# Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 96, winter 2011

Ilse doet het hartstikke goed

Peetjie's blinde pottenbakster

Magisch moment in Dalfsen

Kennismaking met Navarea

Hoe werkt de Downpoli 18+?

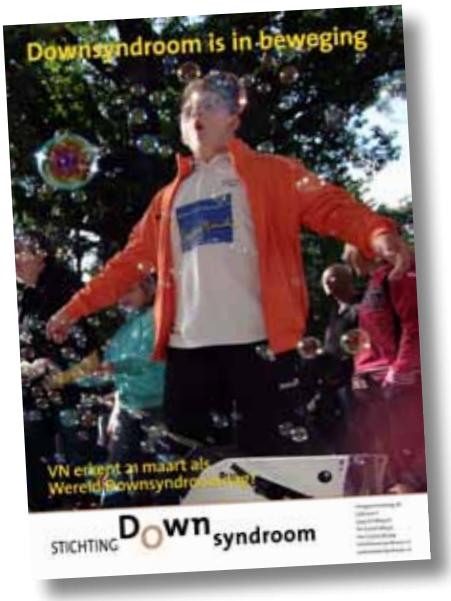
Een bijzonder SDS-fotoboek

# Yes! Ook volgens de VN is 21-3 Wereld Downsyndroomdag

**Een geweldige mijlpaal in de beeldvorming over Downsyndroom: De Verenigde Naties hebben 21 maart erkend als Wereld Downsyndroomdag! De SDS is daar heel blij mee. Het besluit betekent een krachtige ondersteuning voor het integratieproces van mensen met Downsyndroom in de samenleving en voor hun rechtspositie, met name in ontwikkelingslanden. Downsyndroomorganisaties wereldwijd zijn bijzonder blij met het VN-besluit.**

**De SDS introduceerde** het fenomeen Wereld Downsyndroomdag op 21 maart in 2006 met een groot feest in aanwezigheid van prinses Máxima. De SDS was een van de initiatiefnemers van 'WDSD'. 21 Maart (21-3) symboliseert het in drievoud aanwezig zijn van het 21e chromosoom, als oorzaak van Downsyndroom. Daarnaast begint de lente op deze dag en dat kan worden vertaald als de ontluikende mogelijkheden voor mensen met Downsyndroom overal ter wereld.
Ondanks de successen van de SDS in Nederland en vele internationale zusterorganisaties is er wereldwijd nog op veel plaatsen sprake van vooroordelen, rechtsongelijkheid, discriminatie en mensonwaardige levensomstandigheden. Ook in de ontwikkelde landen zijn integratie in de samenleving en inclusie (bijvoorbeeld in het onderwijs) nog geen vanzelfsprekendheden. Opvallend in het besluit van de VN is de erkenning dat, naast toegang tot de gezondheidszorg, Early Intervention en inclusie essentieel zijn voor de individuele ontwikkeling.
Aan het VN-besluit is een jarenlange lobby voorafgegaan.

**Nu WDSD een** wereldwijde erkende dag is geworden, wordt het tijd voor een groot media-offensief. Met het thema ***Downsyndroom is in beweging*** gaan we de komende tijd druk aan het werk om media-aandacht te krijgen, zodat we op 21 maart 2012 via krant , tv en internet ruim aandacht hieraan kunnen geven.
Wilt u op Wereld Downsyndroomdag een leuke activiteit bijwonen? Veel Kernen gaan leuke activiteiten aanbieden. Begin februari wordt via de landelijke (digitale) nieuwsbrief een overzicht van alle activiteiten gegeven. Die lijst zal vanaf dan alleen maar groeien. Deze speciale WDSD Nieuwsbrief verschijnt dan ook één keer per twee weken. Ontvangt u de digitale nieuwsbrief nog niet? Meldt u hier dan voor aan via onze website.




## Passende Postercampagne

**De postercampagnes van de SDS hebben de afgelopen jaren veel enthousiasme losgemaakt. De erkenning door de Verenigde Naties van 21-3 als Wereld Downsyndroomdag grijpen we dan ook aan voor een nieuwe campagne, nu onder het motto 'Downsyndroom is in beweging'.**

**De bekende procedure** voor deze posteractie is als volgt: U mailt een foto van iemand met Downsyndroom die past bij: 'Downsyndroom is in beweging'. 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 de kleur van het stramien passen.
Bijgaand een voorbeeld .
Stuur uw foto's naar:
daviddegraaf@downsyndroom.nl .

# Anne en Ivo, al 7 jaar een stel

*Anne Kingma en Ivo Strouken hebben elkaar zeven jaar geleden leren kennen op een zeilweekend van stichting Onder Zeil. Anne, uit Sneek, was 10. Ivo, uit Tilburg, was 13. Tijdens het zeilen werden ze heel verliefd. Inmiddels zijn ze 17 en 20 jaar en nog steeds heel verliefd! Hun relatie is wel serieuzer en volwassener geworden. Ze praten veel samen, gaan winkelen, luisteren naar muziek en zoenen nog zelden in het openbaar. Dat is privé, zeggen ze. Binnenkort in Down+Up een interview met Anne, Ivo en hun ouders.*

• foto Foppe Veenstra

**Down+Up**

23e Jaargang Nr 96 Winter 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 januar 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

**14 'Het lijkt net** alsof alles vanzelf gaat. Maar iedere ouder met een kind met Downsyndroom weet wel beter', noteert Astrid Kepers in haar artikel over de eerste levensjaren van dochter Ilse.

**22 Hugo vindt de** Praktijkschool erg leuk en hij voldoet ook aan alle toelatingseisen. Maar dat bleek toch niet genoeg. Hoe vaak moeten ouders nog voor het onderwijs aan hun kind naar de rechter?

**28 Woongroep Navarea, in** Amsterdam, bestaat binnenkort vijf jaar. Een unieke woongroep met bewoners die behoorlijk zelfstandig leven. Hoe werkt zo'n woongroep, hoe zet je zoiets op?

**34 Een Downpoli voor** boven de 18. Een reportage over het Downsyndroom Team 18+ in Deurne, dat onder leiding staat van Tonnie Coppus. Zo'n Downpoli is gewoon hard nodig, blijkt in de praktijk.

**54 Voor u gelezen,** een nieuwe rubriek met belangrijk nieuws rond Downsyndroom in de media.

**60 Een bijzonder fotoboek** van de SDS. Fotografe Adrie Buitendijk geeft in 54 portretten een positief beeld van mensen met Downsyndroom. 'Ik wil graag de eerlijkheid en oprechtheid van deze mensen laten zien.'

**Update** In het verslag van de grote enquête: Ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom. En verder: Participatie in de basisschoolleeftijd.

Op de voorpagina: Kyan Willems (18 maanden). Kyan is de zoon van Joyce en Ed Willems, de enthousiaste Kerncoördinatoren van Kern Leiden. • foto Rob Goor

## Actueel


Veel actie, maar weinig resultaat ..... 6
Een zorgelijk Haags Ontbijt ..... 8
Promoties Jeroen Vis en Michel Weijerman ..... 8
25 jaar VIM: hoe staat het met de beeldvorming? ..... 8
Een werkzaam LOK ..... 9
Intussen op kantoor ..... 9
Een schitterende herfstwandeling ..... 15


## Jonge kinderen


Ilse doet het ondanks alles hartstikke goed ..... 10
Warm onthaal voor Safiya en Zeineb ..... 12
Tom is thuis in zijn klas, ziet ook Chris ..... 13
Morten is een echte duikboot ..... 14
Sten op koers op het Egboetswater ..... 14
Magisch moment in huize Sandink ..... 16
Eva oefent vast met serveren ..... 18
Hai! ..... 19
Daniël: Positieve ervaring ..... 19

## Tieners & Volwassenen


Anne en Ivo, al 7 jaar een stel ..... 3
Een indrukwekkende armada op het Heegermeer ..... 20
Hugo was niet welkom op de Praktijkschool ..... 22
Joyce is toe aan een nieuwe stap ..... 24
Mirjam roetsjt naar het podium op de borstelbaan ..... 25
Peetjie: Een blinde pottenbakster ..... 27


## Extra/reportage


Navarea, gewoon een geweldige woongroep ..... 28
Alzheimer, de cirkel rond ..... 30
Is memantine de leerpil? ..... 32
Voortgang invoering nieuwe prenatale test ..... 32
Mirjam leert dankzij Leespraat de taal begrijpen ..... 33
Downsyndroom Team 18+: Broodnodige zorg ..... 34
Voor u gelezen in de media ..... 54


## Update


Participatie van kinderen in de basisschoolleeftijd ..... 37
Enquete: De ontwikkeling van kinderen ..... 41


## Financieel/Sponsoring


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


## En verder


Over boeken gesproken ..... 56
Journaal ..... 61
Oproepen/annonces, agenda, giften ..... 64
Downsyndroom poli's, -Teams en speelgroepen ..... 66
Kernen/Doelstellingen ..... 67


**Deadline volgend nummer: 9 januari!**

Inhoud

# Navarea

*Woongroep Navarea in Amsterdam viert binnenkort het eerste lustrum. In deze Down+Up een interessante reportage over dit succesvolle project. Initiatiefnemer Louis van der Linden liet me op een mooie najaarsdag kennismaken met Navarea; ik kon dan gelijk wat foto's maken voor bij zijn verhaal.*
*Het ziet er allemaal prachtig uit. En alles is perfect geregeld. Natuurlijk, een mooie, harmonieuze omgeving draagt sterk bij aan het welbevinden van de bewoners. Maar het gaat altijd in eerste instantie om de menselijke verhoudingen. Hoe gaan acht bewoners – waarvan drie met Downsyndroom – en hun begeleiders met elkaar om?*
*Ik was diep onder de indruk. Hier zijn acht jongvolwassenen met een verstandelijke belemmering al vijf jaar THUIS. Ze leven hier met al hun bezigheden binnens- en buitenshuis, hun sociale leven en hun privé-leven. Voor zover ik kon zien op een volstrekt natuurlijke, ontspannen manier. Hier heerst in alle opzichten een klimaat waarin zij zich optimaal kunnen ontwikkelen. Hulde aan de mensen die dit mogelijk hebben gemaakt.*

*Natuurlijk is een deel van het succes van Navarea te danken aan het feit dat de jongelui in kwestie relatief veel zelf kunnen. De redactie is zich zeer bewust van het feit dat het leven met Downsyndroom ook heel anders en voor alle betrokkenen vele malen zwaarder kan zijn.*

*De onderwerpen in deze Down+Up bieden weer een heel scala aan situaties waarin ook u zich wellicht herkent. Leuke verhalen, maar zeker ook serieuze kost. Zoals daar zijn de bezuinigingen – die niemand ongemoeid laten, de problemen van ouders in de eerste jaren van hun kindje met Downsyndroom, de bijzondere omstandigheden bij een adoptie, de frustraties bij de gevechten met een onderwijsinstelling en de emoties van een familielid dat ziet hoe de ziekte van Alzheimer toeslaat. Het zijn allemaal situaties met een specifieke problematiek, waaruit ook te lezen valt hoe je met doorzettingsvermogen, een positieve instelling en de juiste, deskundige hulp toch veel kunt bereiken.*

*Hoewel het leven voor mensen met Downsyndroom dus zeker niet altijd 'Navarea-kwaliteit' kan hebben, kunnen we er wel aan blijven werken om iedereen de best mogelijke ontwikkeling en leefomstandigheden te bieden. Dat blijft de inzet van de SDS. Het mag relatief zijn, maar er is altijd resultaat te behalen. Dit is ook de essentie van het beeld dat Down+Up wil uitdragen. Ook in 2012. Daar wordt in elk geval niet op bezuinigd.*

*Rob Goor*

‘Stop de Stapeling’

# Veel actie, maar weinig resultaat

De SDS was er bij op het Haagse Malieveld. Inclusief een ‘Kamerbrede’ tweet.

**De acties tegen de bezuinigingen in de zorgsector hebben nog niet tot grote successen geleid. Maar de actie ‘Stop de Stapeling’, op 19 september jl. op het Malieveld in Den Haag, liet wel zien dat de lasten velen straks, zowel financieel als praktisch, onevenredig zwaar gaan treffen. Intussen heeft staatssecretaris Veldhuijzen van Zanten het pgb-debat in de Tweede Kamer overleefd.** • tekst Redactie, foto’s Rob Goor

**De oppositie in** de Tweede Kamer heeft op 9 november vergeefs geprobeerd om staatssecretaris Veldhuijzen van Zanten (Volksgezondheid) tot aftreden te dwingen. In het debat over de invoering van de maatregelen rond het persoonsgebonden budget (pgb) hielden de regeringspartijen, gesteund door PVV en SGP, de gelederen gesloten. De staatssecretaris verdedigde haar beleid zonder veel concessies te hoeven doen (zie kader).

Op 19 september was het Haagse Malieveld nog het toneel van een massale actie tegen de bezuinigingen in de zorg. Onder het motto’ Stop de Stapeling’ protesteerden zo’n 10.000 mensen tegen de maatregelen, die sommigen dubbel of misschien wel meer zullen voelen in hun portemonnee en zullen ervaren in de praktijk van hun dagelijkse zorgbehoefte. Veel mensen met een verstandelijke belemmering, chronisch zieken, vertegenwoordigers van gehandicaptenorganisaties en vakbonden lieten zien dat grote groepen mensen in de samenleving in de problemen gaan komen. De voorbeelden liepen sterk uiteen, wat de omvang van het probleem juist illustreerde. Zo waren er pgb-cliënten die hun begeleiding straks moeilijker kunnen regelen en mensen die medicijnen niet meer vergoed krijgen. Wim Drooger van het Platform VG waarschuwde dat mensen bij de overheveling van gelden naar de Wmo te maken krijgen met hun gemeente, die echt onbekend is met hun situatie. Anderen waarschuwden voor de gevolgen van de bezuinigingen voor de Wajong en het Passend Onderwijs. En de Wtcg, de tegemoetkoming voor chronisch zieken en gehandicapten. PvdA-fractievoorzitter Job Cohen vroeg zich somber af of een aantal gehandicapten straks het ouderlijk huis noodgedwongen zal moeten verruilen voor een instelling. Kortom, acties tegen onverantwoorde maatregelen blijven hard nodig.

## Overschrijding pgb in 2015 valt lager uit

De overschrijding van 900 miljoen euro bij het persoonsgebonden budget (pgb) die staatssecretaris Veldhuijzen van Zanten voorzag voor 2015 valt lager uit.
De bewindsvrouw meldt dat nu wordt uitgegaan van een overschrijding van 700 miljoen euro. Ze baseert zich daarbij op cijfers tot en met afgelopen zomer die laten zien dat er, wellicht door alle ophef, minder vraag is naar het gb waarmee mensen zorg op maat kunnen regelen. Het Centraal Planbureau noemde al eerder dat de maatregelen die de staatssecretaris neemt om de pgb-overschrijding te keren, waarschijnlijk zouden betekenen dat er minder zorg wordt geleverd.
Om pgb-cliënten tegemoet te komen schrijft de staatssecretaris: ‘Extra gelden komen beschikbaar om nieuwe cliënten zonder indicatie verblijf, die in de situatie tot 2012 voor een pgb zouden hebben gekozen, zorg aan te bieden. Dit moet mogelijk maken dat vanaf 2012 rechtstreeks zelfstandige zorgverleners kunnen worden gecontracteerd. Ik voer overleg met Zorgverzekeraars Nederland over aanpassing van de inkoopcriteria.’

### Zorgverzekeraars: onuitvoerbaar

Zorgverzekeraars Nederland (ZN) heeft al gereageerd en zegt dat de plannen met het pgb onuitvoerbaar zijn. De staatssecretaris heeft ZN een voorstel gedaan voor een vergoedingsregeling voor gehandicapten en chronisch zieken die door de bezuinigingen hun pgb kwijtraken. De verzekeraars vinden die regeling klantonvriendelijk. De criteria zouden zo vaag zijn dat patiënten niet goed weten of ze een vergoeding krijgen. Ook leidt de regeling tot een enorme papierwinkel, zeggen de zorgverzekeraars. Zij zeggen dat het in feite gaat om een nieuwe pgb-regeling onder een nieuwe naam.

Scheveninger Martijn Vink protesteerde mee.

Een zorgelijk Haags ontbijt

# Blijven er mensen die wat met mijn zoon willen doen?

**Het is inmiddels traditie: het jaarlijkse ontbijt van koepelorganisatie Platform VG met leden van de Tweede Kamer. Met een broodje in de hand kom je wellicht nader tot elkaar. Of niet? Het blijft in elk geval belangrijk een 'zorggeluid' te laten horen in het Haagse. Op 22 september kwamen politici en zorgverleners bijeen in cafe Dudok. Namens de SDS schoof directeur Regina Lamberts aan.** • tekst Regina Lamberts, foto Platform VG

**'Ik heb er** alle vertrouwen in dat mijn volwassen zoon met een verstandelijke handicap kan blijven eten en slapen. Hij krijgt ook vast de goede zorg. Maar... blijven er mensen die wat met mijn zoon willen doen? Wordt dat iets dat de overheid als recht ziet of wordt mijn zoon afhankelijk van mantelzorg en vrijwilligers.' De vicevoorzitter van Platform VG, Allert de Geus, opende met deze woorden indringend het traditionele ontbijt aangeboden door Platform VG aan leden van de Tweede Kamer.

Met diverse mensen uit het veld werd na het ontbijt een discussie gevoerd over verschillende onderwerpen. Zoals bijvoorbeeld onderwijs. Geconstateerd is dat ouders en leerkrachten aan de kant geschoven zijn als deskundigen. Binnen Passend Onderwijs zijn er experts die wat gaan vertellen over uw kind. Nog steeds moet gestreden worden voor een goede, gelijkwaardige positie van ouders. De aanwezige politici verkondigden hartstochtelijk hun bekende standpunten, maar niemand gaf er enige blijk van iets van de discussie te leren. Wat waren die bekende standpunten: CDA en VVD zeggen 'ouders zijn wel belangrijk, maar we regelen het niet'. De oppositie roept heel hard dat gelijkwaardigheid goed geregeld moet worden.

De volgende discussie ging over het feit dat de AWBZ naar de zorgverzekeraar gaat. Het zou gaan om een vereenvoudiging. Het zorgkantoor verdwijnt. Voor velen goed nieuws. Maar er zitten ook haken en ogen aan. Want hoe gaan de zorgverzekeraars de AWBZ invullen? De AWBZ was er immers ooit voor die zaken die voor een verzekering moeilijk te betalen zijn, de duurdere 'niet te verzekeren' zorg. En ook hier is de grote vraag wie er op de positie van de mensen met een verstandelijke beperking let. Wat hebben zij nog te zeggen over kwaliteit en keuzevrijheid? Het CDA eist dat de AWBZ overeind blijft. : 'De AWBZ is een publiek rechtelijke regeling, en die blijft'. De oppositiepartijen zijn daar niet zo zeker van.

## Nog steeds moet binnen Passend Onderwijs worden gestreden voor de eigen zeggenschap van de ouders

Nog zo'n onderwerp: de WMO naar de gemeente. Wordt de uitvoering van de WMO (Wet Maatschappelijke Ondersteuning) nu afhankelijk van de plek waar je woont? Ja! Zegt de oppositie. Nee, zegt de coalitie. Iedereen is het wel eens over het feit dat de gemeenten in Nederland veel moeten bijleren over onze doelgroep. Dus ga langs met uw kind. Nodig plaatselijke ambtenaren en wethouders uit voor lokale bijeenkomsten. Alleen door veel te zien en mee te maken, kunnen ze leren. Op dit onderwerp bleef het veld zelf erg onduidelijk. Het is nu heel belangrijk dat wij bedenken en opschrijven wat de gemeenten moeten weten. Alleen wie gaat dat opschrijven? Wie neemt het voortouw? Helaas kwam hier niets concreets uit.

### Wat doet de SDS?

Waarom moeten ouders nu weten van deze discussie? De SDS strijdt, samen met anderen, verder voor erkenning van deskundigheid en inspraak ouders in het onderwijs, voor inspraak in kwaliteit van ondersteuning en het recht op zelfbeschikking. En de SDS zal meewerken aan kennisvergroting bij gemeenten. Alle ouders kunnen daarbij helpen. Door hun stem te laten horen, de gemeente uit te nodigen en hen wijzer te maken. Met dit verslag weet u in elk geval weer een beetje welke veranderingen er staan te gebeuren.

# Jeroen Vis promoveert op hartproblemen

**Op 23 november** jl. promoveerde Jeroen Vis aan de Universiteit van Amsterdam op het proefschrift 'The Heart in Down Syndrome'. Het is een grondige dissertatie. Een belangrijke bevinding is dat zo'n 17 procent van de volwassenen met Downsyndroom in Nederlandse zorginstellingen een niet gediagnosticeerde aangeboren hartafwijking heeft. Deze mensen lopen daarmee een groot risico op overdruk in en beschadiging van de longvaten, overbelasting van de rechterhartkamer, verminderde inspanningstolerantie, op den duur rolstoelafhankelijkheid en uiteindelijk hartfalen. Daarnaast werden bij zo'n driekwart van de gescreende volwassenen hartklepproblemen gevonden. Jeroen Vis adviseert daarom cardiologische screening bij alle volwassenen met Downsyndroom.
De SDS vindt het schokkend dat bij volwassenen met Downsyndroom zonder aangeboren hartafwijkingen in instellingen sprake lijkt te zijn van atrofie van het hart (afname van spiermassa), volgens Vis waarschijnlijk als gevolg van een te inactieve levensstijl.
Vis gaat verder in op effectonderzoek naar Bosentan, een middel bij pulmonale hypertensie (overdruk in de longvaten). Bij mensen met Downsyndroom met Eisenmenger syndroom (beschadiging van de longvaten als gevolg van overdruk) kon een positief effect van Bosentan op inspanningscapaciteit en kwaliteit van leven worden aangetoond na drie maanden. Bij mensen met Eisenmenger syndroom zonder Downsyndroom bleek ook een langdurig effect na vier jaar. Bij degenen met Downsyndroom kon dit lange termijn effect niet worden aangetoond. Vis wijt dit aan de ongeschiktheid van de meetinstrumenten voor deze groep.

(N.B. Zie over de effencten van Bosentan ook de hartspecial 'Impuls', een bijlage bij Down+Up van juni 2007.)

# Michel Weijerman promoveert op kindergeneeskundige zorg

**Op 22 december** promoveert kinderarts Michel Weijerman aan de Vrije Universiteit. Zijn proefschrift 'Consequences of Down syndrome for patient en family' bevat een rijke oogst aan onderzoeken.
Weijerman is oprichter van de Downpoli van het VU Medisch Centrum. De SDS heeft hem leren kennen als een zeer betrokken kinderarts. Weijerman opent zijn proefschrift met een overzicht van strategieën voor optimale zorg bij Downsyndroom. Vervolgens laat hij zien dat de geboorteprevalentie steeg in de periode 1990-2003, terwijl de mortaliteit daalde. In het proefschrift volgt de presentatie van een aantal onderzoeken naar bijkomende medische problemen.
Op grond van zijn onderzoek naar coeliakie bij Downsyndroom raadt Weijerman aan om in het eerste levensjaar een wanguitstrijkje te laten maken voor een zogenaamde HLADQ2/8-typering, een bepaald genetisch onderzoek. Alleen bij kinderen die daarbij HLA-DQ2 of -DQ8 positief blijken te zijn, hoeft vervolgens op de leeftijd van drie jaar te worden gescreend op glutenintolerantie. Een hoofdstuk betreft hartproblemen. Belangrijk is dat er bij jonge kinderen met Downsyndroom een duidelijk verhoogd risico op pulmonale hypertensie (overdruk in de longvaten) bestaat. Mede daarom moet er altijd een hartecho worden gemaakt in de eerste levensmaand.
Verder keek Weijerman bij peuters met Downsyndroom naar de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. Deze bleek te worden beïnvloed door het ontwikkelingsquotiënt van het kind, longproblemen, maagdarmproblemen, probleemgedrag van het kind en opleidingsniveau van de moeders.

## 25 Jaar VIM:

# Hoe staat het met de beeldvorming?

**De VIM (Vereniging voor een geïntegreerde opvoeding van kinderen Met Downsyndroom) bestaat 25 jaar. De vereniging vierde dit heuglijke feit op 1 oktober met een congres waarin de beeldvorming centraal stond.** • tekst Redactie

**Onder de deelnemers** aan het VIM-jubileumcongres in Zwolle waren onder anderen Mario Nossin (directeur kenniscentrum voor inclusie Stichting Perspectief), Hans Schuman (docent speciale onderwijszorg), Henk Keesenberg (deskundige Passend Onderwijs) en SDS-directeur Regina Lamberts.

's Ochtends waren er workshops over onder andere Passend Onderwijs en Integratie. Alle ouders kregen zo informatie over de laatste stand van zaken.

's Middag werden er fragmenten van tv -programma's getoond waarop een panel en aanwezigen reageerden. De centrale vraag was' 'Is dit goed voor de beeldvorming rond mensen met Downsyndroom?' Zo zagen we nogmaals hoe Paul de Leeuw Sneeuwwitje wakker kust en hoe vier mannen anderen voor de gek houden in Upside Down. We zagen fragmenten uit Downistie en Down met Johnny. De meningen over alle fragmenten waren verdeeld. Iedereen kan heel goed aangeven of zij het leuk vinden, of zich er aan ergeren. Maar hoe bepaal je nu wat het effect is op de beeldvorming?

Regina Lamberts hield het publiek tijdens de discussie voor dat iedereen in de zaal zeer betrokken is bij het onderwerp. Daarom is het moeilijk oordelen wat mensen die geen betrokkenheid hebben, van de fragmenten vinden. Recent hield Regina met David de Graaf een lezing voor zakenmensen. Niemand van hen wist iets van Downsyndroom. David vertelde over zijn leven met behulp van een mooie Powerpoint-presentatie. Op een van de foto's staat hijzelf met een lekker biertje. Op het moment dat de toehoorders die foto zagen, veranderde hun houding. Opeens zagen ze een volwassen man, die toevallig Downsyndroom heeft. 'Vooraf had ik nagedacht wat we hen wilden meegeven en welke informatie zou bijdragen aan een beter begrip. Maar nooit zou ik hebben voorspeld dat juist deze foto het verschil maakte. Voor mij was dat een eye-opener. Het publiek haalt zijn eigen informatie uit een lezing of een tv-programma. Misschien moeten we vooral zorgen dat Downsyndroom veel op tv komt. Iedereen haalt daar iets uit. En dan is het hopen dat emancipatie en integratie daarbij aan bod komen', aldus de SDS-directeur.

De discussie in Zwolle leidde niet tot een echte conclusie. Wel was het zeer goed om van iedereen verschillende meningen te horen. Uiteindelijk is het bij ouders net als bij hun kinderen: ze verschillen wat dit betreft meer van elkaar dan dat ze overeenkomsten hebben. En juist dat maakt de discussie zo leuk en inspirerend.

# Een werkzaam **LOK**

**Er is veel te doen in de wereld van Downsyndroom. De SDS is dan ook een levendige stichting. Dat bleek maar weer eens op 8 oktober tijdens het najaars-LOK, het Landelijk Overleg Kernen. Zo'n 20 vertegenwoordigers van 13 Kernen, directeur Regina Lamberts en enkele SDS-bestuursleden waren voor een werkzaam overleg naar Amersfoort gekomen.** • tekst Redactie, foto Rob Goor

**Uiteraard kwamen** de bezuinigingen die aan alle kanten op ons afkomen, ruim aan bod. De SDS is half september twee keer afgereisd naar Den Haag: op 19 september was een delegatie aanwezig bij de protestmanifestatie 'Stop de stapeling' en drie dagen later was er een ontbijt met Kamerleden. Op de pagina's 6 en 7 leest u er meer over. In Amersfoort stelde bestuurslid Martin Slooff vast dat de relatief kleine patiëntenorganisatie die de SDS nu eenmaal is, er alles aan doet wat mogelijk is om het tij te keren. 'Maar dat is een frustrerende bezigheid. In de huidige electorale verhoudingen is de politiek onwrikbaar en onvermurwbaar.'
Wat kwam verder alzo ter tafel?
• Het onderzoek van Bram Valkenburg naar pijnbeleving bij kinderen met Downsyndroom (zie Down+Up 91 ) is enigszins aangepast. Brusjes mogen nu ook meedoen en de leeftijd is opgerekt naar 18 jaar. Helaas kampt de klassieke Citroën Meetbus met een technisch mankement.
• De SDS werkt aan de aanvraag van een CBF-keurmerk voor 'kleine' goede doelen. Zeker ook belangrijk voor de werkers in het veld, omdat daarmee ook collecteren mogelijk wordt.
• Hoewel de overheid zich terugtrekt, wordt de verantwoording die stichtingen moeten leveren steeds zwaarder. Voor de bankrekeningen van de Kernen geldt dat de saldi daarop meetellen voor het saldo van de SDS. Als de Kernen teveel geld op de rekening hebben staan per 31-12, dreigt de SDS subsidie terug moeten storten wegens teveel bezit. Hiervoor wordt in overleg met de Kernen een oplossing gezocht.
• Alle Kernen zijn van harte uitgenodigd om het weekend voor of na 21 maart een evenement te organiseren in het kader van Wereld Downsyndroomdag. Er is geen vastgesteld thema.
• Op verzoek van de Kernen wordt bekeken of er op de SDS-website (www.downsyndroom.nl) een forum kan komen voor alleen de Kernen.

Regina Lamberts wijst iedereen nog op de mogelijkheid om je activiteit aan te melden bij NL Doet (www.nldoet.nl). Dit kan wat geld opleveren, maar ook aandacht en wellicht bezoek van een BN'er.

Het volgende LOK vindt plaats op zaterdag 14 april. Tijd en plaats worden later bekendgemaakt.



## *Intussen op kantoor...*

• Regina Lamberts, directeur SDS

## Geen keuze

*Ik zat ergens te wachten. Schuin achter mij was een gesprek gaande tussen twee echtparen. Ook zij zaten te wachten. Een van de vrouwen begon vrolijk te vertellen over haar zoon, die er niet bij was. Ik begreep dat het stel op vakantie was geweest en de zoon gewoon thuis. 'We zijn nu 2 weken weg geweest, en ik ben benieuwd hoe we het thuis aantreffen. De vorige keer was het een troep! Ja, de jongen is al 21 jaar hoor, maar hij kan niets. Hij laat alles achter zich vallen, ook als we er niet zijn.' Nog steeds vrolijk vertelt de moeder ook dat ze best wel weet hoe het komt, ze heeft het hem ook nooit geleerd. Hij kan niet opruimen en niet koken. Ze heeft nooit zo'n zin gehad hem dat te leren. 'Je kan het zelf toch beter en sneller. Voordat je iets aan je kind hebt uitgelegd, ben je weer uren verder. Ik zeg steeds tegen hem, zoek een vrouw, kan die voor je zorgen. Maar ja, dat wil niet zo vlotten.' Ik moest denken aan alle ouders met een kind met Downsyndroom. Hoeveel energie en tijd zij in hun kinderen steken. En natuurlijk moest ik denken aan de verschillen tussen zowel de ouders als hun kinderen. De ene ouder heeft meer geduld en energie dan de ander. Het ene kind kan je meer aanleren dan een ander. En ik moest denken aan de overeenkomsten. Voor alle kinderen met en zonder Downsyndroom geldt, wat je hen niet leert, zullen ze waarschijnlijk ook niet doen. Tegelijkertijd voelde ik ook de bewondering toenemen voor die ouders met een kind met Downsyndroom. Immers, om hun kinderen wat te leren, is veel energie nodig. En ik spreek zoveel ouders die die energie erin steken. Sommige met veel succes en andere ouders moeten genoegen nemen met kleine stapjes. Maar de keuze voor de 'makkelijke weg', zoals deze moeder, heeft eigenlijk niemand van onze ouders.*

reginalamberts@downsyndroom.nl

# Ilse doet het ondanks alles hartstikke goed

**In het eerste jaar van haar leven had Ilse Kepers best wat probleempjes. Maar daarna lijkt alles voor de wind te gaan. Moeder Astrid kent echter alle 'maren' waar de buitenwereld ouders van een kind met Downsyndroom mee confronteert. En toch: 'We zijn gelukkig'.**

• tekst en foto's Astrid Kepers, Elst

**Onze dochter Ilse** Sophie Kepers werd op 1 oktober 2007 geboren. De bevalling vond thuis plaats en ging zeer voorspoedig. Op het moment dat de verloskundige Ilse liet zien, zag ik gelijk dat ze anders was. In lichte paniek vroeg ik de verloskundige of ze Ilse na kon kijken of ze wel gezond was. Ik zei haar dat ik dacht dat ze Downsyndroom had. Na telefonisch overleg met de kinderarts werd besloten naar het ziekenhuis te gaan, ook al omdat de temperatuur van Ilse erg laag was. In het ziekenhuis werd ze onderzocht. Ze deed het prima. Ilse had lang niet alle symptomen van Downsyndroom, er was twijfel alom. Er was een chromosomenonderzoek nodig. Na een nachtje in het ziekenhuis mochten we naar huis. Om vervolgens de volgende dag weer terug te keren omdat Ilse te weinig dronk en alleen maar sliep. Zij kreeg een kamertje alleen. Daar hebben we heel wat uurtjes bij haar bed gezeten. Totdat vrijdagmiddag de uitslag zou komen. Ik zie de kinderarts nog door de gang lopen. Ik zag al aan zijn gezicht wat de uitslag zou zijn. We zijn de kinderarts (dr. Smal) nog altijd dankbaar voor de wijze waarop hij het ons heeft medegedeeld ('Ja, het is Downsyndroom, maar het is ook gewoon een kind') en hoe goed hij Ilse en ons heeft begeleid en dat nog steeds doet.

## RS-virus

Na een periode van veel verdriet en tegelijkertijd ook blijdschap over dit nieuwe wonderkind klaarde de lucht langzaam op. De beelden die we hadden van Downsyndroom bleken gelukkig volstrekt achterhaald. In januari volgde weer een opname in het ziekenhuis, nu voor het RS-virus. Dat duurde maar en duurde maar. Ilse herstelde heel langzaam. Omdat ik borstvoeding gaf verbleef ik ook al die tijd in het ziekenhuiskamertje van ongeveer 8m². Dus ik had uitgebreid de tijd om me eens te verdiepen in Kleine Stapjes. Na een week was ik er uit: we gingen aan de slag met Kleine Stapjes, maar dan wel op onze eigen manier. Eenvoudiger en veel minder tijdrovend. Na de eerste toets om te kijken waar Ilse stond in haar ontwikkeling heb ik een programmaatje opgesteld voor de komende drie maanden dat op een A4-tje paste. Dat hingen we op de keukenkast als geheugensteun. Het oefenen werd ingepast in de dagelijkse dingen, zodat het nauwelijks tijd kostte. De dingen die je al deed, deed je vooral bewuster. Na zo'n drie, vier maanden volgde weer een toets en een nieuw schema. We doen dit nog steeds.

Dankzij een begripvolle werkgever (de gemeente Oss) kon ik na de bevalling eerst thuis alles organiseren en een beetje tot rust komen om daarna weer aan de slag te gaan. Hoe anders verliep dit bij de werkgever van mijn man...

Op het kinderdagverblijf was Ilse meteen welkom en de leidsters namen de moeite en de tijd om de fles te geven. Want een klein flesje drinken duurde nog steeds drie kwartier. Achteraf bezien moet het wel super borstvoeding geweest zijn want van die kleine beetjes is ze toch maar mooi groot geworden!

De familie heeft Ilse gelijk geaccepteerd. Iedereen is trots op haar en staat voor ons klaar als het nodig is. Ilse is dikke maatjes met haar grote broer Lucas. Ze kunnen goed samen spelen.

Na het nodige gekwakkel met verkoudheden, longontstekingen, keelontstekingen en oorontstekingen (we waren het eerste jaar kind aan huis bij de huisarts) en een brilletje met 6 maanden, werd ze 1 jaar. Een mijlpaal en een mooi moment om te starten met het onderzoek van Ger Ramakers aan de VU Amsterdam. Hij doet onderzoek naar de verstandelijke ontwikkeling van jonge kinderen. Hij hoopt een nieuwe methode te ontwikkelen waarmee kinderen die 'anders' zijn sneller op te sporen zijn en te begeleiden. Vanuit de overtuiging dat vroege hulp veel achterstand op latere leeftijd voorkomt of vermindert. Een verbeterde en meer handzame versie van Kleine Stapjes zit wellicht ook in het verschiet.

## Pgb

Behalve de ogen functioneren de oren ook niet optimaal dus met ruim een jaar had Ilse hoortoestelletjes. We leerden gebaren en konden zo toch al met elkaar

**‘Helaas lijkt aan dit pgb een eind te komen. Hoe we dat gaan oplossen weten we nog niet. Maar beter en goedkoper wordt de zorg voor Ilse niet...’**

communiceren. Ondertussen toch maar eens een persoonsgebonden budget geregeld, want de zorg werd nu toch wel erg complex. Vanuit het pgb betaalden we een hulpverlener die op meerdere terreinen actief is. Dat was nog eens fijn, in plaats van drie hulpverleners met drie visies en bijbehorende behandelplannen hadden we nu slechts een persoon die in ieder geval drie gebieden voor haar rekening kon nemen. En Ilse is ook nog eens dol op Sandra.

Helaas, helaas lijkt aan dit persoonsgebonden budget een eind te komen. Hoe we dat gaan oplossen weten we nog niet. Maar beter en goedkoper wordt de zorg voor Ilse in ieder geval niet...

Toen Ilse 2,5 jaar was, is ze begonnen op peuterspeelzaal De Sterretjes. Daar troffen we enorm gemotiveerde leidsters die Ilse veel geleerd hebben. Ondertussen werden de eerste gesprekken met de basisschool gevoerd. Na een zorgvuldige verkenning kwam uiteindelijk het verlossende woord: Ilse mocht komen. Ook op de buitenschoolse opvang is ze welkom. Afgelopen augustus is Ilse op 3-jarige leeftijd begonnen op basisschool De Wegwijzer, waar ook Lucas zit. De start is soepel gegaan en ze heeft veel plezier op school. We hebben van te voren een brief gestuurd via school aan alle ouders van de kinderen uit de klas van Ilse. Aan het begin van het schooljaar is er een informatie-avond geweest op initiatief van de school. We hebben open gesproken over wat Downsyndroom is, hoe de begeleiding is georganiseerd en welke financieringsstromen daar achter zitten. We zijn erg blij dat ouders expliciet uitspraken dat ze het waardevol vinden voor Ilse, maar ook voor hun eigen kind, dat kinderen zoals Ilse ook gewoon in de klas zitten.

## Hosanna?

Als ik dit teruglees lijkt het net of alles vanzelf gaat en dat het allemaal hosanna is. Maar iedere ouder met een kind met Downsyndroom weet dat je eerst vijf keer moet komen praten voordat je kind mag komen. Dat je tegen veel vooroordelen aanloopt, rare reacties krijgt (‘Ik hoop niet dat ik zoiets krijg’, en dan gaat het over je kind dat in de wandelwagen ligt te slapen) en dat helemaal niks vanzelf gaat. Dat je opeens wordt gebeld door het CIZ dat de hele indicatie komt te vervallen. Dat je heel veel moeite moet doen om dat weer recht te zetten. En je had al niets te doen. De onzekerheid rondom het pgb (hebben we alles net goed geregeld, wordt de regeling afgeschaft). De stress die bij iedere nieuwe stap weer naar boven komt. Wordt ze wel geaccepteerd, mag ze komen? Het kunst- en vliegwerk dat je uit moet halen als je er ook nog bij werkt en alle ziekenhuis- en doktersbezoeken er tussendoor moet doen. Bekenden die vertellen dat ze hun ongeboren kind met Downsyndroom hebben laten aborteren.

Maar over het algemeen overheerst dat we gelukkig zijn en apetrots. De manier waarop Ilse alles en iedereen inpalmt. In de wachtkamer van de huisarts is de helft van de patiënten al genezen voordat ze de huisarts hebben gezien als Ilse er is. Ze knoopt op haar eigen onbevangen manier gesprekken aan met willekeurig wie ze tegenkomt. Alhoewel, willekeurig? We verdenken haar er wel eens van over de bijzondere eigenschap te beschikken om precies aan te voelen wie er even aandacht nodig heeft. Ondanks alle beperkingen doet ze het hartstikke goed. Het is heel dankbaar om de resultaten te zien van haar en onze inspanningen. En elke ochtend stapt ze weer even vrolijk en opgewekt uit bed. Tijd voor een nieuwe dag vol avonturen en verwondering. Levenslust in optima forma!

# Warm onthaal voor **Safiya** en **Zeineb**

**Na Safiya kwam Zeineb, en net als haar zusje heeft ook zij Downsyndroom. De twee meisjes hebben ook nog twee broers. Hoe gaat dat in het gezin? 'We proberen er uit te halen wat er in zit', zegt moeder Marian.**

• tekst en foto Marian Lemdjad-de Boer, Leeuwarden

**Na een goede** zwangerschap met een actieve baby werd tijdens een snelle thuisbevalling ons derde kind geboren: Safiya. Een naam die goed bij haar past, omdat de betekenis hiervan is: puur, zuiver. We hadden al twee zonen, inmiddels 8 en 13 jaar.

Ik was erg blij dat we er nu een meisje bij hadden gekregen. De volgende morgen keek ik naar haar toen ze in haar wiegje lag... en ik wist het. Ze heeft Downsyndroom. Voordat de verloskundige naar boven kwam, vertelde ik het aan mijn man en de kraamverzorgster.

Toen is het balletje gaan rollen en kwamen we in het medisch circuit terecht. Ik kwam in mijn rol van kinderverpleegkundige en kon hierdoor veel informatie aan mijn man, familie en kraamverzorgster geven. Ik vertrouwde erop dat alles goed kwam en dat Allah ons zou helpen en haar zou beschermen.

Tijdens deze zwangerschap heb ik eens tegen een collega gezegd, dat een kind met Downsyndroom altijd welkom in ons gezin was. Op mijn werkplek zie ik veel 'ergere' dingen.

Inmiddels is Safiya 3,5 jaar en gaat drie keer in de week naar een Montessori peuterspeelzaal, waarbij ze tot afgelopen augustus een dag begeleiding kreeg. Ze leert veel van de andere kinderen, pikt de dingen snel op en is weinig ziek.

Vanaf zeven maanden heb ik haar babygebarentaal geleerd als ondersteuning bij de gesproken taal. Ik heb de peuterleidsters hiervan ook op de hoogte gebracht en hun van informatie voorzien.

## CIZ / Ontwikkelingsstimulatie

De eerste strubbelingen met het CIZ heb ik inmiddels gehad. Het blijkt namelijk erg moeilijk om begeleiding voor haar ontwikkelingsstimulatie op de peuterspeelzaal te krijgen. Het gaat om het voorbereiden op de basisschool; voorschoolse vaardigheden.

Als je te maken krijgt met het CIZ, vliegen de begrippen je om de oren en deze veranderen ook zomaar weer. Welke indicatie je krijgt, hangt ook af van degene waar je mee te maken krijgt. Door volhardende inzet van o.a. MEE, Talant en mijzelf heb ik uiteindelijk de juiste indicatie gekregen. Naast de begeleiding op de peuterspeelzaal krijgt Safiya ook thuis eenmaal per twee weken ontwikkelingsstimulatie: PPG genaamd.

We hopen dat ze met 4 jaar naar de Montessori basisschool kan. Ik heb al drie voorbereidende gesprekken gehad met de directeur en de intern begeleider en het heeft heel wat voeten in de aarde om haar op school te krijgen zoals ik het in mijn hoofd heb. Je moet hard pleiten voor je dochter. Downsyndroom kent vele gradaties in kunnen. Als gezin en familie stimuleren we haar waar mogelijk spelenderwijze op een positieve manier.

## Nog een kindje

We wilden nog graag een kindje erbij. Tijdens mijn zwangerschap hebben we er voor gekozen om toch onderzoek te laten verrichten. Hieruit bleek dat we nog een kindje met Downsyndroom zouden krijgen.

We hebben de vervolgonderzoeken laten doen, om te weten wat er met het kindje aan de hand was. Er zat ook allemaal vocht om de baby zelf heen. We wilden ons kunnen voorbereiden op wat op ons pad kon komen.

Ik ervoer bij mijzelf veel positiviteit; ik voelde mij sterk en positief in het leven staan. Ik koesterde het kindje in mijn buik en vertrouwde wederom op de hulp en steun van Allah.

Mijn oudste zoon zei eens: 'Het geeft niet hoor mama, dat we nog een kindje met Downsyndroom krijgen.' Zo lief!

We kregen nog een dochter; ze heet Zeineb. Inmiddels is ze vier maanden oud. Ze drinkt goed uit de borst en tot nu toe ontwikkelt ze zich goed.

Ik haal veel informatie van internet. Zo heb ik een referentiekader en vind ik tips van andere ouders en disciplines.

In Nederland kun je veel voor elkaar krijgen. Er is een optimaal klimaat voor Safiya en Zeineb om zich te ontwikkelen en te integreren. In Algerije, waar mijn man vandaan komt, is het zwaar als je een kind met Downsyndroom krijgt. Ze gaan daar vaak niet naar school of haken vroegtijdig af, vanwege pesterijen. Ik hoop dat wij als gezin, als we daar op vakantie zijn, kunnen uitdragen dat kinderen met Downsyndroom ook gewenst zijn op deze wereld.

Wij proberen in ons gezin met twee kindjes met Downsyndroom zoveel mogelijk eruit te halen wat er in zit.

We zijn zo vroeg mogelijk begonnen met fysiotherapie. De babygebarentaal ga ik ook toepassen bij Zeineb. Safiya kon hierdoor heel veel duidelijk maken naast de woordjes die ze kende. De logopedie die ze nu krijgt, is er nu ook op gericht om haar zinsuitbreiding te stimuleren met behulp van pictogrammen, de methode 'Zeggen wat je ziet'.

Verder probeer ik de methode Leespraat van Hedianne Bosch toe te passen. Toen mijn oudste dochter een half jaar was, heb ik meegedaan met een onderzoek door de RU Groningen (herbeoordeling Portage Programma ), om haar ontwikkeling in kleine stapjes te stimuleren. Hierna ben ik gestart met een PPG-ster aan huis, eenmaal per twee weken. Zij coacht mij en zo heb ik een stok achter de deur om mijn dochter goed te blijven stimuleren in de hectiek van het gezin.

Ik hoop dat Zeineb, met alle bezuinigingen, ook nog gebruik kan maken van de faciliteiten die Safiya krijgt.

# Tom is thuis in zijn klas, merkt ook BN'er Chris

**De Down2Famous-kalender 2011 is heel mooi geworden. Voor de kalender lieten twaalf BN'ers zich fotograferen met iemand met Downsyndroom. Fotograaf Eric de Bruijn en Martijn Meijering willen met de stichting Down2Famous de integratie van mensen met Downsyndroom in de maatschappij bevorderen. Acteur Chris Zegers, een van de BN'ers, had nog een afspraak staan met zijn fotomaatje, Tom Zinnekeveld. Toms school is heel enthousiast. 'Tom is en prachtig voorbeeld van hoe een kind kan integreren.'**

• tekst Lonneke Steens, St. Bavoschool Harmelen, foto's Eric de Bruijn

**In een maatschappij** waarin voor ieder van ons ruimte zou moeten zijn is het goed om de blik eens te richten op kinderen en volwassenen met Downsyndroom. Op de St. Bavoschool in Harmelen ervaren wij iedere dag weer opnieuw dat een kind met Downsyndroom wel degelijk kan functioneren op een reguliere basisschool, net als alle andere leerlingen op school. Tom Zinnekeveld is onze eerste leerling met Downsyndroom. Hij speelt, lacht en rent over het schoolplein, samen met zijn leeftijdsgenootjes. Hij geniet van dezelfde dingen als de overige kinderen uit de klas en is, net als de rest, verdrietig op zijn tijd.

Tom is een prachtig voorbeeld van hoe een kind met Downsyndroom kan integreren in deze maatschappij. De stichting Down2Famous heeft zich tot doel gesteld om deze integratie van mensen met Downsyndroom te bevorderen. Om deze reden heeft deze stichting vorig jaar haar eerste project geïnitieerd: het uitbrengen van een kalender waarbij mensen met Downsyndroom worden afgebeeld met een bekende Nederlander. Voor 2011 was het thema van de kalender 'Media'.

Voor deze kalender werd Tom gevraagd om mee te doen. Samen met Chris Zegers heeft hij een dagje doorgebracht in Artis. Gedurende deze dag hebben Tom en Chris nader kennis gemaakt en samen genoten van een fijne dag. Een prachtige foto op de kalender 2011 is hiervan het resultaat.

Omdat Chris Zegers niet bij de presentatie van de kalender kon zijn, heeft hij Tom dinsdag 1 november bezocht op de St. Bavoschool. Tom vond het heel leuk dat Chris bij hem op bezoek kwam. Hij heeft het heel erg naar zijn zin op school en wil dat, volgens zijn moeder, graag aan iedereen laten zien.

Het is een leuke en gezellige middag geweest. Wij zijn er als school trots op dat er op zo'n positieve manier aandacht wordt geschonken aan de participatie van Tom aan ons onderwijs. Wij zijn blij dat wij als school op deze manier een bijdrage kunnen leveren aan het bevorderen van de participatie van kinderen met Downsyndroom aan deze maatschappij. Het lachende, vrolijke gezicht van Tom is er iedere dag weer het bewijs van dat het wel degelijk kan.

**Morten (5) zoekt heel graag het water op. Dan is het zaak om snel te leren zwemmen. In Zoetermeer lukt dat uitstekend.** • tekst Edith Scholten, Zoetermeer, foto's George Scholten

# 'Morten is een echte duikboot'

**Onze zoon Morten** is 5 jaar. We wonen in Zoetermeer. Sinds maart van dit jaar zit hij bij een zwemclub in Zoetermeer: Stichting Dol-fijn. Deze club is gespecialiseerd in zwemlessen voor kinderen met waterangst of kinderen met een verstandelijke handicap. Morten heeft alles behalve angst voor water. Hij springt het liefst in elke poel die hij tegenkomt en kan heel lang onder water blijven. Een dagje aan het strand gaf ontzettend veel stress door de aantrekkingskracht van het water. We hadden geen rustig moment. Hij moest dus maar snel leren zwemmen en we schreven hem snel in voor de zwemlessen. Dat kan vanaf je vijfde jaar bij Dol-fijn. Gelukkig kwam er heel snel een plekje vrij in een groepje dat net startte.

Omdat Morten naar een reguliere basisschool gaat, is het leuk dat hij bij de zwemles kinderen tegenkomt die, net als hij, moeite hebben met aanleren van nieuwe dingen. Er zijn meer kinderen met Downsyndroom, maar ook kinderen met andere verstandelijke beperkingen. Het is heel gezellig, en toch strak georganiseerd. Niemand in de groep is bang voor het water, waardoor de les heel ontspannen verloopt. De zwemjuffen zijn allemaal vrijwilligers. Ze hebben echt engelengeduld. Morten is een echte duikboot, en vindt lessen drijven niet erg nodig. Na de zwemles gingen er drie luiers per uur doorheen, door al het water dat hij binnenkreeg. Maar dat gaat nu al een stuk beter. De juffen houden hem bij de les en hij heeft er erg veel plezier in.

Inmiddels kan hij met het kikkerplankje al een beetje drijven op de rug. Alle kinderen, inclusief Morten, liggen niet graag op hun rug. Als de juf instructie geeft aan een ander kind, ligt de rest lekker weer op de buik te spartelen. Ze vinden het geweldig om met de benen te spartelen terwijl ze zich vasthouden aan de stenen trap. Elke les is zo opgebouwd dat er veel herhaling in zit van de voorgaande weken en er altijd één nieuw element bij komt.

Aan het einde van de les mogen de kinderen altijd even spelen. De glijbaan is favoriet bij Morten. Hij probeert ook altijd even af te dwalen, om zo weer onder water te duiken. Maar gelukkig hebben de zwemjuffen dat meteen door en wordt er direct ingegrepen.

Eén keer per maand is er familiezwemmen. Dan mag een ouder of een oudere broer of zus meedoen met de zwemles. De kinderen doen voor wat ze geleerd hebben. Bovendien moeten de ouders dan natuurlijk laten zien of ze zelf goed opgelet hebben bij hun eigen zwemles. De kinderen vinden het geweldig.

De kinderen kunnen bij Stichting Dol-fijn blijven totdat ze het diploma c hebben. Morten vindt het zwemmen zo leuk, dat ik denk dat we nog wel een tijdje lid blijven.

zie ook www.dol-fijn.eu .

# Sten op koers op het Egboetswater

• tekst en foto Jörgen Hagen, Hauwert

**Sten is een** echte waterrat, wat met een woning aan water natuurlijk wel een beetje oppassen geblazen is. Hij zit al enkele jaren op zwemles, samen met zijn oma, en gaat langzaam vooruit. Sten (6) gaat sinds twee jaar naar het reguliere onderwijs met begeleiding vanuit het pgb en het Rugzakje. De foto is genomen op het water achter onze nieuwe woning. Wij zijn verhuisd in verband met de school van Sten. Wij vinden het erg belangrijk dat Sten naar het reguliere onderwijs kan in het dorp waar we wonen. Aangezien hij deze kans niet kreeg in Nibbixwoud, onze vorige woonplaats, zijn we verhuisd naar Hauwert. Zowel op school als in ons nieuwe huis is Sten helemaal thuis.

Begin oktober hebben wij de boot van de buren geleend om een stukje in het Egboetswater te varen. Nadat zijn jongere broertje Jens een stukje had gevaren, moest Sten het natuurlijk ook even proberen.

# Een schitterende herfst wandeling

**Wat is er nu** leuker dan met een groep gezellige mensen te wandelen in prachtig najaarsweer door goudgele en roodbruine bossen? Niets, wisten 12 mensen op zaterdag 5 november. Tijdens het wandelen kon iedereen ervaringen uitwisselen. Jongvolwassenen met Downsyndroom en hun familieleden spraken elkaar over zaken die hen bezig hielden.
We liepen eerst van station Dieren naar de Carolinahoeve. Een prachtige locatie die na 3,5 km lopen opeens tussen de bomen door zichtbaar is. Hoewel het november was, konden we buiten genieten van de pannenkoeken. De mensen die maximaal 7 km wilden lopen, konden hier de tocht weer terug maken. De overigen begonnen een pittige wandeling met stijgen en dalen en prachtige uitzichten. Op de Posbank was er weer tijd voor lekker uitrusten en wat drinken. Na ruim 11 km waren we op station Rheden. Waarna de trein ons in enkele minuten terug bracht naar ons beginpunt.
Alle deelnemers waren na afloop enthousiast. We hebben het voornemen om wandelen tot een terugkerende activiteit te maken. Het is natuurlijk niet voor niets dat de SDS wandelen als activiteit heeft gekozen. Immers, wandelen is voor veel mensen bereikbaar. Iedereen kan het op eigen niveau en tempo doen. Het is een goede vorm van lichaamsbeweging, die helpt bij het op peil houden van de conditie en het gewicht. Bovendien biedt een wandeling vaak de rust en de tijd voor goede gesprekken.
Vooral voor de mensen met Downsyndroom hopen we hiermee een activiteit te bieden die hen helpt hun netwerk uit te breiden. Als u volgend jaar mee wilt lopen, houd dan het herfstnummer van Down+Up in de gaten.
• tekst Regina Lamberts, foto's Erik de Graaf

# Magisch moment in huize Sandink

**Linda en Hans Sandink adopteerden een kind met Downsyndroom uit Hongarije. Bijzonder. En er kwam een schilderij. Daarna was er een tweede kindje met Downsyndroom uit Hongarije. Heel bijzonder. Een magisch moment diende zich aan.**

• tekst en foto's Linda Sandink, Dalfsen

**Vorige week zag** ik het ineens; het 'puzzelstukje' waarvan we niet wisten dat het bestond. We waren het dus ook niet kwijt. Eigenlijk waren we best tevreden met het schilderij dat sinds december 2008 bij ons aan de muur hangt. Een kleurig schilderij waarop wij als gezin zijn neergezet. Die behoefte was er, nadat in de zomer van dat jaar onze zoon Marcell aan ons werd toevertrouwd. Marcell is geadopteerd en komt uit Hongarije. Wij verbleven tijdens deze adoptieprocedure zes weken in de stad Pécs in het zuiden van Hongarije.

## Snuffelen

Marcell en Pécs horen bij elkaar. Marcell woont tot het moment dat wij hem ontmoeten in een kinderhuis. Hij is dan 19 maanden oud. Vanwege Downsyndroom en een gecompliceerde hartafwijking is men erg voorzichtig met hem. Veel meer 'buiten' als de uitstapjes naar het ziekenhuis zit er niet in. Lucht en licht zijn een nieuwe ervaring voor hem. Pécs heeft een voorraad aan licht en lucht. Een prachtige stad met zijn parkjes en monumentale gebouwen. We laten Marcell aan zijn geboortestad snuffelen. Voelen, proeven en ruiken. Je handen onder een straal water van de fontein, de geuren op de markt en de sensatie van een ijsje in deze hete zomer. Na de zes weken mogen we de adoptieprocedure afronden en wordt Marcell op 23 juli 2008 ook op papier onze zoon. Als we richting Nederland rijden, nemen we een beetje van Pécs mee.

Wie zijn wij? Ons gezin bestaat voor de zomer van 2008 uit Hans, Linda, dochter Silke en onze twee dan al overleden kinderen, Joep en Sam. Deze drie mochten uit eigen buik geboren worden. Onze jongens waren ziek. Te ziek om te kunnen leven. Ze hebben ons laten zien hoe waardevol een kwetsbaar leven kan zijn. Voor kwetsbaar waren we intussen niet meer bang. We hebben ons verdiept in adoptie, zijn het avontuur aangegaan met een prachtig mannetje als resultaat.

Een jaar later, in juni 2009, mogen we een nieuwe adoptieprocedure starten. Opnieuw gesprekken met een dame van de Raad voor Kinderbescherming, om te beoordelen of wij in staat zijn nog een kindje in ons gezin op te nemen. Bij de eerste ontmoeting, een bezoek aan ons

thuis, valt haar het schilderij op. Het schilderij waarop twee vlinderbroertjes vanuit een boom neerkijken op hun zus die een Hongaarse schommel duwt met daarin het nieuwe broertje Marcell. Op de achtergrond een veelkleurige regenboog waarop en waaromheen van allerlei ogenschijnlijk minder belangrijke zaken gebeuren. Deze dame geeft een positief advies aan Justitie en we mogen het gezinsrapport inlezen. Opvallend vinden wij dat ze in dit rapport het schilderij noemt en benieuwd is hoe en of we er een eventueel volgend kindje in gaan plaatsen. Adoptie is een ingewikkeld en lang proces. Er was voldoende tijd om in ons hoofd nog een aantal stappen te nemen.

Aan het eind van dat jaar wordt Marcell geopereerd aan zijn hart. We zijn minder met adoptie bezig, dit vraagt even alle aandacht. Marcell ligt in het UMCG in Groningen op een kamer samen met Ruben. Ruben is iets jonger dan Marcell, heeft Downsyndroom en ondergaat ook een hartoperatie. Marcell en Ruben zijn leuk samen. Lol in bed. Een prettig stel voor de verpleging.

## Nora

In die week zien we ook Nora. Nora is een dan vijf maanden oud meisje met Downsyndroom. Een bijzonder mooi kindje die op een middag samen met haar pleegmama bij ons aanschuift. Nora word bij ons op schoot gelegd en doet onbewust iets moois met ons.

Het is de tijd waarin de Mexicaanse griep het UMCG behoorlijk in de tang heeft. Ouders en kinderen krijgen soms aan het eind van de dag van opname te horen dat ze 's avonds naar huis mogen, simpel omdat er geen plek is op de IC. Toch wel een belangrijke voorziening als je net een hartoperatie hebt ondergaan. Ook Nora gaat die avond naar huis. Haar operatie zal een aantal weken worden uitgesteld. Na ruim tien dagen mogen zowel Marcell als Ruben naar huis. Operatie geslaagd. Blij.

We zijn verdrietig als we horen dat Nora enkele weken na haar operatie het vechten heeft moeten opgeven. Ze heeft ons op weg geholpen een aantal laatste stappen in ons hoofd te nemen. Op de vraag van onze vergunninghouder (de organisatie die bemiddelt bij adoptie) of wij open kunnen staan voor opnieuw een kindje met Downsyndroom hebben we 'ja' gezegd.

Een nieuwe zomer. Ergens aan het eind daarvan gaat de telefoon. We hebben een zoon... Sepp! Ook hij heeft Downsyndroom. We mogen opnieuw naar Hongarije, naar Pécs. Bijzonder.

Op 25 oktober mogen we hem ontmoeten. Wat spannend en wat een feest. Sepp is dan bijna 20 maanden oud. Na een weekje meedraaien in het pleeggezin waar Sepp woont, zijn we voldoende aan elkaar gewend om de verplichte

> We zijn niet eens verbaasd wanneer we de regenboog zien verschijnen en precies daarachter een tweede

zorgperiode van 30 dagen in te laten gaan. Sepp mag bij ons komen wonen in onze tijdelijke woning in Pécs. In de weken die volgen wordt veel tijd gestoken in het wennen en hechten. Silke, Marcell en Sepp ontdekken elkaar als broer en zus. Samen eten, samen spelen, samen in bad en naar bed en (hoera, 's morgens blijkt Sepp er nog steeds te zijn...) samen wakker worden. We ontdekken dat Pécs in de herfst even mooi is. We beleven de stad opnieuw en laten ook Sepp voelen, proeven en ruiken. Na zes weken Pécs wordt Sepp op 30 november 2010 eveneens op papier onze zoon.

Op die dag zijn we in het geboortedorp van Sepp. Vlak na de officiële momenten parkeren we onze auto langs de weg. Even in en uitademen. We zijn niet eens verbaasd wanneer we de regenboog zien verschijnen en precies daarachter een tweede. Ook Joep en Sam zijn er bij. Natuurlijk.

Het is 3 december als we thuis komen. De datum waarop Marcell een jaar daarvoor zijn hartoperatie onderging.

Nu, een aantal maanden later, is Sepp niet meer weg te denken uit ons gezin en ons leven. Sepp ziet veel nieuwe gezichten en veel nieuwe gezichten zien hem. Af en toe is daar de vraag of we hem nog toe gaan voegen aan het schilderij. 'Nog wel een keer...' De opmerking 'wat dapper' hebben we intussen wel gehoord. Het doet geen recht aan het feit dat onze kinderen gewenste kinderen zijn.

Een paar spannende momenten hebben het hechtingsproces geholpen. Want er gebeurt iets wanneer je je kind ziet vechten om lucht. In korte tijd heeft Sepp kennis gemaakt met een aantal artsen. Ach, het kan vast geen kwaad dat ook zij een beetje van hem zijn gaan houden.

## Gedachte

En dan vorige week... Zomaar wat aan het denken en rekenen. 'Hans, de mama van Sepp moet zwanger zijn geraakt van hem in de periode toen wij in Pécs waren voor de adoptie van Marcell!' Wow! We waren dus zomaar heel dichtbij toen zijn leventje begon.

Nu vonden we dit al heel mooi. Een paar nachten later word ik plots wakker. En daar was opnieuw zo'n gedachte. Ons schilderij! 'Hans, Sepp staat er al die tijd al op ...'. Ergens aan de voet van de schommel legt een kip haar ei. Een ogenschijnlijk onbelangrijk tafereeltje. Maar zo kloppend bij het moment dat deze Hongaarse schommel door Silke en Marcell word gebruikt... en ergens dichtbij een vrouw ontdekt dat ze zwanger is .

Een magisch moment, het ontdekken van nieuw leven. Zelfs in de beperkte wereld van een schilderij.

Fragment van het bewuste schilderij met de kip en het ei.

# Eva oefent vast met serveren

**In Down+Up vertelt Annet van Dijck regelmatig over haar dochter Eva. Zo weten we dat Eva graag kokkin wil worden. Laatst diende zich een mooie gelegenheid aan om vast eens kennis te maken met 'de horeca'.**

• tekst en foto Annet van Dijck, Nuth

**Mijn man Jos** werkte al jaren in een woonvorm voor mensen met een verstandelijke beperking. Hij was toe aan verandering en kon in het voorjaar van 2011 beginnen bij Eetcafé Doe Gewoon in hartje Maastricht. De eetgelegenheid wordt gerund door cliënten van Radar – mensen met een verstandelijke belemmering – en hun begeleiders.

In de grote vakantie namen Eva en ik de bus naar papa's nieuwe werk. Wij hadden intussen al veel leuke verhalen gehoord en waren razend nieuwsgierig. Tegen sluitingstijd had Jos tijd voor ons. Eerst moest mama natuurlijk proeven van de veel geroemde appeltaart die door cliënten gebakken wordt. Nadat onze dorst gelest was kregen we een rondleiding door de zaak. Eva was apetrots op haar papa en vond het allemaal schitterend. Ze wist al wat ze later wil gaan doen, de groenten snijden voor de salades. Geduld Eva, je moet eerst nog het SO en VSO afmaken. Stiekem mocht ze al even oefenen met serveren en met het afruimen van het tafeltje. Dat deed ze heel geconcentreerd! Ons bezoekje was dan ook een succes. Jos heeft ervaring met het werken met mensen met Downsyndroom en de conclusie is dat ze het over het algemeen heel goed doen. Dus dat stemt ons ook heel hoopvol voor Eva's toekomst, mits dit soort voorzieningen niet wegbezuinigd worden.

Zie ook www.doe-gewoon.nl .

*(advertentie)*

Begeleid vakantieplezier!

Voor kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking tussen de 8 en 22 jaar. Vakanties het gehele jaar door in binnen- en buitenland!

**Vraag nu onze vakantiebrochure 2012 aan!**

**www.buitenhofjunior.nl**

**Tel:0182-587054**

ANVR

SGR

# Hai!

• Linda de Boer, Borne

**Genietend van het** heerlijke nazomerweer sta ik langs de lijn van het lokale voetbalveld. Er is training voor de F-jes, waar onze oudste zoon in speelt. Onze dochter van tweeënhalf, met Downsyndroom, zit rustig in de kinderwagen te kijken naar het schouwspel. Ze roept en juicht enthousiast naar alle spelertjes op het veld. Onze andere zoon zit lekker in het gras toe te kijken.
Een jongetje dat al een tijdje naast ons staat zegt plotseling, wijzend naar onze zoon: 'Hij heeft een bril.' En daarna naar mij: 'En jij ook!' Vervolgens vraagt hij zich af: 'Moet zij dan ook geen bril?' Ik antwoord rustig maar nieuwsgierig: 'Nee, die heeft ze niet nodig, maar waarom denk je dat?' Hij kijkt naar Anne en zegt nuchter: 'Nou kijk dan zelf! Haar ogen staan helemaal scheef.' Ik schiet in de lach om zijn vernuftige theorie en vertel dat Anne er nou eenmaal wat anders uit ziet en ook een beetje anders is dan andere kinderen. Waarop hij antwoordt dat het helemaal niet waar is wat ik zeg. Er zijn zoveel kinderen die zulke ogen hebben!
Zijn moeder heeft het schouwspel van een afstandje bekeken. We kennen elkaar niet en ze kijkt me met een rood hoofd aan. Ik stel haar gerust en prijs haar zoon om zijn nuchtere beredenering.

Zo'n moment was er eerder toen ik met onze zoon van toen nog vijf jaar in de supermarkt stond. Bij de kassa naast ons staat een man met een onderbeenamputatie. Hij draagt geen prothese en loopt met krukken. Mijn zoon heeft dit al een tijdje van een afstandje bekeken en spreekt op luide toon: 'Mama, die meneer daar, die heeft zijn been gebroken en loopt op stelten.' Waarop ik aan de ene kant wel door de grond kan zakken en aan de andere kant ontzettend moet lachen. De man in kwestie hoort zijn opmerking en lacht smakelijk. De rest van het wachtende publiek in de rij overigens ook...

Dan is er het moment waarop we met zijn drieën in een andere lokale supermarkt lopen en onze zoon bij de kassa een 'heel gek kindje' ziet. (En dit natuurlijk luidkeels verkondigt zodat iedereen het kan horen.) Vervolgens komt er een dame uit de rij in kwestie gestoven die onze zoon van vijf een uitgebreide preek geeft over zijn opmerking. Ze vertelt hem dat het geen kindje is maar een meneer die door problemen met groeien erg klein is gebleven. Hij is ook niet gek maar gewoon. Zo gaat ze maar door. Mijn zoon kijkt haar aan zo van 'ja, ja, het zal allemaal wel'. De kleine man waar het om begonnen is, staat een beetje beschaamd te wachten tot de dame klaar is met haar betoog en lacht intussen naar mijn zoon. Anne zwaait vrolijk terug en roept 'Hai!' De dame krijgt haar in het vizier en kleurt ineens als een boei. 'O, sorry dat wist ik niet.' Ze geeft aan dat ze soms zo moe wordt van al die domme opmerkingen en het niet kon laten om er wat van te zeggen. Waarop ze vervolgens zelf overgaat op alle clichés rondom Downsyndroom. 'Ik ben gek op die kindjes, ze zijn zo lief en muzikaal...'

# Positieve ervaring

**Columniste Silvie Warmerdam woont met haar man Harro en haar drie zonen Julian, Daniël en Simeon in Vienna bij Washington DC. Daniël is 7 jaar en heeft Downsyndroom.**

**'Het hebben van een kind met Downsyndroom** is een positieve ervaring' lees ik in de conclusies van een onderzoek, onlangs gepubliceerd in *The American Journal of Medical Genetics*. 'Ouders hebben een positievere kijk op het leven, dankzij hun kind met Down en broertjes en zusjes vinden zichzelf een beter mens', staat er in de volgende zin. Naast ouders, broers en zussen hebben de onderzoekers uit Boston ook vragen gesteld aan mensen met het syndroom zelf: wat vinden zij eigenlijk van hun leven? 'Waardevol', is het samenvattende antwoord. Ik leun achterover en laat deze conclusies tot me door dringen. Er is kritiek op de manier waarop het onderzoek is opgezet, maar zelfs de criticasters concluderen 'dat dat niet wegneemt dat dit belangrijke conclusies zijn, die tegenwicht bieden aan de tijdgeest van prenatale testen.' De rest van de dag blijf ik blije mensen en blije gezinnen voor me zien en kan ik niet om de vraag heen: gelden deze conclusies ook voor ons?
Al jaren schrijf ik over ons leven met Daniël, hier op deze plek, maar ook op andere plaatsen. 'Dat zou ik nooit gekund hebben, hoor,' schreef mijn tante me ooit, 'je schrijft het zo herkenbaar op.' Ze is zelf moeder van een zoon met Down, mijn helaas overleden neef. Ik emailde haar terug: 'al dat geschrijf is voor mij alleen maar een manier om met ons leven waar we niet om gevraagd hebben om te gaan. Het is mijn manier om Daniël een plek te geven.' Dat was en is hard nodig. Want ons leven is wel 180 graden de andere kant opgegaan sinds Daniël is geboren. Vroeger werkte ik aan mijn carrière bij het ministerie van VROM. Ik koos met zorg de meest zichtbare projecten om in mee te draaien, kende de juiste mensen en werkte als het nodig was het hele weekend door. Nadat Daniël was geboren, lukte dat niet meer. We kregen twee carrières en de zorg voor hem en z'n broer niet in 24 uur gestopt. Om het kort samen te vatten: Ik nam ontslag en we verhuisden naar de VS. Lukte het daar om ons leven die positieve draai te geven waar het onderzoek over rept?
Ik ging schrijven over ons Amerikaanse leven, voor opa, oma, ooms en tantes. Heel leuk, maar het was niet genoeg. Ik kreeg behoefte aan een podium en vond op deze plek een goed huis. Mijn hart en mijn hoofd gingen steeds meer uit naar Daniël, ons kleine mannetje die nooit vanzelf een plek in de maatschappij zou veroveren, maar daar alle hulp bij nodig had die hij kon krijgen. Toen hij ouder werd, kreeg mijn geschrijf een nieuw doel. Ik koester de ijdele hoop dat mijn verhalen bijdragen aan meer openheid in de samenleving met meer oog voor Daniël en alle andere zorgintensieve kinderen.
*Blonde haren onder een Cowboyhoed* is mijn jongste uitlaatklep. Een bundel verhalen over ons leven in Texas. Een kapotte vaatwasser, Simeon die niet zindelijk wordt, de hitte, ons zwembad in de tuin, baseball kijkende vaders: het boek gaat over alles wat we daar tegenkwamen. Net als het ook gaat over hoe Daniël er zijn weg vond op school en in de speeltuin. Ik hoop dat jullie, mede-ouders, er veel herkenning in vinden. Maar ik hoop nog meer dat het de ogen van anderen een klein beetje opent: 'gôh, eigenlijk horen *zulke* kinderen er gewoon bij.'
'Van de Amerikanen hebben we geleerd,' vertelde ik tijdens de presentatie van mijn boek in Haarlem, 'vooral te kijken naar wat hij wél kan en daar vanuit te gaan.' Ik keek de zaal rond en zag de vele aanwezigen knikken en een klein traantje wegpinken.
Nadat ik één verhaal had voorgelezen, signeerde ik meer dan een uur mijn boeken. Ik had 's avonds pijn in mijn kaken van het glimlachen en gloeide na van die bijzondere dag.
Als de onderzoekers ons hun vragenlijsten hadden voorgelegd, hadden ook wij ronduit 'ja' geantwoord. Het is anders gelopen dan gedacht, maar ons leven met Daniël is een positieve ervaring.

**Zie voor de presentatie van Silvie's boek in Haarlem en een recensie pagina 58.**

# Een indrukwekkende armada van

**Op 9, 10 en 11 september 2011 maakten welgeteld 30 kinderen en jongeren met Downsyndroom, hun ouders, broers en zussen (soms zelfs met 'aanhang'), een heerlijk zeilweekend mee. Alles bij elkaar maar liefst 114 mensen. De familie Martin, Jeanette, Tom en Koen Slooff uit Capelle a/d IJssel, monsterde ook aan. SDS-bestuurslid Martin Slooff deelt zijn persoonlijke verslag met de lezers van Down+Up.** • tekst en foto's Martin Slooff

## Voorpret

'Een jaar lang hebben wij ernaar uitgekeken. Nu nog een paar dagen en dan gaan we er een heel gezellig weekend van maken'. De voorpret begint pas goed met dit welkom van Ruud Nonhebel in het leuke informatieboekje dat een week van te voren op de mat valt. Op naar Heeg. Onderweg fourageren we bij een wegrestaurant in de buurt van Emmeloord. Dan de laatste etappe naar zeilschool De Bird. Het is al donker. De weg langs Heeg maakt een aburpte bocht naar rechts. Nog net op tijd gezien, anders waren we in het weiland geëindigd.

## Suikerbrood en dammen op kamer 11

Het bekende Friese suikerbrood staat al voor ons klaar. De ontvangst is weer perfect. Snel het speciale T-shirt aan. Rood dit jaar. Koffie erbij en bekenden en nog onbekenden dag zeggen. Wij blijken onze kamer te delen met de familie van Tijmen. Om in onze slaapkamer te komen moeten we eerst door hun kamer 11. Koen heeft zijn dambord meegenomen en is binnen de kortste keren aan het dammen met Jikke en Meike, de zussen van Tijmen. Tot laat praten we met de moeder van Pjotr, die we al kennen uit Rotterdam. Wat staat ons te wachten als onze zoon naar het voortgezet onderwijs gaat en straks ook op zoek gaat naar werk? We hebben enorm veel bewondering voor het doorzettingsvermogen en de strijdlust van Fien en Erik (te lezen in Down+Up 94).

## Na Macarena het meer op

De zaterdag wordt bijtijds ingeluid met vrolijke ochtendgymnastiek. Al iets na achten klinkt de 'Macarena' uit de ghettoblaster van Eefje. Na het ontbijt vertelt Arjen ons wat ons die dag te wachten staat. We kunnen het meer op met een Valk, Laerling, platbodem Rea Klif, surfplank of kano. Ruud meldt nog dat het zeilweekend alleen mogelijk is dankzij sponsors. Naast onze borden ligt een gele sticker van de hoofdsponsor. Deze Johan Cruyff-foundation heeft als toepasselijk motto 'Alleen kun je niets, je moet het samen doen'. We hijsen ons in zwemvesten en schepen ons in. In een oogwenk zwermen rond de 130 personen uit in verschillende vaartuigen over het eigen meer van de zeilschool, de Idzegeaster Poel.

## BN-ers in beeld

Laag in de kuip van een Valk zit ik te spinnen in de zon. De schipper is met Koen aan het zeilen. Goed voor hem om weer eens te ervaren dat hij niet zijn eigen koers kan varen en moet luisteren naar de commando's van de schipper.

Tussen de middag koesteren we ons in de nazomerzon bij een smakelijke lunch. Als het even kan is Koen elk moment van de dag bij het tafelvoetbal te vinden. In de middag vaart iedereen weer uit in het vaartuig van voorkeur. Zaterdagavond blijft het aangenaam weer. Iedereen geniet van de lekkere barbecue. Later op de avond maken bij de disco zelfs twee BN-ers, soapsterren Thomas en Nina Bos uit Downistie, hun entree. Tijdens het weekend is er een grote kans hen nog 'in het wild' tegen het lijf te lopen als

Lekker uitwaaien in Friesland tijdens het jaarlijkse zeilweekend van 'Onder Zeil'

# Valken zeilt over het Heegermeer

Tobias Westerveld en Lize Weerdenburg. Onze eigen Koen moet niet zo veel van de harde muziek en drukte hebben. Hij vermaakt zich met zijn dambord op de slaapkamer.

## Schuin en schuilen op zondag

Vandaag varen we met de hele groep gezamenlijk uit. Een indrukwekkende armada van Valken en de platbodem pruttelt over de 'Weislaet' naar Heeg. We tuffen achter schilderachtige huisjes langs (er staat er een te koop?!). Door het prachtige dorp richting Heegermeer. Er staat een forse wind. We hijsen alleen het grootzeil. Toch gaat de Valk al flink schuin. Koen houdt hier trouwens niet zo van.

Voor de lunch zetten we koers naar het eiland in het Heegermeer. De warme knakworsten (1 per persoon) vliegen de pan uit. We hebben ontzettend geluk met het weer en picknicken droog en zonovergoten. Na de tussenstop op de unieke locatie gooit iedereen weer de trossen los. Inmiddels is de zon verdwenen. De wind trekt aan. Schitterende luchten tekenen zich af. Dramatische wolkenpartijen, af en toe een zonnestraal, veel wind en witte koppen op het meer. Ruysdael zou bij deze aanblik direct naar zijn penselen grijpen. We beginnen ons toch minder senang te voelen en besluiten de veilige haven op te zoeken. Net voordat de eerste plensbui losbarst leggen wij aan in het dorp. Aan vaste wal sprinten we naar de grote zonneschermen van de plaatselijke café's. Vanaf onze droge schuilplaats zien we de onfortuinlijke boten na ons binnenkomen. Zij hebben heftige slagregens getrotseerd. De opvarenden hebben nog weinig droge draden aan hun lijf. Als de brug in Heeg is geopend, varen we met het hele flottielje op de motor terug naar de zeilschool.

## Dampende kroketten

Schalen met dampende kroketten staan ons bij De Bird op te wachten. Na onze avonturen op het Heegermeer smaken deze als nooit tevoren. Dan komt het moeilijke moment van het afscheid nemen. Nog even wat napraten met deze en gene. Vele handen, zoenen en enkele knuffels verder stappen wij moe en zeer voldaan in de auto. We rijden over de steile brug bij Heeg waar we zojuist nog onderdoor zijn gevaren en gaan op weg naar Hommerts (let op de bocht!). Een soort weemoed komt al bij mij op. Ik vraag mij af waar deze vandaan komt. Heel speciaal aan het zeilweekend vind ik de vanzelfsprekende en onuitgesproken 'klik' met al die andere mensen die net als wij een 'gewoon, bijzonder' of zo u wil 'bijzonder, gewoon kind' hebben met dat ene chromosoom extra. Voor mij is het ontroerend en hartverwarmend om te zien hoe de ouders, maar zeker ook de broers en zussen, met veel liefde om hun kind met Downsyndroom heen staan. Het vooruitzicht van het volgende (tiende) zeilweekend in september 2012, vrolijkt me al snel weer op.

## Vlag in top voor 'Onder Zeil'!

Kapitein Ruud Nonhebel heeft met zijn enthousiaste bemanning een fantastisch zeilweekend van stapel laten lopen. De bestuursleden Anouk, Arjen en Hedy voorop. En niet te vergeten de mannen en vrouwen die weten waar de 'bakstag' en de 'fokkeschoot' te vinden zijn. Schippers Anne, Bart, Jo, Joost, Jurriën, Klaas, Koen, Nick, Paul, Rik, Twan, Ubbo en Wouter, hartelijk bedankt! Het zeilweekend 2011 was een groot succes, van suikerbrood tot soapsterren.

Voor informatie en inschrijven voor het zeilweekend in september 2012 (jubileumeditie), zie www.stichtingonderzeil.nl.

# Hugo was niet welkom op de Praktijkschool

**De Praktijkschool lijkt de perfecte school voor Hugo. Hij vindt het er leuk en voldoet geheel aan de toelatingseisen. De school lijkt in eerste instantie mee te werken. Maar dat verandert snel. Peter en Henny Claassen vertellen over de lijdensweg die volgde. Hoe vaak moeten ouders nog voor het onderwijs aan hun kind naar de rechter?** • tekst en foto Peter en Henny Claassen, Boxmeer

**Het leek allemaal** zo mooi te kloppen. Juist in de periode dat wij als ouders na moesten gaan denken over het vervolgonderwijs voor onze zoon Hugo, na de basisschool, werd er in onze woonplaats Boxmeer een Praktijkschool geopend. De huidige SP-fractievoorzitter Emiel Roemer was in die tijd wethouder in Boxmeer en heeft zich bijzonder ingespannen om deze onderwijsvorm naar het stadje te halen. Hij kon toen niet vermoeden dat op deze school, weliswaar opgericht voor moeilijk(er) lerende kinderen, niet alle kinderen welkom waren!

Hugo is geboren in 1996. Als ouders zijn wij vanaf het begin met hem aan de slag gegaan om 'eruit te halen wat er inzit'. In 2000 hebben wij hem aangemeld voor de reguliere basisschool Het Ogelijn in Boxmeer. Voor deze school was het de eerste leerling met Downsyndroom, dus het vergde enige groepsgesprekken voor men besloot Hugo toe te laten. Dat vonden wij alleen maar goed, die school had er in ieder geval over nagedacht.

Hugo heeft 9 jaren op deze basisschool gezeten en het ging fantastisch. Na drie jaar kleuteren is hij gewoon met de rest van de klas (maar met zijn eigen leerprogramma) doorgegaan tot en met groep 8. Dankzij de enthousiaste leerkrachten en de gedegen begeleiding die hij kreeg, leerde hij goed lezen en schrijven, hij haalde drie zwemdiploma's, het verkeersdiploma enz.

Om tijdig op zoek te gaan naar een vervolgschool, zijn wij hier tegen het einde van groep 7 mee begonnen. Wij bezochten open dagen van scholen in de buurt, waaronder de gloednieuwe Praktijkschool (Pro) in Boxmeer. Ook hier troffen wij enthousiaste leerkrachten die de uitdaging met Hugo graag aan wilden gaan. Maar de directrice temperde ons enthousiasme wel wat. Zij stelde dat kinderen voor toelating minimaal een IQ van 60 moeten hebben en dat de meeste Downkinderen dat niet halen (de wettelijke norm bleek achteraf 55). Zij adviseerde ons een jaar later, als de Cito-toets achter de rug was, terug te komen.

## De aanmelding

Omdat wij niet zo lang wilden wachten besloten wij zelf actie te ondernemen. Wij togen op advies van de SDS naar Anke Verschoor, orthopedagoge in Amsterdam, om Hugo's IQ te laten testen. En de score loog er niet om: 70, dus ruim boven de norm voor Pro.

Met dit resultaat hebben wij Hugo in september 2008 (hij was toen net begonnen in groep 8) bij Pro aangemeld. Omdat de directie vond dat er sprake was van een bijzonder geval wilde zij wel een soort 'intakegesprek' met ons. Daarin bleek dat Hugo wel volledig voldeed aan de toelatingseisen, maar dat de school toch een proefperiode wilde 'om te bezien waar ze in de praktijk nog tegenaan konden lopen'.

> Ze konden moeilijk toegeven dat ze geen leerlingen met Downsyndroom wilden

Dit leek ons een prima idee. Er werd verder niets over op papier vastgelegd en dat zou ons later lelijk opbreken.

In de tweede helft van november ging Hugo twee weken proefdraaien op de Pro. Hij had het er geweldig naar zijn zin. Behalve wat korte gesprekjes met enkele leerkrachten die aangaven dat het prima ging, hoorden wij niets van de school.

## Niet plaatsen

Wij gingen er vanuit dat het allemaal wel snor zat. Maar in februari 2009 kwam de directie met de verbijsterende mededeling dat men Hugo niet wilde plaatsen. Er werden wat argumenten genoemd, maar omdat wij die niet overtuigend vonden vroegen wij om een schriftelijk, gemotiveerd besluit. Daarbij gaven wij toen al aan dat wij desnoods naar de rechter zouden stappen als het besluit niet beter gemotiveerd kon worden.

Er gingen de nodige weken overheen voordat we eindelijk een schrijven van Pro ontvingen. De term 'besluit' werd angstvallig vermeden. Ze adviseerden ons om Hugo naar het speciaal onderwijs te sturen. Als onderbouwing van hun 'advies' hadden zij een verslag opgesteld van de proefperiode. Daaruit bleek dat zo ongeveer alles mis was gegaan wat er mis kon gaan en dat Hugo absoluut ongeschikt was voor hun school. Volgens ons was dit echter sterk aangedikt omdat zij doorhadden dat wij het inderdaad hogerop wilden gaan zoeken. Ze moesten toch wat argumenten hebben, ze konden moeilijk toegeven dat ze gewoon geen leerlingen met Downsyndroom wilden. Erg vreemd natuurlijk. Als het dan zo slecht was gegaan, waarom ons dan tijdens de proefperiode niet hierop aangesproken?

## Mediation

Na diverse tevergeefse discussies met de directrice van Pro namen wij contact op met de algemeen directeur van de overkoepelende Stichting Praktijkonderwijs Regio Nijmegen. We kwamen niet verder dan wat telefoongesprekken; een persoonlijk gesprek vond hij niet nodig. Hij stond achter het besluit van de locatiedirectrice. Ook een door ons opgesteld bezwaarschrift veegde hij van tafel.

Wij wendden ons tot een onderwijsconsulent. 'Dit is je reinste discriminatie, ik zal eens met die directrice gaan praten', was zijn eerste reactie. Hij maakte een afspraak met haar maar die werd op het laatste moment afgezegd. Reden: 'Ons besluit staat toch al vast'. Niet te geloven: ze weigerde om in gesprek te gaan met een officiële functionaris van het ministerie van Onderwijs!

Nadat wij hierover ons beklag hadden gedaan bij de algemeen directeur stelde hij plotseling voor om een mediator in te huren. Na twee gesprekken onder leiding van de mediator bleek dat de directrice star vasthield aan haar standpunt. De mediator adviseerde toen aan de algemeen directeur om Hugo een proefplaatsing van een half jaar aan te bieden. Ook nu kwam er een verbijsterende reactie: 'Het advies van de mediator wordt niet overgenomen, wij blijven bij ons standpunt'. Waarom heb je hem dan ingehuurd, vroegen wij ons af.

## Naar de rechter

Omdat wij telkens tegen een muur aanliepen bleef er tegen het einde van het schooljaar voor ons nog één mogelijkheid over: een kort geding bij de rechtbank. Net voor de zomervakantie van 2009 vond de zitting plaats. Tijdens onze vakantie viel de uitslag: onze vordering was afgewezen, volgens de rechter had Pro Hugo op goede gronden geweigerd.

Wij haddden geen keus meer: Hugo kon alleen nog naar het speciaal onderwijs, in ons geval de Mikadoschool in Gennep. Wij dachten er hard over om het bijltje er verder bij neer te gooien. Maar van binnen bleef het knagen: hier klopt iets niet. De rechter sloeg in zijn vonnis naar onze mening de plank volledig mis. Dus besloten wij om door te zetten, ondanks het feit dat Hugo inmiddels gestart was op Mikado en het daar best lekker ging.

In overleg met onze advocaat besloten we twee wegen te bewandelen: een hoger beroep tegen de uitspraak van de rechtbank en een klacht bij de Commissie Gelijke Behandeling(CGB).

Bij de behandeling van de zaak door de CGB kwam een opvallend feit boven tafel: de Stichting Praktijkonderwijs Regio Nijmegen had in de tien jaren van haar bestaan op haar vijf scholen (met in totaal bijna 500 leerlingen) nog nooit een kind met Downsyndroom geplaatst!

In januari 2010 werden wij uitgenodigd voor een hoorzitting van de CGB in Utrecht. Namens de stichting zouden vier personen verschijnen: de algemeen directeur, de locatiedirectrice, de zorgcoordinator en een juridisch adviseur. Alleen de laatste verscheen ter zitting...

## Eindelijk succes

Een paar maanden later gaf de CGB haar oordeel (zie: www.cgb.nl oordeelnummer 2010-60): wij werden volledig in het gelijk gesteld, Pro had zich schuldig gemaakt aan ongelijke behandeling (oftewel discriminatie). Wat waren wij blij: eindelijk de bevestiging dat wij echt niet gek waren en wel degelijk voor een rechtvaardige zaak streden.

Helaas is de CGB niet bij machte om iets af te dwingen. Pro stuurde een briefje dat ze het niet eens waren met het oordeel en dat ze verder geen actie zouden ondernemen.

Ondertussen liep ook het hoger beroep bij het Gerechtshof. Hier vonden twee hoorzittingen plaats. Uiteraard hebben wij tijdens deze zittingen verwezen naar het oordeel van de CGB.

Weer volgden maanden vol spanning. Op 11 januari dit jaar kwam de verlossende uitspraak van het Gerechtshof: wij werden alsnog in het gelijk gesteld. De school werd opgedragen de aanmeldingsprocedure alsnog op te starten.

Uiteraard zijn wij blij dat wij deze strijd hebben gewonnen, maar toch voelen wij ons geen winnaars. Omdat er inmiddels al twee schooljaren verstreken zijn, hebben we uiteindelijk toch besloten om Hugo niet meer naar Pro te sturen.

Wij hopen dat onze strijd in ieder geval de ogen van de directie van Pro (en misschien ook van andere scholen) heeft geopend en dat zij in de toekomst anders zullen handelen. Dan is onze strijd niet voor niets geweest.

## Hoe gaat het nu met Hugo?

Hugo zit nu voor het derde jaar op de Mikadoschool in Gennep en het gaat heel goed met hem. Hij zit goed in zijn vel en gaat met veel plezier naar school. En dat is toch het allerbelangrijkste!

Vanaf dag één hebben wij het gevoel dat Hugo hier zeer welkom is. Na de ervaringen met Pro echt een verademing.

Wel denken wij af en toe dat hij op deze school wat ondervraagd wordt. Gelukkig doet de school veel moeite om hem de nodige extra stof aan te bieden. Zo krijgt hij o.a. met inzet van een vrijwilliger Engelse les en heeft hij extra lessen in wereldoriëntatie gehad.

Al met al zijn wij dus wel tevreden met de huidige situatie. Toch blijft er altijd nog iets knagen. Hoe zou het zijn gegaan als Pro hem een eerlijke kans had gegeven? We zullen het nooit weten.

# Joyce is toe aan een nieuwe stap

**Joyce Hartman kennen we van Down+Up 90, zomer vorig jaar, waarin haar moeder vertelt over haar vorderingen op de regulier basisschool. Inmiddels heeft Joyce (11) ook zo haar eigen mening over een school die bij haar past. Haar ouders honoreren de inspraak; Joyce bezoekt nu vier dagen per week een school voor speciaal onderwijs. 'Samen bekijken we hoelang ze dit leuk blijft vinden.'**

• tekst Sandra Hartman, Klazienaveen, foto's Gerd Hartman

**Joyce ging naar** de reguliere basisschool De Brug bij ons in Klazienaveen, en eens per maand naar de Thriantaschool in Emmen (SO en VSO) om hier wat meer praktijk ervaring op te doen zoals koken, opruimen, afwassen, verkeer, boodschappen doen en omgaan met geld in de praktijk. Dat vond ze heel gezellige dagen. De praktijk deed ze samen met een groepje leerlingen met allemaal een verstandelijke beperking. Zij volgden net als Joyce het regulier onderwijs, maar op verschillende scholen in de regio.

Joyce vond dit zo leuk dat ze na een tijdje steeds vaker vroeg of ze naar de Thriantaschool mocht en niet meer naar de Brug.

Natuurlijk, dachten wij, het is ook logisch. Zo'n dagje uit willen wij allemaal wel. Maar Joyce bleef volhouden dat ze naar 'de grote school' wilde zoals zij de Thriantaschool noemde. Zelfs als wij haar vertelden dat ze daar ook gewoon aan het werk moest met rekenen, schrijven en lezen, gaf ze toch aan naar de Thrianthaschool te willen.

Wij wilden het even laten bezinken, maar op een gegeven moment zette Joyce de hakken in het zand en wilde bij haar normale school de auto niet meer uit. Het werd ons toen wel duidelijk dat Joyce haar keuze inmiddels echt had gemaakt en gewoon toe was aan een nieuwe stap.

## Gesprek

Naar aanleiding van het gedrag van Joyce zijn wij uiteraard in gesprek gegaan met beide scholen. Uit het gesprek met de Thriantaschool bleek dat het voor Joyce gezien haar leeftijd van 11 jaar wel een goed moment zou kunnen zijn om de overstap te maken naar het SO (speciaal basisonderwijs).

Op deze leeftijd kunnen ze goed bekijken waar haar interesses liggen met het oog op de toekomst, en ze kan dan makkelijk doorstromen naar het VSO (voortgezet speciaal onderwijs) dat bij haar past.

Als ouders hebben we ons vanaf het begin altijd voorgenomen dat wij altijd in het belang van Joyce zullen handelen en willen dat zij gelukkig is op school. Daarom vonden we dat wij de keuze van Joyce moesten respecteren door deze stap te nemen.

Nog voor de grote vakantie zijn we begonnen met twee dagen in de week proefdraaien op de speciale school, zodat Joyce wel door kreeg dat het niet alleen maar 'praktijk' was. Joyce veranderde hierdoor niet van mening. Ze bleef standvastig in haar stelling dat ze naar de 'grote' school wilde en dat ze het daar leuker vond.

Na de vakantie hebben wij het voor elkaar gekregen dat Joyce vier dagen in de week naar de Thriantaschool gaat en alleen de woensdag nog naar de reguliere school.

Dit omdat we vonden dat het afscheid nemen van de reguliere school geleidelijk moet gebeuren, zodat het wat minder zwaar voor iedereen is. Want in al die jaren is er wel een band tussen klasgenoten en school ontstaan.

Op deze manier kan ze toch nog het contact bewaren met haar vaste begeleidster juf Ria, die haar al vanaf de eerste jaren op de basisschool begeleidt, en met haar klasgenoten die ze inmiddels ook al jaren kent.

Met één dag in de week naar de basisschool ging Joyce wel akkoord. Nu gaat ze met véél plezier naar beide scholen. Samen bekijken wij hoelang ze dit leuk blijft vinden!

# Mirjam roetsjt naar het podium op de borstelbaan

**Mirjam Nicolaï skiet al 15 jaar bij Il Primo in het Noord-Hollandse Bergen. Dat gaat uitstekend en het is ook heel goed voor Mirjam. Dit jaar kon zij zich ook onderscheiden tijdens de Special Olympics Skiën in Uden. Een trotse zus Judith vertelt.** • tekst Judith Nicolaï, Stompetoren, foto Peter Vergers

**Mijn naam is** Judith Nicolaï, trotse zus van Mirjam met Downsyndroom. Mirjam (24) skiet al ongeveer 15 jaar bij skivereniging Il Primo in Bergen Noord-Holland. Zij beschikken daar over een borstelbaan die in de duinen ligt. Met de bomen die hier en daar op de baan staan en met de witte skimat, waan je je in een heus skigebied.

In het begin was dit puur om te leren skiën zodat zij mee kon op wintersport.

Maar tot onze grote vreugde zagen wij dat het skiën niet alleen goed was voor haar techniek. De spierspanning werd beter. Net als de concentratie. Dit was zeker goed te merken na de wintersport, als Mirjam zich een week lang had ingespannen. Maanden later konden ze op school nog het effect hiervan zien. Nu volgt zij de lessen nog om haar techniek te verbeteren en haar conditie op peil te houden. En nog ieder jaar zien wij vooruitgang, al zijn het soms maar kleine stapjes.

Afgelopen wintersportvakantie merkte ik ook weer een grote sprong vooruit. Er waren amper klachten te horen over spierpijn of vermoeidheid en ik moest soms aardig gas bij geven om haar bij te houden.

## Glimmende medaille

Toen er in maart dit jaar de eerste Special Olympics skiën werden gehouden op de borstelbaan in Uden, mocht Mirjam daar Il Primo vertegenwoordigen.

Volgens de officiële regels moest zij eerst twee runs skiën en aan de hand daarvan werd ze in een categorie ingedeeld. Mirjam kwam bij de hoogste categorie. Daarna volgde de finale run, die ze wist te winnen. Zo trots als een pauw stond ze op het podium met een grote glimmende gouden medaille.

Dit was voor Mirjam een fantastische beleving.

Bij Il Primo doet zij ook wel mee met de wedstrijden, maar daar is zij de enige met Downsyndroom. Sterker nog, de enige met een beperking die mee doet met de wedstrijden. Er bestaat dan ook geen speciale categorie voor mensen met een beperking. En dus maakt zij bij die wedstrijden geen schijn van kans. Zeker niet omdat Mirjam het dan op moet nemen tegen twee skileraressen. Gelukkig is de opkomst in haar leeftijdscategorie meestal wel klein, dus een enkele keer haalt zij dan toch het podium.

Zelf studeer ik aan de Academie Lichamelijke Opvoeding met als specialisatie speciaal onderwijs. Tevens ben ik nu vijf jaar skilerares bij Il Primo.

## G-groep

Na dit prachtige evenement in Uden gezien te hebben, bracht mij dat op een idee voor mijn afstudeerscriptie. Namelijk het opzetten van een G-groep bij Il Primo. Wij gaan ons daarbij richten op iedereen met een verstandelijke beperking die wil leren skiën, of er beter in wil worden. En voor degenen die mee willen doen met wedstrijden zullen we een speciale G-categorie maken, zodat er een eerlijke strijd geleverd kan worden.

Ik hoop natuurlijk dat er genoeg animo voor is, zodat deze G-groep ook daadwerkelijk kan starten. En wie weet komen er in de toekomst nog wel veel meer trotse broers en zussen van Special Olympics kampioenen skiën.

Voor meer informatie over de G-groep bij Il Primo kunt u kijken op www.ilprimo.nl .

## 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 · Sien · VSBfonds

NETWERK RONDOM
EEN HELE ZORG MINDER

# Een **blinde** pottenbakster

**Robert uit Slowakije heeft Sonja uitgenodigd bij het zomerkamp van kinderen met Downsyndroom en hun familie. Zij gaat daar met de kinderen met Downsyndroom kleien en potjes maken, maar ze is blind. Wij zijn er ook omdat mijn moeder daar altijd les geeft. Wij blijven er altijd twee weken. De eerste week was Sonja er met haar man.**

foto Robert Leso

**Sonja ziet helemaal** niets. Vroeger heeft ze wel gezien. Zij is nu pottenbakster.

Voor ze blind was, was ze kleuterleidster en toen heeft ze nooit met klei gewerkt. Nadat ze blind was is ze pottenbakster geworden.

Zij werkt met een draaischijf. Daarbij heeft ze een motortje en ze kan met haar voeten op een knop duwen om de schijf vlugger of langzamer te zetten.

Ze pakt de grote blok klei uit de emmer en bonkt die op het midden van de draaischijf. Haar man helpt haar om tussendoor de handen van Sonja nat te maken. Dan zet ze de draaischijf aan en ze duwt de klei omhoog en rond. Met haar vingers duwt ze ook in de binnenkant van het potje.

Alle kinderen mogen wat maken, een potje of een schaaltje of een bakje. Sonja helpt ze daarbij. Ze houdt de handen van de kinderen vast en zij duwt dan ook met haar vingers. Als een potje een beetje mislukt is maakt ze het 's avond in orde. Ze maakt er iets op, zoals een bloemetje als er een gaatje in de pot zit.

De eerste dag heb ik ook een potje gemaakt. Sonja werkt samen met mij op de draaischijf. Ze pakt mijn handen vast en wij draaien samen de klei omhoog en rond. Tussendoor moesten we de handen in water doen. Daardoor kan de klei beter draaien en omhoog komen. Als het potje klaar is snijdt ze met de draad het potje af. Ik zet het potje op de voorste tafel. Ik schrijf mijn naam op een briefje en leg dat in het potje. Toen moest het potje drogen.

De tweede dag hadden mijn ouders ook een paar potjes gemaakt met haar. Ze deden dat heel goed en mooi. Wij moesten wel oude shirts aan doen dan kunnen we dicht bij de draaischijf zitten en dan worden we toch niet vuil.

Sonja praat Slowaaks tegen alle kinderen en ouders. Mijn ouders en ik kunnen niet in Slowaaks praten. Daarom praat ze tegen ons in het Duits. Wij kunnen haar goed verstaan. Sonja kan geen Engels spreken, dat is wel jammer want Engels is makkelijk voor mij.

Iedere dag heb ik gekeken hoe zij met de kinderen werkte. Dat ging heel goed en ik begreep echt alles.

Robert vroeg aan mij of ik Sonja kan meehelpen, of ik haar assistente kan zijn en ik zei ja dat wil ik heel graag. Toen ging ik bij Sonja assisteren want Martin haar man was er toen niet. Ik praatte Duits met haar. Op school had ik dat een jaar geleerd maar ik was veel vergeten. Maar ik begreep Sonja altijd en ik praatte ook met haar. Toen papa en mama mij met Sonja hoorde praten zeiden ze dat ik heel veel nieuwe woorden had bedacht. Die waren een beetje Duits en een beetje Engels. Maar Sonja en ik begrepen elkaar altijd.

Als zij wou gaan zitten pakte ik iedere keer de kruk en zette die dicht bij de draaischijf. Als ze opstond pakte ik haar handen vast en liep met haar naar de tafel. Ik las de namen op van de kinderen die op het blaadje staan, tafels schoonmaken, klei die over was in de bak leggen. Ik moet haar steeds de afsnijdraad aan geven en de doek voor haar handen. Als de kinderen hun potjes gaan verven dan leg ik een paar potjes en kwastjes verf en water bij hun, enz.

Als zij met de kinderen werkt dan houdt ze de handen van deze kinderen vast. Ze moeten wel heel dicht bij de draaischijf zitten en daarbij moeten ze ook een oud T-shirt aan doen. Natuurlijk staan de ouders ook bij de kinderen. De kinderen moeten wel stil zitten en luisteren. Dat is soms wel een probleem en dan kan Sonja niet met hun werken

Sonja werkt heel erg leuk met de kinderen. Ik vind het zo super dat zij kan werken met kinderen met Downsyndroom met het potten bakken op de ronde draaischijf.

Ik hoop dat zij het volgende jaar weer naar het zomerkamp in Slowakije kan gaan. Ze kan daar weer potten bakken met de kinderen en ik wil graag weer haar assistente zijn.

Heel veel groetjes van Peetjie

**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.

Judith en Sara komen even in de keuken kijken bij Annemarieke en Tessa. Onder: Louis van der Linden praat in de huiskamer bij met vijf van de bewoners. Rechts: Judith (l) en Sara (r). Daaronder is Arend Jan aangeschoven.

# Gewoon een geweldige woongroep

**Woongroep Navarea in Amsterdam bestaat binnenkort vijf jaar. Een unieke woongroep in de hoofdstad, met bewoners die behoorlijk zelfstandig leven. Hoe werkt zo'n woongroep, hoe zet je zoiets op? Louis van der Linden, vader en mede-initiatiefnemer, vertelt.** • tekst Louis van der Linden, Amsterdam, foto's Rob Goor

**Het is, zoals** altijd, gezellig op woensdagavond. Deze keer eten we groente-aspergesoep en aardappel-tonijnsalade. Het eten smaakt uitstekend. Tessa heeft de maaltijd gemaakt, zij doet dat met behulp van woonbegeleidster Annemarieke. Zij stelt zelf het menu samen en doet ook de boodschappen.

'Ja', zegt Tessa, 'wij doen dit bij toerbeurt, en woensdag is mijn vaste dag. Als ik soms niet kan, bijvoorbeeld als mijn vader of moeder jarig is, dan ruil ik met een van de andere bewoners.'

Op 1 februar 2012 bestaat Navarea vijf jaar en het eerste lustrum zal uitgebreid en feestelijk gevierd worden. De bewoners zijn van plan een filmpje van de buurt te maken en voor de begeleiders een fotoboekje te maken. Hoe het feest verder georganiseerd wordt is nog een groot geheim.

## Hoe het begon

In 2007 ging Navarea van start na een relatief korte, maar wel heel intensieve, periode waarin het project gerealiseerd werd. Binnen 3,5 jaar was het project van eerste idee (en oprichting van de stichting) tot concrete woongroep volbracht. Hierbij was een aantal factoren van belang. Als de vader van Judith kon ik veel tijd aan het project besteden en Arjen, de vader van Sara, had veel ervaring als fondsenwerver. Het gevolg is dat praktisch alle wensen omtrent inrichting gerealiseerd konden worden.

Navarea is gebouwd op IJburg, een nieuwbouwwijk in Amsterdam Oost, in opdracht van een woningbouwvereniging. Toen de bouw concreet een aanvang nam en al mogelijke beslissingen over de inrichting al genomen waren, is de stichting begonnen met het werven van bewoners. Het uitgangspunt is dat de stichting het pand huurt en verantwoordelijk is voor de begeleiding en zorg die de bewoners nodig hebben.

In de aanloopfase van het project is met de zorginstelling Cordaan uitvoerig gesproken over het zorgconcept zoals Navarea dat voor ogen had. Het komt er op neer dat Navarea bepaalt hoe de begeleiding opgezet en uitgevoerd wordt. Het belang van de individuele bewoners staat hierbij voorop.

## De zorg

De opzet van Arjen, Louis en partners was het vinden van een woonvorm voor maximaal acht jongvolwassenen met een verstandelijke beperking. Komend uit een veilige (thuis)situatie moet voor hen een woon- en leefomgeving gecreëerd worden waarin zij zich zo zelfstandig mogelijk naar een volwaardig en compleet leven kunnen ontwikkelen. Dit proces is nooit afgelopen en in de verschillende levensfasen komen steeds andere aspecten naar voren waaraan de zorg aangepast dient te worden. Vanuit dit idee werden naast Judith en Sara zes bewoners èn ouders gezocht. Dit is een nauwkeurig en tijdrovend proces geweest. Er moesten niet alleen bewoners gevonden worden die aan de criteria voldeden door de stichting opgesteld , ook de ouders moesten zich kunnen vinden in de visie van Navarea.

Bij de selectie van aspirant bewoners kwam een aantal punten aan de orde: een zelfstandig leven (kunnen) leiden, bezigheden buitenhuis hebben (dus werken of dagbesteding), een gezond leven leiden, geen psychiatrische aandoening hebben. Van de ouders wordt verlangd dat ze betrokken blijven bij de ontwikkeling van de bewoners en verantwoordelijk blijven voor de inhoudelijke aspecten van de zorg en daarnaast allerlei taken op zich nemen om de stichting zo goed mogelijk zijn werk te laten doen. Het in stand houden kent verschillende ele-

menten. Naast de financiën en regelmatig overleg met Cordaan betekent dit ook onderhoud van het pand en overleg met de verhuurder. Van tijd tot tijd wordt een klussendag georganiseerd voor allerlei kleine opknapbeurten in de tuin en op het balkon, om lampen vervangen, lekkende kranen te herstellen, enzovoort.

Navarea heeft nu acht bewoners, waarvan drie met Downsyndroom. Zij hebben ieder een eigen appartement met badkamer van zo'n 35 m². Daarnaast zijn er gemeenschappelijke ruimten, zoals de grote woon-eetkamer annex keuken en een ruimte voor wasmachines en dergelijke. En er is een logeerruimte voor ouders en/of begeleiders. De eenheden voldoen aan de normen voor huurtoeslag.

## De organisatie

De begeleiding is op de doordeweekse dagen verdeeld in een ochtenddienst van zeven uur 's ochtends tot negen uur, en 's middags van vijf uur tot half elf. Bovendien is er van ongeveer half vijf tot zeven uur een kookbegeleidster die helpt bij het bereiden van de maaltijd. De ochtendbegeleiding is er om sommige bewoners te helpen met het opstarten van de dag. Als de begeleidster komt is Sander al op stap naar zijn werk in de groenvoorziening en zijn Judith en Sara al uit de veren en maken na het douchen hun eigen ontbijt klaar. Vanaf een uur of vier keren de eerste bewoners weer terug van hun werk.

De meeste bewoners hebben een vierdaagse werkweek. Judith en Sara in de catering, Sander werkt vijf dagen en Arend Jan werkt na zijn vijfdaagse werkweek op zaterdag ook nog op een kinderboerderij. 'En we doen ook veel aan fitness, atletiek en hockey', vullen Judith en Sara aan.

Er werken zo'n vier begeleidsters en drie kookbegeleidsters wisselend op Navarea. Iedere bewoner heeft een begeleidster die direct aanspreekbaar is voor de ouders. Met deze begeleidster vindt regelmatig een gesprek plaats met de bewoner en ouders over het reilen en zeilen op Navarea en de voortgang van het ontwikkelingsprogramma van de bewoner. Ook hebben de ouders ongeveer een maal per zes weken een ouderoverleg en de bewoners hebben met dezelfde regelmaat een eigen bewonersvergadering. Tijdens deze vergadering is een van de ouders aanwezig als *trait d'union* met de oudervergadering en omgekeerd, bovendien is dan een orthopedagoog aanwezig die door Navarea ingehuurd wordt. Met andere woorden, een onafhankelijk adviseur die voor zowel ouders als bewoners als klankbord fungeert.

Er vindt op verschillend niveau's dus redelijk veel overleg plaats. Zo spreken alle ouders en begeleiders elkaar ook één à twee maal per jaar.

## Het lustrum

'In de film die we voor het feest gaan maken, kan ik optreden', oppert Sara, 'ik heb veel ervaring want ik ben al op tv geweest met Downistie.' 'Ja hoor', antwoordt Arend Jan, 'maar we kunnen ook een film maken van een muziekoptreden. Marcello en Dhammika zingen dan, ik op de fluit, Sander op de bas en de rest van de bewoners trommelt dan.' Een filmpje maken van de buurt samen met Annemarieke lijkt Sander en Tessa weer leuk, de bewoners zijn er nog niet uit. 'Nou dan doen we het toch allemaal', besluit Alekos.

‘Een dierbare met Alzheimer is altijd verschrikkelijk. In het geval van See is er een extra dimensie’

# De cirkel rond

**Dat mensen met Downsyndroom een verhoogd risico lopen op Alzheimer is bekend. Maar wat beleef je dan als broer, maatje en bewindvoerder? Hilair Balsters schrijft indringend over zijn ervaringen met zus Marie-Jose, ‘See’.** • tekst Hilair Balsters, Utrecht, foto’s Marcel Wasscher

**Het is vrijdag**, de dag dat ik altijd bij See ben. En prachtige herfstdag in oktober. Stralende zon en de eerste verkleurde blaadjes aan de boom. Niets aan hand, zo op het eerste oog. See is mijn jongere zus van 44 jaar. Marie -Jose is haar officiële naam, maar sinds onze vroege jeugd noemen we haar See. In ons gezin heeft zij altijd een bijzondere plek ingenomen. Sinds drie jaar ben ik haar bewindvoerder en heb daarmee een belangrijke taak van mijn moeder overgenomen. Opnieuw: niets aan de hand. Zo wens je het voor iedereen met Downsyndroom. Een leven met liefde en warmte, vol wederkerigheid. Maar helaas is er iets verdrietigs en heftigs ons leven ingeslopen. See heeft de ziekte van Alzheimer.

## Kan ik zelf

Op haar zesde jaar ging See in een instelling wonen. Het was 1973. Het waren andere tijden en wonen in een grootschalige instelling was voor kinderen met Downsyndroom eerder gewoonte dan uitzondering. Iedereen kent de beelden. Grote leefgroepen, veel wisselingen in personeel en een pedagogisch klimaat dat (zwak uitgedrukt) nou niet echt optimaal is. Ze woonde er meer dan 35 jaar, in verschillende woongroepen.

Vier jaar geleden is ze verhuisd naar een Thomashuis en dat was meteen een feestje. Huiselijkheid. Geborgenheid. Een echt thuis. We zagen haar groeien en genieten. Het Thomashuis en de mensen daar haalden het beste in haar boven. ‘Kan ik zelf’ werd haar nieuwe motto. Van cliënt en groepsgenoot werd ze een persoon met een eigen wil, een huisgenoot met eigen kansen. Prachtig om daarvan deelgenoot te zijn.

## Scheurtjes

Ruim een jaar geleden gingen ons dingen opvallen. In haar succes ontstonden ‘ scheurtjes’. De veroudering nam sprongen in de tijd. Haar motoriek werd steeds trager en moeizamer. Ze was steeds sneller uitgeput. Haar rug en heup gingen zeer doen. Ze ging fysiek achteruit. Maar er was meer. Na een slaapje in de middag werd ze wakker om vervolgens het ochtendritueel af te draaien. Ze had moeite met het weekritme. Haar geheugen werd minder. En op een septemberdag vielen bij mij de schellen van de ogen. Hier was meer aan de hand dan een tijdelijke terugval. Dit moest het begin zijn van die vreselijke ziekte van Alzheimer.

Met See bezoeken we sinds ze in het Thomashuis woont de Downpoli. In december 2010 legden we onze zorgen voor aan de arts daar. Helaas was het voor hem ook helder. Met het uitsluiten van een aantal opties waaronder depressie, schildklierproblemen en grote visusproblemen bleef de diagnose Alzheimer over. Dat mensen met Downsyndroom een grotere kans op deze ziekte hebben wisten we. Dat het zich bij See zo jong openbaart, hakte er in.

## Ziekteverloop

Sinds december vorig jaar is de diagnose bekend. Het verloop van de ziekte heeft bij haar een heftig verloop. Zelfs de arts benoemt dat hij dit tempo van achteruitgang niet eerder heeft meegemaakt. *Bad luck* dus. Ze is emotioneel labiel, steeds meer gedesoriënteerd in ruimte en tijd en inmiddels beginnend epileptisch. Het ‘kan ik zelf’ is er soms nog wel, al heeft ze daarvoor een nieuwe benadering. Als het haar niet meer lukt en wanneer ze wordt geholpen (en dat is steeds vaker) zegt ze ‘mag jij mij helpen’, waarmee ze toch nog de regie behoudt. Maar het is zwaar en verdrietig om te zien hoe ze langzaam afhankelijker wordt en het leven ‘verliest’.

Op de foto’s Hilair Balsters met Marie-Jose.
In de kaders drie van zijn blogs. Wilt u meelezen, ga naar http://down-alzheimer.blogspot.com/

## Nou dat weer

*We wachten in het Liduina ziekenhuis in Boxtel, waar we de Downpoli bezoeken. Er worden foto’s gemaakt van haar onderrug en heup. Als ik haar vertel dat ik er maandag weer ben, voor visusonderzoek, kijkt ze me ineens helder aan. ‘Nou dat weer’, roept ze uit en slaat daarmee de spijker op zijn kop. Ja. nou dat weer. De onderzoeken stapelen zich op en het beeld wordt alsmaar duidelijker. Zojuist hebben we dus eerst anderhalf uur bij Peter Vos gezeten, de arts van de Downpoli. Hij verzuchtte al snel na binnenkomst ‘het valt me tegen’ en ‘het gaat snel’. Weinig opwekkende woorden uit de mond van een specialist. Ze laat zich gelaten onderzoeken, haar rug bevoelen en het been en heupgewricht draaien. Gisteravond schrok ik: scheef gezakt, afwezig en emotioneel labiel zat ze bij me. Mijn tranen kon ik even niet bedwingen. Wat een verschil met de See die twee jaar geleden naar het Thomashuis verhuisde. We doen nu wat we kunnen, met een pluim van de meester. Peter Vos bevestigt dat we goed bezig zijn. Hij schrijft een eerste recept voor doorlopende pijnbestrijding. We zetten ruim in op kwaliteit van leven. Waar nodig schakelen we experts in. Maandag staan de ogen centraal. Nou dat weer.*

Een dierbare met Alzheimer is altijd verschrikkelijk. In het geval van See is er een extra dimensie. Door haar Downsyndroom is ze al kwetsbaar. Je wilt haar beschermen en behoeden voor alle kwaad. Maar dit ziekteproces kent geen behandeling. Met haar meebewegen is het enige wat je kunt doen. Zorgen dat ze geen pijn heeft. Haar letterlijk nabij zijn. Veel knuffelen en geen ingewikkelde vragen meer stellen. Of zoals we laatst op het Thomashuis besloten: genieten met de grote G in een steeds kleiner wordende wereld.

## Weblog

Ik ben als broer, maatje, bewindvoerder gaan schrijven. De afgelopen maanden waren een emotionele achtbaan. Het 'pakken' van het mooie moment wisselt zich af met intense radeloosheid en verdriet. Hierover schrijven helpt me. Ik vang dat wat gebeurt en mijn gevoel daarover in woorden. Als een monumentje voor deze geweldige zus en onze verbondenheid. En als een middel om anderen te laten meedelen in mijn ervaring. En See blijft See, door alles heen. Eerder dan gehoopt sluit zich langzaam aan haar cirkel. En ondanks de pijn: daar zo dicht bij staan is fijn. Ze is er nog. En hoe!

Meer weten over Downsyndroom en Alzheimer? Lees Downsyndroom Vademecum, een SDS-uitgave uit 2009, pag. 16-17. Bestellen? Zie pag. 62.

## Powernap

*Als ik om half drie haar kamer binnen kom ligt ze lekker op bed. Muziekje aan en de ogen dicht. Maar niet lang. 'Ha Hilair', een knuffel en een lieve lach. Ze deed een dutje, ter voorbereiding op het visusonderzoek zo dadelijk. Beetje van slag, want dit is een werkdag en zo'n verandering in het weekritme is lastig. Ik verwissel haar cd en pak mijn krantje... tot we samen een powernap doen. Mooi toch. Het visusonderzoek vindt plaats en brengt gelijk goed en slecht nieuws. Goed nieuws: haar ogen zijn afgelopen jaren niet zo heel erg veel slechter geworden. Het vermogen om contrast te zien is minder geworden, maar de staar en de achteruitgang in zicht zijn niet noemenswaardig groot. Dan dus het slechte nieuws: de achteruitgang die we bij See opmerken ligt niet aan verminderd zicht. De Alzheimer trekt een wissel op de informatieverwerking en dat laat zich zien in haar gedrag. Aan de medewerker die het oogonderzoek deed laat ze trots haar Picto-agenda zien. Graag roept ze Helma er bij om nog even na te bespreken. Ze is alert. Lang leve de powernap. Even later neem ik afscheid van mijn zus. Ga maar, zegt ze monter. Tot vrijdag lieverd.*

## Dansend naar het toilet

*We logeren in Haren, mijn moeder, See en ik, in het huis van mijn broer die met zijn gezin op vakantie is. We hebben ons een paar dingen voorgenomen: geen stress en met haar tempo meebewegen. En het gaat goed. Ze geniet. Wij ook, zij het met een rafelrandje. Alles valt op nu we 24 uur per dag in haar nabijheid zijn. Het trillende handje, de energielekken en kleine dips gedurende de dag, de schokjes van haar arm. De moeite die het haar kost om haar hand tijdens het eten naar de mond te brengen. Maar dan nog steeds: ze geniet. Ik slaap met haar in het tweepersoonsbed van mijn broer. 's Nachts wordt ze om de paar uur wakker. Dan moet ze plassen en daar gaan we. We dansen naar het toilet: in deze omgeving kan ze de weg alleen niet vinden, dus ik ga mee. Ik ondersteun haar en help haar, wat kort geleden nog ondenkbaar zou zijn. Het over de drempel stappen (die ze visueel ervaart als een obstakel), het laten zakken van pyjama- en onderbroek, gaan zitten op het toilet, afvegen, doorspoelen, de weg terug naar bed, het in bed klimmen en goed gaan liggen... niets lijkt voor haar meer vanzelfsprekend. Maar ze geniet en dan is het goed. Dansen naar het toilet... een 'pas de deux' nog nooit vertoond.*

# Is memantine de leerpil voor Downsyndroom en helpt het tegen Alzheimer?

**In de media verschijnen berichten over memantine als een mogelijk middel om geheugen en denken bij mensen met Downsyndroom te verbeteren en om daarbij bovendien wellicht Alzheimer te vertragen of te voorkomen. Hoe is de stand van zaken?** • Redactie

Alberto Costa

**In 2007 publiceerde** dr. Alberto Costa, zelf vader van een kind met Downsyndroom en onderzoeker aan de Colorado Denver's School of Medicine, samen met collega's, een onderzoek naar muismodellen met Downsyndroom. Deze muizen hebben min of meer dezelfde genen in drievoud als mensen met Downsyndroom. Ook hebben zij uitgesproken leer- en geheugenproblemen en een hogere kans op vervroegde degeneratie van de hersenen. De betreffende muizen bleken na toediening van memantine veel beter te worden in het leren hun weg te vinden in ingewikkelde doolhoven. Memantine bleek een direct en aanzienlijk effect op het gedrag en het leren van de muizen te hebben.

Uit fundamenteel onderzoek naar Alzheimer blijkt bovendien dat memantine op verschillende manieren een beschermend effect biedt tegen de vorming van plaques in de hersenen. Costa stelt dat er steeds meer aanwijzingen zijn dat mensen met Downsyndroom van alle leeftijden te maken hebben met dezelfde fundamentele processen in de hersenen, processen die op jonge leeftijd het leren beperken, én op oudere leeftijd het risico op de ziekte van Alzheimer doen toenemen. Bij onderzoek naar muismodellen blijkt memantine één van de middelen te zijn die in deze processen ingrijpen.

De vraag is dan of dit ook bij mensen met Downsyndroom zo zou kunnen werken. Zeer onlangs werd door Costa en collega's een dubbelblind onderzoek afgesloten waarbij 39 volwassenen met Downsyndroom ofwel memantine ofwel een placebo werd gegeven. Als het bij hen net zo sterk zou werken als bij de muizen, dan zou dat groot nieuws zijn. Ook als het effect meer bescheiden is, dan nog kan het de moeite waard zijn. Maar, of er überhaupt effecten zijn, dat weten we nu nog niet. De verwachting is dat binnenkort de voorlopige resultaten van deze trial openbaar zullen worden gemaakt. Wij houden u op de hoogte wanneer er hierover meer bekend is.

Toch zal dit ene onderzoek nog niet voldoende uitsluitsel kunnen geven over de effectiviteit van memantine, zo mailt dr. Costa de Stichting Downsyndroom. Daarvoor is de onderzoeksgroep te klein. Een groter herhalingsonderzoek is nodig. Maar,zo stelt Costa, de trial heeft wel al laten zien dat memantine veilig kan worden gebruikt door volwassenen met Downsyndroom. Er waren maar heel weinig bijverschijnselen bij slechts enkele van de deelnemers. En dat is een belangrijke stap bij de ontwikkeling van een farmaceutisch middel.

Dr. Costa ziet nog andere parallellen tussen Downsyndroom en Alzheimer. In een onderzoek keek hij naar de oogbewegingen van mensen met Downsyndroom in reactie op visuele en vestibulaire (het evenwichtsorgaan betreffende) prikkels. Mensen met Downsyndroom bleken hierbij verminderde reflexen te vertonen. Volgens Costa zou dit weleens voor een deel hun motorische problemen kunnen verklaren. Het gevolg van de minder goede oogreflexen is namelijk dat mensen met Downsyndroom waarschijnlijk de wereld veel waziger waarnemen tijdens bewegingsactiviteiten als lopen, rennen, fietsen en sporten. Ook mensen met de ziekte van Alzheimer vertonen een gelijksoortige vermindering in de oogreflexen. Costa ziet dit als een bevestiging voor zijn hypothese dat bij Downsyndroom soortgelijke onderliggende processen een rol spelen als bij de ziekte van Alzheimer.

www.sciencedaily.com/releases/2011/08/110802091040.htm#.TndBJ5ljy90.email
www.nytimes.com/2011/07/31/magazine/a-fathers-search-for-a-drug-for-down-syndrome.html?_r=1
http://koenbrowaeys.blogspot.com/2011/09/de-morgen-vaderliefde-forceert.html
www.sciencedaily.com/releases/2011/08/110824142850.htm

Verder is er in de Update bij Down+Up 83 uitgebreid ingegaan op het onderzoek met muismodellen. Te downloaden via 'Down+Up online' op onze website.

# Voortgang bij invoering van nieuwe prenatale test

• Redactie

**In de vorige** Down+Up publiceerden wij een interview met dr. Brian Skotko over een nieuwe prenatale test, waarbij de afname van een buisje bloed van de moeder in de eerste drie maanden van de zwangerschap volstaat. De test is niet alleen veel veiliger maar ook goedkoper dan een vlokkentest of vruchtwaterpunctie. In een kader bij het interview schreven we dat het VU Medisch Centrum in Amsterdam had aangekondigd dat de nieuwe test 'eind dit jaar' beschikbaar zou zijn. En dat het nog niet zeker was of de kosten (zo'n 500 euro) wel worden vergoed door de ziektekostenverzekeringen.
Inmiddels is het einde van het jaar in zicht. Hoe staat het er nu mee? Het VU bericht ons bij monde van prof. Cees Oudejans (hoofd moleculair biologisch lab, afdeling klinische chemie) het volgende:
'Er is een landelijk iniatief ontwikkeld met betrokkenheid van alle acht academische centra in Nederland om een landelijke studie (NITRO) (Niet Invasief Trisomie Onderzoek) te starten waarbij bij ongeveer 12.000 zwangere vrouwen de nieuwe DNA test vergeleken zal worden met de huidige eerste trimester combinatietest. Dit betreft ook zwangere vrouwen van de zogenoemde laag-risicogroep met een leeftijd onder de 36 jaar.
In de meeste van de betrokken laboratoria is de test reeds operationeel en worden momenteel de testgegevens uitgewisseld om te komen tot één uniforme test met hoge en constante kwaliteit.
Voor deze studie zijn we in onderhandeling met de Zorgverzekeraars die mogelijk welwillend zijn gelet op de medische, ethische en andere voordelen van de nieuwe test om deze studie te financieren. Deze onderhandelingen zijn gaande en in een ver stadium. Tevens zijn we in gesprek met het ministerie VWS om een aanpassing van de WBO (Wet Bevolkingsonderzoek) te verkrijgen.
Bij dit initiatief is ook het RIVM betrokken. Onze geplande startdatum is begin 2012, maar is afhankelijk van financiering en wettelijke toestemming. Indien voor beide groen licht komt, hopen we de studie voor eind 2012 afgerond te hebben.'

**'Leespraat' werkt vaak heel goed, weten we. Het zijn vooral ouders die er thuis hun kind verder mee kunnen helpen. Onze zuiderburen laten zien dat de methode ook succesvol kan worden toegepast in het speciaal onderwijs.** • Tekst en foto's Abigail Vanharen, logopedist aan een school voor speciaal onderwijs in Vlaanderen

# Mirjam (10) leert dankzij Leespraat de taal begrijpen

**Miriam is een** meisje van 10 jaar met Downsyndroom dat al sinds haar derde jaar bij ons op school zit. Ze werd dus al van jongs af gestimuleerd op alle mogelijke ontwikkelingsgebieden door fysiotherapie, logopedie en cognitieve therapie. Na jaren intensieve begeleiding moesten we op een gegeven moment besluiten dat het met de klassieke leesmethode bij Miriam niets zou worden. De leesvoorwaarden waren ondermaats en het onthouden van de woordbeelden maan-roos-vis ging goed tot we de eerste vijf woorden hadden geleerd. Daarna zat het hele leerproces muurvast... We zouden dan overstappen op een combinatie van pictolezen en een aantal functionele woorden, maar dat vlotte ook niet bijzonder. Het leek er op dat Miriam onvoldoende geheugen had voor woordbeelden. Via de mama van Miriam verdiepten we ons weer wat in de methode van Patricia Oelwein (*'Teaching reading to children with Down Syndrome – a guide for parents and teachers'*). Die methode werd in de kleuterjaren van Miriam ook al gebruikt, maar bij gebrek aan succes zijn we daar uiteindelijk ook mee gestopt. Grote verwachtingen hadden we dus niet echt. Na veel speurwerk op het internet ontdekten we uiteindelijk de Leespraatmethode. In november vorig jaar zijn we na het volgen van de basisworkshop over Leespraat gestart met het aanleren van globaalwoorden. De woorden werden gekozen uit de belevingswereld van Miriam. In het begin ging het nog vrij langzaam, maar stilaan bouwde ze haar woordenschat uit. Ook hebben we er een gewoonte van gemaakt om gesproken taal om te zetten naar eenvoudig geschreven taal. Doordat het leesmateriaal haar zo interesseerde, deed ze ons uiteindelijk allemaal verbazen met haar prestaties! In minder dan een jaar tijd kent ze nu 110 globaalwoorden, 18 letters en kan ze korte verhaaltjes lezen. Ze heeft er plezier in om namen van personen, feesten en meer in geschreven taal te laten omzetten. Ze vraagt nu zelf: 'schrijf: 'zee', of 'pop is bang'.' Leespraat is een belangrijk onderdeel van onze dagelijkse activiteiten geworden op school. Door de dag heen ontstaan er in de klassituatie voortdurend nieuwe gelegenheden waarbij we het lezen kunnen betrekken of waaruit we leesmateriaal kunnen halen. Zoals bijvoorbeeld een vraag correct leren stellen ('mag ik naar het toilet alsjeblieft'). Deze zin hangt aan de muur in de klas, waardoor we er niet alleen steeds op kunnen inspelen wanneer de zin functioneel is voor Miriam zelf. Ook voor de andere kinderen is het een geheugensteuntje en een leersituatie.

Ze heeft in deze periode niet alleen een grote vooruitgang in het lezen gemaakt, maar ook in haar communicatieve vaardigheden zien we veel verbetering. Een aantal meerlettergrepige woorden (zoals te-le-foon) en functionele zinnen (zoals 'mag ik alsjeblieft ...') hebben we via de geschreven taal systematisch (lettergreep voor lettergreep, woord voor woord) uit het hoofd geleerd. Omdat kinderen met Downsyndroom soms moeite hebben met hetgeen ze geleerd hebben ook in andere situaties toe te passen, is het van belang dat we door heel de dag heen Miriam helpen om zo veel mogelijk te oefenen. Wanneer ze een bepaalde zin heeft geleerd (bijvoorbeeld 'het is tijd om te spelen/eten/...') dan wordt dit ook doorgegeven aan de andere therapeuten die met Miriam werken. Op die manier wordt er in verschillende situaties geoefend op het generaliseren van wat ze geleerd heeft.

Miriam leert via het lezen 'horen' naar taal. Het lijkt alsof ze een soort van kapstok heeft opgebouwd waardoor ze ook beter taal van anderen gaat begrijpen.

Zonder Leespraat zou Miriam nooit de mogelijkheid hebben gehad om nog zinvol met leesmateriaal bezig te zijn! Ook met de andere kinderen op onze groep werken we nu volgens de leerprincipes van Leespraat mét succes op de lees-en taalontwikkeling. Het enthousiasme en de gedrevenheid van Hedianne Bosch in haar workshops werkte zo aanstekelijk dat Leespraat bij ons op de leergroep een centrale plaats en rode draad is geworden doorheen onze kringgesprekken, leeslessen, taallessen, logopediesessies en schrijflessen. Het is een methode met eindeloze mogelijkheden om lezen en taal op een creatieve manier over te brengen op kinderen!

Voor meer informatie over de methode 'Leespraat' en workshops: www.stichtingscope.nl .

# Downsyndroom Teams 18+ moeten vaak medische inhaalslag maken

**De SDS introduceerde het concept van Downsyndroom Teams in Nederland. Inmiddels zijn er meer dan twintig Teams voor kinderen. Maar er zijn nog slechts drie Teams voor volwassenen: in Boxtel, Tilburg en Deurne. Zo'n Team is geen overbodige luxe, het is een essentiële aanvulling op de medische zorg. Te veel volwassenen met Downsyndroom lopen nog rond met niet-onderkende medische problemen. Downsyndroom Teams voor volwassenen zouden er in elke regio moeten komen. Hoe werkt zo'n Downsyndroom Team 18+? Down+Up ging kijken in Deurne.** • Tekst Gert de Graaf, foto's Rob Goor

**Peter Janssen is** beleidsmedewerker van het Elkerliek ziekenhuis en coördineert de organisatie van het Downsyndroom Team 18+. Hij vertelt over de ontstaansgeschiedenis: 'We hebben al heel lang een Downsyndroom Team voor kinderen. Vijf jaar geleden vroeg een aantal van de ouders van die kinderen ons om een vervolgtraject. Met die ouders, vertegenwoordigers van het ziekenhuis en ORO zijn we toen rond de tafel gegaan. ORO is een instelling die begeleiding biedt aan mensen met een verstandelijke beperking. Al vrij snel hebben we Tonnie Coppus erbij gevraagd. Zij is AVG-arts (Arts voor Verstandelijk Gehandicapten) en heeft bovendien als onderzoeker veel ervaring opgedaan met mensen met Downsyndroom.' Tonnie Coppus: 'De kinderpoli werkte goed. De vraag was of een team voor volwassenen er precies hetzelfde zou moeten uitzien. In samenspraak met de ouders hebben we gekozen voor een andere samenstelling. In het team voor volwassenen zit bijvoorbeeld nu altijd een consultatie opgenomen bij een diëtist en een gedragsdeskundige.'

Janssen vervolgt: 'We hebben eerst een informatieavond georganiseerd. Via ORO en MEE hebben we ouders, verwanten, en extramurale instellingen uitgenodigd. Op die eerste avond kwamen tachtig ouders af van volwassenen met Downsyndroom. Driekwart wilde meteen meedoen.' Coppus vertelt over het eerste jaar: 'Er bleek een enorme behoefte te zijn bij de oudere volwassenen met Downsyndroom. De gemiddelde leeftijd in het eerste jaar lag boven de veertig jaar. We begonnen met vijfenvijftig cliënten. Nu hebben we er tachtig die regelmatig komen. Er komen er nog iedere maand bij, inmiddels ook van buiten de regio.'

## Noodzaak

De familie Van Eijk behoort tot de ouders die direct enthousiast waren over een Downsyndroom Team voor volwassenen. Vandaag bezoeken Karel en Jeanne met hun veertigjarige zoon Erwin het team. Tussen 8.30 en 12.15 is er in een 'carrouselmodel' zes keer drie kwartier uitgetrokken voor een consultatie met diverse deskundigen.

Karel van Eijk legt uit waarom hij deze poli zo belangrijk vindt: 'Het is vreemd dat Downsyndroomspecifieke medische begeleiding stopt met achttien jaar. Ze worden ouder en controle op hun gezondheid is dan nog steeds belangrijk. In dit carrouselmodel is de belasting zo klein mogelijk voor de persoon met

# Broodnodige

Van links naar rechts: Erwin en zijn moeder Jeanne bij de diëtist, Erwin bij de KNO-arts en de bloedafname, Erwin en Tonnie Coppus. Volgende pagina: Erwin en zijn vader Karel op consult bij Tonnie Coppus.

Downsyndroom en voor de ouders of andere begeleiders. Door deze check worden specifieke problemen eerder ontdekt. Ze krijgen ook een totaalplaatje van de persoon. Bovendien doen de deskundigen hierdoor veel ervaring op met mensen met Downsyndroom. Alleen controle door een huisarts is niet genoeg. Een huisarts heeft wel algemene medische kennis, maar geen specialistische kennis over mensen met Downsyndroom. Bij het Downsyndroom Team wordt goed gescreend op Downsyndroomspecifieke problemen. Dat is belangrijk. Anders krijgen mensen te laat hulp.'

## Luisteren naar ouders

Jeanne van Eijk vult aan: 'Erwin heeft niet alleen Downsyndroom. Hij is ook autistisch. Een bezoek aan het ziekenhuis betekent voor hem veel spanning. Met het Downsyndroom Team heeft hij dat nu één keer voor vijf specialisten op één dag in plaats van dat hij vijf keer die stress heeft. Je moet zo'n bezoek twee dagen van tevoren bij Erwin aankondigen met behulp van foto's, anders raakt hij in paniek. Erwin heeft een gebruiksaanwijzing. Als ouders kennen wij die. Daarom is het belangrijk dat de artsen goed naar ons luisteren. Dat hebben we weleens anders meegemaakt. Als je probeert zaken te forceren bij Erwin, leidt dat tot enorme paniekaanvallen. Dan werkt hij helemaal niet meer mee. De mensen van dit team luisteren wel heel goed naar ouders. Ze nemen ook genoeg tijd voor de consulten. Als je bij Erwin zijn gewicht wil wegen of bloed moet afnemen, dan moet je daar echt de tijd voor nemen.'

## KNO-arts

KNO-arts Paul Schuil vraagt aan Erwin of hij op de behandelstoel wil plaatsnemen. Erwin weigert. Zijn moeder stelt een gewone stoel voor. Schuil neemt de suggestie over en vraagt Erwin of hij daarop wel wil gaan zitten. Geen probleem. Erwins oren, mondholte en neus worden bekeken. De KNO-arts concludeert: 'Een mooi stabiel gehoor.' Erwin vraagt: 'Gehoor?' Schuil antwoordt: 'Ja, je oren zien er prima uit. Je keel is prima. Je neus is prima. Allemaal prima.' Erwin reageert met een brede lach. Zijn moeder vertelt: 'Erwin heeft vaak gehoorgangontstekingen gehad. Hij heeft kleine gehoorgangen en die raken gemakkelijk verstopt. Zijn huid is ook snel ontstoken. Hij heeft nu bij zijn gehoorapparaat een ander gehoorstukje, met een extra ventilatiegaatje en gemaakt van hypoallergeen materiaal. Met dat nieuwe gehoorstukje gaat het veel beter.'

## Inhaalslag

In het eerste jaar kwamen er vooral oudere volwassenen met Downsyndroom naar het team. Tonnies Coppus: 'Die cliënten kwamen eerder alleen bij een huisarts. Er was in medisch opzicht een enorme inhaalslag nodig. Er kwamen veel niet onderkende gehoor-, visus- en schildklierproblemen aan het licht. In principe is dat allemaal te behandelen. Veel mensen hadden ongecontroleerde hartproblemen. Verder kwamen orthopedische problemen veel voor, met name voetproblemen. Een heleboel mensen heeft aangepaste schoenen gekregen. Het hoeft niet altijd complex te zijn. Zelfs het verhelpen van zoiets simpels als een ingegroeide teennagel door een pedicure kan al veel bijdragen aan de kwaliteit van leven. Of, bijvoorbeeld een ander gehoorstukje bij een gehoorapparaat. Dat zie je bij Erwin. Nu merk je dat hij de gesprekken probeert te volgen en vaak adequaat reageert.'

'Ook bij gedragsproblemen geldt dat kleine maatregelen al veel effect kunnen sorteren. Zo'n tweederde van de patiënten vertoonde ritueel gedrag, met soms heel rigide rituelen. Hun dagprogramma moest dan vaak precies op een bepaalde manier verlopen. De gedragskundige kan dan kleine handreikingen geven hoe je veranderingen toch kunt invoeren door dat in kleine stapjes te doen. Verder hebben we kritisch gekeken naar medicatie. Bij het eerste consult slikte 50 procent voorgeschreven medicijnen, bij het vierde consult nog maar 22 procent. Dan moet je daarbij nog bedenken dat we ook bij een aantal mensen medicatie hebben moeten starten, met name schildklierhormoonsuppletie en antidepressiva. Dus we hebben echt heel veel medicatie kunnen afbouwen, vooral pijnmedicatie en psychofarmaca, met name kalmeringsmiddelen. Ook hebben we veel bereikt via de diëtist. Zo'n 75 procent van de volwassenen met Downsyndroom bleek overgewicht te hebben, bij 25 procent was dat ernstig. Bij onze cliënten is de gemiddelde BMI (body mass index) gedaald van 28 bij het eerste consult naar 27 bij het vierde consult. Dat betekent niet dat iedereen is afgevallen, maar op groepsniveau is dit een heel goed resultaat. We hebben een zeer alerte diëtist die gedetailleerde adviezen geeft en ook de dagbesteding of het gezinsvervangend tehuis opbelt.'

## Diëtist

Erwin en zijn ouders zijn inmiddels aangekomen bij diëtist Riet Duijghuisen. Jeanne legt uit dat het grote probleem is dat Erwin te weinig beweegt: 'Vroeger was hij slank. Toen ging hij meerdere keren per week sporten of zwemmen of naar fitness. Zijn autisme wordt erger. Hij is angstig voor drukte en geluid. Hij durft niet meer naar dansen of naar zwemmen.' Karel vult aan: 'Sommige dingen lukken ook niet meer door onze eigen beperkingen. Jeanne heeft afgelopen jaar een periode in het ziekenhuis gelegen. Dan krijg je thuis toch minder voor elkaar. Daar komt nog bij dat het dagcentrum door bezuinigingen vanaf vorig jaar niet meer kan gaan sporten of zwemmen of wandelen met de cliënten. De overheid wil dat niet meer financieren. De overheid ziet de dagbesteding ten onrechte als een soort bedrijf. Bewegen moeten ze maar in hun vrije tijd doen, maar je kunt dat thuis niet compenseren. Als Erwin thuiskomt, dan heeft hij geen energie meer daarvoor.' Duijghuisen: 'Het is een negatieve spi-

zorg

raal. Omdat hij zo weinig beweegt, gaat zijn conditie achteruit. Met een slechtere conditie voelt bewegen ook niet meer aangenaam. Die cirkel moeten we doorbreken door stapje voor stapje weer wat meer beweging in te bouwen.'

Ze informeert of het de ouders gelukt is eerdere bewegingsadviezen op te volgen. Jeanne: 'Ik krijg Erwin nu zover dat hij meegaat om oud glas weg te brengen. En hij wil ook wel mee een korte wandeling maken. Dan mag hij zeggen waarheen. Hij beweegt voetje voor voetje. Maar, hij wandelt mee. Verder hebben we nu een hometrainer midden in de huiskamer. Dat is het enige wat ik kan doen. De oude hometrainer hebben we naar het dagcentrum gebracht. Het dagcentrum houdt bij hoe vaak hij erop gaat. Andere deelnemers willen er ook op. Dat stimuleert hem ook weer. We hebben via het Zorg Zwaarte Pakket (ZZP) een persoonsgebonden budget (pgb) voor de thuissituatie. We onderzoeken nu of we daarmee extra bewegingsactiviteit kunnen organiseren op het dagverblijf.'

De diëtist vraag Erwin of hij even wil wegen. Erwin reageert: 'Oké, niet schoenen aan.' Hij wijst op de weegschaal en zegt 'nieuwe'. Jeanne: 'Ja, dat is een nieuwe weegschaal.' Erwin: 'Kopen?' Diëtist Duijghuisen antwoordt: 'Ja, die hebben we gekocht. Het was een dure.' Erwin blijkt 84 kilo te wegen. Dat is bij een lengte van 1.59 meter te veel. Hij is de afgelopen vier jaar ieder jaar ongeveer een kilo aangekomen. Dat is zorgwekkend. Er volgt een uitgebreid gesprek over zijn dieet. Zijn dagelijkse voeding wordt in detail doorgesproken. Zijn maaltijden en tussendoortjes blijken verantwoord. Zijn moeder Jeanne voelt zich af en toe machteloos: 'Ik vind het heel erg dat hij weer is aangekomen. Al het eten in huis ligt achter slot en grendel. Het dagverblijf houdt goed in de gaten wat hij eet. Het probleem is het gebrek aan beweging.' De diëtist concludeert: 'Grote veranderingen in zijn dieet zijn niet mogelijk. Maar we moeten alle kleine dingen aangrijpen die we nog kunnen doen.' Dat proberen Erwins ouders ook. Zo kopen zij nu kleine bananen. Een halve gewone banaan vindt Erwin namelijk volkomen onacceptabel, maar een kleine banaan, dat is akkoord.

## Nieuwe generatie

Coppus vertelt over haar ervaringen met jongvolwassenen met Downsyndroom: 'Inmiddels komen er ook mensen bij het team die doorgestroomd zijn vanuit de kinderpoli. Dat is een heel andere generatie. Die zijn in hun jeugd lichamelijk goed gecontroleerd. Daar vind je niet zo veel medische verrassingen. In vergelijking met eerdere generaties zijn ze veel beter begeleid, op alle gebieden. Ze lopen beter, staan beter, hebben minder overgewicht. Ze zijn ook wat zelfbewuster. Maar, ze moeten ook meer. Het is een levensperiode met enorme veranderingen. Ze gaan of zijn net van school, soms gaan ze buiten het ouderlijk huis wonen, ze hebben eerste vriendjes of vriendinnetjes en soms eerste seksuele ervaringen. Al die veranderingen, en de daarbij behorende eisen, kan niet iedereen sociaal-emotioneel aan. Het kan te veel stress geven. Ook voor die sociaal-emotionele kant moet je aandacht hebben. Soms is het beter om wat stappen terug te zetten of om meer begeleiding te organiseren.'

> Deze Teams leveren een grote bijdrage aan de kwaliteit van leven

## Informatie

Coppus is van oorsprong epidemioloog. Vanuit die achtergrond vindt zij het belangrijk dat het team systematisch informatie verzamelt. 'Ik wil weten hoe gezond mensen met Downsyndroom zijn. Als we dat hier bijhouden, dan leren we meer daarover. Alle ouders of andere begeleiders krijgen van tevoren een vragenlijst en het verzoek of wij de informatie uit die vragenlijst en uit de consulten geanonimiseerd mogen verwerken. Eigenlijk gaat iedereen daar mee akkoord. Daardoor kun je de werkwijze en de resultaten van het team inzichtelijk maken en je krijgt zicht op gezondheid en welzijn van mensen met Downsyndroom. We kijken niet alleen naar lichamelijke kanten. We stellen ook vragen over sociaal functioneren, bijvoorbeeld over vriendschappen. Verder houden we bij in hoeverre onze adviezen ook daadwerkelijk worden opgevolgd. Door het systematisch verzamelen van al deze gegevens kun je laten zien dat je werkelijk een bijdrage levert aan de kwaliteit van leven. Je weet bijvoorbeeld welke medische problemen je opspoort. Je weet dat je adviezen leiden tot een daling van de BMI. Je kunt aantonen dat het lukt om medicijngebruik te verminderen.'

## Laagdrempelig, betaalbaar, effectief

Een Downsyndroom Team voor volwassenen levert een grote bijdrage aan de kwaliteit van leven. De SDS is onder de indruk van de wijze waarop Coppus dit aantoonbaar maakt. Eigenlijk zouden alle Downsyndroom Teams zo systematisch gegevens moeten verzamelen. Maar, niet alleen is het team aantoonbaar effectief, het heeft als groot voordeel dat het ook laagdrempelig is en kosteneffectief. Coppus: 'Het team is een soort Health Watch programma. Het is een check van de gezondheid, zonder dat je zelf gaat behandelen. Je adviseert begeleiders, ouders en behandelaars. Daardoor is het laagdrempelig. Ook komen de mensen met Downsyndroom hier graag. Je hoeft niet bang te zijn voor de dokter. Die neemt echt de tijd. Vaak vinden ze het ook leuk dat ze anderen tegenkomen van dezelfde leeftijd. Het is ook prettig voor de ouders om elkaar te ontmoeten. Ik denk bovendien dat hierdoor mensen langer bij hun ouders, of een broer of zus, of in een kleinschalige voorziening kunnen wonen, in plaats van in een instelling te worden opgenomen. Dat scheelt de samenleving veel geld. Het team is een plek waar ouders, broers en zussen, en begeleiders met vragen terecht kunnen. Helaas is het nu nog puzzelen om de financiering rond te krijgen. Dat remt andere ziekenhuizen af. De overheid zou dit eigenlijk moeten erkennen als een Diagnose Behandel Combinatie (DBC) zodat dit als reguliere zorg door ziekenhuizen kan worden geboden. Er moeten beslist meer van deze teams komen.'

Down up Date

Bijlage bij Down+Up nr 96

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

# Participatie van kinderen met Downsyndroom in de basisschoolleeftijd

**Waarom is dit artikel ook voor ouders interessant? Meedoen is belangrijk voor alle kinderen. Kinderen met Downsyndroom blijken in hun vrije tijd intensiever en aan meer diverse activiteiten te participeren als zij meer zelfredzaam zijn en als zij meer doorzetten bij het zich eigen maken van taken. Ook participeren zij meer als zij ouders hebben die zelf hoog scoren op maatschappelijke participatie. Op school blijkt alleen de mate van zelfredzaamheid een belangrijke factor. Opmerkelijk is dat in regulier en speciaal onderwijs kinderen met Downsyndroom in gelijke mate participeren aan activiteiten.**

**De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO, 2001) erkent dat participatie van belang is voor het functioneren van elk persoon. Bij kinderen met Downsyndroom in de basisschoolleeftijd is tot nu toe echter weinig onderzoek verricht naar participatie. Het doel van de huidige studie was daarom te onderzoeken welke kind- en gezinsgebonden factoren van invloed zijn op de participatie in de vrije tijd en de schoolparticipatie van kinderen met Downsyndroom in de basisschoolleeftijd.** • Marijn Winkel, MSc., Elian van Rooijen, MSc., Wendy den Boer, MSc. en Martine van der Horst, BSc. Onder begeleiding van dr. Chiel Volman. Faculteit Sociale Wetenschappen, opleiding master Orthopedagogiek, werkveld Gehandicaptenzorg & Kinderrevalidatie, Universiteit Utrecht. In samenwerking met Stichting Downsyndroom

## Inleiding

Voor kinderen is participeren (meedoen aan activiteiten en deelnemen aan de samenleving, tijdens en na schooltijd) van groot belang voor hun ontwikkeling. De participatie van kinderen wordt geassocieerd met hun gedrag, gezondheid, emotioneel welbevinden, sociale relaties, ontwikkeling van sociale en fysieke competenties, schoolresultaten, het gevoel van betekenis te zijn en met het hebben van een doel in het leven (King et al., 2006; Law, Petrenchik, King, & Hurley, 2007). Participatie vormt voor kinderen de context waarin zij vaardigheden leren, taken en activiteiten uitvoeren, vriendschappen ontwikkelen en tevredenheid vinden (Law, 2002). Echter, bij kinderen met een beperking zijn de mogelijkheden tot participatie vaak beperkter ten opzichte van kinderen zonder beperking. Dit kan komen door cognitieve en/of lichamelijke beperkingen van het kind maar ook door eventuele belemmeringen in zijn of haar leefomgeving.

Uit onderzoek is gebleken dat kinderen met een beperking minder vaak participeren in recreatieve en sociale activiteiten, tevens neemt de diversiteit (hoeveelheid) van hun participatie doorgaans verder af wanneer zij de adolescentie bereiken (King et al., 2006; King, Law, Hurley, Petrenchik, & Schwellnus, 2010b; Law et al., 2007). Daarnaast is uit eerder onderzoek naar voren gekomen dat kinderen met beperkingen niet in dezelfde mate in schoolactiviteiten participeren als kinderen zonder beperkingen en dat dit mogelijk van invloed is op hun ontwikkeling en gezondheid (Eriksson, Welander en Granlund, 2007).

Ondanks het belang van participatie voor kinderen met een beperking is hierover nog weinig bekend. Dit geldt onder andere voor de participatie van kinderen met Downsyndroom. In 2009 verrichtte Van Schoonhoven onderzoek naar participatie bij jonge kinderen met Downsyndroom. Donateurs van Stichting Downsyndroom leverden, net als bij het huidige onderzoek, een bijdrage. Als vervolg op het onderzoek uit 2009, werden door middel van het huidige onderzoek de participatie in de vrije tijd en de schoolparticipatie van oudere kinderen in de leeftijd van zes tot en met 14 jaar met Downsyndroom onderzocht.

Diverse kind- en gezinsgebonden factoren spelen een rol bij de participatie van kinderen (King et al., 2006). Uit een model van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO, 2001) blijkt dat participatie in de vrije tijd onder andere samenhangt met kindfactoren zoals geslacht, de mate van zelfredzaamheid en mastery motivation (doorzettingsvermogen bij het zich eigen maken van taken; Glenn, Dayus, Cunningham, & Horgan, 2001) en gezinsgebonden factoren zoals de mate van aanmoedigen door ouders en de maatschappelijke participatie van ouders (Carr, 2010). Bij kinderen met diverse cognitieve en lichamelijke beperkingen lijkt de schoolparticipatie samen te hangen met verschillende factoren, waaronder ook het cognitief functioneren (Almqvist & Granlund, 2005; Mancini & Coster, 2004). Het is echter niet duidelijk of

**Tabel 1: Gemiddelde scores en standaarddeviaties participatie**

| | Diversiteit (*N*=46) | | Intensiteit* (*N*=43) | | Met wie** (*N*=45) | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| Participatie | *M* (%) | *SD* | *M* | *SD* | *M* | *SD* |
| Totale participatie | 24,83 (45%) | 8,02 | 2,05 | 0,52 | 2,24 | 5,38 |
| Formele participatie | 3,48 (20%) | 1,89 | 1,03 | 0,53 | | |
| Informele participatie | 21,89 (55%) | 5,59 | 2,48 | 0,52 | | |

* Intensiteitscores: heeft uw kind deze activiteit de afgelopen vier maanden gedaan? 1 = 1 keer in de afgelopen vier maanden; 2 = 2 keer in de afgelopen vier maanden; 3 = 1 keer per maand; 4 = 2 tot 3 keer per maand; 5 = 1 keer per week; 6 = 2 tot 3 keer per week; 7 = 1 keer per dag of meer

** Met wie: met wie doe je dit meestal? 1 = Alleen; 2 = Met gezinsleden; 3 = Met familie; 4 = Met vrienden; 5 = Met anderen

alle eerder genoemde factoren ook de participatie in de vrije tijd en de schoolparticipatie van kinderen met Downsyndroom beïnvloeden. Om hier meer duidelijkheid over te krijgen zijn in het huidige onderzoek de genoemde factoren, evenals het type onderwijs betrokken.

## Onderzoek

Via Stichting Downsyndroom zijn ouders uit Overijssel, Drenthe en Utrecht, met een kind met Downsyndroom in de leeftijd van zes tot en met 14 jaar, schriftelijk uitgenodigd om deel te nemen aan dit onderzoek (n=357). Ouders konden zich vervolgens vrijwillig via een website opgeven om deel te nemen aan het onderzoek. Om het aantal deelnemers te vergroten werd tevens een oproep op de website van Stichting Downsyndroom geplaatst. In totaal hebben 68 ouders zich aangemeld.

Bij 66 ouders is telefonisch de vragenlijst Pediatric Evaluation Disability Inventory-NL (PEDI-NL) afgenomen, deze meet de zelfredzaamheid van een kind (Wassenberg-Severijnen & Custers, 2005). De PEDI-NL omvat de belangrijkste functionele vaardigheden en uitvoering daarvan voor kinderen van zes maanden tot 7,5 jaar en is tevens te gebruiken bij oudere kinderen met een beperking. De PEDI-NL meet de mate van zelfstandigheid in het uitvoeren van die dagelijkse activiteiten binnen de omgeving van het kind.

47 ouders hebben de Nederlandse versie van de vragenlijst Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) geretourneerd (King, King, Rosenbaum, Kertoy, Law, 2010a). Deze lijst meet de participatie in activiteiten in de vrije tijd van kinderen met en zonder beperking. De CAPE bestaat uit 55 items. Per item wordt gevraagd of de activiteit ondernomen wordt (*diversiteit* in participatie); hoe vaak deze activiteit ondernomen wordt (*intensiteit* van participatie); met wie en waar de activiteit ondernomen wordt en hoeveel plezier het kind aan de activiteit beleeft. De activiteiten binnen de CAPE worden onderverdeeld in *formele activiteiten*, waarbij sprake is van een meer gestructureerde setting met regels, doelen en vaak een coach (zoals bij een sportclub) en *informele activiteiten*, waarbij de activiteit meer spontaan van aard is en vaak vanuit het kind zelf komt, zoals puzzelen of doenalsof spel. Er zijn nog geen Nederlandse normgegevens van de CAPE bekend, daarom kan in het huidige onderzoek de participatie van kinderen met Downsyndroom niet worden vergeleken met die van kinderen zonder een beperking.

31 ouders hebben de vragenlijst naar kind- en gezinskenmerken ingevuld. Items binnen deze lijst zijn; school van het kind, gezinsgrootte en het opleidingsniveau van ouders. Ook de vragenlijst naar maatschappelijke participatie (van de ouders) en de vragenlijst naar mastery motivation (van het kind) werden door 31 ouders ingevuld. In de eerst genoemde vragenlijst werd ondermeer gevraagd of ouders wel eens een vereniging, club of museum bezoeken. In de vragenlijst naar mastery motivation kwamen stellingen als 'herhaalt een nieuwe vaardigheid totdat hij/zij deze goed kan' en 'geeft snel op wanneer hij/zij met volwassenen speelt' aan bod. Deze vragenlijst is opgesteld door de onderzoekers en gebaseerd op de vragenlijst 'the dimensions of mastery questionnaire'(Morgan, Busch-Rossnagel, Barrett, & Wang, 2009).

Ten slotte hebben 44 leerkrachten de vragenlijst naar schoolparticipatie ingevuld. Ook deze vragenlijst is door de onderzoekers zelf opgesteld en bevat de items zoals genoemd in tabel 2. Per item is gevraagd hoe vaak en met wie het kind deze activiteit uitvoert.

**Tabel 2: Gemiddelde scores en standaarddeviaties afzonderlijke items en totaalscore van de schoolparticipatie vragenlijst (n=39)***

| | *M* | *SD* |
|---|---|---|
| Kringgesprek | 2.59 | 0.85 |
| Klassikale uitleg | 2.15 | 0.99 |
| Handenarbeid | 3.46 | 0.68 |
| Muziekles | 3.44 | 0.82 |
| Zelfstandig werken | 2.79 | 1.01 |
| Klassendienst | 2.89 | 0.97 |
| Fantasiespel | 2.15 | 0.85 |
| Socialiseren | 2.31 | 0.86 |
| Spel met materiaal | 2.51 | 0.77 |
| Schooluitjes | 3.56 | 0.75 |
| Schoolfeesten | 3.42 | 0.94 |
| Zwemles | 2.90 | 1.45 |
| Week/maandsluiting | 2.82 | 1.39 |
| Gymnastiek | 3.55 | 0.80 |
| Sportief in de pauze | 2.34 | 0.88 |
| Totaal vragenlijst | 2.86 | 0.55 |

* Participatiescore: hoe vaak doet het kind mee met de activiteit
1 = nooit; 2 = soms; 3 = vaak; 4 = altijd

## Resultaten

### Beschrijving participatie

In tabel 1 zijn de gemiddelden en standaarddeviaties weergegeven voor de participatie in de vrije tijd, zoals gemeten met de CAPE. Alle activiteiten binnen de CAPE werden door kinderen met Downsyndroom ondernomen. Ieder kind participeerde gemiddeld in 45 procent van de activiteiten. De diversiteit van de informele participatie was hierbij groter (55 procent) dan de diversiteit van de formele participatie (20 procent). De activiteiten werden gemiddeld twee keer in de afgelopen vier maanden ondernomen. Kinderen met Downsyndroom ondernamen activiteiten veelal met gezinsleden, bij familieleden thuis.

In tabel 2 zijn de gemiddelden en standaarddeviaties weergegeven voor de schoolparticipatie zoals gemeten met de vragenlijst naar schoolparticipatie. Kinderen met Downsyndroom bleken deel te nemen aan alle activiteiten uit deze vragenlijst. Daarnaast bleek dat fantasie- en sportief spel tijdens het speelkwartier voornamelijk werden gedaan met één of twee klasgenoten. Sociaal spel (zoals kletsen) bleek bij kinderen met Downsyndroom even vaak voor te komen met enkele klasgenoten als met een volwassene zoals een leerkracht. Dit in tegenstelling tot andere activiteiten waarbij nauwelijks sprake was van interactie met volwassenen.

### Participatie en zelfredzaamheid

Bij kinderen met Downsyndroom werd (nadat was gecorrigeerd voor de leeftijd van het kind) een significant verband gevonden tussen zelfredzaamheid (zelfverzorging, ambulantie en sociaal functioneren) en participatie in vrijetijdsactiviteiten met een informeel karakter. Dit verband laat zien dat hoe meer zelfredzaam een kind is, hoe meer en hoe vaker hij participeert in informele vrijetijdsactiviteiten. Formele vrijetijdsactiviteiten vertoonden enkel een significant verband met ambulantie.

Met betrekking tot schoolparticipatie bleek dat kinderen die meer zelfredzaam waren op sociaal gebied een hogere mate van schoolparticipatie lieten zien. Dit was voor zowel activiteiten in de klas als voor de overige schoolse activiteiten het geval.

### Participatie en mastery motivation

Mastery motivation bleek significant samen te hangen met de diversiteit en de intensiteit van participatie in vrijetijdsactiviteiten van kinderen met Downsyndroom. Hoe meer een kind gemotiveerd is om nieuwe dingen te leren en zich nieuwe vaardigheden eigen te maken, hoe meer en vaker hij verschillende activiteiten onderneemt. Er bleek een significant negatief verband te bestaan tussen de mate van participatie in vrijetijdsactiviteiten en de mate van aanmoediging door ouders. Hoe meer ouders hun kind aanmoedigen, hoe minder het kind juist lijkt te participeren. Mastery motivation en de mate van schoolparticipatie bleken geen significante samenhang te vertonen.

### Participatie en overige factoren

De mate waarin ouders in de maatschappij participeren bleek significant samen te hangen met de diversiteit in zowel formele als informele vrijetijdsactiviteiten: hoe meer maatschappelijke activiteiten de ouders ondernemen, hoe meer kinderen met Downsyndroom participeren in vrijetijdsactiviteiten. Met betrekking tot schoolparticipatie werd gevonden dat het soort onderwijs dat het kind volgt (regulier of speciaal) niet van invloed was op de mate van participatie, zoals gemeten in dit onderzoek, namelijk deelname aan activiteiten in de klas. Ook sekse en het IQ (naar benadering) van het kind bleken hierop niet van invloed te zijn.

Ten slotte werd een hiërarchische lineaire regressie analyse uitgevoerd om te bepalen in hoeverre de factoren zelfredzaamheid, mastery motivation en maatschappelijke participatie een significante voorspeller zijn van de individuele verschillen in participatie bovenop de leeftijd van het kind. Met betrekking tot de diversiteit in participatie werd gevonden dat zelfredzaamheid en mastery motivation beide een significante voorspeller zijn voor informele activiteiten, maar niet voor formele activiteiten. Met betrekking tot de intensiteit van participatie was alleen mastery motivation een significante voorspeller bovenop leeftijd. Maatschappelijke participatie bleek geen significante voorspeller te zijn. Voor het voorspellen van de participatie in vrijetijdsactiviteiten bij kinderen met Downsyndroom in de basisschoolleeftijd zijn kindfactoren als leeftijd, zelfredzaamheid en mastery motivation kennelijk meer van belang dan de maatschappelijke participatie van ouders.

## Conclusie en discussie

De huidige studie geeft een overzicht van de participatie van kinderen met Downsyndroom in de leeftijd van zes tot en met 14 jaar in vrijetijdsactiviteiten en schoolse activiteiten. Kinderen met Downsyndroom participeren in veel verschillende vrijetijdsactiviteiten, zij participeren wel duidelijk meer in informele dan in formele activiteiten. Zowel kind- als gezinsgebonden factoren blijken van invloed op de participatie in vrijetijdsactiviteiten. Kinderen met een hogere mate van zelfredzaamheid, een hogere mate van mastery motivation of met ouders met een hogere mate van maatschappelijke participatie laten een grotere diversiteit in en een intensievere wijze van participeren in vrijetijdsactiviteiten zien. Met betrekking tot schoolparticipatie blijkt dat kinderen met Downsyndroom met een hogere mate van zelfredzaamheid op sociaal gebied een hogere mate van schoolparticipatie vertonen.

De bevinding dat participatie in vrijetijdsactiviteiten samenhangt met de zelfredzaamheid van kinderen is in overeenstemming met de bevindingen van King et al. (2006). Deze vonden een zelfde verband bij kinderen met een lichamelijke beperking, eveneens vooral bij informele activiteiten. Dat laatste kan mogelijk wor-

den verklaard doordat kinderen met een hogere mate van zelfredzaamheid ook eerder in staat zijn zelf activiteiten op te starten en uit te voeren. De bevinding dat zelfredzaamheid op sociaal gebied sterk samenhangt met schoolparticipatie is in overeenstemming met de bevindingen van Dolva, Hemmingsson, Gustavsson en Borell (2010) en Niccols, Atkinson en Pepler (2003). Volgens deze studies is het vermogen om sociale interacties aan te gaan van essentieel belang om te participeren in het schoolse gebeuren.

Bij kinderen in de basisschoolleeftijd met Downsyndroom speelt de mate van mastery motivation een positieve rol bij hun participatie in vrijetijdsactiviteiten, dit in tegenstelling tot bij jonge kinderen met Downsyndroom (Van Schoonhoven, 2009). Mogelijk is dit verschil het gevolg van de leeftijd van de kinderen. Hoe ouder kinderen worden, hoe meer zij zelf initiatief tot participatie zullen moeten nemen. De mate van mastery motivation speelt hierbij een rol, zowel in de diversiteit als intensiteit van de participatie. Daarnaast heeft aanmoediging door ouders een negatief verband met de participatie in de vrije tijd van hun kinderen. Als ouders hun kind meer aanmoedigen, lijkt het kind juist minder te participeren in activiteiten in de vrije tijd. Oorzaak en gevolg kunnen hier echter ook omgedraaid worden: kinderen die meer participeren, lijken minder aangemoedigd te worden door hun ouders. Met betrekking tot schoolparticipatie werd geen significante samenhang met de mate van mastery motivation gevonden. Mogelijk komt dit doordat activiteiten op school een meer formeel karakter hebben, waarbij kinderen minder zelf initiatief hoeven te tonen. Daarnaast worden activiteiten meestal vanuit de leerkracht geïnitieerd waardoor de mastery motivation van een kind een minder grote rol speelt bij deelname aan schoolactiviteiten.

Tenslotte blijkt de maatschappelijke participatie van ouders in het huidige onderzoek een significant positieve samenhang te vertonen met de diversiteit van de participatie in vrijetijdsactiviteiten van hun kind met Downsyndroom. Deze bevinding komt wederom overeen met de bevindingen uit de studie van King en collega's (2006) bij kinderen met een lichamelijke beperking. Kinderen met Downsyndroom van ouders die meer maatschappelijk actief zijn, profiteren daar kennelijk van mee en participeren dan ook meer in formele en informele vrijetijdsactiviteiten. Hierbij bestaat een positief verband tussen de maatschappelijke participatie van ouders en hun opleidingsniveau.

Zoals eerder gezegd zijn er nog geen normgegevens van de CAPE zodat een vergelijking met kinderen zonder beperking nog niet mogelijk is. Wel zijn er gegevens uit onderzoek bij kinderen in de leeftijd van zes tot en met 14 jaar met een lichamelijke beperking waarbij ook de CAPE werd afgenomen (Law et al., 2004). Ten opzichte van deze kinderen, lijken kinderen met Downsyndroom meer activiteiten te ondernemen waar specifieke vaardigheden voor nodig zijn (zoals zwemmen en dansen). De fysieke en sociale vaardigheden liggen op een vergelijkbaar niveau. Kinderen met Downsyndroom ondernemen echter minder recreatieve activiteiten (bijvoorbeeld knutselen) en activiteiten waarbij je jezelf gericht ontwikkelt (zoals bijles volgen).

Met dit onderzoek is inzicht verkregen in de participatie van kinderen met Downsyndroom in de basisschoolleeftijd. Tevens zijn nu factoren bekend die van invloed zijn op deze participatie. Met deze kennis is de participatie van kinderen met Downsyndroom mogelijk te beïnvloeden. Wellicht nog belangrijker, deze kennis kan bijdragen aan preventie van eventuele participatieproblemen. Door op proactieve wijze aandacht te besteden aan factoren als zelfredzaamheid en mastery motivation van het kind en de maatschappelijke participatie van hun ouders, kunnen wellicht participatieproblemen bij kinderen met Downsyndroom voorkomen of geminimaliseerd worden.

## Beperkingen van het onderzoek

Een aantal beperkingen aan het huidige onderzoek zijn mogelijk van invloed geweest op de resultaten; de ouders zijn aangeschreven via Stichting Downsyndroom, zij konden zich vervolgens op vrijwillige basis aanmelden voor deelname aan het onderzoek. Dit maakt dat er sprake is van een selectieve steekproef. Daarnaast zijn de analyses uitgevoerd over een relatief klein aantal deelnemers. Tenslotte zijn de vragenlijsten naar schoolparticipatie en maatschappelijke participatie van ouders nog onvoldoende op validiteit en betrouwbaarheid getoetst.

## Dankbetuiging

*De auteurs bedanken de kinderen, hun ouders en Stichting Downsyndroom hartelijk voor hun medewerking aan het onderzoek.*

## Referenties

Almqvist, L., & Granlund, M. (2005). Participation in school environment of children and youth with disabilities: a person-oriented approach. Scandinavian Journal of Psychology, 46, 305-314. doi:10.1111/j.1467-9450.2005.00460.x

Eriksson, L., Welander, J., & Granlund, M. (2007). Participation in everyday school activities for children with and without disabilities. Journal of Developmental and Physical Disabilities, 19, 485–502. doi: 10.1007/s10882-007-9065-5

Carr, A., O'Reilly, G., Noonan Walsh, P., & McEvoy, J. (2010). The Handbook of Intellectual Disability and Clinical Psychology Practice. Londen/New York: Routledge.

Dolva, A., Hemmingsson, H., Gustavsson, A., & Borell, L. (2010). Children with Down syndrome in mainstream schools: peer interaction in activities. European Journal of Special Needs Education, 25(3), 283-294. doi:10.1080/08856257.2010.492941

Glenn, S., Dayus, B., Cunningham, C., & Horgan, M. (2001). Mastery motivation in children with Down syndrome. Down Syndrome Research and Practice, 7, 20-59.

King, G., King. S., Rosenbaum, P., Kertoy, M., Law, M., Hurley, P., . . . Young, N. (2010a). Children's Assessment of Participation and Enjoyment & Preferences for Activities of Children. San Antonio: Harcourt Assessment, Inc.

King, G., Law, M., Hanna, S., King, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., . . . Petrenchik, T. (2006). Predictors of the leisure and recreation participation of children with physical disabilities: A structural equation modeling analysis. Children's Health Care, 35, 209-234.

King, G., Law, M., Hurley, P., Petrenchik, T., & Schwellnus, H. (2010b). A developmental comparison of the out-of-school recreation and leisure activity participation of boys and girls with and without physical disabilities. International Journal of Disability, Development and Education, 57, 77-107. doi: 10.1080/10349120903537988

Law, M. (2002). Enhancing participation. Physical and Occupational Therapy in Pediatrics, 22, 1-3.

Law, M., Finkelman, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., King, S., King, G. et al. (2004). Participation of children with physical disabilities: Relationships with diagnosis, physical function and demographic variables. Scandinavian Journal of Occupational Therapy, 11, 156-162. doi: 10.1080u11038120410020755

Law, M., Petrenchik, T., King, G., & Hurley, P. (2007). Perceived environmental barriers to recreational, community, and school participation for children and youth with physical disabilities. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 88, 1636-1642. doi:10.1016/j.apmr.2007.07.035

Mancini, M. C., & Coster, W. J. (2004). Functional predictors of school participation by children with disabilities. Occupational Therapy International, 11, 12-25. doi:10.1002/oti.194

Morgan, G. A., Busch-Rossnagel, N. A., Barret, K. C., & Wang, J. (2009). The Dimensions of Mastery Questionnaire (DMQ): A manual about its development, psychometrics, and use. Gevonden 10 november 2010 op www.mycahs.colostate.edu/gmorgan/docs/DMQ-manual%2805-11-2009%29.pdf

Niccols, A., Atkinson, L., & Pepler, D. (2003). Mastery motivation in young children with Down's syndrome: Relations with cognitive and adaptive competence. Journal of Intellectual Disability Research, 47, 121-133. doi:10.1046/j.1365-2788.2003.00452.x

Van Schoonhoven, F. (2009). De samenhang tussen zelfredzaamheid en alledaagse participatie bij kinderen met Downsyndroom in de leeftijd van twee en een half tot zeven jaar oud (Unpublished master's thesis). Universiteit Utrecht, Utrecht.

Wassenberg-Severijnen, J. E., & Custers, J. W. H. (2005). PEDI-NL. Pediatric Evaluation of Disability Inventory. Harcourt Assessment.

World Health Organization (2001). International classification of functioning, disability and health. Geneva: WHO.

**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. Hier gaat het over de ontwikkeling van taal, zelfredzaamheid, schoolse vaardigheden en computervaardigheden. Deze Update geeft hiervan een gedetailleerd beeld. Opvallend is dat de jongere generatie tegen een jaar of 14 gemiddeld reeds betere schoolse- en computervaardigheden heeft dan de huidige volwassenen. In deze Update is systematisch nagegaan welke factoren van invloed zijn. Naast IQ en leeftijd blijkt het aantal jaren dat een kind naar een reguliere school is gegaan een cruciale rol te spelen, vooral voor schoolse- en computervaardigheden en in mindere mate voor taal. Regulier onderwijs hoeft niet voor ieder kind met Downsyndroom haalbaar te zijn of de beste keuze te zijn. Maar als het lukt, dan blijkt dit de ontwikkeling te stimuleren. Er zijn nog andere belangrijke factoren. Op twee daarvan hebben ouders direct invloed: Early Intervention en thuis werken aan schoolse vaardigheden.**

# De ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom

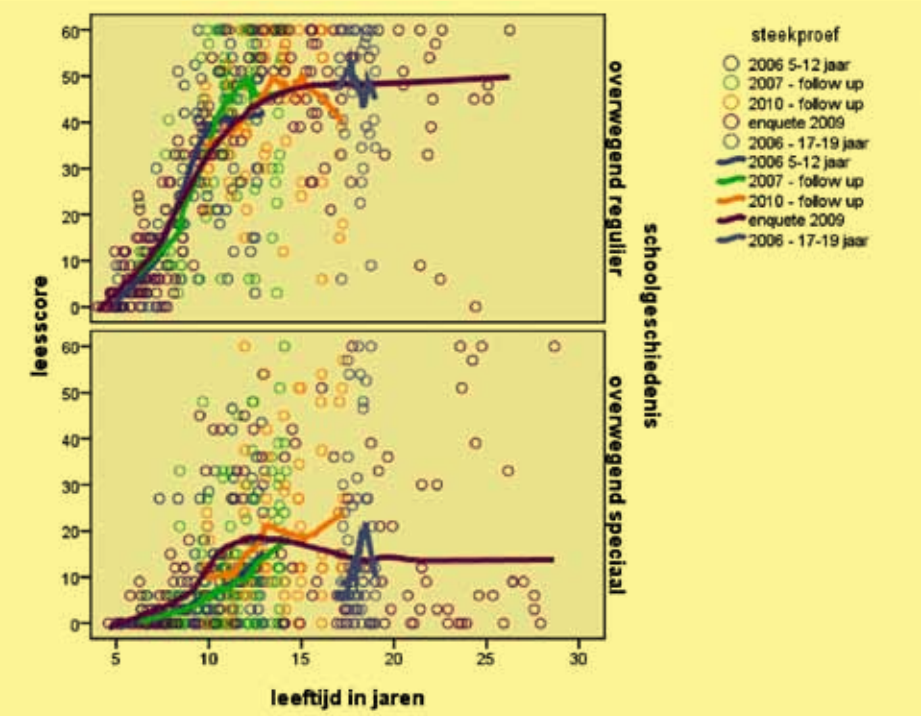
**In 2009 hebben meer dan 800 ouders de online SDS-enquête ingevuld. In de update bij Down+Up 94 bespraken wij de mijlpalen in de vroegkinderlijke ontwikkeling. Deze update gaat in op de verdere ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom. Daarbij worden ook data betrokken uit een onderzoek uit 2006 met een follow-up in 2007 en 2010. We bekijken een aantal gebieden: IQ, lezen, schrijven, rekenen, zelfredzaamheid, taal en computervaardigheden. Welke vaardigheden kunnen mensen met Downsyndroom op welke leeftijd? Ook wordt nagegaan of er verbanden zijn tussen ontwikkeling en een aantal andere factoren, waaronder geslacht, intelligentie van het kind, bijkomende medische problemen, opleidingsniveau van de ouders, Early Intervention door de ouders, mate waarin ouders thuis werken aan schoolse vaardigheden en schooltype.** • Gert de Graaf, Erik de Graaf

## Opzet van de enquête

Van december 2008 tot en met augustus 2009 heeft de SDS een online enquête uitgezet. Er 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 gehele vragenlijst hebben voltooid.

De eerste vraag over de ontwikkeling van de spraak is door 548 ouders beantwoord, 513 hebben alle vragen over de ontwikkeling van de verschillende vaardigheden 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 onderwerpen in deze Update van 0 tot 35 jaar. Bij de analyse van gegevens wordt uiteraard rekening gehouden met de verschillen in leeftijd.




**Figuur 1: Vergelijking tussen de onderzoeken wat betreft de leesontwikkeling per schoolgeschiedenis**

## Gebruik van data uit eerder onderzoek

In 2006 (zie: De Graaf, 2007a;b;2010) is vanuit de SDS een onderzoek gedaan naar de ontwikkeling van schoolse vaardigheden, zelfredzaamheid en taal van kinderen met Downsyndroom bij een steekproef uit de SDS-bestanden. In 2007 en in 2010 is een follow-up gedaan naar een deel van deze steekproef (noot 1). In 2007 is geïnformeerd naar zelfredzaamheid, taal en lezen. In 2010 zijn alleen de leesvaardigheden geïnventariseerd.

In deze verschillende onderzoeken zijn steeds dezelfde vragen gesteld ten aanzien van zelfredzaamheid, taal en schoolse vaardigheden als in de huidige enquête. Daardoor konden wij voor de verschillende aspecten van de ontwikkeling nagaan of er verschillen zijn tussen de verschillende onderzoeken (de 2006-steekproef, de 2007-follow-up, de 2010-follow-up en de 2009 online enquête) waar het personen van dezelfde leeftijd betreft. Er blijken vrijwel geen verschillen te zijn wanneer de verschillende steekproeven gewogen zijn voor schoolgeschiedenis (zie kader over representativiteit), ofwel wanneer personen met een vergelijkbare schoolgeschiedenis (overwegend regulier of juist overwegend speciaal) met elkaar worden vergeleken. Mede daarom vonden wij het verantwoord

om, in het kader van deze Update, bij de beschrijving van wat personen met Downsyndroom kunnen op verschillende leeftijden, de gegevens uit de eerdere onderzoeken samen te voegen met die van de 2009 online enquête. Door het samenvoegen van al deze data, zijn er per leeftijd veel grotere aantallen beschikbaar, met daardoor minder toevalsschommelingen. Ter illustratie zijn de grote overeenkomsten tussen de onderzoeken in figuur 1 zichtbaar gemaakt voor lezen. In de bovenste subfiguur gaat het om personen met een overwegend reguliere schoolgeschiedenis. Deze zitten ofwel op een reguliere school ofwel hebben voorafgaand aan speciale plaatsing 5 jaar of langer op een reguliere school gezeten. In de onderste subfiguur gaat het om personen met een overwegend speciale schoolgeschiedenis. Deze hebben ofwel altijd hun onderwijs op een speciale school gevolgd, ofwel hebben voorafgaand aan speciale plaatsing korter dan 5 jaar op een reguliere school gezeten. De lijnen in de grafiek zijn getrokken met de non-lineaire Loess-functie van SPSS (Epanechnikov).

Met betrekking tot lezen hebben we door het samenvoegen van de onderzoeken 1259 data over 868 personen met Downsyndroom in de leeftijd 0-35 jaar beschikbaar. Voor schrijven zijn dit 649 data verdeeld over 649 personen, voor rekenen 654 data verdeeld over 654 personen, voor taal 819 data verdeeld over 686 personen en voor zelfredzaamheid 814 data verdeeld over 681 personen. Wat betreft IQ hebben we uit de onderzoeken tezamen 410 data beschikbaar, verdeeld over 410 personen (bij lang niet alle personen is er ooit een IQ-test afgenomen). Informatie over computervaardigheden is beperkt tot de 2009 enquête en betreft 513 personen.

## IQ

Wij beseffen dat het IQ een zeer grove – bovendien in de praktijk lang niet altijd betrouwbaar te meten - maat is die zeker niet alles bepalend is voor de leermogelijkheden van een kind, noch voor diens participatie in het echte leven. Toch leek het ons in het kader van de volledigheid van informatie over de ontwikkeling onontkoombaar om informatie hierover te verzamelen. In de enquête is de ouders daarom gevraagd of er bij hun kind ooit een IQ-test is afgenomen. Als dat het geval was, dan konden de ouders kiezen uit een zestal IQ-categorieën en aangeven op welke leeftijd de test was afgenomen. In de 2010-follow-up van het eerder genoemde onderzoek uit 2006 is de ouders bovendien gevraagd het precieze IQ en de gebruikte test te rapporteren.

De verdeling over de zes onderscheiden categorieën blijkt vrijwel identiek te zijn in de 2009 online enquête en in de 2010-steekproef. Het gecombineerde beeld (n=410): 12 procent met een IQ <35; 39 procent met een IQ 35-50; 36 procent met een IQ 50-60; 10 procent met een IQ 60-70; 2 procent met een IQ 70-75 en 1 procent met een IQ >75. Na weging voor schoolgeschiedenis blijft de verdeling min of meer gelijk met respectievelijk: 15; 40; 34; 7; 2 en 2 procent.

De meest gebruikte test in de 2010-follow-up is met 59 procent de SON-R (Snijders-Oomen et al., 1998), gevolgd door de WISC met 21 procent. Het gemiddelde IQ in de 2010-follow-up (n=125 met een bekend IQ) is 47,2 (SD 11,3). Na weging voor schoolgeschiedenis 46,5. Omdat niet-schoolgaande kinderen niet in de follow-up zijn meegenomen zal dit beeld in de werkelijke populatie nog iets lager kunnen liggen. Uitgaande van een IQ van 20-30 voor de kinderdagverblijfkinderen (die in de schoolgaande leeftijd niet naar een school gaan), zal dit naar schatting rond de 45 liggen.

Er is een enigszins andere verdeling in IQ tussen de personen <13 jaar en de personen >=13 jaar. In de eerste groep (n=192) heeft 60 procent een IQ boven de 50, bij de tweede groep (n=218) 39 procent. Na weging voor schoolgeschiedenis 58 versus 34 procent. Dit verschil wordt grotendeels verklaard door de leeftijd waarop het kind is getest. De personen <13 jaar zijn op de leeftijd van gemiddeld 6 jaar getest, bij de personen >= 13 jaar is dit gemiddeld op 12-jarige leeftijd gebeurd. In eerdere onderzoeken (Carr, 1995; Rynders et al., 1997; Turner & Alborz, 2003) is gevonden dat het IQ gemiddeld gesproken daalt bij kinderen met Downsyndroom gedurende de kinderjaren. Dat lijkt ook in het hier gepresenteerde onderzoek het geval te zijn.

De gemiddelde leeftijd waarop het IQ (of bij jongere kinderen eigenlijk het DQ = 'developmental quotiënt') is gemeten bij alle kinderen tezamen (het 2009 en 2010 onderzoek gecombineerd) is 9 jaar, variërend tussen de 0 jaar en de 28 jaar. Bij 25 procent is het IQ gemeten tussen de 0-5 jaar, bij 52 procent tussen de 5 en 13 jaar en bij de overige 23 procent boven de 13 jaar (waarvan slechts bij 3 personen boven de 21 jaar). Bij degenen waarbij het IQ is gemeten tussen 0-5 jaar (n=103) heeft 63 procent een IQ >50, bij meting tussen 5-13 (n=212) 46 procent en boven de 13 jaar (n=95) 41 procent. Na weging voor schoolgeschiedenis wordt dit respectievelijk 61, 44 en 33 procent. Ook het gemiddelde IQ ligt iets lager naarmate het op een hogere leeftijd is gemeten, in de 2010-groep ligt het gemiddelde IQ in de onderscheiden groepen qua meetleeftijd respectievelijk op: 54, 46 en 46. Na weging voor schoolgeschiedenis verandert hier vrijwel niets aan: 54, 46 en 45.

Carr (1995) en Carr (2011) rapporteren longitudinale data over een geboortecohort (van oorspronkelijk 54 personen, afnemend naar 40 personen met 21 jaar) geboren in 1963 en 1964 in Londen en omgeving. Op de leeftijd van 4 jaar was het gemiddelde IQ 44 (Bayley Scale), op de leeftijd van 11 jaar 37 (Merill-Palmer test) en op de leeftijd van 21 jaar 45 (Leiter-test). Carr veronderstelt dat de lagere score met 11 jaar het gevolg zou kunnen zijn van het feit dat op die leeftijd een test is gebruikt die meer beroep doet op verbale vaardigheden. Een andere mogelijke verklaring is dat na een aanvankelijk daling van het gemiddelde IQ gedurende de kinderjaren, dit in de jongvolwassen leeftijd weer iets kan stijgen, omdat een deel van de mensen met Downsyndroom zich cognitief langer doorontwikkelt dan gebruikelijk is bij mensen zonder Downsyndroom (Hodapp, 1997). Sloper et al. (1990), Turner & Alborz (2003) en Turner et al. (2008) rapporteren longitudinale data over een geboortecohort (van oorspronkelijk 181 kinderen) uit Manchester en omgeving, geboren in de periode 1973-1980. Op de leeftijd van 9 jaar (n=102) was het gemiddelde IQ 40 (meestal gemeten met de McCarthy test of soms met de Bayley Scale).

Het gemiddelde IQ in het huidige (2010-) onderzoek ligt dus iets hoger dan dat in het Manchester geboortecohort, maar is vergelijkbaar met dat van de 21-jarigen in het onderzoek van Carr. Er is geen onderzoek naar het IQ van meer recente grote representatieve groepen kinderen met Downsyndroom. Wel is er onlangs een Nederlands onderzoek van TNO (Gameren-Oosterom et al., 2011) gepubliceerd waarin informatie te vinden is over de mentale leeftijd van kinderen met Downsyndroom uit de geboortejaren 1992-1994. Ten tijde van afname van de test (de McCarthy) waren de kinderen (n=285) 8,1 jaar oud met een gemiddelde mentale leeftijd van 3,9 jaar. In het betreffende onderzoek worden geen IQ-scores gerapporteerd. Om daarvan toch een ruwe tentatieve indicatie te verkrijgen zou men de mentale leeftijd kunnen delen door de kalenderleeftijd om vervolgens deze uitkomst vermenigvuldigen met 100. Dan zou dit uitkomen op een schatting van 48,1, dat wil zeggen vrijwel overeenkomend met het gemiddelde IQ van 47,2 in de ongewogen 2010-steekproef. De vergelijking met de ongewogen steekproef is op zijn plaats, omdat de TNO-steekproef uit dezelfde SDS-bestanden komt als de hier gepresenteerde onderzoeken. In de SDS-bestanden zijn kinderen met een reguliere schoolloopbaan enigszins oververtegenwoordigd (zie het kader over representativiteit).

### IQ en geslacht

Waar voor de groep als geheel in ons onderzoek (alle data tezamen) 48 procent een IQ>50 heeft, is dit bij de mannen 44 procent en bij de vrouwen 55 procent. Na weging voor schoolgeschiedenis wordt dit 41 en 52 procent. Dit verschil is statistisch significant op een Chi-Square test. Het bijbehorende gemiddelde IQ in het onderzoek uit 2010 is 45 voor mannen en 49 voor vrouwen (na weging 45 en 48), een

# 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. Overwegend regulier betekent dat het kind nog op een reguliere school zit, ofwel voorafgaand aan speciale plaatsing 5 jaar of langer op een reguliere school heeft gezeten. 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, vooral bij de vragen ten aanzien van schoolse vaardigheden en computervaardigheden. Waar van toepassing zullen in de tabellen en tekst daarom de percentages na weging voor schoolgeschiedenis worden weergegeven, omdat deze beter zullen overeenkomen met de werkelijke situatie in Nederland.
Bij de beschrijving in deze Update van wat personen met Downsyndroom op verschillende leeftijden kunnen hebben wij de gegevens uit een eerder onderzoek van De Graaf (2007a;b;2010) naar een representatieve groep kinderen met Downsyndroom, en de follow-up van dit onderzoek uit 2007 en 2010, samengevoegd met de data uit de online enquête. Dit is uitgelegd in de inleiding van deze Update.

net niet significant verschil op de T-test. Ook Carr (2011) rapporteert net niet-significante verschillen in gemiddeld IQ tussen mannen en vrouwen met Downsyndroom (IQ van 42 versus 50 op 21 jarige leeftijd). In het Manchester geboortecohort zijn deze verschillen tussen mannen en vrouwen wel significant (Turner et al., 2008), maar bij de rapportage worden deze niet nader gespecificeerd.

### IQ en opleidingsniveau van de ouders

In de 2010-steekproef is er geen significant verband tussen opleidingsniveau van de vader of de moeder enerzijds en het IQ van het kind anderzijds, niet met het gemiddeld IQ en ook niet als naar de verdeling over de IQ-categorieën wordt gekeken. In de 2009-enquête is alleen informatie beschikbaar over de verdeling over IQ-categorieën. Daarbij is er geen significant verband tussen opleidingsniveau van de vader en de IQ-categorie van het kind. Tussen opleidingsniveau van de moeder en de IQ-categorie van het kind is er wel een significant verband. Dit wordt veroorzaakt door het feit dat de 23 universitair opgeleide moeders bij 20 kinderen een IQ boven de 50 rapporteren (87 procent), terwijl dit bij de kinderen van de 259 niet-universitair opgeleide moeders bij 48 procent het geval is. Dit verschil kan niet worden verklaard door verschillen in de leeftijd waarop de kinderen zijn getest. Er zijn in de enquête overigens geen significante verschillen in IQ van het kind tussen laag-, MBO- en HBO-opgeleide moeders. Carr (1995) vond geen significante verbanden tussen opleidingsniveau's van ouders en IQ van het kind. In het Manchester geboortecohort blijkt er wel een significante correlatie te zijn tussen het opleidingsniveau van de moeder en het IQ van het kind (Turner et al., 2008). Carr (1995) merkt op dat er drie studies zijn waarin een correlatie is gevonden tussen opleidingsniveau van de ouders en IQ van het kind met Downsyndroom, maar ook drie studies waarin geen enkel significant verband kon worden aangetoond. Zij concludeert dat een eventueel verband in deze wellicht niet een vast gegeven is, maar blijkbaar kan variëren tussen populaties.

### IQ en Early Intervention

Niholm (1996) geeft aan dat er in een aantal onderzoeken korte termijn effecten zijn aangetoond van Early Intervention op de cognitieve ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom. Onderzoek naar lange termijn effecten is echter schaars. Ook zijn er daarbij vaak zodanige methodologische problemen dat het niet mogelijk is om enige conclusie te trekken. Niholm noemt slechts vier onderzoeken met een lange termijn follow-up waarbij sprake is van weinig methodologische problemen. In twee daarvan verdwenen de effecten van Early Intervention na verloop van tijd, in beide andere niet. Er is dus nog weinig zeker over de lange termijn effecten van Early Intervention.

In de 2009-enquête is gevraagd naar de mate waarin ouders Early Intervention hebben gedaan en naar de mate waarin zij hebben gewerkt met 'leren lezen om te leren praten'. Van de kinderen (met een gerapporteerd IQ op een test) waarvan de ouders niet met Early Intervention hebben gewerkt (n=113) heeft 42 procent een IQ boven de 50, bij de ouders die af en toe met Early Intervention hebben gewerkt (n=108) is dit 51 procent, bij degenen die hiermee intensief hebben gewerkt (n=64) 66 procent. Bij 'leren lezen om te leren praten' geldt een soortgelijk verband met percentages van respectievelijk 42, 60 en

65 procent met een IQ hoger dan 50 (n=112; n=62; n=57). In beide gevallen zijn die verschillen statistisch significant (p<0.01 bij Chi-Square). Ze blijken niet te kunnen worden verklaard door verschillen in testleeftijd van de kinderen, noch door verschillen in opleidingsniveau's van de ouders die in meerdere of mindere mate met Early Intervention, en/of met leren lezen om te leren praten, hebben gewerkt.

Een verband tussen twee variabelen zegt nog niets over de richting van oorzaak en gevolg. Het valt niet helemaal uit te sluiten dat kinderen met Downsyndroom die relatief meer leerbaar zijn, of kinderen met minder gezondheidsproblemen, meer kans hebben dat hun ouders intensief gaan werken met Early Intervention (en/of later met leren lezen om te leren praten), ofwel door de positieve feedback van hun kind hiermee intensiever doorgaan. Omdat ouders echter al op zeer jonge leeftijd van hun kind (zie Update 94) beslissen of zij Early Intervention gaan doen, lijkt het onwaarschijnlijk dat zij op dat moment al kunnen inschatten dat hun kind tot de meer of minder leerbare kinderen met Downsyndroom behoort. Ook is er geen enkele verschil in gerapporteerde medische problematiek tussen kinderen waarvan de ouders in meerdere of mindere mate Early Intervention (niet; af en toe; of juist intensief) hebben gedaan. Wanneer ouders van de kinderen met meer gezondheidsproblemen werkelijk vaker zouden afzien van Early Intervention, zou je dergelijke verschillen wel verwachten. Een alternatieve verklaring is dan dat het werken met Early Intervention (en wellicht ook het leren lezen om te leren praten) een positieve uitwerking heeft op de ontwikkeling – en daarmee op termijn op het IQ. Hierover kan echter alleen longitudinaal onderzoek meer uitsluitsel geven. Ouders moeten zich realiseren dat een eventueel verband op groepsniveau nog niets zegt over een individu. Ook binnen de groep kinderen waarvan de ouders op gelijke wijze (niet, af en toe, of juist intensief) met Early Intervention (en/of met leren lezen om te leren praten) hebben gewerkt bestaat er namelijk nog steeds een enorme spreiding in het IQ van de kinderen.

### IQ en schoolplaatsing

Zowel in de 2009-enquête als in het 2010-onderzoek is er een significant verschil in IQ tussen degenen die ooit hun onderwijs zijn gestart op een reguliere school en degenen die direct op een ZML-school zijn begonnen. In de 2009-enquête heeft van de reguliere starters (met een bekend IQ; n=128) 68 procent een IQ>50, van degenen die direct startten op een speciale school (n=76) 30 procent. In het 2010-onderzoek is dit verschil iets minder extreem, bij de reguliere starters (n=104) heeft 48 procent een IQ>50, bij de speciale starters (n=21) 29 procent. Het gemiddeld IQ in het 2010-onderzoek van de eerste groep is 48 en van de tweede 42. Dit verschil is statistisch significant (p<0.05). Binnen de 2009-enquête is er geen verschil in de gemiddelde leeftijd van testafname tussen de reguliere en de speciale starters. Ditzelfde geldt binnen het 2010-onderzoek.

Als we vervolgens kijken naar degenen van 9 jaar en ouder, en daarbij de personen vergelijken met een voornamelijk reguliere schoolloopbaan (deze zitten nog op een reguliere school of hebben voorafgaand aan speciale plaatsing 5 jaar of langer op een reguliere school gezeten) versus de personen met een overwegend speciale schoolloopbaan, dan valt wederom een verschil in IQ op. Van degenen ouder dan 9 jaar met een overwegend reguliere schoolloopbaan in de 2009-enquête (n=71) heeft 69 procent een IQ>50, van degenen met een overwegend speciale schoolloopbaan (n=85) 40 procent. Gemiddelde testleeftijd is gelijk in beide groepen. In het 2010-onderzoek is dit respectievelijk 65 en 25 procent (n=62; n=63). Het gemiddeld IQ in het 2010-onderzoek van de eerste groep is 52 en van de tweede 42. Dit verschil is statistisch significant (p<0.05). Ook in het 2010-onderzoek is er tussen de onderscheiden groepen geen significant verschil in gemiddelde leeftijd waarop de test is afgenomen.

IQ lijkt dus een duidelijke rol te spelen in de selectie welke kinderen op een reguliere school starten en ook in de selectie welke daar na de aanvankelijke plaatsing in groep 1 meer jaren onderwijs blijven volgen. Dit laatste wordt bevestigd door een longitudinale analyse van het 2010-onderzoek. In het schooljaar 2005-2006 zaten 57 kinderen (met volledige data in 2006 en 2010) uit dit onderzoek nog op een reguliere school. In 2010 waren 23 van deze kinderen doorverwezen naar speciaal onderwijs. In de periode tussen 2006 en 2010 hadden de betreffende 57 kinderen tussen de 0 en de 4,5 jaar op een reguliere school gezeten. Dit aantal jaren (dat de in 2006 regulier geplaatste kinderen daarna nog op een reguliere school hebben gezeten) correleert na correctie voor leeftijd met alle gemeten ontwikkelingsgebieden in 2006, maar het sterkst met IQ (r=0,45). Na controle voor leeftijd en IQ vervalt de significantie van alle andere correlaties met het aantal jaren dat het kind nog op een reguliere school heeft gezeten. Alleen de correlatie met lezen (r=0,26) bereikt met p=0,06 bijna significantie. Vooral kinderen met Downsyndroom met een hoger IQ hebben dus meer kans om op een reguliere school te kunnen blijven. Dit effect op groepsniveau neemt niet weg dat er ook kinderen met een relatief hoog IQ starten op een ZML-school of vanaf een reguliere school al snel kunnen worden doorverwezen naar speciaal onderwijs, en dat soms kinderen met een relatief laag IQ toch tot in de bovenbouw van de reguliere basisschool onderwijs volgen.

## Overzicht van zes ontwikkelingsgebieden

We hebben de data van de 2009-enquête en van het 2006-onderzoek en de follow-ups uit 2007 en 2010 voor wat betreft lezen, schrijven, rekenen, zelfredzaamheid en taal samengevoegd. Voor de computervaardigheden is gebruik gemaakt van de data uit de 2009-enquête. Bij de schoolse vaardigheden, bij taal en bij de computervaardigheden konden ouders alleen aangeven of hun kind wel of niet een bepaalde vaardigheid beheerste. Een totaalscore per ontwikkelingsgebied is berekend door 3 punten toe te kennen voor elk item waarop ouders hebben aangegeven dat hun kind het kan. Bij zelfredzaamheid kon bij de vragen gekozen worden uit 'niet', 'met een beetje hulp', 'met veel hulp' en 'helemaal zelfstandig'. Daarvoor zijn respectievelijk 0, 1, 2 of 3 punten toegekend. Een totaalscore werd berekend door alle punten per ontwikkelingsgebied bij elkaar op te tellen. De totaalscores op de verschillende gebieden kunnen overigens niet met elkaar worden vergeleken, omdat het aantal items per gebied verschillend is en ook de moeilijkheidsgraad van items kan variëren. Cronbach's Alfa, een maat voor de interne samenhang van de schalen, was in de 2006 steekproef 0,72 bij taal, 0,82 bij zelfredzaamheid en 0,95 bij de drie schoolse gebieden. In een vooronderzoek in 2005 werden de scores bij 18 kinderen verzameld bij zowel ouders als leerkrachten. De leerkracht- en ouderscores hadden een hoge correlatie, tussen de 0,85 en 0,95 voor de verschillende gebieden.

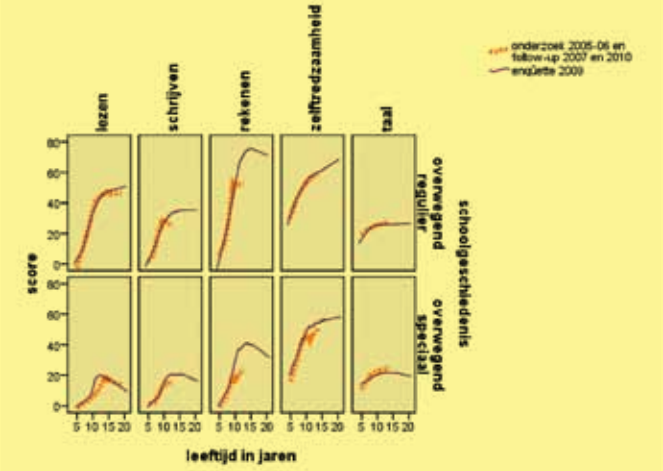
### Overeenkomst tussen beide onderzoeken

Naar vijf van de zes ontwikkelingsgebieden is in beide onderzoeken geïnformeerd. Figuur 2 toont de overeenkomst tussen beide onderzoeken (2009 enquête versus 2006-onderzoek met de follow-ups in 2007 en 2010) wanneer personen met een reguliere of juist met een speciale voorgeschiedenis met elkaar worden vergeleken. De lijnen in de grafiek zijn wederom getrokken met de non-lineaire Loess-functie van SPSS (Epanechnikov).

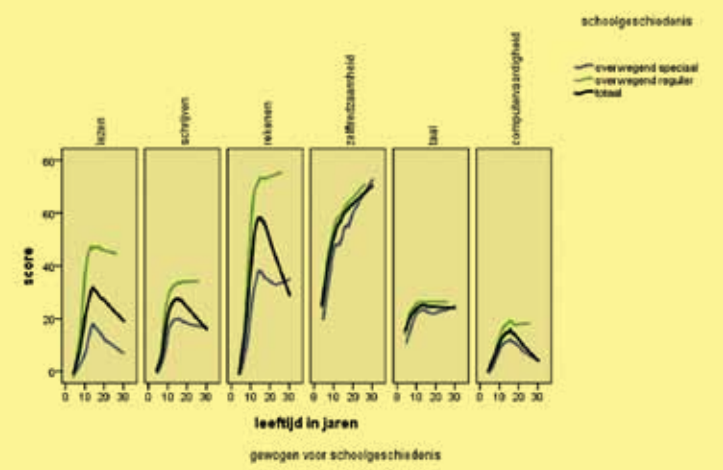
### Verloop van de ontwikkeling met de leeftijd

In figuur 3 worden de data van beide onderzoeken tezamen gebracht en wordt het verloop van de ontwikkeling weergegeven voor de totale gewogen steekproef en opgesplitst voor personen met een overwegend reguliere versus een overwegend speciale schoolloopbaan.

Wat betreft lezen, schrijven, rekenen en computervaardigheden, neemt voor de groep als geheel de score toe tot een jaar of veertien. Boven deze leeftijd liggen de scores steeds lager met toenemende leeftijd. Dit heeft twee oorzaken. Ten eerste daalt het percentage personen met een




**Figuur 2: Vergelijking tussen de twee onderzoeken per schoolgeschiedenis**




**Figuur 3: Verloop van de ontwikkeling per schoolgeschiedenis (beide onderzoeken tezamen)**

overwegend reguliere voorgeschiedenis snel boven de veertien jaar, van zo'n 35 procent met een overwegend reguliere voorgeschiedenis tussen de acht en de veertien jaar, naar vrijwel 0 rond de dertig jaar. Dit bepaalt zeker de helft van de daling van scores voor de groep als geheel. Ten tweede liggen boven de veertien jaar de scores op deze gebieden, althans bij lezen en computervaardigheden, van degenen met een overwegend speciale schoolgeschiedenis lager met toenemende leeftijd.

Voor de personen met een overwegend reguliere schoolgeschiedenis stijgen de scores voor lezen en schrijven, rekenen en computervaardigheden tot een jaar of veertien om daarna min of meer constant te blijven. Bij personen met een speciale voorgeschiedenis liggen de scores voor de schoolse vaardigheden en de computervaardigheden duidelijk lager dan bij degenen met een reguliere voorgeschiedenis en neemt dit verschil toe met de leeftijd. Bij degenen met een speciale schoolgeschiedenis stijgen de schoolse scores tot een jaar of veertien. Daarboven liggen de scores lager met toenemende leeftijd, althans bij lezen en computervaardigheden.

Dit laatste zou in principe door twee mechanismen verklaard kunnen worden. Mogelijkerwijs verleert een deel van de personen met een speciale schoolgeschiedenis schoolse vaardigheden en computervaardigheden boven de veertien jaar. De 2010-follow-up van het onderzoek uit 2006 geeft hiervoor echter geen aanwijzingen. Van de 36 personen van 12-14 in 2007 hebben er slechts drie vaardigheden verloren op het gebied van lezen tussen 2007 en 2010, 2 van de 20 met een speciale voorgeschiedenis en 1 van de 16 met een reguliere voorgeschiedenis. Een andere mogelijke – en plausibele - verklaring voor de daling van schoolse vaardigheden bij personen met een speciale voorgeschiedenis boven de 14 jaar, zou kunnen zijn dat ZML-scholen in de loop der jaren gemiddeld gesproken meer aandacht zijn gaan besteden aan schoolse vaardigheden (en computervaardigheden) bij hun leerlingen met Downsyndroom. De oudere generatie scoort dan lager, omdat in hun tijd er minder tijd en energie werd geïnvesteerd in schools leren binnen het ZML-onderwijs. Zij hebben de vaardigheden niet verleerd, maar het is hun nooit (of in minder mate) aangeleerd.

Zelfredzaamheid volgt een ander patroon dan de schoolse vaardigheden, met relatief weinig verschil tussen personen met een reguliere versus een speciale schoolgeschiedenis, en – opvallend – het blijven toenemen van de scores boven de veertien jaar bij beide subgroepen. Als het om zelfredzaamheidvaardigheden gaat, worden adolescenten en jongvolwassenen met Downsyndroom blijkbaar nog zelfstandiger met toename van leeftijd.

Taal volgt ook een ander patroon dan de schoolse vaardigheden, met eveneens een wat minder groot verschil tussen regulier en speciaal. Taalvaardigheid, zoals dit is gemeten in de vragenlijst, stijgt tot de leeftijd van een jaar of twaalf om daarna vrijwel constant te blijven in beide subgroepen qua schoolgeschiedenis.

## Verklaring voor de verschillen in ontwikkeling

Waarom zijn personen met een overwegend reguliere schoolgeschiedenis vaardiger dan personen met een overwegend speciale schoolgeschiedenis? Is dit alleen een gevolg van selectieve integratie, waarbij meer vaardige kinderen met Downsyndroom meer kans hebben om in het regulier onderwijs te starten en/of er langer te verblijven, of is er ook een direct gunstig effect van onderwijsintegratie op de ontwikkeling? Wat is de rol van IQ? En, welke andere variabelen zijn hierbij van invloed?

### Ontwikkeling, schoolplaatsing en IQ

We hebben eerder gezien dat er een aanzienlijke verschil is in het gemiddelde IQ – en de verdeling over IQ-categorieën – tussen leerlingen met een overwegend reguliere versus een overwegend speciale schoolgeschiedenis. Toch verklaart dit IQ-verschil maar zeer ten dele de gemiddelde verschillen in vaardigheden tussen de personen met een overwegend reguliere versus overwegend speciale schoolgeschiedenis. In figuur 6 wordt dit zichtbaar gemaakt. We vergelijken daarin de ontwikkeling in de leeftijd 5-21 jaar van vier groepen:

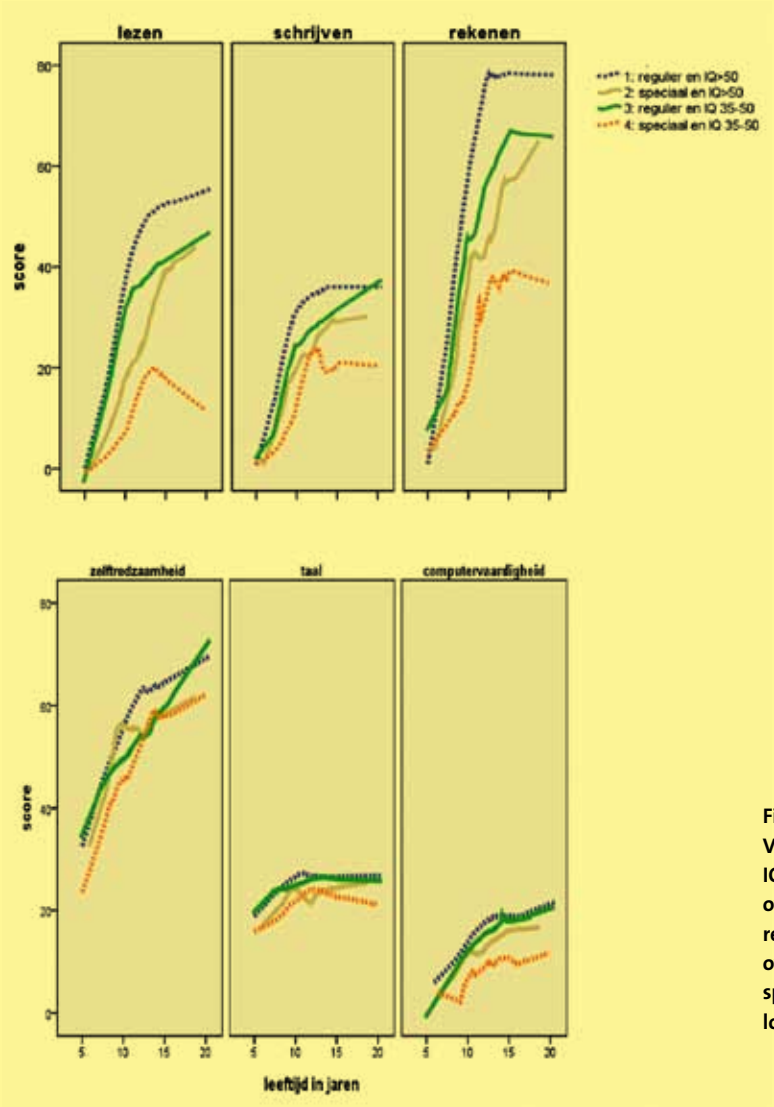
1) personen met een overwegend reguliere schoolloopbaan met een IQ>50;
2) personen met een overwegend speciale schoolloopbaan met een IQ>50;
3) personen met een overwegend reguliere schoolloopbaan met een IQ tussen 35-50;
4) personen met een overwegend speciale schoolloopbaan met een IQ tussen 35-50.

Degenen met een IQ<35 laten we buiten deze vergelijking, omdat dit een groep is met meer uitgesproken ontwikkelingsbelemmeringen die zelden op een reguliere school zullen zitten. Het exacte IQ is binnen de 2009-enquête niet bekend. Maar binnen het eerdere 2006-onderzoek was het gemiddelde IQ van groep 1 57 en van groep 2 eveneens 57. In groep 3 was dit 45 en in groep 4 41.

Als verschillen in IQ voor een groot deel de verschillen tussen personen met een reguliere versus een speciale voorgeschiedenis zouden verklaren, dan zouden groep 1 en 2 min of meer gelijk moeten scoren en – gezien het zeer aanzienlijke verschil in IQ - beide een stuk hoger dan groep 3 en 4. Groep 4 zou een weinig lager moeten scoren dan groep 3 op de verschillende ontwikkelingsgebieden. Uit figuur 6 blijkt echter dat groep 1 op iedere leeftijd aanmerkelijk hoger scoort dan groep 2 op alle ontwikkelingsgebieden, behalve zelfredzaamheid (waar tot een jaar of veertien groep 1 en 2 gelijk opgaan). Bovendien scoort zelfs groep 3 hoger dan groep 2 (met als uitzondering zelfredzaamheid waar het patroon niet zo duidelijk is). Dit

betekent dat op het gebied van schoolse vaardigheden, taal en computervaardigheden, op een vergelijkbare leeftijd personen met een IQ tussen 35-50 met een overwegend reguliere schoolloopbaan vaardiger zijn dan personen met een IQ>50 met een overwegend speciale schoolloopbaan.

Het feit dat personen met Downsyndroom, op gelijke leeftijd en met een zelfde IQ, vaardiger zijn qua schoolse vaardigheden, computervaardigheden, taal en zelfredzaamheid, naarmate zij een langere reguliere schoolloopbaan hebben gehad, kan ook statistisch worden aangetoond. Na correctie voor leeftijd en IQ blijft er een significant correlatie tussen enerzijds lezen, schrijven, rekenen, computervaardigheden, zelfredzaamheid en taal met anderzijds het aantal jaren dat de persoon op een reguliere school heeft gezeten. Dit geldt voor alle drie de meetmomenten in het eerdere onderzoek afzonderlijk bekeken, met als enige uitzondering de zelfredzaamheid in 2006. Het geldt eveneens voor alle ontwikkelingsgebieden in de 2009-enquête. Het geldt ook als afzonderlijk binnen deze laatste steekproef naar degenen ouder en jonger dan 13 jaar wordt gekeken. Het verband is het sterkst en meest consistent voor lezen, met een correlatie van vaardigheid met aantal jaren regulier onderwijs (na correctie voor leeftijd en IQ) lopend van 0,47 (2007-steekproef) tot 0,57 (2009-enquête <13 jaar). Voor schrijven varieert dit tussen 0,40 (2006-steekproef) en 0,57 (2009-enquête <13 jaar), voor rekenen tussen 0,37 (2006-steekproef) en 0,52 (2009-enquête >= 13 jaar), voor computervaardigheden tussen 0,43 (2009-enquête < 13 jaar) en 0,49 (2009-enquête >= 13 jaar). Voor taal ligt dit iets lager (en is het beeld minder consistent) tussen 0,20 (2007-steekproef) en 0,47 (2009-enquête <13 jaar). Ook bij zelfredzaamheid is het verband zwakker, variërend tussen een niet significant verband in de 2006-steekproef, tot 0,30 (2007-steekproef). In tabel 1 wordt dit weergegeven.




**Figuur 4: Vergelijking naar IQ-categorie én overwegend reguliere versus overwegend speciale schoolloopbaan.**

## Voorspelling van schoolse vaardigheden

IQ-verschillen verklaren dus onvoldoende de verschillen in ontwikkeling tussen leerlingen met een reguliere versus een speciale schoolloopbaan. Hieronder zullen we ingaan op de rol van mogelijke andere verklarende variabelen.

De score op schoolse vaardigheden kan worden voorspeld met behulp van lineaire regressies. Als voorspellende variabelen kunnen dan alle factoren worden ingevoerd die mogelijkerwijs van invloed zouden kunnen zijn op de ontwikkeling van schoolse vaardigheden. In De Graaf (2007b;2010) is aangetoond dat in de 2006- en 2007-steekproef de schoolse vaardigheden (lezen, schrijven, rekenen) met deze werkwijze redelijk goed kunnen worden voorspeld op grond van de leeftijd, geslacht (overigens niet significant na toevoeging van de andere voorspellende variabelen aan de vergelijking), taal, zelfredzaamheid, 'kindkenmerken', opleidingsniveau vader, opleidingsniveau moeder en de mate waarin ouders thuis aan schoolse vaardigheden werken. 'Kindkenmerken' betreft een schaal gebaseerd op een aantal items waarvan uit eerder onderzoek was gebleken dat deze van invloed kunnen zijn op het al dan niet op een reguliere school mogen blijven. De betreffende items (zoals de mate van zelfstandig kunnen werken; de mate van afleidbaarheid; de mate van verstaanbaarheid; het cognitieve niveau ingeschat door de ouders) kunnen echter ook van invloed zijn op de ontwikkeling. De Graaf (2007b;2010) laat vervolgens zien dat de schoolse vaardigheden nauwkeuriger kunnen worden voorspeld als aan de voorspellende regressievergelijking informatie wordt toegevoegd

**Tabel 1: correlatie van het aantal jaren reguliere school met score op de verschillende vaardigheden, na correctie voor IQ en leeftijd**
* = p < 0,05 **= p < 0,01

| Steekproef | lezen | rekenen | schrijven | zelfredzaamheid | taal | computervaardigheden |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 2006 | 0,53 ** | 0,37 ** | 0,40 ** | niet significant | 0,23 * | niet gemeten |
| 2007 | 0,47 ** | niet gemeten | niet gemeten | 0,29 * | 0,20 * | niet gemeten |
| 2010 | 0,52 ** | niet gemeten | niet gemeten | niet gemeten | niet gemeten | niet gemeten |
| 2009 < 13 jaar | 0,57 ** | 0,39 ** | 0,57 ** | 0,25 * | 0,47 ** | 0,43 ** |
| 2009 >= 13 jaar | 0,56 ** | 0,52 ** | 0,47 ** | 0,22 * | 0,30 ** | 0,49 ** |

over het aantal jaren dat een kind op een reguliere school heeft gezeten. Blijkbaar is er een direct gunstig effect van de reguliere schoolgang op de ontwikkeling van schoolse vaardigheden bij kinderen met Downsyndroom. Er blijkt uit het 2006-onderzoek bovendien dat er aanzienlijk meer tijd wordt besteed aan instructie in deze vaardigheden bij kinderen met Downsyndroom op een reguliere school – en dit zou een deel van de verklaring kunnen zijn voor het gunstige effect van de reguliere school op de schoolse ontwikkeling van leerlingen met Downsyndroom (De Graaf, 2007b;2010).

Bij de voorspellende variabelen was op dat moment nog geen informatie toegevoegd over IQ. Gegevens over IQ zijn vervolgens geïnventariseerd in de 2010-follow-up. Ook wanneer IQ als voorspeller wordt toegevoegd, blijft de voorspelling van schoolse vaardigheden (in de 2006-, 2007- en 2010-steekproef) nauwkeuriger als informatie wordt toegevoegd over het aantal jaren dat het kind (in het betreffende onderzoeksjaar) op een reguliere school heeft gezeten. IQ neemt in de meeste regressies de rol van 'kindkenmerken' over. Dit zal elders, in De Graaf et al. (in press) in detail worden gepresenteerd.

In De Graaf (2010) is wel al nagegaan of in de 2009-enquête (waarbij IQ-categorie bij een aanzienlijk deel van de personen bekend was) het aantal reguliere jaren de voorspelling van schoolse vaardigheden nauwkeuriger maakt voor personen van 4 tot en met 21 jaar. Dat bleek ook daar het geval te zijn. Dit betekent dat personen met Downsyndroom die langer op een reguliere school verblijven meer schoolse vaardigheden leren, ook na correctie voor verschillen in leeftijd, geslacht, IQ, zelfredzaamheid, taal, opleidingsniveau van de ouders en de mate waarin ouders thuis werken aan schoolse vaardigeden.

Een nadere analyse van de 2009-enquête, waarbij de groep wordt opgesplitst in jongere personen (4-13 jaar) en oudere personen (>= 13 jaar) geeft hetzelfde beeld. Het aantal jaren regulier onderwijs levert consistent een significante bijdrage aan de voorspelling van de schoolse vaardigheden.

## Computervaardigheden

Als we nu naar de computervaardigheden kijken in de 2009-enquête dan komt hetzelfde beeld naar voren, of we nu naar de groep als geheel kijken of opsplitsen in jongere personen (4-13 jaar) en oudere personen (>=13 jaar). Leeftijd, IQ, taalvaardigheid en de mate waarin ouders thuis schoolse vaardigheden stimuleren én het aantal jaren op een reguliere school dragen bij aan de mate waarin de persoon met een computer heeft leren omgaan. De overige variabelen (opleidingsniveau ouders, geslacht en zelfredzaamheid van het kind) zijn hierbij niet significant.

## Taal

Ook bij de voorspelling van de score op taal in de 2009-enquête levert het aantal jaren reguliere school een significante bijdrage, bovenop het effect van IQ, leeftijd en de mate van zelfredzaamheid, zowel bij degenen van 4-13 jaar als bij degenen >=13 jaar (de overige variabelen zijn hier niet significant). In de 2006-steekproef blijkt het aantal jaren reguliere school niet significant bij te dragen aan de voorspelling van taalvaardigheden. In de 2007-steekproef is dit weer wel het geval, bovenop de bijdrage van IQ, geslacht en 'kindkenmerken' (de overige variabelen zijn hier niet significant).

We hebben zelfredzaamheid ingevoerd als mogelijke voorspeller in de regressievergelijkingen, omdat uit eerder onderzoek (Buckley et al., 2006) is gebleken dat schoolplaatsing geen direct effect heeft op de mate van zelfredzaamheid bij kinderen met Downsyndroom. Zelfredzaamheid wordt volgens Buckley et al. waarschijnlijk meer bepaald door de leerbaarheid van het kind en door wat ouders thuis aan stimulering doen. Deze laatste zaken zouden ook invloed kunnen hebben op de taalontwikkeling (en op de ontwikkeling van schoolse- en computervaardigheden).

Bij een gelijke leeftijd, gelijk IQ, gelijke mate van zelfredzaamheid (en/of gelijke score op 'kindkenmerken'), gelijk geslacht van het kind, alsmede een gelijk opleidingsniveau van de ouders, scoren personen met Downsyndroom hoger op taalontwikkeling als zij langer op een reguliere school hebben gezeten (althans in de 2007-steekproef en in de 2009-enquête). Een hogere score op taal wil zeggen dat de ouders inschatten dat de betreffende personen met Downsyndroom een grotere woordenschat hebben bij het praten en dat zij zich in meer complexe zinnen kunnen uiten. De uitkomsten van de regressies (althans in de 2007- en 2009-steekproef) suggereren dat er een gunstig effect van reguliere schoolgang uitgaat op de spraakontwikkeling. Dit is in overeenstemming met de bevindingen van Buckley et al. (2006), Laws et al. (2000) & Laws et al. (1995). Een mogelijke verklaring hiervoor is de stimulerende invloed die uitgaat van de meer taalvaardige klasgenoten op een reguliere school.

## Zelfredzaamheid

Alleen bij degenen >=13 jaar in de 2009-enquête draagt het aantal jaren regulier onderwijs significant (maar in bescheiden mate, met een beta van 0,22) bij aan de voorspelling van zelfredzaamheid, bovenop het effect van leeftijd en IQ (de overige ingevoerde variabelen, namelijk geslacht en opleidingsniveau ouders, zijn hier niet significant). Bij degenen <13 jaar is er geen significante bijdrage van het aantal jaren regulier onderwijs. Daar wordt zelfredzaamheid voorspeld door alleen leeftijd, IQ, en in deze subgroep ook geslacht (meisjes scoren gemiddeld gesproken iets hoger) en opleidingsniveau van de moeder. Ook in de 2006- en 2007-steekproef levert het aantal jaren reguliere school geen significante bijdrage aan de voorspelling van zelfredzaamheid, bovenop het effect van leeftijd, IQ, 'kindkenmerken' en geslacht. Alleen de 2009-steekproef >= 13 jaar wijst dus op een mogelijk direct effect van reguliere schoolplaatsing op de ontwikkeling. De drie andere steekproeven suggereren dat het verband tussen reguliere schoolgang en zelfredzaamheid, het gevolg is van selectieve plaatsing, waarbij kinderen met een hoger IQ, meisjes én kinderen die hoger scoren op 'kindkenmerken' (een maat die waarschijnlijk enige indicatie geeft van leerbaarheid) meer kans hebben op een reguliere school te starten en daar langer te blijven. Als gevolg van die selectie op IQ, geslacht en 'kindkenmerken' zijn de regulier geplaatste kinderen dan ook meer zelfredzaam.

## Early Intervention en 'leren lezen om te leren praten'

In de 2009-enquête is ook gevraagd of de ouders Early Intervention hebben gedaan en of zij hun kind als peuter of kleuter hebben begeleid met 'leren lezen om te leren praten'. Toevoeging van de mate waarin ouders Early Intervention hebben gedaan aan de voorspelling van de vaardigheden op de zes gebieden levert geen radicaal ander beeld op. In de meeste regressies is er geen significante bijdrage van Early Intervention. Waar er wel een significante bijdrage is, namelijk in de groep >= 13 jaar bij rekenen, is dit effect bescheiden (met een beta van 0,20). Bovendien komt het in plaats van het effect van de mate waarin ouders thuis aan schoolse vaardigheden hebben gewerkt tijdens de schoolperiode, een variabele die na toevoeging van de mate van Early Intervention net niet meer significant is. Voor 'leren lezen om te leren praten' geldt een soortgelijk betoog. Dit levert alleen een significante bijdrage aan de voorspelling van schrijven in de groep >=13 jaar – en ook hier is de bijdrage bescheiden (met een beta van 0,13).

In de Update bij Down+Up 95 zagen we dat Early Intervention en 'leren lezen om te leren praten' wel enigszins bijdragen aan de voorspelling van het aantal jaren dat een kind op de reguliere school blijft, bovenop het effect van leeftijd, geslacht, IQ, aanwezigheid van autistiform gedrag, opleidingsniveau ouders, en mate waarin ouders thuis werk(t)en aan schoolse vaardigheden. Het effect van Early Intervention en van 'leren lezen om te leren praten' op de ontwikkeling lijkt dus vooral te lopen via het (bescheiden) effect van deze beide variabelen op de schoolgang. Bovendien zijn er, zoals we eerder in deze Update hebben aangeduid, aanwijzingen voor een gunstig effect van Early Intervention en 'leren lezen om te leren praten' op het

IQ. Verder zijn ouders die meer deden aan Early Intervention geneigd om later tijdens de schoolperiode meer tijd en energie te investeren in het oefenen van schoolse vaardigheden thuis, waarbij dit laatste een bescheiden effect heeft op de ontwikkeling van schoolse vaardigheden.

### Effect van bijkomende gezondheidsproblemen

Er is geen significant verschil in de prevalentie van bijkomende gezondheidsproblemen tussen personen met een overwegend reguliere versus speciale schoolgeschiedenis, met uitzondering van autistiform gedrag, waarbij in het eerste geval dit door ouders bij 4 procent en in het tweede geval bij 14 procent wordt gerapporteerd. Bovendien correleert de aanwezigheid van autistiform gedrag negatief met de vaardigheden op alle zes de gebieden na controle voor leeftijd. Dit is het meest uitgesproken het geval bij zelfredzaamheid.

Toevoeging van de aanwezigheid van autistiform gedrag aan de voorspellingen van de vaardigheden, wijzigt alleen het beeld bij zelfredzaamheid in de leeftijd >= 13 jaar. De aanwezigheid van autistiform gedrag heeft bij deze groep een (negatief) effect op de zelfredzaamheid (beta = -0,24), bovenop het effect van leeftijd, IQ en het aantal jaren regulier onderwijs. In alle andere gevallen is deze variabele niet significant na toevoeging van de andere voorspellende variabelen.

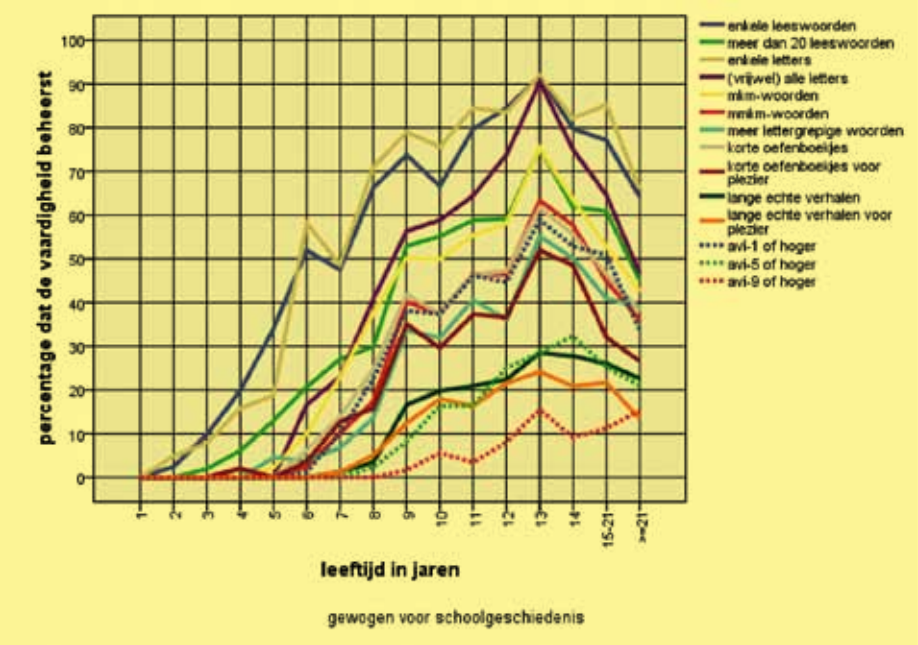
In de Update bij Down+Up 95 zagen we dat de aanwezigheid van autistiform gedrag bijdraagt aan de voorspelling van het aantal jaren dat een kind op de reguliere school blijft, bovenop het effect van leeftijd, geslacht, IQ, Early Intervention of 'leren lezen om te leren praten', opleidingsniveau ouders, en mate waarin ouders thuis werk(t)en aan schoolse vaardigheden. Daarmee is er ook een indirect (bescheiden) effect van autistiform gedrag op de verschillende ontwikkelingsgebieden. Bovendien is er een negatieve correlatie tussen autistiform gedrag en IQ (van -0,16).

## Hoe staat het met concrete vaardigheden?

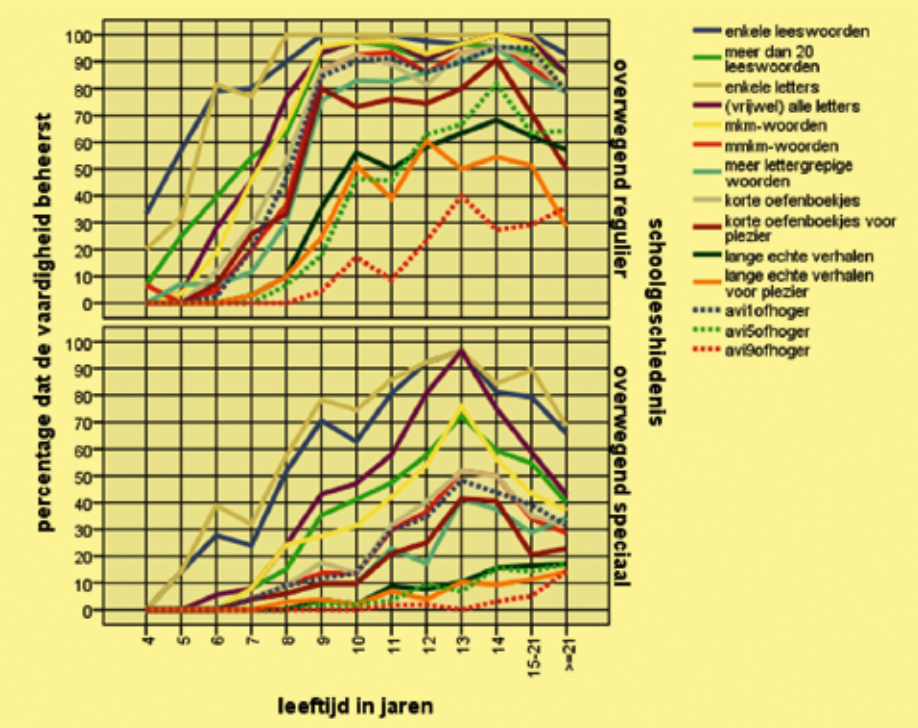
De enquête in combinatie met het eerdere onderzoek levert zeer gedetailleerde informatie op over welke percentage van alle personen met Downsyndroom op welke leeftijd een bepaalde vaardigheid beheerst. Omdat er zulke uitgesproken verschillen zijn tussen personen met een overwegend reguliere versus speciale voorgeschiedenis, zullen wij deze ook steeds apart bekijken.

### Leesvaardigheden

Figuur 5 en 6 geven een overzicht van de diverse leesvaardigheden op het niveau van afzonderlijke items, respectievelijk voor de (voor schoolgeschiedenis) gewogen groep als geheel (inclusief kinderdagverblijfkinderen, d.w.z. kinderen die in de schoolgaande leeftijd naar een speciaal kinderdagverblijf gaan), en opgesplitst naar schoolgeschiedenis (exclusief kinderdagverblijfkinderen). Het beeld is gebaseerd op alle onderzoeksdata tezamen. Er is bij vaardigheden die zeer nauw verwant zijn en elkaar opvolgen in moeilijkheidsgraad (bijvoorbeeld: korte oefenboekjes lezen; lange echte verhalen lezen) steeds gevraagd of de persoon minstens de betreffende eenvoudiger vaardigheid beheerst. Dus bijvoorbeeld 'ja' bij 'minstens korte oefenboekjes lezen voor het plezier' betekent dat de persoon minstens korte oefenboekjes (maar eventueel ook - of zelfs alleen maar - langere verhalen) voor zijn of haar plezier leest. Het percentage dat (minstens) de betreffende vaardigheid beheerst is per leeftijd van één jaar aangeduid tot en met veertien jaar. Gemiddeld zijn er 67 data per levensjaar beschikbaar, variërend van 38 (bij vijf jaar) tot 112 (bij 11 jaar). De leeftijd 15-21 jaar (aantal data = 187) is samengevoegd, en de leeftijd >=21 jaar (n=59) eveneens, omdat er boven de veertien jaar anders bij sommige jaren vrij kleine aantallen per levensjaar zouden moeten worden verwerkt (met als gevolg toevalsschommelingen). Bovendien zagen we eerder dat de leesvaardigheden tot een jaar of dertien à veertien toenemen, en




**Figuur 5: Leesvaardigheden voor de gewogen groep als geheel, inclusief kinderdagverblijfkinderen**




**Figuur 6: Leesvaardigheden opgesplitst per schoolgeschiedenis (exclusief kinderdagverblijfkinderen)**

daarna (mogelijkerwijs als gevolg van een generatieverschil in ontwikkelingskansen) zelfs iets lager lijken te liggen.

De figuren 5 en 6 bevestigen de tendensen zichtbaar in figuur 1-3, maar nu op het niveau van de afzonderlijke items. Dat wil zeggen: toename van vaardigheden tot een jaar of 13 à 14; een verschil in vaardigheden tussen degenen met een overwegend reguliere of juist overwegend speciale schoolloopbaan; een generatieverschil tussen degenen jonger en ouder dan 14 jaar. Verder is zichtbaar dat de kinderen met een overwegend reguliere schoolloopbaan een zeer snelle spurt maken in leesontwikkeling tussen de 6 en de 9 jaar.

Bovendien geven beide figuren gedetailleerde informatie over welk percentage van de personen met Downsyndroom in het huidige Nederland op welke leeftijd een bepaalde vaardigheid beheerst. Zo kunnen we aflezen dat in de leeftijd van 12 tot 21 jaar 1 op de 5 personen met Downsyndroom lange echte verhalen voor zijn of haar plezier leest. Bij degenen met een overwegend reguliere voorgeschiedenis is dit zelfs 1 op de 2. Wel blijkt dit laatste percentage weer wat lager te liggen bij de volwassenen (>= 21 jaar) met een reguliere voorgeschiedenis. Van hen kan zo'n 50 procent in principe lange echte verhalen lezen, maar een aanzienlijk lager percentage van 30 procent (van de volwassenen met een reguliere voorgeschiedenis) doet dit ook daadwerkelijk voor zijn of haar plezier. Nu zullen er natuurlijk ook onder Nederlanders zonder verstandelijke beperking velen zijn die als volwassene geen verhalen meer lezen voor hun plezier. Mogelijkerwijs echter is het minder voor het plezier lezen van de (wel leesvaardige) volwassenen met Downsyndroom ook een gevolg van te weinig aanbod van verhalen die passen bij hun denk- en leefwereld - én daarbij niet te kinderachtig zijn. Veel van hen zullen immers qua interesse kinderboeken zijn ontgroeid.

## Ondertiteling lezen

In de 2009-enquête is er als aanvullende vraag geïnformeerd of de persoon de ondertiteling op de televisie (minstens) enigszins of zelfs goed kan volgen. Van de 13-21 jarigen kan (in de gewogen steekproef) 33 procent de ondertiteling (minstens) een beetje volgen en 14 procent goed, boven de 21 jaar wordt dit respectievelijk (een vergelijkbare) 33 en 19 procent. Bij degenen met een overwegend reguliere voorgeschiedenis ligt dit bij de 13-21 jarigen op respectievelijk 77 en 41 procent, en boven de 21 jaar op (een iets lager percentage van) 60 procent en (een gelijk percentage van) 40 procent. Bij degenen met een overwegend speciale voorgeschiedenis is dit bij de 13-21 jarigen respectievelijk 14 en 3 procent en stijgt dit boven de 21 jaar naar 29 en 16 procent.

Een zeer aanzienlijk deel van de volwassenen met Downsyndroom kan de ondertiteling op televisie in het geheel niet of slechts een beetje volgen. Dat is beslist beperkend. Wel ziet het ernaar uit dat binnen de nu opgroeiende generatie kinderen met Downsyndroom het percentage dat de ondertiteling kan lezen nog iets omhoog zal gaan. De technische leesvaardigheden (zie bijvoorbeeld het percentage dat minstens AVI-5 kan lezen in de grafiek) liggen immers nu al iets hoger bij de dertien- en veertienjarigen dan bij degenen boven de veertien jaar.

## Schrijven

De grafieken voor schrijven komen wat betreft de algemene tendensen overeen met het beeld bij lezen en zullen daarom niet worden weergegeven. We volstaan hier met een tabel (tabel 2) voor de leeftijd van zes jaar (einde groep 2), negen jaar (halverwege de basisschoolperiode), 11-15 jaar (11 tot en met 14 jaar, d.w.z. einde basisschoolperiode) en volwassenen. Het aantal data per levensjaar is, zoals kan worden afgelezen uit de tabel (en is toegelicht in de inleiding van deze Update), kleiner dan bij lezen. Het beeld wordt weergegeven voor de gewogen totale steekproef van schoolgaande kinderen (exclusief kinderdagverblijfkinderen, d.w.z. kinderen die nooit naar school zijn gegaan) en opgesplitst naar schoolgeschiedenis (eveneens exclusief kinderdagverblijfkinderen) (noot 2).

## Rekenen

Ook bij rekenen zullen we volstaan met het schetsen van een beeld (zie tabel 3) bij de vier onderscheiden leeftijdsgroepen, op dezelfde wijze als beschreven bij 'schrijven'. Wederom liggen de meeste rekenvaardigheden lager bij de volwassenen in vergelijking met de 11-15 jarigen (=11 tot en met 14 jaar). Opvallend is dat er nog wel vooruitgang is geboekt tijdens de adolescentie bij nauwkeuriger klokkijken en bij het interpreteren van tijden in de tv-gids, vaardigheden die in het dagelijkse leven belangrijk zijn en waaraan in het voortgezet speciaal onderwijs waarschijnlijk ook aandacht wordt besteed. Toch is het uiteindelijk bij de volwassenen nog steeds een beperkt percentage van 30-35 procent dat de klok op 5 minuten nauwkeurig kan lezen en dat de tijden in de tv-gids kan interpreteren. Wellicht zal de nu opgroeiende generatie kinderen vaardiger hierin worden. Deze hebben op de leeftijd 11-15 jaar in ieder geval nu al betere rekenvoorbereidende en basale rekenvaardigheden dan de huidige generatie volwassenen.

## Zelfredzaamheid

Figuur 7 geeft de ontwikkeling van zelfredzaamheid weer voor de gewogen totale groep (exclusief kinderdagverblijfkinderen). Het gaat in deze grafiek steeds om het percentage dat de vaardigheid helemaal zelfstandig kan, behalve bij fietsen waarbij we verder hebben uitgesplitst naar 'zelfstandig én helemaal zonder toezicht' versus 'zelfstandig ofwel helemaal zonder toezicht ofwel met enig toezicht'.

**Tabel 2: Schrijfvaardigheden. Percentage dat (minstens) de vaardigheid beheerst voor de totale gewogen groep (tot), exclusief kinderdagverblijfkinderen, en voor personen met een overwegend reguliere schoolgeschiedenis (R) of een overwegend speciale voorgeschiedenis (S)**

| | 6 jaar | | | 9 jaar | | | 11 t/m 14 jaar | | | >= 21 jaar | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | tot n=40 | R n=25 | S n=15 | tot n=34 | R n=19 | S n=15 | tot n=67 | R n=35 | S n=32 | tot n=53 | R n=15 | S n=38 |
| cirkel tekenen ( niet perse perfect rond) | 63 | 92 | 38 | 92 | 100 | 87 | 90 | 100 | 88 | 79 | 100 | 76 |
| letters overtrekken | 46 | 64 | 25 | 85 | 95 | 80 | 89 | 100 | 84 | 73 | 93 | 71 |
| letters naschrijven van voorbeeld | 12 | 24 | 0 | 66 | 89 | 47 | 78 | 97 | 72 | 67 | 93 | 63 |
| enkele letters schrijven zonder voorbeeld | 10 | 20 | 0 | 73 | 84 | 67 | 85 | 97 | 81 | 63 | 87 | 61 |
| (vrijwel) alle letters schrijven zonder voorbeeld | 2 | 4 | 0 | 47 | 74 | 20 | 54 | 80 | 47 | 42 | 80 | 37 |
| woorden naschrijven/naleggen/typen | 15 | 24 | 6 | 60 | 84 | 40 | 80 | 97 | 75 | 65 | 86 | 63 |
| eigen naam spellen | 13 | 20 | 6 | 60 | 84 | 40 | 76 | 100 | 69 | 65 | 100 | 61 |
| enkele woorden schrijven/leggen/typen zonder voorbeeld | 4 | 8 | 0 | 57 | 84 | 33 | 65 | 94 | 59 | 51 | 79 | 47 |
| allerlei mkm-woorden schrijven/leggen/typen zonder voorbeeld | 0 | 0 | 0 | 52 | 79 | 27 | 52 | 83 | 41 | 46 | 79 | 42 |
| allerlei mmkm-woorden schrijven/leggen/typen zonder voorbeeld | 0 | 0 | 0 | 40 | 63 | 13 | 44 | 74 | 31 | 28 | 57 | 24 |
| meer lettergrepige woorden schrijven/leggen/typen zonder voorbeeld | 0 | 0 | 0 | 23 | 26 | 13 | 29 | 60 | 13 | 24 | 43 | 21 |
| een zelfbedachte brief of zelfbedacht verhaal(tje) schrijven/typen | 0 | 0 | 0 | 17 | 26 | 7 | 29 | 63 | 9 | 26 | 43 | 24 |

**Tabel 3: Rekenvaardigheden. Percentage dat (minstens) de vaardigheid beheerst voor de totale gewogen groep (tot), exclusief kinderdagverblijfkinderen, en voor personen met een overwegend reguliere schoolgeschiedenis (R) of een overwegend speciale voorgeschiedenis (S)**

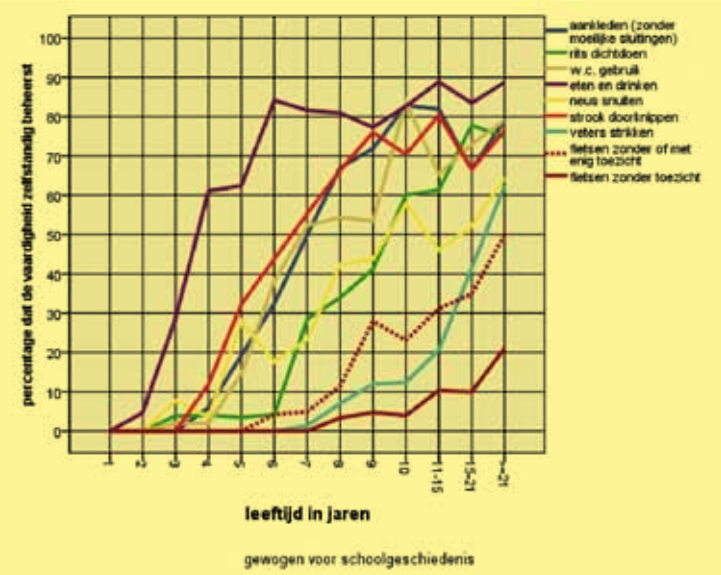
| | 6 jaar | | | 9 jaar | | | 11 t/m 14 jaar | | | >= 21 jaar | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | tot n=41 | R n=26 | S n=15 | tot n=34 | R n=19 | S n=15 | tot n=67 | R n=35 | S n=32 | tot n=53 | R n=15 | S n=38 |
| de telrij opzeggen tot en met vijf | 70 | 85 | 53 | 87 | 95 | 87 | 84 | 97 | 81 | 65 | 87 | 63 |
| de telrij opzeggen tot en met tien | 52 | 65 | 40 | 79 | 95 | 73 | 85 | 100 | 81 | 65 | 87 | 63 |
| kleine aantallen zonder tellen onderscheiden | 50 | 65 | 40 | 78 | 84 | 80 | 88 | 100 | 84 | 56 | 87 | 53 |
| door tellen vaststellen hoeveel items er zijn (1 t/m 5) | 51 | 69 | 33 | 77 | 89 | 73 | 85 | 100 | 81 | 59 | 87 | 55 |
| door tellen vaststellen hoeveel items er zijn (1 t/m 10) | 24 | 35 | 13 | 69 | 89 | 53 | 82 | 97 | 78 | 54 | 87 | 50 |
| aantallen boven de tien correct tellen | 12 | 23 | 0 | 42 | 63 | 20 | 69 | 91 | 59 | 49 | 80 | 45 |
| op verzoek 1, 2, 3, 4 of 5 voorwerpen aftellen uit groter aantal | 39 | 52 | 27 | 61 | 95 | 33 | 79 | 97 | 75 | 61 | 87 | 58 |
| op verzoek grotere aantallen aftellen (t/m 10) | 8 | 16 | 7 | 50 | 79 | 20 | 71 | 89 | 66 | 55 | 80 | 53 |
| aangeven van twee duidelijk te onderscheiden aantallen welke meer is | 37 | 48 | 20 | 64 | 74 | 60 | 78 | 97 | 72 | 61 | 87 | 58 |
| cijfers t/m 10 goed lezen | 26 | 48 | 7 | 75 | 89 | 73 | 77 | 97 | 69 | 61 | 87 | 58 |
| cijfers t/m 20 goed lezen | 16 | 32 | 0 | 54 | 89 | 20 | 69 | 91 | 59 | 61 | 87 | 58 |
| cijfers t/m 100 goed lezen | 0 | 0 | 0 | 22 | 37 | 7 | 25 | 60 | 9 | 36 | 53 | 34 |
| meeste plussommen tot 10 met hulpmateriaal: telraam, blokjes, vingers | 2 | 4 | 0 | 45 | 68 | 20 | 56 | 91 | 41 | 31 | 60 | 26 |
| enkele plussommen tot 10 zonder hulpmateriaal | 0 | 0 | 0 | 40 | 58 | 20 | 40 | 83 | 22 | 28 | 53 | 24 |
| meeste plussommen tot 10 zonder hulpmateriaal | 0 | 0 | 0 | 25 | 32 | 13 | 26 | 63 | 9 | 21 | 47 | 16 |
| meeste minsommen tot 10 met hulpmateriaal | 2 | 4 | 0 | 36 | 53 | 13 | 41 | 83 | 22 | 29 | 60 | 24 |
| enkele minsommen tot 10 zonder hulpmateriaal | 0 | 0 | 0 | 18 | 26 | 7 | 29 | 63 | 16 | 24 | 40 | 21 |
| meeste minsommen tot 10 zonder hulpmateriaal | 0 | 0 | 0 | 10 | 11 | 7 | 18 | 46 | 6 | 17 | 40 | 13 |
| enkele plus- of minsommen tussen 10-20 met hulpmateriaal | 0 | 0 | 0 | 22 | 26 | 13 | 31 | 71 | 13 | 24 | 47 | 21 |
| meeste plus- of minsommen tot 20 zonder hulpmateriaal | 0 | 0 | 0 | 2 | 5 | 0 | 11 | 31 | 3 | 12 | 20 | 11 |
| sommige plussommen (tussen 20 en 100) zonder hulpmateriaal | 0 | 0 | 0 | 8 | 5 | 7 | 11 | 34 | 0 | 3 | 20 | 0 |
| meeste plussommen (tussen 20 en 100) zonder hulpmateriaal | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 5 | 17 | 0 | 3 | 20 | 0 |
| meeste minsommen (tussen 20 en 100) zonder hulpmateriaal | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 4 | 11 | 0 | 2 | 13 | 0 |
| enkele keersommen | 0 | 0 | 0 | 16 | 21 | 7 | 13 | 31 | 3 | 8 | 13 | 8 |
| enkele tafels van vermenigvuldiging | 0 | 0 | 0 | 8 | 5 | 7 | 7 | 20 | 0 | 2 | 13 | 0 |
| meeste tafels | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 3 | 9 | 0 | 2 | 13 | 0 |
| veel verschillende keersommen | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 6 | 0 | 2 | 13 | 0 |
| enkele deelsommen | 0 | 0 | 0 | 3 | 5 | 0 | 2 | 6 | 0 | 2 | 13 | 0 |
| veel verschillende deelsommen | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 3 | 0 | 1 | 7 | 0 |
| sommige complexe vaardigheden als breuken of kommagetallen | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 7 | 0 |
| van enkele munten of biljetten weten hoeveel eurocent of euro deze zijn | 0 | 0 | 0 | 31 | 26 | 33 | 54 | 91 | 34 | 51 | 87 | 47 |
| van de meeste munten of biljetten de waarde weten | 0 | 0 | 0 | 10 | 11 | 7 | 36 | 71 | 19 | 42 | 80 | 37 |
| kleine hoeveelheden geld kunnen afpassen | 0 | 0 | 0 | 11 | 0 | 13 | 30 | 69 | 13 | 19 | 40 | 16 |
| hele uren aflezen op de klok | 0 | 0 | 0 | 51 | 63 | 40 | 56 | 89 | 47 | 59 | 87 | 55 |
| halve uren aflezen | 0 | 0 | 0 | 38 | 53 | 20 | 48 | 86 | 34 | 49 | 80 | 45 |
| kwart voor en kwart over aflezen | 0 | 0 | 0 | 24 | 37 | 7 | 34 | 69 | 19 | 46 | 80 | 42 |
| klokkijken op 5 minuten nauwkeurig | 0 | 0 | 0 | 8 | 5 | 7 | 17 | 40 | 6 | 30 | 40 | 29 |
| tijden in tv-gids kunnen interpreteren | 0 | 0 | 0 | 3 | 5 | 0 | 14 | 29 | 6 | 35 | 67 | 32 |

**Tabel 4: Taalvaardigheden: percentage dat (minstens) de vaardigheid beheerst voor de totale gewogen groep (tot), exclusief kinderdagverblijfkinderen, en voor personen met een overwegend reguliere schoolgeschiedenis (R) of een overwegend speciale voorgeschiedenis (S)**

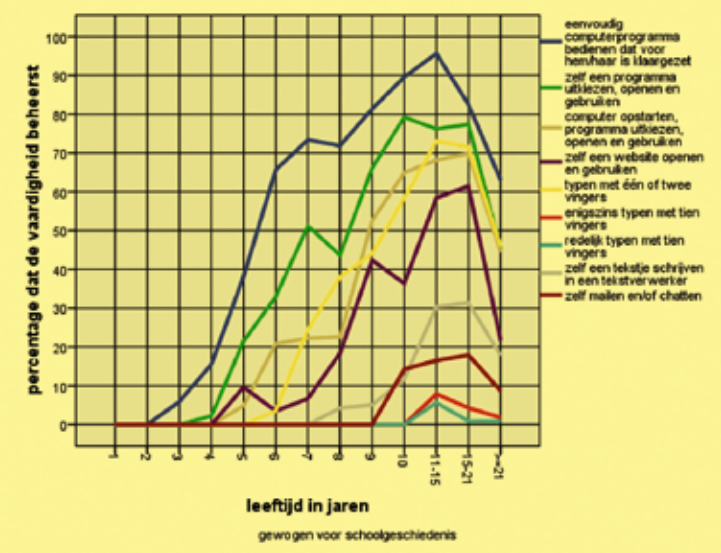
| | 6 jaar | | | 9 jaar | | | 11 t/m 14 jaar | | | >= 21 jaar | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | tot n=58 | R n=41 | S n=17 | tot n=50 | R n=26 | S n=24 | tot n=110 | R n=54 | S n=56 | tot n=53 | R n=15 | S n=38 |
| minstens één-woord uitingen | 99 | 98 | 100 | 97 | 100 | 96 | 100 | 100 | 100 | 98 | 100 | 97 |
| minstens meestal twee-drie woorden zinnetjes | 83 | 90 | 77 | 90 | 100 | 88 | 97 | 100 | 96 | 95 | 100 | 95 |
| minstens vaak zinnen van vijf of meer woorden | 40 | 49 | 29 | 68 | 69 | 71 | 73 | 93 | 64 | 75 | 80 | 74 |
| minstens soms zinnen met bijzinnen | 33 | 20 | 24 | 35 | 42 | 29 | 37 | 61 | 23 | 38 | 67 | 34 |
| minstens vaak zinnen met bijzinnen | 6 | 7 | 6 | 16 | 19 | 13 | 17 | 33 | 7 | 10 | 27 | 8 |
| kan minstens 10 woorden spreken | 96 | 98 | 94 | 97 | 100 | 96 | 99 | 100 | 98 | 98 | 100 | 97 |
| kan minstens 20 woorden spreken | 95 | 95 | 94 | 97 | 100 | 96 | 99 | 100 | 98 | 90 | 100 | 90 |
| kan minstens 50 woorden spreken | 82 | 90 | 77 | 88 | 100 | 79 | 94 | 98 | 93 | 84 | 100 | 82 |
| kan minstens 100 woorden spreken | 56 | 71 | 41 | 78 | 96 | 67 | 80 | 91 | 75 | 68 | 100 | 63 |

Er blijkt in de adolescentie nog vooruitgang te worden geboekt bij zelf de neus schoonhouden, veters strikken, ritsen dichtdoen, en fietsen zonder (of met enig) toezicht.

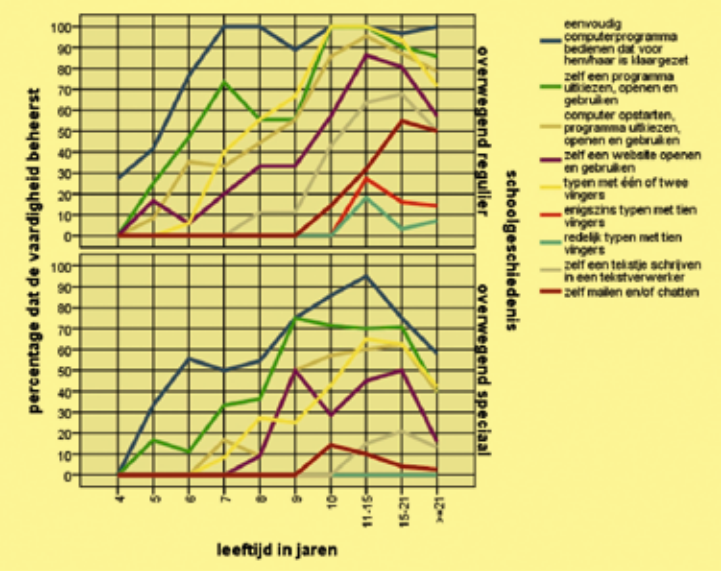
Omdat er relatief kleine verschillen zijn tussen personen met een overwegend speciale versus een overwegend reguliere voorgeschiedenis, zien wij ervan af om deze grafieken ook nog apart te presenteren. We volstaan met de volgende uitleg. De percentages liggen steeds iets lager bij personen met een speciale schoolgeschiedenis dan bij die met een reguliere schoolgeschiedenis. Maar bij beide groepen is er een consequente stijging tijdens de kinderjaren, bij veel van de items tot in de volwassenheid. Het uiteindelijke percentage dat de vaardigheid beheerst als volwassene ligt bij de meeste items slechts 5 à 10 procent lager bij degenen met een speciale voorgeschiedenis in vergelijking met degenen met een reguliere voorgeschiedenis. De grootste verschillen zijn er bij zelf de neus snuiten (en daar ook zelf aan denken), met 87 procent die dit zelfstandig doet bij de volwassenen met een overwegend reguliere schoolloopbaan versus 71 procent bij volwassenen met een overwegend speciale schoolloopbaan, en bij zelfstandig zonder enig toezicht in de woonbuurt fietsen met respectievelijk 33 versus 24 procent. Deze beide verschillen zijn ook in jongere jaren het meest duidelijk zichtbaar tussen de beide subgroepen qua schoolgeschiedenis (en kunnen slechts ten dele door verschillen in IQ worden verklaard). Wellicht is er op een reguliere basisschool vanuit klasgenoten en leerkrachten meer sociale druk richting het kind met Downsyndroom om de neus zelf te leren schoonhouden. Verder hebben kinderen die naar een reguliere school in de woonbuurt gaan, in plaats van met een busje naar een speciale school, waarschijnlijk meer gelegenheid om fietsen te oefenen, omdat zij gemakkelijker op de fiets naar school kunnen gaan.




**Figuur 7: Zelfredzaamheid bij de totale gewogen steekproef (exclusief kinderdagverblijfkinderen >= 4 jaar)**




**Figuur 8: Computervaardigheden bij de totale gewogen steekproef (exclusief kinderdagverblijfkinderen >= 4 jaar)**




**Figuur 9: Computervaardigheden opgesplitst per schoolgeschiedenis (exclusief kinderdagverblijfkinderen)**

## Taalvaardigheid

Bij taalvaardigheid zullen we volstaan met het schetsen van een beeld (zie tabel 4) bij de vier onderscheiden leeftijdsgroepen, op dezelfde wijze als bij 'schrijven' en 'rekenen'.

De grootste groei in de gemeten taalvaardigheden ligt overigens in de eerste levensjaren. Op de leeftijd van 2 jaar spreekt in de enquête 42 procent nog niet en 58 procent in één-woord uitingen. Zo'n 19 procent kan op dat moment meer dan 10 woorden spreken. Met 4 jaar spreekt 90 procent minstens in één-woord uitingen, 55 procent minstens in twee-drie woord zinnetjes, 10 procent minstens vaak in zinnen van vijf of meer woorden en 2 procent minstens soms in zinnen met bijzinnen. Op dat moment kan 74 procent minstens 10 verschillende woorden gebruiken bij het spreken, 41 procent minstens 50 woorden en 20 procent meer dan 100 woorden. De nog hogere percentages op de leeftijd van 6 jaar (enquête en eerdere onderzoek gecombineerd) kunnen uit de tabel worden afgelezen (waarbij moet worden aangetekend dat in de tabel de kinderdagverblijfkinderen niet zijn opgenomen, waardoor de percentages iets hoger komen te liggen dan in de populatie als geheel).

De tabel bevestigt dat de taalvaardigheden van de personen met een reguliere voorgeschiedenis hoger liggen dan die met een speciale voorgeschiedenis. In de tabel is verder te zien dat zinslengte en woordenschat nog toenemen tussen de 6 en de 9 jaar, zowel voor degenen met een speciale als reguliere voorgeschiedenis. Daarboven blijven de percentages redelijk

constant. Wel zien we bij de personen met een reguliere voorgeschiedenis nog enige toename in de gebruikelijke zinslengte bij het praten tussen de leeftijd van 9 jaar en de leeftijd 11-15 jaar (einde basisschoolperiode).

In de enquête is als aanvullende vraag nog geïnformeerd of de persoon een spreekwoordenschat van meer dan 1000 woorden heeft. Dat is in de gewogen steekproef bij 29 procent van de 11-15 jarigen en bij 29 procent van de volwassenen het geval. Bij degenen met een reguliere voorgeschiedenis ligt dit in deze twee leeftijdgroepen op respectievelijk 55 en 60 procent, bij degenen met een speciale voorgeschiedenis op respectievelijk 15 en 24 procent. Dat is een zeer groot verschil.

## Computervaardigheid

In figuur 8 en 9 wordt de computervaardigheid grafisch weergegeven. Er is een zeer uitgesproken generatieverschil in de computervaardigheden van de volwassenen met Downsyndroom in vergelijking met degenen van 11-15 jaar of van 15-21 jaar. Zo kan bij de 11-21 jarigen zo'n 60 procent zelf een website openen, rond de 70 procent zelf een computer opstarten, een programma uitkiezen, openen en gebruiken, en eveneens rond de 70 procent minstens met één of twee vingers typen. Bij de volwassenen is dit respectievelijk slechts 20 procent, iets minder dan 50 procent en eveneens iets minder dan 50 procent. Dit generatieverschil is zowel zichtbaar bij degenen met een reguliere als een speciale voorgeschiedenis, waarbij de eerste subgroep op alle leeftijden zeer veel vaardiger is dan de tweede. Van de eerste subgroep kan bijvoorbeeld de helft van de personen boven de 15 jaar chatten of mailen, bij de tweede subgroep ligt dit rond vijf procent.

## Conclusie en discussie

Zowel het oudere 2006-onderzoek vanuit de SDS (met de follow-ups uit 2007 en 2010) als de 2009-enquête geven een in hoge mate representatief beeld van de ontwikkeling van personen met Downsyndroom. Weliswaar is er enige oververtegenwoordiging van mensen met een overwegend reguliere schoolgeschiedenis, vooral bij degenen ouder dan negen jaar in de 2009-enquête, maar daarvoor kan door weging worden gecorrigeerd.

Wat betreft het gunstige effect van de reguliere schoolgang op de ontwikkeling van schoolse vaardigheden van kinderen met Downsyndroom, ook na correctie voor andere belangrijke kind- en oudervariabelen, repliceert de 2009-enquête de bevindingen uit het eerdere 2006-onderzoek van de SDS (De Graaf, 2007a;b; 2010; De Graaf et al., in press). Beide bevestigen de conclusies van Engels onderzoek van Buckley et al. (2006), Sloper et al. (1990) en Turner et al. (2008). Tegelijkertijd vormt de 2009-enquête ook een uitbreiding van dit eerdere 2006-onderzoek. We noemen vier belangrijke punten:

- Het eerder aangetoonde gunstige effect van regulier onderwijs blijkt ook te gelden voor de ontwikkeling van computervaardigheden en - weliswaar in mindere mate - tevens voor taalvaardigheid.
- In de 2009-enquête is geïnformeerd naar een aantal factoren die niet zijn meegenomen in het eerdere onderzoek, met name de mate waarin de ouders het kind op jonge leeftijd hebben gestimuleerd in de ontwikkeling (Early Intervention en 'leren lezen om te leren praten') en de aanwezigheid van bijkomende gezondheidsproblemen (waarvan overigens alleen 'autistiform gedrag' een duidelijk effect heeft op de ontwikkeling). Deze uitbreiding maakt het mogelijk de samenhang tussen verschillende verklarende variabelen verder te onderzoeken. Figuur 10 toont deze samenhang in één model. De pijlen in de figuur geven de waarschijnlijke oorzaak-gevolg richting aan. Daarbij is de informatie uit deze update gecombineerd met die uit twee eerdere Updates over de 2009-enquête (Down+Up 94 en 95). Uit figuur 10 kan bijvoorbeeld worden afgeleid dat Early Intervention weliswaar geen directe invloed heeft op de latere vaardigheden, maar wel een indirecte invloed via het effect van Early Intervention op het IQ, op het aantal jaren regulier onderwijs, en op de mate waarin ouders tijdens de schooljaren thuis met het kind aan schoolse vaardigheden werken. De meeste verbanden in het model van figuur 10 zijn overigens niet zeer sterk. Beta is een maat voor de correlatie van een voorspellende variabele met de voorspelde variabele na correctie voor het effect van de andere voorspellende variabelen. De minder uitgesproken verbanden in het model hebben een beta van 0,10 à 0,25. We hebben binnen figuur 10 de beta's niet nauwkeuriger gespecificeerd, omdat er enige verschillen in deze waarden per steekproef zijn. Bij enkele variabelen blijkt het effect meer aanzienlijk (met beta's van 0,25 à 0,50). Dit geldt voor de correlatie tussen ontwikkelingsstimulering thuis in de baby- en peuterjaren en het thuis werken aan schoolse vaardigheden tijdens de schooljaren. Verder is er een aanzienlijk effect van IQ op alle vaardigheden. Evenzo heeft het aantal jaren dat het kind op een reguliere school heeft gezeten een aanzienlijk effect op schoolse vaardigheden en computervaardigheden (zoals gezegd na correctie voor de andere voorspellende variabelen). Het effect van kalenderleeftijd op de vaardigheden (en op het aantal jaren regulier onderwijs) is aanzienlijk in de leeftijdsperiode 4-13 jaar. Als we naar een steekproef kijken met uitsluitend personen >= 13 jaar, dan valt het effect van leeftijd weg (m.u.v. het effect van leeftijd op zelfredzaamheid), omdat er boven de dertien à veertien jaar geen vooruitgang blijkt te zijn in de ontwikkeling (m.u.v. zelfredzaamheid), zoals deze is gemeten in deze onderzoeksgroep.
- Op het gebied van schoolse vaardigheden en computervaardigheden blijkt er een aanzienlijk generatieverschil te zijn tussen de huidige volwassenen (en adolescenten van 15 jaar en ouder) en de nu opgroeiende kinderen. De laatsten zijn tegen een jaar of 13 à 14 op deze gebieden vaardiger dan de volwassenen (en adolescenten). Daarvoor zijn er twee verklaringen. De nu opgroeiende kinderen hebben in vergelijking met de oudere generatie ten eerste gemiddeld gesproken vaker en langer in het regulier onderwijs gezeten (en de reguliere schoolgang werkt stimulerend op schoolse vaardigheden en computervaardigheden). Ten tweede werd er bij de oudere generatie met een overwegend speciale schoolgeschiedenis in hun schooljaren binnen het ZML-onderwijs waarschijnlijk minder tijd en energie geïnvesteerd in schools leren dan nu het geval is.
- Een opvallende bevinding is dat de ontwikkeling van zelfredzaamheid doorloopt boven de 14 jaar. Als het om zelfredzaamheidvaardigheden gaat, worden adolescenten en jongvolwassenen met Downsyndroom blijkbaar nog zelfstandiger met toename van leeftijd.

Deze Update geeft daarenboven een gedetailleerd beeld van de concrete vaardigheden van personen met Downsyndroom op verschillende leeftijden, in principe vanaf nul jaar tot in de volwassenheid. Door het samenvoegen van de data uit de 2009-enquête met die van het eerdere 2006-onderzoek (en de follow-ups) is dit beeld bovendien gebaseerd op redelijk grote aantallen per leeftijdsgroep en daarmee minder onderhevig aan toevalsschommelingen. Bij de gegevens moet men zich wel het volgende realiseren: omdat er sprake is van een generatie-effect zullen de adolescenten en volwassenen met Downsyndroom van de toekomst waarschijnlijk vaardiger zijn op het gebied van schoolse vaardigheden en computervaardigheden dan de huidige generatie adolescenten en volwassenen. Tegen een jaar of 13 à 14 zijn de nu opgroeiende kinderen als groep immers reeds vaardiger dan die oudere generatie.

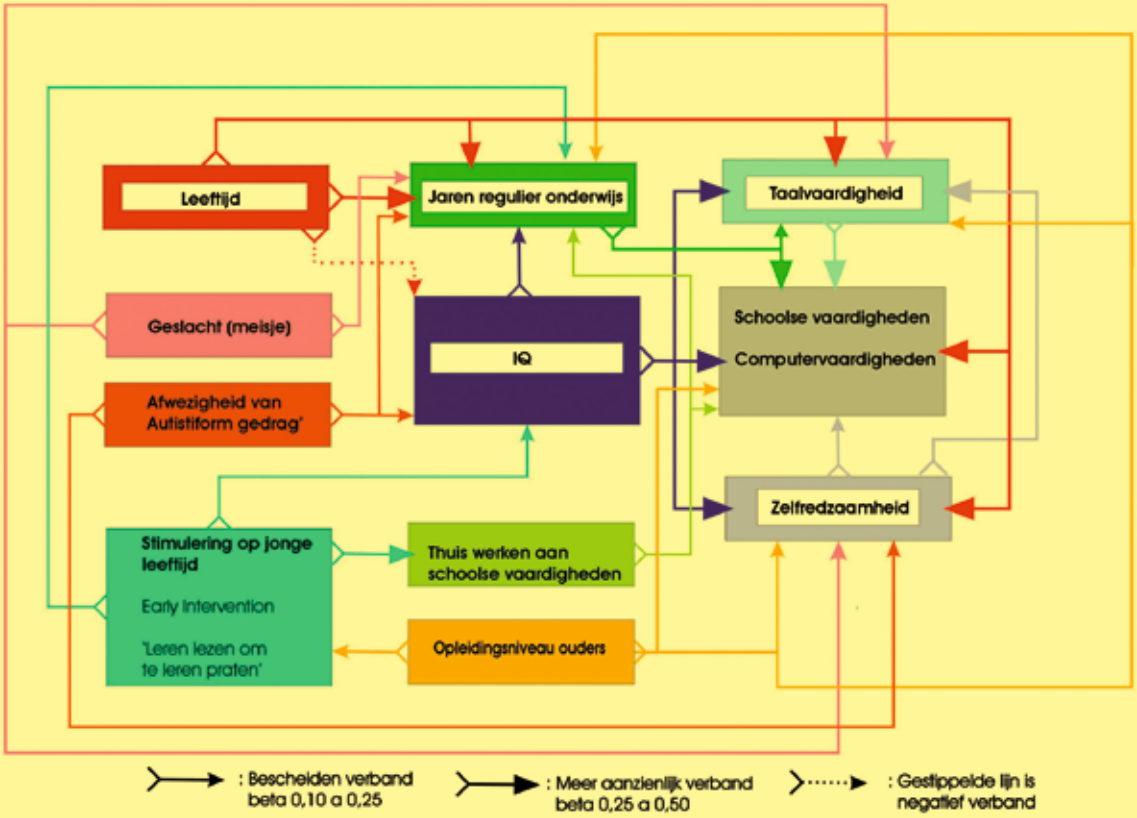
## Literatuur


Buckley S., Bird G., Sacks B. & Archer T. (2006) A comparison of mainstream and special school education for teenagers with Down syndrome: Implications for parents and teachers. Down Syndrome Research and Practice 9, 54-67.

Carr J. (1995) Down's syndrome. Children growing up. Cambridge University Press.

Carr J. (2011) Van zes weken jong tot 45jaar oud. Markant 2011 (2), 8-11.

Gameren-Oosterom H., Fekkes M., Buitendijk S, et al.(2011) Development, Problem Behavior, and Quality of Life in a Population Based Sample of Eight-Year-Old Children with Down Syndrome. PLoS ONE 6 (7), e21879.




**Figuur 10: Model met verklarende factoren voor de ontwikkeling**


Graaf G.W. de (2007a) Onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom. Deel 1: Kind-, school-, en ouderkenmerken. Down+Up 79, 46-58.

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

Graaf G.W. de (2010) Gewoon of Speciaal. Effecten van en voorwaarden voor inclusief onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom. Meppel: Stichting Downsyndroom.

Graaf G.W. de & Graaf E.A.B. de (2011a) De grote SDS-enquête. Vroegkinderlijke ontwikkeling en Early Intervention. Down+Up 94, 37-45.

Graaf G.W. de & Graaf E.A.B. de (2011b) De grote SDS-enquête. Onderwijs en voorbereiding op onderwijs. Down+Up 95, 37-44.

Graaf G.W. de, Hove G. & Haveman M. (in press) More academics in regular schools? The effect of regular versus special school placement on academic skills in Dutch primary school students with Down syndrome. Journal of Intellectual Disability Research (accepted 17 October 2011)

Hodapp R.M. (1997) Cognitive functioning: issues in theory and practice. In: S.M. Pueschel & M. Sustrová (eds.). Adolescents with Down syndrome: Towards a more fulfilling life. Baltimore/London. Paul H. Brookes Publishing Co.

Laws G., Buckley S., Bird G., MacDonald J. & Broadley I. (1995) The influence of reading instruction on language and memory development in children with Down's syndrome. Down Syndrome Research and Practice 3, 59-64.

Laws G., Byrne A. & Buckley S. (2000) Language and memory development in children with Down syndrome at mainstream schools and special schools: a comparison. Educational Psychology 20, 447-458.

Nilholm C. (1996) Early intervention with children with Down syndrome – past and future issues. Down Syndrome Research and Practice 4 (2), 51-58.

Rynders J., Abery B.H., Spiker D., Olive M.L., Sheran C.P. & Zajac R.J. (1997) Improving educational programming for individuals with Down syndrome: engaging the fuller competence. Down Syndrome Quarterly 2, 1-11.

Sloper P., Cunningham C., Turner S. & Knussen C. (1990) Factors related to the academic attainments of children with Down's syndrome. The British Journal of Educational Psychology 1990, 284-298.

Snijders-Oomen N., Laros J.A., Huijnen M.A.H. & Tellegen P.J. (1998) Snijders-Oomen niet-verbale intelligentietest: SON-R 2,5-7. Swets Test Publishers, Lisse.

Turner S. & Alborz A. (2003) Academic attainments of children with Down's syndrome: a longitudinal study. British Journal of Educational Psychology 73, 563-83.

Turner S., Alborz A. & Gayle V. (2008) Predictors of academic attainments of young people with Down's syndrome. Journal of Intellectual Disability Research 52, 380-392.


## Noten

1. In 2006 (zie: De Graaf, 2007a;b;2010) is er vanuit de SDS een onderzoek gedaan naar de ontwikkeling van leesvaardigheden van kinderen met Downsyndroom in de leeftijd 5-13 jaar, bij een steekproef uit de SDS-bestanden (n=259). Bij een deel van deze steekproef (namelijk 161 ouders van schoolgaande kinderen) is de ouders tevens gevraagd een zeer uitgebreide vragenlijst te beantwoorden. 121 van deze ouders van schoolgaande kinderen hebben toentertijd vragen beantwoord over zowel lezen als over onder andere schrijven, rekenen, taal en zelfredzaamheid. Bij de overigen zijn alleen de leesvaardigheden geïnventariseerd. Tevens hebben we in 2006 navraag gedaan naar alleen de leesvaardigheden bij een tweede steekgroep van personen in de leeftijd 17-19 jaar (n=92). In 2007 is er vervolgens een follow-up gedaan naar een deel van de eerste steekproef uit 2006 (namelijk de 259 5-13 jarigen uit 2006). Van de 259 benaderde ouders participeerden er nog 246 in 2007. 134 ouders beantwoordden in 2007 vragen over lezen, zelfredzaamheid en taal; 112 alleen over lezen. In 2010 is bij een deel van deze eerste onderzoeksgroep (namelijk bij de 161 schoolgaande kinderen waarvan de ouders in 2006 de uitgebreide vragenlijst was voorgelegd) een tweede follow-up gedaan, waarbij navraag is gedaan naar leesvaardigheden, schoolgeschiedenis en IQ. Van deze 161 ouders participeerden er nog 145 in 2010.
2. Bij de kinderdagverblijfkinderen in het 2006-onderzoek (en de follow-ups) zijn geen data verzameld met betrekking tot andere vaardigheden dan lezen. Daarom wordt deze subgroep bij de beschrijving van de vaardigheden op het gebied van schrijven, rekenen, taal en zelfredzaamheid buiten beschouwing gelaten. Als de lezer een beeld wil krijgen van de populatie als geheel inclusief kinderdagverblijfkinderen, dan komt dit bij rekenen en schrijven waarschijnlijk overeen met de eerste totaalkolom x ongeveer 0,91, uitgaande van 9 procent kinderdagverblijfkinderen en het (vrijwel) ontbreken van schoolse vaardigheden bij deze subgroep. Voor taal en zelfredzaamheid zal vermenigvuldigen met 0,91 echter een vertekening naar een te laag totaalpercentage geven, omdat we er zeker niet vanuit kunnen gaan dat de kinderdagverblijfkinderen helemaal geen vaardigheden zullen hebben op deze beide gebieden.

# Voor u gelezen in de media

**Er is tegenwoordig veel interessant nieuws in de media. Daar vertellen we u niets nieuws mee. Daar zitten ook veel onderwerpen bij die in meer of mindere mate van toepassing zijn op Downsyndroom. Ook als dat er niet expliciet bij staat. In deze rubriek willen we u graag op de hoogte brengen van wat ons als redactie zoal opviel.**

• Erik de Graaf

## Zijn er ook dieren met Downsyndroom?

Dat was een vraag aan 'Willem Wever' die in de afgelopen weken (weer) opdook op het internet. Voor zover bekend zijn er slechts twee dieren in de geschiedenis geweest die Downsyndroom leken te hebben: een chimpansee en een orangoetan, beiden met een verdriedubbeling van het 22ste chromosoom,' reageerde de faculteit Diergeneeskunde van de Utrechtse Universiteit. En dat klopt. De betreffende beschrijvingen uit de literatuur van ruim voor de oprichting van de SDS zitten nog in ons archief. Dan is er nog het boek 'Van nature goed' van etholoog Frans de Waal. Die schrijft uitgebreid over een rhesusaap met trisomie 21 in 1988. Zie nummer 37, pag. 10, van dit blad voor een samenvatting. Maar dat is het dan.

En de muizen dan? We lezen in dit blad toch vaak over 'muismodellen'? Muizen die model staan voor Downsyndroom hebben (muizen)chromosoom 16 in drievoud. Maar dat is een gevolg van een kunstmatige ingreep bij de moeder. In de vrije natuur komen ze zo niet voor.

## Het einde van een vruchtbaarheidstechniek

Het doek lijkt nu definitief gevallen voor Pre-implantatie Genetische Screening (PGS), lazen we in het AMC Magazine van oktober 2011. Daarbij gaat het om het genetisch screenen van embryo's die via IVF verkregen zijn voordat ze in de baarmoeder worden teruggeplaatst. Drie dagen na de reageerbuisbevruchting wordt er dan één cel van het embryo afgenomen en geanalyseerd op variaties in de chromosoomconfiguratie. Uiteraard speelt PGS ook een rol in de wereld van Downsyndroom. Op pag. 33 en 34 van nummer 26 van dit blad hadden we het er al over. Toen heette het nog Pre-implantatie Genetische Diagnostiek (PIGD). Twee promovendi achterhaalden waarom de al zoveel jaren wel toegepaste techniek niet werkt. Bijvoorbeeld door mogelijke schade aan het embryo door het wegnemen van de cel (biopsie). Of omdat niet alle cellen van het pre-implantatie embryo precies dezelfde set van chromosomen hebben. Mozaïcisme dus. De helft van alle embryo's blijken op dag drie zowel chromosomaal normale als afwijkende cellen te bevatten. Dan kan een embryo dus niet worden afgerekend op één enkele cel!

Interessant, want bij de SDS hebben we van het begin af aan sterk het gevoel gehad dat mozaïcisme een veel grotere rol speelt dan gewoonlijk wordt gesteld. Intussen brengt een aantal commerciële bedrijven PGS nog steeds aan de man, in aangepaste vorm, en stelt dat het nu wel werkt, maar opnieuw zonder gedegen onderzoek.

## Draaiboek prenatale screening Downsyndroom

Op de website van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) kunt u sinds 13 oktober het 'Draaiboek prenatale screening Downsyndroom en Structureel Echoscopisch Onderzoek' downloaden, 80 pagina's dik. Het is een product van een werkgroep bestaande uit door de beroepsgroepen afgevaardigde deskundigen, lezen we. Het valt meteen op dat daar geen deskundigen bij zijn vanuit ouderorganisaties. Niemand uit de wereld van –in ons geval- Downsyndroom. En de deskundigheid op dat gebied ligt toch echt bij de SDS. Niet alleen de zogenaamde ervaringsdeskundigheid, waar van wetenschappelijke zijde nogal eens kleinerend over wordt gedaan. Maar vooral ook kennis over 'hoe ze zijn' in wetenschappelijke zin.

In Hoofdstuk 2 'Op welke aandoeningen wordt gescreend?' gaat het over Downsyndroom. Net geen volle pagina lang. Dat is alles. Vooral een opsomming van problemen. Niets over het feit dat kinderen zonder etiket ook veel problemen kunnen krijgen. En ook staat nergens hoe veel ouders van kinderen met bijvoorbeeld Downsyndroom voor hen door het vuur gaan. Hoe ze stellen dat ze zoveel gegroeid zijn in hun leven door die ervaring. Verder niets over ontwikkelingen rond medicatie. Volkskrantlezers zagen daar een hele pagina over in het blad van 3 september, waarover later meer.

www.rivm.nl/Onderwerpen/Onderwerpen/D/Downscreening/Voor_professionals/Counseling

## Ouders van kinderen met Downsyndroom klagen regering aan

In juni heeft een groep ouders van kinderen met Downsyndroom een aanklacht ingediend tegen de regering van New Zealand bij het Internationaal Strafhof in Den Haag. Zij stellen dat het screeningsprogramma op Downsyndroom moeders onder druk zet om zwangerschappen af te breken. Daarbij is het op z'n zachtst gezegd ongewoon om te proberen de regering van New Zealand in de beklaagdenbank te krijgen. Het is eerst en vooral de vraag of de indieners ontvankelijk zullen worden verklaard.

Bron: www.3news.co.nz/Down-syndrome-parents-take-Govt-to-court/tabid/423/articleID/216090/Default.aspx#ixzz1byjUiybM

## Dieet vermindert ADHD

Iets heel anders: attention-deficit hyperactivity disorder, oftewel ADHD. Bijna 8 procent van alle kinderen tussen 4 en 17 jaar in Nederland heeft last van ADHD. Uiteraard is het ook een bekend probleem in de wereld van Downsyndroom. Gelijk twee berichten. Volgens nummer 2 (lente) van Wageningen World, het kwartaalblad van de universiteit, blijken jongeren met ADHD (zonder Downsyndroom) baat te hebben bij een speciaal Restricted Elimination Diet (RED). Dat bevat geen producten die een voedselallergie kunnen veroorzaken.
In de Wetenschapsbijlage van het NRC van 10 oktober lazen we hoe Lidy Pelsser promoveerde op een onderzoek naar datzelfde RED bij ADHD. Bij een groot deel van de kinderen met ADHD wordt de hyperactiviteit en het aandachtstekort veroorzaakt door bepaalde voedingsmiddelen, stelt ze. Zodra je een oorzaak weet, hoef je geen symptomen meer te behandelen met medicijnen, zoals Ritalin. Ze wil wel graag onderscheid maken

tussen door voeding veroorzaakte ADHD en klassieke ADHD. In het gezaghebbende tijdschrift The Lancet liet ze zien dat bij 60 procent van de kinderen met ADHD die een speciaal dieet volgden, de klachten goeddeels verdwenen. Ze wil het RED standaard aanbieden aan jonge kinderen met ADHD. Tijdens het eliminatie-dieet eten kinderen met ADHD-klachten vijf weken lang alleen rijst, kalkoen, lam, peer en bepaalde groenten, voedingsmiddelen die geen allergische reactie of overgevoeligheid opwekken. Daarna wordt er stapsgewijs meer op het menu gezet, om uit te zoeken bij welk eten de klachten terugkomen. Bij de een kan het vis zijn, bij de ander bijvoorbeeld melk, soja, sinaasappel, of broccoli. Uiteindelijk hoeven alleen die zaken uit het menu geschrapt te worden.

## Amandelen knippen helpt niet tegen verkoudheid

Nederland is koploper in het verwijderen van amandelen, met enkele tienduizenden operaties per jaar, stelde het RTL Nieuws. Maar, lazen we in De Volkskrant van 7 september jl., het verwijderen van de amandelen bij kinderen tussen de 1 en 6 jaar is geen garantie dat ze minder vaak ziek of verkouden worden. Nederlandse ouders moeten daarom afleren meteen deze ingreep te laten uitvoeren. De krant had dat opgetekend uit de mond van onderzoekers van het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Die volgden twee groepen van in totaal ruim 100 kinderen (zonder Downsyndroom), die regelmatig last hadden van verkoudheid. Bij de ene werden de neusamandelen geknipt, bij de andere niet. De onderzoekers zagen daarna geen verschil. Alle kinderen werden ongeveer even vaak verkouden: zo'n acht keer per jaar. Het blijkt daarom vaak beter om gewoon af te wachten of kinderen er overheen groeien. Maar: de onderzoekers benadrukken dat de ingreep wel degelijk zin heeft bij kinderen met ademhalingsproblemen, veroorzaakt door een vergrote neusamandel.

## Overgewicht (1)

Wat te doen aan overgewicht? Ook al zoiets veel voorkomends bij Downsyndroom. Eerst weer het lentenummer van Wageningen World: Wie effectief wil afvallen, kan beter kiezen voor een gezonde leefstijl dan voor een wonderdieet, schrijft voedingshoogleraar Frans Kok in het boek 'Gezond eten, gewoon doen'. Met een crashdieet, zoals dat van Dr. Frank, raken mensen snel kilo's kwijt, maar na afloop vallen ze terug

Voor de behandeling van ADHD en voor de strijd tegen overgewicht kan het belangrijk zijn welke etenswaren we uit de koelkast halen.

in hun oude voedingspatroon. Voor het boek was hij zelf proefpersoon. Hij at een maand ongezond en volgde daarna een maand een gezonde leefwijze. In de ongezonde maand werd Kok meer dan twee kilo zwaarder en nam zijn bloeddruk toe. In de maand daarna kwam dat weer goed.

## Overgewicht (2)

En dan een heel andere aanpak tegen datzelfde overgewicht. Volgens o.a. de website Blik op Nieuws (6 oktober 2011) hebben Amerikaanse onderzoekers ontdekt dat groene thee de gewichtstoename vertraagt. Daarvoor hebben ze proeven met muizen gedaan. Die kregen veel vet te eten. Daarnaast kregen ze ook een ingrediënt uit groene thee, epigallocatechine-3-gallaat, kortweg: EGCG, een soort flavonoïde dat ook voorkomt in wijn, cacao, bessen en groenten. De muizen die EGCG uit groene thee kregen kwamen langzamer aan dan de muizen die het ingrediënt niet kregen. Het onderdrukte de eetlust niet. Ook de uitwerpselen van de muizen werden onderzocht. Het ingrediënt van de groene thee zorgde voor 30 procent meer vet in de uitwerpselen. De hoeveelheid EGCG die de muizen kregen stond gelijk aan tien kopjes groene thee per dag voor de mens. Dit suggereert dat een aantal kopjes groene thee per dag zou kunnen helpen bij de controle van het lichaamsgewicht.
Maar EGCG? Dat kennen we toch? We schreven er zelf over op pag. 36 van nr. 92 van dit blad. Het gaat om de stof die ook gebruikt wordt in een klinische studie met mensen met Downsyndroom uitgevoerd in Barcelona onder leiding van Mara Dierssen. Niet om af te vallen, maar om hun functioneren te verbeteren. Twee vliegen in één klap! Laten we ook maar goed in de gaten houden hoe het gaat in de onderzoeken bij mensen met overgewicht. Alleen al daaraan kan onze doelgroep veel hebben.
www.blikopnieuws.nl/bericht/135388/Overgewicht_Drink_groene_thee.html
www.hln.be/hln/nl/33/Fit-Gezond/article/detail/1329622/2011/10/06/Nieuw-wapen-in-de-strijd-tegen-obesitas-groene-thee.dhtml

## In groepen meer mans?

In het NRC van dinsdag 20 september legden onderzoekers uit dat hoe groter een groep vogels, hoe beter ze nieuwe problemen kunnen oplossen. Leven in een groep biedt verschillende voordelen. Ze stelden bijvoorbeeld vast dat individuen sterk verschilden in hun slimheid. Het aantal slimme individuen nam lineair toe met de groepsgrootte. Een pleidooi voor integratie in de samenleving vanuit de dierenwereld?
Bron: NRC Sectie: Wetenschap | Pagina: 17

## Ziekte van Alzheimer

Nog zo'n situatie biedt natuurlijk de ziekte van Alzheimer. Omdat die hard op weg is om volksziekte nummer één te worden bestaat daar ook enorme onderzoeksbelangstelling voor. En ook daar lift de wereld van Downsyndroom vrolijk op mee. Velen van u hebben het uitgebreide artikel gelezen van Alberto Costa over de veelbelovende resultaten met het medicijn memantine in De Volkskrant van 3 september jl. Zie hierover het aparte bericht op pagina 32.

## 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.

# Over boeken gesproken ...

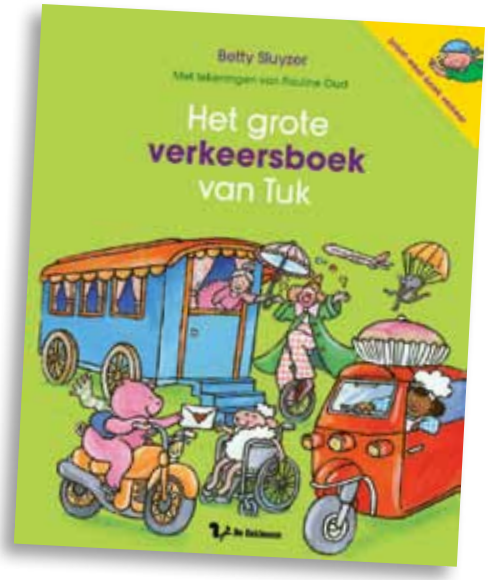
**Vijf pagina's met besprekingen van boekjes en boeken. Zoals altijd leuk, nuttig en voor ieder wat wils. En ook zoals altijd: de redactie blijft nieuwsgierig naar uw ervaringen. Zie de oproep hiernaast!**

## Het grote verkeersboek van Tuk

• Heidi van Ginkel

**Alweer zo'n prachtige** uitgave in de serie van Tuk! Een geweldig praat-weet-boek over het verkeer, voor kinderen in de basisschool-leeftijd.
Alles wat met verkeer en vervoer heeft te maken wordt per pagina alfabetisch behandeld. Het kind leert zijn woordenschat uitbreiden door de heldere tekeningen met woorden eronder. Op de linkerpagina staat steeds een versje, waarin diezelfde letter veel voorkomt.
Maar dit boek bevat nog veel meer: er zitten liedjes in verwerkt, met een notenbalk. Er staan allerlei spelletjes en oefeningetjes in. Zo kun je oefenen met links en rechts, je kunt je handen op de geïllustreerde handen leggen. Er staan verkeersborden en verkeerssituaties in; vormen en kleuren komen aan bod. Voorin staan praktische tips hoe je met dit boek aan de slag kunt, bijvoorbeeld door samen naar de verkeersborden in de straat te kijken of een memory te maken. Kortom, een boek om veel van te leren en er vaak bij te pakken.

**Het grote verkeersboek van Tuk**
door Betty Sluyzer en Pauline Oud
ISBN: 978.90.454.1508.6 NUR: 281
Uitgever: De Eekhoorn BV, Oud Beijerland
Website: www.eekhoorn.com
Prijs: € 11,99



## In je blootje

• Heidi van Ginkel

**Geweldig boekje om** jonge kinderen te leren wat er allemaal aan een bloot lijf zit. Wat is het verschil tussen een jongen en een meisje? Maar ook vragen over wat je aantrekt in het zwembad en wat je aantrekt als het heel erg koud is. En waarom? Prachtige, reële illustraties, in een rustige achtergrond waarbij het opvalt dat de illustraties die van belang zijn gekleurd op de voorgrond staan en de achtergrond met zacht potlood zijn ingetekend.
De teksten zijn krachtig en kort. Een beginnende lezer zal ze al goed zelf kunnen lezen. Bij ieder stukje tekst staat een vraag die je kunt beantwoorden, of die aanleiding geeft er een gesprekje over te voeren.
Het boekje eindigt met tekeningen van een jongen en een meisje waarbij alle lichaamsdelen worden benoemd.
Grappig is dat op de binnenkant van de omslag alle mogelijke namen voor de geslachtsdelen worden genoemd. Daar zit zeker het woord tussen dat voor elk individueel kind herkenbaar zal zijn!

**In je blootje**
door Melanie Meijer & Iva Bicanic
ISBN: 978.90.8560.536.2 NUR: 226/854
Uitgever: SWP BV, Amsterdam
Website: www.ninoboeken.nl
Prijs: € 12,90

## Dat is fijn

• Heidi van Ginkel

**In dezelfde serie** als 'In je blootje' waarbij Luuk en Roos de hoofdrol spelen is er het boekje 'Dat is fijn'. Dit boekje handelt over welke aanrakingen fijn zijn en welke niet. We zien een prent waarop mama Roos een kus geeft en zegt: 'Wakker worden, Roos'. En dan komen de vragen: 'Wat doet mama? 'Hoe vindt Roos dat?' Daar zitten ook minder plezierige situaties bij als haren trekken of duwen. En elke keer opnieuw wordt er gevraagd naar wat er gebeurt en hoe dat is voor het andere kind. Een bijzonder leerzaam boek om samen over in gesprek te gaan. Bijvoorbeeld om beter voor jezelf te leren opkomen of om te leren inzien wat jouw gedrag bij een ander kind veroorzaakt. Dat is zowel voor positief als negatief gedrag.

De tekst en opbouw van de tekeningen zijn exact in lijn met het boekje 'In je blootje': Kort, helder en bondig.

**Dat is fijn**
door Melanie Meijer & Iva Bicanic
ISBN: 978.90.8560.537.9 NUR: 226/854
Uitgever: SWP BV, Amsterdam
Website: www.ninoboeken.nl
Prijs: € 12,90

## Bang Boos Blij

• Heidi van Ginkel

**Ook ouders met** een kind met Downsyndroom scheiden soms. Dit boek is een helpboek voor die kinderen van wie de ouders gescheiden zijn. Het boek geeft veel handvatten voor het kind, om het te helpen bij de verwerking hiervan.
In het boek worden korte teksten gegeven en vragen gesteld. Het kind kan tekeningen maken over situaties, bijvoorbeeld over hoe het was toen papa en mama nog samen waren of hoe het is te leven in een één ouder gezin. Het kind worden vragen gesteld over hoe het zijn eigen toekomst ziet, wat het wel of niet daarin wil.

Het boek is geschikt voor de wat oudere kinderen die met dit onderwerp worstelen. Het boek kun je samen met een vertrouwd persoon doorwerken. Kinderen met Downsyndroom hebben soms meer moeite hun gevoelens te uiten, en kunnen dit doen door een ander dan verwacht gedrag te vertonen. Dit helpboek stelt de pijnlijke maar ook de fijne vragen, waaraan je liever wel of niet herinnerd wilt worden.
Er komen geen prenten in dit boek voor, de prenten maakt het kind zelf.
Het boek is bedoeld kinderen te helpen zich over dit onderwerp te uiten, zodat het oplucht en de ervaringen wellicht samen verwerkt kunnen worden.

Bang Boos Blij begint met een pagina met tips voor ouders, die ter harte genomen kunnen worden en eruit geknipt kan worden.

**Bang Boos Blij**
door Suzan van Apeldoorn,
Lianne van Lith en Boukje Overgaauw
ISBN: 978.90.8560.528.7 NUR: 210/213
Uitgever: SWP BV, Amsterdam
Website: www.ninoboeken.nl
Prijs: € 12,50

## Nijntje en de wilde dieren

• Heidi van Ginkel

**Nu ook eens** aandacht voor de aller, allerkleinsten! Van de welbekende vormgeving van Nijntje is er voor het eerst in de Nijntje serie een mooi stoffen pop-up boek verschenen. De tekeningen zijn helder, de bladzijden kleurrijk en toch rustig. Een boekje om samen te bekijken, maar waar kleine kinderen vooral ook (zelf) heerlijk mee kunnen spelen. Jonge kinderen kunnen kijken, voelen en zonodig in hun mond stoppen. Kinderen, en dan vooral de allerkleinsten, worden door Nijntje uitgenodigd om naar de wilde dieren te kijken. Bij het omslaan van de pagina 'popt' er een dier omhoog.
Zie je daar die zebra? En welk geluid maakt dit dier? Wraaauw! Ja, dat is een leeuw!
Het boek zit in een handig tasje. Het is zacht, stevig en veilig voor kinderen vanaf drie maanden.

**Nijntje en de wilde dieren** (stoffen pop-up boek)
door Dick Bruna
ISBN: 978.90.5647.514.7
Uitgever: Mercis Publishing bv, Amsterdam
Website: www.mercis.nl
Prijs: € 11,50

## Het Nijntje plaatjesboek

• Heidi van Ginkel

**Ook voor het** jonge kind, maar dan net iets groter is er het stevige kartonnen Nijntje plaatjesboek verschenen, met een gewatteerde omslag.
Op elke pagina staat er een heldere tekening, op een rustige witte achtergrond. Onder elk plaatje staat het woord, met het lidwoord ervoor. Daardoor kan dit boek ook erg leuk zijn voor kinderen die met globaallezen bezig zijn. Je dekt de illustratie af, vraagt het kind het woord te lezen en het kind mag het plaatje bekijken!
De meeste plaatjes liggen dicht bij de belevingswereld van jonge kinderen.

Dit boek kan op verschillende niveau's ingezet worden. De allerkleinsten kunnen heerlijk kijken en samen benoemen, de oudere kinderen kunnen eenvoudige woorden zelf lezen.

**Het Nijntje plaatjesboek**
door Dick Bruna
ISBN: 978.90.5647.506.2
Uitgever: Mercis Publishing bv, Amsterdam
Website: www.mercis.nl
Prijs: € 12,50

## Gebaren met Lotte en Max

• Heidi van Ginkel

**Absoluut een boek** om in huis te hebben, wanneer je wilt starten of begonnen bent je kind te leren communiceren met gebaren. Het boek zal spelenderwijs menig kind over de drempel halen om met gebaren te communiceren.
Door samen met je kind aan de schuifjes te trekken, komen de gebaren tot leven, in een pop-up. Op elke pagina staat tevens een versje. Dit boek gaat alleen over boerderijdieren, maar als ouder kan je het goed zelf gaan uitbreiden naar andere gebaren toe. Een kind leert door dit boek dat gebaren betekenis hebben. In de meegeleverde dvd, die bij veel kinderen al erg populair is, komen nog veel meer gebaren aan bod. Lerend voor de TV!

Het boek is stevig gemaakt. Toch kunnen kleine kinderen waarschijnlijk beter niet alleen met het boek spelen. Het is wel erg stevig, maar veel van onze kinderen zijn nóg sterker en trekken het misschien de verkeerde kant op.

**Gebaren met lotte en Max** (met dvd)
door Renske Douwes Dekker
ISBN: 978.90.5116.114.4 NUR: 276/271
Uitgever: De Vier Windstreken, Rijswijk
Website: www.lottemax.nl
Prijs: € 27,50

**N.B. Dit boek is helaas niet opvraagbaar om te recenseren.**

**Columniste Peetjie Engels schreef in haar dagboek in de vorige Down+Up over haar liefde voor koken. Hier recenseert zij een kookboek dat recentelijk op de markt is gekomen. Sandra Cornelissen geeft sinds enkele jaren kookles aan jongeren met een stoornis in het autistische spectrum.**

# Duidelijk koken met Sandra

• Peetjie Engels

**Het boek is** heel mooi en heel duidelijk. Het is stap voor stap. Bij elke stap staat een plaatje en tekst. Voor mij was dat niet nodig, maar voor anderen misschien wel. De tekst is duidelijk en kort. De tekst is wel erg klein gedrukt.
Er staan tien recepten in het boek. Ik heb er twee gemaakt: de ham-groentequiche en de Mexicaanse kiptortilla's.
De recepten waren erg duidelijk maar er stonden wel een paar fouten in.
Heel onduidelijk vond ik de instructie van de oven. Wij hebben een heel ander fornuis. Dat kan wel verwarrend zijn.
Om dit boek te gebruiken moet je heel goed kunnen lezen en je moet bijvoorbeeld weten wat is en wat 100 milliliter is. Ik denk dat de ouders moeten mee helpen.
Voor jongvolwassenen die goed kunnen lezen en graag koken is het een heel fijn boek. Ik ga er nog een paar recepten uit maken.

**Duidelijk koken met Sandra**
door Sandra Cornelissen. Met illustraties van Esther van Waalwijk
ISBN 9789088502385
Uitgever: SWP
Website: www.swpbook.com
Prijs € 24,50

**In haar column op pagina 19 vertelt Silvie Warmerdam over haar boek** Blonde haren onder een cowboyhoed**. SDS-medewerker Gert de Graaf recenseert hieronder het boek. Silvie ontwierp speciaal voor de lezers van Down+Up een passende boekenlegger. Als u het boek bestelt via YouBeDo.com en de SDS als 'goede doel' aanvinkt, krijgt u die er gratis bij. Printer Edwin van Lier en uitgever Rene Bouman werken hier belangeloos aan mee. Maar let op: de gratis boekenlegger wordt slechts voor de eerste honderd kopers bijgevoegd.**

# Blonde haren onder een cowboyhoed

• tekst Gert de Graaf, foto Rob Goor

**De lezers van** Down+Up kennen Silvie Warmerdam als columnist van humorvolle verhalen met in de hoofdrol haar zoon Daniël. Silvie is echter niet alleen columnist van Down+Up, maar ook een gedreven blogger. Zij woonde tot voor kort met haar man en drie zonen in Texas. De dagelijkse avonturen en beslommeringen van haar Nederlandse gezin tussen de Texaanse cowboys heeft zij gebundeld tot een boek. Op 17 september werd het eerste exemplaar gepresenteerd in boekhandel Athenaeum in Haarlem.

Silvie vertelt in haar blogs uiteraard veel over haar zoon met Downsyndroom. De lezer leert hoe kinderen met Downsyndroom in Texas er gewoon bijhoren, hoe vanzelfsprekend ze naar een gewone school gaan. Maar, Silvie reflecteert ook kritisch over het Amerikaanse positieve denken. Zo vertellen in een bijeenkomst deskundigen en ouders van kinderen met Downsyndroom het ene succesvolle verhaal na het andere, Silvie in verbijstering achterlatend. Vergeleken bij zoveel Amerikaanse *over the top* emoties steken positieve verhalen in Down+Up enigszins bleekjes af, concludeert zij.
Hoewel Daniël en zijn Downsyndroom een belangrijk ingrediënt zijn, is het geen boek uitsluitend over het opgroeien van een jongen met Downsyndroom. Silvie schrijft ook over wat haar andere kinderen meemaken, wat zij zelf meemaakt, over haar man, haar au pair, haar zussen, haar vriendinnen van vroeger en haar Texaanse buren. De toon is luchtig. Zij verwondert zich als Nederlander over de 'Texan way of life', met schoollunches waarin de kinderen worden gevoed met veel kip, nog meer kip, en witte kleffe macaroni met vette kaassaus. Ze struikelt over de onnavolgbare dresscodes, waar 'casual' soms sportschoenen, trainingsbroek en slobbertrui en soms uitgelezen mode kan betekenen. En voor een niet-Texaan blijft dat altijd een gok. Silvie verwondert zich niet alleen over Texas, maar ook over Nederland. Want dat is het aardige van een tijd in het buitenland verblijven. Je gaat je eigen land en gewoonten als door de ogen van een vreemde bekijken. En dan blijkt dat Amerikaanse positieve denken, waar je als Nederlander in eerste instantie met kromme tenen kennis van neemt – toch ook voordelen te hebben. Natuurlijk kan het te sterk gebruikt worden om verdriet te ontkennen en ervoor weg te lopen, maar het is ook een veerkrachtige overlevingsstrategie. En dat kun je ook als Nederlandse ouder van een kind met Downsyndroom goed gebruiken. Om af te sluiten met Silvie's woorden: 'Positief zijn, de negatieve momenten vergeten, de momenten dat het (te) zwaar is negeren: ik doe dat niet bewust om stoer te zijn of om op te scheppen. Het is mijn overlevingsstrategie.'

**Blonde haren onder een cowboyhoed**
door Silvie Warmerdam
ISBN: 978.90.8666.212.8
Uitgever: Rene Bouman, Boekenplan, Maastricht
Website: www.boekenplan.nl
Prijs: € 16,95

# Hoezo Down?!

**In de vorige Down+Up brachten we een interview met Caroline van den Kommer en Harry Dietz over hun project Hoezo Down?! Eind oktober werd het boek gepresenteerd.**
• Marian de Graaf-Posthumus

**Hoe ziet je** leven er uit als je Downsyndroom hebt en tussen de 15 en 25 jaar bent? Is het werkelijk anders dan het leven van jongeren zonder Downsyndroom? Nina, het buurmeisje van schrijfster Caroline van den Kommer, adoreerde diens schrijverstalent. Ze had al veel boeken van Caroline gelezen en schreef daar zelf hele alinea's van over. Dikke stapels 'manuscripten' lagen er op haar bureau en ze verzuchtte tegen Caroline: 'Ik zou zo graag een boek willen schrijven, maar ik heb de woorden niet.' Zo werd het plan geboren om via interviews woorden te geven aan tien jongeren met Downsyndroom via dit boek. Over het gezin waarin ze opgroeien, over vriendschap en liefde, over school, over hun hobby's en hun kijk op de toekomst. Ze vertellen hoe het is om anders te zijn en laten zien hoe zij de wereld beleven. Ook de ouders, broers en zusjes van de jongeren komen aan het woord. Zij spreken vrijuit en op ontroerende wijze over hun ervaringen, moeilijke en prachtige momenten. De verhalen worden afgewisseld met paginagrote portretten, speciale themapagina's met

kunstwerken en met tips en opmerkingen van jongeren met Downsyndroom uit heel Nederland. Hoezo Down?!
Op 26 oktober jl. werd tijdens een vrolijke bijeenkomst in een hip café in Utrecht het eerste exemplaar door Nina aan geboden aan Ingrid Tuinenburg, directeur van de NSGK, die het project mede mogelijk heeft gemaakt.

**Hoezo Down?!**
door Caroline van den Kommer,
m.m.v. Harry Dietz en Eva Snoijink
ISBN: 9789049108236
Uitgever: Unieboek | Het Spectrum
Website: www.unieboekspectrum.nl
Prijs: € 29,95

# Hygiënisch wonen

• Marian de Graaf-Posthumus

**Het schoonhouden van** de omgeving is voor veel mensen lastig. Zeker als ze een verstandelijke belemmering hebben. Vaak wordt bijvoorbeeld vergeten dat de keuken niet schoongemaakt mag worden met de vuile doek van het toilet. Erika Nijhof heeft daarom een methode ontwikkeld om kruisbesmetting te voorkomen. In haar boekje 'Hygiënisch Wonen, voor mensen met een verstandelijke beperking' wordt op een eenvoudige manier uitgelegd wat hygiëne is, waarom het nodig is en hoe je het toepast. De tekst wordt ondersteund door tekeningen. De kleuren daarvan corresponderen met de kleuren van de te gebruiken emmers en doekjes.
Hoewel die uitleg duidelijk lijkt, zou het van mij toch nog iets gedifferentieerder mogen. Zo worden de badkamer en de wc met dezelfde rode doekjes schoon gemaakt. Zelf zou ik dan voor de wc liever bijvoorbeeld een effen rood doekje genomen hebben en voor het bad en/of de douche een rood geruite doek.
De auteur, Erika Nijhof, werkt vanuit het in 2006 door haar opgezette Start2Orga-

nize. Je kunt er terecht voor individueel advies en begeleiding of workshops.

**Hygiënisch wonen**
door Erika Nijhof
Uitgave Start2Organize
Het boekje kost € 15,95, maar is ook zo te downloaden via:
www.hygienischwonen.nl/media/pdf/samenvatting-hygienisch-wonen.pdf

Verder kan er ook gratis een begeleidershandleiding vol aanvullende informatie en handige tips worden gedownload via: www.start2organize.nl/e107_files/downloads/Begeleidershandleiding_webshop_maart_2011.pdf

# Anne leert tegenstellingen

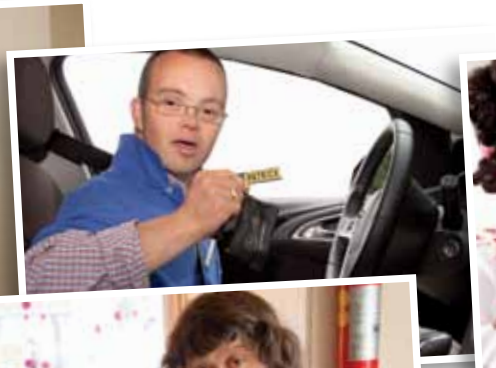
**Heidi van Ginkel besprak in Down+Up 94** Het vrolijke kleine gele doosje**. Linda de Boer testte het boekje uit met Anne en haar broers.**
• Linda de Boer

**'Het vrolijke kleine** gele doosje' is een pop-up boek over tegenstellingen. Het heeft een stevige kartonnen kaft en een handzaam formaat. De bladzijden zijn dik genoeg om door kleine vingertjes beetgepakt te worden. De hoofdkleur van het boekje is zwart, de tekst is wit en van groot formaat daardoor lekker duidelijk leesbaar. De pop-up's zijn mooi gemaakt en springen er echt uit!
Enkele voorbeelden: buitenkant-binnenkant, in-uit, dichtbij en ver. Favoriet zijn de helikopter bij hoog en laag en de lift bij naar boven en beneden.
Met veel plezier wordt het boekje telkens weer gelezen door Anne (2,5 jaar oud) maar ook door haar grote broers Jesse (8) en Ties (6). Helaas blijkt het toch minder

geschikt te zijn voor kleine kinderen zoals Anne, want na enkele keren gebruiken is er al redelijk wat plakband ter reparatie aan de pop-up's toegevoegd. Iets wat overigens bij menig pop-up boek het geval is na veelvuldig gebruik.

Een erg leuk boekje om tegenstellingen te leren. Tevens een goede oefening voor de fijne motoriek. Een aanrader wat ons betreft.

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



# ‘Ik heb Down, maar ben het niet’

• Redactie

**Fotografe Adrie Buitendijk** heeft in samenwerking met de SDS een prachtig fotoboek gemaakt. In 54 portretten geeft Buitendijk een natuurlijk beeld van jonge en al iets oudere mensen met Downsyndroom. ‘Met dit fotoboek wil ik u graag de eerlijkheid en oprechtheid van deze mensen laten zien, twee van hun vele unieke eigenschappen. Het zijn mensen zoals u en ik, we zijn namelijk allemaal speciaal!’, schrijft ze.
De SDS is heel blij met het resultaat. Ouders die recent een kindje met Downsyndroom hebben gekregen, vinden het gratis in het SDS-welkomstpakket – zolang de voorraad strekt. Met dank aan Ad van Zutphen en Driessen HRM Payroll. Het boek is ook te koop in de SDS-webshop.

**‘Ik heb Down, maar ben het niet’**
door Adrie Buitendijk
Prijs: € 18,- (donateurs met 20 % korting € 14,40)
Alleen via webshop via www.downsyndroom.nl te verkrijgen.

# VIM-gids voor het voortgezet onderwijs

• Gert de Graaf

**Ouders van een** kind met Downsyndroom in de bovenbouw van de basisschool staan op een nieuwe drempel. Naar welke school zal hun kind na de basisschool gaan? Integratie in het voortgezet onderwijs is dan een mogelijk traject. Maar dan moet een school voor voortgezet onderwijs worden gevonden die dit als een uitdaging ziet. Helaas zijn nog steeds veel VMBO-scholen en praktijkscholen huiverig. Hoe kunnen wij scholen helpen om hun koudwatervrees te overwinnen?

Vanuit deze achtergrond heeft de SDS een aantal jaar geleden een dvd gemaakt met de titel ‘Down Ahead’ (te bestellen via www.downsyndroom.nl ). In deze film staat de individuele integratie van vier leerlingen met Downsyndroom centraal. Het proces wordt gevolgd vanaf de aanmelding tot aan het, via stages, voorbereiden van de betreffende leerlingen op geïntegreerd werk in de maatschappij. De dvd kan u als ouder een beeld geven van integratie in het vervolgonderwijs. En, u kunt deze gebruiken om de voortgezet onderwijs school van uw keuze te informeren.

Uw voorlichtingspakket voor de nieuwe school kunt u nu aanvullen met uitstekende schriftelijke informatie. In oktober 2011 heeft de VIM, de vereniging voor integratie van kinderen met Downsyndroom, namelijk een nieuwe uitgave gepubliceerd: ‘Ups en downs’, een praktische informatiegids voor het voortgezet onderwijs. Aan de hand van ervaringen van een zestal leerlingen met Downsyndroom in de leeftijd veertien tot en met achttien jaar wordt in 20 pagina’s geschetst hoe integratie in het voortgezet onderwijs eruit kan zien. Verschillende vormen van onderwijsintegratie passeren de revue: VMBO, praktijkonderwijs, een speciale klas binnen een reguliere school en de overgang naar MBO. Aan het woord komen ouders, leerkrachten, ambulant begeleiders en de personen met Downsyndroom zelf. De VIM hoopt dat het lezen van deze praktijkvoorbeelden scholen kan helpen om hun angst voor het onbekende te overwinnen Deze verhalen laten zien dat jongeren met Downsyndroom, met enige individuele aanpassingen vanuit de school, heel goed in staat zijn om onderwijs te volgen binnen de kaders van het regulier voortgezet onderwijs. Een win-win situatie, want deze integratie heeft een grote meerwaarde voor alle leerlingen, zo vinden de geïnterviewde leerkrachten, ambulant begeleiders en ouders. Verder bevat de gids een stappenplan, praktische tips voor scholen en ouders en een overzicht van nuttige adressen en literatuur. ‘Ups en downs’ is

fraai vormgegeven en geïllustreerd met aansprekende foto’s. Deze nieuwe uitgave zou u zeker moeten opnemen in uw voorlichtingspakket wanneer u als ouder in gesprek gaat met een school voor regulier voortgezet onderwijs.

**‘Ups en downs’ - Een praktische informatiegids voor het voortgezet onderwijs**
Uitgave van de VIM
Tekst en eindredactie: Lef met Letters, Trea Scholten, Utrecht
Kijk voor een exemplaar op www.vim-online.nl of mail vimmail@vim-online.nl .

## Een omgekeerd ijsje om warm van te worden

**Ninon Lovers uit** Blaricum maakt ons heel blij. De 16-jarige VWO/TTO-leerlinge (tweetalig onderwijs) moest een *personal project* maken. Geïnspireerd door het tv-programma *Down met Johnny* bedacht Ninon een campagne voor kinderen met Downsyndroom. 'Zodat zij zich speciaal voelen, even het middelpunt zijn.' Ninon regelde een fotosessie met vijf kinderen met Downsyndroom voor de plaatselijke ijssalon De Hoop. Het bedrijf Lounge & Living Concepts maakte van de foto's een fraaie campagne-flyer, die in de ijssalon is te vinden. Eigenares Caroline Kooij van De Hoop stelt de 'coupe van de maand' beschikbaar voor de campagne. Ze ontwierp samen met Ninon de 'Upside Down'. 'Hij is omgekeerd', aldus Nina. 'Onderin zit de slagroom, dan komt het ijs en daarna het hoorntje'. De coupe wordt verkocht tussen 17 en 31 december. Voor € 4,- heb je zo een heel speciaal ijsje. Zeker ook omdat van elke verkochte coupe € 1,- naar de Stichting Downsyndroom gaat. Ninon, namens ons een 10!

## Passie genomineerd

**In het Limburgse** zijn Rob en Wendy Cremers heel enthousiast bezig. Met passie, zogezegd. Ze hebben zelfs een *Team Downsyndroom Limburg on Tour* opgericht, dat op braderieën en andere evenementen op een vrolijke en betrokken wijze de wereld van Downsyndroom onder de aandacht brengt. Dit is niet onopgemerkt gebleven. De POVL (provinciale ondersteuning vrijwilligerswerk Limburg) heeft het team dan ook genomineerd voor een Award in de categorie Passie. De uitslag van de stemming viel helaas na het ter perse gaan van deze Down+Up. Maar we komen graag een keer terug op de goede werken van Rob en Wendy. Hun team bestaat verder uit Louise Peeters, Wim en Marion van Veen, Pricella Heijboer en Susan Bruijns.

## Nieuwe site Erfocentrum

**Het Erfocentrum** heeft een nieuwe website: www.erfelijkheid.nl. Heldere, onafhankelijke en actuele informatie is belangrijker dan ooit. Het Erfocentrum biedt die voorlichting en ondersteunt mensen bij het maken van keuzes rond gezondheid en bij de meningsvorming over maatschappelijke aspecten van erfelijkheid. Op www.erfelijkheid.nl vinden zowel publiek als medische professionals een schat aan toegankelijke informatie.

## 'Big Five' op elfde WDSC in Kaapstad

**Het elfde World** Down Syndrome Congress, van 15-17 augustus 2012 in Kaapstad, heeft 'The Big Five' als thema gekregen. Nee, geen grote wilde beesten, maar vijf grote redenen om naar Zuid-Afrika te komen: *Rights, Health, Social participation, Education, Employment*. Binnen deze vijf onderwerpen gaat het uiteraard om de nieuwste ontwikkelingen die het leven van mensen met Downsyndroom kunnen verbeteren. Kort maar krachtig geformuleerd:

- De strijd voor echte gelijke behandeling waar het gaat om mensenrechten en vrijheid
- De strijd voor volledige deelname aan inclusief onderwijs
- De strijd voor echte maatschappelijke participatie, zonder sociale belemmeringen
- De strijd voor gelijke en vrije toegang tot zorg
- De strijd voor het recht op (zelfgekozen) werk

Voorafgaand aan het congres zijn er op 14 augustus twee workshop-bijeenkomsten: een 'Indaba (ontmoeting) voor (jong-) volwassenen en een workshop voor medische werkers in het veld. Het congres zal plaatsvinden in het Cape Town International Convention Centre (CTICC), een centraal gelegen zeer modern congrescentrum. De organisatie is in handen van Down Syndrome South Africa en de overkoepelende Down Syndrome International (SDI), waar de SDS ook aan is verbonden. Op loopafstand van het CTICC zijn goede hotels te vinden. De organisatie biedt in samenwerking met SBS Conferences ook goedkope accomodaties aan op een wat verdergelegen afstand. Meer informatie over het congres is te vinden op www.wdsc2012.org.za/ . Aanmelding is mogelijk via deze site. Inschrijven voor het congres kan vanaf 23 euro p.p. Ook hotels kunnen via de organisatie worden geboekt. Daarnaast zijn er diverse extra's en leuke excursies te boeken.

(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

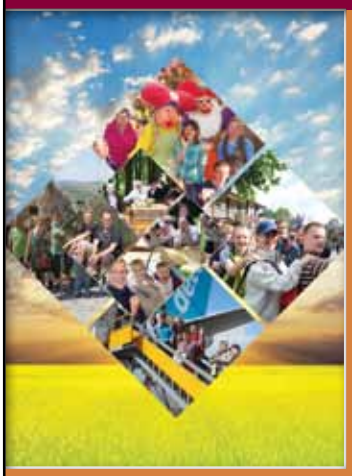
SURF NAAR WWW.JONGLAAN.NL

gewoon efficiënt

(advertentie)

<Ook in 2012 een ruime keuze uit>

BEGELEIDE VAKANTIES VOOR MENSEN MET EEN BEPERKING



- Begeleide vakanties binnen- en buitenland
- Gezinsvakantie
- Kindervakantie
- Jongerenvakantie
- Themavakantie
- ZorgPlusvakantie
- Seniorenvakantie
- Maatvakantie

Vraag nu de reisgids 2012 aan:
T: 0485 - 38 41 42
E: vakantie@schikorganisatie.nl

ORGANISATIE SCHIK
Begeleide Vakanties

UW REIS(BEGE)LEIDER!

# 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! 'Ik heb Down, maar ik ben het niet'**, fotoboek van Adrie Buitendijk | IHD | 18,00 |
| **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**, dvd over Early Intervention | 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!**, dvd over integratie van leerlingen met Downsyndroom in het reguliere vervolgonderwijs | 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 dvd over mensen met Downsyndroom aan het werk | 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/m95 (=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. Het is 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.
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 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 97 (lente 2012) vóór 17 januari 2012.

## Klankbordgroepen Platform VG

Platform VG, de koepelorganisatie waar ook de SDS bij is aangesloten, wil meer met klankbordgroepen gaan werken. Tot nu toe zijn twee klankbordgroepen actief, te weten voor de thema's Onderwijs en Werk en inkomen. Medewerkers van aangesloten organisaties, maar ook anderen (ouders bijvoorbeeld), die zich betrokken voelen bij een bepaald onderwerp kunnen zich opgeven voor deelname. Als lid van de klankbordgroep ontvangen zij enerzijds in een vroeg stadium informatie over het betreffende thema en kunnen zij anderzijds deskundigheid inbrengen. Met de klankbordgroepen wil Platform VG bevorderen dat breed gedragen standpunten worden geformuleerd en naar buiten gebracht. Voor onder andere de volgende thema's wil Platform VG klankbordgroepen instellen:
• Overheveling begeleiding naar gemeenten
• Ontwikkelingen AWBZ
• Kwaliteitsbeleid/kwaliteitsinstituut
• Overheveling jeugdzorg naar gemeenten
• Invoering Wet werken naar vermogen
• Regionale belangenbehartiging

De beleidsmedewerkers van Platform VG zullen komende tijd het initiatief nemen voor het opzetten van klankbordgroepen. Uiteraard staat Platform VG ook open voor uw suggesties om klankbordgroepen rond bepaalde beleidsonderwerpen op te zetten. Mail Xandra van der Swan: x.vanderswan@platformvg.nl of bel met (030) 272 73 02.

## 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:

VDU Care, Borculo, gift: € 5.000,-
Fam. S.T. Duursma, Pijnacker, n.a.v. afscheid SER: € 600,-
Be en Dinah Schulth, Wagenborgen, gift: € 2944,50
Fam C.B.M. van Winden, Zoetermeer, gift n.a.v. 25-jarig huwelijk: € 1.000
Driessen B.V, Helmond, gift t.b.v. fotoboek Adrie Buitendijk: € 2.000,-

# Agenda

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

### SDS-landelijk

• 13-15 januari 2012: **Themaweekend** 'nieuwe ouders', Downsyndroom 'intensive'. Het maximum aantal deelnemers is bereikt.

• 24 januari 2012: **Themadag** gestructureerde hulp voor kinderen met ontwikkelingsachterstand. De SDS houdt op dinsdag 24 januari 2012 bij PGO support in Utrecht 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 recente Nederlandse videobeelden, aangevuld met Nederlandstalige beelden van Australische herkomst, legt SDS-medewerker Gert de Graaf ouders en belangstellenden uit wat de mogelijkheden ervan zijn en hoe er met de kinderen gewerkt kan worden. Adres: Van Dommelenhuis, Churchilllaan 11, 17e etage, 3527 GV Utrecht. 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 € 30,- niet-donateurs € 45,- (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 .

• 21 maart: **WERELD DOWNSYNDROOMDAG**. Zie pagina 2.

### SDS-Kern Rotterdam

• 17 december: Kerstknutsel van 14.00 tot 16.00 uur in de Cocon, Bongerd 12 in Capelle aan den IJssel. Aanmelden via kernrotterdam@downsyndroom.nl of telefonisch (zie pag. 67). De kosten bedragen maximaal € 5,-.

• 13 januari: Baby- en peuterochtend van -9.30 uur tot 11.15 uur.
• 14 februari: Baby- en peuterochtend van -9.30 uur tot 11.15 uur.
• 28 maart: Baby- en peuterochtend van -9.30 uur tot 11.15 uur.

•februari: Zwemmiddag.
Aanmelden en info over de locatie: zie boven. Houdt ook de website van de Kern in de gaten, of meldt u aan voor de mailinglist van de kern Rotterdam om van alle activiteiten op de hoogte te blijven. Stuur hiervoor een mailtje met naam en geboortedatum van uw kind met Downsyndroom naar kernrotterdam@downsyndroom.nl.

### SDS-Kern Dordrecht

• Februari: Koffie-ontmoetingsochtend of -middag; nadere informatie volgt.

• Zaterdag 17 maart: Viering Wereld Downsyndroomdag in Dordrecht. In samenwerking met Falck Bedrijfshulpverlening en andere hulpdiensten. Nadere informatie en aanmelding via kerndordrecht@downsyndroom.nl en via onze kernpagina.

### SDS-Kern Tilburg

• 30 december 2011: Zwemochtend. Van 10.00 tot 12.00 in het zwembad van Amarant 1 (oude Hooge Veer) op de Bredaseweg 375, 5036 LD te Tilburg. We vragen voor deze activiteit een kleine eigen bijdrage voor iets lekkers en een kleinigheidje voor onze gastvrouw. Laat via kerntilburg@downsyndroom.nl even weten of je van plan bent te komen.

### SDS-Kern Nijmegen

• 18 maart 2012: Goede Doel Ontbijt in hotel De Wageningsche Berg, Wageningen

## Starting Up

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

SDS-film:
## Kleine stapjes... grote sprong

Portret van vier gezinnen: hoe doen zij dat nou?

- Hoe gezinnen in Nederland Early Intervention inpassen in het dagelijks leven
- Hoe professionals de gezinnen hierbij kunnen ondersteunen
- Hoe je rekening houdt met karakteristieken van jonge kinderen met Downsyndroom

'Kleine stapjes, grote sprong' is de dvd van een Nederlandse film over Early Intervention, gemaakt in opdracht van de SDS. Early intervention wordt internationaal gezien als een zeer belangrijke vorm van ondersteuning van het kind met een ontwikkelingsbelemmering en diens gezin. Met deze film, toegespitst op een aantal 'best practices' in Nederland, wil de SDS een breed publiek van ouders, professionele begeleiders, zorgaanbieders en beleidsmakers een beter inzicht verschaffen in deze vorm van ondersteuning. Kleine stapjes ... grote sprong is een productie van de Erasmus Universiteit Rotterdam i.s.m. WBM Productions BV, Reeuwijk. Het door de ouders en professionals in de film gebruikte programma heet 'Kleine Stapjes' (boek en instructie-dvd). Evenals de film te bestellen bij de SDS (zie pagina 62). Nieuwe donateurs van de SDS vinden deze dvd in de welkomsttas bij hun plaatselijke kern

## Dvd bij het programma Kleine Stapjes

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

# Early Intervention bij de SDS

**De SDS heeft een boekwinkeltje vol eigen uitgaven. Hier een overzicht van wat we u kunnen bieden rond Kleine Stapjes en andere uitgaven die te maken hebben met Early Intervention. SDS-informatie is altijd 'evidence based', ofwel zo veel mogelijk wetenschappelijk verantwoord. Zie voor bestellingen pagina 62.**

## Kleine Stapjes

'Kleine Stapjes' is een Early Interventionprogramma. Het is bedoeld om de ontwikkeling van baby's, peuters en kleuters met ontwikkelingsachterstand te stimuleren. Het wordt geleverd in de vorm van een 4-rings ordner met daarin acht losse katerns, 'Boeken'. Met elkaar bevatten die 600 pagina's aan praktische informatie die op een bijzonder oudervriendelijke manier aangeboden wordt.
Taken die een obstakel vormen voor een kind met een belemmering kunnen doorgaans wél worden aangeleerd wanneer ze aangeboden worden als een reeks van kleine taken. Dat is het principe van 'Kleine Stapjes'. Daarom wordt de kern gevormd door het Overzicht van Opeenvolgende Ontwikkelingsstappen, OOO (Boek 8). Daarmee kan worden nagegaan wat kinderen wél kunnen. Zo kan een individueel 'oefenplan' worden opgesteld. De boeken 3 t/m 7 hebben betrekking op de ontwikkelingsdomeinen: communicatie, grove en fijne motoriek en cognitie, receptieve taal en persoonlijke en sociale vaardigheden. Met deze informatie kunt u zich terdege voorbereiden op de taken uit het oefenplan, de geschikte omgeving bepalen, het benodigde materiaal en voor u zowel als voor het kind het juiste tijdstip uitkiezen.
Vervolgens gaat u het kind de taken die 'aan de beurt' zijn echt aanleren. Bij dat alles kunt u gebruik maken van alle lestechnieken die uitgebreid in Boek 2 beschreven staan. Verder bevat Boek 2 veel informatie over gedragsproblemen en hoe u die kunt vermijden.

## Supplement schoolse vaardigheden

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

---

## Aanmeldingsformulier donateurs SDS

STICHTING Down syndroom

D+U nr. 96

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

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 € 45,- per jaar, mits u in Nederland woont, anders € 50,-).
Het streefbedrag bedraagt echter € 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**
De Kinderkliniek, Hospitaalweg 1, 1315 RA Almere. Tel: 036-7630030fax: 036-7630035 Mail: afspraak@dekinderkliniek.nl . Contactouder: Mariëtte van Vugt: mariette.van.vugt@kpnmail.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 wo-middag. Kinderarts Wil Rijnvos. MEE aanwezig. Aanmeldingen: (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 secr. Kindergeneeskunde tel. 076-5952629/5951012, C.Verkooijen, ass. 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, (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. Afspraak na overleg via mw. A. Hulst, coördinator en kinderverpleegkundige, downpolikliniek@gelre.nl Tel. 0575-592824 (poli kindergeneeskunde)

# 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 – meerdere groepen**
Steinmetz | de Compaan (070) 3721234. Voor 0-6 jaar. Groepen: ontwikkelings, schoolvoorbereidend en speelleer. clientinformatie@steinmetzdecompaan.nl ; www.steinmetzdecompaan.nl

**'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 Mail m.tjoelker@hetraamwerk.nl

**Haarlem**
Ontwikkelingsstimuleringsgroep/speelleergroep Dikkertje Stap (0-3 jr.) van MEE Noordwest-Holland (do.ochtend). (023) 535 8877. Zie www.meenwh.nl . Speelleergroep i.s.m. Hartekampgroep. Om de 2 weken vr.ochtend 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 Rosmalen. Speelgroep op vr-ochtend en schoolvoorbereidend klasje op wo-ochtend. Info: Irit Holdrinet: 06-21528669 Zie ook www.stichtingearlybird.nl

**Baexem – speelgroep en schoolvoorbereiding**
PSW Junior (0475) 452 745, Marlies Kusters Zie www.psw.nl; mail speelleergroep@pswml.nl en schoolgroep@pswml.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 vr-ochtend. Info: Mieke Veltman, (0314) 344 224. Email: m.veltman@mee-og.nl . Zie www.mee-og.nl

**Zutphen-speelleergroep**
MEE Oost-Gelderland. 1x per drie weken op wo-ochtend van 09.30-11.00 uur. Info: 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**
Louise Peeters (077) 3967140
Margriet Bouwers (077) 4632662
Elona Tielen, (077) 464 1711
kernnoordlimburg@downsyndroom.nl

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

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

## STICHTING Downsyndroom

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

Donateurs van de SDS betalen minimaal € 45,- per jaar (mits zij in Nederland wonen, anders € 50,-. Het streefbedrag bedraagt echter € 50,-, resp. € 55,-, 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

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.

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