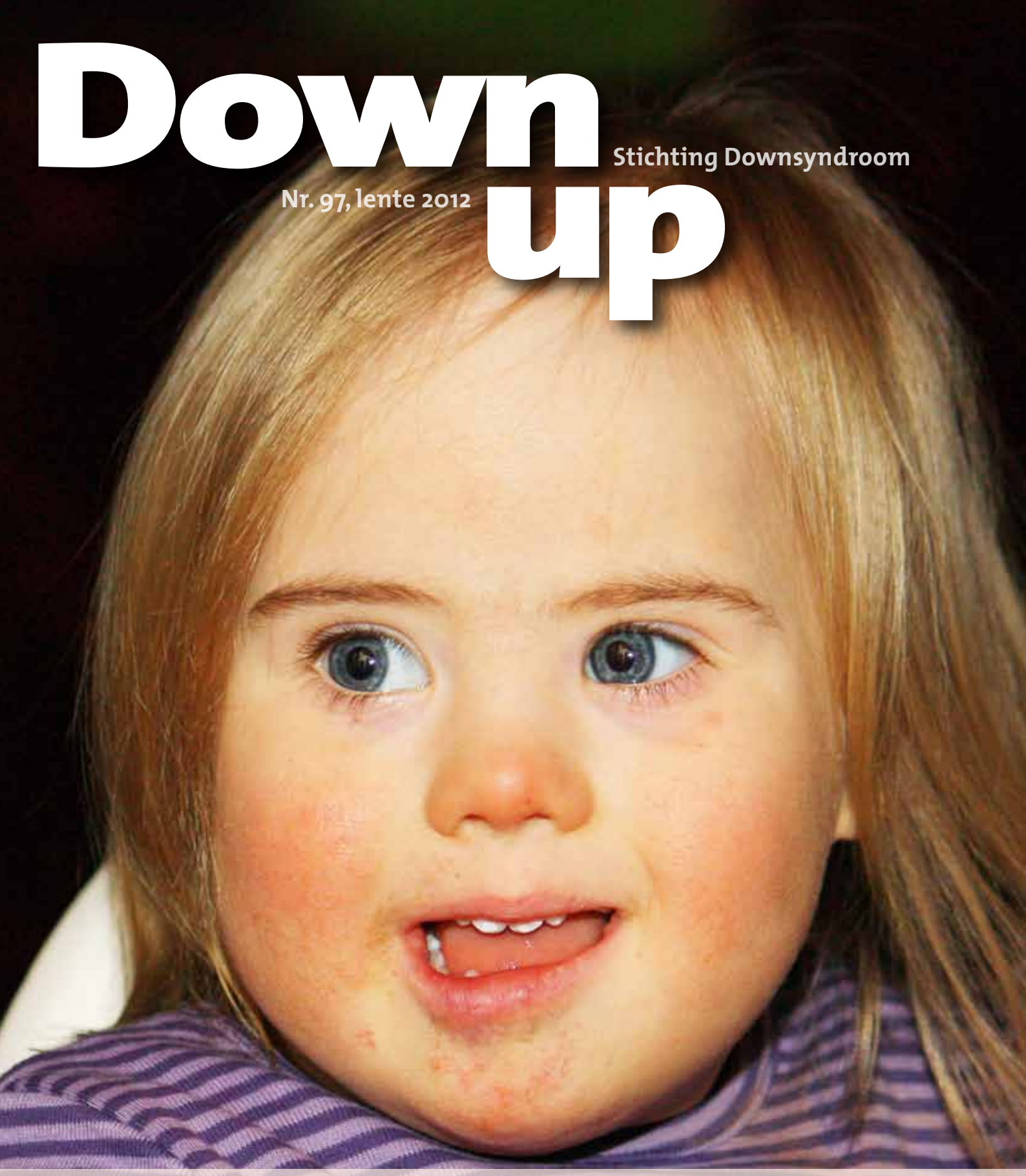
Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 97, lente 2012



Shunts redden Daans leven

Phileine worstelt zich boven

Vijf fasen Leespraat

Viggo zingt als hij de maan ziet

2012: Jaar van veel veranderingen

Een weekend voor jaren

Thema 2012: Downsyndroom is in beweging

21-3 Wereld Downsyndroomdag

Wereld Downsyndroomdag 21 maart heeft dit jaar als thema 'Downsyndroom is in beweging' meegekregen. Dat is internationaal meer dan ooit het geval, nu de Verenigde Naties deze dag ook hebben erkend. Op het hoofdkwartier van de VN in New York wordt op 21 maart zelfs een conferentie gehouden over Downsyndroom, met als titel 'Werken aan onze toekomst'. Naast de voorzitter van Down Syndrome international (DSi) Penny Robertson is onder anderen ook een boodschap van VN-secretaris Ban-Ki Moon te verwachten.
In Nederland zijn er diverse lokale activiteiten. Zie naast de onderwerpen op deze pagina ook de agenda op pagina 64.

Met korting naar een heerlijk dagje Dolfinariumop 31-3

Heeft u wel eens een dolfijn ontmoet? En bent u benieuwd naar de verhalen van de Noordzee?Kom dan naar het Dolfinarium en ontdek de magische onderwaterwereld én het Noordzeegebied van héél dichtbij. Dit jaar zijn de meest bijzondere dieren, uit onze eigen zee, te zien en zelfs aan te raken! De SDS viert in samenwerking met het Dolfinarium in Harderwijk Wereld Downsyndroomdag met een heerlijke familiedag op zaterdag 31 maart. Dan is het park geopend voor mensen met Downsyndroom en hun familie, van 10.00 uur tot 17.00 uur. Voor SDS-donateurs en hun familie geldt dan de speciale aanbieding van 18,75 p.p. (max. 1 noodzakelijke* begeleider per gezin gratis). Wilt u kaarten bestellen? Ga naar www.dolfinarium.nl/down met toegangscode Stgdown12. Voor overige vragen of meer informatie belt u 0341 – 467 460.

Iedere bezoeker dient in bezit te zijn van een geldig entreebewijs voor deze dag. De kaarten zijn alleen online en in de voorverkoop te verkrijgen en niet op de dag zelf.

* Noodzakelijk: een mindervalide bezoeker welke zonder begeleiding door zijn/haar blijvende beperking niet of niet goed zelfstandig het park kan betreden.

Première theatermonoloog Het kind achter de ogen

De theatermonoloog 'Het kind achter de ogen' van Nava Semel, met in de hoofdrol Loes Hegger, gaat 21 maart in première in het Bijlmer Parktheater in Amsterdam. Deproductie is een initiatief van Erga Netz, Loes Hegger en Stichting Rainbow, in samenwerking met de SDS. De première zou aanvankelijk in oktober vorig jaar plaatsvinden, maar moest wegens privéomstandigheden worden uitgesteld.

'Het kind achter de ogen' is het verhaal van een moeder over haar kind met Downsyndroom. Op de ochtend dat haar zoontje voor het eerst naar de basisschool gaat, vertelt ze over haar kind, haar zorgen en haar vreugde. Het is een intieme en bij vlagen humoristische theatermonoloog. In Down+Up 95 van afgelopen herfst is uitgebreid aandacht besteed aan de productie.

Het kind achter de ogen
21 maart 2012, 19.30 uur, Bijlmer Parktheater Anton de Komplein 240, 1102 DR Amsterdam
Kaartverkoop via internet: http://kaartverkoop.bijlmerparktheater.nl/, kaartje 12,50. Kaarten aan de kassa 15,00

Passende Postercampagne

De postercampagnes van de SDS hebben de afgelopen jaren veel enthousiasme losgemaakt. Maak een poster met uw kind 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 het format .jpg en zorg voor een foto met voldoende pixels: minstens 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 mailen we u terug 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. Het verwerken van uw poster op het SDS-bureau zal, net als bij de vorige postercampagnes, 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 .

Geen au!

Fred Visser *met zijn kleindochter Noella brengt de oproep op de achterkant van Down+Up, 'Laat Stichting Downsyndroom geen Stichting Dau!wnsyndroom worden', tot leven tijdens een 'Goede Doelenmarkt', waar Fred en zijn echtgenote Lena aan meewerkten. Op de markt, bij de werkgever van Lena, bleken haar collega's zeer begaan met onze doelgroep. En de opbengst voor de SDS mocht er zijn: ruim 934 euro!* • foto Lena Visser

24e Jaargang Nr 97 Lente 2012
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 april 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
ING 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 Edgar en Jouke zijn kinderen in een heel gewoon gezin. Zo gewoon dat op het schoolformulier van zus Lisette het vakje 'bijzonderheden' leeg bleef.

10 Daan Vink is een bijzonder mannetje. Bijzonder al omdat hij er is, bijzonder ook omdat hij een zeldzame operatie overleefde.

22 Veel ouders en verzorgers krijgen vanaf dit jaar te maken met nieuwe regelgeving van de overheid. Deel 1 van een tweeluik door medewerkers van het Platform VG.

32 Anne en Ivo kennen elkaar al meer dan zeven jaar. De fysieke afstand tussen Friesland en Brabant blijkt geen onoverkomelijke hindernis. 'Over tien jaar gaan we trouwen.'

59 Wie ben ik? Gert de Graaf stond niet te trappelen om het boek 'De mongool, de moeder en de filosoof' van Thecla Rondhuis te lezen. Maar fascinatie werd zijn deel. Een gewogen recensie.

Update Het afsluitende artikel over de grote SDS-enquête. Onder meer over wonen buiten het ouderlijk huis, vriendschappen en vrije tijd en acceptatie in de samenleving.

Op de voorpagina: Eva Klunder (20 mnd). Zij was een van de sterretjes op het 'nieuwe ouders-weekend' in januari. Zie het verslag op pagina's 34-36. • foto Rob Goor

Actueel

Wereld Downsyndroomdag 2012 2
Geen au! 3
De SDS is er voor u - bent u er ook voor de SDS? 6
Downloads medische begeleiding en borstvoeding 6
Welkom, Floortje! 6
SDS actief op elfde WDS congres in Kaapstad 7
Intussen op kantoor 7
2012 Jaar van veel veranderingen 22

Jonge kinderen

Edgar en Jouke, kinderen in een heel gewoon gezin 8
Björn schildert schoolportretten 9
Shunts redden leven van Daan 10
Kern Leiden met Joyce, Ed en Kyan weer spinglevend ... 12
Phileine worstelt en komt vrolijk boven 14
Viggo zingt bij het zien van de maan 16
Nina: Zindelijkheidstraining 17
Daniël: Dolfijntherapie 17

Tieners & Volwassenen

Anne en Ivo: 'Trouwen over tien jaar' 32
Peetjie: De feestdagen 25

Onderwijs

Vijf fasen van leesontwikkeling in Leespraat 26
De nadelen van spellend lezen 30

Extra/reportage

Onder Zeil viert jubileum bij De Bird in Heeg 33
Een weekend waar je jaren mee vooruit kunt 35
Stralende koppies 36
De SDS in 2011 52
Down+Up register 2011 56
Voor u gelezen in de media 18

Update

De grote SDS-enquête: Overige onderwerpen 37

En verder

Over boeken gesproken 58
SDS-winkel 62
Journaal 63
Oproepen/annonces, agenda, giften 64
Downsyndroom poli's, -Teams en speelgroepen 66
Kernen/Doelstellingen 67

Deadline volgend nummer: 9 april!

Passie en realisme

Het zal u niet zijn ontgaan: we leven in een tijd van veranderingen. Kenmerk van zo'n periode is vaak de aandacht voor de negatieve ontwikkelingen. Als ouder, verzorger of professional zult u zeggen: ja, wat wil je? Het wordt ons aan alle kanten moeilijker gemaakt. Kan dat nu echt niet anders?

Het kan anders, het moet anders. Dat zullen we vaak met u eens zijn. De SDS werkt voor u - nee, strijdt voor u - om ook in deze tijd de best haalbare condities voor mensen met Downsyndroom te realiseren. En ondanks de moeilijke tijden blijven we dit doen met vertrouwen in de toekomst. Wij laten ons niet ontmoedigen. Daar is niemand mee gebaat.

Naast de activiteiten om meer geldschieters aan de SDS te binden - u leest er ook in deze Down+Up het nodige over - blijven we actief in het nadenken over onszelf. Moeten ook wij veranderen om u optimaal te kunnen blijven helpen? Het kan zeker geen kwaad om bijvoorbeeld te kijken hoe Down+Up nu bijdraagt aan een positieve beeldvorming. Eenvoudig gezegd: Wat kunnen we aan ons magazine verbeteren? Met welke kritieken - die ons van tijd tot tijd bereiken - moeten we aan de slag om tot veranderingen, nee, verbeteringen te komen? Welke nieuwe, frisse ideeën maken ons blad mooier, rijker, aantrekkelijker, beter? Met die vragen wil de redactie zich nadrukkelijk bezighouden.

Zo denkend is een tijd van veranderingen zeker ook een tijd van uitdagingen om de kant van de positieve ontwikkelingen op te zoeken. Doemdenken is domdenken. Positief denken is - als je het met passie en realisme doet - uitermate productief.

Ook deze Down+Up biedt weer een aantal voorbeelden van ervaringen van ouders voor wie positief denken een gewoonte is. Als je bijvoorbeeld de verhalen over Daan en Phileine leest, zie je dat ouders hun angsten, twijfels en diepe emoties kunnen hebben zonder dat dit hun positieve grondhouding aantast. Daarom zijn deze verhalen zo belangrijk in een blad als Down+Up. Daarom blijven we blij met uw inzendingen en de passie die daar uit straalt.

Dan nog maar even naar het realisme. Om alle veranderingen die de bezuinigende overheid voor ons in petto heeft bij te houden, treft u in deze Down+Up daar een eerste overzicht van aan. En in de rubriek Voor u gelezen worden wetenschappelijke feiten en veranderingen gesignaleerd die zeker de moeite waard zijn om kennis van te nemen.

Rob Goor

De **SDS** is er voor u – bent u er ook voor de **SDS**?

De Stichting Downsyndroom ondersteunt ouders van kinderen met Downsyndroom. Bij de SDS vinden zij informatie en begrip. Maar ook de SDS heeft ondersteuning nodig. Samen staan we sterk. De SDS is er voor u. Steunt u ook de SDS? • Redactie

Voor ouders komt de diagnose Downsyndroom meestal hard aan. De toekomst is onzeker en lijkt donker en moeilijk. De SDS steekt deze ouders een hart onder de riem en zorgt dat ze goede informatie krijgen. Naast een luisterend oor worden ze geïnformeerd over wat zij kunnen doen voor hun kind. Je hoeft niet bij de pakken neer te gaan zitten, je kunt je kind helpen op te groeien tot een gelukkig mens.

De SDS zet zich al bijna 25 jaar in voor de belangen van mensen met Downsyndroom. Ouders, familieleden, professionele hulpverleners, wetenschappers, politici en studenten kunnen bij de SDS terecht met hun vragen. Bovendien organiseert de SDS contacten via landelijke bijeenkomsten en plaatselijke Kernen.

De SDS zorgt ervoor dat ouders, professionele hulpverleners en andere belangstellenden goed geïnformeerd zijn over de meest recente wetenschappelijke en praktische inzichten. De SDS werkt mee aan wetenschappelijk onderzoek. Door onze voorlichting komen resultaten van onderzoek ook in de praktijk terecht.

De SDS heeft de wereld rondom Downsyndroom veranderd. Drie decennia geleden was iedereen in Nederland ervan overtuigd dat je deze kinderen bijna niets kunt leren. De medische zorg was ondermaats. Bijkomende medische problemen bleven vaak onbehandeld. Noodzakelijke fysiotherapie en logopedie werd zelden gegeven. Ouders stonden er heel erg alleen voor. Ze kregen geen hulp bij het stimuleren van de ontwikkeling van hun kind. Kinderen met Downsyndroom kregen niet de kans te starten op een gewone school in de eigen buurt. De meerderheid, vaak al als puber of jongvolwassene, ging wonen in instituten in de bossen, weg uit de samenleving.

Tegen de stroom in

En dat is allemaal veranderd. Dankzij ouders, professionals en het grote publiek, die er anders over zijn gaan denken. Dankzij de SDS die aan al die mensen heeft laten zien dat het anders kan. Vaak tegen de stroom in heeft de SDS op de barricade gestaan. En nog steeds. Bij de SDS laten we zien dat doorzetters veel kunnen bereiken. Zoals mensen met Downsyndroom ook veel kunnen bereiken. Maar, niet zonder steun.

De SDS is er voor u. Maar, de SDS kan er ook alleen maar zijn dankzij u. De overheid trekt zich terug uit de financiering van de patiëntenorganisaties. Dat betekent voor de SDS dat de overheidsbijdrage in drie jaar tijd teruggebracht gaat worden naar 35.000 euro. Wij kunnen ons werk voor mensen met Downsyndroom, ouders en andere betrokkenen, alleen maar goed blijven doen als wij andere geldbronnen aanboren. Daarom doen wij een dringend beroep op onze donateurs. En op ieder ander die het belangrijk vindt dat mensen met een beperking meedoen in onze samenleving.

Gezocht: donaties en sponsoring

De patiëntenorganisaties zullen de komende jaren nauwelijks nog door de overheid worden gesteund. We gaan naar het 'Amerikaanse model' van overleven door giften en sponsoring door particulieren en bedrijven. Wij zijn dat nog niet zo gewend. Misschien kunt u ons helpen bij deze overgang.

Misschien kent u andere mensen die begrijpen hoe veel u als ouders aan de SDS heeft en hoe hard de SDS nodig is. Wellicht heeft u het ze nooit durven vragen, maar willen ze graag donateur worden als ze weten hoe belangrijk dit is.

Wellicht werkt u bij een bedrijf dat vanuit maatschappelijk verantwoord ondernemen een organisatie als de SDS best zou wil sponsoren, maar nog niet wist dat dit nodig is.

Misschien wilt u een benefit-activiteit organiseren voor de SDS. Of u kent anderen die zoiets leuk zouden vinden.

De SDS is op zoek naar de middelen om de kwaliteit van ons werk ook voor de komende jaren te waarborgen. De SDS denkt met u mee. Denkt u ook met ons mee? Kijk ook eens op www.downsyndroom.nl hoe u ons kunt helpen.

Nieuwe downloads medische begeleiding en borstvoeding

Op de website van de SDS, www.downsyndroom.nl, zijn sinds kort twee belangrijke nieuwe richtlijnen gratis beschikbaar. De **Update van de multidisciplinaire richtlijn voor de medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom** is op de site van de SDS te bereiken via het blokje 'Baby', vervolgens scrollt u naar het tussenkopje Medische informatie en klikt op 'voor multidisciplinaire medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom'. U komt dan op de site van de Nederlandse Vereniging voor kindergeneeskunde. Onderaan de pagina klikt u op 'Naar de richtlijn...' Op de pagina die volgt kunt u onderaan het complete document (125 pagina's) of de samenvatting (21 pagina's) downloaden.
Voor de **multidisciplinaire richtlijn borstvoeding** klikt u op de site van de SDS op het blokje 'Baby', vervolgens scrollt u naar het tussenkopje (Borst)voeding en klikt op 'Lees meer'. Op de pagina die volgt vindt u boven de tekst een logo 'multidisciplinaire richtlijn borstvoeding' in een rood kader. Klik hierop en vindt ten slotte onder 'Informatie over borstvoeding' het kopje 'Downsyndroom'. Een klik hierop brengt u naar de richtlijn.

Welkom, Floortje!

• Redactie

SDS- secretaresse Marijke Jongebloed is op 12 januari bevallen van een dochter: Floortje. 'Welkom lief meisje! Welkom lief zusje!', schrijven Mark en Marijke op haar geboortekaartje. Floortjes grote broer Bram (3) is natuurlijk ook heel trots op zijn nieuwe zusje. Alle SDS-medewerkers feliciteren het jonge gezin hierbij van harte. Welkom, Floortje!

SDS actief op Elfde World Down Syndrome Congress in Kaapstad

Van 15-17 augustus 2012 wordt in Kaapstad (Zuid-Afrika) het elfde World Down Syndrome Congress gehouden. De Stichting Downsyndroom levert een aantal interessante workshops. En twee bekende Nederlanders met Downsyndroom krijgen in Kaapstad een Award uitgereikt. • Redactie

Als u helemaal bijgepraat wilt worden over de nieuwste ontwikkelingen die het leven van mensen met Downsyndroom kunnen verbeteren, dan is het World Down Syndrome Congress, eens in de drie jaar gehouden, de gelegenheid. Op het komende congres staan vijf onderwerpen centraal: Rights, Health, Social participation, Education, Employment. 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.

Making of Downistie

Ook vanuit Nederland zijn er interessante bijdragen. SDS-bestuursvoorzitter, Marja Hodes, zal de première inleiden van 'The making of Downistie'. In Nederland is bij sommigen het idee ontstaan dat de makers van Downistie mensen met Downsyndroom alleen maar zouden exploiteren voor eigen gewin. De werkelijkheid is anders. De hoofdrolspelers met Downsyndroom hadden zelf de droom om in een soap te spelen en Downistie heeft het verwezenlijken van die droom mogelijk gemaakt. Verder zal Marja Hodes naar aanleiding van Downistie workshops leiden voor mensen met Downsyndroom zelf.

SDS-onderwijsmedewerker Gert de Graaf zal drie presentaties geven. Eén over de ervaringen van ouders van kinderen met Downsyndroom met prenatale diagnostiek (zie de Update bij Down+Up 91). Eén over de ontwikkeling van lezen bij een groep kinderen met Downsyndroom (5-16 jaar). Deze zijn vier jaar lang gevolgd. En één over de ontwikkeling van vaardigheden op het gebied van zelfredzaamheid, spraak, lezen, schrijven, rekenen en computeren, bij personen met Downsyndroom tussen de 0 en 35 jaar (zie de Update bij Down+Up 96).

Awards

Dan worden er nog twee Awards uitgereikt aan Nederlanders met Downsyndroom die zich verdienstelijk hebben gemaakt voor de emancipatie van mensen met Downsyndroom: Yta Strikwerda en Peetjie Engels. Yta Strikwerda is beroemd geworden met het televisiemoment met Paul de Leeuw, waarin zij Paul een koekje van eigen deeg gaf door hem min of meer te dwingen in een ponywagen plaats te nemen. Peetjie Engels krijgt haar Award omdat zij al jarenlang haar moeder assisteert bij haar educatieve werk met mensen met Downsyndroom in Tsjechië. Peetjie is daar, net zoals hier, een rolmodel.

Locatie

Het elfde World Down Syndrome Congress zal plaatsvinden in het Cape Town International Convention Centre (CTICC). De organisatie is in handen van Down Syndrome South Africa en de overkoepelende Down Syndrome International (DSi), 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 accommodaties aan op een wat verder gelegen 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. Zo'n congres is natuurlijk ook een buitenkans om er een vakantie in Zuid-Afrika aan vast te knopen.

Het Cape Town International Convention Centre.

Stichtingsnieuws

Intussen op kantoor...

• Regina Lamberts, directeur SDS

Zichtbaar

Rond Wereld Downsyndroomdag denken we na over acties waarbij mensen met Downsyndroom in beeld komen. We willen aandacht voor hun positie in de maatschappij en hun leven. In eerste instantie wil je graag dat Downsyndroom zichtbaar is in de samenleving. Maar aan zichtbaar zijn kleven ook nadelen.
Toen ik nog bij een zorginstelling werkte, sprak ik ouders met twee verschillende verhalen. De ene groep ouders vond het moeilijk dat de buitenwereld niet kon zien dat hun kind een beperking had. Op straat, in winkels werden deze jongeren gewoon aangesproken. Niet altijd gaf hun kind een goede, passende reactie. Resultaat: omgeving verbaasd of boos, jongeren gefrustreerd.
De andere groep ouders had een kind met een zichtbare beperking. Op straat en in winkels werd er nauwelijks met hen gesproken, wel over hen. Sta je met je zoon van 20 jaar bij de slager, vraagt hij aan jou: 'Mag hij een plakje worst?' Resultaat: jij verbaasd of boos, je zoon gefrustreerd.
Zichtbaarheid bepaalt ook op een andere manier het beeld. Laatst vertelde ik aan enkele mensen dat er in Nederland bijna 13.000 mensen met Downsyndroom leven. Zij reageerden heel verbaasd. In hun beleving zijn het er veel meer. Ik denk dat dit aan de uiterlijke overeenkomsten ligt. En dat is niet handig. Juist omdat de buitenwereld iedereen met Downsyndroom als één groep ziet, verloopt de emancipatie wat langzaam. Emancipatie begint met erkenning van de kwaliteiten van het individu. We moeten mensen leren dat achter de zichtbare overeenkomsten veel verborgen individuele eigenschappen en kwaliteiten liggen. En we moeten mensen leren dat zolang zij anderen niet goed genoeg kennen, er maar één regel is: in geval van twijfel, doe normaal. Voor wie een goed voorbeeld wil zien: kijk maar eens naar hoe jonge kinderen dit doen.

reginalamberts@downsyndroom.nl

Edgar en Jouke

Kinderen in een heel gewoon gezin

'Al jaren zijn wij donateur van de SDS en lezen we Down+Up. Eén keer hebben we een kleine bijdrage geleverd toen onze zoon Jouke, naast Downsyndroom, ook het syndroom van West bleek te hebben. Dat is inmiddels ruim 16 jaar geleden. Hoogste tijd om even bij te kletsen', schrijft de familie Van Wingerden. Uit het leven van een heel gewoon gezin. • tekst Henrike van Wingerden, Barendrecht, foto's André en Henrike van Wingerden

Wat is er sinds 1995 veel gebeurd in ons gezin! (1) Allereerst de geboorte van onze dochter Lisette. Alles was goed! Wat raar! Geen kinderartsen, geen onderzoeken, geen fysio... en toch ging ze alles zomaar doen. Vanzelf! Binnen twee jaar was ze haar broer Jouke ruim voorbij in haar ontwikkeling. Bizar om mee te maken! Na een aantal rustige jaren werd er weer een broertje geboren...Edgar. En Edgar had ook Downsyndroom! Een prachtig mannetje, waar we zo gelukkig mee waren. En daar kwamen ze weer... de kinderartsen, de onderzoeken, de fysiotherapeuten, alles al bekend en vertrouwd. Geen nieuwe wereld waar we tegen onze wil in moesten duiken. We hoefden ons nergens in te verdiepen, we konden zomaar blij zijn met ons Downkindje. En blij waren we!

Inmiddels zijn we weer zeven jaar verder. De twee oudsten zijn volop aan het puberen. Jouke op zijn eigen manier... Door zijn Westsyndroom functioneert hij op een zeer laag niveau. Maar puberen zál hij! Zoals pubers eigen is, is hij zijn bed niet uit te branden, 's morgens. Zijn grappen en grollen zijn goed te behappen en stiekem moeten we er echt om lachen. Het blijft beperkt tot de buitendeur opengooien. Zijn bord, volgeladen met eten, omkeren. Boeren laten. De douche aanzetten. Allemaal acties waar je op reageren moet. En dat is nu juist zo mooi, vindt Jouke...

De ondeugendste

Zijn kleine broer is een heel ander mannetje. Zit Jouke graag in zijn eigen wereldje, alleen op zijn eigen kamer, Edgar is een allemansvriendje. Een charmeur, die iedereen om zijn kromme pinkje windt. Toch, hoe lief en leuk dit jochie ook is, en hoe grappig iedereen hem ook vindt, juist deze meneer bezorgt ons kopzorg over hoe we hem nu het beste kunnen aanpakken. Want dit is echt de ondeugendste van de drie... Hij doet niet anders dan zoeken. Zoeken naar acties die z'n mama doen opspringen. Daardoor staat er al maanden niks meer op de salontafel. Aan de eettafel is, rond Edgars plek, een maai-en-graaicirkel... zijn vork zit met een touwtje aan zijn stoel vast, tegen het weggooien. Zijn bord zit met een klittenbandje vast aan de tafel. Zijn bed hebben we omgedraaid, zodat het rekje aan de buitenkant zit en hij er niet zelf uit kan. Dit tegen het iedere morgen weer moeten inruimen van zijn kast...

Edgar is jarig. Hij krijgt verschillende muziekdozen, waar hij erg blij mee is. Jouke zit, met ogen op steeltjes, toe te kijken. Dat vind hij nu ook precies zo mooi allemaal! Hij heeft het zwaar, die dag. Af en toe doet hij een poging tot afpakken. Maar omdat er de hele dag visite is, krijgt hij niet echt de kans om zich ernstig te misdragen. De volgende morgen kom ik tot de ontdekking dat al het nieuwe speelgoed van Edgar weg is... dat is raar! Maar heb ik Jouke 's blote voeten niet horen kletsen, vanmorgen in alle vroegte? Eens even een kijkje nemen bij deze meneer... Goed ingeschat, moeders! Al het vermiste speelgoed lag goed weggestopt onder Jouke's bed. Betrapt!

Op een morgen kom ik beneden, de huiskamer in. Knars-knars doet het onder mijn voeten... Ik sta tot aan mijn enkels in het glas! Bij de tafel staat Edgar. Een grijns op zijn gezicht. De waxinelichtjeshouders zijn verdwenen... en daar sta ik dus in! Edgar kijkt me aan: 'Jij... Nee!', roept hij. Hij geeft vast antwoord op de vragen die ik hem zou gaan stellen.

Griepprik

Tijd voor de jaarlijkse griepprik. Jouke is goed voorbereid. Dat is bij hem het halve werk. Maar hier heeft hij niks geen zin in. We spreken het in de auto nog even door. 'We gaan naar de dokter, hé Jouke?' 'Nee!', hoor ik achter me. 'Moet Jouke zijn mouw omhoog doen.' 'Nee!' 'Krijg je een prikje in je arm, en klaar is het weer.' Jouke tikt op mijn schouder. 'Mamaaa... nee!' Helaas voor hem, het moet toch. Eerst Edgar maar. Die kijkt vol verbazing naar de naald die in zijn armpje verdwijnt. Een pleister erop en klaar. Wat een supergrote jongen! Jouke heeft vol interesse staan kijken bij zijn broertje. Maar zodra de naald zijn kant opkomt neemt hij een duik. Pats, op het lichtknopje! En we staan met z'n allen in het donker. Iemand vindt de lichtknop weer,

en meteen begint het volgende drama, want Jouke laat zich gillend en krijsend op de grond vallen. Met behulp van een wildvreemde meneer en twee assistentes lukt het uiteindelijk om in elk geval de helft van het vaccin in Jouke's arm te krijgen. De andere helft verdwijnt in zijn mouw. Helaas dan. Dag dokter! Ik vrees dat ik zijn nachtmerrie-van-het-jaar ben, met mijn lieve zoontje.

Brugklas

Dochter Lisette ging vorig jaar naar de brugklas. Een nieuwe school, nieuwe klasgenoten, nieuwe leraren, ze kende echt niemand. Dat is wel even wat anders, na een basisschool waar de ouders van je klasgenoten nog bij elkaar in de klas hebben gezeten, en iedereen elkaar kent. Na een periode van flink wennen ging het gelukkig goed. Ze had een mentorgesprek gehad, vertelde ze. En de mentor zou binnenkort een keer bellen. Dat klopte. Dezelfde avond belde hij al. Na een kort inleidend praatje kwam het hoge woord eruit. Waarom ik niet op het inschrijfformulier had gemeld dat mijn dochter uit een gezin komt met twéé gehandicapte broertjes! Dat is toch wel belangrijk genoeg om te melden zeker? Dat had ik echt moeten doen, in het vakje met 'bijzonderheden'. Ik was met stomheid geslagen. Hier had ik nog nooit over nagedacht. Ik zie ons totaal niet als een 'bijzonder' gezin. Zo worden we, naar mijn idee, ook niet behandeld. Iedereen kent ons hier en ik hoef nooit iets uit te leggen. Maar op die nieuwe school ligt dat natuurlijk heel anders. Bovendien komt Lisette in een periode van haar leven waarin het niet altijd even gemakkelijk zal zijn om een boerende, puisterige broer te hebben. En dan heeft-ie ook nog eens Downsyndroom. Hoe leg je dat uit aan een nieuw vriendinnetje? Of aan de hele klas? En dan is er nóg zo'n broertje, zonder puisten en pubergedrag. Maar wel met Downsyndroom en heel veel apenstreken! Die mentor had gelijk, dat had hij moeten weten! Maar goed, met een paar weken vertraging, was hij dan toch nog op de hoogte.

's Morgens vroeg. Ik hoor hoe Lisette op zolder wakker wordt met haar favoriete cd. Via de babyfoon hoor ik hoe Jouke beneden DJ speelt met 100 muziekdozen tegelijk. En in de slaapkamer naast ons ligt Edgar zichzelf te oefenen: 'Ooommmpa...ooomma...oma...jaaaa, goesoo, goetedaan!'

(1) Zie Down+Up 32, Winter 1995, pag. 39-40. 'Ons manneke krabbelt er weer bovenop'.

Björn schildert schoolportretten

'Graag wil ik jullie voorstellen aan een jong talent uit Someren', schrijft Gerty van den Heuvel. 'Zijn naam is Björn Kusters, hij is 12 jaar en zit in groep 8 van basisschool De Diamant in Someren.'

• tekst en foto Gerty van den Heuvel, Someren

Elf jaar geleden kwam ik in contact met Björn en zijn familie. Eerst als oppas,maar ook gauw ging ik met hem aan de slag met ontwikkelingsstimulatie, aangestuurd door Jolanda Maas van de stichting ORO uit Helmond. Samen met Mia, Björns moeder, en Jolanda kwam ik in contact met het gedachtengoed van professor Reuven Feuerstein en door de jaren heen hebben we menige cursus/opleiding gevolgd, tot aan het IVP-docentschap toe. (Instrumenteel Verrijkings Programma van de methode Feuerstein voor de ontwikkeling van cognitieve functies -Red.) Omdat ik ook op creatief gebied met Björn iets wilde gaan doen, is hij in overleg met mij gaan schilderen. Door in de begeleiding zijn denken te stimuleren kwam Björn steeds verder in het schilderen en ging hij (en ook ik!) er meer en meer plezier aan beleven. Hij is begonnen met een bloem; nu maakt hij portretten. Dit kwam de directrice van De Diamant ten gehore, en ze vroeg aan Björn of hij ter gelegenheid van de fusie van twee scholen een schilderij wilde maken, en dan iets met kinderen. Nou, dat wilde Björn wel. Hij kreeg van mij de opdracht eens heel goed te gaan kijken naar de verschillende kinderen op school. Hij schreef op wat hij zag en kwam zelf met het idee dat er zeker een diamant in moest zitten, de naam van de school.

Iedereen

Van het een kwam het ander, Björn maakte portretten van de conciërges, en de leerkrachten vroegen wanneer zij aan de beurt waren... Na overleg werd er besloten om iedereen die werkzaam is op school te gaan schilderen. Dus Björn ging met zijn schetsboekje naar de leerkrachten, de administratief medewerkster, de poetsploeg en schetste en schreef op wat hij zag. We hadden de vragen al opgeschreven zoals: Wat is de vorm van het gezicht? Vorm en kleur haren? Sieraden?

We zijn nu ruim een jaar verder en de schilderijen hebben een mooie plek in de personeelskamer gekregen. Op 7 december jl. heeft wethouder Theo Maas van onderwijs in Someren het kunstwerk officieel onthuld, in aanwezigheid van Björn's ouders, zijn klas, de regionale radio- en tv- zender, de regiokrant en andere belangstellenden. Het resultaat mag er zijn!

Het regent zonnestralen *Acda en De Munnik*

Shunts redden leven van Daan

Daan Vink is een bijzonder mannetje. Bijzonder al omdat hij er is, bijzonder ook omdat hij een zeldzame operatie overleefde. En hij is bijzonder welkom in het gezin Vink. Moeder Mariska vertelt. • tekst Mariska Vink, Utrecht, foto's Hans en Mariska Vink

Onze zoon Daan is op 15 juli 2011 geboren. Hij is het kleine broertje van Anne (2005) en Tessa (2006). In 2008 hebben wij met 23 weken zwangerschap hun broertje Luuk verloren. Om onverklaarbare redenen hield zijn hartje er opeens mee op. Wij pakten ons leven zo goed en zo kwaad als dat kon weer op, maar de rek is er ruim twee jaar uit geweest. Hulp van een kinderpsycholoog was nodig om in de dagelijkse gang van zaken met twee bijdehante peuters/kleuters orde op zaken te brengen, zodat het leven weer leuk werd en niet alleen maar strijd. Strijd met elkaar over de taakverdeling in huis en strijd met de kinderen over kort gezegd 'wie er de baas in huis is'.

Nog een kindje was meteen uitgesloten. Ik was tenslotte bij het overlijden van Luuk al 38 jaar en de zwangerschappen waren lichamelijk heel zwaar door het vele spugen, het afvallen en de longontstekingen. Gezamenlijk besloten we dan ook met pijn in het hart: Luuk zou ons laatste kindje zijn!

Nieuwe fase

Tessa zou na de zomervakantie naar school gaan. Na het rouwproces en de acceptatie dat ons gezin uit vier personen zou bestaan in plaats van de gewenste vijf, zag ik eigenlijk wel uit naar de nieuwe fase van schoolgaande kinderen. Totdat mijn man Hans na het sporten aangeslagen thuis kwam. 'Monique is in verwachting.' Na veel tobben met hun allergische zoon en haar eigen gezondheid, had het bevriende stel besloten toch nog een kindje te willen. Ik keek Hans aan en zag meteen dat ook hij eigenlijk toch nog een kindje wilde. Ter plekke gooiden wij alle rationele bedenkingen, die zolang onze waarheid waren geweest, het raam uit. Na een miskraam was ik al gauw weer zwanger.

Hydrothorax

Ook nu weer was de 20 weken echo geruststellend (bij Luuk was alles met 20 weken nog in orde), maar wij bleven vragen om regelmatige controles en die kregen we ook. Bij 27 weken werd een aanvullende groei-echo gemaakt en toen was het dan toch nog mis. Daan had vocht achter de longen; in medische

termen had hij een hydrothorax. De gynaecoloog gaf aan dat Daan erg ziek was en dat de kans dat hij dood zou gaan heel groot was. Ik wilde alleen maar weten wat we er aan gingen doen. Dit kindje mocht niet ook doodgaan. Onze eigen gynaecoloog gaf aan dat ze een vruchtwaterpunctie wilde doen om te weten of ons kindje een chromosoomafwijking had. Wij hebben bewust nooit onderzoek hierna laten doen, omdat we een kindje met Downsyndroom niet weg zouden laten halen. Dus ook nu stonden wij weifelend tegenover een punctie. Wat had het voor zin? Het bleek dat een chromosoomafwijking van invloed zou zijn op de te kiezen behandelwijze. Dus wij gaven toestemming. Intussen werden we doorverwezen naar het LUMC in Leiden, dat is gespecialiseerd in neonatale operaties. Heel snel kregen we daar uitleg over de operatie en een brief. Daarin stond onder meer dat de operatie niet uitgevoerd zou worden als het kindje een chromosoomafwijking had. Ons kindje zag er op de echo's goed uit. Geen andere lichamelijke afwijkingen en goed levendig. Twee van de drie artsen zeiden het onwaarschijnlijk te vinden dat Daan een chromosoomafwijking had. De operatie werd dan ook alvast ingepland voor de komende vrijdag. Op woensdag kwam de uitslag van de punctie. De schrik sloeg me om het hart. Daan had Downsyndroom. 'Kan hij nu niet geopereerd worden?', was het eerste wat ik vroeg. Onze gynaecoloog nam contact op met dr. Oepkes in Leiden en belde mij terug. We konden die vrijdag gewoon komen. Ik heb van opluchting zitten huilen.

Weten jullie het zeker?

In het ziekenhuis bleek die dag dat de operatie nog niet helemaal vast stond. Eerst nog een gesprek met een geneticus. De vraag die voorop stond was: 'Weten jullie wel zeker dat je dit kind wilt houden?' En secundair: 'Past een dergelijk kind en de zorgen die daarbij horen wel in jullie leven?' Goh, wat heb ik een moeite met die vragen gehad, en eigenlijk nog steeds. Elke keer als ik naar mijn mannetje kijk, denk ik: 'En jou zouden we niet gehad willen hebben?!' Ik snap wel dat je ouders bij complicaties in de zwangerschap de keus geeft. Zeker wanneer 90 tot 95 procent van alle ouders die de diagnose Downsyndroom al eerder in de zwangerschap krijgen, de zwanger-

Hydrothorax

Een hydrothorax is een abnormale vochtophoping in de pleuraholte van de borstkas. Hierdoor kan het hartje van de kindje niet goed pompen, waardoor het ook in andere lichaamsdelen vocht gaat vasthouden. Het vocht kan ook de slokdarm dichtdrukken, waardoor het kindje niet goed kan drinken. Hierdoor kan de hoeveelheid vruchtwater toenemen. In ongeveer 5 tot 10 procent van geconstateerde hydrothorax worden chromosoomafwijkingen (trisomie 21) gevonden. Zonder behandeling bestaat een grote kans dat het kindje verdere complicaties ontwikkelt en daardoor tijdens de zwangerschap of kort na de geboorte overlijdt. De hydrothorax kan behandeld worden door het plaatsen van een shunt. Een shunt is een dun buisje dat door een dikke naald via de buikwand van de moeder door de baarmoeder in de borstholte van het kindje wordt geplaatst. Het vocht kan via dit buisje naar het vruchtwater aflopen. Hierdoor kan de druk in de borstholte op het hart en de slokdarm van het kindje worden verminderd. De overlevingskansen van het kindje met deze behandeling zijn 65 procent. De operatie wordt sinds 2001 zo'n vijf keer per jaar uitgevoerd in het academisch ziekenhuis in Leiden. Daan is het eerste Nederlandse kindje met Downsyndroom op wie de behandeling is toegepast.

schap afbreken. Maar het blijft steken; een kind dat niet aan de norm voldoet, verdient blijkbaar niet automatisch dezelfde medische hulp. Heeft niet evenveel recht om te leven. De ouders moeten in deze maatschappij een geïnformeerde keuze maken: bewust kiezen voor een kind met beperkingen. Alsof je die keuze - zowel voor als tegen - kunt overzien. Voor ons is er overigens nooit een keuzemoment geweest. Ons mannetje leeft en beweegt in mijn buik en vecht voor zijn leven. Wat ons betreft krijgt hij dan ook alle kansen die een kind zonder chromosoomafwijking ook zou krijgen. Blijkbaar overtuigden wij dr. Oepkes voldoende, zodat Daan voor deze operatie zijn eerste patiënt met Downsyndroom werd.

Shunts

Daan kreeg door mijn buikwand heen twee shunts geplaatst. Deze moesten ervoor zorgen dat het vocht in zijn borstkas in mijn baarmoeder zou lopen. Hierdoor zouden zowel zijn longen als zijn hart meer ruimte krijgen. De operatie bleek vier dagen later deels geslaagd. Aan de rechterkant functioneerde de shunt prima, maar links bleek de shunt toch niet goed geplaatst.

Om de 3 à 4 dagen werden wij in de gaten gehouden en werd opnieuw geëvalueerd of de operatie voor de linkerkant herhaald moest worden. Daans hart hield het prima en een vervolgoperatie bleek niet nodig. De complicaties kwamen uiteindelijk van moederszijde. Door het vochtprobleem van Daan hield ik veel meer vruchtwater vast dan goed voor me was. Hierdoor kon ik helemaal geen eten of drinken meer binnenhouden. Na bij een controle twee spuugdemonstraties gegeven te hebben, werd ik meteen opgenomen in het ziekenhuis. Ondans alle zorg daar begonnen met 36 weken de weeën. Blij dat we díe termijn in ieder geval gehaald hadden en opgelucht dat de ongemakken nu snel over zouden zijn, begon ik aan de bevalling. Tijdens de weeën heeft dr. Oepkes de behandeling voor de linkerkant herhaald, zodat Daan vrijwel zonder vocht achter de longen geboren kon worden. De opluchting was groot toen hij na de bevalling meteen huilde. Ik heb hem zelfs nog even op mijn buik gehad voordat hij blauw werd en door de kinderarts werd afgevoerd. Na de eerste hulp bij het ademen werd hij in een couveuse langs mijn kraambed gereden, zodat ik hem nog even kon zien. Hierna ging hij aan de bewaking op de intensive care. Het vocht bleef weg en Daan had al gauw steeds minder zuurstof nodig. Drie weken later verliet Daan het ziekenhuis, ademend op eigen kracht en drinkend uit de borst.

Dezelfde kansen

Na zes weken waren we terug in Leiden. Dr. Oepkes was benieuwd hoe het met ons mannetje was. Wij bespeurden enige beroepsmatige trots bij hem. Hij wilde zelfs foto's van Daan maken om bij een symposium aan beroepsgenoten te laten zien. Daan is tenslotte het eerste Nederlandse kindje met Downsyndroom dat deze behandeling heeft gekregen. En hij heeft het er zo goed van af gebracht. Toen we aan de behandeling begonnen schatte Oepkes zijn overlevingskansen op 55 procent, tegen 65 procent voor een kindje zonder chromosoomafwijkingen. Ik kon het niet laten om op te merken dat de overlevingskansen van een kindje met Downsyndroom in Nederland nú op 100 procent staan. Hans voegde daar aan toe dat een chromosoomafwijking geen strikte contra-indicatie voor de operatie zou mogen zijn. De kansen op het welslagen zijn niet duidelijk kleiner, maar belangrijker nog: een kindje met Downsyndroom verdient het om dezelfde kansen te krijgen. Als ouder moet je nu sterk in je schoenen staan om tegen het protocol in te gaan, terwijl je je in zo'n situatie toch al kwetsbaar voelt. We hebben dit aan de dokter meegegeven en zijn benieuwd of onze ervaring ertoe mag bijdragen dat het protocol wordt aangepast. Voor alle kindjes met Downsyndroom en hun ouders die hiermee te maken krijgen, hopen we het van harte.

Herkent u Kyan nog van de cover van de vorige Down+Up? Het goedlachse, innemende ventje is de zoon van Joyce en Ed Willems uit Katwijk. Joyce en Ed staan aan de wieg van een nieuw leven voor de Kern Leiden. Met veel enthousiasme maken ze plannen en gaan aan de slag. Intussen krijgt Kyan er thuis de nodige speelkameraadjes bij. • tekst en foto's Rob Goor

Kern Leiden met Joyce, Ed en **Kyan** weer springlevend

Het gezin Willems bijeen. V.l.n.r. Lotte, Joyce, Ed met Kyan op schoot en Sofie.

Kyan krijgt veel vriendjes met kinderopvang thuis

Eerst maar even naar Kyan. Hij is van 11 mei 2010. Maar al voor die tijd, toen moeder Joyce twintig weken zwanger was, werd bij hem een AVSD geconstateerd. Een test op Downsyndroom wezen zijn ouders vriendelijk doch beslist af. Joyce is al 13 jaar ambulant begeleidster van onder anderen verstandelijk gehandicapten. Een test? Nee dus.

'We hebben nooit over de komst van Kyan getwijfeld; al tijdens mijn zwangerschap hebben we gesproken met mensen van de SDS. We hebben ons voorwerk gedaan, zogezegd, en alles viel op z'n plek', zegt Joyce.

Eenmaal geboren belandde Kyan op de high care, en met drie maanden volgde in het Leidse LUMC een openhartoperatie. De ingreep slaagde, en na een kleine terugval kon Kyan aan het leven beginnen waarin hij zo vrolijk naar de wereld om hem heen kijkt. Zijn zusjes Sofie (8) en Lotte (5) zijn daar natuurlijk belangrijke maatjes in. 'In het begin vonden zij het best moeilijk', vertelt Joyce, 'maar nu verwennen ze hem echt.'

Kinderopvang

Voor Kyan breken echter nog mooiere tijden aan. Joyce heeft haar werk als ambulant begeleidster met ingang van dit jaar omgezet in een invalcontract. 'We beginnen met een kinderopvang thuis. Nu hebben we hier al een paar kinderen in de opvang, straks willen we naar een 24-uurs opvang voor maximaal 12 kinderen. Een kleinschalig kindercentrum, zeker ook voor kinderen met een beperking.'

Hun gezellige huis in Katwijk, een voormalig winkelpand, hadden ze eigenlijk net verbouwd. Maar met oog op de nieuwe plannen hebben ze hun zinnen gezet op een wat groter huis, even verderop. Nu al is de huiskamer één grote speelkamer. Echtgenoot Ed - de grote vriendelijke reus - glimlacht bij het idee dat er straks nog meer vrolijke stemmetjes de aandacht van Kyan zullen trekken. Ed is ook wel iets gewend: hij is senior pedagogisch medewerker in de jeugddetentie. Hij werkt met een tiental jongeren in de leeftijd van 12-21 jaar, met een uitloop tot 26 jaar. Zijn diensten zijn onregelmatig, maar 's nachts werken is niet aan de orde. Zo kan Ed op gepaste tijden wel een handje toesteken bij de opvang thuis. Het echtpaar ziet de toekomst van hun kindercentrum vol vertrouwen tegemoet. 'Er is in de omgeving wel veel, maar voor een speelleergroepje moet je toch naar Hillegom.'

Joyce en Ed beseffen dat er veel komt kijken om hun kindercentrum professioneel, maar ook volgens hun eigen ideeën op te zetten. 'We willen zeker wat extra's bieden. Zo gaan we ook kijken hoe we iets kunnen doen met gebarentaal'.

Op internet zijn Joyce en Ed te vinden onder www.thuis4kids.nl. Gastouderopvang Thuis4Kids biedt er de huiselijke sfeer en persoonlijke aandacht aan die zij ongetwijfeld waar kunnen maken.

Kern Leiden

De energie van Joyce en Ed strekt zich zeker verder uit dan hun eigen 'winkeltje'. Met de geboorte van Kyan is ook de wens ontstaan om (lotgenoten)contacten te leggen in hun omgeving. Via de informatie van de SDS kwam daarbij uiteraard de Kern Leiden in beeld. Wat is er beter dan de krachten te bundelen en te kijken hoe je samen problemen kunt oplossen, vragen beantwoorden en leuke dingen kunt doen?

Joyce en Ed meldden zich dus aan. Het eerste probleem was echter dat de SDS-Kern Leiden in een tamelijk slapende positie verkeerde. Maar Joyce en Ed zijn klaarwakker. 'We zijn vanuit het niets begonnen. Blij dat het negen maanden na onze aanmelding toch van de grond kwam', lachen ze. Zo zijn zij sinds april vorig jaar Kernouders van de Kern Leiden, waar behalve de regio Leiden ook de Duin- en Bollenstreek onder valt.

'We zijn samen, tussen de bedrijven door, begonnen met een lijst. Er stonden weinig mailadressen op. We hadden wel steun aan de MEE. Nu zijn we een sociale kaart aan het samenstellen, bijvoorbeeld met fysiotherapeuten die bekend zijn met mensen met Downsyndroom', legt Joyce uit. Een sociale kaart, zo nuttig voor ouders bij het beantwoorden van specifieke vragen over allerlei praktische zaken in de buurt. Gelukkig is netwerken Joyce en Ed niet vreemd. 'We leggen tijdens de bezoeken met Kyan aan de Downpoli veel contacten, waardoor we een netwerk kunnen opbouwen', zegt Joyce.

'We zijn nu nog met z'n tweeën. We hebben half november een kennismakingskaart verstuurd. We willen koffieochtenden en andere activiteiten gaan organiseren.'

Weinig 'jonge ouders'

Bij de heropbouw van de Kern Leiden valt het op dat er in het gebied relatief weinig 'jonge ouders' van kinderen met Downsyndroom zijn. Het is wellicht een van de redenen waarom de Kern niet echt actief meer was. 'Het gaat nu om zo'n 75 mensen met Downsyndroom in de regio, merendeels ouder dan 12 jaar en veel ook ouder dan 20 jaar', zegt Joyce.

Ook voor de ouders van oudere kinderen en jongvolwassenen met Downsyndroom is onderling contact heel goed, menen Joyce en Ed. 'Ervaring van ouders van oudere kinderen is heel kostbaar. We kunnen elkaar helpen, we hoeven niet opnieuw het wiel uit te vinden. 'Wat is jouw ervaring?' Die vraag is altijd heel nuttig.'

Na het versturen van de kennismakingskaart denken Joyce en Ed aan mailings om het onderling contact verder te versterken. Daarbij zou de MEE opnieuw willen helpen. Verder hebben de ouders van Kyan ook hun eigen contacten nog om sociale activiteiten te ontwikkelen. 'We kennen iemand met een zaaltje voor 200 man en we hebben ook muziekvrienden. Dus wellicht kunnen we wel iets leuks organiseren.'

Het belangrijkste bij de vorming van een actieve Kern is echter het vinden van meer medewerkers. En die zoeken Joyce en Ed dan ook zeker.. 'We moeten het met z'n allen dragen.'

De ervaring van ouders van oudere kinderen is ook heel kostbaar

Zo is dat. Kijk ook daarom eens op www.downsyndoom.nl en ga via SDS lokaal naar Kern Leiden.

Een vrolijke Phileine lacht ons toe op de foto's. Waarom is zij zo blij? Moeder Janet vertelt hoe Phileine haar eerste jaar maar net overleefde. Ziekenhuis in, ziekenhuis uit. Hoeveel veerkracht zit er in dit kleine meisje? Heel veel. Daar mag je met recht heel blij om zijn. En als ouders natuurlijk ook! • tekst Janet de Jonge, Hoofddorp, foto's Janet de Jonge en Piet Polak

Phileine worstelt en komt vrolijk boven

Onze dochter Phileine is op 8 april 2010 geboren. Na een onbezorgde zwangerschap werd tijdens een prima bevalling ons derde kindje geboren. We hadden al twee jongens en waren dolblij. Helaas waren er direct complicaties. Phileine bleek op eigen kracht onvoldoende zuurstof in haar bloed te krijgen. Ze kwam aan allerlei slangen te liggen en de arts sprak ook het vermoeden van Downsyndroom uit. Onze wereld stortte in. Een uur later vertelde de kinderarts dat ze ernstig ziek was en dat ze overgebracht werd naar een academisch ziekenhuis. Er werd een baby-ambulance besteld en een team uit het AMC in Amsterdam kwam over. Urenlang zaten we in spanning. 's Nachts mochten we weer bij haar, op de neonatologie intensive care van het AMC. De schok was groot, ze lag aan de beademing, met veel machines en pompen. Haar hele lichaampje was opgezwollen. Er werd vertelt dat ons meisje pulmonale hypertensie had. Met andere woorden, haar longen deden nog niet mee met het rondpompen van bloed en zodoende kwam er nog onvoldoende zuurstof in haar bloed. In de loop van de nacht ging het steeds slechter met haar.

48 Uur

De volgende ochtend vertelden de artsen ons dat Phileine heel erg ziek was en dat de komende 48 uur kritisch waren. We weken niet meer van haar zijde en familie en vrienden kwamen ons steunen in het ziekenhuis. 's Nachts kwam ons verdriet, om haar ziek zijn en om haar Downsyndroom. Na die 48 uur kwam er 's ochtens vroeg een arts naar ons toe. Het ging dusdanig slecht met Phileine dat ze haar in het AMC niet meer konden helpen. De enige mogelijkheid was in Rotterdam. Het Sophia kinderziekenhuis beschikt over een hart-longmachine die Phileine nog kon redden. Of wij ermee instemden dat ze werd overgebracht naar Rotterdam? Er werd opnieuw een baby-ambulance besteld en haar hele apparatuur werd omgebouwd om mee te gaan in de ambulance. Omdat het maandagochtend was, werd ook een politie-escorte geregeld om haar zo snel mogelijk naar Rotterdam te krijgen. Alle kruispunten onderweg werden afgezet. Op dat moment weet je niet wat je meemaakt. De spanning die er dan heerst, wat er allemaal geregeld wordt. Het besef dat ze wel heel erg ziek moest zijn was enorm op dat moment. Ik dacht dat ik brak op het moment dat ze Phileine naar de ambulance brachten.

Chocomel

Samen liepen wij naar de parkeergarage om in onze auto naar Rotterdam te rijden. Voor ons liep een meisje met een chocomelflesje in haar hand. Ze huppelde achter haar vader aan. Toen we haar voorbij liepen, lachte ze naar ons. Het meisje had Downsyndroom. Toen wij in de auto stapten zeiden we tegen elkaar dat we dat meisje in gedachten moesten houden om te kunnen vechten voor onze kleine meid. Opgelucht reden we naar Rotterdam. Daar aangekomen werden we begroet door een vrolijke zaalarts. Het ging goed met Phileine, de snelle ambulancerit had haar blijkbaar goed gedaan, en ze hoefde nog niet aan de hart-longmachine. In de loop van de dag konden ze zelfs al wat gaan afbouwen aan behandelingen. Binnen een paar dagen was ze weer terug in Amsterdam. Na tien dagen ging het zo goed dat we haar voor het eerst mochten vasthouden. Dat was nog helemaal niet gebeurd! Phileine heeft nog tweeënhalve week op de intensive care gelegen, daarna nog een week op de zuigelingenafdeling. Toen

weer terug naar het Spaarne Ziekenhuis in Hoofddorp. Na ruim vijf weken kwam Phileine eindelijk thuis. Nog wel met een sonde, want zelf drinken deed ze nog helemaal niet. Ook de maanden daarna pakte ze dat nog niet op. Maar verder was het een superlief kind; we hadden een prima zomer. We raakten er langzaam van overtuigd dat Downsyndroom eigenlijk niet zoveel voorstelde.

Tot begin september. We waren met vrienden in Portugal voor een bruiloft. Opa's en oma's pasten thuis op. De dag na de bruiloft werden we gebeld dat Phileine zo benauwd was dat ze haar opgenomen hadden. De verpleegkundige nam het woord 'zuurstofmasker' in haar mond en hals over kop vlogen wij terug naar huis. Wat volgde was een herfst vol met verkoudheid, benauwd zijn en ziekenhuisopnames. Bij de derde opname, eind oktober, verwees de kinderarts ons door naar het AMC voor een slaaptest. Een nacht lang werd Phileine aan allerlei draadjes gelegd. Het bleek dat ze een enorme verstopping in haar neusholte had. Ze kreeg een krachtige behandeling en leek iets op te knappen. Ook werd ze ingeënt tegen het RS-virus, want dat kon haar anders wel weer eens op de IC doen belanden.

Schijnbaar levenloos

Een paar weken ging het goed. Tot half december. Phileine werd weer meer verkouden en benauwd. Het weekend voor Kerst lang ze versuft in de box en we besloten niet langer te wachten en met haar naar het ziekenhuis te rijden. Tijdens de rit zakte ze steeds verder weg. Op de parkeerplaats haalde mijn man Edgar een schijnbaar levenloos meisje uit de auto en rende met haar het ziekenhuis in. Daar werd ze de operatiekamer ingereden en geïntubeerd. Het AMC werd gewaarschuwd en de baby-ambulance weer gebeld. 's Avonds troffen we haar weer aan op de intensive care van het AMC, volledig onder narcose aan de beademing. Phileine had een zware longontsteking door het RS-virus. Ze lag een week aan de beademing. De kerstdagen brachten we door aan haar bed. Haar broers logeerden bij opa en oma. Oudjaarsdag kwam ze weer thuis. Die avond lagen we bekaf in bed. Toen we om 24.00 uur het vuurwerk hoorden, hadden we maar een wens voor 2011: rust.

Middenrif

Begin januari werden we echter gebeld door een kinderarts uit het Spaarne Ziekenhuis. Tijdens een controle hadden ze een longfoto van Phileine gemaakt en daar hadden ze iets op gevonden. Normaal worden mensen niet blij van de opmerking 'we hebben iets gevonden', maar wij waren opgelucht. Ze hadden iets gevonden, dus dat betekent dat er iets gedaan kon worden. Op de foto zagen ze de voedingssonde bij haar longen, dus werd Phileine weer overgebracht naar het AMC voor onderzoek. De artsen vermoedden een gat in het middenrif aan de voorkant. Hierdoor konden haar ingewanden in de borstholte terechtkomen, kwamen haar longen in de verdrukking en werd er allerlei 'vuil' achtergelaten rondom de longen. Dit was vermoedelijk de oorzaak van haar virussen, haar benauwdheid en wellicht ook de pulmonale hypertensie bij haar geboorte. Een operatie was noodzakelijk. Maar op dat moment was Phileine weer erg benauwd en verkouden en was haar conditie te slecht om geopereerd te worden. Men raadde ons aan om naar huis te gaan en af te wachten tot ze zou opknappen. Maar dat wilden we niet. Phileine was de hele winter al zo geweest en beter dan dit zou ze thuis niet worden. Gelukkig trok onze kinderarts in het Spaarne ook aan de bel. Naar huis gaan was geen optie, het moest zo snel mogelijk gebeuren. Zo kwam Phileine als logee op de afdeling chirurgie van het AMC terecht. Na een dag of tien was het zover: ze was dusdanig goed dat ze geopereerd kon worden. Maar helaas, de agenda van de chirurg was te vol en er was nog geen plekje voor Phileine. Haar logeerpartij duurde voort en in het weekend namen wij met onze jongens intrek in het Ronald McDonaldhuis om toch een gezin te vormen. Maar op 3 februari was het zover! De operatie slaagde en ons meisje knapte zienderogen op. Ze mocht na een klein weekje al weer mee naar huis. Het ging steeds beter met Phileine en haar eerste verjaardag hebben we dan ook uitgebreid gevierd. Eindelijk hadden we een reden om een feestje te vieren.

Half april vond haar kinderarts het ook tijd worden om haar van de sonde af te krijgen. Ze at en dronk nog steeds niets zelf en was nog geheel afhankelijk van sondevoeding. Een hongerprovocatie werd ingepland. Op 16 mei 2011 ging ze opnieuw het ziekenhuis in. Maar dit keer om een positieve reden: om haar van de sonde af te krijgen. De eerste week van de hongerprovocatie was zwaar. Ze wilde nog steeds helemaal niet eten en was behoorlijk chagrijnig van de honger. We waren bang dat ze nooit wilde gaan eten. Maar na tien dagen ging ze ineens om. Ze viel het eten wat haar werd aangeboden bijna aan. Als ze het bordje zag, zat ze al te gillen in haar stoel. Na twee weken kwam ze dan ook zonder sonde thuis.

Een heel ander kind

Nu is ze 18 maanden en het gaat goed met Phileine. Ze eet als een bootwerker en zit zichtbaar goed in haar vel. Ze is zonder sonde een heel ander kind geworden. Veel ondernemender, feller en vrolijker. En bovendien zonder snottebellen en benauwdheid. Ook bij de logopedie en fysiotherapie gaat ze met grote sprongen vooruit. Thuis neemt ze veel meer deel aan het gezinsleven, ze trekt speelgoed uit de handen van haar broertjes en wordt aan tafel boos als ze geen hapje krijgt van ons eten. Na 18 maanden hebben wij eindelijk het gevoel dat we weer een gezin kunnen vormen en kunnen we weer plannen maken voor de toekomst. En Phileine? Phileine is gewoon onze Phileine. Een heerlijker dochter kan je niet hebben!

Viggo zingt bij het zien van de maan

Viggo met zusje Arwen.

Viggo is een vrolijke kleuter waar je heerlijk mee kunt lachen. Maar hij had wel een speciaal eetprogramma nodig. • tekst en foto Andrea Eysbach-Van den Berg, Amersfoort

Onze zoon Viggo is een lekker ondeugende kleuter van bijna 6. Met veel plezier (meestal...) gaat hij naar een kleuterklas in de buurt. Zijn spraak is inmiddels heel goed vooruit gegaan. Hij wil ook steeds meer dingen zelf doen en proberen. Wat is het heerlijk om zijn stem te horen en te weten wat hem boeit! De maan, bromfietsen, luchtballonnen en lampen. Dat soort dingen. Bij het zien van de maan begint hij spontaan te zingen. Je kan ook heerlijk met Viggo lachen, of beter schaterlachen!

Viggo is gelukkig ook erg eigenwijs. Hij heeft twee jaar lang geen hap warm eten genomen en nauwelijks fruit. Hij wilde laten zien dat men op brood en crackers prima kan groeien. Maar gelukkig, onder deskundige (ambulante) begeleiding van Behandelcentrum de Seyshuizen (Pluryn, voorheen de Winckelsteegh) eet hij inmiddels weer 150 gram van het avondeten mee. We hebben hier bijna een jaar heel hard voor gewerkt. En nog blijft een consequente, duidelijke en geduldige aanpak nodig. Maar wel met resultaat! Mischien wordt de zindelijkheid een volgende overwinning?

We vonden het best spannend om aan zo'n eetprogramma te beginnen maar het heeft ons veel opgeleverd. Gelukkig kon het gewoon aan huis gebeuren met de indicatie 'behandeling individueel'.

Baha'i

Afgelopen zomer heeft Viggo voor het eerst deel kunnen nemen aan de kinderklas op de Baha'i-zomerschool. Mama Andrea is hier mee opgegroeid en deed elk jaar mee aan deze gezellige gezinsweek vol activiteiten, liedjes zingen en samen zijn met anderen. Het was een groots moment dat Viggo ook deel kon nemen en met leeftijdsgenootjes in de klasjes meedoet. Hij vond het geweldig leuk! De begeleidster, die het aanvankelijk best spannend vond om hem erbij te hebben, was echt door hem geraakt en de manier waarop de andere kleuters met hem omgingen.

Viggo is het allereerste kindje met Downsyndroom in de Nederlandse Bahá'í-gemeenschap. Het principe van de 'eenheid van de mensheid; eenheid in verscheidenheid' staat centraal in het Bahá'í-geloof. Viggo brengt een nieuwe dimensie in eenheid erbij: eenheid van mensen met en zonder Downsyndroom (of andere beperkingen).

Jon Doppen vertelt regelmatig in Down+Up over de belevenissen van haar jonge gezin, met name over het wel en wee van dochter Nina (4). • Jon Doppen, Harmelen

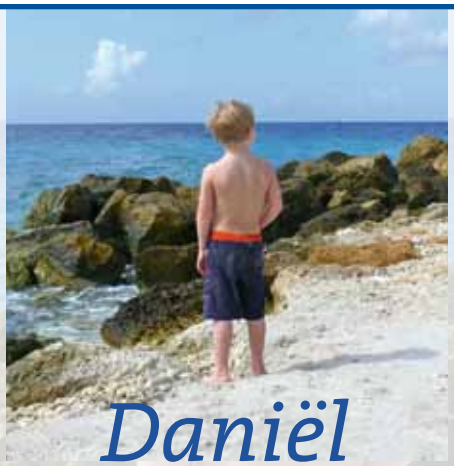
Zindelijkheidstraining

Er zijn een paar dingen in het leven waar ik een gruwelijke hekel aan heb. Dat zijn bijvoorbeeld mensen die niet oprecht zijn, spruitjes (ja, nog steeds) en zindelijkheidstraining bij kinderen! Ik zag dan ook eigenlijk wel op tegen het moment waarop ik met Nina aan de bak zou moeten. Zeker omdat ze Downsyndroom heeft en het dus allemaal langer zou gaan duren. Ik hoorde al verhalen over kinderen die met 8 jaar nog steeds niet zindelijk zijn. Allemaal mogelijk en oke, maar dat is niet wat je wilt horen als je een klein ukkie naast je hebt zitten. Dat zijn van die dingen waar je naar toe groeit.
Nou, inmiddels zit ik er middenin! Nina is nu 4 en heeft enige interesse in potjes en wc's. Het gaat redelijk goed, maar het is inderdaad iets van een lang adem. En ik moet bekennen dat ik niet de meest geduldige persoon op aarde ben. Dus eigenlijk moet ik zeggen dat Nina het erg goed doet, maar ik niet zo.

Waar ik (voor mijn gevoel) met Chris zo klaar was met dat potje, ben ik met Nina nu al weken bezig! Mevrouw is inmiddels zover dat als ik haar op de wc zet, ze de boel ontspant en ze plast dan ook wel met enige gepaste trots. Maar Nina geeft zelf nog niet aan als ze moet en dat zie ik haar de komende tijd ook nog niet doen.. Dat betekent dat ik eigenlijk de klok erbij moet halen en haar met grote regelmaat op de pot moet zetten. Maar daar komt dan gelijk mijn moeite met consequent zijn om de hoek. Ik vergeet het, kom er niet aan toe of doe alsof ik heel erg druk ben, maar aan het einde van bijna elke dag kom ik erachter dat ik Nina weer te weinig op de wc heb gezet. Stom! Ik weet het.. Maar jeetje, ik heb ook zoveel te doen! Op dit soort tijden baal ik dat het allemaal langer duurt en dat ik de aangewezen persoon ben om haar dit aan te leren. En tegelijkertijd baal ik ook van mezelf dat ik er zo'n punt van maak en juist niet hierop investeer zodat het misschien juist ook sneller gaat. Ik snij als het ware in mijn eigen vingers... U leest: ik weet het allemaal wel, maar nou nog doen! O, hoe graag zou ik hier een PGB-er voor inhuren die deze klus voor mij klaart zodat ik lekker alleen maar met Nina hoef te knuffelen en leuke dingen doen zoals boekjes lezen en YouTube filmpjes kijken. Maar ja , voor niets gaat de zon op. Ook bij de familie Doppen!

De les van mijn dochter: leg je erbij neer, hou op met zeuren en ga met mij aan de slag! En ze heeft gelijk ook. Er zit niets anders op dan mijn aversie opzij en mijn tanden erin te zetten... Des te eerder ben ik er (hopelijk) vanaf.
Maar het neemt niet weg dat ik iedere keer een diepe zucht zal slaken en me ertoe zal moeten zetten. Dat gezegd: ik moet stoppen met schrijven, ik ga NU mijn telefoon pakken en de timer op 1,5 uur zetten. No time like the present...

Dolfijntherapie



Daniël

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 is kerstvakantie, in het zwembad van ons resort op Curaçao wemelt het van de Nederlandse kinderen. Omdat Daniël en Simeon net niet goed genoeg kunnen zwemmen, zit ik aan de waterrand en neem het gekrioel in me op. Daniël is met z'n twee broers en een paar andere kinderen aan het spelen. Ze duwen elkaar om de beurt in het water en Daan schatert het uit.
Een van de andere moeders komt naast me zitten en begint een gesprek. 'Hij kan goed zwemmen, zeg! Heb je er ooit wel eens aan gedacht om met hem naar de dolfijntherapie te gaan, hier op het eiland? Ik heb daar goeie verhalen over gehoord.'
Ik knik: 'ja daar hebben we wel eens aan gedacht, wij hebben die goede verhalen ook gehoord. We vragen ons alleen af of het echt werkt.'

'Wat kunnen we 'ns voor leuks verzinnen?' vroeg Harro toen ik hem op een avond in mei 2011 aan de telefoon had en we samen hardop klaagden over zeer vermoeiende verhuisweken. Hij was al aan het werk in Washington DC, ik woonde met de kinderen nog in Houston. Hij had het druk met z'n nieuwe baan, ik met het regelen van de verhuizing en het huis verkopen. 'Zullen we in de kerstweek op vakantie gaan naar Curaçao?' stelde Harro voor.
Denkend aan het zonnige eiland, voelde ik een sprankje energie opleven. Het is voor ons relatief dichtbij en zo vertrouwd Nederlands. 'Goed plan!'
Geen tijd om er al te lang over na te denken, boekten we een huisje op dat ene vakantiepark waar we altijd al een keer naar toe wilden en gingen over op nieuwe verhuislogistieke vragen. Tot in december de dag daar was dat we onze koffers konden pakken met zwembroeken en zonnebrandcrème. Na die hele drukke verhuiszomer en een nog drukker najaar met de publicatie van mijn boek, had Curaçao in mijn hoofd alleen maar de betekenis van zon, zee en even niets hoeven.

CDTC
Pas als we die zon op ons voelen en Julian meldt dat hij toch wel erg graag met dolfijnen wil zwemmen, bedenk ik me weer het bestaan van de dolfijntherapie. Bij een vorig bezoek aan het eiland, toen Daniël nog klein was, hebben we een keer met iemand van CDTC (Curaçao Dolphin Therapy and Reseach Center) gesproken. Ik voel me schuldig: was deze vakantie niet de uitgelezen kans geweest om Daniël de therapie aan te bieden?

Natuurlijk mag Julian met de dolfijnen van de Dolphin Academy zwemmen en natuurlijk sta ik samen met Simeon en Daniël in het water tijdens een encounter. Daniël krijgt een kus en raakt er niet over uitgepraat: 'Daniël dolfijn kus geven!' We schrijven en lezen erover tijdens z'n dagelijkse leespraat-sessie en hij bekijkt de foto's telkens keer.
Op een lome middag downloaden we de film Dolphin Tale, over de dolfijn Winter die leert zwemmen met een kunststaart. Daniël zit met rode wangen te kijken.

De avond na het gesprek met de moeder aan de rand van het zwembad, zoek ik de website van CDTC op. Ik lees de ervaringen van andere ouders, probeer me een beeld te vormen van wat de therapie inhoudt en wat het Daniël zou kunnen brengen.
Ik begrijp meteen dat hij het geweldig zou vinden: dieren zijn z'n lust en z'n leven. Over z'n paardrijlessen die hij sinds kort volgt, raakt hij ook niet uitgepraat. Schrijven over die paarden motiveert om extra z'n best te doen op school. Maar anders dan de paarden, mogen we voor de dolfijnen terug naar dat heerlijke zonnige eiland. Of is dat geen reden genoeg?

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

Minder eten houdt de hersenen jong

Italiaanse wetenschappers hebben ontdekt dat een 'stofje' dat in verband wordt gebracht met de verjonging van de hersenen geactiveerd wordt door een lage inname van calorieën, vonden we op NU van 19 december 2011. De dieetbeperking had in muizen een positieve invloed op die stof, die CREB1 wordt genoemd. CREB1 stuurt meerdere genen aan die te maken hebben met het jong houden van de grijze massa. NU, op haar beurt, vond dat weer in de Proceedings of the National Academy of Sciences. Het gaat hier echter wel om een flinke dieetbeperking, zeg maar rustig echt hongeren, omdat hoogstens 70 procent van de normale inname gegeten mag worden. Ook uit eerder onderzoek blijkt dat te resulteren in onder andere een beter geheugen, betere cognitieve prestaties en minder agressiviteit. Ook komt de ziekte van Alzheimer minder voor, en als het al voorkomt met minder ernstige verschijnselen. Zulke resultaten zouden we ook wel willen voor mensen met Downsyndroom! Wetenschappers hopen nu dat er een medicijn ontwikkeld kan worden waarmee de voordelen van CREB1 ook gehaald kunnen worden zonder de extreme beperking van het dieet.

Bron: www.nu.nl/wetenschap/2697534/minder-eten-houdt-hersenen-jong.html

Mediterraan dieet zorgt voor langere levensduur

Het is weer eens bewezen: met een mediterraan dieet leef je langer. Veel groenten, peulvruchten en vis, met olijfolie en en rode wijn en verder weinig dierlijke producten maken het mediterrane dieet zo gezond. Onderzoekers van de Universiteit van Gothenburg hebben de effecten van het dieet bekeken bij oudere mensen in Zweden, lazen we op NU van 21 december 2011. Hiervoor hebben zij gebruik gemaakt van een studie die al meer dan 40 jaar loopt, met duizenden 70-jarigen. Senioren die mediterraan eten blijken een 20 procent grotere kans te hebben op een langer leven. In de praktijk ongeveer twee jaar, stelt onderzoeker Gianluca Tognon. Ook op basis van verder onderzoek in Denemarken, Noord Zweden en ook bij kinderen concludeert zij dat er geen twijfel mogelijk is over de gezondheidsvoordelen van het mediterrane dieet, zowel bij ouderen als jongeren. En die conclusie mogen we rustig doortrekken naar mensen met Downsyndroom.

Bron: www.nu.nl/gezondheid/2698985/mediterraan-dieet-zorgt-langere-levensduur.html

Vitamines gaan hersenkrimp bij ouder worden tegen

'Het lijkt erop dat we door middel van ons voedingspatroon de hersenen kunnen laten stoppen met krimpen', lazen we op 29 december 2011 op NU. Het krimpen van de hersenen gebeurt bij veroudering en ook bij de ziekte van Alzheimer. Alleen al dat laatste is erg belangrijk voor mensen met Downsyndroom, al werden die hier niet zelf onderzocht. Gene Bowman van de University of Portland vond dat een voedingspatroon rijk aan omega-3-vetzuren en vitamines, het krimpen van de hersenen kan voorkomen. Fastfood, rijk aan transvetten, heeft juist het tegenovergestelde effect. Samen met zijn collega's bestudeerde hij ruim 100 mensen van gemiddeld 87 jaar. Mensen die veel omega-3-vetzuren en vitamines B, C, D en E binnenkrijgen hadden een relatief groter brein. Daarbij scoorden zij ook beter op geheugen- en denktestjes. Een dieet rijk aan 'verkeerde' vetten leidde juist tot hersenkrimp en een lage score op de tests. Omega-3-vetzuren en vitamine D vind je vooral in (vette) koudwater-zeevis en wat minder in de meeste plantaardige oliën. Groente en fruit zijn een goede bron voor de vitamines B, C en E. Deze bevinding is dus volledig in lijn met het vorige item!

Bron: www.nu.nl/wetenschap/2703597/vitamines-gaan-hersenkrimp.html

IQ sterk bepaald door omgeving

Het intelligentiequotiënt of IQ is een getal om intelligentie uit te drukken. Het IQ wordt gemeten met behulp van een test die bestaat uit verschillende onderdelen zoals rekensommetjes, ruimtelijke puzzels en logisch redeneren. Lang werd gedacht dat intelligentie min of meer vast stond en dat scholing slechts de toepasbaarheid van die intelligentie zou beïnvloeden. De laatste jaren wordt deze veronderstelling bekritiseerd. Intelligentie is nu minder erfelijk dan vijftien jaar geleden werd gedacht. Een voorbeeld: als kinderen uit een lagere sociale klasse geadopteerd worden in een hogere sociale klasse stijgt hun IQ met 12 tot 18 punten ten opzichte van kinderen die in de lagere sociale klasse blijven of daar geadopteerd worden. Dat schrijven zeven Amerikaanse psychologen in een overzichtsartikel over de laatste vijftien jaar intelligentieonderzoek dat online is gezet bij American Psychologist, zo meldde het NRC van 6 januari. Het levert een stroom feitjes en nieuwe inzichten op. School verbetert het IQ bijvoorbeeld ook; zo scoren kinderen hoger als ze jonger naar school gaan doordat ze bijvoorbeeld gunstig jarig zijn. Er zijn aanwijzingen dat borstvoeding de intelligentie van het kind vergroot. Ouderen kunnen hun intelligentie op peil houden door lichaamsbeweging. Kortom: IQ staat sterk onder invloed van de omgeving. Daar kunnen ouders en begeleiders van kinderen en volwassenen met Downsyndroom hun voordeel mee doen. Intussen is intelligentie ook wel degelijk voor een deel erfelijk, schrijven de onderzoekers.

Bron: NRC/wetenschap 06-01-12

Langer naar school verhoogt IQ jongvolwassenen

Twee jaar langer onderwijs verhoogt het IQ van jongvolwassenen. Dat gaat in tegen de gedachte dat IQ 'alleen maar' aangeboren zou zijn. Noorse onderzoekers publiceren hun onderzoek hiernaar in de nieuwste editie van het tijdschrift PNAS. Zo lazen wij op NU van 28 december 2011. Eerder was al wel een verband aangetoond tussen onderwijs en IQ, maar dat kon verklaard worden door het feit dat slimme kinderen gemiddeld langer naar school gaan. De Noren konden het effect van langer naar school gaan uitgebreid bestuderen omdat in de jaren zestig geleidelijk in heel het land het aantal verplichte lesjaren van zeven naar negen werd opgevoerd. Ze verzamelden gegevens van Noorse mannen geboren tussen 1950 en 1958. Dat gebeurde inclusief de IQ-score die ze behaalden toen ze op hun negentiende in militaire dienst gingen. Een extra jaar onderwijs bleek het IQ gemiddeld met 3,7 punten te verhogen.

De vraag is natuurlijk weer of een IQ-test daadwerkelijk de intelligentie meet, of dat het een manier is om te testen hoe iemand op een schoolse manier zijn intelligentie weet toe te passen. In dat laatste geval is het niet vreemd dat langer naar school gaan de IQ-score verhoogt.

Bron: www.nu.nl/wetenschap/2703096/langer-school-verhoogt-iq-jongvolwassenen.html

Meer hersenmassa bij Londense taxichauffeurs

De hersenen van Londense taxichauffeurs blijken te veranderen tijdens het leren van 'The Knowledge', de verplichte kennis van straten die ze moeten beheersen voordat ze aan de slag mogen. De taxichauffeurs werden in een MRI scanner doorgelicht voordat ze aan de ingewikkelde leerstof begonnen, tijdens dat leren en erna. De resultaten laten zien dat zelfs in volwassenen de hersenen zich nog aan kunnen passen aan nieuwe taken. Dat zeggen de wetenschappers van University College London op 8 december in Current Biology. Wij zagen dat weer dankzij NU van 9 december 2011. Londense taxichauffeurs moeten een beruchte test afleggen die onder andere bestaat uit het leren van honderden routes in een straal van ongeveer 10 kilometer rond het centrum van Londen. Daarbij komen ze tienduizenden straatnamen en herkenningspunten tegen. Het leren daarvan kan tot wel vier jaar duren, en het onderzoek duurde dus ook zo lang.

Uit de MRI scans bleek dat er tijdens het studeren op de uitgebreide informatie meer grijze massa werd aangemaakt in de hippocampus, en het geheugen van de deelnemers vervolgens verbeterde. Opvallend was dat deze veranderingen niet zichtbaar waren in de wannabe taxichauffeurs die niet slaagden voor het examen. Hieruit is nu te concluderen dat de chauffeurshersenen de veranderingen echt tijdens het leren voor de baan ondergingen.

Bron: www.nu.nl/wetenschap/2689598/meer-hersenmassa-bij-londense-taxichauffeurs.html

Neurologisch onderzoek biedt hoop op een Downsyndroom-pil

Het ontdekken van een tekort aan acetylcholine en norepinephrine in de hippocampus, een deel van de hersenen aan de binnenzijde van de zogeheten slaapkwab (zowel links als rechts) bij een muismodel voor Downsyndroom opent veelbelovende therapeutische mogelijkheden. De hippocampus is een cruciaal gedeelte van de hersenen dat beïnvloed wordt door Downsyndroom. Twee wetenschappers van de Stanford University School of Medicine hebben nu twee belangrijke bevindingen gerapporteerd over wat er in dat gebied gebeurt.

De eerste bevinding betreft het verlies van twee types van neurotransmitter-producerende neuronen in de hippocampus, te weten neuronen die acetylcholine aanmaken en andere die datzelfde doen met norepinephrine. De tweede bevinding is dat dit verlies gerelateerd is aan de overexpressie van het gen voor het amyloïde precursoreiwit in de hippocampus. Van mutaties in dit op chromosoom 21 gelegen gen is bekend dat ze kunnen leiden tot een vroegtijdig optreden van de ziekte van Alzheimer. Het zou kunnen zijn dat dat bij mensen met Downsyndroom voor een deel veroorzaakt wordt door die overexpressie van dat ene gen.

Deze uitkomsten hebben grote therapeutische implicaties voor mensen met Downsyndroom, stelden de onderzoekers op 27 september online in Biological Psychiatry, geciteerd door Joan Arehart-Treichel. Zo zou het amyloïde precursoreiwit-gen een primair therapeutisch doel zou kunnen zijn bij Downsyndroom. Er zijn echter geen veilige en effectieve medicijnen op de markt die de expressie van dat gen doen afnemen. Maar omdat een gebrek aan neuronen in de hippocampus die norepinephrine aanmaken, ook bij lijkt te dragen aan Downsyndroom, zou medicatie die de norepinephrine-spiegels in de hersenen verhoogt ook een therapeutisch effect kunnen hebben. En die zijn al wél op de markt, namelijk om ADHD te behandelen. Bovendien zouden dergelijke medicijnen ook nog eens de activiteiten van het amyloïde precursoreiwit-gen bij deze mensen kunnen temperen, speculeren de onderzoekers.

Maar andere onderzoekers rapporteerden acht jaar geleden al dat een middel tegen de ziekte van Alzheimer, donepezil, dat de afbraak van acetylcholine in de hersenen vertraagt, de cognitieve prestaties en de expressieve taal van kinderen en volwassenen met Downsyndroom zou kunnen verbeteren. (Zie 'Mogelijk nieuwe therapie om leervermogen van kinderen met Downsyndroom te verbeteren', D+U 79, pag. 39 - Red.) Maar als dat bij donepezil het geval zou zijn, is er dan reden om te geloven dat medicatie om norepinephrine-spiegels te verhogen beter zou werken dan donepezil in dat opzicht? Onderzoeker Ahmed Salehi daarover: 'Ik denk dat het gebruik van norepinephrinergische medicijnen verre superieur zou zijn aan cholinergische. Het norepinephrine systeem heeft een regulerende werking over het cholinergische. Er is aangetoond dat beschadigingen in het eerste leiden tot toegenomen cholinergische tekorten; de meeste volwassenen met Downsyndroom zullen aan Alzheimer gerelateerde verschijnselen vertonen, met name amyloïde plaques. Er zijn nu nieuwe onderzoeken die laten zien dat het verhogen van norepinephrine-spiegels in muismodellen van de ziekte van Alzheimer de amyloïde-accumulatie significant verminderen. Deze bevindingen suggereren dat de toepassing van norepinephrinergische medicijnen niet alleen de cognitie van kinderen met Downsyndroom zou kunnen herstellen, maar ook de aan de ziekte van Alzheimer gerelateerde pathologie van volwassenen met het syndroom verminderen.'

Voor u gelezen in de media

Een samenvatting van het artikel 'Neurobiological Elements of Cognitive Dysfunction in Down Syndrome: Exploring the Role of APP' staat op: www.biologicalpsychiatryjournal.com/article/S0006-3223(11)00822-5/abstract .
Bron: http://psychnews.psychiatryonline.org/newsArticle.aspx?articleid=180877

Verstandelijk gehandicapte ouderen: weinig beweging en overgewicht

Steeds meer Nederlanders eten te veel en bewegen te weinig. Ook onder ouderen met een verstandelijke belemmering is dit een groeiend probleem, lazen we op 10-01-2012 in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde. Daarin worden twee Nederlandse onderzoeken besproken waaruit blijkt dat oudere mensen met een verstandelijke belemmering duidelijk minder bewegen en zwaarder zijn dan hun niet-gehandicapte leeftijdsgenoten. Beide studies waren onderdeel van de Nederlandse 'Healthy ageing in intellectual disability'-studie (HA-ID), naar de fysieke activiteit, voedingsstatus, angst en stemming onder 1.050 vijftigplussers met een verstandelijke belemmering. Thessa Hilgenkamp (Erasmus MC) en collega's onderzochten de lichamelijke activiteit door deelnemers twee weken lang een stappenteller mee te geven. Daarbij viel een groot deel van de oorspronkelijke groep echter al af vanwege gebrek aan medewerking, angst of lichamelijke beperkingen. Van de uiteindelijk overgebleven deelnemers zette 36,2 procent dagelijks meer dan het voor een gezonde leefstijl bewezen aantal van 7.500 stappen. De hogere grens van 10.000 stappen, die sommige richtlijnen aanhouden, bleek voor slechts 16,7 procent haalbaar. Terzijde: de ouderen die wel een stappenteller accepteerden verkeerden ook nog in betere lichamelijke conditie dan de rest van de studiepopulatie. Dus ...

Channa de Winter (Erasmus MC) et al. richtten zich op een andere pijler van de HA-ID-studie: overgewicht. Zij werkten met 954 ouderen met een verstandelijke belemmering en vergeleken de Body Mass Index (BMI) daarvan met die van senioren uit de algemene populatie. Ook analyseerden zij buikomvang, 'waist-to-hip'-ratio en huidplooidikte. Van de mensen uit de onderzoeksgroep had 38,2 procent overgewicht, vergelijkbaar met doorsnee-leeftijdsgenoten. Het percentage mensen met overgewicht op basis van de BMI was met 26,5 procent tegenover 9,6 procent echter duidelijk hoger voor de ouderen met een verstandelijke belemmering. Afgaande op buik- omtrek had 26,7 procent van de onderzochte mannen en 66,4 procent van de onderzochte vrouwen obesitas. Voor de 'waist-to-hip'-ratio scoorde 33,3 procent van de mannen en 63,0 procent van de vrouwen boven de grenswaarden. In de onderzochte groep waren gehandicapte ouderen die zelfstandig boodschappen deden, kookten en aten, het zwaarst. Dit gold ook voor mensen met Downsyndroom.

De auteurs van beide studies maken zich zorgen over hun bevindingen. Volgens hen moeten artsen (en ouders en begeleiders! - Red.) tijd en moeite steken in het laten bewegen van de snel groeiende populatie mentaal beperkte ouderen. Wij voegen daaraan graag toe: ook informatie over eten koken, eten zelf en een dagelijkse gang op de weegschaal!
Bron: www.ntvg.nl/publicatie/verstandelijk-gehandicapte-ouderen-weinig-beweging-en-overgewicht/volledig
Zie ook: www.volkskrant.nl/vk/nl/5270/Zorg/article/detail/3085941/2011/12/21/Verstandelijk-gehandicapte-is-veel-brozer.dhtml

Verstopping bij pasgeborenen door de ziekte van Hirschsprung

Daisy Schulten onderzocht de ziekte van Hirschsprung, lazen we op 12-12-2011 op de website van de Universiteit Utrecht. De ziekte van Hirschsprung (afgekort als HSCR) is een aangeboren aandoening van de dikke darm. Patiënten kunnen hun ontlasting niet kwijt, ze hebben zeer ernstige obstipatie. Dit wordt veroorzaakt door het ontbreken of slecht functioneren van de zenuwcellen die nodig zijn voor de peristaltiek van de darm. Het is een belangrijke oorzaak van verstopping bij pasgeborenen en kinderen. (Soms echter wordt de diagnose pas na jaren vol problemen gesteld - *Red.*)

Het ontbreken van die zenuwcellen kan zich voordoen vanaf de anale kringspier tot mogelijk zelfs in de dunne darm. De chirurgische behandeling beperkt de complicaties, morbiditeit en mortaliteit gerelateerd aan de ziekte, maar herstelt niet de onderliggende aandoening, namelijk de vervanging van de neuronen van het eigen zenuwstelsel van het spijsverteringsstelsel.

Schulten stelt dat een operatie met minimaal-invasieve chirurgie geen negatieve effecten heeft op de uitkomst, terwijl het resultaat er aan de buitenkant beter uitziet. Speciale subgroepen, zoals kinderen met Downsyndroom, hebben speciale aandacht nodig. Kinderen bij wie de ziekte van Hirschsprung zich uitbreidt tot verder in de dunne darm en waarbij het dunnedarmstoma goed functioneert, zouden voordeel kunnen hebben als het resterende niet-bezenuwde deel niet wordt weggenomen. Dit zou de problemen van kortedarmsyndroom (=een tekort aan goed functionerend darmweefsel) kunnen voorkomen.
Bron: www.uu.nl/faculty/medicine/NL/Actueel/agenda/Pages/VerstoppingbijpasgeborenenVerstoppingbijpasgeborenen.aspx

Link ontdekt tussen ziekte van Hirschsprung en Downsyndroom

Twee tot vijftien procent van de kinderen met Downsyndroom heeft de ziekte van Hirschsprung. Gronings promotieonderzoek heeft daar nu mogelijk een verklaring voor opgeleverd, lazen we 13 december 2011 op de website van de Universiteit Groningen. Een echte behandeling (anders dan chirurgie) is nog niet in zicht, maar het onderzoek vergroot wel het inzicht in de ziekte. Er zijn twaalf genen bekend die, als ze mutaties ('foutjes') bevatten, tot de ziekte van Hirschsprung kunnen leiden. Deze mutaties verklaren echter niet alle ziektegevallen. Yunia Sribudiani onderzocht hoe het zenuwstelsel van de darm werkt en welke genen daarop invloed hebben. Zij vond een lijst met genen die essentieel zijn voor de normale ontwikkeling van het zenuwstelsel van de darm. Dit zijn duidelijke kandidaat-genen voor de ziekte. Ook ontrafelde ze de precieze invloed van een mutatie waarvan bekend was dat zij HSCR veroorzaakt. Een belangrijke rol is weggelegd voor een bepaald gen dat ligt in het 'kritische gebied voor Downsyndroom' op chromosoom 21. Als er daar drie kopieën van zijn, draagt dat bij aan het ontstaan van de ziekte. Dit gen kan daarom mede verklaren waarom mensen met Downsyndroom een grotere kans hebben op HSCR.
Bron: www.medicalfacts.nl/2011/12/19/link-ontdekt-tussen-darmziekte-hscr-en-syndroom-van-down/

Memantine nog niet *het* wondermiddel

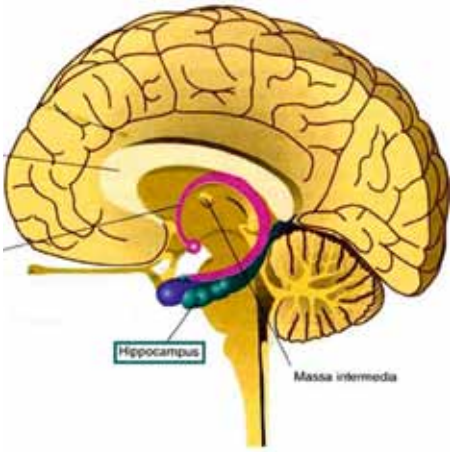
Op pag. 32 van het vorige nummer van dit blad schreven we al: 'Is memantine de leerpil voor Downsyndroom en helpt het tegen Alzheimer?' Op het eerste deel van die vraag is nog geen antwoord. Op het tweede nu wel: het werkt niet bij mensen met Downsyndroom van boven de 40 jaar. Dat stond online te lezen in The Lancet.

'Van binnen bekeken' ontstaan bij alle mensen met Downsyndroom van boven de 40 significante veranderingen, die sterk aan Alzheimer doen denken. Vaak is dat dan 'aan de buitenkant' nog niet waarneembaar. Maar, bijna 40 procent van alle mensen met Downsyndroom die nu boven de 60 zijn hebben inderdaad de diagnose Alzheimer-dementie. Toch zijn die getallen niet hard omdat er geen harde diagnostische criteria zijn voor mensen met een verstandelijke belemmering. (Bedenk: als de jongere mensen van nu, die immers veelal een actiever leven leiden, zelf 40 of 60 jaar zijn kunnen deze cijfers gunstiger zijn).

Het gerapporteerde onderzoek was dubbelblind, placebo-gecontroleerd. Te voren waren de deelnemers zo goed mogelijk gerandomiseerd op punten als sekse, dementie, leeftijd (boven de 40), aandacht, geheugen, functioneren en instelling (vier instellingen in Engeland en Noorwegen). Beide groepen gingen achteruit in de 52 weken dat het onderzoek duurde. Na het verbreken van de code bleken 88 mensen memantine te hebben gekregen en 85 een placebo. Verschillen tussen de groepen waren niet waarneembaar.

Memantine behoort tot de geneesmiddelen die NMDA-blokkeerders worden genoemd en is toegelaten voor de behandeling van patiënten met de ziekte van Alzheimer. In recente overzichtsstudies (Cochrane Reviews) die betrekking hadden op andere medicijnen uit die groep, donepezil, rivastigmine, en galantamine, werd ook geconcludeerd dat er te weinig bewijs is om een goed oordeel te vellen over de potentiële waarde van dit type medicijnen voor de behandeling van dementie bij mensen met Downsyndroom. Dat alles neemt niet weg dat memantine wel degelijk nog effect zou kunnen hebben op het functioneren van jongere mensen met Downsyndroom. We zullen de resultaten van onderzoekers als Costa dan ook zeker nauwkeurig blijven volgen.

Bron: www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(11)61676-0/abstract



EGCG lijkt te werken!

De SDS is lid van de European Down Syndrome Association (EDSA). Via dat kanaal werd er door een Europese zusterorganisatie gewezen op de recente lezing van Mara Dierssen uit Barcelona van 29 oktober 2011. Haar naam is in ons blad al meerdere malen genoemd in relatie tot de ontwikkeling van medicatie voor mensen met Downsyndroom. Hij staat op: www.youtube.com/watch?v=leM7nXAQ4wY . Hoor en lees daar zelf hoe Mara Dierssen verslag doet van de resultaten van de eerste, drie maanden durende dubbelblinde, placebo-gecontroleerde proef met het middel EGCG (zie ook D+U.92, pag. 36) bij 30 volwassenen met Downsyndroom. De link brengt u naar een pakkende PowerPoint-presentatie, alsof u deelnam aan het betreffende symposium! We vatten het hieronder samen.

Dierssen legt uit op welk therapiedoel zij mikt, te weten het gen met de naam Dyrk1A. Moet er dan voor de geboorte worden ingegrepen, dus in de ontwikkelingsfase van het brein of daarna, meer functioneel? Zij kiest vooralsnog voor het laatste met het oog op toepassing bij mensen met Downsyndroom die de symptomen daarvan al hebben. Maar het is wel heel moeilijk om toekomstige medicatie specifiek voor bepaalde hersengebieden toe te dienen. Wat hier goed werkt zou daar minder goed kunnen zijn. En hoe lang moet je dat soort medicatie geven? Het hele verdere leven lang, vraagt ze zich af.

Dierssen mikt ook op de hippocampus. Daarbinnen vinden we hele boomstructuren van 'dendrieten', met zijtakken, 'spines' (pijlen). Dat is een goed therapiedoel, vindt ze. Immers, in de hippocampus van mensen met Downsyndroom zien we minder spines, wat weer resulteert in een abnormale connectiviteit tussen de dendrieten. Daardoor worden verwerking zowel als opslag van informatie nadelig beïnvloed.

Dierssen werkt met muismodellen, zoals die ook al eerder uitgebreid in dit blad beschreven zijn. Zij gebruikt een heel specifiek type, geen 'algemene' Ts65Dn, maar muizen waarin uitsluitend het Dyrk1A-gen in drievoud voorkomt. Daarmee doet ze proeven om hun 'intelligentie' te meten, bijvoorbeeld met behulp van een *Morris water maze* (Zie D+U 83, pag.45,'Muismodellen tonen effectiviteit aan van toekomstige behandelmethoden'). Eerst stelt ze vast dat er ook een soort pendant van Early intervention voor haar muizen bestaat. Maar wat ze beoogt is het normaliseren van de overexpressie van eiwitten als gevolg van de trisomie, in haar opzet dus vanuit het gen Dyrk1A. Overexpressie gedurende de ontwikkeling, maar bovendien in bepaalde afwijkende hersengebieden bij volwassenen. In het muismodel met overexpressie van Dyrk1A (als gevolg van de trisomie) zijn de neuronen zichtbaar kleiner en vormen ze minder uitgebouwde spines en zijn ook minder in aantal. Haar bijzondere vaststelling is nu dat toediening van EGCG een compleet herstel van de structuur van de hippocampus laat zien.

Met dat uitgangspunt heeft Dierssen onlangs gedurende drie maanden een eerste klinisch vooronderzoek gedaan, dubbelblind en placebo-gecontroleerd, bij 30 volwassenen met Dowsyndroom. Het middel bleek daarbij in ieder geval veilig. Er deden zich geen problemen voor, geen secundaire effecten. Na drie maanden vond er een cognitieve evaluatie plaats. De 'winst' die daarbij eerst wel kon worden aangetoond, bleek na de volgende drie maanden zonder medicijn weer verdwenen. Via de ouders werd een subjectieve evaluatie uitgevoerd. Meer dan 95 procent bleek in staat om juist te raden of hun kind het middel had gehad of het placebo. En over de kinderen uit de EGCG-groep rapporteerden de ouders en verzorgers verbeteringen op het gebied van taal, cognitie (beter de aandacht ergens bij kunnen houden en betere concentratie), motoriek (betere fijn motorische coördinatie), zelfstandigheid en fysieke eigenschappen (gewichtsverlies).

Maar helaas, stelt Dierssen, is er bitter weinig belangstelling van de zijde van farmaceutische bedrijven. En dat terwijl er een grote diversiteit bestaat aan potentieel therapeutische middelen.

Bron: www.youtube.com/watch?v=leM7nXAQ4wY

Scan bijgaande QR-code voor alle links in dit artikel.

2012 Jaar van veel veranderingen

Iedereen heeft er de mond vol van. Er staan veel veranderingen op stapel als het gaat om de zorg voor mensen (kinderen) met beperkingen. In dit artikel gaan we in op de veranderingen die in 2012 zijn ingegaan waar het gaat om indicatiestelling en PGB. We gaan ook in op toekomstige veranderingen die te maken hebben met de decentralisatie van begeleiding en kortdurend verblijf naar de WMO en de invoering van de Wet Werken naar Vermogen, waar de Wajong deel van uit maakt. Wat is er met ingang van 1 januari dit jaar veranderd? • Dorien Kloosterman, beleidsmedewerker AWBZ en Arbeid & Inkomen Platform VG

Indicatie

Om zorg te ontvangen (in natura of via een persoonsgebonden budget, PGB) is het noodzakelijk dat er een indicatie wordt aangevraagd bij het CIZ (centrum Indicatiestelling Zorg). Velen zullen daar ervaring mee hebben. Sinds 2011 is het lastiger om een indicatie kortdurend verblijf te ontvangen (logeren). Werd een indicatie kortdurend verblijf voorheen als respijtzorg (ondersteuning van de mantelzorger) afgegeven, vanaf 2011 krijgt iemand alleen een indicatie als het kind/de jongere met Downsyndroom is aangewezen op permanent toezicht of een therapeutische leefomgeving. In de praktijk zal dit vaak niet aan de orde zijn. Het is wel mogelijk een aantal dagdelen begeleiding groep geïndiceerd te krijgen, in plaats van kortdurend verblijf.

Extramurale indicatie

Mensen met een CIZ indicatie in functies en klassen bv. persoonlijke verzorging klasse 2 en begeleiding individueel klasse 3 hebben een extramurale indicatie. Vanaf 1 januari 2012 geldt voor alle nieuwe aanvragers met een extramurale indicatie dat zij geen PGB meer kunnen krijgen. Mensen die al een PGB hebben, behouden dat tot 1 januari 2014. Nieuwe zorgvragers die van mening zijn dat er geen passende zorg in natura voor handen is, kunnen een beroep doen op de Vergoedingsregeling persoonlijke zorg.

Vergoedingsregeling persoonlijke zorg

De Vergoedingsregeling persoonlijke zorg is eigenlijk gewoon een PGB, alleen is het moeilijker om ervoor in aanmerking te komen.

De mensen die van deze regeling gebruik kunnen maken, kunnen, net als bij het PGB, zelf zorgverleners zoeken, ook mantelzorgers betalen, afspraken maken over hoe en wanneer de hulp wordt geleverd en tegen welke vergoeding.

In 2012 krijgen de zorgvragers het budget nog uitbetaald op hun eigen rekening. Vanaf 2013 is het de bedoeling dat het budget niet meer op de rekening van de zorgvrager wordt gestort maar dat het budget op de rekening staat van een instantie, bijvoorbeeld op die van het zorgkantoor. De zorgvrager laat dan aan deze instantie weten hoeveel uur iemand voor hem heeft gewerkt en tegen welk tarief, de instantie betaalt de zorgverlener dan uit. Dit wordt trekkingsrecht genoemd. Welke instantie dit gaat doen, moet nog worden uitgewerkt. Naar verwachting zal dit jaar hierover een besluit worden genomen.

Men komt in aanmerking voor een vergoeding als er sprake is van de volgende voorwaarden:

- er geen Zorg in Natura voor handen is
- de zorgvrager een onderbouwd zorgplan kan overleggen
- er een indicatie is van tenminste 10 uur per week
- tarieven worden betaald op basis van de wijze waarop zorg verleend wordt.

Voor zorg verleend door familieleden/buren ontvangt de zorgvrager 50 procent van het NZa tarief, voor professionele zorgverleners 70 procent en voor bijvoorbeeld specialistische verpleegkundigen ontvangt men 100 procent van het NZa tarief.

Verder krijgt het zorgkantoor de mogelijkheid om contracten met ZZP 'ers (mensen met een zorgzwaartepakket) af te sluiten en zal het ook voor kleine zorgondernemingen zoals zorgboerderijen makkelijker moeten worden om een AWBZ erkenning te krijgen.

Verblijfsindicatie

Iemand heeft een intramurale indicatie of verblijfsindicatie als op het CIZ papier staat dat er is geïndiceerd in een zorgzwaartepakket, bijvoorbeeld ZZP VG 03. Mensen met een ZZP-indicatie behouden hun recht op een PGB, ook na 1 jan. 2014 en hoeven zich voor begeleiding en kortdurend verblijf in de toekomst (voorlopig) niet te melden bij de WMO. De zorg blijft onder de AWBZ vallen al wordt de AWBZ straks uitgevoerd door de eigen ziektekostenverzekering.

Veranderingen op langere termijn

Het kabinet heeft op 1 juni 2011 de visiebrief Langdurige Zorg naar de Tweede Kamer gestuurd. Hierin staan de plannen voor de toekomst van de langdurige zorg.

Als de plannen doorgaan, zal de organisatie en financiering van de langdurige zorg zijn gebaseerd op twee soorten indicaties: - Verblijfsindicatie (een ZZP). - Extramurale indicatie (een indicatie in functies en klassen). De voorstellen hebben grote gevolgen:

- De mogelijkheid om zorg met een persoonsgebonden budget (PGB) te financieren, wordt sterk beperkt.
- Gemeenten zullen via de WMO veel taken uitvoeren die nu nog onder de AWBZ vallen.
- De zorgkantoren verdwijnen, de zorgverzekeraars zullen de AWBZ uitvoeren.
- Mensen met een IQ tussen 70 en 85 hebben mogelijk geen recht meer op begeleiding.

Begeleiding en logeren naar de WMO

Mensen met een extramurale indicatie (een indicatie in functies en klassen)

hebben vanaf 1 januari 2014 geen recht meer op een PGB. Mensen die een indicatie begeleiding (individueel en/of groep) hebben moeten zich wenden tot de WMO van de gemeente. Afhankelijk van het gemeentelijk beleid zal men voor begeleiding een beroep moeten doen op zorg in natura (ZIN) en wellicht dat sommige gemeenten een PGB gaan verstrekken. Concreet betekent dat dat alle mensen die een indicatie begeleiding, individueel, begeleiding groep (dagbesteding) en/of kortdurend verblijf (logeren) via de WMO de benodigde begeleiding kunnen vragen. Dit geldt voor mensen die nu een PGB ontvangen, maar ook voor mensen die zorg in natura krijgen, bv. via een thuiszorgorganisatie of zorgaanbieder.. De gemeente bepaalt straks of zij de financiering voor de benodigde zorg en begeleiding in een PGB willen uitbetalen en welk tarief hiervoor geldt. De verwachting is dat veel gemeenten in eerste instantie zorg en begeleiding in natura willen realiseren. Zij zullen hiertoe afspraken maken met regionale zorgaanbieders. Dat kunnen de bestaande AWBZ zorgaanbieders zijn, maar ook nieuwe aanbieders of thuiszorgorganisaties. De gemeente wordt verantwoordelijk voor het compenseren van de beperking waar het gaat om begeleiding zowel individueel als collectief (dagbesteding), maar hoeft dat niet op dezelfde manier te doen als de begeleiding die nu wordt geleverd via een erkende zorgaanbieder. De gemeente heeft compensatieplicht, geen zorgplicht. Voor persoonlijke verzorging en verpleging kan men een beroep doen op AWBZ zorg in natura. Hoe dat in de praktijk zal uitpakken is nog erg onduidelijk. Het ziet er naar uit dat de plannen enigszins worden uitgesteld. Was het eerst de bedoeling dat nieuwe zorgvragers vanaf 1 januari 2013 naar de WMO zouden moeten gaan en bestaande indicaties vanaf 1 januari 2014, het lijkt er nu op dat iedereen vanaf 1 januari 2014 zich bij de WMO moet melden. Gemeenten zullen onderling allerlei afspraken maken, bijvoorbeeld als iemand woont in plaats A, maar dagbesteding heeft in plaats B. Ook het vervoer wordt gedecentraliseerd naar de WMO. Omdat er flink bezuinigd moet worden, zal er 5 procent minder budget naar de gemeenten gaan, dan nu in de AWBZ omgaat. Hoe precies de zorg en begeleiding zal verlopen, is op dit moment nog niet duidelijk. Er zijn twee scenario's: de indicatie bepaalt de mate van ondersteuning waar iemand recht

Extra

Een voorbeeld: Loes

Loes is 12 jaar. Loes heeft Downsyndroom en zit op een basisschool sinds haar 4e jaar. Zij heeft een rugzakje en krijgt extra begeleiding via het expertisecentrum (ambulante begeleiding). Verder komt er twee keer in de week een begeleider om haar te ondersteunen op school en te helpen met aan-en uitkleden tijdens de gymles. De begeleider wordt betaald uit het PGB. Loes' broer en zus zitten op dezelfde school. Haar ouders hebben bewust gekozen voor deze basisschool omdat Loes leert omgaan met vriendjes en vriendinnen die bij haar in de straat wonen.
• foto Erik Kottier

Mogelijk gaat Loes na het doorlopen van de basisschool naar een school voor voortgezet onderwijs met extra ondersteuning (VMBO BBL). Loes heeft het erg naar haar zin op de basisschool.
Loes gaat een weekend per maand en een week in de zomervakantie naar een gastgezin. Ook dat wordt betaald met het PGB. Vanaf januari 2014 is het niet meer mogelijk om het gastgezin met PGB te betalen. Misschien kan de begeleiding via de WMO worden geregeld, maar dat is nog afwachten. Loes gaat naar het gastgezin zodat de ouders tijd aan de andere kinderen kunnen besteden. Loes heeft continue toezicht nodig.

Wat verandert er voor Loes?
Vanaf 2013 wordt bezuinigd op het onderwijs en wordt de landelijke indicatiestelling om gebruik te malen van de leerlinggebonden financiering afgeschaft. Dat betekent dat het onzeker is of Loes zonder de extra begeleiding die zij nu krijgt, op school kan blijven. Loes krijgt vanaf 2014 geen PGB meer. Dat betekent dat de begeleider niet meer kan worden ingezet voor extra ondersteuning en toezicht bij de gymlessen. De directeur van de school heeft al laten weten dat de ouders moeten nadenken over een plek op een ZML-school. Echter, het aantal plaatsen in het speciaal onderwijs mag niet meer worden dan 70.000. (op dit moment maken 110.000 leerlingen gebruik van speciaal onderwijs). Misschien krijgt Loes wel met een wachtlijst te maken. Alle scholen voor speciaal onderwijs worden toebedeeld aan een regio, samen met andere (basis) scholen. Per regio worden scholen verplicht een totaal onderwijsaanbod te bieden. Ouders kunnen niet zelf meer kiezen welke school zij het beste bij Loes vinden passen.
De toekomst voor Loes is erg onzeker. Haar ambulant begeleider, in dienst bij REC, is op zoek naar ander werk. Er zullen geen nieuwe AB'ers (ambulant begeleiders) worden aangenomen. Ouders vinden vooral de onzekerheid waar ze mee te maken hebben heel vervelend. Daarnaast zullen ouders waarschijnlijk de TOG kwijt raken omdat er geen indicatie meer zal zijn van 10 uur ondersteuning of meer per week. Immers, als de begeleiding wordt overgeheveld naar de WMO zal er (waarschijnlijk) geen indicatie meer worden afgegeven, maar moet Loes worden gecompenseerd ten aanzien van participatie.
Uiteraard krijgt Loes ook te maken met de decentralisatie van begeleiding en het mogelijk afschaffen van de mogelijkheid om zorg via PGB te verzilveren.

op heeft, of de mate van ondersteuning wordt bepaald via het 'kantelingsprincipe'. Het kantelingsprincipe houdt in: eerst kijken wat mensen zelf kunnen, vervolgens wat het netwerk kan, dan nagaan welke voorliggende voorzieningen in beeld zijn en pas daarna kan een beroep op professionele zorg gedaan worden.

Zorgplicht vervalt

De gemeenten zijn verantwoordelijk voor begeleiding maar hoeven dat niet op dezelfde manier uit te voeren zoals dat nu gebeurt via de AWBZ. De gemeenten hebben namelijk compensatieplicht, geen zorgplicht. Platform VG maakt zich ernstige zorgen over het ontbreken van de zorgplicht. Het kan leiden tot rechtsongelijkheid: wat de ene gemeente vergoedt, kan een andere gemeente niet vergoeden.

IQ-maatregel

Een van de plannen in het regeerakkoord is om mensen met een IQ tussen de 70 en 85 niet langer toegang te geven tot AWBZ-zorg. In verband met nader onderzoek is besloten om de maatregel in ieder geval een jaar uit te stellen. Mensen met een IQ tussen 70 en 85 én gedrag-/leer-/sociale problemen kunnen dus in ieder geval ook in 2012 nog een beroep doen op de AWBZ. Platform VG vindt het zeer belangrijk dat voor deze groep mensen begeleiding beschikbaar blijft en zal zich daar de komende tijd voor blijven inzetten.

Uitvoering AWBZ door zorgverzekeraars

De zorgkantoren worden per 1 januari 2014 opgeheven, de zorgverzekeraars nemen de taken over. Platform VG volgt deze ontwikkeling kritisch en is betrokken bij de regelgeving. De nieuwe werkwijze houdt in dat mensen met een indicatie vanaf 2014 voor AWBZ-zorg bij de eigen zorgverzekeraar terecht kunnen. De relatie is daardoor veel directer. Het betekent ook dat als iemand niet tevreden is over zijn verzekeraar, hij kan overstappen naar een andere verzekeringsmaatschappij. Het advies van Platform VG is om komende tijd kritisch te kijken naar kwaliteit, klantgerichtheid, bejegening van uw verzekering/verzekeringsmaatschappij.

De invoering van de Wet Werken naar Vermogen

Veel jongeren met Down syndroom ontvangen vanaf hun 18e jaar een Wajong-uitkering omdat zij niet in staat worden geacht loonvormende arbeid te verrichten. Zolang iemand nog op school zit, ontvangt hij/zij 25 procent van het Wettelijk minimum loon en als iemand niet langer onderwijs volgt, ontvangt iemand 75 procent van het wettelijk minimum (jeugd)loon.

Werken naar vermogen.

Een Wajong is een uitkering voor mensen die sinds jonge leeftijd gehandicapt (jonggehandicapten) zijn en daardoor (deels) arbeidsongeschikt zijn.

Mensen die vanwege hun handicaps meestal niet 100 procent inzetbaar zijn, zijn vaak niet in staat zelfstandig zonder extra hulpmiddelen het wettelijk minimum loon (WML) te verdienen. Daarmee is echter niet gezegd dat jonggehandicapten niet beschikken over enig arbeidsvermogen. Dat blijkt ook wel uit het feit dat ruim een kwart van hen werkt. Over arbeidsongeschiktheid is een omslag in het denken gekomen en dit heeft geleid tot de 'nieuwe' Wajong, die 1 januari 2010 in werking is getreden.

Werken naar vermogen

Deze nieuwe regeling voor de onderkant van de arbeidsmarkt hervormt de Wet Werk en Bijstand (WWB), Wajong, en WSW in één regeling. De regeling wordt uitgevoerd door gemeenten met de gedachte dat gemeenten meer mensen kunnen laten deelnemen aan het (reguliere) arbeidsproces. De bestaande budgetten voor Wajong, Wsw en WWB zullen worden ontschot en samengevoegd. Door samenvoeging van de re-integratiebudgetten en begeleidings budgetten zullen deze middelen gerichter en efficiënter worden ingezet. Er zal speciale aandacht zijn voor mensen met een arbeidshandicap. Loondispensatie wordt ook mogelijk voor nieuwe instroom van mensen met de indicatie ' begeleid werken'. Deze mensen ontvangen een beloning (loon en/of aanvulling daarop) tot maximaal 100 procent van het WML.

Herbeoordeling huidige Wajongers

Het zittende bestand - dat is iedereen die voor de ingangsdatum van de regeling Werken naar Vermogen in de Wajong is gekomen - zal worden herbeoordeeld. Daarbij wordt onderscheid gemaakt tussen de groep die onder de oude Wajong (voor 1 januari 2010) en de groep die onder de nieuwe Wajong (na 1 januari 2010) valt.

Wajongers van vóór 1 januari 2010

De groep die voor 1 januari 2010 in de Wajong is gekomen (zo'n 190.000 mensen) wordt vooralsnog geen onderdeel van de regeling Werken naar Vermogen. Het resultaat voor de herbeoordeling wordt vooral gebruikt om te bepalen voor wie na 1 januari 2014 de uitkering omlaag gaat van 75 procent naar 70 procent van het WML (in het regeerakkoord staat dat Wajongers die niet volledig duurzaam arbeids-gehandicapt zijn per 1 januari 2014 een lagere uitkering krijgen). Deze herbeoordeelde groep komt niet in aanmerking voor een vermogens- of een partnertoets.

Wajongers vanaf 1 januari 2010

Voor de groep die valt onder de nieuwe Wajong (per 1 januari 2010 ingegaan), gelden andere regels. Die groep is ondergebracht in de werkregeling, uitkeringsregeling of studieregeling. Het is de verwachting dat mensen die nu in de werkregeling van het UWV zitten, wel onderdeel worden van de regeling Werken naar vermogen.

Tijdpad

april 2011: Notitie naar Tweede Kamer
maart 2012: Wetsvoorstel naar Tweede Kamer
juni 2012: Algemeen overleg in Tweede Kamer
t/m december 2012: Voorbereiding gemeenten op invoering
januari 2013: Invoering nieuwe wet

Voorlichting

Platform VG zal samen met aangesloten verenigingen en cliëntenorganisaties in 2012 en 2013 veel voorlichtingsbijeenkomsten organiseren in het land. U kunt de data t.z.t. vinden op de website van SDS. Ook ontwikkelen zij informatiebrochures over al deze onderwerpen. Ook hierover vindt u informatie op onze website. Voor nadere informatie over bijeenkomsten of inhoudelijke vragen kunt u contact opnemen met; Dorien Kloosterman, beleidsmedewerker AWBZ en Arbeid & Inkomen (tel (030) 2727312 of d.kloosterman@platformvg.nl

In de volgende Down+Up bespreekt Martin van de Lustgraaf van Platform VG de ontwikkelingen in het onderwijs.

De feestdagen

December vind ik heel erg leuk met heel veel fijne feestdagen. Wij vieren het heel gezellig met mijn hele familie. Zoals met Sint en de Kerstdagen. Mijn neefjes vinden het ook heel erg leuk vooral Ypke.

Voor Sinterklaas moet ik surprises en gedichten maken. Dat doen we met z'n drieën , papa, mama en ik. Ik maak mijn surprises in mijn eigen huis, ze mogen het niet zien, het moet een verrassing zijn. Ik kan het heel goed alleen. Voor papa had ik een namaak oven gemaakt met een mengmachine. Hij is heel vaak brood aan het bakken voor ons of voor de honden. Het was echt heel goed gelukt. Mijn moeder heeft alleen moeten helpen met het vastplakken. En ik heb ook een gedicht erbij geschreven. Voor mama had ik een surprise van in bed lezen met haar hond erbij en natuurlijk ook een gedicht.

Op zaterdagavond 3 december deden we surprises in mijn huis. Ik kreeg ook heel mooie surprises. De leukste die ik kreeg was van OPEE, de oppascentrale van opa en Peetjie. Mama had een heel lang en groot gedicht wat papa en ik om de beurt of samen moesten lezen. Want wij passen samen op bij mijn neefjes.

Op zondag middag kwam de rest van mijn familie. Wij hadden al heel veel cadeaus en zij hadden ook nog een zak vol. Ypke mocht de cadeaus steeds uitdelen. Overal stond een foto op, voor wie het was. We hadden een gedeelte gedaan en toen gingen we eten. En daarna deden we de rest. Ik kreeg ontzettend veel en het was heel erg leuk.

Op zondag 11 december was er een kerstconcert in Schinnen, mijn koor Per Cantare deed ook mee. Mijn ouders kwamen luisteren. We hebben een heleboel liedjes gezongen. Het ging heel goed. Onze dirigent Ger was erg tevreden

Van de muziekschool hadden we een klarinet concert op 14 december. Ik moest een solo fluiten met piano erbij, en later moesten alle klarinetten 2 stukjes samen spelen. Ik was best verkouden maar gelukkig hoefde ik onder het spelen niet te hoesten.

Met mama samen hebben we de kerstkaarten gemaakt. Ik had dit jaar een kerstkaart met een kerstgerecht erop, die had Louis gemaakt met de fotosessie voor het nieuwe boek. Want dat boek is van mama met mij. Eerst schreven we alle kaarten voor het buitenland en later de rest.

Op 21 december was er een gezellige kerstmiddag van Wonen plus. Er waren een heleboel mensen die ik ken. We kregen ook lekker eten en drinken en daarna kregen we een kerstpakket. Daarbij zat ook een kookkalender van de kookgroep waar ik ook bij zit. Ik sta er ook in, met een recept en een foto.

Drie kerstbomen

We hadden ook de kerstbomen gekocht. Een voor mijn ouders en een voor mij voor in de kamer. Ik heb altijd drie kerstbomen, een kleine in de keuken, een in de kamer en een buiten voor mijn deur. Die laatste haalt papa uit mijn tuin. Ik heb een nieuwe kerststal en die zette ik onder de boom. De boom heb ik versierd met ballen en slingers. Dienke mijn hond ging me helpen met versieren maar hij stootte steeds alles om. Daar heeft mama toen een foto van gemaakt. Ik zeg Dienke dat het niet mag maar dat helpt niks.

Met papa hing ik alle kerstverlichting op binnen en buiten. Ik heb heel veel lampjes helemaal rondom mijn huis en voor de ramen. En binnen heb ik heel veel kerstverlichting en een brandend huisje.

Dit jaar met kerstnacht hoefde ik niet met de harmonie te spelen in Vaesrade want het zangkoor was aan de beurt. Daarom kon ik meezingen met mijn koor Per Cantare in Schinnen. Daarom moesten we van te voren een heleboel keren extra repeteren. Na de nachtmis hebben we in mijn huis Kerst gevierd.

Eerste Kerstdag kwam de hele familie en hebben we samen heel sjiek gegeten met heel veel verschillende gerechten. Dat was erg leuk en heel sjiek. De neefjes mochten tussen door spelen die kunnen niet zo lang aan tafel zitten.

Bij oudjaar bakt papa altijd de oliebollen en de appelbeignet. En ik had van te voren de wafels gebakken voor Nieuwjaar. We hadden zelf geen vuurwerk maar we zijn de heuvel op gelopen en van daaruit kon je overal rond het vuur werk zien. Er was echt heel veel en het was erg mooi. Het stonk wel een beetje.

En op Nieuwjaarsdag gingen we rond om nieuwjaar te wensen. December is druk maar wel heel erg gezellig.

Heel veel groetjes van Peetjie.

(Ongecorrigeerd - Red.)

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

Vijf fasen van leesontwikkeling in Leespraat

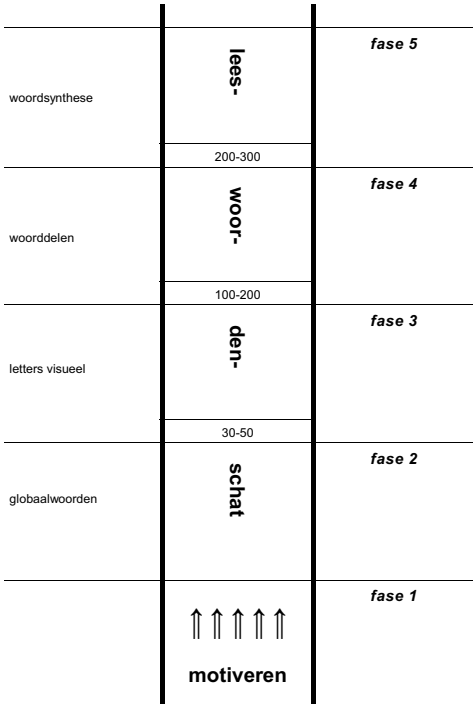
Leespraat is een methode waarbij de ontwikkeling van praten en lezen hand in hand gaat. De leesdoelen zijn steeds gekoppeld aan de communicatiedoelen. De leeswoordenschat houdt in iedere fase sterk verband met de woorden en zinnen die het kind nodig heeft in de communicatie met zijn of haar omgeving. Om het kind te helpen bij het beter leren praten is het belangrijk dat het kind ook daadwerkelijk vooruit gaat in het lezen. Hoe vaardiger het kind is in het lezen, hoe beter dit ingezet kan worden om het praten in zinnen te bevorderen en de uitspraak van klanken en woorden te verbeteren. In dit artikel worden de vijf fasen in de leesontwikkeling beschreven, die kinderen doorlopen als zij via de methode Leespraat leren lezen. • tekst Hedianne Bosch, foto's Aad Jansen, Ruud Ansink

In Leespraat staat het visueel aanbieden van woorden, letters en woorddelen centraal. Het houdt rekening met de problemen met de auditieve verwerking bij de meeste kinderen met Down syndroom. Om een goede lezer te worden is het niet noodzakelijk om auditief sterk te zijn. Het kind hoeft niet te kunnen 'hakken en plakken' om nieuwe woorden te leren lezen. Ook hoeft het kind niet te kunnen horen of een woord rijmt of uit hoeveel lettergrepen een woord bestaat. Wat het kind wel moet kunnen is het visueel analyseren van woorden in woorddelen. Het moet leren bekende stukjes te herkennen in nieuwe woorden, bijvoorbeeld 'zie' in 'ruzie' en 'ziekenhuis' of 'da' in 'pindakaas' en 'Skoda'. Eigenlijk is dit de manier waarop wij volwassenen ook lezen: we lezen op betekenis, we lezen globaal, en we zoeken bekende clusters (woorddelen) in onbekende woorden. Dit zijn allemaal visuele technieken. Verklanken van letters doen we zelden of nooit tijdens het lezen van teksten, dat is alleen nodig bij voor ons onbekende combinaties van met name medeklinkers in vreemde woorden, zoals bijvoorbeeld de Russische naam Nadjezjda (zjd).

Leespraat is geen globaalmethode. Het uitsluitend aanbieden van globaalwoorden leidt tot radend lezen en uiteindelijk tot stagnatie in het leesproces. Leespraat biedt een doorgaande lijn naar lezen en praten door het kind steeds uit te dagen analytischer naar zijn of haar leeswoorden te leren kijken en deze met elkaar te vergelijken. Hierdoor wordt het kind een actieve lezer, die het ook aandurft nieuwe woorden te bekijken zonder af te haken of meteen te gaan raden.

Dit artikel beschrijft de vijf fasen in het leren lezen. Lezen wordt hier dus onderscheiden van praten / communiceren, maar zeker niet gescheiden. De communicatiedoelen komen net als de leesdoelen uitgebreid aan de orde in de map.

Het ontwikkelen van leesvaardigheden bij Leespraat



Fase 1: Motiveren

Zoals men in het schema kan zien, is dit de fase waarmee je begint als het kind gaat starten met Leespraat. Tevens is het de motor achter de leesontwikkeling en blijft dus altijd belangrijk in de andere fasen. Het motiveren houdt in dat de opvoeders het kind opmerkzaam maken op leeswoorden in alledaagse contexten. Woorden kunnen worden aangewezen in voorleesboeken of reclamefolders of op de televisie. Er kunnen woordkaarten worden gemaakt die bij vaste routines worden getoond aan het kind. Op een communicatiebord kunnen de dagelijkse dingen worden geschreven, bijvoorbeeld wie er morgen jarig is, of wat er van-

daag gebeurd is. In fotoboekjes kunnen woorden worden toegevoegd. Er kan een liedjesmap gemaakt worden met plaatjes en tekst en een paar kernwoorden groot geschreven. Het gaat erom dat de opvoeders het kind prikkelen om naar geschreven woorden te kijken en hier belangstelling voor te krijgen. Verder is het belangrijk dat de opvoeder er een gewoonte van maakt taal visueel te maken door het op te schrijven. Gebaren en plaatjes zijn ook visueel en kunnen zeker ingezet worden, maar geschreven woorden kunnen het kind, behalve dat het toewerkt naar lezen, heel specifiek helpen bij het beter leren praten.

Fase 2: Globaalwoorden aanleren

Wanneer het kind interesse krijgt voor geschreven tekst, kun je het de eerste leeswoorden gericht gaan aanleren. Je kunt met één woord beginnen, of met een paar. Je kunt de doelwoorden koppelen aan dagelijkse activiteiten, foto's en spelletjes. Het woord moet betekenisvol en functioneel zijn voor het kind. Het hoeft het nog niet goed te kunnen uitspreken. Het gaat erom dat het kind via het proces van matchen ('Welk woord is hetzelfde?'), kiezen ('Waar staat ....?') en benoemen ('Wat staat daar?') geleidelijk aan een leeswoordenschat opbouwt. Wanneer een kind al in korte zinnen praat of gebaren hiervoor maakt, kunnen ook zinnen aangeboden worden. Voorbeeld: Het kind leert de woorden Jan, dag, en papa, en kan hiermee de zinnen 'dag Jan' en 'dag papa' leren lezen. Kies steeds woorden en zinnen die door het kind in de communicatie gebruikt kunnen worden, zodat het gemakkelijk is ze door de dag heen te herhalen in een zinvolle context en niet alleen als leesoefening.

Het aanleren van nieuwe globaalwoorden gaat door in de volgende fasen, het is belangrijk dat het aantal woorden dat het kind direct herkent zich steeds uitbreidt.

Fase 3: Letters herkennen

Als het kind 30 tot 50 woorden direct kan benoemen (zonder dat er een plaatje bij is of een hint gegeven wordt), kun je het kind enkele letters gaan aanleren. Door letters te leren herkennen, eerst aan het begin van woorden, maar al snel ook op andere posities in het woord, wordt een begin gemaakt met het ontwikkelen van het analytisch kijken naar woorden. Het kind leert goed te kijken en vergelijken, zodat het bijvoorbeeld woorden als koe en koek of opa en oma niet door elkaar haalt en gaat raden. Kies eerst letters die het kind als beginletter van een aantal globaalwoorden heeft. Het kind kent bijvoorbeeld: buik, boos, beter, boem en banaan. Het kan nu leren deze woorden bij de letter b te sorteren. Ook kan een alfabetwoordenboek gestart worden, waarbij alle leeswoorden, zodra ze beheerst worden, toegevoegd worden aan het blad met woorden met dezelfde beginletter. Op basis van de zich uitbreidende letterkennis kan heel precies gewerkt worden aan de uitspraak van letterklanken in woorden, bijv. 'het is niet moek, maar boek', als het kind de b door een m vervangt. Het aanbieden van letters is dus goed te combineren met het werken aan logopedische doelen.

Met het visuele als opstap en ondersteuning kun je ook oefenen met het horen van de letterklanken in gesproken woorden, zodat het kind beter leert luisteren naar gesproken taal, waardoor het de taal beter kan gaan imiteren. Je kunt het kind bijvoorbeeld vragen aan te geven wanneer het de 'b' hoort in door jou uitgesproken woorden. Je kunt dit controleren door de woorden op te schrijven.

Het aanleren van letters heeft niet als doel om spellend te gaan lezen, met andere woorden letters aan elkaar te plakken tot een woord. Het gaat hier alleen om het visueel herkennen van de letter, het kunnen benoemen ervan en het horen ervan.

Fase 4: Woorddelen herkennen

Hoewel in Leespraat met het aanleren van globaalwoorden wordt begonnen, is het geen globaalmethode. Men zou het eerder als woorddelenmethode kunnen omschrijven (ofschoon alle fasen belangrijk zijn), vanwege het belang ervan in de leesontwikkeling.

Wanneer het kind de meeste letters kent en een woordenschat van 100 à 200 woorden heeft, kun je met het systematisch oefenen met woorddelen beginnen. Kennis van de letters is nodig om woorddelen vlot te leren herkennen. Als het kind bijvoorbeeld de 'b' en de 'r' kan benoemen, kan het snel het woorddeel 'br' leren herkennen. Of kun je het kind het verschil laten zien en horen tussen de woorddelen '-oen' (in 'zoen') en '-oem' (in 'zoem').

Voor het verbeteren van de uitspraak van meerlettergrepige woorden kun je al eerder beginnen met woorddelen, maar dan alleen in de context van het doelwoord. Je kunt bijvoorbeeld het kind helpen 'televisie' in plaats van 'visie' te zeggen door de lettergrepen uit te knippen en per lettergreep duidelijk te benoemen. Via de 'omdraaimethode', die in de map Leespraat beschreven wordt, kun je het kind leren het doelwoord correct uit het hoofd leren zeggen. Doel is in dit geval de uitspraak, niet het direct herkennen van dezelfde lettergrepen in andere woorden. In fase 4 ga je daar wel mee aan de gang. Nu kun je het kind bijvoorbeeld leren dat 'te' van 'televisie' ook voorkomt in 'tekenen' en 'telefoon' en dat 'vi' ook voorkomt in 'video'.

In Leespraat worden drie soorten woorddelen onderscheiden: lettergrepen, medeklinkercombinaties en klankgroepen (zoals begin- en eindrijm). Het kind kan bekende lettergrepen zoals ge- in gewerkt, gedaan en – ter in dokter, computer vlot leren herkennen in nieuwe woorden als je hier specifiek op traint. Ook kun je het medeklinkercombinaties direct leren herkennen en benoemen, hetgeen ook bevorderlijk is voor het uitspreken van woorden met deze clusters. Voorbeelden zijn sch- in school en schoenen, en gr- in groen en grapje.

Klankgroepen zijn clusters van klinkers en medeklinkers die in meerdere woorden terugkomen. Door te spelen met bijvoorbeeld – oek en – oen, leert het kind dat deze voorkomen in verschillende bekende en onbekende leeswoorden, zoals boek, koekje, en doen, zoentje.

Bij het oefenen met woorddelen is het belangrijk dat je uitgaat van de woorden die het kind globaal al vlot kan lezen. Neem de bekende leeswoorden als basis en voeg daar eventueel een paar woorden aan toe om het kind woorden te leren vergelijken en overeenkomstige stukjes erin te ontdekken. Je zult merken dat het kind op die manier niet alleen de eigen leeswoordenschat beter blijft onthouden, maar de uitspraak van deze woorden, juist door het apart benoemen van woorddelen, verbetert.

In het kader 'Spelen met woorddelen' wordt deze fase aan de hand van enkele spelvoorbeelden nader toegelicht. Deze fase is een lastige, maar heel belangrijke fase in de ontwikkeling tot een zelfstandige lezer. Het is ook een onbekende en daarom vaak onbeminde leesstrategie, waarin het visuele aspect voorop blijft staan. Het oefenen met het visueel vlot onderscheiden van woorddelen in woorden, en het kunnen benoemen daarvan, geeft het kind een enorme sprong vooruit in het zelfstandig lezen van nieuwe woorden. Het voorkomt dat het kind langere woorden zonder succes probeert te spellen of deze radend leest, omdat het niet geleerd heeft hoe het deze in woordstukjes kan analyseren. Het uitspellen van een woord als 'gebakje' (g-e-b-a-k-j-e) leidt niet tot het herkennen van het betekenisvolle woord 'gebakje', terwijl het opdelen in ge-bak-je een strategie is met veel grotere kans op het succesvol synthetiseren van het woord.

Bij Leespraat leest het kind vanaf het begin alleen zinvolle, interessante en communicatieve teksten. Het lezen is altijd 'begrijpend lezen', nooit geïsoleerd

technisch lezen. Daarom komen er ook vanaf het begin langere woorden voor in de leeswoordenschat en in de aangeboden zinnen en teksten. Deze lijn wordt voortgezet en consequent uitgewerkt in de vierde fase.

Fase 5: Woordsynthese, het lezen van nieuwe woorden

Wanneer het kind heel bedreven is geraakt met het herkennen van woorddelen en de globaalwoordenschat ruim over de 200 woorden bevat, zul je merken dat het kind soms spontaan een nieuw woord leest dat het nog niet 'hoort te kennen'. In deze fase ga je gericht met het kind oefenen om zelf nieuwe woorden te lezen. Daarvoor kun je bestaande boekjes gebruiken of zelfgemaakte teksten over het eigen leven van het kind of onderwerpen waarvoor het belangstelling heeft. Je probeert het kind te stimuleren nieuwe woorden te analyseren in bekende woorddelen en door het herhaald benoemen van die woorddelen tot de synthese (samenvoeging) van deze woordstukjes te komen. Het kind kent bijvoorbeeld het woord 'bakker' en het woorddeel 'je' en leest nu een nieuw woord: 'bakje'. Je kunt het eerste stuk laten zien, dus 'je' afdekken, en kijken of het kind 'bak' herkent. Daarna laat je het stukje 'je' apart even lezen. Dan laat je het kind een paar keer zelfstandig de twee stukjes na elkaar nog eens lezen, net zo lang tot het zelf in de losse stukjes 'bak' en 'je' het hele woord 'bakje' hoort en het woord dus zelf kan synthetiseren tot een betekenisvol woord. (Zie het aparte artikel 'De nadelen van spellend lezen' voor een uitleg waarom in Leespraat niet gekozen wordt voor het 'hakken en plakken' van losse letterklanken bij het lezen van nieuwe woorden.)

Voor vreemde of moeilijke woorden, zoals bijvoorbeeld het woord 'cadeau', blijft het belangrijk deze als globaalwoord aan te leren en dus niet in woorddelen te laten lezen. Bij sommige nieuwe woorden zal het kind meer hulp nodig hebben dan bij andere. Naarmate de leeservaring en leeswoordenschat toenemen, zal het kind steeds meer woorden zelfstandig kunnen lezen. Het is dus belangrijk om net als dit bij alle kinderen geldt, ook met deze kinderen veel 'leeskilometers' te draaien.

Op de foto's zijn te zien Max Jansen en Krista Ansink.

Hedianne Bosch is de auteur van Leespraat en De Rekenlijn. Voor meer informatie over de map Leespraat, workshops en artikelen, zie www.stichtingscope.nl.

Spelen met woorddelen

Hieronder staan een aantal suggesties van oefeningen en spelletjes die in fase 4 aangeboden kunnen worden. Kies samen met het kind een aantal woorden uit zijn of haar leeswoordenschat. Je kunt hiervoor de woordkaarten neerleggen of het kind in een uitgetypte woordenlijst de woorden laten aanwijzen die het wil gebruiken voor het spel. Je kunt in principe ieder woord gebruiken, maar het kan handig zijn om te beginnen alleen twee-lettergrepige woorden te gebruiken. Het gaat er namelijk om dat deze woorden op kaartjes geschreven worden en vervolgens in twee stukken geknipt. Dit kan het kind zelf doen als je via stippellijntjes aangeeft waar het moet knippen. Dus het woord Pie-ter wordt na Pie doorgeknipt. Je kunt eventueel ook een-lettergrepige woorden gebruiken, een woord als school kan bijvoorbeeld doorgeknipt worden na sch-, wat ook een woorddeel is. In een later stadium kun je ook drie- en meerlettergrepige woorden in het spel gebruiken. Het aantal woorden dat je kiest is afhankelijk van onder andere werkhouding, concentratie, en het aantal kaartjes dat het kind nog goed kan overzien. Je kunt dit ook geleidelijk aan opbouwen. Je kunt met twee woorden beginnen, maar je kunt ook zes of tien woorden kiezen.

1 Voor de woorden doorgeknipt worden, leest het kind ze even op, zodat het weet met welke woorden er in het spel zitten. Na het doorknippen leg je de tweede helft van ieder woord open op tafel. Je geeft het kind steeds één voorste helft en het kind zoekt de tweede helft erbij. Zo ga je door tot alle woorden weer heel zijn. Als het kind het woord niet herkent, kun je natuurlijk het hele woord zeggen, dan het eerste deel benoemen, dan het tweede, en het kind specifiek vragen het tweede stuk te zoeken.

2 Nu leg je alle eerste en tweede woordhelften door elkaar en laat het kind alle woorden zelfstandig heel maken. Als het kind de volgorde omdraait kun je het woord benoemen dat het kind gemaakt heeft en het laten horen dat dit niet klopt. Help het kind zo nodig met het corrigeren van de volgorde.

3 Leg alle woordhelften weer door elkaar en laat ze vlot door het kind kiezen. Het kind kan er bijvoorbeeld met een popje op springen. Je zegt: 'Spring met de pop op 'ma", et cetera, tot alle woorddelen gekozen zijn.

4 Je kunt als het kind dit leuk vindt, een half open memory spelen. Leg alle stukjes omgekeerd op tafel, liefst wel geordend in rijen. Om de beurt worden er twee stukjes omgedraaid. Ze worden echter niet teruggedraaid als ze niet bij elkaar passen. Laat ze dus open liggen. De volgende draait weer twee stukjes om en kijkt of er nu twee bij elkaar horende woorddelen te vinden zijn. Als dit niet zo is draait de volgende speler kaartje vijf en zes om. Ga zo door tot een heel woord gevonden wordt. Natuurlijk zijn er andere varianten te bedenken, die het spel nog sneller doen verlopen en het kind meer kans op succes bieden. Pas de spelregels zo aan, dat het kind zich aan de regels kan houden en plezier in het spel heeft.

5 Als het kind enige tijd met de woorddelen geoefend heeft, ga je kijken of het deze ook los van het woord kan benoemen. Maak samen een woorddelen-slang. Je kunt alle woordstukjes in een mandje doen en op de beurt grabbelen en een willekeurig woordstukje aan de rij toevoegen. Als alle stukjes op de rij liggen kun je zelf voordoen hoe je met de hulp van een pion of popje van links naar rechts op ieder woordstukje springt en dit benoemt: - - boekje Pieter mama appel slapen lieve – wordt dan bijvoorbeeld:
- Pie – ma – ve – sla - ter – je – ma – pel – boek – ap – pen - lie -
Ga een paar keer over alle woordstukjes heen. Als het kind het zelf probeert, benoem je eerst samen en kijk je of het kind de volgende keer de meeste stukjes zelf kan benoemen. Daarna kun je de woorddelen op een stapel leggen en nog eens 'flitsen': je biedt ze kort één voor één aan en het kind benoemt ze.

6 Je kunt nu ook 'gekke woorden' maken. Leg bijvoorbeeld 'lie-ma' neer en kijk of het kind de woorddelen kan lezen en kan vaststellen dat dit niet klopt. Misschien dat het onmiddellijk zegt dat het 'lieve' moet zijn en 'mama' en de goede woorddelen erbij gaat zoeken. Je kunt ook aan het kind vragen: 'Is dit een gek woord of een goed woord?' Je legt dan afwisselend woorden neer die wel goed zijn en die niet goed zijn. Het kind mag dit natuurlijk ook voor jou doen.

In Nederland wordt het spellend lezen als de poort naar het 'echte' lezen beschouwd. In alle methodes wordt daarom veel nadruk gelegd op het aanleren van het zogenaamde 'hakken en plakken'. Dit houdt in dat een kind alle letters van een woord benoemt en vervolgens de letters samenvoegt tot het hele woord ('k-i-p' wordt 'kip'). Dit laatste noemt men 'auditieve synthese'. In dit artikel wordt uitgelegd dat door de nadruk op het leren beheersen van deze techniek als opstap naar het lezen, een groot aantal kinderen met Downsyndroom ten onrechte buiten de boot vallen. Leespraat biedt een alternatief.

• tekst Hedianne Bosch, foto's Ruud Ansink

De nadelen van het spellend lezen

Om de techniek van de auditieve synthese te kunnen oefenen moet er met korte klankzuivere woorden worden gewerkt. Dit geeft een enorme beperking in de teksten die beginnende lezertjes 'mogen' lezen. De woorden die ze lezen zijn niet de woorden die ze gebruiken in hun communicatie en hebben vaak weinig betekenis voor de kinderen. Omdat in Leespraat de communicatie en het betekenisvol en begrijpend lezen voorop staan, wordt deze aanpak niet aanbevolen. Een voorbeeld: Als oma voor een kind belangrijk is en een regelmatig onderwerp van gesprek, kan het kind dit woord 'oma' als globaalwoord leren. Dit mag echter niet wanneer het alleen klankzuivere woorden mag leren, want 'oma' wordt in feite uitgesproken als 'oomaa'. Ook mag het belangrijke meerlettergrepige woorden (nog) niet leren, omdat de meeste langere woorden niet klankzuiver zijn. 'Olifant' zou in klankzuivere vorm bijvoorbeeld 'ooliefant' zijn, 'computer' zou 'kompjoetur' zijn.

Men neemt hierbij aan dat een kind in verwarring zou raken bij niet-klankzuivere woorden, omdat men ervan uitgaat dat het spellend lezen de voorwaarde is voor het verdere leesproces. Sterker nog: Wanneer een kind een woord spellend leest, is de opvoeder verheugd, want men denkt dat het kind nu bezig is met 'echt' lezen. De leestechniek wordt hierbij verward met het doel. Het doel is het zelfstandig en begrijpend lezen van teksten, niet het kunnen verklanken en samenvoegen van de losse letters tot woorden.

Auditieve vaardigheden

De meeste 'gewone' kinderen ondervinden niet veel problemen in het leren lezen op de spellende manier. Dit komt omdat zij over goede auditieve vaardigheden beschikken en al gauw zelf overgaan op de volgende strategie: het direct herkennen van bekende woorden en clusters. Om dit proces te versnellen worden woorden geflitst en wordt met wisselrijtjes gewerkt. De woorden die bij deze oefeningen gebruikt worden zijn regelmatig betekenisloos voor het kind (zoals in 'aal, vaal, maal, kaal, daal').

Als bij Leespraat een rijtje wordt aangeboden, dan zitten daar voornamelijk bekende leeswoorden in: Je volgt dus niet een bestaande methode maar maakt de rijtjes zelf, aangepast aan de leeswoordenschat en het begrip van het kind. Je kunt hieraan best een paar woorden toevoegen die het kind nog niet direct kan lezen, maar als je een woord aanbiedt waarvan het kind de betekenis niet blijkt te kennen, leg je dit uit. In het rijtje 'Sam, kam, lam', kun je, als het kind niet weet wat een lam is, een zin opschrijven zoals 'een lam is een baby-schaap', waarop je later weer terugkomt. Je bent dus nooit 'droog' aan het oefenen, je gaat steeds een gesprek aan met het kind over wat het leest.

Als een kind eind groep 3 nog steeds aan het hakken en plakken is, heeft het een leesprobleem en moet het via remedial teaching alsnog geholpen worden. Voor hardnekkig spellende lezers ontstaan er verdere problemen in groep 4 wanneer er steeds vaker langere en niet-klankzuivere woorden in de leesboekjes aangeboden worden. Als kinderen deze met de techniek van het spellen te lijf gaan, komen ze er niet uit. Ze moeten dus op woorddelen gaan letten en proberen op betekenis te lezen. Deze technieken vormen bij Leespraat de kern van de methode.

Krista knipt 'ja-rig'. Niet spellen maar lezen met woorddelen.

Een aantal kinderen met Downsyndroom kan leren lezen via de schoolmethode. Op voorwaarde dat het kind ongeveer in hetzelfde tempo door de groep 3 stof heengaat als de andere kinderen, is er geen probleem. Nadeel is natuurlijk dat er niet tegelijkertijd aan praten en communicatie gewerkt kan worden en dat de te lezen teksten deels niet begrijpelijk of interessant voor het kind zijn.

Een groot deel van de kinderen met Downsyndroom heeft echter problemen met het verwerken van auditieve informatie. Zij vallen specifiek uit op het 'plakken' (synthetiseren) van letterklanken tot woorden. Het 'hakken' (benoemen van de letters) lukt wel, het 'plakken' lukt niet. Dit komt omdat zij de letters niet samen vast kunnen houden in hun werkgeheugen en snel 'in hun hoofd' herhalen totdat ze er een woord in horen. Na heel veel oefening kan dit soms toch nog geleerd worden, maar dan is het kind vaak drie of vier jaar verder en het kan dan alleen korte woorden zelfstandig lezen.

Twee grote risico's

Wanneer het leesproces op deze manier verloopt brengt dit twee grote risico's met zich mee:

– Het kind blijft hangen in de spellende leesstrategie, omdat het zoveel jaren is aangemoedigd dit steeds weer te doen. Het is zijn of haar enige en veilige strategie geworden. Vaak zie je dat deze kinderen, wanneer zij langere woorden moeten lezen ofwel gaan raden of meteen zeggen: 'moeilijk, kan ik niet'. Omdat hun nooit langere woorden zijn aangeboden, en zij niet weten hoe ze deze woorden kunnen analyseren, proberen zij deze te 'vermijden'.

– Het kind verliest de motivatie om te lezen, omdat het geen teksten te lezen krijgt waar het belangstelling voor heeft, en het nut voor zijn of haar eigen dagelijkse leven niet duidelijk is. Omdat het voor kinderen met een verstandelijke beperking juist van belang is het kind steeds opnieuw te motiveren, is het aanbieden van teksten die betrekking hebben op het eigen leven vaak de sleutel tot succes in het lezen.

Behalve deze risico's schuilen er nog meer nadelen in deze spellende en louter technische aanpak:

Het lezen kan al die tijd niet effectief ingezet worden bij het leren praten in langere zinnen en het verbeteren de communicatie en verstaanbaarheid. Ook kan het lezen niet gebruikt worden om de kennis van de wereld om het kind heen te vergroten en de woordenschat uit te breiden.

Geen plezier

Wanneer het lezen niet goed op gang komt, is de kans groot dat het kind later geen plezier in het lezen heeft en dus ook niet zelfstandig gaat lezen. Ook kan het zijn of haar leesvaardigheid niet praktisch gebruiken om bijvoorbeeld informatie op te zoeken op internet, een liedtekst te lezen, de namen van favoriete voetballers te herkennen, een televisiegids te raadplegen, een recept te volgen, of boodschappen te doen.

Op dit moment zijn er nog te veel kinderen met Downsyndroom die niet of onvoldoende geholpen worden om goede lezers te worden. Wanneer het spellend lezen niet aanslaat of na jaren training tot beperkte resultaten leidt, wordt vaak geconcludeerd dat het kind er niet aan toe is of het nou eenmaal niet kan. De auditieve vaardigheden worden gezien als cruciaal om te kunnen leren lezen. Alle kinderen worden als het ware gedwongen door de poort van het verklankend lezen te gaan. Het leren lezen wordt hierdoor gehinderd in plaats van geholpen. Leespraat biedt een visuele poort naar het leren lezen. Het kind leert wel leesstrategieën, het leert wel analyseren, maar het auditieve is daarbij ondergeschikt aan het visuele. Ook leert het kind primair lezen op betekenis. Het kind zal daarom nooit /o/m/a/ (korte klinkers) gaan zeggen tegen het woord 'oma', omdat het heel goed weet wie zijn of haar oma is. 'Echt' lezen is begrijpend lezen!

Eerste 'zeilhuwelijk' op komst?

Anne en Ivo: *'Trouwen over tien jaar'*

In september 2004 leerden ze elkaar kennen, tijdens een zeilweekend in Langweer van - ook toen al - stichting Onder Zeil. Zij, uit het Friese en hij, uit het Brabantse, raakten aan elkaar verslingerd. Maar ja, slechts 10 en 13 jaar, en met zo'n afstand, kun je elkaar niet elke dag zien. Toch beklijfde de liefde. Anne en Ivo maken voorzichtig toekomstplannen, samen met hun ouders. • tekst en foto's Rob Goor

Anne en Ivo zitten stevig hand in hand op de bank. Ze kijken bijzonder gelukkig en hoofdzakelijk naar elkaar. Het is kerstvakantie. Anne Kingma is met haar ouders Yvonne en Auke Jelle afgereisd naar een bungalowpark in Hoeven. Ook mee zijn Anne's zus Tessa (14) en broer Maarten (11). En dan is daar Ivo Strouken, meegekomen met moeder Mary Roovers. Vader Bert ontbreekt – Ivo's ouders zijn gescheiden.

Anne, 17 jaar inmiddels, en Ivo (20) zagen elkaar voor het eerst in september 2004 op het inmiddels bij velen bekende zeilkamp van Ruud Nonhebel, toentertijd in Langweer. Was het liefde op het eerste gezicht? Natuurlijk, ze waren tamelijk jong. Maar er werd wel gezoend, ook bij de barbecue. En Ivo stond 's ochtends al vroeg 'op de uitkijk' om Anne vooral niet te missen.

Het jaar daarop was er weer een zeilkamp. De twee zagen elkaar verder onder meer bij een contactdag van de VIM, een Dreamnight in het Dolfinarium en de disco in Gouda.

Zumba en streetdance

Anne zit momenteel in de tweede groep van VSO de Conventschool in Sneek. Ze volgde de reguliere basisschool tot en met groep 7. Ze is een heel actief meisje. 'Ik doe aan fitness, zumba en streetdance. En ik fiets!' Ivo is al niet minder sportief. 'Ik wil slank blijven. Daarom doe ik aan atletiek: twee keer per week hardlopen, verspringen en speerwerpen.' Daarnaast zit hij op dansles. 'Stijldansen, de Engelse wals.'

Ivo maakte de reguliere basisschool af en ging daarna naar VSO de Bodde in Tilburg. Afgelopen zomer rondde hij zijn laatste horeca-stages af. Nu werkt hij bij de banketbakker, vijf dagen in de week. 'Ik mag natuurlijk niet van het gebak eten, maar af en toe...' Hij heeft een Wajong-uitkering bij deze dagbesteding, en met de 11 euro salaris van de bakker is hij best tevreden.

Na die eerste ontmoeting, zeven jaar geleden, merkten ook de ouders dat 'het aanbleef'. Auke Jelle: 'Het probleem lag op tafel. Wat moesten we doen? We gingen ook toen al met de Kerst in een huisje, en er werd regelmatig gelogeerd.' 'Het zeilkamp werd een vast baken', vult Yvonne aan. 'Dat is ook beregezellig. Er komt dan iets spontaans boven.'

Sms'en

Maar wat is de toekomst? 'Wij gaan trouwen. Over tien jaar!', zegt Ivo beslist. Dan gaan we in Friesland wonen. Mijn ouders zijn dan wel ver weg, maar dan sms ik wel.' Ivo gaat nu om de twee weken naar zijn vader,en dat ritme ziet hij kennelijk voorlopig nog wel zitten.

Anne en Ivo leren elkaar tijdens hun spaarzame ontmoetingen wel beter

kennen. Anne deelt bedachtzaam de droom van Ivo: 'Trouwen zit er wel in. Ik wil in Bolsward gaan wonen. Ik wil graag werken, ik ben daar nog over aan het nadenken, misschien met kleine kinderen.'

Ook Mary heeft nog geen vastomlijnd beeld van de mogelijkheden voor haar zoon. 'Misschien een aanmelding voor zelfstandig begeleid wonen. Maar de afstand is wel een probleem, daar durf ik nog niet aan te denken. We spreken regelmatig af, zoals nu in dit huisje. We moeten de mogelijkheden verder nog bekijken.'

Echt bij elkaar?

Auke Jelle kijkt wat dit betreft ook het liefst wat verder in de toekomst. 'We zijn er nog weinig mee bezig. Wellicht een vorm van begeleid wonen. Het zou wel mooi zijn als ze over een paar jaar wat zelfstandig kunnen wonen. Echt bij elkaar? Dat is wel een nieuwe uitdaging.'

Tussen de regels door lees je bij Auke Jelle ook de bezorgdheid over wat de bezuinigingen in deze tijden zullen gaan betekenen voor de voorzieningen waar Anne en Ivo straks ook op zullen zijn aangewezen.

Intussen wil Ivo als laatste bijdrage aan het interview nog een liefdesverklaring aan Anne afleggen: 'Ik hou van jou'. 'Hij is heel sociaal, hij betrekt de familie erbij', lacht zijn moeder.

Boven: Anne en Ivo gelukkig samen. Links: v.l.n.r. Yvonne, Auke Jelle, Anne, Ivo en Mary.

Onder Zeil viert jubileum bij De Bird in Heeg

• Ruud Nonhebel – Onder Zeil

Anne en Ivo kijken tien jaar vooruit naar hun bruiloft; Stichting Onder Zeil kijkt een beetje tien jaar terug. Het jaarlijkse zeilevenement waar ieder jaar inmiddels zo'n 135 mensen aan deelnemen, bestaat tien jaar. Het heeft in al die jaren heel veel mensen met en zonder Downsyndroom laten kennismaken met de zeilsport. Sommigen zijn er zelfs aan 'verslingerd' geraakt. Broers en zussen die zeilles zijn gaan volgen. Een enkeling maakt inmiddels deel uit van het enthousiaste team van vrijwilligers. Het tweede weekend van september ligt al heel gauw bij menigeen steeds vast voor een met zekerheid gezellig weekend Onder Zeil. Zeilschool De Bird in Heeg is inmiddels onze thuishaven waar een vaste crew ons zelfs de 'corveediensten' uit handen neemt. Zelf zeilen, meezeilen, zeiles krijgen, surfen, kanoën. Doe waar je zelf zin in hebt!

Wil je toch liever fietsen, het mag. Van vrijdagavond 7 september tot zondagnamiddag 9 september kun je meedoen aan dit spektakel. Elk jaar is onvergetelijk en dat zal dit jaar niet anders zijn. Extra verrassingen vanwege het tweede lustrum hebben we zeker in petto. De kosten voor dit weekend zijn nog niet helemaal bekend, maar zullen zeker niet meer dan het gebruikelijke zijn. Ook gebruikelijk hierbij is 'all-in', en dat betekent ook werkelijk alles: overnachten, eten, drinken, alle watersportactiviteiten, disco, etc. Je hoeft niet te kunnen zeilen. En wat betreft de veiligheid: we dragen allemaal overdag een zwemvest.

Voor de eerste aanmeldingen, prijzen en vragen: mail ruud@stichtingonderzeil.nl of bel 06-51617939.

Een weekend waar je jaren mee vooruit kunt

Tijdens het themaweekend 'nieuwe' ouders in Buitengoed Fredeshiem, bij Steenwijk, maakten 18 gezinnen met een kindje met Downsyndroom kennis met de wereld van hun kind en met elkaar. 'Erg goed, maar ook confronterend', klonk het. Iedereen keerde in elk geval heel voldaan en een stuk wijzer huiswaarts. • tekst Redactie, foto's Rob Goor, Regina Lamberts

Het is niet voor niets een succesformule, het 'nieuwe' ouders-weekend van de SDS. Ouders die nog niet zo lang geleden een kindje met Downsyndroom hebben gekregen, staan voor de taak om zo snel mogelijk van alles te leren over de meest uiteenlopende zaken, als het over Downsyndroom gaat. En dan is gestructureerd goede informatie krijgen wel zo handig. En kennis nemen van de ervaringen en vragen van anderen zeker ook. Als je dan je kindje ook nog even aan deskundige opvang kunt toevertrouwen en met elkaar even constructief bezig kunt zijn, dan kan zo'n weekend niet meer stuk.

De specialisten van de SDS zijn er weer allemaal, dit weekend van 13-15 januari. Voorzitter Marja Hodes, die de ouders kennis laat maken met de wondere wereld van Early Intervention, oud-medewerker en kinderarts n.p. Roel Borstlap, die in een uitgebreide 'verkenning' de medische aspecten van Downsyndroom belicht, en onderwijsmedewerker Gert de Graaf, die inzicht geeft in wat de ouders op het gebied van onderwijs moeten weten. En dan is er de specialist *van nature*, David de Graaf, die in een presentatie over Early Intervention laat zien hoeveel baat hij daar bij had als kind met Downsyndroom. Directeur Regina Lamberts vertelt meer over de SDS en staat samen met secretaresse Fiona Bouwknegt paraat.

Iets extra's

'Erg goed', tekent de redactie daarom meerdere malen op bij de reacties. 'Het is leuk en goed om andere ouders te spreken, zegt een ouder. 'De informatie die je krijgt is goed. Het weekend is ook op een bepaalde manier confronterend. Wij hebben het thuis nooit over Downsyndroom. Onze dochter heeft gewoon 'iets extra's'. Hier wordt onomwonden gesproken over Downsyndroom. En dat is goed. Hoewel het confronterend is, helpt het me ook.'

Een andere reactie: Noa heeft een Turkse vader en een Nederlandse moeder. Noa groeit op in Istanbul. Maar daar is zo weinig informatie te krijgen dat het gezin speciaal voor dit weekend naar Nederland is gekomen. Vader vertelt de aanwezigen dat zij wel heel blij mogen zijn, dat ze in Nederland wonen met hun kindje. Downsyndroom is in Turkije nog nauwelijks geaccepteerd. Deze ouders hebben heel veel gehad aan de contacten met andere ouders, dit was een nieuwe ervaring voor hen. Ze denken er hard over om, als Noa ouder wordt, naar Nederland te verhuizen. Daar krijgt zij meer mogelijkheden om op te groeien zoals ze zelf wil.

Dan is daar Malak. Zij heeft al veel meegemaakt in haar leventje. Veel ziekenhuizen van binnen gezien. Nu gaat het best goed met haar. Alleen eten gaat nog via de sonde. Tijdens het weekend gaat de voeding niet goed. Moeder wil graag de workshops volgen, maar de kinderopvang heeft toch te weinig kennis van sondevoeding. Gelukkig komt de thuiszorg uit Steenwijk daarvoor een aantal keren per dag langs. Zo kan moeder toch rustig de workshops bezoeken en is haar dochter in goede handen.

Video

Marja Hodes heeft videobeelden gemaakt van de kinderen. Aan de hand van deze beelden laat Marja de ouders zien wat hun kind allemaal al kan, en hoe ze hun kind een stapje verder kunnen helpen. Zo is te zien dat een klein ventje graag met zijn papa deelt dat het speeltje waar hij mee bezig is, erg leuk is. Dit doet hij door tijdens zijn spel even heel gericht naar papa te kijken en dan weer terug. Normaal gesproken mis je zo'n signaal, het gaat immers heel vlug. Maar nu ouders het een keer gezien hebben, gaat het hen de volgende keer ook opvallen. En zo is het begin van een gesprek ontstaan. Voor veel ouders zijn deze beelden een echte eye opener. Hun kind geeft zwakke of snelle signalen af, en door de video heel langzaam af te spelen, worden die signalen opeens zichtbaar. Al tijdens de beelden worden ouders zichtbaar trots op wat hun kleine man of vrouw allemaal al kan. En dat helpt hen weer om enthousiast met het programma Kleine Stapjes aan het werk te gaan.

Stralende koppies, een kindje dat graag even op schoot wil zitten

Een team van liefst twaalf studentes van de Hogeschool Windesheim verzorgde de kinderopvang tijdens het weekend in Fredeshiem. Ook voor hen werd het een bijzonder weekend!
• Angela Greven, Pedagogisch Managment Kinderopvang Windesheim

Vrijdag 13 januari 2012 brak eindelijk aan. Na lang voorbereiden, veel plannen maken en ook weer verwerpen, indelingen maken en weer aanpassen, activiteiten verzinnen en veel fantaseren, kwamen we met toch wel de nodige zenuwen aan op Fredeshiem en werden we warm verwelkomd door Regina en Fiona.
Stichting Downsyndroom heeft onze opleidingscoördinator gevraagd of er studentes waren die geïnteresseerd waren in een geweldige ervaring. Twaalf meiden waren erg enthousiast en hebben toegezegd. Binnen onze opleiding, Pedagogisch Management Kinderopvang, worden wij opgeleid tot managers met pedagogische kennis.
Het organiseren van kinderopvang in het weekend is op zich al een bijzondere ervaring. Het bleek niet alleen bijzonder, het was een geweldige en dankbare ervaring!
Het opvangen van al deze kinderen, met én zonder Downsyndroom, was voor ons een verantwoordelijke taak. Een taak waar we met liefde en toewijding aan gewerkt hebben. Een taak die niet aanvoelde als taak, maar ons deed genieten van elk klein voorval, van een kind dat straalt wanneer je het aanmoedigt in zijn stapjes, nog wat wankel. Een kind dat eindeloos geniet van het bouwen met duplo. De groteren die zo heerlijk kunnen knutselen, maar altijd alert zijn op de broertjes en zusjes. Een knuffel van een grote broer of zus doet soms wonderen.
Het grote vertrouwen van de ouders heeft ons geraakt. Hun kostbaarste bezit gaven zij in onze handen. We hebben geprobeerd tegemoet te komen aan de wensen van de ouders, soms zelfs meer dan dat. Waar het ons om ging was een perfect weekend bieden aan de ouders, maar vooral aan de kinderen. Zij werden in vreemde handen achter gelaten, maar genoten (bijna) de hele tijd. Stralende koppies, een kindje dat graag even bij je op schoot wilde zitten, samen wilde knutselen of alleen maar even op keek om te kijken of we er nog waren. Een glimlach van een kind, een glimlach van déze kinderen. Daar deden wij het voor.

Zoals gezegd, het was voor ons een geweldige en dankbare ervaring. Stichting Downsyndroom heeft ons met dit weekend de kans gegeven om weer erg veel te leren. Onze dank is groot!
Namens Lotte, Manon, Karlijn, Helinda, Sygrit, Martine, Ryanne, Gwenda, Leanne, Desireé, Angela en Dianne.

Down Date up

Bijlage bij Down+Up nr 97

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

Waarom is dit artikel ook voor ouders interessant?
Dit is het laatste artikel in deze serie over de grote SDS-enquête. Deze Update behandelt diverse onderwerpen. We noemen hier twee opmerkelijke bevindingen. Ten eerste: dertig jaar geleden woonde één op de drie kinderen met Downsyndroom in de leeftijd 10-15 jaar in een instituut, bij jongvolwassenen zelfs bijna 60 procent. Nu groeien vrijwel alle kinderen met Downsyndroom thuis op en woont van de jongvolwassenen één op de vijf in een instituut. De meeste jongvolwassenen wonen begeleid zelfstandig of in een kleinschalige voorziening. Ten tweede: zo'n kwart van de ouders stelt dat zijn of haar kind zich weleens gediscrimineerd voelt. Daarbij gaat het vooral om onderschat worden, veel minder om uitgelachen worden, buitengesloten worden of gepest worden.

De grote SDS-enquête: Overige onderwerpen

In 2009 hebben meer dan 800 ouders de online enquête van de SDS ingevuld. De resultaten hiervan zijn gepresenteerd in de updates vanaf Down+Up 90. In deze laatste aflevering komt een aantal nog niet eerder behandelde onderwerpen aan bod: wonen; dagbesteding/werk; vrijetijdsbesteding; vriendschappen en sociale contacten; financiële en praktische ondersteuning; medische begeleiding bij 18-plussers; acceptatie in de samenleving; de mening van de geënquêteerden over diverse aspecten van de Stichting Downsyndroom.

• Gert de Graaf, Erik de Graaf, Roel Borstlap

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 met 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 in deze Update (over vriendschappen) is door 538 ouders beantwoord, de laatste vraag (over de SDS) door 470. 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 tot 45 jaar. Bij de analyse van gegevens wordt uiteraard rekening gehouden met de verschillen in leeftijd.

Wonen

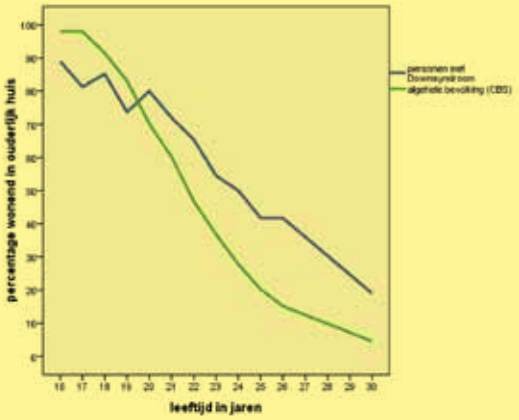
Tot de leeftijd van 16 jaar wonen, zo geven de geënquêteerde ouders aan, vrijwel alle kinderen met Downsyndroom (402 van de 403) bij de eigen ouders thuis. De zeldzaamheid van instituutsopvoeding bij kinderen met Downsyndroom wordt bevestigd door een recent onderzoek van Vis (2011). In zijn onderzoek, uitgevoerd in 2008, telde Vis (email correspondentie met G.W. de Graaf) in 30 instituten op een totaal van 1159 personen met Downsyndroom slechts acht personen tussen de 0-15 jaar.

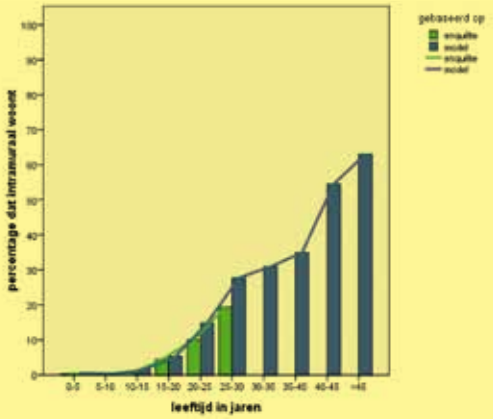
Pas vanaf 16 jaar komt het iets vaker voor dat personen met Downsyndroom buiten het ouderlijk huis gaan wonen. Van de 44 personen in de enquête van 16-21 jaar woont nog zo'n 80 procent bij de ouders thuis. Daarna daalt dit percentage. Bij de 44 personen van 21-30 jaar is dit nog 55 procent, bij de negen personen van 30 jaar en ouder (30-45 jaar) slechts 22 procent. Daarbij lijken op dezelfde leeftijd vrouwen met Downsyndroom iets vaker nog thuis te wonen dan mannen, maar deze verschillen zijn statistisch niet significant.

In de algehele bevolking gaan kinderen gemiddeld gesproken rond een jaar of 21 buiten het ouderlijk huis wonen. Daarbij verlaten vrouwen op iets jongere leeftijd het ouderlijke huis dan mannen. Dit laatste fenomeen blijkt bij de personen met Downsyndroom in deze enquête dus niet aanwezig.

In figuur 1 wordt een vergelijking gemaakt tussen het nog thuis wonen van adolescenten en jongvolwassenen met Downsyndroom en de situatie in de algehele bevolking (gebaseerd op CBS-cijfers uit 1999, in De Jong (2000)). De lijn voor Downsyndroom is geconstrueerd door steeds het gemiddelde percentage thuiswonende personen in de enquête te nemen voor drie elkaar opvolgende jaren (het percentage bij 20 jaar is gebaseerd op de 19-, 20- en 21-jarigen tezamen). Uit de figuur kan worden afgeleid dat in vergelijking met de algehele bevolking enerzijds mensen met Downsyndroom iets vaker tussen de 16 en 19 jaar reeds het ouderlijk huis verlaten, maar dat er anderzijds boven de 21 jaar juist een wat hoger percentage langer thuis blijft wonen.

Figuur 1: Welk percentage boven de 16 jaar woont nog bij zijn of jaar ouders?





Figuur 2: Inschatting van het percentage mensen met Downsyndroom dat heden ten dage in instituten woont. N.B.: Eerdere generaties gingen veel vaker op jongvolwassen leeftijd in een instituut wonen.

Woonvormen buiten het ouderlijk huis

Voor mensen met een verstandelijke beperking die niet meer bij de ouders thuis wonen, bestaan er verschillende woonvormen, met name: een instituut; een woonvoorziening oftewel Gezinsvervangend Tehuis (GVT); begeleid zelfstandig wonen; of een woongroep opgezet door ouders. Een instituut betekent wonen op een instituutsterrein, hoewel instituten tegenwoordig ook steeds vaker dependances in gewone woonwijken vestigen. Een woonvoorziening of GVT is een kleinschalige voorziening, waarbij meerdere mensen samenwonen in een huis in een gewone woonwijk. In principe wordt er 24-uurs zorg geboden, d.w.z.: er is altijd begeleiding aanwezig. Onder begeleid zelfstandig wonen verstaan zorgaanbieders de situatie waarin mensen individueel of samen met anderen in een huis wonen, met daarbij een beperkt aantal uren uit de AWBZ gefinancierde ondersteuning.

Van de in het totaal 36 personen van 16 jaar of ouder die niet meer bij de ouders thuis verblijven, wonen er 10 in een instituut, 7 in een GVT, 11 begeleid zelfstandig, 1 zelfstandig en 1 zelfstandig samen met anderen. De andere 6 respondenten hebben 'overig' aangegeven. Dit betreft drie personen in een door ouders opgezette woongroep, één in de woonvorm 'gezinswonen' (waarbij het kind samen met anderen in een gezin wordt opgenomen met pleegouders), één in een eigen appartement met 24-uurs zorg en één in een eigen appartement aangebouwd aan het huis van de ouders.

De tien personen die in een instituut wonen vallen op door een laag IQ, waarschijnlijk de reden waarom is gekozen voor deze woonvorm. Van de acht waarbij ooit een IQ-test is afgenomen, hebben er vijf (63 procent) een IQ < 35. In tegenstelling hiermee heeft in de groep personen met Downsyndroom als geheel (zie de Update in Down+Up 96) zo'n 12 procent een IQ < 35 (of 18 procent als we alleen kijken naar de 40 personen in de enquête waarbij het IQ is vastgesteld op de leeftijd van 16 jaar of ouder).

Wonen instituten

In figuur 2 hebben we weergegeven welk percentage van alle mensen met Downsyndroom per leeftijdscategorie er vermoedelijk in een instituut woont. Die percentages zijn op twee manieren berekend. Op grond van de enquête hebben we in figuur 1 ingeschat hoeveel procent van de mensen met Downsyndroom er bij de ouders thuis woont. Van de 36 personen (boven de 16 jaar) die niet meer bij hun ouders wonen, verblijven er 10 (28 procent) in een instituut. Als we dit percentage van 28 procent toepassen op de percentages die niet meer thuis wonen per leeftijdsgroep van 5 jaar, dan krijgen we de groene staven in figuur 2. Bijvoorbeeld: tussen de 20-25 jaar woont naar schatting 36 procent niet meer bij de ouders thuis. We gaan er dan vanuit dat er in die leeftijdsgroep 28 procent x 36 procent = 10 procent in een instituut woont. We hebben ons daarbij beperkt tot de leeftijd tot 30 jaar, omdat er daarboven erg kleine aantallen in de enquête voorkomen.

Bij de tweede manier hebben we het demografische model van De Graaf et al. (2010) (zie ook De Graaf, 2006; 2010) gebruikt. Dit model voorspelt voor ieder kalenderjaar tussen 1950 en 2050 het aantal in Nederland wonende personen met Downsyndroom opgedeeld in leeftijdscategorieën. De modelvoorspelling voor 2008 is vervolgens gecombineerd met de leeftijdsverdeling van personen met Downsyndroom in Nederlandse instituten, zoals gevonden in een in 2008 uitgevoerd onderzoek van Vis (2011) (aangevuld met email correspondentie van J.C. Vis met G.W. de Graaf), en met het gegeven uit een onderzoek van Coppus et al. (2006) dat 63 procent van de 45-plussers met Downsyndroom (in de regio Groot-Rotterdam) intramuraal woont. De blauwe staven geven de schatting van het percentage dat in een instituut woonde in 2008 op grond van het combineren van deze gegevens (noot 1).

De discrepantie tussen beide inschattingen (de groene en de blauwe staven) is wellicht het gevolg van enige ondervertegenwoordiging in de enquête van ouders van volwassen personen die in een instituut wonen. Duidelijk is dat beide schattingen een gelijke tendens laten zien van toename van intramuraal wonen met de leeftijd. Deze stijging heeft twee oorzaken. Ten eerste gaat bij het ouder worden een klein deel van de mensen met Downsyndroom alsnog in een instituut wonen, ofwel omdat ze niet langer meer bij de ouders thuis blijven wonen (maar dit betreft boven de 30 jaar een kleine groep), ofwel omdat ze bij het ouder worden meer zorgafhankelijk geraken en daarom overstappen naar een instituut vanuit een minder beschermde woonvorm (maar dit zal meestal pas boven een jaar of 45 gaan spelen). Daarmee verklaart dit 'alsnog in een instituut gaan wonen' de stijging met de leeftijd maar zeer ten dele.

De tweede oorzaak (met name voor de scherpe stijging boven de 40 jaar in vergelijking met de leeftijd 25-40 jaar) is een generatieverschil. Intramuraal wonen is steeds minder vaak de eerste keuze geworden voor jongvolwassenen met Downsyndroom. In 1979 stelde Maaskant (1993) vast dat van de volwassenen met Downsyndroom in Nederlandse intramurale instituten 48 procent tussen de 20 en 30 jaar was. Op grond van het demografisch model van De Graaf kan worden ingeschat dat toentertijd een ongeveer gelijk percentage van alle volwassenen met Downsyndroom in Nederland tot die leeftijdscategorie 20-30 jaar behoorde. Dat betekent dat in die tijd jongvolwassenen met Downsyndroom in dezelfde mate in instituten woonden als oudere volwassenen. In de recente telling van Vis is dit beeld totaal gewijzigd. Slechts 8 procent van de volwassenen met Downsyndroom in instituten behoort heden ten dage tot de leeftijdsgroep 20-30 jaar, terwijl deze leeftijdscategorie op dit moment (volgens het demografisch model) rond de 19 procent vormt van de totale populatie volwassenen met Downsyndroom. Dit verschil (tussen de leeftijdsverdeling in het instituut versus die in de populatie) ontstaat doordat jongvolwassenen tegenwoordig in veel mindere mate in instituten wonen dan oudere personen met Downsyndroom.

Maaskant onderzocht in 1979 80 procent van de Nederlandse instituten en keek alleen naar personen met een IQ < 50. Volgens onderzoeken uit die tijd (zie: Carr, 1988) waren er in de jaren zeventig echter maar heel weinig volwassenen met Downsyndroom met een IQ > 50, volgens Carr hooguit 5 à 10 procent. We gaan er daarom vanuit dat het onderzoek van Maaskant

Tabel 1: Wonen buiten het ouderlijk huis, in procenten.

	Totaal woonvormen (n= 36)				Instituut (n=10)				GVT (n=11)				(Begeleid) zelfstandig (n=13)				Overig (n=6)			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
vorm van wonen	90	11			70	30			100				92	8			100			
aanwezige zorg	61	25	11	3	60	20	20		43	57			54	27	15	8	100			
veiligheid	69	25	6		80		20		57	43			62	38			83	17		
deskundigheid van begeleiders	53	31	11	6	50	30	20		57	43			38	38	15	8	83			17
verloop/wisseling van begeleiders	42	14	39	6	40	10	50		29	29	43		38	8	46	8	67	17		17
samenwonen met andere bewoners	56	31	3	11	60	40			57	29	14		46	31		23	67	17		17
aantal mensen in de woonvorm	58	28	3	11	40	50	10		71	29			54	23		23	83			17
woonoppervlakte	75	17	8		50	40	10		71	14	14		85	8	8		100			
bezoekregeling	58	6		36	90	10			71			29	31	8		62	50			50

1 = tevreden; 2 = neutraal; 3 = ontevreden; 4 = n.v.t.

betrekking had op 72 procent (80 procent x 90 procent) van alle personen met Downsyndroom. Uitgaande van de leeftijdsverdeling in het onderzoek van Maaskant, in combinatie met de voorspelling (op grond van het demografische model) van het totaal aantal personen met Downsyndroom in 1979 per leeftijdsgroep, kan dan worden ingeschat dat toentertijd zo'n 33 procent van de 10-15 jarigen, 42 procent van de 15-20 jarigen en 58 procent van de 20-30 jarigen met Downsyndroom reeds in een instituut woonde. Heden ten dage ligt dit, afgaande op de modelvoorspelling uit figuur 2 (blauwe staven), op respectievelijk zo'n 1, 5 en 21 procent. De toename van intramuraal wonen met de leeftijd in figuur 2 moet dus uitdrukkelijk worden gezien als vooral ook een beeld van verschillende generaties, en niet als de toekomstprognose voor de huidige jongvolwassenen.

Tevredenheid over woonvormen

De vragen over tevredenheid ten aanzien van een aantal aspecten van het wonen zijn alleen van toepassing als de persoon niet meer bij de ouders thuis woont. Daarom zijn de antwoorden alleen geanalyseerd bij de adolescenten en volwassenen die zijn uitgevlogen uit het ouderlijk huis. Uit tabel 1 blijkt dat er bij de verschillende deelvragen over het algemeen maar weinig ouders ontevreden zijn. Alleen te veel verloop/wisseling van begeleiders springt er duidelijk uit in negatieve zin. Zo'n 39 procent van de ouders is hierover ontevreden. Daarbij wordt dit zowel relatief vaak vermeld bij personen in een instituut (door 50 procent) als bij degenen in een GVT (43 procent) als bij degenen die (begeleid) zelfstandig wonen (46 procent). Blijkbaar is dit een veel voorkomend probleem binnen diverse woonvormen voor volwassenen met Downsyndroom.

Woonwensen

Bij de 36 adolescenten die reeds buiten het ouderlijk huis wonen, is 81 procent niet op zoek naar een andere woonvorm. Drie personen zoeken een andere woonvorm binnen één jaar, één persoon in de periode tussen één jaar en vijf jaar en drie personen pas over vijf jaar.

Bij degenen die nog thuis wonen, geeft 79 procent van de respondenten aan dat zij niet op zoek zijn naar een andere woonvorm. Dit percentage daalt van 97 procent bij de 0-5 jarigen, naar 86 procent bij de 5-13 jarigen, 26 procent bij de 13-21 jarigen tot 19 procent bij de thuiswoners van 21 jaar en ouder. Overigens zoekt binnen de categorie 0-13 jaar niemand een andere woonvorm binnen het komende jaar en slechts 1 procent in de periode tussen één jaar en vijf jaar. De overigen (6 procent) denken dat dit pas over vijf jaar aan de orde zal zijn. Bij de thuiswoners van 13-21 jaar liggen deze percentages op respectievelijk 3, 19 en 52 procent; bij de volwassen thuiswoners op 15, 54 en 12 procent.

Bij de thuiswonende personen geven in het totaal 98 ouders aan dat zij nadenken over een andere woonvorm voor hun kind. Van deze 98 ouders heeft 15 procent nog geen concreet idee over welke woonvorm. Van de overige 83 ouders (voor het overgrote merendeel ouders van adolescenten en volwassenen) hoopt 4 procent dat de persoon helemaal zelfstandig zal kunnen wonen, 34 procent zoekt begeleid zelfstandig wonen, 22 procent een door ouders opgezette woongroep, 17 procent een GVT, 10 procent een instituut en 5 procent een woonvoorziening voor 12-18 jarigen met een verstandelijke beperking. Zo'n 8 procent scoort 'overig' (dit betreft o.a.: Thomashuis; kleinschalige voorziening; appartement met 24-uurs zorg in gewone buurt).

Ook bij deze vraag vallen de ouders die 'instituut' hebben aangegeven op door een laag IQ van de betreffende persoon met Downsyndroom. Bij de 10 betreffende ouders van personen met een IQ < 35 is instituutsplaatsing de wens van een meerderheid van zeven ouders. Bij de 73 betreffende ouders van personen met een IQ > 35 is er maar één ouder die dit graag wil.

Dagbesteding en arbeid bij volwassenen

Bij het thema 'dagbesteding en arbeid' beperken wij ons tot de volwassenen met Downsyndroom (21 jaar en ouder).

Inkomen

Van de 55 personen in deze leeftijdscategorie ontvangen er 53 een WAJONG uitkering. Bij vijf personen is er sprake van inkomen uit arbeid, bij drie van hen aangevuld door de WAJONG.

Soort werk of dagbesteding

Wat betreft de inhoud van werk of dagbesteding geeft de enquête het volgende beeld van de 55 volwassen personen met Downsyndroom

- In totaal vier personen werken op een sociale werkplaats.
- Eén persoon heeft een betaalde baan buiten de sociale werkplaats.
- 32 personen maken gebruik van een Dagverblijf Voor Volwassenen (DVO) oftewel een Dag Activiteiten Centrum (DAC). Ten aanzien van deze personen geven vijf respondenten aan dat zij be-

geleid werken. Eén van deze personen werkt bijvoorbeeld (vrijwillig) twee dagen op een kinderdagverblijf voor kinderen met een meervoudige beperking. De andere vier respondenten specificeren de inhoud van het werk niet nader.
- Vier personen zijn actief op een zorgboerderij. Eén van hen combineert dit met deelnemen aan een theaterwerkplaats.
- Vijf personen werken in speciaal voor mensen met een verstandelijke beperking opgezet project, d.w.z. ateliers/ theaterwerkplaats (3x), horeca (1x) en afwaskeuken (1x).
- Bij tien personen (die geen gebruik maken van een DVO of zorgboerderij) geven de ouders aan dat deze (met behoud van uitkering) begeleid werken of vrijwilligerswerk doen. Bij één van hen betreft het vrijwilligerswerk bij sportieve activiteiten. Negen van de respondenten specificeren het werk niet nader. Het zou daarmee zowel om werk binnen speciale projecten kunnen gaan, als om (vrijwillig) werk binnen een regulier bedrijf of reguliere instelling. Eén van de vrijwillig werkende personen volgt daarnaast thuisonderwijs.

Tevredenheid over werk of dagbesteding

Er zijn bij de vragen ten aanzien van tevredenheid geen significante verschillen in de antwoorden tussen gebruikers van DVO en overige personen. We splitsen daarom niet op in categorieën. Van de 55 respondenten is 78 procent tevreden over de afstemming van de dagbesteding of het werk op het intelligentieniveau van de persoon, 15 procent oordeelt neutraal en 7 procent is ontevreden. Met betrekking tot de afstemming op de interesse van de persoon ligt dit op respectievelijk 71, 18 en 11 procent; ten aanzien van de deskundigheid van de begeleiders op 60, 33 en 7 procent.

Ondersteuning bij het zoeken van werk of dagbesteding

Van de 55 volwassenen met Downsyndroom is er bij 25 nooit professionele ondersteuning geboden bij het zoeken naar werk of dagbesteding. De ouders van de overige 30 personen hebben nader gespecificeerd wie die professionele ondersteuning heeft geboden. Omdat sommige ouders meer dan één ondersteuner aanwijzen zijn er iets meer dan 30 antwoorden. Bij 16 personen heeft een stagebegeleider vanuit de school ondersteuning geboden bij het zoeken naar werk of dagbesteding, bij acht personen een persoonlijk coach, bij vijf de MEE, bij drie een zorgaanbieder, bij twee de UWV, bij twee een re-integratiebedrijf, bij één de sociale werkplaats en bij één het Centrum voor Werk en Inkomen (CWI). Over de professionele ondersteuning bij het zoeken naar werk is 83 procent van de 30 betreffende respondenten tevreden, 14 procent neutraal en 3 procent ontevreden.

Vrijetijdsbesteding

Wat doen de personen met Downsyndroom in hun vrije tijd? Tabel 2 geeft een overzicht. Daarbij is een indeling gemaakt in leeftijdsgroepen. Omdat de antwoordcategorieën niet van toepassing zijn op baby's en jonge peuters, zijn de jongste kinderen (0-3 jaar) buiten beschouwing gelaten. Verder hebben we de basisschoolleeftijd (5-13 jaar) ingedeeld in 5-9 jaar en 9-13 jaar. Bij het onderwerp 'lezen voor het plezier' hebben we gegevens uit eerder onderzoek van De Graaf (2010) gecombineerd met de gegevens uit de enquête. Zie voor de verantwoording hiervan de Update bij Down+Up 96.

De categorie 'anders, namelijk....' is door veel respondenten van jonge kinderen gebruikt om aan te geven dat hun kind in de vrije tijd binnen- en/of buitenspeelt. Daarom hebben we dit als aparte categorie genoteerd. Als we 'binnen- en/of buitenspelen' als gesloten categorie in de vragenlijst hadden opgenomen, en niet pas achteraf hadden geconstrueerd bij het verwerken van de open antwoorden uit de categorie 'anders, namelijk...', dan zouden de percentages bij 'binnen- en/of buitenspelen' waarschijnlijk hoger hebben gelegen.

Leeftijdsverschillen

Bij de meeste activiteiten zijn er significante verschillen tussen de leeftijdscategorieën. Veel daarvan liggen voor de hand. Bijvoorbeeld: wandelen en/of fietsen en muziek en/of dansen wordt vaker als vrijetijdsactiviteit genoemd bij adolescenten en volwassenen dan bij kinderen. Spelen wordt juist vaker genoemd bij kinderen.

Bij een aantal activiteiten is er naast een leeftijdseffect ook een generatie-effect. In de Update bij Down+Up 96 hebben we gezien dat schoolse vaardigheden en computervaardigheden tot een jaar of 14 toenemen. Daarboven liggen deze vaardigheden gemiddeld gesproken echter op een lager niveau met toenemende leeftijd. Dit komt omdat de vorige generaties mensen met Downsyndroom als kind minder ontwikkelingskansen hebben gekregen op deze gebieden. Dit generatie-effect zien we ook terug in tabel 2. Lezen als vrijetijdsactiviteit neemt toe met de leeftijd gedurende de kindertijd en adolescentie, maar ligt bij de volwassenen vervolgens een stuk lager dan bij de adolescenten. Hetzelfde geldt voor activiteiten met de computer, verhalen en/of gedichten schrijven, schaken/ dammen/ kaartspelen. Dit zijn allemaal activiteiten waarbij een bepaalde mate van schoolse of cognitieve vaardigheid noodzakelijk is.

Verschillen tussen subgroepen

Er zijn bij vijf van de activiteiten significante verschillen tussen mannen en vrouwen met Downsyndroom. Bij vrouwen met Downsyndroom wordt vaker vermeld dat zij zich in hun vrije tijd bezighouden met: tekenen, schilderen of een andere creatieve hobby; muziek of dansen; puzzelen (woordzoekers; sudoku); minstens korte oefenboekjes lezen voor het plezier; langere verhalen lezen voor het plezier. De verschillen tussen mannen en vrouwen bij de laatste twee activiteiten zijn deels het gevolg van het feit dat vrouwen met Downsyndroom vaker een overwegend reguliere schoolgeschiedenis hebben gehad. Toch zijn er ook wanneer we personen vergelijken met een zelfde schoolgeschiedenis significante verschillen tussen mannen en vrouwen wat betreft lezen voor het plezier.

Tussen personen met een overwegend reguliere versus personen met een overwegend speciale schoolloopbaan zijn er bij de meeste activiteiten geen significante verschillen. Wel doen kinderen in de basisschoolleeftijd met een overwegend reguliere schoolloopbaan vaker aan sport (65 procent) dan kinderen met een overwegend speciale schoolloopbaan (43 procent). Adolescenten en volwassenen (met een overwegend reguliere schoolloopbaan doen vaker activiteiten met de computer in hun vrije tijd (72 procent) dan adolescenten en volwassenen met een overwegend speciale schoolloopbaan (38 procent). Tevens houden zij zich vaker bezig met muziek of dansen (82 versus 64 procent). Verder geldt voor alle leeftijden boven de vijf jaar dat degenen met een overwegend reguliere schoolgeschiedenis veel vaker voor het plezier lezen dan degenen met een overwegend speciale schoolgeschiedenis (zie hiervoor ook de Update bij Down+Up 96). Dit geldt ook wanneer mannen en vrouwen afzonderlijk worden bekeken.

Tussen kinderen van ouders met een hoog opleidingsniveau (HBO of hoger) en een minder hoog opleidingsniveau is er bij dit thema maar één significant verschil. De hoger opgeleide ouders geven vaker aan dat hun kind zich bezig houdt met tekenen, schilderen of een andere creatieve hobby.

Vergelijking met algehele populatie

We hebben drie informatiebronnen kunnen vinden over vrijetijdsbesteding in de algehele bevolking. Dit betreft gegevens van het CBS, een onderzoek van Siebelhoff et al. (2010) in opdracht van de bibliotheken naar vrijetijdsbesteding van de jeugd (7-18 jaar) in Nederland, en een onderzoek uit België naar 10-17 jarigen (OIVO, 2011). Een vergelijking met de enquête wordt bemoeilijkt omdat onderzoekers niet dezelfde categorieën van activiteiten hanteren en/of op een andere wijze vragen aan respondenten hebben geformuleerd en/ of verschillende leeftijdscategorieën hanteren. Hierdoor kunnen we slechts enkele vergelijkingen maken.

Uit de CBS gegevens kan worden afgeleid dat in Nederland ongeveer 89 procent van de adolescenten (12-18 jaar) en 66 procent

Tabel 2: Vrijetijdsbesteding

Percentage dat deze bezigheid doet in de vrije tijd.
<..> = na weging voor schoolgeschiedenis
* = verschil tussen leeftijdsgroepen is significant (p<0,05) ; ** = idem (p < 0,01)
a = gebaseerd op samenvoegen van gegevens uit enquête en uit eerder onderzoek van De Graaf (2010); aantal waarnemingen voor de verschillende leeftijdsgroepen is bij deze vragen respectievelijk: 108; 237; 418; 306; 57

	Leeftijdsgroep in jaren				
	3-5 (n=96)	5-9 (n=95)	9-13 (n=51)	13-21 (n=78)	>=21 (n=53)
slapen / uitrusten**	22 <22>	22 <22>	22 <25>	42 <42>	55 <57>
films kijken / tv kijken**	41 <41>	69 <70>	84 <83>	82 <73>	70 <72>
computer (bijvoorbeeld: games, chatten, websites bekijken)**	1 <1>	32 <31>	65 <65>	63 <59>	36 <31>
sport (bijvoorbeeld zwemmen, fitness, judo, hardlopen)**	14 <14>	44 <43>	73 <71>	68 <64>	68 <63>
paardrijden / andere activiteiten met dieren**	1 <1>	12 <12>	20 <20>	26 <19>	9 <9>
wandelen / fietsen*	18 <18>	19 <19>	24 <21>	33 <35>	34 <36>
muziek / dansen**	43 <43>	45 <43>	37 <39>	69 <61>	75 <76>
tekenen, schilderen of andere creatieve hobby	20 <20>	28 <27>	29 <30>	26 <22>	32 <32>
fotograferen of filmen**	0 <0>	0 <0>	6 <6>	8 <7>	19 <14>
gedichten of verhalen schrijven**	0 <0>	0 <0>	4 <2>	10 <5>	2 <1>
voor het plezier (minstens) korte oefenboekjes lezen** [a]	1 <1>	10 <9>	41 <35>	47 <39>	30 <27>
voor het plezier lange echte verhalen lezen** [a]	0 <0>	2 <2>	21 <17>	28 <22>	16 <13>
puzzelen (woordzoekers, sudoku)	3 <3>	11 <9>	6 <6>	12 <7>	11 <13>
schaken / dammen / kaartspel / andere spellen**	1 <1>	6 <6>	16 <9>	18 <11>	6 <7>
in en om huis klussen of opruimen**	3 <3>	2 <2>	14 <11>	15 <13>	19 <20>
naar hangplek voor mensen met Downsyndroom	0 <0>	0 <0>	0 <0>	0 <0>	2 <1>
vrijetijdsclub (niet specifiek voor mensen met Downsyndroom) **	0 <0>	0 <0>	2 <3>	5 <6>	9 <8>
anders: binnen- en/of buitenspelen**	53 <53>	53 <53>	25 <20>	6 <6>	4 <6>
anders: (zeer divers)**	0 <0>	0 <0>	0 <0>	13 <13>	6 <5>

van de jongvolwassenen (18-25 jaar) minstens één uur per week sport. Het onderzoek van Siebelhoff et al. vermeldt dat 90 procent van de 7-18 jarigen minstens af en toe sport. In de gewogen steekproef ligt dit bij adolescenten met Downsyndroom (13-21 jaar) lager dan in de algehele Nederlandse bevolking, namelijk op 64 procent. Gezien de voordelen van sporten voor sociale contacten, lichamelijke conditie en preventie van obesitas, is dat spijtig. Bij de volwassenen met Downsyndroom (21 jaar en ouder) is het percentage sporters (63 procent) wel vergelijkbaar met dat in de algehele bevolking. Wij hebben echter niet geïnformeerd hoe intensief er wordt gesport.

Lezen voor het plezier wordt in de algehele bevolking uiteraard veel vaker gedaan dan bij mensen met Downsyndroom. Dat is niet verwonderlijk gezien het feit dat een aanzienlijk deel van de mensen met Downsyndroom geen of zeer beperkte leesvaardigheid heeft. Meer dan 90 procent van de jeugd in het onderzoek van Siebelhoff et al. leest minstens af en toe. Van de 7-9 jarigen had slechts 5 procent in de afgelopen maand geen enkel boek gelezen, oplopend naar 29 procent bij de 16-17 jarigen. In het onderzoek uit België vermeldt 60 procent van de jeugd lezen als hobby, afnemend van 75 procent bij de 10-12 jarigen tot 50 procent bij de 13-17 jarigen. Volgens het CBS las (in 2003) 68 procent van de adolescenten (12-18 jaar) en 40 procent van de jongvolwassenen (18-25 jaar) minstens weleens een boek. Bij adolescenten met Downsyndroom (13-21 jaar) ligt in de gewogen steekproef het percentage lezers voor het plezier op 39 procent (minstens korte oefenboekjes lezen voor het plezier). We moeten daarbij wel in aanmerking nemen dat bij de (huidige generatie) adolescenten met Downsyndroom (zie ook de Update bij Down+Up 96) 51 procent technisch in staat is om minstens korte oefenboekjes te kunnen lezen. Van degenen die technisch goed genoeg kunnen lezen om minstens korte oefenboekjes te kunnen verwerken, leest dus driekwart voor het plezier. Bij de volwassenen met Downsyndroom ligt dit percentage op 70 procent. Er is hierbij wel een duidelijk verschil tussen mannen en vrouwen met Downsyndroom. Bij de adolescente mannen ligt dit percentage namelijk op 60 procent, bij de adolescente vrouwen op 86 procent. Bij de volwassene mannen en vrouwen op respectievelijk 61 en 81 procent. Ook in de algehele bevolking is er overigens verschil tussen mannen en vrouwen in leesgedrag. Van de jongens (7-18 jaar) in het onderzoek van Siebelhoff et al. had 19 procent geen enkel boek gelezen in de afgelopen maand, bij de meisjes 8 procent. Volgens het CBS las in 2003 in de leeftijd 15-25 jaar 38 procent van de mannen en 58 procent van de vrouwen minstens weleens een boek.

De kinderen en jongeren uit België kijken vrijwel allemaal (rond de 90 procent) minstens af en toe TV, gebruiken Internet en kijken DVD's. Vrijwel alle kinderen en jongeren in het Nederlandse onderzoek van Siebelhoff et al. gamen minstens af en toe op de computer. Ook van de kinderen en jongeren met Downsyndroom in de enquête kijkt een zeer groot deel TV of DVD's. Alleen het percentage dat vrijetijdsactiviteiten met de computer doet (bijvoorbeeld: games, chatten, websites bekijken) lijkt beduidend lager te liggen dan in de algehele bevolking. Vooral bij de volwassenen met Downsyndroom is dit verschil zeer aanzienlijk. De toegankelijkheid van computergerelateerde activiteiten zou ons inziens voor mensen met Downsyndroom moeten worden vergroot.

Tabel 3: Vriendschappen

Percentage dat 'ja' heeft geantwoord bij de betreffende vraag.
<..> = na weging voor schoolgeschiedenis
* = verschil tussen leeftijdsgroepen is significant (p<0,05) ; ** = idem (p < 0,01)

	Leeftijdsgroep in jaren			
	5-9 (n=102)	9-13 (n=54)	13-21 (n=83)	>=21 (n=57)
de persoon heeft wederzijdse vriendschappen (beide personen vinden het leuk om met elkaar om te gaan)	76 <74>	87 <89>	70 <62>	76 <73>
de persoon heeft één of meer vrienden zonder verstandelijke beperking**	65 <59>	72 <69>	36 <25>	43 <38>
de persoon heeft één of meer vrienden met een verstandelijke beperking**	41 <43>	59 <70>	73 <65>	79 <77>
de persoon heeft gelijkwaardige vriendschappen thuis (geen broers of zussen)*	42 <41>	43 <42>	24 <18>	43 <42>
de persoon heeft gelijkwaardige vriendschappen thuis (geen broers of zussen) en ziet deze minstens iedere week	30 <30>	24 <24>	17 <14>	24 <22>
de persoon heeft gelijkwaardige vriendschappen op school of bij zijn of haar dagbesteding/werk	86 <86>	80 <81>	81 <77>	79 <78>

Tevredenheid over vrijetijdsbesteding

Zo'n 74 procent van de ouders (van kinderen van 3 jaar en ouder) rapporteert dat de persoon met Downsyndroom tevreden is over zijn of haar vrijetijdsbesteding. Ongeveer 24 procent weet het niet. Slechts 2 procent meldt dat de persoon hierover ontevreden is.

Vriendschappen en sociale contacten

We hebben een aantal vragen gesteld over vriendschappen. Bij deze vragen hadden respondenten de mogelijkheid om 'ja' of 'nee' te antwoorden, maar daarnaast ook de optie om 'niet van toepassing' in te vullen. Relatief veel ouders van kinderen onder de vijf jaar hebben van deze laatste optie gebruik gemaakt. Dat is logisch. Veel van de betreffende vragen zijn bij baby's en peuters ook nog niet echt van toepassing. Boven de leeftijd van vijf jaar hebben ouders veel minder vaak 'niet van toepassing' gekozen, variërend per vraag tussen de 2 en 13 procent. Boven de vijf jaar zijn wij ervan uitgegaan dat het antwoord 'niet van toepassing' als 'nee' moet worden geïnterpreteerd. In Tabel 3 vindt u een overzicht van de percentages 'ja' bij de vragen over vriendschappen.

Uit tabel 3 blijkt dat de meerderheid van de personen met Downsyndroom wederzijdse vriendschappen heeft waarbij beide personen graag met elkaar omgaan. Toch is er een aanzienlijke minderheid in drie van de vier onderscheiden leeftijdscategorieën waarbij dit niet het geval is, d.w.z. bij 26 procent van de 5-9 jarigen (gewogen steekproef), bij 38 procent van de adolescenten en bij 27 procent van de volwassenen. In de kinderjaren heeft de meerderheid één of meer vrienden zonder verstandelijke beperking, in de adolescentie en volwassenheid geldt dit nog maar voor een minderheid van respectievelijk 25 en 38 procent (gewogen steekproef). Bij de 5-9 jarigen heeft een minderheid van 43 procent (gewogen steekproef) één of meer vrienden met een verstandelijke beperking. Bij de 9-13 jarigen, de adolescenten en volwassenen ligt dit percentage veel hoger op respectievelijk 70, 65 en 77 procent. Bij de kinderen en volwassenen rapporteert iets meer dan 40 procent dat de persoon gelijkwaardige vriendschappen heeft in de thuissituatie. In de adolescentie ligt dit met 18 procent opvallend lager. Bij de kinderen komt het regelmatig voor dat de ouders rapporteren dat het kind geen vriendschappen heeft met andere kinderen met een verstandelijke beperking, maar wel gelijkwaardige vriendschappen (dus met kinderen zonder verstandelijke beperking). In de leeftijd 5-9 jaar zijn er 43 kinderen met gelijkwaardige vriendschappen in de thuissituatie waarvan er 20 geen vriend hebben met een verstandelijke beperking. Bij de kinderen vinden verreweg de meeste ouders dat deze gelijkwaardige vriendschappen hebben op school. Bij de adolescenten en volwassenen ligt het percentage dat gelijkwaardige vriendschappen heeft op school of bij dagbesteding of werk iets lager op respectievelijk 77 en 78 procent.

Invloed van schooltype op vriendschappen

Wat is de invloed van het volgen van regulier of speciaal onderwijs op de vriendschappen van kinderen met Downsyndroom? In de basisschoolleeftijd (5-13 jaar) volgt bijna 40 procent van de kinderen met Downsyndroom onderwijs op een reguliere school. In het voortgezet onderwijs is dit zeer zeldzaam. Daarom beperken we ons bij deze thematiek tot de basisschoolleeftijd. De vier kinderen met een combinatieplaatsing (speciale klas in reguliere school of paar dagen regulier, paar dagen speciaal) en de zes kinderen op een kinderdagverblijf voor kinderen met een verstandelijke beperking laten we hierbij buiten beschouwing.

De ouders van regulier geplaatste kinderen en speciaal geplaatste kinderen (5-13 jaar) rapporteren ongeveer even vaak (85 versus 87 procent in de ongewogen steekproef) dat hun kind gelijkwaardige vriendschappen heeft in de schoolsituatie. De regulier geplaatste kinderen hebben in vergelijking met de speciaal geplaatste kinderen echter iets vaker wederzijdse vriendschappen (95 versus 72 procent), veel vaker één of meer vrienden zonder verstandelijke beperking (92 versus 47 procent), veel minder vaak één of meer vrienden met een verstandelijke beperking (32 versus 69 procent), vaker gelijkwaardige vriendschappen in de thuissituatie (56 versus 31 procent) en vaker gelijkwaardige vriendschappen in de thuissituatie met minstens wekelijks contact (40 versus 18 procent). Ook als we de leeftijdscategorie fijner onderverdelen in 5-9 jaar en 9-13 jaar, dan blijft ditzelfde patroon van verschillen tussen regulier en speciaal geplaatste kinderen zichtbaar, hoewel meer uitgesproken bij de jongste groep. Tevens kan dit patroon maar zeer ten dele worden verklaard door verschillen in de mate van verstandelijke beperking tussen regulier en speciaal geplaatste kinderen. Ook wanneer de vergelijking wordt gemaakt tussen kinderen met een IQ van 35-50 (IQ < 35 komt bijna niet voor in het regulier onderwijs) in regulier versus speciaal onderwijs of tussen kinderen met een IQ > 50 in regulier versus speciaal onderwijs, dan blijkt hetzelfde patroon.

Sociale contacten

Meer naar het einde van de vragenlijst hebben wij nog een aantal vragen gesteld

De grote SDS-enquête

Representativiteit

In de Update van Down+Up 90 is uitgebreid ingegaan op de representativiteit van de enquête. De conclusie was dat deze zeker voor de leeftijd van 0-21 jaar als in hoge mate representatief voor alle ouders van kinderen met Downsyndroom in Nederland mag 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 vijf jaar of langer op een reguliere school heeft gezeten. Wat betreft de antwoorden zijn er bij verreweg de meeste vragen bij de thema's uit deze Update geen significante verschillen tussen hoog opgeleide versus minder hoog opgeleide moeders, noch tussen donateurs en niet-donateurs (m.u.v. het feit dat niet-donateurs vaker ´geen mening´ hebben bij de vragen over de SDS). Correctie door middel van weging leidt bovendien tot minimale veranderingen. Daarom wordt verder afgezien van deze correctie. Bij het merendeel van de vragen zijn er ook geen significante verschillen in de antwoorden van de ouders van kinderen met een overwegend reguliere versus een overwegend speciale schoolloopbaan. Alleen bij vragen over sociaal netwerk en vriendschappen, en in mindere mate bij vrijetijdsbesteding en bij enkele vragen over praktische en financiële ondersteuning, zijn er systematische verschillen. Waar er dergelijke verschillen zijn, zullen in de tabellen en tekst daarom ook de percentages na weging voor schoolgeschiedenis worden weergegeven, omdat deze beter zullen overeenkomen met de werkelijke situatie in Nederland. Overigens leidt weging ook in die gevallen tot vrij kleine wijzigingen.

over het sociale netwerk. Hierbij konden de respondenten kiezen uit de antwoordcategorieën 'mager', 'neutraal', 'ruim' of 'niet van toepassing'. Het is niet geheel duidelijk hoe de categorie 'niet van toepassing' bij deze vragen moet worden geïnterpreteerd. Waarschijnlijk betekent het dat de persoon geen sociale contacten heeft zoals bedoeld bij de betreffende vraag. De ouders kunnen dan 'niet van toepassing' hebben gekozen (i.p.v. 'mager') ofwel omdat de persoon niet in de betreffende situatie verkeert (bijvoorbeeld niet naar een hobby of sportclub gaat; of bijvoorbeeld nooit andere personen met Downsyndroom tegenkomt) ofwel omdat de ouders oordelen dat de persoon geen behoefte heeft aan de betreffende sociale contacten (bijvoorbeeld bij partnerrelaties).

In tabel 4 valt op dat in alle leeftijdscategorieën de respondenten het meest positief zijn over de sociale contacten van de persoon met Downsyndroom via school of dagbesteding/ werk met relatief hoge percentages 'ruim' en relatief lage percentages 'mager' (en 'n.v.t.'). In vergelijking hiermee worden 'sociale contacten buiten het eigen gezin', maar vooral 'vriendschappen met leeftijdgenoten' minder positief gescoord. Dit komt overeen met de informatie uit tabel 3, waarbij er ook een duidelijke discrepantie is tussen de relatief hoge percentages met gelijkwaardige vriendschappen op school of dagbesteding/werk en de veel lagere percentages met gelijkwaardige vriendschappen in de thuissituatie. Opvallend in tabel 4 is verder het relatief hoge percentage 'mager' en het relatief lage percentage 'ruim' bij 'sociale contacten buiten het eigen gezin' en bij 'vriendschappen met leeftijdgenoten' bij de adolescenten met Downsyndroom, in vergelijking met zowel de kinderen als de volwassenen. Ook dit beeld komt overeen met de informatie uit Tabel 3, waarbij in de adolescentie ook de laagste percentages met wederzijdse vriendschappen en met gelijkwaardige vriendschappen in de thuissituatie worden gerapporteerd. Dit suggereert dat de adolescentie bij personen met Downsyndroom waarschijnlijk een moeilijkere situatie is voor vriendschappen en sociaal netwerk in de thuissituatie dan de kindertijd en de volwassen jaren.

Contacten via hobby of sport lijken aan belang te winnen met het ouder worden. Het percentage 'ruim' neemt toe met de leeftijd, terwijl vooral het percentage 'n.v.t.' (waarschijnlijk personen die niet deelnemen aan een sport of hobby in clubverband) veel lager ligt bij de oudere kinderen, adolescenten en volwassenen, in vergelijking met de kinderen van 5-9 jaar. Eerder hebben we in tabel 2 gezien dat er door mensen met Downsyndroom boven de leeftijd van negen jaar inderdaad veel meer wordt gesport dan bij de jongere kinderen.

Contacten via internet spelen bij verreweg de meeste personen met Downsyndroom weinig rol in hun sociale contacten, met zeer hoge percentages 'n.v.t.' (dit percentage neemt wel af met de leeftijd) en lage percentages 'ruim'.

De gegevens over partnerrelaties hebben we alleen verwerkt voor de personen van 13 jaar en ouder, omdat dit bij jongere kinderen nog nauwelijks een rol zal spelen. Ook bij de adolescenten en volwassenen oordeelt overigens rond de 70-75 procent van de ouders dat partnerrelaties 'niet van toepassing' zijn voor de persoon met Downsyndroom (hetgeen waarschijnlijk betekent dat de persoon hieraan volgens de ouders (nog) geen behoefte heeft). Bij 41 adolescenten en volwassenen hebben de ouders hierover wel een oordeel gegeven in termen van 'mager' (bij 26 personen), 'neutraal' (7) of 'ruim' (8). Dit suggereert dat voor adolescenten en volwassenen met Downsyndroom die behoefte hebben aan een partnerrelatie het vaak niet eenvoudig zal zijn om dit ook daadwerkelijk te realiseren.

Invloed van schooltype op sociale contacten

Bij deze analyse beperken we ons wederom tot kinderen van 5-13 jaar die ofwel onderwijs volgen in een reguliere klas ofwel naar een speciale school gaan. De ouders van kinderen in het regulier onderwijs oordelen positiever over de sociale contacten van hun kind buiten het eigen gezin (40 procent 'ruim'; 29 procent 'neutraal'; 26 procent 'mager'; 6 procent 'n.v.t.' – percentages in de ongewogen steekproef) dan de ouders van kinderen in het speciaal onderwijs (met respectievelijk 22, 25, 37 en 17 procent). Dit geldt nog sterker voor 'vriendschappen met leeftijdgenoten' met bij de regulier geplaatste kinderen 36 procent 'ruim', 36 procent 'neutraal', 27 procent 'mager' en 1 procent 'n.v.t.' versus bij de speciaal geplaatste kinderen 20, 15,51 en 14 procent. Ook bij 'contacten via school' wordt er iets positiever geoordeeld bij de kinderen in het regulier onderwijs (45 procent 'ruim'; 38 procent 'neutraal'; 14 procent 'mager'; 3 procent 'n.v.t.') dan bij de speciaal geplaatste kinderen (37, 17, 32 en 14 procent). Bij de overige vragen uit Tabel 4 zijn de verschillen tussen beide onderwijstypen niet significant.

Bovengenoemd patroon van verschillen blijft ook zichtbaar als we de leeftijdscategorie fijner onderverdelen in 5-9 en 9-13 jaar, hoewel meer uitgesproken bij de jongste groep. Ook kunnen de verschillen tussen beide schooltypes bij deze drie vragen maar ten dele worden verklaard door verschillen in de mate van verstandelijke beperking tussen regulier en speciaal geplaatste kinderen. Wanneer namelijk de vergelijking wordt gemaakt tussen kinderen met een IQ van 35-50 (IQ < 35 komt bijna niet voor in het regulier onderwijs) in regulier versus speciaal onderwijs of tussen kinderen met een IQ > 50 in regulier versus speciaal onderwijs, dan blijkt bij twee van deze drie vragen, namelijk bij 'contacten via school' en 'vriendschappen met leeftijdgenoten', hetzelfde patroon van verschillen tussen speciaal en regulier geplaatste leerlingen nog steeds zichtbaar.

Tabel 4: Sociale contacten

Percentages per antwoordcategorie. <..> = na weging voor schoolgeschiedenis.
* = verschil tussen leeftijdsgroepen is significant (p<0,05) ; ** = idem (p < 0,01)
a = partnerrelaties niet van toepassing voor 5-13 jaar – daarom weggelaten in de tabel

		Leeftijdsgroep in jaren			
		5-9 (n=95)	9-13 (n=51)	13-21 (n=78)	>=21 (n=53)
sociale contacten buiten het eigen gezin*	mager	32 <32>	35 <41>	46 <44>	32 <26>
	neutraal	26 <28>	25 <24>	28 <28>	17 <15>
	ruim	27 <26>	35 <33>	24 <26>	40 <41>
	n.v.t.	15 <15>	4 <2>	1 <3>	11 <19>
vriendschappen met leeftijdgenoten	mager	36 <38>	45 <48>	56 <51>	38 <33>
	neutraal	22 <21>	29 <24>	22 <21>	25 <25>
	ruim	32 <29>	20 <22>	17 <18>	25 <24>
	n.v.t.	11 <12>	6 <6>	5 <10>	13 <18>
vriendschappen met andere mensen met Downsyndroom	mager	41 <41>	41 <41>	40 <41>	34 <29>
	neutraal	21 <21>	25 <29>	26 <22>	25 <24>
	ruim	12 <12>	14 <16>	21 <19>	28 <29>
	n.v.t.	26 <26>	20 <14>	14 <19>	13 <18>
contacten via school of dagbesteding of werk	mager	23 <25>	22 <20>	22 <19>	25 <20>
	neutraal	26 <24>	29 <27>	31 <28>	21 <20>
	ruim	40 <39>	39 <41>	41 <42>	43 <42>
	n.v.t.	11 <12>	10 <12>	6 <11>	11 <18>
contacten via hobby of sport**	mager	19 <20>	18 <16>	22 <18>	21 <18>
	neutraal	18 <18>	27 <27>	27 <22>	15 <16>
	ruim	12 <11>	25 <27>	33 <29>	45 <40>
	n.v.t.	52 <51>	29 <31>	18 <31>	19 <25>
contacten via internet**	mager	6 <7>	8 <8>	18 <13>	19 <15>
	neutraal	1 <1>	4 <4>	6 <3>	2 <2>
	ruim	0 <0>	0 <0>	6 <6>	6 <2>
	n.v.t.	93 <92>	88 <88>	69 <78>	74 <81>
partnerrelaties [a]	mager	-	-	19 <17>	21 <17>
	neutraal	-	-	5 <4>	6 <4>
	ruim	-	-	5 <4>	8 <7>
	n.v.t.	-	-	71 <76>	66 <72>

Tevredenheid over sociale contacten

Hoe jonger de persoon met Downsyndroom, hoe vaker de respondenten aangeven dat zij niet weten of de persoon over het algemeen tevreden is over zijn of haar sociale contacten, afnemend van 42 procent bij 5-9 jaar, naar 31 procent bij 9-13 jaar, 27 procent bij de adolescenten tot 17 procent bij de volwassenen. Als we de respondenten die hierover aangeven geen oordeel te kunnen geven buiten beschouwing laten, dan geeft van de overige respondenten 76 procent aan dat de persoon tevreden is over zijn of haar sociale contacten, 16 procent scoort neutraal en 8 procent is ontevreden. Er zijn hierbij nauwelijks verschillen tussen de leeftijdsgroepen, met dien verstande dat in vergelijking met de drie oudere leeftijdsgroepen bij de 5-9 jarigen een wat lager percentage van 2 procent ontevreden is en een iets hoger percentage van 23 procent neutraal scoort.

Slechts zestien respondenten (van de 277) geven aan dat hun kind niet tevreden is over zijn of haar sociale contacten. Alle zestien rapporteren daarbij dat de persoon meer vriendschappen zou willen hebben. Twee van de betreffende personen (beide adolescenten) zouden bovendien graag een partner willen hebben.

De vergelijking tussen de schooltypes voor de leeftijdscategorie 5-13 jaar wordt bij deze vraag bemoeilijkt, doordat een veel hoger percentage van de ouders van speciaal geplaatste leerlingen (namelijk 51 procent) dan van de ouders van regulier geplaatste leerlingen (26 procent) aangeeft niet te weten in hoeverre hun kind tevreden is over zijn of haar sociale contacten. Als we deze respondenten zonder oordeel buiten beschouwing laten, dan blijken er bij deze vraag geen significante verschillen te zijn tussen beide schooltypes.

Financiële en praktische ondersteuning

Met uitzondering van de nul- en eenjarige kinderen, had het overgrote deel van de personen met Downsyndroom in de enquête een indicatie voor AWBZ-zorg. Waar het percentage met een AWBZ-indicatie bij de nuljarige kinderen op 12 procent (n=42) lag en bij één jaar op 39 procent (n=46), lag dit bij 2-5 jaar op 77 procent (n=134) en boven de vijf jaar op 85 procent (n=275).

AWBZ-functies

Bij de beschrijving hieronder gaat het nadrukkelijk om de situatie van 2009 met de indeling in functies zoals deze tot 2009 door het CIZ (Centrum Indicatiestelling Zorg) werd gehanteerd.

Van de ouders van kinderen in de leeftijd 0-5 jaar maakte 48 procent gebruik van 'activerende begeleiding'. Bij 64 van de 107 betreffende kinderen ging het daarbij om hulp bij Early Intervention; bij 33 om plaatsing in een speciaal kinderdagcentrum. Beide zouden nu worden geïndiceerd als 'behandeling'. Daarnaast scoorde in deze leeftijd de functie 'ondersteunende begeleiding' (34 procent van alle kinderen in deze leeftijdscategorie) relatief hoog.

In de leeftijd 5-13 en 13-21 jaar werd vooral 'ondersteunende begeleiding' vaak toegekend (bij respectievelijk 74 en 70 procent in de gewogen steekproef), gevolgd door 'logeeropvang' (51 en 62 procent) en 'activerende begeleiding' (46 en 44 procent). Bij de volwassenen lag het percentage met 'ondersteunende begeleiding'(55 procent) en het percentage met 'activerende begeleiding' (37 procent) in vergelijking met de leeftijdsgroep 5-21 jaar weer iets lager. Logeeropvang lag met 29 procent zelfs veel lager. Dit hangt samen met het feit dat een deel van de volwassenen niet meer in het ouderlijk huis woonde. 'Langdurig verblijf' lag bij de volwassenen met 34 procent dan ook veel hoger dan bij de 13-21 jarigen (17 procent) en de 5-13 jarigen (0 procent). Verder werd bij de volwassenen bij 20 procent 'huishoudelijke hulp' geïndiceerd (versus 0 procent bij <= 21 jaar). 'Persoonlijke verzorging' (39 procent) werd bij de volwassenen ongeveer even vaak toegekend als bij de 5-21 jarigen. Zowel 'verpleging' als 'behandeling' werd in alle leeftijdsgroepen bij slechts een beperkt percentage (tussen de 1 en 10 procent) toegekend. Omdat heden ten dage 'activerende begeleiding' voor een groot deel is overgeheveld naar de functie 'behandeling', zou het percentage 'behandeling' als de enquête nu zou worden herhaald waarschijnlijk hoger liggen.

PGB of ZIN

AWBZ-zorg kon in 2009 worden toegekend als Persoonsgebonden Budget (PGB) en/of als Zorg in Natura (ZIN). Van het PGB (met of zonder ZIN) werd in alle leeftijdsgroepen (0-5; 5-13; 13-21; >=21 jaar) veel gebruikt gemaakt: door respectievelijk 86, 90, 92 en 88 procent van degenen met een AWBZ-indicatie; of door 41, 76, 81 en 73 procent van alle personen (met of zonder indicatie) in die leeftijd. Van ZIN (met of zonder PGB) werd relatief vaak gebruik gemaakt bij jonge kinderen en bij volwassenen: in de vier leeftijdgroepen bij 46, 25, 24 en 57 procent van degenen met een AWBZ-indicatie; of door respectievelijk 27, 21, 21 en 47 procent van alle personen in die leeftijd.

Tevredenheid over indicatiestelling

Van de ouders met een indicatie was in 2009 slechts een klein deel ontevreden (13 procent) over de inhoud van de indicatie. Over de deskundigheid van de indicatiesteller, maar vooral over de werkwijze van het CIZ en de duur van het indicatietraject wordt duidelijk vaker negatief geoordeeld, respectievelijk door 21, 29 en 27 procent. Slechts ongeveer een kwart is over deze aspecten tevreden.

TOG

TOG staat voor Tegemoetkoming Onderhoudskosten thuiswonende Gehandicapte kinderen. Sinds kort is de TOG gekoppeld aan de AWBZ (minstens 10 uur per week AWBZ-zorg). In 2009 bestond een dergelijke koppeling echter nog niet. Ten tijde van de enquête had in principe iedere ouder met een kind met Downsyndroom in de leeftijd 3-18 jaar recht op de TOG. Ouders moesten dit echter wel zelf aanvragen. In de leeftijd 3-5 jaar maakte 66 procent van de ouders in de enquête gebruik van de TOG, in de leeftijd 5-9 jaar 64 procent, in de leeftijd 9-13 jaar 76 procent en in de leeftijd 13-18 jaar eveneens 76 procent.

Leerlingenvervoer

In de leeftijd 5-9 jaar maakte in de voor schoolgeschiedenis gewogen steekproef 33 procent gebruik van leerlingenvervoer, bij 9-13 jaar 50 procent en bij 13-21 jaar 67 procent. Van de leerlingen met Downsyndroom in het speciaal onderwijs maakte uiteraard de overgrote meerderheid gebruik van leerlingenvervoer, in de drie onderscheiden leeftijdsgroepen 64, 82 en 78 procent. In het regulier onderwijs werd op een enkele uitzondering na geen gebruik hiervan gemaakt.

Ondersteuning via de gemeente

Een klein percentage van 9 procent van de respondenten rapporteert dat de persoon met Downsyndroom ondersteuning heeft ontvangen via de gemeente (WMO). Bij de volwassenen ligt dit met 21 procent hoger dan bij de andere leeftijdsgroepen.

Welke ondersteuning mist er nog?

Heeft de persoon met Downsyndroom behoefte aan ondersteuning die op dat moment nog niet was verkregen? Van de 478 ouders die deze vraag hebben beantwoord geeft 67 procent aan dat in alle behoeften was voorzien. Dit percentage ligt ongeveer gelijk in de verschillende leeftijdsgroepen. We hebben de ouders die onvervulde behoeften rapporteren gevraagd om met betrekking tot een aantal categorieën aan te geven of daar meer ondersteuning voor de persoon met Downsyndroom nodig is. Op volgorde van frequentie was dit het geval voor: praktische hulp (49 respondenten); het aanleren van sociale vaardigheden (46); financiële steun (26); logeren (24); therapie of training (19); huishoudelijke hulp (19); ondersteuning bij het plannen en structureren (16); lotgenotencontact met anderen met een verstandelijke beperking (16); persoonlijke verzorging (9); langdurig verblijf (2); verpleging (1); medicatie (1). Er zijn hierbij geen duidelijke leeftijdseffecten.

Medische begeleiding bij 18-plussers

Specifiek voor de leeftijd 18 jaar en ouder hebben wij in de enquête enkele vragen gesteld over medische begeleiding (voor de situatie bij kinderen: zie de Update bij Down+Up 93).

Welke medische begeleiding is belangrijk?

In een open vraag is geïnformeerd welke medische begeleiding de ouders van 18-plussers belangrijk vinden en wie daarbij de centrale figuur zou moeten zijn. Van de 87 betreffende ouders hebben er 72 ouders hun opinie hierover gegeven. Omdat enkele ouders daarbij meer dan één thema aan de orde hebben gesteld, zijn er iets meer antwoorden.

21 ouders stellen dat hun kind geen medische problemen heeft en dat er daarom geen specifieke medische begeleiding nodig is; 11 andere ouders vinden dat de huisartszorg voldoende is; zeven andere ouders stellen dat zij zelf het beste de regie kunnen voeren over de medische begeleiding. Zeven ouders noemen specifieke problemen waarbij zij begeleiding wensen (KNO-problematiek; slaapapneu; diëtist; schildkliercontrole; seksuele opvoeding). Vijf ouders zouden graag een AVG-arts (Arts voor Verstandelijk Gehandicapten) als centrale figuur binnen de medische begeleiding willen zien en nog eens vier andere ouders een arts gespecialiseerd in Downsyndroom. Tot slot geven 22 ouders expliciet aan dat zij behoefte hebben aan een Downsyndroom Team voor volwassenen. Omdat het hier een open vraag betreft, zouden er in werkelijkheid meer ouders kunnen zijn die graag gebruik willen maken van zo'n team, maar bij het beantwoorden van deze vraag niet aan deze optie hebben gedacht. Enkele ouders geven bij deze vraag aan waarom zij een Downsyndroom Team voor volwassenen wenselijk vinden:

Een Downsyndroom Team. De huisarts heeft te weinig medische kennis over mensen met Downsyndroom. Ik moet nu zelf alles heel goed in de gaten houden en blijven aangeven en vragen etc. (Moeder van een 26-jarige zoon)

Een Downsyndroom Team voor volwassenen! Volwassen personen worden nu voornamelijk op onderdelen onderzocht (Cardioloog – hart; KNO-arts – oren en neus; enz.). Elke specialist zijn eigen gebied. De gehele mens is niet voldoende in beeld om ook preventief zaken te controleren. (Moeder van een 22-jarige dochter)

Wat bepaalt de kwaliteit van een Downsyndroom Team?

In een volgende open vraag hebben wij geïnformeerd wat ouders belangrijk zouden vinden voor de kwaliteit van een Downsyndroom Team voor volwassenen. 58 ouders van 18plussers hebben hierover een mening geformuleerd.

27 Ouders geven aan welke deskundigen er naar hun mening in zo'n team zouden moeten zitten. Twee van deze ouders zouden het liefst standaard alleen een AVG-arts willen zien, die dan zo nodig kan doorverwijzen. Twee van de ouders maken gebruik van het Downsyndroom Team in Helmond en zijn tevreden over de samenstelling (d.w.z.: AVG-arts; KNO-arts; oogarts; gedragsdeskundige; diëtist). Door de overige 23 ouders worden als gewenste teamleden KNO-arts (12 keer), oogarts (11 keer) en gedragsdeskundige (10 keer) het meest frequent genoemd, gevolgd door logopedist (8 keer), fysiotherapeut/revalidatiearts (8 keer), internist/endocrinoloog (8 keer), AVG-arts (7 keer) en cardioloog (6 keer). Andere deskundigen (maatschappelijk werker/MEE; diëtist; podoloog; huidarts; contactouder; tandarts) worden minder dan vijf keer genoemd.

Drie ouders geven aan dat er expliciet aandacht zou moeten worden besteed aan seksuele opvoeding en relaties. Verder merkt één ouder op dat het team bevindingen en adviezen niet alleen zou moeten terugkoppelen aan de ouders, maar ook bijvoorbeeld aan dagbesteding/werk.

Twintig ouders geven een mening over de gewenste frequentie van bezoeken aan een Downsyndroom Team. Vijf van hen stellen dat dit afhankelijk is van de persoonlijke behoefte. Elf ouders geven aan dat één keer per jaar een bezoek zou voldoen. Vier ouders zouden een hogere frequentie wensen. Enkele ouders geven daarbij aan dat zij alle deskundigen op één dag zouden willen bezoeken, maar enkele andere merken op dat zij niet te veel consulten op één dag wensen.

Veertien ouders gaan in op de visie op Downsyndroom van een Downsyndroom Team en de gewenste bejegening van mensen met Downsyndroom.

Specialisten met goede kennis over het Downsyndroom, die de persoon als één geheel zien, mensen als volwaardige volwassenen behandelen en goed naar hun verhaal luisteren. (Moeder van een 22-jarige dochter)

Medische behandelaars hebben de neiging kinderlijk te reageren op onze dochter omdat ze autistisch is en klein. Dat ervaar ik als erg storend. Ze is 23 jaar en dus volwassen. Ook al praat ze niet, ze lijkt ons wel te begrijpen. (Moeder van een 23-jarige dochter)

Relatieve onbekendheid met AVG-artsen en AVG-poli's

De ouders van 18plussers is gevraagd of zij op de hoogte zijn van het bestaan van AVG-artsen, d.w.z. artsen die gespecialiseerd zijn in de medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Van de betreffende 87 ouders is een aanzienlijk percentage van 46 procent hiervan niet op de hoogte. Vervolgens hebben wij geïnformeerd of ouders weten dat er over heel Nederland verspreid poliklinieken bestaan gecoördineerd door een AVG-arts. In principe kunnen ouders daarop een beroep doen voor de medische begeleiding van hun volwassen kind met Downsyndroom. Van de 87 ouders met kinderen van 18 jaar en ouder blijkt slechts een kleine 30 procent op de hoogte te zijn van het bestaan van deze poliklinieken.

Acceptatie in de samenleving

We hebben een aantal vragen gesteld over de acceptatie van mensen met Downsyndroom in de samenleving (zie Tabel 5).

Zo'n 36 procent van de respondenten vindt dat volwassenen met Downsyndroom redelijk tot heel goed worden geaccepteerd in de Nederlandse samenleving. Zo'n 53 procent vindt dat dit een beetje het geval is en 11 procent vindt dat dit nauwelijks zo is. Daarbij oordelen de ouders van de volwassenen duidelijk positiever dan de ouders van de adolescenten. Deze oordelen op hun beurt weer positiever dan de ouders van de kinderen.

Over de acceptatie van kinderen met Downsyndroom wordt binnen alle leeftijdsgroepen positiever geoordeeld dan over de acceptatie van volwassenen. Zo'n 59 procent van alle respondenten oordeelt dat kinderen met Downsyndroom redelijk tot heel goed worden geaccepteerd in onze samenleving. Zo'n 37 procent vindt dat dit een beetje het geval is en 4 procent vindt dat dit nauwelijks zo is.

Ervaringen van de persoon zelf

De overige zeven vragen betreffen de (door de ouders gerapporteerde) ervaringen van de persoon met Downsyndroom zelf. Volgens één op de vijf respondenten wordt of voelt zijn of haar kind met Downsyndroom zich weleens gediscrimineerd. Dit ligt lager bij de 0-5 jarigen (12 procent), dan bij de overige leeftijdsgroepen (tussen 20 en 26 procent).

De overige zes vragen informeren naar specifieke ervaringen. Bij deze vragen is er een duidelijk verschil tussen de jongste kinderen (0-5 jaar) en de andere drie leeftijdsgroepen, waarbij de situatie bij de jongste kinderen aanmerkelijk positiever wordt beoordeeld. Tussen de andere drie leeftijdsgroepen zijn er geen significante verschillen, met uitzondering van de laatste vraag in tabel 5. Naarmate de persoon ouder is, rapporteren de ouders vaker dat zij de situatie herkennen waarin hun kind een vraag stelt in een winkel, waarna het winkelpersoneel vervolgens het antwoord richt op de ouders in plaats van op de persoon met Downsyndroom zelf. Dit overkomt 22 procent van de volwassenen met Downsyndroom volgens de ouders best vaak of bijna altijd

Als we de zes vragen naar specifieke ervaringen met elkaar vergelijken, dan valt op dat de ouders het meest negatief oordelen bij de vraag of de persoon onderschat wordt of op een andere manier niet serieus wordt genomen. Boven de vijf jaar is er maar één op de vijf ouders die stelt dat zij dit nooit hebben gemerkt. Bij de volwassenen vindt zo'n kwart van de ouders dat dit best vaak of bijna altijd gebeurt. Verder rapporteren relatief veel ouders dat de persoon met Downsyndroom soms of best vaak wordt genegeerd door leeftijdsgenoten. Bij de adolescenten en volwassenen wordt volgens de ouders ongeveer één op de vijf zelfs best vaak of bijna altijd genegeerd door leeftijdsgenoten. In vergelijking hiermee geven veel minder ouders aan dat de persoon met Downsyndroom minstens soms wordt uitgelachen of belachelijk worden gemaakt. Nog minder frequent rapporteren ouders dat de persoon minstens soms wordt buitengesloten bij hobby-, sport-, of recreatievereniging of minstens soms wordt gepest bij dagbesteding/werk of op school. Toch overkomen deze laatste twee zaken ongeveer een kwart van de adolescenten en volwassenen minstens soms (dus: soms, best vaak of bijna altijd). De situatie waarin dit best vaak of bijna altijd gebeurt is echter zeldzaam.

Stichting Downsyndroom

We hebben twaalf vragen gesteld over de tevredenheid van ouders over verschillende aspecten van de Stichting Downsyndroom. Verschillen tussen de leeftijdsgroepen in de mate waarin respondenten 'geen mening' als antwoordcategorie hebben gekozen, worden daarbij volledig bepaald door verschillen in de verhouding donateurs versus niet-donateurs in die onderscheiden leeftijdsgroepen (0-5, 5-13, 13-21 >= 21 jaar). Van de respondenten is iets meer dan driekwart donateur van de SDS (per leeftijdsgroep respectievelijk: 85, 84, 66 en 28 procent). Niet-donateurs hebben waarschijnlijk vaker geen directe recente ervaring met de Stichting Downsyndroom. Zo heeft over de witte pagina's

Tabel 5: Accceptatie in de samenleving

Percentages per antwoordcategorie. * = verschil tussen leeftijdsgroepen is significant (p<0,05) ; ** = idem (p < 0,01)

		Leeftijdsgroep in jaren				
		0-5 (n=209)	5-13 (n=142)	13-21 (n=64)	>=21 (n=51)	totaal (n=476)
vindt u dat volwassenen met Downsyndroom over het algemeen worden geaccepteerd in de Nederlandse samenleving?**	heel goed	4	3	3	4	3
	redelijk goed	28	25	45	61	33
	een beetje	60	59	37	31	53
	nee, nauwelijks	9	13	16	4	11
idem, maar dan met betrekking tot kinderen met Downsyndroom?	heel goed	8	6	4	8	7
	redelijk goed	51	47	58	61	52
	een beetje	38	42	32	29	37
	nee, nauwelijks	4	5	5	2	4
wordt of voelt de persoon met Downsyndroom zich weleens gediscrimineerd?**	nee	88	75	74	78	81
	ja	12	25	26	22	19
ontwijken of negeren leeftijdgenoten de persoon met Downsyndroom?**	nee, nooit gemerkt	77	33	23	29	50
	ja, soms	22	54	58	51	40
	ja, best vaak	1	11	15	18	8
	ja, bijna altijd	0	1	4	2	1
wordt de persoon gepest op werk/ dagbesteding of school?**	nee, nooit gemerkt	96	83	77	73	87
	ja, soms	3	17	22	25	13
	ja, best vaak	0	0	1	2	1
	ja, bijna altijd	0	0	0	0	0
wordt de persoon buitengesloten op hobby-, sport-, of recreatievereniging?**	nee, nooit gemerkt	98	77	77	76	86
	ja, soms	2	21	20	18	12
	ja, best vaak	0	1	0	4	1
	ja, bijna altijd	0	1	3	2	1
wordt de persoon belachelijk gemaakt of uitgelachen?**	nee, nooit gemerkt	85	54	49	47	66
	ja, soms	15	45	49	53	33
	ja, best vaak	0	1	1	0	1
	ja, bijna altijd	0	0	1	0	0
wordt de persoon onderschat of op een andere manier niet serieus genomen?**	nee, nooit gemerkt	60	21	20	22	38
	ja, soms	35	62	62	55	49
	ja, best vaak	4	15	12	20	10
	ja, bijna altijd	1	1	5	4	2
Is het u overkomen dat de persoon met Downsyndroom iets in een winkel vraagt en dat niet hij of zij, maar u het antwoord krijgt?**	nee, nooit gemerkt	95	63	46	24	70
	ja, soms	4	30	39	55	23
	ja, best vaak	0	4	11	18	5
	ja, bijna altijd	0	3	4	4	2

van Down+Up, 46 procent van de niet-donateurs geen mening tegenover 3 procent van de donateurs. Overigens wisselt ook bij de donateurs de mate waarin zij geen mening hebben tussen de verschillende vragen. Zo hebben bij vragen over Down+Up, brochures of boeken vrijwel alle donateurs een mening. Bij vragen over bijvoorbeeld themadagen of het weekend voor jonge ouders heeft minder dan de helft een mening.

Als we de categorie 'geen mening' buiten beschouwing laten, dan zijn er geen duidelijke verschillen tussen de vier leeftijdscategorieën. Ook zijn er bij de meeste vragen geen significante verschillen tussen donateurs en niet-donateurs. Bij vier vragen scoren donateurs significant vaker tevreden versus neutraal/ontevreden dan niet-donateurs (brochures; witte pagina's Down+Up; boeken; politieke lobby); bij drie vragen significant vaker tevreden/neutraal versus ontevreden (brochures; witte pagina's Down+Up; gele wetenschappelijke pagina's Down+Up). Overigens scoren slechts weinig respondenten ontevreden, bijvoorbeeld bij de vraag ten aanzien van de brochures 4 procent van de niet-donateurs en 1 procent van de donateurs, bij de vraag over de witte pagina's van Down+Up respectievelijk 6 en 1 procent en bij de gele pagina's 11 en 4 procent.

Gezien het feit dat er, bij het buiten beschouwing laten van de categorie 'geen mening', geen verschillen zijn tussen leeftijdsgroepen en zeer beperkte verschillen tussen donateurs en niet-donateurs, zullen wij hieronder de antwoorden voor de groep als geheel bespreken.

Down+Up

Van de 410 respondenten met een mening hierover is 82 procent tevreden over de witte pagina's van de Down+Up, 16 procent scoort neutraal en 2 procent is ontevreden. Ten aanzien van de gele pagina's is dit 65, 30 en 5 procent (n=401). Zo'n 93 procent vindt dat er voldoende onderwerpen aan bod komen in Down+ Up, 4 procent vindt dat er te weinig onderwerpen worden besproken en 2 procent vindt dat er over te veel onderwerpen wordt geschreven (n=381). Ongeveer 95 procent vindt de moeilijkheidsgraad van de artikelen goed, 3 procent vindt deze vaak te moeilijk en 2 procent vindt deze vaak te eenvoudig (n=392). Zo'n 63 procent vindt dat de Down+Up niet beter zou kunnen, 37 procent ziet wel mogelijke verbeteringen (n=281, d.w.z. dat er ook nog 190 respondenten zijn zonder een mening hierover).

De 104 respondenten die hebben aangegeven dat Down+Up kan worden verbeterd, hebben wij in een open vraag uitgenodigd suggesties te geven. Dit leverde zeer diverse antwoorden op, waarbij veel thema's door slechts enkele respondenten werden genoemd. Er is echter één thema dat relatief vaak aan de orde is gesteld: 36 respondenten vinden dat er in Down+Up te veel positieve verhalen staan over zich 'bovengemiddeld' ontwikkelende kinderen met Downsyndroom. Deze respondenten willen meer aandacht voor kinderen waarbij de ontwikkeling 'gemiddeld' of minder vlot verloopt en waarbij kinderen en ouders tegen reële grenzen aanlopen. Daar staat tegenover dat er ook acht respondenten vinden dat Down+Up juist te negatief is over de mogelijkheden van mensen met Downsyndroom.

Overige producten en activiteiten

Van de 398 respondenten met een mening hierover is 83 procent tevreden over de SDS-brochures, 16 procent scoort neutraal en 1 procent is ontevreden. Ten aanzien van het aanbod van boeken ligt dit op respectievelijk 74, 24 en 2 procent (n=337). Over de helpdesk: 74, 24 en 2 procent (n=275). Over de politieke lobby: 68, 31 en 1 procent (n=263). Over het aanbod van regionale themadagen: 59, 32 en 9 procent (n=214). Over het aanbod van landelijke themadagen: 51, 46 en 3 procent (n=174). Over het themaweekend Downsyndroom: 50, 47 en 3 procent (n=145). We weten niet of ouders bij deze laatste drie onderwerpen hebben gekeken naar de kwaliteit van de betreffende bijeenkomsten (we hebben niet nagevraagd of zij daadwerkelijk naar deze bijeenkomsten zijn geweest) of naar de frequentie of regionale spreiding van het aanbod.

Conclusie

De enquête geeft een in hoge mate representatief beeld van de situatie van kinderen, adolescenten en jongvolwassenen met Downsyndroom in Nederland. We zullen hieronder de belangrijkste conclusies weergeven per onderwerp.

Wonen

In tegenstelling tot dertig jaar geleden, toen op de leeftijd 10-15 jaar naar schatting reeds 1 op de 3 kinderen met Downsyndroom in een instituut woonde, wonen heden ten dage kinderen met Downsyndroom in hun kinderjaren vrijwel allemaal thuis bij hun eigen ouders. De overgrote meerderheid van de ouders wil dat hun kind als jongvolwassene (meestal tussen de 20 en 30 jaar) instroomt in een andere vorm van wonen. Veel van hen zouden daarbij graag een vorm van (begeleid) zelfstandig wonen zien voor hun kind, of anders een kleinschalige voorziening. Slechts een kleine groep van 10 procent van de ouders van thuiswonende personen (d.w.z. ouders die ten tijde van de enquête al nadachten over een woonvorm) geeft de voorkeur aan een instituut. Bij deze 10 procent gaat het vaak om personen met Downsyndroom met een IQ < 35.

Dertig jaar geleden woonde de meerderheid van mensen met Downsyndroom in de leeftijdscategorie 20-30 jaar in een instituut, naar schatting 58 procent. Heden ten dage gaat het in diezelfde leeftijdscategorie om een minderheid van zo'n 21 procent.

Ouders van personen die niet meer in het ouderlijk huis wonen, noemen relatief vaak te veel verloop/wisseling van begeleiders als een probleem (binnen alle soorten woonvormen).

Werken/dagbesteding

Vrijwel alle volwassenen met Downsyndroom ontvangen een WAJONG uitkering. Bij slechts weinigen is er inkomen uit arbeid. Als dat het geval is, dan gaat het vaak om werken bij de sociale werkplaats, zelden om een reguliere baan. Veel volwassenen met Downsyndroom maken gebruik van een Dagverblijf Voor Volwassenen (DVO). Daarnaast werken mensen met Downsyndroom in speciaal voor mensen met een verstandelijke beperking opgezet projecten (atelier/theaterwerkplaats, horeca, zorgboerderij) of doen zij ook wel vrijwilligerswerk met behoud van uitkering.

Bij een aanzienlijke minderheid is er nooit ondersteuning geboden bij het zoeken naar werk of dagbesteding. Als dit wel is gebeurd, dan zijn ouders over het algemeen tevreden hierover.

Vrijetijdsactiviteiten

Tabel 2 geeft een overzicht van de vrijetijdsactiviteiten van mensen met Downsyndroom (>= 3 jaar). Bij de meeste activiteiten zijn er verschillen tussen de leeftijdscategorieën, waarvan de meeste voor de hand liggen. Bij een aantal activiteiten is er naast een leeftijdseffect ook een generatie-effect. Activiteiten waarbij een bepaalde mate van schoolse of cognitieve vaardigheid noodzakelijk is (lezen, activiteiten met de computer, verhalen en/of gedichten schrijven, schaken/ dammen/ kaartspelen) worden vaker als vrijetijdsactiviteit genoemd in de loop van de kinderjaren en adolescentie, maar vervolgens weer veel minder frequent bij de volwassenen. De volwassenen hebben in hun jeugd minder ontwikkelingskansen gekregen. Tegenwoordig gaan er meer kinderen met Downsyndroom naar reguliere scholen. Dit heeft een positief effect op het aanleren van schoolse vaardigheden. Daarnaast lijkt er vergeleken met twintig jaar geleden meer aandacht te worden besteed aan schoolse vaardigheden in het ZML-onderwijs. Zie hiervoor de Update bij Down+Up 96.

In vergelijking met adolescenten zonder Downsyndroom doen adolescenten met Downsyndroom minder vaak aan sport. Gezien de voordelen van sporten voor sociale contacten, conditie en preventie van obesitas is dat spijtig. Bij de volwassenen met Downsyndroom is het percentage sporters vergelijkbaar met dat in de algehele bevolking. Wij weten echter niet hoe intensief er wordt gesport.

Lezen voor het plezier wordt in de algehele bevolking veel vaker gedaan dan bij mensen met Downsyndroom. Een aanzienlijk deel van de mensen met Downsyndroom heeft immers geen of zeer beperkte leesvaardigheid. Een belangrijke bevinding is dat van de adolescenten en volwassenen met Downsyndroom die technisch goed genoeg kunnen lezen om minstens korte oefenboekjes te kunnen verwerken, driekwart voor het plezier leest.

Het percentage dat vrijetijdsactiviteiten met de computer doet lijkt beduidend lager te liggen dan in de algehele bevolking. Vooral bij de volwassenen met Downsyndroom is dit verschil zeer aanzienlijk. De toegankelijkheid van computergerelateerde activiteiten zou ons inziens voor mensen met Downsyndroom moeten worden vergroot.

Vriendschappen en sociaal netwerk

Tabel 3 en 4 geven een overzicht van vriendschappen en sociale contacten van mensen met Downsyndroom van 5 jaar en ouder. De meerderheid van de personen met Downsyndroom heeft wederzijdse vriendschappen waarbij beide personen graag met elkaar omgaan. Toch is er een aanzienlijke minderheid in drie van de vier onderscheiden leeftijdscategorieën (5-9; 13-21; >= 21 jaar) waarbij dit niet het geval is. In de kinderjaren heeft de meerderheid één of meer vrienden zonder verstandelijke beperking, in de adolescentie en volwassenheid nog maar een minderheid. Bij de 5-9 jarigen heeft een minderheid één of meer vrienden met een verstandelijke beperking, boven de 9 jaar een meerderheid. Op school of bij werk/dagbesteding rapporteren de ouders veel vaker gelijkwaardige vriendschappen (en sociale contacten in het algemeen) dan in de thuissituatie.

Vriendschappen op school tussen kinderen met en zonder Downsyndroom. Foto uit het boek 'Gewoon of speciaal?' van de auteur.

Op alle leeftijden rapporteert een minderheid dat de persoon gelijkwaardige vriendschappen heeft in de thuissituatie. Daarbij lijkt voor gelijkwaardige vriendschappen (en sociale contacten) in de thuissituatie de adolescentie moeilijker te zijn dan de kindertijd en de volwassen jaren.

Bij de adolescenten en volwassenen oordeelt rond de 70-75 procent van de ouders dat partnerrelaties 'niet van toepassing' zijn voor de persoon met Downsyndroom, hetgeen waarschijnlijk betekent dat de persoon hieraan volgens de ouders (nog) geen behoefte heeft. Van de ouders die hierover wel een oordeel hebben gegeven, vindt de meerderheid dat de mogelijkheden voor het aanknopen van een partnerrelatie 'mager' zijn. Dit suggereert dat voor adolescenten en volwassenen met Downsyndroom die behoefte hebben aan een partnerrelatie het vaak niet eenvoudig zal zijn om dit ook daadwerkelijk te realiseren

Als we in de leeftijd 5-13 jaar kinderen met Downsyndroom op reguliere scholen vergelijken met kinderen met Downsyndroom op speciale scholen, dan zien we: geen of kleine verschillen wat betreft gelijkwaardige vriendschappen in de schoolsituatie en wat betreft wederzijdse vriendschappen; veel vaker vriendschappen met kinderen zonder verstandelijke beperking in het regulier onderwijs; veel vaker vriendschappen met kinderen met een verstandelijke beperking in het speciaal onderwijs; vaker gelijkwaardige vriendschappen thuis bij de kinderen in het regulier onderwijs; meer contacten via school bij kinderen in het regulier onderwijs; meer contacten met leeftijdgenoten bij kinderen in het regulier onderwijs. Deze laatste drie bevindingen gelden ook als we rekening houden met de verschillen in kalenderleeftijd en in mate van verstandelijke beperking tussen leerlingen met Downsyndroom in beide schooltypes. Dit beeld komt overeen met de resultaten van een eerdere Nederlandse enquête onder ouders van kinderen met Downsyndroom in de leeftijd 5-13 jaar (De Graaf, 2007; 2010). Het lijkt in eerste instantie in tegenspraak met een Engels onderzoek van Buckley et al. (2006), waaruit naar voren komt dat speciaal geplaatste leerlingen meer gelegenheid hebben voor het ontwikkelen van intieme symmetrische vriendschappen dan regulier geplaatste leerlingen. Het onderzoek van Buckley betreft echter tieners met Downsyndroom, waarbij deze bevinding gold voor de tieners van 14 jaar en ouder en niet voor de leeftijd 11-14 jaar.

We mogen dus concluderen dat in vergelijking met speciale plaatsing, plaatsing op een reguliere basisschool vaker gepaard gaat met meer contacten via school, meer vriendschappen met leeftijdgenoten en vaker gelijkwaardige vriendschappen in de thuissituatie. Daarbij zijn deze sociale voordelen vooral aanzienlijk bij de kinderen in de leeftijd 5-9 jaar, maar in iets minder uitgesproken mate ook nog zichtbaar in de leeftijd 9-13 jaar.

Financiële en praktische ondersteuning

Met uitzondering van de nul- en eenjarige kinderen, had het overgrote deel van de personen met Downsyndroom in de enquête een indicatie voor AWBZ-zorg. In de leeftijd 0-5 jaar ging het relatief vaak om de functie 'activerende begeleiding' (heden ten dage zal dit meestal worden toegekend onder de functie 'behandeling'). In de leeftijd 5-13 jaar en 13-21 jaar werd vooral 'ondersteunende begeleiding' vaak toegekend en daarnaast 'logeeropvang', gevolgd door 'activerende begeleiding'. Bij de volwassenen lagen deze laatste percentages weer lager. Dit hangt samen met het feit dat een deel van de volwassenen niet meer in het ouderlijk huis woont, zoals ook zichtbaar is aan het hogere percentage 'langdurig verblijf' bij de volwassenen.

Van het PGB (al dan niet in combinatie met Zorg in Natura) werd in alle leeftijdsgroepen zeer veel gebruikt gemaakt. Het recente regeringsbeleid om het PGB af te schaffen, kan dus grote effecten hebben op de hulpverleningssituatie van mensen met Downsyndroom. Hoewel relatief veel ouders kritisch zijn over de werkwijze van het CIZ, de duur van het indicatietraject en de deskundigheid van de indicatiesteller, was slechts een kleine minderheid onte-

vreden over de inhoud van de uiteindelijk verkregen indicatie.

Tweederde van de ouders vind dat in alle behoeften aan ondersteuning van de persoon met Downsyndroom was voorzien. De ouders die onvervulde behoeften rapporteren, willen relatief vaak meer praktische hulp. Daarnaast wordt ondersteuning bij het aanleren van sociale vaardigheden aan de persoon met Downsyndroom relatief vaak genoemd.

Medische begeleiding van 18-plussers

Bij een open vraag naar welke medische begeleiding gewenst is, geven 22 ouders van 18-plussers met Downsyndroom expliciet aan dat zij behoefte hebben aan een Downsyndroom Team voor volwassenen.

In een open vraag is geïnformeerd welke aspecten volgens de ouders belangrijk zijn voor de kwaliteit van zo'n team. Relatief veel ouders geven aan dat er een KNO-arts, een oogarts en een gedragskundige zouden moeten participeren. Over de gewenste frequentie van bezoeken lopen de meningen uiteen, maar één keer per jaar wordt veel genoemd. Volgens diverse ouders zouden teamleden op de hoogte moeten zijn van de nieuwste medische en maatschappelijke ontwikkelingen op het gebied van Downsyndroom, een luisterend oor moeten hebben richting ouders en personen met Downsyndroom, en vooral ook de persoon met Downsyndroom leeftijdsadequaat moeten benaderen.

Een aanzienlijk deel van de ouders van 18-plussers met Downsyndroom blijkt niet op de hoogte te zijn van het bestaan van AVG-artsen (artsen gespecialiseerd in de zorg voor volwassenen met een verstandelijke beperking) en van AVG-poliklinieken.

Acceptatie in de samenleving

Zo'n 36 procent van de respondenten vindt dat volwassenen met Downsyndroom redelijk tot heel goed worden geaccepteerd in de Nederlandse samenleving. Zo'n 53 procent vindt dat dit een beetje het geval is en 11 procent vindt dat dit nauwelijks zo is. Daarbij oordelen de ouders van de volwassenen duidelijk positiever dan de ouders van de adolescenten en deze weer positiever dan de ouders van de kinderen. Over de acceptatie van kinderen met Downsyndroom wordt binnen alle leeftijdsgroepen positiever geoordeeld dan over de acceptatie van volwassenen.

Boven de vijf jaar rapporteert ongeveer een kwart van de ouders dat zijn of haar kind weleens gediscrimineerd wordt of zich gediscrimineerd voelt. Daarbij is het meest genoemde probleem onderschat worden, gevolgd door genegeerd worden door leeftijdgenoten, en door in een winkel niet zelf worden aangesproken. Uitgelachen worden, buitengesloten worden bij clubs, en gepest worden bij werk/dagbesteding of op school, zijn veel minder vaak genoemde problemen.

Stichting Downsyndroom

Niet-donateurs geven veel vaker aan geen mening te hebben over producten en activiteiten van de SDS dan donateurs. Bij de donateurs wisselt dit percentage overigens wel per vraag. Bij vragen over Down+Up, brochures en boeken hebben vrijwel alle donateurs een mening. Bij vragen over bijvoorbeeld themadagen of het weekend voor jonge ouders heeft minder dan de helft een mening. 'Geen mening' betekent waarschijnlijk dat de respondent geen directe recente ervaring heeft met het betreffende product of de betreffende activiteit. Bij alle vragen zijn er zeer weinig ouders (zowel bij donateurs als bij niet-donateurs) die ontevreden zijn.

Van de respondenten met een mening hierover is zo'n 82 procent tevreden over de witte pagina's van Down+Up (16 procent neutraal; 2 procent ontevreden) en zo'n 65 procent over de gele pagina's (30 procent neutraal; 5 procent ontevreden). Zo'n 93 procent vindt dat er voldoende onderwerpen aan bod komen in Down+ Up en 95 procent vindt de moeilijkheidsgraad van de artikelen goed. Bij een open vraag geven 104 respondenten suggesties voor verbeteringen van Down+Up. Eén thema wordt daarbij relatief vaak aan de orde gesteld: meer aandacht voor kinderen waarbij de ontwikkeling 'gemiddeld' of minder vlot verloopt en waarbij kinderen en ouders tegen reële grenzen aanlopen. Daar staat tegenover dat sommige andere respondenten vinden dat Down+Up juist te negatief is over de mogelijkheden van mensen met Downsyndroom. De SDS moet hierin dus blijven streven naar een evenwichtige benadering.

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. (1988) The development of intelligence. In: In: D. Lane en B. Stratford (eds.). Current approaches to Down's syndrome. London. Cassell Educational Limited. 167-186.

CBS (2011) Centraal Bureau voor de Statistiek. Tabel 'Vrije tijd; sport, hobby, cultuur, recreatie, vakantie'. http://statline.cbs.nl (geraadpleegd 20 december 2011)

Coppus A., Evenhuis H., Verberne G., et al. (2006) Dementia and mortality in persons with Down's syndrome. Journal of Intellectual Disability Research 50, 768–777.

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

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

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 (2011) De grote SDS-enquête. De ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom. Down+Up 96, 41-53.

Graaf, G.W. de, Vis, J.C., Haveman, M., Hove, G. van, Graaf, E.A.B. de, Tijssen J.G.P. & Mulder, B.J.M. (2010). Assessment of prevalence of persons with Down syndrome; a theory-based demographic model. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. DOI: 10.1111/j.1468-3148.2010.00593.x

Jong, A. de (2000) Meisjes eerder het huis uit dan jongens. Webmagazine, maandag 24 juli 2000. http://statline.cbs.nl (geraadpleegd 20 december 2011)

Maaskant M.A. (1993) Mental handicap and ageing. Thesis, Universiteit Maastricht. Dwingeloo, Kavanah.

OIVO (2011) Jongeren en vrijetijdsbesteding. Onderzoeks- en Informatiecentrum van de Verbruiksorganisaties. Brussel, Marc Vandercammen.

Siebelhoff M., Caarels M. & Shen Cheung W. (2010) De wereld van jeugd en jongeren. Amsterdam. The Choice Marktonderzoek & Advies.

Vis J.C. (2011) The heart in Down syndrome. Thesis, Universiteit van Amsterdam.

Noten

1. Boven de 45 jaar volgt de leeftijdsverdeling in de Nederlandse instituten, zoals gevonden door Vis (2008), vrijwel exact de leeftijdsverdeling zoals voorspeld door het demografisch model. Boven de 45 jaar woont, afgaand op Coppus et al. (2006), 63 procent in een instituut. Onder de 45 jaar gaat de leeftijdsverdeling van Vis met afnemende leeftijd steeds meer afwijken van die van het demografisch model. Dat is niet zo vreemd, want onder de 45 jaar zal er met afnemende leeftijd een steeds lager percentage mensen met Downsyndroom in een instituut verblijven. De percentages in instituten in figuur 2 (blauwe staven) zijn zodanig gekozen dat wanneer je deze percentages toepast op de voorspelde aantallen per leeftijdscategorie uit het demografisch model dit een leeftijdverdeling oplevert die overeenkomt met die van de tellingen van Vis.

Dankwoord

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

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 fonds NutsOhra SEVERINUS spz FONDS verstandelijk gehandicapten Sien VSBfonds

NETWERK RONDOM
EEN HELE ZORG MINDER

Het jaar 2011 kenmerkt zich door het toenemende besef dat de Stichting Downsyndroom financieel zware tijden tegemoet gaat. Tegelijkertijd is het nieuwe elan, waarmee het vorige jaar werd ingezet en de SDS vol energie en vertrouwen aan de slag ging, springlevend gebleven. De wereld die Downsyndroom heet, kan onverminderd steunen op een enthousiaste, kundige en eigentijdse organisatie. Een EIGEN organisatie. De Stichting Downsyndroom kon daarbij ook in 2011 een beroep doen op bestuur en vrijwilligers. Zo konden weer de nodige activiteiten worden georganiseerd en zagen belangrijke nieuwe producties het licht. U leest het allemaal in dit gevarieerde jaarverslag. Het bestuur bedankt een ieder die op enigerlei wijze heeft bijgedragen aan het werk van de SDS voor zijn of haar inspanningen. • Marja Hodes, voorzitter SDS, Regina Lamberts, directeur.

De SDS in 2011

Aan het begin van 2011 kwamen 20 gezinnen bijeen in Steenwijk voor een intensief weekend. De ouders met hun kinderen komen bijeen om veel informatie te horen over Downsyndroom en om met elkaar ervaringen te delen. Het was een intensief weekend, zowel voor de ouders als voor de medewerkers van de Stichting Downsyndroom.

Zo'n weekend, en ook alle gesprekken met ouders zijn voor de SDS heel belangrijk. Deze gesprekken maken telkens weer duidelijk dat de SDS waardevol is voor ouders. Waardevol om hun emoties te delen, maar ook om de weg te leren kennen bij alle nieuwe dingen die op hen af komen. De ouders geven keer op keer aan dat de hulp van de medewerkers van de SDS hierbij van belang is.

De sfeer van 2011 is grotendeels bepaald door de plannen van het kabinet die leven en welzijn van mensen met een handicap negatief raakten. Grotendeels afschaffen van het PGB, afname van invloed en inspraak van ouders, Passend Onderwijs waarin wederom een bezuiniging zat verwerkt. Vervolgens het bericht dat ook de SDS zwaar getroffen gaat worden door de bezuinigingen. Niet voor niets was er in de zomer een manifestatie met het motto 'Stop de stapeling'.

Konden we in 2010 nog melden dat veel donateurs belangrijk zijn voor de hoogte van de subsidie, in 2011 gebeurde het onvoorstelbare. Binnen twee jaar wordt de subsidie aan de SDS met € 85.000 gekort. Een teruggang van inkomsten van ongeveer 30 procent. En het aantal donateurs is voor het Rijk niet meer belangrijk. Voor de SDS des te meer.

Donateurs

Donateurs waren ook in 2011 van wezenlijk belang voor de SDS. In 2011 zijn er 217 nieuwe donateurs bijgekomen. De grote meerderheid hiervan waren ouders die net een kindje met Downsyndroom hadden gekregen. Daarnaast hebben ongeveer 200 mensen hun donateurschap opgezegd. Veel van deze mensen gaven aan dat een verslechterde financiële situatie hiervan de oorzaak was.

Het donateurbestand bestaat uit zo'n 70 procent ouders, 10 procent grootouders, familieleden, vrienden en andere sympathisanten. 10 procent professionele hulpverleners zoals fysiotherapeuten, logopedisten en artsen. Van de laatste 10 procent zijn geen specifieke gegevens bekend.

Bestuur

In 2011 heeft Peter van Ingen afscheid genomen van het bestuur. Zijn speciale aandachtgebied was de Kernen. In de loop van 2011 is besloten dat de vacature wordt opgevuld met een bestuurslid met speciale aandacht voor fondsen en fondsenwerving. Dit gezien de nieuwe financiële situatie. Aan het eind van 2011 moest Käthe Noz helaas ook afscheid nemen. Na jarenlange intensieve inzet en betrokkenheid, wil ze meer tijd besteden aan haar kinderen en haar werk. In 2012 zal het bestuur besluiten hoe deze vacatures worden opgevuld. Het bestuur gaat nu verder met vijf actieve bestuursleden, wat geen problemen geeft met de statuten van de SDS. Wel worden in 2012 twee nieuwe leden actief gezocht.

Personeel

De SDS heeft zes personen in dienst met een totaal van 3,2 fte. Regina Lamberts is in 2011 druk bezig geweest om het netwerk van de SDS voort te zetten, te versterken en uit te bouwen. Ook de

landelijke perikelen rond de bezuinigingen hebben veel van haar aandacht gevraagd. Door de bezuinigingen verschuift de taak van de directeur. Kon zij aan het begin van 2011 veel tijd aan inhoudelijke zaken rond Downsyndroom besteden, aan het eind van het jaar (en volgende jaren) is zij vooral belast met het zoeken naar alternatieve financiers nu de overheid zich steeds verder terugtrekt.

Gert de Graaf heeft veel tijd besteed aan de Grote SDS-enquête. Deze kennis is zeer belangrijk voor Nederland. Hij heeft verschillende presentaties hierover gehouden, en telkens blijkt dat wetenschappers hier erg enthousiast van worden en nadenken over aansluitend onderzoek op hun vakgebied. We hebben hiermee goede hoop dat de grote SDS enquête een impuls heeft gegeven aan enige vooruitgang in wetenschappelijk onderzoek. Verder heeft Gert de Graaf in 2011 twee wetenschappelijke artikelen gepubliceerd gekregen in de Engelstalige vakpers, één over geboorteprevalentie en één over de effecten van onderwijsintegratie op de ontwikkeling van leerlingen met Downsyndroom. Daarnaast is van zijn hand een review van onderzoeken over onderwijsintegratie geaccepteerd voor een Amerikaans overzichtsboek over Downsyndroom.

Rob Goor, hoofdredacteur van ons magazine Down+Up, heeft weer vier nummers opgeleverd. Naast het redactiewerk maakt hij ook reportages en veel foto's voor Down+Up. In 2011 verzorgde hij ook het nodige PR-materiaal voor de SDS.

De administratie is uitgebreid met Fiona Bouwknegt. Zij verzorgt samen met Marijke Jongebloed de administratie. Daarnaast doet Fiona de gehele boekhouding, zodat we hiervoor geen extern kantoor meer hoeven in te huren. Marijke is vanaf oktober niet aanwezig geweest in verband met haar zwangerschap. In 2012 heeft zij een dochter gekregen.

David de Graaf, onze medewerker met Downsyndroom, werkt drie middagen in de week op het landelijk bureau. Hij verzorgt de post, de lunch, ruimt alle papieren op, maakt intakepakketten en welkomsttassen. Hij maakt de posters voor de verschillende postercampagnes. Hij heeft presentaties verzorgd over Early Intervention, met beelden uit zijn eigen prille jeugd, aan studenten logopedie aan de Fontys Hogeschool in Eindhoven, en presentaties over Downsyndroom aan bedrijfsleven. David verzorgt ook foto's bij veel evenementen.

Over foto's gesproken: in de loop van het verslagjaar werd een speciale website ingericht waar belangstellenden foto's en fotoproducten, gemaakt door fotografen namens de SDS, kunnen bestellen: www.oypo.nl/sdsfotoarchief .

De SDS huurt verder nog enkele bedrijven in voor het beheer van ICT en voor de salarisadministratie.

www.downsyndroom.nl

In 2011 is de lang verwachte nieuwe website van de SDS gelanceerd. Na vele uren werk is alle informatie van de vorige website, weer terug te vinden op de nieuwe website. Nu met een frisse groene lay out. De indeling volgens de levensloop helpt ouders bij het zoeken naar informatie wat voor hen van toepassing is. De website krijgt per maand gemiddeld 8.600 bezoekers die verder kijken dan alleen de startpagina.

Down+Up

Het magazine Down+Up blijft een belangrijk medium. Ouders kunnen hun verhalen erin kwijt, professionals kunnen hun kennis delen met ouders en andere belangstellenden. Ieder kwartaal is er een afweging gemaakt waarbij ervaringsverhalen over verschillende levensfasen afgewisseld worden met praktische informatie, wetenschappelijke feiten en toekomstbeelden.

Er is ook in 2011 geïnvesteerd in het verkopen van advertenties in Down+Up. Dit levert belangrijke inkomsten op. Hoewel er al wat resultaten zijn geboekt, zit er nog meer potentie voor de toekomst in.

In de serie Algemene Onderwerpen (uitgave stichting IVIO) heeft de SDS een boekje over Downsyndroom geschreven. Dit is uitgebracht en ook via de eigen webshop te bestellen.

Informatieve bijeenkomsten

Gert de Graaf heeft op zijn inspirerende wijze onderwijsdagen verzorgd in Meppel en Utrecht. Ouders en leerkrachten komen op deze dagen bijeen om informatie te vergaren die ze in hun eigen dagelijkse praktijk kunnen gebruiken. Er namen bij elkaar zo'n 120 mensen aan deel. Daarnaast heeft Kern Rotterdam een succesvolle dag over Early Intervention georganiseerd waar ook Gert een presentatie verzorgde voor zo'n 60 mensen. Verder heeft hij diverse bijscholingen verzorgd, o.a. aan HBO-opleidingen en aan een kinderdagcentrum voor kinderen met een verstandelijke beperking.

Nieuwe ouders

In de inleiding is al melding gemaakt van het weekend voor "nieuwe" ouders. Een zeer belangrijke taak van de SDS is om nieuwe ouders wegwijs te maken in een voor hun nieuwe wereld. Hiervoor zijn de intakes en intakepakketten ook heel belangrijk. De SDS heeft in 2011 124 nieuwe ouders gesproken en hen een intakepakket opgestuurd. Ook zijn er speciale pakketten voor vrouwen die zwanger zijn en die informatie willen om een goed besluit te kunnen nemen en/of zich voor te bereiden op hun kindje.

Contacten voor ouders

De 25 Kernen van de SDS worden volledig aangestuurd door vrijwillige ouders. Elke kern bepaalt zelf welke activiteiten ze organiseren. Zo zijn er weer sportdagen geweest, klim en klauter evenementen, middagen in het zwembad en een disco. Verder zijn de Kernen erg belangrijk voor de regionale kennis. Ouders kunnen bijvoorbeeld bij hen vragen naar een goede logopedist in de buurt en waar een fysiotherapeut met ervaring zit.

Zeer belangrijk zijn de zogenaamde koffieochtenden. Op deze ochtenden praten ouders met elkaar over hun ervaringen, hun gevoelens. Op deze wijze kunnen ze elkaar goed ondersteunen en voelen ouders zich gehoord en gesterkt.

De Kernouders krijgen informatie en enige ondersteuning vanuit het Landelijk Bureau. Voor uitwisselen van ervaringen van de Kernouders wordt gezorgd door middel van twee bijeenkomsten per jaar waarbij alle Kernouders centraal in het land bijeenkomen.

Na jaren is Kern Leiden weer actief. Nieuwe ouders hebben dit voortvarend

opgepakt. Dit is ook gebeurd met de Kern West Overijssel. Hier maar liefst twee enthousiaste stellen. In het oosten van het land is de vraag gekomen voor een extra Kern. De ouders rond Doetinchem willden graag actief zijn in een Kern, maar vonden de omringende Kernen wat ver weg. Kern Doetinchem is opgestart en wordt in 2012 verder opgebouwd.

Belangenbehartiging

Individueel

De SDS heeft in 2011 weer vele mensen verder geholpen, persoonlijk via telefoon, tijdens bijeenkomsten en via de mail. We krijgen per week rond de 30 mails met helpdeskvragen van zowel ouders als professionals of studenten. Deze worden allen per mail of telefonisch beantwoord. Dat zijn dus meer dan 1500 vragen en antwoorden per jaar. Daarnaast komen er gemiddeld iedere week zo'n 50 telefoontjes met vragen binnen. Deze telefoontjes gaan over administratieve zaken, collega organisaties die bellen, maar meer dan de helft zijn ook hier ouders, grootouders, en professionals met vragen over Downsyndroom, en behoefte aan een luisterend oor. Hiermee kunnen we vaststellen dat de SDS voor een grote groep mensen een belangrijk medium is voor hun informatie.

Landelijk

Medewerkers van het landelijk bureau én bestuursleden hebben zich vaak laten zien bij manifestaties in Den Haag. Al eerder is de manifestatie 'Stop de Stapeling' genoemd. Gelukkig staat de SDS niet alleen in de behartiging van de belangen van onze achterban. Ook de koepel, Platform VG werkt hier hard aan. Het Platform VG doet natuurlijk ook mee aan alle manifestaties en demonstraties. Het Platform onderscheidt zich ieder jaar op de derde donderdag van september met een ontbijt voor Tweede Kamerleden. De Kamerleden komen hier graag, en krijgen dan veel informatie die voor de hele sector belangrijk is. Ook de SDS is hier natuurlijk altijd bij aanwezig.

De SDS is ook lid van de VSOP, de alliantie voor erfelijkheidsvraagstukken. Met de VSOP voert de SDS drie onderzoeken uit, die allen verbetering van positie van mensen met Downsyndroom en hun ouders als doel hebben. Tenslotte is Erik de Graaf nog lid van het CRAZ, de gezamenlijke cliëntenraad van de acht academische ziekenhuizen, zodat ook daar onze stem gehoord wordt.

DOC

Veel (para) medici die zich bezig houden met Downsyndroom zijn verenigd in het Downsyndroom Onderzoeks Consortium (DOC). Ook de SDS maakt hier actief deel van uit. Deze betrokken professionals wisselen hun expertise uit, delen onderzoeksgegevens en denken na over hiaten in de kennis en nieuw onderzoek. Een belangrijk instrument hierbij is het verzamelen van alle medische gegevens van kinderen met Downsyndroom. Dit is in 2011 onderzocht en zal in 2012 verder worden ontwikkeld. Ook bij dit gezelschap is de grote SDS enquête belangrijke input. De SDS vertegenwoordigt in dit gezelschap het cliënten-perspectief, wat heel belangrijk is voor de dagelijkse zorg waar ouders en kinderen mee te maken krijgen.

Daar waar er in het land al aardig wat Downpoli's zijn voor kinderen, zijn er maar een paar voor volwassenen. De kernouders van kern Zuid-Limburg hebben eind 2011 een nieuwe Downpoli voor volwassenen weten te openen. Zo is ook hier weer bewezen dat de gebruikers veel voor elkaar kunnen krijgen. Ook al is het soms heel hard werken en lang volhouden.

Wereldwijd

In Europa hebben bijna alle landen een of meer stichtingen Downsyndroom. Ze werken allemaal iets anders, maar hebben natuurlijk hetzelfde doel. In oktober zijn alle stichtingen bijeengekomen in Rome, ook Regina Lamberts (directeur) was daar aanwezig. Daar worden landelijke ontwikkelingen uitgewisseld, wat zeer inspirerend is. Ook wordt wetenschappelijk onderzoek besproken, zodat alle stichtingen weer op de hoogte zijn van het laatste nieuws. De SDS verwerkt de gegevens weer en past hiermee de website aan, zoekt deskundigen op zodat zij geïnterviewd kunnen worden voor Down+Up.

De SDS is ook lid van de wereldkoepel, Down Syndrome International, DSi. Deze koepel was in 2011 druk bezig met de voorbereidingen voor het wereldcongres, augustus 2012. Een ander zeer mooie prestatie van de film 'Let us in'. Uit meer dan 45 landen, waaronder Nederland, is een bijdrage voor deze film gekomen. Rond Wereld Downsyndroom dag (21 maart) hebben meer dan 50.000 mensen wereldwijd de film bekeken. Hij is nog steeds te zien op www.ds-int.org/video/will-you-let-us-in , voor iedereen die hem eerder gemist heeft.

Wereld Downsyndroom Dag

In de loop van 2011 heeft de Verenigde Naties (VN) 21 maart officieel uitgeroepen tot Wereld Downsyndroom Dag. Dit is een verdienste van de wereldkoepel DSI. Hierdoor kan nu overal ter wereld op 21 maart aandacht gevraagd worden voor het leven van mensen met Downsyndroom. Dit is wereldwijd zeer belangrijk, immers er zijn nog altijd landen waar de positie van mensen met Downsyndroom zeer slecht is. Voor Nederland is het ook goed nieuws. Het is belangrijk om één keer per jaar veel aandacht te kunnen vragen, om zo iedereen inzicht te geven in wat je meemaakt als je een kind met Downsyndroom krijgt/hebt, en wat je meemaakt als je Downsyndroom hebt. Bekendheid, reële beeldvorming en veel informatie kunnen hierbij helpen.

21 Maart 2011 heeft de SDS op zondag 20 maart gevierd in het museum voor Beeld en Geluid in Hilversum. Het museum was leuk voor jong en oud. Daarnaast was er een 'meet-en-greet' met de sterren van Downistie, en trad VOF de Kunst op.

Maandag 21 maart nam een 'zware deputatie' van bestuur en bureau deel aan het symposium 'Downsyndroom en prenatale screening' vanuit de Erasmusuniversiteit in de Doelen in Rotterdam.

Sportief

Sportdagen, zwemfeestjes, tennissen en wandelen, een greep uit de bijeenkomsten van de SDS in 2011. De tennisclinic van Sjeng Schalken is Rotterdam is geheel verregend. Het was er niet minder gezellig om, maar Sjeng moet volgend jaar terugkomen om daadwerkelijk de tennisclinic te geven. In het kader van de Week voor Chronisch zieken had de SDS een zeldzaam mooie zonnige dag

uitgekozen voor een fikse wandeling. Er waren nog niet veel deelnemers, maar het initiatief was volgens de aanwezigen wel zeer de moeite waard: een traditie is geboren.

Dromen in de dierentuin

In diergaarde Blijdorp in Rotterdam is wel een heel bijzondere bijeenkomst geweest. 14 Jongeren met Downsyndroom hebben daar op het weitje van de okapi's geslapen. Natuurlijk zelf eerst de poep opruimen, tentje opzetten, en meehelpen met het verzorgen. Een geweldige ervaring. Alle andere donateurs waren welkom tijdens de Dreamnights at the Zoo. Vier parken openden hun deuren voor onze donateurs en onthaalden alle bezoekers feestelijk.

Downistie

In 2011 konden we er niet omheen: Downistie. Voor en tegenstanders roerden zich in de media. En veelal waren de reacties fel. De SDS heeft vooral gezien met hoeveel toewijding, respect en plezier de makers deze soap hebben gemaakt. En we hebben de acteurs zien groeien in hun rol. Het standpunt van de SDS, namelijk dat we grote bewondering hebben voor de acteurs, omdat zij hun grootste droom hebben waargemaakt, is wel gehoord, maar niet heel sterk opgepakt in de media.

De makers van Downistie zijn achteraf tot de conclusie gekomen dat ze te weinig aandacht hebben gegeven aan de reden waarom ze Downistie hebben gemaakt en aan de motivatie van de spelers. Ze zagen dit als een tekortkoming. Dit gaan ze echter in 2012 goed maken. Al in 2011 zijn ze begonnen met een film over hun bedoelingen en hoe de soap tot stand is gekomen. In het buitenland is doorlopend zeer veel, veelal positieve, aandacht geweest voor de soap. De 'making of Downistie' wordt dan ook Engels ondertiteld en wordt gepresenteerd tijdens het Wereld Downsyndroom Congres, augustus 2012 te Kaapstad.

SDS in de media

In het voorjaar kwamen er berichten over een nieuwe bloedtest die de prenatale diagnostiek zou vereenvoudigen. De media hadden hier veel aandacht voor. Het standpunt van de SDS is bij alle interviews geweest dat we goede diagnostiek zonder gevaar voor moeder en kind belangrijk vinden. Er hoort echter wel goede informatie voor de toekomstige ouders bij. Het is goed dat ouders een keuze hebben, mits ze wel weten waaruit ze kunnen kiezen. Ouders moeten een reëel beeld krijgen hoe het leven met Downsyndroom eruit ziet, welke gevolgen het kan hebben voor hun gezin. Pas daarna kunnen ouders daadwerkelijk een keuze maken. Dat hier nog wat te winnen valt, bleek ook uit onderzoek van Carla van Os dat ze in samenwerking met de SDS heeft uitgevoerd.

Daarnaast heeft de SDS de eerste voorzichtige stapjes gezet op het terrein van de sociale media. Enkele ouders houden een Hyves of facebook account bij. Vanuit het landelijk bureau worden tweets verstuurd. Met 155 volgers en 23 tweets in 2011, is een begin gemaakt.

In 2011 heeft de SDS een nieuw fotoboek met de titel 'Ik heb Down, maar ben het niet' uitgebracht. Het is een mooi produkt geworden met foto's van Adrie Buitendijk. Het beeld van mensen met Downsyndroom actief in de maatschappij wordt hier mooi weergegeven.

De SDS is ook nog betrokken geweest bij het tot stand komen van het boek 'Hoezo Down' door Caroline van den Kommer.

Financiën

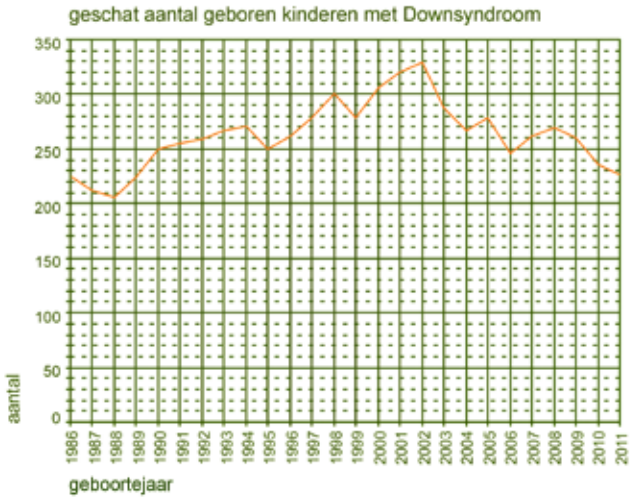
Zoals altijd in de eerste weken van het nieuwe jaar wordt aan de cijfers voor 2011 nog volop geadministreerd ter voorbereiding van het financiële jaarverslag. Het bestuur hoopt in het zomernummer van Down+Up meer concrete informatie te kunnen geven.

Samenwerking met andere organisaties

In EDSA-verband is in 2011 verder gewerkt aan een uitgebreide brochure over de ouder wordende mens met Downsyndroom, met een schat aan medische, psychologische en praktische informatie. Vanuit de SDS wordt geprobeerd een Nederlandse versie daarvan als special uit te brengen.

De SDS blijft heel hard nodig

Omdat er de laatste jaren iets minder kinderen met Downsyndroom worden geboren dan vlak na de eeuwwisseling, ontstaat soms de gedachte dat er geen rekening meer met deze kinderen hoeft te worden gehouden. Maar, de realiteit is dat er op dit moment nog altijd meer kinderen met Downsyndroom per jaar worden geboren dan in de jaren tachtig. Bovendien: willen aanstaande ouders een echte keuze houden, dan zal er goede informatie over Downsyndroom en goede begeleiding van gezinnen met kinderen met Downsyndroom beschikbaar moeten blijven. Voor de kinderen die nog geboren gaan worden en natuurlijk voor de 13.000 mensen met Downsyndroom die er al zijn.



Daar speelt een actieve patiëntenorganisatie als de SDS een grote rol in. Daarom blijft de SDS heel hard nodig!

STICHTING Down syndroom

Down+Up Register 2011

SDS-nieuws

Magere jaren komen eraan
Gert de Graaf 93/06
Welbespraakte Kim maakt indruk in Zwolle
Ingrid Boerdijk 93/07
VN-verdrag: Den Haag loopt weer achter
Redactie 93/08
'Praktijkschool mocht leerling zo niet weigeren'
Redactie 93/08
Gerdi en Job vieren feest mee
Hilde Roothart, Simone Bakker 94/06
SDS is blij met nieuwe medewerkster Fiona
Fiona Bouwknegt 94/06
Intussen op kantoor... (column)
Regina Lamberts 93/07, 94/07, 95/09, 96/09
Kernachtig overleg
Regina Lamberts 94/07
Uit eigen ervaring: Early Intervention
Redactie 94/08
SDS breekt lans voor 'ZZ-status'
Redactie 94/08
Actie! Maar nog geen tenten in Den Haag
Redactie 94/09
We komen in zwaar weer
Rob Goor 95/06
Minimum-bijdrage donateurs moet omhoog
Bestuur 95/08
De mooiste foto's uit het SDS-archief nu te koop
Redactie 95/08
De SDS en het ANBI-keurmerk
Redactie 95/08
Vacature bestuurslid SDS fondsenwerving
Bestuur 95/09
Veel actie, maar weinig resultaat
Redactie 96/06
Een zorgelijk Haags ontbijt
Regina Lamberts 96/07
Een werkzaam LOK
Redactie 96/09

Actueel/reportage

Begeleiding op afstand
Erik en Marian de Graaf 93/30
Wat is er allemaal mogelijk?! (themaweekend)
Rob Goor 93/34
Koken inclusief
Regina Lamberts 93/49
Een petitie met HOOP en vrees
Martin Slooff 95/32
Dreamnights!
Redactie 95/33
CIZ over zaak Pjotr: duidelijkheid over procedures
CIZ 95/36
Onderzoek naar zelfredzaamheid jongeren
Helma van Gameren-Oosterom e.a. 95/36
Navarea, gewoon een geweldige woongroep
Rob Goor 96/28

Wereld Downsyndroomdag

Downsyndroom in beeld
Redactie 93/02
Feest voor celebrities en andere gewone mensen met Downsyndroom;

VIP-onthaal voor Downistie-five, Up en VOF
Rob Goor 94/34
WDSD-feest in ADO-onderkomen
Marieke Hagels 94/36
High &Sweet Tea in Rotterdam
Jeanette Slooff 94/36
Wuppie en Wappie bij Kern renthe
Sjacko de Jonge 94/36

Jonge kinderen

Een blog om te herkennen
Tefke Dannijs 93/09
Tibas, een stukje universum op aarde
Wouter den Dulk 93/10
Noortje: welbewust welkom
Rob Goor 93/13
Het leven lacht Jarno (weer) toe
Willem Willeboordse 93/14
Sebastiaan was niet meer welkom in zijn klas
Bert Vos 93/16
Ties, het zonnetje in huis
Nathalie Halleriet 94/10
Tamara gaat als 'n speer met PECS en Leespraat
Roelof en Chantal Wobben 94/11
Mara gaat blij naar school
Maaike Bloemendal-Boode 94/12
Nina: Gemengde gevoelens, Hai!
Jon Doppen 94/15, 96/19
Afscheid van Sophie
Stephan en Marjolein van Meeteren 94/14
Ben in groep drie: wat een spanning!
Wilma van Noord 95/10
Nina's eerste schooldag
Jon Doppen 95/11
Communiceren, als praten nog niet lukt
Brechje Koster 95/12
Druk, druk, druk, niet alleen Down maar ook Up
Illya Soffer 95/14
Bor swingt graag op 'BBB'
Anne Akkermans 95/18
Jesse, de nieuwe Houdini
Jeurdan Jennikens 95/20
Ilse doet het ondanks alles hartstikke goed
Astrid Kepers 96/10
Warm onthaal voor Safya en Zeineb
Marian Lemdjad-de Boer 96/12
Morten is een echte duikboot
Edith Scholten 96/14
Magisch moment in huize Sandink
Linda Sandink 96/16

Tieners & Volwassenen

In kleine stapjes door de grote stad
Hanneke Andringa 93/20
Eva wordt ook opgevoed in het logeerhuis
Annet van Dijck 94/16
Fenna komt er wel
Anke Alzer 94/18
Nachtmerrie met goede afloop
Erik de Koning, Fien van Keulen 94/20
Uit Peetjie's dagboek
Peetjie Engels 93/23, 94/23, 95/27, 96/27
Eva oefent vast met serveren
Annet van Dijck 96/18

Hugo was niet welkom op de Praktijkschool
Peter en Henny Claassen 96/22
Joyce is toe aan een nieuwe stap
Sandra Hartman 96/24

Opvoeding en Onderwijs

Leren rekenen met De Rekenlijn
Hedianne Bosch 93/24
Daniël (column)
Silvie Warmerdam 93/19, 94/15, 95/19, 96/19
Kopwerk: Scholen op weg naar meer inclusie
Gert de Graaf 93/26
'Samen? Ja gezellig!'
Marian de Graaf-Posthumus 93/56
Kinderwensen zwangerschap
Marian de Graaf-Posthumus 94/55
Mirjam leert dankzij Leespraat de taal begrijpen
Abigail Vanharen 96/33

Medische aspecten

's Ochtends zet Patrick gelijk zijn BAHA op
Erna Jansen 93/36

Over feiten, fictie en kwaliteit van leven
Redactie 94/49
Maud knokt zich langs alle tegenslagen
Christel Jonkman 95/16
Deze test zal de spelregels gaan veranderen
Silvie Warmerdam 95/30
Promoties Jeroen Vis en Michel Weijerman
Redactie 96/08
Alzheimer- De cirkel rond
Hilair Balsters 96/30
Is memantine de leerpil voor Downsyndroom en helpt het tegen Alzheimer?
Redactie 96/32
Voortgang bij invoering nieuwe prenatale test
Redactie 96/32
Broodnodige zorg
Gert de Graaf 96/34

Wonen en werken

Transitie. Naar 'n zo zelfstandig mogelijk bestaan
Erik de Graaf, Marian de Graaf 94/27
Alleen... En dan? Vangnet van Netwerk Rondom
Rob Goor 94/30
Levensboek laat zien wie je bent
Mariëlle Verkleij 95/56

Extra

De SDS in 2010
Marja Hodes, Bestuur 93/50
Down+Up Register 2010
Redactie 93/54
Voor u gelezen
Erik de Graaf 96/54

Financiën/Sponsoring

PGB anno 2011
Heidi van Ginkel 94/50
Ook op de markt is de SDS wel meer dan een daalder waard
Rob Cremers 94/63
Donaties en giften aan de SDS - hoe werkt het?
Redactie 95/63 , 96/63
Donaties en giften
Redactie 93/65, 94/64, 95/64, 96/64

Beeldvorming

Een ontbijt dat je pakt
Regina Lamberts 94/53

Het kind achter de ogen
Regina Lamberts 95/24
Hoezo Down?! Het eigen verhaal van jongeren
Rob Goor 95/28
Starting Up: duidelijk, herkenbaar en positief
Gert de Graaf 95/54
Yes! Ook volgens de VN is 21-3 Wereld Downsyndroomdag
Redactie 96/02
Anne en Ivo, al 7 jaar een stel
Redactie 96/03
25 Jaar VIM: Hoe staat het met de beeldvorming?
Redactie 96/08
Tom is thuis in zijn klas, merkt ook BN-er Chris
Lonneke Steens 96/13

Sport & Recreatie

Sporten 'inclusief': niet eenvoudig, maar het kan best
Erik de Graaf 94/24
ZOO-camp Okapi, wat eenheerlijk avontuur!
Martin Slooff 95/22
Een schitterende herfstwandeling
Regina Lamberts 96/15
Mirjam roetsjt naar podium op de borstelbaan
Judith Nicolaï 96/25
Een indrukwekkende armada van Valken zeilt over het Heegermeer
Martin Slooff 96/20

En verder

Posters- en kaartenacties
Redactie 94/02,95/02
Over boeken gesproken...
Heidi van Ginkel, Marian de Graaf-Posthumus e.a. 93/58, 94/57, 95/57, 96/56
Journaal
Redactie Rob Goor 93/61, 94/61,95/61, 96/61
Oproepen en annonces
Redactie 93/64, 94/64,95/64, 96/64

Update

De grote SDS-enquête:

Hulpverlening in de eerste levensjaren
Gert de Graaf, Erik de Graaf, Roel Borstlap 93/37
Vroegkinderlijke ontwikkeling en Early Intervention
Gert de Graaf, Erik de Graaf 94/37
Onderwijs en voorbereiding op onderwijs
Gert de Graaf, Erik de Graaf 95/37
De ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom
Gert de Graaf, Erik de Graaf 96/41

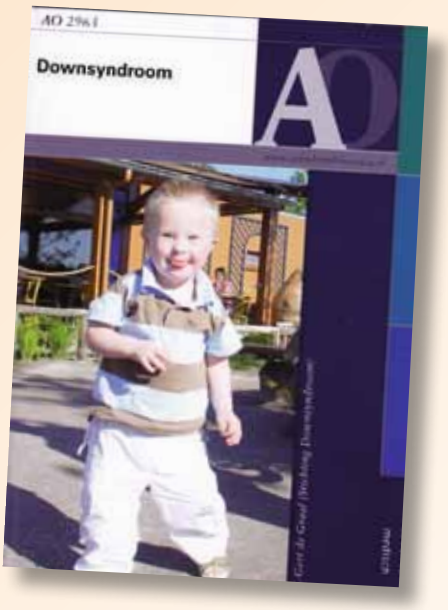
Overige artikelen Update:

Participatie in de basisschoolleeftijd
Marijn Winkel e.a. 96/37
Nieuwe groeidiagrammen voor kinderen met Downsyndroom
Helma van Gameren-Oosterom e.a. 94/46
Een screeningsprotocol voor kinderfysiotherapeutisch onderzoek op de Downpoli
Ingrid Kerkhofs-Bottelier e.a. 95/45
De grote SDS-enquête:
Ervaringen van ouders met prenatale screening
Gert de Graaf, Carla van Os, Roel Borstlap, Erik de Graaf 91/37
Downsyndroom en RSV: het respiratoir syncytieel virus
Beatrijs Bloemers 92/37
De grote SDS-enquête: Medische aspecten
Gert de Graaf, Roel Borstlap, Erik de Graaf 92/40

... En in 2011 verscheen ook:

Downsyndroom

In de serie AO (Actuele Onderwerpen), nr. 2963
Gert de Graaf zie 95/59
Ik heb Down, maar ben het niet
Adrie Buitendijk zie 96/60



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 ...

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

De boekjes van Emilie

• Heidi van Ginkel

Niet eerder ben ik zó enthousiast geweest over een serie lees- en prentenboeken. Werkelijk geweldig!

De boekjes gaan over de Emilie, een echte kleuter, met alles wat daarbij hoort. Ze is lief, ondeugend, gevoelig en soms dwars. Een heel herkenbaar kind dus. De boekjes gaan over allerlei verschillende gebeurtenissen: taart maken, op bezoek, in de tent, in bed geplast, wil niet slapen enzovoorts. Daarnaast heeft ze een broer die soms heel lief voor haar is, haar troost en waarschuwt. Maar hij kan ook vervelend zijn en haar jennen. Niet veel anders dan bij veel kinderen thuis dus.
Maar er is meer, waardoor ik deze boeken zo mooi vind voor onze kinderen. De pagina's zijn erg rustig, de achtergrond is wit. Er wordt een kleine diversiteit aan kleuren gebruikt, maar de kleuren zijn wel helder. De prachtige tekeningen stralen door treffendheid en eenvoud. De illustrator weet precies de belangrijke aspecten te benadrukken, er staat soms slechts een klein detail naast, die toch betekenis heeft.

Teksten
Het meest enthousiast ben ik nog wel over de teksten. Er worden behoorlijk grote letters gebruikt, geen hoofdletters. Sommige woorden zijn nog extra vergroot. Heel soms krijgt een woord een andere kleur - dat is wat mij betreft niet noodzakelijk - en een enkele keer worden er zinnetjes speels op het blad geplaatst, bijvoorbeeld als broer Stefan zijn zus zit te jennen.
De teksten zijn kort. Soms een enkel kort zinnetje, soms een paar langere zinnen. De boekjes zijn zeer bruikbaar om kinderen zelf te laten lezen, of samen (om de beurt) er in te lezen. Een kind dat slechts een paar woorden kent, zal deze zelf kunnen lezen omdat de woorden zo mooi groot zijn en een duidelijk lettertype hebben. In tegenstelling tot veel andere zelf-lees boeken, worden er in deze boeken niet alleen korte woordjes (MKM) gebruikt, maar juist ook langere woorden, die zo belangrijk zijn voor de communicatie en voor de woordenschat. Woorden als: geplast, gebeuren, geslapen, geworden haal ik uit één boekje. De boeken beslaan 32 pagina's, dus het duurt niet zo lang om het uit te hebben.
Mama en papa zijn ook aanwezig in de boeken, nemen soms een belangrijke, opvoedende of troostende rol in, maar je vindt ze niet in de tekeningen terug. Je ziet voornamelijk Emilie en Stefan; soms een paar andere kinderen.

Bijna iedere dag
Mijn zoon Indy met Downsyndroom heeft het eerste boekje zelf gevonden in de bibliotheek. Hij heeft het niet meer losgelaten. Triest was hij, dat het boekje weer terug moest en dolblij toen hij het boekje de volgende keer weer ontdekte.
Inmiddels heb ik de hele serie in huis gehaald en wordt er bijna iedere dag over Emilie gelezen. Ik gebruik de boekjes ook voor zijn communicatie. Als hij het boekje gelezen heeft, maken we er soms een samenvatting over. Ik stel hem vragen over het boekje, hij probeert te antwoorden en dat schrijf ik op. Zo maken we er samen verhaaltjes van en leert hij zelf een verhaal na te vertellen. Daarnaast komen de thema's ook werkelijk bij hem binnen en heeft hij er steun aan.
Het is niet alleen zijn enthousiasme, ik heb de boekjes ook met andere kinderen gelezen en zie dezelfde gretige blik en enthousiasme.

De titels die ik gevonden heb zijn:

1. Emilie, ISBN 978.90.303.6377.4 NUR281
2. Emilie krijgt bezoek, ISBN 978.90.303.6378.1 NUR281
3. Emilie heeft een slecht humeur, ISBN 978.90.303.6379.8 NUR281
4. Emilie en Artur, ISBN 978.90.303.6380.4 NUR281
5. Emilie heeft geen slaap, ISBN 978.90.303.6422.1 NUR281
6. Emilie heeft in bed geplast, ISBN 978.90.303.6423.8 NUR281
7. Emilie gaat op bezoek, ISBN 978.90.303.6424.5 NUR281
8. Emilie maakt een taart, ISBN 978.90.303.6425.2 NUR281
9. Emilie wil niet in bad, ISBN 978.90.303.6486.3 NUR281
10. Emilie vindt een gans, ISBN 978.90.303.6487.0 NUR281
11. Emilie slaapt in een tent, ISBN 978.90.303.6488.7 NUR281
12. Emilie heeft een enge droom, ISBN 978.90.303.6489.4 NUR281

Emilie
door Domitille de Pressensé
Uitgever: Casterman
Website: www.casterman.com
Ondermeer te bestellen via: www.proxisazur.be
Prijs per boekje: 5,50

Deze boekjes zijn niet opvraagbaar om te recenceren.

Wie ben ik? • Gert de Graaf

De mongool, de moeder en de filosoof', een boek met zo'n titel, dat ga ik toch mooi niet lezen, was mijn eerste reactie. De term 'mongool' voor mensen met Downsyndroom, laten we daar nu een keer mee ophouden. Moet Nederland nu werkelijk het laatste land zijn waar men vast blijft houden aan een verouderde term met bijbehorende verouderde stereotiepe verwachtingen en beelden?
Maar, toen las ik een positieve recensie in de Volkskrant. Met ergernis, maar ook met nieuwsgierigheid, heb ik het boek toch ter hand genomen. Het blijkt een boeiend en knap geschreven relaas te zijn.
De titel helpt niet mee, maar Thecla Rondhuis wil met haar boek de lezer juist afhelpen van waardeoordelen en vastgeroeste meningen over mensen die niet 'passen'. Het boek vertelt het verhaal van een moeder die probeert te begrijpen wat haar zoon met Downsyndroom beweegt. Maar, Rondhuis is niet alleen moeder, zij is ook filosoof. Uit hun verweven levensverhalen probeert zij te destilleren wat ons als mens beweegt. Wie is Ramon, wie ben ik?
Thecla Rondhuis wordt in 1973 voor het eerst moeder. Ramon, haar 'prins die was voorbestemd om later geleerde te worden' blijkt Downsyndroom te hebben. Weg dromen. Ramon groeit op tot een introverte man met beperkte communicatieve vaardigheden en een sterke hang naar rituelen. Ook waar, of misschien meer waar: Ramon groeit op tot een geliefde zoon, broer, kleinzoon, neef, oom en vriend.

Vriend
Thecla houdt van haar zoon. Ramon is haar vriend, en dat is hij altijd geweest. Vriendschap blijkt niets te maken te hebben met rationele overwegingen: 'Hij was mijn kindje, uit mij geboren. En hoe gek dat ook moge klinken, hij was mijn vriendje geworden. Een jaar eerder dacht ik nog dat vriendschap alleen mogelijk

YouBeDo.com

was met goede gesprekken, uitwisseling van ideeën, wederzijds begrip, delen en alles uit vrije wil. Mijn verhouding met Ramon is een eenzijdig geven en begrijpen; er is geen sprake van een gesprek; en vrije wil heeft plaatsgemaakt voor morele plicht. Sterker, ik, en alleen ik ben verantwoordelijk voor zijn welbevinden.' Als moeder is Thecla 'irrationeel' hartstochtelijk gedreven om haar zoon te helpen gelukkig te worden. Daartoe moet zij weten wat hem beweegt. Door zijn beperkte communicatie, ook als volwassene, kan zijn moeder dit alleen afleiden uit zijn gedrag en de omstandigheden waaronder hij dit aan de dag legt. Dus observeert ze zijn gedrag, zeer aandachtig. Ze probeert te begrijpen hoe Ramon zichzelf en de wereld begrijpt.

Eén persoon met Downsyndroom
Dit is geen boek over mensen met Downsyndroom, maar een boek over één persoon met Downsyndroom. Zoals Rondhuis het zegt: ' Er bestaat geen doorsneemens en er bestaat al helemaal geen doorsnee verstandelijk gehandicapte. Ik zie waarin Ramon opvalt.' Typerend voor Ramon is zijn sterke hang naar rituelen. Bij Koninginnedag oranje vlaggetjes. Bij een goede begrafenis plechtige gezichten, muziek en lange toespraken. De dingen moeten gaan zoals het hoort en Ramon wil zelf ook de dingen doen zoals het hoort. Zijn moeder ziet dit als de essentie van Ramon's drijfveren: 'Je kent je taak: het bewaken en bewaren van de status quo triomfeert als we bij elkaar zijn. Je schept behagen in het terugkerend ritueel.'
In zijn conformisme is Ramon echter het tegendeel van de filosoof Rondhuis: 'Als filosoof ben ik snel geneigd alle decorum en tierlantijnen links te laten liggen. Weer zo'n verschil tussen ons! Maar jij dwingt me om met open vizier te kijken naar de wijze waarop jij je ervan bedient. Ik moet meedoen, samen met jou. En langzamerhand begin ik mij af te vragen waar we überhaupt de arrogantie en het lef vandaan halen te denken dat het in ons leven steeds om betekenisvol gedrag, weloverwogen uitspraken en goede smaak gaat en dat dit ver boven de presentatie zou uitstijgen.' Hoeveel van ons eigen leven is er niet doortrokken van gewoonten en rituelen waarvan we de betekenis vaak niet weten, maar die ons definiëren en ons met elkaar verbinden? In rituelen en de daarbij horende verbondenheid kan geluk worden gevonden. Rondhuis zegt hierover: ' In die onverstoorbaarheid, in dat sobere profiel, in de mate waarin je aan conventies hangt en dicht bij jezelf blijft ben je een ware epicurist, de gelukszoeker uit de klassieke Oudheid'.
De filosofische benadering tilt het boek uit boven een verslag over het leven van een man en zijn moeder. Rondhuis schrijft genuanceerd en denkt analytisch, weloverwogen, rationeel. Over Ramon, over zichzelf en over de condition humaine. Toch is haar drijfveer niet rationeel. Haar filosofische vaardigheid staat vooral ten dienste van het begrijpen van Ramon. Daaronder ligt de liefde van een moeder voor haar zoon. Het boek eindigt dan ook met een epiloog, 'een brief aan Ramon' ondertekend door 'je liefhebbende moeder'.
Ik heb het boek gefascineerd gelezen als liefdesverklaring en als filosofische beschouwing. Toch kan het boek ook nog op een andere, meer prozaïsche wijze worden gelezen, als de kroniek van een vorige generatie. Dat gaat dan zo. Lang, lang geleden, in 1973, kreeg een moeder een kind met Downsyndroom. De promotor van haar man zei: 'Plaats dat kind toch in een instituut, zo'n kind geeft alleen maar overlast.' Maar, omdat de ouders een goed hart hadden, deden zij dat niet. Het kindje groeide op, maar verstaanbaar praten deed het niet. Pas op zijn tiende jaar werd een goede gehoortest afgenomen in een audiologisch centrum. Hij bleek zeer slechthorend te zijn, waarschijnlijk al jaren. Maar, ja, 'mongooltjes spreken nu eenmaal onverstaanbaar'. Op zijn 35ste jaar krijgt hij een BAHA, en kan hij voor het eerst van zijn leven goed horen. En, inderdaad, hij gaat duidelijker praten. Een bril? Na jaren werden zijn ogen weer eens opnieuw gemeten. Hij bleek niet -5 (de sterkte van de bril die hij niet wilde dragen), maar -9 te hebben.
Zo groeide hij op met ogen die weinig zagen en oren die nauwelijks hoorden. Medisch en educatief bepaald niet optimaal begeleid. Geen vroegtijdige ontwikkelingsstimulering, geen fysiotherapie in de baby- en peutertijd, geen vroege logopedie. Alleen maar liefhebbende ouders, die er alleen voorstonden en ook niet beter wisten dan dat dit nu eenmaal de orde der dingen was.

De mongool, de moeder en de filosoof
door Thecla Rondhuis
ISBN: 978.90.259.61657
Uitgever: Ten Have
Website: www.uitgeverijtenhave.nl
Prijs: 29,95

Hoe verzorg je een baby? Recensie en bespiegeling

• Marian de Graaf-Posthumus

Toen ik dit boekje aanvroeg dacht ik: 'Dit is heel nuttig!'. Zoals we weten denken vrijwel alle ouders van kinderen met Downsyndroom: 'Ik hoop toch maar niet de mijn kind ooit in de situatie verzeild raakt dat het een kind krijgt en moet verzorgen'. In de loop van de jaren ontdekken diezelfde ouders ook dat hun dochter zich heel erg aangetrokken kan voelen tot kinderen, alleen al omdat ze dat bij andere jonge vrouwen ook ziet gebeuren. Bovendien ziet ze een verzorgende rol wel zitten voor zichzelf. Veel praktisch ingestelde moeders hoor ik zeggen: 'Ik hoop maar dat we die behoefte kunnen compenseren met een oppastaakje bij nichtjes, neefjes e.d.' Maar mogen ze ooit wel eens oppassen? Vertrouwen die naasten dat? Of blijft het bij een 'good feeling'-actie van een flesje geven onder de 'argusogen' van de ouders.

Dit boekje geeft verzorgingstips en behoorlijk uitgebreid ook. Zo komt bijvoorbeeld borstvoeding geven aan de orde. Hoe je moet afkolven en hoe je de voeding dan bewaart. Hoe je tepelontsteking moet voorkomen. Veiligheid in huis voor de baby. Wanneer is het kindje sterk genoeg om in een fietszitje te kunnen en hoe zet je het veilig vast in de auto of op de fiets? Uitleg over dat een kind heel veel tijd en geld kost en dat je er jaren lang goed voor moet kunnen zorgen. Achterin

het boekje wordt ook nog duidelijk dat je eerst ook zou kunnen oefenen met een levensechte babypop van 'RealCare Baby'. Trouwens, spelen niet heel veel meisjes heel graag met heel echte babypoppen? Dat verbiedt u uw dochter toch ook niet?

Nu zie ik ouders al denken: 'Breng ik mijn dochter zo juist niet te veel op ideeën?' Ja, dat zou kunnen. Maar misschien ook wel op de gedachte dat het echt hebben van een eigen kind een heel lange, taaie klus is. Je kunt in je ijver om dit dilemma te voorkomen het teveel uit de weg gaan. Maar verdrukken zorgt er helaas niet voor dat daarmee ook het verlangen van je kind naar een eigen baby naar de achtergrond verdwijnt. Je kunt ook de rest van de wereld niet buitensluiten. Overal om uw kind heen hoort het over kinderen die geboren worden, bij familie en vrienden of in de straat.

Ik denk dat het juist heel goed is om dit boek samen met uw dochter te lezen en erover te praten om erachter te komen of ze het wel helemaal begrepen heeft. Verder is het toch ook heel leuk als ze door haar kennis van de materie meer betrokken kan worden bij de verzorging van baby's in de familie- en verwantenkring? Misschien dat de omgeving zelfs iets meer vertrouwen in haar kan krijgen omdat ze dat dan echt verdient.

In dat kader is er nog een interessante uitgave in dezelfde reeks. 'Zwanger zijn en bevallen'. Ook hier geldt in mijn visie eenzelfde aanpak. Vat de koe bij de hoorns. Hier geldt nog meer dat door het lezen over wat zwangerschap betekent voor jouzelf en voor je eigen lijf je behoefte om zelf echt zwanger te worden heel erg kan afnemen en je gezonde verstand heel erg kan toenemen! Ook als je dochter er allang achter is dat ze zelf geen kind wil, dan nog blijft het leuk om meer betrokken te worden in de 'voorpret en pret' van naasten en verwanten om haar heen. Zij kan dan een boek laten zien waarin het allemaal staat en dat zij heeft gelezen. De boekjes hebben het leesniveau A2/B1.

Hoe verzorg je een baby?
door Lieke Meertens
Uitgave Eenvoudig Communiceren B.V.
Website: zie www.gewonetaal.nl
Prijs 16,50 - ISBN 978 90 8696 098 9
Zwanger zijn en bevallen
door Marja van Deursen en Wilma van Os
Prijs 16,50 - ISBN 978 90 8696 035 4

Tof! kookboek -
Lekker koken in 8 stappen

Tof! kookboek is een uitgave van stichting TOF! Communicatie. Tof! is een tijdschrift voor mensen met een verstandelijke beperking. Met het kookboek viert de stichting dat het blad 5 jaar bestaat.

• tekst Mijke van de Molengraft, Veldhoven, foto Floor Jongerius

De afgelopen weken heb ik het Tof! Kookboek uitgeprobeerd. In dit boek staan 60 recepten. Bij elk recept staan 8 foto's met uitleg. De foto's zorgen voor een goede uitleg. De recepten zijn verdeeld over 5 hoofdstukken. Zo is het een stuk overzichtelijker. Er zijn hapjes voor feesten, maar ook voor de lunch, voorafjes, hoofdgerechten en natuurlijk toetjes.
Van alles heb ik uitgeprobeerd.
Tof! Is een gezellig kookboek. Er staan duidelijke plaatjes in. De recepten zijn makkelijk te maken. Ze zijn nog lekker ook.
Diezelfde avond toen ik het boek voor het eerst zag probeerde ik de kaasstengels te maken. Dat was erg leuk om te doen, ons pap zat erbij, maar op het einde had ik hulp van hem nodig. Ik moest spiraaltjes maken, maar dat lukte niet zo goed.

Elke dinsdag ga ik naar mijn broer Wouter. Ik nam het kookboek mee en maakte de kip in romige saus. Ook dat was erg lekker. Ik heb op mijn werk de tortillarolletjes getrakteerd, voor fijne kerstdagen te wensen. Het was echt gaaf. Iedereen vond het lekker. Alles hebben ze opgegeten.
Ik ben ook nog met mijn kookboek bij mijn zus geweest. Ik ging zalm uit de oven maken. Het zag er gezellig uit, met die koriander om de zalm heen.

Conclusie
Als ik kritisch naar het boek kijk, zijn er nog wat aandachtspuntjes.
– Ik ben dol op lekker eten, maar de recepten zijn best vet. Als je dit iedere dag zou eten, zou je kilo's aankomen. Er zouden iets gezondere dingen bij mogen.
– De recepten zijn voor vier personen. Het is soms best lastig om andere hoeveelheden te gebruiken.
– Op school heb ik geleerd dat vlees op een rode snijplank hoort. De groentes moeten op een andere plank gesneden worden. Dit zie je niet zo goed in het boek.
Ik heb natuurlijk ook nog wat positieve puntjes.
– het is gezellig om samen bezig te zijn in de keuken, en dan lekker samen op te eten.
– De stappen zijn echt heel duidelijk, bijna alles kan ik alleen.
– De dingen die ik alleen maak lukken meestal ook nog.
Ik vond het leuk dat ik een recensie over dit boek mocht schrijven. Ik heb ervan genoten. (en mijn familie ook).

(Ongecorrigeerd - Red.)

Mijke van de Molengraft (21) werkte na het afronden van de middelbare school twee jaar in de horeca. Ze heeft dus ervaring in koken en serveren. Nu werkt Mijke als klassenassistente en als medewerkster in de huishoudelijke dienst op twee scholen in Veldhoven.

Tof! Kookboek (Lekker koken in 8 stappen)
Samensteller/uitgever: MB Communicatie
ISBN: 978-90-812921-0-8
Prijs: 15,-. Zie www.mbwebshop.nl .

De held van alle helden • Antoinet de Groot

In oktober vorig jaar werd het nieuwe boekje van Upside van Down-ambassadeur Mark Haayema gelanceerd. 'De held van alle helden' is een kinderboek met verhaaltjes op rijm over helden. Tijdens het 'nieuwe ouders'-weekend (zie pag. 34-36) benaderden we een 'nieuwe moeder' met de vraag of zij het boekje eens wilde beoordelen. Antoinet de Groot ging de uitdaging aan.

De held van alle helden
door Mark Haayema
Uitgeverij Gottmer
Website: www.gottmer.nl
Prijs 14,95 - (inclusief 2,50 voor Stichting de Upside van Down)
ISBN 978 90 25750 459

Mijn eerste indruk van het boek is een mooi groot prentenboek. Er zit een cd bij het boek, waarop bekende Nederlanders als Gerda Havertong, Irene Moors, Diewertje Blok en Youp van 't Hek de verhaaltjes voorlezen. Dat is handig en ook erg leuk. In plaats van je kind voor te lezen kun je samen luisteren en de plaatjes bekijken. Elk verhaal heeft eigen illustraties. Erg mooi en kleurrijk. De verhalen gaan allemaal over helden, hoewel dat niet meteen duidelijk is. Ridder Kai, dat is wel duidelijk. Hij verslaat draken, maar toch is hij bang voor een spin. Een hond die niet kan blaffen, maar wel boeven vangt. Een oma als ballerina. Een koning en een koningin die een kindje krijgen. De boodschap van het boek is dat iedereen een held is omdat iedereen bijzonder is. Dit past goed bij de gedachten dat bij het aanschaffen van dit boek je stichting 'de Upside van Down' steunt, want dat maakt dit boek nog eens extra speciaal. Naast een mooie aanschaf of een leuk cadeau, steun je meteen een goed doel.

(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

'Vergrootglas' van Ans Slangen

Het nieuwe boek 'Vergrootglas' van Ans Slangen (1965) is op 10 maart gepresenteerd - te laat voor Down+Up om daar voor dit nummer bij tezijn, maar natuurlijk nooit te vroeg om te vermelden. Zeker niet in het licht van 21 maart, Wereld Downsyndroomdag. 'Vergrootglas' bevat de gebundelde teksten van Ans' blog dat zij een aantal jaren bijhield over haar leven met Esther, haar dochtertje met Downsyndroom. Veel van wat Ans belangrijk vindt in het leven zal Esther niet bereiken: zelfstandig wonen, je eigen kost verdienen, een liefdesrelatie aangaan en kinderen krijgen . Ans' grote conflict is: 'Hoe accepteer ik dit kind? Het is mijn kind, ze is uit mij geboren, maar ze is zo anders dan ik.'

Uiteindelijk went dit alles en wat rest is een leven met een vooral heel lieve en aanhankelijke dochter.

In het lentenummer 2008 van Down+Up (nr.81) schreef Ans ook over haar blog.
We hopen in een volgende Down+Up een recensie van het boek te kunnen plaatsen.
Voor meer informatie over 'Vergrootglas' mailt u naar info@uitgeverijmaan.nl .

Tamara lacht om 'In je blootje' • Chantal Wobben

Het boek stond in het winternummer van Down+Up en viel me direkt op. Voor Tamara (mijn dochter van 6 jaar) was ik op zoek naar een boek over verschillen tussen jongens en meisjes. Je hebt vele voorlichtingsboeken maar dat is een stap te ver, het heeft haar interesse niet. Dit boek duidelijk wel, soms vraagt ze er 3 of 4 keer op een dag naar! Soms ook helemaal niet.

Op de voorzijde staat al een tekening die duidelijk maakt waar de inhoud over gaat, er is een verschil tussen jongens en meisjes. Maar wat als je kleren aan hebt? Hoe zie je dan het verschil tussen jongens en meisjes? Het is een boek met mooie duidelijke tekeningen en een korte tekst. Daarbij ook steeds een leuke vraag om een gesprekje aan te gaan over wat een kind ziet en waaraan denkt het kind te zien of het een jongen of een meisje is. Het levert verrassende antwoorden op en we hebben samen veel gelachen. Op sommige momenten zag ik Tamara denken en aan haar ogen kon ik aflezen dat ze informatie kreeg waar ze even mee aan de slag moest. Zo zag ze op een tekening dat jongetjes staande kunnen plassen! Dat moest ze wel even bestuderen. Achter in het boekje staan de tekeningen waar alle lichaamsdelen worden benoemd, wat kun je ermee doen Je kunt er over vertellen maar ook laten bedenken wat je kunt doen, op één been kun je hinkelen, op twee benen kun je springen, met je armen kun je zwaaien.

Het is een leuk en veelzijdig boekje, zeker een aanrader.

In je blootje
Melanie Meijer en Iva Bicanic, illustraties Laura Neuhaus
Uitgave SWP BV, Amsterdam
Website: www.ninoboeken.nl
Prijs 12,90 - ISBN 978 90 8560 536 2

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/m96 (=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

Verstandelijk gehandicapten zijn vaker slachtoffer van seksueel geweld

Verstandelijk gehandicapten zijn vaker slachtoffer van seksueel misbruik dan mensen zonder handicap. Zes op de tien vrouwen en twee op de tien mannen boven de 18 jaar zeggen dat ze ooit met seksueel geweld te maken hebben gehad. Dat blijkt uit een onderzoek van Movisie en Rutgers WPF in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid. De daders zijn meestal mannelijke bekenden van de slachtoffers. Seksueel geweld door begeleiders komt volgens de onderzoekers in mindere mate voor.
Aparte cijfers voor mensen met Downsyndroom worden niet gegeven. Maar bij de reacties van de slachtoffers met een verstandelijke beperking staat wel een opvallende uitspraak bovenaan: 'Er moet beter opgelet worden'. Met andere woorden, de omgeving moet alerter zijn op mogelijke misstanden. Staatssecretaris Veldhuijzen van Zanten van Volksgezondheid vindt dat seksueel misbruik moet worden opgenomen in de meldcode huiselijk geweld en kindermishandeling. Door die code te hanteren kunnen professionals geweld in huiselijke kring eerder signaleren.

'Stripverhalen beter te begrijpen dan verhalen met pictogrammen'

Stripverhalen zijn makkelijker te begrijpen dan verhalen met pictogrammen. Ze zijn ook leuker, waardoor het motiveert om te lezen. Dit blijkt uit onderzoek naar de meerwaarde van informatieoverdracht via stripverhalen aan mensen met een verstandelijke beperking. LFB, de belangenorganisatie door en voor mensen met een verstandelijke beperking en LSR, landelijke steunpunt (mede)zeggenschap, onderzochten dit samen. Uit het onderzoek kwam naar voren dat mensen inderdaad makkelijker zelfstandig een stripverhaal begrepen. Ook voor mensen die het verhaal niet zelfstandig begrepen, was het stripverhaal een goed hulpmiddel om samen de informatie op te doen. Omdat het leuker en makkelijker is, lijkt het ook te stimuleren tot lezen, zo kregen interviewers van de LFB de indruk.
Over dit onderzoek is een rapport en een informatiekaart in eenvoudig taal gepubliceerd. Makers van informatiemateriaal voor mensen met een verstandelijke beperking kunnen deze informatie als handreiking gebruiken. Mail voor meer info projectcoördinator Heleen van Veen, h.vanveen@hetlsr.nl. Rapport en kaart kunt u bestellen bij het LSR (info@hetlsr.nl of 030-2937664).

Online marktplaats: www.zorgvoorelkaar.com

In Nederlandwordt steeds meer een beroep gedaan op de eigen regie en zelfredzaamheid van burgers bij het regelen van zorg. Voor veel mensen is het echter lastig om hier in de praktijk invulling aan te geven. Een gebruiksvriendelijke website voor vraag en aanbod van zorg kan dan uitkomst bieden. Zo is er nu www.zorgvoorelkaar.com, een online marktplaats die vrijwilligers én zorgprofessionals verbindt met mensen die hulp of thuiszorg nodig hebben. Mensen die hulp of thuiszorg nodig hebben, kunnen dit als opdracht plaatsen op de site. Geregistreerde vrijwilligers of zorgprofessionals kunnen zien wie er in hun buurt zorg nodig hebben en reageren op de voor hen relevante opdracht(en). Verzoeken gericht op professionals worden opgepikt door gekwalificeerde verpleegkundigen of verzorgenden. Zorgvoorelkaar wordt ondersteund door Mezzo en Actiz en werkt nauw samen met zorg- en welzijnsinstellingen. Nieuwe vrijwilligers worden gescreend en begeleid. Vooralsnog is het initiatief nog slechts in enkele gemeenten in Nederland 'operationeel'. Maar de bedoeling is dat er snel meer bijkomen.

David de Graaf doet mee aan onderzoek naar participatie

Participatie is het meedoen in de samenleving of meepraten over belangrijke zaken. Voor de meeste mensen is meedoen of mee praten vanzelfsprekend. Is dit ook zo vanzelfsprekend voor mensen met Downsyndroom of mensen met een andere verstandelijke beperking? Kunnen en mogen zij meepraten? Op sommige plekken wordt er (met succes) moeite gedaan om hen te betrekken in onderzoek beleid of voorlichting. Zo is Reinaerde (een grotere zorgaanbieder in de regio Utrecht) één van de organisaties die veel doen op het gebied van individuele en collectieve participatie. Ook bij de LFB (belangenbehartigingsorganisatie voor en door mensen met een verstandelijke beperking) participeren er mensen in onderzoek, beleid en voorlichting. En bij SDS is David werkzaam, hij is (betaald) medewerker en houd zich o.a. bezig met voorlichting aan verschillende groepen mensen over hoe het is om Downsyndroom te hebben en wat dat betekent voor zijn leven. Op andere plekken gaat de participatie minder goed. Hoe komt het dat het op sommige plekken wel lukt om mensen met Downsyndroom te laten participeren in onderzoek, beleid en voorlichting? Dat gaat een team dit jaar onderzoeken, door te kijken bij Reinaerde, de LFB (Wolvega) en de SDS. Het onderzoeksteam bestaat uit wetenschappers van het VUmc en onderzoekers met Downsyndroom en andere verstandelijke beperkingen. Zij gaan samen op zoek naar de antwoorden op de vragen. Wij houden u op de hoogte van hun bevindingen.

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:

Grootouders Ilse Kepers, Lelystad, gift n.a.v. 40-jarig huwelijk: € €900,-
Kringloop 't Zwaantje, Nieuw Vennep, gift: € 300,-
Fam. Bont, Zwolle, donatie feestgangers verjaardag vader Maartje: € 315,-
Lena Visser-v.d. Galiën, Leeuwarden, opbrengst Goede Doelen markt: € 934,20
Fam. Leeftink, Wierden: donatie Fleur, n.a.v. doopfeest: € 260,-
T.F. Borgs/J. Jenniskens, Overloon: donatie n.a.v. afscheid oma van Jesse: € 700,-
IJssalon deHoop Blaricum, project Ninon Lovers: € 100,-
H. van de Ruit, Fluor Foundation b.v., Haarlem: donatie: : € 379,62

Bericht van Jeurdan Jenniskens, vader van Jesse: 'Op 5 januari overleed Riek Borghs-Swinkels, de oma van Jesse ('Houdini', zie D+U 95). Ze was 73 jaar. Oma Riek was trots op al haar kleinkinderen en had een speciaal plekje in haar hart voor Jesse. Een van haar laatste wensen was dat er geen geld werd uitgegeven voor bloemen en kransen, maar dat het geld in plaats daarvan werd gedoneerd aan de SDS. Alle donaties bij elkaar hebben een bedrag opgeleverd van 700 euro.'
Oma Riek, dank je wel.

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 april 2012.

Infomiddag voor familiementoren, -bewindvoerders en -curatoren

Wat zijn uw rechten en plichten als benoemd familiementor, -curator of -bewindvoerder? Ervaart u de samenwerking met de (zorg) organisatie als moeizaam? Ondervindt u problemen in het omgaan met andere familieleden?

Op 8 juni 2012 houden Mentorschap Netwerk Nederland (MNN) en Branchevereniging van Professionele Bewindvoerders en Inkomensbeheerders (BPBI) een informatiemiddag voor familiementoren, -bewindvoerders en -curatoren. U heeft volop gelegenheid om uw vragen aan deskundigen voor te leggen en met anderen uw ervaringen te delen.

Als mensen hun eigen gezondheid en welzijn niet (goed) kunnen overzien, dan neemt familie vaak de rol van vertegenwoordiger op zich. Meestal regelen familieleden dit zonder formaliteiten, maar soms is het nodig een mentor, bewindvoerder of curator door de kantonrechter te laten benoemen. Deze benoemde familiementoren, -curatoren en -bewindvoerders komen in de uitvoering van hun taken allerlei problemen tegen. Onbekendheid met de eigen taken en bevoegdheden, de samenwerking met de zorginstelling, emotionele problemen en praktische dilemma's zijn hiervan enkele voorbeelden. Tot nu toe ontbreekt het in Nederland aan structurele ondersteuning voor deze familiementoren, -curatoren en -bewindvoerders.

Kees Blankman houdt de inleiding opde informatiemiddag. Hij is universitair docent Familie- en Gezondheidsrecht aan de Vrije Universiteit Amsterdam, over onder andere de nieuwe wetgeving, rechten en plichten en betekenis. Vervolgens wordt in kleine groepen over een aantal onderwerpen verder gesproken, waarbij er veel ruimte is voor het uitwisselen van ervaringen. Onderwerpen van de kleine groepen zijn:

- Ik weet wat goed voor jou is? Over beslissen voor een ander
- Laat je stem horen! Over samenwerking met de zorginstelling
- Onbekend maakt onbemind! Over onbekendheid met taken en bevoegdheden
- Met twee petten op! Over veranderende rollen in de familie
- Het gaat over geld! Over bewindvoering en onenigheid over geld

Na het formele programma hebben deelnemers de gelegenheid om hun persoonlijke vragen aan deskundigen voor te leggen. Aan deelname zijn voor u geen kosten verbonden.
Als u vragen heeft, kunt u contact opnemen met Karima Azahaf: via email k.azahaf@mentorschap.nl en telefonisch 030 - 2307190 (maandag, dinsdag en woensdag).
U kunt zich tot 28 april 2012 aanmelden bijKarima.

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

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

SDS-Kern Doetinchem

• **17 maart**: Feestelijke opening Kern Doetinchem. Van 10.30 - 13.00 aan de Lorentzlaan 2.De opening zal plaatsvinden onder het genot van een hapje en een drankje, ondersteund door muziekgezelschap De Vrolijke Noot en vermaak voor de kinderen. Uiteraard is er informatie beschikbaar over Downsyndroom.

SDS-Kern Rotterdam

• **28 maart**: Baby- en peuterochtend. tijd: 9.30-11.15 uur. Plaats en aanmelding: www.downsyndroom.nl en/of mail kernrotterdam@downsyndroom.nl.

SDS-Kern Eindhoven

• **1 april**: Familiedag in het kader van Wereld Downsyndroomdag, met als thema Communicatie. Locatie: BS De Brembocht in Veldhoven. Tijd en entree nog niet bekend. Info en aanmelden: tineke.eulderink@onsbrabantnet.nl

SDS-Kern Utrecht

• **23 maart**: Symposium Zorg uit het hart. Het Kinderhartcentrum van het Wilhelmina Kinderziekenhuis organiseert hiermee de 'Eerste Utrechtse Kinderhartdag' Tijd 9.45 - 16.00 uur, plaats Roze Collegezaal van UMC Utrecht, locatie AZU. Voor meer info en opgave: www.kinderhartcentrum.nl

SDS-Kern Noord-Limburg

• **22 april**: 'Iedereen kan sporten'-dag met veel leuke activiteiten in Venray. Tijd: van 10.30 tot 15.00 uur. afgelopen zijn. Met een zeskamp en een ruim randprogramma voor ouders, broertjes en zusjes. Wil je mee doen, geef je dan snel op via kernnoordlimburg@downsyndroom.nl of rechtstreeks via j.sijkens@synthese.nl

SDS-Kern Groene Hart

• **2 juni**: Down Doe Dag in Zegveld. Van 10.00 tot 15.00 uur. Voor de ouderen zijn er presentaties en voor de jongeren is er een heel scala aan activiteiten. Thema dit jaar is Down in beweging. Het wordt een dag met mogelijkheden voor iedereen en een bijzondere circusvoorstelling tot slot. Kijk voor meer informatie op www.downsyndroom.nl bij de lokale activiteiten van de Kern Groene Hart. Adres: Gasterij De Milandhof, Middenweg 2, 3474 KC Zegveld.

De Down Doe Dag is inmiddels een vertrouwd fenomeen in het Groene Hart.

SDS-Kern Twente

• **16 juni**: Koffie-ochtend in Henglo. Tijd: 10.00-11.30 uur. Plaats: 't Lemenschoer, Ruysdaelstraat 49 7556 WS Hengelo . U hoeft zich niet aan te melden. Wij zorgen voor koffie, thee en limonade. Ook de kinderen zijn welkom.

SDS-Kern Haarlem

• **24 juni**: Picknick. Van 15.00 tot 17.00 ur bij Zebra Zorg, Vogelenzangseweg 240 in Vogelenzang.Kijk voor meer info op www.downsyndroom.nl

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

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

D+U nr. 97

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 Ziekengasthuis, 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 .

Breda
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. Inl.: Peter Janssen (0492 595173) pjanssen@elkerliek.nl ; Marijke de Witte (0493 329433) MdWitte@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 woochtend 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,
Ronald en Huyla Olsen
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
Jeroen Hendriks en Saskia Casteel, 038-4653538
Jeroen en Marieke Dunewind, 0529-850811
kernwestoverijssel@downsyndroom.nl

Twente
Roelof en Chantal Wobben, 074-2773712
Jeroen en Linda de Boer, 074-2504564
kerntwente@downsyndroom.nl

Doetinchem
Fam. Bongers, 0341-842068
Fam. Arentz, 0314-662284,
Fam. Wolters, 06-23791840
kerndoetinchem@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
Hilde Roothart (020) 6611875
Simone Bakker (020) 6127775
kernamsterdam@downsyndroom.nl
www.downsyndroomamsterdam.nl

Leiden
Joyce en Ed Willems (071) 4088343
kernleiden@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 Hamaekers, (030) 252 08 16
Ruth Goedgebuure, (030) 2231168
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
0-6 jr: Germaine Knipscheer, (0165) 303931
7-15 jr:Annemarij Rosendahl Huber, (0165) 565 807 en Wendy Sanderson (076) 5652014
Vanaf 16 jr: 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
Kerncoördinator: Michel van Zandvoort, (046) 452 15645; Marcia Adams (0049) 245 650 7475;
kernzuidlimburg@downsyndroom.nl
www.downsyndroomlimburg.nl

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

STICHTING Down syndroom

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

Donateurs van de SDS betalen minimaal € 45,- per jaar (mits zij in Nederland wonen, anders € 50,-. Het streefbedrag bedraagt echter € 50,-, resp. € 55,-, waarbij extra steun zeer welkom is. (Zie aanmeldingsformulier, hiervoor.)

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

Laat STICHTING Down syndroom

geen STICHTING DAU! wn syndroom

worden

Wie wordt hoofdsponsor?

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