sinds een jaar netwerkcoach voor Netwerk Rondom. De organisatie streeft naar meer netwerkcoaches. Er is subsidie van landelijke fondsen zoals het VSB-fonds, NSGK, NutsOhra en het Fonds PGO van het ministerie van VWS.

Hoe kijken cliënten van Netwerk Rondom nu zelf naar de organisatie? Magermans en Haasnoot glimlachen. 'Men vindt ons zakelijk, maar met het hart op de goede plaats. En die balans moet er ook zijn.'

Bestuurslid Maarten Haasnoot en voorzitter Theo Magermans (r) van Netwerk Rondom

De 12 zorgvelden

- Toekomstplanning
- Wonen en zorg
- Ethiek en levensvragen
- Medische zorg
- Inkomen en uitgaven
- Erven en schenken
- Juridische zaken
- Persoonlijke ondersteuning
- Zorginstellingen
- Sociaal netwerk
- Vrije tijd
- Werk en dagbesteding

Netwerk Rondom

Deelname kost 50 euro per jaar. Info:
Netwerk Rondom
Antwoordnummer 58043
3508 VB Utrecht
030 2363799
info@netwerkrondom.nl
www.netwerkrondom.nl

Zie ook

Verwante artikelen in Down+Up:
Nr.77, lente 2007 over wonen, werken en omgaan met geld: 'Zo zelfstandig mogelijk' (pag. 28-31).
Nr.81, lente 2008 over mentorschap: 'Nieuwe ervaringen rond mentorschap en bewindvoering' (pag. 32-33).
Nr.82, zomer 2008 over Stichting OSANI: 'Werken aan financiële onafhankelijkheid' en 'Netwerken' (pag. 56-57).

Mario?

Gaat zijn eigen weg!

OOK ALS JE ER NIET MEER BENT

HOE MOET HET STRAKS VERDER?

De ouderrol bij een kind met een verstandelijke beperking is omvangrijk. Wie neemt dat straks over? Hoe bewaak je het welzijn van je kind? Blijft het netwerk rondom je kind bestaan? Hoe zorg je ervoor dat je kind kan leven zoals het gewend is?
Daarom is Netwerk Rondom er voor je kind. Nu en in de toekomst.

NETWERK RONDOM

Kijk op www.netwerkrondom.nl
Of bel: (030) 236 37 99

Onze sponsors

PHILADELPHIA SUPPORT
VSBfonds
FONDS verstandelijk gehandicapten
SEVERINUS
KANS
NSGK

Feest voor celebrities en andere gewone mensen met Downsyndroom

Wereld Downsyndroomdag in Hilversum

De cast van Downistie welkom gezongen door Lady Angel en Shorty van United by Music; onder het SDS-welkomstspandoek v.l.n.r. Ruben Herschberg (Hubert), Rochelle Klinkenberg (Rosanne), Tobias Westerveld (Thomas), Lize Weerdenburg (Nina) en Sara van Ketel (Vicky); 'vergadering'; op de trap met Yta Strikwerda; voor de limo; projectie van Downistie boven je hoofd; handtekeningen zetten.

VIP-onthaal voor Downistie-*five*,

'Downsyndroom in beeld' was het thema van Wereld Downsyndroomdag 2011. En in beeld werd er 20 maart zeker gekomen, met als toepasselijk decor het Instituut voor Beeld en Geluid in Hilversum. • tekst en foto's Rob Goor

Veel aandacht was er op deze zondag voor de *cast* van de spraakmakende soap Downistie. Maar er waren meer *VIP's* daar in Hilversum, zoals bijvoorbeeld de dames van Up with Music en Yta Strikwerda. En de 'gewone' mensen met Downsyndroom waren natuurlijk ook VIP's deze dag, want het was tenslotte *hun* dag.

De Downistie-*five* werden na een spectaculaire ontvangst in aanwezigheid van het publiek geïnterviewd door SDS-voorzitter Marja Hodes. Zij had nog wel wat prangende vragen voor de jonge sterren. Wat vonden ze bijvoorbeeld van de kritiek op de soap? Ruben en Rochelle werden daar liever niet mee geconfronteerd. Toby - toch al niet om een woordje verlegen - noemde de critici hypocriet. 'Ze zijn gewoon jaloers.' Sara en Lize voelden zich eveneens door de kritiek aangesproken. Lize: 'Wij horen toch ook gewoon in de maatschappij?'

De leuke kanten van de roem kwamen uiteraard ook aan bod. Toby: 'De grote baas spelen is voor mij heel makkelijk. die rol is me op het lijf geschreven.' Zo. *Real-time* vriendin Lize, een stukje bescheidener: 'Met die bedscène, tsja, ik vond het best wel moeilijk om werkelijkheid en nep te onderscheiden.' Rochelle schaamde zich aanvankelijk ook een beetje voor die scène. Sara vond het samenwerken als team bij de opnamen 'heel fijn'.

Twee sterren en SDS-bekenden van *United by Music*, Arthur de Kort (Shorty) en Danitsa van Son (Lady Angel), hadden de vijf jongelui vooraf wat bijgepraat over de 'bijverschijnselen' van het sterrendom. Shorty: 'Ook de minder leuke dingen moet je soms gewoon doen.' En Lady Angel: 'Er wordt veel van je verwacht, maar als je iets doet, moet je daar wel achter kunnen staan.'

Muziek

De dames van Up with Music hebben dan nog niet de ultieme sterrenstatus bereikt, maar in Hilversum maakten zij wel duidelijk hoe je samen fijn muziek kan maken. En het publiek wist dat zeker op waarde te schatten.

Vier leden van Up with Music op de rode loper: v.l.n.r. Lise Baveco, Meike van de Molengraft, Peetjie Engels en Anne Marie ter Horst; tijdens hun optreden; VOF de Kunst maakt er een vrolijke boel van; in de hal wordt iedereen welkom geheten; voor de kleintjes is er uiteraard clownesk vermaak.

Up en VOF

Voordat VOF de Kunst aan het einde van de middag voor alle aanwezigen een vrolijk slot in petto had, was er nog een heuse SDS-prijsuitreiking. Het ging om de videowedstrijd over beeldvorming rond Downsyndroom. Wat doen mensen zelf om die beeldvorming te verbeteren?

Een vakkundige jury onder voorzitterschap van Wim Beijderwellen (bekend filmmaker van diverse SDS-produkties) besloot dat 'Melken met Marvin' de hoofdprijs verdiende. Het filmpje van Joop Visser uit Sliedrecht volgt een jongeman met Downsyndroom die, nadat hij heel vakkundig de geiten heeft gemolken, de boerderij verrassend per vierwieler verlaat. Helaas was Joop Visser niet aanwezig om de complimenten van Wim Beijderwellen in ontvangst te nemen. De prijs bestaat uit een professionele fotosessie op een plek naar keuze.

WDSD-feest in ADO-onderkomen

• Marieke Hagels

Kern Haaglanden vierde op 27 maart een groot feest ter ere van Wereld Downsyndroomdag in het supportershome van het stadion van ADO Den Haag. Het was een enorm succes voor jong en oud, broertjes, zusjes, vriendjes en vriendinnetjes.
Wij, vrijwilligers van de Kern Haaglanden, kregen hulp van studenten van het InHolland college afdeling Media en Entertainment. Iedereen zette zich 100 procent in om deze dag te doen slagen. Uiteindelijk genoten 350 mensen van een zonnige feestmiddag.
De middag ging feestelijk van start met het aankondigen van de openingsact, K3 lookalike, door wethouder Rabin Baldewsingh (Volksgezondheid) van de gemeente Den Haag.
Na het heerlijke optreden van deze K3 lookalike werd er hartelijk gelachen bij de clowns Makkie en Frenky. De Zumba workshop vond met dit mooie weer buiten plaats. Jong en oud danste met veel plezier. De middag werd muzikaal verzorgd door de band BEGGAZ! die speciaal voor deze middag was geformeerd en de band 'Haagse Hopjes'.

Naast muziek en dans werd er gesprongen op het springkussen en gevoetbald op de minivoetbalveldjes. Tussen alle activiteiten door werden er rondleidingen gegeven door het Kyocera stadion van ADO Den Haag. De spelers Christiaan Kum, Giorgio Achterberg en Robert Zwinkels kwamen handtekeningen uitdelen en speelden een potje voetbal met een aantal fans van ADO. De dag werd afgesloten met de muziekworkshop van Joseph Bowie die samen met de kinderen en volwassenen een spetterende show neerzette met djembees en allerlei andere muziekinstrumenten.

Veel blije gezichten gingen na afloop naar huis. Deze dag is mede mogelijk gemaakt door donaties van diverse sponsoren waaronder het Rabobank Coöperatiefonds Zoetermeer-Vlietstreek. Foto's van deze dag zijn te bekijken op www.kernhaaglanden.webs.com. Op zaterdag 13 augustus houden we weer de Downsportdag bij Sportvereniging SVLY in Leidschenveen in Den Haag.

Wuppie & Wappie bij Kern Drenthe

• Sjacko de Jonge, foto Ina de Vries

Kern Drenthe vierde op zondag 20 maart Wereld Downsyndroomdag met een gezellige middag. De speelkelder van Recreatiepark 't Hunzedal in Borger was dit jaar het toneel voor deze viering. Een deel van de achterban in Drenthe heeft gezamenlijk met de clowns van Stichting Wuppie & Wappie een erg gezellige middag gehad.
De ervaring leert inmiddels dat er veel jonge kinderen naar de familieactiviteiten komen. Klimmen en klauteren is met name voor de jongsten erg leuk. En omdat de kelder in 'Hunzedal' ook een aantal bowlingbanen heeft, is het een ideale locatie om ook de oudere kinderen en de ouders aan hun trekken te laten komen.
In totaal waren er bijna 60 personen aanwezig in Borger. Zij genoten van de capriolen van maar liefst zes clowns van Stichting Wuppie & Wappie. Mede, of misschien juist wel door de clowns was het een erg geslaagde middag.
Kijk voor hun activiteiten eens op www.wuppie-wappie.nl .

High & Sweet Tea in Rotterdam

• Jeanette Slooff

Kern Rotterdam hield op een prachtige zaterdag 19 maart de inmiddels traditionele High & Sweet Tea ter gelegenheid van Wereld Downsyndroomdag. We waren opnieuw te gast bij restaurant Lommerrijk in Hillegersberg. Onze jongeren hielpen enthousiast in de bediening, waarbij niet werd geschuwd om gasten die zelf hun hapjes wilden pakken corrigerend op de vingers te tikken!
Dwiechereau Rosalia (13) werd extra in het zonnetje gezet: hij had de eerste prijs gewonnen van de ballonnenwedstrijd ter gelegenheid van het 5-jarig bestaan van de Kern afgelopen september. Zijn ballon was helemaal in Oostenrijk terecht gekomen. Hij won daarmee toegangskaartjes voor een wedstrijd van Feyenoord, de club waar hij groot fan van is. En Feyenoord won die wedstrijd ok nog! Ook de andere kinderen van wie het ballonkaartje was teruggekomen kregen een attentie en een medaille.
Na de prijsuitreiking was er een optreden van Club Speciaal van Circus Rotjeknor. Dit jeugdcircus was met zijn enthousiaste begeleiders voor de vierde keer bij ons te gast. Nadat de leden van Club Speciaal hadden laten zien wat je allemaal in het circus kunt leren, gingen veel van onze kinderen zelf een en ander uitproberen. Er bleken heel wat talentjes aanwezig! Terwijl de kinderen zich vermaakten, genoten de ouders en grootouders (want die zien wij ook steeds vaker gezellig meekomen) van de high tea en raakten met elkaar in gesprek. Al met al was er veel te beleven, en iedereen vermaakte zich dan ook prima. Wij bedanken alle vrijwilligrs en sponsors die dit feest mogelijk hebben gemaakt!

Down Date up

Bijlage bij Down+Up nr 94

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

Vroegkinderlijke ontwikkeling en Early Intervention

In 2009 hebben meer dan 800 ouders de online enquête van de SDS ingevuld. Eén van de thema's was de vroegkinderlijk ontwikkeling. Op welke leeftijd bereiken kinderen met Downsyndroom mijlpalen als zitten, lopen of de eerste woordjes zeggen? Door welke factoren, bijvoorbeeld geslacht of gezondheidsproblemen, wordt dit beïnvloed? Daarbij kijken wij in het bijzonder naar mogelijke effecten van Early Intervention. • Gert de Graaf, Erik de Graaf

Opzet van de enquête

In de online enquête van de SDS werden zo'n 835 deelvragen gesteld, verdeeld over 28 thema's. In deze update wordt ingegaan op het thema vroegkinderlijke ontwikkeling.

We hebben 34 mijlpalen uit de ontwikkeling die kinderen gewoonlijk tussen de 0 en 5 jaar doorlopen geselecteerd uit het Early Intervention programma Kleine Stapjes. De respondenten is ten eerste gevraagd of de persoon met Downsyndroom de betreffende vaardigheid beheerst. Als dit het geval was, is er vervolgens gevraagd of zij kunnen aangeven op welke leeftijd hun kind voor het eerst liet zien de betreffende vaardigheid te beheersen. Ouders konden daarbij ook aangeven dat zij zich dit niet meer herinneren.

In totaal begonnen 835 ouders (827 biologische en 8 pleeg/stiefouders) van kinderen met Downsyndroom aan het invullen van de gehele vragenlijst. Wat betreft de antwoorden zijn er geen systematische verschillen tussen ouders die slechts een deel en ouders die de gehele vragenlijst hebben ingevuld. De enige uitzondering hierop is dat moeders die niet in Nederland zijn geboren minder vaak de gehele vragenlijst hebben voltooid.

De eerste vraag over vroegkinderlijke ontwikkeling is door 605 ouders beantwoord, 551 ouders hebben alle vragen bij dit thema beantwoord. De vragenlijst is vaker (zo'n 80 procent) ingevuld door de moeder dan door de vader. De leeftijd van de personen met Downsyndroom loopt uiteen van 0 jaar tot 45 jaar. Bij de analyse van gegevens wordt een indeling in grove leeftijdscategorieën gebruikt: 0 tot 5 jarigen; 5-13 jaar; 13-21; 21 jaar en ouder (waarvan de meerderheid tussen de 21 en 30). Zie het kader op pagina 42 voor uitgebreide informatie over de representativiteit.

Waarom is dit artikel ook voor ouders interessant?

U heeft wellicht meegewerkt aan de grote SDS-enquête. Hier (en ook in voorgaande afleveringen uit deze serie) leest u hoe alle gegevens zijn verwerkt en welke conclusies er kunnen worden getrokken. In deze aflevering vindt u informatie over de vroegkinderlijke ontwikkeling, met onder andere een overzicht van de leeftijd waarop je kunt verwachten dat respectievelijk 10, 25, 50, 75 en 90 procent van de kinderen met Downsyndroom bepaalde vaardigheden heeft geleerd. Aan de hand hiervan kunt u zich een beeld vormen waar uw kind met Downsyndroom staat in de ontwikkeling ten opzichte van andere kinderen met Downsyndroom. Verder gaan we hier specifiek in op het effect van Early Intervention. El blijkt de ontwikkeling positief te beïnvloeden, ook na correctie voor andere relevante factoren. En kinderen waarvan de ouders meer aan Early Intervention hebben gedaan, gaan vaker naar een reguliere school.

Mijlpalen

Op welke leeftijd beheersen kinderen met Downsyndroom gewoonlijk een bepaalde vaardigheid? Om hiervan een beeld te geven kan men twee verschillende samenvattende maten gebruiken: de gemiddelde leeftijd en de mediane leeftijd. De gemiddelde leeftijd wordt berekend door de leeftijd waarop het kind de vaardigheid voor het eerst beheerst voor alle kinderen op te tellen en dan te delen door het aantal kinderen. Er kleven hieraan twee nadelen. Ten eerste kan een gemiddelde sterk naar boven worden getrokken als de verdeling zeer scheef is. In de praktijk is er vaak sprake van een scheve verdeling bij Downsyndroom, omdat een deel van de kinderen de vaardigheden zeer veel later leert dan de meeste anderen. Het tweede nadeel is hieraan verwant. Een deel van de kinderen leert bepaalde meer complexe vaardigheden namelijk helemaal nooit. Die worden dan niet meegeteld bij het berekenen van het gemiddelde, waardoor het gemiddelde alleen het beeld geeft van de kinderen die uiteindelijk de betreffende vaardigheid *wel* geleerd hebben. Dat is niet erg als de groep die de betreffende vaardigheid nooit leert heel klein is, maar

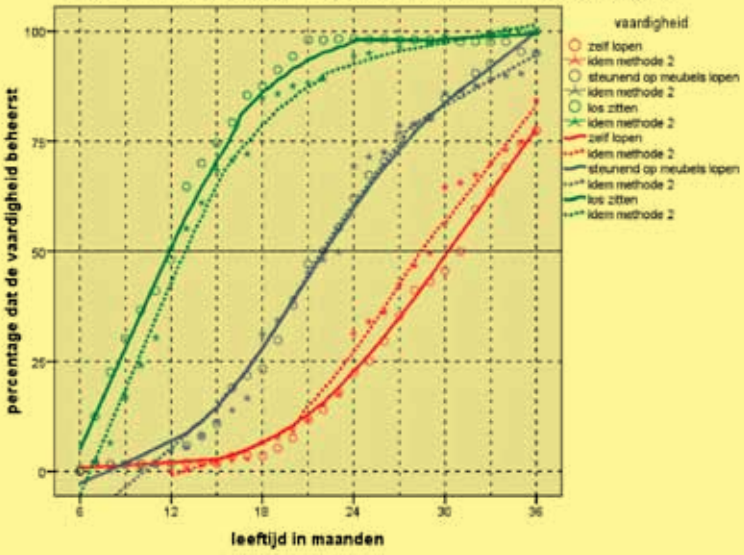
Tabel 1: Vergelijking tussen werkwijzen om een beeld te verkrijgen van de vroegkinderlijke ontwikkeling.
A: op grond van de curven met het percentage ouders dat aangeeft dat het kind de vaardigheid op dat moment beheerst.
B: op grond van de curven geconstrueerd bij de vraag op welke leeftijd het kind de vaardigheid in de herinnering van de ouders heeft geleerd.
C: op grond van B, maar het beeld bij deze meer complexe vaardigheden is gecorrigeerd voor de vertekening door relatief veel jonge kinderen in de enquête. Het beeld bij C is gebaseerd op alleen de kinderen in de enquête van 5 jaar en ouder. De percentielscores zijn tevens gecorrigeerd voor het feit dat minder dan honderd procent van alle personen met Downsyndroom deze vaardigheden ooit leert.

Grove Motoriek (GM)	Leeftijd in maanden					
	Mediaan Tussen haakjes: (p25-p75)			Gemiddelde (gemiddelde -SD ; gemiddelde +SD)		
	A	B	C	A	B	C
1. Zitten zonder ondersteuning	12 (9-16)	13 (10-17)		13 (8-17)	14 (9-20)	
2. Rondstappen terwijl het zich aan meubels vasthoudt	22 (17-27)	22 (17-27)		25 (14-35)	23 (16-30)	
3. Alleen lopen	30 (25-36)	28 (24-34)		32 (22-42)	31 (21-40)	
4. Springen	50 (36-66)	42 (36-54)	48 (36-66)	51 (34-68)	46 (29-63)	48 (29-67)
5. Fietsen op driewieler	58 (49-78)	48 (38-60)	48 (39-66)	59 (43-76)	52 (31-73)	53 (31-85)
6. Een klein balletje vangen	64 (40-88)	60 (46-74)	68 (50-96)	62 (38-86)	62 (37-87)	67 (43-89)
7. Hinken op één been	81 (65-102)	66 (60-88)	84 (60-130)	79 (64-95)	73 (48-98)	74 (49-99)

dat is niet bij alle vaardigheden in de enquête het geval. Daarmee kan het gemiddelde bij de meer complexe vroegkinderlijke vaardigheden ook een te positief beeld suggereren. Daar komt nog bij dat er relatief veel jonge kinderen in de enquête zijn. Als die de vaardigheid hebben geleerd, dan is dit op een relatief jonge leeftijd. Ook dat kan bij complexe vaardigheden leiden tot een te positief beeld.

De mediane leeftijd is de leeftijd waarop de helft van de kinderen de specifieke vaardigheid beheerst. Deze maat heeft geen hinder van een aantal van de bovengenoemde nadelen van het gemiddelde en geeft daarmee in principe het meest adequate beeld. De inschatting van het percentage kinderen dat op een bepaalde leeftijd een specifieke vaardigheid beheerst wordt, als we uitgaan van de vraag 'beheerst uw kind de betreffende vaardigheid', bereikt door de kinderen op te delen in kleine leeftijdsgroepen. De kinderen kunnen bijvoorbeeld verdeeld worden in leeftijdsgroepen van een aantal maanden. Het percentage kinderen in de leeftijd 0 tot 4 maanden dat de vaardigheid beheerst wordt dan opgevat als behorend bij 2 maanden, het percentage in de leeftijd 1 tot 5 maanden als behorend bij 3 maanden, enz. Het nadeel van een dergelijke korte periode is dat er relatief kleine subgroepen ontstaan (met name boven de twee jaar), met daardoor toevalsfluctuaties. Er kan ook worden gekozen om uit te gaan van een grotere leeftijdsspreiding per subgroep. Het percentage kinderen dat de vaardigheid beheerst in de subgroep 0 tot 12 maanden wordt dan opgevat als behorend bij 6 maanden, die van 1 tot 13 maanden als behorend bij 7 maanden, enz. In de praktijk blijkt de keuze voor deze iets grotere leeftijdssubgroepen tot identieke ontwikkelingscurven te leiden. Zo'n curve geeft het verband weer tussen leeftijd en het percentage dat de vaardigheid beheerst. Alleen voor de eerste 5 maanden is noodzakelijkerwijs uitgegaan van de kleinere leeftijdssubgroepen en vervolgens van deze grotere.

Figuur 1: Vroegkinderlijke mijlpalen van kinderen met Downsyndroom



Omdat we de informatie over mijlpalen op twee verschillende manieren hebben nagevraagd, kan het beeld op twee manieren worden geconstrueerd. Het is mogelijk om een ontwikkelingscurve te construeren op grond van de antwoorden bij de vraag 'kan uw kind de betreffende vaardigheid?'(methode 1) ofwel op grond van de antwoorden bij de vraag 'op welke leeftijd beheerste uw kind de betreffende vaardigheid?' (methode 2). Figuur 1 geeft het beeld volgens beide werkwijzen weer voor zitten zonder ondersteuning, lopen terwijl het kind steunt op een meubel, en los lopen.

Op grond van deze ontwikkelingscurven (zoals in figuur 1) kan bij beide werkwijzen een mediaan en een gemiddelde worden ingeschat. In tabel 1 is dit gedaan voor de grove motorische vaardigheden. Om de spreiding aan te geven is bij de mediaan ook de p25 en de p75 aangegeven, de leeftijden waarop respectievelijk een kwart en driekwart van de kinderen de vaardigheid beheerst. Bij het gemiddelde is tevens het gemiddelde plus of min de standaarddeviatie aangegeven. Zo'n 60 à 65 procent van de kinderen zal binnen dit interval vallen.

Tabel 1 vereist nadere toelichting. De tweede manier van vragen doet een beroep op het geheugen van de respondenten en heeft daarmee een risico dat deze het zich niet zo precies meer herinneren. Met name bij minder opvallende mijlpalen zal dat het geval kunnen zijn. Een ander nadeel van de tweede werkwijze is dat bij meer complexe vaardigheden een vertekend beeld kan ontstaan omdat er relatief veel jonge kinderen in de enquête zijn. Die jonge kinderen hebben namelijk de betreffende vaardigheid, als zij deze geleerd hebben, op een relatief jonge leeftijd geleerd. Daarmee kan bij de meer complexe vaardigheden een te optimistisch beeld ontstaan bij het berekenen van de gemiddelde leeftijd. Dit kan worden opgevangen door bij die vaardigheden alleen de gegevens van oudere kinderen (de groep >= 5 jaar) te gebruiken (zoals is gedaan in kolom C). Verder ontstaat bij de tweede werkwijze bij meer complexe vaardigheden, omdat de gegevens van kinderen die

Tabel 2: leeftijd in maanden waarop respectievelijk 10, 25, 50, 75 en 90% van de kinderen met Downsyndroom de betreffende vaardigheid beheerst.

Tussen haakjes (...) staat het percentage dat uiteindelijk de vaardigheid heeft geleerd in de loop van de tienerjaren of in de volwassenheid als dit kleiner is dan de 90 procent.

	p10	p25	p50	p75	p90
Grove motoriek (GM)					
1. Zitten zonder ondersteuning	7	9	12	16	20
2. Rondstappen terwijl het zich aan meubels vasthoudt	14	17	22	27	32
3. Alleen lopen	20	25	30	36	41
4. Springen	32	36	50	66	82
5. Fietsen op driewieler	42	49	58	78	98
6. Een klein balletje vangen (maximaal:p87)	34	40	64	88	-
7. Hinken op één been (p76)	52	65	81	102	-
Fijne motoriek (FM)					
1. Twee aangeboden blokken pakken	7	8	10	14	17
2. Voorwerpen in een doosje of potje stoppen	8	11	15	20	24
3. Stukje touw pakken met pincetgreep	9	13	18	27	45
4. Blokkentoren bouwen	14	16	22	29	41
5. Een cirkel natekenen (p86)	35	48	60	84	-
6. Een poppetje tekenen met minstens drie onderdelen (p84)	62	70	84	110	-
7. Eenvoudige tekening maken met vier of meer onderdelen (p84)	64	80	94	126	-
Expressieve taal (ET)					
1. Ma-ma/pa-pa geluidjes maken	6	7	12	16	19
2. Communiceren met gebaren (natuurlijk en/of aangeleerde)	9	12	20	32	48
3. Zo'n vier à zes woorden gebruiken	18	24	38	55	72
4. Werkwoorden gebruiken (p85)	32	39	55	76	-
5. Drie-woord-zinnen gebruiken (p89)	38	46	56	80	-
6. Zelf een gesprek beginnen (p82)	44	50	66	94	-
7. Desgevraagd de volledige naam (voor- en achternaam) noemen (p86)	44	60	76	96	-
Receptieve taal (RT)					
1. Naar pappa of mamma kijken wanneer dat wordt gevraagd	3	7	13	20	26
2. Eenvoudige opdrachten uitvoeren	11	15	20	25	34
3. Zo'n vier à vijf lichaamsdelen aanwijzen	21	24	31	40	53
4. Gecombineerde opdrachten uitvoeren (p81)	24	32	46	62	-
5. Begrijpt drie of vier voorzetsels (p85)	26	36	54	82	-
6. Drie op elkaar volgende opdrachten uitvoeren (p70)	40	56	86	-	-
Persoonlijke en Sociale Vaardigheden (PS)					
1. Een koekje eten	7	10	14	18	21
2. Uit een kopje drinken	9	14	32	41	66
3. Zelf met een lepel eten (met een beetje morsen)	15	19	24	29	53
4. Met een lepeltje eten zonder te morsen	32	38	50	62	116
5. Vadertje en moedertje spelen (p75)	36	48	70	96	-
6. Gaat helemaal alleen naar de wc (p87)	60	69	87	108	-
7. Antwoordt met straat en plaatsnaam op de vraag: 'Waar woon je?' (p77)	76	88	108	126	-

de vaardigheid nog niet hebben geleerd niet worden meegenomen, een te optimistisch beeld van de mediaan. Die mediaan geeft dan slechts de leeftijd waarop de helft van de subgroep kinderen *die de vaardigheid inderdaad hebben geleerd* die vaardigheid hebben geleerd. Maar dat is niet het beeld voor alle kinderen met Downsyndroom. Stel dat maar 80 procent de vaardigheid ooit leert, dan is de mediaan voor de gehele groep eigenlijk de p63 (50/80) van de groep die de vaardigheid wel heeft geleerd (p63: 63 procent van de kinderen heeft de vaardigheid op deze leeftijd geleerd). In kolom C is in die gevallen de p50 van de waarden vervangen door die 'p63' (of welke waarde het bij die specifieke vaardigheid moet hebben).

Tabel 1 toont dat het beeld volgens beide methoden (A versus B; of A versus C bij de meer complexe vaardigheden) bij de grove motorische vaardigheden goed overeenkomt. Als we ook naar de andere ontwikkelingsgebieden kijken, dan leiden beide methoden tot vrijwel hetzelfde beeld bij 23 van de 34 items. Bij 11 items leidt de tweede methode tot een mediane leeftijd die duidelijk afwijkt (meer dan 25 procent hoger of lager ligt) dan die volgens de eerste methode. Bijvoorbeeld volgens de eerste methode kan 50 procent van de kinderen met 22 maanden een blokkentoren bouwen, volgens de tweede methode is dit pas bij 29 maanden. Bij alle 11 items met daarop een wat grotere afwijking wordt in de praktijk de mediane leeftijd hoger ingeschat volgens de tweede methode. Het is niet helemaal onmogelijk dat oudere personen met Downsyndroom bepaalde vaardigheden iets later bereikten dan de huidige generatie, maar het is waarschijnlijk dat deze verschillen ook of zelfs voornamelijk het gevolg zullen zijn van het zich niet meer geheel correct herinneren van het moment waarop het kind die betreffende vaardigheid liet zien bij de ouders van oudere kinderen. Daarom wordt de voorkeur gegeven aan het beeld volgens de eerste werkwijze. In tabel 2 vindt u voor alle 34 items een overzicht van de p10, p25, p50, p75 en p90, dat wil zeggen de leeftijd waarop respectievelijk 10, 25, 50, 75 of 90 procent de vaardigheid beheerst, ingeschat volgens de eerste methode.

Vergelijking met de literatuur

Er is een aantal onderzoeken waarin is gekeken op welke leeftijd kinderen met Downsyndroom bepaalde mijlpalen bereiken. Overzichten zijn te vinden in Buckley & Sacks (2001) en in Sacks & Buckley (2003) (zie hiervoor www.down-syndrome.org), in Winders (1997) (zie hiervoor www.riverbendds.org) en in Cunningham (2006). Buckley & Sacks, Sacks & Buckley en Cunningham vermelden hierbij tevens dezelfde informatie over kinderen zonder beperking in zoverre deze voorhanden is. Hieronder volgt een vergelijking met de resultaten uit de enquête voor die mijlpalen die overeenkomen.

Grove motoriek

De leeftijd waarop kinderen met Downsyndroom gemiddeld gesproken zitten zonder ondersteuning ligt volgens de bovenvermelde overzichten op 11 maanden (p50 in de enquête: 12 maanden), voor kinderen zonder beperking op 7 maanden. Voor lopen terwijl het zichzelf ondersteunt aan meubels noteert Winders voor kinderen met Downsyndroom 18 maanden (p50 in de enquête: 22 maanden). De leeftijd waarop een kind met Downsyndroom 15 losse pasjes kan lopen ligt (volgens Winders) op 26 maanden (p50 voor zelf lopen in de enquête: 30 maanden), voor kinderen zonder beperking op 13 maanden. Springen kunnen de kinderen met Downsyndroom (volgens Winders) gemiddeld rond de 47 maanden (p50 in de enquête 50 maanden), fietsen op een driewieler rond de 61 maanden (p50 in enquête: 58 maanden). De informatie uit de enquête komt dus redelijk overeen met die uit de literatuur. Alleen 'lopen langs meubels' en 'zelfstandig lopen' lijkt iets later te worden ingeschat door de ouders uit de enquête. Wellicht hanteren de ouders voor hun kind op dit punt iets strengere normen dan de onderzoekers uit de bovengenoemde overzichten.

Fijne motoriek

Buckley & Sacks vermelden voor kinderen met Downsyndroom gemiddeld 16,5 maanden voor 'een blokje in een doosje of potje doen' (p50 in de enquête: 15 maanden), 20 maanden voor de pincetgreep (p50 in de enquête: 18 maanden) en 20 maanden voor het bouwen van een blokkentoren van twee of meer blokken (p50 in de enquête: 22 maanden). Cunningham noteert 48 maanden voor het natekenen van een cirkel (p50 in de enquête: 60 maanden). Mogelijkerwijs hebben de kinderen in het onderzoek van Cunningham dit eerder geleerd omdat er gericht op is geoefend. De betreffende kinderen namen deel aan een onderzoek naar het effect van Early Intervention. Een andere mogelijke verklaring voor het verschil met de huidige enquête kan zijn dat bij het berekenen van de gemiddelde leeftijd de kinderen die de vaardigheid nog niet hadden geleerd ten tijde van Cunninghams onderzoek niet zijn meegenomen en dat dit op dat moment nog een redelijk hoog percentage was.

Expressieve taal

Volgens de bovengenoemde overzichten maken kinderen met Downsyndroom gemiddeld gesproken ma-ma/pa-pa geluidjes rond de 11 maanden (p50 in de enquête: 12 maanden), kinderen zonder beperking rond de 8 maanden. Communiceren met gebaren wordt voor kinderen met Downsyndroom ingeschat op 22 maanden (p50 in de enquête: 20 maanden) en voor kinderen zonder beperking op 15 maanden. Cunningham geeft aan dat kinderen met Downsyndroom gemiddeld gesproken het eerste woordje rond de 18 maanden zeggen, kinderen zonder Downsyndroom met 14 maanden. De p50 in de enquête voor 'zo'n vier tot zes woorden gebruiken' ligt een stuk later, namelijk op 38 maanden. Nu hebben wij op een andere plaats in de enquête nog een aanvullende vraag gesteld over het aantal woorden dat het kind kan zeggen. Daaruit blijkt dat 50 procent van de kinderen in de enquête rond de 20 maanden het eerste woordjes zegt (p10=12 maanden; p25=15 maanden; p50=20 maanden; p75=31 maanden; p90=50 maanden). Verder kan met 47 maanden 50 procent van de kinderen meer dan 10 woordjes zeggen (p10=27 maanden; p25=33 maanden; p50=47 maanden; p75=55 maanden; p90=85 maanden). De tijdspanne tussen het eerste woordje en de eerste tien woordjes is dus bij veel kinderen met Downsyndroom opvallend lang. Over de overige expressieve taal items is in de literatuur geen informatie te vinden.

Receptieve taal

Het reageren op bekende woorden wordt door Cunningham en door Buckley & Sacks voor kinderen met Downsyndroom gemiddeld gesproken rond de 13 maanden geplaatst, voor kinderen zonder beperking rond de 8 maanden. Zo'n 50 procent van de kinderen in de enquête reageert rond de 13 maanden op de woorden papa en mama door naar hen te kijken. Volgens Cunningham kunnen kinderen met Downsyndroom gemiddeld rond de 16 maanden op verzoek eenvoudige opdrachten uitvoeren (de p50 in de enquête ligt iets hoger op 20 maanden). Over de overige receptieve taal items is geen informatie te vinden in de literatuur.

Persoonlijke en sociale vaardigheden

Cunningham en Buckley & Sacks vermelden dat kinderen met Downsyndroom gemiddeld gesproken met 10 maanden zelf een koekje kunnen eten (p50 in de enquête: 14 maanden), kinderen zonder beperking met 5 maanden. Het zelf uit een kopje drinken wordt in de overzichten uit de literatuur voor kinderen met Downsyndroom op 20 maanden geplaatst en voor kinderen zonder beperking op 12 maanden. De ouders uit de enquête rapporteren dat 50 procent van de kinderen pas met 32 maanden uit een kopje kan drinken. Waarschijnlijk hanteren zij op dit punt strengere criteria (bijvoorbeeld qua knoeien) dan de onderzoekers uit de bovengenoemde overzichten, ofwel de kinderen uit bovengenoemde onderzoeken leerden dit inderdaad eerder omdat zij deelnamen aan een model Early Intervention programma. Buckley & Sacks melden dat kinderen met Downsyndroom gemiddeld gesproken rond de 20 maanden met een lepeltje kunnen eten (p50 in de enquête: 24 maanden), kinderen zonder beperking met 13 maanden. Het naar de wc gaan zonder hulp wordt in de literatuur voor kinderen met Downsyndroom rond de 4 à 5 jaar geplaatst. De ouders in de enquête geven aan dat 50 procent van de kinderen hiertoe pas in staat is rond de 7 jaar, een stuk later dus (de resultaten van een aanvullende vraag later in de enquête wijken hiervan nauwelijks af). Deze bevinding komt overeen met de resultaten van Dolva (2009) in een recent onderzoek naar 43 schoolkinderen met Downsyndroom in Noorwegen. Op de leeftijd van 7 jaar droeg 50 procent nog een luier overdag. Dolva wijst erop dat recent onderzoek naar Noorse kinderen zonder beperking laat zien dat deze later zindelijk zijn dan die uit eerdere onderzoeken naar kinderen uit de VS. Dit zou het effect zijn van betere luiers heden ten dage, waardoor het gemakkelijker is om zindelijkheidstraining uit te stellen, en van de culturele gewoonte in Scandinavië om niet te veel druk uit te willen oefenen op kinderen om zindelijk te worden. Wij veronderstellen dat deze mechanismen ook gelden voor Nederlandse ouders, met als resultaat dat de kinderen met Downsyndroom uit de enquête later zindelijk worden dan wordt vermeld in de literatuuroverzichten uit de Engelstalige wereld.

Beïnvloedende factoren

Om te bepalen welke factoren invloed hebben op de vroegkinderlijke ontwikkeling is het nodig om een samenvattende maat voor die vroegkinderlijke ontwikkeling te construeren. Hiervoor kan het aantal items (maximaal 34) dat het kind beheerst worden genomen. De samenhang tussen deze items is groot (Cronbach's Alpha voor de 34 items is 0,98 voor alle kinderen in de enquête tezamen, 0,95 voor de kinderen van 0-5 jaar). Omdat deze totaalscore sterk samenhangt met de leeftijd mogen alleen kinderen van dezelfde leeftijd met elkaar worden vergeleken of moet er bij vergelijkingen tussen subgroepen voor leeftijd worden gecorrigeerd. Er is sprake van een toename in deze totaalscore met de leeftijd tot 9 jaar. Tussen de 9 en 21 jaar blijven de scores min of meer gelijk. Boven de 21 jaar liggen deze gemiddeld gesproken iets lager, wellicht omdat

de oudere generatie toch onder andere omstandigheden is opgegroeid. Omdat er boven de 9 jaar geen sprake meer is van een toename in de totaalscore op vroegkinderlijke ontwikkeling, beperken wij ons bij het bepalen van de invloed van andere factoren op de vroegkinderlijke ontwikkeling tot de personen tot 9 jaar (n=353). Vervolgens kan worden gekeken welke factoren correleren met de totaalscore op vroegkinderlijke ontwikkeling na correctie voor de leeftijdsverschillen. Daarbij nemen wij in onderstaande inventarisatie steeds $p<0.01$ als criterium in plaats van $p<0.05$ om de kans op verbanden die eigenlijk toevallig zijn klein te houden.

Geslacht

Meisjes met Downsyndroom ontwikkelen zich gemiddeld gesproken significant sneller dan jongens. De correlatie tussen geslacht en de totaalscore op de vroegkinderlijke ontwikkelingsitems (na leeftijdcorrectie) is 0,23.

IQ

De IQ-categorie (<35; 35-50; 50-60; 60-70; 70-75; >75) hangt samen met de vroegkinderlijke ontwikkeling (correlatie 0,34 na controle voor leeftijd). Er is overigens maar bij een klein deel van de kinderen tot 9 jaar (79 van de 353) ooit een IQ-test gedaan.

Medische problemen

In de Update van Down+Up 92 is uitgebreid ingegaan op de prevalentie van medische problemen bij de personen in de enquête. Twee hiervan blijken significant samen te hangen met de vroegkinderlijke ontwikkeling. Kinderen met een aangeboren darmprobleem (correlatie na correctie voor leeftijd: 0,25) en kinderen met volgens de ouders autistiform gedrag (correlatie na correctie voor leeftijd: 0,27) blijken zich iets minder snel te ontwikkelen.

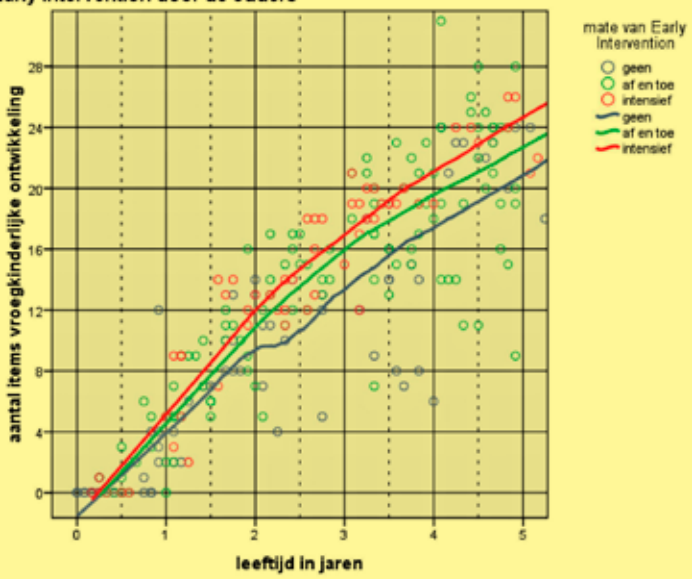
Opleidingsniveau ouders

Er is een samenhang tussen de vroegkinderlijke ontwikkeling en het opleidingsniveau van de ouders. Kinderen van hoger opgeleide moeders (correlatie na correctie voor leeftijd: 0,19) en kinderen van hoger opgeleide vaders (correlatie na correctie voor leeftijd: 0,14) ontwikkelen zich iets sneller. Andere gemeten gezinskenmerken en ouderkenmerken (gezinsgrootte; positie in de kinderrij; leeftijd ouders bij de geboorte van het kind; geloof van de ouders) hangen niet samen met de vroegkinderlijke ontwikkeling.

Hulpverleners

In de Update van Down+Up 93 is geïnventariseerd van welke hulpverleners de ouders gebruikt hebben gemaakt voor zichzelf of voor hun kind. Kinderen die worden of zijn begeleid door een logopedist ontwikkelen zich gemiddeld gesproken iets sneller (correlatie na correctie voor leeftijd: 0,16). Er is geen duidelijk verband

Figuur 2: Vroegkinderlijke ontwikkeling tussen 0-5 jaar bij verschillende mate van Early Intervention door de ouders



tussen het gebruik maken van de overige hulpverleners (extra begeleiding door huisarts; begeleiding door kinderarts; fysiotherapie; maatschappelijk werk; pedagogisch werk; Downsyndroom Team) en de vroegkinderlijke ontwikkeling. Dat betekent overigens niet perse dat deze vormen van hulp geen effect hebben op de ontwikkeling. Met name begeleiding door een kinderfysiotherapeut en door een kinderarts wordt vrijwel altijd gegeven, waardoor een vergelijking tussen degenen die dit wel doen en niet doen eigenlijk niet goed mogelijk is.

Early Intervention

Naarmate de ouders meer aan Early Intervention doen (score: niet; af en toe; intensief) ontwikkelen de kinderen zich iets sneller. De correlatie met de vroegkinderlijke ontwikkeling (na correctie voor leeftijd) is 0,22. In figuur 2 is dit verband visueel gemaakt voor de leeftijd 0-5 jaar. Het verschil tussen de kinderen die wel of geen Early Intervention hebben gehad lijkt op het eerste gezicht niet heel groot. Maar, de kinderen van ouders die helemaal geen Early Intervention hebben gedaan hebben op de leeftijd van 5 jaar gemiddeld gesproken hetzelfde aantal items doorlopen als kinderen waarvan de ouders af en toe Early Intervention hebben gedaan bij 4,5 jaar en als kinderen waarvan de ouders intensief hiermee bezig zijn geweest bij 4 jaar. Dat kan een verschil zijn dat relevant is, bijvoorbeeld voor de toelating op een reguliere school.

Nu is het mogelijk dat een aantal ouders afziet van Early Intervention, of ervan afziet dit intensief te doen, omdat het kind zodanig veel beperkingen heeft dat zij het gevoel hebben met Early Intervention geen vat te kunnen krijgen op hun kind. Een klein aantal van de respondenten geeft dit aan in een open toelichting bij de vragen over Early Intervention (zie de Update in Down+Up 93). Als we om hiervoor te corrigeren de 15 procent kinderen met de laagste score op vroegkinderlijke ontwikkeling in ieder kalenderjaar verwijderen uit de analyse, dan wordt het verschil qua vroegkinderlijke ontwikkeling tussen intensief, af en toe en geen Early Intervention, inderdaad kleiner. Maar, ook dan nog blijft er een verschil van ongeveer negen maanden (in plaats van een jaar) wat betreft het aantal doorlopen items tussen de kinderen van ouders die intensief Early Intervention hebben gedaan versus geen Early Intervention.

De variabelen in onderlinge samenhang

Binnen deze groep kinderen tot 9 jaar is er een licht positief verband tussen Early Intervention en opleidingsniveau van de moeder (correlatie 0,17) en opleidingsniveau van de vader (0,13), tussen Early Intervention en logopedie (0,23), tussen Early Intervention en IQ-categorie (0,29), tussen aangeboren darmproblemen en autistiform gedrag (0,18), tussen opleidingsniveau van de moeder en IQ-categorie (0,27) en uiteraard tussen de opleidingsniveaus van de vader en de moeder (0,55).

In hoeverre hebben de variabelen uit bovenstaande verkenning effect na correctie voor de andere variabelen? We zijn daarbij met name geïnteresseerd of dit voor Early Intervention het geval is. Om dit te bepalen kan een stepwise regressievergelijking worden gemaakt met daarin leeftijd, geslacht, de aanwezigheid van autistiform gedrag, aangeboren darmproblemen, opleidingsniveau van de vader, opleidingsniveau van de moeder, al dan niet logopedische begeleiding en de mate waarin ouders Early Intervention doen als onafhankelijke variabelen en de totale score op vroegkinderlijke ontwikkeling als de afhankelijke variabele. We laten hier in eerste instantie IQ buiten beschouwing, omdat van de meeste kinderen in de leeftijd 0-9 jaar nog geen IQ bekend is. In tabel 3 worden de resultaten weergegeven. Bijna alle bovengenoemde variabelen blijken een klein uniek effect te hebben op

Representativiteit van de enquête

In de Update van Down+Up 90 is uitgebreid ingegaan op de representativiteit van de enquête. Deze mag in ieder geval voor de leeftijd van 0-21 jaar als in hoge mate representatief voor alle ouders van kinderen met Downsyndroom in Nederland worden opgevat. Wel zijn er kleine afwijkingen van de werkelijkheid. Donateurs van de SDS, hoger opgeleide moeders en (althans bij kinderen ouder dan 9 jaar) ouders van kinderen met een overwegend reguliere schoolloopbaan zijn enigszins oververtegenwoordigd. Verder is er in de enquête sprake van een aanzienlijke ondervertegenwoordiging van niet-westers allochtone gezinnen.
Om na te gaan of er verschillen zijn tussen donateurs versus niet-donateurs, hoog opgeleide versus minder hoog opgeleide moeders, en tussen ouders van kinderen met een overwegend speciale of reguliere schoolloopbaan, dient bij de vragen naar het al dan niet beheersen van een vaardigheid rekening te worden gehouden met eventuele leeftijdsverschillen (ook bínnen de vier grove leeftijdsgroepen) tussen kinderen uit de onderscheiden subgroepen. Na correctie voor leeftijd is er bij zeven (van de 34) afzonderlijke items een significant verschil (bij p<0.01) tussen donateurs en niet-donateurs, bij drie items tussen kinderen van hoog opgeleide en minder hoog opgeleide moeders en bij dertien items tussen kinderen met een overwegend reguliere schoolloopbaan versus een overwegend speciale schoolloopbaan. Ook bij het tweede type vraag (op welke leeftijd beheerste het kind de vaardigheid voor het eerst) zijn er op een min of meer vergelijkbaar aantal van de items significante verschillen tussen de subgroepen. Als we als laatste nog kijken naar het totale aantal items dat met 'ja' is beantwoord, dan is er, bekeken per leeftijd, tussen de 1 en de 4 items verschil tussen de onderscheiden subgroepen (donateurs versus niet-donateurs; hoog versus minder hoog opgeleid; regulier versus speciaal). Zo hebben vanaf 13 jaar de kinderen van donateurs gemiddeld 31 items doorlopen versus 29 bij de niet-donateurs, de kinderen van hoog opgeleide moeders 31 items versus 29 bij minder hoog opgeleide moeders, en de kinderen met een overwegend reguliere schoolloopbaan 33 versus 29 items bij een overwegend speciale schoolloopbaan. Alleen het laatste verschil is statistisch significant.
Weging (voor opleidingsniveau, donateurschap of schoolloopbaan) leidt tot slechts zeer geringe wijzigingen van de resultaten voor de totale groep. De geconstrueerde mediaan per item (de leeftijd waarop de helft van de kinderen de betreffende vaardigheid beheerst) verandert nauwelijks door weging, bij 33 van de 34 items minder dan 10 procent (bij 1 item is het 13 procent). Ook bij het andere type vraag naar de leeftijd waarop het kind de vaardigheid voor het eerst beheerste leidt weging tot zeer geringe wijzigingen, bij geen enkel item meer dan 6 procent. Voor de totaalscore (aantal items 'ja') maakt weging eveneens nauwelijks verschil. We mogen dus concluderen dat de geconstateerde afwijkingen van de representativiteit niet problematisch zijn en dat het beeld uit de enquête in hoge mate zal overeenkomen met de Nederlandse werkelijkheid.
Een uitzondering vormt de categorie niet-westers allochtone ouders, daar hebben er maar weinig van aan de enquête deelgenomen. Door dit geringe aantal, in combinatie met de grote leeftijdsverschillen binnen de enquête, is hier een vergelijking op itemniveau niet goed mogelijk. Als we echter als alternatief kijken naar het totale aantal items dat met 'ja' is beantwoord, dan zijn er op vergelijkbare leeftijd geen opvallende verschillen tussen de kinderen van niet-westers allochtone ouders en die van autochtone ouders.

de vroegkinderlijke ontwikkeling (bovenop het zeer aanzienlijke effect van leeftijd). Alleen het opleidingsniveau van de moeder (met opleidingsniveau van de vader in de regressie) en de aanwezigheid van aangeboren darmproblemen vallen weg. De IQ-categorie toevoegen aan de regressie (die dan betrekking heeft op veel minder kinderen door de missing values voor IQ) levert geen ander beeld op: IQ blijkt na correctie voor leeftijd, geslacht, opleidingsniveau van de moeder en de aanwezigheid van autistiform gedrag, in de betreffende regressie niet significant bij te dragen.
Wat betreft het mogelijke effect van Early Intervention mogen we dus concluderen dat de mate van Early Intervention correleert met de mate van vroegkinderlijke ontwikkeling, ook na correctie voor de andere relevante variabelen.

Early Intervention gaat samen met meer ontwikkeling op de vroegkinderlijke items. Het zou echter zo kunnen zijn dat ouders van kinderen met meer vaardigheden vaker kiezen om Early Intervention te gaan doen. Er zijn drie argumenten waarom dit niet een heel waarschijnlijke verklaring is.

• Het eerste argument betreft het moment waarop ouders beslissen om Early Intervention te gaan doen. Tot ongeveer 18 maanden stijgt het percentage ouders dat Early Intervention doet binnen de enquête, daarna blijft het min of meer stabiel. Dat betekent dat de meeste ouders reeds in de eerste 18 maanden de beslissing hebben genomen om al dan niet Early Intervention te gaan doen. Het lijkt niet heel waarschijnlijk dat de ouders op die prille leeftijd van hun kind al kunnen inschatten hoeveel leermogelijkheden het kind straks zal hebben. Als we naar de 102 kinderen van 0-24 maanden kijken dan correleert de vroegkinderlijke ontwikkeling in die subgroep alleen met de leeftijd en niet met Early Intervention. Binnen die leeftijdsgroep zijn er na correctie voor leeftijd dus geen significante verschillen wat betreft de vroegkinderlijke ontwikkeling tussen de kinderen van ouders die al dan niet Early Intervention doen. Dat wijst erop dat er geen selectie is op geleide van het functioneren van het kind om al dan niet Early Intervention te gaan doen. Blijkbaar ontstaan de significante verschillen in vroegkinderlijke ontwikkeling bij een verschillende mate van Early Intervention pas later (na die eerste 24 maanden) – en waarschijnlijk is dit daarmee dus een gevolg van Early Intervention.
• Het tweede argument betreft het ontbreken van verschillen tussen jongens en meisjes wat betreft de mate waarin ouders Early Intervention doen. Als ouders bij meer vaardige kinderen meer geneigd zouden zijn om Early Intervention te gaan doen, dan zou Early Intervention vaker worden gedaan bij meisjes dan bij jon-

Tabel 3: Voorspelling van de vroegkinderlijke ontwikkeling door stepwise regressie.

R square	0,855	
d.f.	351	
F	333,405	
p<	0.0001	
	Beta	p<
Leeftijd	0,897	0,001
Autistiform gedrag	-0,106	0,001
Mate van Early Intervention door de ouders (niet, af en toe, intensief)	0,092	0,001
Geslacht	-0,077	0,001
Logopedie	0,065	0,004
Opleidingsniveau vader	0,045	0,033

De grote SDS-enquête

gens, omdat meisjes met Downsyndroom zich gemiddeld gesproken iets sneller ontwikkelen. Er is echter in het geheel geen sprake van een verband tussen geslacht en de mate van Early Intervention. Of we nu naar alle kinderen van 0-9 jaar kijken of de kinderen in die leeftijd per leeftijdsgroep van 1 jaar toetsen (chi-square), in alle gevallen is er in dit opzicht geen verschil tussen jongens en meisjes.

- Een laatste controle kan worden bereikt door de 15 procent kinderen met de laagste score op vroegkinderlijke ontwikkeling in ieder kalenderjaar (in de leeftijd 0-9 jaar) te verwijderen uit de analyse (omdat de ouders van deze kinderen met de meest uitgesproken beperkingen wellicht geen Early Intervention hebben gedaan, of in mindere mate Early Intervention, als reactie op die beperkingen). Ook dan blijft Early Intervention hoog significant in de regressievergelijking. (Dit geldt eveneens voor leeftijd, geslacht, logopedie en autistiform gedrag. Opleidingsniveau is in deze vergelijking niet langer significant.)

Early Intervention en toegang tot de reguliere basisschool

De ouders hebben aangegeven hoeveel jaar hun kind op school heeft gezeten en, als het is gestart in het regulier onderwijs, hoeveel jaar daarvan op een reguliere basisschool. Op grond van die gegevens kunnen curven worden geconstrueerd waarop wordt weergegeven hoeveel procent van de kinderen na een bepaalde aantal schooljaren nog steeds op een reguliere school zat. We hebben dit nagegaan voor de groep 4-21 jaar. De generatie boven de 21 jaar laten we buiten beschouwing, omdat deze personen zowel wat betreft het aanbod van Early Intervention als wat betreft hun schoolgang in een heel andere tijd opgroeiden. De resultaten zijn in figuur 3 uitgesplitst naar de mate van Early Intervention door de ouders. Van de 237 kinderen in de leeftijd 4-21 jaar die een school hebben bezocht is 73 procent gestart in het regulier onderwijs. (In de werkelijke Nederlandse situatie zal dit iets lager liggen, waarschijnlijk tussen de 55 en 60 procent, omdat de respondenten van de enquête voornamelijk afkomstig zullen zijn uit de SDS-bestanden. Wij gaan ervan uit dat kinderen die niet bekend zijn bij de SDS waarschijnlijk zeer zelden op een reguliere school zijn gestart). Bij de kinderen van ouders uit de enquête die geen Early Intervention hebben gedaan (n=69) startte 58 procent op een reguliere school, bij af en toe Early Intervention (n=111) 76 procent en bij intensief Early Intervention (n=57) 88 procent. Kinderen waarvan de ouders Early Intervention hebben gedaan starten dus vaker op een reguliere basisschool. Daarenboven loopt de lijn die het verband weergeeft tussen leeftijd en percentage op een reguliere school iets minder steil naar beneden bij de kinderen waarvan de ouders intensief Early Intervention hebben gedaan in vergelijking met beide andere subgroepen. Dat betekent dat van de kinderen die zijn gestart op een reguliere school de kinderen die intensief Early Intervention hebben gehad iets minder snel worden doorverwezen naar het speciaal onderwijs gedurende de basisschoolperiode.

Verband met andere factoren

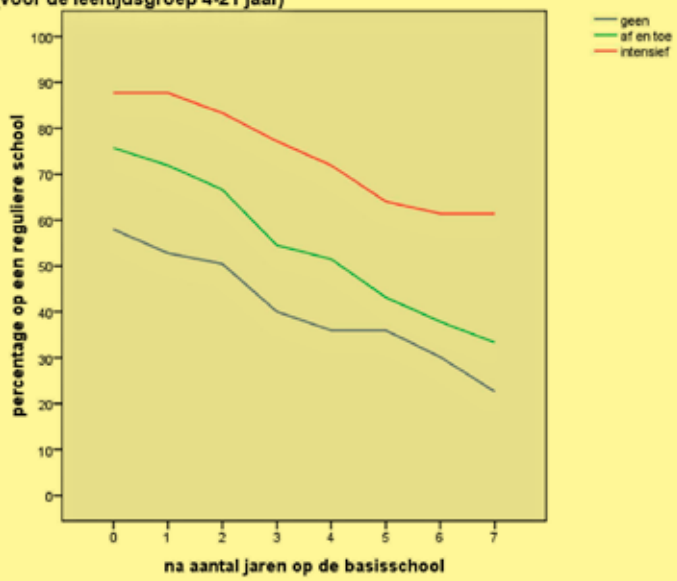
Van de variabelen die invloed hebben op de vroegkinderlijke ontwikkeling bij de kinderen tot 9 jaar hangen geslacht, de aanwezigheid van autistiform gedrag, IQ van het kind, opleidingsniveau van de moeder (en in iets mindere mate opleidingsniveau van de vader) en de mate van Early Intervention ook significant samen met het feit of het kind (in de leeftijd 4-21 jaar) al dan niet in het regulier onderwijs is gestart. Met een logistische regressie kan vervolgens worden vastgesteld dat geslacht, opleidingsniveau van de moeder en de mate van Early Intervention alledrie een unieke significante bijdrage leveren in de voorspelling of het kind al dan niet naar een reguliere school is gegaan. De aanwezigheid van autistiform gedrag levert geen significante bijdrage in deze regressie. Ook na correctie voor geslacht en opleidingsniveau van de moeder (opleidingsniveau van de vader leidt tot dezelfde conclusie) gaat Early Intervention gepaard met een grotere kans op starten in het regulier onderwijs. De Odds Ratio voor mate van Early Intervention is 1,99. Alle drie de variabelen zijn significant. De chi square van de regressie met deze drie voorspellende variabelen is 35,2. In 76 procent van de gevallen is de voorspelling correct, 93 procent correct bij degenen die zijn gestart op een reguliere school, maar slechts 29 procent correct bij degenen die daar niet zijn gestart. In figuur 4 wordt de invloed van de factoren geslacht, opleidingsniveau moeder en mate van Early Intervention op het al dan niet starten op een reguliere school geïllustreerd. Er valt bijvoorbeeld uit af te lezen dat meisjes vaker starten op een reguliere school dan jongens bij dezelfde mate van Early Intervention en een gelijk opleidingsniveau van de moeder. Tegelijkertijd blijkt uit figuur 4 dat jongens met ouders die intensief Early Intervention hebben gedaan vaker starten op een reguliere school dan meisjes met ouders die geen Early Intervention hebben gedaan (ongeacht het opleidingsniveau van de moeder).

Het feit dat Early Intervention in enige mate bijdraagt aan de vroegkinderlijke ontwikkeling maakt het wellicht gemakkelijker om te starten op een reguliere school. Het faciliteren van de ontwikkeling met als beoogd effect meer kans op een reguliere schoolgang is één van de oorspronkelijke doelstellingen van veel Early Intervention programma's, waaron-

der 'Kleine Stapjes'. Los van het mogelijke effect op de ontwikkeling is het waarschijnlijk dat ouders die kiezen voor Early Intervention, vanuit hun motivatie de ontwikkeling te stimuleren, ook vaker zullen proberen hun kind naar een gewone school te laten gaan. Als we het aantal vroegkinderlijke items dat het kind heeft doorlopen toevoegen aan de logistische regressie, dan blijft de mate van Early Intervention significant. Ook de andere drie variabelen (geslacht, opleidingsniveau moeder en vroegkinderlijke ontwikkeling) zijn significant. De Odds Ratio voor de mate van Early Intervention is 1,91. De chi square voor de vergelijking is 39,9. In 74 procent van de gevallen is de voorspelling correct, 91 procent correct bij degenen die zijn gestart op een reguliere school, maar slechts 27 procent bij degenen die daar niet zijn gestart. Het feit dat de mate van Early Intervention significant blijft na toevoeging van de score op vroegkinderlijke ontwikkeling suggereert dat Early Intervention is verbonden met de keuze voor de reguliere school door een ander mechanisme dan het eventuele effect van Early Intervention op de ontwikkeling. Een probleem hierbij is echter dat boven de 9 jaar de score op vroegkinderlijke ontwikkeling niet meer toeneemt. De vraag is daarom of het aantal items op de vroegkinderlijke ontwikkeling boven die leeftijd nog wel voldoende onderscheid maakt tussen kinderen met een vlottere of minder vlotte ontwikkeling.

In de enquête is ook geïnformeerd of het kind ooit een IQ-test heeft gedaan en of de ouders in dat geval kunnen aangeven in welke categorie dit IQ viel. Van de 237 schoolgaande kinderen van 4-21 jaar is er van 156 een IQ-score bekend. Als we de IQ-categorie (<35; 35-50; 50-60; 60-70; 70-75; >75) toevoegen aan de logistische voorspelling van het al dan niet starten op een reguliere school, met geslacht, opleidingsniveau van de moeder en mate van Early Intervention als de andere onafhankelijke variabelen, dan wordt de voorspelling nauwkeuriger. Alle vier de variabelen zijn significant. Chi square is 55,7. Voor alle kinderen tezamen is de voorspelling bij 82 procent correct, voor degenen die zijn gestart op een reguliere school bij 92 procent, voor degenen die niet zijn gestart op een reguliere school bij 60 procent. Als we ervan uitgaan dat de reguliere schoolgang geen effect heeft op de IQ-score (overigens weten we dat niet zeker), dan is de verklaring voor de grotere nauwkeurigheid van de voorspelling het gegeven dat kinderen met een hoger IQ vaker zullen zijn gestart op een reguliere school. Kinderen met een hoger IQ zullen hoogstwaarschijnlijk verder zijn geweest in de ontwikkeling op de leeftijd waarop het kind moest worden aangemeld op een school (een jaar of 4 à 5). Nu blijkt dat ook na correctie voor IQ-categorie, geslacht en opleidingsniveau van de moeder de mate van Early Intervention een significante unieke bijdrage levert aan de logistische voorspelling. De Odds Ratio voor mate van Early Intervention is 2,04. Als we als laatste zowel IQ-categorie en het aantal items vroegkinderlijke ontwikkeling als de andere drie onafhankelijke variabelen toevoegen aan de regressie, dan is in deze regressie alleen de vroegkinderlijke ontwikkeling net niet significant (p=0.09), de mate van Early Intervention blijft echter significant (met een Odds Ratio van 1,97).

Figuur 3: schoolloopbaan bij verschillende mate van Early Intervention (voor de leeftijdsgroep 4-21 jaar)



Ouders die kiezen voor Early Intervention zijn dus vaker geneigd te kiezen voor starten op de reguliere school dan ouders die geen Early Intervention hebben gedaan, ook bij vergelijkbaar IQ en vergelijkbare vroegkinderlijke ontwikkeling van de betreffende kinderen. Dit ondersteunt de veronderstelling dat de samenhang tussen Early Intervention en een reguliere schoolgang niet alleen wordt bepaald door een eventueel effect van Early Intervention op de ontwikkeling.

Discussie

Dit onderzoek is gebaseerd op een enquête onder ouders. De ontwikkeling is derhalve niet rechtstreeks gemeten door de onderzoekers, maar is gebaseerd op de percepties van de ouders. Er wordt wel eens verondersteld dat ouders te optimistisch zouden zijn als het gaat om de ontwikkeling van hun kind met Downsyndroom. Dat wordt echter niet bevestigd door deze enquête: de resultaten lijken bij de items waarop er een vergelijking mogelijk is sterk op die uit de onderzoeksliteratuur. En, op de items waar er iets grotere verschillen zijn tussen de enquête en de onderzoeksliteratuur schatten de ouders uit de enquête de ontwikkeling juist minder positief in.

In de enquête is op twee verschillende wijzen informatie verzameld over de vroegkinderlijke ontwikkeling. Bij de eerste werkwijze is alleen gevraagd of het kind een bepaalde vaardigheid beheerst, bij de tweede werkwijze ook op welk moment het dit voor het eerst liet zien. Van de tweede werkwijze is het grootste nadeel dat dit een zwaar beroep doet op het geheugen van de ouders. Toch blijken de ontwikkelingscurven gebaseerd op de eerste en tweede methode bij 23 van de 34 items zeer goed overeen te komen (zie figuur 1 en tabel 1). Met name het moment waarop het kind duidelijk zichtbare mijlpalen bereikte, zoals voor het eerst los zitten of lopen, staat de ouders blijkbaar nog helder voor de geest. Waar er verschillen zijn tussen de twee werkwijzen moet de voorkeur worden gegeven aan de eerste methode, met name omdat deze geen beroep doet op het geheugen.

De enquête geeft een duidelijk beeld van de spreiding in de vroegkinderlijke ontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom. Ouders en hulpverleners kunnen met de informatie uit tabel 2 een bepaald kind vergelijken met andere kinderen met Downsyndroom wat betreft een aantal specifieke vaardigheden. In grote lijnen komt het beeld uit tabel 2 wat betreft overeenkomstige items overeen met de literatuur over Downsyndroom. De tabel bevat echter ook items waarover in de literatuur geen informatie is te vinden en geeft daarmee een aanvulling.

Tabel 2 geeft het beeld dat ouders hebben van de vroegkinderlijke ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom in het huidige Nederland. Dat is echter niet hetzelfde als de ontwikkeling bij een optimale begeleiding. Het moment waarop een gemiddeld kind met Downsyndroom een bepaalde vaardigheid beheerst wordt bij een aantal van de mijlpalen in de literatuur over Downsyndroom vroeger geplaatst dan wat de ouders ons rapporteren. Mogelijkerwijs hanteren de ouders uit de enquête strengere normen dan in de onderzoeken zijn gebruikt waarop de literatuur is gebaseerd. Anderzijds betreft een aantal van de onderzoeken kinderen uit model Early Intervention programma's. Het is

heel wel mogelijk dat deze als gevolg van Early Intervention gemiddeld gesproken zich iets sneller hebben ontwikkeld dan de kinderen uit onze dwarsdoorsnede van de Nederlandse situatie.

Eén van de meest opvallende verschillen is het moment waarop de kinderen zelfstandig de wc kunnen gebruiken. In de literatuur uit de Engelstalige wereld wordt dit bij kinderen met Downsyndroom gemiddeld rond de 4 à 5 jaar geplaatst, door de ouders uit de enquête rond de 7 jaar. Dit laatste wijkt af van de situatie in de Engelstalige wereld, maar komt wel goed overeen met een recent Noors onderzoek. De Noorse onderzoeker veronderstelt dat dit het effect is van betere luiers heden ten dage, waardoor het gemakkelijker is om zindelijkheidstraining uit te stellen, en van de culturele gewoonte in Scandinavië om niet te veel druk uit te willen oefenen op kinderen om zindelijk te worden. Wij veronderstellen dat deze mechanismen ook gelden voor Nederlandse ouders. Het effect daarvan zou kunnen zijn dat veel kinderen met Downsyndroom later zindelijk worden dan eigenlijk nodig is. Dit is potentieel problematisch: het kan een factor zijn die voor een reguliere schoolcarrière belemmerend kan uitwerken.

Verder blijkt uit de enquête dat er zeer veel tijd kan verlopen tussen het eerste woordje zeggen (p50 rond de 20 maanden), vier tot zes woordjes kunnen zeggen (p50 bij 38 maanden) en meer dan tien woordjes gebruiken (p50 rond 47 maanden). Dit bevestigt het beeld uit de literatuur dat met name de expressieve taal vaak opvallend vertraagd verloopt bij kinderen met Downsyndroom.

Meisjes met Downsyndroom, kinderen van hoog opgeleide ouders, kinderen zonder autistiform gedrag, kinderen zonder aangeboren darmproblemen, kinderen die worden of zijn begeleid door een logopedist en kinderen van ouders die meer aan Early Intervention hebben gedaan ontwikkelen zich gemiddeld gesproken iets vlotter. Van andere medische problemen, vormen van hulpverlening, gezin- en ouderkenmerken kon geen effect worden aangetoond. Een belangrijke bevinding is dat Early Intervention effect heeft, ook na controle voor de andere relevante variabelen (zie tabel 3).

Het verschil tussen de kinderen die wel of geen Early Intervention hebben gehad lijkt op het eerste gezicht niet heel groot. Maar, de kinderen van ouders die helemaal geen Early Intervention hebben gedaan, hebben op de leeftijd van 5 jaar gemiddeld gesproken hetzelfde aantal items doorlopen als kinderen waarvan de ouders intensief hiermee bezig zijn geweest bij 4 jaar (zie figuur 2). Dat kan een relevant verschil zijn, bijvoorbeeld voor de toelating op een reguliere school.

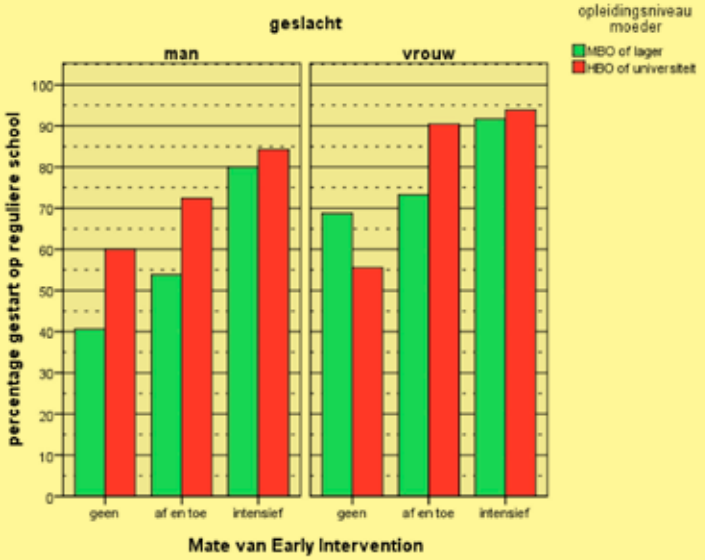
Early Intervention gaat samen met meer ontwikkeling op de vroegkinderlijke items. De enige manier om hierbij meer zekerheid te verkrijgen over de precieze relatie tussen oorzaak en gevolg is longitudinaal onderzoek waarbij een grote representatieve groep kinderen met Downsyndroom in de tijd gevolgd wordt. Het zou namelijk zo kunnen zijn dat ouders van kinderen met meer vaardigheden vaker kiezen om Early Intervention te gaan doen. Toch is dit niet een heel waarschijnlijke verklaring. Ouders kiezen ten eerste al relatief vroeg of zij Early Intervention gaan doen. Op dat moment (de eerste twee jaar) blijken er binnen de enquête nog geen significante verschillen te zijn in de ontwikkeling tussen de kinderen van ouders die geen, af en toe of intensief Early Intervention doen. Ten tweede: jongens met Downsyndroom ontwikkelen zich minder vlot dan meisjes. Als weinig ontwikkeling een reden zou zijn om af te zien van Early Intervention dan zouden ouders van jongens minder vaak Early Intervention doen. Dat is niet het geval. Ten derde: mogelijkerwijs zien de ouders van de kinderen met de meest uitgesproken belemmeringen vaker af van Early Intervention als reactie op die belemmeringen. Ook na verwijdering van de 15 procent minst vaardige kinderen per jaar blijft er echter een significant verschil in ontwikkeling bij verschillende mate van Early Intervention.

De mate van Early Intervention hangt niet alleen samen met de ontwikkeling maar ook met de schoolloopbaan. Kinderen van ouders die intensief Early Intervention hebben gedaan en kinderen van ouders die dit af en toe hebben gedaan starten veel vaker op een reguliere school dan kinderen van ouders die geen Early Intervention hebben gedaan. Bij intensieve Early Intervention worden de kinderen bovendien gedurende de basisschooljaren minder snel doorverwezen naar het speciaal onderwijs (figuur 3).

Meisjes, kinderen van hoger opgeleide ouders en kinderen van ouders die meer aan Early Intervention hebben gedaan starten vaker op een reguliere school (figuur 4). Logistische regressie toont aan dat deze factoren ook onafhankelijk van elkaar een effect hierop hebben.

Het feit dat Early Intervention in enige mate bijdraagt aan de vroegkinderlijke ontwikkeling maakt het wellicht gemakkelijker om te starten op een reguliere school. Het faciliteren van de ontwikkeling met als beoogd effect meer kans op een reguliere schoolgang is één van de oorspronkelijke doelstellingen van veel Early Intervention programma's, waaronder 'Kleine Stapjes'. Toch wordt de samenhang tussen Early Intervention en een reguliere schoolgang niet alleen bepaald door een eventueel effect van Early Intervention op de ontwikkeling. Ouders die kiezen voor Early Intervention blijken vaker geneigd tevens te kiezen voor starten op de reguliere school dan ouders die geen Early Intervention hebben gedaan, ook bij een vergelijkbaar IQ en een vergelijkbare vroegkinderlijke ontwikkeling van de betreffende kinderen.

Figuur 4: percentage dat is gestart op een reguliere basisschool per subgroep (voor de leeftijdsgroep 4-21 jaar)



Literatuur

Buckley S, Sacks B (2001). An overview of the development of infants with Down syndrome (0-5 years). Down Syndrome Issues and Information.

Cunningham CC (2006). Down Syndrome: An introduction for parents and cares. London: Souvenir Press.

Dolva A (2009). Children with Down Syndrome in mainstream schools – Conditions influencing participating. Stockholm. Dissertation. Karolinski Institutet

Sacks B, Buckley S. Motor development for individuals with Down syndrome - An overview. Down Syndrome Issues and Information.

Nieuwe groeidiagrammen voor kinderen met Downsyndroom

Groei is een spiegel voor de gezondheidstoestand van kinderen en jongeren. Dit geldt ook voor kinderen met Downsyndroom. Zowel in de kindergeneeskunde (in het ziekenhuis) als in de jeugdgezondheidszorg (op het consultatiebureau) is het meten en interpreteren van groeigegevens een belangrijk onderdeel van de zorg. Door zorgvuldig meten en wegen kan een afwijkende groei vroeg worden opgespoord.[1]

In 2010 zijn er nieuwe groeidiagrammen specifiek voor kinderen met Downsyndroom verschenen. Deze diagrammen komen in de plaats van de groeidiagrammen van Cremers uit 1996 (met een grijze kleur).[2] De nieuwe diagrammen zijn volgens de huidig inzichten gemaakt. Ook hebben ze nu dezelfde lay-out als de groeidiagrammen voor alle kinderen in Nederland. Ter onderscheiding hebben ze een paarse kleur.

De groeidiagrammen zijn in A4-formaat gratis te downloaden als pdf via www.tno.nl/groei, en zo voor eigen gebruik te printen. In dit artikel vindt u achtergrondinformatie over de nieuwe diagrammen en de uitgevoerde groeistudie.

• drs. Helma B.M. van Gameren-Oosterom, arts/onderzoeker, dr. Paula van Dommelen, statisticus, dr. Jacobus P. van Wouwe, kinderarts/onderzoeker, TNO, afdeling Preventie en Zorg, Leiden. Contact: helma.vangameren@tno.nl

Wat is nieuw:

- **De groeidiagrammen voor kinderen met Downsyndroom zijn geactualiseerd op basis van recente gegevens en inzichten;**
- **De diagrammen voor gewicht-naar-lengte en BMI zijn normatief;**
- **Er is een formule voor de verwachte eindlengte (target height) voor kinderen met Downsyndroom opgesteld;**
- **Voor de leeftijd 0-15 maanden is er nu ook een diagram voor de hoofdomtrek;**
- **Alle groeidiagrammen zijn gratis te downloaden via www.tno.nl/groei.**

Waarom is dit artikel ook voor ouders interessant?

Zoals in dit artikel wordt uitgelegd gaat het bij de curve voor de gewichten als functie van lengte en leeftijd in de nieuwe situatie niet langer om meetwaarden, gemiddelden, maar om streefgetallen, rekenwaarden. Dus niet: een gemiddeld kind met Downsyndroom van die leeftijd is zo lang en blijkt zoveel te wegen, maar: het zou in het ideale geval zoveel moeten wegen. Dat is een totaal andere benadering. In het stuk wordt het waarom daarvan besproken. Wat er niet duidelijk in staat is hoe enorm groot het effect van deze ommezwaai in de praktijk kan zijn. Zo zal menig kind dat op de oude gewichtscurve 'aan de goede kant' van het gemiddelde, de P50, zat in de nieuwe situatie ruim daarboven uitkomen. Met andere woorden: veel kinderen die tot dusverre doorgingen voor redelijk slank zullen nu ineens als te zwaar worden geclassificeerd. Het is goed om te weten dat er niet plotseling iets ten nadele veranderd is aan het kind zelf, maar dat het hier alleen maar gaat om een andere aanpak, een ander beleid. En dat laatste - gericht op minder overgewicht - is ongetwijfeld beter voor de gezondheid.

De groeistudie

In Nederland zijn op 25 Downpoli's groeigegevens opgehaald van 1596 Nederlandse kinderen met Trisomie 21, geboren na 1982. Metingen van lengte, hoofdomtrek en gewicht zijn uit de medische dossiers verzameld, samen met achtergrondgegevens over de gezondheid van de kinderen.

Speciale aandacht is besteed aan de bijkomende lichamelijke afwijkingen, zoals congenitale hartafwijkingen, coeliakie en hypothyreoïdie, die een groot deel van de kinderen met Downsyndroom heeft. Veel van deze afwijkingen kunnen de groei beïnvloeden. In deze groeistudie zijn op basis van de gezondheid van de kinderen vier groepen gemaakt:

1) 'gezonde' kinderen, 2) kinderen met een milde hartafwijking, 3) kinderen met een ernstige hartafwijking, 4) kinderen met een andere chronische ziekte die de groei kan beïnvloeden. Aan de hand van deze groepen is de groei van de kinderen met Downsyndroom in kaart gebracht, zodat je weet hoe 'gezonde' groei bij kinderen met Downsyndroom verloopt. Met die kennis kunnen de kinderen met een afwijkende groei – te snel of te langzaam – worden opgespoord.

Nieuwe groeidiagrammen

De gemiddelde groei van 'gezonde' kinderen met Downsyndroom en de kinderen met een milde hartafwijking is gelijk. Daarom zijn de nieuwe referentie groeicurven gemaakt op basis van de metingen van de kinderen uit deze 2 groepen. Er bestaan diagrammen voor drie verschillende leeftijdsgroepen: 0-15 maanden, 0-4 jaar en 1-21 jaar. Voor jongens en meisjes zijn er aparte diagrammen.

Geadviseerd wordt altijd de syndroomspecifieke groeidiagrammen voor kinderen met Downsyndroom te gebruiken. De groeidiagrammen zijn onderdeel van de nieuwe (update) multidisciplinaire richtlijn voor de kinderen met Downsyndroom, van de Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde.[3]

Lengte

Ongeveer 20 jaar na de geboorte bereikt een mens zijn maximale lengte. Vrouwen bereiken iets eerder hun eindlengte dan mannen. We weten dat kinderen met Downsyndroom minder lang worden dan andere kinderen. De gemiddelde eindlengte voor jongens met Downsyndroom is 163,4 cm, dat is 20,4 cm korter dan jongens in de algemene Nederlandse bevolking. De meisjes met Downsyndroom worden ge-

middeld 151,8 cm; dat is 18,9 cm korter.[4]

Kinderen met Downsyndroom met een ernstige hartafwijking zijn iets kleiner. Vooral in het eerste levensjaar groeien zij minder snel. Daarna groeien ze net zo snel als de 'gezonde' kinderen met Downsyndroom, maar halen de opgelopen achterstand niet meer in.

Lengtegroei gebeurt niet gelijkmatig. Er zijn twee belangrijke perioden van snelle groei: het eerste levensjaar en tijdens de puberteit. Bij kinderen met Downsyndroom is vooral in deze perioden de groei minder snel dan bij andere kinderen.

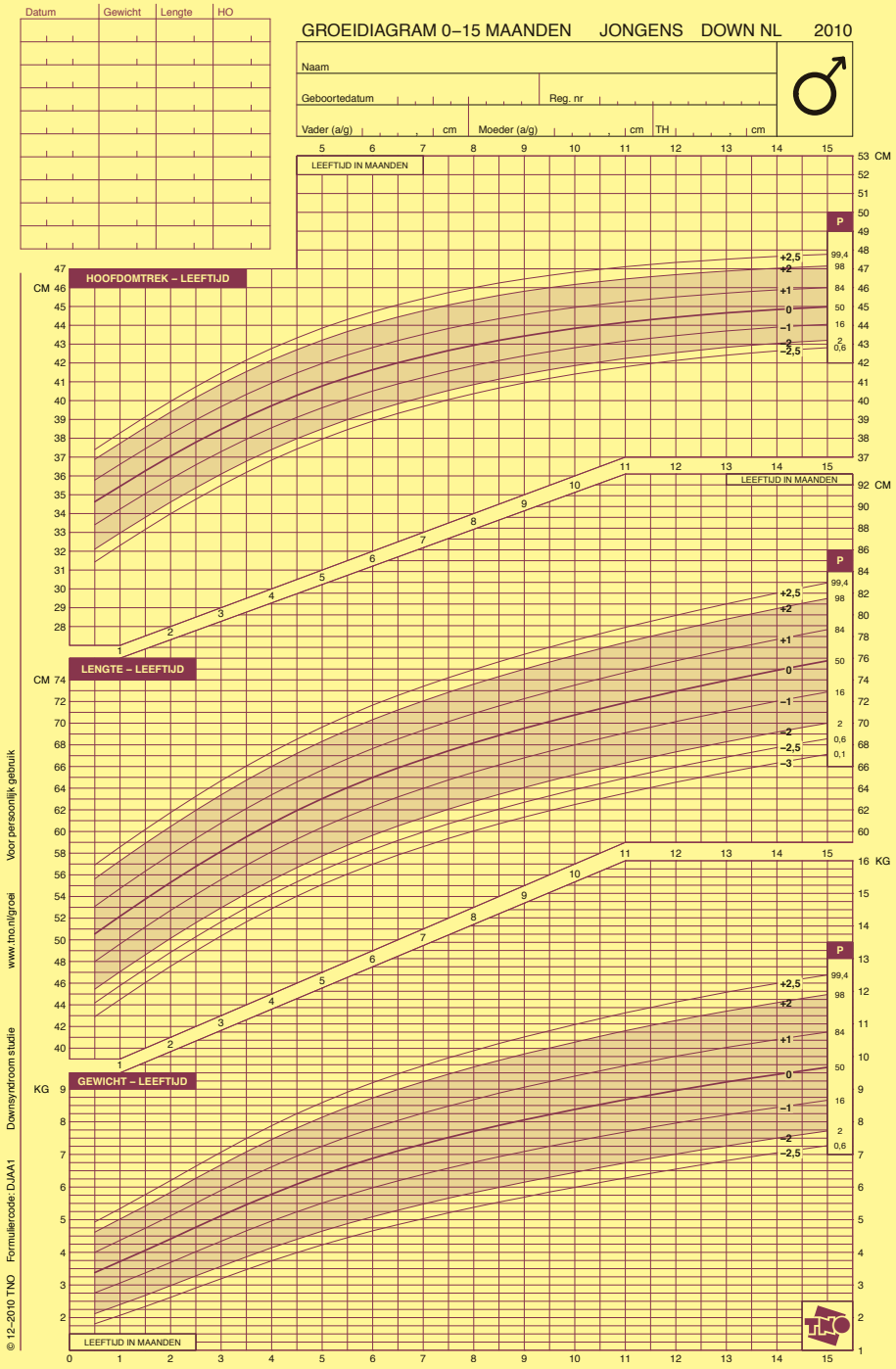
Target height

Target height is de verwachte eindlengte van een individueel kind, die berekend wordt op basis van de eindlengte van hun biologische ouders. In 2010 zijn voor alle Nederlandse kinderen nieuwe formules ingevoerd, waarbij de target height wordt berekend volgens de methode van Hermanussen en Cole.[5]

Voor kinderen met Downsyndroom zijn er aparte formules gemaakt, waarbij rekening is gehouden met de kortere eindlengte die de kinderen bereiken. De formules zijn (apart voor jongens en meisjes):

- Target height jongen met Downsyndroom = 41,8 + 0,328 * lengte vader (cm) + 0,359 * lengte moeder (cm)
- Target height meisje met Downsyndroom = 8,64 + 0,387 * lengte vader (cm) + 0,422 * lengte moeder (cm).

De eindlengte bij een jongen met Downsyndroom mag variëren van 10 cm onder tot 10 cm boven deze berekende target height, en bij een meisje van 12 cm onder tot 12 cm boven de berekende target height.



Hoofdomtrek

Gemiddeld hebben kinderen met Downsyndroom bij de geboorte een hoofdomtrek van 33 cm; in de algemene bevolking is dit 36 cm.[6]

Bij 15 maanden is de gemiddelde hoofdomtrek van kinderen met Downsyndroom 44 cm (ook 3 cm kleiner dan in de algemene bevolking).

Gewicht

De groeidiagrammen voor gewicht-naar-lengte en BMI zijn niet gebaseerd op actuele metingen van de kinderen, maar op de normatieve diagrammen die ook in de algemene populatie worden gebruikt; zie voor uitleg het kader 'Normatieve diagrammen voor gewicht'.

Voor de leeftijd van 0-15 maanden is de normatieve curve voor gewicht echter niet geschikt voor de kinderen met Downsyndroom. Dit komt doordat de gewichtscurve voor de leeftijd 0-15 maanden niet voldoende rekening houdt met de kleinere lengte die de kinderen met Downsyndroom hebben in vergelijking met de algemene populatie. Daarom is voor deze leeftijd het groeidiagram voor gewicht wel gebaseerd op actuele metingen van kinderen met Downsyndroom. Dit diagram sluit aan op de normatieve gewichtscurve voor de leeftijd van 0-4 jaar.

Het percentage kinderen met Downsyndroom dat overgewicht of obesitas (ernstig overgewicht) heeft, is gemiddeld 33 procent (gebaseerd op de internationale leeftijdsafhankelijk afkapwaarden (IOTF)).[7]

Al vanaf 4 jaar heeft meer dan 30 procent van de kinderen overgewicht of obesitas. Dit percentage neemt toe vanaf 16-jarige leeftijd. Er is geen significant verschil tussen jongens en meisjes.

De groeidiagrammen gebruiken

U kunt zelf de groei van een kind intekenen op de groeidiagrammen. Het is echter belangrijk dat de groei van een individueel kind goed wordt geïnterpreteerd. In 2010 is de nieuwe JGZ-richtlijn 'Signalering van en verwijscriteria bij kleine lichaamslengte' uitgebracht.[8]

Deze bevat criteria om de groei op de groeidiagrammen bij de algemene bevolking te beoordelen. Omdat de criteria gebruik maken van standaard deviatie scores (SDS) zijn ze in theorie bruikbaar voor alle groeidiagrammen. Het is niet in de praktijk

onderzocht of dit voor de groeidiagrammen van de kinderen met Downsyndroom geldt.

De juiste interpretatie van de groei van een individueel kind met Downsyndroom uitgezet op deze diagrammen, dient door een arts gedaan te worden.

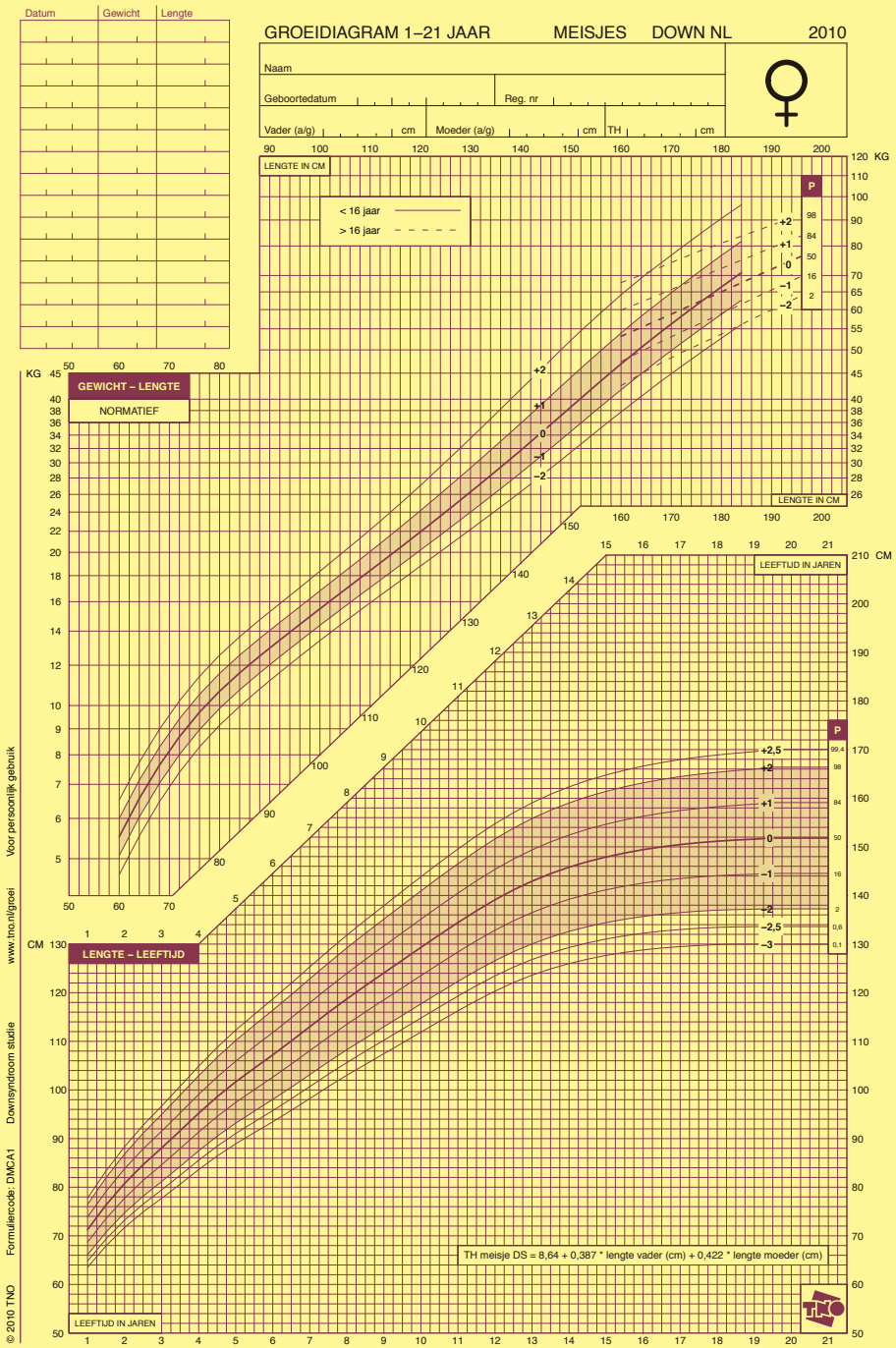
De groeidiagrammen zijn in A4-formaat gratis te downloaden als pdf via www.tno.nl/groei. Het is toegestaan de diagrammen af te drukken voor persoonlijk gebruik. Dit betekent dat hulpverleners ze mogen afdrukken voor gebruik in hun eigen praktijk. Het is niet toegestaan de bestanden te wijzigen, (delen hieruit) te verspreiden, of te verkopen.

Normatieve diagrammen voor gewicht

De diagrammen voor lengte en hoofdomtrek zijn gemaakt op basis van recente metingen bij 'gezonde' kinderen met Downsyndroom. Omdat de Nederlandse jeugd de afgelopen decennia zwaarder is geworden, voldoet deze aanpak echter niet voor gewicht. Het is namelijk niet wenselijk dat ongezonde trends onder de jeugd leiden tot een verschuiving in de criteria voor diagnostiek van overgewicht en obesitas (ernstig overgewicht). Om problemen met 'schuivende normen' te vermijden, is voor de algemene Nederlandse groeidiagrammen voor lichaamsgewicht gekozen voor een vaste, gezonde normpopulatie. Dit is de populatie uit de Derde Landelijke Groeistudie uit 1980.[9] Deze populatie dateert van voor de recente obesitas epidemie en is daarom geschikt als referentiepopulatie voor gezond gewicht.

Ook de kinderen met Downsyndroom zijn de laatste jaren steeds zwaarder geworden. Daarom is besloten ook voor hen de normatieve diagrammen voor gewicht te gebruiken. Dit betekent wel, dat de grenzen ten opzichte van de vorige groeidiagrammen (van Cremers) iets strenger zijn geworden.

Nieuw is het groeidiagram voor de Body Mass Index (BMI). Deze is ook normatief, en vastgesteld aan de hand van internationale afkapwaarden van Cole.[7] De formule voor BMI = kg/ m2 (lichaamsgewicht, in kg, gedeeld door de lengte in het kwadraat, in meters). Met dit diagram is snel af te lezen of een kind een normaal gewicht (het donkerpaars gearceerde stuk), ondergewicht (onder de lijn 'ondergewicht') of overgewicht (boven de lijn 'overgewicht') heeft.



Literatuur

1 Grote FK, van Dommelen P, Oostdijk W, de Muinck Keizer-Schrama SM, Verkerk PH, Wit JM et al. Developing evidence-based guidelines for referral for short stature. Arch Dis Child 2008; 93(3):212-217.

2 Cremers MJ, van der Tweel I, Boersma B, Wit JM, Zonderland M. Growth curves of Dutch children with Down's syndrome. J Intellect Disabil Res 1996; 40 (Pt 5):412-420.

3 Borstlap R, van Gameren-Oosterom H, Lincke C, Weijerman M, van Wieringen H, van Wouwe J. Een update van de multidisciplinaire richtlijn voor de medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom. Utrecht: Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde; 2011.

4 Talma H, Schönbeck Y, Bakker B, Hirasing RA, Buuren van S. Groeidiagrammen 2010: handleiding bij het meten en wegen van kinderen en het invullen van groeidiagrammen. Leiden: TNO Kwaliteit van Leven; 2010.

5 Hermanussen M, Cole J. The calculation of target height reconsidered. Horm Res 2003; 59(4):180-183.

6 Fredriks AM, van Buuren S., Burgmeijer RJ, Meulmeester JF, Beuker RJ, Brugman E et al. Continuing positive secular growth change in The Netherlands 1955-1997. Pediatr Res 2000; 47(3):316-323.

7 Cole TJ, Bellizzi MC, Flegal KM, Dietz WH. Establishing a standard definition for child overweight and obesity worldwide: international survey. BMJ 2000; 320(7244):1240-1243.

8 Heerdink-Obenhuijsen N, Van Dommelen P, Kamphuis M, Van Buuren S, Coenen-van Vroonhoven E, Verkerk P. JGZ-richtlijn: Signalering van en verwijscriteria bij kleine lichaamslengte. Bilthoven: RIVM/Centrum Jeugdgezondheid; 2010.

9 Roede M, van Wieringen J. Groeidiagrammen 1980: Nederlandse derde landelijke groeistudie. Tijdschr Soc Gezondheidsz 1985; 63(suppl):1-34.

Symposium Downsyndroom en prenatale screening

Over feiten, fictie en kwaliteit van leven

In De Doelen in Rotterdam werd op 21 maart het symposium 'Downsyndroom, feiten en fictie' gehouden. Centraal stond de discussie rond prenatale screening.

• tekst Redactie (met dank aan Roel Borstlap), foto Rob Goor

Tijdens de forumdiscussie, v.l.n.r. gespreksleidster Suzanne van de Vathorst, Michel Weijerman, Carla van Os, Marleen Schoonen, Titia Cohen-Overbeek en Attie Go.

Het organiserende SCEM conference services beschreef de vraagstelling rond prenatale diagnostiek aan de hand van het gegeven dat in Nederland zo'n 25 procent van alle zwangere vrouwen gebruik maakt van de mogelijkheid hun ongeboren kind te laten screenen op Downsyndroom. In Nederland hecht men aan 'geïnformeerde besluitvorming'. Dat betekent dat vrouwen op basis van hun kennis over - de implicaties van - Downsyndroom zelf beslissen of zij al of niet op het screeningsaanbod ingaan. Deze kennis wordt meestal aangereikt door de verloskundige, de huisarts, de gynaecoloog, klinisch geneticus of de counselor. Welke 'kennis' wordt dan overgedragen?

Dat was de vraagstelling. 'Geen eenvoudige kost', concludeerde SCEM daarbij.

Sprekers op de conferentie waren onder anderen kinderarts en Downsyndroom-deskundige Michel Weijerman, jurist en orthopedagoog Carla van Os en wetenschappelijk onderzoeker Erasmus MC Marleen Schoonen. Weijerman sprak over de multidisciplinaire aanpak van kinderen met Downsyndroom, Van Os over de voorlichting rond prenatale screening en Schoonen over geïnformeerde besluitvorming.

Marleen Schoonen heeft enige jaren geleden meegewerkt aan het ontwikkelen van een vragenlijst , waarmee de kennis van zwangeren over de screeningsprocedure gemeten kan worden. Alleen als de zwangere voldoende kennis heeft, zal er sprake kunnen zijn van een onderbouwde of geïnformeerde keus om wel of niet aan de prenatale screening mee te doen. Dit alles in het kader van een landelijke evaluatie van de screeningsprocedure.

Op het symposium presenteerde Schoonen het resultaat van het gebruik van de vragenlijst bij een groep zwangeren. De vragenlijst bestaat uit twaalf vragen, waaronder twee over Downsyndroom en tien over de screeningsprocedure en de testen.

De vragen over Downsyndroom zijn:

– Alle kinderen met Downsyndroom hebben een verstandelijke handicap. *waar/niet waar/weet niet*

– Hartafwijkingen bij kinderen met Downsyndroom kunnen over het algemeen goed worden behandeld. *waar/niet waar/weet niet*

Resultaat was dat alle respondenten gemiddeld meer kennis hadden over het screeningsprogramma (gemiddeld 8.7 +/- 1.6) dan over Downsyndroom(gemiddeld 6.6 +/- 2.6).

De onderzoekers concluderen dat in hun studiepopulatie over het algemeen voldoende beslissingsrelevante kennis is over het screeningsprogramma en minder kennis over Downsyndroom en vragen zich dan ook af of er meer of betere informatie over Downsyndroom gegeven moet worden.

Voldoende?

Tijdens de forumdiscussie ging oud-SDS-medewerker en kinderarts Roel Borstlap in op de twee genoemde vragen. 'U stelt twee vragen over Downsyndroom. Stel dat daar wel door de meesten voldoende op geantwoord was, zou u dan serieus durven concluderen dat deze zwangeren echt voldoende kennis over Downsyndroom hadden?' Schoonen erkende dat twee vragen wel weinig zijn, maar de onderzoeksgroep vond dat er in verband met de motivatie bij de zwangeren om mee te doen, niet te veel vragen gesteld moesten worden. De onderzoekers stelden dat deze twee vragen een mininimum aan kennis wel detecteert.

Terzijde: bij de ontwikkeling van de vragenlijst zijn ook deskundigen geraadpleegd over de relevantie van de opgestelde vragen. Via de VSOP is ook advies aan Roel Borstlap gevraagd. Hij had een aantal vragen toegevoegd om de kennis beter te kunnen peilen, maar deze zijn niet overgenomen.

SDS-voorzitter Marja Hodes bracht tijdens de forumdiscussie naar voren dat er meer aandacht aan de kwaliteit van leven van mensen met Downsyndroom moet worden gegeven bij de voorlichting. 'Dat is wat aanstaande ouders vaak ook willen weten.' Zij refereerde aan de positieve gegevens over onderwijs aan kinderen met Downsyndroom.

Michel Weijerman gaf aan dat er binnen de VU in Amsterdam een onderzoek naar de kwaliteit van leven van mensen met Downsyndroom loopt. 'Maar dat is moeilijk te meten.'

PGB anno 2011

(Bijna) alles over het Persoonsgebonden Budget

Hoe zit het nu anno 2011 met alle regelgeving rond het Persoonsgebonden Budget? Hoe werkt het en hoe doe je het? Heidi van Ginkel vroeg het voor Down+Up aan een deskundige bij uitstek, Hans de Bruijn, en tekende het allemaal op. • tekst Heidi van Ginkel

Het PGB in het kort:

Het PGB is een onderdeel van de AWBZ, de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten. Iedereen die een zorgverzekering heeft, wordt automatisch ingeschreven voor de AWBZ. In de AWBZ kan gekozen worden voor Zorg In Natura (ZIN) en/of een Persoonsgebonden Budget (PGB).

Wanneer er een beroep wordt gedaan op zorg vanuit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ), is er een indicatie nodig. Die AWBZ indicatie kan aangevraagd worden bij het CIZ.

Bij een PGB ontvangt de verzekerde of zijn wettelijk vertegenwoordiger geld om zelf zorg in te kopen. Zo bepaalt de verzekerde zelf, van wie en wanneer hij de zorg ontvangt.

Bij ZIN wordt de zorg geleverd door een AWBZ instelling en hoeft de financiering van de zorg niet zelf geregeld te worden. De financiering wordt met de instelling geregeld door het Zorgkantoor.

Het Zorgkantoor is verantwoordelijk voor de uitvoering van de AWBZ. Het Zorgkantoor keert het zorgbudget uit en controleert of het juist is besteed.

Veranderingen in het PGB in 2011:

• De tarieven van de verschillende functies en klassen zijn in 2011 met 3 procent omlaag gegaan. Doordat er ook geen (normale prijs) indexering van de tarieven is gedaan leveren we allemaal zo'n 4,5 procent in op het PGB tarief van 2010. Met dezelfde indicatie kan dus in 2011 minder zorg en begeleiding ingekocht worden. Zeker wanneer zorgaanbieders hun tarieven van zorg en begeleiding wel verhogen. Kijk voor meer informatie naar de PGB tarieven 2011.

• In 2011 een indicatie in een ZZP (Zorg Zwaarte Pakket) verzilveren via een PGB geeft nieuwe PGB/ZZP gebruikers ruim € 7.000,- minder budget (in vergelijking met PGB/ZZP tarief 2010). Een voorlopige (6 maanden) uitzondering vormt de groep nieuwe PGB/ZZP gebruikers die met hun budget, zorg en begeleiding willen gaan inkopen bij een kleinschalig PGB wooninitiatief. Deze groep krijgt nog wel het PGB/ZZP tarief van 2010 (minus de genoemde 3 procent korting).

• De budgetgarantie (in 2011 een PGB/ZZP houden op niveau van 2010) blijft nog bestaan. Of en hoe er een afbouw gaat komen in de komende jaren is nu weer onzeker. Het ministerie van VWS (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) gaat dat onderzoeken.

• Zorgkantoren hanteren in 2011 allemaal dezelfde vergoedingenlijst.

• Er is verwarring ontstaan over een nieuw begrip: het maximumtarief voor inkoop zorg. In de PGB regeling 2011 staat dat er maximaal € 62,- per uur betaald mag worden aan een zorgverlener. Er is verder geen beperking gegeven over het aantal uur dat een zorgverlener ingehuurd mag worden.

• Voor bemiddelingskosten is er een grens getrokken. Dat zijn de kosten die gemaakt worden (bijvoorbeeld bij een bemiddelingsbureau) om een zorgvrager (PGB houder) en een zorgaanbieder (PGB zorgverlener) bij elkaar te brengen.

Tips bij het aanvragen van een goede indicatie

• Om een goede passende AWBZ-indicatie te krijgen is het aan te raden de zorgclaim duidelijk te formuleren. Natuurlijk zien we veel mogelijkheden bij onze kinderen. Bij het aanvragen van een goede indicatie is het echter van belang de beperkingen in beeld te krijgen. Dat kan soms voor ouders vervelend confronterend zijn, maar is wel nodig om een juist beeld te geven. Maak een overzicht van alle bovengebruikelijke zorg, bijvoorbeeld door tijdelijk een dagboekje bij te houden.

• In principe wordt bovengebruikelijke zorg geïndiceerd die voortkomt uit een handicap. Echter, ouders moeten eerst zelf 7 uur per week bovengebruikelijke zorg leveren. De uren die daar bovenuit komen kunnen worden geïndiceerd. Elke ouder levert dus verplicht mantelzorg. Gebruikelijke zorg wordt door de indicatiesteller strikter toegepast.

• Stuur verslagen mee die de zorgclaim onderschrijven. Desgevraagd kan dat ook na telefonisch contact met de indicatiesteller.

• Richt je bij de aanvraag niet op één zorgfunctie, maar maak een mix.

• Vergeet geen kopie te maken van je indicatie-aanvraag.

• Stuur de indicatieaanvraag aangetekend op naar de indicatiesteller. Is er onduidelijkheid over de ontvangst, dan heb je altijd een bewijs van verzending.

• Een kind heeft recht op een tijdige indicatie, uiterlijk binnen zes weken. Houd die termijn in de gaten en bel er zo nodig over. Er zijn wat mogelijkheden om die termijn te verlengen, maar daar moet je schriftelijk bericht van krijgen. Ontvang je de indicatie niet binnen de termijn, dan kan het CIZ in gebreke gesteld worden.

• Wanneer de indicatiesteller belt om de indicatieaanvraag te bespreken en het komt op dat moment niet uit, maak dan een belafspraak.

• In de aanvraag moet duidelijk zijn dat er voor de gevraagde zorg geen mantelzorg beschikbaar is, anders hoeft het niet geïndiceerd te worden. Vrijwillige mantelzorg is immers voorliggende zorg.

• Het is aan te raden zelf duidelijk aan te geven op hoeveel uur zorg je denkt dat je kind aanspraak kan maken. Doe dit per functie apart. In de aanvraag moet duidelijk zijn hoe aan deze uren is gekomen. Wanneer de indicatiesteller hiervan afwijkt moeten zij dit duidelijk motiveren.

Bestedingsvrijheid

Het PGB wordt gekenmerkt door bestedingsvrijheid. Wat houdt dit in?

• Maakt iemand gebruik van AWBZ zorg via het PGB, dan mag dat PGB binnen het AWBZ-domein besteed worden.

• Het PGB mag dus besteed worden aan de AWBZ-functies: – begeleiding individueel – begeleiding groep – persoonlijke verzorging – verpleging – kortdurend verblijf.

• Bij die besteding maakt het niet uit of er ook voor die functie daadwerkelijk een indicatie ontvangen is. Het is dus bijvoorbeeld mogelijk dat een PGB-indicatie voor begeleiding besteed kan worden aan kortdurend verblijf (logeren). Of andersom. Of nog een andere keuze tussen de AWBZ-functies.

• De PGB-houder beslist zelf wanneer,

hoeveel uur en waar zorg en begeleiding wordt ingekocht. Ook het aantal uur mag dus gerust meer of minder zijn dan dat op de indicatie staat aangegeven.

- Een PGB-houder beslist zelf wie de zorg gaat geven: - een particulier persoon – een freelancer – een instelling (AWBZ instelling of een school of een andere organisatie) – een ouder, partner, broer of zus, oma of opa, enz.
- Voor een correcte verantwoording is wel altijd een zorgovereenkomst nodig en, indien het van toepassing is, declaratieformulieren of facturen. Als het zorgkantoor daarom vraagt moeten er betalingsbewijzen (bankafschriften) van de betaalde zorg overlegd kunnen worden.
- Het CIZ indiceert, het zorgkantoor controleert of het PGB juist is uitgegeven. Het CIZ kan dus wel vragen naar hoe je van plan bent de zorg in te kopen, maar de verantwoording achteraf doe je aan het Zorgkantoor. Houd daarover zelf de regie in handen.
- Heeft een kind alleen een AWBZ-indicatie gekregen op basis van 'respijtzorg' (bijvoorbeeld bij overbelasting van de ouders) en kiezen ouders er voor om die zorg toch zelf (betaald) te gaan leveren, dan moet wel aangetoond kunnen worden dat dit ook echt 'respijt' geeft. Bijvoorbeeld doordat een ouder daardoor minder kan gaan werken bij een andere werkgever.
- Vervoer is een uitzondering: dit mag alleen uitgegeven worden aan salaris voor een vervoerder (taxibedrijf of particulier) als er vervoer op het indicatiebesluit staat (dit is altijd in combinatie met de functie begeleiding groep in dagdelen).

Persoonlijke verzorging

Persoonlijke verzorging is vaak het meest objectief te beoordelen, zelfs op school. Al moet er voor school eerst de aftrek plaatsvinden van de voorliggende voorziening, zoals de rugzak. Maak een minuten-overzicht per dag en schrijf een zorgclaim van het aantal uren per week.

Begeleiding

Bij de functie Begeleiding is het soms lastiger om de zorgclaim goed in beeld te brengen. Probeer het kind te vergelijken met een ander kind van dezelfde leeftijd zonder ontwikkelingsachterstand. Het houden van toezicht valt onder begeleiding. Ook gedragsproblematiek van een kind, waardoor andere kinderen, bijvoorbeeld op school, stagneren of in onveilige, bedreigende situaties belanden, valt onder Begeleiding. Het voorkomen van weglopen daarentegen is een taak voor de school en/of de gemeente.

Begeleiding kan in uren worden aangevraagd of in dagdelen (Begeleiding Groep). Voor begeleiding in uren wordt tegenwoordig vaak niet meer dan klasse 1 of soms klasse 2 geïndiceerd. Maximaal kan (op basis van toezicht) klasse 3 worden geïndiceerd, of dat nu thuis is, op school of een mix hiervan.

Bij Begeleiding Groep is er soms meer mogelijk, zeker wanneer een kind een indicatie heeft voor het Cluster onderwijs, bijvoorbeeld doordat het kind op een ZML school zit of met een rugzakje naar de reguliere school gaat. Elk kind heeft recht op naschoolse opvang. Het Cluster onderwijs voorziet daar niet in. De reguliere opvang voldoet vaak niet. Door Begeleiding Groep aan te vragen kan er gespecialiseerde naschoolse opvang ingekocht worden.

Activerende en ondersteunende begeleiding

De functies activerende begeleiding en ondersteunende begeleiding zijn komen te vervallen. Met name de zorg die geleverd werd onder activerende begeleiding is grotendeels gewijzigd. Een deel valt nu onder behandeling, een deel is naar de zorgverzekeringswet gegaan. Dat zijn vooral die activiteiten die een verbeteringsdoel met zich mee dragen. Oefenen valt nog wel onder begeleiding en kan dus als zodanig aangevraagd worden.

Een beperkte communicatie is een handicap. Bijvoorbeeld doordat het kind daardoor kwetsbaar is in zijn groep of omgeving en daarbij dus afhankelijk is van toezicht. In die zin kan dat een begeleidingsvraag zijn.

Kortdurend verblijf

Momenteel is er erg veel onrust over de indicatiestelling AWBZ 'kortdurend verblijf' (KV). Voorheen was dat de functie 'verblijf tijdelijk' en algemeen bekend als logeren. KV wordt moeilijker geïndiceerd dan voorheen. Het kan zijn dat het kind er voor in aanmerking komt, maar het is wel goed na te gaan of de geclaimde zorg binnen de voorwaarden past.

Er is inmiddels een beleidsregel kortdurend verblijf afgegeven. Daarin staan de indicatiecriteria voor deze functie.

- KV omvat logeren gedurende maximaal drie etmalen per week en gaat samen met Persoonlijke Verzorging (PV),Verpleging (VP) of Begeleiding voor iemand met een grondslag AWBZ die daarbij is aangewezen op permanent toezicht.
- Er kan aanspraak op gemaakt worden als er bij de persoon die gebruikelijke zorg of mantelzorg geeft (bijvoorbeeld ouders) ontlasting noodzakelijk is, net als voorheen.
- Het doel van KV is het overnemen van het permanent toezicht. Dit kan noodzakelijk zijn bij (dreigende) overbelasting van ouders, partners of andere huisgenoten. Permanent toezicht kan verschillen in zwaarte en doelen. Het kan gericht zijn op:
  – Fysieke zorg (valgevaar, complicaties bij een ziekte).
  – Zorg op verschillende momenten en de persoon kan daar niet zelf om vragen.
  – Preventief ingrijpen bij gedragsproblemen (en daarmee gevaar voorkomen).
- Er moet van alle onderstaande criteria sprake zijn:
  – Grondslag voor AWBZ.
  – De zorg die noodzakelijk is omvat ook permanent toezicht
  – Voor maximaal drie etmalen per week nodig.

– Noodzaak voor ontlasting van ouder/ mantelzorger enz.

Permanent toezicht houdt dus in dat er sprake moet zijn van 'bovengebruikelijk toezicht'. Wat gebruikelijk en dus ook bovengebruikelijk is, staat in de beleidsregel gebruikelijke zorg. Vanaf 5 jaar is het gebruikelijk dat toezicht op enige afstand is, bijvoorbeeld een kind speelt in de omgeving buiten, de ouder is thuis. Vanaf 12 jaar is voortdurend toezicht niet meer gebruikelijk.

Wanneer KV geïndiceerd wordt, let er dan op dat ook persoonlijke verzorging, verpleging en/of begeleiding geïndiceerd worden voor tijdens dit kortdurend verblijf. Dit gebeurt meestal niet vanzelf.

Voor de duur van de indicatie gelden de algemene criteria voor AWBZ-zorg. Er kan dus een besluit worden genomen voor een termijn van maximaal 15 jaar.

KV kan ook als 'respijtzorg' worden aangevraagd, bijvoorbeeld doordat moeder als mantelzorger optreedt en er sprake is van overbelasting. Respijtzorg wordt meestal geïndiceerd voor een half jaar. Hiervoor is een verklaring van een arts nodig.

Behandeling

Een aantal jaar geleden bestond er een standaardindicatie voor activerende begeleiding voor jonge kinderen met Downsyndroom met het doel professionele begeleiding bij Early Intervention te kunnen inzetten. Sinds het vervallen van activerende begeleiding als aparte functie bestaat deze regeling niet meer in deze vorm. Begeleiding bij Early Intervention kan echter nog wel als Zorg in Natura, namelijk onder de functie Behandeling, worden aangevraagd. In het geval van jonge kinderen met Downsyndroom wordt die begeleiding bij Early Intervention zonder discussie geïndiceerd. Behandeling kan worden gegeven door een AWBZ-instelling. De functie wordt niet in een klasse ingedeeld, maar wordt gegeven naar behoefte. Dat betekent dat de AWBZ-instelling middels juiste verslaglegging passende zorg kan bieden. Op deze manier kan er dus hulp geboden worden bij Early Intervention zoals het Kleine Stapjes programma van de SDS. Maar bijvoorbeeld ook de aanpak van gedragsproblemen kan onder Behandeling worden geïndiceerd.

Te weinig PGB voor school?

Er bestaat een compensatieregeling voor kinderen die te weinig PGB krijgen waardoor hun schoolgang mogelijk wordt belemmerd. De school kan samen met het REC aanspraak op deze regeling maken. Deze regeling komt uit een apart potje en zijn geen AWBZ-gelden. De zorgvraag hoeft dus ook niet exact binnen de PGB-functies te vallen. De compensatie regeling loopt tot 1 augustus 2012.

Meer informatie

De meest objectieve informatie over de regelgeving omtrent het PGB is te lezen in de beleidsregels van de rijksoverheid. Het CIZ vertaalt deze naar werkinstructie voor haar eigen organisatie.

Maar natuurlijk kun je ook kijken op allerlei forums op internet. Op een forum kan iedereen antwoord geven en kun je er dus niet zeker van zijn dat het antwoord juist is.

Belangrijke informatie over het PGB is te vinden bij onderstaande internet adressen:

- De website van Hans de Bruijn. Behalve alle beschikbare informatie vinden, kun je via de berichtenbox ook vragen stellen aan Hans en gratis de 'rondmail' ontvangen. www.pgb-vg.nl .
- Per Saldo, belangenvereniging van mensen met een PGB: www.pgb.nl
- Aanvragen van een AWBZ indicatie: www.ciz.nl .
- Het College van Zorgverzekeringen maakt in opdracht van het ministerie van VWS de regelingen rond het persoonsgeboden budget: www.cvz.nl
- De Sociale Verzekeringsbank (SVB) is de uitvoerder van volksverzekeringen in Nederland. Bij de afdeling servicecentrum PGB zijn brochures en formulieren te vinden. Ook kan het SVB de loonadministratie op zich nemen. Ook een Tegemoetkoming ouders van thuiswonende gehandicapte kinderen (TOG) moet via het SVB worden aangevraagd: www.svb.nl .

Hans met zijn zoon Bastian

De deskundige

Hans de Bruijn is vader van Bastian (een ernstig verstandelijk gehandicapte jongen met autisme van 19 jaar) en 15 jaar actief in de belangenbehartiging voor verstandelijk gehandicapten.
Daarnaast is Hans gymleraar in het Speciaal Onderwijs ZMOK en sinds een aantal jaar ambulant begeleider Cluster IV in Rotterdam. De ervaringsdeskundigheid is ook de basis van het PGB advies & servicebedrijfje dat Hans een paar jaar geleden is begonnen. Naast allerlei PGB-werkzaamheden (voorlichting, workshop, begeleiding bij indicatie aanvragen en/of organisatie van het PGB) is Hans ook erg actief in Passend Onderwijs. Hij beheert op internet de druk bezochte website www.pgb-vg.nl waar een ieder vragen kwijt kan in de BerichtenBox. Verder is Hans te vinden op facebook: www.facebook.com/persoonsgebondenbudget en www.facebook.com/passendonderwijs.

Meer vergoedingen

Luiervergoeding

Kinderen met een verstandelijke handicap zijn over het algemeen later zindelijk dan kinderen zonder handicap. Meestal vanaf het derde levensjaar kan er een luiervergoeding worden aangevraagd bij de zorgverzekeraar wanneer dit door de huisarts of specialist wordt voorgeschreven. Bij de zorgverzekeraar wordt gekeken of aan bepaalde voorwaarden wordt voldaan. Als dat zo is dan kunnen de luiers (volledig) worden vergoed vanuit de basisverzekering.

Tegemoetkoming ouders van thuiswonende gehandicapte kinderen

Voor een kind met een handicap hebben ouders vaak meer uitgaven dan voor andere kinderen. De TOG is bedoeld om die uitgaven te compenseren. Sinds 2011 gelden de volgende voorwaarden om hiervoor in aanmerking te komen:

- Het kind is 3 jaar of ouder, maar nog geen 18 jaar oud.
- Het kind woont ten minste vier nachten per week bij de aanvragende ouder.
- Het kind heeft een indicatie voor 10 uur per week of meer AWBZ-zorg of begeleiding (dus PGB of Zorg in Natura). Een dagdeel telt hierbij voor 4 uur.

Een tegemoetkoming in het kader van de TOG bedraagt € 211,45 per kwartaal. De Sociale Verzekeringsbank (SVB) voert de TOG uit. De SVB regelt ook de kinderbijslag. Het bedrag wordt aan het einde van elk kwartaal automatisch overgemaakt, net als de kinderbijslag. De tegemoetkoming is belastingvrij. Er zijn geen inkomensgrenzen.

Er geldt daarnaast een extra tegemoetkoming voor gezinnen waar twee volwassen partners leven van één inkomen, de zogenoemde alleenverdieners. Deze extra tegemoetkoming kan vanaf 1 januari 2011 aangevraagd worden, met terugwerkende kracht over 2010. Ouders hebben recht op deze extra tegemoetkoming wanneer zij fiscaal partners zijn en één van hen in 2010 een inkomen had van minder dan € 4.706 bruto per jaar. De extra tegemoetkoming bedraagt € 1.460.

Om in aanmerking te komen voor de TOG (al dan niet aangevuld met de extra tegemoetkoming voor alleenverdieners), kan een aanvraag worden ingediend bij het SVB. De SVB beoordeelt of u voldoet aan de criteria.

Op een zonnige zondag is het geweldig om bij een ontbijt in Hotel De Wageningsche Berg te zijn. Een prachtig uitzicht over de Rijn, de eerste wandelaars en fietsers op de dijk. Er zijn veel ontbijtgasten en inspirerende sprekers. Het Goede Doel is de SDS. Wat wil je nog meer? • tekst Regina Lamberts, foto Annet Zander

Lieke Koets met v.l.n.r. sprekers Reinoud Alofs, Joost Kostelijk en Syralene van Prooijen.

Een ontbijt dat je *pakt*

Het Goede Doel Ontbijt, georganiseerd door Lieke Koets en Annet Zander van de kern Nijmegen, vond dit jaar plaats op 27 maart. Liefst 90 genodigden en belangstellenden kwamen voor het ontbijt. En ze kwamen voor de voordrachten van Reinoud Alofs, Syralene van Prooijen en Joost Kostelijk. Reinoud Alofs was de eerste spreker, hij vertelde aan de hand van een PowerPoint presentatie over zijn werk bij restaurant BuitenSporig in Tiel. Een professioneel restaurant waar mensen met een beperking werken. Reinoud zit ook in de PR-commissie van het restaurant. Ook Syralene hield een presentatie over haar werk. Met een mooie PowerPoint presentatie vertelde ze over haar werkplek en haar werkzaamheden in woon/zorgcomplex de Nudehof in Wageningen. Syralene heeft zeer afwisselend werk met leuke collega's. Nadat zijzelf aan het woord was geweest, liet ze nog een filmpje zien waarbij we een rondleiding kregen in het restaurant van het verzorgingstehuis.

Joost Kostelijk promootte tenslotte met veel gevoel voor humor de opleiding op Spelderholt. Spelderholt is een zorghotel, waar mensen met een verstandelijke beperking een opleiding krijgen in Horeca, Zorg & dienstverlening en Onderhoud. In D+U 91 heeft hier eerder een verhaal over gestaan. Joost wist met kwinkslagen en gespeelde bescheidenheid zichzelf goed neer te zetten als student van Spelderholt. Hij was duidelijk trots om als ambassadeur van deze opleiding op te treden.

De drie sprekers hebben laten zien dat integratie mogelijk is. Ze hebben ook laten zien dat praten over je werk heel goed gaat als je daarbij ook ondersteuning hebt van foto's en tekst via een PowerPoint presentatie. Het werkt hetzelfde als bij alle sprekers: de presentatie geeft houvast en zorgt voor aandachtig publiek. Ze traden niet alleen op als rolmodel voor werk, maar zeker ook als rolmodellen voor presenteren.

Ook Tweede Kamerlid Jeroen Dijsselbloem, tevens inwoner van Wageningen, was van de partij. Met belangstelling volgde hij de prachtige voorbeelden van integratie en sprak met de gasten over Passend Onderwijs en de komende bezuinigingen, die ook in zijn ogen slecht zijn voor die kinderen die nu net wat extra's nodig hebben om hun plek in de maatschappij goed in te vullen.

Giften

Een Goede Doel ontbijt gaat natuurlijk ook over giften. Sponsors en aanwezigen hebben deze morgen gezamenlijk € 1.565 geschonken aan de SDS. Geld dat weer wordt ingezet om integratie in onderwijs en arbeid bekender en geaccepteerd te krijgen. De sprekers waren goed, de verhalen lieten duidelijk zien dat jonge mensen met Downsyndroom kunnen bijdragen aan de maatschappij. Nu moeten we nog gaan bereiken dat we niet meer verbaasd zijn bij het horen van deze succesverhalen, en dat iedereen op eigen wijze actief kan deelnemen aan de maatschappij. We vieren onze successen met het streven dat ooit de successen de standaard zijn in Nederland.

Waarschijnlijk bent u niet onmiddellijk enthousiast voor een eventueel ouderschap of zelfs alleen nog maar een kinderwens van uw eigen dochter of zoon. Maar dat zou er naar mijn mening in ieder geval niet toe mogen leiden dat u alles bij uw kind blokkeert wat u zichzelf ooit wel heeft gegund.

We ervaren tegenwoordig meer en meer dat jonge mensen met Downsyndroom dezelfde dromen en wensen hebben als hun gewone leeftijdsgenoten. In een periode dat bijvoorbeeld broers of zussen het huis uit gaan om te trouwen, en eventueel kinderen te krijgen, kan de wens om er ook op dat punt bij te horen bij mensen met Downsyndroom net zo manifest zijn. Meer in het algemeen is het voor mensen met een verstandelijke belemmering ook een statusverhogend idee: 'Kijk, ik kan ook kinderen krijgen. Zo normaal ben ik dus!' Dat aspect begint onze eigen doelgroep nu te delen met vele andere mensen met en zonder ontwikkelingsachterstand. Veel voorlichting is er daarbij op gericht mensen inzicht te verschaffen in eigen spankracht en (on)mogelijkheden.

Mocht uw dochter of zoon intussen echter die werkelijk heel geschikte partner hebben gevonden, dan is het verstandig ook zelf met haar /hem het gesprek aan te gaan over hoe reëel deze wensen zijn. Het is de kunst om dat te doen zonder dat u daarbij uw eigen wensen en conclusies opdringt. Luister goed naar uw eigen betoog. Biedt u ze echt een keuze? Blijft er nog manoeuvreerruimte over om geheel op eigen kracht deze discussie mee te voeren?

Anti-conceptie

U weet natuurlijk wel wat u het liefste zou zien! Geen kind, dus definitieve anticonceptie. Punt uit. Uw kind - dat weet u nu al zeker - zal in het ouderschap verzuipen en zichzelf en het kindje dat zou kunnen komen veel verdriet berokkenen. Dan is er – in de ogen van velen nog maar één oplossing: sterilisatie! Ik schreef het al eens: u mag dat niet zomaar voor die ander beslissen. Een feit is dat vele vrouwen met Downsyndroom in staat zouden moeten zijn om dezelfde keuzes te maken ten aanzien van anticonceptie als andere vrouwen. Zo blijken velen van hen bijvoorbeeld prima overweg te kunnen met de gewone pil. En ook condooms, nog altijd de beste bescherming tegen seksueel overdraagbare aandoeningen (met inbegrip van hepatitis) en anticonceptie, lijken toch niet meer per definitie een utopie voor de doelgroep.

In ieder geval één man met Downsyndroom heeft tot tweemaal toe een vrouw zwanger gemaakt, zo is bekend. Vaderschap van mannen met Downsyndroom komt in elk geval veel minder vaak voor dan zwangerschappen van vrouwen met Downsyndroom (van mannen die dat niet hebben, meestal onvrijwillig). Het percentage miskramen is bij hen echter wel veel groter dan bij gemiddelde vrouwen. Als de baby geboren wordt, blijkt een vrouw met Downsyndroom in de praktijk een kans van pakweg 50 procent te hebben op een kind met Downsyndroom, met name dan als de vader geen Downsyndroom heeft. Bij twee partners met Downsyndroom ligt die kans waarschijnlijk aanzienlijk hoger, maar is ook dan nog steeds geen 100 procent. Niemand weet dat. Daar zijn domweg geen harde gegevens over.

Nederland

SDS-voorzitter Marja Hodes, winnaar van de Gehandicaptenzorgprijs 2010 met de door haar ontwikkelde voorlichtingskoffer 'Kinderen, waar kies ik voor?', zegt in een interview in Trouw: 'Het bespreken van een kinderwens zou net zo vanzelfsprekend moeten zijn als het voorlichten over seksualiteit (...) Maar zeker onder mensen met een verstandelijke beperking rust daarop een taboe. En hulpverleners weten niet wat ze ermee aanmoeten.'

'Het wordt gezien als een privékwestie', zegt Hodes. 'Waar bemoei ik me mee, vragen hulpverleners zich af. Er is sprake van een enorme verlegenheid met het onderwerp.' (zie ook Down+Up 92, pag. 6)

Verlangens wel serieus nemen

Hoe het ook zij, u moet zeker oog hebben voor een eventuele latente kinderwens bij jonge vrouwen met Downsyndroom. Zeker de goed functionerende vrouwen onder hen zien zichzelf gewoon als goede moeders en verlangen naar en idealiseren het hebben van een kind. Door dat te bagatelliseren en plat te walsen zullen uw dochter en haar partner u minder gaan vertrouwen en hun wensen niet serieus genomen vinden. U moet vooral proberen te vermijden dat ze u als gesprekspartner de rug toe keren. Wat u in ieder geval kunt doen is proberen hen te begrijpen. U wilde zelf toch ooit ook kinderen? Help hen eerst te zoeken naar voor de hand liggende alternatieven. Wel de lusten, maar niet de lasten. Vrijwilliger zijn op de kinderopvang. Oppassen op de kinderen van de brussen. Er is van alles te bedenken waardoor je wel de lol van kinderen hebt, maar niet de last, 24 uur lang. Want het is toch heel belangrijk uw gesprekspartners duidelijk te maken dat kinderen krijgen geen lolletje is voor eventjes, maar een langdurige klus. Ook als je het niet meer ziet zitten is er nog steeds dat kind en blijft dat eisen stellen.

U kunt hen uit eigen ervaring vertellen hoe u terugkijkt op die periode bij uzelf. 'Ik heb zo vaak voor jullie in de rats gezeten! Doodsangsten heb ik uitgestaan als jij weer eens naar het ziekenhuis moest. Ook dat hoort er bij, ook al ben je nog zo moe. Je moet door! Ik geniet nu erg van de kleinkinderen, maar oh, wat ben ik blij dat ik jullie allemaal groot heb en niet zelf meer tussen de kleine koters zit!'

Ik ken intussen diverse jonge vrouwen met Downsyndroom die uit oppas-vrijwilligerswerk al hun conclusies trokken: 'Eén middag in de week is mij wel genoeg! Ik vind een Baby Born pop makkelijker.'

The worst case scenario

Maar dan opeens: uw dochter blijkt echt zwanger. Misschien wel door misbruik. Misschien ook heeft ze het allemaal best gevonden en van harte meegewerkt. Misschien verkeert ze op een vrij beperkte 'golflengte' en heeft ze niet of nauwelijks benul van hoe het nu precies gekomen is. Ze wilde niet persé zwanger worden. Dat zei haar niks. Het ging haar wellicht om de opwinding en het avontuur samen opgewonden te zijn. Als mentor of curator moet u dan een belangrijke stap zetten. De door u geraadpleegde arts moet vaststellen of uw dochter wel of niet handelingsbekwaam is. Ze moet verder zo snel mogelijk een soa-test ondergaan en in uw visie misschien zelfs wel een abortus-gang. Bij verklaarde wilsonbekwaamheid hoeft u dat verder niet met uw dochter uit te onderhandelen. Maar het dilemma waar u dan voor staat is wel dat uw eigen dochter een kindje verwacht. Misschien is zij niet gehecht aan dat kindje, maar u wel! En misschien bent u eigenlijk principieel tegen abortus! Dan overkomt u toch klein of eigenlijk groot menselijk leed. En dat dilemma wordt nog veel groter als uw dochter zwanger blijkt en dat ook nog heel goed weet en zelf ook zo wil!

Als ze helemaal niet handelingsonbekwaam is, dan voelt u zich natuurlijk verraden. 'Ze is toch zo slim, hoe kan

Deze bijdrage volgt op een reeks van artikelen over de praktische aspecten van ontluikende seksualiteit. Eerder kwamen de volgende onderwerpen aan bod: omgaan met menstruatie (D+U 90), zelfbevrediging (D+U 91), risico's en het juiste gedrag (D+U 92) en het zoeken van een relatie (D+U 93). En nu dus het omgaan met de wens naar ouderschap.

De SDS is de 20 ruim gepasseerd. We worden zo langzamerhand volwassen. Aan de vragen en thema's in Down+Up is dat ook te merken. Het kan over borstvoeding gaan, maar evenzogoed over rouwverwerking. Dit jaar willen we zelfs een medische leidraad voor ouderen met Downsyndroom uitbrengen. Intussen valt aan de grote belangstelling voor seksuele voorlichting af te leiden dat er weer een nieuwe lichting prepubers, pubers en jong-volwassenen aan de poort van een dynamische fase in hun leven staat. • tekst Marian de Graaf-Posthumus, foto's Rob Goor

Kinderwens en zwangerschap

In gesprek met uzelf en uw kind

ze nu zoiets stoms doen?' Schopt u uw dochter dan de deur uit? Ja, dat gebeurde tot laat in de vorige eeuw echt zo in de grote zorginstellingen. Zodra een bewoner daar zwanger bleek te zijn moest ze weg. Onmenselijker kon het niet.

Uw dochter wil dit kind houden!

Stel: uw dochter is er eentje met een kop erop. Ze weet één ding heel zeker: ze wil dit kind houden. Ze heeft u heel bewust voor het blok gezet en u niet op tijd op de hoogte gebracht. U bent te laat voor abortus. Ze zit al ruim na de 24ste week. Maar zelfs als dat nog net niet zo is en zij/u heeft nog tijd om een einde aan die zwangerschap te maken, gaat u uw dochter dan dit kind ontzeggen? Gaat u dan toch proberen haar wilsonbekwaam te laten verklaren, zodat zij niets meer in te brengen heeft over haar eigen wensen? Zet u alles op alles om die abortus uit te laten voeren, koste wat het kost? En als dat nu eens niet meer kan? Meldt u het kindje dan aan voor adoptie? Of mogelijk toch liever een pleeggezin? Het bloed kruipt dan waarschijnlijk waar het niet gaan kan. Dit gaat om uw kleinkind. Het kind van uw dochter. Diep in uw hart wilt u toch later nog wel eens zien hoe het ermee gaat? Ligt het dan niet voor de hand om zelf eerst maar eens die pleegmoeder of dat pleeggezin te zijn? U kunt de handdoek altijd nog in de ring gooien (Terzijde: anderen gingen u voor. Denk aan de discussie rond Sarah Palin, zoals die in dit voorjaar weer opspeelde).

Het beste ervan maken

Laten we nu eens alles loslaten wat we tot nu toe aan conventies te berde hebben gebracht. Dit is een noodsituatie. Hoe vaak heeft u het misschien wel tegen uw kind gezegd: 'We kijken naar je mogelijkheden en niet naar je onmogelijkheden!' U weet het eigenlijk zelf ook wel. Ook al ben je nog zo boos, je houdt toch verschrikkelijk veel van haar. Maar je wilde natuurlijk liever niet zien gebeuren dat je kind zo in de sores zou komen. En hoe gaat u dan verder bij deze uitgesproken wens van de eigen dochter? U kunt haar dit kind - denk ik - dan niet zomaar afnemen. Ook de wetgever is daar tamelijk duidelijk in. Volwassen mensen (18 jaar) die handelingsbekwaam zijn mogen hier zelf over beslissen. Maar als zonneklaar blijkt dat uw dochter niet handelingsbekwaam is? In uw ogen bewijst ze dat ze niet goed snik is door dit kind te willen? Dacht u dat het dan ooit nog goed zou komen tussen u en uw dochter? U voelt zich verraden, maar zij zal dat ook zo voelen: haar eigen moeder wil haar haar eigen kind afnemen!

Pragmatisch te werk gaan

U hebt niet alleen met uw dochter te maken, maar ook met haar kind. Dat moet een veilige haven krijgen. U doet er goed aan samen met uw dochter na te denken wie er voor haar het meest in aanmerking komen voor een eventueel co- ouderschap. Laat haar daar vooral ook zelf heel goed over nadenken. Hoe zit haar leven in elkaar? Hoe zelfstandig is ze? Hoeveel zorg kan ze zelf op zich nemen in haar eigen inschatting? Wil ze blijven werken of naar de dagbesteding

De 'Kinderen, waar kies ik voor'-koffer van Marja Hodes.

blijven gaan? Waar kan ze het beste gaan wonen, zodat ze die zorg kan gaan delen met de mensen met wie ze dat wil? Gaan brussen en verdere familie daar in haar visie een rol in spelen? Of moet u samen op zoek naar instanties die dat kunnen? Schrijf samen goed op wat haar ideaal is. Een soort van mission statement. Goed opslaan. Veel print-outs van maken en laten lezen aan degenen die ze in gedachten heeft die wat voor haar en haar kindje kunnen betekenen. Misschien komen er ook nieuwe, onverwacht goede ideeën uit zo'n denktank. Want goede raad is duur(zaam) in deze fase. Mogelijk kan ook de MEE u nog van dienst zijn met informatie over het handen en voeten geven aan haar wensen, maar ook misschien wel onrealistische dromen. U en de uwen (de familie) en via de MEE gevonden instanties kunnen uw dochter natuurlijk veel werk uit handen nemen, maar het zal haar inzicht in wat er allemaal zo komt kijken bij het krijgen en opvoeden van een kindje alleen maar verbeteren als u het allemaal in harmonie met haar bespreekt en uitwerkt. Uw dochter heeft u al een keer voor een fait accompli gezet. Het is nu van het grootste belang dat u weer het wederzijds vertrouwen in elkaar herstelt. U moet nu samen vooruit!

Uit onderzoek blijkt dat labiele tienermoeders meer kans hebben op een stabiel leven wanneer hun eigen moeders zich volstrekt solidair achter hen opstelden (Schreuder, 2011). Uw dochter is misschien geen tiener meer, maar mentaal zal ze daar zeer waarschijnlijk mee te vergelijken zijn. Ze moet er weer zin in krijgen u erbij te betrekken. Het is voor alle partijen het beste als u het er over eens wordt dat dit kindje in een veilige, stabiele groep moet landen. Dat het zich naast de moeder ook kan wenden tot oma's en opa's, ooms en tantes. Idealiter formeert u samen met uw dochter een vaste groep van familie, vrienden en professionals die in een vast ritme om moeder en kind heen beschikbaar zijn. Een soort van commune-gedachte, een gezamenlijke crèche.

Constructief

Wees constructief en realistisch tegelijk. Hoe vaak hielpen uw ouders en familie u toen u geheel van de rails was na de geboorte van uw kindje met Downsyndroom? Hebben zij u er niet doorheen gesleept door hun onvoorwaardelijke liefde en inzet? En dat is niet zo vreemd. Wij mensen hebben immers een miljoenen jaren lange traditie om gezamenlijk op te voeden (Nieuwstadt, 2011). Ja, en nu is het uw beurt, of u nu zin hebt of niet!

Alles hangt natuurlijk met uw leeftijd en conditie samen. Voelt u zich nog tot grote inspanningen in staat? Deel uw grote zorgen met anderen, familie en instanties. Stap over uw schaamte heen! Natuurlijk wordt u met een gil wakker wanneer u hieraan denkt. Niemand geeft u een garantiebewijs dat alles goed komt. Maar: ook in 'gewone' gezinnen vinden rampen plaats rond 'gewone' kinderen en kleinkinderen. Durf om hulp te vragen. Aan iedereen die u kent en die u nog moet leren kennen. Vraag hen mee te denken en te doen. Niet voor even, maar gestructureerd. U, uw kind en uw kleinkind hebben die groep, dat netwerk de komende pakweg twintig jaar nodig.

Al het voorgaande is een nog onontgonnen terrein rondom volwassenen met Downsyndroom. Maar ik ben ervan overtuigd dat er de komende jaren door emancipatie en voortschrijdende ontwikkelingen toenemende kansen zijn op het opdoen van ervaringen op dit punt. Positieve, maar ook de al bekende negatieve.

Uit de literatuur zijn er eigenlijk (nog?) geen voorbeelden bekend van mensen met Downsyndroom die min of meer alleen, redelijk succesvol, een kind grootbrachten. Hun zwangerschap werd meestal door hun omgeving afgebroken. Een drama voor alle betrokkenen. Maar het kwam intussen al wel voor dat mensen met Downsyndroom, geholpen door hun omgeving, een kind op de wereld brachten en trachtten op te voeden. In 1997 zag en hoorde ik daarover een indrukwekkende presentatie van een moeder met Downsyndroom uit Slovenië, Mojca Renko, tijdens het Wereld Downsyndroom Congres in Madrid. U vindt een artikel daarover in Down+Up 42, en uiteraard ook op de website van de SDS in het archief van dit blad.

Inmiddels is er ook in Duitsland een mee-opvoedende oma actief in het veld, o.a. als bestuurslid van een zusterorganisatie van de SDS. Ze lijkt zonder meer redelijk gelukkig over de situatie waarin ze de opvoeding van haar kleindochter met haar eigen dochter deelt.

Literatuur

Algemeen

Dyke, D. C. van, McBrien, D. M. en Mattheis, P. J. (1997). Psychoseksueel gedrag, seksualiteit en het omgaan daarmee bij mensen met Downsyndroom. Down+Up 38 (zomer 1997), pags. 53-60. Ook via: http://83.143.184.48/downup/DU38.pdf

Dyke, D. C. van, McBrien, D. M., Sherbondy, A. (1995). Issues of Sexuality in Down Syndrome. Down Syndrome Research and Practice, vol 3, issue 2. Ook via www.ds-health.com/issues.htm

Bij dit artikel

Hamer, H. (2010). Een kinderwens mag er zijn. Trouw, 05/11/2010.

Brezigar, A. M. (1998). Mojca Renko. . Down+Up 42 (zomer 1998), pag. 30. Ook via: http://83.143.184.48/downup/DU42.pdf

Nieuwstadt, M. van (2011). Aapmensen hadden hulp van de groep nodig bij verzorging grote baby's. NRC Wetenschap. 8-1-2011

Schreuder, A. (2011). Nieuw leven voor een moeder van 12. NRC. 30-3-2011

Over boeken gesproken ...

Vier pagina's met besprekingen van boekjes en boeken. Zoals altijd leuk, nuttig en voor ieder wat wils. En ook zoals altijd: de redactie blijft nieuwsgierig naar uw ervaringen. 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.

Het koekboek van Vos en Haas

• Heidi van Ginkel

Weer zo'n geweldig boekje uit de serie van Vos en Haas. Behalve verhalen om letterlijk van te smullen is het een Doe Boek vol met leuke recepten voor kooklustige kinderen.
Je leest eerst een grappig verhaal, geschikt voor kinderen die al echt naar een stukje tekst kunnen luisteren en humor begrijpen. Na het verhaaltje volgen er wat receptjes die passen bij het verhaal. Gerechtjes als 'bloed en tranen'-saus, groene soep en een eierbootje. Maar ook meer bekende lekkernijen als hotdogs, soepballetjes en koekjes. En natuurlijk staan op iedere pagina schitterende prenten van Thé Tjong-Khing.

Het koekboek van Vos en Haas
door Sylvia Vanden Heede en Thé Tjong-Khing
ISBN: 978.90.209.4475.4 NUR: 287
Uitgever: Uitgeverij Lannoo BV, Tielt, België
Voor info: www.lannoo.com
Prijs: € 9,95

aa bee see van Vos en Haas

• Heidi van Ginkel

Een kartonnen boekje uit de mooie serie van Vos en Haas. Het boekje bespreekt alle letters van het alfabet. Bij iedere letter staat er een versje op rijm en schitterende illustraties, die vaak ook erg grappig zijn. Een lust voor het kinderoog.

Ik vind het boekje alleen niet zo geschikt om het abc mee aan te leren of te verinnerlijken. Er wordt gebruik gemaakt van hoofdletters, kleine letters staan er in schrijfletters erg klein en onduidelijk naast. Daarnaast zitten de versjes vol met taalgrapjes, die voor minder taalgevoelige kinderen wel erg moeilijk zijn om te vatten.

aa bee see van Vos en Haas
door Sylvia Vanden Heede en Thé Tjong-Khing
ISBN: 978.90.209.7430.0 NUR: 273, 275
Uitgever: Uitgeverij Lannoo BV, Tielt, België
Voor info: www.lannoo.com
Prijs: € 7,95

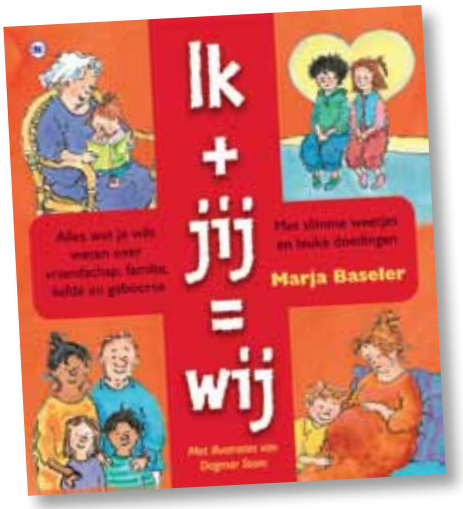
Tamara leest Vos en Haas

Tamara en haar moeder lezen 'Het grote boek van Vos, Haas en Uil'. Zie ook DU 93, pag. 58.

• tekst en foto Chantal Wobben

Het grote boek van Vos, Haas en Uil is een groot formaat boek met een harde kaft en mooie dikke bladzijden. In het boek staan drie verhalen. Op elke bladzijde staat een klein stukje tekst en een grote duidelijke tekening. De teksten zijn duidelijk en in een groot lettertype. Een aantal woorden springt eruit door een groter lettertype. De zinnen zijn kort. Voor ons daardoor ook een ideaal boek om te gebruiken voor Leespraat.
Mijn dochter Tamara van 5 jaar en ik hebben samen veel in het boek gelezen en het favoriete verhaal is Vos en Haas op zoek naar koek. Vos wil graag koek eten maar kan het niet vinden. Hij komt alle ingrediënten voor koek, cake en taart tegen maar heeft dit niet in de gaten. Zijn vrienden Uil en Haas helpen hem.
Tamara begint zelf een beetje te lezen en door het grote lettertype kan ze de woorden aanwijzen met een vinger en is ieder woord afzonderlijk goed zichtbaar. Als

je voorleest kan een kind op de tekening volgen waar het over gaat en kun je een leuke interactie krijgen door vragen te stellen.
Het is een mooi en veelzijdig boek waar we nog heel wat uurtjes in gaan lezen en waar we veel plezier aan zullen beleven. Wat ons betreft is het boek een aanrader voor iedereen die graag (voor)leest.



Ik + jij = wij

• Heidi van Ginkel

Een mooi en informatief boek voor grotere kinderen in de basisschoolleeftijd (of net iets ouder) om zelf of samen te lezen, met prachtige herkenbare illustraties van Dagmar Stam.
Het boek staat boordevol informatie en tips. De teksten zijn steeds kort, sluiten goed aan bij kinderen en zijn makkelijk leesbaar. Naast alles wat je leert, staan er ook veel opdrachtjes in die je uit kan voeren, zoals je ouders interviewen, testjes en spelletjes.
Het gaat over vriendschap, familie, liefde en geboorte. Zoenen en knuffelen, vind je dat fijn? Nee zeggen mag, iemand anders mag ook nee zeggen. Hoe voelt verliefdheid, wie zijn er allemaal wel eens verliefd geweest? Waarom zijn regels nodig? Wat kan je tegen pesten doen? Of ben jij zelf een pestkop? Hoe zit het met vrijen? Waar komen baby's vandaan? En nog veel, veel meer vragen én mooie antwoorden of tips om daarachter te komen.

Met dit boek kan het kind thematisch aan de slag gaan, soms alleen, soms met een vriend of samen met een opvoeder. Het boek past in de serie van het boek 'eerst jij, dan ik!' dat in de vorige Down+Up besproken is.

Ik + jij = wij
door Marja Baseler, illustraties van Dagmar Stam
ISBN: 978.90.443.2732.8 NUR: 218
Uitgever: The House of Books, Vianen/Antwerpen. Website: www.marjabaseler.nl en www.thehouseofbooks.com
Prijs: € 12,95

De haren van Puk

• Heidi van Ginkel

Puks haar moet worden gewassen en geknipt. Maar dat vind Puk niet fijn. Mama bedenkt de meest creatieve oplossingen om het tot een feestelijke gebeurtenis om te dopen.
Een vrolijk boekje voor jonge kinderen met lange haren die niet graag geknipt en gewassen willen worden. Het boekje geeft geen reële oplossingen, maar pakt het onderwerp luchtig en vrolijk aan. Het zorgt dat je er samen plezier over kunt maken en dat het zelfs leuk wordt. Voor kinderen met lange haren vanaf 2/3 jaar.

De haren van Puk
door Helga Warmels en Barbara de Wolf
ISBN: 978.90.5647.746.2 NUR: 270
Uitgever: Kimio, Mercis Publishing bv, Amsterdam
Voor info: www.kimio.nl
Prijs: € 9,95

Het vrolijke kleine gele doosje

• Heidi van Ginkel

Een grappige titel voor een grappig boekje. Een origineel pop-up boek voor jonge kinderen over tegenstellingen, zoals groot en klein, open en dicht, hoog en laag, uit en aan. Het boekje past goed bij leerdoelen uit het Kleine Stapjes programma.
Er zijn al veel boekjes verschenen over tegenstellingen, maar deze uitgave is van een klasse apart. Het boekje kenmerkt zich door duidelijkheid en eenvoud. Met rustige prenten, stevige pop-ups en er worden maar vier kleuren gebruikt: rood, geel, zwart en wit. Door de pop-ups ervaren kinderen de tegenstellingen, ze worden in de beweging getoond. Het materiaal is aantrekkelijk: menig groter vingertje zal het boekje met moeite laten liggen.

Naar de dierentuin met Fien en Milo

• Heidi van Ginkel

Een leuk prentenboek dat het kind werkelijk bij het verhaal betrekt. Het konijn Fien en de muis Milo gaan samen naar de dierentuin. Op elke pagina zien ze alvast een klein stukje van de volgende pagina en kan het kind alvast zeggen welk dier daar leeft. Wie woont daar in het zand? Zeg jij het maar!
Na een paar keer lezen kunnen kinderen het al uit hun hoofd leren en actief mee vertellen aan het verhaal. Daarnaast leren ze ook iets over de besproken dieren. Apen lusten bananen, giraffen eten uit de hoge bomen, ijsberen leven op het ijs.
Een mooi stevig prentenboek vanaf een jaar of 3.

Naar de dierentuin met Fien en Milo
door Pauline Oud
ISBN: 978.90.448.1262.6 NUR: 271
Uitgever: Clavis Uitgeverij, Hasselt, Amsterdam
Website: www.clavisbooks.com
Prijs: € 10,95

Het vrolijke kleine gele doosje
door David A. Carter
ISBN: 978.90.443.2888.2 NUR: 276
Uitgever: The House of Books, Vianen
Voor info: www.thehouseofbooks.com
Prijs: € 12,95

Vlaggensysteem

Praten met kinderen en jongeren over seks en seksueel overschrijdend gedrag

• Marian de Graaf-Posthumus

Er is in de zorg en begeleiding van kinderen en jongeren grote behoefte aan een normatief systeem. Een duidelijk herkenbaar overzicht van gedragingen per leeftijd waarbij is aangegeven wat wel en niet, in welke situatie en op welke leeftijd geoorloofd en gepast is. Aan de andere kant hebben we in de praktijk van het werken met kinderen en jongeren te maken met een groot scala aan seksuele en soms grensoverschrijdende gedragingen. De reacties van hun begeleiders op de feiten kan variëren van streng bestraffen tot negeren en zelfs tolereren. Verschil in visie wat de pedagogische lijn moet zijn leidt tot discussies en soms onenigheid tussen verschillende begeleiders van dezelfde kinderen, met het gevolg dat men aan de ene kant niet regelend optreedt, maar aan de andere ook niet naar buiten komt met de feiten. Er is dus behoefte aan een genuanceerd normatief kader, dat rekening houdt met de leeftijd of de ontwikkelingsfase van het kind en dat voldoende kan nuanceren over de mate van de ernst van grensoverschrijding. Het in dit boek voorgestelde vlaggensysteem wil een leidraad bieden aan ieder die werkt met kinderen en jongeren. In het vlaggensysteem geven kleuren aan of gedrag geoorloofd of grensoverschrijdend is.
Het loopt van groen via geel en rood tot zelfs zwart voor een zeer ernstige grensoverschrijding. Bij het boek zitten kaarten met duidelijke tekeningen. Deze kunnen gebruikt worden om met kleine groepjes jongeren te werken aan inzicht in gedrag: wat is normaal explorerend gedrag en wat kan niet door de beugel.
Het voorgestelde systeem is in principe bedoeld voor gemiddeld begaafde kinderen en jongeren. Maar ook over kinderen en jongeren met een fysieke handicap zowel als kinderen en jongeren met een ontwikkelingsachterstand zijn er behartigenswaardige zaken in te vinden.
Ik citeer er hier enkele.

'De daderproblematiek bij jongeren met een verstandelijke beperking verdient specifieke aandacht. De ernst van de problematiek wordt vaak niet onderkend, omdat men van oordeel is dat de jongere niet verantwoordelijk is voor zijn daden. Op die manier wordt een gedragspatroon echter versterkt en zelfs soms georganiseerd. [.....] Samen in een groep leven met andere gekwetste kinderen vergt dus extra aandacht voor de bescherming en begrenzing van de kinderen ten opzichte van elkaar. Dat is de reden waarom opvoeders een problematisch thema als seksualiteit niet graag aankaarten. Kinderen en jongeren met kwetsende ervaringen hebben echter nog meer dan andere kinderen behoefte aan structuur, informatie, duiding, counseling en hulp op dat vlak. De unieke situatie van opvang en begeleiding maakt het mogelijk om dit thema aan te snijden terwijl ze een beroep kunnen doen op die omkadering. Eenmaal weg uit de voorziening staan ze er alleen voor en zien we vaak dat ze onvoldoende geleerd hebben zich te beschermen tegen de risico's. En al gaat het hier over 'voorzieningen' is het niet moeilijk deze opmerking te 'vertalen' naar bijvoorbeeld de wereld van het speciaal onderwijs.
En zeker toepasbaar op kinderen met bijvoorbeeld Downsyndroom:

Heel typisch voor kinderen met een beperking is hun disharmonisch ontwikkelingsprofiel. Ze combineren bijvoorbeeld een kalenderleeftijd van 14 jaar met een ontwikkelingsleeftijd van 8 jaar en een emotionele leeftijd van 3 jaar. [.....] Deze uitspraak is een lastige. Ik vind hem te kort door de bocht . Zeker, er is ontwikkelings- zowel als emotionele / sociale achterstand. Aan de andere kant maakt levenservaring opdoen in een reguliere setting dat iemand nooit zo hard aan de wellicht uit de test gekomen leeftijd kan worden 'opgehangen'.
Of ze functioneren op een jonger niveau omwille van het gebrek aan experimenteerruimte of omdat ze met de beste bedoelingen klein gehouden worden.
Kinderen met een disharmonisch profiel zullen in hun gedrag kenmerken vertonen van elk van deze ontwikkelingsfasen. Daarom is de kennis van de normale ontwikkeling een belangrijk uitgangspunt bij het bespreken van het seksueel gedrag van kinderen en jongeren met een beperking. [.....]
Een typisch voorbeeld bij kinderen en jongeren met verstandelijke beperking is de beperkte aanwezigheid van schaamtegevoel. In de normale ontwikkeling ontstaat schaamtegevoel rond de leeftijd van 4 jaar. Als een kind of jongere die ontwikkelingsleeftijd niet bereikt, zal hij of zij geen schaamtegevoel vertonen en zullen in dat geval een aantal sociale regels moeten worden aangeleerd. Het kind zal niet uit zichzelf de deur van het toilet dichtdoen, dat moet aangeleerd worden. Als de opvoeding daar geen of onvoldoende aandacht aan schenkt kan grensoverschrijdend gedrag gecreëerd worden. Dan blijft de jongere of zelf volwassene naar het toilet gaan met de deur open. Ook op een openbaar toilet.
In mijn eigen eerdere artikelen heb ik voorbeelden daarvan genoemd, zoals op schoot kruipen en om de nek vliegen bij Jan en alleman, ook vreemden!
[.....] Maar voor alle kinderen met een beperking geldt per definitie dat ze beperkt zijn in hun experimenteerruimte. Ze worden de hele dag door begeleid en in het oog gehouden: thuis of in de leefgroep ,op de bus, op school. Al hun gedragingen worden opgemerkt! Dat is een duidelijk verschil met kinderen zonder beperkingen die veel meer bewegingsruimte hebben. [.....]
Maar dat geldt ook onderling. Ze worden jarenlang binnen dezelfde groep geconfronteerd met elkaars minder gewenste en/of grensoverschrijdende gedrag.

Bij ernstige verstandelijke beperkingen bereikt het kind vaak niet de ontwikkelingsleeftijd die nodig is om het sekseverschil te begrijpen. [.....]Leeftijdgenoten zonder beperking zijn niet altijd voorhanden of bereikbaar en leeftijdgenoten met een beperking zijn vaak een zeer ontoereikende bron van informatie. Samen experimenteren wordt bemoeilijkt door het permanente toezicht of door de beperking zelf.

Dus de maat is kostelijk! Toezicht kan te veel zijn, maar ook te weinig doen. Het hier besproken boek biedt veel handvatten voor een betere begeleiding.

Vlaggensysteem
door Erika Frans en Thierry Frank
De organisaties Sensoa en Movisie gaven de schrijvers feedback en adviezen
ISBN: 978 90441 26136
Uitgeverij Garant
Prijs: € 49,90

Testament & overlijden

• Marian de Graaf-Posthumus

Nu al denken aan de nalatenschap en aan nog zoveel andere zaken voor als u er niet meer bent. Hoe moet u dat allemaal regelen, met name ook als uw kind Downsyndroom heeft? U leest in dit boek onder meer over nalatenschapsplanning: wat u allemaal kunt doen om de overgang van uw vermogen naar een volgende generatie nog tijdens uw leven zoveel mogelijk volgens uw eigen wensen te laten verlopen. Heel belangrijk voor ouders van kinderen met Downsyndroom (zie ook 'Transitie' op pag. 24-26). En misschien hebt u nog meer kinderen en een partner. Kortom, zoveel vragen en zoveel te vast te leggen. Dit boek maakt u wegwijs in de belangrijkste administratieve en financiele zaken rondom het overlijden.

Testament & overlijden
door Ciska Sikkel-Spierenburg (2011).
Wat moet u regelen? Consumentenbond
ISBN 978 905951 1668
prijs: € 19,- (leden € 15,25)

Iedereen is anders
Kinderkwaliteitscriteria van inclusief onderwijs

• tekst Gert de Graaf, foto Margriet van Stiphout

Wat is goed onderwijs, niet volgens leraren, beleidsmakers en ouders, maar volgens de leerlingen zelf? Bureau Wesp heeft de afgelopen jaren tienduizend leerlingen van 4 tot 18 jaar uit alle vormen van onderwijs hierover geïnterviewd. Uit deze open interviews zijn kwaliteitscriteria gedestilleerd. Dan blijkt dat leerlingen niet zo zeer hechten aan veiligheid, faciliteiten en voorzieningen, maar vooral aan schoolcultuur en diversiteit van onderwijs.
De criteria die de kinderen belangrijk vinden passen bij de uitgangspunten van inclusief onderwijs, zo betoogt Jorien Meerdink in het boek 'Iedereen is anders' dat zij op basis van dit onderzoek heeft geschreven. Het boek geeft een overzicht van de kinderkwaliteitscriteria. Het bevat levendige citaten van de geïnterviewde kinderen en prachtig fotomateriaal. Op 19 januari werd in Den Haag het eerste exemplaar aangeboden aan Ursie Lambrechts, voorzitter van de Evaluatie- en adviescommissie Passend Onderwijs. Er was tevens een uitgebreid debat over de mogelijkheden van inclusief onderwijs met vertegenwoordigers vanuit het onderwijs en vanuit ouderorganisaties. Drankjes en hapjes werden verzorgd door leerlingen, waaronder Heleen Eykhoff (zie foto).

Iedereen is anders - Kinderkwaliteitscriteria van inclusief onderwijs
door Jorien Meerdink, m.m.v. Minke Verdonk en Martin Schuurman
ISBN: 978-90-441-2734-8
Bestellen: uitgeverij@garant.be
Prijs: € 19,-

Verklaring over de Wmo van mensen met een verstandelijke beperking, hun ouders en belangenbehartigers

• Marian de Graaf-Posthumus

Deze aangepaste uitgave is in zo eenvoudig mogelijk taalgebruik uitgewerkt. De teksten zijn althans technisch goed leesbaar voor de eenvoudige lezer met een beperking of voor wie het Nederlands de tweede taal is.
De Gelderse voorbeelden gelden ook voor andere provinciale zorgbelang organisaties in Nederland. Vaak hebben ze weer net iets andere namen, maar bij uw gemeente kunt u navragen hoe u in contact komt met het in uw gemeente actieve zorgbelang. Dit soort organisaties kunnen u helpen uw belangen voor het voetlicht te brengen bij uw gemeente.

Verklaring over de Wmo van mensen met een verstandelijke beperking, hun ouders en belangenbehartigers
Uitgave Zorgbelang Gelderland
www.zorgbelanggelderland.nl
Bestellen: secretariaat Zorgbelang Gelderland
t.a.v. A. Mulling, Postbus 5310, 6802 EH Arnhem
Aan een enkel exemplaar zijn geen kosten verbonden.

‘Position paper’ over prenatale diagnostiek

Prenatale diagnostiek is een beladen begrip, waarover veel te zeggen valt. Maar wie maakt uit wat er gezegd wordt? Alleen professionals? Of ook betrokkenen, ‘patiënten’? In het kader van het samenwerkingsproject ‘Betrokkenheid van patiënten bij onderzoek en therapieontwikkeling’, onder aanvoering van de alliantie voor erfelijkheidsvraagstukken VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties), werd de SDS gevraagd een aanzet te leveren voor een zogenoemde ‘position paper’ over prenatale diagnostiek. Dat is inmiddels gebeurd. Het resultaat werd ook al in een projectwerkgroep van de VSOP besproken. Het is de bedoeling om het eindproduct dan uiteindelijk onder het briefhoofd van de VSOP, dus namens de patiëntenbeweging, uit te brengen. Geïnteresseerden kunnen de volledige tekst bij het landelijk bureau van de SDS opvragen.

CVZ-advies: Geen verlaging IQ-grens voor de AWBZ

Het voornemen is om iedereen met een IQ boven de 70 per 1 januari 2012 uit de AWBZ te stoten. Het kabinet-Rutte gelooft namelijk in IQ-tests. Toch voelt het kabinet zich hierover blijkbaar nog niet helemaal zeker, want de staatssecretaris van VWS, Veldhuijzen van Zanten-Hyllner (CDA), heeft aan het College van Zorgverzekeringen (CVZ) om advies gevraagd. Dit advies van 21 april jl.: ‘Uitvoeringstoets IQ-maatregel’ laat aan duidelijkheid niets te wensen over. Het CVZ weet wat wij ook weten: IQ-tests zijn onbetrouwbaar en ook ongeschikt om te bepalen of een persoon hulp nodig heeft. Het CVZ concludeert dat een IQ-grens van 70 daarom niet hanteerbaar is als criterium voor de AWBZ. Daarnaast meent het CVZ dat het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ), de instantie die de indicaties afgeeft, niet over de deskundigheid noch over de mankracht beschikt om bij al die mensen met een verstandelijke beperking IQ-testen te gaan afnemen. Daar komt nog bij dat degenen met een IQ tussen de 70 en 85, als ze per 2012 uit de AWBZ zouden worden gestoten, door de gemeenten moeten worden geholpen. Maar die zijn hier nog in het geheel niet klaar voor. Het CVZ maakt zich verder ernstige zorgen over de cumulatie van maatregelen die mensen met een verstandelijke beperking over zich heen dreigen te krijgen. Het CVZ concludeert dat de IQ-maatregel per 1 januari 2012 niet uitvoerbaar is. De Stichting Downsyndroom roept de politiek op deze maatregel niet alleen uit te stellen, maar helemaal af te serveren. Er is immers geen enkele reden waarom IQ-tests na 2012 plots wel betrouwbaar en geschikt zouden zijn. Verder is een dergelijk IQ-criterium onwerkbaar in het geval van jonge kinderen met Downsyndroom. Het duurt namelijk enige tijd voordat je de achterstand in ontwikkeling zichtbaar kunt maken met tests. In de tussentijd moeten de ouders echter wel professionele begeleiding kunnen krijgen bij Early Intervention.

Na Yta scoort ook Paul internationaal

Paul de Leeuw heeft eind april jl. een eervolle vermelding gekregen op een internationaal festival voor het VARA-programma X de Leeuw van 8 mei 2010 over mensen met Downsyndroom. Hij won de prijs op The New York Festivals World’s Best Television & Films, in de categorie ‘variety’. De onderscheiding is bedoeld voor makers van ‘Het beste werk wereldwijd’ in diverse categorieën.
Eerder was er natuurlijk de internationale waardering voor Yta Strikwerda. Yta, die Paul in zijn show in september 2008 haar wil oplegde met het pony-rijden, wat tot tv-moment van het jaar werd verkozen. Vorig jaar won Yta daarvoor de prestigieuze DSI-award, op voorspraak van de European Down Syndrome Association EDSA.

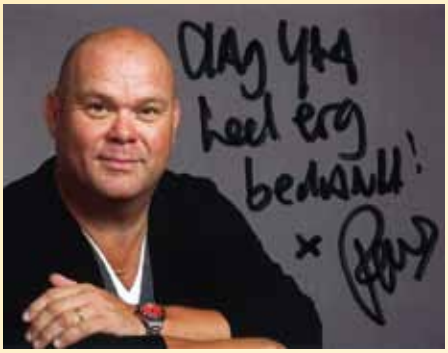


foto VARA

IQ-test vaak overgewaardeerd

Nog meer IQ-testnieuws: met betrekking tot mensen met Downsyndroom weten we al jaren uit ervaring dat er veel te veel waarde wordt gehecht aan IQ-testen. Onderzoek aan de University of Pennsylvania in de VS bevestigt dit. Welke score iemand op een IQ-test haalt wordt, ook in de algehele bevolking, niet alleen bepaald door intelligentie maar evenzeer door de mate waarin iemand gemotiveerd is om een goede score neer te zetten. Het onderzoek volgde 250 jongens vanaf de puberteit tot in de jongvolwassen leeftijd. Slimheid bleek lang niet altijd samen te gaan met hoge IQ-scores. Een hoge score bleek het resultaat te kunnen zijn van een goede motivatie, zelfs al was de testmaker niet bovengemiddeld intelligent. De onderzoekers keken ook naar de invloed van al dan niet stimulerend testmateriaal. Stimulerend materiaal is voor iedereen belangrijk, maar in het bijzonder voor mensen met scores onder het gemiddelde. Juist mensen met een minder dan gemiddelde intelligentie – zoals bij Downsyndroom altijd het geval zal zijn – zullen dus eerder afhaken bij saaie tests. Belangrijke stappen in hun leven baseren op de daarbij gevonden testresultaten zou dus niet voor mogen komen!

Een nuttig jaarverslag

De Commissie Gelijke Behandeling, al ter sprake in het verslag over de VN-manifestatie op pagina 9, ondersteunt in haar jaarverslag 2010 nog eens extra de goede (Downsyndroom-)zaak. Zo concludeert de commissie op grond van het VN-verdrag: ‘Een sportschool mag dus niet iemand weigeren, omdat deze het syndroom van Down heeft.’
Waarom is er een apart VN-verdrag voor mensen met beperkingen in het leven geroepen? Deze rechten staan toch ook al in andere mensenrechtenverdragen, vraagt de commissie zich af. Bovendien is in Nederland de Wet Maatschappelijke Ondersteuning en de Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte al van toepassing. Wat is dan de toegevoegde waarde? ‘Om te beginnen beschrijft het VN-verdrag veel gedetailleerder wat de rechten van mensen met een beperking zijn en wat de overheid moet doen om deze te waarborgen.’ En: ‘Het verdrag voorkomt uitsluiting van mensen met een beperking op allerlei terreinen die nog niet door het Nederlandse recht zijn bestreken. Bovendien staan er in het verdrag rechten die niet in andere mensenrechtenverdragen van de VN worden genoemd, zoals het recht op toegankelijkheid, zelfstandig wonen, persoonlijke mobiliteit en het recht om deel van de samenleving uit te maken.’

Inclusie geslaagd - in omroepland

Johnny de Mol, hier bij de opening van *Downeys* in Amersfoort, gaat heel professioneel om met mensen met Downsyndroom.
foto Rob Goor

Mensen met Downsyndroom *acting* op televisie: sinds Yta’s optreden bij Paul de Leeuw is het in omroepland wat dit betreft *inclusie geslaagd*. Dat mogen we nu wel concluderen. Over het succes van *Downistie* bij de VARA is in deze Down+Up al het nodige geschreven. Maar deze soap staat lang niet alleen dit jaar. Zo is er het EO-programma *Upside down:* vier jongens met Downsyndroom halen met de verborgen camera grappen uit met bekende en onbekende Nederlanders. En er is ook Veronica’s *Down met Johnny Rocks*, de tweede serie alweer van Johnny de Mol rond jongelui met Downsyndroom. Johnny liet eerder in *Down met Johnny* al prachtige tv zien. Nu gaat hij op stap met een stoere band. Voor- en tegenstanders van dit ruime aanbod op de buis kunnen er niet meer omheen: Downsyndroom is heel gewoon op televisie. Straks ook in *alle* gelederen van de samenleving?

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 oktober 2010.
Prijswijzigingen voorbehouden

TITEL	BESTELCODE	PRIJS IN € INCL. BTW
Gewoon of Speciaal? Effecten van en voorwaarden voor inclusief onderwijs	GOS	25,00
Downsyndroom, alle medische problemen op een rij	MLDR	3,00
Starting Up, Early Intervention bij Downsyndroom. Wegwijs in de hulp die ouders voor hun kind kunnen krijgen. In tien talen ondertiteld.	STU-D	15,00
Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom	LDR	6,00
Downsyndroom Vademecum, uitgebreide en up-to-date informatie	**VAD**	**6,00**
Mijn zusje heeft Downsyndroom, door Jon Doppen	**ZUS**	**8,95**
Noa heeft het Downsyndroom, door Jennifer Moore-Mallinos	**NOA**	**10,95**
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	5,00
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
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-dvd bij de gelijknamige boeken, ca. 3,5 uur	KSI-D	15,00
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/m93 (=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

Rob en Wendy Cremers uit het Limburgse Montfort zijn op 7 oktober 2009 de trotse ouders geworden van zoon Sam. Inmiddels zijn ze enthousiast promotor van de SDS.

• tekst Rob Cremers, Montfort

Ook op de markt is de SDS wel meer dan een daalder waard

Wij wisten al tijdens de zwangerschap dat Sam geboren zou worden met Downsyndroom en een AVSD. Evengoed was het voor ons een bewuste keuze om de zwangerschap door te zetten. Om heel eerlijk te zijn, we hebben er geen seconde aan getwijfeld!

Nadat er op onze regionale televisiezender een uitzending was geweest over Downsyndroom, hebben we contact opgenomen met de presentratice. Het bleek dat zij zelf ook een kind heeft met Downsyndroom en een AVSD.

Voor ons ging een wereld open. Haar enthousiasme vergeten we nooit meer.

Vervolgens hebben we contact gezocht met zowel de landelijke als de regionale SDS, in ons geval de kern Zuid Limburg.

De Kern Zuid-Limburg nodigde ons uit op de familiedag in juni 2009 om kennis te maken met de 'Limburgse familie'. Wendy was toen 25 weken zwanger. Deze eerste ontmoeting hebben we als zeer positief ervaren. Wij hebben een goede 'rugzak' meegekregen van de Kern, vandaar dat we ons ook graag willen inzetten voor de stichting.

In de winkel waar ik werkzaam ben, hoor ik regelmatig van de klanten dat zij wel een familielid of kennis hebben met Downsyndroom. En Wendy, werkzaam in de wijkverpleging, heeft enkele cliënten die een familielid hebben met Downsyndroom.

Wij, als jonge ouders, zijn zelf zeer enthousiast geworden. Wij hebben veel steun gekregen en we willen nu ook voor anderen mensen iets betekenen.

Kerstmarkt

Daarom kwamen we vorig jaar op het idee om deel te nemen aan twee kerstmarkten bij ons in de regio. Gelukkig waren de organisaties van deze markten ons ter wille en hoefden we geen standplaats te betalen. Wij danken de organisaties daarvoor.

We besloten folders uit te delen, snoep en dvd's te verkopen. Natuurlijk ging de opbrengst naar Kern Zuid-Limburg.

Een gedeelte van onze snoep hebben we extra goedkoop kunnen inkopen. Vanuit het SDS-kantoor hadden we gratis wat Down+Up's opgestuurd gekregen, die de mensen konden kopen tegen een vrijwillige bijdrage. Uiteraard was onze Sam ook van de partij. De bezoekers van de kerstmarkt waren heel enthousiast.

Naamsbekendheid

Onze grootste doelstelling was overigens niet geld ophalen voor de stichting maar meer naamsbekendheid geven en uitleggen waar we voor staan. Tot onze grote verbazing hadden velen nog nooit van de SDS gehoord.

Dit is natuurlijk voor ons een uitdaging. We hopen door middel van deze presentaties dat de nieuwe generatie ouders de stichting weet te vinden als zij voor de bewuste keuze komt te staan bij de prenatale diagnose trisomie 21.

Wij willen in ieder geval vaker deelnemen aan braderieën en/of andere activiteiten, waardoor de SDS meer bekendheid krijgt.

Voorjaarsmarkt

Zo waren we afgelopen zondag 10 april ook present op de voorjaarsmarkt in Maasbracht en gaan we binnenkort naar een braderie in Belfeld.

Misschien volgen er nog meer. Een vriend van ons is professioneel clown en wil belangeloos voor het amusement zorgen bij de kraam.

We hadden een oproep gedaan om ons oude cd's of dvd's te schenken, die we op de markten zouden kunnen verkopen. En die oproep is zeker geslaagd, we hebben we al veel materiaal mogen ontvangen. Maar belangrijker is nog het verbeteren van de beeldvorming. En daar gaan we, bijvoorbeeld met het verstrekken van de folder *Iedereen is anders* [uitgeverij Zorn- red.], ons best voor doen.

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! Zie voor adressen het colofon op pagina 4.
De spelregels:
• Maak de tekst vooral niet te lang.
• Geen 'commerciële' aanbiedingen
• Geen anonieme oproepen.
• Op tijd insturen. Voor Down+Up nummer 95 (herfst 2011)graag vóór 16 juli 2011.

Gezocht: kernouders

Kern Apeldoorn zoekt enthousiaste ouders voor structurele hulp bij Kernwerkzaamheden. Vindt jij het leuk om activiteiten te organiseren en alles wat daarbij komt kijken, meld je dan aan via KernApeldoorn@downsyndroom.nl of bel met 055-3556011 (Ellen) of 055-3671560 (Marjan).

Wie heeft ervaring met toedienen van groeihormonen?

Onze dochter Maartje, die 1 juni 4 jaar is geworden, krijgt sinds februari van dit jaar groeihormonen toegediend via een naaldloze pen. Na veelvuldig onderzoek in het Sophia Kinderziekenhuis, omdat haar groei steeds verder ging afwijken, bleek dat ze zelf te weinig van deze groeihormonen aan maakt.
Er is weinig hierover bekend bij kinderen met Downsyndroom. Maartje is erg klein, 84 cm, en weegt 10 kilo. Ze kan nog niet lopen doordat ze erg slap in haar beentjes is. Ze is verder erg dapper en ontzettend vrolijk en kruipend/billen schuivend komt ze overal. Graag willen wij in contact komen met mensen die hiermee ook bekend zijn. We zijn benieuwd hoe dit bij u verloopt.

Fam. vd Boogert, Nieuwendijk
Email:
annelies@vandenboogert.com
Tel.:0183 795196

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
• 13-15 januari 2012: Themaweekend 'nieuwe ouders', Downsyndroom 'intensive'. Zie pagina hiernaast.

SDS-kern Rotterdam
• 26 juni: Zomerfestival Studio 100. Kern Rotterdam heeft kaarten voor een show in Ahoy met Piet Piraat, kabouter Plop, Anubis en K3. Aanvang 13.30 uur, vak CF en CG. Zijn er nog kaarten te verkrijgen a € 28,50? Neem contact op met de Kern.
• 2-3 juli: ZOOcamp in Blijdorp. Leeftijd 10-13 jaar. Kosten € 65,-. Is er nog plaats? Neem contact op met de Kern.

SDS-kern Haaglanden
• 13 augustus: Sportdag in Leidschenveen.

SDS-kern Dordrecht
• 24 september: Zwemmiddag in Ridderkerk, zwembad De Fakkel, 17.00-19.30 uur.

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:

Stellingwerfcollege, Oosterwolde, n.a.v. Kerstactie: € 1.350,-
BAM Civiel Nordoost, Zuidbroek, n.a.v. 40-jarig jubileum
W. de Vries : € 500,-
Fam. Van Lingen, Ommen, n.a.v. 50-jarig huwelijk grootouders Piet: € 1.500,-
Opbrengst Goede Doel Ontbijt, Wageningen: € 1.565,-

CliniClowns Theatertour

Deze zomer reist de CliniClowns Theatertour weer door het land met de voorstelling 'Reis door het Zintuigenrijk!' Deze bijzondere voorstelling is speciaal gericht op kinderen met een meervoudige en/of verstandelijke handicap. De voorstellingen vinden plaats in een rolstoelvriendelijk tentencomplex, met daarin alle voorzieningen en faciliteiten die voor deze kinderen nodig zijn. De kinderen kunnen zowel met hun gezin als hun instelling de voorstelling bezoeken.
Data en plaatsen:
Deventer (Colmsgate) 23, 24, 25 en 26 juni
Velsen-zuid (Spaarnwoude) 1, 2, 3, 7, 8, 9 en 10 juli,
Ridderkerk 18, 19, 20, 21, 25, 26, 27 en 28 augustus, 2, 3 en 4 september,
Eindhoven (Leende) 9, 10, 11, 15, 16, 17 en 8 september
Drachten (Bakkeveen) 23, 24, 25, 26, 29 en 30 september, 1 en 2 oktober
Meer info? Kijk op http://theatertour.cliniclowns.nl of bel 033 4699044.

Stichting Downsyndroom presenteert opnieuw, wegens groot succes:

Themaweekend 'nieuwe' ouders

13 tot en met 15 januari 2012

Speciaal voor ouders die een kindje met Downsyndroom hebben gekregen houdt de SDS komende januari weer een themaweekend. Uit ervaring weten we maar al te goed hoezeer 'nieuwe' ouders zo'n weekend waarderen. Het is een combinatie van een weekendje weg, intensief lotgenotencontact en deskundigheidsbevordering. Naast dat u een weekend in de watten gelegd wordt in een geweldige omgeving, ontmoet u andere gezinnen en wordt uw kind aangenaam beziggehouden, terwijl u luistert naar de superspecialisten van de SDS over medische aspecten, Early Intervention en onderwijs. De locatie van het themaweekend is dit jaar, net als vorig jaar, Buitengoed Fredeshiem vlakbij Steenwijk. Een gezellige locatie in een prachtige omgeving. Het 'vakantiegevoel' heeft u op deze locatie snel te pakken.
De kosten voor dit lange weekend van de late vrijdag- tot en met de late zondagmiddag, van 13 tot en met 15 januari, bedragen € 168,- per persoon ALL IN (behalve consumpties aan de bar), waarbij kinderen tot 2 jaar gratis mee mogen. Kinderen van 3 tot en met 12 jaar gaan mee met 50 procent korting. Aanmelden kan via www.downsyndroom.nl of bel naar het landelijk bureau: 0522 – 28 1337.

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

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

D+U nr. 94

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

Leiderdorp/Alphen a/d Rijn
Downsyndroom Team Rijnland. Rijnlandziekenhuis Locatie Leiderdorp. Michel Weijerman, kinderarts, m.weijerman@rijnland.nl . 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
downteam@mzh.nl
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 Oost (036) 5454460 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 MH. Coördinator Esther van der Steeg (0182) 520 333, downteam@meemh.nl Secretaresse Marilou Schouten, (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
Downpoli 18+ /AVG: inlichtingen Rian Kluyt, coördinator/poliverpleegkundige, 06 11458115

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 Ziekengasthui, mw. Dr. E. de Vries (kinderarts) Info: Marie-Claire Vos, secr. (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
Downpoli Team Helmond, Elkerliek ziekenhuis Helmond, A. Bolz, kinderarts. Info Peter Janssen, coördinator (0492) 595173, mail pjanssen@elkerliek.nl , Mia Kusters, contactouder (0493) 492023, mail bjen@hetnet.nl .

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. Info Francien Kerkkamp, 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
Jan Noorderwerf (0515) 427511 of 06 22827477
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
Nicki (kerncoördinator) en Richard Knox, 053-4309306 Jeroen en Linda de Boer, 074-2504564
Roelof en Chantal Wobben, 074-2773712
kerntwente@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, voor kinderen van 4 jaar en ouder. Voor jongere kinderen: Vacature.
kernnijmegen@downsyndroom.nl
www.sdskernnijmegen.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

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

Amsterdam
Annemieke Blank (020) 6717350
Petra van Doorn (020) 6123209
Joffrey van der Vliet (020) 8465287
info@downsyndroomamsterdam.nl
www.downsyndroomamsterdam.nl

Leiden
Joyce en Ed Willems (071) 4088343
kernleiden@downsyndroom.nl

Gooi & Vechtstreek
Siebe Minkes, (035) 531 30 53
Richard van Os, 06 53 21 66 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

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 Lohuis (070) 3176259
kernhaaglanden@downsyndroom.nl
www.kernhaaglanden.webs.com

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

Het Groene Hart
4 t/m 12 jaar: Jan-Willem en Monique Vlierboom, (0182) 580 048; 13 jaar en ouder: Yvonne en Han Kamperman, (0182) 526 675; Tot 4 jaar: Sandra Korenwinder (0348) 690448.
www.sdsgroenehart.nl
kerngroenehart@downsyndroom.nl

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

Dordrecht
Linda de Vos, kerncoördinator, (078) 6312036
Marjolein de Vin, (0180) 463717
kerndordrecht@downsyndroom.nl

West Brabant
Annemarij Rosendahl Huber, (0165) 565 807
Muriel Moerings, (0165) 550 269
kernwestbrabant@downsyndroom.nl

Tilburg
Dorien Klaassen, (0161) 453 730
Esther de Kock, (013) 505 5868
Petra van den Heijkant, (0162) 453 596
kerntilburg@downsyndroom.nl

Den Bosch
Caroline Belle 06 28477399
Anneke de Wit 06 50282345
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 Down syndroom

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

Donateurs van de SDS betalen minimaal € 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!

Sneeuwdroom!

Vijftien gezinnen met een kind met Downsyndroom beleefden half maart een fantastische wintersportvakantie in het Oostenrijkse Bad Kleinkirchheim. De reis met Stichting Sneeuwdroom was, mede dankzij alle vrijwilligers, zoals altijd weer een groot succes. • foto's Cees van Broekhoven