Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 111, herfst 2015

+ Lieke en Demi gaan op reis
+ Rutger gaat uit huis
+ Depressie en Downsyndroom
+ Van dagbesteding naar werk
+ Droom van Down
+ De wereld van Downsyndroom (India)

Themaweekend

‘Nieuwe’ ouders

Van **15 tot en met 17 januari 2016** houden wij een themaweekend voor ‘nieuwe’ ouders. Dit weekend organiseren wij ieder jaar **voor ouders met een kindje met Downsyndroom tussen de 0 en 2-3 jaar**. Wij geven tijdens het weekend informatie over *Early Intervention*, *Medische aspecten*, *Leren Lezen om te leren praten* en nog veel meer! Daarnaast is er volop gelegenheid om andere ouders te ontmoeten en ervaringen uit te wisselen.

De locatie van het weekend is **Buitengoed Fredeshiem bij Steenwijk**. Dit is een mooie rustige locatie midden in het bos waar je het vakantiegevoel snel te pakken hebt.

Er is veel aandacht voor **Early Intervention**. Uit voorgaande jaren bleek dat ouders hier veel behoefte aan hebben. We kijken heel praktisch hoe je hiermee aan de slag kunt. O.a. door middel van filmpjes van je eigen kind kijken we hoe je Early Intervention kunt toepassen. Daarnaast komt een arts vertellen over de medische aspecten bij Downsyndroom. **Er is volop gelegenheid om vragen te stellen**. Er is aandacht voor Leren Lezen om te leren praten. In een levendige workshop wordt heel praktische informatie gegeven. Ook is er ruimte voor ontmoeting met andere ouders en het uitwisselen van ervaringen. Het weekend wordt gezellig afgesloten met gebarenliedjes. Wij geven u zoveel mogelijk informatie zodat u thuis weer **gemotiveerd en goed geïnformeerd** aan de slag kunt. Dit alles in een informele sfeer.

Het weekend start op vrijdag aan het einde van de middag. Op zondagmiddag sluiten we gezamenlijk af. Het weekend kost **€ 175,- per persoon ALL INN** exclusief drankjes aan de bar. Kinderen tot en met 3 jaar zijn gratis. Kinderen van 3 tot 12 jaar krijgen 50% korting. Ook broertjes en zusjes zijn van harte welkom. Wij kunnen de kosten zo laag mogelijk houden met dank aan onze sponsors.

Deze weekenden worden altijd zeer gewaardeerd en zijn vaak snel volgeboekt. **Wees er dus snel bij**, vol=vol! Aanmelden kan via info@downsyndroom.nl

Hoogeveenseweg 38
Gebouw U
7943 KA Meppel
Tel: (0522) 281337
info@downsyndroom.nl
www.downsyndroom.nl

STICHTING Down syndroom

Upbeat

Eveline is een van de modellen voor telecombedrijf Ben. Afgelopen zomer heeft ze een echte fotoshoot gehad. Binnenkort start het bedrijf met reclame-uitingen met onder andere de foto's van Eveline.

Deze foto's zijn gemaakt door Yvonne Kamperman, Gaby Jongenelen en Anna Boukema.

Down+Up

26e Jaargang Nr 111 herfst 2015
Oplage: 4.000
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, Hoofdredactie: Regina Lamberts
Eindredactie: Philip Reedijk

Eindredactie en vormgeving
Maas Communicatie, Rotterdam

Advertenties
Bureau Van Vliet, tel. (023) 5714745

Druk
Veldhuis Media b.v., Raalte

Kopij
Uw bijdragen voor Down+Up zijn van harte welkom! Mail uw tekst (max. 750 woorden) voor 13 oktober naar redactie@downsyndroom.nl. Doet u er een paar goede 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 desbetreffende auteurs.

Copyright
Andere media 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 een tekst 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 09.00 tot 17.00 uur

Tel. (0522) 281337
info@downsyndroom.nl
www.downsyndroom.nl

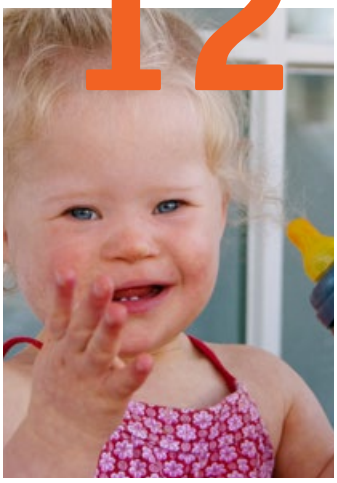
NL60 INGB 0001651723
NL40 RABO 0367108445

Algemeen Nut Beogende Instelling
ANBI

edsa
EUROPEAN DOWN SYNDROME ASSOCIATION

8 **Bij de minister aan tafel**
Op 9 juli 2015 hadden Linda Germs en Femke de Vries van Upside van Down, en Marja Hodes en Regina Lamberts van de SDS een goed gesprek met minister Schippers over de NIPT.

12 **Olivia: gewoon een kind**
Drie dagen na de geboorte van Olivia krijgen Yvonne en Olivier van Schijndel te horen dat hun dochter het syndroom van Down heeft. 'Onze omgeving reageerde ongekend positief. Onze familie en vrienden hebben er mede voor gezorgd dat we snel weer uit de put kropen. Een normaal kindje met een klein weeffoutje, zo omschreef mijn moeder Olivia.'



28 **Pannenkoekenrestaurant 't Cathshuis**
Cathelijne Kok (18) neemt de bestellingen op, serveert drankjes en pannenkoeken en maakt tussendoor grapjes. Ze runt haar eigen pannenkoekenhuis, met veel plezier.

De Update is van de hand van SDS-onderwijsdeskundige Gert de Graaf. De grote follow-up enquête, deel 2.

Op de omslag staat Iñiy Ruby Señorón, foto: Cheryl van Heerdt.

Actueel

Minister Schippers: 'Elk nieuw kind is welkom in Nederland' 6
Onderwijsproject 8
In1school 8
Nieuwe werkbladen voor op school 8
Vernieuwing 'Iedereen is anders' 9
Digitaliseren Kleine Stapjes 9
Dam tot Damloop 20 september 2015 9
Touchdown: een prachtig magazine 10
Bootje varen op de Kralingse Plas 10
De wereld van Downsyndroom bijeen in India 11
Hilarische Hindernissendag Eindhoven 55

Jonge kinderen

'Eigenlijk zou iedereen een beetje Down in zijn leven moeten hebben' 12

Tieners

Lieke en Demi gaan op reis 16
Academie Parc Spelderholt 22
Peetjie: Harmonie Lèntjheuvel 34

(Jong)volwassenen

Rutger gaat uit huis 30
Van dagbesteding naar werk 32

Update

De grote follow-up enquête 35

En verder

Apps 14
'Wij gaan door' 18
Column Silvie Warmerdam 21
Expositie van David de (foto)Graaf 24
Gastvrouw Cathelijne runt haar eigen pannenkoekenhuis 26
Dreamnight at the zoo 2015 28
Depressie bij mensen met Downsyndroom 46
Droom van Down 50
Benefietconcert voor de SDS 52
Boek: 'El reto de aprender, un relato desde la diversidad' 54
Voor u gelezen in de media 56
Over boeken gesproken... 60
Koop met korting in onze webshop 64
Giften 65
Downsyndroom Poli's, -Teams en speelgroepen 66
Kernen/Doelstellingen 67

Deadline volgend nummer: 13 oktober 2015

ZICHTBAAR

De zomer is altijd een aparte periode. Op kantoor is iedereen om de beurt op vakantie. En wisselt iedereen elkaar af zodat we wel bereikbaar blijven. Ik ging met man en dochter richting de noordkust van Polen. Mooie stranden, mooi weer en een heel toeristisch Pools vakantiegebied. Het was er druk en erg leuk. Ook leuk was het om de sfeer in het land mee te maken. De Poolse vakantieganger heeft weinig eigen ruimte nodig. Ze staan tent aan tent op de camping, liggen windscherm aan windscherm op het strand. Ze vinden het prima om dicht op elkaar te staan, blijven daar heel rustig onder. Wij deden hier gezellig aan mee. Leuk was om te zien dat mensen met Downsyndroom er gewoon bij horen. Polen is een vrij katholiek land. Dat zie je ook terug in het dagelijks leven. Vrouwen krijgen wat eerder kinderen en in vergelijking met in Nederland zie je veel jongere moeders. En opvallend was dat ik best veel mensen met Downsyndroom heb gezien. Het was goed om mensen met Downsyndroom elke dag weer zo zichtbaar te zien, op zoveel verschillende plekken. Ik denk ook gezien te hebben dat er nog wel een verbeterslag te maken valt met betrekking tot early intervention. Maar ik weet van mijn Poolse collega's dat ze daar wel degelijk mee bezig zijn.

In Nederland zijn mensen met Downsyndroom natuurlijk ook zichtbaar. Maar we moeten er wel hard aan werken dat mensen met Downsyndroom normaal geaccepteerd blijven. Immers, ouders maken echt mee dat gesuggereerd wordt dat een kind met Downsyndroom toch niet meer hoeft in deze tijd. Begin juli hebben we hierover met minister Schippers gesproken. In een goede, aanvullende samenwerking met Upside van Down hebben we de minister duidelijk kunnen maken hoe wij denken over de NIPT en de invoering in Nederland en de samenhang met de acceptatie van de kinderen. In deze Down+Up leest u hier meer over.

Daarnaast besteden we aandacht aan een nieuwe uitgave van de VIM en het magazine Touchdown van de Upside van Down. De Update gaat over onderwijs, en over depressie bij volwassenen met Downsyndroom. U krijgt een inkijkje in het leven van Veronique, een meisje dat naast Downsyndroom chronisch ziek is, en ambassadeur van het chronisch zieke kind is. We hebben een mooi zelfbedacht verhaal van Lieke, dat de moeite waard is om te lezen. We hebben verhalen over dagbesteding, over Rutger die uit huis gaat en over Olivia en haar start van het leven. Het is een gevarieerd nummer geworden, en ik wens iedereen dan ook veel leesplezier, inspiratie en nieuwe ideeën toe.

Regina Lamberts, directeur SDS
reginalamberts@downsyndroom.nl

Minister Schippers: ‘Elk nieuw kind is welkom in Nederland’

Ook de afgelopen periode heeft de SDS hard gewerkt aan een verantwoorde invoering van de Niet-Invasieve Prenatale Test (NIPT). Begin juli hebben we een goed gesprek gehad met minister Schippers. We praten u bij.

• ***Teksten: Marja Hodes, Regina Lamberts. Foto’s: Dirk Hol, Reformatorisch Dagblad***

Nog even ter herinnering: de NIPT is een betrouwbare en veilige screeningstest waarmee vroeg in de zwangerschap kan worden gekeken of het kindje wellicht trisomie 13 (Patausyndroom), trisomie 18 (Edwardssyndroom) of trisomie 21 (Downsyndroom) heeft. Op dit moment kunnen alle zwangeren eerst de combinatietest krijgen. Bij een verhoogde kans op een van deze syndromen van minimaal 1 op 200 kan de vrouw vragen om de NIPT. De NIPT geeft een veel nauwkeurigere kansbepaling dan de combinatietest; voor werkelijke zekerheid is daarna nog een vlokkentest/vruchtwaterpunctie nodig.

In het voorjaar van 2015 verscheen een internationale studie waarin de betrouwbaarheid van de NIPT werd bevestigd (zie Down+Up 110). De uitkomsten van deze studie hebben ertoe geleid dat de academische ziekenhuizen in mei 2015 een aanvraag voor snelle invoering van de NIPT bij de minister hebben ingediend.

De minister heeft deze aanvraag voor advies doorgestuurd naar de Gezondheidsraad. Het advies van deze raad aan de minister was negatief: men vond de aanvraag onvolledig en niet goed onderbouwd en verzocht de academische ziekenhuizen een nieuwe, verbeterde aanvraag in te dienen. De minister heeft dit advies opgevolgd.

De SDS was verbaasd en ontzet over de versnelde aanvraag van de academische ziekenhuizen. Zij hebben immers alleen gereageerd op de betrouwbaarheid. Terwijl een verantwoorde

invoering van de NIPT onlosmakelijk verbonden is met goede voorlichting, waardevrije informatie en gedegen protocollen, zodat iedere zwangere werkelijk een eigen keus heeft.
De Gezondheidsraad heeft hetzelfde standpunt.

Door de vervroegde aanvraag van de academische ziekenhuizen realiseerden we ons hoe belangrijk het was dat we een officieel gesprek met minister Schippers in het vooruitzicht hadden. Naast alle medische en zakelijke belangen werd het hoog tijd om de minister te vertellen over het werkelijke leven met Downsyndroom.

Initiatief Kamerlid Faber

Tweede Kamerlid voor de ChristenUnie Carla Dik-Faber heeft ruim een jaar geleden tijdens een vergadering van de Commissie Zorg en Welzijn aan minister Schippers gevraagd of zij de minister eens meer informatie mocht geven over Downsyndroom. De minister vond dit goed. Carla Dik-Faber heeft in eerste instantie contact gezocht met Linda Germs van stichting Upside van Down en later ook met de SDS. In plaats van zelf uit tweede hand dingen te vertellen aan de minister, heeft Carla Dik-Faber ervoor gekozen om de direct betrokkenen het woord te laten doen.

Bij de minister aan tafel

Op 9 juli 2015 zaten Linda Germs en Femke de Vries van Upside van Down, en Marja Hodes en Regina Lamberts van de SDS aan tafel met minister Schippers en enkele ambtenaren. De minister was snel geboeid en geïnteresseerd. Duidelijk werd dat de NIPT voor haar tot dan toe vooral een medische vooruitgang betekende en dat ze zich minder had verdiept in de maatschappelijke consequenties. De combinatie van Upside van Down en de SDS werkte zeer goed. Meer zakelijke kennis werd natuurlijk afgewisseld met persoonlijke ervaringen, een vollediger beeld van Downsyndroom was niet mogelijk geweest.

We hebben de minister vier hoofdpunten meegegeven:

- De NIPT is een screeningstest voor trisomie 13, 18 en 21. De nadruk op alleen trisomie 21 is vreemd en onverklaarbaar.
- De NIPT kan niet in het algemene bevolkingsonderzoek worden opgenomen. Een bevolkingsonderzoek is een zeer sterk signaal vanuit de overheid dat het belangrijk is dat een ziekte of beperking wordt opgespoord. Als de overheid actief Downsyndroom opspoort, draagt het daarmee uit dat Downsyndroom niet wenselijk is.
- De NIPT kan worden opgenomen als medische verstrekking die op verzoek van een zwangere beschikbaar is tegen een eigen bijdrage. Een eigen bijdrage is nodig, zodat iemand extra nadenkt over de test, om zo de ernst en zwaarte van de resultaten van de test aan te geven.
- De NIPT kan alleen beschikbaar zijn als het is ingebed in een gedegen protocol met bijbehorende gedegen informatie. De informatie over Downsyndroom mag niet alleen gericht zijn op bijkomende mogelijke medische aspecten en handicaps, maar moet ook informatie bevatten over het dagelijks leven. De SDS en Upside van Down willen graag meewerken aan het ontwikkelen van deze informatie. Bij alle informatie hoort ook de mogelijkheid om contact op te nemen met ouders die een kind met Downsyndroom hebben, of met iemand die Downsyndroom heeft. Ook hier kunnen de SDS en Upside een belangrijke rol bij spelen.
- Als Nederland het VN-verdrag voor de rechten van mensen met een beperking gaat ratificeren, betekent dat ook dat Nederland onderschrijft dat mensen met een beperking thuishoren in onze maatschappij en ondersteuning krijgen om gewoon mee te kunnen doen.

Iedereen welkom

De minister onderschrijft dat in Nederland iedereen welkom is. Ze heeft aangegeven dat we mét elkaar de maatschappij vormen, en dat een minister daar niet in haar eentje voor kan zorgen. We hebben een nadrukkelijk beroep op haar gedaan. Door haar beleid kan ze wel de juiste condities scheppen voor een maatschappij waarin werkelijk iedereen welkom is.

De minister doet ook een groot beroep op gynaecologen en klinisch genetici om goede protocollen te ontwikkelen voor de invoering van de NIPT. De minister kan geen protocol opleggen, maar wel een protocol als voorwaarde voor invoering van de NIPT stellen.

Het was een zeer intensief en levendig gesprek. We hebben met elkaar de minister echt nieuwe kennis en inzichten kunnen bieden. Naast alle woorden heeft Linda Germs de minister het magazine Touchdown aangeboden. En de SDS heeft het volledige witboek Downsyndroom aangeboden samen met 'Ik ben Björn'. De komende periode moet blijken of deze kennis en inzichten ook zichtbaar worden in het beleid. Zoals het er nu naar uitzet, neemt de minister voorjaar 2016 een besluit over de NIPT.

Steun Ieder(in)

Ten slotte is het nog belangrijk om te melden dat de SDS ook nog een gesprek heeft gehad met de directeur van onze koepel Ieder(in), Illya Soffer. Illya is ook moeder van een zoon met Downsyndroom. Zij is zowel beroepsmatig als privé zeer betrokken bij dit onderwerp. Ieder(in) zal de SDS ondersteunen bij het uitdragen van het belang van werkelijke keuzevrijheid bij de NIPT, dus alleen als medische verstrekking en niet als routine door middel van een bevolkingsonderzoek. ■

Skip op zijn school.

Onderwijsproject

Begin 2015 hebben Gert de Graaf en Regina Lamberts scholen geïnterviewd over het onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom. Zo is informatie verkregen van in totaal 43 scholen, die is besproken met een groep deskundigen en betrokkenen. Doel: een beeld krijgen van de kansen voor de SDS om de informatie voor scholen beter af te stemmen op de behoeften van scholen en ouders.

De discussie verliep geanimeerd en intensief. Alle aanwezigen gaven aan dat er voor leerlingen met Downsyndroom veranderingen nodig zijn, maar dat veranderingen in het onderwijs niet snel gaan. Het ministerie heeft op dit moment de taak om de werkwijzen in de samenwerkingsverbanden te monitoren. Aan het eind van 2015 volgt een evaluatie, waarbij de verschillende werkwijzen van de verschillende samenwerkingsverbanden worden afgezet tegen de doelstellingen voor Passend Onderwijs, geformuleerd door het ministerie van OCW.

Naar aanleiding van alle gegevens en de uitkomsten van de discussie gaan we ons de komende tijd onder andere richten op het ontwikkelen van een informatiepakket voor ouders voor hun kind met Downsyndroom (vanaf 3 jaar), dat naar school moet. Een deel van dat pakket zal bestaan uit informatie voor scholen, zodat zij met objectieve informatie aan het werk kunnen en hun besluit kunnen nemen. We maken een 'kaartenbak' met goede voorbeelden, zodat scholen die zich moeten oriënteren, hiermee contact kunnen opnemen. Voor dit punt zoeken we de samenwerking met het VIM. En onze Passend Onderwijs Pluim was hier al een goed voorbeeld voor.

Zodra er nieuwe producten zijn, zullen we dat via Facebook en de digitale nieuwsbrief kenbaar maken. ■

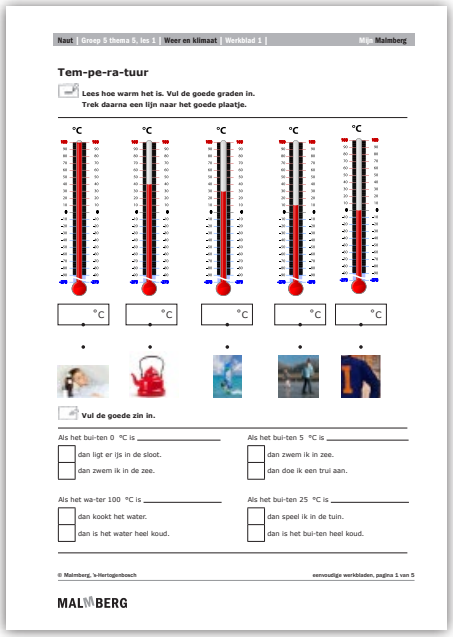
In1school

Het nieuwe project 'In1school' wil inclusief onderwijs dichterbij brengen. Dit gebeurt op vier manieren:
- procederen en aantonen dat de huidige onderwijspraktijk leidt tot ongelijke behandeling van kinderen en het recht op inclusief onderwijs van kinderen schendt.
- actief communiceren over inclusief onderwijs.
- kennis en ervaring delen, en de dialoog aangaan met voor- en tegenstanders van het ideaal.
- iedereen samenbrengen die werk wil maken van inclusief onderwijs: ouders, professionals, politiek en andere betrokkenen.

De SDS onderzoekt momenteel wat we samen met 'In1school' kunnen doen. Meer informatie? Kijk op www.in1school.nl. ■

Nieuwe werkbladen voor op school

Tini Lootsma heeft weer nieuwe werkbladen aan de SDS gegeven. Tini heeft voor haar zoon Joris (13 jaar) aangepaste werkbladen gemaakt, zodat hij met veel vakken op school kon meedoen. Zij vond het zonde om de bladen voor eenmalig gebruik te maken. In samenwerking met Uitgever Malmberg zijn alle werkbladen gratis te downloaden via www.downsyndroom.nl, zoek op werkbladen. ■


Naut | Groep 5 thema 5, les 1 | Weer en klimaat | Werkblad 1 | Malmberg

Tem-pe-ra-tuur

Lees hoe warm het is. Vul de goede graden in.
Trek daarna een lijn naar het goede plaatje.

°C °C °C °C °C

Vul de goede zin in.

Als het bui-ten 0 °C is _____
- dan ligt er ijs in de sloot.
- dan zwem ik in de zee.

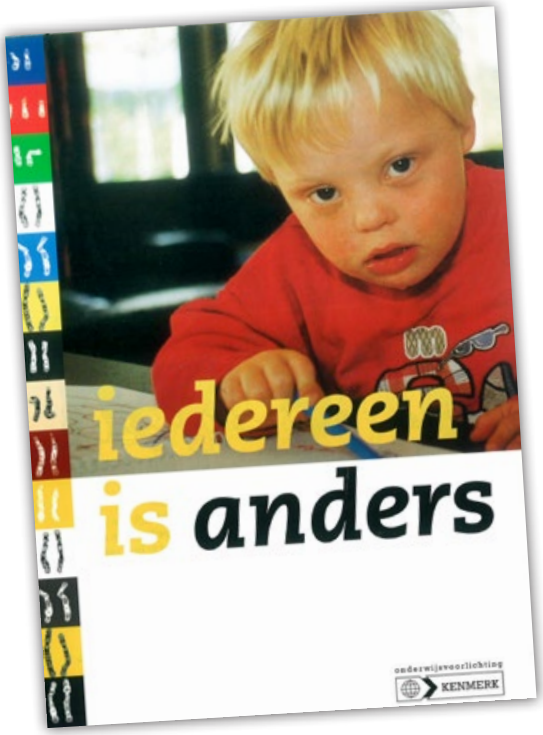
Als het bui-ten 5 °C is _____
- dan zwem ik in zee.
- dan doe ik een trui aan.

Als het wa-ter 100 °C is _____
- dan kookt het water.
- dan is het water heel koud.

Als het bui-ten 25 °C is _____
- dan speel ik in de tuin.
- dan is het bui-ten heel koud.

© Malmberg, 's-Hertogenbosch — eenvoudige werkbladen, pagina 1 van 5

MALMBERG



Vernieuwing 'Iedereen is anders'

Heel veel kinderen gebruiken de brochure 'Iedereen is anders' voor hun spreekbeurt op school. De brochure is geschreven voor leerlingen van de bovenbouw van de basisschool. De informatie van de brochure is nog prima, maar de vormgeving doet inmiddels wat gedateerd aan.

De SDS gaat van 2016 tot 2019 meedoen met een project waarbij nieuw schoolmateriaal wordt ontwikkeld. Naast een update van de bestaande brochure, komen er ook filmpjes en digitaal materiaal. Het project wordt in samenwerking met andere stichtingen en verenigingen uitgevoerd. Voor iedereen wordt eenzelfde stramien ontwikkeld. Hierdoor kunnen de kosten laag blijven, maar duurt de uitvoering iets langer. De financiering voor dit project is rond. ■

Digitaliseren Kleine Stapjes

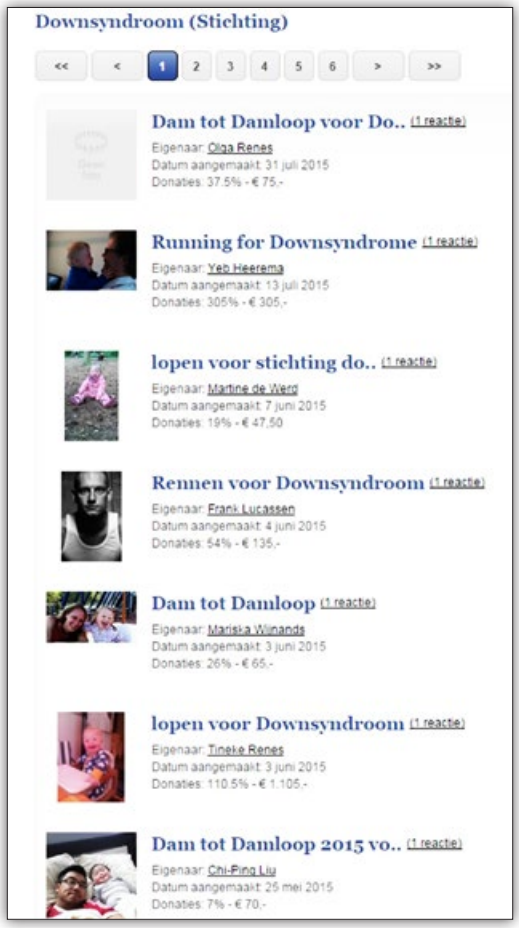
De dikke map Kleine Stapjes is zeer informatief. Al deze informatie wordt nu ook gedigitaliseerd; een flinke onderneming. En het werpt vragen op: wat vinden gebruikers/ouders handig? Hoe kunnen we door te digitaliseren ook meteen de methode verbeteren? Hoe kunnen we zoveel mogelijk beeldmateriaal erbij voegen?

Een bureau is nu bezig om stap voor stap dit gigantische project uit te voeren. Het gaat nog even duren, maar we zijn vol vertrouwen in een mooi, goed en praktisch bruikbaar resultaat. ■

Dam tot Damloop 20 september 2015

Kort na het verschijnen van deze Down+Up lopen weer 20 mannen en vrouwen voor de SDS 10 Engelse Mijl (16,4 km) van de Dam in Amsterdam tot de Dam in Zaandam. Alle 20 hebben ze flink getraind om deze afstand uit te kunnen lopen. En allen hebben zich laten sponsoren ten gunste van de SDS.

Dit is al het vierde jaar dat er een SDS-team meedoet aan de Dam tot Damloop. De eerste twee jaar deden we nog met een vrouwenteam mee bij de ladies run. Nu voor de tweede keer 20 lopers voor de langste afstand van de Damloop! Hiermee is deze wedstrijd een belangrijke manier geworden om de financiën op orde te houden en iedereen van goede informatie te blijven voorzien. Wilt u de lopers en de SDS nog steunen? Kijk dan op www.geef.nl/doel/downsyndroom/acties ■



Heel bijzonder: in het magazine Touchdown lazen we dat Wouter (33 jaar) met Downsyndroom ook mee gaat lopen met de 10 Engelse Mijl! We hopen in december jullie hierover te kunnen schrijven.

Touchdown: een prachtig magazine

Over Downsyndroom zijn heel veel meningen. Lang niet allemaal positief en ook zeker niet allemaal realistisch. Vaak gebaseerd op vooroordelen, gevoed door onwetendheid. In de maatschappij blijft Downsyndroom iets waar je niet te veel bij stil wilt staan.

De stichting Upside van Down maakt zich sterk het imago van Downsyndroom te verbeteren, door het tonen van die positieve kanten. Om uiteindelijk mensen met Downsyndroom mee te laten draaien in de maatschappij, in hun eigen tempo, maar wel volwaardig.

Een aantal jaren geleden ontwikkelde de stichting het fotoboek 'De Upside van Down'. Uiteindelijk werd dit boek tot zes keer herdrukt en werd het vertaald in het Engels. Alle 101 ouderparen die voor het boek werden geïnterviewd, zeiden: 'Als ik bij de geboorte had geweten wat ik nu weet, had ik mij veel minder zorgen gemaakt.'

Linda Germs, voorzitter van de stichting Upside van Down: 'Helaas gaat het in Nederland bij voorlichting over Downsyndroom vaak nog steeds met name over gezondheidsrisico's en alles wat er niet kan. Terwijl ons in de afgelopen jaren zo duidelijk is geworden dat er ook heel veel wel kan. Naast de zorgen zijn er zoveel leuke en gewone dingen te melden. Dingen die ook horen bij een leven met Downsyndroom, maar die door vooroordelen en te weinig informatie nog relatief onbekend zijn. En dat is jammer.'

Het bestuur van de Upside van Down komt een paar keer per jaar bij elkaar om nieuwe projecten te verzinnen. En zo begonnen ze twee jaar geleden aan Touchdown, een spraakmakend en hip magazine dat eenmalig wordt uitgebracht en dat een beeld geeft van hoe een leven met Downsyndroom er uit kan zien. In vele verschillende vormen, omdat elk mens en elk gezin uniek is en op zijn eigen wijze omgaat met Downsyndroom. De nadruk ligt daarbij op de mogelijkheden, mooie momenten en verschillen tussen iedereen. En het resultaat mag er zijn.

De eenmalige uitgave is gratis toegestuurd aan verloskundigen, gynaecologen en kinderartsen, als aanvulling op de zakelijke informatie in de medische brochures over 'Trisomie 21'. Zodat mensen die geconfronteerd worden met de keuze of ze een leven met Downsyndroom al dan niet aan kunnen, vollediger zijn geïnformeerd.

Lees meer over Touchdown Magazine op www.deupsidevandown.nl/de-stichting/projecten/touchdown-magazine/.

Het magazine kan voor € 6,50 en verzendkosten besteld worden in de webshop op www.deupsidevandown.nl. ■

Bootje varen op de Kralingse Plas

Stichting Plons is een groep vrijwilligers die zeilmiddagen organiseert voor mensen met een beperking. Op zondag 5 juli waren 12 jongeren van de kern Rotterdam uitgenodigd om op de Kralingse Plas te komen zeilen.

We verzamelden om half 11 bij de watersportvereniging Rotterdam en vanaf 11 uur stapten we in de drie zeilboten. Het was prachtig zonnig weer, maar helaas wat weinig wind. Toch hebben de jongelui zich prima vermaakt: als een treintje werden ze over de plas getrokken door de 'rescue boot' van de stichting. Ook de ouders vermaakten zich volop: zij konden vanaf een platbodem het plezier van hun kinderen bekijken.

Zowel alle jongeren en ouders, als alle vrijwilligers van stichting Plons hebben zich die dag prima vermaakt. Het plan is dan ook om volgend jaar opnieuw met elkaar in de boot te stappen!

Jeanette en Bea
Kern Rotterdam ■

De wereld van Downsyndroom bijeen in India

Down Syndrome International (DSi) heeft samen met een lokale host (de Downsyndroom vereniging van Tamil Nadu, India) het 12de Wereld Downsyndroom Congres in Chennai, India georganiseerd. Deelnemers uit zeer veel landen over de hele wereld waren daar bijeen om elkaar te ontmoeten, kennis en ervaringen te delen en om te zoeken naar nieuwe mogelijkheden om het leven van mensen met Downsyndroom te verbeteren.

• ***Tekst: Redactie. Foto's: Marja Hodes en Frank de Ronde***

Het congres had als thema 'Panchtatvas', dat betekent aandacht voor maatschappelijk bewustzijn en zelfbeschikking, gezondheid, onderwijs en werkgelegenheid, support system, rechten en de wet voor mensen met Downsyndroom.

Namens de SDS waren bestuursleden Marja Hodes, Lieke Koets en Frank de Ronde aanwezig. Heel bijzonder was dat Marja namens Erik en Marian de Graaf nog een prijs in ontvangst heeft genomen. Down Syndrome International heeft deze prijs aan Erik en Marian uitgereikt voor al hun werk, eindeloze inzet en hun pionierswerk van de afgelopen 30 jaar.

Op het wetenschappelijk programma stonden keynote-lezingen en workshops van internationale deskundigen, die spraken over onderwerpen zoals sociale inclusie, rechten, onderwijs, gezondheidszorg en werkgelegenheid. De Amerikaanse onderzoeker Brian Skotko heeft mede namens Gert de Graaf van de SDS een lezing gehouden over de laatste Amerikaanse cijfers met betrekking tot geboorte en abortus en de afwegingen die mensen maken. Ook heeft hij een groot onderzoek gedaan onder ouders, broers/zussen én mensen met Downsyndroom zelf over kwaliteit van leven. Deze info gebruikt hij om o.a. artsen en gynaecologen te informeren over wat leven met Downsyndroom nu werkelijk betekent.

Naast het wetenschappelijke programma was er veel ruimte voor verhalen van mensen met Downsyndroom. Hun bijdrage was als altijd indrukwekkend. Juist door hun verhalen zien alle medici en wetenschappers weer waar hun werk eigenlijk echt om draait. ■

‘Eigenlijk zou iedereen een beetje Down in zijn leven moeten hebben’

Yvonne en Olivier van Schijndel over hun Olivia (2)

Hun leven verloopt zoals ieder jong stel dat hoopt. Allebei een goede baan, een mooi huis, een kind op komst. Yvonne en Olivier van Schijndel kenden eigenlijk geen problemen. Maar plots leek het ‘mis’ te gaan, toen hun dochter Olivia op 22 september 2013 met een spoedkeizersnede geboren werd. Na een paar dagen blijkt dat ze het syndroom van Down heeft. • ***Tekst: Martine Sitter. Foto’s: Mary Kouwenhoven.***

‘Mijn zwangerschap verliep eigenlijk voorbeeldig en zonder klachten’, vertelt Yvonne. ‘Toen bij een echo werd gevraagd of we een combinatietest wilden, sloegen we dat af. We waren blij dat ik na twee jaar proberen zwanger was en ieder kind is bij ons welkom.’

Op latere echo’s bleek de baby een groeiachterstand te hebben, maar er was geen reden tot paniek. Pas toen Yvonne en Olivier terugkwamen van hun huwelijksreis en de groei van de baby dan alleen nog maar verder achterliep, werden ze doorgestuurd naar het ziekenhuis. Yvonne werd met 34 weken zwangerschap opgenomen en moest strikte bedrust houden. Na twee weken bleek dat de baby nog steeds niet goed groeide en dat haar conditie achteruitging. Er werd besloten om de bevalling in te leiden.

Ginne PSV

Een datum wordt gepland. Als groot PSV-fan hoopt Olivier dat de bevalling niét op 22 september zal plaatsvinden; PSV speelt dan tegen Ajax. Helaas voor hem denken zowel zijn dochter als de arts daar anders over. 'Dat wordt ginne PSV', riep de verloskundige. Als ook de bevalling niet voorspoedig verloopt en de baby het duidelijk niet meer naar haar zin heeft, wordt Olivia met een spoedkeizersnede 'gehaald'.

'Toen alleen haar hoofdje nog maar uit mijn buik was, begon ze al te huilen en haar apgar-score is een 10, een goed teken', vertelt Yvonne. 'Onze Olivia, de mooiste baby van de hele wereld.'

De volgende ochtend bezoeken Olivier en Yvonne hun dochter op de IC van de afdeling Neonatologie, waar ze voor de zekerheid een nachtje moest blijven. Ze blijkt een sonde te hebben gekregen, omdat ze wat moeite heeft met drinken. Yvonne maakt een foto van Olivia, waarop ze bij terugkomst 'iets' ziet aan haar dochter. Diezelfde dag vertellen de artsen dat ze verder onderzoek willen doen, omdat ze 'op basis van uiterlijke kenmerken' een vermoeden hebben van een afwijking.

'Wees duidelijk!'

Voor Olivier en Yvonne zorgt die onduidelijke en vage boodschap alleen maar voor meer onduidelijkheid en onzekerheid. 'Wees duidelijk, zeg waar het op staat', zeggen ze tegen de arts. Als ze vragen of hij aan het syndroom van Down denkt, bevestigt hij dat. Na drie dagen wachten, heen en weer geslingerd tussen ontkenning, onzekerheid en genieten van hun dochter, krijgen ze de uitslag. Olivia heeft inderdaad het syndroom van Down.

Olivier: 'Even voelt het alsof de grond onder je voeten vandaan wordt geslagen. Maar al heel snel daarna klimmen we gewoon terug op onze roze wolk. Onze omgeving reageert ongekend positief. Onze familie en vrienden hebben er mede voor gezorgd dat we snel weer uit de put kropen. Een normaal kindje met een klein weeffoutje, zo omschreef mijn moeder Olivia.'

Positieve kijk

Het stel wordt erg goed opgevangen door kinderarts Bok van de Downpoli van het ziekenhuis. Hij overlaadt ze niet met een waslijst aan mogelijke medische problemen en informatie, maar vertelt alleen dat wat ze op dat moment moeten weten. De nuchtere en positieve kijk van deze kinderarts past precies bij de manier waarop Olivier en Yvonne in het leven staan en willen staan met hun pasgeboren dochter. Gewoon een kind, net als ieder ander.

Olivia ontwikkelt zich goed. De enige echt spannende momenten zijn de operatie aan haar open ductus en een aantal VSD's, als ze vier maanden is. Ook wordt ze een keer opgenomen vanwege een zware longontsteking, waardoor ze het even heel zwaar hebben gehad. Maar verder doet Olivia het goed.

Regie

Yvonne en Olivier hebben de regie strak in handen als het gaat om de extra logopedie, fysiotherapie en andere (para)medische zaken voor hun dochter. 'Wat voor ons allebei altijd op de voorgrond staat, is of Olivia nog gelukkig is, goed in haar vel zit. Als we merken dat alle extra zaken wat te veel voor haar worden, zorgen we voor rust en doen we een stapje terug. Haar welbevinden loopt als een rode draad door ons leven. Dat Olivia Down heeft, is voor ons enorm naar de achtergrond geschoven. Ze is onze eerste, dus we groeien gewoon met haar mee in haar ontwikkeling.'

Medisch gedoe

Het enige wat ze lastig of moeilijk vinden aan het syndroom van Down, is het medische gedoe, de extra ziekenhuisbezoeken en de altijd aanwezige angst voor complicaties. 'Aan de andere kant zijn alle clichés zo waar', zegt Olivier. 'We krijgen zo ontzettend veel terug van Olivia en genieten enorm als ze een nieuwe stap in haar ontwikkeling zet. We hebben al heel wat feestjes gevierd, als Olivia weer een nieuwe mijlpaal bereikt. Geduld is mijn beste eigenschap geworden.'

Carrièretijger

'Ik was voor de geboorte van Olivia een echte carrièretijger', zegt Yvonne. 'Ik had onze toekomst al helemaal voor ogen. Dat heb ik nog steeds; we hebben het alleen wat moeten bijstellen. Ik ga nog steeds voor die carrière, nog veel sterker eigenlijk, maar dan om mogelijk te maken dat Olivia gelukkig wordt. Ik droom van een huis met een grote tuin, met achterin een klein huisje voor Olivia, waar ze kan wonen als we ouder zijn. Met al die toestanden en onzekerheden rondom passend onderwijs, pgb en in de zorg, wil ik zelf de zorg voor Olivia kunnen regelen en niet afhankelijk moeten zijn van iemand anders.' Olivier vult haar aan: 'Dan zul je natuurlijk net zien dat Olivia op haar 21ste zegt dat ze toch veel liever in die leuke woongroep wil gaan wonen…'

Yvonne besluit: 'Sinds de komst van Olivia kan ik goed relativeren en zie ik door haar wat de echt belangrijke dingen zijn in het leven. Eigenlijk zou iedereen een beetje Down in zijn leven moeten hebben.' ■

Down en app

De app-reviews zijn dit keer geschreven door Simone Bakker, moeder van Boaz (5, Downsyndroom) en Kai (3). Boaz gaat naar groep 2 van een reguliere basisschool en vindt spelletjes spelen op de iPad heel leuk. Zijn lievelings-apps zijn apps waar je mee kunt bouwen of van alles in kunt ontdekken. Omdat we thuis nu vooral bezig zijn met het oefenen van cijfers, dit keer dan ook een aantal reviews over verschillende cijfer-apps. Simone is naast haar werk als communicatieadviseur actief als kernlid bij Downkern Amsterdam en tevens oprichtster van de Facebookpagina D mama's.
Heb jij tips voor leuke apps? Mail ons, via redactie@downsyndroom.nl.

Autopuzzel - Leer, bouw en speel met auto's

Met Autopuzzel kan je kind 20 verschillende voertuigen in elkaar puzzelen, van een gewone auto tot bulldozer. Met elk in elkaar gepuzzeld voertuig kun je daarna ook spelen, bijvoorbeeld door de brandweerauto met een sirene te laten rijden. Je kind kiest een voertuig dat bij aanraken in stukjes uit elkaar valt: het doel is om de juiste stukjes weer naar de juiste plek te slepen.

Wanneer de puzzel weer in elkaar zit, wordt er geklapt en hoor je 'Goed zo!'. Verder wordt het type voertuig benoemd en verschijnt de naam van het voertuig bovenin het scherm. Als je op de naam klikt, hoor je een beschrijving van het voertuig. Als het stoplicht op groen gaat, kan het voertuig gaan rijden en maakt het geluid. Bij elk voertuig is er ook nog een verrassing.

Met deze app leert je kind spelenderwijs de namen van voertuigen, daarnaast oefent je kind de oog-handcoördinatie, ruimtelijk inzicht en fijne motoriek. Superleuke app, waar Boaz vaak mee speelt!

Little Makuzu VOF Autopuzzel
http://www.littlemakuzu.com
Prijs: € 1,79
Geschikt voor Apple

Towers 2

Vijftien kleurrijke spelletjes met het thema 'Van groot naar klein en andersom'. In alle mogelijke vormen, radertjes, fietsen, koffers, een brandweerladder, een onderzeeër, enzovoort. Van vier tot maximaal zeven delen.

Deze app is een variant op stapelbekers, maar nu gaat het principe van groot naar klein alle kanten uit. Eerst is de opbouw zichtbaar, waarna de delen naar de zijkant rollen en je kind de rij weer goed moet maken. Wanneer je niets doet, gaat de app het voordoen. Je kunt ook op een lampje drukken, dan zie je een silhouet van de rij en wordt het meer een puzzel. Zonder voorbeeld is het ook een goede geheugentraining. Het is een vrolijke en grappige app, waarmee je kind van groot naar klein kan oefenen en andersom. Wanneer de opdracht goed is uitgevoerd, is er een animatie als beloning. Wanneer je een verkeerd deel probeert toe te voegen, veert het deel vanzelf terug. De app is geschikt voor kinderen vanaf 2 tot 6 jaar.

Tiny hands, Towers 2
http://tinyhandsapps.com
Prijs: € 2,69
Geschikt voor Apple

Tel de dieren!

Tel de dieren! is een grappig interactief prentenboek voor kinderen die bezig zijn met tellen. Je kind kan op een speelse manier leren tellen van 1 tot 20 door een eigenwijze pony te porren, drie konijntjes uit een hoed te toveren of door een heerlijke taart te redden van 20 hongerige mieren.

Met behulp van deze app kan je kind leren tellen en ontwikkelt het vaardigheden die later helpen bij rekenen, zoals het verbinden van cijfers aan hoeveelheden. Ook leert het over het verband tussen oorzaak en gevolg, door te tikken op een dier en te zien wat het doet. De app heeft een leuk eigenzinnig artwork met een vintage tintje en prachtige animaties en onverwachte effecten. Ook kun je horen hoe de getallen klinken. Je kunt de stem eventueel uitzetten en zelf je kind begeleiden of weer aanzetten; je kind kan er dan zelfstandig mee spelen. Met deze app kun je ook starten met de basis van rekenen: 'Tik nog een schildpad aan – hoeveel zijn er nog over?'

Tel de dieren!
www.appracadabra.com
Prijs: € 3,99
Geschikt voor Apple

Little Digits

Little Digits is een grappige, educatieve app waarmee je kind de cijfers leert door gebruik te maken van het multi-touch scherm van de iPad.

Kinderen leren de cijfers op het scherm door ze te associëren met het aantal vingers waarmee ze het scherm aanraken, terwijl ze tegelijkertijd genieten van de unieke karakters en animaties. Er zit ook een spel in de app waarmee kinderen bekend raken met optellen en aftrekken, ook weer werkend met de multi-touch vingerdetectie.

Het geluid in Little Digits is in het Engels, maar je kunt je eigen stem/taal opnemen en gebruiken. Met Little Digits leert je kind spelenderwijs tot 10 tellen met zijn vingers. Deze app groeit met het cijfermatig inzicht van je kind. Je kind kan niet alleen cijfers ontdekken door onafhankelijk te spelen, je kunt ook samen spelen door samen vingers neer te zetten en samen uit de sommen te komen. Deze app is geschikt voor kinderen van 3 tot 7 jaar oud.

Little Digits
www.cowlyowl.com
Prijs: € 3,99
Geschikt voor iPad

Lieke en Demi gaan op reis

De SDS laat graag kinderen, jongeren en volwassenen met Downsyndroom aan het woord. We zijn trots op de vaste column van Peetjie Engels. In deze Down+Up hebben we een nieuwe primeur: een boek, geschreven door Lieke Delisse. Ze heeft het hele verhaal zelf bedacht en opgeschreven. We publiceren hier een deel van haar boek; de tekst is her en der een beetje geredigeerd voor de leesbaarheid.

Mochten er andere (jong-)volwassenen met Downsyndroom zijn, die ook een keer wat willen schrijven, dan kun je mailen naar redactie@downsyndroom.nl.

Hallo, ik ben Lieke Delisse.

Ik woon in Erp en ik ben 14 jaar.

Ik hou veel van schrijven en daarom heb ik een boek gemaakt.

Ik heb eerst geschreven, daarna overgetiept, daarna kleurplaten erbij gedaan, die bij het verhaal horen.

Ik hoop dat jullie het een leuk boek gaan vinden.

Liefs,

Lieke Delisse

1

Lieke en Demi gaan op reis

2

'Pak je slaapspullen in', zegt de moeder van Lieke. 'Dat hebben we al gedaan.' 'Oké, dat is goed.' Daar zijn Nick en Simon al. Die gaan met Lieke en Demi mee. Hallo, roepen Rob en Lianne gelijk. 'Kom jullie koffers maar geven', zegt Simon. 'Heel veel plezier ermee', zegt Claudia tegen Lieke en Demi. Nu gaan ze met Nick en Simon. 'Hebben jullie er zin in', vraagt Nick. 'Ja', zegt Demi. Dat is goed. Wij hebben de tent opgezet voor ons vieren. 'Kijk eens, daar zijn Annemarie en Kirsten al voor ons', zegt Simon. 'Wat leuk', zegt Lieke.

3

‘Wat gaat we eerst doen?’, zegt Demi. ‘Eerst het bed klaarmaken’, zegt Nick. ‘Oké’, roept Simon. ‘Wat spannend, hè?’, zegt Lieke. ‘Zijn jullie er klaar voor?’, vraagt Kirsten. ‘Ja’, zegt Demi.

Nick en Simon zijn al klaar en wij gaan eerst een speurtocht doen. ‘Oké’, zegt Annemarie. Eerste opdracht: wij gaan zoeken naar Kees Tol en ondertussen iets lekkers erbij. Na de zoektocht naar Kees Tol staat er een tweede opdracht bij de boom. ‘Gooi de bal naar de korf’, leest Demi. ‘Daar is jullie opdracht’, zegt Kees Tol. ‘Doe maar Lieke’, zegt Nick. Dan is Demi aan de beurt. Als iedereen geweest is, lopen zij met Kees

4

Tol naar de speurtocht. Dan is het pauze voor iedereen. Daar zijn de andere vrienden van Nick en Simon. ‘Hallo’, zegt Jaap Vissers . ‘Wij zijn Lieke en Demi.’ ‘Ik ga koken, zegt Annemarie. Potje voetbal, dat is goed . ‘Demi en Lieke, gaan jullie ook mee voetballen?’, zegt Jan Smit. ‘Oké’, zeggen Demi en Lieke. ‘Wie is de kieper’, zegt Jan Dullens. Nu gaan ze aanvallen, en Demi en Lieke ook . ‘Yes, gescoord’, roept Kees. Dan is het etenstijd en ze staan 5-0 voor. Wat eten we vandaag ? Saté met boontjes en bloemkool en kipnissel en rijst. ‘Lekker’, roept Demi. Na het eten komt een vriendje van Lieke op bezoek. ‘Ik

5

ben Noah.’ ‘Ik ben Simon Keizer. Jij bent toch een vriendje van Lieke?’ ‘Ja.’ ‘Wie wil er een ijsje?’, roept Annemarie. Dan is het vriendje van Lieke weg. Dan is het bedtijd. ‘Half 10 geweest’, roept Nick. ‘Welterusten.’

Iedereen is dan 's ochtends vroeg wakker. ‘Goedemorgen, Demi en Lieke’, zegt Annemarie. Nick en Simon zijn al wakker. Aan het ontbijt na het eten gaan ze wassen en aankleden. Nick zegt tegen Simon: ‘Wij gaan straks naar zee. Ik heb zwemspullen ingepakt.’ ‘Dat is goed, doe ik ook.’ Na

6

het middageten gaan ze vertrekken naar zee. ‘Wij zijn er. Wedstrijd zwemmen?’, roept Simon. ‘Oké’, zegt Jaap de Wit. Demi en Lieke en Annemarie en Kirsten zijn aan het zandkasteel bouwen. Daar komt Veronique er aan. ‘Mag ik mee zandkasteel bouwen?’ ‘Ja, dat mag.’ ‘Yes’, roept Veronique.

(….) ‘Het is al onweer’, zegt Simon verbaasd, als hij de auto uit komt. Jan Dullens roept: ‘Snel naar de tenten toe.’ Daar is Rick al weer. ‘Hallo Nick, daar ben ik al weer. Mag ik bij jou slapen?’ Dat mag, zullen ze fijn vinden. ‘Waar is jou vriendin gebleven?’ ‘Naar

7

huis gegaan.’ ‘Wat jammer, kan zij niet blijven?’ Rick en Nick roepen Jan Dulles: ‘Jullie moeten snel naar de tenten toe.’ ‘Wil je even stil zijn alsjeblieft’, fluistert Nick. Rick ziet opeens Demi en Lieke aan het slapen. ‘Nick, vertel eens, waarom zitten Lieke en demi te slapen?’ Nick hoort het niet wat Rick zei. Maar daar komt Jan Dulles aan. ‘Jij moet ook slapen, Rick.’ ‘Oké, baas, doe ik ook, slapen. Welterusten Jan.’ Maar Rick kan niet slapen van dit onweer. Het dondert steeds heel erg. ‘Nick, word wakker’, roept Rick. Maar opeens wordt iedereen wakker geschreeuwd. Iedereen kijkt naar Rick slaperig aan.

8

‘Wij willen slapen’, zegt Simon. ‘Oké’, zegt Rick. ‘Jij mag slapen’, zegt Nick.

Rick is al vroeg op. Hij wil naar huis toe. Maar als Nick wakker is: waar is Rick, zijn vriendje? Iedereen is al wakker. Demi hoort Nick al. ‘Goedemorgen, Nick, lekker geslapen vannacht?’, vraagt Jesse.

(…) ‘Nick, waarom ben jij te laat voor het circus?’ ‘Sorry’, zegt Nick. ‘Ik zag mijn vriend, die heeft zijn zoon meegenomen.’ ‘Is het circus al afgelopen?’ ‘Nee, zegt Simon, ‘Het is nu al bezig. Kom maar naar binnen. Nick hoort het lied van hem en Simon al, dat

9

Rozanne zingt. ‘Kom maar, jij mag er langs om te gaan zitten. Waar was je nou, man? Wij zitten lang op je te wachten, Nick’, zegt Jan Smit. ’Vinden jullie het spannend, Demi en Lieke, om met ons op reis te gaan?’, vraagt Simon Keizer. ‘Super gave vakantie is dat’, zegt Lieke.
(…)

10

11

einde

12

‘Wij gaan door’

Ondanks alles doorgaan is een kenmerk van het gezin Hooglugt. Hoe zwaar het ook is, wat ze ook meemaken, ze proberen altijd hun doelen te bereiken. Een portret van een familie die strijdt voor eigen gezondheid en kwaliteit van leven en voor de kwaliteit van het leven van anderen.

• ***Tekst: Regina Lamberts. Foto’s: Johan Hooglugt***

Vera en Johan Hooglugt zijn de ouders van Jean Luc en Veronique. Veronique heeft Downsyndroom en ernstige hartproblemen en een auto-immuunziekte. En die ziekten werken ook nog op elkaar in.

Sinds vorig jaar kampt ze met ernstig hartfalen. Een kwaal die eigenlijk bij oudere mensen voorkomt. De bijbehorende medicijnen zijn niet geschikt voor Veronique, want deze verlagen de onderwaarde van haar bloeddruk, terwijl die al veel te laag is door een lekkage aan haar aortaklep. Veronique heeft vijf grote openhartoperaties ondergaan; de laatste keer duurde dat zelfs 13 uur. De bedoeling was dat ze daarna helemaal hersteld zou zijn. Maar dat mocht niet zo zijn. Veronique is een meisje van 14 jaar oud dat nooit meer beter zal worden. Ze heeft ernstig hartfalen, twee kunstkleppen en een pacemaker. Na alle hartoperaties heeft zij een hartspier die verzwakt is.

Chronisch ziek

Nu is Veronique sterk vermoeid en wordt ze constant gemonitord. Bloeddruk, saturatie, stolling, hartslag, alles moet meerdere keren per dag worden gecontroleerd. Iedere keer de nieuwe waarden weer bekijken: gaat het vandaag nog stabiel? Ook krijgt ze twee keer per week een infuus, omdat ze geen antistoffen meer aanmaakt. Haar beenmerg doet niet meer wat het moet doen, dus wordt alles via het infuus aangevuld. Veronique heeft nogal wat medische zorg nodig op een dag. Moeder is door ervaring nu volleerd medisch deskundig voor haar dochter. Als moeder er niet is, komen de verpleegkundigen José en Marion thuis de nodige zorg geven, al elf jaar lang.

Geen school

Veronique gaat niet meer naar school; de artsen vinden het onverantwoord. Ze heeft ontheffing van de leerplicht gekregen, maar wil wel leren. Veronique kan geen beroep doen op de voorziening Onderwijsondersteuning Zieke Leerlingen, want dan zou ze ingeschreven moeten zijn bij een school en dat is ze niet. Dat staatssecretaris Dekker zegt dat er voor ieder kind maatwerk geleverd kan worden, is dus niet waar, weet de familie Hooglugt inmiddels. Vera en Johan regelen nu zelf onderwijs voor hun kind.

Toen de directeur van de basisschool van Veronique langskwam om afscheid te nemen zei ze: ‘Het was voor ons een hele eer dat je bij ons op school was. Jij gaf ons zoveel. En de leerlingen hebben zoveel geleerd van Veronique. Ze gaf zoveel liefde’. Vera: ‘Het was triest dat Veronique afscheid moest nemen, maar het was wel een mooi afscheid.’

Doorzettertje

Veronique is dus niet zo maar een jonge meid met Downsyndroom. Maar ook voor haar geldt: ze gaat door!!! Hoe vaak ze ook moet worden geprikt, onderzocht, geopereerd: ze ondergaat alles zonder huilen of mopperen. Het moet gebeuren, dus ze ondergaat het aardig, lief en hoopvol.

Door de immuunziekte viel twee jaar geleden bijna al haar haar uit. Eerst had ze een pruik, maar die jeukte te veel. Op een dag heeft ze haar pruik afgedaan en is ze een hoofddoek gaan dragen. Dat was veel beter. Door gebruik van medicijnen en vitaminen is haar haar weer heel mooi teruggekomen. Daar is ze trots op, want de artsen hadden gezegd dat ze nooit meer haar zou hebben. Door deze periode in haar leven heeft ze ook een grote droom: ze wil kapster worden. Voor Veronique een ware uitdaging, want fysiek zal dit veel te zwaar voor haar zijn. Ook daar heeft ze een oplossing voor: ze wordt thuiskapster.

Veronique is een lief en zorgzaam meisje. En ze kan enorm knokken voor haar leven. En voor behoud van vaardigheden. Veronique vult aan: 'Mama is echt lief. Ik vind het zo lief zoals je over me praat, ik vind het zo lief hoe je alles zo goed uitlegt.'

Ontspanningsoefeningen

Ook vader Johan, die zelf een chronische kanker heeft, speelt een belangrijke rol in het leven van Veronique. Vader is naast zijn drukke baan bij de rijksoverheid ook HeartMath-coach, en heeft Veronique leren ontspannen. Ter plekke doet Veronique het voor. Ze doet haar ogen dicht, houdt haar hand op haar hart en gaat rustig ademhalen. Per ademhaling is zichtbaar hoe ze zich meer en meer ontspant. Dit is voor haar heel belangrijk. Zo doorstaat ze op ontspannen wijze alle prikken, infusen en narcoses. Overigens is Veronique ook de positieve inspiratiebron voor haar broer. Nu hij zijn vwo-diploma heeft gehaald, gaat hij verder. Hij gaat medicijnen studeren aan het AMC en wil kindercardioloog worden.

Ambassadeur

Veronique is door haar bijzondere verhaal benoemd tot ambassadeur van het chronisch zieke kind. Staatssecretaris Van Rijn gebruikt haar verhaal in menige speech en Kamerdebat. Ze is voor hem het grote voorbeeld hoe het leven van een chronisch ziek kind eruitziet en hoe het leven gekleurd wordt door de ziekte. De boodschap van Veronique is 'vanuit liefde kracht putten, vanuit kracht het maximale uit het leven halen'.

Veronique: 'Mama is echt lief'.

Intensieve zorg

Veronique is zelf te zwak om heel actief te zijn. Maar ze is wel volleerd fotomodel en ze geeft toestemming dat haar verhaal wordt verteld. Moeder Vera regelt en praat met alle instanties en overheden om betere zorg en betere middelen beschikbaar te krijgen voor de intensieve zorg van zieke kinderen. Ze zit in de Intensieve Kind Zorg Groep (IKZ) vanuit Per Saldo, de belangenvereniging van mensen met een persoonsgebonden budget. Zo heeft ze ingangen bij staatssecretaris Van Rijn, Kamerleden en zorgverzekeraars. Regelmatig vraagt ze om reacties van andere ouders met zorg-intensieve kinderen via haar blog bij Per Saldo. Die reacties neemt ze dan weer mee naar de gesprekken die ze overal voert.

Missie

De missie van Vera is dat je als ouder de regie houdt. Zelf heeft ze meerdere voorbeelden waarbij artsen haar achteraf vertelden: 'Als u er niet mee was gekomen, hadden we dit niet geweten'. Je moet er als ouder bovenop zitten. Samen met Aline Saers van Per Saldo probeert ze ook om de kinderarts een helicopter view te geven. Zodat in het ideale plaatje (als je van ideaal mag spreken als je kind zo ziek is) de ouders en de kinderarts naast elkaar staan om alle zorg op elkaar afgestemd en aanvullend aan elkaar te laten verlopen.

VN-verdrag

Door het ambassadeurschap kunnen Veronique en Vera ook hun steentje bijdragen aan de ratificatie van het VN-verdrag voor

rechten van mensen met een beperking. Voor hen is gelijkheid in medische behandeling een prioriteit. Krijgt de ernstig zieke Veronique dezelfde behandelingen aangeboden als een ander met dezelfde ziekten, maar zonder Downsyndroom? Moeder wil hier grote vraagtekens bij zetten. Het VN-verdrag gaat uit van volkomen gelijkwaardigheid en is dus een belangrijke stap. Een belangrijke partner hierbij voor Vera is parlementslid Otwin van Dijk. En hij wil ook graag meewerken aan dit artikel.

In de Tweede Kamer is Otwin van Dijk (PvdA) een belangrijk voorvechter van de ratificatie van dit verdrag. Hij vertelt dat de Tweede Kamer het VN-verdrag in september of oktober 2015 gaat behandelen. Het wordt ook wel tijd dat dit verdrag wordt besproken: Nederland heeft het verdrag al wel goedgekeurd, maar nog niet geratificeerd. Daarmee is het dus nog niet in werking getreden. Nederland is een van de laatste landen die het verdrag gaat ratificeren. *Waarom duurt dat zo lang?*

Van Dijk: 'Een positieve reden is dat Nederland niet alleen een handtekening wil zetten, maar echt wat met het verdrag wil doen. De invoering moet goed gebeuren en dat kost voorbereiding. De negatieve reden is dat Nederland bang is dat het veel regels en kosten met zich meebrengt.'

Het VN-verdrag voor gelijke rechten voor mensen met een beperking moet leiden tot een inclusieve samenleving. Inclusief gaat niet over mensen met een beperking, maar gaat over gewoon alle mensen die normale dingen willen doen. In een inclusieve samenleving waardeer je alle verschillen tussen mensen, omdat die het leven waardevoller, interessanter en aanvullender maken.

Invoering

De invoering gaat gepaard met activiteiten op drie gebieden:

- De overheid moet wet- en regelgeving aanpassen en maken op bijvoorbeeld het gebied van toegankelijkheid van openbaar vervoer en scholen.
- Mensen met een beperking zelf moeten veranderen. We denken te snel dat we iets niet kunnen, soms zitten we te veel in een slachtofferrol.
- De samenleving moet zich realiseren dat we veelkleurig zijn en dat dat mooi is. Ook het bedrijfsleven heeft hierin een belangrijke taak. Zij moeten ook zorgen dat iedereen zich welkom voelt.

Van Dijk: 'Het VN-verdrag gaat hierbij helpen. Door ratificatie wordt een norm gesteld: 'Wij werken aan een inclusieve samenleving'. Doordat bijvoorbeeld het openbaar vervoer toegankelijk wordt, komt iedereen op straat meer mensen met een beperking tegen, en dat maakt dat het vanzelf gewoner wordt. Ontmoeten van anderen is een hele belangrijke stap. Ook door een soort Postbus 51-spotjes moeten mensen gaan wennen aan een gevarieerde samenleving. Een inclusieve samenleving is voor Nederland best een grote cultuuromslag. Nederland zorgt erg goed voor mensen, maar hierbij zetten we hen soms apart. Onze verzorgingsstaat is heel erg mooi, maar mag niet het einde van de discussie zijn. We moeten werken aan inclusie.' ■

Silvie Warmerdam is getrouwd en heeft drie zonen. Daniël is de middelste en heeft het syndroom van Down. Hij is elf jaar en zit in groep zeven van een reguliere Montessorischool. Het gezin heeft zes jaar in Amerika gewoond, zowel aan de Oostkust als in Texas. Silvie schrijft in haar columns over het leven met Daniel in al zijn facetten.

Op de voorpagina

Met z'n blonde haar, blauwe brilletje en (niet geheel toevallig) blauwe shirt prijkt Daniël voorop de VIM-folder met het overzicht van de studiedagen die zij organiseren. De foto komt van een heuse foto-shoot die in de klas is gemaakt. Een prachtige serie foto's, waar de VIM waar nodig gebruik van maakt. Bijvoorbeeld in hun nieuwe brochure 'De Droom van Down' met informatie over Down in het reguliere onderwijs voor leerkrachten en schooldirecteuren. Voor deze brochure heb ik me ook nog laten interviewen. De vraag die me wel eens bekruipt, is waarom: waarom wil ik zo nodig met ons verhaal én foto's van Daniël in een brochure of in een tijdschrift?

In het voorjaar heeft een grote groep journalisten, fotografen, redacteuren en marketeers heel hard gewerkt aan het tijdschrift 'Touchdown'. Overal en nergens werden ouders, opa's, oma's, vrienden, broers, zussen, collega's en vooral heel veel kinderen en volwassenen met Down vandaan getoverd. Allemaal kregen ze een plekje in het blad. Ook hier weer die vraag: waarom werkten al die mensen er aan mee?

Voor het goede doel? Ja ook. Ik werkte mee aan de VIM-brochure omdat ik het belangrijk vind dat onze kinderen regulier onderwijs kunnen volgen en in een reguliere klas zitten. Hoe vaker gezegd, geschreven en uitgebeeld wordt dat het gewoon kan – als je maar wilt – hoe liever het me is.

Door me te laten interviewen, gebruik ik onze Amerikaanse ervaringen met inclusief onderwijs en onze huidige positieve ervaringen op de montessorischool om mijn missie kracht bij te zetten: inclusief onderwijs is de te bewandelen weg!

Ook al die mensen die aan Touchdown meewerkten, doen dit voor het goede doel. Om te laten zien hoe 'gewoon' het leven met Down eigenlijk is. Om aanstaande ouders duidelijk te maken dat de diagnose al lang geen ernstig lijden meer betekent. En om te laten zien dat mensen met Down er gewoon bij horen en er mogen zijn. Dat dit doel bereikt is, moge duidelijk zijn. Het blad is uitgedeeld in de Tweede Kamer, minister Schippers nam een exemplaar in ontvangst en het wordt in grote aantallen gekocht.

Maar er is natuurlijk meer. Het kan ook heel nuttig zijn om je verhaal te vertellen. Het werkt 'helend', je kunt weer een keer van voor af aan vertellen. En dan ook nog aan een journalist die een en al oor is en lekker doorvraagt. Het geeft erkenning en herkenning. Zeker als familie en vrienden ervan uitgaan dat je je leven weer op de rit hebt en nooit meer vragen hoe het nu eigenlijk gaat. Bij Touchdown had ik de rol van journalist en knikte vaak genoeg mee met de verhalen. In die zin kan meewerken aan de totstandkoming van zo'n blad of een onderwijsbrochure onderdeel zijn van een acceptatieproces. Als je je verhaal mooi vormgegeven op papier ziet, met foto's erbij, wordt het opeens heel echt.

Die functie van er- en herkenning vervult Down+Up natuurlijk ook. Waarom posten moeders vol trots de voorpagina van het blad waarop hun kleine oogappel schittert, op Facebook? Ook al is de Down+Up ons eigen blad en zijn wij met elkaar zowel lezers als schrijvers?

Misschien wel als bewijs dat onze kinderen de moeite waard zijn. 'Kijk eens hoe leuk', zeggen we tegen de buren als we trots het artikel met de mooie foto's laten zien. Maar eigenlijk bedoelen we: kijk eens, mijn kind mag er zijn. Hij is zo belangrijk dat we zelfs in een blad staan.

Uiteraard is het altijd een mix. Je wilt overtuigen, voelt de helende werking en je ziet de waarde van je kind. Maar de kers op de taart is dat het toch vooral heel leuk is om jezelf en je kind in de schijnwerpers te zetten. Het is onze kans op die 'fifteen minutes of fame'.

In Touchdown staan dezelfde foto's van Daniël met z'n blauwe bril en bijbehorend shirt. Ze horen bij 'mijn' artikel over het onderwijs. Dat de minister en leden van de Tweede Kamer die foto's hebben gezien en mijn verhaal hebben gelezen, laat Daniël nog net wat meer stralen. ■

Academie Parc Spelderholt

Onze zoon Tijmen woont en werkt sinds augustus 2013 op Parc Spelderholt, een fantastische plek waar hij veel leert.

Hier wonen zo'n 80 studenten, waarvan ongeveer twee derde Downsyndroom heeft.

• ***Teksten en foto's: Nico Haagsman en Els Verheijen***

Er wordt vaak gedacht dat Spelderholt alleen voor de 'hele goeden' is, maar dat is niet het geval. We willen vertellen over de mogelijkheden van Spelderholt aan de hand van onze eigen ervaringen en die van twee andere ouders.

Tijmen (20) heeft na de basisschool de Praktijkschool gevolgd. In de laatste jaren van de middelbare school heeft hij meerdere stages gedaan. Tegen het einde van de Praktijkschool zijn we gaan nadenken over het vervolgtraject. Een optie was om bij de laatste stageadressen – een kinderboerderij en bij een lunchroom – te vragen of hij hier na de middelbare school kon blijven. Maar daarmee waren we er nog niet.

'Leren wonen'

Ook Tijmen zal, net als zijn drie jongere zussen, uiteindelijk een eigen plek moeten hebben om te wonen. Vanzelfsprekend zal hij daar in meer of mindere mate begeleiding bij nodig hebben. Om hem daarop voor te bereiden, moet hij 'leren wonen'. Maar dat lukt niet als hij nog thuis woont.

Tijmen hecht aan vaste structuren en is daar niet eenvoudig van af te brengen. Hij is gewend dat zijn ouders voor hem koken, dat de was wordt gedaan en dat het huis wordt schoon gehouden. We weten dat hij deze huishoudelijke taken kan leren, maar ook dat het moeilijk is om hem dit te leren vanuit een situatie waarbij hij weinig hoeft te doen. Verder is Tijmen een jongen die wel van gezelligheid houdt, maar zelf weinig sociale contacten legt. Hij zit graag op zijn kamer, naar muziek te luisteren of te gamen, maar heeft nauwelijks gelijkwaardige vriendschappen met leeftijdgenoten.

Proefstages

Met deze kennis over onze zoon zijn we in mei 2012 naar een open dag op Parc Spelderholt geweest. We kregen voorlichting over het park, over het leertraject en we zagen hoe de studenten wonen en werken. Na die dag wisten we snel dat dit een plek is waar we Tijmen na de middelbare school naar toe wilden sturen.

Elke student die zich voor Spelderholt aanmeldt, volgt een proefstage van drie dagen. Daarna volgt een evaluatiegesprek waarin de mogelijkheden van de student worden besproken. Er zijn vier mogelijke opleidingstrajecten: horeca, onderhoud, dienstverlening en administratie. Tijmen koos uiteindelijk voor onderhoud. Dit is vooral het onderhoud van de 11 ha aan groenvoorzieningen op het terrein zelf.

Gesprek met Marian Claessens, moeder van Femke

Femke (23) heeft van 2010 tot 2013 op Spelderholt gezeten en deed de opleiding horeca. Marian Claessens, de moeder van Femke, vertelt over haar ervaringen met Spelderholt.

Het was een zinvolle periode, aldus Claessens. 'Als ze dit niet had gedaan, was Femke nooit de zelfstandige jonge vrouw geworden die ze nu is. In het begin was ze verdrietig, omdat ze 'het huis uitging'. Maar dat was binnen een week goed en al snel kwam ze enthousiast thuis. Na drie jaar vond ze het jammer dat ze wegging. De stap om haar naar Spelderholt te laten gaan, is de beste die we hebben kunnen zetten. Haar zelfstandigheid is groter geworden en haar eigenwaarde is toegenomen. Zoals ze zelf ook aangaf: 'Ik leer ergens voor'.'

'Bij de eerste gesprekken werd gezegd dat de meeste studenten die Spelderholt hebben afgerond, niet meer thuis gaan wonen. Wij dachten toen: 'Dat bepalen we zelf wel!'. Maar gedurende het traject kregen we zelf ook het idee dat Femke daarna niet meer thuis zou moeten wonen, want dan zou al het geleerde wegzakken. Sinds augustus 2013 woont ze in een eigen huis, met 10 uur begeleiding per week. Ze werkt twee dagen bij Brownies & Downies in Venray en twee dagen bij de supermarkt in Ysselsteyn.'

'Het mooie aan Spelderholt is dat kind én ouder kunnen ervaren hoe het is als je kind niet meer bij je thuis woont. Als je ervaart dat je kind dat aankan, ben je eerder geneigd om ze zelfstandig te laten wonen.'

Gesprek met Saskia Goeman Borgesius, moeder van Titus

Titus (21) heeft van 2012 tot 2014 op Spelderholt gezeten en deed de opleiding administratie. Saskia Goeman Borgesius, moeder van Titus, vertelt over haar ervaringen met Spelderholt.

'Spelderholt heeft Titus veel goeds gebracht', aldus Goeman Borgesius. 'Toen zijn oudste zusje uit huis ging, wilde hij ook gaan studeren en op zichzelf wonen. En op Spelderholt kan dat. De jongeren worden aangesproken als student en wonen met acht anderen in een studentenhuis. Titus heeft stappen gezet in zijn onafhankelijkheid en hoe hij tegen de wereld aan kijkt. Hij is beter om zich heen gaan kijken, hij heeft geleerd hoe je zaken aanpakt en hij durft dingen te doen.'

'Spelderholt is een veilige omgeving, met goede begeleiding. Ik denk dat dit voor veel kinderen met Downsyndroom een goed traject is. Titus heeft het erg leuk gehad op Spelderholt, het was een hele goede fase tussen thuis wonen en uit huis gaan. Inmiddels woont hij onder begeleiding met zeven anderen in een villa in Bussum. Titus heeft een vaste baan van vier dagen bij de regio Gooi- en Vechtstreek. Als 'ambtenaar' brengt hij nu in de praktijk wat hij op Spelderholt heeft geleerd.'

Beter zelfbeeld

In augustus 2013 is Tijmen begonnen op Spelderholt, op een kamer van 20 m², met gedeeld sanitair met drie anderen op de verdieping. Beneden is een grote gemeenschappelijke woonkeuken. Vanaf het begin ging het prima, al is Tijmen elk weekend blij om weer even thuis te zijn, en te relaxen en te gamen op zijn kamer.

Hij heeft in de afgelopen jaren veel geleerd, en niet alleen op het gebied van onderhoud. Zijn kamer houdt hij netjes schoon, hij doet zijn eigen was en eens per week kookt hij met een medestudent. Daarnaast is zijn zelfbeeld vooruitgegaan en neemt hij veel meer initiatief, ook op het sociale vlak.

Op Spelderholt heeft elke student een woonbegeleider en een praktijkbegeleider. Zowel voor het wonen als voor de stage krijgt de student leerdoelen en wordt hij geholpen deze te bereiken. Dat zijn niet alleen praktische doelen, maar ook op het sociale vlak, zoals leren samenwerken, leren overleggen en zelfreflectie. Jaarlijks zijn er verschillende evaluatiegesprekken tussen de student en zijn begeleiders, waar ook de ouders bij aanwezig zijn. Hoe is het de voorgaande periode gegaan, op welke punten ben je vooruitgegaan en wat zijn de leerdoelen voor de komende periode?

Tijmen gaat nu het laatste jaar in. In dat jaar bouwt elke student een portfolio op en leert hij de overstap maken naar een 'echte' baan of dagbesteding. Wij, en natuurlijk Tijmen, gaan Spelderholt missen. Gelukkig hebben we nog een jaar... ■

David de (foto)Graaf bij 'zijn' Theeschenkerij De Wieden.

Expositie van David de (foto)Graaf

Mijn eigen zoon, David de (foto)Graaf, exposeert t/m eind september 45 foto's in het Isala Diaconessenhuis in Meppel. En je hoeft geen patiënt te zijn om Davids werk te mogen bekijken: iedereen kan er gewoon de hele dag naar binnen lopen.

• ***Foto's: Erik de Graaf***

David de Graaf is een man met Downsyndroom van 31 jaar. Hij begon met fotografie toen mijn vrouw en ik hem in 2001, voor zijn 17de verjaardag, een eenvoudige camera cadeau gaven. Een digitale camera – toen al – waarbij hij bij thuiskomen zelf de bestanden zo 'in zijn computer kon prikken'.

Het ging toen nog niet om de foto's als beeld, maar eerst en vooral om het communicatie-aspect. Wat had de niet zo bijster vlot pratende David meegemaakt die dag? Van het begin af aan heeft hij zo veel vastgelegd. 'Voor mijn verslag', zoals hij dat zelf vaak zegt. In de loop van de tijd stapte David over op steeds betere camera's. Heel bijzonder was het moment dat weerman Peter Timofeeff voor het eerst een door hem gemaakte foto van de bruiloft van oud SDS-medewerker Sandra Poppe gebruikte in het RTL-Weerbericht van 16 juli 2003, twaalf jaar geleden dus. David zou daarna – met mijn hulp – nog heel veel foto's insturen naar het weerbericht, waarvan er in de loop van de jaren, en tot heel recent, heel wat in de uitzendingen zijn gebruikt.

Van het een kwam het ander. Zo deed David steeds meer ervaring op. In de loop van de jaren maakte hij steeds meer foto's die het vertonen buiten de familiekring waard waren. Veel meer als foto dan als 'verslag'. Intussen levert David al sedert september 2010 als vrijwillig medewerker foto's bij – jawel – het

David maakt een 'weerfoto' op het Beulakerwijde.

David maakt een 'weerfoto' van het hoge water in de Reest onder Meppel.

weerbericht van de Meppeler/Opregte Steenwijker Courant. Dat is natuurlijk ook al heel bijzonder. Verder doet hij nu al zes zomers fotografisch verslag van de jaarlijkse zes Donderdag Meppeldagen (DMD) in diezelfde Meppeler Courant. Voor dit jaar, 2015, werd er voor de tweede keer een aantal foto's van zijn hand geselecteerd voor de Rabobank (week)kalender van Meppel-Staphorst-Steenwijkerland. En datzelfde geldt voor de kalender van 2016.

In het dagelijks leven heeft David een vaste parttime aanstelling op het landelijk bureau van de SDS. Behalve eenvoudig kantoorwerk, het geven van presentaties en uiteraard ook het met enige regelmaat leveren van foto's voor dit blad, probeert David ook gericht middelen te werven voor de SDS via de verkoop van afdrukken van zijn foto's op dibond (een soort aluminiumplaten) van 60 x 40 cm.

Behalve bij de SDS werkt David op woensdagmiddagen en in het weekend in Theeschenkerij De Wieden in Sint Jansklooster (www.theeschenkerijdewieden.nl) in de bediening, maar regelmatig ook als fotograaf. Daarnaast is hij ook crew member van kindercircus Okidoki uit Meppel. En natuurlijk maakt hij daarvoor ook foto's: kijk maar op http://bit.ly/1MEavBR.
Ten slotte fotografeert David sinds kort ook als vrijwillig fotograaf bij Landschap Overijssel.

Veel meer informatie over David vind je op zijn website (www.daviddefotograaf.nl). Daar zijn ook heel veel foto's van zijn hand te zien. ■

CATHELIJNE MAAKT HAAR DROOM WAAR
Op de menukaart staat een kort verhaaltje over de bijzondere gastvrouw: 'Cathelijne Kok is geboren met een hartafwijking en een extra chromosoom. Aan dat eerste is ze geopereerd, aan het laatste valt niets te doen. Maar dat hoeft in het geval van Cathelijne ook helemaal niet. Dankzij haar eigen doorzettingsvermogen en het rotsvaste vertrouwen dat de mensen om haar heen in haar hebben, maakt Cathelijne al haar dromen waar.'

De lekkerste pannenkoeken voor "down"-prijzen'

Gastvrouw Cathelijne runt haar eigen pannenkoekenhuis

Het zomerse terras van Pannenkoekenrestaurant 't Cathshuis zit gezellig vol. Gastvrouw Cathelijne Kok (18) neemt de bestellingen op, serveert behendig de drankjes en pannenkoeken en maakt tussendoor grapjes. Werken in een restaurant, háár pannenkoekenhuis, is voor haar een feest. Down+Up neemt een kijkje in de keuken.

• ***Tekst: Maas Communicatie. Foto's David de Graaf***

'De lekkerste pannenkoeken voor "down"-prijzen', staat er op de menukaart. De sympathiek geprijsde pannenkoeken en een krantenbericht (zie kader, red.) verraden iets over de bijzondere gastvrouw en eigenaresse Cathelijne Kok; ze heeft het Syndroom van Down. Voor Cathelijne en haar familie geen reden om geen ambities te hebben. 'Ik houd van pannenkoeken bakken, beslag maken, broodjes smeren, helpen in de keuken, tafel dekken en grapjes maken. Ik vind het leuk om met mensen te zijn. Jonge mensen, kinderen, opa's en oma's. Ik droomde van mijn pannenkoekenrestaurant', vertelt Cathelijne.

Nieuwsgierig kijken én leren

Moeder Sylvia herinnert zich haar dochter voor het eerst in de keuken. 'Vanaf het moment dat Cathelijne kon zitten, zat ze bij mij op het aanrecht. Nieuwsgierig naar wat ik deed. Ze gaf haar ogen de kost. Ik merkte dat ze de handelingen die ik verrichtte voor het maken van beslag goed in zich opnam. En al snel nadeed! Cathelijne leert door te kijken.'

Ook in het restaurant merkt haar moeder dat Cathelijne leert door kijken en nadoen. Sylvia: 'En vaak oefenen. In het begin – anderhalf jaar geleden – liep ze met een dienblad in twee handen, onzeker, stapje voor stapje. Nu is het een automatisme en doet ze het gewoon. Dat geldt ook voor het inruimen van de afwasmachine. In het begin was het een rommeltje. Of draaide de machine met twee borden en wat glazen. Nu merken we dat ze de koffiemachine aan het ontdekken is. Bonen en melk bijvullen. Alle onderdelen van de machine goed schoonmaken. Hoe langer ze hier werkt, hoe meer ze ziet, leert, probeert én kan. Je moet Cathelijne niet onderschatten. Ze heeft veel in haar mars en een enorme wil om te leren.'

Niet onderschatten

Dat onderschatten – door de maatschappij, door een sociale werkplaats – was voor Cathelijne en haar moeder de belangrijkste reden om de droom van een eigen restaurant waar te maken. Geen makkelijke droom, maar waar een wil is, is een weg. Samen met de steun en hulp van familie en vrienden gingen ze op weg. De één had al ervaring in de horeca, de ander met het maken van een bedrijfsplan, de volgende trommelde de plaatselijke middenstand op om een tafel te sponsoren... Het resultaat? In april 2014 opende Cathelijne pannenkoekenhuis 't Cathshuis.
'Dat was wennen', vertelt Cathelijne. 'Ik moest nog veel leren. Niet alleen ik, maar ook de mensen die helpen. Voor bijna iedereen was het nieuw. Lonneke heeft wel veel horeca-ervaring en die helpt me door elke keer een tip te geven. Bijvoorbeeld, ik breng een bord weg dan zegt ze: 'Schat, vraag ook of de gasten nog wat willen drinken.' Zo leer ik het vak van gastvrouw.'

Maar Cathelijne wil meer leren. 'Ik zou graag helpen in de keuken. Mijn moeder leert me broodjes maken. En soms bak ik al een pannenkoek.'

Lonneke, een van de vele vrijwilligers, ziet veel vorderingen. 'Cathelijne tapt van ons allemaal het mooiste biertje. Maar ook in het onderlinge samenwerken groeien we. Zeker als het druk is, moet je elkaar goed begrijpen en goede instructies geven. Dat proces heeft even geduurd, maar we hebben het werk en elkaar nu goed in de vingers.'

Een collega met Down

Op naar de volgende stap. Cathelijne wil graag een collega. 'Niet dat ik Lonneke, Sylvia, Sonja, Britney en oma kwijt wil! Die mogen hier allemaal blijven helpen!' Cathelijne's moeder wil in de toekomst ook andere jongeren met Down een kans geven om in het pannenkoekenrestaurant te komen werken. Sylvia: 'Dit initiatief kost heel veel: inspanning, tijd, geld, energie, moeite... Maar hoe moe we soms ook zijn, het is het dubbel en dwars waard. Ik straal helemaal als ik mijn dochter als gastvrouw aan het werk zie. Als ik zie dat ze groeit en bloeit. Zo'n kans willen we ook een ander kind geven. En dat trotse gevoel gun ik elke ouder.' ■

Pannenkoekenrestaurant 't Cathshuis (Nieuwstad 22 in Weesp) is in de zomer dagelijks geopend van 10 tot 22 uur.
Meer informatie vindt u op www.hetcathshuis.nl.

BETER MET NAMEN DAN MET GETALLEN

Het vak van gastvrouw is niet altijd even makkelijk. Zo is Cathelijne beter met namen en plaatjes dan met cijfers. Dat bleek bijvoorbeeld uit de boodschap voor 36 eieren: Cathelijne kwam terug met 630 eieren.

Ook bij het uitserveren aan de tafelnummers speelde dat probleem. Dus werden de cijfers op de tafels veranderd door namen van de verschillende sponsoren en vrijwilligers. Verder blijkt dat Cathelijne vooral leert door te kijken en na te doen. 'Cathelijne kijkt mee, bijvoorbeeld bij het bestek inrollen, en dan neemt ze het langzaam over. Zo groeit ze op haar tempo in het vak', aldus moeder Sylvia.

Dreamnight at the zoo 2015

Op 1 juni jl. organiseerden meer dan 250 dierentuinen in binnen- en buitenland voor de 20ste keer 'Dreamnight at the zoo'. Onder andere via SDS konden ouders gratis kaarten bestellen voor een onbezorgd avondje uit. Een impressie.

** Wat hebben wij genoten van de Dreamnight in Amersfoort. Thijs was gelijk 'in the mood' met de band, die speelde voor de ingang voor de opening. Wat vond hij alle kindjes en alle dieren leuk. Ook het ijsje ging er goed in. Hartstikke bedankt aan alle mensen die deze avond mogelijk hebben gemaakt!*

** We wilden even laten weten dat het hartstikke leuk is geweest! Onze kids hebben genoten van de dieren, de speeltuin en alle lekkers! (en wij dus ook). De spookvissen en de piratenvis (roggen) in de tunnel hebben een flinke indruk gemaakt.*

Maar dat na afloop Bobbie bij de uitgang stond, dat was toch wel het einde. Ik geloof dat onze dochter stiekem een beetje verliefd is op Bobbie. Ze bleef maar zwaaien en handkusjes geven, kon geen genoeg van hem krijgen. Allemaal hartelijk dank hiervoor!!!

** Het was een erg leuke avond, de kinderen vonden het geweldig. Hartelijk dank aan alle mensen en organisaties die dit mogelijk hebben gemaakt.*

** We hebben een super-avond gehad. Pien heeft genoten van de dieren, de muziek en het ijsje!*

** Wij zijn gisteravond naar Dierenpark Amersfoort geweest. Superbedankt voor de kaarten, we hebben erg genoten. Helaas werd het nogal slecht weer, maar dat mocht de pret niet drukken.*

** Langs deze weg wil ik u bedanken voor de leuke avond die we hebben gehad in Burgers' Zoo in Arnhem. Op mijn dochter Wendy heeft Bobbie de grootste indruk gemaakt: blij ging ze naar huis met zijn ansichtkaart in haar hand. Bedankt voor de fijne avond, het is altijd weer bijzonder om zo'n avond te bezoeken.*

** Onze eerste Dreamnight, Roos is net 4 jaar geworden. Alle medewerkers waren aardig en enthousiast. Voor de kinderen kon er geen mooier begin zijn dan de dames met de ijsjes. Overal waren mensen, sommigen verkleed, en iedereen deed lekker waar hij of zij zin in had. De dieren, muziek, stoere auto's met zwaailichten, dansen, treintje, speeltuin, maar vooral lekker rond kunnen lopen en overal van kunnen genieten: het was een feest!*

Voor Roos was het een geweldige avond en daardoor hebben wij (ouders en zus) er ook van kunnen genieten. Dank voor deze mooie avond, wat fijn dat dit mogelijk gemaakt wordt.

** Wat hebben we het weer waanzinnig gehad! Wat een fijne sfeer, hoe bijzonder dat er elke keer weer zoveel vrijwilligers zo gastvrij voor ons allemaal klaarstaan! Een voorrecht om er bij te mogen zijn, onze hartelijke dank.*

** Een fantastische avond gehad in Amersfoort: voor de eerste keer mee met de Dreamnight. We voelden ons helemaal verwend. Alles was er werkelijk, overal voor gezorgd, gratis ijsje in de warmte, muziek, allerlei activiteiten en een pendelbus van en naar de auto. Wij hebben het enorm naar ons zin gehad.*

Superbedankt ook voor alle medewerkers en vrijwilligers die dit mogelijk hebben gemaakt.

** Wat een heerlijke avond hebben we gehad! Het was goed verzorgd, de stemming was prima.*

Bedankt voor alles! En onze Maurits genoot helemaal van het tasje bij de uitgang. Hopelijk gaan jullie nog lang door met de Dreamnight! ■

Rutger gaat uit huis

Onze Rutger is 22 jaar. Sinds eind 2013 zijn we serieus aan het zoeken naar een woonplek. We zijn al eerder op een woongroep geweest om eens te kijken en te praten met een begeleider. Nu is het zover: een gesprek bij een woongroep, waar een plek is voor Rutger. • ***Tekst en foto's Gitta Quatfass***

Er zijn in onze omgeving twee opties: in de centrumlocatie van de Prinsenstichting of in een woonhuis in een gewone woonwijk. Dat laatste heeft onze voorkeur: omdat het dichtbij zijn dagbesteding is, zou Rutger op den duur waarschijnlijk zelf kunnen lopen.

De Prinsenstichting ondersteunt mensen met een verstandelijke beperking in de regio Zaanstreek-Waterland. De centrumlocatie is een woonwijkje van Prinsenstichting die in 1979 openging. Er wonen verstandelijk gehandicapten in woongroepen, met voorzieningen zoals een zwembad, gymzaal, speeltuin, boerderij, fysiotherapie en een tandarts. De nu beschikbare woonplek voor Rutger is op de centrumlocatie; niet onze eerste keuze. We hebben reserves: gaat Rutger dan niet te veel alleen met gehandicapten om? We gaan toch voor een kennismakingsgesprek, je weet maar nooit.

Even rondkijken

Eerst wandelen we met z'n tweetjes rond om even te kijken en de voor- en nadelen af te wegen. Het huis ziet er vriendelijk uit en we zien steeds meer positieve kanten. Als Rutger hier woont, kan hij zelf zijn gang gaan: naar buiten, fietsen, naar zwemmen, bij de boerderij kijken of naar de speeltuin. Hij heeft dan wel vervoer nodig naar zijn dagbesteding. Er is verkeer, maar iedereen houdt rekening met de gehandicapten. In de andere locaties is hij afhankelijk van de begeleiders als hij weg wil. En voor activiteiten is hij afhankelijk van busvervoer.

Structuur

Het gesprek verloopt prettig. We horen dat er veel structuur is en zien het grote planbord met de dagactiviteiten voor elke bewoner en foto's van de begeleiders van die dag. De begeleiders koken en wassen, en de bewoners kunnen helpen. De beschikbare kamer is licht en ruim, en vanaf deze locatie blijken meer mensen naar dezelfde dagbesteding te gaan. Wat een moeilijke keuze wordt dit!

Dit lijkt de juiste woongroep en in gedachten zie ik Rutger er al rondlopen, de vaatwasser inruimen, kijken en helpen bij het koken. Er is hier een groep van vijf vaste begeleiders; op de andere locatie zijn dat er zeventien, die afwisselend werken op twee groepen naast elkaar. Wat zou Rutger zelf willen? Wat past het beste bij hem? Waar krijgt hij innerlijk de meeste rust? Na veel wikken en wegen zijn we eruit: het wordt de woongroep op de centrumlocatie!

Op z'n plek

Nadat het zeker is, kan ik nergens anders meer aan denken. Wat moeten we kopen voor zijn kamer, hoe zal hij reageren, wat moet ik regelen voor zijn leeswerkje? Met een leeswerkje waarin ik eenvoudige woorden en picto's of foto's gebruik, bereid ik Rutger altijd voor op veranderingen. Zijn hele leven trekt aan mij voorbij. We hebben op een aantal kruispunten in zijn leven willen kiezen voor 'zo normaal mogelijk'. Maar dat paste vaak niet bij hem. En nu weer. Wat ik de afgelopen jaren heb geleerd, is tegelijk ook heel moeilijk. Niet vanuit jezelf kiezen, maar vanuit Rutger. En voor hem denken: wat zou hij willen, waar is hij op zijn plek?

Ook nu dachten we eerst aan een woonwijk tussen de 'gewone mensen', maar uiteindelijk lijkt het speciale beter bij hem te passen. We gaan met zijn drietjes op een avond langs op de groep. Hij wordt hartelijk verwelkomd door de begeleiders en de bewoners, waarvan hij er twee al kent. De keuken en de wasmachine hebben zijn grootste aandacht. Rutger zit op de bank, alsof hij er al helemaal thuis is.

'Rutger-weetjes'

Na een drukke periode van spullen kopen voor zijn kamer, behangen en meubels in elkaar zetten, brengen we hem voor een weekend. Het verschil tussen logeren (wat hij al eerder heeft gedaan) en wonen begrijpt hij nog niet voor 100%. Ik heb een lijstje gemaild met 'Rutger-weetjes', zoals: hij slaapt met de kamerdeur open en het licht aan. Maar op de woongroep gebeurt dat niet. Als je iets wilt veranderen bij Rutger, moet het meteen gebeuren in de nieuwe situatie.

Als ik de volgende dag bel, blijkt alles heel goed te zijn gegaan. Ook het slapen met de deur dicht. Het volgende belangrijke is; poepen. Rutger is zindelijk, maar kan/wil nog niet zijn billen afvegen. In het verleden heeft hij dagen zijn ontlasting opgehouden. Hij moet vertrouwen hebben dat hij geholpen wordt, als hij klaar is. Maar ook dat is gebeurd en ging goed!

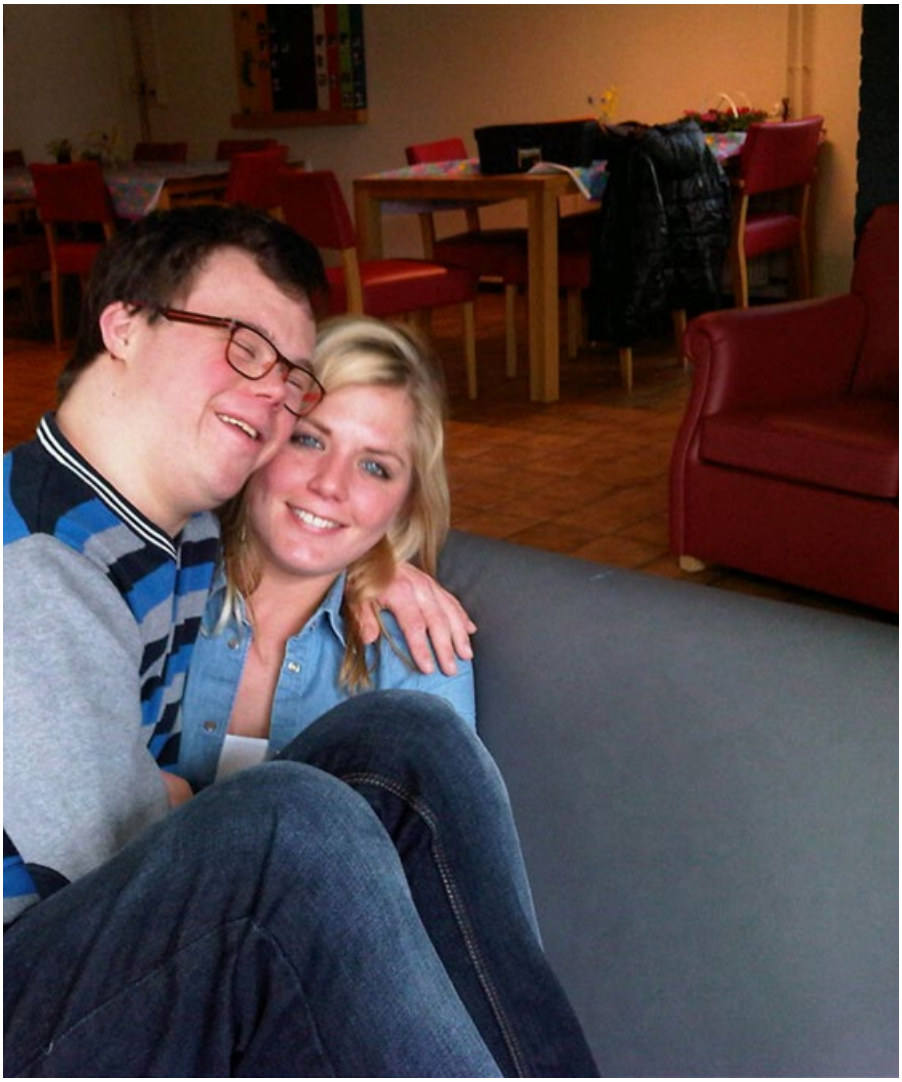
Wat zou Rutger zelf willen?

We denken aan de volgende stap: wanneer brengen we hem en voor hoe lang? Rutger weet het al, horen we: woensdag. Op die dag haal ik hem van de dagbesteding en gaan we naar sportclub Only Friends, om te voetballen. Dan eet hij thuis en brengen we hem 's avonds naar zijn nieuwe woonplek. Hij weet dan meteen dat voetbal gewoon doorgaat.

We blijven goede berichten horen. Als de groep naar de kantine gaat, wil Rutger op de fiets (driewieler) en daarna nog een rondje. Hij is naar de speeltuin geweest en later in de week wil hij zelf zijn billen afvegen na het poepen! Als we hem zien, voelt het prima: Rutger zit goed in zijn vel en is rustig.

Nawoord

Het is nu juli en we weten het zeker: we hebben de juiste keuze gemaakt! Wat een opluchting. Het gaat heel goed met Rutger en hij voelt zich thuis in z'n nieuwe huis. Hij gaat nu ook naar vrij zwemmen op zaterdag en hij gaat meedoen met de zwemvierdaagse. ■



Van dagbesteding naar werk

'Twee van de drie mensen die in de zorg werken, zeggen dat ze geen of onvoldoende kennis hebben om de stelselwijzigingen (die 1 januari zijn ingegaan) het hoofd te bieden', las ik in Klik nr. 2. Betekent dat alleen maar ellende, of zijn er lichtpuntjes? Het motto blijft: 'Toon zelfredzaamheid. Dan kom je verder'.

• ***Tekst en foto's: Marian de Graaf-Posthumus***

Er zijn gelukkig veel publicaties die de gevolgen van de stelselwijziging uitleggen en bespreken. Wellicht is het voor begeleiders in de zorg interessant de hiernaast besproken boeken te lezen en op het 'Kennisplein Zorg voor beter' een en ander te downloaden. Zie: www.zorgvoorbeter.nl/vernieuwendzorgen. Daar is een nieuw thema gelanceerd: Vernieuwend zorgen, waarbij in eenvoudige taal wordt uitgelegd hoe de hervormingen eruitzien en wat ze betekenen voor mensen die werken in de zorg en hun cliënten. Maar ook ouders kunnen hier hun voordeel mee doen.

Volgens het kabinet zijn de hervormingen van dit moment nodig om de zorg betaalbaar te houden, nu en in de toekomst. De bedoeling daarbij is dat zorgverleners meer aandacht gaan besteden aan wat mensen en hun omgeving zelf kunnen en zelf willen. Dat vraagt om een andere zorghouding, met name die waarbij de eigen regie en de zelfredzaamheid van de cliënt vooropstaan. Zorgverleners moeten minder 'voor de cliënt denken' en meer hun zelfredzaamheid stimuleren. De familie en het netwerk van de persoon in kwestie krijgen een grotere rol in de zorg.

Dat heeft ook gevolgen voor ouders. Op het 'Kennisplein Zorg voor beter' is een uitgebreide brochure van Vilans te downloaden, die beschrijft wat van zorgmedewerkers wordt verwacht in de nieuwe situatie en welke bijscholing ze daarvoor nodig hebben (http://bit.ly/14m5WcO). En voor wie weinig tijd heeft: begin met alle geel gemarkeerde regels om te proeven waar het over gaat.

Ramp of kans?

Over dit alles mijmerend vroeg ik me af: is dit nu een desastreuze ontwikkeling of kunnen we er ook anders naar kijken en er ons voordeel mee doen? Ik denk dat het hier gaat om beleid dat ons als ouders van kinderen met Downsyndroom zou moeten aanspreken. Je kunt in alle goede bedoelingen en grote liefde je kind verschonen, voeden en kleden. Je kunt echter nog beter je kind zindelijk proberen te maken, zelf leren eten en zichzelf leren aankleden. Dat betoog ik al jaren. Het ontwikkelingsprogramma 'Kleine Stapjes' biedt je daarvoor allerlei mogelijkheden.

Niet alle beleidsvoornemens hoeven meteen verkeerd uit te pakken voor kinderen en volwassenen met Downsyndroom. Integendeel! Als het goed is, zijn jullie al heel vroeg na de geboorte van jullie kind op het been gezet van wat nu 'Vernieuwend zorgen' heet. En dat onder het motto: 'Hoe meer je kind zelf kan, des te meer ook de samenleving, je familie en je netwerk en uiteindelijk ook zorgaanbieders met je kind kunnen'.

Net als wijzelf blijven onze kinderen zich nog heel lang door ontwikkelen. Niet meer zo voortvarend als in hun eerste jaren, waarin hersenen als een spons alles in zich opnemen en ze zeer open staan voor leren. Maar ook later kan er nog heel veel worden bijgeleerd.

Een voorbeeld: zat je kind tot voor kort beschut in een speciaal busje, nu kan het zomaar gebeuren dat het vaardigheden moet gaan leren om zelf met openbaar vervoer te kunnen gaan. 'Het' busje komt niet meer zo! Dat hoeft niet verkeerd te zijn. Het maakt het kind alerter en mobieler – want er zijn nog meer bussen dan die ene – en de samenleving raakt meer betrokken. Mogelijk wordt het leven voor een kind met Downsyndroom dus uiteindelijk veel interessanter door dit soort zorgvernieuwing!

Discussie

Natuurlijk zijn al onze kinderen niet over één kam te scheren. Er kunnen grote medische en ontwikkelingsproblemen zijn. Dan is het kind/de persoon ernstig of misschien zelfs wel meervoudig gehandicapt en heeft het/hij allerlei zorg nodig. Dan moet er dus iemand zijn die helpt, bijvoorbeeld met eten geven, of die de rolstoel duwt. Zou dergelijke hulp in de praktijk niet ook goed geboden kunnen worden door iemand die zelf Downsyndroom heeft? Want veel van onze kinderen kunnen dat en nog veel meer.

Misschien klinkt dat voor sommigen in eerste instantie als een brug te ver. Mijn eigen zoon heeft het een jaar lang gedaan, in het kader van een stage voor de opleiding zorghulp. Zo haalde hij in een verpleeghuis ouderen die afhankelijk waren van een rolstoel, van hun kamer en reed hen naar de koffiekamer, vele etages lager in het gebouw. En weer terug natuurlijk. Tot volle tevredenheid van iedereen! En er is meer 'zorghulp'-ervaring in onze gelederen.

Zo kan er een interessante discussie ontstaan in onze eigen kring: vinden ouders het goed dat hun ernstig gehandicapte kind met Downsyndroom wordt verzorgd door iemand anders die zelf ook Downsyndroom heeft? Betekent dat voor die zorghulp met Downsyndroom dan ook echt werk (met een contract) of

moet hij/zij dat als vrijwillige dagbesteding doen? Daarbij horen vooral ook de vragen: 'Vind je dit leuk werk?' En van de kant van de zorgvrager: 'Ervaar je deze hulp als prettig en goed?'.

Van een overheid die mensen met een beperking verder wil laten komen in hun zelfredzaamheid mag vervolgens krachtig beleid worden verwacht, op basis waarvan deze zorghulpen uiteindelijk banen binnen de samenleving worden geboden in plaats van vrijwillige dagbesteding.

Kritisch blijven

Intussen ontstaan er ook al mooie voorbeelden van zorgaanbieders die leuke lunchrooms openen in hippe binnensteden. Is het dan werken wat mensen met een ontwikkelingsachterstand daar doen? Of wordt het gezien als hun dagbesteding? Is daar ook een mechanisme ingebouwd dat ervoor zorgt dat mensen die het daar goed doen, doorstromen naar een echte baan, elders in de horeca? Of werkt het mechanisme nu zo dat de zorgaanbieder juist die mensen graag zelf wil houden? Kortom, er zijn nog vragen genoeg! Werk aan de winkel voor ons ouders als belangenbehartigers voor mensen met Downsyndroom. Vinger aan de pols dus!

Ga daarom vooral zelf na waar u mogelijkheden ziet voor uw kind buiten de krimpende mogelijkheden van de 'klassieke' dagopvang, maar juist binnen de samenleving. Waar liggen de talenten? Waar kan het groeien? Kunt u iets positiefs met dat accent op vernieuwend zorgen? Als uzelf relaties hebt met organisaties of bedrijven, bijvoorbeeld omdat uzelf of uw familie/vrienden daar een vinger in de pap hebt/hebben, lobby dan en blijf dat doen! De overheid ziet zo'n ontwikkeling graag en heeft de sector banen beloofd. Net als voor onze kinderen is ook voor ons ouders meer dan ooit het devies: 'Toon zelfredzaamheid. Dan kom je verder'. ■

Uit Peetjie's dagboek

Peetjie Engels (1978) heeft Downsyndroom. Sinds 1999 houdt zij een dagboek bij voor Down+Up op: http://bit.ly/1p6Xp4s

Harmonie Lèntjheuvel

Ik ben al meer dan 15 jaar bij de harmonie in Vaesrade. Vaesrade ligt vlak bij Thull. Onze harmonie speelt vaak samen met andere harmonieën, zoals de harmonie van Lindeheuvel en van Nuth. We treden dan op met twee harmonieën samen bijvoorbeeld met carnaval of bij een concert. We oefenen dan van tevoren samen.

Lindeheuvel is in Geleen. Het is een wijk van Geleen. In het dialect is het *Lèntjheuvel*. Er spelen ook mensen van Lindeheuvel in Vaesrade mee. De mensen van Lindeheuvel vroegen of ik ook bij hen wou komen spelen. Ik vond dat heel erg leuk. En toen oefende ik ook met Lindeheuvel. Ik speelde goed mee en het ging goed. En ik wou bij die harmonie ook lid worden.

Ik vroeg aan mijn ouders of het goed was dat ik ook bij Lindeheuvel ging en die vroegen: 'Hoe wil je dat doen bij twee harmonieën lid zijn?' Ik zei: 'Dat is geen probleem. Lindeheuvel repeteert op maandag en Vaesrade op donderdag, dus waar is het probleem?' En toen vonden mijn ouders het toch goed. Ze waarschuwden me alleen dat ik dan elke avond ergens repeteerde of een bijeenkomst of een training had en dat ik dan wel op tijd naar bed moest gaan. Want ik werk nu 5 dagen per week op school bij Loedoes, en ik moet om half 7 opstaan. Ik zei: 'Dat vind ik niet zo erg, want ik wil echt heel graag ook bij Lindeheuvel meespelen.'

Bij Lindeheuvel hebben ze een ander uniform met een pet met een veer erop. Ik had al een pak van Vaesrade. In Lindeheuvel kreeg ik eerst alleen een pet en een zwarte trui, ze hadden geen jasje wat mij paste. Ik ben best klein! Maar nu heb ik ook het jasje van Lindeheuvel.

Ik heb al meegespeeld met Carnaval, met de Petrus- en Paulusfeesten, met de communie, dag van de wijk, een optreden op de markt, een buitenconcert, enz. En op Koningsdag was er een uitvoering buiten, voor het vuurwerk begon, met alle harmonieën van Geleen samen.

Bij de feesten van het Jaar van de Mijnen (het is 50 jaar geleden dat de mijn Maurits in Geleen moest sluiten) was er een heel groot concert, weer met de drie harmonieën van Geleen samen. In de zaal zaten 1.350 mensen. We speelden allemaal liedjes die over de mijn gingen. De mijn heet in het dialect '*de koel*' en het waren allemaal '*koelleedjes*'. Het was heel spannend, maar het ging goed. Iedereen had een wit overhemd en een zwarte broek aan, maar met de stropdas van je eigen harmonie. Die van ons is rood/zwart. We zaten met alle klarinetten van de drie harmonieën door elkaar.

Ik kan niet zelf met mijn auto gaan, dat is te ver en dan ben ik nog later terug. Pap brengt me en soms kan ik meerijden. Ik speel heel goed en ik heb de tweede klarinet gekregen. Als ik tijd heb oefen ik steeds. Ik vind het heel erg leuk in Lindeheuvel en de mensen zijn heel erg aardig tegen me. ■

Down Date up

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

Bijlage bij Down+Up nr. 111

In 2009 heeft de SDS een enquête gehouden onder ouders. De resultaten hiervan zijn besproken in D+U 90-97, te lezen op www.downsyndroom.nl/enq. Dankzij projectsubsidie kon in 2014 een follow-up worden gedaan. In D+U 110 (zomer 2015) zijn de resultaten van deze follow-up gepresenteerd voor wat betreft de effecten van Early Intervention, 'leren lezen om te leren praten' en logopedie op de ontwikkeling van jonge kinderen met Downsyndroom. In dit tweede deel gaan we in op drie thema's: de invloed van regulier versus speciaal onderwijs op de ontwikkeling; het effect van ontwikkelingsstimulering in de thuissituatie (zowel in de jonge jaren als tijdens de schoolperiode); en generatieverschillen in ontwikkeling.

• Gert de Graaf

De grote follow-up enquête

Deel 2: Onderwijs en schoolse vaardigheden

In Nederland begint iets meer dan de helft van de kinderen met Downsyndroom zijn of haar schoolloopbaan op een reguliere school (de Graaf, 2015a). De keuze voor regulier onderwijs wordt ingegeven door sociaal-ethische motieven (het streven naar een meer inclusieve samenleving) en sociale motieven (integratie in de eigen woonomgeving; vriendjes na schooltijd; gedragsvoorbeelden), maar ook door 'cognitieve' motieven. Ouders verwachten dat het kind door naar een gewone school te gaan meer wordt gestimuleerd in de ontwikkeling.

Op grond van een systematische review van onderzoek naar de effecten van reguliere versus speciale schoolplaatsing op de ontwikkeling van leerlingen met Downsyndroom, concluderen de Graaf, van Hove & Haveman (2012) dat deze kinderen op het gebied van taalontwikkeling en schoolse vaardigheden meer leren in het regulier dan in het speciaal onderwijs. Ook wanneer er gecorrigeerd wordt voor de effecten van selectieve plaatsing (kinderen met meer leerpotentieel hebben meer kans naar een gewone school te gaan).

De meeste onderzoeken naar deze thematiek meten de ontwikkeling van de kinderen op één moment in de tijd. Er is maar een beperkt aantal onderzoeken gedaan met een follow-up. Onderzoeken met een tijdsverloop erin kunnen helpen om meer duidelijkheid te krijgen over oorzaak-gevolg-relaties en kunnen inzicht geven in de timing van processen die leiden tot verschillende uitkomsten.
In Nederland hebben de Graaf & van Hove (2015) een onderzoek met follow-up gedaan naar de effecten van schoolplaatsing op leren lezen bij kinderen met Downsyndroom (zie ook: de Graaf, van Hove & Haveman, 2013).

Waarom is deze Update ook voor ouders interessant?

Het is in de Nederlandse situatie niet altijd mogelijk, maar waar het lukt om kinderen met Downsyndroom naar een gewone school te laten gaan, blijken die kinderen daarvan te profiteren bij het leren van schoolse en computervaardigheden.

Ouders hebben invloed op die ontwikkeling. Ontwikkelingsstimulering in de jonge jaren (met name 'leren lezen om te leren praten') en thuis werken aan schoolse vaardigheden tijdens de schoolperiode hebben een gunstig effect op de ontwikkeling van schoolse en computervaardigheden.

Dit onderzoek laat zien dat de generatie die is geboren na 1992, meer ontwikkelingskansen heeft gehad dan de eerdere generaties. Ze gaan vaker naar een reguliere school en profiteren daarvan. Bovendien worden iets betere resultaten bereikt in zowel speciaal als regulier onderwijs (afzonderlijk bekeken) bij de meer recente generatie.

Een groep ouders is in 2006 en in 2010 gevraagd naar de leesontwikkeling van hun kind. Reguliere schoolplaatsing had bij de leerlingen tussen de 5-9 jaar (in 2006) een positieve invloed op de leesontwikkeling tussen 2006 en 2010, ook na correctie voor IQ en een aantal andere kind- en ouderkenmerken. Boven de 9 jaar was de vooruitgang in lezen (de vooruitgang tussen 2006 en 2010) bij de leerlingen in het regulier onderwijs evenveel als bij de leerlingen in het speciaal onderwijs, maar de leesvaardigheden van de regulier geplaatste leerlingen lagen uiteraard wel op een veel hoger begin- en eindniveau.

Drie onderzoeksvragen

De 2014-follow-up van de grote 2009-enquête van de SDS biedt de mogelijkheid om nader te kijken naar de effecten van type school op de ontwikkeling, niet alleen wat betreft lezen, maar ook voor een aantal andere gebieden.

Daarbij kunnen we ook nagaan welke andere variabelen een rol spelen bij die ontwikkeling. Eén van de zaken die ons daarbij interesseren, is de invloed van wat ouders thuis doen aan ontwikkelingsstimulering, zowel in de eerste levensjaren van hun kind als tijdens de schoolperiode.

Het derde thema betreft generatieverschillen. Een opvallende bevinding in het 2009-onderzoek is dat de kinderen met Downsyndroom tegen het einde van de basisschoolleeftijd verder waren in schoolse ontwikkeling (en in computervaardigheden) dan de oudere adolescenten en volwassenen uit de enquête (de Graaf & de Graaf, 2011). Dit zou het gevolg kunnen zijn van het feit dat de huidige generatie kinderen met Downsyndroom meer kansen krijgt voor hun ontwikkeling dan de oudere adolescenten en volwassenen in hun jeugd hebben gehad. In de loop van de jaren 90 zijn kinderen met Downsyndroom steeds vaker naar een reguliere school gegaan. Er is een samenhang tussen naar een reguliere school gaan en een betere ontwikkeling op deze gebieden.

Daarnaast blijken ook de kinderen van een jaar of 12-14 die het grootste deel van hun schoolloopbaan op een speciale school hebben gezeten, zich beter te hebben ontwikkeld op het gebied van schoolse vaardigheden dan hun tegenhangers met een grotendeels speciale schoolloopbaan uit de eerdere generatie (de Graaf & de Graaf, 2011). Dat kan erop wijzen dat tegenwoordig meer aandacht wordt besteed aan schoolse vaardigheden binnen het speciaal onderwijs aan kinderen met Downsyndroom dan bij de vorige generatie het geval was.

Een alternatieve verklaring voor het verschil tussen de generaties kan echter zijn dat een deel van de mensen met Downsyndroom na hun 14de jaar schoolse vaardigheden verliest. Er is dan geen sprake van een echt generatieverschil, maar van een schijnbaar verschil. Binnen de opzet van deze follow-up kunnen we hier meer duidelijkheid over krijgen.

Drie manieren van analyseren

Voordat we de resultaten presenteren, geven we hier eerst een nadere uitwerking van de aanpak bij de eerste twee onderzoeksvragen. In de Update bij de vorige D+U (de Graaf, 2015b) is een analyse gemaakt van het effect van Early Intervention en 'leren lezen om te leren praten' (en logopedie) op de ontwikkeling van jonge kinderen met Downsyndroom. Daarbij zijn steeds drie manieren van analyseren gebruikt. Hier hanteren we ditzelfde stramien. Regressies worden uitgevoerd met:

- de variabelen die in 2009 zijn gemeten (o.a. geslacht; leeftijd; ontwikkeling; ouder- en gezinskenmerken; bijkomende gezondheidsproblemen (met betrekking tot hart, darmen, schildklier, ogen, oren, ADHD, autistiform gedrag, etc.);
- onder vervanging van de gezondheidsvariabelen uit 2009 door die gemeten in 2014;
- onder toevoeging van het meest recent gemeten IQ aan de tweede analyse.

Een groot nadeel van de derde werkwijze is de enorme inperking van het aantal kinderen in de analyse. Verder was er in 2014 bij veel meer kinderen een IQ-score bekend dan in 2009. We gebruiken bij de analyses daarom de meest recente score. Maar die IQ-test is gemiddeld gesproken zo'n drie-en-half jaar ná de 2009-enquête gedaan. Het is daarmee heel wel mogelijk dat de IQ-score zelf beïnvloed is door de geschiedenis van het kind in die tussentijd en daarmee niet zo zeer een voorspeller is van de ontwikkeling, als wel het resultaat ervan.
Voor de mate van niet-schoolse ontwikkeling hebben we drie meetinstrumenten (vragenlijsten) gebruikt, respectievelijk voor vroegkinderlijke ontwikkeling, zelfredzaamheid en taal (actieve woordenschat en zinsbouw). We hebben de ruwe 2009-scores op deze gebieden omgezet in rangscores (percentielscores) per kalenderjaar. Zo'n rangscore vertelt hoe ver het kind ontwikkeld is ten opzichte van andere kinderen met Downsyndroom van dezelfde leeftijd.

In het kader van de huidige Update voegen we bij alle regressies aan de initiële vergelijking bij de voorspellers het aantal jaren toe dat het kind tussen 2009 en 2014 op school heeft gezeten en ook het aantal jaren dat het kind in die periode op een reguliere school heeft gezeten. Verder kijken we of er een significant effect op de ontwikkeling is van Early Intervention (gescoord als 'niet', 'af en toe', 'intensief'), 'leren lezen om te leren praten' (idem) en de mate waarin ouders van schoolgaande kinderen thuis werkten aan schoolse vaardigheden (door de ouders gescoord op een vijfpuntschaal). Ook deze drie variabelen worden aan alle vergelijkingen toegevoegd. Bij de kinderen tussen de 0-5 jaar in 2009 is er wat betreft de laatste van deze drie variabelen echter geen 2009-score beschikbaar, omdat het merendeel nog niet naar school ging. Bij deze jongste kinderen hebben we daarom de 2014-score op dit gebied gebruikt.

Een essentieel verschil met de analyses in de Update bij de vorige D+U is de toevoeging aan de regressies van het aantal jaren school en het aantal jaren reguliere school tussen 2009 en 2014 als voorspeller. In de vorige D+U bleek dat de mate waarin ouders actief werkten met Early Intervention en met 'leren lezen om te leren praten', positief samenhangt met meer ontwikkeling van schoolse vaardigheden (lezen, rekenen, schrijven en alle drie tezamen genomen) en computervaardigheden. Een deel van dit effect hangt echter samen met het gegeven dat de kinderen waarvan de ouders meer actief waren op deze gebieden, vaker naar een reguliere school gaan. In de huidige analyses wordt het effect van de schoolgang meegenomen in de regressies.

We hebben stapsgewijs regressies uitgevoerd, waarbij de variabelen die het minste bleken samen te hangen met de uitkomstmaat, steeds zijn verwijderd. De stappen zijn herhaald tot een model werd bereikt met alleen variabelen die significant samenhingen met de uitkomstmaat (een p-waarde < 0,05).

In principe zijn er twee manieren om deze regressies te doen. Bij de eerste ma-

nier wordt de ruwe score voor ontwikkeling op een bepaald gebied (bijvoorbeeld lezen) in 2014 voorspeld onder correctie van de ruwe score voor ontwikkeling op dat gebied in 2009. Dat wil zeggen: de ruwe 2009-score op dat specifieke gebied wordt als voorspeller toegevoegd aan de initiële regressie (maar kan er door de stapsgewijze procedure als niet-significant wel weer uit worden verwijderd). Bij de tweede manier wordt de vooruitgang in de desbetreffende vaardigheid (hoeveel is het kind op een bepaald gebied vooruitgegaan sinds 2009) voorspeld en wordt niet gecorrigeerd voor de initiële score op dat ontwikkelingsgebied. Omdat er controverse is over welke methode het meest geschikt is, volgen we het advies op van Van Breukelen (2006) om beide methodes te gebruiken.

Uitkomstmaten

Als uitkomstmaat hebben we gekeken naar de ontwikkeling op de gebieden lezen, schrijven, rekenen, schoolse vaardigheden (totaal) en computervaardigheden. Deze ontwikkeling is gemeten door vragenlijsten, waarbij ouders aangeven of hun kind bepaalde welomschreven vaardigheden wel of niet beheerst. Het totaal aantal beheerste items vormt de score.

In eerste instantie hebben we ook nog gekeken naar mogelijke effecten op de gebieden 'zelfredzaamheid' en 'taalontwikkeling'. Bij geen van deze beide gebieden was echter een effect van het schooltype of van de ontwikkelingsstimulering door ouders (geen van de drie hiervoor gebruikte variabelen) aantoonbaar op de ontwikkelingsvooruitgang. Bij de presentatie van de resultaten (in Tabel 1 tot en met 3) laten we deze twee gebieden daarom buiten beschouwing.

Leeftijdsgroepen

Kinderen van alle leeftijden bij elkaar voegen bij de analyses kan het zicht vertroebelen op wat er gebeurt. We hebben de analyses daarom afzonderlijk uitgevoerd voor drie leeftijdsgroepen: 0-5 jaar (in 2009); 5-9 jaar; 9-13 jaar. Op grond van de resultaten van de Graaf & van Hove (2015), zoals besproken aan het begin van deze Update, was de verwachting dat er voor de oudste leeftijdsgroep geen effect op de ontwikkeling zou worden gevonden van het aantal jaren reguliere school tussen 2009 en 2014. Dat bleek inderdaad zo te zijn. Ook was er binnen deze leeftijdsgroep geen effect van de ontwikkelingsstimulering door de ouders aantoonbaar op de ontwikkeling tussen 2009 en 2014, met als uitzondering één van de regressies waarbij 2014-computervaardigheden worden voorspeld (deze zal apart worden besproken). Bij de presentatie van de resultaten (in Tabel 1 tot en met 3) beperken we ons tot de twee jongste leeftijdsgroepen.

Resultaten bij de eerste twee onderzoeksvragen

In Tabel 1 tot en met 3 worden de resultaten van de regressies weergegeven. Achter iedere significante voorspeller staat tussen haakjes de Bèta en p-waarde. De p-waarde geeft aan hoeveel kans er is dat het gevonden verband eigenlijk een toevalligheid is. Bèta is een maat voor richting en grootte van het effect.

Interpretatie van positieve samenhang

Een positieve Bèta betekent dat de desbetreffende voorspeller positief samenhangt met de uitkomstmaat. Dat wil zeggen: bij een hogere score op de voorspeller (bijvoorbeeld meer jaren naar een reguliere school gaan) hoort een hogere score op de uitkomstmaat (bijvoorbeeld meer leesvooruitgang). Bij vrijwel alle variabelen met een positieve Bèta blijkt bij nadere inspectie dat er geen of een zwak positieve samenhang tussen de betreffende variabele en de 2009-ontwikkelingsscore op de uitkomstmaat bestaat, en een sterker positieve samenhang tussen die variabele en de 2014-ontwikkelingsscore. Dat wijst op een direct positief effect van die variabele op de ontwikkeling op dat gebied.

Maar bij enkele variabelen (luchtwegproblemen; RS-infectie; motorische problemen) ontstaat deze positieve samenhang door een ander mechanisme, namelijk een negatieve samenhang tussen de variabele en de 2009-ontwikkelingsscore en een iets minder negatieve (of neutrale/licht positieve) samenhang tussen die variabele en de 2014-ontwikkelingsscore. In dat geval is er niet zo zeer sprake van een positief effect van die variabele op de ontwikkeling, maar meer van het wegebben van een eerder negatief effect van die variabele.

Een voorbeeld hiervan is het hebben van meer luchtweginfecties dan andere kinderen (en het hebben doorlopen van een RS-infectie). Dit hangt positief samen met meer vooruitgang op het gebied van schrijven. Deze merkwaardige bevinding kan worden verklaard door het feit dat een eerdere negatieve samenhang tussen luchtwegproblemen en schrijven (in 2009) niet meer aanwezig is in 2014. De kinderen die in eerste instantie zich minder goed hadden ontwikkeld in samenhang met luchtweginfecties, hebben dat negatieve effect blijkbaar weer ingehaald tussen 2009 en 2014. Luchtweginfecties lijken dus vooral een negatieve impact bij jonge kinderen te hebben, terwijl dit later bijtrekt.

Interpretatie van negatieve samenhang

Een negatieve Bèta betekent bij vrijwel alle variabelen dat er geen of een zwak negatieve samenhang tussen die variabele en de 2009-ontwikkelingsscore is en een sterker negatieve samenhang tussen die variabele en de 2014-ontwikkelingsscore. Dit wijst op een direct negatief effect van die variabele op de ontwikkeling op dat gebied.

Uitzondering vormt de negatieve associatie tussen leeftijd en ontwikkelingswinst bij schrijven en computervaardigheden bij de kinderen tussen de 5-9 jaar (in 2009). Die associatie wordt verklaard door een ander mechanisme, namelijk het feit dat er binnen die leeftijdsgroep een positieve relatie is tussen leeftijd en ontwikkeling in 2009 en een iets minder sterk positief verband tussen leeftijd en ontwikkeling in 2014. Op beide leeftijden zijn oudere kinderen dus verder dan jongere kinderen, maar jongere kinderen hebben binnen deze leeftijdsgroep wel meer vooruitgang geboekt gedurende de periode ertussen.

Niet-significante variabelen

Het feit dat bepaalde voorspellers niet significant zijn (en dus niet zijn opgenomen in de regressievergelijking) betekent overigens niet dat er geen samenhang is tussen die variabele en de uitkomstmaat. Wat betekent het dan wel? Het betekent dat die betreffende variabele geen extra informatie geeft voor een nauwkeuriger voorspelling van de uitkomstmaat bovenop de variabelen die wel zijn opgenomen in de vergelijking. In zo'n geval wordt het effect van de desbetreffende variabele op de uitkomstmaat blijkbaar verklaard door de samenhang tussen die variabele en de variabelen die wel als statistisch significant zijn opgenomen in de vergelijking.

Bijvoorbeeld: er is bij de jongste groep een significante samenhang tussen Early Intervention en ontwikkelingswinst bij lezen, schrijven, rekenen, schoolse vaardigheden (totaal) en computervaardighe-

Leeftijd	<5 jaar (in 2009)		5-9 jaar (in 2009)	
Gebied	**2014-ruwe score**	**Vooruitgangscore**	**2014-ruwe score**	**Vooruitgangscore**
Lezen	Model (R^2=0,73) ➤ jaren regulier (0,48; 0,000) • 2009-rangscore taal (0,29; 0,000) • leeftijd (0,21; 0,002) ➤ 'lezen om te leren praten' (0,17; 0,013) • staar (-0,13; 0,012) ➤ thuis werken aan schoolse vaardigheden (0,11; 0,050)	Model (R^2=0,69) ➤ jaren regulier (0,50; 0,000) • 2009-rangscore taal (0,31; 0,000) • leeftijd (0,27; 0,000) • staar (-0,13; 0,019) ➤ thuis werken aan schoolse vaardigheden (0,12; 0,038)	Model (R^2=0,71) ➤ jaren regulier (0,40; 0,000) • 2009-ruwe score lezen (0,38; 0,000) • 2009-rangscore taal (0,29; 0,009) • hartafwijking (-0,21; 0,016)	Model (R^2=0,53) ➤ jaren regulier (0,53; 0,000) • 2009-rangscore vroegkinderlijke ontwikkeling (0,28; 0,014) • hartafwijking (-0,25; 0,021)
Schrijven	Model (R^2=0,73) ➤ jaren regulier (0,58; 0,000) ➤ 'leren lezen om te leren praten' (0,30; 0,000) • 2009-ruwe schrijfscore (0,17; 0,002) • vaak luchtweginfecties (0,15; 0,004) ➤ thuis werken aan schoolse vaardigheden (0,13; 0,012)	Model (R^2=0,72) ➤ jaren regulier (0,60; 0,000) ➤ 'leren lezen om te leren praten' (0,24; 0,000) • vaak luchtweginfecties (0,13; 0,022) ➤ thuis werken aan schoolse vaardigheden (0,15; 0,005) • leeftijd (0,14; 0,032)	Model (R^2=0,60) • 2009-rangscore taal (0,43; 0,001) • autistiform gedrag (-0,35; 0,002) • jaren school (0,27; 0,022)	Model (R^2=0,39) • 2009-rangscore taal (0,31; 0,016) • hartafwijking (-0,35; 0,008) • leeftijd (-0,33; 0,010) • opleiding vader (0,29; 0,038)
Rekenen	Model (R^2=0,62) ➤ jaren regulier (0,33; 0,000) • jaren school (0,29; 0,000) ➤ 'leren lezen om te leren praten' (0,21; 0,003) • 2009-rangscore taal (0,17; 0,009) • opleiding vader (0,13; 0,049)	Model (R^2=0,53) ➤ jaren regulier (0,39; 0,000) • jaren school (0,34; 0,000) • 2009-rangscore vroegkinderlijke ontwikkeling (0,20; 0,005)	Model (R^2=0,43) • 2009-ruwe score rekenen (0,48; 0,000) ➤ jaren regulier (0,36; 0,003)	Model (R^2=0,22) ➤ jaren regulier (0,38; 0,006) • plaats in kinderrij (0,27; 0,044)
Schools totaal	Model (R^2=0,74) ➤ jaren regulier (0,44; 0,000) ➤ 'leren lezen om te leren praten' (0,25; 0,000) • jaren school (0,23; 0,001) • 2009-rangscore taal (0,18; 0,001) • opleiding vader (0,11; 0,041)	Model (R^2=0,70) ➤ jaren regulier (0,49; 0,000) • jaren school (0,21; 0,002) ➤ 'leren lezen om te leren praten' (0,21;0,002) • 2009-rangscore taal (0,18; 0,003)	Model (R^2=0,64) • 2009-ruwe score schools (0,43; 0,000) ➤ jaren regulier (0,34; 0,002) • 2009-rangscore taal (0,26; 0,043)	Model (R^2=0,30) ➤ jaren regulier (0,55; 0,000)
Computer-vaardigheden	Model (R^2=0,46) • jaren school (0,30; 0,001) ➤ jaren regulier (0,27; 0,002) • 2009-rangscore vroegkinderlijke ontwikkeling (0,27; 0,001) • 2009-ruwe score computervaardigheden (0,16; 0,040)	Model (R^2=0,42) • jaren school (0,31; 0,000) ➤ jaren regulier (0,28; 0,002) • 2009-rangscore vroegkinderlijke ontwikkeling (0,28; 0,001)	Model (R^2=0,29) • 2009-ruwe score computer (0,38; 0,004) • gehoorproblemen (-0,32; 0,015)	Model (R^2=0,34) • hartafwijking (-0,37; 0,000) ➤ 'thuis werken aan schoolse vaardigheden' (0,30; 0,026) • leeftijd (-0,29; 0,025) • 2009-rangscore vroegkinderlijke ontwikkeling (0,26; 0,050)

Tabel 1. Stapsgewijze regressie voor de groep 0-5 jaar (in 2009) (n=113) en 9-13 jaar (n=48). Analyse 1: alleen 2009-variabelen ingevoerd als voorspeller. Tussen (…) staan bij elke significante voorspeller Bèta en p. Bèta is een maat voor effectgrootte. Jaren regulier is het aantal jaren dat het kind op een reguliere school heeft gezeten tussen de 2009- en de 2014-enquête. Jaren school is het aantal jaren dat het kind op een school heeft gezeten in die periode.

Leeftijd	<5 jaar (in 2009)		5-9 jaar (in 2009)	
Gebied	**2014-ruwe score**	**Vooruitgangscore**	**2014-ruwe score**	**Vooruitgangscore**
Lezen	Zelfde model als in Tabel 1 ➤ (jaren regulier significant) ➤ ('leren lezen om te leren praten' significant) ➤ (thuis werken aan schoolse vaardigheden significant)	Zelfde model als in Tabel 1 ➤ (jaren regulier significant) ➤ (thuis werken aan schoolse vaardigheden significant)	Zelfde model als in Tabel 1 ➤ (jaren regulier significant)	Zelfde model als in Tabel 1 ➤ (jaren regulier significant)
Schrijven	Model (R^2=0,74) ➤ jaren regulier (0,57; 0,000) ➤ 'leren lezen om te leren praten' (0,25; 0,000) ➤ thuis werken aan schoolse vaardigheden (0,15; 0,018) • leeftijd (0,15; 0,047) • 2009-ruwe schrijfscore (0,14; 0,010) • vaak luchtweginfecties (0,13; 0,014)	Model (R^2=0,72) ➤ jaren regulier (0,60; 0,000) ➤ 'leren lezen om te leren praten' (0,26; 0,000) • leeftijd (0,18; 0,006) ➤ thuis werken aan schoolse vaardigheden (0,15; 0,005) • vaak luchtweginfecties (0,13; 0,017)	Model (R^2=0,75) • autistiform gedrag (-0,46; 0,000) • jaren school (0,31; 0,002) • 2009-rangscore taal (0,24; 0,035) • 2009-rangscore zelfredzaamheid (0,23; 0,018) • hartafwijking (-0,19; 0,019)	Model (R^2=0,56) • autistiform gedrag (-0,41; 0,000) • jaren school (0,38; 0,001) • leeftijd (-0,34; 0,003) • hartafwijking (-0,32; 0,004) • RS-virus infectie gehad (0,23; 0,035)
Rekenen	Model (R^2=0,64) ➤ jaren regulier (0,42; 0,000) • jaren school (0,26; 0,001) ➤ 'leren lezen om te leren praten' (0,25; 0,001) • 2009-rangscore taal (0,15; 0,018) • vaak luchtweginfecties (0,14; 0,032) • bril dragen (0,13; 0,035)	Model (R^2=0,55) ➤ jaren regulier (0,43; 0,000) • jaren school (0,34; 0,000) • 2009-rangscore vroegkinderlijke ontwikkeling (0,17; 0,018) • bril dragen (0,17; 0,014)	Zelfde model als in Tabel 1 ➤ (jaren regulier significant)	Zelfde model als in Tabel 1 ➤ (jaren regulier significant)
Schools totaal	Model (R^2=0,75) ➤ jaren regulier (0,50; 0,000) ➤ 'leren lezen om te leren praten' (0,29; 0,000) • 2009-rangscore taal (0,18; 0,002) • jaren school (0,19; 0,004) • vaak luchtweginfecties (0,12; 0,031)	Model (R^2=0,71) ➤ jaren regulier (0,51; 0,000) ➤ 'lezen om te leren praten' (0,26;0,000) • jaren school (0,19; 0,08) • 2009-rangscore taal (0,17; 0,005) • vaak luchtweginfecties (0,13; 0,022)	Model (R^2=0,74) • 2009-ruwe score schools (0,39; 0,000) ➤ jaren regulier (0,29; 0,003) • 2009-rangscore taal (0,21; 0,037) • autistiform gedrag (-0,21; 0,019) • hartafwijking (-0,21; 0,016) • eetstoornis (-0,18; 0,035)	Model (R^2=0,38) ➤ jaren regulier (0,49; 0,000) • autistiform gedrag (-0,29; 0,023)
Computer-vaardigheden	Model (R^2=0,50) • jaren school (0,37; 0,000) ➤ jaren regulier (0,29; 0,001) • 2009-rangscore vroegkinderlijke ontwikkeling (0,27; 0,000) • motorische problemen (0,20; 0,006) • schildklierproblemen (0,18; 0,013)	Model (R^2=0,48) • jaren school (0,32; 0,000) ➤ jaren regulier (0,32; 0,000) • 2009-rangscore vroegkinderlijke ontwikkeling (0,28; 0,000) • schildklierproblemen (0,19; 0,011) • motorische problemen (0,16; 0,026)	Model (R^2=0,51) • 2009-ruwe score computer (0,28; 0,020) • hartafwijking (-0,38; 0,002) ➤ thuis werken aan schoolse vaardigheden (0,29; 0,013) • 2009-rangscore vroegkinderlijke ontwikkeling (0,28; 0,017) • eetstoornis (-0,23; 0,046)	Model (R^2=0,26) • hartafwijking (-0,33; 0,015) • motorische problemen (0,34; 0,015) • 2009-rangscore vroegkinderlijke ontwikkeling (0,29; 0,031)

Tabel 2. Stapsgewijze regressie voor de groep 0-5 jaar (n=113) en 9-13 jaar (n=48). Analyse 2: de 2009-gezondheidsvariabelen zijn vervangen door de 2014-gezondheidsvariabelen.

Leeftijd	<5 jaar (in 2009)		5-9 jaar (in 2009)	
Gebied	**2014-ruwe score**	**Vooruitgangscore**	**2014-ruwe score**	**Vooruitgangscore**
Lezen	IQ valt uit de regressie als niet significant	IQ valt uit de regressie als niet significant	IQ valt uit de regressie als niet significant	IQ valt uit de regressie als niet significant
Schrijven	Model (R^2=0,82) • leeftijd (0,41; 0,000) ➤ jaren regulier (0,34; 0,000) • IQ (0,33; 0,000) • 2009-rangscore taal (0,26; 0,001) ➤ thuis werken aan schoolse vaardigheden (0,22; 0,003) • 2009-ruwe schrijfscore (0,19; 0,009)	Model (R^2=0,82) • leeftijd (0,46; 0,000) ➤ jaren regulier (0,34; 0,000) • 2009-rangscore taal (0,32; 0,000) • IQ (0,27; 0,002) ➤ thuis werken aan schoolse vaardigheden (0,27; 0,000) • opleiding vader (0,15; 0,043)	Model +(R^2=0,83) • autistiform gedrag (-0,58; 0,000) • IQ (0,30; 0,002) • jaren school (0,23; 0,016) • 2009-ruwe score schrijven (0,22; 0,023)	Model (R^2=0,42) • autistiform gedrag (-0,46; 0,004) • IQ (0,34; 0,030)
Rekenen	Model (R^2=0,56) • 2009-rangscore taal (0,29; 0,010) • jaren school (0,29; 0,009) • IQ (0,27; 0,021) ➤ jaren regulier (0,27; 0,032) • Jaren school (0,26; 0,001)	Model (R^2=0,56) ➤ jaren regulier (0,28; 0,024) • jaren school (0,28; 0,011) • 2009-rangscore taal (0,28; 0,014) • IQ (0,28; 0,018)	• IQ valt uit de regressie als niet significant	• IQ valt uit de regressie als niet significant
Schools totaal	Model (R^2=0,72) • 2009-rangscore taal (0,43; 0,000) ➤ jaren regulier (0,36; 0,001) • leeftijd (0,31; 0,001) • IQ (0,26; 0,010)	Model (R^2=0,74) ➤ jaren regulier (0,41; 0,000) • 2009-rangscore taal (0,37; 0,000) • leeftijd (0,35; 0,000) • IQ (0,25; 0,010) • bril dragen (0,18; 0,038)	• IQ valt uit de regressie als niet significant	• IQ valt uit de regressie als niet significant
Computer-vaardigheden	• IQ valt uit de regressie als niet significant	• IQ valt uit de regressie als niet significant	Model (R^2=0,49) • 2009-ruwe score computer (0,55; 0,001) • IQ (0,30; 0,041) • vaak luchtweginfecties (0,29; 0,041)	• IQ valt uit de regressie als niet significant

Tabel 3. Stapsgewijze regressie voor de groep met een bekend IQ van 0-5 jaar (n=50) en 5-9 jaar (n=33). Analyse 3: alleen de kinderen waarbij een IQ-score bekend is. De 2009-gezondheidsvariabelen zijn vervangen door de 2014-gezondheidsvariabelen.

den. Maar deze samenhang verliest statistische significantie op het moment dat het aantal jaren reguliere school tussen 2009 en 2014 aan de vergelijking wordt toegevoegd. Blijkbaar is het effect van Early Intervention op de ontwikkeling voor een groot deel het gevolg van de samenhang tussen Early Intervention en het naar een reguliere school gaan (zie ook de Update bij D+U 110).

Effect van regulier onderwijs

De belangrijkste bevinding is dat in vrijwel alle regressies (zie Tabel 1 en 2) het aantal jaren reguliere school tussen 2009-2014 samenhangt met meer ontwikkeling in 2014 (na correctie voor de 2009-ontwikkeling) en meer ontwikkelingswinst tussen 2009 en 2014. Dat geldt voor de regressies op alle vijf de onderscheiden gebieden bij de jongste kinderen (0-5 jaar in 2009). Voor de kinderen tussen de 5 en 9 jaar (in 2009) geldt dit voor lezen, rekenen en schoolse vaardigheden (totaal), maar niet voor schrijven en computervaardigheden.

Als check hebben we nog gekeken hoe nauwkeurig de voorspellingen zijn, als het aantal jaren reguliere school niet wordt toegevoegd aan de regressies. Het weglaten hiervan leidt tot een minder nauwkeurige voorspelling bij alle regressies (behalve uiteraard die voor schrijven en computervaardigheden bij de kinderen 5-9 jaar, waarbij reguliere jaren niet significant waren). Bijvoorbeeld bij de jongste kinderen kan 72% van de variatie in schrijfvooruitgang worden verklaard als het aantal jaren reguliere school is opgenomen in de regressie tegenover 52% bij weglating hiervan. Er is dus een positief effect van de reguliere schoolgang dat niet kan worden verklaard door de andere variabelen.

Het toevoegen van IQ (Tabel 3) aan de vergelijkingen leidt niet tot een ander beeld. IQ is in een aantal van de vergelijkingen niet significant als voorspeller. En waar IQ wel als significant wordt opgenomen in de voorspelling, blijkt het aantal jaren reguliere school tussen 2009-2014 significantie te behouden (Tabel 3) in die vergelijkingen waarbij eerder (Tabel 1 en 2) ook significantie was gevonden.

Ontwikkelingsstimulering in de thuissituatie

Bij de jongste kinderen is in vrijwel alle regressies (Tabel 1 en 2) 'leren lezen om te leren praten' en/of 'thuis werken aan schoolse vaardigheden (tijdens de schoolperiode)' een significante voorspeller van ontwikkeling en ontwikkelingswinst. Dit geldt voor de voorspelling van de ruwe score op lezen, schrijven, rekenen en schoolse vaardigheden (totaal) en voor de voorspelling van vooruitgang op lezen, rekenen en schoolse vaardigheden. Als ouders de ontwikkeling van hun kind stimuleren, door 'leren lezen om te leren praten' en/of door het werken aan schoolse vaardigheden thuis, dan heeft

dit blijkbaar een direct gunstig effect op de ontwikkeling van die vaardigheden. In ieder geval is dit aantoonbaar bij de jonge kinderen.

Voor de groep 5-9 jaar in 2009 kan dit effect niet worden aangetoond. Wel is er een positief effect aantoonbaar van thuis werken aan schoolse vaardigheden op de ontwikkeling van computervaardigheden bij deze leeftijdsgroep. In aanvulling hierop: voor de oudste leeftijdsgroep (9-13 jaar in 2009) (niet in de Tabellen) vonden wij op het gebied van computervaardigheden ook een gunstig effect van 'thuis werken aan schoolse vaardigheden' (Bèta 0,34).

Ontwikkelingsvariabelen

Niet bij lezen, maar wel op de andere gebieden is IQ een significante voorspeller, hoewel lang niet bij alle regressies. Bij de jongste kinderen is IQ een significante voorspeller voor schrijven, rekenen en schoolse vaardigheden (totaal), bij de groep 5-9 jaar voor schrijven en computervaardigheden.

Een variabele die in heel veel van de regressies significant is (ook na correctie voor IQ), is de rangscore op het gebied van taal. Bij de jongste groep is dit een voorspeller voor lezen, rekenen en schoolse vaardigheden (totaal), bij de groep 5-9 jaar voor lezen, schrijven en schoolse vaardigheden. Blijkbaar speelt taal – en dat is ook te verwachten – een grote rol bij het verwerven dan deze vaardigheden. De rangscore voor vroegkinderlijke ontwikkeling (een maat voor de ontwikkeling op verschillende gebieden tezamen) is een significante voorspeller van rekenen en computervaardigheden bij de jongste kinderen, en van lezen en computervaardigheden bij de groep 5-9 jaar. De rangscore zelfredzaamheid hangt samen met schrijfontwikkeling bij de groep 5-9 jaar.

Gezondheidsvariabelen

Enkele van de geïnventariseerde gezondheidskenmerken hangen negatief samen met ontwikkeling of ontwikkelingswinst op bepaalde gebieden. Bij de jongste kinderen bestaat een negatief verband tussen staar en leesontwikkeling (maar omdat er maar weinig kinderen zijn met staar, zou dit verband ook toeval kunnen zijn). Bij de groep 5-9 jaar is er een negatieve associatie tussen een aangeboren hartafwijking en ontwikkelingswinst op het gebied van lezen, schrijven en computervaardigheden.

In deze leeftijdsgroep is er verder een negatief verband tussen gehoorproblemen en een eetstoornis enerzijds, en de ontwikkeling van computervaardigheden anderzijds. De aanwezigheid van autistiform gedrag (in de perceptie van de ouders) is geassocieerd met minder ontwikkeling op het gebied van schrijven en schoolse vaardigheden (totaal).

Het is goed voorstelbaar dat een medische aandoening enig negatief effect kan hebben op de ontwikkeling. Er is echter bij een aantal gezondheidsvariabelen ook een positief verband met ontwikkeling en/of ontwikkelingswinst op bepaalde gebieden. Dat lijkt merkwaardig. Bij een drietal van deze variabelen kan dit, zoals we eerder hebben toegelicht, worden verklaard door een negatief verband tussen dat kenmerk en de ontwikkeling in 2009 in combinatie met een minder negatief verband tussen dat kenmerk en de 2014-ontwikkeling. De kinderen die in eerste instantie zich minder goed hadden ontwikkeld in samenhang met dat kenmerk, hebben dat negatieve effect blijkbaar weer (soms deels) ingehaald tussen 2009 en 2014. Dat geldt voor luchtweginfecties, het hebben doorlopen van een RS-infectie en motorische problemen (dit laatste althans bij de groep 5-9 jaar wat betreft computervaardigheden).

Dit mechanisme verklaart echter niet de positieve samenhang tussen het dragen van een bril en rekenontwikkeling en schoolse ontwikkeling bij de jongste kinderen, noch de positieve associatie tussen schildklierhormoonproblemen en motorische problemen enerzijds en de ontwikkeling van computervaardigheden anderzijds in deze leeftijdsgroep. Een verklaring zou kunnen zijn dat de betrokken kinderen profiteren van het dragen van een bril of van behandeling met schildklierhormoon, terwijl er in de groep zonder bril en/of schildklierproblemen een deel is waar die problemen eigenlijk wel spelen, maar nog niet zijn herkend en derhalve niet zijn behandeld. Er verloopt immers enige tijd tussen het ontstaan van dergelijke problematiek en het herkennen en behandelen ervan. Maar of dit inderdaad de verklaring vormt, is speculatief.

Overige variabelen

Het opleidingsniveau van de vader hangt (significant, maar niet sterk) positief samen met ontwikkeling en/of ontwikkelingswinst bij schrijven, rekenen en schoolse vaardigheden (totaal) bij de jongste kinderen en bij schrijven bij de groep 5-9 jaar. De plaats in de kinderrij hangt samen met ontwikkelingswinst bij rekenen in de groep 5-9 jaar: oudste kinderen zijn op dit gebied tussen 2009 en 2014 iets minder vooruitgegaan dan middelste of jongste kinderen.

Generatieverschillen

Binnen de opzet van de 2014-follow-up kunnen we nagaan of degenen ouder dan 12 jaar in 2009 hun vaardigheden op de verschillende ontwikkelingsgebieden behouden of deels verliezen.

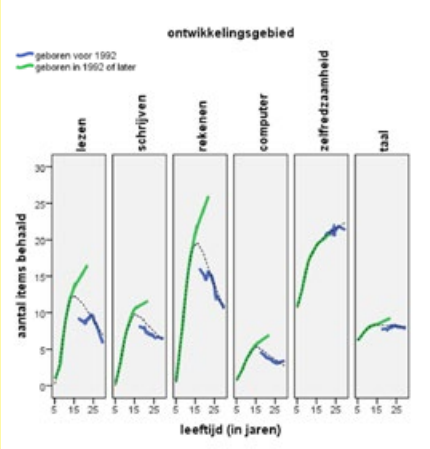
Maar eerst moeten we kijken of er wellicht sprake is van attritie: selectieve uitval van respondenten tussen de eerste en tweede meting. Attritie kan namelijk leiden tot het minder representatief zijn van de follow-up steekproef.

We hebben hier gekeken naar de groep 12-21 jaar (in 2009). In de 2009-steekproef hadden er van de 87 personen in deze leeftijdsgroep 56% een overwegend reguliere schoolloopbaan doorlopen (deze hadden minstens vijf jaar op een reguliere school gezeten). In de follow-up gold dit voor 62% van de subgroep van 42 daaruit. Dat is geen statistisch significant verschil. Ook wat betreft IQ zijn er geen significante verschillen.

De 2009-vaardigheden (schoolse en computervaardigheden) van het totaal van 87 personen van deze leeftijd in de 2009-steekproef liggen gemiddeld gesproken iets lager dan de 2009-vaardigheden van de 42 in de follow-up, maar de verschillen zijn klein en wederom niet statistisch significant. Bijvoorbeeld bij schoolse vaardigheden (totaal) ligt de score op 39 items tegenover 42 items. Als binnen de subgroepen 'overwegend reguliere schoolloopbaan' en 'overwegend speciale schoolloopbaan' wordt gekeken naar de 2009-scores van de gehele 2009-groep versus de 2009-scores van alleen degenen in de follow-up, dan zijn er nog veel kleinere verschillen. Bij schoolse vaardigheden een halve item verschil. Op deze gebieden is er dus geen sprake van minder representativiteit door attritie.

Dan kan er vervolgens worden gekeken of de personen in deze leeftijdsgroep (12-21 jaar in 2009) hun vaardigheden hebben behouden. Er blijkt in deze leeftijdsgroep bij de verschillende schoolse vaardigheden sprake te zijn van een zeer klein gemiddeld verlies aan vaardighe-

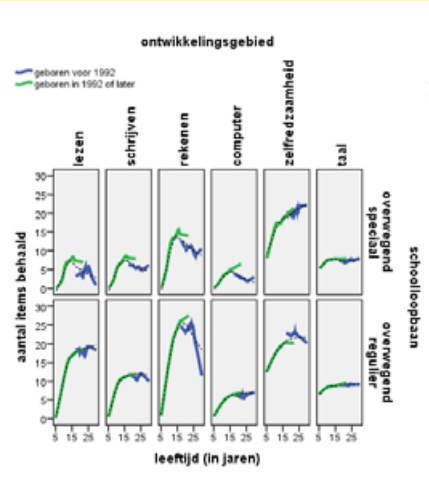
den tussen 2009 en 2014. Bij lezen is dit gemiddelde verlies nagenoeg nul, bij schrijven ongeveer een derde item (op een gemiddelde van 9 behaalde items in 2009 in deze leeftijdsgroep), bij rekenen twee derde item (op een gemiddelde van 20 behaalde items in 2009), bij schoolse vaardigheden (totaal) iets meer dan één item (op gemiddeld ongeveer 42 behaalde items). De vaardigheden blijven gemiddeld gesproken dus vrijwel stabiel. Bij computervaardigheden is er zelfs vooruitgang van gemiddeld ongeveer een derde item (op 5 behaalde items). Dit ondersteunt de hypothese dat de verschillen die in 2009 zijn gevonden tussen de generaties niet veroorzaakt zijn door achteruitgang in vaardigheden in de tienerjaren, maar een gevolg zijn van minder stimulans in de jonge jaren en basisschoolperiode bij de oudere generatie.



Figuur 1 Generatievergelijking

Figuur 1 maakt de verschillen tussen de generaties visueel. We hebben hier de vaardigheden (per leeftijd voor de groep 5-30 jaar) van de generatie geboren voor 1992 en de generatie geboren vanaf 1992 apart weergegeven in één grafiek. De metingen uit 2009 en 2014 zijn hierbij gecombineerd. Het patroon bij de drie schoolse vaardigheden, computervaardigheden en taal laat zien dat de generatie die is geboren vanaf 1992 op deze gebieden meer is gestimuleerd in de ontwikkeling dan de eerdere generatie. Degenen van 13 jaar en ouder geboren vanaf 1992 zijn immers verder in de ontwikkeling dan degenen van 13 jaar en ouder geboren voor 1992.

Bij statistische toetsing (T-test) waarbij we de 112 waarnemingen boven de 13 jaar (en jonger dan 30 jaar) bij degenen geboren voor 1992 vergelijken met de 116 waarnemingen boven de 13 jaar bij degenen geboren vanaf 1992, blijken de verschillen bij lezen, rekenen, schrijven, schoolse vaardigheden (totaal), computervaardigheden en taalontwikkeling significant te zijn. De verklaring voor de bevinding dat de meer recente generatie tieners en jongvolwassenen vaardiger is qua schoolse vaardigheden, computervaardigheden en taal dan de eerdere generatie, ligt hoofdzakelijk in het feit dat een hoger percentage van de meer recente generatie onderwijs heeft gevolgd op een reguliere school. In de steekproef is bij de oudere generatie in de groep 13-30 jaar 34% vijf jaar of langer naar een gewone school gegaan, bij de meer recente generatie in de groep van 13 jaar en ouder rond de 65%.



Figuur 2 Generatievergelijking per type schoolloopbaan

Figuur 2 geeft het verschil tussen de twee generaties apart weer voor degenen met een overwegend reguliere schoolloopbaan (vijf jaar of langer naar een reguliere school gegaan) en degenen met een overwegend speciale schoolloopbaan.

Bij degenen met een reguliere schoolloopbaan liggen de reken- en schrijfvaardigheden, de computervaardigheden en de schoolse vaardigheden (totaal) boven de 13 jaar (en jonger dan 30 jaar) hoger bij de meer recente generatie. Bij toetsing is dit generatieverschil niet significant, maar bij de rekenvaardigheden is het verschil wel bijna significant (p=0,051). Zelfredzaamheid ligt significant hoger bij de oudere generatie, maar dat is een gevolg van hun gemiddeld hogere leeftijd (zelfredzaamheid neemt nog toe in de tienerjaren en de jongvolwassenheid) en geen echt generatieverschil.

Bij degenen met een overwegend speciale schoolloopbaan is er een duidelijke tendens van hogere scores boven de 13 jaar bij de meer recente generatie op alle schoolse vaardigheden en op de computervaardigheden. Bij toetsing is het verschil significant bij de computervaardigheden en bijna significant bij schrijven (p=0,051).

Dus – hoewel het (aanzienlijke) verschil in ontwikkeling van schoolse- en computervaardigheden tussen de generaties voornamelijk moet worden toegeschreven aan vaker reguliere schoolplaatsingen bij de meer recente generatie – is bovendien bij beide types onderwijs (afzonderlijk bekeken) op deze vaardigheden enige winst geboekt ten opzichte van de eerdere generatie. Statistisch significant is dit verschil echter alleen bij de computervaardigheden bij degenen met een voornamelijk speciale schoolloopbaan.

Leesvaardigheden

Degenen met een overwegend reguliere schoolloopbaan scoren hoger op de diverse schoolse vaardigheden. Maar wat betekent dit nu voor hun concrete vaardigheden? Ter illustratie kijken we hier naar 'lezen' en daarbij naar de 2014-antwoorden door de ouders bij degenen van 13 jaar en ouder in 2014 én geboren na 1992.

Overwegend regulier

Van degenen met een overwegend reguliere schoolloopbaan (n=41) kan iedereen korte verhalen met korte zinnen lezen én 83% doet dit ook voor zijn of haar plezier. Zo'n 68% kan ook lange verhalen of stukken in een tijdschrift of krant lezen én 32% doet dit voor zijn of haar plezier. Zo'n 88% kan de ondertiteling op de televisie minstens enigszins volgen én 39% kan dit goed. Ongeveer 73% kan teksten lezen minstens op het niveau dat kinderen zonder beperking gemiddeld gesproken eind groep 4 bereiken. Zo'n 29% leest op een niveau dat kinderen eind groep zes hebben bereikt (het hoogste technische leesniveau).

Maar begrijpen de kinderen ook wat zij lezen? Met uitzondering van één kind, kunnen deze kinderen allemaal na het zelf lezen van een korte zin met een eenvoudige opdracht, die opdracht uitvoeren (zonder verdere mondelinge toelichting). Zo'n 90% kan na het zelf lezen van een kort verhaal (meestal) laten zien dat hij of zij het verhaal ook heeft begrepen, bijvoorbeeld door goed antwoord te ge-

ven op eenvoudige vragen over het verhaal of door zelf te vertellen over de inhoud. Ongeveer 44% kan dit tekstbegrip (meestal) ook laten zien na het lezen van een langere tekst.

Bij 95% vinden de ouders dat hun kind in het dagelijks leven voordeel of plezier heeft van zijn of haar leesvaardigheden. Ouders noemen hier zeer veel voorbeelden van: boeken lezen over onderwerpen die je interesseren, straatnamen lezen, e-mail, sms en Whatsapp kunnen gebruiken, ondertiteling lezen, recepten, boodschappenbriefjes, gebruiksaanwijzingen, menukaart, teksten op verpakkingen, bordjes in de dierentuin of in een museum, etc.

Overwegend speciaal

Bij degenen met een overwegend speciale schoolloopbaan (n=28) liggen deze percentages uiteraard lager. Daar kan 50% korte verhalen lezen en doet 39% dit ook voor zijn of haar plezier. Bij lange verhalen of stukken in een krant of tijdschrift ligt dit respectievelijk op 14% en 7%. Ongeveer 21% kan de ondertiteling minstens enigszins volgen én 11% kan dit goed. Minstens eind groep vier leesniveau geldt voor 11%, eind groep zes niveau voor 4%.

Zo'n 64% kan na het zelf lezen van een korte zin met een eenvoudige opdracht, die opdracht ook uitvoeren (zonder verdere mondelinge uitleg). Zo'n 50% kan na het lezen van een kort verhaal (meestal) laten merken (door te vertellen of door vragen te beantwoorden) dat het dit verhaal heeft begrepen én 7% kan dit ook bij een langer verhaal.

Bij 46% (van de 28) vinden de ouders dat hun kind voordeel of plezier heeft van zijn of haar leesvaardigheden in het dagelijkse leven. Er zijn echter 11 personen die volgens de ouders nauwelijks of helemaal niet kunnen lezen. Van de 17 personen die dit wel (enigszins tot goed) kunnen, heeft 76% daar ook voordeel van. Voorbeelden zijn: iets kunnen opzoeken op internet en YouTube, verpakkingen en folders kunnen lezen, liedteksten overschrijven, het herkennen van namen op het Jeugdjournaal, tijdschriften over je favoriete popgroep lezen, etc.

Conclusies

Wat zijn de belangrijkste conclusies?

Gunstig effect van regulier onderwijs

- We weten dat het in de (Nederlandse) praktijk niet altijd mogelijk is, maar waar het is gelukt om kinderen met Downsyndroom naar een gewone school te laten gaan, zie je dat deze kinderen meer vooruitgaan in schoolse vaardigheden (en in computervaardigheden) dan kinderen met Downsyndroom in het speciaal onderwijs. Dit geldt ook na correctie voor verschillen in een aantal belangrijke kind- en ouderkenmerken.
- Die ontwikkelingswinst wordt vooral behaald in de eerste jaren van de basisschool. In hogere jaren gaan de kinderen met Downsyndroom op de reguliere school even snel vooruit als op de speciale school, maar hun vaardigheden liggen tegen die tijd wel op een veel hoger niveau.

Ontwikkelingsstimulering thuis heeft effect

- Ouders hebben invloed op de ontwikkeling van schoolse vaardigheden en computervaardigheden. 'Leren lezen om te leren praten' in de jonge jaren en thuis werken aan schoolse vaardigheden in de schoolperiode dragen bij aan de ontwikkeling van lezen, schrijven, rekenen en computeren.
- Dit gunstige effect komt nog bovenop het gunstige effect van ontwikkelingsstimulering in de jonge jaren op de kans om te starten op een reguliere school (zie de Update bij D+U 110).

Generatieverschillen

- Er is een aanzienlijk verschil in de ontwikkeling van schoolse vaardigheden, computervaardigheden (en taalontwikkeling) tussen de meer recente generatie (geboren vanaf 1992) en de eerdere generatie. Dit generatieverschil is niet het gevolg van verlies aan vaardigheden in de tienerleeftijd en jongvolwassenheid bij de eerdere generatie, maar het gevolg van verschillen in ontwikkelingskansen in de jeugd van de betreffende personen.
- De generatie geboren vanaf 1992 heeft duidelijk meer ontwikkelingskansen gehad dan eerdere generaties. De kinderen hebben met name vaker de mogelijkheid gekregen om naar een reguliere school te gaan. Dat heeft een positief effect op de ontwikkeling.
- Daarenboven heeft de meer recente generatie wat betreft schoolse vaardigheden en computervaardigheden zowel in regulier als in speciaal onderwijs (afzonderlijk bekeken) gemiddeld gesproken iets meer geleerd dan de eerdere generatie, maar alleen bij computervaardigheden in het speciaal onderwijs was dit verschil ook statistisch significant.

LITERATUUR

- de Graaf, G.W. (2015a). Inclusief onderwijs voor kinderen met Downsyndroom. Down+Up 109, 37-43.
- de Graaf, G.W. (2015b). De grote follow-up enquête. Deel 1: Effecten van Early Intervention, 'leren lezen om te leren praten' en logopedie. Down+Up 110, 35-43.
- de Graaf, G.W. & de Graaf, E.A.B. (2011). De ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom. Down+Up 96, 41-53.
- de Graaf, G.W. & van Hove, G. (2015). Learning to read in regular and special schools: A follow-up study of students with Down syndrome. Life Span and Disability 18 (1).
- de Graaf, G.W., van Hove, G. & Haveman, M. (2012). Effects of regular versus special school placement on students with Down syndrome: a systematic review of studies. In: New Developments in Down Syndrome Research (eds A. van den Bosch & E. Dubois), 45–86. Nova Science Publishers Inc., Hauppauge.
- de Graaf, G.W., van Hove, G. & Haveman, M. (2013). Leren lezen in regulier en speciaal onderwijs. Een longitudinaal onderzoek naar leerlingen met Downsyndroom. Down+Up 104, 37-41.
- van Breukelen, G.J. (2006). ANCOVA versus change from baseline: more power in randomized studies, more bias in nonrandomized studies. Journal of Clinical Epidemiology 59 (12), 920-925.

Dankwoord

Dit onderzoeksproject is mogelijk gemaakt door projectsubsidie van Fonds Verstandelijk Gehandicapten en van Stichting Dioraphte. De SDS is deze fondsen hiervoor zeer erkentelijk. Ook is de SDS veel dank verschuldigd aan Edwin van de Wiel van DASC. Zijn bedrijf heeft de enquête voor ons online geplaatst. Dat alles zonder dat daar voor de SDS enige kosten aan zijn verbonden. Verder willen wij Aukje Renooij, Baukje van der Veen, Emmy Kwant, Erik de Graaf, Geert van Hove, Käthe Noz, Marian de Graaf en Michel Weijerman bedanken.
Zij hebben vanuit de begeleidingsgroep bij dit onderzoeksproject deskundige feedback gegeven op de concept follow-up enquête.

Depressie bij mensen met Downsyndroom: een groot probleem?

Onderstaand artikel is overgenomen uit het eerste nummer van het T21RS Science & Society Bulletin. T21RS (zie: www.t21rs.org/nl) is een nieuw opgericht onderzoekscollectief, waarbij ook de SDS is aangesloten. In dit collectief zitten nationale en internationale onderzoekers en medici die elementair onderzoek doen naar aspecten rond Downsyndroom. Het Comité voor Wetenschap en Samenleving van T21RS* gaat regelmatig in op door ouders en Downsyndroomorganisaties ingebrachte thema's door de huidige kennis vanuit een wetenschappelijk perspectief samen te vatten. Het Comité vindt het zeer belangrijk om de resultaten van wetenschappelijk onderzoek op een begrijpelijke wijze uit te leggen. In onderstaande zullen de belangrijkste bevindingen met betrekking tot depressie bij mensen met Downsyndroom worden toegelicht. • Tekst: Comité voor Wetenschap en Samenleving van T21RS*.

• ***Vertaling: Gert de Graaf***

De overgang van de tienerjaren naar de jongvolwassenheid brengt vele nieuwe uitdagingen voor mensen met Downsyndroom. Ouders (en andere zorgverleners) geven daarbij relatief vaak aan zich zorgen te maken over veranderingen in stemming.

'Als wij volwassenen met Downsyndroom in onze kliniek zien, dan komen zij daar vaak in verband met het ontstaan van nieuwe symptomen', vertelt dr. Michael Rafii van het Downsyndroom Onderzoeks- en Behandelingscentrum van de Universiteit van Californië in San Diego. 'Bij jongere volwassenen tussen de 20 en 40 jaar wordt er meestal gerapporteerd dat sprake is van depressie, angsten, een toename van in zichzelf praten of, heel soms, een psychose.' Rafii benadrukt dat in veel gevallen een verandering is opgetreden in hun sociale situatie 'voorafgaand aan en de aanzet gevend tot deze gedragingen'. Dit betreft onder andere 'veranderingen in het dagprogramma, veranderingen in dagelijkse routines, verhuizingen, of het verlies van een familielid.' Individuen met Downsyndroom kunnen hierdoor psychiatrische symptomen gaan vertonen, net als ieder ander. Binnen deze symptomen komt depressie relatief vaak voor. Maar, het verloop en de kenmerken van depressie kunnen anders zijn dan in de algehele bevolking.

Depressie versus apathie: niet hetzelfde

Bij de bespreking van depressie bij mensen met Downsyndroom is het essentieel om een onderscheid te maken tussen apathie en depressie. Dit kan in de praktijk overigens tamelijk complex zijn, waardoor apathie vaak verkeerd wordt gediagnosticeerd als depressie [1]. Apathie wordt over het algemeen gedefinieerd als een verlies aan motivatie en wordt voornamelijk gekenmerkt door een verminderde interesse, onverschilligheid en afgevlakte emotionele reacties. Verschillende wetenschappelijke onderzoeken hebben laten zien dat apathie zeer veel voorkomt bij mensen met Downsyndroom.

Er is gesuggereerd dat het continu aanwezig zijn van apathische symptomen bij volwassen met Downsyndroom een vroege indicator zou kunnen zijn van de ontwikkeling van de ziekte van Alzheimer [2]. Maar andere onderzoekers hebben meer apathische symptomen (bijvoorbeeld verlies van interesse, sociaal iso-

Veelgestelde vragen over depressie bij Downsyndroom:
- Zijn stemmingsveranderingen normaal bij het ouder worden?
- Hoe ziet depressie eruit bij volwassenen met Downsyndroom? Is dit anders dan bij volwassenen zonder Downsyndroom?
- Kunnen we iets doen om stemmingsveranderingen te voorkomen?
- Hoe weten we wanneer we hulp moeten zoeken?
- Wat moet er eerst worden uitgesloten voordat de diagnose depressie kan worden gesteld?
- Welke mogelijkheden voor therapie zijn er?

* Het Comité voor Wetenschap en Samenleving bestaat uit:
prof. dr. Peter Paul De Deyn (voorzitter, België); Sebastián Videla (Spanje); Hannah Wishnek (VS), en Alain Dekker (Nederland).

lement, toename van vermoeidheid bij dagelijkse activiteiten) geconstateerd bij oudere mensen met Downsyndroom zonder dementie, in vergelijking met jongere mensen met Downsyndroom. Dit zou erop kunnen wijzen dat apathie ook gerelateerd is aan het normale verouderingsproces bij mensen met Downsyndroom [3]. Het niet herkennen van apathisch gedrag kan ertoe leiden dat zorgverleners deze symptomen ten onrechte opvatten als opzettelijke dwarsheid of luiheid [4].

Hoewel er overeenkomsten zijn tussen apathie en depressie, horen bij depressie ook unieke symptomen zoals: schuldgevoel, pessimisme, zelfkritiek en gevoelens van waardeloosheid [4-6]. Omdat het voor mensen met Downsyndroom moeilijk kan zijn om deze gevoelens uit te drukken, kan het diagnostisch onderscheid tussen depressie en apathie gecompliceerd zijn.

Komt depressie vaak voor bij volwassenen met Downsyndroom?

Ondanks deze diagnostische problemen wordt gesuggereerd dat volwassenen met Downsyndroom een verhoogde kwetsbaarheid hebben voor depressie. Een onderzoek uit 1991 stelde bij 6,1% van 164 volwassenen met Downsyndroom zonder dementie, van 20 jaar of ouder, een depressie vast, terwijl er in een groep van 261 personen met Downsyndroom jonger dan 20 jaar niemand een depressie had [7].

Andere onderzoekers vonden drie keer zo vaak depressie bij volwassenen met Downsyndroom (11,3%) in vergelijking met een op leeftijd gematchte controlegroep van mensen met een verstandelijke beperking door een andere oorzaak (4,3%) [8]. Met een prevalentie van ernstige depressieve stoornissen van 4,7% in de algehele bevolking [9] is het dus waarschijnlijk dat depressie vaker voorkomt bij mensen met, dan bij mensen zonder Downsyndroom.

Aandachtspunten bij het diagnosticeren van depressie

Het is belangrijk om erop te wijzen dat depressie en dementie een aantal symptomen delen, en dat depressie een negatieve invloed kan hebben op het cognitief en dagelijks functioneren. Hierdoor is er een risico dat depressie verkeerd wordt gediagnosticeerd als dementie – goede differentiaaldiagnostiek is dus zeer belangrijk [10-12].

In aanvulling op het uitsluiten van dementie zijn er andere factoren die moeten worden onderzocht in het proces van diagnostiek en behandeling van depressie. Veel personen met Downsyndroom ondervinden moeilijkheden bij de expressieve communicatie. Het kan gebeuren dat medische problemen die pijn of ongemak veroorzaken, niet worden gediagnosticeerd, omdat de persoon het probleem niet kan aangeven. Er moet dus een volledig lichamelijk onderzoek worden gedaan door de behandelend arts om na te gaan wat de invloed van gezondheid op stemming en gedrag is.

Als medische problemen zijn uitgesloten, dan moeten sociale triggers worden geïnventariseerd die mogelijk bijdragen aan stress en angst. Waar levensgebeurtenissen, zoals verhuizen, veranderen van werk of een voorval in de familie, aanzienlijke stress kunnen veroorzaken bij mensen uit de algehele bevolking, kunnen de effecten van dergelijke gebeurtenissen de oorzaak zijn van zeer ernstige stress bij individuen met Downsyndroom. Men moet dus zorgvuldig nagaan of er veranderingen zijn in sociale factoren, omdat het corrigeren van deze componenten een effectieve mogelijkheid kan vormen voor het verminderen van stress en het verbeteren van de stemming. Specifieke medicatie kan worden toegepast in aanvulling op medische en sociale behandeling, hoewel medicatie op zichzelf maar een beperkt effect heeft [13].

Heel kort samengevat: apathie en depressie zijn tamelijk moeilijk van elkaar te onderscheiden. De diagnostiek van depressie is bovendien gecompliceerd, omdat er een overlapping is in de symptomen van depressie en dementie. Toch is een zorgvuldige diagnose essentieel, omdat hierdoor de juiste aanpassingen in zorgverlening en therapeutische interventies mogelijk worden gemaakt. Als iemand een depressie heeft waarvan de symptomen ten onrechte worden toegeschreven aan dementie, zal de persoon hierdoor niet de juiste behandeling en zorg krijgen. Voor dementie is er geen effectieve medicatie beschikbaar, terwijl depressieve symptomen kunnen worden verlicht door antidepressiva en gedragsinterventie.

LITERATUUR

[1] Mortby ME, Maercker A, Forstmeier S (2012) Apathy: a separate syndrome from depression in dementia? A critical review. Aging Clin. Exp. Res. 24, 305–16.

[2] Ball SL, Holland AJ, Watson PC, Huppert FA (2010) Theoretical exploration of the neural bases of behavioural disinhibition, apathy and executive dysfunction in preclinical Alzheimer's disease in people with Down's syndrome: potential involvement of multiple frontal-subcortical neuronal circuits. J. Intellect. Disabil. Res. 54, 320–336.

[3] Ghezzo A, Salvioli S, Solimando MC, Palmieri A, Chiostergi C, Scurti M, Lomartire L, Bedetti F, Cocchi G, Follo D, Pipitone E, Rovatti P, Zamberletti J, Gomiero T, Castellani G, Franceschi C (2014) Age-related changes of adaptive and neuropsychological features in persons with Down Syndrome. PLoS One 9, 1–22.

[4] Landes AM, Sperry SD, Strauss ME (2005) Prevalence of apathy, dysphoria, and depression in relation to dementia severity in Alzheimer's disease. J. Neuropsychiatry Clin. Neurosci. 17, 342–9.

[5] Tagariello P, Girardi P, Amore M (2009) Depression and apathy in dementia: same syndrome or different constructs? A critical review. Arch. Gerontol. Geriatr. 49, 246–9.

[6] Marin RS (1996) Apathy: Concept, Syndrome, Neural Mechanisms, and Treatment. Semin. Clin. Neuropsychiatry 1, 304–314.

[7] Myers BA, Pueschel SM (1991) Psychiatric disorders in persons with Down syndrome. J. Nerv. Ment. Dis. 179, 609–13.

[8] Collacott RA, Cooper SA, McGrother C (1992) Differential rates of psychiatric disorders in adults with Down's syndrome compared with other mentally handicapped adults. Br. J. Psychiatry 161, 671–4.

[9] Ferrari AJ, Somerville AJ, Baxter AJ, Norman R, Patten SB, Vos T, Whiteford HA (2013) Global variation in the prevalence and incidence of major depressive disorder: a systematic review of the epidemiological literature. Psychol. Med. 43, 471–81.

[10] Prasher VP, ed. (2009) Neuropsychological Assessments of Dementia in Down Syndrome and Intellectual Disabilities, Springer-Verlag, London.

[11] Burt DB, Loveland KA, Lewis KR (1992) Depression and the onset of dementia in adults with mental retardation. Am. J. Ment. Retard. 96, 502–11.

[12] Meins W (1995) Are depressive mood disturbances in adults with Down's syndrome an early sign of dementia? J. Nerv. Ment. Dis. 183, 663–4.

[13] Walker JC, Dosen A, Buitelaar JK, Janzing JGE (2011) Depression in Down syndrome: a review of the literature. Res. Dev. Disabil. 32, 1432–1440.

Tonnie Coppus (l) en Marjan Kuijpers.

Depressie bij mensen met Downsyndroom

‘Het verschil tussen kunnen en aankunnen’

Deze zomer bezocht SDS-medewerker Gert de Graaf de Downpoli voor volwassenen in Deurne en sprak er met verstandelijk gehandicapten-arts Tonnie Coppus en orthopedagoog Marjan Kuijpers. Gespreksonderwerp: depressie bij mensen met Downsyndroom. Hoe komt het? Hoe kunnen we het herkennen? En wat kunnen we eraan doen?

• ***Tekst: Gert de Graaf. Foto’s: Mary van Kouwenhoven en Gert de Graaf***

Hoewel het merendeel van de mensen met Downsyndroom natuurlijk geen depressie ontwikkelt, en met plezier in het leven staat, komen depressies vaker voor bij volwassenen met Downsyndroom dan bij anderen. Een belangrijk onderwerp dus. Kirsten Spiering (42 jaar) en haar ouders, Wim en Babs Spiering, hebben deze ochtend de Downpoli voor volwassenen in Deurne bezocht. Kirsten (42 jaar) stelt zichzelf voor: 'Ik woon in een woongroep met 15 andere bewoners. Ik werk in de horeca. Ik zorg voor de koffie, appeltaart en muffins en help in de spoelkeuken. Leuk werk.'

Wim en Babs vertellen mij hoe Kirsten door een moeilijke periode is gegaan. Babs: 'Kirsten werkte 13 jaar met veel plezier in een supermarkt voor 's Koonings Jaght, maar door bezuinigingen in de zorg werd die gesloten. Daarna is ze de horeca ingegaan. Ze kreeg werk in een theehuis van dezelfde zorginstelling, waar ze zorgde voor de koffie en meehielp in de bediening en de afwaskeuken. Na een paar maanden werd de werkdruk toch te hoog voor haar. Dit herhaalde zich nog een keer in een ander theehuis, maar dit werd ook gesloten door bezuinigingen. Ze heeft jaren op een dansgroep gezeten, met heel veel plezier, maar door vervoersproblemen kon ze daar niet meer naartoe.' 'Er waren dus veel veranderingen in een korte tijd', vult Wim aan. 'Kirsten huilde veel en belde ons erg vaak op, werd dwangmatig. Onze zoon heeft toen de SDS gebeld en daar raadden ze ons aan om naar de Downpoli van dokter Coppus te gaan.'

Veranderingen als trigger

Babs vertelt over het eerste bezoek aan de Downpoli, een jaar geleden: 'Dokter Coppus zag een vrouw die er diep ongelukkig uitzag. Als er te veel zekerheden wegvallen, dan kan dat een trigger zijn voor een depressie, legde zij ons uit.' 'Bij het ontstaan van een depressie bij mensen met Downsyndroom is er inderdaad eigenlijk altijd een trigger, een gebeurtenis of verandering die iemand heeft aangegrepen', stelt arts voor verstandelijk gehandicapten Tonnie Coppus.

'Van school gaan bijvoorbeeld, of een verbroken relatie, of een familielid of belangrijke persoon die wegvalt. Als er zo'n ingrijpende gebeurtenis plaatsvindt, dan geeft dat voor ieder mens stress. Mensen met Downsyndroom reageren hier vaker op met een depressie dan andere mensen. Waarschijnlijk zijn zij er biochemisch gevoeliger voor. Het zijn overigens niet altijd levensgebeurtenissen die direct door de omgeving worden herkend als ingrijpend. Het kan bijvoorbeeld ook de overgang van de ene leuke werkplek naar de andere zijn. Maar voor de persoon kan dit ingrijpender zijn dan de omgeving denkt. Er wordt soms ook te makkelijk over de hoofden van de mensen heen beslist, waardoor gebeurtenissen niet goed voorbereid zijn en iemand zich overvallen voelt.'

Verwachtingen

Marjan Kuijpers is orthopedagoog bij de Downpoli: 'Mensen met Downsyndroom staan meer in de maatschappij dan vroeger. Ze krijgen op de televisie, bijvoorbeeld bij 'Goede Tijden, Slechte Tijden', een beeld van hoe mensen leven. Zij willen ook voldoen aan dat beeld.'

Coppus: 'Bij jongvolwassenen zie je depressies soms ontstaan bij de overgang van school naar werk. Er leven verwachtingen bij de cliënt zelf en bij de ouders. Soms hebben de mensen het gevoel niet aan die verwachtingen te kunnen voldoen. Hij of zij voelt zich tekortschieten. Ze zien dat broers of zussen op kamers gaan wonen of een relatie krijgen. Ze gaan zich realiseren dat ze Downsyndroom hebben en wat dat betekent. Vaak hebben ze daar ook geen woorden voor. Dat uit zich natuurlijk niet meteen als een depressie. Een depressie is ook niet hetzelfde als een stemmingsstoornis. Mensen kunnen enige tijd minder functioneren. Daar zijn we wel alert op. Die cliënten vraag je om vaker terug te komen. Je kijkt ook of ze wel activiteiten kunnen doen op een niveau dat ze aankunnen. Het is bovendien belangrijk om nauwkeurig naar mogelijke lichamelijke oorzaken van minder functioneren te kijken. Dat komt namelijk ook voor. Is er een ziekte? Is er wellicht iets dat lichamelijke pijn geeft? Hoe functioneert de schildklier? Hoe ziet het bloedbeeld eruit? Hoe is het gehoor en de visus?'

Kunnen en aankunnen

Dokter Coppus weet niet precies hoe vaak depressies voorkomen bij volwassenen met Downsyndroom: 'Binnen onze Downpoli komt een depressie bij ongeveer 10% van de mensen voor. Maar wij hebben een enigszins voorgeselecteerde groep. Als er

Bij Kirsten hebben de vele veranderingen in werkkring en vrije tijd de trigger gevormd voor de ontwikkeling van een depressie.

grote gedragsveranderingen bij een patiënt zijn, dan verwijzen huisartsen naar ons door. Of de ouders vinden ons, omdat ze zelf op zoek gaan. Mogelijkerwijs zien wij daardoor relatief vaak mensen met een depressie.'

Hoe komt het dat sommige mensen met Downsyndroom een depressie ontwikkelen?
Coppus: 'Wat je bij deze personen vaak ziet, is dat ze langdurig sociaal-emotioneel overvraagd zijn. Het zijn vaak mensen die bij een eerste indruk communicatief en cognitief behoorlijk goed functioneren, maar waarbij het sociaal-emotioneel niveau veel lager ligt. Op het sociaal-emotionele niveau beleef je je gevoelens, je emoties. Bij hen is er een groot verschil tussen kunnen en aankunnen.'

'De ouders hebben veel geïnvesteerd in hun kind en dit kan ook heel veel. Hij of zij heeft het heel lang volgehouden. Dan komt er een knik naar beneden. Daar is altijd een trigger voor, in de vorm van een ingrijpende levensgebeurtenis of verandering, zoals ik al aangaf. Soms is het ook een uitgestelde reactie op zo'n verandering. En soms kan daarbij sprake zijn van een heel ernstige regressie. Iemand wil bijvoorbeeld niet meer eten, niet meer drinken, ligt de hele dag in foetushouding op bed. We schrikken van de ernst van depressies bij sommige jongvolwassenen met Downsyndroom, hoe diep zij hierin kunnen gaan. Het herstel hiervan duurt lang, en soms bereiken mensen niet meer het niveau van functioneren dat ze daarvoor hadden.'

Signalen herkennen

Natuurlijk is het beeld niet altijd zo ernstig als hierboven beschreven. Mensen kunnen ook een lichtere depressie hebben. *Hoe herken je dat?*
Coppus: 'Bij mensen zonder Downsyndroom zie je bij een depressie vaak angsten, somberheid en schuldgevoelens. Bij Downsyndroom zie je dat meestal niet. Je ziet bij hen een verlies aan initiatief, vlakker worden, geen zin meer hebben in activiteiten. Hij of zij wil niet meer naar dansles, heeft geen zin meer in paardrijden, bezoekt vrienden en vriendinnen niet meer, en lijkt minder levensenergie te hebben. Soms worden de mensen ook dwangmatiger. Medicijnen tegen depressie kunnen overigens ook het dwangmatig gedrag verminderen.'

Wellicht ook kan een (ernstige) depressie worden voorkomen, als de eerste signalen van eventuele overvraging beter worden herkend. Coppus: 'Als je een vermoeden hebt dat iemand wordt overvraagd, dan moet je kijken of je de begeleiding meer kunt insteken op iemands sociaal-emotionele niveau. Om een beeld van het sociaal-emotioneel functioneren te krijgen, moet je luisteren en praten.'

Marjan Kuijpers vult aan: 'Ik praat altijd ook met de cliënt zelf. Wat vindt hij of zij zelf belangrijk? Wat vindt hij of zij leuk om te doen? Welke televisieprogramma's vindt iemand interessant? Als iemand bijvoorbeeld graag Bassie en Adriaan kijkt, dan zegt dat iets over hoe hij of zij sociaal-emotioneel in elkaar zit.'

Coppus: 'Als we de indruk hebben dat er een groot verschil is tussen cognitief en sociaal-emotioneel functioneren, dan verwijzen we ook wel door naar een zorgaanbieder voor nader onderzoek. Daar kan door vragenlijsten aan ouders en/of begeleiders en door observatie worden gekeken naar het sociaal-emotioneel functioneren. Mits goed uitgelegd, kan zo'n test inzicht geven. Je kunt dan beter begrijpen waarom iemand bijvoorbeeld boos wordt, als hij zijn zin niet krijgt. Dat kan passen bij diens sociaal-emotionele ontwikkeling; hij of zij weet wel beter, maar reageert op het emotionele niveau van een driejarige. Of je begrijpt waarom hij of zij veiligheid wil, die niet functioneel adequaat is. Dat past bij een veel jongere leeftijd. Je kunt dan je begeleiding gaan insteken op het sociaal-emotioneel niveau waarop de persoon zit. Dat doe je als er tekenen zijn die wijzen op overvraging.'

Ze vervolgt: 'Ik wil niet het 'zelfstandig met de bus gaan' afnemen van die mensen die dat kunnen én aankunnen. Maar als iemand wel zelf met de bus gaat, maar zich daar niet veilig bij voelt, dan moet je wel aanpassingen doen. Dat kan zich bijvoorbeeld uiten door steeds weer ouders te gaan bellen tijdens de busreis. Het helpt dan niet om dat te verbieden of daar afspraken over te maken, want daarmee neem je de behoefte aan nabijheid niet weg. Dan moet je je afvragen of je hem of haar wel zonder begeleiding met de bus moet laten gaan; misschien vraag je gewoon te veel...'

Antidepressiva

Orthopedagoog Kuijpers: 'Je stelt vast waar iemand sociaal-emotioneel zit en sluit daarop aan met de begeleiding.

Wordt er tegemoetgekomen aan de sociaal-emotionele behoeften wat betreft bijvoorbeeld contact, veiligheid en voorspelbaarheid? Structureer de dag en geef de persoon veiligheid. Structureer dagelijkse bezigheden. Maak de structuur van de dag zichtbaar. Wat gaat er vandaag komen? Zorg voor voorspelbaarheid. En je activeert hem of haar. Mensen moeten bewegen.'

Wanneer komen antidepressiva in beeld?
Coppus: 'Bij jongvolwassenen? Als er al van alles geprobeerd is, maar dat onvoldoende helpt, of als er sprake is van een ernstig beeld, dan probeer je antidepressiva. Bij jongvolwassenen komen er relatief vaak depressies voor, maar het komt ook voor bij mensen tussen 30 en 40 jaar. Ook dan vaak getriggerd door grote veranderingen of soms doordat mensen in onveilige of misbruiksituaties hebben verkeerd.'

'We weten inmiddels dat voor het 40ste levensjaar geen dementie voorkomt. Wanneer iemand wel een achteruitgang in functioneren laat zien, heb je waarschijnlijk te maken met een depressie. Verder komen depressies soms voor bij mensen die dement raken. Dat kan rond een jaar of 50 optreden. Dementie en depressie kunnen met elkaar worden verward. In beide gevallen verliezen mensen de grip op hun leven. Als je bij ouderen maar enigszins het vermoeden hebt dat er geen dementie is, maar wellicht sprake is van depressie, of misschien van een combinatie van beide, dan probeer je of antidepressiva verlichting geven.'

Kijken of het aanslaat

Bij Kirsten hebben de vele veranderingen in werkkring en vrije tijd de trigger gevormd voor de ontwikkeling van een depressie. Kirsten heeft een tijd antidepressiva gebruikt. Haar moeder vertelt hierover: 'Dokter Coppus adviseerde om een korte periode een licht antidepressivum te gaan gebruiken om te kijken of dat zou aanslaan. We hebben besloten om dat te doen. De huisarts deed de controle, met begeleiding van dokter Coppus op afstand.'

Vader Wim: 'Kirsten werd vrolijker. Niet meteen; in het begin was ze angstig en sliep ze slecht. Maar nadat de dosis goed ingesteld was, werd ze vrolijker en rustiger en kreeg ze meer grip op haar leven.'

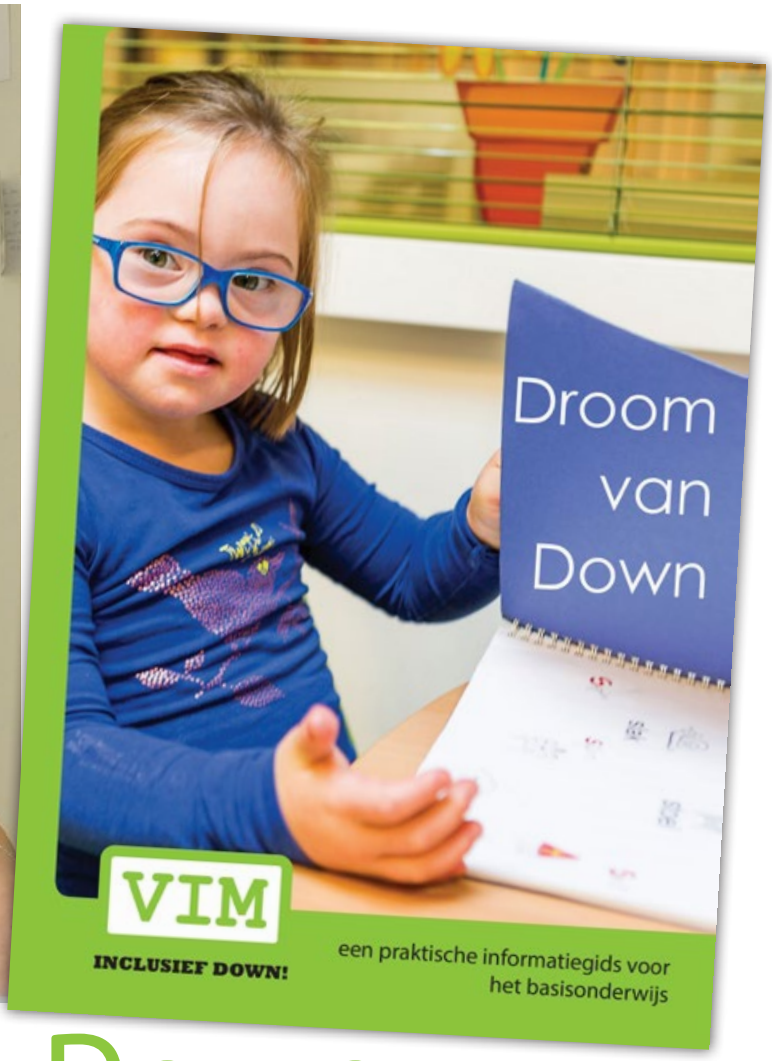
Moeder Babs: 'Ze heeft nu twee nieuwe werkplekken. Een dag in de week in een 'Kulturhus', waar ze horecawerk doet, maar dan in haar eigen tempo. Verder werkt ze nog vier dagen in een restaurant dat hoort bij een woonzorgcentrum. Ze zorgt voor de koffie, helpt in de bediening en de spoelkeuken, en doet spelletjes met de ouderen uit het zorgcentrum. Haar collega's zijn allemaal mensen met een beperking. Met de gedragsdeskundige van de woonvorm is besproken dat er meer aandachtspunten komen. Onder andere bij thuiskomst van haar werk even een paar minuten de dag doornemen, even vragen: hoe heb je gewerkt? En 's avonds na het eten nog wat aandacht in combinatie met oefeningen voor haar heupproblemen.'

Babs concludeert: 'De medicijnen zijn na driekwart jaar afgebouwd. Het gaat beter met Kirsten, ze is vrolijker en werkt met plezier in haar eigen tempo. We zijn erg blij dat we bij de Downpoli 18+ van dokter Coppus terecht zijn gekomen. Ze wordt nu jaarlijks opgeroepen. Het is een zeer betrokken team met een AVG-arts, oogarts, KNO-arts, gedragsdeskundige en diëtiste. Ze staan ons bij en geven advies voor het welbevinden van Kirsten – daarvoor zijn we erg dankbaar'.

Afbouwen medicijnen

Coppus: 'Het is altijd de bedoeling dat de medicatie weer wordt afgebouwd. Je moet wel het gevoel hebben dat iemands leven weer enigszins op de rails staat, dus niet te snel afbouwen. Dat gaat altijd in overleg met ouders en/of begeleiders en de persoon zelf; het is een wisselwerking. Blijft iemand zes maanden tot een jaar stabiel, dan mag je afbouwen. Soms zie je dat het niet goed gaat, en dan pak je de draad weer op. Sommige mensen zijn bang om af te bouwen. Ze hebben veel meegemaakt en willen dit niet weer beleven. Het is altijd maatwerk.'

'Wat verder essentieel is: behandeling van een depressie bestaat altijd uit meer dan medicijnen. Er moet goed worden gekeken of de begeleiding aansluit bij wat iemand aankan, wat iemand beleeft, de sociaal-emotionele behoeften. Daar moeten we oog voor hebben, want er kan een groot verschil zijn tussen kunnen en aankunnen.' ■



Droom van Down

Iedereen heeft recht op het benutten van zijn mogelijkheden

De VIM heeft de bestaande brochure 'Droom van Down' herzien. Na de invoering van de wet op Passend onderwijs was dat ook hard nodig. Een gesprek met Klazien Steen, voorzitter van de VIM én moeder van Bram (20 jaar, met Downsyndroom). • ***Tekst: Regina Lamberts. Foto's: David de Graaf***

Met deze hernieuwde uitgave wil VIM (Vereniging Integratie in de reguliere kinderopvang en het regulier onderwijs voor kinderen met Downsyndroom) ook aandacht vragen voor de integratie van leerlingen met Downsyndroom in het regulier onderwijs.

Het is soms goed om terug te kijken en te constateren dat er veel veranderd is. Toen haar zoon met Downsyndroom geboren werd, stond de kennis over Downsyndroom nog in de kinderschoenen. Klazien en haar man Jan wilden graag dat Bram normaal, geïntegreerd zou opgroeien. Maar daar was nog veel extra inzet en praten voor nodig.

Na de basisschool ging Bram naar het regulier voortgezet onderwijs. Hij heeft zes jaar in de integratieklas van het Vechtdal College in Dedemsvaart gezeten. Vanaf augustus werkt Bram twee dagen in een bejaardencentrum en twee dagen als assistent-conciërge op een basisschool. Een dagdeel in de week krijgt Bram in Zwolle ondersteuningslessen om te onderhouden wat hij heeft geleerd en om te blijven ontwikkelen.

'In 2015 kunnen we toch constateren dat integratie soms wel iets makkelijker gaat,' aldus Klazien, 'maar vanzelfsprekend is het nog lang niet'. De VIM zet zich in om kinderen met Downsyndroom in de reguliere kinderopvang en het regulier onderwijs te krijgen. En hoewel de vereniging uitdraagt dat dit vaak het beste is voor de ontwikkeling van het kind, investeren ze ook in goede samenwerking met het speciaal onderwijs. Waar vroeger regulier en speciaal tegenover elkaar stonden, hoopt Klazien dat iedereen steeds meer gaat inzien dat gewoon en speciaal veel van elkaar kunnen leren.

Passend onderwijs

'De verwachtingen rondom de invoering van het passend onderwijs waren hooggespannen. Nu hebben we vooral ook zorgen.

Geldt in alle regio's dat passend onderwijs ook daadwerkelijk passend is voor het individuele kind? Of is vastgesteld dat leerlingen met Downsyndroom naar het speciaal onderwijs moeten?'

Waarom duurt verbetering van onderwijs voor onze kinderen zo lang?
Klazien weet het niet. Wel constateert ze dat onze kinderen nu vaker in het reguliere basisonderwijs starten dan een paar jaar terug. 'Het probleem zit vaak later in het traject, niet alle leerlingen kunnen tot en met groep 8 op de reguliere school blijven. En daarna naar het voortgezet onderwijs is helemaal verschrikkelijk moeilijk. Waar dat aan ligt? Vooral angst voor het onbekende, ongegronde angst voor wat komt.'

'Ongegrond, want als een kind eenmaal op een reguliere school zit, zijn leerling, ouders, medeleerlingen en leerkrachten meestal heel positief. Ook op studiedagen zien we een apart fenomeen: leerkrachten zijn dan heel enthousiast, maar gaan er uiteindelijk toch niet mee verder. In het voortgezet onderwijs kennen we nu enkele goede voorbeelden, maar het blijft knokken. Ook als een middelbare school een goed systeem heeft, is het vaak moeilijk om dat als vaste waarde te handhaven binnen die school. Bij wisseling van docent of directeur kan een systeem in elkaar storten en verdwijnen.'

Afwachten

De laatste jaren was het moeilijk om iets voor de leerlingen voor elkaar te krijgen. Iedereen wachtte op de invoering van passend onderwijs. Niemand wist precies wat de gevolgen van de nieuwe wet zouden zijn, en dat maakte dat er weinig beslissingen werden genomen. Klazien: 'Nu zien we dat sommige samenwerkingsverbanden goede dingen doen, andere nog steeds afwachtend zijn en sommige nog niet naar de individuele behoeften van de individuele leerlingen kijken, maar groepsoplossingen bieden. Het is jammer dat passend onderwijs eigenlijk alleen een kwestie van geld is. Scholen krijgen soms gewoon geen geld om extra financiering te regelen voor goede begeleiding in de klas.'

Klazien is in Engeland gaan kijken hoe de ondersteuning is geregeld: 'Daar is het principe 'Ieder kind is welkom': ze kijken per leerling welke extra ondersteuning nodig is. In Nederland zouden we ook toe moeten naar een model, waarbij wordt gekeken

wat de leerling nodig heeft. Bijvoorbeeld extra handen in de klas. Onderwijsassistenten kunnen hierin veel betekenen.'

Waarom is regulier onderwijs zo goed?
Klazien: 'Leerlingen met Downsyndroom hebben het nodig om in de 'zone van naaste ontwikkeling' te zijn. Dat betekent dat de omgeving meer biedt dan wat ze zelf kunnen. Dus een uitdagende leerkracht, kinderen die nét iets meer kunnen, leerstof die ontwikkeling van je vraagt. Juist als je een verstandelijke beperking hebt, moet je worden uitgedaagd. Dit is ook het basisprincipe van de methode van Feuerstein[1], en daarom kan deze methode ook zoveel voor leerlingen met Downsyndroom betekenen.'

Zorgsyndroom

Klazien constateert vaak het 'zorgsyndroom' op scholen: 'Kinderen met Downsyndroom moeten altijd non-stop gelukkig zijn, op een manier waarop wij zelf denken dat gelukkig zijn is. Een leerling met Downsyndroom mag niet met z'n gedachten afdwalen in de klas, want dan zou hij er niet bij horen; mag niet alleen op het schoolplein staan, want dat is eenzaam; mag niet een keer iets te moeilijk vinden. Maar zijn dat niet gewoon dingen die ieder kind wel eens meemaakt? We moeten uitkijken dat we kinderen met Downsyndroom niet te veel willen beschermen tegen het gewone leven.'

Toekomst

Klazien: 'Er is nog steeds te weinig kennis: VIM en SDS hebben nog heel veel werk te doen. Allebei werken we voor mensen met mogelijkheden, die er recht op hebben dat die mogelijkheden ook worden benut. De VIM blijft informatie verspreiden, via de nieuwe brochure en via studiedagen.'

De onderwerpen van de studiedagen zijn uitgebreid. Naast de bekende cursussen voor primair onderwijs worden ook cursussen aangeboden voor peuterspeelzalen en kinderdagverblijven, en onderwijs na je 20ste. Hoe kan bijvoorbeeld dagbesteding ervoor zorgen dat mensen cognitieve vaardigheden blijven behouden en ontwikkelen? Ook het komende seizoen kunnen donateurs van de SDS met ledenkorting deelnemen aan de cursussen van de VIM. ■

De brochure Droom van Down, een praktische informatiegids voor het basisonderwijs, is te bestellen via: www.vim-online.nl.

1 Meer info: www.feuersteinkenniscentrum.nl

Benefietconcert voor de SDS

‘Kan het niet? Dat zullen we nog weleens zien.’

Op 30 mei vierde Tora Schuurman haar 70ste verjaardag op wel heel bijzondere wijze. Zij organiseerde een groot benefietconcert in de Kleine Zaal van het Concertgebouw in Amsterdam. De opbrengst was bestemd voor de Stichting Downsyndroom. Het orkest bestond uit familie en vrienden van Tora. Zelf soleerde ze als violist, haar dochter Beatrijs speelde cello en piano. • *Tekst en foto’s: Gert de Graaf*

Toen Beatrijs werd geboren, eind jaren 70, werd haar moeder geconfronteerd met lage verwachtingen in de zorg en het onderwijs van de mogelijkheden van kinderen met Downsyndroom. Maar Tora is er de persoon niet naar om zich te laten vertellen wat er allemaal niet zou kunnen.

Paul Gerretsen, vriend van de familie en gastheer bij het concert: ‘Toen Tora het idee opvatte om vandaag in de Kleine Zaal het vierde vioolconcert van Badings uit te gaan voeren, gaven sommige mensen haar het advies om dat vooral niet te doen. Moeilijk concert, en dat dan ook nog in de Kleine Zaal. Dat kan niet. Maar ja, als je Tora vertelt dat iets niet kan, dan zal ze laten zien dat het wel kan.’ Van dat vuur van Tora heeft Beatrijs geprofiteerd. Zo werd zij geïntroduceerd in de muzikale werelden rondom de familie Schuurman, en leerde ze cello en piano spelen.

‘Alle Menschen werden Brüder’

Geen muziek meer toepasselijk dan het slotdeel van Beethovens Negende: niemand buitensluiten. Beatrijs speelde de cello, mooi gespeeld, vrienden en familie vormden het orkest. Heel ontroerend. Muziek is kunst en topsport, natuurlijk, maar muziek is meer dan dat alleen. Het kan mensen samenbrengen. Dat deed het zeker bij dit concert. Musici en luisteraars, familie en vrienden van het gezin Schuurman, bijeen rondom de muziek. En Beatrijs hoorde daar vanzelfsprekend bij.

Nieuw boek

Eerder schreef Tora een boek over haar dochter: ‘Beatrijs. Down is zo gek nog niet’. We bespraken dit boek in D+U 100. Bij het benefietconcert werd een nieuw boek van Tora’s hand gepresenteerd, haar semi-biografie: ‘Tweelingmuziek’ (ISBN: 9789461537393). Een roman waarin het leven van twee muzikale tweelingzussen wordt beschreven, een dochter met Downsyndroom een sleutelrol heeft, en met de uitvoering van een vioolconcert ter viering van de zeventigste verjaardag.

Opbrengst

Op de avond zelf stond de stand al op maar liefst 4.047 euro. Namens de SDS namen medewerker Gert de Graaf en bestuurslid Frank de Ronde de cheque in ontvangst. Maar ook daarna kwamen er nog giften binnen. Nog meer goed nieuws: muziekuitgeverij Donemus zegde tijdens de avond toe dat de opbrengsten van bladmuziek van de Nederlandse componist Henk Badings naar de SDS zullen gaan. ■

De SDS wil Tora en Beatrijs Schuurman, familie en vrienden, en muziekuitgeverij Donemus hartelijk danken voor de mooie avond en de gulle giften: van in totaal € 10.847.

Hilarische Hindernissendag Eindhoven

Op zondag 14 juni hebben weer vele kinderen uit de regio Eindhoven-Helmond en omgeving genoten van een fantastische familiedag. Dit mede dankzij de subsidie vanuit het Coöperatiefonds Rabobank Eindhoven-Veldhoven en de financiële steun van Stichting Gehandicaptenzorg Gewest Helmond.

Na voorgaande jaren gezwommen te hebben in zwembad De Tongelreep, is dit jaar gekozen voor een sport- en speldag: de Hilarische Hindernissendag bij Toon Vertier in Best. De weergoden waren ons de hele dag gunstig gezind. Bij aankomst vonden de kinderen snel hun weg naar de springkussens, de speeltuin en het voetbalveld, terwijl de ouders ondertussen met elkaar konden kennismaken.

Het spelprogramma van de dag bestond uit drie onderdelen: megabowling, midgetgolf en speurtocht op de fiets.

Bij de megabowling waren het niet alleen de kinderen, maar vooral ook de ouders die fanatiek hun best deden zoveel mogelijk punten te behalen. Het onderdeel 'speurtocht op de familiefiets' was een mega-succes. Het leverde een mooi beeld op, van naar elkaar zwaaiende kinderen in een peloton van familiefietsen, waarop de ouders zich flink in het zweet trapten, zonder zich al te veel te bekommeren over alle moeilijke vragen op het antwoordformulier.

Al deze inspanningen zorgden voor een dorstig gezelschap, dat zich na elk programmaonderdeel naar het terras begaf, om daar vervolgens uitgebreid met elkaar te kletsen en ervaringen te delen. Eigenlijk was de dag veel te kort. Aan het eind van de dag was er voor iedereen friet met een snack en voor alle kinderen een reusachtige gouden chocolademedaille voor hun geweldige inzet.

De blije en vermoeide kindergezichtjes, plus de dankbare reacties van ouders, zijn voor de Kern Eindhoven-Helmond het bewijs dat het een geslaagde en gezellige hilarische hindernissen familiedag was. En een prima stimulans om volgend jaar er weer alles aan te doen iets moois voor de kinderen te organiseren.

Downsyndroom Kern Eindhoven-Helmond heeft ook een Facebookpagina: like deze pagina om op de hoogte te blijven van alle activiteiten in Zuidoost Brabant. ■

El reto de aprender, un relato desde la diversidad

'De uitdaging van het leren, uitgaande van verscheidenheid' is geschreven door Pablo Pineda. Hij is de eerste persoon met Down in Europa die een universitaire opleiding afrondde. Daarnaast speelde hij de hoofdrol in de film 'Yo, también'. • ***Tekst: Mira Veeze***

Dit boek is geen roman, eerder een theorieboek. Het bevat veel stellingen met betrekking tot onderwijs en opvoeding. De hoofdstukken zijn ingedeeld naar onderwerp: de motivatie, een goede leraar, de familie als aanvulling op de opleiding, de vrienden, de anderszijnde in de maatschappij, de methoden en strategieën van de opleiding, leren: 'Wat is voor mij educatie en verschillendheid?'

Over deze onderwerpen doet Pineda uitspraken over stellingen van anderen. Hij gebruikt hiervoor vaak de zin 'Pero no es la verdad; dat is niet waar...'), wat op mij wat kinderlijk overkomt. Persoonlijk zou ik eerder hebben geschreven: 'Mijn mening is echter...'. Maar misschien is het typisch Spaans om dit zo te zeggen...

Discipline

Verder hecht hij veel waarde aan discipline. Ouders moeten hun kinderen ook af en toe 'nee' verkopen en ook luisteren naar de leerkracht vindt hij belangrijk. Dit hebben zijn ouders hem zo bijgebracht. Hij is zijn ouders en leraren erg dankbaar voor wat

ze hem allemaal hebben geleerd. Zij hadden vertrouwen in zijn kunnen, hebben hem geen beperkingen opgelegd en hebben hem gestimuleerd. Zo heeft zijn vader hem bijvoorbeeld leren lezen, een ander familielid heeft hem meegenomen naar het voetbal en weer een ander familielid leerde hem dansen. Ook hebben zij hem wegwijs gemaakt in het verkeer.

Het is volgens Pineda belangrijk iedere dag te leren van alledaagse dingen, constant en zonder haast. En je te omringen met zaken die je interesse tot leren kunnen opwekken. Ouders die veel aan early intervention hebben gedaan, zullen de kleine stapjes van het leren bij het lezen van dit boek wellicht herkennen!

Hij doet de volgende uitspraak hierover: 'Voor mij is leren vanaf mijn jeugd nooit een doel op zich geweest, met een eind waaraan het leven zich zou moeten onderwerpen. Integendeel: het is een proces geweest, dat ik heb doorgemaakt terwijl ik leefde en wat mij heeft geholpen om te leven. Daarom bekritiseer ik degenen die denken dat de opleiding een doel op zich is, met een eind waaraan alles ondergeschikt is, inclusief het leven. Alsof het van secundair belang is. Uitgaande van de spreuk: 'Ik denk, dus ik besta', omdat dit niet waar is. Het belangrijkste is leven: de opleiding en het denken zijn culturele instrumenten die dienen om te genieten van het leven. Daarom verander ik deze zin in: 'Ik besta, dus ik denk', omdat ik geloof dat het leven niet afhangt van het denken. Integendeel, het is het denken dat afhangt van het leven. Omdat als een persoon niet zou bestaan, zou hij niet denken en als gevolg zou hij niet leren.'

Men leert volgens Pineda het meest in heterogene groepen. Iedereen leert van iedereen. En het is ook goed voor een leerkracht een leerling in de klas te hebben, die wat anders dan doorsnee is en hiermee om te gaan. Lesstof zou meer op het individu gericht moeten zijn dan op grote groepen. Hij pleit dan ook voor inclusief onderwijs. Zo staat Reuven Feuerstein bovenaan de lijst met dankbetuigingen.

Niet overbeschermen

Ook dankt hij ouders van kinderen met een beperking die streven naar een zo groot mogelijke zelfstandigheid en zelfredzaamheid van hun kinderen. De grootste fout die je als ouders kunt maken, is volgens hem kinderen met een beperking te overbeschermen en te isoleren van de maatschappij. Om zich te kunnen ontwikkelen moet men lijden en iemand met Downsyndroom moet niet worden geïsoleerd om te voorkomen dat hij of zij lijdt. Hierbij doet hij naar mijn mening een wat botte uitspraak dat, als ouders hun kinderen overbeschermen, zij zullen veranderen in nietsnutten. Hoe denkt hij dan over kinderen en volwassenen die een te laag niveau hebben om ooit zelfstandig te kunnen worden, vroeg ik mij af. Gelukkig doet hij ergens anders in het boek de uitspraak dat ouders wel realistisch moeten zijn en dat overschatten van je kind even erg is als onderschatten.

Wat men moet doen, is volgens hem kinderen gewoontes aanleren, zodat ze weten hoe ze zich moeten gedragen in de maatschappij. Het is ook een fout van ouders te denken dat hun kinderen (met een beperking) gelukkig zullen zijn door ze te isoleren van de maatschappij en ze te overbeschermen. Het is een verplichting van de familie, de educatieve gemeenschap en de maatschappij in het algemeen om te willen dat onze kinderen zich ontwikkelen.

Ten slotte pleit hij voor tolerantie en voor een maatschappij waarin diversiteit juist als een voordeel wordt gezien. De maatschappij wil mensen met Down (en anderszijnden in het algemeen) niet leren kennen en hun capaciteiten zien, die ze zeker wel hebben. We moeten vechten voor hun rechten en onze krachten bundelen om discriminatie tegen te gaan. Dit is ook zijn drijfveer geweest. Niet alleen heeft leren hem zelfvertrouwen gegeven, hij wil de maatschappij ook laten zien dat mensen met Down wat kunnen. Wat hij eigenlijk ook in de film laat zien.

Het boek bevat heel wat anekdotes van eigen ervaringen en is daarom zeker de moeite waard om te lezen. Een mooi voorbeeld is bijvoorbeeld over hoe Pineda te weten komt dat hij Downsyndroom heeft. In zijn geval hebben zijn ouders hem niet verteld dat hij Down heeft, hij komt dit te weten als hij wordt geïnterviewd door een leraar van de universiteit.

Dit interview is later uitgezonden door TVE: 'Hij begon mij te vragen of ik wist wat Downsyndroom is, ik zei van wel, maar ik had geen idee. Vervolgens begon hij, omdat ik erom vroeg, mij op een wetenschappelijke manier uit te leggen. Door de manier waarop hij praatte, begreep ik hem niet en op een nadrukkelijke manier vroeg ik hem: 'Luister, Miquel, ben ik gek?' Hij antwoordde van niet. Vervolgens vroeg ik hem: 'Ben ik in staat mijn vrienden te volgen? Kan ik doorgaan met studeren?' En hij zei hier ja op. En ik vroeg hem niets meer en nam het als vanzelfsprekend aan, op een zelfde manier waarop ik vandaag de dingen aanneem.'

Pijnlijk zijn sommige ervaringen die hij in dit boek beschrijft ook. Pablo maakt moeilijk vrienden op school en de universiteit. Gelukkig houdt hij vrienden over uit de kerk. Hij beschrijft op een ontroerende manier hoe blij hij is met zijn beste vriend, die in de buurt woont. Beter weinig goede vrienden dan veel slechte, zegt hij.

Voor ouders die nog niet veel aan early intervention hebben gedaan, is dit boek mogelijk een eyeopener om dat wel te gaan doen. Ik zelf vond Pablo Pineda af en toe wat belerend en wel erg braaf overkomen. Maar hij is wel ontzettend gedreven en vecht voor een goede zaak. Hoe dan ook is dit boek een unieke gelegenheid om over de gevoelens en gedachten van iemand met Downsyndroom te lezen, die het ook nog eens zo goed onder woorden kan brengen! ■

De auteur Pablo Pineda in de film Yo Tambien.

Voor u gelezen in de media

In deze rubriek weer interessant nieuws uit de media met onderwerpen die in meer of mindere mate van toepassing zijn op Downsyndroom. Wat ons als redactie zoal opviel, voor u geselecteerd. • Erik de Graaf, Gert de Graaf, Marian de Graaf-Posthumus

I. Direct aan Downsyndroom gerelateerd

Chromosoomafwijkingen opsporen door metingen in gezicht van ongeboren kind

De methoden om meer te weten te komen over een aanstaande baby, worden steeds nauwkeuriger. In een persbericht van het Groningse UMC lazen we dat op dit moment 30% van alle zwangere vrouwen in Nederland gebruikmaakt van de combinatietest. Dat is een screeningsmethode voor onder andere Downsyndroom.

Dit heeft de volgende consequentie: wanneer vrouwen zich melden voor de 20-weken-echo hebben relatief veel ongeboren kinderen een andere chromosoomconfiguratie die nog niet is opgemerkt. Wetenschappers zijn daarom steeds op zoek naar aanvullende metingen, waarmee ook de echoscopist chromosomale variaties kan opsporen of ontkrachten. Op dat onderwerp is op 1 juni 2015 Fedja Vos gepromoveerd, in Groningen.

Vos onderzocht anatomische structuren in het gezicht van de foetus: voorhoofd, neus, boven- en onderkaak in meerdere groepen ongeboren kinderen. Door middel van – volgens het persbericht – 'simpele' metingen in het gezicht van het ongeboren kind kan tijdens de 20-weken-echo goed worden ingeschat of het kind Down- of Edwards-syndroom heeft. Vos ontdekte dat in een groep foetussen met Downsyndroom 86% een sterk afwijkende verhouding tussen neusbotje en huidplooi voor de neus had, en dat bij zelfs 95% van de foetussen deze verhouding óf de afstand tussen deze huidplooi en de kaken afwijkend was. Op basis van de percentages die zij vond, concludeert Vos onder andere dat een uitgebreide echoscopische meting van de foetale profiellijn – de stand van de onderkaak en het voorhoofd – kan helpen om beter onderscheid te maken tussen kinderen zonder en met Down- of Edwards-syndroom. Bij de 'gewone' 20-weken-echo werden bij 25% van de foetussen met Edwards-syndroom geen structurele afwijkingen gevonden, bij de uitgebreide echo was dit nog maar 2%.

Zou bij de counseling na de echoscopie dan ook voldoende informatie kunnen worden geven over wat dat voor het leven van kind en ouders betekent? Zie daarover ook het volgende item.

Bronnen:
http://bit.ly/1TNxJaR en http://bit.ly/1Gy2KWX

Gesprek verloskundige over prenatale screening kan beter

Nog een promotie, nu van 15 juni, en wel van Linda Martin aan het VUmc. Zij concludeerde dat ruim een derde van de zwangeren vindt dat de verloskundige onvoldoende begeleiding geeft bij het maken van hun keuze voor prenatale screening. Er is over het algemeen wel aandacht voor de informatiebehoeften van zwangere vrouwen en hun partners, maar de begeleiding bij het maken van de keuze wordt als onvoldoende ervaren, lazen we in een persbericht.

Tijdens de zwangerschap informeren verloskundigen zwangere vrouwen en hun partners over testen waarmee afwijkingen bij hun ongeboren kind kunnen worden opgespoord. Linda Martin heeft onderzoek gedaan naar deze gesprekken. Zij heeft achterhaald wat de cliënten (zwangere vrouwen en hun partners) en de verloskundigen belangrijk vinden tijdens deze gesprekken, en of het een op het ander aansluit. Ook heeft ze een groot aantal gesprekken geobserveerd om na te gaan wat er daadwerkelijk in de praktijk gebeurt.

'Vrijwel alle cliënten vinden het belangrijk dat de verloskundige een goede relatie met hen opbouwt en informatie geeft over de mogelijkheid hun ongeboren kind te laten testen', zegt Martin. Ruim eenderde van de cliënten wil graag dat de verloskundige hen begeleidt bij het maken van de keuze wel of niet te testen. Ruim twee derde wil graag advies over de keuze, hoewel ze de beslissing uiteindelijk zelf willen nemen.

'Over het algemeen komen verloskundigen aan deze behoeften tegemoet, maar toch ervaart ruim een derde van de cliënten onvoldoende begeleiding bij het maken van de keuze.' Ook blijkt sommige informatie, zoals medische informatie over aandoeningen die opgespoord kunnen worden tijdens de zwangerschap, door cliënten en verloskundigen verschillend gewaardeerd te worden. Als SDS zijn we daarbij echter zeer beducht voor het al dan niet ongevraagd ventileren van eigen attitudes en meningen van de kant van de hulpverlener. Wat weet die van een leven van een kind met Downsyndroom anno nu?

De onderzoeksresultaten van Martin helpen bij het optimaliseren van cliëntgerichte communicatie binnen de gesprekken over testen op aangeboren afwijkingen. 'Het vakgebied van prenatale screening op aangeboren afwijkingen is volop in ontwikkeling en daarom is het belangrijk om aandacht te blijven geven aan cliënt-gerichte communicatie', aldus Martin.

Bron:
http://bit.ly/1QZDvCX

Klinische trials in het buitenland

In het vorige nummer van Down+Up schreven we over de vraag van de SDS aan de Nationale Wetenschapsagenda. We vroegen wanneer we in ons land nu eindelijk eens full speed gaan werken aan medicatie voor de verlichting van de symptomen van Downsyndroom en het verbeteren van functioneren en cognitie van de betrokkenen. In andere landen vindt er al vele jaren zeer veelbelovend onderzoek plaats, stelden we.

Op het moment dat we dit schrijven hebben de jury's van de Wetenschapsagenda 248 clusters samengesteld. Daarmee hebben meer dan 10.000 vragen onderdak gevonden in clusters. Iets meer dan 1.000 vragen zijn als niet-valide aangemerkt en er zijn nog ongeveer 1.000 andere vragen om uiteenlopende redenen niet toegewezen aan een cluster. Over deze laatste categorie buigen de jury's zich na de deadline van 5 juni nog.

Elk van de clusters is voorzien van een overkoepelende, leidende vraag die maximaal recht doet aan de beste vragen in het betreffende cluster. Iedere overkoepelende vraag is bovendien voorzien van een korte toelichting. Maar hoe staat het nu met vraag nr. 1.149, van de SDS? Zit die ingebouwd in cluster L17? 'Hoe kunnen we doorbraken in fundamenteel biomedisch onderzoek beter vertalen naar de ontwikkeling van nieuwe medicijnen?' De motivatie daarbij is: medicijnontwikkeling wordt nog te veel overgelaten aan de farmaceutische industrie. Er is een groot potentieel aan innovatieve medicijnen binnen de universiteiten en kennisinstellingen dat beter begeleid zou moeten worden richting markt en in samenwerking met de farma verder zou kunnen worden ontwikkeld. Op deze manier heeft de overheid meer grip op ontwikkeling. We wachten af.

In de tussentijd is het wellicht goed om nog maar weer eens voorbeelden te geven van wat er elders gebeurt. Deze keer betreft het informatie van de kant van de Amerikaanse LuMind Foundation. Dat is een particuliere organisatie die biomedisch onderzoek wil stimuleren dat gericht is op de ontwikkeling van behandelmethoden die de cognitie van mensen met Downsyndroom significant verbeteren. Daar vallen dan ook geheugen, leren en spraak onder. Het is zeker de moeite waard om LuMind te volgen op internet of via Twitter.

Om het effect op mensen van een nieuw geneesmiddel te testen worden zogeheten klinische trials uitgevoerd. Dat gebeurt in principe in drie fasen. Fase I is een kleinschalig onderzoek, om eventuele bijwerkingen te testen. Fase II heeft al meer deelnemers en test ook op de werking en verschillende doseringen van het nieuwe medicijn. Welke werkt het beste? De derde fase is de belangrijkste. Dan is de groep deelnemers vaak zeer groot en verspreid over verschillende ziekenhuizen. In het ideale geval is die derde fase gerandomiseerd en dubbelblind. Pas als een behandeling succesvol door de derde fase is gekomen, kan de volgende fase beginnen: de registratie – goedkeuring – van de nieuwe behandeling. Het kost allemaal veel tijd en veel geld. Maar wat gebeurt er intussen elders?

Roche – Fase II klinische trial met RG1662

Roche, het grootste biotechbedrijf ter wereld, is begonnen met een nieuwe multinationale Fase II klinische trial om de werking en de veiligheid van het middel RG1662 bij adolescenten en volwassenen van 12-30 jaar met Downsyndroom te evalueren. Dat is een vervolg op de voorgaande – volgens LuMind baanbrekende – Fase I klinische trial met dit nieuwe middel, dat ontwikkeld werd om de cognitieve en gedragsmatige beperkingen van mensen met Downsyndroom te verminderen.

Deze nieuwe significant grotere Fase II trial betreft een gerandomiseerd, dubbelblind, placebo-gecontroleerd klinisch onderzoek waarbij de deelnemers het middel RG1662 (in een lage of een hoge dosis) of in plaats daarvan een placebo, oraal zullen innemen gedurende 26 weken. Het onderzoek zal worden uitgezet in negen Amerikaanse laboratoria, maar ook nog in Engeland (op 4 plaatsen), Frankrijk (4), Spanje (3), Singapore (1), Nieuw-Zeeland (3), Canada (1), Mexico (5) en Argentinië (2). Nederland schittert, zoals zo vaak bij dit onderwerp, door afwezigheid. Op dit moment worden overal de deelnemers geworven.

Transition Therapeutics – Fase IIA klinische trial met ELND005

Weer een ander biotechbedrijf, de vroegere Elan Corporation, nu onder de naam Transition Therapeutics, heeft onlangs een Fase IIA klinische trial met ELND005 (scyllo-inositol) bij jong-volwassenen met Downsyndroom van 18-45 jaar voltooid. We hebben dat al uitgebreid beschreven in deze rubriek in nr. 109 van dit blad. Naar aanleiding van de resultaten wordt nu gewerkt aan het opstarten en uitvoeren van een groot Fase III-onderzoek.

Balance Therapeutics – Fase Ib klinische trial met BTD-001

Een ander biotechbedrijf, Balance Therapeutics, voert op dit moment een Fase Ib klinische trial uit op zes plaatsen in Australië. Het doel is het vaststellen van de veiligheid en de potentiële werkzaamheid van een stof die het cognitieve functioneren van mensen met Downsyndroom in de leeftijd van 13 tot 35 jaar zou kunnen verbeteren.

In deze z.g. Compose study gaat het om het middel BTD-001, dat bedoeld is om geheugen, taal en leren te verbeteren. De werking van BTD-001 is goed bekend en het middel wordt al tientallen jaren gebruikt om allerlei verschillende condities te behandelen, alleen nog niet eerder Downsyndroom. De klinische test is gebaseerd op oorspronkelijk onderzoek van Stanford University dat mede gefinancierd werd door de LuMind Foundation. Het Amerikaanse National Institutes of Health heeft ook middelen beschikbaar gesteld voor verder onderzoek. Op dit moment worden overal de deelnemers geworven.

En bij ons?

In Nederland zijn we daar nog ver vandaan. In de NRC van 20 juli 2015 schreef Karel Berkhout over het nog vertrouwelijke conceptadvies van het Zorginstituut aan minister Schippers van Volksgezondheid. Het Zorginstituut is een zelfstandig bestuursorgaan, dat de overheid adviseert over inhoud en omvang van het wettelijk verzekerde zorgpakket voor alle Nederlanders.

Om medicijnen voor zeldzame ziekten, zogeheten 'weesgeneesmiddelen', betaalbaar te houden, moeten speciale, onafhankelijke indicatiecommissies, met zowel betrokken(en) als onafhankelijke experts, gaan beoordelen of een patiënt in aanmerking komt voor een geneesmiddel, stelt het advies. Er zijn verschillende definities, maar gewoonlijk wordt een ziekte zeldzaam genoemd als die voorkomt bij een op de 2.000 Europeanen. Downsyndroom is dan een grensgeval. Maar als er één conditie kans loopt om op korte termijn wel binnen dat criterium te gaan vallen, is het Downsyndroom, in een tijdperk met steeds meer ante-natale diagnostiek.

'Zie Downsyndroom als een zeldzame ziekte', betoogden we meermaals in dit blad. De in het advies aan de minister bedoelde commissies moeten onder meer bekijken of een nieuw middel genoeg gezondheidswinst oplevert in relatie tot de vaak hoge prijs. Ook moeten registers met patiëntengegevens worden opgezet of verbeterd voor de evaluatie van de

medicijnen. Dat gebeurt nu al bij DigiDown (zie www.docsite.eu/DigiDown.html).

Om de monopoliepositie van de farmaceutische industrie te doorbreken, stelt het Zorginstituut voor om de mogelijkheden voor een publiek-private samenwerking te verkennen. Daarbij zou de overheid samen met een marktpartij geneesmiddelen kunnen ontwikkelen. Een geruststellende gedachte voor onze eigen sector is dat het bij het medicinaal verbeteren van de cognitie en het algemene functioneren van mensen met Downsyndroom lang niet altijd gaat om de ontwikkeling van geheel nieuwe en dus potentieel dure medicijnen, maar vaak ook om nieuwe toepassingen van al lang bekende middelen. Ook in die zin is er hoop voor mensen met Downsyndroom.

Bronnen:
http://bit.ly/1LzGx1f, http://bit.ly/1IagND7, www.clinicaltrials.gov, http://bit.ly/1MlYSjQ en http://bit.ly/1KhtSBp

Het carpaletunnelsyndroom bij Downsyndroom

In het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde van 27 mei 2015 beschrijven Bouwman, Knepper en De Vries de casus van een 13-jarig meisje met Downsyndroom dat toenemend vermoeid was. Ze sliep slecht door pijn en een prikkelend gevoel in haar handen. Elektrofysiologisch onderzoek liet zien dat er beiderzijds geen geleiding was van de Nervus medianus. Daarmee kon de diagnose 'carpaletunnelsyndroom' worden gesteld. Dat is een gevolg van beknelling van die Nervus medianus in de pols en leidt tot pijn, prikkelingen en gevoelloosheid in de hand, vooral 's nachts. Het syndroom komt bij volwassenen relatief vaak voor, maar bij kinderen is het zeldzaam. De diagnose was hier nog niet eerder gesteld, omdat het meisje haar klachten niet onder woorden kon brengen en het syndroom niet makkelijk is te herkennen voor artsen die vooral kinderen behandelen. In de literatuur wordt gesuggereerd dat individuen met Downsyndroom een groter risico zouden kunnen lopen om carpaletunnelsyndroom te krijgen.

Bron:
http://bit.ly/1HG5aGN

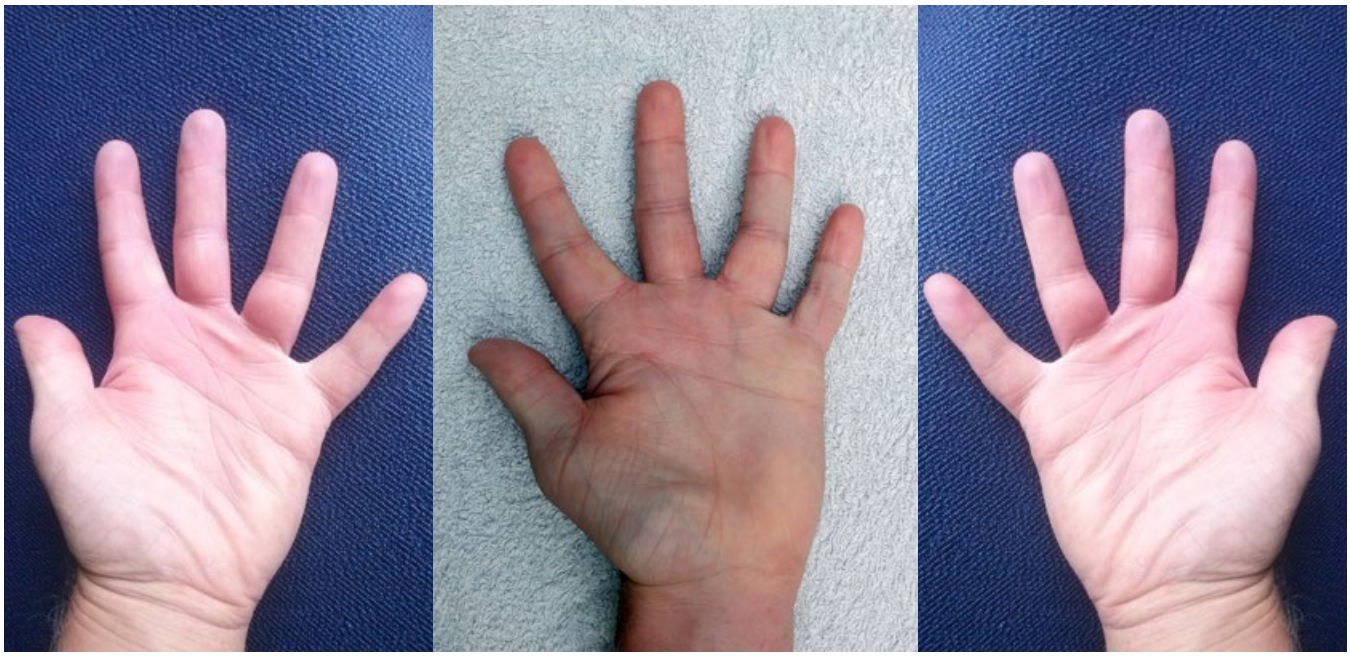
Oorzaak van achteruitgang van mensen met Downsyndroom?

Sommige adolescenten en jongvolwassenen met Downsyndroom kunnen in de loop van hun leven te maken krijgen met een significante verslechtering van hun bewegen, spraak en functioneren als geheel. Tot voor kort kon een dergelijke achteruitgang niet goed worden verklaard, of soms werd deze (ten onrechte) toegeschreven aan het al op jonge leeftijd optreden van de ziekte van Alzheimer. Er was ook geen behandeling voor.

Maar nu heeft de groep van emeritusprofessor Judith Miles, een kinderarts van de universiteit van Missouri in de VS, die jarenlang het plaatselijke Downsyndroom-team heeft geleid, een interessante bevinding gepubliceerd. Regressie bij mensen met Downsyndroom zou ook veroorzaakt kunnen worden door katatonie. Dat is een syndroom dat gekenmerkt wordt door motorische symptomen, inactief gedrag ('terugtrekgedrag'), opwinding en bizar (zich herhalend) gedrag. Begeleiders spreken van 'zombie-achtig', stelt Miles.
Symptomen van die achteruitgang kunnen zijn: moeite met bewegen en slapen, het niet meer in staat zijn om alledaagse handelingen uit te voeren, niet meer praten en gebrek aan belangstelling voor activiteiten die vroeger gewaardeerd werden. Gelukkig is katatonie behandelbaar. Mensen met Downsyndroom die dergelijke achteruitgang vertoonden en vervolgens behandeld werden voor katatonie, gingen weer vooruit, stelden de onderzoekers vast. 'Wanneer we deze patiënten, die anders veroordeeld zouden zijn tot een soort verdoofd bestaan, behandelen, kunnen ze weer terugkeren naar hun gewone niveau van functioneren. We hebben nu dus niet alleen een diagnose, maar ook een behandeling die ondersteund wordt door jarenlang succesvol gebruik door psychiaters.'

In hun onderzoek volgden Miles c.s. vier mensen met Downsyndroom die tevens de diagnose katatonie kregen. Alle vier gingen ze vooruit na behandeling met een combinatie van benzodiazepine, een middel dat vaak wordt voorgeschreven tegen angst en spanning, samen met elektroconvulsieve therapie (ECT), ook vaak elektroshocktherapie genoemd. Daarbij wordt met kleine stroomstoten een soort epileptische aanval in de hersenen opgewekt. ECT wordt vooral toegepast bij mensen met een ernstige depressie, die onvoldoende verbeterd zijn tijdens behandeling met antidepressiva.

Bronnen:
http://bit.ly/1JtOTTr en http://bit.ly/1LzGKl9



Phileine Polak

II. Niet direct aan Downsyndroom gerelateerd

Voorlezen in het eerste levensjaar loont

Loont het om kinderen al in hun eerste levensjaar voor te lezen? Dat was de hoofdvraag in het onderzoek van Heleen van den Berg waarop zij in mei 2015 promoveerde aan de Leidse universiteit. Zij stelde vast dat voorlezen meer is dan de interactie tussen ouder en kind tijdens het eten, spelen en naar bed brengen. Het kan daarnaast namelijk ook een stimulans zijn voor de taalontwikkeling. Tijdens het voorlezen blijken volwassenen veel complexere taal te gebruiken dan bijvoorbeeld tijdens spel.

In de studies die in het kader van deze dissertatie zijn uitgevoerd, werd onderzocht of BoekStart, een project dat ouders aanbeveelt om al in de loop van het eerste levensjaar met voorlezen te beginnen, effect heeft op de taalontwikkeling in het tweede levensjaar. BoekStart is oorspronkelijk ontwikkeld in Groot-Brittannië en varianten op het oorspronkelijke project zijn momenteel in vele landen in Europa en daarbuiten ingevoerd. In Nederland ontvangen ouders ongeveer drie maanden na de geboorte van hun kind een waardebon voor een BoekStart-koffertje met daarin, naast een boekje en een cd met kinderliedjes, een gratis babylidmaatschap van de bibliotheek. Zie: www.boekstart.nl.

Hoofddoel van het promotieonderzoek was te testen of een niet-intensief project zoals BoekStart voorlezen stimuleert en een stimulans is voor de vroege taalontwikkeling. Een tweede doel was te onderzoeken of de doelgroep – ouders die uit zichzelf weinig voorlezen – wel wordt bereikt.

Uit de studies die Van den Berg heeft uitgevoerd, blijkt dat de kinderen van ouders die onder invloed van het programma BoekStart vaker voorlezen als de baby acht maanden oud is, hoger scoren op taal. Al na 15 maanden zijn de effecten van een vroege start met voorlezen meetbaar. Ook op de langere termijn (na 22 maanden) onderscheiden de al vroeg voorgelezen baby's zich op taalmaten.

Temperamentvolle kinderen profiteren het meest van BoekStart. Zij worden onder invloed van BoekStart vaker voorgelezen en gaan daardoor meer vooruit op taal. Ouders van deze kinderen blijken ook vaker mee te doen met BoekStart. Laagopgeleide ouders participeren minder vaak. Zij constateren wel dàt er problemen zijn in de omgang met hun kind, maar zij voelen minder urgentie om de interactie te verbeteren. Wellicht zijn deze ouders minder goed geïnformeerd over de consequenties van deze problemen voor de taalontwikkeling van hun kind.

De studie toont het grote belang van projecten als BoekStart aan. Vooral ouders die de omgang met hun baby als moeilijk ervaren, zijn geneigd om voorlezen uit te stellen naar later, als hun kind hopelijk gemakkelijker in de omgang is. Uit dit onderzoek blijkt dat kinderen daardoor al na 15 maanden een achterstand hebben opgelopen die in de periode daarna alleen maar groter wordt.

Van den Berg noemt projecten zoals BoekStart met name nodig om de omgeving voor temperamentvolle kinderen te optimaliseren. De effecten van BoekStart zijn in deze groep opmerkelijk hoog ondanks het niet-intensieve karakter van de interventie, stelt ze. En dan is het natuurlijk nog maar de vraag hoe het beeld wordt voor kinderen met Downsyndroom. Maar de neiging om voorlezen uit te stellen klinkt ons toch bekend in de oren. Wij horen graag of er ervaringen zijn met BoekStart.

Bijzonder is verder dat het hier gaat om een open-access dissertatie.

Geïnteresseerden kunnen het proefschrift downloaden en lezen.

Bronnen:
http://bit.ly/1J10ZZc en
http://bit.ly/1I6Dvgl

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

Over boeken gesproken...

Onze vaste rubriek over boeken, spelmateriaal en andere leuke dingen. Van sommige boeken kan SDS via de uitgever beschikken over gratis proefexemplaren. Wil je daarvoor in aanmerking komen, mail dan naar info@downsyndroom.nl en wij checken voor je wat er mogelijk is.

Meneer Macaroni gaat picknicken

• *Christien Creed-van Citters*

Tien jaar na het overlijden van de illustrator Max Velthuijs brengt uitgever Leopold het boek 'Meneer Macaroni gaat picknicken' uit. De illustraties werden ontdekt in zijn archief. De kikkers die voorkomen in het boek, lijken zeker familie van de bij de meeste kinderen bekende Kikker, maar hebben een langere kikkerbek. Een leuke aanleiding om een gesprekje te beginnen over familie. Over dat je op elkaar lijkt, maar toch allemaal anders bent.

Het verhaal van het boek gaat over Meneer Macaroni, die zegt dat het volgens zijn weervoorspeller de hele dag mooi weer wordt. De perfecte dag dus voor een picknick! Met een mand vol broodjes gaan de vrienden op weg, op zoek naar het beste plekje. Maar dat blijkt nog niet zo eenvoudig... Een prachtig geïllustreerd boek. Een goede tip van Jimmy zijn oma! Een leuk detail is dat iedereen aan het eind van het boek de waterpokken krijgt, waardoor dit boek een extra leuk cadeau is als je kind de waterpokken heeft.

Meneer Macaroni gaat picknicken (Gebonden)
Auteurs: Max Velthuijs, Jocelyn Wild
Uitgever: Leopold
ISBN: 978 90 258 6813 0
Prijs: € 14,99

Het grote boek van Klein-Mannetje

• *Christien Creed-van Citters*

In 2004 bracht Leopold voor het eerst 'Het grote boek van Klein-Mannetje' uit. En er is goed nieuws: er is weer een nieuwe uitgave! Dit keer uitgegeven door De Vier Windstreken. Drie klassiekers van Max Velthuijs, gebundeld in één prentenboek. Dit zijn de eerste boeken van Max Velthuijs waar Kikker in voorkomt. Kikker is hier alleen een stuk dikker. Jimmy (8 jaar) riep ook gelijk: 'Kijk, kikker is dik'. Leuk om een gesprekje te beginnen over wat Kikker allemaal heeft gegeten. De illustraties zijn na 30 jaar nog steeds geweldig. Deze bundel is heel fijn voor de beginnende lezer, omdat de tekst in een grote letter is gedrukt op een witte achtergrond.

Het grote boek van Klein-Mannetje (Gebonden)
De bundel bevat:
- Klein-Mannetje heeft geen huis
- Klein-Mannetje vindt het geluk
- Klein-Mannetje helpt een vriend

Illustrator: Max Velthuijs
Uitgever: De Vier Windstreken
ISBN: 978 90 511 6402 2
Prijs: € 18,95

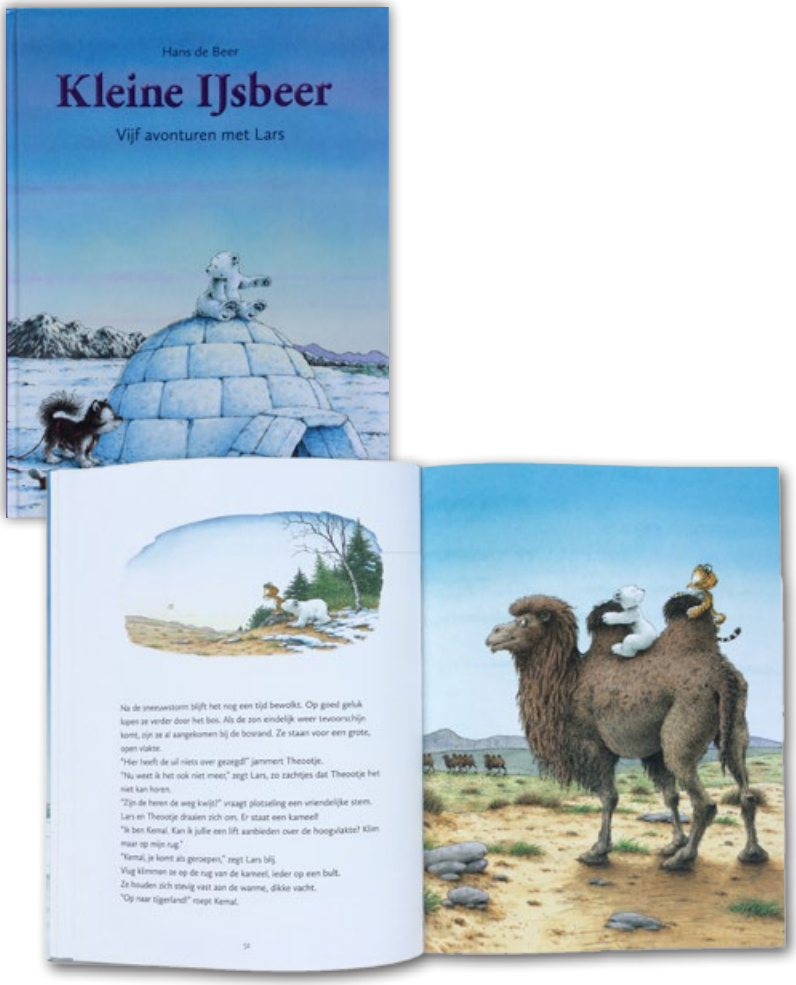
Kleine IJsbeer. Vijf avonturen met Lars

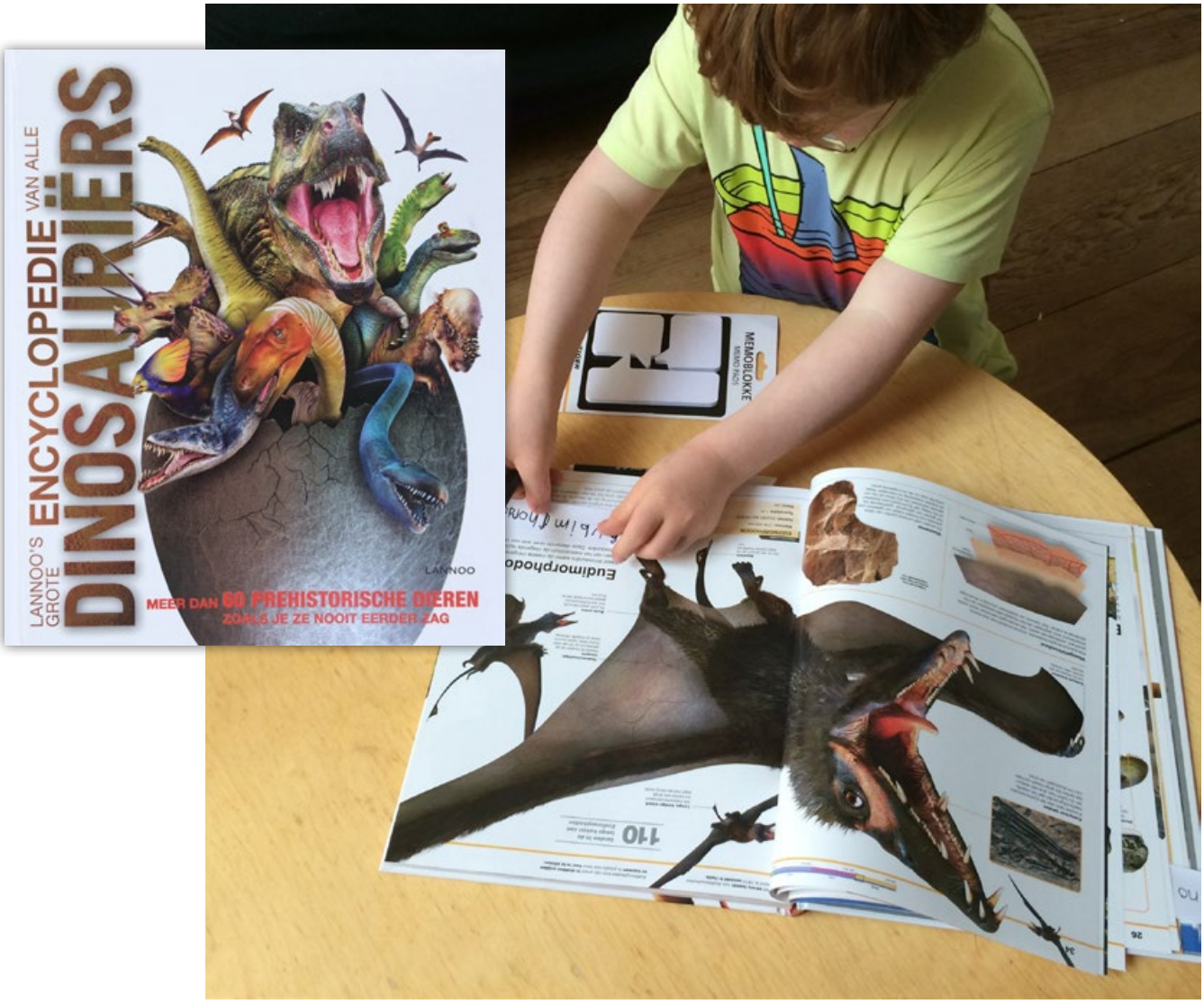
• *Christien Creed-van Citters*

Een ander mooi verzamelboek is 'Vijf avonturen met Lars'. Ook bij dit boek is de tekst goed leesbaar op wit. De lettergrootte is iets kleiner dan bij Het grote boek van Klein-Mannetje, maar is nog steeds groot genoeg voor de lezende kinderen. Prachtige illustraties en verhalen die je helemaal meenemen met de avonturen die Lars beleeft. En het mooie van een verzamelboek is dat het meerdere avonturen zijn.

Kleine IJsbeer. Vijf avonturen met Lars
De bundel bevat:
- Een ijsbeer in de tropen
- Kleine IJsbeer, weet jij de weg?
- Kleine IJsbeer, laat me niet alleen!
- Kleine IJsbeer redt de rendieren
- Kleine IJsbeer en de walvisbaai

Illustrator: Hans de Beer
ISBN: 978 90 511 6235 6
Prijs: € 19,95

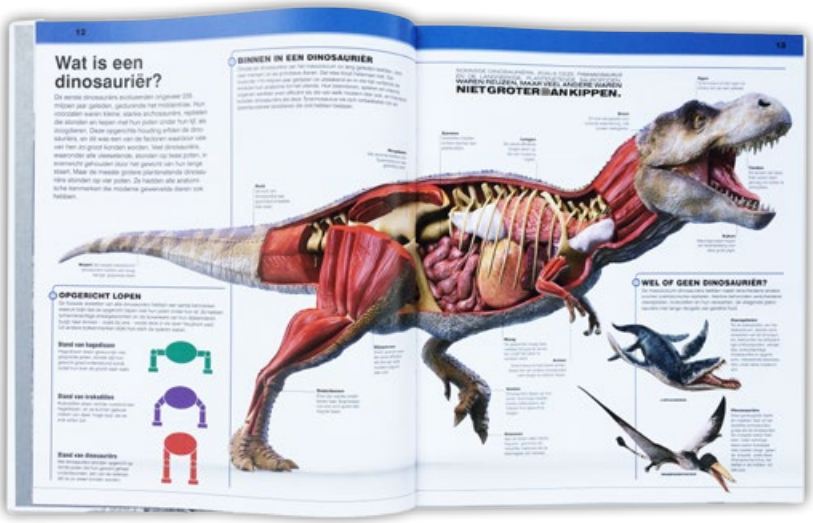




Lannoo's Grote Encyclopedie van alle Dinosauriërs

• *Christien Creed-van Citters*

Een encyclopedie met meer dan 60 illustraties van prehistorische dieren die bijna uit de pagina's lijken te komen. Alle dino's zijn geordend naar het tijdperk waarin ze leefden, met een korte beschrijving van elk tijdperk. Het boek is overzichtelijk vormgegeven en zit vol met interessante informatie. Een geweldig cadeau voor elke dino-fan. En als je dat nog niet bent, dan word je het wel bij het bekijken van dit geweldige boek. Jimmy (8 jaar) vindt dit boek een mooie inspiratie om de namen van de dino-soorten op tekstballonnen te schrijven en deze bij de dino's te plakken en vervolgens te lezen. De post-it tekstballonnen kocht ik bij de Flying Tiger.



Lannoo's Grote Encyclopedie van alle Dinosauriërs
208 pagina's
Auteur: John Woodward
ISBN: 978 94 014 2278 9
Prijs: € 19,95
Uitgever: Lannoo

Nestblijvers

• *Erik de Graaf*

In onze sector wordt gewoonlijk goed nagedacht over het einde van het 'samenlevingscontract' met de betrokkene met een verstandelijke belemmering, in ons geval met Downsyndroom. In het meest ideale geval volgt dan begeleid zelfstandig wonen, maar het kan ook een andere woonvorm zijn. Daarvoor wordt dan gewoonlijk de weinig empathische term 'uithuisplaatsing' gebruikt. Vroeger gebeurde dat vaak al op heel jonge leeftijd, naar een instituut, of juist heel laat, als de verzorgende ouders al heel oud of overleden waren.

Een middengebied met de huidige woonvormen was er niet of nauwelijks. Nu wel: er is keus. Ouders van nu tuigen van alles zelf op. Veel van wat er zo ontstaat heeft één punt gemeen: kinderen die langzamer leren, gaan er op relatief jonge leeftijd naartoe. Jong in ieder geval in vergelijking met kinderen zonder leerproblemen. Want zo is het: die laatsten blijven juist steeds langer thuis, bij hun ouders, wonen. Daarover gaat het boek Nestblijvers uit 2006, dat een goede kennis voor ons aantrof in een antiquariaat. De mensen in het boek zijn boer, bouwvakker, computerprogrammeur, leraar of minister. Juist zij zijn altijd bij hun ouders blijven wonen. En waarom blijven mannen vaker thuis dan vrouwen? Journaliste Iris Pronk, die vele thuiswonende volwassenen interviewde, beantwoordt die vragen in een uitvoerig en vlot geschreven essay, een sociologische studie. Waarom vlogen die nestblijvers niet uit? Kan onze sector daar iets van leren? Ik denk van wel. Dat maakt dit boek zeer waard om alsnog te lezen. Al was het alleen al voor het voorwoord van Wim de Bie!

Nestblijvers (2006)
I. Pronk (tekst) en A. Teunissen (fotografie)
Uitgever: WBOOKS
ISBN10: 9040082774
ISBN13: 9789040082771

Ik wil een pizza die met de brommer komt!

- Educatieve werkvormen voor mensen met een verstandelijke beperking

• *Marian de Graaf-Posthumus*

'Ik wil een pizza die met de brommer komt' heet het via crowdfunding ontstane boek van Suzanne Verheijden. Het bevat 300 educatieve werkvormen, allemaal gericht op een grotere zelfredzaamheid, een hogere eigenwaarde en meer regie voor mensen met een beperking. Het is gebaseerd op een coachende werkwijze die uitgaat van de mogelijkheden en talenten van mensen.

Met dit praktische handboek kun je direct samen aan de slag! Het is geschreven voor ouders, woon- en werkbegeleiders, docenten, trainers, vrijwilligers en jobcoaches. Kortom: voor iedereen die in contact is met mensen met een verstandelijke belemmering. De ruim 225 bladzijden met leuke anekdotes, originele werkvormen en praktische tips bieden volop inspiratie om met je cliënt/zoon/dochter/medewerker te gaan oefenen. De schrijfster won al twee keer de Innovatieprijs met haar uitgaven. Voor € 30,21 krijgt u het thuis gestuurd.

Wie wil het uitproberen in de praktijk?
www.educatievewerkvormen.nl/index.php/downloads
www.educatievewerkvormen.nl/index.php/bestellen

Koop met k%rting in onze webshop

De SDS heeft een eigen winkel. Hierin kunt u boeken, dvd's en brochures kopen. Als donateur ontvangt u 20% korting op al onze eigen uitgaven. Ieder kwartaal bespreken we enkele interessante uitgaven. We nodigen u van harte uit om al onze producten te bekijken op www.downsyndroom.nl/winkel. Bijvoorbeeld de volgende twee boekjes.

Ik ben Björn

'Hallo, ik ben Björn. Ik heb Downsyndroom. Ik denk daar nooit aan, maar andere mensen kunnen het wel aan mij zien.' Zo begint het boek dat Björn Kusters gemaakt heeft.

Bjorn vertelt hoe het is om Downsyndroom te hebben. Toen hij 15 was, heeft hij hierover een boek geschreven, dat hij zelf heeft geïllustreerd met prachtige tekeningen. Eigenlijk zou iedereen die iets van Downsyndroom wil weten, dit boek moeten lezen.

Al sinds haar oprichting werkt de SDS aan het geven van een stem aan mensen met Downsyndroom. Daarom zijn we trots dat Björn dit boek heeft gemaakt. Dit boek biedt veel aan iedereen. Het is informatief omdat het vertelt wat Downsyndroom is. Het maakt je ook deelgenoot van een leerproces van Björn. En het boek is prachtig, omdat Björn vele portretten heeft gemaakt van alle mensen die een rol spelen in zijn leven.

'Ik ben Björn' is te koop via de SDS-webshop en kost € 7,95. Het is een aanrader voor iedereen die aan een ander moet vertellen wat Downsyndroom is. Of voor iedere jongere die wel eens wil zien hoe een leeftijdsgenoot over Downsyndroom nadenkt.

KORTINGSCODE VOOR DONATEURS: SDSdonateur

Houdt u ook de nieuwsbrief in de gaten. Binnenkort verschijnt deel 2!

Wilt u graag onze nieuwsbrief ontvangen? Geef dan uw e-mailadres aan ons door.

Een kleinkind met Downsyndroom, gids voor oma's en opa's

Speciaal voor (nieuwe) oma's en opa's van een kindje met Downsyndroom hebben wij een brochure ontwikkeld. Deze is gemaakt in samenwerking met veel andere grootouders, omdat zij immers uit ervaring weten waar grootouders behoefte aan hebben, de eerste tijd.

Er zijn twee versies. Een met standaard foto's, deze kost € 3,00. En er is een versie waarin je drie eigen foto's kunt uploaden. Deze kost € 7,00. Voor grootouders die donateur worden is de gepersonaliseerde brochure gratis. Kijk voor meer informatie op onze website.

(ADVERTENTIE)

Giften

04 juni 2015	Verkoop www.sieradenuitdenatuur.nl	€ 261,00
01 juni 2015	Pelgrimshoeve	€ 650,00
22 juni 2015	H.T. Adriaansen	€ 100,00
22 juni 2015	Benefietconcert Tora Schuurman, zie pagina 52 voor een verslag, 30 mei 2015	€ 5.847,00
04 juni 2015	TMF Structured Finance Services B.V., n.a.v. Benefietconcert	€ 5.000,00

SDS wil alle donateurs, sponsors en andere betrokkenen bij deze giften nogmaals van harte bedanken voor hun inspanningen en bijdragen!

Vul nu uw aanmeldingsformulier in voor het donateurschap van de SDS!

Nog geen donateur? Kom erbij, steun ons en weet je gesteund door dé organisatie op het gebied van Downsyndroom in Nederland! Ga naar **www.downsyndroom.nl/home/aanmeldingsformulier-sds/**

Als **donateur** van de SDS kun je gebruikmaken van onze helpdesk en krijg je korting op webshopartikelen en themadagen. Bovendien krijg je regelmatig uitnodigingen voor leuke en bijzondere evenementen. Bij donaties van minimaal € 45 per jaar ontvang je 4 x per jaar Down+Up.
Ontvang je liever het aanmeldingsformulier **per post**?
Dat kan ook. Bel 0522 281337 en wij zorgen ervoor.

De Stichting Downsyndroom levert al sinds 1988 een belangrijke bijdrage aan kennis, informatie en positieve beeldvorming over Downsyndroom; ondersteunt kinderen, ouders, gezinnen, jongeren en volwassenen bij alles wat het leven brengt voor mensen met dat extra chromosoom. Voor mensen met Downsyndroom in Nederland biedt het leven perspectief! Jong en oud krijgt echt kansen om een zo goed mogelijk leven te leiden. De SDS vervult hierin een voortrekkersrol.

STICHTING Downsyndroom

Downsyndroom Poli's en Downsyndroom Teams

Leiderdorp/Alphen a/d Rijn
Downsyndroom Team Rijnland. Rijnland Ziekenhuis 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: 036-7630030, fax: 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
St. Antonius Ziekenhuis. E. Post, kinderarts.
H. van Wieringen, kinderarts erfelijke en aangeboren aandoeningen.
Spreekuur 1 à 2 x per maand op ma. Secretariaat kindergeneeskunde, tel. 088-320 6300. Mail: downteam-utrecht@antoniusziekenhuis.nl. Tijdens poli-middag zijn ook aanwezig: KNO-arts, oogarts en orthoptiste, kinderrevalidatiearts, kinderfysiotherapeut, logopediste, consulent van MEE, coördinator Downteam.

Gouda
Downsyndroom Team Midden-Holland, ondergebracht bij MEE MH. Coördinator Carola Littel (0182) 520 333, downteam@meemh.nl
Secretaresse Gea v.d. Velden, (0182) 520 333

Den Haag e.o.
Downsyndroom Team 's Gravenhage e.o. HagaZiekenhuis, locatie Juliana Kinderziekenhuis. Info en aanmelden: (070) 210 7371, a.vanbruggen@hagaziekenhuis.nl

Sliedrecht
Downsyndroom Team Drechtsteden
Albert Schweitzer ziekenhuis, locatie Sliedrecht
ASZ kindergeneeskunde (078)6523370

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

Tilburg
Downpoli 18+ Amarant /AVG: inl. Rian Kluyt, coördinator/poliverpleegkundige, 013 4652261, mail: r.kluyt@amarant.nl
TweeSteden ziekenhuis, Kasteellaan 2 in Waalwijk (Downpoli) en Bredaseweg 570 in Tilburg (alleen AVG); Zandoogjes 9 in Breda (Downpoli) en Leijenakkerplein 4 in Rijsbergen (alleen AVG)

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, mw. dr. E. de Vries, kinderarts en mw. M.W. van Steenbergen, kinderarts. Info: (073) 5532304

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
Downpoli 18+: MECK, Provincialeweg 44, tel. 088 5516234, mail polikliniek@lunetzorg.nl.

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

Helmond
Downpoli Team Helmond, Elkerliek ziekenhuis Helmond, R.F. Bos, 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: H. Thissen, secr. (077) 320 5730

Maastricht
Downsyndroompoli Zuid-Limburg, Academisch ziekenhuis Maastricht. Dr. J. Schrander, kinderarts en medisch coördinator, mevr. Lea Lapré, coördinator, mail llap@paed.azm.nl. Adres P. Debyelaan 25, 6229 HX Maastricht, tel. (043) 3875284.
Downsyndroom Team 18+
Coördinator Sera Langenveld, (043) 3875855

Zutphen
Down-polikliniek Gelre ziekenhuizen. Afspraak na overleg via mw. A. Hulst, coördinator en kinderverpleegkundige, downpolikliniek@gelre.nl
Tel. 0575-592824 (poli kindergeneeskunde)

Early Intervention/speelgroepen/schoolvoorbereiding

Den Haag - meerdere groepen
St. Middin. Early intervention, ambulante begeleiding. Marise Gast. Speelleergroep op di-ochtend. 1-4 jaar. Methode Kleine Stapjes.
Mail a.van.ojen@middin.nl of tel. 06 13083949.

'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@kinderfysiotherapieregiowestland.nl.

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

Rosmalen - speelgroep
Early Bird. Early Intervention speelleergroepen van 0 tot 5 jaar. Speelgroep 0-3 jr op vr-ochtend en schoolvoorbereidend klasje op wo-ochtend. Info: 06-21528669; www.stichtingearlybird.nl.
Mail via website.

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.

MEE mag u doorverwijzen naar een speelleergroep, maar heeft vaak te weinig informatie. Weet u van een goed georganiseerde speelleergroep die geschikt is voor onze doelgroep? Laat het ons weten: info@downsyndroom.nl.

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
Willemijn Akkermans en Mark Brans 050 5718850
Lidy Hendriks en Jan Blok 050 573 22 34
Ronald Olsen en Huyla Halici 050 5716131
kerngroningen@downsyndroom.nl

Friesland
Peter Blaauw, Kerncoördinator, 06-15968841
Jan Noorderwerf 0515 427511 of 06 22827477
kernfriesland@downsyndroom.nl;
www.sdskernfriesland.nl

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

West-Overijssel
Dominique van der Knaap, 038-3326069
Strephanie Helbig, 038-2306686
kernwestoverijssel@downsyndroom.nl

Twente
Roelof en Chantal Wobben, 074-2773712
Jeroen en Linda de Boer, 074-2504564
Richard en Karin Gerritsen Mulkes, 06-14661315
kerntwente@downsyndroom.nl

Doetinchem
Wouter en Marlies Bongers, 0314-842068
Roy en Marleen Arentz, 0314-662284
Fam. Wolters, 06-23791840
kerndoetinchem@downsyndroom.nl

Apeldoorn
Regina van Etten, 06-2190 6021
Joyce Bakx, 06-5434 7884
Tessa Helvoirt-Uijl, 026 327 4330
kernapeldoorn@downsyndroom.nl
www.sdskernapeldoorn.nl

Nijmegen
Marion Terpstra 024-6451112, kinderen tot 4 jaar.
Marlies Schoonen 024-3770768: blogspot.
Nadine Claessen 026-3794162: activiteiten.
Kim Martens 024-3236397: handpraat/comm.
Kernnijmegen@downsyndroom.nl
www.sdskernnijmegen.nl
www.sdskernnijmegen.blogspot.com

Amersfoort
Caroline van Dorresteijn (035) 603 0106
Jolanda Blaauw (033) 8884188
Elma Kollen (033) 432 5285. 10-Plussers:
Pauline van den Brink (033) 888 7368
Monique Rabeling (033) 494 73 28
kernamersfoort@downsyndroom.nl

Haarlem
Robbert Lammertink, 06 14477827
Christien Creed-van Citters, (023) 5312382
kernhaarlem@downsyndroom.nl

Flevoland
Esther Veenhuis, Noordoostpolder e.o. 0527-615192 / 06-51719964, Cynthia Plomp, Lelystad/Almere e.o. 06-12762415, Alma Kroese, Swifterbant/Dronten e.o. 0321-849362

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

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

Noordelijk Noord Holland
Ed en Jolanda Langedijk: 072 5039231
Jeanette Groen: 075 6428133;
kernnoordelijknoordholland@downsyndroom.nl;
www.downspeelgroep.nl

Haaglanden
Marieke Hagels 079 3212984, Kerncoördinator.
Den Haag: Eva van Amelsvoort 06 12958248
Leidschenveen: Monique Wubben 070 4447582
Leidschendam/Voorburg: Yvette Lohuis
070 3176259
kernhaaglanden@downsyndroom.nl
www.kernhaaglanden.webs.com

Utrecht
Bertina Slager, bertina@f.link.nl, 06-12930437
Tamara de Kroon, tamara.dekroon@online.nl
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
Saskia van den Berg, tel 0181-324432
Martine Sitter, tel 06-50512797
Petra Visser, tel 06-41491741
Annemarie Kranenburg, tel 06-51023694
kernrotterdam@downsyndroom.nl

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

West Brabant
0-6 jr: Marjan Middelhof, 078 887 1666
7-15 jr: 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
Wendy Verlouw: 06-48525059
Margie Korsten: 06-44110271
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,
Wendy Cremers, Midden-Limburg 0475 543030
kernnoordlimburg@downsyndroom.nl

Zuid-Limburg
Kerncoördinator:
Michel van Zandvoort
Marcia Adams
kernzuidlimburg@downsyndroom.nl
www.downsyndroomlimburg.nl

Zeeland
Kerncoördinator Jacqueline Filius, 0113 211190, Ria de Ridder, 0118 46 2775, Louise de Ronde, (0111) 461408, 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.

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

Milan en Opa

In april van dit jaar won deze foto van 'Milan en zijn opa' de publieksprijs van de NRC-Nikon fotowedstrijd. Het thema van de maand was 'Liefde'. De foto is gemaakt door Coby van Wageningen op de 23ste verjaardag van Milan.

De foto werd via Facebook gelinkt en alsmaar doorgelinkt, zodat de teller uiteindelijk op maar liefst 2.390 stemmen stond. Nog nooit zijn er zoveel stemmen binnengehaald en daarvoor willen wij (Milan en Coby) alle stemmers hierbij nog heel hartelijk dankzeggen. In Gouda wordt Milan nog regelmatig aangesproken op deze foto en wat is hij daar ontzettend trots op!