Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 95, herfst 2011

Maud weer onder het mes

Jesse, de nieuwe Houdini

O zo spannend ZOO-camp

ACTIE! We komen in zwaar weer

Een nieuwe prenatale test

Onderzoek zelfredzaamheid

Week Chronisch Zieken

De Week Chronisch Zieken duurt dit jaar van zaterdag 5 tot en met zaterdag 12 november. Het thema is Jong en je wilt... De SDS looopt in het kader van deze Week van Dieren naar Rheden. Daarnaast is er weer een postercampagne! • Redactie

In de Week Chronisch Zieken 2011 staan jongeren met een beperking en hun familie en vrienden in de spotlights. Het thema is Jong en je wilt ... De Week start zaterdag 5 november 2011 in Papendal, Arnhem met een grootse beurs met open podia, presentaties, clinics, workshops en informatiestands. Er is aandacht voor alle terreinen van het leven.

De SDS gaat in het kader van deze actieweek aan de wandel (zie hiernaast) en voert ook weer een postercampagne (zie hieronder).

Wie het evenement in Arnhem (gratis) wil bezoeken, moet zich wel van tevoren aanmelden met een mailtje naar: jongenjewilt@leidscongresbureau.nl . Zie ook www.chronischziek.nl .

De Week Chronisch Zieken werd voor het eerst in 1996 gehouden. De Week richt zich tegenwoordig vooral op participatie, zelfmanagement en de eigen regie in het dagelijks leven, op school of werk, en in de zorg. Zaken die van belang zijn voor alle chronisch zieken en mensen met een belemmering. Dit jaar is het motto dus Jong en je wilt ... Iedereen kan zelf de puntjes invullen. En dat geldt natuurlijk zeker voor jongeren met Downsyndroom!

Nieuwe postercampagne: Jong en je wilt...

De postercampagnes van de SDS in het kader van de Week Chronisch Zieken hebben de afgelopen jaren veel enthousiasme losgemaakt. Daarom ook dit jaar een nieuwe campagne, nu onder het motto 'Jong en je wilt...' • *Redactie*

Met deze postercampagne willen we Downsyndroom bij het grote publiek opnieuw nadrukkelijk neerzetten als chronische ziekte (zie bijvoorbeeld ook het artikel 'Downsyndroom als een zeldzame ziekte' in Down+Up 90).

De bekende procedure voor deze posteractie is als volgt: U mailt een foto van iemand met Downsyndroom die past bij: 'Jong en je wilt...'. Gebruik wel altijd het format .jpg. En zorg voor een foto met voldoende pixels, anders wordt het een 'geruite' poster. Mik op minstens 500 kb, oftewel 0,5 MB. Op het SDS-bureau wordt die foto dan tot één geheel samengevoegd met het nieuwe tekst-en-logo-stramien van huisvormgever Ad van Helmond. Dat krijgt u teruggemaild in de vorm van een .pdf-bestand, wat kan worden geopend in het programma Adobe Reader. Daarmee kunt u vervolgens zelf de poster afdrukken, bijvoorbeeld op formaat A4. Of u kunt naar de plaatselijke copyshop voor net zoveel full color-posters van uw kind, en ook net zo groot, als u zelf wilt.

Het samenvoegen van tekst en foto op het SDS-bureau is een verregaand geautomatiseerde procedure. Net als bij de vorige postercampagnes zal het eigenlijke werk voor een groot deel worden uitgevoerd door onze eigen medewerker met Downsyndroom, David de Graaf. Verder zijn er voor deze posters geen mogelijkheden voor individuele opmaak.

Uw foto moet dus bij de tekst en ook bij de kleur van het stramien passen. Bijgaand een voorbeeld .

Stuur uw foto's naar: daviddegraaf@downsyndroom.nl . Geeft u hem s.v.p. wel een paar dagen de tijd om te reageren? Hij heeft namelijk ook nog andere werkzaamheden!

In kader van Jong en je wilt...:

wandelen met de SDS

Op zaterdag 5 november gaan we een wandeltocht maken van Dieren naar Rheden, 11 kilometer. Vanaf station Dieren lopen we door landgoed Hof te Dieren naar het Maarten van Rossumpad en over de Posbank naar station Rheden. Deze route leidt langs Bezoekerscentrum Veluwezoom en door het Nationaal Park Veluwezoom. De wandelroute is tot stand gekomen in samenwerking met Natuurmonumenten. Op station Rheden gaan we met de trein weer terug naar Dieren (duur 5 minuten).

Horeca onderweg

Na 5 km komen we bij pannenkoekhuis de Carolinahoeve, daar gaan we gezamenlijk een pannenkoek eten en wat drinken.

De wandeltocht is speciaal bedoeld voor onze tieners en volwassenen met Downsyndroom, en natuurlijk mogen ouders, broertjes en zusjes, en andere familie mee. In principe is de tocht 11 km lang. De wandeling geeft iedereen de kans anderen te ontmoeten, te genieten van de mooie natuur in herfstkleuren.

Mochten er mensen zijn die wel heel graag meelopen, maar voor wie 11 km te lang is, laat het even aan ons weten, dan regelen we vervoer van de Carolinahoeve terug naar station Dieren. Dit kan natuurlijk ook nog geregeld worden bij evt. pech onderweg.

Het programma (tussentijden zijn indicaties)

11 uur verzamelen bij ingang station Dieren. En we gaan met elkaar op pad.

12.30 uur komen we aan bij Carolinahoeve, daar eten we een pannenkoek en drinken we wat (mensen die genoeg hebben gelopen kunnen terug naar Dieren worden vervoerd).

13.30 uur vervolgen we onze wandeling

15.35 of 16.06 uur nemen we de trein terug naar Dieren. Daar zijn we 5 minuten later. En nemen we afscheid van elkaar.

Het hele arrangement kost €10 per persoon (inclusief eten bij Carolinahoeve en trein).

Wilt u wel meelopen, maar minimale kosten maken? Dat kan ook, dan neemt u eigen brood mee of neem op eigen kosten een consumptie bij Carolinahoeve, en betaalt u zelf de trein (€2 enkele reis zonder korting).

Geef u op via info@downsyndroom.nl. U krijgt dan een formulier opgestuurd waarop u uw wensen kenbaar kunt maken. En als het die dag per ongeluk vreselijk slecht weer is, dan stellen we de tocht uit.

Gebruikersvriendelijk, fris *en overzichtelijk. Dat waren de wensen van het bestuur van de SDS voor een nieuwe website. En dat is gelukt. Vanaf 1 september is de nieuwe website te bewonderen op het bekende adres: www.downsyndroom.nl . Een grote wens van het SDS-bestuur was om de nieuwe website vooral ook meer 'doelgroepgericht' te maken. Immers, moeders van pasgeborenen zijn op zoek naar heel andere informatie dan begeleiders van (jong)volwassenen. Daarom hebben de ontwerpers van de nieuwe site de 'levensloop' van mensen met Downsyndroom een prominente plaats gegeven. De levensloop is opgeknipt in de hoofdthema's* ***Zwanger – Baby – Peuter – Schoolkind – Tiener – Volwassene****, die op de startpagina prominent en broederlijk naast elkaar staan . Met achter al die knoppen een schat aan informatie uit de betreffende periode van het leven van mensen met Downsyndroom. Op de vervolgpagina's staan diezelfde knoppen steeds rechts of links in blokken, met alle bijbehorende links. Zo heeft iedereen snel toegang tot de informatie die hij of zij op dat moment zoekt. Deze nieuwe website is tot stand gekomen door een gulle gift van* ***Vrienden van Hans Anders****. Door deze gift konden we de gehele website vernieuwen en aanpassen aan de wensen van deze tijd. We zijn er zeker van dat u heel veel informatie op onze website kunt vinden. Voor alle persoonlijke adviezen blijven wij natuurlijk telefonisch bereikbaar.*

Down+Up

23e Jaargang Nr 95 Herfst 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)
Hoofd- en eindredactie: Rob Goor

Vormgeving
Ad van Helmond, Amsterdam

Advertenties
Bel 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 oktober naar redactie@downsyndroom.nl . 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 en volledig vermeld wordt. Verder moet contact worden opgenomen met de oorspronkelijke bron in 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

Algemeen Nut Beogende Instelling
ANBI

edsa
EUROPEAN DOWN SYNDROME ASSOCIATION

6 ACTIE! Zwaar weer op komst in de wereld van Downsyndroom. Voor ouders, voor kinderen, voor zorgverleners en ook voor de Stichting Downsyndroom. Waarom luisteren de regeringspartijen niet naar de noodkreten?

14 Een druk kind met Downsyndroom, dat komt meer voor. Maar Downsyndroom, ADHD en een broertjemet Asperger? Hoe ga je daar mee om? Een zoektocht.

24 Kind achter de ogen. In samenwerking met de SDS komt deze theatermonoloog over een moeder van een kind met Downsyndroom in de theaters. Een bijzonder kijkje in het hoofd van een moeder.

28 Hoezo Down? Wat beweegt een puber met Downsyndroom allemaal, wat komen ze tegen? Het eigen verhaal van jongeren in woord en beeld.

30 Columniste Silvie Warmerdam sprak de vooraanstaand kinderarts Brian Skotko uit Boston over een nieuwe prenatale test . 'Deze test gaat de spelregels veranderen.'

33 Dreamnights, een zomerse traditie die nooit verveelt. Een fotoimpressie uit drie dierentuinen laten zien waarom.

Update Onderwijs en voorbereiding op onderwijs. En: een screeningsprotocol voor kinderfysiotherapeuten, praktisch voor tijdens de Downpoli.

Op de voorpagina: Maud Jonkman (8). Lees het opzienbarende artikel over Maud op pagina 16-17. • foto Erik de Graaf

Actueel

www.downsyndroom.nl geheel vernieuwd 3
ACTIE! We komen in zwaar weer 6
De SDS en het ANBI-keurmerk 8
Minimum bijdrage donateurs moet omhoog 8
De mooiste foto's uit het SDS-archief nu te koop 8
Marathon Amsterdam: uw prestatie is geld waard! 9
Vacature bestuurslid SDS 9
Intussen op kantoor 9

Jonge kinderen

Ben in groep 3: wat een spanning! 10
Nina's eerste schooldag 11
Communiceren met je kind, als praten nog niet lukt 12
Maud knokt zich langs alle tegenslagen 16
Bor swingt graag op 'BBB' 18
Daniël: vrienden maken 19

Tieners & Volwassenen

David: druk, druk, niet alleen Down maar ook Up 14
Jesse, de nieuwe Houdini, krijg je niet zomaar vast 20
ZOO-camp Okapi, wat een heerlijk avontuur! 22
Peetjie: koken 27

Extra/reportage

Het kind achter de ogen 24
Hoezo Down? Het eigen verhaal van jongeren 28
Dr. Skotko: 'Deze test zal de spelregels veranderen' 30
Een petitie met hoop en vrees 32
Dreamnights! 33
Reactie CIZ op artikel over Pjotr 36
Onderzoek naar zelfredzaamheid 36
'Starting Up': duidelijk, herkenbaar en positief 54

Update

Enquete: Onderwijs en voorbereiding op onderwijs 37
Screeningsprotocol kinderfysiotherapeuten 45

Financieel/Sponsoring

Donaties en giften aan de SDS - hoe werkt het? 63

En verder

Levensboek laat zien wie je bent 56
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 oktober!

Test

De overheid bezuinigt. De SDS krijgt straks 85.000 euro minder subsidie per jaar. 85.000 euro minder voor het bieden van hulp en steun aan mensen met Downsyndroom en hun achterban, voor het zorgen voor goede voorlichting over alles wat te maken heeft met Downsyndroom, voor het ontwikkelen van meer kennis over Downsyndroom en vooral voor het zo volwaardig mogelijk kunnen leven van mensen met Downsyndroom. Kortom, 85.000 euro per jaar minder om u allen in de toekomst ten dienste te kunnen zijn. Dat wordt een test voor de SDS - en ook een beetje voor u. Zijn we creatief genoeg om met minder overheidssubsidie toch al die zo nodige dingen te blijven doen? Kunnen we sponsoren vinden die zich met ons hard willen maken voor de wereld van Downsyndroom? Bent u in staat ons in deze moeilijke tijden toch financieel net iets ruimer te steunen? Al deze vragen komen in deze Down+Up aan bod. Wij blijven in elk geval heel erg ons best doen.

Een test van een heel ander soort is een nieuwe prenatale test die ook in Nederland op de markt komt. U leest er in deze Down+Up over in een interview met de Amerikaanse kinderarts Brian Skotko. Een test die volgens Skotko wel eens voor grote veranderingen zou kunnen gaan zorgen. Een eenvoudige, veilige, betrouwbare en goedkope test: het klinkt prachtig. Maar er moeten zeer serieuze vragen bij worden gesteld. Skotko: 'Zien we op dit moment de laatste generatie van mensen met Downsyndroom opgroeien? Hoe is het straks met de acceptatie gesteld?' Hij vraagt zich af of verloskundigen en gynaecologen aanstaande ouders nog wel op een accurate, feitelijke manier zullen informeren. Skotko stelt het geven van juiste informatie voorop, zodat ouders op de juiste gronden een beslissing kunnen nemen. En dat zijn we geheel met hem eens.

Deze vroege prenatale test, zonder de risico's van een vruchtwaterpunctie, zal tot gevolg hebben dat meer zwangere vrouwen de test laten uitvoeren. Gaat dit ook meer afbrekingen van de zwangerschap tot gevolg hebben indien de diagnose Downsyndroom is? Sommige deskundigen zeggen van wel.
Waar gaat het dan in essentie om? Het gaat over de vraag hoe we iemand met Downsyndroom werkelijk zien. De eenvoud waarmee we straks in een vroeg stadium een nieuw leven met Downsyndroom kunnen afwijzen, is een test voor het collectieve ethische bewustzijn dat we als mensen hebben over het leven in het algemeen en onze medemensen met Downsyndroom in het bijzonder. Hierin ligt de ware test.

Rob Goor

We komen in zwaar weer

Afgelopen lente schreven we al dat de magere jaren er aan komen: toen ging het met name over de bezuinigingen in het onderwijs. Inmiddels is de zorgsector aan de beurt: het PGB gaat voor een groot deel verdwijnen; de 'zorg in natura' die er voor terugkomt, moet zich nog maar bewijzen. En patiëntenorganisaties gaan fors inleveren als het om subsidie gaat. De Stichting Downsyndroom moet het straks met 85.000 euro per jaar minder doen. • tekst en foto's Rob Goor

De fracties van VVD, CDA en PVV in de Tweede Kamer steunen de ingrepen in het PGB. Ondanks een emotioneel protest op het Plein naast de Tweede Kamer, voorafgaand aan het Kamerdebat, was er donderdag 23 juni een meerderheid voor de bezuinigingen in het Persoonsgebonden Budget. De oppositie hekelt de plannen en vindt dat mensen met een PGB onevenredig hard worden getroffen. De oppositiepartijen vroegen tevergeefs om een onafhankelijk onderzoek naar de kostenstijgingen bij de PGB's.

Aan de protestbijeenkomst op het Plein namen zo'n 2.000 mensen deel, waaronder ook een delegatie van de SDS, met onder anderen voorzitter Marja Hodes en directeur Regina Lamberts.
De fractievoorzitters van de oppositiepartijen betuigden eensgezind hun steun aan de betogers. 'We moeten de autonomie van de mensen versterken, daarom moet het PGB juist worden uitgebreid', meende Jolande Sap (GroenLinks). En Job Cohen (PvdA): 'Dat er gesproken wordt van een PGB voor alleen de mensen die het echt nodig hebben, stoort me ontzettend. Of de rest klaplopers zijn.'
CDA-Kamerlid Sabine Uitslag keek vooruit en noemde de rol van de zorgverzekeraars in de plannen cruciaal. Ook haar partijgenote staatssecretaris Veldhuijzen van Zanten, die de maatregelen wil doorvoeren, sprak de demonstranten toe. Ze vergeleek het PGB met een luchtballon 'met drie keer te veel mensen in het mandje'. Luidkeels boegeroep werd haar deel. Cabaretier Vincent Bijlo verwoordde de frustratie met 'heimwee naar Erica'. Erica Terpstra (VVD) stond ooit aan de wieg van het PGB.

PGO's

Eind juni besprak de Tweede Kamer ook de bezuinigingen die de PGO-organisaties gaan treffen. Patiëntenorganisaties als de SDS zien hun jaarlijkse subsidie van 120.000 euro in drie jaar afgebouwd tot 35.000 euro.

Tijdens het debat bleek dat de oppositie en de coalitie ook hier lijnrecht tegenover elkaar stonden.

De coalitie (CDA en VVD met gedoogsteun van PVV) steunt minister Schippers en staatssecretaris Veldhuijzen van Zanten (VWS). De oppositie (PvdA, SP, GroenLinks, D66, CU en SGP) vindt de bezuinigingen te fors, te snel en het proces onbehoorlijk.

De wens van de oppositie om de bezuinigingen uit te stellen met een jaar en over de invulling hiervan in het najaar verder te praten, vond helaas geen gehoor.

Nieuwe protestactie

Per Saldo, de belangenvereniging van mensen met een PGB, maakte begin augustus bekend dat op maandag 19 september een nieuwe grote protestactie tegen de maatregelen zal worden gehouden in Den Haag. Per Saldo-directeur Aline Saers hield tijdens de actie in juni al hartstochtelijke pleidooien voor het behoud van het PGB.

CG-Raad en Platform VG (mede namens de SDS) zijn rechtstreeks betrokken bij de ze actie tegen het kabinetsbeleid.

De protestactie van 19 september is 'Stop de stapeling' gedoopt. Naast patiënten- en cliëntenorganisaties is ook de FNV als initiatiefnemer van de partij.

'Stop de stapeling' verwijst naar het kabinet dat maatregel op maatregel stapelt, waardoor veel mensen hard worden getroffen. Dat geldt zeker voor mensen met een beperking of chronische ziekte.

In de ochtend van 19 september volgen de patiënten- en cliëntenorganisaties en de vakbonden ieder een eigen programma. 's Middags wordt samen opgetrokken en is er een grote betoging gepland die zal eindigen op het Binnenhof. Duidelijk moet in elk geval worden gemaakt dat de stapeling van maatregelen het voor mensen met een beperking en chronisch zieken zeer moeilijk, zo niet onmogelijk maakt om te participeren in de samenleving.

Bij de foto's: Tijdens de manifestatie van 23 juni kleurde het Plein in Den Haag rood, wit en groen. En sommige betogers ergerden zich ook groen en geel aan het kabinet. De oppositieleiders konden het protest wel waarderen, maar wisten de plannen vooralsnog niet tegen te houden.

Natuurlijk is ook uw aanwezigheid bij deze protestactie in Den Haag gewenst! Bij het ter perse gaan van deze Down+Up waren nog niet alle details van de actiedag bekend. Kijk voor actuele informatie over tijden, vervoer en locaties daarom op www.downsyndroom.nl of www.platformvg.nl . Op de nieuwe site van de SDS vindt u ook een link naar onze Twitter-account. De SDS zal ook via Twitter de actie volgen.

19 SEPTEMBER OPNIEUW GROTE PROTESTACTIE

Minimum bijdrage van donateurs moet omhoog

• Bestuur Stichting Downsyndroom

De SDS is haar donateurs dankbaar voor de steun die we al jarenlang mogen ontvangen. Dankzij deze steun kunnen we prachtige dingen realiseren voor kinderen, jongeren en volwassen met Downsyndroom en hun ouders/familie.

De SDS is de stichting waar u alle informatie kunt krijgen over Downsyndroom, ouders zowel als professionals. We willen blijven bestaan voor alle ouders die net een kindje hebben gekregen en informatie gebruiken om weer grip op het leven te krijgen. En dat willen we evenzeer voor ouders die vragen hebben over de opvoeding, over scholing en medische problemen van hun kind. We willen ook blijven werken aan goede begeleiding bij werk en goede medische zorg voor volwassenen met Downsyndroom buiten de instellingen.

De bezuinigingen van deze regering gaan helaas ook de SDS in grote mate treffen. Informatie hierover heeft u al eerder op onze website kunnen vinden. De SDS wordt in deze tijd gedwongen om meer en meer zelf voor haar basisinkomsten zorg te dragen. De SDS heeft ieder jaar een begroting van ongeveer € 300.000. De laatste jaren, tot aan 2011, kwam € 120.000 hiervan - indirect - van het ministerie van VWS. In de huidige bezuinigingsronde wordt deze subsidie voor alle patiënten- en ouderorganisaties drastisch gekort. In 2014 krijgt de SDS nog slechts € 35.000. Dat is een flinke aderlating voor ons. Al jaren kon de SDS haar donateurs aanbieden dat Down+Up wordt verstrekt voor een donatie van minimaal € 35. De SDS is nu helaas door de omstandigheden genoodzaakt om per 2012 dit minimale bedrag te verhogen naar € 45.

We realiseren ons dat we een forse verhoging vragen. Maar voor de SDS is dit nodig om onze diensten te kunnen blijven bieden. En gelukkig kunnen we u, onze donateurs, veel bieden. Immers, u krijgt elk kwartaal ons magazine Down+Up en 20 procent korting in onze webshop. Daarnaast krijgen donateurs altijd korting bij evenementen georganiseerd door de SDS. Ook heeft u altijd direct toegang tot onze medewerkers. Voor al uw vragen over Downsyndroom kunt u altijd bellen of mailen, en krijgt u gerichte, deskundige up-to-date-informatie. En tenslotte kunnen wij ieder jaar weer veel gezinnen blij maken met gratis kaartjes voor een of meer dreamnights. Maar dat is nog niet alles. Met uw donatie helpt u mee de SDS die top informatieorganisatie te laten blijven die het is. En mogelijk verzamelen we informatie die u misschien nu nog niet nodig hebt, maar over een paar jaar plotseling wel.

Nieuw wordt de mogelijkheid om uw jaarlijkse donatie te spreiden via automatische incasso. Dan betaalt u € 3,75 per maand. Voor u wellicht een klein bedrag, voor ons een mooie toekomst. In oktober krijgt u hierover meer informatie. We hopen dat u ook in de komende roerige tijden de SDS blijft steunen, zodat wij ons kunnen blijven inzetten voor het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met Downsyndroom.

Meer over donaties en giften: zie pagina 63.

De mooiste foto's uit het SDS-archief nu te koop

Bij allerlei activiteiten van en om de SDS worden gewoonlijk heel gericht veel foto's gemaakt. Vaak ook heel aardige foto's, al zeggen we het zelf. Die maken we eerst en vooral als 'voorraad' voor eigen SDS-uitgaven en de website, maar daarnaast ook voor beeldvorming rondom Downsyndroom in meer algemene zin. Heel veel van die foto's worden echter nooit ergens gebruikt, terwijl ze toch wel degelijk het bekijken waard zijn. Al was het alleen maar voor de mensen die erop staan. Waar we vroeger ook al wel foto's in een webalbum zetten gaan we in het vervolg die foto's heel gericht aan u aanbieden via www.oypo.nl/sdsfotoarchief . U kunt daarbij in de diverse albums bladeren en per foto kiezen uit een aantal mogelijkheden, afdrukken van verschillende grootte, enorme vergrotingen voor aan de muur, leuke cadeaus met die foto erop, etc. Dat kunt u dan allemaal online afrekenen en de SDS heeft er verder helemaal geen werk aan. Maar niet alleen dat: 80 procent van de netto-opbrengst gaat naar de SDS. Zo snijdt het mes aan twee kanten. Een betere service voor onze afnemers en meer inkomsten voor de SDS. We laten ons graag verrassen met hoe vaak u hier gebruik van gaat maken!

De SDS en het ANBI-keurmerk

Met ingang van deze Down+Up treft u in het colofon het ANBI-keurmerk aan. ANBI staat voor Algmeen Nut Beogende Instelling. Dit keurmerk wordt door de Belastingdienst gegeven. Voor instellingen met een ANBI-keurmerk zijn de eisen onder andere dat het doel en de werkzaamheden van de instelling voor 90 procent of meer een algemeen belang dienen. Een instelling mag dus geen particulier of individueel belang dienen. En uit de regelgeving (zoals statuten en regelementen) en de werkzaamheden moet blijken dat de instelling geen winstoogmerk heeft.

Voordelen

De ANBI beschikking geeft toegang tot een groot aantal fiscale faciliteiten voor de instelling en haar donateurs/erflaters. Kort samengevat:

Inkomsten: Een door de Belastingdienst als zodanig aangemerkte ANBI hoeft geen erf- of schenkbelasting te betalen over erfenissen en schenkingen die de ANBI ontvangt in het kader van het algemeen belang.

Uitgaven: Uitkeringen die een ANBI doet in het algemene belang zijn vrijgesteld van heffing van schenkbelasting.

Donateurs/Erflaters: Een donateur van een ANBI-instelling kan, afhankelijk van de vorm waarin de giften zijn gedaan, de gift van de inkomsten- of vennootschapsbelasting aftrekken (uiteraard binnen de daarvoor geldende regels). Nalatenschappen ontvangen door een ANBI zijn vrijgesteld van erfbelasting.

Marathon Amsterdam: uw sportieve prestatie is geld waard!

Bent u al aan het trainen voor de hele of halve marathon van Amsterdam op 16 oktober 2011? U kunt uw prestatie nog bijzonderder maken door te lopen voor de SDS! Denkt u eens in, terwijl u loopt maakt u het mogelijk dat ouders van een baby met Downsyndroom alle informatie krijgen die ze het eerste jaar nodig hebben. Dankzij u kan de SDS jong-volwassenen steunen die op zoek zijn naar werk. Dankzij u kunnen we de leerkrachten in het basisonderwijs vertellen hoe zij kunnen bijdragen aan een mooie toekomst voor een kind met Downsyndroom. En dankzij u kunnen we meer te weten komen over Downsyndroom en bijkomende handicaps die het leven soms zo moeilijk maken. Download het sponsorformulier via www.amsterdammarathon.nl (goede doelen) en vraag mensen u te steunen ten behoeve van de SDS.

Via www.amsterdammarathon.nl kunt u zich tot 25 september inschrijven voor de marathon, de halve marathon of de 8 km loop. En wist u dat er een speciale 1.000 meter loop voor kinderen is? Voor iedereen een sportieve uitdaging! Met het sponsorformulier (van stichting Le Champion, de organisatie die dit mogelijk maakt) kunt u sponsoren zoeken. Meldt u aan bij de SDS via info@downdroom.nl en u krijgt van ons een brief die u kunt achterlaten, zodat anderen meer informatie krijgen over Downsyndroom en de SDS. Op deze brief staat uw naam, zodat u sponsoren ook duidelijk kunt maken dat het geld echt naar het goede doel gaat.

Voor u, als sportieve deelnemer, hebben we natuurlijk alle aandacht. We maken een uitgebreide reportage over alle sportieve prestaties in Down+Up. We wensen iedereen veel succes bij de voorbereiding en laat ons weten hoe het u vergaat!

Vast voor 2012!

We willen in september 2012 starten bij de Dam tot Dam wandeltocht (9 of 18 km) met een team van mensen met Downsyndroom. We vertellen in december meer hierover.

Vacature: Enthousiast bestuurslid SDS fondsenwerving en sponsoring

In het bestuur van de Stichting Downsyndroom (7 onbezoldigde leden) is een plaats vacant. De SDS zoekt daarom een enthousiast nieuw bestuurslid. Met het oog op het langere termijn beleid en actuele berichten over de financiële vooruitzichten van de SDS, heeft het bestuur behoefte aan versterking op het punt van fondsenwerving en sponsoring. Wij zoeken iemand met professionele deskundigheid op dit terrein die zijn of haar kennis en/of netwerken wil inzetten voor de SDS.

Veel meer dan nu, zal de SDS in de nabije toekomst voor de continuïteit van haar activiteiten en het realiseren van nieuwe projecten, (weer) afhankelijk zijn van het actief verwerven van externe financiering via fondsenwerving en sponsoring. De SDS kreeg in juni te horen dat de huidige subsidie via Fonds PGO van € 120.000,= teruggebracht zal worden tot € 35.000,= (2014). Zie ook de berichtgeving in deze Down+Up. De expertise van het bestuurslid fondsenwerving en sponsoring is aanvullend aan de kennis en ervaring die al aanwezig zijn bij de medewerkers van het Landelijk Bureau en de externe adviseur van de SDS.

Het nieuwe bestuurslid komt te werken in een gedreven team van ervaren bestuursleden en medewerkers afkomstig uit diverse disciplines. Als bestuurslid van de SDS zit u bovenop alle nieuwe ontwikkelingen rond Downsyndroom in Nederland.

De bestuursleden en directeur Regina Lamberts hebben regelmatig contact met elkaar. De tijdsinvestering voor bestuursvergaderingen is circa 5 woensdagavonden en 1 zaterdag per jaar. De vergaderlocatie is meestal vergadercentrum Regardz tegenover station Amersfoort-centraal.

Het nieuwe bestuurslid is bij voorkeur zelf (groot)ouder van een kind met Downsyndroom. Gezien de samenstelling van het bestuur hoeft dit niet per se en kan dit ook iemand zijn met zijn of haar hart op de goede plaats voor mensen met Downsyndroom.

Bent u geïnteresseerd of wilt u meer weten over deze vacature, neem dan contact op met Marja Hodes, voorzitter van het bestuur, via marjahodes@downsyndroom.nl (of na 19.00 uur 06 - 51550031). Reacties zijn welkom bij het bestuur via email bestuur@downsyndroom.nl . Als u niet zelf belangstelling hebt, maar ons op een mogelijk geschikte kandidaat wil attenderen, is uw reactie ook van harte welkom.

Intussen op kantoor...

• Regina Lamberts, directeur SDS

Sentimenten

We hebben een periode achter de rug met veel acties richting de politiek. Medewerkers en bestuursleden hebben geprobeerd om kabinet en Tweede Kamer ervan te overtuigen dat de opeenstapeling van bezuinigingen voor onze mensen erg groot is. Opgroeien, ontwikkelen, naar school gaan, werken en wonen, op alle gebieden treffen de bezuinigen onze kinderen en (jong)volwassenen.
Bij alle debatten en gesprekken zijn me twee dingen opgevallen. Ten eerste maken de politici die de bezuinigingen moeten verdedigen, gebruik van valse sentimenten. Ten tweede berichten de media nauwelijks hierover.
Een Kamerlid vond dat het PGB wel afgeschaft kan worden, want het wordt gebruikt voor de blokfluitles. De minister van Onderwijs stuurde verkeerde cijfers de wereld in: de groei van het aantal zorgleerlingen bedroeg 15 procent en geen 65 procent. De staatssecretaris meldde een grootschalig misbruik van het PGB, in werkelijkheid wordt 1 procent onrechtmatig gebruikt. Waarom heeft het kabinet dit soort berichten nodig?
Ondertussen berichten de media bereidwillig over allerlei vormen van misbruik van zorggelden. Waarom zoveel aandacht voor mensen die roepen dat het PGB een luxe artikel is? De media hebben een waakhondfunctie; waarom komen 'vergissingen' van bewindslieden niet duidelijker aan bod? Hoe kunnen we met al die valse sentimenten nog strijden voor een menswaardig bestaan voor iedereen?
Mensen met Downsyndroom hebben ondersteuning nodig. Ondersteuning is voor hen een basisvoorwaarde voor een menswaardig leven. Het is me een raadsel waarom we dit niet duidelijker, groter en breder in de media krijgen. Ik weet wel dat we daar aan blijven werken, nu en in de toekomst. Wellicht dat u ook iets hieraan kunt bijdragen. Ik hoor het graag.
reginalamberts@downsyndroom.nl

Ben in groep drie: *wat een spanning!*

Wilma van Noord is leerkracht in groep 7 van basisschool De Kievitsheuvel in Hellouw. Zoon Ben doorliep afgelopen schooljaar groep 3. Als moeder/deskundige was het voor Wilma een spannende tijd. Ondanks de gedegen voorbereiding... • tekst Wilma van Noord, Hellouw, foto Willem Macleane

Natuurlijk, Ben was zo goed mogelijk voorbereid.

Via Esther, onze dierbare R.T.-juf, en het immer actieve thuisfront kende Ben al bijna het gehele alfabet. Ook wist hij welke globaalwoorden bij de letters hoorden en kon hij meer woorden opnoemen die met de betreffende letter beginnen. Esther had hiervoor een letterboekje gemaakt met de letters en het bijbehorende plaatje van het globaalwoord. Bij het oefenen werd in een later stadium het ondersteunende plaatje afgedekt. Dit werkte uitstekend. Ook tijdens vakanties en weekenden oefenden we trouw, maar ik heb nooit met Ben geoefend na afloop van een schooldag. Dan had het samen spelen met vriendjes/vriendinnetjes duidelijk de voorrang.

Ben was ook vertrouwd met alle werkbladen van de methode 'veilig in kleine stapjes' tot en met kern twee. Hij kon mkm –woorden synthetiseren (plakken) en ook het direct lezen van de globaalwoorden van de eerste twee kernen ging steeds beter en sneller.

In de zomervakantie hebben we alle opgedane kennis herhaald. We maakten een begin met het leren schrijven. Ben kende ook al de cijfers 1 tot en met 10.

Omdat in groep drie het zelfstandig kunnen werken een bittere noodzaak is voor het welslagen van onze Benjamin, hadden de kleuterjuffen Amanda en Tineke al een goede start gemaakt met het leren omgaan met z'n teach-kastje. Een prachtig wit kastje met groene laden. In elke laatje zit een werkje. Ambulant begeleidster Anneke heeft het werken hiermee heel goed aangestuurd.

En dan nog durf ik te schrijven dat we het spannend vonden. Zal Ben het gaan trekken?

Hele dagen

Vanaf nu hele dagen naar school. Niet meer de hele woensdag vrij en toch heel veel oplettend bezig zijn gedurende de schooldag.

Ben krijgt iedere dag een half uur en op maandag en dinsdag twee keer een half uur individuele begeleiding. Ben wordt dan voorbereid op het dagelijkse werk en hij maakt het werk in de klas via z'n teachkastje. Verder doet hij alle lessen zoveel mogelijk gewoon mee.

Die eerste weken ging het als een tierelier. Peter en ik waren ongelooflijk ontroerd. Ben was zelfs niet te moe om te spelen met z'n vertrouwde vriendjes en vriendinnetjes na een lange schooldag. Later hebben we het na schooltijd spelen weer wat ingedamd.

Inmiddels is het kerstvakantie. Ben kan echt wel goed lezen. Net als zijn klasgenootjes is hij bij kern zes van Veilig Leren Lezen. Heel veel woorden leest hij zo voor de vuist weg en wanneer hij een woord niet weet gaat hij zelf over op het spellend lezen.

Een grotere eigen wereld

We zijn erg ontroerd wanneer we Ben zo horen en zien lezen. Dit is echt ongelooflijk bijzonder. Een kind dat kan lezen kan immers zelfstandiger de wereld in. Kan zijn eigen wereld vergroten en eigen maken. Krijgt grip op situaties en is zoveel minder afhankelijk.

Ode aan de schooldirectie die het zo wist te organiseren dat groep drie een aparte groep bleef met zestien leerlingen. En aan juf Baukje, die zeer overzichtelijk en gestructureerd te werk blijft gaan. Maar ook dankbaar naar alle ouders die gewoon Ben blijven halen voor kinderfeestjes en spelen na schooltijd.

Ben heeft inmiddels zijn eerste bril gekregen. Deze draagt hij met name op school. Hij heeft steunzolen in zijn schoenen. De linker is een centimeter dikker dan de rechter. Wie weet trekt de beenlengte links nog bij.

Ben heeft aangepast meubilair op school. Een tafeltje met een buikuitsparing en een stoel met een in hoogte verstelbaar voetensteuntje. Wat een zorg om ons kind, denken wij vaak.

Iedere week ga ik met Ben zwemmen. binnen een *swimsafe*-groepje in Asperen. Heerlijk ontspannend is dat, ook voor mij. Ben heeft inmiddels zijn zilveren diploma. En maar oefenen en oefenen. Op deze manier is dat helemaal niet erg.

Twee jaar geleden schreven we ook over Ben in de kerstvakantie. Ons motto is nog steeds: gewoon maar proberen. En als wijzelf een keer aangeven iets moeilijk te vinden, krijgen we al van onze zoon te horen: 'Gewoon proberen'...

Naar groep 4!

Nog een weekje te gaan in groep drie voor Ben. Samen met zijn klas mag hij over naar groep vier! Zelfs juf Baukje gaat weer mee. Jammer: juf Esther heeft inmiddels haar afscheidsfeest op onze school gevierd.

Ben heeft inmiddels het lezen eind niveau groep drie gehaald. Geweldig gewoon. Ben blijft ons zonnetje in huis. Altijd positief en vol met plannetjes.

Het liefst plant hij de dag helemaal vol. De volgende mijlpaal die we met Ben hopen te halen in de vakantie, is het helemaal zelf los te kunnen fietsen. Hoe dan ook, het leven blijft vol verrassingen.

Jon Doppen vertelt regelmatig in Down+Up over de belevenissen van haar jonge gezin, met name over het wel en wee van dochter Nina (3). Jon en haar man Jeroen staan inmiddels voor de vraag van de schoolkeuze. Zoals zo vaak staat die vraag weer garant voor een memorabele ervaring. • tekst en foto Jon Doppen, Harmelen

Nina's eerste schooldag: daar komt heel wat voor kijken...

Nina is inmiddels ruim 3 en er moet nagedacht worden over een school. Nina zit nu op Kinderopvang Irene: een kinderdagverblijf, gespecialiseerd in kindjes met een beperking. Maximaal acht kindjes en vier leidsters. Veel persoonlijke aandacht dus! Vanaf het begin heb ik gedacht: als het ook maar enigszins kan, gaan we voor regulier. Omdat het verstandig was om wel een SO-school achter de hand te hebben, zijn we een poosje geleden naar zo'n school wezen kijken. Jeroen en ik waren gelijk erg enthousiast! Het was een goede school die enorm veel warmte en betrokkenheid uitstraalde. We gingen dan eigenlijk ook ter plekke overstag en besloten niet verder te zoeken. Onze redenatie: Als Nina regulier gaat, moet je uitkijken dat Nina niet overvraagd wordt, als Nina speciaal gaat, moet je misschien wel uitkijken dat ze niet ondervraagd wordt... Is het niet handiger om haar bij te sturen in een klas waar ze daar ook daadwerkelijk ruimte voor hebben, in plaats van een plek in een klas van 25 tot 30 kinderen waar een leraar aangeeft dat hij daar de tijd en ruimte helemaal niet voor heeft?

Behoorlijk pienter

Voor ons was het dus een gedane zaak. Nina gaat naar Speciaal Onderwijs... Tot de persoon die eens in de 14 dagen met Nina komt spelen (Early Intervention) en zelf ook een volwassen dochter met Downsyndroom heeft, mij fijntjes wist te vertellen dat dit toch wel iets is om nog eens over na te denken. Zij ziet meerdere kindjes met Downsyndroom en zei me dat zij Nina behoorlijk pienter vond. Zij dacht zelf dat Nina echt een meisje is dat het in het reguliere onderwijs wel eens ver zou kunnen schoppen. Tijdens een etentje praatten Jeroen en ik hierover. Wat willen we nou eigenlijk? We besloten gewoon eens informatief rond te gaan vragen bij ons in de buurt. Dit leverde heel verschillende ervaringen op. Een school zag een heleboel beren op de weg. In het informatieve gesprek werd heel erg duidelijk dat men geen ervaring had en dat Nina daar het eerste meisje met Downsyndroom zou zijn. Men was angstig, had het over open schoolpleinen en klasdeuren die toch echt niet op slot konden (ze hadden wel eens gehoord van een kind met Downsyndroom dat continu wegliep). Om hels van te worden... Jeroen en ik zagen onszelf in een gesprek dat over onmogelijkheden ging in plaats van mogelijkheden. Jeroen liep daarna dan ook met het stoom uit zijn oren over het schoolplein en gromde dat ze zijn dochter niet eens zouden krijgen, al zouden ze hem smeken! Kan ik nog meer van deze man houden...?

Andere intentie

We besloten nog een andere school te bezoeken. Dit keer een Montessorischool in een dorpje verderop. Wat een verschil! Al direct had het gesprek een compleet andere intentie. Men had hier ervaring en wilde Nina graag zien en meemaken. Dolgelukkig stemden we in en nadat ze Nina op Kinderopvang Irene hadden bezocht, kwamen we weer bij elkaar om te bespreken hoe het verder zou gaan. Ik moest echt even vechten tegen mijn tranen toen de directeur vertelde dat ze een stemrondje in het team hadden gedaan en iedereen enthousiast had gereageerd. Ik was ontroerd door het verschil dat ik had ondervonden. Het verschil van: we willen haar wel hebben als het echt niet anders kan, en: we willen haar graag hebben tenzij het echt niet anders kan. Ik kan blij melden dat Nina dus straks zeer waarschijnlijk naar die Montessorischool gaat!

Wat heb ik geleerd van dit alles? Het is een complete gevoelskwestie of je je kind op speciaal of regulier onderwijs zet. Ik zal nooit meer oordelen over een keuze van een ander omdat ik beide kanten ervan zie. Ik had eerst vol overtuiging ingezet op speciaal en kom daar nu toch van terug, maar het had net zo goed andersom kunnen zijn!

Verder was het een *eyeopener* en tegelijkertijd een schok om te zien hoe de intentie per school kan verschillen. Je zou het niet denken anno 2011...

Communiceren met je kind, als praten nog niet lukt

Iedere ouder kent het wel: je kind geeft aan iets te willen met veel gehuil, gedram of gewijs. Maar wat je ook probeert, niets is goed. Toch is het mogelijk de frustraties van ouder én kind te verminderen: met behulp van gebarentaal. Vanaf ongeveer het eerste levensjaar kunnen kinderen met eenvoudige gebaren 'zeggen' wat ze voelen, zien, denken of willen. • tekst Brechje Koster, Barendrecht, foto's Patrick Sprangers, Tefke Dannijs

Het ondersteunen van gesproken taal met gebaren is een manier van communiceren die in Nederland steeds bekender aan het worden is. Doordat de motoriek van de handjes eerder ontwikkeld is dan de motoriek van de mond, is het voor kleine kinderen eerder mogelijk om te vertellen wat ze willen, nodig hebben of bedoelen. Voor kinderen met Downsyndroom kan dit een uitkomst zijn. Downsyndroom zorgt voor een spraak-taalontwikkeling die achter loopt. De taalontwikkeling is vaak prima, maar zelf woorden produceren is iets waar ze vaak moeite mee hebben.

Veel kinderen met Downsyndroom krijgen al van jongs af aan logopedie; als baby om goed te leren eten en drinken en als ouder kind om duidelijk en verstaanbaar te leren praten. Om te voorkomen dat kinderen gefrustreerd raken van het niet begrepen worden, kun je als ouder je gesproken taal ondersteunen met gebaren. Eigenlijk doen we dat allemaal al. Wie kent nou niet het gebaar voor 'sssttt' of 'gedag zwaaien'?

Je breidt nu deze gebarenwoordenschat uit met woorden die jij en je kind handig vinden. Denk hierbij aan gebaren rondom dagelijkse bezigheden zoals eten en in bad gaan, maar ook gebaren rondom dieren of speelgoed. Het gebruik van de gebaren kun je zien als een brug tussen non-verbale en verbale communicatie.

Veel middelen die nu gebruikt worden om kinderen met Downsyndroom te leren praten, zijn boeken en kaartjes met plaatjes van dingen of dieren. Uit de praktijk blijkt echter dat gebaren ook ingezet kunnen worden als effectief communicatiemiddel. Ook dergelijke visuele prikkels zijn makkelijker in de hersenen op te nemen dan gesproken woorden. Met andere woorden: kinderen met Downsyndroom kunnen beelden en gebaren goed begrijpen. Bijkomend voordeel: je handen heb je altijd bij je, je kunt altijd en overal een gebaar maken.

Cursussen en workshops

Baby- en Kindergebaar is een bedrijf dat is gespecialiseerd in het geven van cursussen en workshops rondom deze manier van communiceren. Op de website www.babygebaar.nl is een overzicht te vinden van reeds geplande activiteiten, maar zelf een workshop aanvragen behoort ook tot de mogelijkheden. Daarnaast is er een uitgebreide webwinkel met woordenboeken, dvd's en voorleesboeken zodat je direct thuis aan de slag kunt met het gebruik van gebarentaal. Meer informatie? Stuur je vraag of wens naar info@babygebaar.nl .

In Down+Up 90 (Zomer 2010, pag. 10-11) is onder de titel 'Niet praten maar zingen' ook ingegaan op beter communiceren dankzij gebarentaal.

(advertentie)

Baby- en kindergebarentaal

Communiceren met je kind, als praten nog niet lukt.

Uitgebreide webshop met dvd's, woordenboeken, spelmateriaal en cursussen.
Bestel voor 1 december en profiteer van een aantrekkelijke korting:

Liedjesboek	~~Van € 12,95~~ voor € 10,-
50 gebarenboek	~~Van € 7,95~~ voor € 5,-
175 gebarenboek	~~Van € 16,95~~ voor € 12.50
Kennismakingsworkshop	€ 35,- inclusief woordenboekje

www.babygebaar.nl

'Jelle moet de woorden eerst proeven'

• Annemarie Kolen, Rotterdam

Onze zoon Jelle – hij wordt in december 3 jaar – heeft een kleine woordenschat in de sprekende taal. Zijn sprekende taalontwikkeling verloopt langzaam. Jelle snapt wat er wordt gezegd, maar moet de woorden eerst proeven en playbacken voordat hij tot spreken komt. Om te voorkomen dat hij hierdoor helemaal gefrustreerd zou raken hebben oma en ik afgelopen september de cursus babygebaren gevolgd om te kijken of hij ontvankelijk is voor spreken met gebaren. Nou, dat is hij zeker! Jelle vindt het superleuk om te gebaren en pakt het ook vrij snel op.

Via de babygebaren cursus kregen wij een basis op het gebied van kindergebaren, die voor ons heel toepasbaar zijn. We kregen direct honger naar meer.

We gebruiken de gebaren nu de hele dag en Jelle gebaart ook steeds vaker. Heel handig is dat hij nu kan aangeven wanneer hij wil eten, lezen, spelen of slapen. De gebaren zijn simpel en makkelijk aan te leren. Vooral de dierengebaren spreken Jelle erg aan. Die zijn ook het leukste als we met hem wandelen en fietsen. Dan praat en gebaart hij over alles wat hij ziet. Grappig is dat hij het bijbehorende woord wel vormt met zijn mond en soms heel zachtjes zegt. Het spreken blijft nog achter. Bij liedjes gebaart hij er op los en ook bij de plaatjes in zijn favoriete boeken. Zijn woordenschat in de sprekende taal is groeiende, alleen dat gaat wel een stuk langzamer. We zijn blij dat hij zich nu op deze manier kan uiten en zo met ons en zijn hele omgeving kan communiceren.

David:
Druk, druk, druk, niet alleen Down maar ook Up

David Rozenbroek is 12 jaar. 'Wanneer ik Down+Up doorblader, weet en voel ik weer als de dag van gisteren hoe het was...', schrijft Illya Soffer. 'Moeder worden van een 'Kind uit Duizenden'; zoals we hem op de geboortekaart noemden. Geboren met Downsyndroom. Ons eerste kind. Totaal onverwacht 'anders'. In de categorie kinderen buitengewoon. Maar ook in de categorie Downsyndroom – toch net weer even anders!' • tekst en foto's Illya Soffer, Almere

Die eerste maanden... zo kwetsbaar, zo broos. Maar al snel ontpopte onze kleine buddha zich tot een pittige doordouwer. Dit kind had zo'n enorm doorzettingsvermogen, zo'n enorm uithoudingsvermogen en zo'n ongekende hoeveelheid pit, daar leek weinig Down aan. En hoeveel twijfel en onzekerheid ik ook had over hoe dat nou moest met zo'n kindje en met mij als zijn moeder; David heeft vanaf de eerste dag afgedwongen dat er van hem wordt gehouden, voor hem wordt gezorgd, en dat hij krijgt wat hij nodig heeft – en verdient!

Afdwingen van wat hij wil is echt kenmerkend voor onze David. Ook voor een kind met Downsyndroom was David altijd al behoorlijk speciaal. Het was er zo ééntje die – onder andere Downouders – soms best wat jaloezie kon oogsten. Omdat hij zo gezond en sterk was. Zo vlot al liep. Zo communicatief was. En zo vreselijk grappig. David leek wel een wonderkind! Dat hij best wel vreselijk bewerkelijk en druk was, tja... Hij was onze eerste. En dus kon ik hem niet vergelijken met andere – gewone – kinderen.

Ik heb me altijd wat verlegen gevoeld met het feit dat het leek of Davids start op aarde zo moeiteloos leek, voor anderen. Nauwelijks medische problemen. Gewoon borstvoeding. Redelijk op tijd zindelijk. En praten! Eerst een beetje brabbelen, en roepen. Maar al heel snel praatte hij als Brugman. 'Centrifugeren' was een van de eerste moeilijke woorden die hij probleemloos uitsprak (David is dol op wasmachines). Inmiddels spreekt David in complete volzinnen met geweldige taalvondsten.

Natuurlijk hebben ook wij geprobeerd met Kleine Stapjes Davids ontwikkeling te helpen, en met logopedie, met oorbuisjes, met liedjes zingen en kwebbelspelletjes... Maar jee! Toen David twee jaar was werd zijn broertje Joas geboren. En echt veel tijd voor Early Intervention bleef er niet meer over.

Hartkloppingen

Toen onze jongens 2 en 4 jaar waren, vond ik het leven als moeder van deze twee kereltjes echt heel erg zwaar. David liep, rende, spurtte om de haverklap weg. Hij kon geen seconde rustig blijven zitten en veroorzaakte heel wat hartkloppingen bij winkelbezoekjes, verjaardagen en wandelingetjes. David wist de hele boel in één minuut totaal te ontregelen. Ondanks zijn gedragsproblemen hebben wij uiteraard ook geprobeerd om David in het reguliere basisonderwijs te laten integreren. Een jongetje met zoveel talent en schijnbare intelligentie – dat moet toch een heel eind kunnen komen? David is van zijn 4e tot en met zijn 8e naar het reguliere basisonderwijs gegaan. Maar gemakkelijk was dat niet. Met heel veel hulp, ondersteuning en extra inzet van begeleiders ging het in de kleuterklassen maar net. Tot in groep 3 zijn juf overspannen werd en de school het niet meer aandurfde met hem. We zijn vol goede moed van school gewisseld. Zo heeft David nog drie jaar op een andere reguliere basisschool gezeten. Hij kon al best snel redelijk goed lezen, tellen, knutselen, een beetje schrijven en spelen met andere kinderen. Maar hij deed het niet of nauwelijks. Althans niet vanzelf en nooit van harte. Elk schoolwerkje leverde een discussie van tien minuten tussen juf en David op: dus stapelden de kleurplaten – reddingsmiddel voor zijn concentratie – zich al snel op.

Hoe talentvol hij in aanleg misschien ook is, zijn motivatie en werkhouding, zijn concentratie en interesse waren – zelfs met volledige ambulante begeleiding erbij – nauwelijks te reguleren om voldoende voorwaarden voor leren te scheppen. Als ik het nummer van de school op het display van mijn mobiele telefoon zag, wist ik genoeg. Alweer hartkloppingen. Het was weer zo'n dag...

Ritalin

Toen David 8 jaar was, werd Jan, mijn partner en Davids vader, ernstig ziek. Hij is nu overigens weer volledig hersteld. Het vooruitzicht van een periode van ziekenhuisopnames, operaties en bestralingen, heeft ons toen doen besluiten dat het tijd was om de overstap naar het Cluster 3 onderwijs te maken. Een verlies van idealen. Maar ook een opluchting qua rust en zekerheid... Eindelijk een plek waar hij niet elk moment naar huis gestuurd kon worden. In die periode vroeg ik ook ten einde raad de kinderarts – toen nog Michel Weijerman – of David wellicht toch ADHD had. Weijerman heeft ons, in het volste vertrouwen dat wij daar zorgvuldig mee om zouden gaan, toen de mogelijkheid geboden om ADHD-medicatie uit te proberen. En zo kwamen wij erachter dat David niet alleen Down had. Maar ook Up!

Het effect was bizar. De eerste Ritalin die wij aan David gaven was een soort omgekeerde tornado. Een totaal druk, ongericht, schreeuwend, smijtend en hossend kind zagen we ineens 'neerdalen' en rustig met een gietertje gaan spelen in de tuin. Ik weet dat ik heb zitten huilen van verwarring, en van verdriet en van opluchting door elkaar heen. Als dit toch eens de oplossing was?!

De eerste Ritalin die wij aan David gaven veroorzaakte een omgekeerde tornado

David (l) en Joas afgelopen juli op vakantie in Denemarken.

Het middel erger dan de kwaal?

Maar een echte oplossing was – en is – die medicatie niet. Ritalin kan vervelende bijwerkingen hebben. Het inwerken en uitwerken van het medicijn geeft veel ellendige gevoelens. En kinderen kunnen er wat somberder, bozer en labieler van worden. Inmiddels slikt David dagelijks de zwaarste dosis Concerta (een Ritalin- achtige). En dat werkt redelijk goed op zijn hyperactiviteit en impulsiviteit. Hij wordt er echter ook gesloten, dwingend en soms echt wild van. Vooral tijdens de overgangsmomenten van inwerken en uitwerken. Soms denken wij dat het middel wel eens erger dan de kwaal zou kunnen zijn. Liefst zouden we andere medicijnen uitproberen. Maar daarvoor zouden we moeten stoppen met Concerta. En dat durven we eigenlijk niet goed. Zonder Concerta is David letterlijk en figuurlijk 'niet te houden'!

Prikkelarm

Op school gaat het dit jaar gelukkig redelijk goed met David. Hij zit in een hele kleine – prikkelarme – klas met acht jongens. Het echte leren, lezen, schrijven en rekenen is eigenlijk een beetje stil blijven staan. Maar zijn ontwikkeling daarentegen niet. Sinds de Concerta is David veel beter in staat om mee te doen op school. Maar ook privé is het leven rustiger geworden voor iedereen. Verjaardagen, vakanties, boodschappen doen en familiebezoek zijn nog steeds geen feest. Maar hij is met zijn medicatie wel veel beter in staat om zich terug te trekken. En een rustig plekje voor zichzelf te creëren, zichzelf bezig te houden.

Ook hebben we minder verrassingen door Davids impulsieve acties: 's nachts brood bakken of spaghetti koken, op de fiets naar de pizzeria op zondagochtend om 6 uur... Dit soort acties hebben we goddank al een tijd niet meer gehad.

Toen David in 2009 een beetje in rustiger vaarwater kwam – en wij dus ook – konden we wat meer aandacht geven aan onze jongste zoon, die op één of andere manier ook maar niet lekker in zijn vel en op de rit leek te komen. Na veel onderzoek, observaties en begeleiding is hij begin vorig jaar gediagnostiseerd met een Autisme Spectrum Stoornis (Asperger) en een milde vorm van ADHD. Ook zijn ontwikkeling kenmerkt zich door schitterend taalgebruik, bijzonder geestige en bizarre waarnemingen, een ongekende impulsiviteit, en helaas ook nogal wat botsingen in het sociaal-emotionele domein. Ook Joas krijgt Concerta; om zijn prikkelverwerking en impulsbeheersing te verbeteren.

Zoektocht

Zo lijken onze zonen toch veel meer op elkaar dan we ooit hadden kunnen bedenken of vermoeden. Wij maken hier thuis wel eens de grap dat wij twee zonen met Asperger en ADHD hebben; één met en één zonder Downsyndroom!

Achter deze grap gaat ook een grote zoektocht schuil... Naar het juiste onderwijs, de juiste begeleiding en medicatie voor beide kinderen. Maar vooral voor David, die toch net weer even een andere 'bedrading' heeft. Over Downsyndroom mèt ADHD en/of autisme is niet erg veel bekend. Geen kinderarts of psychiater waagt zich als expert op het gebied van deze combinatie op te werpen. En wij durven niet zo maar te gaan experimenteren met andere medicijnen. Daarvoor is Davids ongereguleerde gedrag te grillig, lastig en onvoorspelbaar. De volgende stap in onze zoektocht is dan ook een consult bij de VG-deskundige van de afdeling kinderpsychiatrie van De Bascule. Misschien kunnen zij ons helpen om meer grip te krijgen op Davids gedrag.

Het is hard werken met die jongens. Ze hebben allebei veel structuur nodig, maar ook enorm veel ruimte. Ze reageren soms zo brutaal en ongepast dat je je adem inhoudt voor het effect van hun gedrag op omstanders. Maar doorgaans brengen ze ook ontzettend veel rijkdom door hun ongekend geestige, originele en onverwachte blik op de wereld!

Noot redactie: zie voor meer info over Downsyndroom en Ritalin de Update van DU 47: www.downsyndroom.nl/cms/publish/content/downloaddocument.asp?document_id=138

Schrik op schrik, maar **Maud** knokt zich langs alle tegenslagen

Een jaar geleden schreef Christel Jonkman in Down+Up 91 hoe bij dochter Maud een forse afwijking aan de heupkom met een operatieve ingreep werd hersteld. Maar het leed is nog niet geleden. 'We hebbben wederom de schrik van ons leven', schrijft Christel. Maud, het meisje dat de cover van deze Down+Up siert, moest opnieuw onder het mes. Nu voor een afwijking aan haar nekwervels. En haar heup? Ja, ook daar moeten de medici nog verder mee aan de slag. • tekst Christel Jonkman, Raalte, foto's Christel Jonkman, UMCG, Erik de Graaf

Oudejaarsdag 2010. We zaten lekker met ons gezin – Roy, Christel, Bram en Maud – te ontbijten. Na het ontbijt stond ieder op van tafel om zijn ding te gaan doen. Nog lekker in onze pyjama. Ineens zakte Maud zomaar in elkaar. In paniek hebben we haar opgepakt en bij Roy op schoot gezet. Direct 112 gebeld. Ze keek ons nog aan, maar kon niets meer. Het hele lichaam was spanningsloos. **Hoe kan dit!?** Gelukkig was de dame aan de telefoon heel rustig. Ze vroeg ons van alles over haar gezondheid en wat er was gebeurd. Ze stelde ons gerust: er was een ambulance onderweg. Na een minuut of vier kwam er langzaam weer spanning in Mauds vingers en later ook in haar benen. Toen de ambulance arriveerde was ze eigenlijk al weer de oude. Het ambulancepersoneel onderzocht haar en kon niet anders constateren dat ze een gezond dametje was. Toch hebben ze gebeld met het Deventer Ziekenhuis. We hebben het verhaal ook aan onze eigen kinderarts gedaan. Hij vond het een vreemd verhaal en zou na het weekend een plan van aanpak opstellen, te beginnen met een EEG. Dit is op 11 januari bij haar afgenomen.

Stijve nek

Wij vonden Maud diezelfde week achteruit gaan. Ze was hangerig , liep met een rare houding en een wat stijve nek. In het weekend vonden we het zelfs zo ernstig worden dat we die maandagochtend het Deventer Ziekenhuis hebben gebeld. Het werd een zeer bezorgd verhaal en we mochten gelukkig gelijk komen. Op het moment dat we in het ziekenhuis aankwamen leek Maud aardig de oude, we hebben elkaar toen nog aangekeken met een blik van : Zijn wij nu overbezorgd...

Maud Jonkman, het meisje van de cover, tijdens de Dreamnight in Burgers Zoo, eind mei.

Onze eigen kinderarts had geen dienst. Een andere arts heeft haar onderzocht en vertrouwde inderdaad haar nek niet. Er werden foto's gemaakt en we konden direct weer terug naar de kinderarts. Toen begon de nachtmerrie pas echt...

Er bleek een enorme verschuiving van de eerste wervel te hebben plaatsgevonden. De kinderarts had al contact gehad met het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). We konden naar huis rijden en onze spullen pakken. We zouden gebeld worden hoe laat wij in Groningen verwacht werden.

We zaten nauwelijks in de auto of we werden mobiel gebeld met de vraag of we even terug wilden komen naar het ziekenhuis. Daar is Maud direct opgenomen. We mochten van Groningen niet meer zelf met haar daar naar toe rijden. Maud is per ambulance vervoerd. Ik ben meegegaan in de ambulance en Roy is erachteraan gereden.

Alleen vooruit kijken

Na een rit van anderhalf uur, met liedjes zingend van K3, kwamen we aan. Ze mocht niet meer van het bed af. Alleen nog voor zich uit kijken en niet meer achterom. Op de spoedeisende hulp hebben ze een CT-scan gemaakt. Na lang wachten werden we opgenomen op een afdeling M1 short stay.

Op dinsdagochtend zijn we overgeplaatst naar de neurochirugie, afdeling M4. De hele dag moest Maud op bed blijven. De volgende ochtend zou een MRI volgen en een onderzoek op de OK naar haar nekwervels. Dit alles onder narcose. Die woensdagmiddag hadden we een gesprek met de wervelspecialist en neurochirurgen die hierbij betrokken waren: dr. Kuijlen, dr. Coppes en dr. Verhagen. We hebben beelden van Mauds nekwervels gezien en kregen duidelijk uitleg van wat er mis was bij haar. Het is een aangeboren afwijking in de nekwervels, wat overigens wel vaker voorkomt bij Downsyndroom. De eerste wervel, ook wel de draaier genoemd, was aan de achterzijde niet volledig gesloten. De tweede wervel (*axis*) heeft een opstaand scharnierpunt (*dens*). Bij Maud was het topje van de dens niet volledig vergroeid met de basis. Dit wordt in de medische uitleg ook wel een *os odontoideum* genoemd.

Door deze aanlegstoornis was de eerste nekwervel al een heel eind verschoven en daardoor was het ruggemerg in de knel komen te zitten. Het ruggemerg vertoonde al enige beschadigingen. De tijdelijke uitval die Maud op Oudejaarsdag had, werd daarmee in onze ogen ook verklaard. De artsen wilden de eerste twee nekwervels gaan vastzetten. De operatie zou op 20 januari plaatsvinden, precies een jaar nadat ze uit het gips van haar heupoperatie was gekomen.

Met K3 naar OK13

We hebben Maud samen met de afdelingsassistent naar de OK gebracht. Ze zou op OK13 worden geopereerd, dit was natuurlijk een zorgelijk getal. Ik heb haar weggebracht en in slaap gezongen met K3-liedjes. Dit ging gelukkig heel goed.

'Er werden weer foto's gemaakt. Ik heb gevraagd of we ze mochten zien, en we zijn geschrokken van hetgeen ze in dat koppie hebben gemaakt.'

Het wachten kon beginnen. De operatie zou zo'n drie tot vier uur in beslag nemen. Dus we gingen ervan uit dat we moesten wachten tot ongeveer 13.00 uur. In het begin van de middag begonnen de zenuwen ons echt parten te spelen. Uiteindelijk was het 14.30 uur toen het verlossende telefoontje kwam dat de operatie achter de rug was en Maud op de IC lag.

Geschrokken

We zijn enorm geschrokken van alle toeters en bellen en de slang in haar keel. We hebben met elkaar even flink gehuild. De artsen hebben een enorme snee op haar achterhoofd en nek moeten maken. Met een plaatje op de schedel en schroeven tot aan de vierde wervel hebben ze het achterhoofd aan de bovenste nekwervels vastgezet om zodoende weer stabiliteit te verkrijgen en ervoor te zorgen dat het ruggemerg weer voldoende ruimte kreeg.

Roy is die nacht bij haar gebleven en ik ben naar huis gegaan. Gelukkig ging het heel goed. Vrijdag in de loop van de dag mocht ze terug naar de afdeling. In de middag kwam de instrumentenmaker met een kraag die ze in ieder geval 14 dagen moest dragen. Dit was natuurlijk eerst niet leuk, maar na een paar dagen dragen wil ze deze al niet meer af. Die zaterdag heeft Maud al weer wat gelopen op de gang. Er werden weer foto's gemaakt. Ik heb gevraagd of we ze mochten zien, en we zijn geschrokken van hetgeen ze in dat koppie hebben gemaakt.

Zondag aan het einde van de dag wilde Maud fietsen op de driewieler van de speelkamer. Dit ging zo ontzettend goed, dat het ons gewoon verbaasde. Wat kunnen ze tegenwoordig toch veel.

Maandagochtend moesten er wederom foto's gemaakt worden. Wilde ze er met de rolstoel heen of met de fiets? Ik liet de keuze aan haar. Maud wilde heel graag fietsen. Dit was natuurlijk kostelijk om te zien. Scheuren op die fiets door het UMCG. Naar de afdeling radiologie en daarna nog beneden door de gangen en langs de vijver en winkels. Alle mensen weken voor haar.

Verschuiving opgeheven

We mochten die maandagmiddag naar huis. Op 25 februari volgde weer een MRI onder narcose, de eerste na de operatie. De uitslag was prima, de verschuiving van de eerste nekwervel ten opzichte van de tweede was nagenoeg volledig opgeheven en het ruggemerg had weer voldoende ruimte. De chirurgen die haar geholpen hebben zijn trots - en wij natuurlijk nog meer - dat dit alles zo goed is afgelopen. Wij danken daarom het UMCG voor het geweldige werk dat ze hebben verricht.

In de weken daarna deed Maud het heel goed. Ze had wat beperkingen, maar ging daar heel goed mee om. Inmiddels hebben we van de gemeente een driewieler aangemeten gekregen. Maud ging weer volledig naar school.

Naar de orthopeed

Het verhaal is echter nog niet af. In mei brachten we het laatste bezoek aan de kinderarts. Dan zouden we voorlopig weer klaar zijn en rustig de vakantie tegemoet kunnen zien. De kinderarts wilde ons toch nog graag even doorsturen naar de orthopeed, aangezien Maud een lengteverschil van de benen had. Dit bleek een enorme staart te krijgen. De behandelend orthopeed was ziek. Een vervangende orthopeed vond de stand van de heup dusdanig verslechterd, dat dit besproken zou worden in het landelijk team van orthopeden. Dit is gedaan. We kregen weer een oproep om naar Groningen te komen. Hier bleek de situatie rond de heupkom allemaal veel erger dan verwacht. De plannen voor een nieuwe operatie zijn daarom al gemaakt. Op 18 oktober wordt ze door dr. Pruijs geopereerd. Als eerste zal haar heupkom weer gemaakt worden. Deze is al eerder gereconstrueerd, dit zal dan opnieuw gebeuren. Daarbij zal haar hefspier verlegd worden om de heup. Deze operatie is inmiddels 14 keer met succes uitgevoerd. Toch blijft het voor ons spannend. We zijn op dit moment druk bezig om met mensen in contact te komen die dit ook hebben meegemaakt. Inmiddels hebben we twee bevredigende antwoorden.

Ons verhaal wordt vervolgd... Het blijft allemaal spannend voor ons.

De chirurgen die haar hebben geholpen zijn trots - en wij natuurlijk nog meer

Bor swingt graag op 'BBB'

Bor Brans uit Groningen heeft een tante die dol op hem is. Tante Anne, juf in spe, las in Down+Up 93 over de cd *Billen, Buikje, Boelieboem* en bedacht dat Bor dit wel erg leuk zou vinden. Het werd een schot in de roos. • tekst Anne Akkermans, Berlicum, foto Willemijn Akkermans, Groningen

De 29e januari 2007 heb ik ervaren als een heel bijzondere dag. Ik was bij een vriendinnetje thuis toen ik werd gebeld dat ik tante was geworden van een neefje, Bor. Ik was natuurlijk door het dolle heen, totdat bleek dat Bor Downsyndroom heeft. Wat was dit een schok voor mij. Ik moest hard huilen, maar wist eigenlijk niet zo goed wat Downsyndroom precies inhield. De moeder van mijn vriendinnetje vertelde mij dat mensen met Downsyndroom een heel normaal bestaan kunnen leiden, maar dat ze waarschijnlijk wel hun leven lang hulp nodig zullen hebben bij diverse dingen. Nog diezelfde week zijn we van Berlicum (vlakbij Den Bosch) naar Groningen gereden om mijn neefje te bewonderen. Toen ik Bor voor het eerst zag, was ik verkocht, verliefd, verloren. Dit was mijn neefje en wat hij ook had, ik zou voor hem zorgen en niemand zou hem ooit pijn mogen doen. Hij heeft die dag een paar uur lang op mijn buik liggen slapen en ik kon niet lang genoeg naar hem kijken, wat was dit mannetje speciaal voor mij!

Bor is inmiddels geopereerd aan zijn hartje, wat was dat een beangstigende dag, zeg! Wat een opluchting voelde ik toen de operatie geslaagd was en Bor veilig op de intensive care lag.

Afgelopen januari is Bor 4 jaar geworden. Met een enorme taart met kaarsjes erop hebben we deze hele dag gevierd. Ik kan niet beschrijven wat Bor voor mij betekent, hij is de wereld voor mij. Tante zijn van zo'n bijzonder mannetje is het mooiste wat er is. Wanneer ik mensen hoor schelden met het woord mongool word ik boos en voel ik dat dit mij ontzettend raakt. Ik weet dat Bor vroeger zo genoemd zou zijn, maar voor mij is hij Bor, het mooiste neefje wat ik me kan wensen.

Juf in spe

Als juf in spe weet ik hoe lastig het gaat worden voor hem om deel uit te gaan maken van een 'gewone' klas, maar ik weet ook hoe belangrijk en leerzaam het voor hem, zijn klasgenootjes en zijn leerkracht zal zijn om deze stap juist wel te maken. Met mijn zus heb ik vaak gesprekken over hoe het zal zijn als Bor straks echt naar school gaat. Ze is erop voorbereid dat het misschien niet goed gaat en dat hij dan na een paar jaar naar het speciaal onderwijs zal moeten. Wij als familie accepteren dit en vinden dat wat voor Bor goed is het belangrijkste. Sterker nog, als Bor niet gelukkig zou zijn, dan zijn wij dat zeer zeker ook niet.

Muzikaal

Bor is ontzettend muzikaal. Zodra hij ergens muziek hoort steekt hij zijn vingertje op en begint hij te bewegen. Hij herkent de liedjes en probeert ze ook echt mee te zingen. Met behulp van de gebaren maakt hij duidelijk waar het liedje over gaat. Ook bespeelt hij graag diverse instrumenten. Geef hem een fluit en je wordt na een halfuur gek van dit instrument, zet een trommel neer en de hele straat weet dat Bor aan het feesten is. Toen ik in Down+Up de recensie las van de cd *Billen, Buikje, Boelieboem* dacht ik meteen aan Bor. Later las ik dat ik de cd thuisgestuurd kon krijgen als ik beschreef waarom hij voor mij bruikbaar zou zijn. Ik heb hem gebruikt op mijn stage op een basisschool. De kinderen vonden het ontzettend leuk. Hierna heb ik hem aan mijn zus meegegeven en haar de opdracht gegeven om een foto te maken van een dansende Bor, dit was natuurlijk een gemakkelijke opdracht. Eén druk op de startknop en Bor beweegt. Hierbij dus het resultaat.

Bor, ik *luf joe*, mijn stoere, knappe, grote mannetje!

Blonde Haren onder een Cowboyhoed

Down+Up columniste Silvie Warmerdam (43) woont met haar gezin in de Verenigde Staten, waar ze haar eigen tekstbureau runt. Naast redigeer- en vertaalwerk en haar column in Down+Up, blogt ze dagelijks op de site van Lotje&co, een stichting voor en door ouders van zorgintensieve kinderen. Online is Silvie te vinden op www.warmerschrijven.com . Op 17 september verschijnt haar boek Blonde Haren onder een Cowboyhoed bij uitgeverij Boekenplan in Maastricht . In een volgende Down+Up meer over dit debuut.

'Samen met andere kinderen-waar-wat-mee-is mag Daniël in de grote arena van de Houston Rodeo. Hij krijgt een cowboyhoed op, waar z'n blonde haar net onder uit steekt, rijdt een rondje op een westernpaard, mag met een lasso gooien, geitjes aaien, op de namaakstier die echt beweegt...'
Silvie en Harro verhuizen met hun drie zonen naar Houston in Texas en kijken hun ogen uit. Rodeo's, snelwegen, winkels, alles is groter dan groot. Ze leren de stad van de andere kant kennen als blijkt dat Daniël, de middelste zoon met Downsyndroom, er met open armen wordt ontvangen.
In dagelijkse verhalen beschrijft Silvie op luchtige toon hoe haar Nederlandse gezin een plek vindt tussen de cowboys. Ze verwondert zich over het gebrek aan historie en de gereserveerde vriendelijkheid van de Texanen met hun voorliefde voor baseball en grote steaks. Ze schudt haar hoofd om Simeon, de jongste van de drie die er zo z'n eigen mening op na houdt. Ze is vol bewondering voor Daniël die zonnig in het leven staat en bezorgd om Julian, die zich moedig stand houdt op zijn nieuwe school. Ze vertelt over haar leven als schrijfster en 'vrouw van' en laat zien hoe het drukke huishouden blijft draaien ook al gaat de vaatwasser kapot en is er weer eens een kind ziek.

Vrienden maken

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.

'Ik ben afgeknapt op het Amerikaanse schoolsysteem en heb mijn eigen school opgericht.'
Tijdens een etentje voor moeders van kinderen met Downsyndroom zit ik toevallig naast Lori, haar zoon heet Eric en hij is dertien.
'Ik moest te veel strijd leveren om hem te integreren', vertelt ze verder. Ze kreeg academisch gezien vaak haar zin, maar aan het einde van de dag stond Eric toch met lege handen. Geen speelafspraakjes, geen uitnodigingen voor verjaardagsfeestjes. 'Sociale integratie kan je niet dwingen', concludeert Lori tijdens het etentje
Ze heeft het heft in eigen handen genomen door '*The Horizon*' op te richten, een school speciaal voor kinderen met het syndroom van Down. 'Eric leert er de dingen die ik belangrijk vindt voor hem vindt én hij heeft eindelijk echte vrienden gemaakt.'
Wat een omgekeerde wereld, denk ik als ik naar haar luister, hoe kan je nu niet enthousiast zijn over het Amerikaanse schoolsysteem? Maar als ik langer met haar praat begin ik het te begrijpen.

Het schooljaar is voorbij. Daniël z'n Amerikaanse kleuterjaren zitten erop, in september gaat hij naar groep drie. Mrs. Wood, Daans reguliere juf zei op de laatste schooldag: 'Daniël was een aanwinst in mijn klas.' Om er eerlijk aan toe te voegen: 'Ik had niet verwacht dat hij zo goed zou meekomen.'
Tot het einde van het schooljaar zat Daniël in een leesgroepje in haar klas en deed hij mee aan de rekenles. Hij voelde zich als een vis in het water tussen zijn reguliere klasgenoten en werd waar nodig geholpen en soms ook als het niet nodig was.

Terugkijkend hebben we op het eerste gezicht een goed jaar achter de rug op onze Amerikaanse school. Een school die net als andere public schools verplicht is om alle kinderen binnen de wijk te accepteren en passend onderwijs aan te bieden, ook al zitten ze in een rolstoel, spreken ze geen Engels of kunnen ze niet zo goed leren. Naast lezen en rekenen, deed Daniël het afgelopen jaar mee aan gym, muziek en handvaardigheid. De resterende uren was hij in de speciaal onderwijsklas van mrs. Wiggins. Daar kreeg hij logopedie, aangepaste gym om z'n grove motoriek op te peppen (zodat hij tijdens het speelkwartier mee kon voetballen) en een extra uur lees- en schrijfles.

Hij werd uitgenodigd op verjaardagsfeestjes, maar hij heeft het hele jaar niet één keer met een schoolvriendje gespeeld, realiseer ik me.

Het is vakantie. Julian spreekt bijna iedere dag met een vriendje af. Hij is lid van het zwemteam en vermaakt zich prima. Daniël is de hele dag thuis en mist de structuur van school. Hij weet even niet meer wat te doen.
Ook nu is er geen moeder die belt om te vragen of Daniël zin heeft om te komen spelen. Ik durf zelf niet zo goed iemand te bellen. Ik wil me niet opdringen, wil niet dat iemand zich verplicht voelt. Met de ouders van de andere leerlingen in zijn speciaal onderwijsklasje, heb ik geen contact. Doordat alle kinderen onderdeel waren van een reguliere klas, was het bij mrs. Wiggins heel los.

We gaan zelf met hem op stap en gelukkig heeft Daan z'n kleine broertje om mee te spelen. Maar wat als hij straks groter is? Daniël heeft dan net als z'n broers behoefte aan eigen vriendjes. Vriendjes die er niet zomaar komen, ben ik bang. De gedachte dat als Daniël naar een speciaal onderwijsschool zou gaan, waar alle kinderen in hetzelfde schuitje zitten, hij misschien wel iemand had gehad om mee te spelen, dringt zich op. Ik zie in wat Lori, de moeder van Eric bedoelde, waarom ze '*The Horizon*' heeft opgericht. Ze vreesde net als ik een sociaal isolement en concludeerde dat de reguliere school daar niets aan kon of wilde doen.

Zeer binnenkort verhuizen we van Houston in Texas naar een buitenwijk van Washington DC, waar we al eerder hebben gewoond. Terwijl ik de dozen inpak, droom ik hoe geweldig het zou zijn als er op Daniëls nieuwe school een jongetje met Downsyndroom van een jaar of zeven zou rondlopen.

Zoonlief Jesse is een ondernemend knulletje. Vooral als hij zonder (groot)ouders in een taxibusje plaatsneemt. Nu bestaan er voor zulke gevallen prima regels. Maar de kunst is natuurlijk om die regels ook toegepast te krijgen. • tekst Jeurdan Jennikens, Boxmeer, foto's Mireille Borghs en Anita Kellenaers

Jesse (rechts) met grote broer Jozua en kleine broer Jarno. Drie Houdini's bijeen? Uit deze kist ontsnappen lukt in elk geval prima.

Jesse, *de nieuwe Houdini*, krijg je niet zomaar vast...

Het was 14 maart 2011 en Jesse ging voor het eerst naar de Vijverhofschool in Venlo, met de taxibus. Na anderhalf jaar op de reguliere basisschool vonden zijn leerkrachten namelijk dat het niet meer ging en moest Jesse naar het speciaal onderwijs. Voor ons gevoel ging het de laatste weken op school niet meer zoals men normaal met leerlingen om zou moeten gaan. Daarom maakten we haast met het overstappen naar speciaal onderwijs. Dat hield voor ons in dat Jesse met het leerlingenvervoer naar school moest. Ik nam daarom contact op met de gemeente. De aanvraag liep voorspoedig, en binnen twee weken zat Jesse op zijn nieuwe school. Hij voelde zich hier meteen thuis en ging er graag naar toe.

Na een paar dagen kregen we door dat Jesse tijdens de taxirit zijn gordel los maakte en door de taxi ging rennen. Dat is natuurlijk niet de bedoeling, dus we hebben hem daar op aangesproken. Dit heeft niet lang gewerkt. Na een paar dagen was Jesse weer los, ondanks een extra heupgordel. Toen maar de chauffeur gemeld dat hij Jesse aan mocht spreken als hij zich weer los maakte. Maar dat wilde hij niet doen. Daar waren wij voor.

Iedereen snapt natuurlijk dat als de chauffeur Jesse hier niet op aanspreekt, dat hij in zijn belevenis los mag lopen in de taxi. Wij zijn dan immers uit beeld. Bij ons, de opa's en alle vertrouwde mensen maakt hij nooit de gordel los.

Na drie weken sprak een boze moeder ons aan. Haar kind, dat autistisch is en daarbij nog smetvrees heeft, wilde niet meer naar school zolang Jesse in de taxi zat. Het bleek zelfs dat de vervoerder, de gemeente en de rest van het dorp hiervan al op de hoogte waren. Behalve wij dus. Dus maar contact opgenomen met de gemeente, want dat is immers de procedure. Daar begon de ellende.

5-punts

Jesse mocht vanaf dat moment niet meer met de taxi mee, totdat er een 5-puntsgordel geregeld was. Deze was al door de gemeente aangevraagd via WMO. Prima, goed geregeld, maar in de tussentijd? We kregen €0,37 per kilometer aangeboden van de dame aan de andere kant van de lijn.

Maar... we kunnen niet zelf rijden, want we werken beiden en de andere twee kinderen moeten op dezelfde tijd naar school. Om iemand te vinden die vijf dagen in de week beschikbaar is, twee keer per dag, was voor ons ook geen optie. Het antwoord van de gemeente: 'Dat is de verantwoordelijkheid van de ouders.' Wat de dame eigenlijk bedoelde, was 'zoek dat maar lekker zelf uit.' Maar enfin, de mei-vakantie van twee weken was nog maar een week weg, dus in drie weken moest het toch wel geregeld kunnen zijn. Dachten we...

In de laatste week voor het einde van de vakantie toch maar even bellen met de gemeente, want we hadden nog niets gehoord. Niemand daar, dus we werden teruggebeld. Na twee dagen belde de dame van de gemeente terug, met de mededeling dat de 5-puntsgordel niet door de WMO bekostigd werd en dat we zelf voor die gordel moesten zorgen. 'Op Marktplaats zijn er te koop, of anders bij diverse autozaken.'

Dat klopt, maar niet voor een kind ter grootte van Jesse. Dus verder googlen. Er zijn 5-punts gordels voor raceauto's en dergelijke, maar die moet je inbouwen. Dat was geen optie. Daarom de vervoerder gevraagd of hij ergens zo'n gordel kon vinden. Hij ging op zoek, en het einde van de week zou de gordel er wel zijn. Na week vier was de gordel nog altijd niet binnen, maar einde van de volgende week zou hij er zijn.

Wet Primair Onderwijs

Ondertussen had ik schriftelijk geklaagd bij de gemeente, dat ik het niet eens was met de oplossing die ze geboden hadden. Er staat immers genoeg over in de Wet Primair Onderwijs, artikel 4. Tevens was de verordening van de gemeente duidelijk over hoe zij moeten handelen. Ik heb dit nog eens telefonisch aan de gemeente gemeld, met de herhaalde boodschap dat we Jesse niet naar school konden brengen, zodat hier ook een voorlopige oplossing moest komen. Als ik ditzelfde gemeld had tegen een muur, had ik nog meer respons gekregen. Dan maar hopen dat de schriftelijke klacht wat zou helpen.

Na twee weken wederom van niemand iets gehoord te hebben, de vervoerder maar gebeld. Er was een gordel aangekomen, maar het was niet de goeie. Einde van de week...

Ombudsman

Omdat we van onze schriftelijke klacht ook niets hadden gehoord, stuurden we een berichtje richting de nationale onbudsman. Raak! De gemeente belde na twee dagen om een afspraak te maken. Een uiterst vriendelijke man van de klachtencommissie vertelde eerlijk dat hij onze klacht over het hoofd had gezien.

Eindelijk dan was daar een gesprek met de gemeente. Het bleek dat men niet wist dat Jesse niet naar school ging. Huh? Maar dat hadden we toch gemeld? En we hadden toch ook nog geen kilometer gedeclareerd?

De medewerkster van de gemeente had ons gewoon aangehoord en daar verder niets mee gedaan. Verder bleef alles zoals het nu was, en we moesten ons maar klaar maken voor een oproep van de leerplichtambtenaar, want die was *not amused*.

Twee dagen later belde de medewerkster van de gemeente ons op, om helderheid te verschaffen. Er kwam geen verontschuldiging, maar een melding dat ze vond dat ze juist had gehandeld en wel alles had doorgegeven. Een discussie van niets dus. Ondertussen viel de oproep van de leerplichtambtenaar in de bus. We moesten komen, en dat was geen verzoek.

Samen naar de gemeente, om tekst en uitleg te geven aan de leerplichtambtenaar. In mijn gedachte een stoffige ambtenaar, die ergens weggedrukt in een hoekje van het gemeentehuis zat. Maar het bleek een aardige doch pittige mevrouw te zijn die niet met zich liet sollen. Gelukkig was ze bereid om ons verhaal aan te horen. We namen afscheid, met de belofte van haar dat we zo spoedig mogelijk wat zouden horen. De volgende dag wist ze ons al te mailen,dat er een gordel was gevonden. Het zou nog twee weken duren voordat Jesse weer naar school kon.

Goh, opnieuw had niemand ons op de hoogte gebracht van de stand van zaken en moesten we het horen van een derde.

Toch de gemeente maar weer gebeld, om te vragen wat nou de bedoeling was met die gordel. Hij moest uit Engeland komen, en kostte ons maar liefs € 612,85. Een aardig alternatief voor een chauffeur die een kind niet aan wil spreken.

Bezwarencommissie

Ondertussen hadden we bezwaar gemaakt tegen de beslissing dat we die riem zelf moesten betalen. Dus dan maar weer naar de bezwarencommissie. Hier zaten twee heren en een dame om te kijken wie er gelijk had. Tijdens mijn pleidooi, waarmee ik geholpen was door de jurist van platform VG (ingeschakeld door de SDS, waarvoor mijn dank), verwees ik onder andere naar artikel 4, lid 4 van WPO en dat naar mijn mening de gemeentelijke verordening leerlingenvervoer niet goed was toegepast. Dit aangesterkt met de falende manier van handelen tijdens het hele proces.

Tja, zo'n commissie kent natuurlijk niet alle regels, dus mijn pleidooi moest daarbij helpen. Dacht ik! Maar die mensen hadden hun huiswerk goed gedaan. Eindelijk een stel mensen met gezond verstand die eens verder keken dan hun neus lang was en de regels wel hadden geïnterpreteerd voor wat ze betekenen. Twee weken later lag een dikke envelop in de bus, met een heel verhaal over het bezwaar. De laatste alinea was voor ons het belangrijkst. We hadden gelijk!

En volgend schooljaar?

Na 11 weken en bijna € 1.000,00 lichter aan de riem en oppas, ging Jesse nog anderhalve week naar school tot aan de zomervakantie. De chauffeur klaagde bij ons nog wel over het oponthoud dat die riem veroorzaakte, maar goed. Eind augustus kregen we bericht van de gemeente Boxmeer dat B&W het advies van de bezwarencommissie overneemt en 'het tuigje' zal betalen.

Ondertussen is Jesse uit deze riem (die op slot was) ook al een keer gekropen... We houden ons hart vast voor het volgend schooljaar. Onze kleine Houdini lijkt zich niet te laten ketenen.

Dit voorjaar benaderde de SDS-kern Rotterdam dierentuin Blijdorp met het verzoek een ZOO-camp speciaal voor kinderen met Downsyndroom te organiseren. De Rotterdamse diergaarde was hier direct voor te vinden. Veertien kinderen uit heel Nederland trokken de stoute schoenen aan en meldden zich aan. Begin juli was het zover! SDS-bestuurslid Martin Slooff, van de partij met zoon Koen, vertelt. • tekst Martin Slooff, foto's Martin Slooff en Bodes Kroes

ZOO-camp Okapi, wat een

Zaterdagavond 2 juli, kwart over elf. In Diergaarde Blijdorp in Rotterdam is het stil en donker. Het mensapengebouw is in diepe rust. De gorillagroep van de wereldberoemde zilverrug Bokito slaapt. Daar gaat de deur voorzichtig open. Zacht fluisterend en tastend in de schemering komt een groep kinderen binnen. Een medewerker van Blijdorp schijnt op de grond met een grote zaklamp. De kinderen kijken naar de slapende gorilla's. Bokito wordt wakker en richt zich op. De Blijdorp-man zegt dat we beter mee naar buiten kunnen komen...

Zondagochtend 3 juli, kwart voor negen. Een groep kinderen loopt de Rivièrahal in. Twee Blijdorp-medewerkers verdwijnen door een deur achter de terraria en komen elk terug met een rattenslang. De kinderen die dat durven - op twee na iedereen - houden een slang vast...

Ja, het ZOO-camp in Diergaarde Blijdorp is heerlijk spannend!

Camping Okapi

Aan het eind van de zaterdagmiddag staat Blijdorp-vrijwilligster Mieke de ZOO-campers op te wachten. De eerste kinderen zitten al op het terras bij de Winkel van Sinkel en bij de flamingo's. Eén voor één druppelt iedereen binnen: Timur Dam, Ries van Est, Menno Flapper, Roos Hillhorst, Tim den Heijer, Luc Kramer, Emma Kroes, Joep Marijnen, Cas Pellikaan, Sensi Schouten, Koen Slooff, Rick Smoor, Laurens Vos en last-but-not-least Floris van Zeijst. Deze ZOOcampers durven het aan om een nacht in een tent in de dierentuin te slapen.

Eerst loodst Mieke hen langs de Amoerpanter naar het longhouse. Daar maken de ZOO-campers een button met hun eigen naam. Naam? Hoe oud ben je? Welke huisdieren heb je? Wat is je lievelingsdier? Dat is wat de Blijdorp-vrijwilligers allemaal van de kinderen willen weten bij het voorstellen in de groep. Daarna

loopt de groep door het Azië-continent, ondertussen de containers met tassen en slaapzakken voortduwend. Normaal gesproken is het ZOO-camp op het buitenverblijf van de kamelen. De eigenzinnige tweebulters zijn echter niet de stal in te krijgen. We wijken uit naar het perk van de Okapi's. Deze prachtige bosgiraffen zijn binnen. Zo kunnen wij voor één nacht camping Okapi inrichten.

Poep en mayonaise

Bij de Okapi's wacht ons een kruiwagen met scheppen en harken. Tot grote hilariteit van de kinderen moeten we van de Blijdorpvrijwilligers 'op zoek naar poep'. Dat klinkt viezer dan het is. Okapi's zijn vegetariërs. Hun kleine keutels stinken niet en lijken volgens de vader van Luc op olijven. Dat is dan weer niet zo'n smakelijke gedachte, denkend aan de barbecue die we nog krijgen. Nadat het kampeerterrein poepvrij is gemaakt geeft Ivo een demonstratie 'tentopzetten voor beginners' en worden met vereende krachten de tenten opgezet. Iedereen vindt een slapie. Verschillende kinderen slapen samen, zonder een volwassene, in een tent. Is dat niet ontzettend stoer?

Bij de kinderboerderij wacht ons een heerlijke barbecue. Blijdorp-vrijwilligers Hans en Ivo voorzien ons rijkelijk van hamburgers, saté's en spareribs.Gelukkig staan er geen olijven op het menu. De patat vindt gretig aftrek. Met héél veel mayonaise van Laurens.

heerlijk avontuur!

ZOO-camp

Brandweerslangen

Na de barbecue komen de vrijwilligers weer met een kruiwagen aangereden. Ditmaal met stukken oude brandweerslang, houtwol, zaden en noten. Hiervan maken we verrijkingsmateriaal voor de gorilla's. Het houtwol gaat in de brandweerslang en daartussen wordt het lekkers verstopt. Een soort Kerstpakket in de zomer voor apen. De gorilla's hebben met hun tanden en sterke handen geen moeite met de brandweerslangen. Dan laten Ivo en Alex ons twee schedels zien. Een van een vleeseter (tijger) en een van een planteneter (geit). Inmiddels is het al aardig donker geworden en maken we een avondwandeling door de dierentuin.

De eerste bestemming is het ijsberenverblijf in de 'nieuwe dierentuin'. Kleine ijsbeer Vicks krijgen we niet te zien. Op weg naar de gorilla's blijkt het kamp niet voor niets naar de Okapi's verplaatst te zijn. De kamelen liggen nog steeds buiten. We lopen door de Rivièrahal en laten de Gorilla-verrassingen achter bij het mensapenverblijf. Teruggekomen bij de tenten duiken de kinderen hun slaapzak in. Zonder uitzondering vallen ze als een blok in slaap. Drie vrijwilligers van Blijdorp zijn nachtwacht. Ze hebben zelden een groep die 's nachts zo makkelijk is. In alle tenten is het de hele nacht stil.

Kiwi's voor de zwijnen

Al om 6 uur ´s morgens is het weer uit de veren. Voordat de eerste bezoekers in de diergaarde verschijnen moeten de okapi´s tenslotte in hun eigen wei staan. Onuitgeslapen ZOO-campers komen met slaperige gezichten hun tenten uit. Binnen de kortste keren worden er grapjes gemaakt en wordt er gedold op de vroege morgen. Dan is het opbreken geblazen en in een oogwenk is er niets meer dat er aan herinnert dat hier 27 mensen hebben gebivakkeerd. Afgezien van die ene sok van Koen dan. Rond 7 uur schuiven we aan voor een lekker ontbijt. Wie het bedacht heeft weet ik niet, maar na het ontbijt is er een spontane hardloopwedstrijd rond de rotonde bij het viaduct onder de spoorlijn.

Er blijft genoeg tijd over voor een wandeling door de dierentuin. Nog geen bezoekers. Alleen medewerkers die de dieren naar buiten laten. Mooi om te zien hoe de olifantenkudde naar buiten komt. In de Rivièra-hal hebben we de bijzondere ontmoeting met de rattenslangen. En dan naar de familie penseelzwijn: Picasso, Mona Lisa en kids. Zij krijgen wortels en kiwi's van de ZOO-campers. Als laatste gaan we op pad richting de onagers om deze dieren te voeren. Het voer is er nog niet en het blijft bij kijken naar de exotische paardachtige ezels. Stonden we daar toch met de groep bij een bord met het opschrift 'Mongoolse steppe'. Ja, hier mag dat woord natuurlijk.

Terug bij het Longhouse wachten ten slotte de afhalers. Alle enthousiaste vrijwilligers: Alex, Astrid, Hans, Ingrid, Ivo, Jany en Mieke, hartelijk bedankt voor het onvergetelijke avontuur!

Een kijkje in het hoofd van een moeder

Het kind achter de ogen

In samenwerking met de SDS komt de monoloog 'Het kind achter de ogen' van Nava Semel, over een moeder van een kind met Downsyndroom, in de theaters. Wat is dit voor een stuk? Wat zijn de achtergronden en beweegredenen van de initiatiefneemsters Loes Hegger en Erga Netz? Regina Lamberts volgt het project, spreekt hen regelmatig en vertelt.

• tekst Regina Lamberts, illustraties Stichting Rainbow

'Al meer dan een week geleden. Oma Erika is al meer dan een week geleden overleden. Ik probeer de dagen niet te tellen. Ik zag haar niet elke dag, maar toch was zij er altijd. Het is zo vreemd, zelfs nu, om tegen mezelf te zeggen: 'het is voorbij. Je zult haar nooit meer zien'. Toch kan ik haar nog steeds voelen. Zij had hem zo graag naar school zien gaan, maar het is haar niet gelukt. Iemand daarboven gooit het tijdschema door de war. Ze strooien daar niet met gunsten.
Hij wordt geacht vandaag naar school te gaan. Geacht...
De juf zal in blokletters op het groene bord schrijven: 'Goede Morgen Eerste Klas'. Tekens die voor hem niks betekenen. Het zal een tijdje duren voor hij kan lezen. Zijn kleren liggen klaar. Niet sinds gisteren; al twee dagen. Zijn schooltas ook. Ik heb de hele nacht niet geslapen.

Zo begint de theatermonoloog die komend seizoen in de Nederlandse theaters te zien is.

In 2010 kwam de SDS in contact met actrice Loes Hegger en producer Erga Netz. Zij wilden graag een Nederlandse vertaling uitbrengen van 'The child behind the eyes' van Nava Semel. Erga en Loes, de initiatiefneemsters, zijn ervan overtuigd dat kunst ingezet kan en moet worden voor maatschappelijke issues. Door middel van de poëzie en de kracht van kunst kunnen vragen die in de samenleving spelen op een inspirerende en intense manier teruggebracht worden naar de mensen.

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. Ze spreekt 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. De moeder vertelt hoe hij opgroeit. En hoe hij een grote plaats verwerft in de harten van de mensen om hem heen, door wie hij is.

Het begin

Erga Netz kreeg in eerste instantie het stuk te lezen van Nava Semel zelf. 'Ik werd meteen gegrepen door het stuk. Een zeer krachtige vrouw die vertelt over liefde en onvoorwaardelijke acceptatie.'

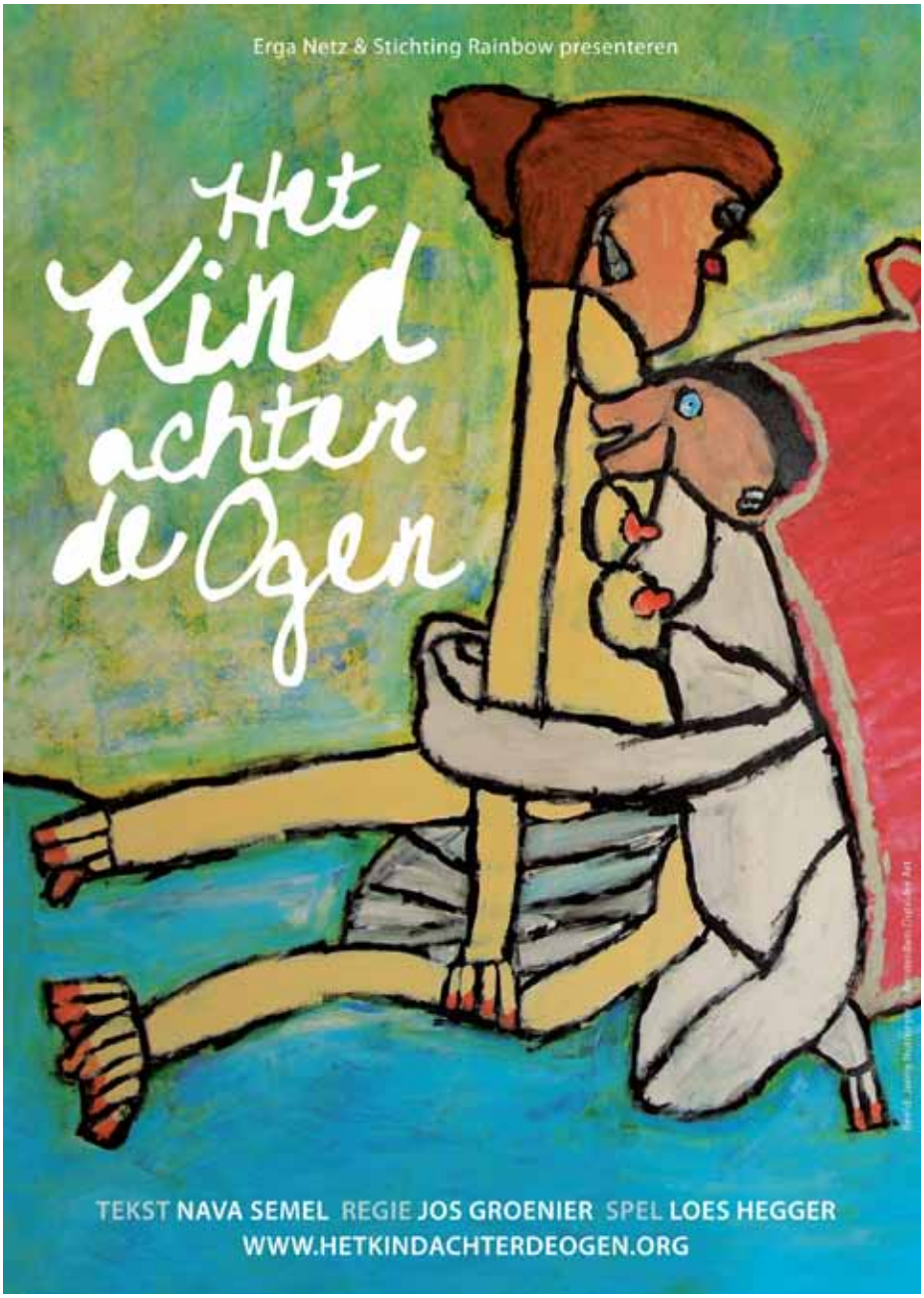
Ze liet het lezen aan Loes Hegger, die meteen was geraakt door de tekst. 'De eenvoudige taal; de open, associatieve gedachtensprongen waarmee het verhaal verteld wordt; de twijfels van de moeder – die ik als moeder van 'normale' kinderen herken; de onhandige en ook weer liefdevolle man-vrouw relatie; het ontbreken van helden; de ontroering die me ook bij herlezen besprong... Ik ben van huis uit fysiek theatermaker. Werk vanuit beelden en beweging, veel minder vanuit tekst. Ik vroeg Jos Groenier om het stuk te regisseren. In zijn werk herken ik een zoeken naar puurheid en lichtheid. Een gevoel voor muzikaliteit. We vinden allebei dat theater verbonden met het werkelijke leven moet zijn. Moet raken. En dat theater iets van de verborgen essenties, de vermoedens 'waar het nou eigenlijk om draait', kan onderzoeken en doen oplichten.'

1989

De monoloog is de SDS niet onbekend. Al in maart 1989 schreef Erik de Graaf in Down+Up: 'Nieuw in Jeruzalem waren meerdere culturele activiteiten waarin Downsyndroom een hoofdrol speelde. In dat kader was bijvoorbeeld de eenakter *'The Child Behind the Eyes'*, uitgevoerd door de Israëlische actrice Assi Eshed, zelf moeder van een kind met Downsyndroom, zeer indrukwekkend. Het stuk heeft intussen in het Hebreeuws meer dan 350 opvoeringen gehad en werd nu voor het eerst in het Engels uitgevoerd. De aangrijpende wijze waarop de actrice de emoties van de eerste vier jaar moederschap over een kindje met Downsyndroom tekende, leidde bij veel ouders tot vaak emotionele herkenning. Het stuk was van een dusdanige artistieke kwaliteit, dat een uitvoering op de Nederlandse televisie zeker niet zou misstaan.'

Sinds die uitvoering in 1989 is er veel veranderd in Nederland. Juist door deze monoloog wordt duidelijk hoeveel. De passage waarin de moeder vertelt over de arts die na de bevalling aangeeft dat moeder 'zich beter kan ontdoen van het probleem' is schokkend. Nederlandse ouders van nu herkennen dat gelukkig niet meer, ouders van een volwassen kind misschien wel. En ouders die hun kindje in een ander land hebben gekregen, kunnen anno 2011 nog steeds een arts treffen die alleen een probleem ziet en geen pas-

Zie ook: www.hetkindachterdeogen.org



geboren kindje. Tegelijkertijd realiseer je je door deze tekst ook, dat we met elkaar gelukkig veel hebben bereikt.

The Child behind the Eyes is voor het eerst geproduceerd door Lillian Schutz Haifa Municipal Theater (Israel) in 1987, de voorstelling bleef 10 seizoenen op het repertoire staan. In 1988 vertegenwoordigde het stuk Israël en won de prijs voor 'beste nieuwe toneeltekst' van de Prix Italy. Sindsdien is het stuk over de hele wereld geproduceerd, ook als hoorspel.

Universele thema´s

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'. Haar dilemma en zorg komen in allerlei uitspraken terug in ons leven: 'Niemand laat z'n eigen kind alleen', en 'Je bouwt het liefst een muurtje om haar heen...'

Elke liefhebbende vader, elke zorgzame moeder komt op bepaalde momenten deze angsten in zichzelf tegen, en moet daarmee zien om te gaan. Alle ouders hopen het beste en vrezen de dag waarop hun kind de wijde wereld intrekt: 'gaat hij/zij het redden zonder mij, of niet? Is mijn kind slim genoeg om te leren? Zal mijn kind weer veilig thuis komen zonder ongelukken? Als mijn kind maar niet gepest wordt...' De intrede in de basisschool is zo'n mijlpaal.

Loes Hegger: 'Als vorm van tekstrepetitie heb ik de tekst verteld aan een vriendin. Zij heeft geen kinderen. Ze was geraakt, vond het een prachtig verhaal. Onder het verhaal van dit kind liggen nog veel meer lagen. Het gaat over iemand die anders is (een handicap, of zwart, of homo of wat dan ook) en hoe de omgeving daarop reageert. Hoe medelijden geen zoden aan de dijk zet, hoe krachtig en menselijk de emoties zijn die de moeder doormaakt. In feite gaat het over hoe je in het leven staat en wat echt belangrijk is voor je. Dat zei deze vriendin allemaal.'

Loes en Erga willlen met dit project een positieve bijdrage leveren aan begrip en waardering voor deze kinderen. 'De onderliggende vraag in dit stuk is hoe familie en samenleving kan omgaan met leden die kwetsbaarder zijn.'

Effect

Loes en Erga verwachten dat mensen die het stuk zien en eventueel het nagesprek bijwonen, in hun hart aangesproken worden. Wie zelf geen kinderen met Downsyndroom heeft, krijgt nieuw zicht op de waardevolle betekenis van mensen met een beperking. Daardoor kunnen zij kinderen en volwassenen met een beperking veel sneller in hun midden accepteren. 'Families van kinderen met een beperking zullen zich gesteund voelen om hun kind als een positief lid van de gemeenschap groot te brengen. Zo wint de maatschappij er bij, evenals de betrokken mensen. Het betekent een positieve verandering in de situatie van kinderen met Downsyndroom van alle leeftijden en hun families.'

Verrast

Loes en Erga hebben sinds de start van het project een kijkje in de wereld van Downsyndroom gehad. Erga: 'Ik was verrast om te leren dat er zo veel verschillen zijn tussen mensen met Downsyndroom. En dat er zo veel te bereiken is met goede en liefdevolle zorg.'

Loes: 'Eerlijk gezegd ben ik niet achter nieuwe kennis of iets dergelijks gekomen. Mensen met Downsyndroom waren er al gewoon in mijn leven. Wat veel belangrijker was, is te voelen en ontdekken wat dat allemaal voor de ouders – en natuurlijk dan vooral de moeder – betekent. En voor de familie, vrienden en buren. Dat was soms best heftig.'

De voorstelling

Op 1 oktober 2011 is de eerste voorstelling in het Spiegeltheater te Middelburg. Bij deze, en alle volgende voorstellingen, zijn de SDS-Kernen aanwezig. De Kernouders zijn gevraagd om mee te helpen. Zij zullen de discussies aan het eind van de voorstelling leiden. Alle aanwezigen worden uitgenodigd om na afloop samen mee te praten en te discussiëren.

De data van alle voorstellingen van 'Het kind achter de ogen' zullen op de website van de SDS en via de digitale Nieuwsbrief worden bekendgemaakt.

Wij zijn ASR Verzekeringen. En wij geloven in advies op maat. Niet in één oplossing voor iedereen. Want iedereen is anders. Dat maakt verzekeren heel persoonlijk. Pas als je je eigen klanten kent, kun je ze passend adviseren. Daarom werken wij samen met uw eigen onafhankelijke verzekeringsadviseur. Die is thuis in uw situatie, en zoekt daar de juiste verzekering bij. En misschien is dat er dan wel een van ons.

Wij zijn ASR verzekeringen | En wie bent u?

Koken

Peetjie maakt een mikkeman.

Het is heel leuk om te koken en ik kan dat helemaal alleen.
Op de Juliana School in Hoensbroek heb ik kookles gehad . Op deze school kreeg ik veel recepten hoe ik eten moest koken. In het begin was het erg moeilijk. Er was één juffrouw maar die had het heel druk met de andere leerlingen en ze kon mij niet helpen. Er was heel veel lawaai en ik hoorde slecht en daarom kreeg ik een begeleidster erbij. Ze gaf de recepten eerst aan mijn ouders en deze recepten ging ik ook op school koken. Ze gaf heel goed en duidelijk uitleg hoe ik eten moest koken. Ik deed dat heel goed en werkte heel hard door. Mijn ouders leerden mij thuis ook eten koken.

Kookexamen

Van mijn ouders kreeg ik het recept en ik maakte dat helemaal alleen. Soms als ik het niet snapte kreeg ik hulp van een van mijn ouders. Heel vaak oefende ik dat heel goed, ook alleen. Mijn ouders waren heel erg trots op mij. Later mocht ik kook examen doen. De juffrouw verdeelde ons in twee groepen, een voor eten koken en een voor bedienen aan tafel. Ik was bij het bedienen. Thuis bij mijn ouders oefende ik het ook. Soms ging het fout maar mijn ouders hielpen mij. Heel vaak heb ik eten geserveerd aan mijn ouders en ik schonk aan de goede kant drinken in de glazen. Dat ging heel goed. Het was examenweek van eten koken en bedienen. Mijn ouders en mijn lievelings Oma Engels waren ook erbij. Ik bediende heel goed aan de tafel waar mijn ouders en Oma Engels zaten. Ik had het diploma gekregen, ik ben geslaagd en ik was er erg trots op.

Nu kook ik vaak thuis voor ons drieën dus ook voor mijn ouders. Door de week kook ik: bloemkool met kaassaus, gehakt, braadworst, boontjes, spinazie taart enz.

In het weekend kook ik: Witlof met ham en kaassaus met friet erbij, schnitzels, gemengde salade, en soms gebakken aardappelen, saté met pinda saus enz. Ik kan nu echt alleen eten koken.

Als ik niet genoeg tijd heb en als ik veel hobby's en sporten heb dan kookt mijn vader altijd.

Soms op woensdag eet ik niet samen met mijn ouders. Ik ga dan naar de kook- en eet club van de Wonen Plus in Sittard. Wij koken van alles zoals: spinazie quiche, gebakken bananen, pizza, schnitzels, saté, enz. De mensen van de kookles koken dan ook voor de eet club en met z'n allen samen eten we dan.

Kinderkookboek

Mijn moeder maakt nu een kinderkookboek. Dat kinderkookboek komt binnenkort uit. Ik heb heel veel gerechten van dat boek thuis gemaakt want ik mag alles uitproberen. Ik heb al: kruimelvlaai, koude schotel, eiersalade, 'Groentesoep kweer durch d'r jaad', koekjes taart, eierkoek, 'duvelkesvleisj',ouderwetse fricadellen enz. gemaakt. Ik maak dan helemaal alleen haar recept en ik schrijf erbij wat mama vergeten is, of wat niet klopt. Mijn ouders vinden het erg lekker wat ik maak. Op de foto ben ik een 'mikkeman' aan het maken. Dat kregen de kinderen in Limburg vroeger met Sinterklaas.

Ik denk dat jullie de gerechten uit dat kookboek ook kunnen maken.

Heel veel groetjes van Peetjie

(ongecorrigeerd- Red.)

Peetjie Engels (33) heeft Downsyndroom. Na haar diploma VMBO heeft zij het MBO diploma zorghulp gehaald. Sinds 1999 houdt zij een dagboek bij voor Down+Up.

Een bijzonder boek komt er aan:

Hoezo Down?! Het eigen verhaal van jongeren in woord en beeld

Wat beweegt een puber met Downsyndroom allemaal, wat komen ze tegen? Wat zijn de ervaringen van ouders en brusjes? Caroline van den Kommer en Harry Dietz stelden een uniek boek samen naar aanleiding van interviews met jongeren, hun broers en zusjes en hun ouders. Een boek van, voor en over jongeren met Downsyndroom. En natuurlijk ook een boek voor iedereen, om kennis te nemen van hun wereld. Eva Snoijink maakte de foto's voor Hoezo Down?! • tekst en foto's Rob Goor

Caroline van den Kommer is van huis uit sociaal wetenschapper. Ze werkt als psychosociaal therapeute, behandelt mensen met psychische en/of lichamelijke beperkingen en chronische aandoeningen. Ze verzorgt trainingen en adviseert gezondheidsinstanties. Ze schreef schoolboeken voor het praktijkonderwijs en het MBO en ook boeken over jonge kinderen, mantelzorg en relaties.

Harry Dietz is tekstschrijver en webmaster. Hij werkte onder meer bij de CG-Raad en schreef diverse werken over de geschiedenis van de gehandicaptenzorg in Nederland .

Hoezo Down?! komt 26 oktober uit bij uitgeverij Unieboek/het Spectrum In de volgende Down+Up meer over de uitgave van dit boek.

De feestelijke presentatie van *Hoezo Down?!*, eind oktober, zal niet alleen voor Caroline van den Kommer en Harry Dietz een bekroning op hun werk zijn. Het boek waar Caroline en Harry samen een jaar energie in hebben gestoken, is voor Nina de Ruiter de vervulling van haar hartewens. Eigenlijk, kun je zeggen, het is haar boek.

De aanzet tot dit bijzondere boek is een schoolvoorbeeld van inclusie-in-de-praktijk: de goede buren. Caroline leerde 16 jaar geleden Nina kennen als haar kleine, schattige buurmeisje in haar woonplaats Wijk bij Duurstede. Nina de Ruiter, met Downsyndroom, was 2 jaar. 'Het was een aantrekkelijk, aaibaar en vrolijk kind', herinnert Caroline zich. 'Ik heb haar zien opgroeien, de lagere school en ook de middelbare school zien doormaken. Als puber zag ik haar soms worstelen met de aansluiting bij leeftijdsgenootjes, met het maken van vriendschappen.'

Buurvrouw Caroline was voor Nina een zeer vertrouwd deel van haar leven geworden. Op een dag, toen haar problemen met het leggen van sociale contacten haar eens parten speelden, bekende ze aan Caroline dat ze best een boek zou willen schrijven. Caroline: 'Dat was het moment waarop ik dacht: wat beweegt een puber met Downsyndroom allemaal, wat komen ze tegen? En zo is eigenlijk het idee voor het boek ontstaan. Een boek met en voor jongeren met Downsyndroom. Ze hebben een spiegel nodig.'

Nina met haar zusje Jinte.

Website

Caroline van den Kommer zocht voor *Hoezo Down?!* contact met Harry Dietz, met wie ze al eerder had samengewerkt. Harry en Caroline hebben beiden ruime ervaring in het schrijven (zie kader). 'We hebben eerst flink gebrainstormd. Zo kwamen we op het idee om te beginnen met een website, om de jongeren *input* te laten leveren voor het boek. We legden contact met uitgever Ank van den Boogert van Unieboek/Het Spectrum. Zij was ook direct enthousiast over het idee. We spraken ook met Regina Lamberts en Erik en Marian de Graaf van de SDS. We wilden ons beeld over het leven van pubers en jongeren met Downsyndroom toetsen aan de realiteit.'

De website die Harry opzette, voorzag in een vragenlijst met tien punten over het leven van jongeren met Downsyndroom. Zo'n twintig jongelui reageerden. Een forum waar ook ouders hun reacties op kwijt konden, sloeg minder aan. Maar met de informatie die de site (www.hoezodown.nl) opleverde, konden Ca-

Uit Hoezo Down?!

Ik kwam op de wereld en toen had ik Down en als ik 20 ben is het over.
Mariska

Mijn zus is gewoon en ik een beetje anders. Dat kan me toch niet schelen.
Kevin

Caroline van den Kommer,
Nina de Ruiter en Harry Dietz.

roline en Harry goed verder. Contacten werden gelegd, via de SDS, maar ook via SO-scholen in bijvoorbeeld Apeldoorn en Hilversum. Begin dit jaar begonnen ze met een serie van tien interviews, thuis bij jongeren met Downsyndroom tussen 15 en 25 jaar.

Bijzondere middagen

'Tijdens de gesprekken behandelden we zes onderwerpen', vertelt Caroline. 'School, gezin, werk, hobby/vrije tijd, liefde/vriendschappen en de toekomst. Het waren bijzondere middagen, vol openheid en ontroerende verhalen. Mooie ontmoetingen.' Zo kreeg het boek inhoudelijk vorm. 'We wilden dat zij hun isolement konden doorbreken voor henzelf en voor hun ouders. In de gesprekken vond een soort erkenning en herkenning plaats van wie ze zijn, met hun hobby's, interesses en gewoonten. De een is dol op Anubis,de ander schrijft graag lijstjes en houdt van spoken. Net als alle andere jongeren verschillende ze erg van elkaar. Hun isolement ervaren zij niet zo bewust, maar ze geven wel aan hoe moeilijk soms de aansluiting is met vriendjes/vriendinnetjes.'

Bij het beeld van de jongeren dat zo ontstond, kwam als vanzelf de vraag wat het leven betekent voor het gezin waarin de jongere met Downsyndroom opgroeit. Daarom volgden ook tien interviews met ouders, broertjes en zusjes. 'Het was ontroerend om een steeds breder beeld te krijgen van de hechtheid in die gezinnen', zegt Caroline. Harry: 'Het beeld dat we kregen was dat veel ouders het leven wel een tijdje als een worsteling hebben ervaren, maar dat ze toch wel hun draai hebben gevonden. Ze hebben kwetsbare kinderen, maar ze hebben het goed gedaan. Als ouders ervaren ze nog wel onzekerheid. En ze hechten zeker aan contact met andere ouders.'

Verrijking

Caroline: 'Elk gezin is vanuit de schok van de geboorte van een kind met Downsyndroom gegroeid naar een verrijking van het leven, ondanks de vaak moeizame zoektochten naar bijvoorbeeld een geschikte school. Elk gezin heeft geworsteld, maar in alle verhalen speelt de verrijking van het leven een rol. *Back to basic*, verstilling.'

Hoezo Down?!, dat volgende maand verschijnt, krijgt een groot formaat. De fotografie is van Eva Snoijink, bekend van het fotoboek *de Upside van Down*. Het zijn deze keer meer 'naturel' foto's geworden, zegt Caroline. 'Het is een speels boek voor de jongeren, met wat kunstzinnige uitingen. Maar voor de ouders is het ook heel serieus', voegt Harry er aan toe.

In de molen

Buurmeisje Nina is inmiddels 18 jaar en komt met haar zusje Jinte even langs voor de foto. Ze heeft onlangs een certificaat behaald van de praktijkschool, waarmee ze in de horecagelegenheid in de plaatselijke molen drie dagen in de week kan werken. 'Helpen bij de bediening, toastjes klaarmaken, koffie en thee verzorgen en koekjes bakken', legt ze uit.

Nina is natuurlijk ook geïnterviewd voor *Hoezo Down?!* 'Het was leuk om mee te doen', straalt ze. 'Mijn hartsvriendin en mijn vriendje Matthijs staan ook in het boek.'

Hoe ziet Nina haar toekomst? 'Ik wil graag met kinderen omgaan en ook in de molen blijven werken. En ik wil wel op kamers, maar dat is nog niet zeker.'

Brian Skotko, vooraanstaand kinderarts in Boston, over de nieuwe prenatale test:

‘Deze test zal de spelregels gaan veranderen’

‘Vandaag de dag heeft een kind met het syndroom van Down een grotere kans op een rijk en waardevol leven dan ooit in de geschiedenis – maar een kleinere kans om geboren te worden’, twittert Brian Skotko, vooraanstaand Amerikaans kinderarts en broer van een zus met Downsyndroom op 6 juli 2011. Een paar weken eerder praat columniste Silvie Warmerdam met hem over een nieuwe prenatale test die eind 2011/begin 2012 op de markt komt. Een test die, naar zijn zeggen, Downsyndroom zal veranderen van een postnatale naar een 100 procent prenatale diagnose. • tekst Silvie Warmerdam, foto’s www.brianskotko.com, Rob Goor

Brian Skotko noemt zo zes bedrijven die openbaar hebben gemaakt dat ze een nieuwe prenatale test op de markt zullen brengen, naar verwachting eind 2011 al in Amerika. Het feit dat zeker zes bedrijven de test voorbereiden zegt genoeg over de verwachtingen. ‘Ik ga ervan uit dat bijna alle ouders in spé de test zullen accepteren’, zegt Skotko.

‘Wat is het voor een test?’ vraag ik.

Hij legt uit: ‘Het gaat om een simpele bloedtest bij de moeder die genetische afwijkingen opspoort en in de eerste drie maanden van de zwangerschap afgenomen kan worden. Dus op een moment dat nog bijna niemand weet heeft van de zwangerschap en er nog niets te zien of te voelen is. Het grote voordeel is dat deze bloedtest veel veiliger is dan een vlokkentest of vruchtwaterpunctie.’

De test geeft geen 100 procent betrouwbare diagnose. Onderzoek wijst uit dat als de test negatief terugkomt, dus geen Downsyndroom, de uitslag in 100 procent van de gevallen klopt. Als de test terugkomt met de mededeling dat er wel sprake is van Downsyndroom, dan klopt dat in 98 procent van de gevallen. ‘Een positieve uitslag vraagt dan alsnog om een vlokkentest’, concludeert de de kinderarts. Hij verwacht dat voortgaande technologische ontwikkelingen uiteindelijk wel tot 100 procent zekerheid zullen leiden (zie kader).

Naast dat de test veiliger is, is hij ook goedkoper dan een vlokkentest of vruchtwaterpunctie. ‘Reden genoeg voor zorgverzekeraars om de test op te gaan nemen in het pakket’, meent dr. Skotko.

De consequenties

Dr. Skotko’s verwachting dat bijna 100 procent van de zwangere vrouwen de test zullen accepteren, heeft grote gevolgen.

Zich baserend op cijfers uit het verleden die een daling van geboortes met Downsyndroom laten zien van 11 procent terwijl moeders ouder worden en slechts 2 procent van de vrouwen een punctie ondergaat, vraagt hij zich af: ‘Zien we op dit moment de laatste generatie van mensen met Downsyndroom opgroeien?’

Als dat zo is, zullen er dan nog fondsen beschikbaar zijn voor wetenschappelijk onderzoek naar het hoe en wat van Downsyndroom? Zal er nog onderwijs zijn voor kinderen met Down? Zullen er nog middelen zijn om mensen met Downsyndroom aan werk te helpen? Of een zelfstandig leven? Hoe zal het met de acceptatie gesteld zijn?

Informatie

Dr. Skotko is niet alleen kinderarts, hij is ook actief binnen verschillende Amerikaanse Downsyndroom-organisaties. Zijn grootste zorg is dat verloskundigen en gynaecologen aanstaande ouders niet op een accurate, feitelijke en actuele manier informeren.

Hij haalt onderzoek aan waaruit blijkt dat medische opleidingen geen aandacht besteden aan de vraag: hoe breng je de diagnose van Downsyndroom? Skotko: ‘Er zijn twee problemen met de informatievoorziening. Artsen zijn over het algemeen niet goed opgeleid en geven dat ook zelf aan. Ten tweede hebben artsen nog al eens eigen ideeën over Downsyndroom en benadrukken ze de negatieve aspecten te veel.’

Hij vindt het recht van ouders om op de juiste manier geïnformeerd te worden - hoe is het leven met Downsyndroom anno 2011? - belangrijker dan het recht op respect voor de keuze die ouders maken. ‘Het is aan de politiek om te beslissen over het recht om een zwangerschap eventueel af te breken. Het is de taak van artsen om juiste, actuele en feitelijke informatie te geven. Zodat ouders geïnformeerd en op juiste gronden een beslissing kunnen nemen.’

Dr. Brian Skotko is kinderarts/geneticus in onder andere het Kinderziekenhuis van Boston, waar hij ook een van de specialisten in het Downteam is. Hij wijdt zijn professionele leven aan kinderen met een cognitieve en ontwikkelingsachterstand. In 2001 was hij co-auteur van het boek Threads: Celebrating Life with Down Syndrome **en later schreef hij** Fasten Your Seatbelt: A Crash Course on Down Syndrome for Brothers and Sisters. **Hij leidde een groot onderzoek naar de vraag hoe artsen de diagnose Downsyndroom geven aan aanstaande ouders. Hij is in veel Amerikaanse dagbladen geciteerd en heeft interviews gegeven voor radio en televisie, zoals voor CNN. Als vrijwilliger is hij bestuurslid van het Massachusetts Down Syndrome Congress en het National Down Syndrome Congress, van de NDSS (the National Down Syndrome So-ciety), de Band of Angels Foundation en Lettercase.**

Actie

Dr. Skotko is als medisch adviseur verbonden aan de organisatie 'Lettercase'. Lettercase stelt zich ten doel om accurate, evenwichtige informatie te verschaffen over genetische afwijkingen. Verschillende medische beroepsorganisaties en lobby-organisaties voor mensen met Downsyndroom hebben samengewerkt aan een boekje met de titel: *Understanding a Down Syndrome Diagnosis*.

'Het is van het grootste belang dat juist de medische beroepsorganisaties zich achter deze uitgave hebben geschaard', vertelt Skotko. 'Doordat zij meeschreven, kunnen we het boekje nu onder alle gynaecologen en verloskundigen verspreiden. Dit boek wordt in de medische wereld gezien als dé standaard om aanstaande ouders van informatie te voorzien.'

Lettercase wil graag tienduizenden van deze boeken per jaar verspreiden. De organisatie vraagt de actieve inzet van lokale NGO's om het gesprek aan te gaan in lokale ziekenhuizen en is actief tijdens congressen van verloskundigen en gynaecologen en andere medici. (NGO: een niet-gouvernementele organisatie, onafhankelijk van de overheid, zoals bijvoorbeeld patientenorganisaties als de SDS - *Red.*). Leden van de betrokken medische beroepsorganisaties krijgen het boek gratis.

'Dit boek betekent dat ouders die voor die moeilijke beslissing staan, toegang hebben tot de juiste informatie en dat artsen hun persoonlijke meningen en ervaringen voor zich kunnen houden', vertelt dr. Skotko trots over de kansen die zijn gecreëerd.

De overheid

Tijdens zijn verhaal over de acties opgezet door Lettercase, hoor ik de kinderarts niet over de overheid. Ik vraag ernaar: 'Is er geen rol voor de overheid in de juiste informatievoorziening?'

Skotko haalt een wet aan die onder president Bush van kracht is geworden en fondsen beschikbaar stelt voor ziekenhuizen om artsen op te leiden in het geven van een diagnose bij prenatale testen. Ook vertelt hij dat de overheid in 2008 heeft besloten om prenatale testen voor alle zwangere vrouwen beschikbaar te maken.

Hij ziet geen rol voor de overheid bij het brengen van de juiste informatie naar aanstaande ouders. 'De distributie van de boeken en geven van informatie is een zaak van landelijke en lokale NGO's, de medische beroepsorganisaties en de biotech bedrijven die de test nu ontwikkelen', is hij van mening. 'Leiders van Downsyndroom-organisaties praten met de bedrijven om te kijken of zij zich medeverantwoordelijk voelen om de informatievoorziening ter hand te nemen', voegt Skotko er aan toe.

Dit betekent niet dat de overheid geen rol heeft bij de beslissing welke testen beschikbaar zouden moeten zijn voor wie en wanneer abortus acceptabel is. 'Bij genetisch testen, zoals online bedrijven die testen aanbieden om te achterhalen of de baby een jongetje of een meisje is, gaat het om een bedrijfstak die nu niet gereguleerd is door de overheid', legt hij uit. De vraag is of de overheid prenatale testen wel moet reguleren of erbuiten moet blijven.

Advies

Het is zijn ervaring dat nieuwe ouders het meeste baat hebben bij contact met ouders die weten hoe het is om een kind met Downsyndroom te hebben. 'Organiseer een landelijk netwerk van ouders die vragen van aanstaande ouders direct kunnen beantwoorden', luidt zijn afsluitende advies.

Chinese onderzoekers aan de universiteit van Hong Kong zijn er na tien jaar in geslaagd om op basis van een bloedtest, accurate uitspraken te doen over het al dan niet aanwezig zijn van drie chromosomen 21 bij ongeboren kinderen. De onderzoekers maken gebruik van afgestorven cellen van de baby die zich in het bloed van de moeder bevinden. Ze analyseerden het bloed van 753 zwangere vrouwen en hadden alle 86 gevallen van Downsyndroom goed. Er werd slechts in drie gevallen een vals positieve diagnose gegeven.
Verscheidene bedrijven, waaronder Sequenom Inc uit Californië, hebben een licentie genomen op deze resultaten en doen nu onderzoek om de test zo nauwkeurig mogelijk te maken.
Skotko: 'Deze bedrijven zeggen dat de bloedtest als een screening moet worden geïnterpreteerd. Alle vrouwen met een negatieve uitslag kunnen een punctie vermijden, vrouwen met een positieve uitslag, zullen de diagnose nog steeds moeten laten bevestigen middels een punctie. Uiteraard zal de technologische ontwikkeling doorgaan. De resultaten zullen waarschijnlijk zo goed worden dat de test van een screening verandert in een diagnose.'
In Nederland heeft het VU Medisch Centrum in Amsterdam aangekondigd dat de nieuwe test eind dit jaar beschikbaar is. De kosten zullen zo'n 500 euro bedragen. Of de test zal worden vergoed door de ziektekostenverzekeringen, is nog niet bekend.

Bezorgde en boze leerlingen, ouders, leerkrachten, de directeur, een bestuurslid van de SDS en sympatisanten meldden zich op 21 juni bij de Tweede Kamer. De delegatie van de St. Mattheusschool voor zml-onderwijs in Rotterdam bood daar de Vaste Kamercommissie voor Onderwijs een petitie aan. Samen met het boekje 'HOOP en vrees', met persoonlijke en aangrijpende verhalen van ouders over hun kind. Hun hoop op een goede (onderwijs)toekomst voor hun kinderen met een verstandelijke beperking is omgeslagen in vrees door de bezuinigingen op het Passend Onderwijs. Zo voert een school in nood actie. • tekst Martin Slooff, bestuurslid SDS, foto's Mattheusschool

Een petitie met HOOP en vrees

Kathleen Ferrier, Manja Smits en Boris van der Ham nemen de petitie in ontvangst. Martin Slooff weet vice-premier Verhagen nog even aan te klampen.

De Mattheusschool is een school voor zeer moeilijk lerende kinderen in Rotterdam met vier vestigingen die door circa 200 leerlingen – waaronder een substantieel aantal met Downsyndroom – worden bezocht.

Ouders en leerkrachten en vooral schooldirecteur Geert-Jan Reinalda zijn bijzonder actief in de strijd tegen de bezuinigingen op het zml-onderwijs. Zij voeren al maanden een felle lobby en zijn de drijvende krachten achter het actieweblog www.wijzijnverbijsterd.nl .

Schooldirecteur op de bon

Voor de ingang van de Tweede Kamer aan het Plein staan nog meer ouders en kinderen die op eigen gelegenheid naar Den Haag zijn gekomen. Voor de deur van het parlement speelt zich nog een fraai staaltje pennenlikkerij af. Wij hebben spandoeken bij ons en sommige kinderen scanderen leuzen. Dan zijn we een demonstratie. Daar hadden we een vergunning voor moeten aanvragen en dat hebben we niet gedaan. De schooldirecteur wordt op de bon geslingerd. Een exemplaar van 'HOOP en vrees' gaat als bewijsmateriaal mee met de agent.

Een kwartier aandacht

In de Statenpassage wacht ons een delegatie van drie Kamerleden: Boris van der Ham (D66, plaatsvervangend commissievoorzitter), Kathleen Ferrier (CDA) en Manja Smits (SP). De grote groep mag zich bij ons aansluiten. De Kamerleden worden omringd door Rotterdamse leerlingen, ouders en anderen. Caroline Beukman, onze actievoorvrouw en voorzitter van de medezeggenschapsraad, biedt met een korte toespraak de petitie aan. De kinderen delen 'HOOP en vrees' uit aan iedereen die ze tegenkomen.

Manja Smits gaat in gesprek met de kinderen. Een leerling van het VSO legt vlot uit dat de klasse-assistente die op de nominatie staat om te worden wegbezuinigd, beslist moet blijven.

Wat betekenen de bezuinigingen?

De ouders van veertien kinderen met een verstandelijke beperking beschrijven in 'HOOP en vrees' openhartig wat de bezuinigingen concreet betekenen voor hun zoon of dochter, maar ook voor henzelf en de rest van het gezin. In het boekje zijn ook de portretten te lezen van enkele kinderen met Downsyndroom: Floris, Yessica, Koen, Thijmen en Fien. De pdf is te downloaden van de website van de Mattheusschool: www.zmlk.nl.

Het kind van de rekening

De bezuinigingen op het Passend Onderwijs zijn met één jaar uitgesteld. Nu gaan de klappen vallen in de aanloop naar 2013. De benarde situatie van de Mattheusschool is zeker niet uniek. In heel Nederland zijn er scholen die grote moeite hebben om het hoofd boven water te houden in deze bezuinigingsgolf, die de kwetsbare kinderen met een verstandelijke beperking niet ontziet.

En dan te bedenken dat de bewindsvrouw dit allemaal doet om het aantal kinderen in het speciaal onderwijs terug te dringen. Het aantal kinderen op het zml-onderwijs (cluster 3) is al jaren stabiel en stijgt zeker niet. Op 10 mei heeft de minister nog toegegeven dat haar cijfers over de groei van het aantal zorgleerlingen niet juist waren. De minister, die de Mattheusschool zelf heeft bezocht, beweert dat haar bezuinigingen de kwaliteit van het onderwijs onaangetast laten. Niets is minder waar.

Volgens ons staat als een paal boven water dat de bezuinigingen op het zml-onderwijs alleen maar leiden tot een ernstige aantasting van de kwaliteit. En voor onze zoon Koen zijn er geen andere (reguliere) onderwijsmogelijkheden meer. Het staat voor ons dan ook vast dat wij moeten en zullen knokken voor kwalitatief goed zml-onderwijs!

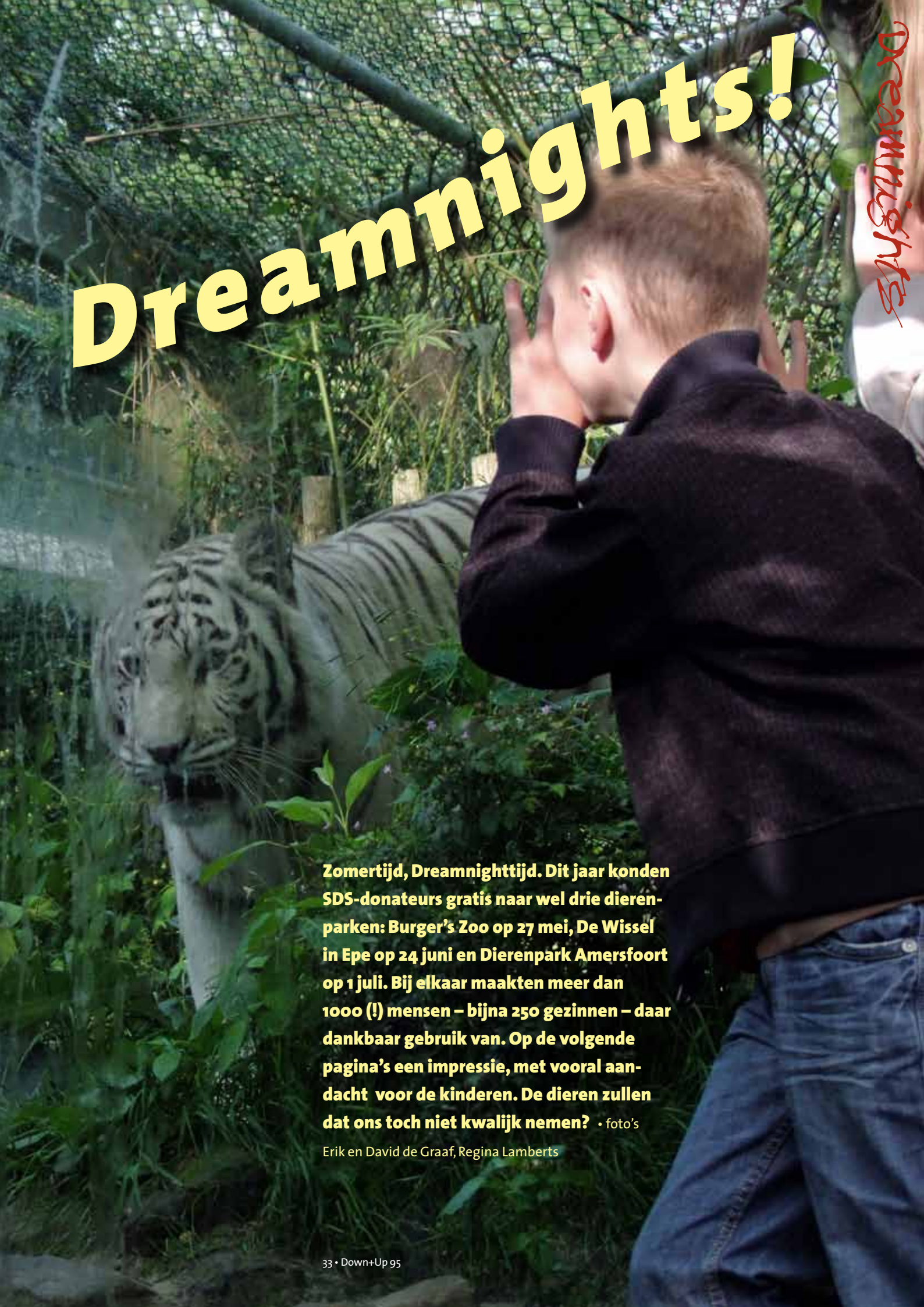
Wat dreigt voor de Mattheusschool?

- Per augustus 2012 een korting van € 523.000.
- Een kwart van de begroting weg en circa een kwart van de personeelsleden gedwongen naar huis (22 leerkrachten).
- Sluiting voor de twee vestigingen voor kinderen met autisme en gedragsproblematiek, waardoor er voor 49 van de 200 leerlingen straks geen plaats meer is. Deze kinderen kunnen moeilijk op andere scholen terecht.

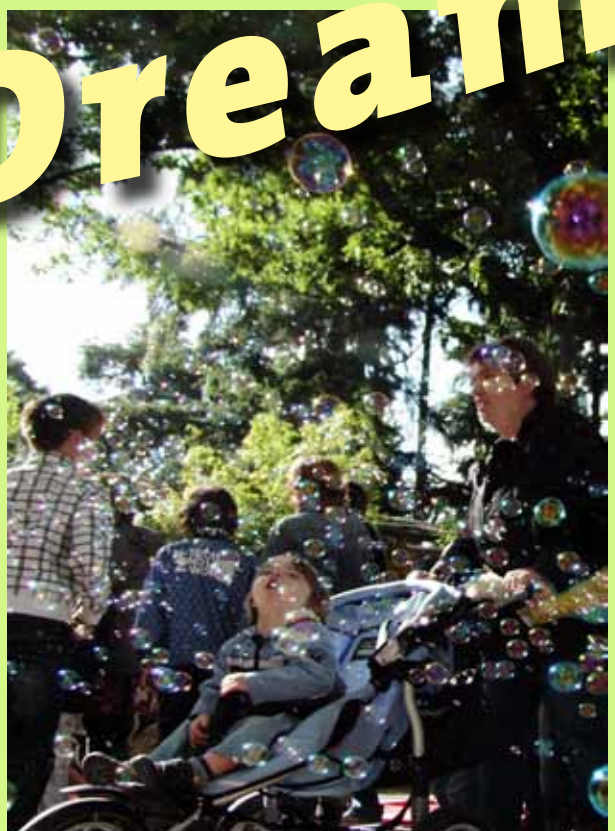
Landelijk gaat het om een veelvoud. Vooral voor kinderen met autisme en gedragsproblemen is de situatie uitzichtloos. De klassen op de vestigingen voor 'gewoon' zml worden aanzienlijk groter.

En de gespecialiseerde deskundigheid die in vele jaren in het zml-onderwijs is opgebouwd, gaat verloren.

Dreamnights!



Zomertijd, Dreamnighttijd. Dit jaar konden SDS-donateurs gratis naar wel drie dierenparken: Burger's Zoo op 27 mei, De Wissel in Epe op 24 juni en Dierenpark Amersfoort op 1 juli. Bij elkaar maakten meer dan 1000 (!) mensen – bijna 250 gezinnen – daar dankbaar gebruik van. Op de volgende pagina's een impressie, met vooral aandacht voor de kinderen. De dieren zullen dat ons toch niet kwalijk nemen? • foto's Erik en David de Graaf, Regina Lamberts



Dreamt

Dreamnights

nights!

CIZ over zaak Pjotr: nu duidelijkheid procedures

In Down+Up 94 schreven Erik de Koning en Fien van Keulen over hun strijd tegen de bureaucratie bij het CIZ Rotterdam. Het ging allemaal over de indicatiestelling voor de zorg voor hun zoon Pjotr. Het kritische artikel (D+U 94, pagina 20-22) leende zich voor een wederhoor. Hier de reactie van het CIZ Rotterdam. • *Centrum indicatiestelling zorg (CIZ)*

Op zoek naar zorg voor hun zoon Pjotr, zijn Erik en Fien destijds in een weinig benijdenswaardige situatie beland. Dat was vervelend voor Pjotr, de ouders, de zorgverlener én de mensen bij het CIZ. De ouders van Pjotr hebben hun visie kunnen geven in Down+Up 94. Het CIZ reageert hier graag op.
De aanvraag voor een herindicatie werd met een vertraging van een half jaar ingediend bij het CIZ. Die aanvraag werd ingediend door de zorgverlener die de zorg aan Pjotr verleende, de Stichting Pameijer. De verlate aanvraag had betrekking op begeleiding in relatie tot onderwijs/school. Door politieke ontwikkelingen in die periode was er een strikte afbakening tussen onderwijs en zorg. Daarnaast werden de regels voor het indiceren van begeleiding strikter.
Het CIZ is een uitvoeringsorganisatie en voerde ook toen uit wat politiek of VWS voorschrijven. Helaas waren voorheen de afspraken tussen Onderwijs en VWS niet altijd scherp. Hierdoor ontstond onduidelijkheid. Voor begeleiding was de scheiding tussen zorg en onderwijs voor het CIZ pas helder vanaf 1 december 2008. De aanvraag voor Pjotr werd na deze datum ingediend, waardoor het CIZ de aanvraag moest beoordelen aan de hand van nieuwe regels. De hierbij aangeleverde gegevens van Pameijer waren voor het CIZ leidend, zodat niet meer informatie werd opgevraagd. Omdat uit de gegevens bleek dat de aangevraagde zorg een directe relatie had met onderwijs, werd de aanvraag voor AWBZ-zorg afgewezen; begeleiding moest uit het rugzakje van Onderwijs betaald worden. Na het bezwaar van Erik en Fien werd door het CIZ meer informatie opgevraagd om te beoordelen. Dit leidde wel tot AWBZ-zorg.
Het CIZ vindt het belangrijk dat mede door deze procedure duidelijkheid ontstond over wanneer een indicatie voor AWBZ-zorg met terugwerkende kracht kan worden gesteld. Omdat diverse rechtbanken in een aantal vergelijkbare zaken verschillend beslisten, was het CIZ van mening dat een uitspraak van de hoogste rechter eenduidigheid zou geven. Om voor eens en altijd duidelijkheid te krijgen koos het CIZ voor een hoger beroep. Voordat het hoger beroep van het CIZ werd behandeld, kwam de uitspraak van de hoogste rechter in een vergelijkbare zaak: in bepaalde situaties heeft een cliënt recht op een indicatiebesluit met terugwerkende kracht. De situatie van Pjotr voldeed aan de voorwaarden die de hoogste rechter stelde. Aangezien de duidelijkheid er nu was, besloot het CIZ het hoger beroep in te trekken.
Dat procedures lang duren is helaas inherent aan het systeem in Nederland, waarin iedereen voor weinig kosten bezwaar/beroep mag aantekenen. Dat betekent gelukkig dat veel mensen van de mogelijkheid gebruik maken, maar dat maakt dat er veel procedures zijn, waardoor het soms lang duurt. Het CIZ, de zorgverleners en de ministeries hebben duidelijkheid gekregen, mede dankzij mensen zoals Erik en Fien.

Onderzoek naar zelfredzaamheid van jongeren met Downsyndroom

Deze maand begint een onderzoek naar de zelfredzaamheid van jongeren met Downsyndroom. Voor dit onderzoek zullen alle ouders/verzorgers met een kind met Downsyndroom dat tussen 1 januari 1992 en 31 december 1994 geboren is, worden benaderd voor het invullen van een vragenlijst. Het onderzoek wordt uitgevoerd door TNO in Leiden. • *drs. Helma B.M. van Gameren-Oosterom (arts en onderzoeker), dr. Minne Fekkes (psycholoog en onderzoek) en dr. Jacobus P. van Wouwe (kinderarts); TNO, afdeling Child Health, Leiden. Mail voor meer informatie over dit onderzoek: down@tno.nl.*

TNO heeft eerder onderzoek verricht naar kinderen met Downsyndroom die zijn geboren in 1992, 1993 of 1994. Op 8-jarige leeftijd is hun ontwikkeling getest. Ook is met een vragenlijst in kaart gebracht welke vaardigheden ze op dat moment beheersten; zowel op cognitief als op sociaal gebied. Met dit nieuwe onderzoek hopen we te achterhalen hoe de zelfredzaamheid van de jongeren met Downsyndroom is, nu ze de leeftijd van 16-19 jaar hebben, en wat ze in de tussenliggende jaren hebben geleerd.
Vragen die zullen worden onderzocht zijn: Welke vaardigheden zijn juist voor jongeren met Downsyndroom belangrijk om zo zelfstandig mogelijk te kunnen functioneren in de samenleving? En wat zijn belangrijke factoren die invloed hebben op hun zelfredzaamheid? Bij zelfredzaamheid moet u denken aan zichzelf kunnen verzorgen, mogelijkheden hebben om te communiceren, verantwoordelijkheid en initiatief kunnen nemen, goed met anderen kunnen omgaan en zelfstandig dingen kunnen ondernemen.

Vooronderzoek: Interviews
In een vooronderzoek in het voorjaar van 2011 heeft Helma van Gameren 25 ouders geïnterviewd. Deze ouders is gevraagd naar hun eigen ervaringen met het zelfstandig worden van hun kind met Downsyndroom, en naar wat zij daarbij belangrijk vinden. Hierbij kwam een groot aantal zaken naar voren die door ouders werden aangegeven als belangrijk voor de zelfredzaamheid van hun kind.
Een greep uit de antwoorden die de ouders gegeven hebben:
- Met behulp van een pictobord kan mijn zoon zijn eigen dag indelen. Dit heeft zijn zelfstandigheid vergroot.
- Mijn dochter kan niet goed met geld omgaan. Ze kent de muntstukken, maar heeft geen besef wat de waarde ervan is. Ik leer haar nu met haar pinpas te betalen in winkels. Ik vind dit een belangrijke vaardigheid om te leren voor de toekomst, omdat ze hierdoor zelf een boodschap kan doen.
- Mijn dochter kan een paar uur alleen thuis zijn. We hebben haar geleerd als er iets onverwachts gebeurt ons op te bellen, bijvoorbeeld als de televisie het niet doet of er een glas kapot valt, zodat ze niet in paniek raakt. Ook hebben we haar geleerd dat ze de deur niet mag opendoen; dit was nodig omdat ze anders vreemden zou binnen laten.
- Mijn dochter pakt makkelijk dingen op die visueel zijn. Daarom hebben we haar bijvoorbeeld geleerd om apparaten (zoals de dvd-speler) aan te zetten aan de hand van foto's met daarop de knoppen die ingedrukt moeten worden.

Vragenlijstonderzoek gaat van start
De SDS zal de vragenlijst deze maand per post versturen aan alle ouders/verzorgers die een kind met Downsyndroom hebben in de genoemde leeftijd. De vragenlijst is opgesteld aan de hand van de interviews. Zo kunnen we meten wat voor de meeste kinderen belangrijk is, of wat de meeste invloed heeft (zowel negatief als positief) op de zelfredzaamheid.
Wij hopen van harte dat alle ouders/verzorgers die hiervoor in aanmerking komen, willen meewerken aan dit onderzoek. De resultaten van het vragenlijstonderzoek zullen t.z.t. ook gepubliceerd worden in Down+Up.

Down Date up

Bijlage bij Down+Up nr 95

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

Onderwijs en voorbereiding op onderwijs

In 2009 hebben meer dan 800 ouders de online enquête van de SDS ingevuld. In deze Update gaan wij in op twee thema's uit deze enquête: onderwijs en voorbereiding op onderwijs. Naar welke voorschoolse voorzieningen (crèche, peuterspeelzaal, speciaal kinderdagverblijf, etc.) gingen de kinderen? Hoe tevreden waren de ouders over deze voorzieningen? Is er een verband tussen de verschillende vormen van dagbesteding en de vroegkinderlijke ontwikkeling? Maakten de ouders gebruik van 'leren lezen om te leren praten' om de spraakontwikkeling van hun peuter of kleuter met Downsyndroom te stimuleren? In hoeverre heeft dit effect gehad op de ontwikkeling van lezen en praten en op de schoolloopbaan van hun kind? Welke soorten onderwijs bezochten de kinderen? Welke indicaties voor extra financiële middelen zijn er daarbij toegekend? Wat hield de extra begeleiding op school in en hoe tevreden waren ouders hierover? Hoeveel deden de ouders zelf thuis aan begeleiding van schools leren in de leeftijd 4-13 jaar? • Gert de Graaf, Erik de Graaf

Waarom is dit artikel ook voor ouders interessant?
In deze serie artikelen leest u hoe alle gegevens van de grote SDS-enquête zijn verwerkt en welke conclusies er kunnen worden getrokken. Deze aflevering gaat over de ervaringen van ouders met onderwijs en de voorbereiding hierop. Net als andere kinderen maken de meeste kinderen met Downsyndroom vanaf een jaar of twee gebruik van een vorm van gestructureerde dagbesteding. Het gaat hierbij vaker om reguliere voorzieningen (crèche of peuterspeelzaal) dan om speciale voorzieningen. Ongeveer de helft van de ouders heeft met 'leren lezen om te leren praten' gewerkt in de peuter- en/of kleuterleeftijd. Dit gaat samen met een grotere kans op een langere reguliere schoolloopbaan, ook na controle voor andere relevante factoren. Kleuters blijken door het 'leren lezen om te leren praten' een aantal leeswoorden en letters direct te kunnen herkennen. Waarschijnlijk verlaagt dit de drempel naar groep drie. Een langere reguliere schoolloopbaan gaat vervolgens samen met een betere leesontwikkeling op termijn. Ongeveer 60 procent van de kinderen met Downsyndroom start tegenwoordig op een reguliere school en daarvan doorloopt 39 procent de gehele basisschool regulier.

Opzet van de enquête

In de online enquête van de SDS werden zo'n 835 deelvragen gesteld, verdeeld over 28 thema's. In totaal startten 835 ouders (827 biologische en 8 pleeg/stiefouders) van kinderen met Downsyndroom aan het invullen van de gehele vragenlijst. Wat betreft de antwoorden op de vragen 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 hele vragenlijst hebben voltooid.

De eerste vraag over voorbereiding op onderwijs is door 531 ouders beantwoord, 529 hebben alle vragen over voorbereiding op het onderwijs beantwoord. Van de betreffende kinderen zijn er 295 ooit op een school gestart. De ouders van 289 van deze kinderen hebben alle vragen over onderwijs 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).

Dagbesteding tot 5 jaar

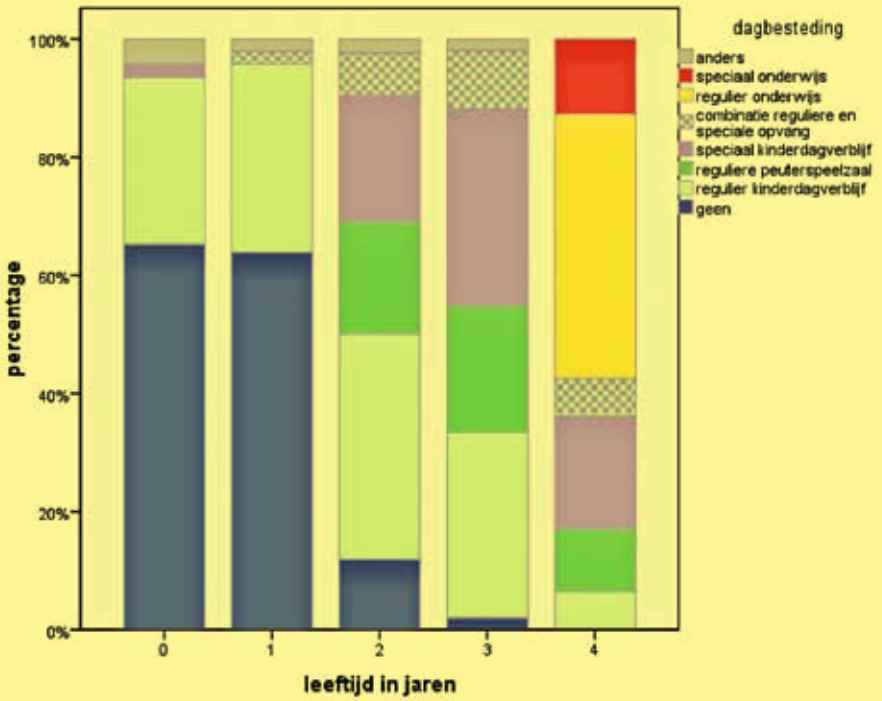
Van de 233 kinderen in de leeftijd 0 tot 5 jaar maakte 28 procent (nog) geen gebruik van enige vorm van kinderopvang buiten het eigen gezin. Zo'n 27 procent ging naar een reguliere crèche en zo'n 10 procent bezocht een reguliere peuterspeelzaal. Ongeveer 16 procent maakte gebruik van een speciaal kinderdagverblijf voor kinderen met een verstandelijke beperking en nog eens 5 procent van een combinatie van zowel reguliere als speciale kinderopvang (op verschillende dagen van de week). Dan ging er reeds 12 procent naar school (dit betreft 27 van de 49 kinderen van vier jaar oud), in veruit de meeste gevallen (23 kinderen) een reguliere basisschool. De overige ongeveer 2 procent (de ouders van 5 kinderen) heeft de categorie 'anders' ingevuld. Daarvan maakte 3 kinderen gebruik van gastouderopvang, 1 kind lag (nog) in het ziekenhuis en 1 kind was opgenomen in een instituut.

In figuur 1 wordt een overzicht gegeven van de dagbesteding opgesplitst naar leeftijdsgroepen van 1 jaar. In de eerste twee levensjaren maakt een meerderheid van ongeveer 64 procent nog geen gebruik van enige vorm van kinderopvang. Met 2 jaar geldt dit nog voor een kleine minderheid van 12 procent en met 3 jaar nog voor slechts 2 procent. Er wordt duidelijk vaker gebruik gemaakt van reguliere dan van speciale opvang.

Van der Kleij e.a. (1994) deden in 1992 een enquêteonderzoek onder 707 ouders van kinderen met Downsyndroom. In de leeftijd 0-3 jaar (n=266) maakte toentertijd ongeveer 70 procent geen gebruik van enige vorm van kinderopvang, 13 procent van reguliere kinderopvang (crèche of peuterspeelzaal), 3 procent van een speciaal kinderdagverblijf en 14 procent van een andere voorziening (vaak oppas of gastgezin). In het huidige onderzoek liggen deze percentages voor de leeftijd 0-3 (de leeftijdsverdeling binnen die groep komt ongeveer overeen met de situatie in het onderzoek uit 1992) respectievelijk op: 48 procent geen dagbesteding, 41 procent reguliere dagbesteding (inclusief combinatieplaatsingen regulier-speciaal), 10 procent speciale dagbesteding (inclusief combinatieplaatsingen) en 2 procent 'anders'. In de leeftijd 0-3 jaar maken kinderen met Downsyndroom heden ten dage dus veel meer gebruik gemaakt van (meestal reguliere) kinderopvang dan begin jaren negentig. Een zelfde groei is overigens ook zichtbaar in de algehele bevolking. Afgaand op gegevens van het CBS maakte rond 1995 zo'n 16 procent van alle kinderen in Nederland tot 4 jaar gebruik van georganiseerde kinderdagopvang (crèche), in 2007 rond de 54 procent.

Van der Kleij e.a. analyseerde daarnaast de situatie voor de leeftijdsgroep 3-6 jaar. Toentertijd maakte in die leeftijd 29 procent van de kinderen met Downsyndroom gebruik van reguliere kinderopvang (crèche en peuterspeelzaal), 22 procent van regulier basisonderwijs, 39 procent van een speciaal kinderdagverblijf en 2 procent van speciaal onderwijs (de overigen vulden 'anders' in). In het huidige onderzoek liggen deze percentages voor de leeftijd 3-6 jaar respectievelijk op 32 procent reguliere kinderopvang, 29 procent regulier basisonderwijs, 27 procent speciale kinderopvang en 13 procent speciaal onderwijs. Daarmee is er in deze leeftijdscategorie één opvallende verschuiving: blijkbaar stromen kinderen met Downsyndroom in vergelijking met begin jaren negentig tegenwoordig eerder door van een speciaal kinderdagverblijf naar het speciaal onderwijs (vrijwel altijd ZML).

In het huidige onderzoek maakten in de leeftijd 0-5 jaar de kinderen van moeders met een hoger opleidingsniveau (HBO of universitair) vaker gebruik van reguliere voorzieningen dan de kinderen van minder hoog opgeleide moeders. In de



figuur 1

eerste groep maakte 58 procent gebruik van reguliere kinderopvang of regulier onderwijs (inclusief combinatieplaatsingen speciaal-regulier) en 16 procent van speciale kinderopvang of speciaal onderwijs (inclusief combinatieplaatsingen). In de tweede groep is dit respectievelijk 42 en 33 procent, een duidelijk andere verhouding. Er is geen verschil tussen beide groepen in de percentages ouders die hebben geantwoord 'geen structurele opvang' of 'anders'.

Van degenen in de leeftijd 0-5 jaar die gebruik maakten van een crèche, peuterspeelzaal, speciaal kinderdagverblijf of een school (de categorie 'geen structurele dagbesteding buiten het eigen gezin' en de categorie 'anders' buiten beschouwing gelaten) maakte ongeveer 70 procent gebruik van een reguliere voorziening. Er waren in dit opzicht geen verschillen tussen jongens en meisjes met Downsyndroom.

In Down+Up 94 hebben we toegelicht hoe wij op grond van de enquête een maat hebben geconstrueerd voor de vroegkinderlijke ontwikkeling. De vergelijking beperkend tot alleen kinderen van 2-5 jaar (omdat in de leeftijd 0-2 jaar speciale voorzieningen nog nauwelijks worden gebruikt) is er op deze maat een significant verschil tussen de kinderen die een reguliere versus een speciale voorziening bezochten (de categorieën 'geen structurele dagbesteding', 'anders' en combinatieplaatsingen zijn buiten beschouwing gelaten). Terwijl de kinderen (2-5 jaar) die een speciale voorziening bezochten wat betreft kalenderleeftijd gemiddeld twee maanden ouder zijn dan de kinderen in reguliere voorzieningen scoorden zij ongeveer 2 items lager op de geconstrueerde schaal. Dit komt overeen met de ontwikkeling die de kinderen in de enquête gemiddeld gesproken in ongeveer 6 maanden doorlopen. Dit verschil kan tot stand komen ofwel omdat ouders van relatief vaardige kinderen vaker kiezen voor reguliere plaatsing of omdat reguliere plaatsing stimulerend uitwerkt op de ontwikkeling of een combinatie van beide.

Ons wederom beperkend tot alleen de kinderen die reeds gebruik maakten van crèche, peuterspeelzaal, speciaal kinderdagverblijf of school, bezochten kinderen (2-5 jaar) van ouders die Early Intervention deden significant vaker een reguliere voorziening. Van de 31 kinderen waarvan de ouders intensief Early Intervention deden, bezocht 81 procent een reguliere voorziening en 19 procent een speciale. Bij de 61 kinderen waarvan de ouders af en toe Early Intervention deden was dit 67 versus 33 procent. Bij de 29 kinderen waarvan de ouders geen Early Intervention deden 48 versus 52 procent. Zowel binnen de groep die gebruik maakte van speciale voorzieningen als binnen de groep die gebruik maakte van reguliere voorzieningen waren kinderen waarvan de ouders Early Intervention deden gemiddeld gesproken iets verder in de vroegkinderlijke ontwikkeling. Tegelijkertijd waren bij een gelijke mate van Early Intervention (onderscheiden in: niet; af en toe; intensief) kinderen in reguliere voorzieningen in vergelijking met kinderen in speciale voorzieningen gemiddeld gesproken ook iets verder in de vroegkinderlijke ontwikkeling.

Tevredenheid over de dagbesteding tot 5 jaar

De tevredenheid van de ouders over de dagbesteding hebben we aan de hand van een viertal vragen geïnventariseerd. We beperken ons hieronder tot de ouders die gebruik maakten van een crèche, peu-

terspeelzaal, speciaal kinderdagverblijf of een combinatie van speciale en reguliere opvang voor hun kind. De categorieën 'geen structurele dagbesteding', 'reguliere school', 'speciale school' en 'anders' zijn buiten beschouwing gelaten.

Zo'n 76 procent van de ouders (n=131) was tevreden over de afstemming van de dagbesteding op het intelligentieniveau van hun kind, 16 procent oordeelde neutraal, 3 procent was ontevreden en 5 procent antwoordde 'niet van toepassing'. Er zijn in dit opzicht geen verschillen tussen de verschillende vormen van dagbesteding.

Wat betreft de afstemming op de interesse van het kind zijn de percentages vrijwel identiek aan die bij de vorige vraag, namelijk respectievelijk 77, 18, 1 en 4 procent. Ook hier geen verschillen tussen de vormen van dagbesteding.

Een derde vraag betrof de mate waarin het kind wordt uitgedaagd zich te ontwikkelen. Zo'n 68 procent scoorde hier tevreden, 24 procent neutraal, 5 procent ontevreden en 4 procent 'niet van toepassing'. Bij deze vraag is er enig verschil tussen de vormen van dagbesteding. Als we combinatieplaatsingen en de antwoordcategorie 'n.v.t.' buiten beschouwing laten, dan scoorden ouders die gebruik maakten van een reguliere voorziening (n=80) 69 procent tevreden, 30 procent neutraal en 1 procent ontevreden. Ouders die gebruik maakten van een speciale voorziening (n=36) antwoordden 69 procent tevreden, 17 procent neutraal en 14 procent ontevreden.

De laatste vraag betrof de deskundigheid van de begeleiders. Zo'n 57 procent scoorde hier tevreden, 34 procent neutraal, 3 procent ontevreden en 5 procent 'n.v.t.'. Ook bij deze vraag is er enig verschil tussen de vormen van dagbesteding. Ouders die gebruik maakten van een reguliere voorziening (n=78) scoorden 54 procent tevreden, 45 procent neutraal en 1 procent ontevreden. Ouders die gebruik maakten van een speciale voorziening (n=36) antwoordden 67 procent tevreden, 25 procent neutraal en 8 procent ontevreden.

'Leren lezen om te leren praten'

Onderzoek van Buckley (zie bijvoorbeeld Buckley & Bird, 1993) suggereert dat niet alleen de leesontwikkeling, maar ook de spraakontwikkeling van peuters en kleuters met Downsyndroom kan worden gestimuleerd door hen te leren leeswoorden direct te herkennen. Deze leeswoorden worden vervolgens in allerlei (korte) zinnen aangeboden aan het kind. Zie voor meer informatie over deze methode de cd-rom 'Leren lezen om te leren praten' van de SDS (www.downsyndroom.nl) en artikelen hierover op www.stichtingscope.nl .

Van de 430 ouders van kinderen van twee jaar of ouder in de enquête heeft 20 procent veel gebruik gemaakt van 'leren lezen om te leren praten', 33 procent een beetje en 47 procent in het geheel niet. Er zijn in dit opzicht geen significante verschillen tussen ouders met een hoog versus een minder hoog opleidingsniveau. In de leeftijd 5-13 jaar en in de leeftijd 13-21 jaar zijn er wel significante verschillen tussen donateurs versus niet-donateurs en vooral tussen ouders van kinderen met een overwegend reguliere versus een overwegend speciale schoolloopbaan. Weging voor donateurschap leidt tot geringe wijzigingen in de percentages. Weging voor schoolloopbaan geeft iets grotere verschuivingen. In tabel 1 wordt daarom een overzicht gegeven met en zonder deze weging.

De weging voor schoolgeschiedenis brengt aan het licht dat het 'leren lezen om te leren praten' (in de peuter- en kleuterleeftijd) vaker is (of nog werd) gedaan door de ouders van kinderen van 2-13 jaar in vergelijking met de ouders van kinderen boven de 13 jaar (zie tabel 1). Opvallend is verder dat slechts 9 procent van de ouders van de kinderen in de leeftijd 2-5 jaar veel gebruik maakte van 'leren lezen om te leren praten'. In de leeftijd 5-13 jaar lag dit percentage hoger (op 27 procent, of na weging 25 procent). De verklaring hiervoor is waarschijnlijk dat veel van de betreffende ouders pas in de kleuterjaren intensiever zijn gaan werken met het 'leren lezen om te leren praten'.

Er is een duidelijk verband tussen de mate waarin ouders werkten met 'leren lezen om te leren praten' en de mate waarin zij gebruik maakten van Early Intervention. Van de 88 ouders (van kinderen van 2 jaar of ouder) die intensief werkten met 'leren lezen om te leren praten' heeft 43 procent intensief gewerkt met een Early Intervention programma, 39 procent af en toe en 18 procent niet. Bij de 141 ouders die een beetje hebben gewerkt met 'leren lezen om te leren praten' liggen deze percentages op respectievelijk 23, 52 en 25 procent. Bij degenen die niet hebben gewerkt met 'leren lezen om te leren praten' op 13, 42, en 45 procent.

Op dezelfde wijze als dit het geval is met betrekking tot Early Intervention (zie de Update bij Down+Up 94) zijn de kinderen vaker hun schoolloopbaan gestart op een reguliere school als de ouders hebben gewerkt met 'leren lezen om te leren praten'. Ook hebben de kinderen waarvan de ouders veel hebben gedaan aan 'leren lezen om te leren praten' een grotere kans om na plaatsing op een reguliere school meer jaren onderwijs aldaar te blijven volgen.

Het verband tussen 'leren lezen om te leren praten' en de reguliere schoolgang wordt maar ten dele verklaard door de correlatie tussen het toepassen van Early Intervention en het gebruiken van 'leren lezen om te leren praten'. Met lineaire regressie kan het aantal jaren dat het kind onderwijs heeft gevolgd op een reguliere school (de groep > 21 jaar is hierbij buiten beschouwing gelaten) worden voorspeld door een combinatie van een aantal variabelen (zie tabel 2). Meisjes, kinderen zonder autistiform gedrag (gedrag in de perceptie van de ouders), kinderen van hoger opgeleide moeders, kinderen van ouders die meer hebben gedaan aan 'leren lezen om te leren praten' en kinderen van ouders die meer hebben gedaan aan Early Intervention hebben een grotere kans om meer jaren onderwijs te volgen op een reguliere school. Wanneer de mate waarin de ouders tijdens de schooljaren thuis werkten aan schoolse vaardigheden met hun kind (vijfpuntsschaal) wordt toegevoegd aan de vergelijking vervangt de invloed van deze variabele het effect van Early Intervention. Beide variabelen (Early Intervention in de eerste levensjaren en thuis werken aan schoolse vaardigheden tijdens de schooljaren) vertonen overigens ook een redelijk mate van correlatie (0,42 Spearman's Rho). Bij een deel van de kinderen is ooit een IQ-test afgenomen. Wanneer vervolgens ook nog de IQ-categorie op deze test (verdeeld in: <35; 35-50; 50-60; 60-70; 70-75; >75) wordt toegevoegd aan de voorspelling, blijft het effect van de andere variabelen significant. Zie hiervoor tabel 3. Kinderen waarvan de ouders meer hebben gedaan aan 'leren lezen om te leren praten' hebben dus meer kans op een langere reguliere schoolloopbaan, ook na controle voor de andere variabelen uit tabel 2 en 3.

Tabel 1: Hebben de ouders gebruik gemaakt van 'Leren lezen om te leren praten' in de peuter- of kleuterjaren?
Percentage ouders dat de betreffende antwoordcategorie heeft gekozen.
Tussen <..> staat het percentage na weging voor schoolgeschiedenis.

	2-5 jaar (n=135)	5-13 jaar (n=155)	13-21 jaar (n=83)	≥ 21 jaar (n=57)	Totaal (n=430)
Niet	46,7 <46,7>	42,6 <48,3>	44,6 <58,0>	61,4 <61,0>	46,7 <51,4>
Een beetje	44,4 <44,4>	30,3 <26,9>	26,5 <25,9>	21,1 <20,3>	32,8 <31,4>
Veel	8,9 <8,9>	27,1 <24,8>	28,9 <16,0>	17,5 <18,6>	20,5 <17,1>

Kinderen (4-21 jaar) in de enquête waarvan de ouders meer deden aan 'leren lezen om te leren praten' in de peuter- en kleuterleeftijd blijken op alle leeftijden gemiddeld gesproken een stuk beter te lezen dan kinderen waarvan de ouders minder of geen aandacht hieraan hebben besteed. De correlatie tussen enerzijds het aantal items 'ja' op de vragen over lezen en anderzijds de mate waarin ouders hebben gewerkt met 'leren lezen om te leren praten' is na controle voor leeftijd 0,348 (p<0,001). Deze voorsprong geldt ook, maar slechts in geringe mate voor het praten. Hierbij is de correlatie tussen enerzijds het aantal items 'ja' op de vragen over spraak en anderzijds 'leren lezen om te leren praten' na controle voor leeftijd 0,143 (p<0,03).

Beide effecten van 'leren lezen om te leren praten' op de ontwikkeling blijken echter sterk samen te hangen met het verband tussen'leren lezen om te leren praten' en de schoolcarrière van het kind (het aantal jaren regulier onderwijs). Wanneer namelijk kinderen (4-21 jaar) met een gelijk aantal jaren regulier onderwijs worden vergeleken is er geen verschil in de leesontwikkeling of in de spraakontwikkeling tussen degenen waarvan de ouders veel, een beetje of geen aandacht hebben besteed aan 'leren lezen om te leren praten'. De bovengenoemde correlaties blijken namelijk niet significant als wordt gecontroleerd voor niet alleen de leeftijd maar ook voor het aantal jaren dat het kind regulier onderwijs heeft gehad. Als we echter een inperking maken tot alleen de kinderen van 4-9 jaar, dan blijft de correlatie tussen enerzijds leesontwikkeling en anderzijds 'leren lezen om te leren praten' wel significant na controle voor leeftijd en het aantal jaren regulier onderwijs. De correlatie binnen deze leeftijdsgroep na alleen controle voor leeftijd is 0,442 (p<0,001), de correlatie na ook controle voor aantal jaren regulier onderwijs is 0,327 (p<0,001). Dit betekent dat bij deze jonge kinderen er wel degelijk een effect zichtbaar is van 'leren lezen om te leren praten' dat niet direct is gekoppeld aan het aantal jaren regulier onderwijs dat het kind heeft gehad.

We concluderen dat 'leren lezen om te leren praten' de kans op een langere reguliere schoolloopbaan verhoogt. Waarschijnlijk stromen de betreffende kinderen door een betere (voorbereidende) leesontwikkeling tijdens de kleuterjaren vaker door naar groep drie en hoger (in plaats van bij de overgang naar groep drie af te stromen naar speciaal onderwijs). Kleuters die zijn begeleid met 'leren lezen om te leren praten' zullen vaker hebben laten zien al een aantal leeswoorden en letters direct te kunnen herkennen. Waarschijnlijk zien de ouders en/of de school daardoor eerder mogelijkheden voor het schoolse programma van groep drie. Een langere reguliere schoolloopbaan blijkt vervolgens gemiddeld gesproken samen te gaan met een veel betere leesontwikkeling (en in mindere mate ook met een betere spraakontwikkeling). Op de ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom zal in meer detail worden ingegaan in een volgende Update.

School

Op de leeftijd van vier jaar ging binnen de geënquêteerde groep 57 procent reeds naar school. Tussen de vier en 4,5 jaar was dit 38 procent, tussen de 4,5 en vijf jaar loopt dit op naar 77 procent. Meisjes lijken gemiddeld gesproken enkele maanden eerder te starten op school dan jongens. Van de 17 vierjarige meisjes zat reeds 82 procent op school, bij de 30 vierjarige jongens was dit 50 procent. Dit verschil is statistisch significant (bij p<0,05).

Boven de vijf jaar is slechts een klein deel van de kinderen met Downsyndroom nooit naar school gegaan. Binnen de enquête ligt dit zonder weging op zo'n 5 procent, na weging voor schoolgeschiedenis op 8 procent. Deze kinderen bezoeken ook in de leerplichtige leeftijd een kinderdagcentrum voor kinderen met een verstandelijke beperking.

Zo'n 68 procent in de groep 5-13 jaar is gestart op een reguliere school. Dit is 69 procent bij 13-21 jaar en 33 procent boven de 21 jaar (de meerderheid in deze leeftijdsgroep is 21-30 jaar). Na weging voor schoolgeschiedenis – hetgeen de werkelijke percentages in de populatie moet opleveren (zie Down+Up 90) – worden deze percentages respectievelijk 60 procent voor 5-13 jaar, 51 procent bij 13-21 jaar en 18 procent boven de 21 jaar.

Er is wat betreft starten op de reguliere school een verschil tussen jongens en meisjes. In de leeftijd 5-21 jaar is binnen de enquête (zonder weging) zo'n 81 procent van de meisjes versus 61 procent van de jongens gestart in het regulier onderwijs. Onafhankelijk daarvan blijkt er een verschil te zijn tussen de kinderen van hoogopgeleide versus minder hoogopgeleide moeders. Van de eerste groep startte er (zonder weging) 78 procent regulier, van de tweede groep 63 procent.

Afgaand op de schoolloopbaan van de kinderen in de enquête kan worden ingeschat dat van degenen die ooit op een reguliere school zijn gestart uiteindelijk

Tabel 2: voorspelling van het aantal jaren dat het kind (< 21 jaar) onderwijs heeft gevolgd op een reguliere basisschool (stepwise regressie) *

* opleidingsniveau vader én al dan geen logopedie gehad hebben in de eerste levensjaren vallen als niet significant buiten deze vergelijking.

R square	0,380	
d.f.	235	
F	47, 293	
p <	0,0001	
Onafhankelijke variabelen:	Beta	p <
Leeftijd	0,432	0,001
Mate van 'Leren lezen om te leren praten'	0,242	0,001
Autistiform gedrag	-0,164	0,003
Mate van Early Intervention (niet, af en toe, intensief)	0,138	0,023
Geslacht (gecodeerd als meisje = 0, jongen = 1)	-0,142	0,07
Opleidingsniveau moeder	0,141	0,011

Tabel 3: voorspelling van het aantal jaren dat het kind (< 21 jaar) onderwijs heeft gevolgd op een reguliere basisschool onder toevoeging van de mate waarin ouders thuis werkten aan schoolse vaardigheden tijdens de schooljaren én IQ (stepwise regressie) *

* opleidingsniveau vader én al dan geen logopedie gehad hebben én de mate van Early Intervention in de eerste levensjaren vallen als niet significant buiten deze vergelijking.

R square	0,427	
d.f.	157	
F	31, 831	
p <	0,0001	
Onafhankelijke variabelen:	Beta	p <
Leeftijd	0,300	0,001
Mate van 'Leren lezen om te leren praten'	0,222	0,002
Autistiform gedrag	-0,131	0,042
Geslacht	-0,215	0,001
Opleidingsniveau moeder	0,165	0,013
Mate van thuis werken aan schoolse vaardigheden (vijfpuntsschaal)	0,157	0,031
IQ (volgens ouders op test gescoord)	0,203	0,003

ongeveer 53 procent tegen het einde van de reguliere basisschool nog steeds regulier onderwijs volgt, na weging is dit 39 procent (hetgeen overeenkomt met het beeld uit eerder onderzoek van De Graaf, 2007). Daarmee doorloopt tegenwoordig in Nederland ongeveer een kwart van *alle* kinderen met Downsyndroom de gehele reguliere basisschool.

Er is in dit opzicht een verschil tussen jongens en meisjes. Van de meisjes die op een reguliere school zijn gestart bereikte (zonder weging) ongeveer 58 procent het einde van de reguliere basisschool, van de jongens 46 procent. Onafhankelijk hiervan blijkt er een vergelijkbaar verschil te bestaan tussen de kinderen van hoogopgeleide versus minder hoogopgeleide moeders. In de eerste groep bereikte van de kinderen die gestart zijn op de reguliere basisschool (zonder weging) 59 procent het einde van de reguliere basisschool, van de tweede groep 44 procent.

Van de kinderen op een reguliere basisschool zaten de vierjarigen en driekwart van de vijfjarigen in groep 1. Een klein deel van de vijfjarigen zat reeds in groep 2. Met zes jaar volgde 85 procent onderwijs in groep 2, 7 procent nog in groep 1 en 7 procent reeds in groep drie. Een jaar extra kleuteren komt dus vaak voor. Met zeven jaar bevond zich nog een derde van de kinderen in groep twee. De meerderheid heeft dan echter de overstap naar groep drie gemaakt, 8 procent zat reeds in groep 4. De achtjarigen zaten of in groep 3 (5 van de 8) of in groep 4. Groep drie doubleren lijkt daarmee ook regelmatig voor te komen. Met negen jaar bezocht zo'n tweederde groep 4 en de overigen gingen naar groep 5. Met tien jaar zat nog een enkeling in groep 4, maar de meeste waren verdeeld over groep vijf (3 van de 7) of groep 6 (ook 3 van de 7). De vier elfjarigen zaten allen in groep 7. Degenen van 12 en 13 jaar zaten ofwel in groep 7 (1 van de 7) ofwel in groep 8.

Van de achttien ouders van kinderen van 10 tot en met 13 jaar op een reguliere basisschool hadden er vier nog niet nagedacht over vervolgonderwijs. Vijf wilden voor hun kind VSO-ZML na de basisschool, de overige negen Praktijkonderwijs of VMBO. De Graaf (2007) schat dat er jaarlijks zo'n 60 kinderen met Downsyndroom de gehele basisschool regulier hebben doorlopen. Uit de huidige enquête blijkt dat zeker de helft van deze betreffende ouders Praktijkonderwijs of VMBO als vervolg zouden willen zien.

Een reguliere vorm van onderwijs na de basisschoolperiode is in de praktijk echter nog steeds zeldzaam. Van de 57 personen >21 jaar waarvan de ouders hebben vermeld welke vormen van onderwijs zij hebben bezocht na de leeftijd van 12 jaar (acht daarvan hebben de gehele basisschool regulier doorlopen) zijn er twee naar een VMBO gegaan (beide in een Leer Weg Ondersteunend Onderwijs klas). Deze twee

hebben daarna nog onderwijs gevolgd op een Middelbare Beroepsopleiding (MBO). Verder heeft er één persoon volwasseneneducatie genoten en één persoon een opleiding in de Horeca, beide na VSO-ZML. Van de 80 personen van 13-21 waarvan de ouders hebben vermeld welke vormen van onderwijs zij hebben bezocht na de leeftijd van 12 jaar (30 daarvan hebben de gehele basisschool regulier doorlopen) zijn er drie naar Praktijkonderwijs gegaan. Eén van hen is daarna nog doorgestroomd naar een reguliere MBO-opleiding. Drie personen zijn gestart op een VMBO-school, waarvan één in een LWOO-klas, één in een reguliere VMBO-klas en één alleen voor een proefperiode. Eén persoon heeft een Horeca-opleiding gedaan na het VSO-ZML. Eén persoon heeft het NTI-examen foutloos Nederlands spreken en schrijven gehaald vanuit een VSO-ZML. Eén persoon volgde onderwijs in een speciale klas binnen een reguliere school voor voortgezet onderwijs.

Van de 295 personen in het totaal die een school hebben bezocht, zijn er 190 naar een vorm van speciaal onderwijs gegaan. Meestal betrof dit een ZML-school. Daarnaast vermeldden acht ouders dat hun kind naar speciaal basisonderwijs (de vroegere LOM/MLK) is gegaan. Zeven daarvan vallen in de leeftijd 5-13 jaar. Drie personen gingen naar Praktijkonderwijs. Drie personen gingen naar een andere vorm van speciaal onderwijs (Mytylschool; school voor kinderen met taalbeperkingen; school voor blinde/slechtziende kinderen). Acht kinderen gingen naar een speciale klas binnen een reguliere school. Eén ouder rapporteert dat het kind gebruik maakte van een combinatie van speciaal onderwijs en dagbesteding. Twee ouders vermelden onder de categorie 'anders, namelijk' dat hun kind een groep voor meervoudig gehandicapte leerlingen binnen een ZML-school bezocht.

Indicaties

Van de 295 personen die naar een school zijn gegaan hebben er 60 geen enkel indicatietraject doorlopen. Dit komt vaker voor naarmate de personen ouder zijn. Bij de personen ouder dan 21 jaar is dit bijvoorbeeld bij 63 procent het geval, bij de

5-13 jarigen nog maar bij 6 procent. Van de 295 die naar school zijn gegaan, hebben er 31 extra formatie toegekend gekregen op grond van de aanvullende formatieregeling voor leerlingen met Downsyndroom in het regulier basisonderwijs die bestond voor de invoering van de Rugzak. Veertien van hen hebben vervolgens later ook de Rugzak (cluster 3) toegekend gekregen. Nog 157 andere leerlingen hebben gebruik gemaakt van de Rugzak. Acht leerlingen hebben een indicatie van de PCL gekregen voor Speciaal Basisonderwijs. Drie leerlingen kregen een indicatie voor Praktijkonderwijs. Drie leerlingen hadden een indicatie voor een andere vorm van speciaal onderwijs dan cluster 3 (d.w.z. cluster 1 of 2). Een indicatie voor begeleiding vanuit de AWBZ in de schoolsituatie werd bij 55 personen afgegeven. Dit gebeurde vooral bij de jongere kinderen. Bij degenen >21 jaar heeft 7 procent ooit een dergelijke indicatie gekregen, in de leeftijd 13-21 jaar 10 procent, bij 9-13 jaar 20 procent en bij 5-9 jaar 29 procent. Er zijn bij de indicatie voor begeleiding vanuit de AWBZ geen significante verschillen tussen jongens en meisjes of tussen opleidingsniveaus van de ouders

Extra onderwijsbegeleiding

Van de 228 personen die op het moment van de enquête op een school zaten, bezochten er 95 regulier onderwijs, 127 speciaal onderwijs en 6 een combinatie (speciale klas in gewone school). Bij de 100 meisjes was dit respectievelijk 50, 49 en 1 procent, bij de 128 jongens 35, 61 en 4 procent.

Bij de 95 leerlingen in het regulier onderwijs geeft 92 procent van de respondenten aan dat er extra onderwijsbegeleiding werd gegeven. Vier procent geeft aan dat er geen extra begeleiding werd geboden, maar dat dit ook niet nodig was en vier procent rapporteert dat de school geen extra begeleiding wilde geven ofwel dat er geen personeel hiervoor beschikbaar was. Van de 86 regulier geplaatste kinderen die volgens de ouders extra onderwijsbegeleiding ontvingen ging het, in volgorde van frequentie, bij 76 procent om ambulante begeleiding, bij 69 procent om begeleiding vanuit een PGB, bij 50 procent om aangepast lesmateriaal, bij 38 procent om Remedial Teaching, bij 36 procent om een onderwijs- of klassenassistent, bij 4 procent om huiswerkbegeleiding door een ander persoon dan de ouders, bij 2 procent om stagebegeleiding (voortgezet onderwijs), bij 2 procent om 'andere begeleiding' (o.a. speciale gymnastiekles) en bij 1 procent om gesprekken met de mentor (voortgezet onderwijs).

Bij de 127 speciaal geplaatste leerlingen geeft een overgrote meerderheid van 82 procent van de ouders aan dat er *geen* extra onderwijsbegeleiding werd geboden. Op drie van deze 104 ouders na vonden de respondenten extra begeleiding, buiten wat er gebruikelijk wordt geboden in het speciaal onderwijs, ook niet nodig. Van de 23 respondenten die wel melding maken van extra onderwijsbegeleiding ging het bij 78 procent om begeleiding vanuit een PGB, bij 17 procent om aangepast lesmateriaal, bij 17 procent om stagebegeleiding (voortgezet onderwijs), bij 9 procent om extra formatie in de groep, bij 9 procent om 'andere begeleiding' (kunstzinnige therapie en extra logopedie) en bij 4 procent om Remedial Teaching.

Bij de zes kinderen in een speciale groep binnen een gewone school werd bij 4 leerlingen extra onderwijsbegeleiding geboden. Bij de overige twee vonden de ouders dit ook niet nodig. De extra begeleiding betreft begeleiding vanuit een PGB (100 procent), ambulante begeleiding (100 procent), onderwijs- of klassenassistent (75 procent), aangepast materiaal (50 procent), Remedial Teaching (25 procent) en 'andere begeleiding'(25 procent).

Tevredenheid over onderwijs

De tevredenheid van de ouders over het onderwijs hebben we aan de hand van een viertal vragen geïnventariseerd.

Zo'n 64 procent van de ouders met een schoolgaand kind (n=228) was tevreden over de afstemming van het onderwijsniveau op het intelligentieniveau van hun kind, 22 procent oordeelde neutraal en 15 procent was ontevreden. Na weging voor schoolgeschiedenis is dit respectievelijk 69, 20 en 11 procent.

Bij de 95 regulier geplaatste leerlingen was 71 procent tevreden, 21 procent neutraal en 8 procent ontevreden (zonder weging) . Bij de 127 speciaal geplaatste leerlingen gold dit respectievelijk voor 59, 22 en 19 procent (zonder weging). De mate van tevredenheid blijkt bij de ouders van de speciaal geplaatste leerlingen sterk samen te hangen met de schoolloopbaan van het kind, dat wil zeggen met de mate waarin het kind voorafgaand aan speciale plaatsing op een reguliere school heeft gezeten. Van de 127 speciaal geplaatste leerlingen hebben er 57 nooit op een reguliere school gezeten. De ouders van deze leerlingen waren het meest tevreden over het onderwijs op de speciale school met 76 procent tevreden, 19 procent neutraal en 5 procent ontevreden. 34 kinderen hadden voorafgaand aan speciale plaatsing 1 à 4 jaar op een reguliere school gezeten. De betreffende ouders scoorden over het speciaal onderwijs: 61 procent tevreden, 21 procent neutraal en 18 procent ontevreden. 36 kinderen zaten voorafgaand aan speciale plaatsing 5 jaar of langer in het regulier onderwijs. Over de afstemming van het speciaal onderwijs op het intelligentieniveau van hun kind waren deze ouders voor 30 procent tevreden, voor 28 procent neutraal en voor 42 procent ontevreden. Naarmate het kind voorafgaand aan speciale plaatsing langer op een reguliere school heeft gezeten, beoordelen de ouders het speciaal onderwijs dus vaker kritischer.

Een tweede vraag betrof de afstemming van het onderwijs op de wijze waarop de persoon informatie verwerkt. De antwoorden hierop komen echter zodanig overeen met die op de vorige vraag dat er wordt afgezien van de presentatie van de vrijwel identieke percentages.

De derde vraag betrof de deskundigheid en attitude van het schoolteam. Zo'n 68 procent van de ouders was hierover tevreden, 20 procent oordeelde neutraal en 12 procent was ontevreden. Na weging voor schoolgeschiedenis is dit respectievelijk 73, 18 en 9 procent.

Bij de 95 regulier geplaatste leerlingen was wat betreft deskundigheid en attitude van het schoolteam 67 procent tevreden, 17 procent neutraal en 16 procent ontevreden. Bij de 127 speciaal geplaatste leerlingen gold dit respectievelijk voor 69, 21 en 10 procent. De mate van tevredenheid blijkt bij de ouders van de speciaal geplaatste leerlingen wederom samen te hangen met de schoolloopbaan van het kind. De ouders van de 57 speciaal geplaatste leerlingen zonder reguliere voorgeschiedenis scoorden 86 procent tevreden, 7 procent neutraal en 7 procent ontevreden. Bij een korte reguliere voorgeschiedenis (1 à 4 jaar regulier) respectievelijk 65, 32 en 3 procent en bij een lange reguliere voorgeschiedenis (5 jaar of meer) respectievelijk 44, 33 en 22 procent.

Een laatste vraag betrof de deskundigheid en attitude van de ambulant begeleider. Bij deze vraag gaat het alleen om de kinderen in het regulier onderwijs. Van de 95 betreffende ouders was 81 procent tevreden, 12 procent neutraal en 7 procent ontevreden hierover.

Thuis werken aan schoolse vaardigheden

Met behulp van een vijfpuntsschaal hebben wij de ouders gevraagd of zij thuis met hun kind werkten aan schoolse vaardigheden in de leeftijd 4-13 jaar. Van de ouders van schoolgaande kinderen 4-13 jaar (n=158) antwoordde 22 procent zeer waar, 28 procent waar, 35 procent niet waar en niet onwaar, 10 procent onwaar en 5 procent zeer onwaar. Deze verdeling komt vrijwel overeen met die gevonden in een eerder onderzoek uit het schooljaar 2005-2006 naar schoolgaande kinderen met Downsyndroom in deze zelfde leeftijdscategorie (De Graaf, 2007).

De ouders van regulier geplaatste kinderen geven vaker aan dat zij (zeer) veel thuis werkten aan schoolse vaardigheden dan de ouders van speciaal geplaatste kinderen. De percentages zijn respectievelijk 60 procent (zeer) waar bij de regulier geplaatste versus 35 procent bij de speciaal geplaatste leerlingen. Een vergelijkbaar verschil werd gevonden in het eerdere onderzoek van De Graaf (2007), namelijk 61 versus 40 procent. Eerder hebben we erop

De grote SDS-enquête

Representativiteit

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.

Wat betreft de antwoorden zijn er bij verreweg de meeste vragen bij de thema's uit deze Update geen significante verschillen tussen donateurs versus niet-donateurs en tussen hoog opgeleide versus minder hoog opgeleide moeders. Correctie door middel van weging leidt bovendien tot minimale veranderingen in de percentages per leeftijdsgroep met een bepaalde antwoordcategorie. Daarom wordt verder afgezien van deze correctie. Relatief vaker zijn er echter verschillen in de antwoorden van de ouders van kinderen met een overwegend reguliere versus een overwegend speciale schoolloopbaan, omdat veel vragen in deze update direct samenhangen met de schoolloopbaan van het kind. Waar van toepassing zullen in de tabellen en tekst daarom ook de percentages na weging voor schoolgeschiedenis worden weergegeven. Bij de meeste vragen leidt deze weging overigens niet tot grote verschuivingen.

gewezen (zie tabel 3) dat een hogere mate van thuis werken aan schoolse vaardigheden samenhangt met een langere reguliere schoolloopbaan, ook na controle voor factoren als o.a. intelligentie van het kind, de aanwezigheid van autistiform gedrag, mate van Early Intervention en van 'leren lezen om te leren praten' en opleidingsniveau van de ouders.

We hebben de ouders ook gevraagd om in te schatten hoeveel uur zij besteedden aan het thuis werken aan schoolse vaardigheden. Voor de groep 4-13 jarigen als totaal is dit gemiddeld 4,5 uur per week (Standaarddeviatie 4,2). Voor ouders die aangaven weinig of niet te werken aan schoolse vaardigheden was dit gemiddeld 1,2 uur, voor ouders die 'niet waar en niet onwaar' aangaven 3,9 uur, voor ouders die veel hieraan werkten 4,8 uur en voor ouders die zeer veel hieraan werkten 7,6 uur. De ouders van regulier geplaatste kinderen gaven aan gemiddeld gesproken 5,0 uur (SD 4,5) per week hieraan te werken, de ouders van speciaal geplaatste kinderen 3,9 uur (SD 3,8). Er is dus een verschil tussen regulier en speciaal geplaatste leerlingen met Downsyndroom in het gemiddeld aantal uren per week dat ouders thuis werken aan schoolse vaardigheden met hun kind. De variatie binnen deze beide groepen blijkt echter zeer groot te zijn.

Discussie en conclusie

Er is in de enquête sprake van enige oververtegenwoordiging van kinderen boven de 9 jaar met een overwegend reguliere schoolloopbaan. Hiervoor kan worden gecorrigeerd door weging. In de hoofdtekst zijn, waar van toepassing, de percentages zonder en met weging vermeld. Hieronder wordt uitgegaan van de gewogen percentages, omdat deze beter zullen overeenkomen met de werkelijke situatie in Nederland. Bij de meeste vragen leidt deze weging overigens niet tot grote verschuivingen.

Dagbesteding tot 5 jaar

In de eerste twee levensjaren maakt bijna tweederde van de kinderen met Downsyndroom nog geen gebruik van gestructureerde kinderopvang. Dit aantal daalt daarna snel van 12 procent met twee jaar tot nog maar 2 procent met drie jaar.

In de leeftijd 0-3 jaar wordt tegenwoordig veel vaker gebruik gemaakt van een vorm van kinderopvang dan begin jaren negentig. Deze tendens geldt in de algehele bevolking en, de resultaten van de huidige enquête vergelijkend met die van een vergelijkbare enquête van begin jaren negentig, ook voor kinderen met Downsyndroom. In de leeftijd 3-6 jaar is er bij kinderen met Downsyndroom één opvallende verschuiving ten opzichte van begin jaren negentig: de kinderen stromen tegenwoordig vaker op jongere leeftijd door van een speciaal kinderdagverblijf naar speciaal onderwijs.

Kinderen met Downsyndroom (0-5 jaar) maken heden ten dage veel vaker gebruik van reguliere dan van speciale kinderopvang. Er zijn hierin binnen deze leeftijdsgroep geen verschillen tussen jongens en meisjes. De kinderen van hoger opgeleide ouders maken vaker gebruik van reguliere in plaats van speciale kinderopvang dan die van minder hoog opgeleide ouders. Tevens maken kinderen van ouders die meer aan Early Intervention doen vaker gebruik van reguliere kinderopvang.

Kinderen met Downsyndroom in de reguliere kinderopvang (crèche of peuterspeelzaal) zijn bij gelijke leeftijd iets verder in de vroegkinderlijke ontwikkeling dan kinderen met Downsyndroom in de speciale kinderopvang. Waarschijnlijk kiezen ouders van zich minder vlot ontwikkelende kinderen eerder voor speciale dagopvang, mogelijkerwijs heeft reguliere dagbesteding ook een stimulerende invloed op de ontwikkeling. Verder zijn kinderen waarvan de ouders meer aan Early Intervention doen iets verder in de vroegkinderlijke ontwikkeling (zie ook de Update van Down+Up 94). De relatieve voorsprong van

kinderen in de reguliere dagopvang geldt ook bij een gelijke mate van Early Intervention. De relatieve voorsprong van kinderen waarvan de ouders meer aan Early Intervention doen, geldt ook binnen hetzelfde type dagopvang.

De meerderheid van de ouders is tevreden over de dagopvang. Er zijn hierin geen grote verschillen tussen reguliere versus speciale dagopvang.

Leren lezen om te leren praten

Ongeveer de helft van de ouders heeft gebruik gemaakt van 'leren lezen om te leren praten' in de peuter- en/of kleuterleeftijd. In de kleuterleeftijd doet tegenwoordig ruwweg een kwart dit intensief en ongeveer een kwart een beetje. In de leeftijd >13 jaar ligt het percentage ouders dat gedurende de kleuterjaren een beetje of veel heeft gedaan met 'leren lezen om te leren praten' iets lager. De bekendheid van 'leren lezen om te leren praten' is het afgelopen decennium blijkbaar nog gegroeid onder ouders van kinderen met Downsyndroom. Ouders die meer hebben gedaan met 'leren lezen om te leren praten' zijn ook vaak actiever geweest met Early Intervention.

Kinderen van ouders die meer hebben gedaan aan 'leren lezen om te leren praten' hebben meer kans te starten op een reguliere school en meer kans op een langere reguliere schoolloopbaan, ook na controle voor andere relevante variabelen zoals het geslacht van het kind, de intelligentie van het kind, de eventuele aanwezigheid van autistiform gedrag, de mate van Early Intervention, de mate van thuis werken aan schoolse vaardigheden door de ouders tijdens de basisschooljaren en het opleidingsniveau van de ouders. Kleuters die zijn begeleid met 'leren lezen om te leren praten' zullen vaker hebben laten zien al een aantal leeswoorden en letters direct te kunnen herkennen. Waarschijnlijk zien de ouders en/of de school daardoor eerder mogelijkheden voor het schoolse programma van groep drie. Een langere reguliere schoolloopbaan blijkt vervolgens gemiddeld gesproken samen te gaan met een veel betere leesontwikkeling (en in mindere mate ook met een betere spraakontwikkeling) dan een overwegend speciale schoolloopbaan.

School

Op de leeftijd van vier jaar gaat bijna 60 procent van de kinderen met Downsyndroom naar school. Meisjes starten daarbij vaker iets jonger dan jongens. Boven de vijf jaar gaat slechts een klein deel (na weging 8 procent) niet naar school maar naar een speciaal kinderdagcentrum. Heden ten dage start zo'n 60 procent van de kinderen met Downsyndroom op een reguliere school. Meisjes starten vaker op een reguliere school dan jongens. Tevens starten kinderen van hoger opgeleide ouders vaker op een reguliere school dan de kinderen van minder hoog opgeleide ouders.

Van degenen die zijn gestart op een reguliere school doorloopt zo'n 39 procent de gehele basisschool. Dit percentage ligt hoger bij meisje en bij kinderen van hoger opgeleide ouders. Deze starten dus niet alleen vaker op een gewone school, maar hebben bovendien meer kans er langer te verblijven. Een verklaring voor de invloed van het opleidingsniveau van ouders zou kunnen zijn dat hoger opgeleide ouders wellicht vaker beter toegerust zijn om te onderhandelen met de school. Dit wijst op de wenselijkheid van een versterking van de ouderpositie en van een betere ondersteuning van ouders van leerlingen met Downsyndroom in het onderwijs.

Uit de enquête blijkt dat bij de kinderen in het regulier onderwijs een extra jaar kleuteren en/of een jaar groep drie doubleren veel voorkomt. Verder blijkt dat minstens de helft van de ouders met een kind in de bovenbouw van de reguliere basisschool het kind graag zou zien doorstromen naar Praktijkonderwijs of VMBO. In de praktijk blijkt dit echter nog vaak niet te worden gerealiseerd. Slechts een klein aantal kinderen is na de reguliere basisschool doorgestroomd naar Praktijkonderwijs of VMBO (en soms daarna ook nog naar MBO). Naar schatting 90 procent van de op dit moment ongeveer 60 kinderen met Downsyndroom per jaar die de gehele basisschool regulier hebben doorlopen stroomt door naar VSO-ZML. Dit heeft dus niet de eerste voorkeur van een aanzienlijk deel van de ouders van deze betreffende kinderen.

Wanneer kinderen met Downsyndroom naar speciaal onderwijs gaan, dan is dit in zo'n 90 procent van de situaties een ZML-school. Soms gaan de kinderen ook naar speciaal basisonderwijs, Praktijkonderwijs of een andere vorm van speciaal onderwijs (Mytylschool; school voor kinderen met taalbeperkingen; school voor kinderen met een visuele beperking). Een klein aantal volgt onderwijs in een speciale klas binnen een gewone school.

De meerderheid van de ouders is tevreden over het onderwijs, d.w.z. over: de afstemming op het intelligentieniveau; de afstemming op de wijze van informatieverwerking; de deskundigheid en attitude van het team; de deskundigheid van de ambulant begeleider. Over beide eerste aspecten zijn de ouders van speciaal geplaatste leerlingen iets vaker ontevreden dan de ouders van regulier geplaatste leerlingen. Bij de eerste drie aspecten valt op dat de ouders van speciaal geplaatste kinderen het speciaal onderwijs vaker kritischer beoordelen naarmate het kind voorafgaand aan speciale plaatsing langer op een reguliere school heeft gezeten. Deze ouders hanteren waarschijnlijk hun eerdere ervaring op de reguliere school als vergelijking. Zoals we hierboven hebben gezien geldt bovendien voor een aanzienlijk deel van de ouders van kinderen die de gehele basisschool hebben doorlopen dat de daarop volgende plaatsing in het VSO-ZML niet hun voorkeur had.

Thuis werken aan schoolse vaardigheden

Ongeveer de helft van de ouders van schoolgaande kinderen met Downsyndroom in de leeftijd 4-13 jaar geeft aan veel of zeer veel thuis te werken aan schoolse vaardigheden met hun kind. Bij regulier geplaatste leerlingen ligt dit op 60 procent, bij speciaal geplaatste op 35 procent. Gemiddeld gesproken besteden ouders zo'n 4,5 uur per week aan schoolse vaardigheden. Ouders die hier weinig of niet aan werken zo'n 1,2 uur, ouders die hier zeer veel aan doen gemiddeld 7,6 uur. De ouders van regulier geplaatste leerlingen besteden hier ongeveer 5,0 uur aan, de ouders van speciaal geplaatste leerlingen zo'n 3,9 uur. De variatie binnen deze beide groepen is echter groot.

Een hogere mate van thuis werken aan schoolse vaardigheden (op de vijfpuntsschaal) gaat samen met een langere reguliere schoolloopbaan, ook na controle voor factoren als o.a. intelligentie van het kind, de aanwezigheid van autistiform gedrag, mate van Early Intervention en van 'leren lezen om te leren praten' en opleidingsniveau van de ouders.

Dankwoord

De SDS is veel dank verschuldigd aan Edwin van de Wiel, voormalig Lector Strategisch Management Saxion Hogescholen Enschede/ Deventer en directeur van Research Efficiency. Zijn bedrijf heeft de enquête voor ons online geplaatst en alle gegevens helpen invoeren in een database. Dat alles zonder dat daar voor de SDS enige kosten aan verbonden zijn.

Literatuur

Buckley SJ, Bird G (1993). Teaching children with Down syndrome to read. Down Syndrome Research and Practice 1(1): 34-39.

CBS (2011). Tabel: 'Kindercentra'; 'Welzijnswerk en Kinderopvang'. Statline.cbs.nl.

Graaf GW de (2007a). Onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom. Kind-, school- en oudekenmerken. Update in Down+Up 79.

Kleij JE van der, Hoekman J et al. (1994). Uw kindje heeft Down's syndroom. Leiden: Wetenschapswinkel RUL.

Een screeningsprotocol voor kinderfysiotherapeutisch onderzoek op de Downpoli

Samenvatting: Veel bijkomende problemen van kinderen met Downsyndroom zijn behandelbaar. Een regelmatige preventieve screening, zoals tijdens een Downpoli, is belangrijk om deze problemen tijdig te signaleren. De kinderfysiotherapeut maakt deel uit van het multidisciplinaire team van de 22 Downpoli's in Nederland. **Doel:** Het ontwikkelen van een screeningsprotocol voor het kinderfysiotherapeutisch onderzoek tijdens de Downpoli voor 6-18 jarigen, waardoor meer uniformiteit en transparantie in de werkwijze van de therapeut wordt verkregen. **Methode:** door middel van een vragenlijst en gesprekken is informatie verkregen over de werkwijze van Downpoli's en de kinderfysiotherapeut en wat zij belangrijk achten voor een goed onderzoek. Door middel van literatuurstudie is relevante informatie verzameld om te kunnen onderbouwen waarom bepaalde items opgenomen dienen te worden in een screeningsprotocol. **Resultaat:** Er is nu weinig uniformiteit en transparantie in de werkwijze van de kinderfysiotherapeuten: 55,5 procent hanteert een eigen onderzoekformulier; 16,6 procent onderzoekt op hulpvraag; een aantal kinderfysiotherapeuten hanteert testitems uit BVK, GMFM en MABC. Van de ondervraagde therapeuten geeft 83,3 procent aan een screeningsprotocol een meerwaarde te vinden. Allen geven houdingsinspectie, mobiliteit en functionele vaardigheden als belangrijke onderzoeksitems aan. Daarnaast noemen zij het activiteitenniveau (64,4 procent), spierkracht (88,8 procent) en loopinspectie en tonus (83,3 procent) als belangrijke screeningsitems. Twee op de drie kinderfysiotherapeuten (66,6 procent) heeft 25 tot 30 minuten voor het verrichten van een onderzoek. **Conclusie:** Naar aanleiding van de bevindingen is een concept screeningsprotocol opgesteld. Dit beoogt de syndroomspecifieke problematiek, die de kinderfysiotherapeut kan onderzoeken, zo goed mogelijk in beeld te brengen.

• Ingrid. M. Kerkhofs-Bottelier, kinderfysiotherapeut MSPT, Severinus en PWA-school, Veldhoven. Alke M. Wijn, kinderfysiotherapeut MSPT, Avans+ te Breda, VieCuri, Venlo. Dit artikel is een bewerking van de mastersscriptie aan Avans+ te Breda van de eerste auteur. Het concept-screeningsprotocol kan worden aangevraagd via ingrid.kerkhofs@severinus.nl .

Waarom is dit artikel ook voor ouders interessant?

Heel veel kinderen met Downsyndroom bezoeken een Downsyndroom Team. De kinderfysiotherapeut is dan één van de deskundigen. Dit artikel laat zien dat de werkwijze van de kinderfysiotherapeuten daarbij niet uniform is en weinig transparant. Het blijkt dat bij kinderen met Downsyndroom gerichte screening op een aantal veel voorkomende motorische en orthopedische problemen cruciaal is. In dit artikel wordt een concept-screeningsprotocol uitgewerkt voor kinderen met Downsyndroom van 6-18 jaar. Als ouder krijgt u een beeld van de zaken waarnaar zou moeten worden gekeken. U kunt bovendien een kopie van het artikel aan uw kinderfysiotherapeut geven.

Inleiding

In Nederland wonen ongeveer 12.500 mensen met Downsyndroom.[1] Bij mensen met Downsyndroom komt een aantal lichamelijke en medische afwijkingen vaker voor.[2,3,4] Omdat veel van deze bijkomende problemen behandelbaar zijn, is onderkenning belangrijk zodat onnodige belemmeringen kunnen worden voorkomen. Een regelmatige preventieve screening op afwijkingen is noodzakelijk. Om deze screening structureel en gecoördineerd te kunnen uitvoeren zijn er vanaf 1991 multidisciplinaire Downsyndroom Teams (DST), ook wel Downpoli's genoemd, geformeerd.[5] Inmiddels zijn er in Nederland 22 Downpoli's voor kinderen en drie voor volwassenen. De controles volgen de landelijke leidraad omtrent de (para)medische diagnostiek van kinderen met Downsyndroom.[6] Een DST stelt zich begeleidend en voorlichtend op. De betrokken artsen en therapeuten behandelen niet. Er wordt zoveel mogelijk terug verwezen naar de eigen behandelaars. De samenstelling verschilt per team iets, afhankelijk van de plaatselijke situatie. Een kinderfysiotherapeut maakt naast de kinderarts deel uit van de vaste kern van het team. De teambespreking na afloop heeft als meerwaarde dat een probleem direct vanuit diverse invalshoeken bekeken kan worden en er gezamenlijk een advies geformuleerd wordt. De coördinator maakt vervolgens een verslag van ieders bevindingen en de gezamenlijke adviezen. Dit verslag gaat naar de ouders en de huisarts en, in overleg met de ouders, eventueel naar andere behandelaars.[7]

Er is al veel onderzoek gedaan naar de ontwikkeling van de motorische vaardigheden bij kinderen met Downsyndroom, maar deze betreffen met name het jonge kind tot het moment van zelfstandig gaan staan en lopen. Er bestaan grote onderlinge verschillen op elk gebied bij mensen met Downsyndroom en er is een grote variabiliteit in het beheersniveau van de

motorische (basis)vaardigheden en de functionele- en schoolse vaardigheden, zowel met betrekking tot kwantiteit als kwaliteit.[2,5,8,9,10] Soms komt een deel van de syndroomgerelateerde problematiek pas op latere leeftijd tot uiting. De levensduur van mensen met Downsyndroom is toegenomen van gemiddeld 12 jaar in 1940 tot zo'n 60 jaar nu.[1,4,11] Om een goede levenskwaliteit te behouden is het belangrijk dat problematiek tijdig gesignaleerd en behandeld wordt.[4]

Het onderzoek door de kinderfysiotherapeut tijdens de Downpoli vindt niet op uniforme wijze plaats. Het is echter wel belangrijk, gezien bovenstaande, om niets over het hoofd te zien.

In het kader van een afstudeeropdracht van hogeschool Amsterdam is voor kinderen van 0 tot 6 jaar reeds een onderzoeksformulier ontwikkeld voor de Downpoli.[12] Voor de oudere kinderen, van 6 tot en met 18 jaar, hanteert iedere kinderfysiotherapeut zijn of haar eigen inzichten, kennis en ervaring. Een screeningsprotocol kan hun hierbij handvatten aanreiken.

De kinderfysiotherapeuten die in een Downsyndroom Team participeren hebben veel kennis en ervaring met onderzoek naar de specifieke problematiek bij Downsyndroom. Het is zinvol om te weten wat hun overwegingen en uitgangspunten zijn voor een goed onderzoek. Hun bevindingen en die van andere experts binnen het werkveld zijn, samen met onderbouwing uit de literatuurstudie, de aanzet tot de ontwikkeling van een screeningsprotocol voor kinderen met Downsyndroom van 6 tot en met 18 jaar tijdens de Downpoli.

Probleemstelling, onderzoeksvragen

Er is op dit moment geen uniformiteit en weinig transparantie in de wijze van onderzoek door de kinderfysiotherapeut tijdens de Downpoli voor kinderen met Downsyndroom van 6 tot en met 18 jaar. De centrale vraag van dit artikel luidt dan ook: Kunnen we het kinderfysiotherapeutisch onderzoek tijdens de Downpoli op een zodanige wijze vormgeven en vastleggen, dat we een goed beeld krijgen van het motorisch functioneren en de syndroomgerelateerde problematiek bij kinderen met Downsyndroom in de leeftijd 6 tot en met 18 jaar? Onze doelstelling is het ontwikkelen van een screeningsprotocol voor deze kinderen. Specifieke onderzoeksvragen zijn hierbij:

- *Wat is de werkwijze van de verschillende Downpoli's en specifiek die van de betrokken kinderfysiotherapeut?*
- *Welke disciplines zijn betrokken bij de Downpoli?*
- *Is er een omschrijving van de inhoudelijke werkzaamheden?*
- *Aan welke eisen moet een screeningsprotocol voldoen?*
- *Tegen welke problemen loopt men aan tijdens het onderzoek?*
- *Welke onderzoekitems vindt men belangrijk om mee te nemen in het onderzoek?*
- *Wat zijn de meest gebruikte testen/testitems voor kinderen met Downsyndroom in deze leeftijdsgroep?*
- *Welke evidentie is er om het screeningsprotocol te kunnen onderbouwen?*

Methode

De volgende methodes zijn gebruikt om te komen tot een concept screeningsprotocol: een literatuurstudie, het opstellen en versturen van een vragenlijst, meedraaien met verschillende Downpoli's en gesprekken met experts binnen het werkveld.

Literatuurstudie

Er is een literatuurstudie gedaan om de bevindingen uit de vragenlijst te toetsen en om te kunnen onderbouwen waarom bepaalde onderzoeksitems van belang zijn om mee te nemen in het screeningsprotocol. Er is gezocht naar relevante gegevens met betrekking tot kinderen met Downsyndroom in de leeftijd van 6 tot en met 18 jaar. De gebruikte zoekmachines zijn Pubmed, Google scholar, PEDro, Cochrane en Medline. Er is gezocht met diverse combinaties van Engelse en Nederlandse termen gerelateerd aan Downsyndroom, een aantal aspecten van de motoriek en een aantal specifieke orthopedische problemen. Om een schifting te maken is in eerste instantie gezocht naar studies in de periode van 1990 tot 2010. De referentielijsten in de gevonden literatuur werden vervolgens gescreend op relevante aanvullende informatie.

Vragenlijst

Er is een vragenlijst, met 20 vragen opgesteld om de structuur en werkwijze van de Downpoli's, en specifiek die van de kinderfysiotherapeut in kaart te kunnen brengen. Aan de hand van de gegevens van stichting Downsyndroom is aan alle kinderfysiotherapeuten van de 22 Downsyndroom Teams in Nederland begin februari 2010 een vragenlijst gestuurd. Vanaf mei 2010 is gestart met de verwerking van de gegevens. Bij het opstellen van de vragenlijst is getracht zoveel mogelijk gesloten vraagvormen te gebruiken.[13] De gegevens uit de vragenlijst zijn geëvalueerd en indien van toepassing weergegeven in percentages en tabellen. Op grond van de resultaten van de vragenlijst, in combinatie met de gegevens uit de literatuurstudie, is een concept screeningsprotocol opgesteld.

Bezoek Downsyndroom Teams, Downpoli's en gesprekken met experts

Om een diepgaand en gedetailleerd beeld te kunnen vormen van de (verschillende) werkwijzen van de Downpoli's zijn 6 Downpoli's bezocht in een periode van 6 maanden, geselecteerd op basis van tijdstip en beschikbare tijd. Hierdoor was het mogelijk de visie van de betrokken kinderfysiotherapeuten en de andere disciplines die in een DST participeren, te vernemen. Daarnaast hebben er gesprekken plaatsgevonden met verschillende experts op het gebied van Downsyndroom, zoals kinderartsen, orthopeden, ouders en een orthopedisch schoenmaker. Uit deze interviews en gesprekken is informatie verkregen ter bevestiging of aanvulling van de literatuurstudie en gegevens uit de vragenlijst. Via de mail is aanvullende informatie gevraagd met betrekking tot hypotonie en hypermobiliteit aan de deskundigen dr. P Lauteslager, drs. G. de Graaf en drs. R. Engelbert.

Resultaten

Literatuurstudie

I. Orthopedische afwijkingen

Uit de literatuur blijkt dat tot ongeveer 25 procent van de mensen met Downsyndroom in de loop van hun leven te maken kan krijgen met een ziekenhuisopname in verband met orthopedische problemen.[14,15] Toch zijn er relatief weinig artikelen gepubliceerd specifiek over de orthopedische problemen bij Downsyndroom. Orthopedische problemen die zich voor kunnen doen bij Downsyndroom zijn ondermeer dislocatie van de heup, dislocatie van de patella, pes planus valgus, atlantoaxiale dislocatie, scoliose en osteoporose.

- Heupproblemen komen bij zo'n 10 procent van de kinderen met Downsyndroom voor.[15] Ongeveer één op de 20 kinderen met Downsyndroom ontwikkelt een spontane dislocatie van de heup tussen het moment van gaan lopen en 10 jaar. Na de leeftijd van 2 jaar kan een habituele dislocatie ontstaan. Onbehandeld zal die achtereenvolgens leiden tot acute dislocatie, subluxatie en een gefixeerde dislocatie. Het is belangrijk dit tijdig te signaleren omdat operatieve behandeling mogelijk is en omdat vooral de patientengroep onder de 10 jaar hierbij baat heeft. Als er eenmaal sprake is van een subluxatie of gefixeerde dislocatie, dan zijn de operatieve resultaten veel slechter. Pijn is geen prominent kenmerk en ambulantie blijft vaak wel behouden.
- Bij Downsyndroom zie je vaak een abnormale bewegingsmogelijkheid in het patello/femorale gewricht. Bij ongeveer 20 procent treedt een subluxatie van de patella op.[15] In het initiële stadium hoeft de instabiliteit niet tot beperkingen in het lopen te leiden, echter als het onbehandeld blijft kan het wel tot bewegingsbeperkingen, verslechtering van het looppatroon of pijnklachten leiden. Speciale braces kunnen afdoende zijn voor milde patellaire instabiliteit terwijl voor ernstigere situaties operatieve correctie noodzakelijk is.
- Instabiliteit van de halswervels - meestal betreft dit Atlanto-axiale instabiliteit (AAI), d.w.z. toegenomen mobiliteit van C1 en C2 - kan leiden tot een subluxatie. De incidentie van AAI is 10-15 procent.[15,16] Het

merendeel van degenen met AAI heeft geen klachten, Bij zo'n 10 procent van degenen met AAI treden wel klachten op als nekpijn, torticollis, veranderingen in het looppatroon, incontinentie of andere signalen van paralyse of krachtafname. Er is een risico dat er onherstelbare beschadiging ontstaat van het ruggenmerg door compressie. De kinderfysiotherapeut dient op de hoogte te zijn van deze symptomen zodat deze tijdig gesignaleerd worden en nader onderzoek kan plaatsvinden.

- Scoliose is een relatief veel voorkomende afwijking bij Downsyndroom in vergelijking met de normale populatie. Milbrandt et al.[17] vermelden in hun review een incidentie van 8,7 procent. Jacobsen & Hansson[15] rapporteren dat er in geval van scoliose bij mensen met Downsyndroom meestal sprake is van een thoracolumbale curve. Er is weinig onderzoek gedaan naar scoliose bij Downsyndroom. Schoolkinderen met Downsyndroom, met name degenen die een cardiale operatie hebben ondergaan, moeten geregeld gecontroleerd worden op scoliose omdat zij een grotere kans hebben op het ontwikkelen hiervan.
- Kinderen met Downsyndroom hebben duidelijk meer afwijkingen aan de voeten dan kinderen zonder Downsyndroom.[18,19,20,21] Platvoeten komen vaker en in ernstiger vorm voor. Ook is er een verhoogd risico op blijvende afwijkingen van de stand van de voeten die in de (pre) puberteit symptomatisch kan worden onder invloed van het toenemende lichaamsgewicht. Als in stand en tijdens het lopen een ernstige platvoetstand blijft bestaan kan dat nadelige gevolgen hebben voor de loopvaardigheid.
- De botdichtheid bij kinderen met Downsyndroom van 10 tot en met 16 jaar is significant lager vergeleken met die van leeftijdgenoten. Een actieve leefstijl, oefenen en genoeg blootstelling aan buitenlicht, zouden helpen om osteoporose te voorkomen. Het oefenen gedurende de groei van het skelet blijkt van invloed op de bone mineral density (BMD). Een actieve leefstijl en de kracht van de musculus quadriceps femoris blijken in relatie te staan tot de BMD.[22,30,31]

II. Hypotonie, hypermobiliteit en spierkracht

Bij Downsyndroom is er sprake van een centrale hypotonie (activatiestoornis). Een lage spiertonus of hypotonie wordt vaak als de belangrijkste bijdrage gezien in de typische verschillen in bewegen bij personen met en zonder Downsyndroom en de orthopedische problemen zoals dislocaties van heup, patella en scoliose. Er is echter geen eenduidigheid in de omschrijving van hypotonie. Een optimale definitie is moeilijk en blijft altijd gebaseerd op het subjectieve gevoel van de onderzoeker.[23]

De lange termijn effecten van hypotonie op de ontwikkeling zijn afhankelijk van de mate van de hypotonie en de aard van de oorzaak.[24] In sommige artikelen wordt aangegeven dat de hypotonie verbetert door oefenen. Er zijn meerdere factoren van invloed op de weerstand die men voelt bij het passief bewegen tijdens het testen, zoals de viscero-elastische eigenschappen van pezen, ligamenten en kapsel, de mogelijkheid om te kunnen ontspannen, de drempelwaarde tot spieractivatie en het patroon van reactieve spieractiviteit. Bij een verbetering van de hypotonie lijkt dan ook meer sprake te zijn van beïnvloeding van deze factoren dan van beïnvloeding van de centrale activatie. Recente onderzoeken geven aan dat er slechts een geringe relatie bestaat tussen de tonus, getest onder passieve omstandigheden en de door het centraal zenuwstelsel aangewende strategieën onder meer dynamische omstandigheden.[25]

De spierkracht bij mensen met Downsyndroom is tot 50 procent minder in vergelijking met leeftijdgenoten met mentale retardatie zonder Downsyndroom en in vergelijking met leeftijdsgenoten zonder ontwikkelingsbeperking.[26] Spierkracht is voor mensen met Downsyndroom ook belangrijk omdat fysieke vaardigheden vaak nodig zijn binnen hun werksituatie.

Een verminderde buikspierkracht is een factor die kan bijdragen tot obstipatieklachten en de slechte longfunctie die vaak gezien wordt bij Downsyndroom. Luchtweginfecties komen bij kinderen met Downsyndroom vaker voor. Verminderde pulmonale functies correleren significant met verminderde buikspierkracht.[27,28]

Een verminderde spierkracht in de benen en romp wordt als gerelateerde oorzaak gezien in het verminderde beheersingsniveau van een aantal motorische fundamentele vaardigheden bij kinderen met Downsyndroom in de leeftijd tot 12 jaar.[29] Ook is er, zoals eerder vermeld, een significante relatie tussen de kracht van de musculus quadratus femoris en de BMD bij mensen met Downsyndroom.[30,31]

In veel artikelen wordt de hypermobiliteit als medeoorzaak genoemd in de syndroomgerelateerde problematiek, ondermeer in de afwijkende en vertraagde motorische ontwikkeling en de orthopedische problematiek zoals dislocaties van heup, patella en scoliose. Er lijken echter geen duidelijke aanwijzingen te zijn dat hypermobiliteit van invloed is op de orthopedische problematiek.[32,33].

III. Motorische ontwikkeling

Vaak wordt de kinderfysiotherapeutische behandeling beëindigd op het moment dat de kinderen hun motorische mijlpalen hebben bereikt. Het behalen van de motorische mijlpalen blijkt echter een beperkt voorspellende waarde te hebben voor de motorische effecten op de langere termijn.[34] De tijdslijn voor motorische ontwikkeling en het verkrijgen van belangrijke motorische vaardigheden gaat tot in de adolescentie door. De meeste teenagers en volwassenen met Downsyndroom kunnen hun motorische vaardigheden blijven ontwikkelen en bereiken een hoger vaardigheidsniveau als ze daartoe de mogelijkheid wordt geboden. Interventie voor het trainen van perceptueel-motorische vaardigheden is tot in de jonge volwassenheid belangrijk.[35,23,36,37]

Er zijn weinig studies die het vaardigheidsniveau van oudere kinderen met Downsyndroom in kaart brengen. Een recente studie van Capio & Rotor[29] bij kinderen met Downsyndroom in de leeftijd tot 12 jaar, toont aan dat een aantal componenten van de fundamentele motorische vaardigheden die gerelateerd zijn aan coördinatie, balans en kracht van de romp en de benen, geen significante verandering laat zien; over het algemeen behalen zij niet het volgroeide stadium wat een zich normaal ontwikkelend kind rond de leeftijd van 7 jaar beheerst.[29,38]

Een inactieve levensstijl speelt een belangrijke rol in de neiging tot overgewicht bij mensen met Downsyndroom.[39,40,41] Kinderen met Downsyndroom worden in de loop van hun schoolperiode vaak minder actief. Het is aannemelijk dat een beperkt repertoire aan fysieke activiteit een belangrijke reden is voor de inactieve levensstijl. Een actieve levensstijl heeft naast fitheid ondermeer ook een gunstig effect op de bloeddruk. Geregelde fysieke activiteit verbetert het enzymsysteem dat betrokken is bij de bloeddrukregulatie bij teenagers met Downsyndroom.[42] Onderzoek in de laatste 10 jaar heeft aangetoond dat fysieke activiteit een cruciale rol speelt in verkrijgen en behouden van de gezondheid bij kinderen, jeugdigen en ouderen, ook bij personen met beperkingen.

Het looppatroon van mensen met Downsyndroom is afwijkend in vergelijking met de fysiologische norm. De spatio–temporele parameters laten een significant verschil zien.[36,43,44] Er is een relatieve verlenging van de standfase van 5 procent, een verminderde plantairflexie in de terminal stance en pre swing fase ten gevolge van een verminderde triceps surae activiteit. In de knie is vaak een verminderde extensie in de terminal stance fase en een verminderde flexie in de swingfase. In de heup is een verminderde bewegingsuitslag in flexie-extensierichting waarneembaar, vooral in de terminal stance en pre swing fase. Er is sprake van een vergrote rotatie in de heup, welke zowel in endorotatie als exorotatie richting tot uiting kan komen.

Mensen met Downsyndroom scoren lager in de uitvoering van balanstaken vergeleken met de algemene populatie of andere personen met een verstandelijke beperking. Ook hebben zij een significante vertraging in de ontwikkeling van motorische vaardigheden en balans die blijft bestaan tot in volwassenheid.[45,46] Verschillende studies hebben aangetoond

dat kinderen met Downsyndroom hun balans kunnen verbeteren en met een betrouwbare balanstest is het mogelijk om in toekomstige onderzoeken de effecten van verschillende vormen van lichaamsbeweging op de balans vast te stellen. In een studie van Villamonte et al.[47] worden 5 testonderdelen als bruikbaar instrument aangegeven voor het testen van de balans bij mensen met Downsyndroom in de onderzoeks- en/ of behandelsetting van de (kinder)fysiotherapeut.

In een onderzoek van Kroese & Schippers [48] naar de toepasbaarheid van bestaande meetinstrumenten ter screening van kinderen binnen het speciaal onderwijs komt naar voren dat de TGMD-2, MABC, DCD-Q en MOQ-T mogelijk bruikbare testen zijn.

Vragenlijsten

Van de 22 verstuurde vragenlijsten zijn er 18 terug ontvangen. Op basis van het percentage geretourneerde vragenlijsten (81,8 procent) is een goed, generaliseerbaar beeld ontstaan van de werkwijze van de Downpoli's en kinderfysiotherapeuten.

De samenstelling van de Downsyndroom Teams varieert. Er blijkt een vaste kern te zijn van kinderarts, kinderfysiotherapeut en logopedist met daarnaast een zeer wisselende samenstelling van het multidisciplinaire team. Bij tweederde van de Downpoli's is de kinderarts de coördinator van het team.

De Downsyndroom Teams hebben een ervaring tussen de 1 en 14 jaar. De ondervraagde Downpoli's draaien bij elkaar zo'n 180 maal een Downpoli per jaar. Het aantal kinderen dat de Downpoli bezoekt is zeer wisselend, van 2 á 3 tot 10 kinderen per dagdeel. Jaarlijks komen zo'n 925 kinderen met Downsyndroom voor onderzoek naar de 18 ondervraagde DST's. Uit de gegevens valt niet vast te stellen hoe groot het aantal kinderen van 6 jaar en ouder is.

Bij een groot deel van de Downpoli's bezoeken de kinderen alle disciplines. Bij een aantal alleen op hulpvraag en bij een aantal is er een aantal disciplines dat altijd bezocht wordt en de andere disciplines op hulpvraag (respectievelijk 61,1 procent, 16,6 procent en 22,2 procent). Ouders kunnen hun hulpvraag op verschillende wijze kenbaar maken,vooraf door het invullen van een vragenlijst, een telefonisch spreekuur of een huisbezoek, of ze kunnen deze kenbaar maken tijdens de Downpoli. De beschikbare tijd voor het multidisciplinaire overleg varieert van 30 tot 100 minuten, met een gemiddelde van 57 minuten.

Door iets minder dan de helft (44,4 procent) van de ondervraagde Downpoli's wordt het fysiotherapeutisch onderzoek door de kinderfysiotherapeut alleen gedaan. Bij de overige Downpoli's doet de kinderfysiotherapeut samen met een collega of iemand van een andere discipline dit onderzoek. Het merendeel (61,1 procent) van de kinderfysiotherapeuten heeft 30 minuten voor het verrichten van een onderzoek. In de overige situaties varieert de onderzoekstijd van 15 tot 25 minuten. 66,6 procent van de ondervraagde kinderfysiotherapeuten geeft aan voldoende tijd te hebben voor het onderzoek. Door een aantal kinderfysiotherapeuten wordt aangegeven dat de onderzoekvoorziening niet aan hun wensen voldoet.

Iets meer dan de helft (10 van de 18) kinderfysiotherapeuten geeft aan te werken met een (eigen) onderzoeksformulier. Meegenomen testen of testitems zijn ondermeer de BVK, de MABC, GMFM en de Bulbena. Een klein aantal onderzoekt naar aanleiding van een hulpvraag.

Slechts een klein aantal (3) van de kinderfysiotherapeuten geeft aan uniformiteit niet belangrijk te vinden. Als belangrijkste redenen hiervoor wordt aangegeven dat er dan niet hulpvraaggericht gewerkt wordt, het niet mogelijk is leeftijdgericht te onderzoeken en er de kans bestaat dat je individuele problematiek mist. Alle overige kinderfysiotherapeuten (83,3 procent) geven aan dat ze uniformiteit wel belangrijk vinden. Volgens hen wordt op deze wijze meer transparantie en duidelijkheid verkregen en kan er meer evidence based onderzocht worden. Ook kan de dataverzameling die je verkrijgt voor deze specifieke doelgroep ervoor zorgen dat in de toekomst mogelijk meer gerefereerd kan worden aan normatieve waarden voor Downsyndroom.

Op de vraag wat de kinderfysiotherapeuten van belang vinden om mee te nemen in een screeningsprotocol wordt door alle 18 kinderfysiotherapeuten de houdingsinspectie, mobiliteit en functionele vaardigheden als belangrijk onderzoeksitem aangegeven. Ook de thuisactiviteiten, sport, spierkracht, tonus en loopinspectie worden door het merendeel van de kinderfysiotherapeuten van belang geacht.

Het is belangrijk om te weten aan welke eisen een (werkzaam) screeningsprotocol dient te voldoen volgens degenen die ervaring hebben in het onderzoeken van kinderen met Downsyndroom. Uit de gegevens komt naar voren dat het onderzoek binnen de beschikbare tijd uitvoerbaar moet zijn, het moet overzichtelijk zijn, met een duidelijke structuur, en logische volgorde en het moet makkelijk invulbaar zijn. Het format mag niet meer dan 2 A4 beslaan. Ook moet het leeftijdgerelateerde onderzoekitems bevatten, die leuk zijn voor het kind. Op pagina 49 vindt u een overzicht van de bevindingen uit de vragenlijsten.

Bezoeken Downpoli's en gesprekken

Uit de bezoeken aan de Downpoli's en de gesprekken blijkt dat er weinig transparantie is in elkaars werkwijze. Wel wordt door ieder een duidelijke belangstelling getoond naar elkaars onderzoeksvorm en opzet van de Downpoli.

Ouders en begeleiders beschouwen de Downpoli's als een meerwaarde in de begeleiding en ondersteuning van kinderen met Downsyndroom. Door multidisciplinaire samenwerking kan adequater en directer gereageerd worden op gesignaleerde problematiek. Ieder discipline is vrij om zijn inbreng op een eigen wijze invulling te geven. Er is geen specifiek verwachtingsbeeld ten aanzien van het kinderfysiotherapeutisch onderzoek en men laat dit afhangen van zijn of haar deskundigheid.

Via mail is contact gezocht met deskundigen met betrekking tot onduidelijkheden over hypotonie en hypermobiliteit. Zij hebben onze visie hierin ondersteund waardoor ondermeer besloten is het testen van hypotonie en hypermobiliteit niet op te nemen in het screeningsprotocol.

Discussie en aanbeveling

In heel veel studies wordt de hypotonie en hypermobiliteit als belangrijkste oorzaak beschouwd voor de gesignaleerde problematiek. Veel kinderfysiotherapeuten geven aan dit ook een belangrijk item te vinden om mee te nemen in het screeningsprotocol. Hypotonie blijkt echter een geringe relatie te hebben met de aangewende strategieën onder meer dynamische omstandigheden. Daarnaast bestaat er geen goed meetinstrument om de hypotonie goed in kaart te brengen. Tevens zijn er vrijwel geen goede studies, die de mate van hypermobiliteit bij Downsyndroom, en de mogelijke effecten hiervan op motorisch functioneren en orthopedische problemen, beschrijven.

Verder onderzoek naar hypotonie, hypermobiliteit en de mogelijke samenhang met motorische mogelijkheden en orthopedische problematiek van het oudere kind met Downsyndroom lijkt zinvol. In het onderzoek naar meetinstrumenten die aangewend kunnen worden ter screening van kinderen in het speciaal onderwijs komt naar voren dat de TGMD-2, MABC, DCD-Q en MOQ-T mogelijk bruikbare testen zijn. De laatste twee zijn vragenlijsten en wellicht bruikbaar door deze vooraf toe te sturen. De MABC en TGMD-2 zijn gezien de beschikbare tijd tijdens de Downpoli waarschijnlijk geen haalbare optie.

Het ontwikkelingsprofiel van het oudere kind met Downsyndroom wijkt af van dat van kinderen zonder ontwikkelingsbeperking. Het lijkt dan ook weinig zin te hebben om ze met elkaar te vergelijken. Het zou echter wel zinvol kunnen zijn om te kunnen vaststellen in hoeverre bij een individueel kind met Downsyndroom het beeld afwijkt van dat bij kinderen met Downsyndroom in het algemeen. Om een dergelijk Downsyndroomspecifiek referentiekader te creëren, zou gestart kunnen worden met dataverzameling van kwantitatieve en kwalitatieve motorische aspecten bij een representatieve groep kinderen met Downsyndroom die vervolgens wordt afgezet tegen bestaande waardes uit de algehele populatie.

Belangrijkste bevindingen uit de vragenlijst

Tabel 1
Organisatiestructuur

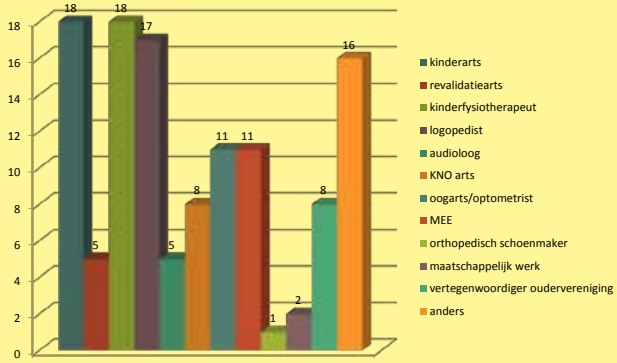
Teamsamenstelling: Zie fig. 1 en 2.

• Kinderarts:	18 (100 %)
• Kinderfysiotherapeuten:	18 (100 %)
• Logopedist:	17 (94,4 %)
Frequentie:	
• 12 maal per jaar:	11 (61,1 %)
• 6 maal per jaar:	3 (16,7 %)
• 7 maal per jaar:	2 (11,1 %)
• 8 maal per jaar:	2 (11,1 %)
Aanwezigheid disciplines	
• Alle disciplines:	9 (50 %)
• Wisselend afhankelijk van hulpvraag:	9 (50 %)
Bezoek aan disciplines	
• Alle disciplines:	11 (61,1 %)
• Alleen op hulpvraag:	3 (16,6 %)
• Vaste kern, overige op hulpvraag:	4 (22,2 %)
• De 18 Downpoli's tezamen:	925
Mulitdisciplinair overleg en tijdsd uur	
• Multidisciplinair overleg:	18 (100 %)
• Tijd: 100 min:	2 (11,1 %)
90 min:	2 (11,1 %)
60 min:	7 (38,8 %)
30 min:	5 (27,7 %)
30/ 45 min:	2 (11,1 %)

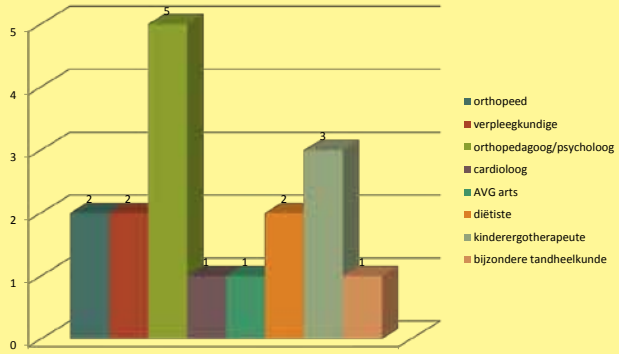
Tabel 2
Werkwijze kinderfysiotherapeut

Aanwezig tijdens onderzoek door kinderfysiotherapeut

• Kinderfysiotherapeut alleen:	8 (44,4 %)
• 2 kinderfysiotherapeuten:	3 (16,7 %)
• Kinderfysiotherapeut + andere discipline:	7 (22,2 %)
Tijd voor onderzoek	
• 30 min:	11 (61.1 %)
• 25 min:	1 (5,5 %)
• 20 min:	5 (27,7%)
• 15 min:	1 (5,5%)
Wijze van onderzoek	
• Eigen onderzoekformulier:	10 (55,5 %)
• Gebruikte testen of testitems:	
* Bulbena:	2 (11,1%)
* BVK (items):	8 (44,4,%)
* GMFM (items):	1 (5,5,%)
* M ABC:	1 (5,5%)
• Op hulpvraag:	3 (16,6 %)
Uniformiteit in onderzoekswijze	
• Uniformiteit belangrijk:	15 (83,3 %)
• Niet belangrijk:	3 (16,7%)



Figuur 1 Samenstelling Downsyndroom Teams



Figuur 2 Samenstelling 'anders' uit figuur 1

Screeningsprotocol

Eisen screeningsprotocol

- Tijd: acceptabel voor kind
- Vormgeving/structuur
  * 2 A4
  * Leeftijdsgerelateerd
  * Logische volgorde; differentiatie afwijkend /verdacht
  * Makkelijk invulbaar, bv aankruisen.
- EBP
- Hulpvraaggericht

Screeningsprotocol

Belangrijke items voor het onderzoek

• Houdingsinspectie:	18 (100 %)
• Mobiliteit:	18 (100 %)
• Spierkracht:	16 (88,8 %)
• Tonus:	15 (83,3 %)
• Galeazzi:	3 (16,6 %)
• Loopinspectie:	15 (83,3 %)
• Functionele vaardigheden:	18 (100 %)
• Thuis actief:	17 (94,4 %)
• Sport:	17 (94,4 %)
• Overige:	
* Voeten/ schoenen :	2 (11,1 %)
* Zindelijkheid :	1 (5,5 %)
* Trendelenburg:	1 (5,5 %)
* Vrije tijd:	1 (5,5 %)
* Patella:	1 (5,5 %)
* Alertheid/prikkelverwerking:	1 (5,5 %)
* School:	2 (11,1 %)
* In behandeling/gehad:	2 (11,1 %)

Tabel 3

Op deze wijze kan een syndroomspecifiek profiel verkregen worden.

Uit al het voorgaande volgt dat kinderen met Downsyndroom, ook als ze de motorische mijlpalen hebben bereikt, met voldoende stimulans aanzienlijke verbeteringen laten zien in hun motorisch functioneren. Dit kan een positief effect hebben op hun levensstijl. Dit pleit voor een intensievere ondersteuning voor het oudere kind met Downsyndroom, bijvoorbeeld door uitbreiding in oefenprogramma's, uitbreiding van informatie over het belang van bewegen naar ouders en begeleiders en extra bewegingslessen op scholen.

Een screeningsprotocol sluit wellicht niet geheel aan bij de vraaggestuurde visie van het kinderfysiotherapeutisch handelen. Toch bevelen wij het gebruik van een protocol aan. Voor de kinderen met Downsyndroom zelf is het vaak moeilijk om een hulpvraag te formuleren en ook ouder(s) onderkennen de specifieke problematiek niet altijd tijdig. Uit de literatuur komt naar voren dat het belangrijk is bepaalde syndroomgerelateerde problematiek tijdig te signaleren, omdat behandeling dan nog tot de mogelijkheden behoort en de eventuele gevolgen op latere leeftijd tot een minimum beperkt kunnen worden. Een recente studie van Schieve et al.[49] toont aan dat er voldoende wetenschappelijk bewijs is dat regelmatige monitoring en ondersteuning voor kinderen met Downsyndroom van 3 -17 jaar zinvol is.

De samenstelling van de Downsyndroom Teams is verschillend. Er dienen afspraken gemaakt te worden met overige disciplines in het Downsyndroom Team over de onderzoeksitems om te voorkomen dat het kind en ouders extra belast worden door identieke onderzoeken.

Regelmatig overleg met uitwisseling van kennis en bevindingen tussen kinderfysiotherapeuten die participeren in een Downsyndroom Team is wenselijk en zorgt voor meer transparantie.

Het screeningsprotocol heeft ten doel een zo'n goed mogelijk beeld te vormen van het kind met Downsyndroom binnen de beschikbare tijd. In een pilotstudy moet blijken in hoeverre het conceptprotocol, dat is opgesteld naar aanleiding van de bevindingen uit dit onderzoek, een werkzaam instrument is.

Conclusie

Samenvattend uit de literatuurstudie kan worden geconcludeerd dat het gezien de beschreven orthopedische problematiek belangrijk is om onderzoek van houding, heup, patella en voeten mee te nemen in het screeningsprotocol. Daarnaast dient de kinderfysiotherapeut op de hoogte te zijn van de symptomatologie van AAI, zodat tijdig signaleren, rapporteren en verwijzen mogelijk is. Het meten van de kracht van de musculus quadriceps femoris en de buikspieren is van belang om mee te nemen in het screeningsprotocol gezien

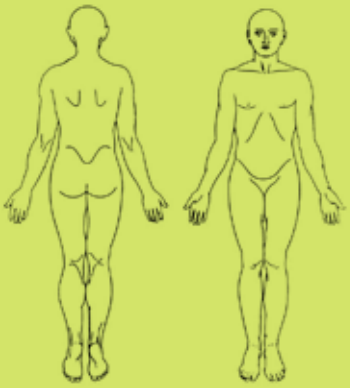
Concept screeningsprotocol voor kinderen met Downsyndroom van 6 t/m 18 jaar

INSPECTIE

Stand: Inspectie houding

Stand van de voeten

o afwijkend: o stand a-pezen: .....
o calacaneus:.....
o voetboog: .....
o hallux: .....
o eeltvorming: .....
o anders: .....



o goed

Stand knieën

o afwijkend: o valgus.....
o anders .....

o goed

Stand heupen/ bekken/ bilplooien

o afwijkend: .....

o goed

Stand rug

o afwijkend: o taille Δ: links kleiner/ rechts kleiner
o scapulae: links hoog/ rechts hoog
o scoliose:... .....
o anders: .....

o goed

Stand van het hoofd

o afwijkend: o anteropositie
o lateroflexiestand: links/rechts
o rotatiestand: links/rechts

o goed

Stand

Forward bending test: voeten 15 cm uit elkaar, knieën gestrekt, ellebogen gestrekt, handen met handpalmen tegen elkaar voor de knieën; bekken fixeren bij dreigend vallen.
o geen afwijkingen
o scoliose C/S .....
o gibbusvorming rechts/links.....
o deviatie .....

Hubscher manoeuvre: passieve extensie hallux geeft versterking van het lengtegewelf en een exorotatie van de tibia. Niet bij een rigide platvoet.
o afwijkend/rigide (=geen versterking)
o flexibel

Spierkracht benen:
tot stand komen vanuit schuttershouding (m. quadriceps) (iets oppakken van de grond)
o rechts wel/niet
o links wel/niet

Zit

Forward bending test. Eventueel meten met scoliometer.
o geen afwijkingen
o scoliose C/S .....
o gibbusvorming rechts/ links.....
o meting: ....°

Ruglig

Patella: Apprehension test: knie in 30° flexie, patella naar lateraal bewegen door mediale druk
o geen afwijking
o positief: aanspannen m. quadriceps/ pijn /afweer.

Heupen:
Galeazzi: hoogteverschil in knieën bij gebogen benen met voeten op onderlaag.
o geen afwijking
o één knie hoger: o rechterknie o linkerknie
Abductie- exorotatie beide benen. Gebogen benen, knieën naar buiten bewegen.
o geen afwijking
o links/rechts verschil: o rechts > o links >

Opmeten beenlengteverschil (indien nodig): afstand SPIAS tot ipsilaterale mall.med.
Links.....cm./ rechts.....cm.

Opkomen tot zit vanuit ruglig met gebogen benen (buikspieren)
o niet
o wel, aantal keer: .....

de relatie met inspanningsniveau, osteoporose en pulmonale klachten.

Het informeren naar de levensstijl van het kind (intensiteit en frequentie van sport en lichamelijke activiteiten) is belangrijk omdat dit mogelijk gerelateerd is aan het vaardigheidsniveau.

Omdat er sprake is van een centrale hypotonie, en het zeer waarschijnlijk is dat in de praktijk andere structuren getest worden bij het vaststellen van de mate van hypotonie, is het niet zinvol het testen van hypotonie op te nemen in een screeningsprotocol. Ook is het onduidelijk of hypermobiliteit van invloed is op gesignaleerde problematiek waardoor het geen meerwaarde lijkt te hebben voor een screeningsprotocol.

Observeren van het looppatroon dient te worden meegenomen, omdat een sterk afwijkend looppatroon een aanwijzing kan zijn voor onderliggende problematiek.

Het testen van de balans is zinvol omdat dit van invloed kan zijn op de functionele vaardigheden. Het observeren en evalueren van de fundamentele vaardigheden zoals springen/kracht, springen/coördinatie en stuiten, vangen zijn belangrijk om mee te nemen in het screeningsprotocol omdat dit van invloed kan zijn op participatie in sport- en activiteitenverenigingen.

Samenvattend uit de gegevens uit de vragenlijst kan worden geconcludeerd dat het merendeel van de betrokken kinderfysiotherapeuten een screeningsprotocol zinvol acht. De door hen aangegeven screeningsitems worden voor het merendeel bevestigd vanuit de literatuurstudie.

Een werkzaam screeningsprotocol dient binnen de beschikbare tijd van 25 tot 30 minuten uitvoerbaar te zijn, het moet overzichtelijk zijn, met een duidelijke structuur, en logische volgorde en het moet makkelijk invulbaar zijn. Het format mag niet meer dan 2 A4 beslaan. Ook moet het leeftijdgerelateerde onderzoekitems bevatten, die leuk zijn voor het kind.

Samenvattend uit de gesprekken met deskundigen en de bezoeken aan de Downpoli's kan geconcludeerd worden dat Downpoli's als een goede en adequate begeleiding van kinderen met Downsyndroom ervaren wordt. De bevindingen vanuit de vragenlijst, zoals weinig uniformiteit en transparantie in de werkwijze van de betrokken kinderfysiotherapeuten, wordt bevestigd.

Naar aanleiding van de conclusies is een concept screeningsprotocol opgesteld, op deze pagina's in lichtgroen weergegeven. Voorafgaand aan het inspectieblok hoort nog een algemeen deel voor de gegevens van het kind, de onderzoeker en overige informatie, plus ruimte voor het aangeven van hulpvraag van kind/ouder, (sport)activiteiten en slijtageplekken van schoenen.

MOTORIEK

Lopen o geen afwijkingen o afwijkend

o weinig romprotatie	ja/ nee:*.....
o weinig armenzwaai	ja/ nee:.....
o weinig extensie heup	ja/ nee: .....
o weinig flexie heup	ja/ nee:.....
o trendelenburg	ja/ nee: .....
o verminderde dorsaalflexie	ja/ nee: .....
o verminderde plantairflexie	ja/ nee: . .....
o intoeing, outtoeing*	ja/ nee:.....
o breed gangspoor	ja/nee:.....
o duidelijk verschil in staplengte	ja/ nee:.....
o duidelijk verschil in steunfase:	ja/ nee:.....
o overige:	

** aankruisen wat van toepassing is*

Fundamentele vaardigheden *(vak aankruisen dat van toepassing is)*

	2 jaar	3 jaar	4 jaar	5 jaar	6 jaar	7 jaar	9 jaar	11 jaar	13 jaar
stilstaan	kan over 4 cm stappen	schiet zonder te vallen een bal	staat 3 sec op 1 been	staat 10 sec op 1 been wiebelen mag o rechts o links	staat 10 sec stabiel op 1 been o rechts o links	staat 30 sec op 1 been wiebelen mag o rechts o links	staat 30 sec stabiel op 1 been o rechts o links	staat 60 sec stabiel op 1 been o rechts o links	staat 10 sec op 1 been met ogen dicht o rechts o links
springen kracht	stapt van verhoging van 20 cm	springt van een bankje van 30 cm en blijft staan	hinkelt 3 keer	hinkelt 10 keer	hinkelt 10 keer op 'andere been'	hinkelen over 9 m. o 11 keer o 12 keer	hinkelen over 9 m. o 9 keer o 10 keer	hinkelen over 9 m. o 7 keer o 8 keer	hinkelen over 9 m. o 5/6 keer o 6/7 keer
springen coordinatie	wil omhoog springen (trappelt)	springt met twee benen tegelijk omhoog	springt 3 keer als een kangoeroe vooruit	huppelt	maakt 10 skisprongen-over een lijn	maakt snelle wissel-sprongen	kan in ritme huppelen en in handen klappen	kan in ritme kruis-spreid-kruis springen + handenklap	kan in ritme spreid-sluit sprongen maken met klap op spreid
stuiten	raakt (regelmatig) een goed aangespeelde ballon	houdt ballon 3 tot 5 keer hoog	houdt ballon 6 keer hoog	laat bal vallen - stuit en pak	stuit 15 keer met voorkeurshand	stuit 15 keer met niet-voorkeurshand	kan dribbelen (stuiten en looppas)	kan > 10 sec stuiten zonder naar de bal te kijken o rechts o links	kan 12 keer dribbelen in 8 baan (30 sec)
vangen	volgt een zelf opgegooide ballon met de ogen	vangt een aangespeelde ballon	vangt door zichzelf opgegooide ballonnen	vangt een naar de borst gegooide bal	vangt een naast het lichaam gegooide bal	vangt een voor de borst gegooide tennisbal	vangt een naast het lichaam gegooide tennisbal	vangt tennisbal met 1 hand	vangt zelf via de muur geworpen tennisbal

Uit: Gelder van W, Stroes H. Leerlingenvolgsysteem, bewegen en spelen, over observeren, registreren en extra zorg [50]

Literatuur

1. Graaf de GW, Vis JC, Haveman M, Hove van G. Assessment of prevalence of persons with Down syndrome: a theory-based demographic model. J Appl Res Intellect. 2011; 24 (3): 247-262
2. Wouwe van JP, Siderius EJ, Borstlap R, Nijenhuis TA, Hirasing RA. Optimale zorg voor kinderen met het Down-syndroom en voor hun ouders. Ned Tijdschr Geneeskunde. 2001; 145: 1617-21.
3. Yang Q, Rasmussen SA, Friedman JM. Mortality associated with Down's syndrome in the USA from 1983 to 1997: a population-based study. Lancet.2002; 359(9311):1019–1025.
4. Bittles AH, Bower C, Hussain R, Glasson EJ. The four ages of down syndrome. Eur Journal of Pub Health.2006;17(2):221-225
5. Graaf de G, Borstlap R, Uitgebreide en up-to-date informatie over Downsyndroom. 2009; Stichting Downsyndroom (SDS) Veldhuis Media b.v., Raalte.
6. Borstlap R. Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met het Down syndroom. Werkgroep Down Syndroom Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. April 1998.
7. Borstlap R, Hogeman P. Het Downsyndroom Team, medische en praktische begeleiding bij kinderen met Downsyndroom is teamwork. Logopedie en foniatrie. 2005; 3:380-386.
8. Lauteslager PEM. Kinderen met het syndroom van Down; motorische ontwikkeling en Behandeling. 2002. Amersfoort: 's Heeren Loo Zorggroep.
9. Volman MJM, Bode PM, Pieterse FHS, Lauteslager PEM. Effecten van vroegtijdige motorische interventie bij kinderen met het syndroom van Down: een systematische review. Ned Tijdschrift Fysiother. 2009; 119(2): 55-62.
10. Dolva A, Coster W, Lilja M. Functional performance in children with down syndrome. Am. J of Occup Ther. 2004; nov 1.
11. Bittles AH, Glasson EJ. Clinical, social and ethical implications of changing life expectancy in Down syndrome. Dev Med Child Neurol. 2004; 46: 282–6.
12. Dam van L, Jansen R, Luken S. Onderzoeksformulier kinderfysiotherapie 0-6 jaar Downpoli. 2003. VUmc; beroepsopdracht hogeschool v Amsterdam.
13. Buuren van JA, Hummel HGK. Onderzoek: de basis [Research: the basis] (2nd ed.). 2003. Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff.
14. Winell J, Burke SW. Sports participation of children with Down syndrome. Orthop Clin N Am. 2003; 34: 439–43.
15. Jacobsen JS, Hansson G. Orthopedic disorders in Down's syndrome. Cur. Orthop. 2000; 14, 215-222.
16. Pueschel SM. Should children with Down syndrome be screened for atlantoaxial instability? Arch Pediatr Adolesc Med. 1998; 152: 123-125.
17. Milbrandt TA, Johnston CE 2nd. Down syndrome and scoliosis: a review of a 50-year experience at one institution. Spine 2005; 30: 2051-2055.
18. Concolino D, Pasquzzi A, Capalbo G, Sinopoli S, Strisciuglio P. Early detection of podiatric anomalies in children with Down syndrome. Acta Paediatr. 2006; 95(1): 17-20.
19. Phraser VP, Robinson L,Krishan VHR. Chung MC. Podiatric disorders in Down syndrome. Dev. Med and Child neur. 1995; 37: 131-134.
20. Becher J, Platvoeten bij kinderen met Down-syndroom. Down+Up. 2010; 89.
21. Brand. B. Beschoeiing van de corrigeerbare pes planovalgus. Afstudeeropdracht Gezondheidzorg en chemie. Geel. 2008.
22. Kao CH, Chen CC, Wang SJ, Yeh SH. Bone mineral density in children with Down's syndrome detected by dual photon absorptiometry. Nucl Med Commun. 1992; 13(10): 773-5.
23. Latash M, Wood L, Ulrich D. What is currently known about hypotonia, motor skill development, and physical activity in Down syndrome. review 2008.
24. Essen van P, Sleijpen F, Crombag H. Kinderfysiotherapie bij kinderen van 0-2 jaar. 2004. ISBN 90-9018771-5 Heerlen.
25. Webber A, Virji-Babul N, Edwards R, Lesperance M. Stiffness and postural stability in adults with Down syndrome. Experimental Brain Research. 2004; 155: 450-458.
26. Shield N, Taylor NF, Fernhall B. A study protocol of a randomized controlled trial to investigate if a community based strength training programme improves work task performance in young adults with down syndrome. BMC Pediatrics 2010; 10: 17.
27. Dichter CC, Darbee JC, Effgen SK, Palisano RJ. Assessment of pulmonary function and physical fitness in children with Down Syndrome. Ped. Phys. Ther. 1993.
28. Khalili MA, Elkins M. Aerobic exercise improves lung function in children with intellectual disability: a randomized trial. Australian Journal of Physiotherapy. 2009; 55: 171–175.
29. Capio CM, Rotor ER. Fundamental movement skills among Filipino children with Down syndrome. J Exerc Sci Fit. 2010; 8: 117–24.
30. Barnhart,R C,Connolly B. Aging and down syndrome: implications for physical therapy. Physical Therapy. 2007; Oct.
31. Angelopoulou N, Matziari C, Tsimaras V, Sakadamis A, Souftas V, Mandroukas K. Bone Mineral Density and Muscle Strength in Young Men with Mental Retardation (With and Without Down Syndrome) Calcified Tissue International. 2000; 66(3).
32. Livingstone B, Hirst P. Orthopedic disorders in school children with Down's syndrome with special reference to the incidence of joint laxity. Clin Orthop Relat Res. 1986; 207: 74-76.
33. Cremers MJG , Beijer HJM. No Relation Be-tween General Laxity and Atlantoaxial Instability in Children with Down Syndrome. Journal of Pediatric Orthopaedics. 1993.
34. Virji-Babul N, Kerns K, Zhou E, Kapur A, Shiffrar M. Perceptual-motor deficits in Children with Down syndrome: implications for interventions. Down syndrome research and practice 2006; 10 (2): 74-82.
35. Buckley SJ, Sacks B. An overview of the development of teenagers with Down syndrome (11-16 years). Down Syndrome Issues and Information. 2002.
36. Smith BA, Ulrich BD. Early onset of stabilizing strategies for gait and obstacles: Older adults with Down syndrome Gait Posture. 2008; 28(3): 448–455.
37. Jobling A. Mon-Williams M. Motor development in Down syndrome: a longitudinal perspective. In D.J. Weeks, R. Chua & D. Elliott (Eds.) Perceptual-motor behaviour in Down syndrome. 2000: 225-248. Champaign, IL: Human Kinetics.
38. Ulrich DA, Ulrich BD, Angulo-Kinzler RM, Yun J. Treadmill training of infants with Down syndrome: evidence-based developmental outcomes. Pediatrics. 2001; 108(5): E84.
39. Sayers Menear K. Parents' perception on health and physical activity needs of children with Down syndrome. Down syndr. And Pract. 2007; 12(1).
40. Fujiura GT, Fitzsimons N, Marks B. Predictor of BMI among adults with Down syndrome. The social context of health promotion. Research in Dev. Disab. 1995; 16: 489-499.
41. Whitt-Glover MC, O'Neill KL, Stettler N. Physical activity patters in children with and without Down syndrome. Ped. Reh. April 2006; 9(2): 158-164.
42. Ordonez FJ, Rosety M, Rosety-Rodriguez M. Influence of 12-week exercise training on fat mass percentage in adolescents with Down syndrome. Clinical Biochemistry 2007; 40: 141–142.
43. Marchewka A, Chwala W. The analysis of gait in people with Down syndrome: a comparison with the norm in healthy people. Biology of sport 2007; 24(2).
44. Galli M, Rigoldi C, Brunner R, Virji- Babul N, Giorgio A. Joint stiffness and gait pattern evaluation in children with Down syndrome. Gait & Posture. 2008; 28: 5002-506.
45. Tsimaras VK., Fotiadou EG. Effect of training on the muscle strength and dynamic balance ability of adults with Down syndrome. Journal of Strength and Conditioning Research, 2004; 18(2): 343-347.
46. Wang WY, Ju YH. Promoting balance and jumping skills in children with Down syndrome. Perceptual and Motor Skills. 2002; 94(2): 443-448.
47. Villamonte R. Reliabilty of sixteen balance tests in individuals with Down syndrome. Department of Exercise Sciences Brigham Young University. 2009; Aug.
48. Kroese A, Schippers A, Screeningsprotocol en advisering Motorische achterstand, Adviesrapport. 2009. Beroepsopdracht Fysiotherapie Hogeschool van Amsterdam.
49. Schieve LA, Boulet SL, Boyle C, Rasmussen SA, Schendel D. Health of children 3 to 17 years of age with Down syndrome in the 1997-2005 national health interview survey. Pediatrics 2009; 123: 253-260.
50. Gelder van W, Stroes H, Boot E, Schweitzer H. Leerlingvolgsysteem bewegen en spelen. Over observeren, registreren en extra zorg. Elsevier, Maarsen 2002 ISBN 9035223144.

Natúúrlijk heeft u al geregeld wat u maar regelen kunt. Van de beste zorginstelling tot en met de begripvolste begeleiders en altijd een financieel tegoed waar uw kind op terug kan vallen. En toch...

Toch maakt u zich zorgen, vooral de laatste tijd. Want hoe moet het verder als u zelf geen zorgzaam oogje meer in het zeil kunt houden? Als de overheid maar blijft doorbezuinigen. Als er weer eens getornd wordt aan de broodnodige regelingen zoals de AWBZ en het PGB. Wie ziet er straks op toe of de begeleiders van uw kind hun werk goed doen ? En wie zorgt dan dat uw kind gelukkig blijft ?

De Netwerkcoach bij Netwerk Rondom. Een collega-ouder die dezelfde opdracht heeft in het leven als u met dezelfde ervaring. Die alle ins en outs in de zorgwereld kent en het zorgnetwerk rond uw kind weet aan te sturen.

Samen met de Netwerkcoach kunt u een zogenoemd Zorgtestament opstellen waarin u uw persoonlijke zorgwensen voor uw kind voor nu en later kunt vastleggen. Een bindend document dat tevens garandeert dat de zorg voor uw kind steeds wordt aangepast aan de actualiteit en de omstandigheden. Met maar één doel: dat uw kind gelukkig blijft !

Check of een Zorgtestament nodig is
Doe de GRATIS Zorgscan met de Netwerkcoach.

Bel nu 06 - 235 52 251 of neem contact op via info@netwerkrondom.nl

Tijdens het telefoongesprek met de Netwerkcoach ziet u snel hoe de zorg voor uw kind er straks voor staat. Binnen 3 weken krijgt u het resultaat van de Zorgscan gratis en vrijblijvend thuisgestuurd.
Bel of mail ons nu !

NSGK fondsNutsOhra SEVERINUS spz FONDS verstandelijk gehandicapten PHILADELPHIA SUPPORT VSBfonds

NETWERK RONDOM
EEN HELE ZORG MINDER

De SDS bracht in 2009 een DVD uit over Early Intervention. Deze is bedoeld om ouders vanaf het begin wegwijs te maken in de hulp die zij kunnen krijgen voor hun kind. Via een mini-enquête op internet hebben wij gebruikers gevraagd hun mening te geven over dit product. • tekst Gert de Graaf, foto's van DVD

'Starting Up': duidelijk, herkenbaar en positief

Starting Up, Early Intervention bij Downsyndroom. Wegwijs in de hulp die ouders voor hun kind kunnen krijgen. In tien talen ondertiteld. Prijs 15 euro (zie webwinkel pagina 62).

Een belangrijk doel van de Stichting Downsyndroom is om goede actuele voorlichting te geven over alle aspecten van Downsyndroom. De film 'Starting Up' maakt ouders meteen vanaf de geboorte wegwijs in de hulp die zij voor hun kind kunnen krijgen, zowel medisch als paramedisch, en in het bijzonder ondersteuning bij Early Intervention: vroegtijdige systematische ontwikkelingsstimulering. In 'Starting Up' laat vijf gezinnen van uiteenlopende culturele achtergronden zien welke ondersteuning er mogelijk is en hoezeer die bijdraagt aan het welzijn en de ontwikkeling van hun kind. Om 'Starting Up' zo toegankelijk mogelijk te maken is het ondertiteld in een groot aantal talen: Arabisch, Duits, Engels, Frans, Marokkaans-Berbers, Nederlands, Portugees, Sorani, Spaans en Turks.

De SDS heeft 'Starting Up' ruim verspreid. De DVD is in 2009 opgestuurd met Down+Up aan alle donateurs met kinderen geboren vanaf 2005. Ook zijn twee tijdschriften, één voor verloskundigen en één voor kinderartsen, bereid gevonden om de DVD mee te sturen aan hun leden. Bovendien krijgen vanaf 2009 alle ouders van jonge kinderen met Downsyndroom die zich melden bij de SDS deze DVD als onderdeel van het gratis informatiepakket.

Mini-enquête

Een belangrijke vraag voor de SDS is in hoeverre de gebruikers van de DVD vinden dat deze aan de beoogde doelstellingen voldoet. Om dit te inventariseren hebben we een mini-enquête uitgezet via internet. In totaal 44 respondenten, waarvan 37 ouders van kinderen met Downsyndroom (waarvan één nog zwanger) en zeven professionele begeleiders, vulden deze enquête in.

De 37 ouders hadden kinderen in verschillende leeftijden, maar het overgrote merendeel (86 procent) was 5 jaar of jonger. Er was één ouder van een nog ongeboren kind, voorts waren er zeven ouders van een nuljarig kind, acht ouders van een éénjarig kind, zeven van een tweejarig kind, zeven van een driejarig kind, twee van een vijfjarig kind, twee van een zesjarig kind en drie van een kind boven de tien jaar.

In alle gezinnen werd er in hoofdzaak Nederlands gesproken. Van de 37 vaders waren er 28 (78 procent) in Nederland geboren. Drie vaders waren geboren in Suriname, twee in Marokko, één in Egypte, één in Kroatië en één in Turkije. Van de 37 moeders waren er 31 (84 procent) in Nederland geboren, vier in Suriname, één in Marokko en één in Bangladesh. In totaal zijn er tien gezinnen (27 procent) waarin één (6x) of beide ouders (4x) niet in Nederland zijn geboren. Er zijn geen of minimale verschillen tussen de antwoorden van deze 10 gezinnen en die van de gezinnen met alleen in Nederland geboren ouders.

De professionals waren: 3 zorgaanbieders, 2 orthopedagogen, één verloskundige en één leerling-verzorgende.

De overgrote meerderheid van de respondenten heeft de DVD helemaal of voor een groot deel bekeken. Van de 37 ouders heeft 70 procent de gehele DVD bekeken, 11 procent een groot deel en 19 procent een klein gedeelte. Bij de zeven professionals was dit respectievelijk 57, 29 en 14 procent.

Houding ten opzichte van Early Intervention

Door het bekijken van de film werd de mening over Early Intervention positiever. Voorafgaand aan het bekijken van de film stond van de ouders 19 procent zeer positief tegenover Early Intervention bij kinderen met Downsyndroom, 43 procent positief en 38 procent neutraal. Na het bekijken van de DVD was dit respectievelijk 30, 62 en 8 procent.

Bij de professionals stond voorafgaand aan het bekijken van de DVD 43 procent zeer positief tegenover Early Intervention. Dit waren de drie zorgaanbieders. De overige vier professionals waren neutraal (2x) of hadden geen mening (2x). Na afloop van het bekijken van de DVD was nog steeds 43 procent zeer positief en waren de overige 57 procent positief over Early Intervention.

Geschiktheid voor nieuwe ouders

De overgrote meerderheid van de respondenten vond de DVD geschikt of zeer geschikt voor nieuwe ouders van kinderen met Downsyndroom. Bij de ouders scoorde 32 procent zeer geschikt, 60 procent geschikt, 3 procent neutraal en 5 procent 'geen mening'. Bij de professionals scoorde 29 procent zeer geschikt, 57 procent geschikt en 14 procent neutraal.

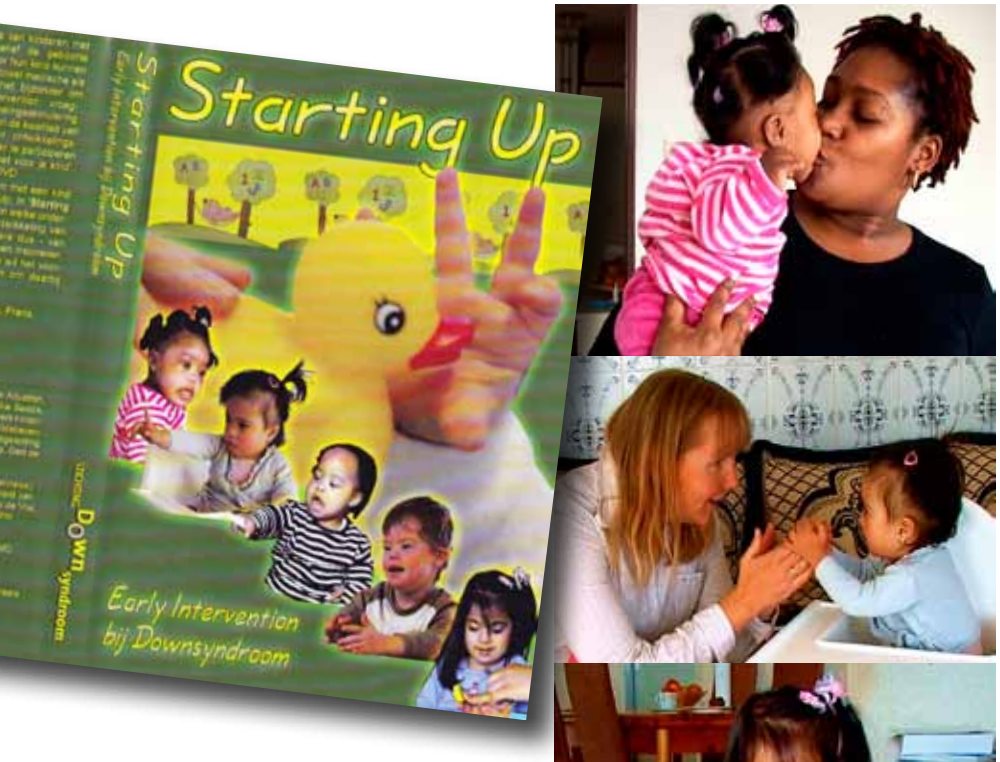
De meerderheid zou de DVD dan ook uitlenen of aanraden aan nieuwe ouders van een kind met Downsyndroom. Bij de 37 ouders scoorde 43 procent 'ja, in alle gevallen', 30 procent 'ja, vaak', 22 procent 'ja, soms', 3 procent 'alleen bij uitzondering' en 3 procent 'geen mening'. Bij de 7 professionals zou 14 procent de DVD altijd uitlenen of aanraden, 57 procent vaak en de overige 29 procent soms.

Geschiktheid voor ouders met een allochtone achtergrond

De meeste respondenten vonden de DVD ook geschikt of zeer geschikt als voorlichtingsmateriaal voor nieuwe ouders van een kind met Downsyndroom met een allochtone achtergrond. Van de ouders scoorde 24 procent 'zeer geschikt', 57 procent 'geschikt', 8 procent 'neutraal', 3 procent ongeschikt (één ouder) en 8 procent 'geen mening'. Bij de professionals scoorde 29 procent zeer geschikt, 43 procent geschikt en 29 procent neutraal.

Sterke en zwakke punten

In twee open vragen is aan de respondenten gevraagd wat zij sterke en zwakke punten vonden van de DVD. Van



de 37 ouders hebben er 16 bij deze vragen geen commentaar gegeven, noch bij de positieve noch bij de negatieve punten. 10 ouders noemden alleen sterke punten en 11 ouders noemden zowel sterke als zwakke punten.

Wat betreft de zwakke punten, merkten twee ouders op dat de DVD laat zien dat Early Intervention een speciale opvoedmanier vraagt en dat dit ook wel veel energie en tijd lijkt te kosten van ouders. Eén ouder stelde dat de DVD alleen zinvol is als je als ouder er enigszins voor open staat. Twee ouders vonden het beeld van kinderen met Downsyndroom te positief. Er zou ook aandacht moeten zijn voor kinderen met een 'laag niveau'. Twee ouders vonden dat er in de film aandacht had moeten zijn voor de ontwikkeling na de eerste levensjaren, bijvoorbeeld door een volwassene met Downsyndroom te laten terugkijken. Eén ouder had graag een vergelijking willen zien tussen wel en niet Early Intervention toepassen. Eén ouder had meer informatie willen hebben over de tijd die het kost om bepaalde ontwikkelingsstappen aan te leren. Eén ouder merkte op dat de film te rooskleurig is over het kunnen verkrijgen van professionele begeleiding bij Early Intervention. Eén ouder vond dat er te veel aandacht was voor gezinnen met een allochtone achtergrond. Eén van de ouders noemde nog als aanvullend punt dat hij of zij de film soms wat langdradig had gevonden.

Als positief punt noemden vier ouders de diversiteit van leeftijden van de kinderen en de culturele achtergronden van de ouders. Eén van hen zegt hierover: 'Je ziet een verschil in de gezinnen qua achtergronden, maar allen zijn gericht op hetzelfde doel: het kind een goede start geven.' Vijf ouders vonden de film informatief over Downsyndroom en over Early Intervention. Eén van hen zegt hierover: 'De theorie wordt in de praktijk weergegeven, waardoor het gaat leven.' Vier ouders waren blij met de positieve inhoud van de film. Zij werden geraakt door het enthousiasme van de kinderen en de ouders; zij vonden dat goed zichtbaar was dat de kinderen door op eigen tempo te leren meer kunnen bereiken. Drie ouders vonden de film duidelijk. Twee ouders vonden de film herkenbaar. Eén ouder vond het een goede zaak dat zowel ouders als professionals aan het woord komen in de film. Eén ouder merkte op dat de DVD geschikt was om te gebruiken voor het voorlichten van de crècheleidsters van haar kind. Eén ouder vond het een belangrijke boodschap dat Early Intervention het contact tussen ouders en kind kan versterken.

Van de zeven professionals heeft er één geen commentaar gegeven, twee noemden zowel positieve als negatieve punten en vier noemden alleen positieve punten. De twee professionals die zwakke punten noemden, vonden beide de DVD te lang, met te veel herhalingen. Als positief punt noemden drie professionals de aandacht voor diverse leeftijden en diverse culturele achtergronden. Verder werd de DVD door deze zes professionals omschreven als duidelijk met helder taalgebruik (2x), praktisch met concrete voorbeelden (2x), met veel aandacht voor de beleving van de ouders (2x) en als leerzaam (1x).

Brochure

We mogen concluderen dat de DVD 'Starting Up' in hoge mate voldoet aan de verwachtingen. Als aanvulling zou kunnen worden overwogen om een korte brochure erbij te maken. Hierin zou enige informatie kunnen worden meegenomen over de korte en lange termijn effecten van Early Intervention. Daarbij zou ter illustratie een volwassene met Downsyndroom kunnen terugblikken op de eigen jeugd. In een dergelijke brochure zou ook aandacht moeten worden besteed aan de spreiding binnen het ontwikkelingstempo van kinderen met Downsyndroom, met daarbij een specifieke focus op kinderen die zich minder voorspoedig ontwikkelen, bijvoorbeeld als gevolg van bijkomende beperkingen. Enige informatie over de tijdsinvestering die nodig is voor Early Intervention is ook gewenst. Verder is het belangrijk om ouders te informeren over hoe en waar zij professionele begeleiding bij Early Intervention kunnen verkrijgen in de praktijk.

In een interview in Down+Up 92, 'Kwaliteit van leven zit in de kleine dingen', lieten we Mariëlle Verkleij aan het woord over haar werk met dementerende mensen met Downsyndroom. Ter sprake kwam ook het 'levensboek'. Daar vertelt zij graag zelf nog iets meer over. • tekst Mariëlle Verkleij, illustraties Janneke Geerse

Voorbeelden van een levensboek (boven) en een basisboek (onder).

Levensboek laat zien wie je bent

In vervolg op het interview in Down+Up wil ik, als zus van een vrolijke meid met Downsyndroom en werker in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, jullie graag verder kennis laten maken met een fantastisch middel voor belevingsgerichte zorg. Via mijn bedrijfje (Jouw Talent, educatie en vrijetijdsbesteding voor mensen met een verstandelijke beperking) kwam ik enige tijd geleden in contact met Janneke Geerse. Janneke is enthousiast en gedreven en houdt zich professioneel bezig met levensverhalen/ levensboeken en sociale netwerkondersteuning.

Aandacht

Wat mij met name aansprak zijn de basisboeken en levensboeken die zij maakt. Door de aandacht die Janneke besteedt aan het proces, zijn het persoonlijke en zeer waardevolle boeken die een perfecte basis zijn voor belevingsgerichte zorg. Als zus ken ik mijn zusje het beste, net als u uw kind of broer en zus al zijn of haar hele leven kent. Begeleiders in zorginstellen wisselen elkaar vaak af, waardoor persoonlijke informatie niet altijd behouden blijft. Juist het levensverhaal vormt een belangrijk onderdeel van belevingsgerichte zorg. Extra fijn is het dan om zelf, met Janneke en uw kind of broer/zus een boek te kunnen maken, waarin het levensverhaal kan worden vastgelegd. In de levensboeken die Janneke maakt wordt het levensverhaal van iemand verteld aan de hand van foto's. Korte stukjes tekst en tekeningen kunnen naar eigen idee ter ondersteuning van de foto's worden ingevoegd. Het is een fantastisch middel en biedt veel mogelijkheden om contact te maken, maar ook - en misschien nog wel belangrijker - biedt het de mensen veel geluksmomenten, door het bieden van belevingsgerichte zorg. Ik gun alle ouder wordende mensen met Downsyndroom zo'n persoonlijk levensboek!

Naast de levensboeken maakt Janneke ook basisboeken die eigenlijk net zo waardevol zijn. Het basisboek is een dunner boekje waarin aan de hand van foto's duidelijk wordt verteld wie iemand is. Bijvoorbeeld: welke mensen horen bij je, welke dingen vind je leuk om te doen en waar ben je graag. Aan de hand van zo'n boek kunnen begeleiders de persoon leren kennen en weten wat belangrijk is om de goede manier van begeleiding te vinden. Een prettige, effectieve en leuke manier om de wisselende begeleiders met iemand kennis te laten maken. Je moet iemand tenslotte kennen om de juiste en prettige begeleiding te kunnen bieden. Dit boekje is niet alleen voor oudere mensen met Downsyndroom, maar eigenlijk geschikt voor alle leeftijden. Aan de hand van dit boekje kan je vertellen wie je bent en wat je leuk en belangrijk vindt.

Eigenwaarde

Uit ervaring weet ik dat de basisboeken en levensboeken niet alleen de eigen regie en een respectvolle bejegening bevorderen, maar ook een gevoel van eigenwaarde en trots. Je kan laten zien wie je bent en dat je ergens bij hoort. Op Jannekes website www.susja.nl is nog meer informatie te vinden over tarieven en verhalen van andere gebruikers van de boeken. Janneke is altijd bereid meer informatie te geven, dus neem gerust contact met haar op voor vragen of een vrijblijvend kennismakinggesprek.

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.

Hoezo Down is niet glamour?

• Heidi van Ginkel

Openhartig en luchtig verhaalt de schrijfster het moederschap van haar jonge zoon met Downsyndroom. Een soms herkenbare zoektocht vanuit haar 'glamour loving' wereld, waarin Downsyndroom niet direct hip lijkt, neemt ze de lezers mee in haar overdenkingen. Het boekje is eenvoudig en met vaart geschreven, het lijkt één lange brief van haar eigen overpeinzingen of Downsyndroom ook glamour en betoverende glans is. In tien korte hoofdstukjes, met allen een eigen titel waarin het woord 'down' voorkomt, schrijft ze haar relaas vanaf de geboorte haar zoon.

Het boekje kan zeker een hart onder de riem zijn, voor ouders met een jong kind die worstelen met acceptatie van Downsyndroom. Ze sluit af met gedachten over wat haar zoon waarschijnlijk nooit zal zijn, die niet direct staven met mijn eigen visie op Downsyndroom. Desalniettemin is het een eerlijk geschreven boekje, waarin Susan haar kind volledig omarmt.

Hoezo Down is niet glamour?
door Susan Kapetanaki
ISBN: 978.94.6176.073.9
Uitgever: Uitgeverij Boekscout.nl, Soest
Website: www.boekscout.nl
Prijs: € 13,95

Dit boekje is niet als recensie-exemplaar opvraagbaar voor lezers: de redactie heeft het niet meer ter beschikking.

Van wie zijn die billen?

• Heidi van Ginkel

De titel en de omslag van dit boek maken je meteen nieuwsgierig. Van wie zijn die billen? Probeer dat eens uit te zoeken.

Aan de hand van heldere foto's op grote flappen gedrukt, probeert het kind te bedenken van wie die billen zijn. De billen op de linker en rechterpagina vormen overeenkomsten, hoewel het over totaal verschillende dieren kan gaan. Wanneer het kind de flap opent, ziet hij niet alleen het dier, maar wordt er ook, kort, meer over verteld. Naast zeer herkenbare dieren als de koe en de eend, komen er ook veel minder bekende dieren in voor, als de okapi en de steltkluut.
Hoewel je dus geneigd kan zijn dit voor het jongste kind aan te schaffen, zou ik het eerder aanraden als een leuk flapboek, voor het schoolgaande kind vanaf

een jaar of 8. Want ook zij kunnen flapjes nog erg leuk vinden en er ondertussen toch nog wat van leren.

Van wie zijn die billen?
door Stéphane Frattini
ISBN: 978.90.257.4688 NUR: 223
Uitgever: Uitgeverij J.H. Gottmer / H.J.W. Becht BV, Haarlem
Website: www.gottmer.nl
Prijs: € 9,95

Bas, waar ga je heen?

• Heidi van Ginkel

Dit prachtige boek is getekend vanuit de leefwereld van een kind vanaf de derde groep van de basisschool. Een bijzonder waardevol boek, omdat het vol staat met zeer gedetailleerde en herkenbare prenten. Aan de hand van deze prenten kunnen heel wat gesprekjes op gang worden gebracht, kan de woordenschat worden vergroot en de belevingswereld onder woorden gebracht. De prenten kunnen als praat-platen worden gebruikt. Het kind kan verwoorden wat het hierin ziet en samen kun je teksten hierover schrijven om tot een verhaal te komen.

Platen over een restaurant, een heide in bloei, een bibliotheek, muziekles, dierenwinkel, Koninginnedag, allemaal situaties die door ze samen te bekijken en te bespreken meer duidelijkheid kunnen geven.

'Bas, waar ga je heen?' is het derde boek in de succesvolle Bas-serie. Het eerste boek: 'Ik ben Bas' sluit aan bij kinderen met de peuter en deels kleuter leeftijd. 'Bas, ga je mee?' is bedoeld voor kinderen in de kleuterperiode. Naast deze boeken is er veel bijpassend materiaal voor het onderwijs ontwikkeld.

Bas, waar ga je heen?
door Dagmar Stam
ISBN: 978.90.5829.875.1 NUR: 273
Uitgever: Uitgeverij Groen, Heerenveen
Website: www.jongbloed.com
Prijs: € 12,50

Tamara bakt met Vos en Haas

Moeder en dochter aan de slag met 'Het koekboek van Vos en Haas'. Zie ook DU 94, pag. 57.

• tekst en foto Chantal Wobben

Het koekboek van Vos en Haas is een heel speciaal boek. Het is niet alleen een boek om in te lezen, maar het is ook een doeboek. Mijn dochter Tamara (5 jaar) en ik hebben er dan ook veel plezier aan beleefd.
In dit boek zijn de prenten kleiner dan in andere boeken van Vos en Haas en de bladzijden zijn minder dik. Maar de verhalen zijn erg leuk om te lezen en om voor te lezen. De prenten passen helemaal bij het verhaal. In alle verhalen draait het om eten en hoe je iets te eten kunt maken. Voor een kind spreekt dat wel tot de verbeelding. Volgens mij zat Tamara in gedachten al te smullen van al het lekkers.
Na ieder verhaal staan er recepten die samen met een kind kunnen worden gemaakt of, als het wat ouder is, door het kind zelf. Er staat duidelijk beschreven wat je nodig hebt en hoe je het moet maken. En niet onbelangrijk: de recepten zijn zo gemaakt dat de gerechten ook snel klaar zijn.
Het boek maakt een duidelijk verschil tussen het verhaal en de recepten. Niet alleen de kleur van de bladzijde is anders maar ook de lettergrootte: de verhalen hebben grotere letters.
Voor Tamara werd het een feest toen we na het lezen van een verhaal ook echt gingen bakken, ze zat er met de neus bovenop. Zittend op het aanrecht was alles goed te volgen en kon ze ook meehelpen met maken van de appelflappen. Ik kan u verzekeren: ze waren ook erg lekker.

De buik van Mees

• Heidi van Ginkel

Mees woont aan de vogelstraat, met allemaal andere vogels. Na het opstaan trekken alle vogels erop uit om te eten, ieder van zijn eigen soort. Maar wat doet Mees? Mees vind van alles naast de prullenbak en eet ijs, patat. Hij drinkt cola. Na het eten gaan alle vogels spelen. Mees niet, zijn buik is te vol, hij gaat lekker luieren. Mees wordt zo dik, dat hij niet meer op de takken van de bomen kan zitten en niet meer in zijn huisje past.
Met aanmoediging betert Mees zijn leven. Hij gaat gezonder eten en gaat weer spelen, fladderen en zwemmen. Tot hij eindelijk weer in zijn huisje past.

Een mooi boek, met korte zinnen op rijm die kinderen bewust kan maken van een gezondere leefstijl. Het boek is prachtig geïllustreerd met rijke prenten.
Het boek is geschreven omdat overgewicht bij jonge kinderen steeds vaker

voorkomt en er amper boeken over dit thema voor deze kinderen zijn gemaakt. Het boek gaat over plezierig leven en is ook zeker de moeite waard voor kinderen zónder overgewicht!

De buik van Mees
door Paulien Sprenger
ISBN: 978.90.815.7091.6
Uitgever: Paulien Sprenger
Website: www.meervanmees.nl
Prijs: € 15,90

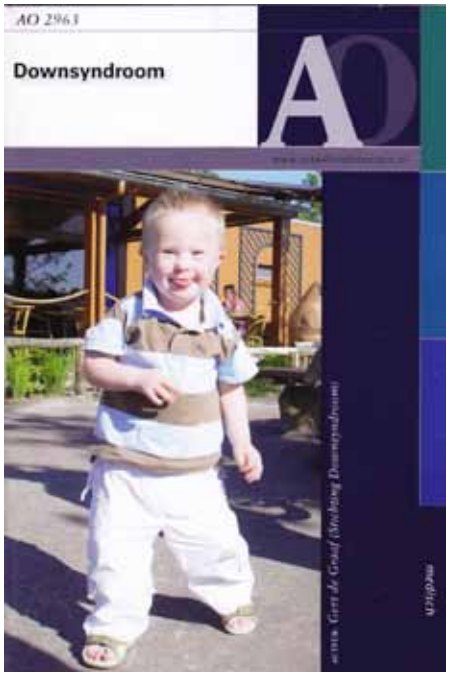
Het grote Sint- en kerstboek met CD

• Heidi van Ginkel

Nog even en dan is Sinterklaas alweer in aantocht. Menig kind kijkt er al een jaar lang naar uit. Talloze keren probeerde mijn eigen zoon zijn schoen te zetten in de lente en de zomer, sinterklaasliedjes te zingen, tekeningen te maken. Nu is het dan bijna zover, straks mag het dan echt...

Met dit prachtige dikke boek kan de liefhebber de héle decembermaand vooruit. Het boek staat vol leuke, grappige en lieve verhaaltjes, versjes en liedjes over Sinterklaas en zijn pieten en over het kerstfeest. De versjes zijn in de zo geliefde stijl van Marianne Busser en Ron Schröder geschreven. Daarnaast zijn er korte en langere voorleesverhaaltjes. Op de bijgevoegde CD staan tien nieuwe sinterklaas- en kerstliedjes, eerst gezongen, daarna nog eens instrumentaal uitgevoerd. De teksten en de muzieknotatie vind je allemaal terug in het boek.
Het boek is rijkelijk en vrolijk geïllustreerd door Dagmar Stam. Kortom: een boek om elke decembermaand opnieuw te gebruiken!

Het grote Sint- en kerstboek met CD
door Marianne Busser & Ron Schröder
met illustraties van Dagmar Stam
ISBN: 978.90.443.2762.5 NUR: 272
Uitgever: The House of Books, Vianen
Website: www.thehouseofbooks.com
Prijs: € 19,95



AO-boekje over Downsyndroom

• Redactie

AO (Actuele Onderwerpen) is een uitgave van Stichting IVIO en verschijnt 12 keer per jaar. Tot de doelgroep behoren particuliere lezers, bibliotheken en onderwijsinstellingen. Zo worden deze boekjes veel gebruikt in de bovenbouw van HAVO en VWO door leerlingen die zich in een bepaald onderwerp willen verdiepen. Onlangs is in deze reeks een boekje verschenen over Downsyndroom van de hand van SDS-medewerker Gert de Graaf. Het is compact en toegankelijk geschreven. Ondanks de compactheid geeft het een goed overzicht van zeer veel aspecten van Downsyndroom: kenmerken, prevalentie, medische problematiek, ontwikkelingsmogelijkheden en ondersteuning. Qua inhoud is het een zeer gecomprimeerde versie in eenvoudiger taal van het Downsyndroom vademecum, dat verscheen in 2009. Ouders zouden het boekje kunnen gebruiken om uit te lenen aan anderen – familie, vrienden, kennissen, scholen e.d., zodat deze geïnformeerd zijn over Downsyndroom.
Het boekje kan worden besteld via onze website www.downsyndroom.nl . Verder gaat de SDS het boekje in de welkomsttas doen die nieuwe donateurs krijgen wanneer ze zich melden bij de Kern.

Downsyndroom
door Gert de Graaf (Stichting Downsyndroom)
AO 2963
Publicatiejaar 2011
ISBN: 978.9085871446
Uitgever: Stichting IVIO
Verkrijgbaar via www.downsyndroom.nl of www.actueleonderwerpen.nl
Prijs: € 5,75 + €2,50 (verzendkosten)

Seks@Relaties.kom!

• Marian de Graaf-Posthumus

Deel 1 - Seksualiteit
Ook mensen met een verstandelijke beperking hebben het recht om op het gebied van seksualiteit hun eigen keuzes te maken. Maar ze doen te weinig ervaring op en onthouden de verkregen informatie niet goed. Dat leidt bij hen vaak tot niet-adequaat gedrag. Daarnaast is er nog veel handelingsverlegenheid bij de (professionele) omgeving om met mensen met een verstandelijke beperking hierover te praten. Dit boek wil handvaten aanreiken voor een gesprek. Het ondersteunende visuele materiaal is essentieel bij een goede communicatie met personen met een verstandelijke belemmering. Thema's die aan bod komen zijn het eigen lichaam, lichamelijke veranderingen, seksuele gevoelens, masturbatie, voortplanting, vrijen, zwangerschap, geboorte, voorbehoedsmiddelen en seksueel overdraagbare ziektes.

Deel 2 - Relaties
Relaties zijn voor mensen met een verstandelijke belemmering van wezenlijk belang voor de kwaliteit van hun bestaan. Net zoals voor ieder van ons. Als je een belemmering hebt komen deze relaties echter onder druk te staan. Dat maakt het moeilijk. Maar ook maatschappelijke tendensen en de manier waarop de zorgverlening georganiseerd is, verscherpen dit probleem.
Het tweede deel van Seks@relaties.kom! geeft een aanzet tot nadenken over relaties van mensen met een belemmering. Het boek is in de eerste plaats een werkboek. Hoe ga ik als ouder, vriend of professionele begeleider het gesprek aan met mensen met een belemmering? Het bevat tientallen methodieken en nuttige tips over o.a. praten over de eigen problematiek, gevoelens, seksualiteit binnen een relatie, vriendschapsrelaties onderhouden, en weerbaarheid.

Beide dikke doorwrochte boeken, met allebei een cd-rom, vormen de weerslag van de jarenlange unieke praktijk van het Belgische Vormingswerk voor Mensen met een Verstandelijke handicap en hun omgeving, kortweg VMG. Ze zijn zeer de moeite van het doorwerken waard. Dat is wel even een heel werk, maar u kunt uw lessen over seks en relaties met dit materiaal echt goed gestalte geven. Meestal is het voor zo'n gesprek, cursus, workshop, hoe u het maar noemen wilt, de hoogste tijd. De meeste mensen met een verstandelijke belemmering hebben op het gebied van kennis van hun eigen lichaam en lichamelijke gevoelens een extra grote achterstand. Zij tasten -in de meest letterlijke zin- tot op hoge leeftijd in het duister. Hoogste tijd voor een helder licht op deze zaken.

Seks@Relaties.kom! - Werkboek voor mensen met een verstandelijke beperking.
Conix , Claerhout, Ryckaert (2005)
Deel 1 – Seksualiteit
ISBN 90-6445-382-9
paperback – 264 pags., met cd-rom, € 32,00
Conix , Claerhout, Van Hoey (2005)
Deel 2 – Relaties
ISBN 978-90-6445-482-0
paperback – 294 pags., met cd-rom, € 35,00
Uitgeverij EPO, Berchem
www.epo.be
www.vzwvmg.be

Maan roos vis memo-spel

• Heidi van Ginkel

Dit leuk vormgegeven memorie spel is een mooie ondersteuning voor kinderen die al een klein beetje kunnen lezen. De woorden staan in hun geheel op de kaartjes, waardoor het spel niet alleen geschikt is voor kinderen die met hakken en plakken leren lezen, maar juist ook voor de kinderen die bijvoorbeeld middels Leespraat leren lezen. Het kind is makkelijk te motiveren de woorden te lezen, zodat het er achter komt of het een juist paar heeft gevonden. De woorden moeten bij de passende plaatjes worden gezocht, waardoor tevens het begrijpend lezen wordt geoefend.
Naast het traditionele memorie spel kan dit spel op verschillende niveaus worden ingezet. Je kunt natuurlijk werken met slechts een aantal paren, die open liggen. Je kunt leren sorteren op eerste of laatste letter, zowel visueel als auditief. En je kunt het geheugen trainen door ze eerst open te leggen en daarna pas om te draaien. Weet het kind waar het bijpassende plaatje is?
Kortom, mooi materiaal om veelvuldig en op verschillende niveaus in te zetten. Daarnaast ook herkenbare woorden die in menig groep 3 door de klas zwerven.

Maan roos vis memo-spel
Uitgever: Uitgeverij Zwijsen BV, Tilburg
Website: www.zwijsen.nl
Prijs: € 12,95

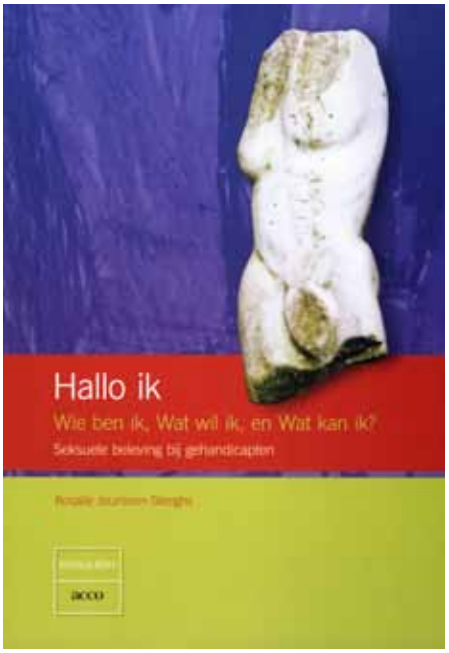
Hallo ik

• Marian de Graaf-Posthumus

Het werkboek 'Hallo ik' geeft in de toelichting uitgebreide informatie over de methodiek. Een samenvatting: Veel mensen met een verstandelijk belemmering en/of een auditieve/communicatieve beperking hebben geen enkel idee hoe hun eigen lichaam er uitziet en weten niet hoe het werkt. Dit gemis aan kennis van hun lichaam heeft gevolgen. Je kunt het onderscheid niet maken tussen wat prettig voelt ('ja-gevoel') en wat niet prettig voelt ('nee-gevoel'). Seksuele voorlichting en vorming beginnen met besef hebben van het eigen lichaam. In de methodiek 'Hallo ik' wordt daarom met de deelnemers gepraat over hun lichaam en seksualiteit. Zo wil men al op jonge leeftijd lichaamsbesef creëren en een basis leggen voor het kunnen verwerven van sociale vaardigheden en omgangsvormen.
De methodiek is ontstaan vanuit een gemis aan geschikt materiaal. Wat er is heeft vaak een te hoog taalniveau en gaat uit van voorkennis die ontbreekt bij deze doelgroep. De training is geschikt voor alle leeftijden, op voorwaarde dat de deelnemer leerbaar is. Dat houdt in dat de deelnemer in staat is om in grote lijnen zijn lichaam te leren kennen. Het gaat over de belangrijke thema's die in alle levensfasen aan de orde komen met alle aspecten over lichaam, gevoel, vriendschap, verliefdheid, seksualiteit en omgangsvormen. Er wordt gewerkt vanuit de basis, met kleine stappen, in een logische opbouw en met veel herhalingsmomenten. De trainingsmethodiek biedt concreet, praktisch materiaal dat aansluit bij de behoefte van de doelgroep en van hun begeleiding.
De uitgangspunten van deze methodiek vinden hun oorsprong in de onderwijsmethode 'ervarend leren' van Paolo Freire (1921-1997). Door gebruik te maken van de algemene leefgebieden denk of handel je niet vanuit de problemen van een deelnemer, maar vanuit diens krachten. Houd rekening met communicatieniveau, ervaring en denk- en leefwereld van de deelnemers. Hiermee voorkom je dat de mensen te grote stappen moet maken. Zij hebben vaak een beperkte zelfkennis en zijn daarin afhankelijk van hun begeleiders, die hen willen ondersteunen bij hun ontwikkeling. Vergroot het zelfbewustzijn van de deelnemer en het inzicht in zijn eigen mogelijkheden. De deelnemer leert zelfbewuster te zijn (wat wil ik, wat kan ik, wat voel ik), leert zijn grenzen kennen en leert dat mensen verschillend zijn.
De buitenkant van een mens geeft vaak niet weer hoe hij zich aan de binnenkant voelt. Kennis van woorden en gebaren is dus erg belangrijk om aan anderen te kunnen zeggen hoe het met je gaat, hoe het gevoel is. De begeleider kan in het dagelijkse leven veel betekenen door 'woorden' te leren aan de deelnemer, aldus de toelichting.

Communicatievormen

Mijn conclusie: het interessante aan deze methode is, dat ze gemaakt is voor mensen die door complexe problematiek niet of zeer beperkt tot taligheid zijn gekomen. Er wordt gebruik gemaakt van allerlei communicatievormen: naast spraak ook gebaren en picto's. Ook belangrijk: deze methode onderkent dat er naast ontwikkelingsleeftijd rekening moet worden gehouden met de kalenderleeftijd en levenservaring. Dat wordt nogal eens vergeten in onze sector!



Hallo ik
wie ben ik, wat wil ik, en wat kan ik? Seksuele beleving bij gehandicapten
door Rosalie Jeurissen-Steeghs (2010)
ISBN:9789033480799
Rubriek:(Ortho)pedagogiek en onderwijskunde
Reeks:Kentalis. Aantal pagina's: 216.
Prijs: € 30,-

Kennisplein voor sector

• Marian de Graaf-Postumus

Nog een website om in uw favorieten op te nemen:www.kennispleingehandicaptensector.nl
Onder het motto *'Kennisplein Gehandicaptensector, Kennis halen en brengen, digitaal en fysiek'*, is dit de ontmoetingsplek voor iedereen die zich bezighoudt met de zorg voor en ondersteuning van mensen met een beperking. Het ondersteunt landelijke netwerken en kenniswerkplaatsen. Maar biedt ook ruimte voor nieuwe ideeën. Het is een initiatief van VGN, MEE Nederland en Vilans.

Nieuwe site: Meer dan liefde

• Marian de Graaf-Posthumus

De website meerdanliefde.nl is op 14 juni jl. de lucht ingegaan. Het is een initiatief van de stichting ISISZ (Intimiteit, Seksualiteit, Informatie en Scholing in de Zorg). De site is speciaal gemaakt voor mensen met een verstandelijke belemmering en bevat makkelijk toegankelijke informatie over het aangaan van sociale en seksuele contacten, hoe je jezelf weerbaarder kunt maken en een kinderwens. Wil je daar dringend met iemand over praten? Als je op het luidsprekertje naast een tekst klikt, wordt deze tekst voorgelezen.

Met het onderdeel Vrienden & Vrijers kun je makkelijk met elkaar in gesprek gaan over vrienden maken, het vinden van een partner, seks of weerbaarheid.

Prijs voor programma rond Tobi en Lize

Een aflevering van het NTR-televisieprogramma Geluk in Uitvoering is eind juni in Berlijn bekroond met een Comeniuszegel. Tijdens de uitreiking van de jaarlijkse EduMedia Awards worden de beste educatieve mediaproducties van het afgelopen jaar bekendgemaakt. In de aflevering van Geluk in Uitvoering (getiteld Pure Liefde) maken we kennis met Tobi en Lize, die we natuurlijk allemaal kennen van de soap Downistie. Namens de NTR nam regisseuse Merel Beernink de prijs in ontvangst. Geluk in Uitvoering werd in 2010 gemaakt door de RVU onder eindredactie van Mark Wijnker en gepresenteerd door Jack Valkering. Het is een serie waarin mensen worden gevolgd vanaf het moment dat ze besloten hebben een nieuwe weg in te slaan, met als doel gelukkig te worden.

Groen licht voor De Werkschool

Alle arbeidsregio's krijgen de komende twee jaar een Werkschool. Het kabinet heeft daar onlangs het groene licht voor gegeven. Via de Werkschool moeten jongeren die moeilijk aan de slag komen naar een baan geleid worden. Nieuw daarbij is dat ook de werkgevers nauw bij het project betrokken zijn. In september gaat de eerste Werkschool van start in Eindhoven.
De Werkschool is bedoeld voor jongeren tussen de 16 en 21 jaar uit het Praktijkonderwijs en het Voortgezet Speciaal Onderwijs. Het gaat dan om jongeren die de school dreigen te verlaten zonder kans op een betaalde baan. Zij krijgen een begeleider vanuit de Werkschool die als dat nodig is tot maximaal drie jaar aan de leerling gekoppeld wordt. Bij het project zijn gemeenten, scholen, jeugdzorg en ook werkgevers betrokken.
De begeleider van de Werkschool kijkt wat er nodig is, maakt afspraken met gemeente of werkgevers en regels dat 'de juiste potjes' aangesproken kunnen worden', vertelt landelijk coördinator Oscar Papa van stichting De Werkschool. 'Er zijn zoveel regelingen op het gebied van bijvoorbeeld onderwijs, re-integratie of prewajongtrajecten. Maar die regelingen worden allemaal uit verschillende potjes betaald en sluiten niet altijd aan. Dan komt er een 'knip' in het traject. De Werkschool probeert dat te voorkomen door een aaneensluitend pad te creëren.' De werkgevers worden ontlast doordat de Werkschool de administratieve last overneemt. MKB Nederland en VNO/NCW doen mee aan het project. Die inbreng van werkgeverskant is cruciaal. 'De werkgevers zorgen voor banen voor deze jongeren en creëren deze soms ook', aldus Papa. Het blijkt dat er werkplekken genoeg zijn: in bepaalde branches hebben werkgevers grote moeite met het vinden van betaalbare krachten voor bepaalde werkzaamheden. Dit najaar gaan de Werkscholen in een aantal regio's van start. Over twee jaar moeten alle 30 arbeidsregio's een Werkschool hebben. Voor meer informatie kijk op www.werkscholen.nl .
Bron: Binnenlands Bestuur/persbericht.

Sjeng kon Tim en Fleur blij maken met racket en tas.

Sjeng na verregende tennisclinic: 'Ik kom volgend jaar gewoon weer'

Dat was me wat, zaterdag 27 augustus. Bijna dertig kinderen kwamen met hun ouders naar tennispark Spieringshoek in Schiedam voor de tennisclinic met oud-toptennisser en SDS-ambassadeur Sjeng Schalken. De clinic was georganiseerd door Jeanette Slooff en Marianne Kleinjan van Kern Rotterdam. Iedereen had er zin in, behalve de weergoden. De hele middag kwam het water met bakken uit de lucht. Er was geen beginnen aan. Gelukkig leed de sfeer in de kantine er niet onder. De kinderen vermaakten zich met tafelvoetbal, tekenen en schminken. Er waren pannenkoeken en Sjeng signeerde menig poster voor zijn jonge fans. Aan het einde van de middag werd er een echte bingo gehouden met mooie prijzen: een tennisracket en een tennistas van de meester zelf. Tim den Heijer (11) uit Wageningen en Fleur van Dijk (10) uit Schiedam waren uiteindelijk de gelukkigen. De altijd vriendelijke Sjeng kon alle kinderen in elk geval een mooie belofte doen: 'Dit jaar is het niet gelukt, maar ik kom volgend jaar gewoon weer. Dan is het vast droog.' Sjeng, bedankt!
foto Rob Goor

IVF en Downsyndroom

Een oudere moeder heeft een grotere kans op een kindje met Downsyndroom. Dat is de lezers van dit blad wel bekend. Nieuw onderzoek toont nu dat medicijnen die gebruikt worden voor IVF bij oudere moeders, de kans op een baby met Downsyndroom vergroot. Een internationaal team van onderzoekers denkt dat de medicijnen die gebruikt worden bij IVF het genetisch materiaal van de eicellen verstoren. De eerste resultaten van het onderzoek worden gepresenteerd op de jaarlijkse conferentie van de Europese vereniging voor voortplanting in Stockholm. Het onderzoeksteam onder leiding van Alan Handyside van het London Bridge Fertility, Gyneacology and Genetics Centre, bestudeerde 34 koppels die een vruchtbaarheidsbehandeling ondergingen. Alle vrouwen waren ouder dan 31 jaar en gebruikten medicijnen die hun eicellen klaar maakten voor de IVF. Bij het bekijken van de bevruchte eicellen vonden de onderzoekers een aantal genetische afwijkingen, met name de verdubbeling van chromosoom 21. Dit extra chromosoom veroorzaakt Downsyndroom. 'Onze resultaten wijzen erop dat stimulatie van de eierstokken leidt tot afwijkingen. Uit eerdere laboratoriumonderzoeken kwam hetzelfde effect naar voren. Meer onderzoek zal onze bevindingen moeten bevestigen', aldus Handyside.
Bron:www.nu.nl .

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

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

Zo bestellen:

1) Reken aan de hand van de genoemde prijzen het totaalbedrag van uw bestelling uit. Let op: donateurs mogen 20 % korting toepassen! Vermeld in dat geval ook uw donateursnummer bij uw bestelling.

2) Maak het totaalbedrag over op giro 165 17 23 t.n.v. de SDS te Meppel. Vermeld bij de betaling de juiste bestelcodes en uw adres voor aflevering, zodat wij de bestelling compleet kunnen verwerken.

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

Prijzen vanaf 1 oktober 2010.
Prijswijzigingen voorbehouden

TITEL	BESTELCODE	PRIJS IN € INCL. BTW
NIEUW! Downsyndroom: Actuele Onderwerpen (AO) boekje 2963	AOD	8,25
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 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/m94 (=XX); alsmede Special SOC en WVV	DXX	6,00
Setje groeicurven voor Nederlandse kinderen met Downsyndroom (2 voor m. en 2 voor j.)	NGC	6,00
Sociale integratie gaat niet vanzelf	SOC	6,00

Donaties en giften aan de SDS - hoe werkt het?

De SDS heeft grote plannen voor de toekomst. Er is nog veel te doen om mensen met Downsyndroom een volwaardige plek in onze maatschappij te laten innemen. De afgelopen 20 jaar hebben we heel veel bereikt met betrekking tot medische begeleiding, de vroegtijdige ontwikkeling, beeldvorming en basisonderwijs. Heel veel kinderen en volwassenen met Downsyndroom hebben hiervan geprofiteerd. Want hoewel niet ieder kind met Downsyndroom leert lezen, het is wel normaal geworden dat bij alle kinderen naar de mogelijkheden om iets te leren wordt gezocht. Bovendien geldt dat kunnen leren natuurlijk geen voorwaarde kan en mag zijn om volwaardig aan de maatschappij deel te nemen. En wat dat betreft valt er nog wel wat te winnen. • Redactie

Waar gebruikt de stichting Downsyndroom donaties en giften voor? Het geld dat de SDS krijgt wordt o.a. besteed aan:

- *verbeteren en uitbreiden van de collectieve belangenbehartiging voor alle mensen met Downsyndroom, hun ouders en familie;*
- *werken aan een betere kwaliteit van leven voor mensen met Downsyndroom door projecten op het gebied van wonen, arbeid, vrije tijd en vakanties;*
- *in stand houden van onze telefonische informatie- en advieslijn en helpdesk via e-mail;*
- *geven van cursussen en trainingen over Downsyndroom;*
- *steunen van wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken van Downsyndroom, adequate zorg en ondersteuning, en effectieve behandelingen;*
- *ondersteunen van regionale SDS-kernen waar informatie over Downsyndroom geboden wordt voor en door lotgenoten, mogelijk maken van lotgenotencontact;*
- *financieren van projecten die de maatschappelijke zelfredzaamheid van mensen met Downsyndroom kunnen vergroten;*
- *doen van onderzoek, met name over de beste ontwikkelingskansen;*
- *ontwikkelen van informatiefilms die helpen om mensen met Downsyndroom meer maatschappelijke zelfredzaamheid te geven (film over bijvoorbeeld pubers of arbeid).*

Donaties

U bent natuurlijk al donateur. En heeft u er wel eens aan gedacht om voor uw verjaardag, jubileum of bij een geboorte in plaats van een cadeau te vragen, geld in te zamelen voor de SDS?
Als u ons vooraf informeert, kunnen wij u extra brochures van de SDS toesturen. Voor meer informatie mail info@downsyndroom.nl of bel met 0522 281337.

Goede Doel SMS

SMS SDS AAN naar 5757 en doneer maandelijks € 2,40. Deze bijdrage wordt op je (mobiele) telefoonrekening als extra kosten ingehouden. Als je wilt stoppen met deze steun, dan kan dat heel simpel door SDS UIT te sms-en naar 5757. De maandelijkse bijdrage stopt dan onmiddellijk.

Koop je boeken via YouBeDo en steun gratis de SDS

De SDS is aangesloten bij de webwinkel YouBeDo. Van je aankoop bij YouBeDo wordt 10 procent gratis gedoneerd aan een goed doel naar keuze. Ben je dus van plan een boek te bestellen, kijk dan eens op YouBeDo.com en geef aan dat je de SDS wilt steunen. Kleine moeite, want de boeken kosten hetzelfde als bij alle andere boekenwinkels. Wellicht ook een tip voor familie en vrienden?

Schenken

Er zijn diverse manieren om te schenken aan de SDS. Vanaf 2012 hebben we het liefst dat u een doorlopende machtiging afgeeft waarmee de SDS vaste inkomsten heeft. U als donateur heeft er geen omkijken meer naar en de SDS kan rekenen op vaste steun. U krijgt hierover meer informatie in het najaar.
Er zijn echter ook andere manieren van schenken, bijvoorbeeld: via de doneerknop op onze nieuwe website, via www.allegoededoelen.nl/goededoelen.php?found=212&let=D&start=150 (zoek naar Downsyndroom (stichting)), een notariële akte of een testament.

Periodiek schenken

Met een jaarlijkse schenking gedurende vijf jaar, steunt u het werk van de SDS structureel. Deze vorm van schenken is fiscaal erg aantrekkelijk voor u. Voorbeeld: U heeft een drempelinkomen van € 50.000. U schenkt via een notariële akte 5 jaar achter elkaar € 2.500. Bij een gemiddeld belastingtarief van 42 procent kost u de jaarlijkse schenking € 1.450.
Het opmaken van een notariële akte die nodig is voor een periodieke schenking is heel eenvoudig. U kunt direct online het formulier invullen op www.schenkservice.nl en u ontvangt direct per e-mail een volmacht ter ondertekening. U stuurt de volmacht met een kopie van uw legitimatiebewijs retour en de notaris maakt vervolgens, na ontvangst van de ondertekende volmacht, de schenkingsakte op. Deze akte ontvangt u per mail en kunt u gebruiken bij uw belastingaangifte, want aan periodiek schenken kunnen fiscale voordelen zitten.
Let er wel op dat schenken via een periodieke schenking mogelijk is vanaf € 150,- per jaar.

Nalaten

U kunt natuurlijk ook de SDS blijven steunen indien u er zelf niet meer bent. U kunt dit doen door de SDS op te nemen in uw testament. Uw testament betreft uw nabestaanden en uw bezittingen en u beslist natuurlijk zelf wat u met uw erfenis gaat doen. Een testament regelt u met een notaris. Om u te helpen kunt u altijd contact met ons opnemen. Vraag ons naar mogelijke specifieke doelen van de SDS die u via uw testament zou kunnen ondersteunen.

Bedrijven kunnen ook sponsoren

Bedrijven kunnen de SDS op verschillende manieren steunen. Bijvoorbeeld door een eenmalig bedrag ter gelegenheid van een jubileum, een opening, een personeelsactie of een gift uit het kerstbudget.
Door sponsoring laat een onderneming zien dat zij maatschappelijk betrokken is bij mensen met Downsyndroom en dat zij daar met haar marketing en promotie op inspeelt. Wilt u sponsoren, neemt u dan contact op met de stichting Downsyndroom, tel 0522 281337.
Sponsoren in natura kan natuurlijk ook. Een bedrijf schenkt dan goederen, kennis of tijd. Wellicht heeft u iets beschikbaar?

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 96 (winter 2011)graag vóór 17 oktober 2011.

Gezocht: karyotype 48, XXX, +21

Welke ouder heeft net als wij een kind(je) dat bekend is met het volgende karyotype: 48, XXX,+21.
Dit is een vrouwelijk chromosoompatroon waarbij in alle geanalyseerde delingen een extra chromosoom X en een extra chromosoom 21 wordt gezien. Oftewel een dubbele trisomie 21 met Triple X.
Aangezien wij tegen diverse problemen aanlopen en niemand kennen die hier ervaring mee heeft, zouden wij graag in contact komen met mensen met hetzelfde Karyotype.
We zijn heel erg benieuwd of hier mensen mee bekend zijn.
Met vriendelijke groet,
Fam. de Vries, email: nijvelds@xs4all.nl

(advertentie)

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

• 29 oktober 2011: Themadag gestructureerdehulp voor kinderen met ontwikkelingsachterstand. De SDS houdt op zaterdag 29 oktober in Zorgboerderij de Kapel, Kapelburg 298 te Rotterdam een Themadag over Early Intervention. Met Early Intervention kunnen ouders zelf hun kind met Downsyndroom helpen om zich zo goed mogelijk te ontwikkelen. Aan de hand van zeer recente Nederlandse videobeelden, aangevuld met Nederlandstalige beelden van Australische herkomst, zal Gert de Graaf, medewerker van de SDS, aan ouders en belangstellenden uitleggen wat de mogelijkheden ervan zijn en hoe er dan met de kinderen gewerkt kan worden. Programma:
09.30 uur Ontvangst, kennismaking en koffie
10.00 uur Kenmerken van Downsyndroom en consequenties voor de opvoeding. Hoe sluit dit aan bij Early Intervention? Aansluitend: Koffiepauze
11.30 uur Early Intervention: Hoe werk je met het programma?
12.15 uur Lunch
13.15 uur Specifieke methoden uit Early Intervention (zoals: taakanalyse; matchen, kiezen, benoemen). Aansluitend: Theepauze
14.45 uur 'Leren lezen om te leren praten'
15.30 uur Einde officiële programma
Prijs: donateurs € 20,- niet-donateurs € 35,- (inclusief lunch). Nadere informatie en opgave bij het landelijk bureau van de SDS in Meppel (tel.: (0522) 28 13 37) of via info@downsyndroom.nl .

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

SDS-Kern Dordrecht

• 24 september 2011: Zwemmiddag/avond in zwembad de Fakkel; Ridderkerk. Tijd 17.00-19.30 uur. aanmelden via kerndordrecht@downsyndroom.nl .

SDS-Kern Haaglanden

• 1 oktober 2011: tocht met paard en wagen, Leidschendam. Tijd: 10.15 uur.
De Kern Haaglanden heeft een tocht met paard en wagen van de Stichting PaardenKracht uit Stompwijk aangeboden gekregen. Dat is natuurlijk een leuk uitje en wij maken graag gebruik van het aanbod.
De tocht duurt ongeveer een uur. In de wagen is plaats voor circa 15 personen. Mocht het regenen, dan kan de wagen worden afgesloten en worden we niet nat. Onderweg krijgen we nog een stukje boerenkaas en een glaasje sap. Aanmelden kan door voor 23 september een mail te sturen naar: kern-haaglanden@downsyndroom.nl . Er is een beperkt aantal plaatsen beschikbaar, dus vol is vol.

• 19 november 2011: Sinterklaasfeest in Nootdorp. Tijd: 13.00 - 17.00 uur, meer info volgt op website.

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:

Ritsema Holding, Venlo, n.a.v. huwelijksjubileum ouders Quentin v.d. Mast: € 100,-
Lionsclub Ooststellingerwerf, sponsoring Arno Goettsch: € 100,-
D. v.d. Starre-Roosen, Hengelo, gift: € €500,-
ABT Arnhem, fam. Van Uem, n.a.v. 10-jarig dienstverband, gift: € 1.000,-
R.P.R. v.d. Mast, Benthuizen, gift: € 135,-

Stichting Downsyndroom presenteert opnieuw, wegens groot succes:

Themaweekend 'nieuwe' ouders

13 tot en met 15 januari 2012

Downsyndroom '*intensive*'

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.
Voor de locatie van het themaweekend is dit jaar, net als vorig jaar, voor Buitengoed Fredeshiem vlakbij Steenwijk gekozen. 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 € 175,- 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. 95

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 Stichting Downsyndroom. De minimumbijdrage is € 35,- per jaar, mits u in Nederland woont, anders € 40,- (per 1-1-2012 € 45,- resp. € 50,-). Het streefbedrag bedraagt echter € 45,- resp. € 50,- . (per 1-1-2012 € 50,- resp. € 55,-) 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 voor 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 VU Medisch centrum. Chantal Broers, kinderarts. Afspraken via (020) 444 0887

Hoofddorp/Heemstede
Upside Down Team, Spaarne ziekenhuis dr. J.P de Winter, kinderarts. Inl. 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
Poli Flevoziekenhuis en Zorggroep Almere. Locatie: Flevoziekenhuis, Almere. Info en aanmelding: poli 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. Inl. (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 huisarts/specialist. Afspraken 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
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 .

Langendijk
Downteam Amphia Ziekenhuis Inl. en aanmeldingen via secretariaat Kindergeneeskunde tel. 076-5952629/5951012, C.Verkooijen, assistente Dr. S.de Man en Drs. C Aarts, kinderarts EAA Spreekuur elke laatste vr-middag van de maand.

Veldhoven
Downsyndroom Team Veldhoven, Maxima Medisch Centrum, locatie Veldhoven. Info Francien Kerkkamp, coördinator, (040) 888 8270

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 .

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

Venlo
Downsyndroom Team Noord-Limburg Poli 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, 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
Roelof en Chantal Wobben (Kerncoördinator), 074-2773712 Jeroen en Linda de Boer, 074-2504564 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
Elona Tielen, (077) 464 1711
Louise Peeters (077) 3967140
Margriet Bouwers (077) 4632662
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. (N.B.: deze bedragen worden per 1-1-2012 verhoogd, 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!

Laat

STICHTING Down syndroom

geen

STICHTING Dauwn syndroom

worden

Wie wordt hoofd-sponsor?

Neem contact op met SDS-directeur Regina Lamberts.
Voor meer informatie: 06-13826550 of 05522281337

De Stichting Downsyndroom krijgt 85.000 euro subsidie minder van de overheid. Daardoor dreigen 12.500 mensen met Downsyndroom, 25.000 ouders en vele duizenden hulpverleners verstoken te blijven van de onmisbare kennis en ondersteuning die zij nodig hebben.

Welk bedrijf of commerciële organisatie wil zich aan ons binden om samen te laten zien dat de wereld van Downsyndroom het wel degelijk waard is om in te investeren?
De SDS zoekt een degelijke partner. De SDS heeft een vriendelijk gezicht en een positieve uitstraling.