Down up

Nr 80, winter 2007
Stichting Downsyndroom

Actueel
Pleidooi voor een betere AWBZ

Wat de SDS gaat doen in 2008

Jonge kinderen
Vera en Joost leren fietsen

Tieners & Volwassenen
Anne-José: heel gewoon en toch zo bijzonder

Medisch
Prenatale screening: waarom eigenlijk?

Beeldvorming
Met z'n allen zeilen, heerlijk zeilen

Update
Onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom (2)

volgt

Topkok Jolein

Jolein Meens uit Landgraaf beleefde eind augustus de dag van haar leven toen ze samen met vier Limburgse topkoks de keuken mocht delen om een exquis pannenkoekje te bakken. Dat kwam zo: Jolein was door het AZM Maastricht uitgenodigd voor de actie Sterren koken voor Sterren. Er mochten 20 kinderen meedoen. De actie vond mede plaats op initiatief van Bert Buis, het televisie-station van het ziekenhuis. Het feest, met topkoks George Taselaar, Bart Ausems, Hans Snijders en Alex Clevers vond plaats tijdens het 'Preuvenemint' in Maastricht. Dit jaarlijkse culinaire festijn wordt op het Vrijthof gehouden. Eind oktober vond in het AZM een soortgelijke actie plaats, waarbij topkoks kinderen in het ziekenhuis een maaltijd aanboden.

• Foto Kenneth Tan

Down+Up

19e Jaargang Nr 80 Winter 2007
Oplage: 5100
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
Roel Borstlap
Marian de Graaf-Posthumus
Manja van Oudenallen
Eindredactie:
Rob Goor

Vormgeving
Ad van Helmond, Amsterdam

Advertenties
Makkinje Medi@, Meppel
tel. (0522) 25 70 90

Druk
Drukkerij Salland De Lange, Deventer

Kopij
Uw bijdragen voor Down+Up zijn uiteraard van harte welkom! Stuur uw tekst (max. 1400 woorden) vóór 4 januari 2008 bij voorkeur per e-mail naar redactie@downsyndroom.nl of robgoor@downsyndroom.nl Op cd of (niet cursief!) getypt naar ons postadres mag ook. Doet u er één of meer aardige foto's bij? (Als het kan graag digitaal, minimaal ca 500 Kb.)

Verantwoordelijkheid
De verantwoordelijkheid voor de kopij blijft bij de betreffende auteurs.

Copyright
Andere tijdschriften worden van harte uitgenodigd artikelen over te nemen, mits de bron correct vermeld wordt. Er dient daarbij duidelijk aangegeven te worden welke tekst is overgenomen en te worden vermeld dat die afkomstig is uit Down+Up, het orgaan van de Stichting Downsyndroom in Meppel. Verder moet contact worden opgenomen met de oorspronkelijke bron in het geval Down+Up het zelf uit een ander blad heeft overgenomen.

Privacy
De NAW-database van de SDS is bij de Registratiekamer ingeschreven onder nr: P-0021857.

Landelijk bureau SDS
Hoogeveenseweg 38, Gebouw U
7943 KA Meppel
– op werkdagen bereikbaar van 08.30 tot 16.30 uur (en daarbuiten voor spoedeisende situaties)
Tel: (0522) 281337
Fax: (0522) 281799
info@downsyndroom.nl
www.downsyndroom.nl
Postbank: 1651723
Bankrek.nr: 36.71.08.445

edsa
EUROPEAN DOWN SYNDROME ASSOCIATION

8 Alstublieft! Het werklijstje van de SDS voor 2008. Met de twintigste verjaardag in het vizier schetst het bestuur prioriteiten en projecten voor het komende jaar.

12 Douwe is een heerlijk kereltje 'om van te houe'. Maar moeder Karin moest na de eerste maanden ook nog met zichzelf in het reine komen.

16 Sophie Grace herstelde wonderbaarlijk goed na de complicaties die volgden op een operatie. Nu gaat ze vrolijk en gezond naar school.

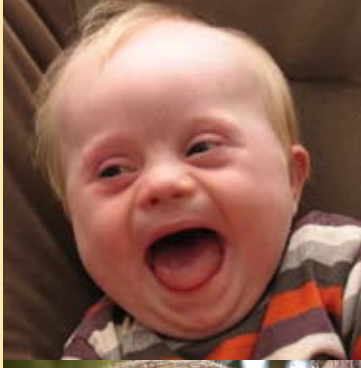
19 Fietsen: Vera en Joost fietsen tegenwoordig als de besten. Maar leren fietsen heeft soms heel wat voeten in de aarde...

33 Zeilen gaat voor de wind: stichting Onder Zeil vierde deze zomer het eerste lustrum met liefst 140 deelnemers. En een Belgisch initiatief heeft inmiddels ook de trossen losgegooid.

22 Robin en Sander binden de lange latten onder in Oostenrijk. Daar hebben hun ouders de perfecte skischool voor de tweeling ontdekt.

58 Beebie- en Dreumessite draagt bij aan de integratie van kinderen met Downsyndroom.

Update Deel 2 van het grootschalige onderzoek van Gert de Graaf naar het onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom: het effect van schoolplaatsing op de ontwikkeling.



Op de voorpagina: Douwe Kjelt Hol (bijna 1) uit Utrecht. • foto Rob Goor

Inhoud

Actueel
Regulier onderwijs biedt grote voordelen 6
IGZ: Kwaliteit woonvoorzieningen onder druk..... 55

SDS-nieuws
Pleidooi voor een betere AWBZ.....7
Alstublieft: het werklijstje van de SDS in 2008 8

Kernnieuws
Taal Kleine Stapjes is best pittig, blijkt op LOK.....10
Kern Dordrecht bestaat 15 jaar 10

Jonge kinderen
Evi Bonga, kind van de zon.....11
Met Douwe positief naar de toekomst kijken ... .12
Roan heeft het geweldig naar z'n zin op school..... 14
Sophie Grace herstelde wonderbaarlijk... 16
Jordy speelt heerlijk met Hans.....18
Vera fietst!.....19
Larissa schrijft songtekst voor Daphne 20
Juf kreeg Joost wel op de fiets 21

Reportage
Onder Zeil maakt groot feest van eerste lustrum 33
Een zeer geslaagd 'proefzeilkamp' in Heeg 36

Tieners & Volwassenen
Robin en Sander skiën er vrolijk op los.....22
Anne-José: Heel gewoon en toch zo bijzonder 24
Juf Nathalie loopt 'nordic' en zingt graag 26
Cindy heeft straks een echte baan!..... 26
Peetjie: Met de harmonie naar Ottersheim.....27

Update
Onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom (2) 37

Medische aspecten
Prenatale screening, waarom eigenlijk?... 28
Hepatitis B vaccinatie eindelijk in programma 32
Vraagbaak: donorschap en kno-problemen 32

Beeldvorming
Beebiesite draagt bij aan integratie... 58

En verder
Boeken om over te spreken..... 56
Journaal 61
SDS-winkel..... 62
Oproepen/annonces en aanmeldingsformulier.....64
Agenda..... 65
DS-teams.....66
Kernen/Doelstellingen 67

Editie

Einde van een periode

En weer is er een jaar ten einde. Een jaar? Een hele periode! Rekent u maar mee. Met deze nummer 80 van dit kwartaalblad ronden we de eerste 20 (!) jaar af van de Stichting Downsyndroom. In 2008 zullen we daar op allerlei manieren op terugblikken.

Maar niet alleen de SDS, ook het Deutsches Down-Syndrom Infocenter, waar de SDS nauw mee samenwerkt, de European Down Syndrome Association (EDSA), waar de SDS 'founding member' van is en de StiBCO (Stichting ter Bevordering van de Cognitieve Ontwikkeling), niet syndroom-specifiek, maar wel belangrijk in SDS-kringen, vieren in 2008 hun 20-jarig bestaan. Er heeft in de tweede helft van de jaren '80 van de vorige eeuw duidelijk een grote sprong voorwaarts plaatsgevonden in het activeren van de ontwikkeling van (de toen zo gezapige wereld van) mensen met Downsyndroom. En dat was toen ook brood- en broodnodig!

De Update van dit blad is op zich al een belangrijke afronding. Het is de finale van vele jaren onderzoek van Gert de Graaf naar het effect van schoolplaatsing – regulier of speciaal – op de ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom. Met niet mis te verstane conclusies! Zie de pagina's 6 en 37 t/m 54.

Mede daardoor ligt hier een nummer met sterke politieke implicaties, voor de SDS zelf zowel als voor de BV Nederland. (Alle leden van de Tweede Kamer krijgen daarom ook een exemplaar.) Zie daarvoor de plannen van de stichting zelf (pagina 8-9) en lees over haar bemoeienissen met de ontwikkelingen rond de AWBZ (pagina 7) en woonvoorzieningen (pagina 55).

Verder is dit een nummer met 'ouderwets veel' ervaringen van jonge kinderen (pagina 11 t/m 18) . Maar ook van twee kersverse fietsers (pagina 19 en 21). We kunnen niet genoeg benadrukken hoe belangrijk goede verplaatsingsvaardigheden zijn, vooral ook later.

Intussen wensen wij u voor 2008 weer alles wat maar wenselijk is, vooral voor alle mensen met Downsyndroom (bij de SDS discrimineren we als altijd positief). Een goede gezondheid voor allemaal en brede acceptatie in de samenleving. Kortom: een leven vol kwaliteit!

Erik de Graaf

Uit recent eigen onderzoek naar een representatieve steekproef van enkele honderden kinderen met Downsyndroom mag worden geconcludeerd dat reguliere schoolplaatsing direct bijdraagt aan een betere ontwikkeling van schoolse vaardigheden bij leerlingen met Downsyndroom. Hieronder de belangrijkste conclusies. Zie voor het complete onderzoek de Update (pagina's 37-54): deel 2 van Onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom. Deel 1 van dit onderzoek vindt u in Down+Up nr. 79, herfst 2007.

• Drs. Gert de Graaf, onderwijsmedewerker SDS

Regulier onderwijs biedt vaak grote voordelen

Leerlingen met Downsyndroom leren over het algemeen in het regulier onderwijs veel meer op het gebied van schoolse vaardigheden dan in het speciaal onderwijs. Zo is van de leerlingen met een overwegend reguliere schoolloopbaan (vijf jaar of langer op een reguliere basisschool) tegen het einde van de basisschoolperiode 87 procent minstens in staat tot het lezen van korte verhalen en leest 55 procent voor zijn of haar plezier boeken met langere verhalen. Voor leerlingen met een overwegend speciale schoolloopbaan liggen deze percentages veel lager, op 39 en 11 procent.

Selectie én verschil in stimulans

Deels wordt dit verschil veroorzaakt door selectieve plaatsing op geleide van een aantal kind- en ouderkenmerken. Leerlingen met Downsyndroom in het regulier onderwijs zijn vaak meer leerbaar, zoals blijkt uit hun hogere scores op ook niet-schoolse vaardigheden. Het zijn vaker meisjes, beter pratende kinderen, kinderen van hoger opgeleide ouders en van ouders die meer werken aan schoolse vaardigheden thuis. Maar onafhankelijk van deze kenmerken is er een aantoonbaar positief effect van regulier onderwijs op de ontwikkeling van schoolse vaardigheden. Tevens blijkt het verschil in schoolse vaardigheden niet te kunnen worden verklaard door selectieve plaatsing op geleide van het niveau van schoolse vaardigheden zelf. Bovendien verliezen leerlingen met Downsyndroom na overplaatsing naar een speciale school op het gebied van schoolse vaardigheden terrein ten opzichte van leerlingen die hun reguliere schoolloopbaan continueren, ook na correctie voor verschillen in de bovengenoemde kind- en ouderkenmerken. Het mechanisme is overigens niet moeilijk te begrijpen. Uit de enquêtes blijkt dat er bij leerlingen met Downsyndroom gemiddeld gesproken gewoon veel meer tijd wordt besteed aan deze vakken op een reguliere school dan op een speciale.

Sociaal netwerk

Regulier geplaatste leerlingen met Downsyndroom hebben over het algemeen veel meer gelegenheid om thuis met vriendjes te spelen en hebben even vaak wederzijdse vriendschappen met andere kinderen. Zij krijgen echter minder gelegenheid voor vriendschappen met andere kinderen met een belemmering en voor de ontwikkeling van gelijkwaardige vriendschappen op school. Bij (vooral oudere) geïntegreerde leerlingen is (in aanvulling op de relaties met kinderen zonder belemmering die het kind overhoudt aan de reguliere schoolgang) het organiseren (door de ouders) van contacten met andere kinderen met een belemmering buiten school daarom aan te bevelen. Er valt veel voor te zeggen om dit tevens te doen bij speciaal geplaatste leerlingen, omdat hun vriendschappen met klasgenoten in veel gevallen alleen tot de schoolsituatie beperkt blijven. Verder lopen speciaal geplaatste leerlingen duidelijk een grotere kans om geen enkel vriendschappelijk contact te hebben met kinderen zonder belemmering.

De in dit onderzoek gevonden verschillen tussen regulier en speciaal geplaatste leerlingen in schoolse vaardigheden (maar ook in spraak-taalontwikkeling) komen overeen met de bevindingen uit recent Brits onderzoek van Sue Buckley. In haar onderzoek is selectie op niveau van functioneren echter niet de oorzaak van de onderscheiden schoolloopbanen van de leerlingen met Downsyndroom, maar is dit vooral bepaald door lokaal onderwijsbeleid. De overeenkomst in bevindingen vormt daarom een verdere ondersteuning voor de conclusie dat de verschillen in ontwikkeling op schools gebied (en wellicht ook die op spraaktaalgebied) in het huidige onderzoek mede het gevolg zijn van verschillen in stimulering en niet alleen van selectie. Verder concludeert ook Buckley dat meer kans op gelijkwaardige vriendschappen (althans binnen de schoolsituatie) het enige aantoonbare voordeel is van speciaal onderwijs.

In de praktijk start meer dan de helft van de kinderen met Downsyndroom in Nederland op een reguliere school en meer dan de helft daarvan verblijft minstens vijf jaar in het regulier onderwijs. Kinderen die minder leerbaar zijn (of als zodanig worden gezien), kinderen die meer moeite hebben met zelfstandig werken, ongezeglijker zijn, minder goed duidelijk kunnen maken wat zij bedoelen en moeilijker verstaanbaar zijn, lopen meer kans om 'vast te lopen' op een reguliere school. Dergelijke kindkenmerken maken de draaglast voor een school groter. Maar de draagkracht van scholen verschilt ook zeer. Sommige reguliere scholen blijken goed onderwijs te kunnen bieden aan een relatief bewerkelijke leerling met Downsyndroom, terwijl er ook reguliere scholen 'afhaken' met feitelijk een relatief goed functionerende leerling. Uit de enquêtes komt naar voren dat integratie meer kans van slagen heeft als de leerkrachten voldoende vertrouwen hebben in de leermogelijkheden van het kind, de directeur en het team achter de integratie staan, de school open is voor zorgleerlingen in het algemeen en de leerkrachten in het onderwijs rekening houden met verschillen tussen leerlingen.

Een positieve invloed gaat ook uit van een aantal communicatieve schoolkenmerken: voldoende onderlinge afstemming tussen leerkrachten en begeleiders, openheid voor advies van derden, overleg met ouders in goede sfeer en luisteren naar ouders. Tot slot kan een voldoende mate van één-op-één begeleiding nog als een positieve bouwsteen worden genoemd. Deze elementen dragen bij aan de draagkracht van een school. Wanneer de draagkracht in een individueel geval niet is afgestemd op de draaglast dan loopt de integratie op die specifieke reguliere school vast en volgt vaak doorverwijzing naar een speciale school. Ook binnen het speciaal onderwijs bestaan er uiteraard verschillen tussen scholen in onderwijskwaliteit, met sommige scholen die met kop en schouders boven het veld uitsteken. Deze nuancering laat echter onverlet dat reguliere plaatsing bij leerlingen met Downsyndroom over het algemeen direct bijdraagt aan een aanzienlijk betere ontwikkeling van met name schoolse vaardigheden.

Pleidooi voor een betere AWBZ

Moet de Algemene Wet Bijzondere Ziektenkosten (AWBZ) op de helling? Het kabinet laat zich hierover adviseren. Het meest vergaande scenario is daarbij het volledig overhevelen van de AWBZ naar deels de Zorgverzekeringswet (ZVW) en deels de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO). Stichting Downsyndroom is in het kader van dit adviseringstraject gevraagd om haar visie. De SDS ziet alleen maar grote nadelen in een eventuele overheveling in termen van toegankelijkheid en beschikbaarheid. Bovendien leidt een discussie over stelselherziening onvermijdelijk tot grote onrust bij gebruikers en aanbieders van zorg en ondersteuning. Daar zitten we echt niet op te wachten. • Bestuur SDS

Vanuit de AWBZ wordt een groot deel van de zorg voor en begeleiding van mensen met Downsyndroom gefinancierd. In het regeerakkoord is afgesproken dat er geen grote ingrepen zullen worden gedaan in de AWBZ. Toch overweegt het kabinet dit alsnog te doen. De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) is gevraagd om advies. Er zijn vier scenario's opgesteld, oplopend in mate van verandering: 1. verbetering van de uitvoering van de huidige AWBZ; 2. overhevelen van een klein deel van de AWBZ (o.a. logeerhuis) naar de WMO; 3. overheveling van alle AWBZ- financiering voor extra-murale zorg (zorg voor en begeleiding van mensen die niet in een instituut verblijven) naar WMO en ZVW; 4. overheveling van de gehele AWBZ naar WMO en ZVW.

Omdat het kabinet eventuele veranderingen niet wil doorvoeren zonder maatschappelijk draagvlak, gaat de RVZ na wat de gevolgen hiervan zijn voor vier onderscheiden groepen, te weten mensen met een beroerte, schizofrenie, dementie of Downsyndroom. Deze dienen dan als pars pro toto. De RVZ is gevraagd te overleggen met de direct betrokken patiëntenorganisaties, waaronder dus de SDS. Sinds 18 juli jongstleden is dit overleg gaande en de SDS heeft hierin haar visie kunnen toelichten.

Visie van SDS op zorg en begeleiding

Voor de SDS is het cruciaal dat mensen met Downsyndroom zorg en begeleiding van goede kwaliteit krijgen. Deze moet ondersteunend zijn voor hun ontwikkeling en voor hun participatie aan de samenleving, bij voorkeur geïntegreerd in de reguliere maatschappij. Daarbij hecht de SDS zeer aan de vrijheid van ouders om te kiezen voor het reguliere dan wel het speciale circuit. Tot slot vindt de SDS de (rechts)zekerheid en continuïteit van de zorg en begeleiding bijzonder belangrijk.

Wat betreft dit laatste een voorbeeld. Het opvoeden van en onderwijs geven aan een kind met Downsyndroom vragen veel geduld en doorzettingsvermogen van ouders, leerkrachten en andere betrokkenen. Hiervoor is rust een belangrijke voorwaarde. Op dit moment eisen sommige Centra Indicatiestelling Zorg (CIZ) elk jaar opnieuw dat er een indicatie moet worden aangevraagd voor AWBZ-gefinancierde ondersteuning op een reguliere school. Deze onzekerheid over de continuïteit van de financiering geeft vaak meer stress dan het opvoeden van het kind met Downsyndroom zelf! Wij vinden dat binnen de huidige AWBZ dergelijke zware administratieve barrières kunnen en moeten worden geslecht.

In de integratie van mensen met Downsyndroom is de afgelopen decennia (mede dankzij de SDS) veel vooruitgang geboekt. De situatie waarin mensen met Downsyndroom geïntegreerd onderwijs volgen, werken of wonen, is echter uiterst kwetsbaar, is zeer gevoelig voor verstoringen en kent een hoog afbreukrisico. Het feit dat mensen met Downsyndroom steeds vaker binnen de reguliere samenleving functioneren maakt niet dat zij minder kwetsbaar zijn geworden. Als er geen recht is op voldoende en goede ondersteuning dan wordt al snel teniet gedaan wat qua integratie met veel moeite in de loop van de jaren is bereikt.

De eerste conclusie is derhalve dat de huidige AWBZ van vitaal en onmisbaar belang is voor de maatschappelijke positie van mensen met Downsyndroom. De tweede conclusie dringt zich ook al snel op. De AWBZ geeft recht op zorg. Deze (rechts)zekerheid is bij een eventuele overgang naar ZVW en/of WMO beslist niet gegarandeerd. Waarom niet?

Bij overheveling naar de ZVW ontstaat afhankelijkheid van het (toelatings)beleid van een zorgverzekeraar en van de inhoud van de basisverzekering. Een overheveling naar de WMO leidt tot afhankelijkheid van het gemeentelijke (financieel) beleid. De kans op willekeur en rechtsongelijkheid tussen gemeenten is groot.

Bij de WMO is er ook geen garantie voor kwalitatief goede hulpverlening. De gemeente bepaalt immers autonoom het inkoopbeleid. Tevens leidt verplaatsing van de uitvoeringspraktijk naar de gemeenten onvermijdelijk tot versnippering van expertise.

In het licht van het voorafgaande pleit de SDS voor het eerste toekomstscenario. Hieronder doen wij alvast een suggestie voor een betere uitvoering van de AWBZ.

Vereenvoudiging indicatiestelling

De poortwachterfunctie van het CIZ is bij mensen met Downsyndroom in feite overbodig. Er bestaat geen twijfel over de diagnose, noch over de noodzaak van toegang tot zorg en begeleiding. In dit perspectief pleit de SDS voor het uitbreiden van de automatische indicaties voor de zorg aan mensen met Downsyndroom. Hiermee wordt bedoeld dat aan mensen met Downsyndroom (semi-) automatisch een bepaalde zorg wordt toegekend die doorgaans toereikend is (standaardindicatie), met de mogelijkheid om op basis van 'maatwerk' bij een grotere zorgbehoefte in aanmerking te komen voor meer zorg. Bij Early Intervention bestaat er voor jonge kinderen met Downsyndroom reeds een standaardindicatie. In het onderwijs wordt de Rugzak automatisch toegekend. Wij zien graag dat dergelijke automatische indicatiestellingen worden uitgebreid naar andere 'schakels van de ketenzorg', te beginnen met de AWBZ-gefinancierde begeleiding van leerlingen met Downsyndroom op een reguliere school. Het vereenvoudigen van de toegang tot de zorg voor mensen met Downsyndroom kent alleen maar winnaars. De administratieve last en de stress voor ouders wordt gereduceerd én de kosten voor het indicatietraject worden verminderd. De toegenomen zekerheid, continuïteit en rust zal ook de kwaliteit van de zorg ten goede komen.

De zorg en ondersteuning die momenteel worden gefinancierd vanuit de AWBZ leveren een onmisbare bijdrage aan de ontwikkeling, de integratie in de samenleving en de kwaliteit van leven van mensen met Downsyndroom. Een mogelijke vermindering van het huidige niveau daarvan willen wij zeer beslist niet, in geen enkel toekomstscenario. De SDS vindt dat de politiek pal moet staan voor het recht op goede zorg en ondersteuning.

Alstublieft: het werklijstje van jubilaris SDS in 2008

Het is op 22 maart 2008 precies 20 jaar geleden dat de Stichting Downsyndroom werd opgericht. Met haar 20ste verjaardag op de dag na World Down Syndrome Awareness Day (21 maart), bereikt de SDS in 2008 een belangrijke mijlpaal. In de afgelopen jaren hebben de SDS-medewerkers van het 'eerste uur' opvolgers gekregen. De rechtszaak rond het interimmanagement in 2003 en 2004 is grotendeels achter de rug met een relatief gunstige afloop voor de SDS. Verder is het nieuwe bestuur nu drie jaar in functie. Alle reden dus om eens te schetsen welke prioriteiten en projecten het bestuur in het komende jaar voor de SDS ziet. • Bestuur SDS

De SDS is met bijna 4.000 donateurs dé landelijke patiëntenorganisatie voor mensen met Downsyndroom die zich bezighoudt met alle facetten van Downsyndroom. De doelstelling en missie van de SDS uit 1988: '... al datgene te bevorderen wat kan bijdragen aan de ontplooiing en ontwikkeling van kinderen en volwassenen met Downsyndroom ... (zo)dat zij in overeenstemming met hun eigen wensen een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden' (statuten SDS; altijd te lezen achterin dit tijdschrift) zijn in 2008 nog steeds relevant en actueel. De rode draad van alle activiteiten en projecten van de SDS is en blijft het streven om daarmee (in)direct het leven van mensen met Downsyndroom beter te maken.

Positieve beeldvorming

In Nederland leven ongeveer 12.600 mensen met Downsyndroom. Het merendeel van deze mensen is niet erger dan matig tot licht verstandelijk gehandicapt en kan goed meedoen in de reguliere maatschappij ('Ik kan ... Mag ik?'). Dit (positieve) beeld van mensen met Downsyndroom leeft nog niet of onvoldoende bij het brede publiek, en zelfs ook niet bij professionals en sommige ouders van kinderen met Downsyndroom.

De SDS wil de ontwikkelingsmogelijkheden van mensen met Downsyndroom steeds verder doen toenemen. De SDS doet daarom haar best om een positief beeld van Downsyndroom uit te dragen dan wel in actie te komen tegen negatieve stereotypen. Ook in 2008 blijft aanhoudende alertheid van de SDS wat betreft de beeldvorming van mensen met Downsyndroom vereist.

Projecten hierbij

- Elk jaar op 21 maart organiseren van World Downsyndrome Awareness Day (Wereld Downsyndroomdag).
- Regelmatige postercampagnes (21 maart en Week voor de chronisch zieken).
- Inzet van PR-medewerkers met Downsyndroom zelf. Tot nu toe blijft dit beperkt tot ad hoc-activiteiten van jonge mensen als David de Graaf, Peetjie Engels en Roderick Prins. De SDS beraadt zich op mogelijkheden om meer mensen met Downsyndroom de gelegenheid te bieden om de samenleving te laten zien wat leven met Downsyndroom betekent.

Voorlichting

De centrale taak van de SDS is het geven van voorlichting over het leven met Downsyndroom en dan met name over medische zorg, opvoeding, onderwijs en begeleiding voor baby's, kinderen, jongeren, volwassenen en ouderen met Downsyndroom zodat mensen met Downsyndroom van alle leeftijden zich zo goed mogelijk kunnen ontwikkelen. De SDS heeft een actieve helpdesk, een vernieuwde website en het informatieve kwartaalmagazine Down+Up (D+U). Daarnaast heeft de SDS in 20 jaar een uitgebreid assortiment opgebouwd van schriftelijk (brochures, boeken) en audiovisueel (video's, dvd's) voorlichtingsmateriaal. Onlangs zijn alle oude edities van D+U digitaal beschikbaar gemaakt voor de website van de SDS vanaf de eerste uitgave van D+U uit 1988. In 2008 is deze schat aan informatie over Downsyndroom voor iedereen toegankelijk. Informatie die nu nog vaak verrassend actueel en bruikbaar is.

Projecten hierbij

- Verdere ontwikkeling en uitbreiding website www.downsyndroom.nl .
- Cyclus van themadagen (-avonden/weekends) over de belangrijkste aspecten van Downsyndroom.
- Update van 'Leidraad voor de Medische Begeleiding van kinderen met het Downsyndroom'.
- Update van 'Leidraad voor de Onderwijskundige Begeleiding van kinderen met Downsyndroom'.
- Tenminste twee audio-visuele producties (beeldvorming, ketenzorg).
- Publicatie voorlichtingsuitgave 'Down+Up-to-date Wegwijzer naar een goed begin'.
- Ondersteuning van Downsyndroom Teams.

Stimuleren wetenschappelijk onderzoek en ontwikkeling begeleidingsmethodieken

De SDS wil alleen goede en betrouwbare informatie verstrekken en hecht om deze reden sterk aan informatie die onderbouwd wordt door de uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek en die daardoor 'evidence based' genoemd kan worden. Wetenschappelijk onderzoek is verder nodig om een beter inzicht te krijgen in de behandelmethoden en begeleidingsvormen die kinderen en volwassenen met Downsyndroom verder helpen. De SDS beschikt over een unieke en zeer waardevolle onderzoekspopulatie van mensen met Downsyndroom en kan in principe besluiten deze met toestemming van de ouders te (laten) benutten voor wetenschappelijk onderzoek.

Projecten hierbij

- Wetenschappelijk onderzoek (doen) uitvoeren naar de hogere kans van moeders met een kind met Downsyndroom om de ziekte van Alzheimer te krijgen.
- Publieksuitgave van proefschrift van SDS-onderwijsmedewerker Gert de Graaf over de integratie van kinderen met Downsyndroom in het (reguliere) onderwijs.
- project ontwikkeling begeleidingsmethodieken.

Collectieve belangenbehartiging

De SDS rekent het ook tot haar taak te werken aan de structurele verbetering van de positie van mensen met Downsyndroom in onze samenleving door te proberen (overheids)beleid te beïnvloeden en te wijzigen ten gunste van mensen met Downsyndroom. Een succesvol voorbeeld van collectieve belangenbehartiging door de SDS is de automatische indicatiestelling voor Early Intervention, de vroegtijdige en systematische ontwikkelingsstimulering van (jonge) kinderen. Uit de aard van deze activiteit is deze vaak (bewust) niet zichtbaar, maar wel heel vitaal. Door een geslaagde lobby in het beleidscircuit kan in een keer veel goeds worden bereikt (of kwaad worden afgewend) voor mensen met Downsyndroom.

Projecten hierbij

- Bevorderen gebruik van (richtlijn) Early Intervention door ouders en van het aanbod van goede Early Intervention door zorgaanbieders.
- Actie 'automatische' indicatiestelling PGB (vgl. Early Intervention en Rugzak).
- Vergroten toelatings- en doorstroomkansen van kinderen met Downsyndroom in regulier voortgezet onderwijs.

Landelijke activiteiten en evenementen

De landelijke SDS organiseert vanaf 2006 elk jaar Wereld Downsyndroomdag, internationaal World Down Syndrome Awareness Day genoemd, ofwel 'WDSAD'. De derde editie van WDSAD in 2008 staat ter gelegenheid van het 20-jarige jubileum van de SDS in het teken van de ontwikkeling in de beeldvorming van mensen met Downsyndroom in deze periode en van de vaak nog onverwachte (culturele) talenten van mensen met Downsyndroom. Het plan is bovendien om ter gelegenheid van het 20-jarig bestaan in het najaar van 2008 een lustrumsymposium te organiseren, gericht op iedereen die beroepshalve bij Downsyndroom betrokken is.

Verder is het elk jaar het streven om in het kader van de Week van de Chronisch Zieken een themadag over Downsyndroom te organiseren. Tot slot wil de SDS kijken of de in 2006 en 2007 zo geslaagde 'Dreamnights at the Zoo' tot een vast landelijk evenement op de SDS-kalender kunnen worden gemaakt.

Projecten hierbij

- World Down Syndrome Awareness Day op 21 maart en lustrumsymposium in het najaar van 2008.
- Themadag in het kader van de Week van de Chronisch Zieken (november).
- Dreamnight at the Zoo (of een attractiepark).

Stimuleren en ondersteunen van lokale activiteiten SDS-kernen

De SDS wil een sterke organisatie zijn. Dit vraagt om goede communicatie en hechte samenwerking tussen allen die zich inzetten voor de SDS (bestuur, landelijk bureau en kernen). Direct na zijn aantreden heeft het bestuur in het najaar van 2004/voorjaar 2005 het project 'Kern op de kaart' in gang gezet. De doelstelling van dit permanente verbetertraject is het blijvend versterken van de banden tussen de landelijke en de lokale SDS (kernen). Nu de voorzieningen voor de kernen op peil zijn gebracht, is er in de komende periode gelegenheid voor het waar nodig beter organiseren van het kernennetwerk, bestaande uit op dit moment 25 kernen, en een goede ondersteuning van kernactiviteiten.

Projecten hierbij

- Gerichte actie om 'slapende' kernen weer te 'wekken'.
- Regelmatig uit te brengen kernenmail 'Tot de kern', om de kerncoördinatoren op de hoogte te houden van relevante actualiteiten en activiteiten van de landelijke SDS.
- Ontwikkeling intranet (digitale opvolger van Handboek kernen).
- Opzetten van discussieforum op de website van de SDS.

Specifieke doelgroepen

De SDS is in 2008 zelf 20 jaar oud. In 1988 werd de SDS opgericht door enkele ouders van toen jonge kinderen met Downsyndroom. De achterban van de SDS wordt navenant ouder. De SDS heeft in de eerste twintig jaar van haar bestaan al heel veel kunnen doen voor baby's, kinderen en jongeren met Downsyndroom. Bij D+U zomer 2007 (nummer 78) werd de gratis dvd 'Settling Down' meegestuurd over jongvolwassenen met Downsyndroom die zelfbewust hun leven opbouwen. Logischerwijze groeit de SDS in de komende jaren met haar doelgroep mee en zal zich ook meer en meer richten op volwassenen en ouderen met Downsyndroom.

De tweede World Down Syndrome Awareness Day werd door de SDS in het teken gezet van 'Downsyndroom in onze multiculturele samenleving'. Reden hiervoor is de problematische situatie van allochtone kinderen met Downsyndroom en de gezinnen waarbinnen zij opgroeien.

Projecten hierbij

- Aanbieden aan minister Rouvoet van Jeugd en Gezin van de aanbevelingen voor de zorg en begeleiding van kinderen met Downsyndroom van allochtone afkomst (uitkomsten van WDSAD 2007).
- Instructieve dvd over Early Intervention voor Nederlanders van allochtone herkomst in verschillende talen.
- Opa en oma-special van D+U.

Fondsenwerving en financiën

De SDS kan haar werk alleen voortzetten of uitbreiden als voortdurend financiële middelen worden verkregen bij fondsen die projecten van de SDS financieel mogelijk maken (fondsenwerving). De noodzaak tot fondsenwerving geldt niet alleen extra activiteiten, maar betreft zelfs ook het op peil houden van de (vaste) formatie van de medewerkers van het Landelijk Bureau die ook voor een deel alleen maar op basis van incidentele inkomsten (projecten) in dienst gehouden kan worden.

Projecten hierbij

- Bericht in D+U over de belangrijkste inkomsten en uitgaven van de SDS en plaatsing van de jaarrekening op de website.
- Aanvraag keurmerk voor goede doelen. Een keurmerk ondersteunt de financiële betrouwbaarheid die de SDS wil tonen aan donateurs, milde gevers en fondsen.

Samenwerking met andere (Downsyndroom) organisaties

De SDS is een middelgrote syndroomspecifieke (ouder)organisatie. De SDS concentreert zich specifiek op Downsyndroom. Dit is de kracht van de SDS. Tegelijkertijd brengt dit wel met zich mee dat het voor de SDS extra belangrijk is goed samen te werken en goede relaties te onderhouden met andere organisaties voor zover daarmee de doelstellingen van de SDS dichterbij gebracht kunnen worden. Daar waar dit wenselijk en noodzakelijk is wordt gezocht naar samenwerkingsverbanden met verwante organisaties, zonder iets af te doen aan de zelfstandige positie van de SDS.

Taal Kleine Stapjes is best pittig, blijkt op LOK

Het Landelijk Overleg Kernen, kortweg LOK, kwam op 6 oktober voor het inmiddels traditionele najaarsoverleg bijeen in Amersfoort. Op de agenda onder meer een korte 'workshop' Early Intervention.

• tekst en foto Rob Goor

SDS-voorzitter Marja Hodes mag in Amersfoort een aantal nieuwe kernouders begroeten. De opkomst is met vertegenwoordigers van 14 kernen (op een totaal van 25) redelijk.

Naar aanleiding van het agendapunt Kernenmail blijkt dat de ene kern actiever is in het aanschrijven van nieuwe ouders dan de andere. Kern Amersfoort heeft een brief die zij stuurt aan nieuwe ouders. Deze brief wordt als voorbeeld gemaild aan de andere kernen. De kernen wordt ook verzocht om nieuwe ouders die nog geen contact hebben met landelijk bureau van de SDS, daar naar te verwijzen. Voor vragen naar een 'stappenplan' (wat te doen bij welke leeftijd, waar aanmelden, etc.) kan worden verwezen naar de site van MEE: www.langsdelevenslijn.nl voor mensen met een verstandelijke beperking in het algemeen .

Medewerkster Manja van Oudenallen liet in het kort zien hoe zij overal in het land presentaties verzorgt over Early Intervention (EI). Vervolgens schoven de deelnemers in groepjes bijeen voor een korte 'workshop', waarbij ervaringen werden uitgewisseld.

De meeste aanwezigen werken met EI. Een aantal vindt het boekwerk te dik en kan het niet inpassen in het dagelijks leven. Een tip is om het 'eenvoudig' te houden. Begin bijvoorbeeld met boekje 8, kijk wat je kind kan of nog niet, streep af en ga in kleine stapjes aan de slag met wat het leren kan.

Opvallend zijn de meningen over het programma Kleine Stapjes. Velen vinden namelijk dat het taalgebruik flink pittig is. Dat werkt voor hen als drempel om er mee aan de slag te gaan. Hulp is daarom vaak wel gewenst. Soms vindt men de vergelijking met wat een kind met een bepaalde leeftijd zou moeten kunnen erg confronterend. Voor de een werkt dit stimulerend, voor de ander juist niet.

Iedereen vindt EI heel belangrijk voor de toekomst van het kind. Met je kind bezig zijn om het voor te bereiden op een volgende fase. Er moet wel worden gerelativeerd, vindt men. 'Laat je niet overdonderen door de hoeveelheid. Early Intervention is het niet alleen, het is een manier van bewust je kind dingen leren. Er is nog meer in het leven.'

Kern Dordrecht viert 15-jarig bestaan

Kern Dordrecht present op de vrijwilligersmarkt in winkelcentrum Walburg te Zwijndrecht.

De Kern Dordrecht e.o. bestaat in januari 15 jaar. In de loop van het jaar willen we dit gaan vieren.

Ria Vermeeren gaf in 1993 het startsein voor de kern. Tot dan waren we afhankelijk van de kern die thema-avonden hield in Delft.

Inmiddels is onze kern gegroeid tot 190 gezinnen en bestrijkt het gebied Hoekse Waard, Drechtsteden en West-Betuwe. De grens ligt bij Leerdam.

Er zijn in de loop der jaren heel wat initiatieven tot stand gekomen, zoals het Down Syndroom Team Drechtsteden, dat in oktober 2008 het 12,5 jarig jubileum viert, de baby/peutergroep, het logeerhuis, de jaarlijkse zwemmiddag in zwembad de Fakkel in Ridderkerk, de nieuwsbrief, de bezoeken aan nieuwe ouders waarbij de oranje tas wordt uitgereikt en de thema-avonden. De bezetting van die avonden is zeer wisselend: van 10 tot 60 personen.

Na 15 jaar is de tijd aangebroken om het stokje door te geven aan andere (jonge) ouders. Cobi Boogaard wordt de nieuwe kerncoördinator. Samen met Annerie Burggraaf en Yvonne van Dijk gaat zij de kern draaiende houden. Zij kunnen daar zeker nog hulp bij gebruiken!

Anke Laging, Zwijndrecht

Evi Bonga, kind van de zon

Caroline Belle en haar partner Richard willen hun dochter Evi zo gewoon mogelijk opvoeden. En dat wil Evi vast ook. • tekst Caroline Belle, Rosmalen, foto Hannie Verhoeven

Evi is alweer 1 jaar. Wat vliegt de tijd! Een mijlpaal waarbij we toch nog eens terugdenken aan de gebeurtenissen en emoties van het afgelopen jaar: de signalen tijdens de zwangerschap die een kindje met Downsyndroom deden vermoeden, de vruchtwaterpunctie in de 34e week die dit vermoeden bevestigde, het intense verdriet dat daarop volgde, het gelukzalige gevoel na Evi's geboorte, de operatie wegens een duodenumatresie (geen doorgang van de maag naar de darmen) toen ze amper een dag oud was, de ziekenhuisopname in verband met uitdroging toen ze vier maanden oud was, etcetera. Het is een heel emotioneel jaar geweest. Je wereld stort in als je hoort dat je kindje 'afwijkt' van het kindje dat je gedacht of gehoopt had te krijgen, maar als we toen geweten hadden wat we nu weten!

Gewoon

Richard en ik willen Evi zo gewoon mogelijk opvoeden daar waar dat kan en bijzondere aandacht geven waar het nodig is. Dus naar een gewoon kinderdagverblijf en straks, indien mogelijk, naar het reguliere basisonderwijs. De bijzondere aandacht zit voornamelijk in de zeswekelijkse bezoeken aan de kinderarts, de logopediste, de fysiotherapeute en de diëtiste. Zij volgen Evi's ontwikkeling op de voet en geven ons tips en adviezen om waar nodig te ondersteunen of te stimuleren. Wekelijks ga ik met haar naar zwemles (goed voor de motoriek) en naar Early Bird, een speelgroepje voor kinderen met Downsyndroom, waar ze spelenderwijs van alles leert en waar wij ervaringen met andere ouders delen.

Vorig jaar heb ik een website gemaakt voor Evi (www.evibonga.beebiesite.nl). Daarop houd ik onder meer een dagboek en een fotoalbum bij. Via het gastenboek op haar site hebben we inmiddels contact met ca. 20 Downvriendjes en –vriendinnetjes in Nederland. Een enkele keer per jaar ontmoeten we elkaar, dan is het een supergezellige boel.

Binnenkort gaan we naar fotografe Eva Snojink in Haarlem voor een interview en een fotoreportage. Zij is bezig om een boek te schrijven over prenataal testen, speciaal voor zwangere vrouwen. Ons verhaal komt ook in haar boek. Super, hè?

Om nog meer voor onze kinderen met Downsyndroom en hun ouders te kunnen doen, ben ik medecoördinatrice geworden van de SDS-kern Den Bosch. In combinatie met mijn 24-urige werkweek is het allemaal een hele organisatie, maar ik vind het gewoon geweldig om te doen.

Intussen ontwikkelt Evi zich uitstekend. Net als de meeste andere kindjes van haar leeftijd zit, staat en tijgert ze en loopt ze aan de hand. Ze stopt zelf haar eten in haar mondje, met of zonder vork en ze brabbelt honderduit. Tot nu toe nog geen achterstand. Ze is sterk, (eigen)wijs en helemaal zichzelf, maar haar meest bijzondere eigenschap is dat ze met haar lach en vrolijkheid mensen in hun hart weet te raken. Zelfs op vakantie weet ze alle taalbarrières te overbruggen en legt ze contact met mensen door simpelweg naar ze te lachen. Daar kunnen wij nog wat van leren.

Evi koos voor ons

Ik geloof dat alles in het leven met een reden gebeurt. Dat elk kindje zijn eigen papa en mama uitkiest. Zij leren van ons en wij leren van hen. Het is dan ook niet voor niets dat een meisje met Downsyndroom voor ons heeft gekozen.

Ik, met mijn perfectionisme en kritische instelling, was vastbesloten om ons kindje volgens het (Oei, ik groei) boekje groot te brengen. Maar geen enkel kind ontwikkelt zich precies volgens het boekje en een kind met Downsyndroom al helemaal niet! Ik heb dus geleerd om alle adviezen, voedingsnormen en groeicurves enigszins los te laten en vooral te luisteren naar mijn eigen intuïtie en te kijken naar Evi zelf, zij geeft de volgende stap wel aan. Via Evi komen we ook met heel veel mensen in contact, die allemaal even lief en vol goede bedoelingen zijn. Het is echt hartverwarmend om dit te mogen ervaren.

Nu, een jaar later dus, kan ik met heel mijn hart zeggen dat ik juist erg blij ben met Evi's extra chromosoompje. We zeggen wel eens: 'Evi heeft geen chromosoom te veel, de rest van de wereld heeft er één te weinig!' Ik ben ongelofelijk trots, maar vooral dankbaar dat ik Evi's mama mag zijn. Samen met haar papa kan ik haar alle liefde en steun geven die ze nodig heeft. Ze had geen betere keuze kunnen maken...

Lief,
bijzonder,
anders dan verwacht.
Niet minder, maar anders.
Ons zonnekindje.

Met Douwe positief naar de toekomst kijken

'Hij is welkom!', zei Karin Visser toen haar zoon Douwe werd geboren. Samen met haar partner Roy leerde ze in de maanden die volgden Douwe langzaam kennen als een 'klein kereltje om van te houe'. Die tekst stond ook op zijn geboortekaartje. Maar Karin moest na deze periode ook nog met zichzelf in het reine komen. • tekst Karin Visser, Utrecht, foto's Rob Goor

Op 28 december 2006 werd hij geboren: Douwe. Het was een erg snelle bevalling, hij was er in drie uurtjes. Ik werd begeleid door verloskundige Tineke. De navelstreng werd doorgeknipt en ik gaf Douwe aan mijn vriend Roy. Zijn hoofdje ging alle kanten op! Maar ik lag nog bij te komen en er kwam nog niks ter sprake. Toch had ik al wel zo mijn vermoedens; ik had het aan hem gezien en gemerkt vanwege dat wiegelen. Het is raar, maar als ouders weet je het volgens mij gewoon. Ik zat maar te bedenken hoe je zo iets kon vragen: zou het kunnen dat... Toen sprak Tineke haar vermoedens uit van Downsyndroom. Ik zei: dat dacht ik al. En heel kordaat: hij is welkom. Hij is bij ons aan het goede adres. Ook Roy reageerde gelijk positief. Het was en is zo'n heerlijk ventje. Het klopt wat ik ook van andere ouders lees: je voelt gelijk zoveel voor je kind.

Bij het onderzoek de volgende ochtend in het ziekenhuis kregen we gelukkig goed nieuws. Dat wil zeggen; er waren geen vermoedens van ernstige afwijkingen. Twee weken later werd dit bevestigd door een hartecho. Mijn vriend riep al de hele tijd: joh hij is helemaal gezond, let maar op! Zijn optimisme is grenzeloos en fijn voor mij om me aan op te trekken. Maar ik moet eerlijk zeggen dat ik toch wel zenuwachtig was. En ergens ook wel gerust, met name omdat Douwe erg goed aan de borst dronk. Kindjes met een hartafwijking hebben hier vaak geen energie voor.

Nauwelijks contact

In de weken en maanden na de eerste onderzoeken leerden we Douwe steeds beter kennen. We leerden omgaan met zijn niet-aangeven-van-wensen-en-grenzen. Hij huilde niet als hij honger had... We leefden met de klok en maakten hem zelf wakker voor voedingen. We leerden ondertussen dat hij toch wel (kleine) signalen afgaf: hij maakte kreunende geluidjes en dat was blijkbaar zijn manier om dingen duidelijk te maken.

Op een dag las ik een artikel over een meisje met Downsyndroom dat stierf aan leukemie toen ze 2 jaar was. Ik wist niet hoe met mijn gevoelens om te gaan. Heb me 'vermand' en ben doorgegaan. Ik dacht (blijkbaar): 'Douwe heeft niets aan een mama die dit niet aankan en hij doet het heel goed, dus niet klagen!' Ik maakte me ondertussen wel zorgen om het krijgen van contact met hem. Dat was er namelijk nauwelijks. Als je hem aankeek, keek hij langs je heen en hij lachte met vier maanden nog niet.

Eerste lachje

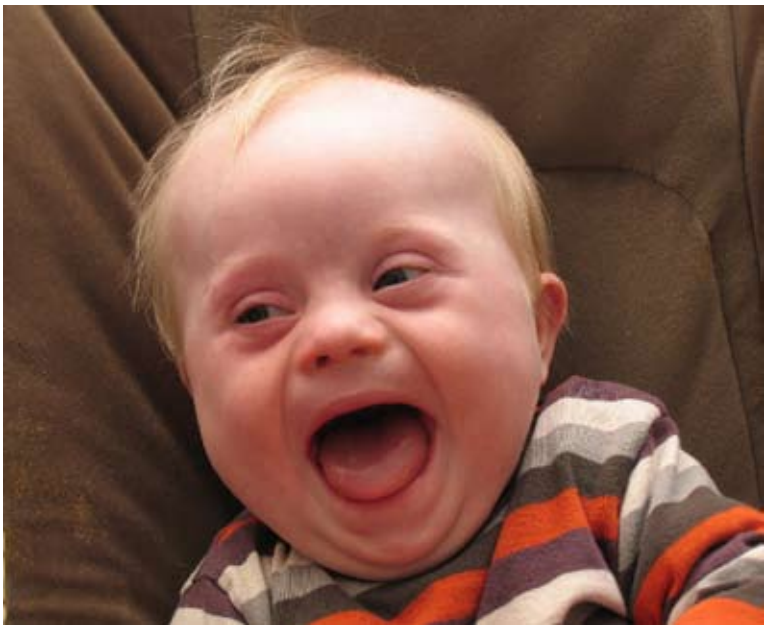
Maar toch, op een dag kwam er een eerste lachje. En als je Douwe nu ziet, dan kan je je niet meer voorstellen dat hij zo apatisch deed. Hij is heel interactief, maakt graag kontakt, kijkt je aan, volgt je in alles, trekt zeer actief aan je haren en lacht volop. Volgens het consultatiebureau gaat hij qua ontwikkeling zelfs (nog) helemaal mee met de andere baby's. Hij heeft wel een koemelkallergie, maar als dat alles is!

Longontsteking

Toen hij zeven maanden oud was werd Douwe voor het eerst grieperig. Hij had het goed te pakken, verkouden, koorts. Hij kreeg gelijk antibiotica van de huisarts om erger te voorkomen. Douwe at slecht, sliep slecht, maar knapte wel op. Na een paar dagen werd hij echter weer niet lekker. De huisarts vermoedde opnieuw een virus en kort daarop constateerde de kinderarts een longontsteking. Ook bleek Douwe nogal benauwd te zijn. We hadden hier niets van gemerkt. Hij piepte niet. Maar aan zijn buik kon je zien dat hij hard moest ademen (hulpademhaling). Zo belandde Douwe voor het eerst in het ziekenhuis. Hij heeft er 'maar' twee nachten gelegen. Het is niets in vergelijking wat ik soms van andere ouders hoor. Maar de gevoelens rondom zo'n opname en de zorgen om je kind zijn waarschijnlijk hetzelfde. Douwe doet het inmiddels weer erg goed, is helemaal opgeknapt. Ook zijn groei en ontwikkeling gaan uitstekend: acht kilo met acht maanden en hij kan al zijn voetjes pakken (ook wel makkelijk als je zo lenig bent!), verschillende geluidjes maken, op zijn buik liggen en zijn hoofd omhoog tillen, rollen en zelfs even huilen als hij iets echt niet leuk vindt of ergens van schrikt.

Te sterk gehouden

Met Douwe ging het dus weer goed, maar met mij niet... Ik stortte na de ziekenhuisopname van Douwe min of meer in... Ik werd letterlijk en figuurlijk ziek omdat ik toch te veel gevoelens had weggedrukt sinds zijn geboorte. Ik had me heel sterk gehouden, nauwelijks verdrietig geweest en me opgetrokken aan het positivisme van mijzelf en van mijn vriend. Maar ben blijkbaar toch te ge-



makkelijk over bepaalde onzekerheden en angsten heen gestapt.

Het duurde even voordat ik van mezelf accepteerde dat ik bepaalde zaken rondom de geboorte van Douwe toch moeilijk vond. Ik kwam zes weken thuis te zitten en zocht hulp bij een haptonome om mijn gevoelens te uiten en weer kontakt met mijn lijf te krijgen. De eerste weken toen ik thuis zat, werd ik steeds zieker. 's Ochtends had ik veel slijmvorming en moest ik eerst twee uur lang hoesten en rochelen. Net alsof alles er letterlijk en figuurlijk uitmoest. Ik heb veel gehuild en in gesprekken met familie en vrienden mijn zorgen geuit. Ik voelde me even niet zo sterk meer. Ik heb ook heel veel geslapen, was ontzettend moe.

Angsten en onzekerheden

Er dwalen nog steeds wel allerlei angsten en vragen door mijn hoofd. Ik ben bang dat hij weer in het ziekenhuis belandt, bang dat hij leukemie krijgt of iets anders ernstigs, bang dat hij het weer zo slecht aangeeft (de kinderarts zei: hij is zieker dan ik dacht; dat zie je vaker bij Downsyndroom...), bang dat ik me veel afwezig moet gaan melden van mijn werk, bang dat het mijn loopbaan gaat verstoren, bang dat mijn andere dochter er onder gaat lijden, bang dat Douwe iets tekort gaat komen.

Ik ben zelf met een zusje met een verstandelijke beperking opgegroeid en weet hoeveel liefde, aandacht en begeleiding juist deze kinderen nodig hebben om later stevig genoeg in hun schoenen te kunnen staan. Dat heeft mijn zusje door omstandigheden niet altijd kunnen krijgen. Met deze ervaring in mijn achterhoofd voel ik me vaak zo snel schuldig naar hem; bang dat ik hem niet geef wat hij nodig heeft.

Positief bekijken

Tegenover alle angsten die ik heb, staan echter zoveel positieve ervaringen: de steun en acceptatie door mijn (schoon)familie, vrienden en collega's ('slechts' één vriendin vroeg zich af waarom ik geen test had laten doen om het vervolgens weg te halen), zijn lieve lach, zijn mooie, grote, blauwe ogen (met puntjes er in!), zijn open houding, zijn gezelligheid, het knuffelen en 'stoeien' met zijn grote zus Bo. Het heeft vast en zeker een bedoeling dat hij ons heeft uitgekozen en stiekum voelen we ons wel een beetje vereerd dat hij denkt dat wij hem alle liefde, aandacht en begeleiding kunnen geven die hij nodig heeft.

Mijn vriend en ik staan soms wel wat anders in het hele proces. Hij ontspannen en soms wat laconiek, zich nog geen zorgen makend over dingen die er nog niet zijn. Ik wat meer vooruitkijkend en bezig om 'beren op de weg' te voorkomen of uit te denken wat we kunnen doen als een bepaald probleem zich mocht voordoen. We kunnen onze eigen wijzen van elkaar accepteren en het goede van beide kanten inzien. Dat is mooi.

Glas is halfvol

En nu ben ik weer opgeknapt, ik werk weer en we gaan er weer tegenaan. Ik wil niet blijven hangen in angsten en onzekerheden, maar vooral positief naar de toekomst kijken. Douwe kan meer dan ik denk en zal ons vast en zeker blijven verbazen. Zolang we onze verwachtingen niet te hoog stellen, hem stimuleren maar ook zichzelf laten zijn, gaat het allemaal goed komen. Het glas is half leeg of half vol. En hoewel het soms niet te vermijden is om te bedenken wat hij allemaal (nog) niet kan en ik diep van binnen erg bang ben om hem te verliezen, kijk ik toch liever naar het halfvolle glas. Het gaat fantastisch met hem en we genieten van zijn (kleine) stapjes, zoals je bij ieder kind doet!

Roan heeft het geweldig naar z'n zin op school

Roan op school met vriendinnetje Suriyari.

De basisschool van Roans zusje Britt zag niets in de komst van dit innemende knulletje. Maar de school aan de overkant wel degelijk. Na een kleine operatie aan zijn lip- en tongriempje heeft Roan het daar nu geweldig naar zijn zin.

• Nancy van Biezen, Den Helder, foto's Sophia Moll

Het was niet echt een dag om even lekker te gaan bevallen, 7 augustus 2003. Een bloedhete zomerdag. Maar toch, onze kleine man was niet van plan om nog te blijven zitten, dus kondigde hij zich aan. Een razendsnelle bevalling, gewoon lekker in de woonkamer, met alle ramen en deuren open. Na een prachtige dochter kregen we een zoon, een koningswens. We noemden hem Roan Lars. Hij lag lekker bij me, heerlijk op z'n gemakkie, deed even z'n oogjes open. Schrik, er was iets met hem, z'n oogjes zijn anders. Heeft hij geen Downsyndroom?, vroeg ik aan de verloskundige. Welnee, het was zo'n snelle bevalling, hij moest gewoon even bijtrekken.

Maar nee, Roan trok niet bij. De volgende dag zijn we naar het ziekenhuis gegaan, heeft een kinderarts hem onderzocht en is er bloed afgenomen. Een week van spanning volgde, terwijl ik het eigenlijk van binnen wel al wist. Inderdaad, ons mannetje bleek Downsyndroom te hebben. De gezondheid van Roan was goed, hij bleek geen hartafwijking te hebben. Hij groeide dus op als een gewone baby die zich iets langzamer ontwikkelde. Naar de buitenwereld toe was er niets aan de hand. Ik vertelde aan iedereen dat alles goed ging en ik me prima voelde.

Vreselijke dip

In december 2003 ben ik ingestort, zag het niet meer zitten. Wat moest er van Roan terecht komen? Gewoon een vreselijke dip dus! Ik ging naar de dokter en kreeg medicijnen. Langzaamaan krabbelde ik weer op.

In 2005 zijn we in contact gekomen met MEE, om toch wat begeleiding te krijgen voor thuis, want het viel me niet mee. We hebben via MEE een indicatie aangevraagd voor begeleiding thuis en een logeergezin. We kregen een positieve indicatie, dus konden we op zoek naar een logeergezin en begeleiding. Heerlijk om af en toe even ontzien te worden. Toen Roan 2,5 jaar was, is hij naar de peuterspeelzaal gegaan. De eerste peuterspeelzaal die we bezochten was niet positief. Men had wat problemen met het feit dat Roan nog niet liep en met dat er een begeleidster mee zou komen. Dat was best een domper, maar uiteindelijk vonden we een peuterspeelzaal waar ze het geen probleem vonden dat hij nog niet liep en waar hij welkom was. Samen met Sophia, z'n begeleidster, ging hij daar twee middagen naar toe. Hij vond het geweldig. Hij keek eerst wel de kat uit de boom, maar voelde zich na een tijdje helemaal thuis. Roan bloeide ook helemaal op. Hij is leergierig en wil alles nadoen.

Bij het logeergezin was het ook eerst even wennen, maar nu vindt hij het

geweldig. Voor ons was het best spannend. Mensen die je niet kent gaan één weekend in de maand voor je kind zorgen. Maar het gaat super, al ruim twee jaar nu.

Begin dit jaar hebben we een gesprek aangevraagd op de basisschool waar Britt, onze dochter, ook naar toe gaat. Roan wordt 4 dit jaar en we willen graag dat hij een kans krijgt op de gewone basisschool. Ik had er echt een goed gevoel over en dacht dat hij van harte welkom zou zijn daar. Ze kennen hem daar ondertussen allemaal wel. Nou, niets was minder waar. Er werd een beetje omheen gedraaid, maar al snel was het ons duidelijk dat Roan daar niet echt welkom zou zijn. Niet genoeg personeel, ze zijn toch beter af op het speciaal onderwijs, bla bla bla.

Huilend ben ik er vandaan gekomen, mijn kind werd afgewezen, mijn kind! Ik ben er echt even door van slag geweest, zo'n tegenvaller. Gelukkig hebben wij Sophia, die kwam met het idee om bij een andere reguliere school te gaan vragen, waar ze al aardig ervaring hebben met kinderen met Downsyndroom. Zij heeft er zelf ook al één begeleid daar. De Julianaschool zit tegenover de school van Britt, dus de afstand is te doen. En daar was hij dus van harte welkom. Er moest wel het een en ander goed besproken worden, maar Roan kon straks gewoon lekker elke dag naar deze school.

Lipriempje

Ondertussen moest ik met hem voor zijn eerste controle naar de tandarts. Ik ben gelijk naar een gespecialiseerde tandarts gegaan en die wilde wel gelijk in kaart brengen hoe Roan z'n gebitje er aan toe is. Dat moest wel onder narcose gebeuren. En hij wilde de kaakchirurg ook even het lipriempje van Roan laten zien, omdat dit toch wel erg ver uitliep. Wat het tandenpoetsen bemoeilijkt en misschien ook van invloed kan zijn op z'n spraak. En inderdaad, na een intake in het ziekenhuis in Alkmaar, vond de kaakchirurg het toch ook wel een goed idee om het lipriempje te corrigeren. Vorige week was het zover, de dag van de ingreep. Om 8 uur moest Roan al op de OK zijn, dus waren we op tijd aanwezig in het ziekenhuis. Ron, mijn man, is met Roan meegegaan naar de OK. Ik kan daar niet zo goed tegen. Ze hebben foto's gemaakt van z'n gebit, gekeken of hij gaatjes heeft en de ingreep aan z'n lipriempje uitgevoerd. Terwijl wij wachtten, werden we gebeld door de arts, of ze ook het tongriempje van Roan gelijk zouden corrigeren. Dit hadden wij ook al eens aan de kinderarts gevraagd, want het tongriempje liep tot aan het puntje van z'n tong. Ron vond dat een prima idee, dan was dat ook maar gebeurd. Na ruim een uur mochten we naar Roan op de uitslaapkamer, hij was net wakker aan het worden. Wat een akelig gezicht, dat kleine mannetje, huilend en onder het bloed. Dat doet pijn aan je moederhart. Toen we terug op de afdeling waren, hebben we hem gelijk een zetpil gegeven tegen de pijn. Hij knapte daar gelijk van op en wilde zelfs een broodje eten. Zo kenden we onze bikkel weer. Uiteindelijk zijn we nog een paar uurtjes gebleven en 's middags mochten we hem weer lekker mee naar huis nemen. We hebben hem de rest van de week heerlijk vertroeteld. Hij heeft veel napijn gehad; eten en drinken was best moeilijk. Maar na een week ging het al een stuk beter.

Heeft het ook effect gehad, de ingreep? Dat moet de tijd uitwijzen. Ik merk wel dat zijn boventandjes poetsen een stuk makkelijker gaat en het lijkt wel of hij duidelijker praat. Dat was toch uiteindelijk het doel, dus we hebben zeker geen spijt dat we het hebben laten doen. Roan heeft er alleen maar profijt van. Nu we deze ingreep hebben gehad en er voorlopig niets medisch meer op de agenda staat, kan Roan zich volledig gaan richten op zijn eerste schooljaar op de basisschool.

Goed contact

Het was voor hem even wennen, een andere klas, andere kinderen, nieuwe regels. Als de juf vraagt om allemaal in de kring te gaan zitten, moet Roan even toegesproken worden door de juf, dat hij toch ook echt in de kring moet. Gymmen vindt hij helemaal geweldig, lekker rennen door de gymzaal en zich lekker uitleven. Hij maakt goed contact met zijn klasgenoten en zij hebben hem ook helemaal geaccepteerd. Hij wil met alle opdrachtjes meedoen en let zeer goed op hoe alles moet. De juf is helemaal trots op hem, omdat hij de dingen zo snel oppakt, om over Sophia maar niet te spreken. Het is natuurlijk altijd leuk om te kunnen vertellen dat het kind dat jij begeleidt het zo goed doet.

Wij werken ook met een klapper, waarin de logopediste vertelt wat ze heeft gedaan met Roan en waarin Sophia vertelt wat ze op school hebben gedaan. Het is een goed systeem, waardoor iedereen op de hoogte blijft van alles. Vandaag had Sophia zelfs in de klapper geschreven dat ze echt heel trots is op Roan, omdat hij zo goed had meegedaan met alles. Het handige van die klapper is trouwens ook dat we tekenen, gewoon simpele kleine tekeningetjes, wat ze die dag hebben gedaan. Op die manier kan Roan zelf vertellen wat hij allemaal heeft beleefd, iets dat denk ik heel belangrijk is voor hemzelf. En leuk voor ons ook natuurlijk! Maar wat Roan het leukste vindt is buitenspelen op school.

En tijdens dat buitenspelen gebeurde er vorige week iets wat het allemaal zo simpel maakt. Roan was samen met Nicky aan het spelen, ook een jongetje met Downsyndroom uit een andere klas. Komt er een ander jongetje langsgelopen, loopt terug naar ze, hij kijkt naar Nicky, kijkt naar Roan, weer naar Nicky en je ziet hem denken. Daarna zegt hij het hardop. 'Hé, ze zijn hetzelfde.' Heerlijk simpel he?!

Sophie Grace herstelde

Sophie Grace, bijna vier jaar, zit in groep 1 van een reguliere basisschool en ziet er stralend uit. Ze heeft een mozaïek-variant van Downsyndroom. De eerste maanden van haar leven verliepen bepaald onstuimig. Moeder Thessa vertelt.

• Thessa van Muijen, Hoofddorp, foto's familie van Muijen

Onze dochter Sophie Grace is geboren op 4 januari 2003. Na een vreemde zwangerschap met stuitligging en aan het eind toch weer niet. Ons gezin was al af, hadden we het jaar daarvoor besloten, maar tijdens een vakantie in Griekenland bleek dat toch niet zo te zijn...

We konden maar niet wennen aan het idee dat we ons vierde kind verwachtten! Ik was net aangenomen voor een baan, na twee jaar thuis te zijn geweest met drie kleine kinderen... Die vierde januari reed ik zelf naar het ziekenhuis om ingeleid te worden en ik zei nog tegen mijn man Sander: Ik geloof gewoon niet dat we nu ons vierde kind gaan krijgen! Ik kon er nog steeds niet bij!

Toen Sophie vijf uur later naast mij in mijn armen lag, zag ik direct dat ze niet op onze andere kinderen leek. Het was net de baby van iemand anders! Ik moest mijn twijfel uitspreken. Het lijkt wel een 'Mongooltje', zei ik zachtjes tegen Sander. Hij keek mij aan en zei dat hij dat ook al had gedacht. Toen stortte mijn wereld in. Alle grond was helemaal weg. Alle oriëntatie op de wereld om mij heen was weg. Niemand was er om ons vermoeden te bevestigen, dan wel te ontkennen. De verpleegkundige die haar aankleedde mocht niets zeggen, zei ze. Ze zei wel eerlijk dat ze het moeilijk vond. Maar wij wisten het al voordat iemand anders het bevestigde. Wij belden onze ouders dat Sophie geboren was, maar dat het niet goed was, dat wij dachten dat ze Downsyndroom had. We huilden lang en waren erg verdrietig. We waren ook bang omdat er geen informatie beschikbaar was over wat we konden verwachten en niemand wist nog hoe het met haar was.

Drinken

Omdat Sophie mijn vierde kind was wist ik dat ze een half uurtje na de geboorte wel mocht drinken aan de borst. Dat deed ze prima, ik had ook niet anders verwacht, want ik wist niet dat dit weleens een probleem kan zijn bij kinderen met Downsyndroom. Na een tweede voeding wilden wij eigenlijk alleen maar naar huis. Maar het ziekenhuis vond dat niet zo'n goed idee. De kinderarts had inmiddels al bevestigd dat er klinisch geen twijfel bestond (lees: het uiterlijk) dat Sophie Downsyndroom had. Maar haar hartje klonk goed, en onder de voorwaarde dat ze goed dronk mocht ze die middag toch al met ons mee.

Wij hadden een sterke drang haar mee te nemen naar huis, naar onze andere kinderen van toen 2, 4 en 6 jaar oud. Die zaten immers op ons te wachten! Het sneeuwde die dag, en het was glad op de weg, maar toen we het achter parkeerplaatsje opreden stond mijn vader met tranen in zijn ogen ons al op te wachten, zoekend naar dingen om te doen voor ons. Dat deed mij heel goed. Ik had meteen al zo iets, iedereen die meehuilt mag blijven, de rest mag weg. Mijn vader heb ik nooit zien huilen. We hebben Sophie bij alle kinderen op schoot gezet en laten knuffelen. Ik ben boven samen met Sander gaan uitrusten en Sophie even aan de zorg van opa en oma overgelaten.

De weken na Sophie's geboorte waren ontzettend gespannen en we leefden tussen hoop en verdriet. Ze dronk wel krachtig, maar zo kort dat ze bijna niets binnenkreeg. Ze viel alleen maar af! Ze poepte niet, en plaste nauwelijks Het ziekenhuis dreigde haar weer te willen opnemen als ze niet op tijd aankwam. Het voelde alsof we een kind hadden gekregen dat in bruikleen was, niet hele-

Links: De familie op vakantie in Frankrijk. De kinderen Sophie Grace, Benjamin, Raphael en Amy Joy met hun ouders Sander en Thessa. Rechts: Sophie vlak na haar geboorte. Onder: Sophie straalt!

wonderbaarlijk

maal van ons. Ze kreeg een behoorlijke gele huid en de bloedwaarden waren ook niet goed. Achteraf gezien was het niet zo dramatisch, maar we dachten dat we haar spoedig weer zouden verliezen.

Ondertussen klikte het beslist niet tussen de kinderarts in het Spaarne Haarlem en ons. We besloten om op een ander ziekenhuis over te stappen. Zo kwamen we terecht bij het Down Team van het VU medisch centrum in Amsterdam. Wij belden vrijdag of we mochten overstappen en we kregen direct de verantwoordelijke kinderarts aan de lijn waar we een uur mee hebben getelefoneerd! Zo maar, zonder afspraak te maken. Dat voelde heel goed. Het bleek

de juiste beslissing. In het ziekenhuis waar ik was bevallen, volgden ze niet het Down-protocol. Dat vond de kinderarts maar uit Amerika overgewaaide onzin. Die hart-echo, die kwam wel een keer. In samenwerking met een groot ziekenhuis werd dat twee keer per jaar aangeboden, maar dat hoefde voorlopig het eerste half jaar niet want hij hoorde geen ruis. Fysiotherapie en dergelijke was ook alleen maar om de moeder te helpen, maar niet écht zinvol. Enzovoort.

In het VU kreeg Sophie met twee maanden een hart-echo. Wat bleek? Zij had een open ductus Botalli en een VSD. Vooral door de open ductus Botalli was de druk in haar hart en longen drie keer zo hoog als hoorde en dat was geen goed nieuws. Maar, zeiden ze, we kijken of het volgende maand alsnog uit zichzelf sluit. Een maand later gaf de controle echter hetzelfde beeld. Toen moesten wij toch rekening houden met een operatie. We waren hier behoorlijk van ondersteboven, vooral toen bleek dat deze operatie snel moest worden uitgevoerd in verband met de schade die de longen anders op zouden lopen. Sophie werd op een wachtlijst geplaats voor Leiden. Het wachten was begonnen. Als we belden, hoorden we elke keer dat er geen plaats was op de kinder-IC. Dit was een slopende tijd. Door de oplopende spanning besloot ik te stoppen met werken, want ik was totaal niet meer productief en wilde alleen maar bij Sophie zijn.

Dubbel

Sohpie ontwikkelde zich na de eerste vier slechte weken als een speer! Zij rolde om en rolde weer terug bij vijf maanden! Het voelde dan ook heel dubbel om op 4 juni 2003 haar 'gezond' af te geven bij het Emma kinderziekenhuis. In Leiden was geen plek en het Emma was toen net ingericht voor deze operaties op kleine kinderen.

Het weekend daarvoor zijn we met z'n allen expres een dagje naar de Efteling geweest om te vieren dat alles nog normaal was, niet wetende hoe het zou gaan tijdens en na de opname.

De operatie was een succes, ze kwam zonder beademing van de OK af, dat was al een heel goede stap... Ondanks dat haar nieren het nog niet deden, mocht ze na twee dagen naar de gewone kinderafdeling. Maar omdat Sophie via het infuus vocht toegediend kreeg en nog niet plaste, raakte ze snel overvuld. De veronderstelling was dat de nieren vanzelf op gang zouden komen, maar dat gebeurde dus niet. Op zaterdagochtend zat Sander bij haar terwijl ik even in de keuken was. Toen ik terugkwam zei hij: Het is niet goed, ze trekt met haar ogen, en ze ademt niet meer, zie je? Hij riep de verpleegster die gelijk op de knop drukte. Zij bleef maar zeggen: 'dit is niet goed, dit is niet goed'. Toen werd ik echt heel bang. Ik vroeg: 'denk je dat ze dood gaat??' Binnen een paar seconden stonden alle witte jassen bij haar en hadden ze haar dwars op het kinderbedje gelegd. Wij werden de zaal uitgestuurd maar de andere ouders (we deelden de kamer met vier andere babies) bleven bij hun kindjes. Het leek een eeuwigheid voordat het team haar met een handmatige beademing terug naar de IC reed. De kindercardioloog had ons inmiddels gezegd dat hij niet dacht dat ze dood zou gaan. Maar wat dan wel? Hij wist ook niet wat hier was gebeurd. Sophie's lichaam was helemaal slap, echt slap, veel slapper als in haar slaap, ze had geen enkele spierspanning meer. Ze reageerde nergens meer op. We baden tot God dat als ze nu een plantje zou worden, Hij haar dan maar alsjeblieft weer tot zich zou nemen, want dit konden we niet aan.

Na twee dagen in onzekerheid te hebben gezeten, merkte we een verbetering. Ik vroeg of ik Sophie mocht aanleggen. Het mocht eerst niet vanwege de vochthuishouding-registratie, maar omdat ze anders niets binnenkreeg werd het voor een keer toegestaan. Ik legde haar met alle slangetjes en op haar zij tegen mij aan en opeens werd ze wakker: Ze greep met haar beide handjes die eerst zo slap waren mijn borst en begon te drinken! Ze had haar eigen willetje nog! We hebben gejankt van vreugde en blijdschap, dat ze dit nog wist! Ze hadden de dag ervoor hersenonderzoek gedaan om te kijken of ze hersenbeschadiging had opgelopen, maar dat was niet zichtbaar. Sinds die dag is ze zeer snel opgeknapt en met behulp van plasmedicijnen kwamen haar nieren ook weer opgang. Niemand, ook niet de chef van de IC, wist wat het nu is geweest en of de epileptische aanvallen weer terug zouden komen. Maar drie dagen daarna mocht Sophie mee naar huis en sindsdien gaan we alleen maar de berg op!

Basisschool

Sinds drie weken zit ze in groep 1 van dezelfde basisschool als de andere kinderen en het lijkt zeer goed te gaan!

Sophie is geboren met het mozaïek Downsyndroom. Bij de chromosomen test bleek dat 3 van de 16 cellen normaal waren. Wij wilden altijd al weten wat de verhouding zou zijn als er meer cellen zouden worden geteld. Dat is afgelopen voorjaar eindelijk getest: Wat bleek? 44 procent van de cellen waren nu normaal, en 56 hadden Down. Dat hadden wij nooit verwacht! Wij gaan over drie jaar weer laten onderzoeken wat de verhouding dan is....

Jordy speelt heerlijk met Hans

Ze zijn heel trots op hem, in huize Van der Kley. Jordy is nu 2 jaar en heeft zich goed hersteld van een operatie en enkele luchtweginfecties. Moeder Bianca: 'Jordy is een verrijking van ons leven'. • tekst en foto's Bianca van der Kley, Benschop

Jordy is in juli 2 jaar geworden. Hij is ons tweede kindje. Jordy heeft nog een grote zus van 8, Megan, en zijn broertje Hans is 11 maanden jonger dan hij. Het is zo leuk om te zien hoe die twee jochies met elkaar omgaan. Jordy is geboren met een hartafwijking, de welbekende AVSD. Daar is hij toen hij zes maanden oud was aan geopereerd in het WKZ in Utrecht. De operatie is zeer goed geslaagd, zelfs zo goed dat Jordy niet meer voor zijn controles terug hoeft te komen.

Luchtweginfecties

De eerste 1,5 jaar waren best heftig. Jordy heeft een aantal keren in het ziekenhuis gelegen vanwege longontstekingen en luchtweginfecties. Hij heeft ook slaapapneu gehad, na drie weken ziekenhuis mocht hij mee naar huis, maar wel met zuurstof voor de nacht. Ook moest hij thuis 's nachts als hij sliep aan de saturatiemeter, maar gelukkig is dat allemaal verleden tijd. Als ik op dat alles terugkijk, denk ik weleens 'Jeetje, dat ik dat allemaal heb gedaan'. Maar ja het is je kind waar je zielsveel van houdt, en daar doe je alles voor.

Jordy ontwikkelt zich verder prima. Om de drie weken krijgt hij logopedie en we gaan nu starten met gebaren. Jordy snapt best veel, en sommige gebaren kent hij al. Hij krijgt vanaf dat hij twee maanden oud was fysiotherapie. Zelf staan gaat nu goed, dus de volgende stap is lopen. Jordy kan ook al verschillende diergeluidjes nadoen. Dat Jordy een hartafwijking heeft wil niet zeggen dat hij het minder doet dan kindjes zonder hartafwijking. Volgens zijn logopediste en fysiotherapeut doet hij het erg goed en zeker niet minder dan anderen.

Peuterspeelzaal

Jordy gaat twee dagen per week naar peuterspeelzaal Olleke Bolleke in Houten. Deze peuterspeelzaal is speciaal gericht op kindjes met een ontwikkelingsachterstand. Hij ging ook twee middagen naar een regulier kinderdagverblijf, maar na de herfstvakantie zijn we daar mee gestopt omdat hij nu bij ons in het dorp naar de peuterspeelzaal gaat. Anders word het allemaal te veel voor het jochie: de peuterspeelzaal vinden wij veel belangrijker omdat daar ook de kinderen komen die straks bij Jordy in de klas komen. We willen het liefst dat Jordy naar de reguliere school bij ons in het dorp gaat, dus vandaar.

Site

Jordy heeft een eigen site, www.jordyklever.dreumessite.nl . Ik vind het belangrijk om de buitenwereld te laten zien hoe leuk en lief Jordy is en waar wij niks mis mee vinden. Hij is onze held. *(Zie ook pag. 58-59: 'Beebiesite draagt bij aan integratie van kinderen met Downsyndroom - Red.)* Ook heeft Jordy meegedaan aan het project van 'Mevrouw Fluitekruidje' (Eva Snoijink): WAKE UP. Het gaat om foto's die zij maakt voor een positieve beeldvorming van Downsyndroom. Zie www.fluitekruidje.nl . Als je haar site opent en naar 'Down Syndroom' gaat, begrijp je wat ik bedoel.

De buitenwereld moet weten dat een kindje met Downsyndroom echt niet het einde van de wereld is. Het is bijzonder om zo'n kindje te hebben en wij zien het als een verrijking in ons leven. Jordy is goed zoals hij is.

Zus Megan gaat met haar broertjes op stap.

Samen met Hans is het heel leuk!

Tja, en toen was Vera zes jaar en kon zij fietsen, zonder zijwieltjes. Remmen en zelf opstappen kan zij nu ook. Hoe bijzonder is dat? Voor ons als ouders is het in ieder geval wel een mijlpaal, zoals iedere ouder dat voelt als hun kind voor het eerst fietst. Als je kind Downsyndroom heeft, zul je misschien wat bewuster denken 'weer een stap dichter bij latere zelfstandigheid en weer wat verder verwijderd van dreigend overgewicht'. • tekst en foto's Margreet van Til, Den Haag

Vera fietst!

Ook wij als ouders speelden een bescheiden rol in het proces dat er toe heeft geleid dat Vera nu al kleine fietstochtjes met ons maakt. In het begin had Vera er weinig zin in, want zij kon net zo lekker hard scheuren op haar fiets met zijwieltjes. Daarom mochten de dagelijkse sessies rond de speeltuin op de fiets zonder zijwieltjes niet te lang duren, zo'n 5 tot 10 minuten. Eerst holden we achter haar aan terwijl we haar in evenwicht hielden. Na een weekje fietste zij de eerste meters alleen. Ook nu was er nog weinig trots bij haar te ontdekken. Vooral in de fase dat zij geregeld viel, was er veel overredingskracht en soms dwang voor nodig om haar weer op de fiets te krijgen. Om haar knieën een beetje te beschermen zorgden wij dat zij altijd een lange broek droeg of, als haar knieën net open hadden gelegen, kniebeschermers. Een fietshelm hoort uiteraard altijd tot de vaste uitrusting van ieder kind,hoewel ze die niet altijd draagt - zie de foto's.

Zo langzamerhand begon Vera er lol in te krijgen en begon ook steeds harder te gaan! Tijd om haar ook het remmen te leren. Dit ging na een korte uitleg van het principe van de handrem eigenlijk direct goed. Wel werd dit aangevuld met de zogenaamde 'schoenneusremtechniek'. De terugtraprem snapt ze minder goed. Doordat Vera alleen zittend op het zadel kan starten, zit zij nog wel aan een kleinere maat fiets vast. Zeker in het begin is het om allerlei redenen prettig dat het kind, wanneer het op het zadel zit, nog ruimschoots met de voeten bij de grond kan. Het nadeel van een grotere fiets is ook dat wij het gevoel hebben dat de snelheid die ze ontwikkelt, niet meer gelijk op gaat met haar reactievermogen en verdere verkeersinzicht. Zij heeft echter al wel eens in het park hoog en droog op de fiets (22 inch) van grote zus Sietske gefietst, met een amechtig hollende vader - die gelukkig marathonloper is - achter zich aan.

Lotta

In de strijd om Vera te leren fietsen kregen wij ook hulp van iemand die eigenlijk niet bestaat, namelijk Lotta uit de Kabaalstraat. De video's over Lotta, een creatie van Astrid Lindgren, zijn favoriet bij Vera. Lotta, een zeer eigenzinnig Zweeds kleutertje, gooit vlak voor haar vijfde verjaardag driftig haar driewieler aan de kant en vraagt haar ouders om een echte fiets. Tot haar grote frustratie wordt die wens niet ingewilligd. Vervolgens pakt zij stiekem de ouderwetse zwarte fiets van oma Berg uit het schuurtje. Hiermee suist ze reddeloos verloren een helling af en wordt het struikgewas in gelanceerd. Al pleisters plakkend vertellen haar Zweedse opvoeders haar hoe dom het wel niet was en dat het toch echt helemaal haar eigen schuld is. Tot slot krijgt Lotta van haar vader toch nog een kinderfiets waarmee zij met haar broer en zus door het dorp kan fietsen.

Deze scène is favoriet bij Vera, die niet geheel vies is van sensatie. Als Vera even in een dal zat bij het fietsen, hoefden we maar op Lotta's doorzettingsvermogen te wijzen om haar weer te motiveren. Want ook voor kinderen met Downsyndroom geldt: door vallen en opstaan wordt geleerd.

Downsyndroom

Jij voelt je top met 'Down'.
Misschien niet te begrijpen.
Niemand is perfect.
Je moet niet vergelijken.
Het hoort gewoon toch bij het leven.
Misschien zit jij er bij te beven.
Ik zal de waarheid aan jou geven.
Oh oh

Jij voelt je top met 'Down'.
En je bent mijn zusje.
Je bent soms eigenwijs.
Maar hebt ook wel een plusje.
Je bent bijvoorbeeld heel erg slim, meid.
Hoe jij de split doet, is wel erg wijd.
Met vrienden spelen in je vrije tijd.
Oh oh oh oh oh
Jij voelt je top met 'Down'.

Jij voelt je top met 'Down'.
Ze noemen dat een handicap.
Ik vind het heel gewoon.
Dat ik jou als mijn zusje heb.
Je kunt goed fietsen en ook remmen.
Je vindt het heerlijk om te zwemmen.
Maar aan de kant mag je niet klemmen.
Jij voelt je top met 'Down'.

Je kunt goed fietsen en ook remmen.
Je vindt het heerlijk om te zwemmen.
Maar aan de kant mag je niet klemmen.
Jij voelt je top met 'Down'.

Ze kan er niets aan doen.
Heeft nou eenmaal Downsyndroom.
Ze doet met alles mee.
Het is dus heel gewoon.
Gaat buiten spelen met vriendinnen.
Tikkertje spelen om te winnen.
En dan om zes uur weer naar binnen.
Ah ah ah ja
Jij voelt je top met 'Down'.

'T is gewoon, ja gewoon.
Voor jou, voor mij.
'T is gewoon.

Larissa Westerdijk

Larissa schrijft songtekst voor Daphne

Irma Westerdijk uit Blaricum mailt: Onze oudste dochter Larissa (12 jaar, groep 8) heeft meegedaan aan een wedstrijd van enkele basisscholen om een eigen tekst te maken op een liedje van Marco Borsato. Larissa heeft gekozen voor 'Ik leef niet meer voor jou'. Ze wilde het over Downsyndroom doen en is in haar eentje aan de slag gegaan. Ziehier het resultaat. Ik kreeg er, als moeder, een brok van in m'n keel. Zo ervaart een meisje van 12 het dus om een zusje (Daphne, 9 jaar) met Downsyndroom te hebben. • foto Irma Westerdijk

Dolfijn Vakanties is een landelijke stichting die begeleide reizen organiseert voor mensen vanaf 16 jaar met een licht verstandelijke beperking.

Dolfijn Begeleide Vakanties

Dolfijn Vakanties
Postbus 242
2290 AE Wateringen
Fax: 0174-293369
info@dolfijnvakanties.nl
www.dolfijnvakanties.nl

Nog geen zomervakantie geboekt?

In de zomergids 2007 van Dolfijn Vakanties staan heel veel leuke vakanties.

De reizen worden begeleid door enthousiaste vrijwilligers die door Dolfijn geselecteerd en getraind worden.

Neem contact met ons op voor meer informatie of het aanvragen van de reisgids!

Telefoon 0900-2353653 of 0900-BELDOLFIJN (€ 0,10/min)

Dolfijn springt eruit!

Joost de Nooijer (12) stapte niet zo eenvoudig op de fiets als Vera (zie pagina 19). In Down+Up 77 van het afgelopen voorjaar schreef moeder Annie al over zijn juf Mariëtte, die hem wilde leerde fietsen. Wel, het is haar gelukt! • Annie de Nooijer, Arnemuiden, foto's Josephine de Nooijer

Juf kreeg Joost wel op de fiets!

Wij kregen het niet voor elkaar om Joost op de fiets te krijgen, ook niet met zijwieltjes. We hebben zelfs een driewieler aangevraagd en ook gekregen, om hem daarop te laten wennen. Wel met het doel om later op een gewone fiets te kunnen rijden. Ook op deze driewieler, die wel erg zwaar is, wilde Joost niet fietsen. Ik denk achteraf dat wij alles te snel wilden. We hadden Joost op de fiets gezet, hand in de nek en fietsen maar. Dat werkt dus niet.

Juf Mariëtte wilde graag op school (de reguliere basisschool op ons dorp) proberen om Joost op de fiets te krijgen. En het is haar inderdaad gelukt om Joost, zonder mopperen, te laten fietsen. Klasse! Vanaf eind 2006 tot heden oefenen zij bijna iedere dag 10-15 minuten op het schoolplein.

Met tips van de ambulante begeleidster is zij ook helemaal opnieuw begonnen. Joost moest eerst naast zijn fiets (zonder zijwieltjes dus) lopen en mocht pas na enige tijd op zijn fiets gaan zitten met allebei de benen nog op de grond. Op die manier moest hij gaan lopen met de fiets onder zich. Zo is dat steeds verder uitgebreid.

Vreemde ogen

Eén van de tips was ook: als het niet lukt als ouder, laat dan een ander het doen. Vreemde ogen dwingen! Nu is juf Mariëtte geen vreemde voor Joost, maar wél de juf. En dat is toch even wat anders dan je vader, moeder of zus!

Joost vond dat in deze eerste fase de fiets ook niet mee naar huis mocht worden genomen om verder te oefenen. De fiets hoorde bij school en niet thuis. Zodra we de fiets probeerden mee naar huis te nemen ging meneer flink tekeer en wilde hij er niet op. Dit is opgelost, doordat Mariëtte met hem mee naar huis fietste en weer terug. Later fietste ik met hem mee. Nu fietst Joost altijd mee naar school en weer terug en ook in het weekend gebruiken we met z'n allen de fiets. Hij vindt het nu super om zelf te fietsen en hij roept dan ook naar iedereen die hij tegen komt hoe geweldig hij fietsen kan.

Nu natuurlijk de verkeersregels nog. Mariëtte neemt hem geregeld tijdens schooltijd mee om de lessen, die in de theorie geleerd zijn, nu ook in de praktijk toe te passen.

Als hij de verkeersregels kent en ook nog goed uitvoert, kan Joost zo meedoen in de Tour de France.

Dus ouders: als jullie het fietsen niet meer zien zitten, houd moed! Met veel geduld (misschien niet van jezelf, maar van iemand anders) lukt het vast wel!

Tweeling Robin en Sander Moeleker gaan sinds kort samen naar twee scholen. En beiden staan tijdens de wintersportvakantie hun mannetje op de lange latten. Dat laatste mede dankzij de mogelijkheden die het 'Freizeitzentrum' van de Oostenrijkse Sabine Eham biedt. De familie beleeft heerlijke tijden.

• tekst Mariëlle Moeleker, Kapelle, foto's Mariëlle en Mark Moeleker

Robin en Sander skiën er vrolijk op los

Al vanaf het moment dat we bijgekomen waren van de schrik rondom de geboorte van onze zonen Robin en Sander (beiden Downsyndroom en inmiddels 13 jaar oud) proberen wij onze eigen dingetjes te blijven doen. Ons idee is dan ook: alles zo gewoon mogelijk, maar als het niet lukt, gaan we voor de 'speciale' variatie.

Zo zijn Robin en Sander vanaf 2 jaar naar een dagverblijf voor kinderen met een beperking gegaan. Dit combineerden wij met twee dagdelen peuterspeelzaal. Vanaf 4,5 jaar hebben ze tot afgelopen zomer de plaatselijke basisschool 't Honk bezocht. Op hun eigen manier maar wel zo gewoon mogelijk. Dus eerst met een grote driewieler samen met mama naar school fietsen en vanaf groep 7 op een gewone fiets; eerst met begeleiding maar later ook alleen! Zo gingen Robin en Sander ook met de klas mee naar de gymzaal een paar straten van school vandaan. Met extra ondersteuning van juf Dineke (RT) en de grote inzet van het team, de medeleerlingen en niet te vergeten Robin en Sander zelf zijn het hele fijne jaren geweest.

Jim geeft les aan Robin (links) en Sander (midden).

Eigen lokaal

Halverwege groep 7 zijn we al op zoek gegaan naar een volgende school. Het heeft veel energie gekost maar we hebben wel een heel unieke situatie voor hen kunnen realiseren. Zij gaan sinds afgelopen augustus in principe vier dagen per week naar het Groen College (vmboschool voor land- en tuinbouw) en op woensdag naar de ZMLK-school. Samen met nog 15 leerlingen hebben zij een eigen lokaal binnen de school van waaruit zij verdeeld worden over de reguliere klassen. Op de momenten dat er geen geschikte plaats voor een leerling is, krijgt deze leerling les in het eigen lokaal. Mooie plannen waar op dit moment nog op volop aan gewerkt wordt om de juiste invulling aan te geven. Tot nu toe zijn Robin en Sander erg te spreken over de nieuwe scholen en genieten zij van klasgenoten op hetzelfde niveau en de contacten en de lesmogelijkheden op het Groen College. Ook hier dus weer een combinatie van 'gewoon' en 'speciaal'.

Richting sneeuw

Op dezelfde manier is afgelopen winter een grote droom van ons uitgekomen. Enige jaren geleden hebben wij in Down+Up wel eens geschreven over onze wintersportervaringen (zie Down+Up 49, lente 2000). De afgelopen skivakantie hebben we echt een nieuwe mijlpaal in de sneeuw bereikt.

Wintersport is voor ons heel belangrijk. Een week lekker in de buitenlucht bezig zijn, geeft ons heel veel energie om er weer tegenaan te kunnen. Dus gaan we ieder jaar richting de sneeuw en gaan onze vier kinderen ook mee. De eerste jaren gingen Robin en Sander naar de reguliere skischool en volgden ze eerst klassikaal les en later privéles. Na een jaar of vijf liepen we daar een beetje vast. De stap om echt de bergen in te gaan, was in ons vakantiedorp Kleinarl (Oostenrijk) erg groot en zo bleven Robin en Sander een beetje op de oefenpiste hangen. Door omstandigheden zijn we toen een jaar niet naar de wintersport geweest en dat was toch wel heel slecht bevallen.

Tijdens onze zoektocht naar een oplossing zijn we een jongeman tegengekomen die vertelde al een paar jaar met Nederlandse families mee te reizen naar hun vakantiebestemming en aldaar tegen kost en inwoning de zoon of dochter met Downsyndroom skiles te geven. Omdat wij dat niet állemaal zagen zitten, zijn we op internet gaan zoeken naar een skischool voor mensen met een beperking. Tot onze grote verbazing was dat een hele klus. Maar via via kwamen we op de site van een Freizeitzentrum terecht. Sabine Eham runt sinds vorig jaar, als enige in Oostenrijk, een sportcentrum dat zomer- en winteractiviteiten organiseert voor mensen met welke beperking dan ook. Haar werkwijze sprak ons erg aan en wij zijn met haar 'de sneeuw' ingegaan.

Sander geniet van zijn succes.

Wennen

De eerste dag waren er mogelijkheden genoeg voor Robin en Sander om weer even te wennen aan de ski's en daarna was het skigebied in Rohrmoos dusdanig geschikt dat zij iedere dag een stapje verder konden. Zij kregen samen les van Jim, een jongeman uit Nieuw-Zeeland die een beetje Duits en Engels door elkaar brabbelde, maar door zijn ervaring met lesgeven was dit absoluut geen probleem. Eén leraar met twee kinderen was wel erg heftig dus wij zijn de meeste dagen met hen meegeskied. Jaren geleden vroegen wij ons wel eens af of het ooit zou gebeuren dat we samen met hen een skitocht zouden maken. Nou het is er van gekomen hoor! Wel één met veel vallen, opstaan, warme chocomelk en cola drinken, maar we hebben het toch maar mooi gefikst! Het was soms erg lastig om de skihutten te omzeilen, want de cafés waren toch wel het aantrekkelijkst voor de mannen!

Robin en Jim houden even pauze.

Ontspannen

Mede door deze manier van skiles (het mooie weer en het goede hotel speelden ook wel een beetje mee) hebben wij een heerlijke, ontspannen vakantie gehad. We hoefden Jim niets uit te leggen, we hoefden ons niet te excuseren voor het gedrag van onze jongens en zij hebben enorme vorderingen gemaakt. Het heeft misschien wel wat meer geld gekost dan de andere jaren, maar het was het dubbel en dwars waard.

Inmiddels is de vakantie voor komend voorjaar weer geboekt en gaan Robin en Sander weer skiën op de skischool van Sabine. Het is zeker de moeite waard om eens op de website te kijken. Ook het zomerprogramma ziet er erg aantrekkelijk uit.

Ook hier dus weer: gewoon op een speciale manier. Kijk voor meer informatie op: www.freizeit-pso.com!

De leerweg van Anne-José van der Kolk (6)

Heel gewoon en toch zo bijzonder...?

We zitten al weer bijna in de kerstvakantie, maar toch wil ik nog even teruggaan naar de zomer. Wij zijn met z'n drietjes op vakantie geweest naar Italië, kamperen.

• Joke van der Kolk, Zuidhorn. Foto's familie van der Kolk

Na veel omzwervingen, 'iedereen' ging deze zomer blijkbaar naar Italië, kwamen we tamelijk onverwachts terecht op een camping aan de zuidkant van het Gardameer. Beter hadden we het niet kunnen treffen. Leuke kleinschalige, gezellige, schone camping en een plek onder de druivenranken met uitzicht op het meer. Achter ons stonden mensen (toeval?) uit Assen, met drie kinderen in de leeftijd van 9 t/m 14 jaar. Anne-José had al snel aansluiting gezocht bij de twee meisjes van 11 en 14.

Het is grappig om te zien hoe dat in zijn werk gaat. Ze neemt zichzelf echt voor: 'ik ga daar even kennismaken. Ik ga mezelf voorstellen'. Zo gebeurt dat dan ook. 'Hallo, mag ik me even voorstellen, ik ben...' en dan komt het gesprekje meestal wel op gang en is het eerste contact gelegd. Prachtig om te zien!

Het werden leuke maatjes voor Anne-José; veel zwemmen en spelletjes doen. Wat later kwam daar nog een gezin uit Veenwouden bij met twee meisjes van 9 en 11 jaar. Anne-José 'was onder de pannen' en had ons bijna niet meer nodig. Nou ja, natuurlijk werden er ook spelletjes bij onze tent gespeeld en dat ene leesboek moest toch wel uit in de vakantie, maar meestal waren de dames met elkaar. Ze gingen ook wel gezamenlijk naar de buurcamping. Daar was namelijk een soort van duikplank in het meer en die camping had ook een zwembadje.

Anne-José ging dan natuurlijk mee, die redt zich best, kan goed zwemmen en wat ze niet durft, doet ze ook niet, no problem.

Verbazing

Wie schetst onze verbazing (beetje zacht uitgedrukt) dat een mevrouw – het bleek later de vrouw van een arts – ons, twee dagen nadat ze op de camping was komen te staan, aansprak en vroeg hoever onze dochter van de camping weg mocht...

Begrip en verontwaardiging spookten door mijn hoofd. Natuurlijk het was goed bedoeld en ja, het is fijn als mensen oog hebben voor dat wat kwetsbaar is (lijkt?), maar ze kon toch ook zien dat Anne-José 'haar mannetje staat' en dat wij haar niet aan het handje hoeven te houden?

Misschien wel door onze achtergrond (Dick is dierenarts en zelf hebben wij ook de nodige huisdieren) schoot door mijn hoofd: 'het gaat hier toch niet om een hond die wegloopt en die je eigenlijk aan de lijn moet houden?'

En als wij het niet verantwoord zouden vinden, dan zouden we haar niet 'zomaar los laten'. Die verantwoordelijkheid zijn we ons echt wel bewust!

Ik heb haar geantwoord dat Anne-José prima op zichzelf kan letten, niet wegloopt en altijd nog haar mond bij zich heeft en wij het volste vertrouwen in haar hebben. Toch heb ik haar ook bedankt voor haar 'zorg'. Het was natuurlijk goed bedoeld, alleen op ons kwam dat niet goed over.

Ik heb serieus overwogen een gesprek met haar aan te gaan. Ik heb het niet gedaan. Misschien omdat ik ook wel een beetje moe ben van het 'je altijd maar weer moeten verantwoorden', maar ik realiseerde me wel dat er nog veel werk te verzetten is!

Een ander voorval in de vakantie.

De camping had naast gewone staanplaatsen ook een aantal bungalows op het terrein. Die werden veelal bevolkt door, naar het leek, redelijk welgestelde mensen. Zo ook een echtpaar dat zo'n beetje de hele dag op het terras doorbracht, al redelijk op leeftijd leek en nog een tweetal jonge kinderen had.

Enfin. Je begrijpt het al, ook ik heb zo af

en toe mijn 'oordeel' klaar, daar ontkomt niemand aan.

Wederom werd ik verbaasd, maar nu op een positieve manier. Onze laatste avond op de camping was er livemuziek op het terras en er werd ook gedanst. Spekkie naar het bekkie van Anne-José. We dansten er lekker op los. Terwijl Anne-José met Dick aan het dansen is, komt opeens de man van het laatst beschreven echtpaar naar mij toe en zegt dat hij ons een compliment wil maken hoe wij met onze dochter omgaan! Hij heeft het met veel plezier gadegeslagen en er van genoten.

Oeps, wat oordeel? Fantastisch dat iemand de moeite neemt om naar je toe te komen en je een compliment te geven.

Samen met pappa een ijsje eten.

De clou van het verhaal

Deze twee gebeurtenissen geven volgens mij exact weer waar het om gaat.

In onze ogen hebben wij niets bijzonders gedaan. Anne-José heeft genoten van haar vrijheid op de camping, ze had elke dag vriendinnen om haar heen, deed zelf boodschappen, ging op de 'banaan' (*een speelvaartuig- Red.*), speelde spelletjes en ja, we hebben samen ook een boek zitten lezen en dat gebeurde natuurlijk ook buiten, voor de tent. Wat viel deze laatste man nu op?

Waarschijnlijk dus het gewone. We zaten niet als bezorgde ouders bovenop haar en als er eens een keer iets 'mis' ging, dan was dat niet gelijk een ramp, maar een gelegenheid om er iets van te leren. Aan de andere kant de eerstgenoemde mevrouw, die zich toch afvraagt of wij niet beter op onze gehandicapte dochter moeten letten...

Tussen deze beide werelden balanceren wij als ouders van onze speciale kinderen dus nog te vaak. Gewoon is dus bijzonder...

Aan ons de schone taak om onze omgeving wakker te schudden, dat onze kinderen weliswaar een chromosoom te veel hebben, maar dat ze in eerste instantie toch gewone mensen zijn, die recht hebben op ruimte en respect en het recht hebben om van fouten te leren.

Wij als ouders leren telkens weer van onze kinderen en na deze zomer realiseren we ons weer eens extra hoe belangrijk het is dat we hen waar mogelijk ook 'los moeten laten' en moeten respecteren in hun behoefte om deel te nemen aan de maatschappij.

Weer terug naar school

Het laatste jaar.. Met het oog op het vervolg hebben we een oriënterend gesprek gehad op Spelderholt en we hebben de onderwijsbeurs hier in Groningen bezocht.

Afgesproken is dat Anne-José een drietal dagen proef gaat draaien op Spelderholt. Ze kan dan zelf een beetje meemaken hoe het daar toegaat en een beetje proeven aan wat het betekent om 'op kamers' te zijn. Er komt een observatieverslag en weer een gesprek.

Het lijkt Anne-José nu helemaal te gek, op kamers. Hoewel wij over Spelderholt prima gedachten hebben, moeten we er stiekem toch niet aan denken dat ze volgend jaar al niet meer thuis zou zijn (door de week dan).

Op de onderwijsbeurs bleek dat er toch ook in Groningen nog wel mogelijkheden zijn, die we in ieder geval willen gaan onderzoeken. We hebben twee afspraken gemaakt met ROC's.

Haar eerste stage dit jaar is al weer bijna afgelopen.

Wat de werkzaamheden betreft, waren er veel overeenkomsten met de stage op het gemeentehuis. Alleen dit keer zonder eigen coach. Deze stage was in Groningen, wat betekende dat zij er zelf met de bus heen moest en haar weg moest vinden in de stad. Natuurlijk hebben we het samen geoefend en de eerste keer zelfstandig ging er ook iets fout, maar de mobiele telefoon is dan de oplossing. Alleen moet de batterij niet leeg zijn...

De weg kwijt in de grote stad... kan ze zomaar aan iemand de weg vragen? Stel dat iemand haar voorstelt dat hij of zij haar wel even wil brengen en haar uitnodigt in de auto te stappen... Op zo'n moment drijven er weer allerlei doemscenario's je hoofd binnen. Maar gelukkig heeft ze het prima opgelost, ze was niet al te ver van de plaats van bestemming, heeft goed om zich heen gekeken en op de huisnummers gelet...

Dit stukje zelfstandigheid heeft ze zich toch weer verworven!

Haar volgende stage zal zijn op een basisschool in de stad, alwaar de echtgenoot van onze ambulante begeleidster directeur is.

Heerlijk zo'n ambulant begeleidster!

Ze heeft al samen met haar mentor een bezoek gebracht aan de school en in de herfstvakantie gaan we samen de route ernaar toe weer oefenen.

Dit keer met de trein en de bus.

Er is voor gekozen om deze stage twee dagen in de week te laten zijn. Donderdag en vrijdag.

Volgende keer meer hierover en over het portfolio.

Anne-José 'was onder de pannen' en had ons bijna niet meer nodig.

Cindy (19) heeft straks een echte baan!

Voor Cindy de Vries uit Hasselt breekt nieuwe fase in haar leven aan. Een leven met een echte baan! • tekst en foto's Gea Lindeboom, Hasselt

Onze Cindy is 15 november 19 jaar geworden en neemt afscheid van de school waar ze vanaf haar 14e op heeft gezeten, SVO De Sprankel in Kampen.

Vanaf haar 16e heeft Cindy stage gelopen in een verzorgingstehuis, bij de slager in Hasselt en - inmiddels al weer een jaar - in de bedrijfskantine op het divisiekantoor van Connexxion Taxi services in IJsselmuiden.

Ze is hier begonnen met één dag in de week en dit is inmiddels uitgebreid naar drie dagen in de week. Ze vindt het fantastisch! Door Cindy's sociale en gezellige manier van omgaan met mensen, waren ze op het kantoor direct zeer tevreden over Cindy, maar toch moest ze nog veel leren in de keuken. In het afgelopen jaar is ze goed vooruitgegaan en daarom mag ze hier straks volledig komen werken. Cindy werkt met nog vier anderen met een verstandelijke handicap onder begeleiding. Ze heeft inmiddels haar cursus Sociale Vaardigheden voor Horecapersoneel met succes afgerond en heeft haar certificaat vol trots in ontvangst genomen.

Cindy leert heel veel onder goede begeleiding en vindt de kassa haar favoriete onderdeel. De bezoekers moeten met een chipkaart betalen, dus dat maakt het allemaal een beetje makkelijker.

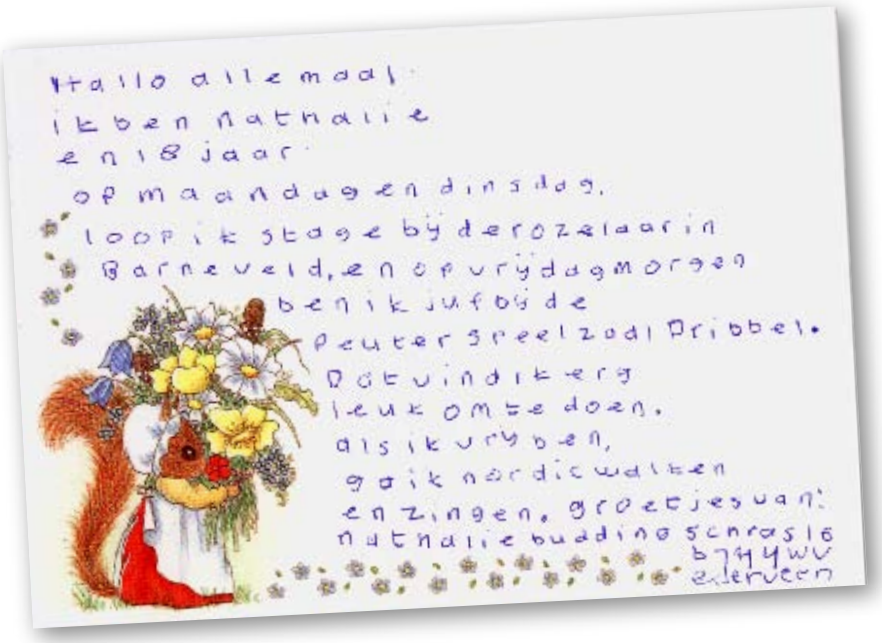
Nog een paar maanden, dan is haar stageperiode afgelopen en begint ze met haar nieuwe fase in haar leven: met een echte baan!

Streetdance

Verder gaat Cindy zaterdags nog met veel plezier op haar fiets naar blokfluitles en doet af en toe een optreden. Op vrijdagavond danst ze de sterren van de hemel met haar streetdancegroep van Alide Kracht. En dan zijn er, niet te vergeten, haar bezoekjes op de fiets aan oma en verdere familie. Eén weekend in de maand gaat ze met een groepje tieners naar Center Parcs onder begeleiding van 'Logeeropvang Iets Anders' en doet daar veel leuke dingen. Als ik dit zo opschrijf, besef ik dat ze toch maar een mooi leventje heeft!

Noot van de redactie: Gea Lindeboom schreef eerder in Down+Up 67 (lente 2005) over hoe Cindy een flink aantal kilo's wist af te vallen.

Juf Nathalie loopt 'nordic' en zingt graag


Hallo allemaal
ik ben Nathalie
en 18 jaar
op maandag en dinsdag,
loop ik stage bij de rozelaar in
Barneveld, en op vrijdagmorgen
ben ik juf bij de
peuter speelzaal Dribbel.
Dat vind ik erg
leuk om te doen.
als ik vrij ben,
ga ik nordic walken
en zingen. groetjes van:
nathalie budding schrasig
b7449wv
ederveen

Nathalie Budding

Uit Peetjie's dagboek

Met de harmonie naar Ottersheim

Harmonie Lutterrade in Geleen had onze harmonie Vaesrade uitgenodigd om samen een concert te spelen in Duitsland. De concertreis was op 23 en 24 juni. We moesten van te voren heel veel oefenen. Want wij hadden nog nooit met de harmonie van Lutterade samen gespeeld. • Peetjie Engels, Schinnen

Op donderdag 24 mei kregen wij het bericht dat er een concert was in Duitsland in Otterscheim. We kregen een lijst met alle informatie over de reis naar Otterscheim, alle voorbereidingen, repetities, de potgrond actie. We kregen ook een lijst wat we moesten spelen en een lijst waar en wanneer wij moesten repeteren in Geleen of Vaesrade.

In mei oefenden we met beiden harmonieën samen heel veel. In juni oefenden we ook met marcheren. Dat was moeilijk maar het was goed gegaan.

Elke maandag repeteerden we in Geleen en op donderdag repeteerden we in Veasrade

Op zondag 10 juni was er een actie in Geleen. We marcheerden door de straten en speelden marsen en telkens moesten we wachten op het bestuur van de harmonie uit Geleen.

Ze vroegen aan de mensen of ze potgrond willen kopen. Dat geld wat ze verdienden was voor de busreis.

Daarna was er nog een optreden van de twee harmonieën samen in Geleen. We hadden toen ook allemaal de zelfde kleren aan. Een zwarte broek met een zwart overhemd en een rode stropdas. We hebben n.l. niet de zelfde uniformen en daarom moesten we wat anders dragen want we moeten wel het zelfde uitzien.

We kregen een lijst met alle leden van onze harmonie die mee naar Duitsland gingen dat waren er heel veel. We kregen ook te horen waar wij sliepen in een hotel of bij mensen thuis.

Mijn ouders hadden ook een uitnodiging om mee te gaan.

We oefenden heel veel voor het concert.

Op 23 juni en 24 juni gingen we op reis naar Duitsland. In Vaesrade in de harmonie zaal dronken we eerst koffie want de bus was er nog niet. Er kwamen veel mensen en toen kwam de bus. Wij stapten in en de reis begon. De bus reed eerst naar de grens, we moesten wachten want de andere bus uit Geleen, was er niet. Toen was de bus er en een paar mensen stapten in onze bus. De bus reed toen door. Wij maakten twee korte pauze Het was wel ver rijden. Om 1 uur waren wij in Duitsland. Toen we uit de bus stapte speelde de harmonie van Otterscheim voor ons.

Toen ze klaar waren klapten we heel hard en we kregen grote potten bier. We gingen in de tent feest vieren. We werden ingedeeld bij de gast ouders. Deze mensen waren erg aardig. Wij kregen een mooie kamer. We zetten allereerst onze spullen in de kamer. Wij gaven cadeautjes. We kregen wat te drinken en lekkers. Het was tijd dat ik me moest gaan omkleden.

Wij moesten weg naar het concert.

Optocht

We maakten eerst een rondgang door Otterscheim. En onder het marcheren maakten we muziek. Het was een lange optocht. Tijdens de optocht kwamen veel mensen met drankjes en bier. We stopten dan om te drinken. Wij gingen dan verder marcheren en spelen en even later stonden er weer mensen met bier en andere drank.

's Avonds was er een concert met muziekgezelschappen uit Duitsland, Frankrijk en wij uit Nederland. Wij speelden heel veel liedjes zoals: Swing parade, Sausa favorieten, Les castels from Spain enz. Toen we klaar waren klapten de mensen heel erg hard. Wij hadden echt heel goed gespeeld.

De mensen waren erg tevreden.

Daarna vierden we de hele avond feest het was heel erg gezellig. Wij dronken heel veel en er werd veel gegeten en we praatten heel veel de hele nacht door. Mijn ouders gingen naar het huisje toe maar ik wou nog langer blijven en dat kon. De leden van de harmonie uit Geleen gingen weg en ze brachten mij naar het huis waar ik sliep.

Het was zondag. Wij hadden bij de gastouders een heerlijk ontbijt gehad. Wij gingen weer naar het feestterrein. Nu was alles buiten. Eerst was de mis. En daarna vierden we de hele dag feest.

Tussendoor dronken we en aten we op het feestterrein. Later gingen we met de schuttel bus door de straten en daarin speelden we een paar marsen. Toen de schuttel bus stopte stapten we met z"n allen uit. We marcheren terug naar de tent. We speelden ondertussen weer. Onder het marcheren kwamen weer mensen met drankjes en bier.

Toen we op het feest terrein waren speelde eerst de drumband. Toen speelden wij. Wij gaven een mini concert. Het was heel erg warm en er waren veel donderbeestjes. Dat is lastig want dat kriebelt heel erg.

En we vierden toen weer feest. Er was de hele tijd een andere harmonie die speelde. Voor we naar huis gingen aten we eerst. Daarna moesten we van de gastouders afscheid nemen.

En we stapten in de bus. We maakten een kleine pauze. Bij de grens stapten een paar mensen uit onze bus. Ze stapten toen in de andere bus naar Geleen.

Onze bus reed toen naar Veasrade en daarna gingen we meteen naar huis.

Het was een fantastische reis. Het was heel erg gezellig en ik hoorde er gewoon bij.

Heel veel groetjes van Peetjie

(Ongecorrigeerd-Red.)

Peetjie Engels (29) heeft Downsyndroom. Na haar diploma VMBO heeft zij het MBO diploma zorghulp gehaald. Ze is nu bezig met het opdoen van praktische ervaring.

Hepatitis B vaccinatie eindelijk in programma

Eindelijk is het zover. Eind oktober heeft de minister van VWS zijn fiat gegeven: Hepatitis B vaccinatie bij kinderen met Downsyndroom zit nu ook in het Rijksvaccinatieprogramma.

Sinds vele jaren behoren mensen met Downsyndroom, door de Gezondheidsraad erkend, tot de risicogroep voor Hepatitis B. Mensen met Downsyndroom krijgen door een verminderde afweer makkelijker Hepatitis B. Ook is al lang bekend dat vaccineren op jonge leeftijd beter aanslaat dan als gewacht wordt tot jongvolwassen leeftijd. Desondanks werd er nooit van overheidswege besloten dat kinderen met Downsyndroom gewoon via het Rijksvaccinatieprogramma op het consultatiebureau de Hepatitis B vaccinatie konden krijgen. Wel werd er afgesproken dat ouders, op recept van een arts, het vaccin zelf kunnen verkrijgen bij de apotheek. Het wordt dan vergoed door de ziektekosten verzekeraar. Vervolgens moeten de ouders het meenemen naar consultatiebureau, huisarts of kinderarts, die het dan geven. Dit systeem geeft wel enige praktische problemen. Het komt voor dat verzekeraars toch moeilijk doen en ouders moeite moeten doen het vaccin vergoed te krijgen. Er zijn consultatiebureaus die de prik met het zelf gehaalde vaccin niet willen geven. En tenslotte is er de scheve situatie dat kinderen met Downsyndroom de Hepatitis B prik als extra derde prik moeten krijgen, terwijl bij de kinderen die in het officiële schema zitten het Hepatitis B vaccin in hetzelfde flesje als andere vaccinaties zit en er dus maar twee prikken tegelijk nodig zijn.

Voor de kinderen met Downsyndroom die vanaf 1 januari 2008 geboren worden is deze gang van zaken gelukkig niet meer nodig. Vanaf dan geldt ook voor hen dat zij standaard op het consultatiebureau, samen met de andere vaccinaties, het Hepatitis B vaccin krijgen volgens het volgende schema: bij 2, 3, 4 en 11 maanden DKTP - Haemophilus influenzae b - Hepatitis B in één prik en Pneumococ in de andere prik. Omdat het niet zeker is of alle kinderen met Downsyndroom na deze vaccinaties voldoende afweer hebben opgebouwd, wordt geadviseerd om dit minimaal 1 maand na de laatste vaccinatie via een bloedtest te laten controleren door de huisarts of de kinderarts. Het schema voor de rest van de gangbare vaccinaties blijft hetzelfde.

Zoals in Down+Up 79 werd beschreven, ontstond in de jaren zestig van de vorige eeuw de mogelijkheid van prenatale diagnostiek op Downsyndroom. Waarom men dat wilde kan enigszins begrijpelijk worden als men weet hoe er halverwege de vorige eeuw tegen mensen met Downsyndroom werd aangekeken.

In die tijd konden ernstige hart- en darmafwijkingen niet worden geopereerd en werden mensen met Downsyndroom lang niet allemaal gescreend op schildklierafwijkingen, gehoor en gezichtsproblemen. Er waren geen speciale programma's waarmee de ontwikkeling gestimuleerd werd of onderwijs gegeven kon worden. Zo'n kind met Downsyndroom was in de ogen van veel toenmalige kinderartsen een te zware klus voor het gezin en er werd vaak direct of binnen enkele jaren na de geboorte geadviseerd het kind in een instituut te plaatsen. Er waren mensen die iemand met Downsyndroom niet als een 'persoon' beschouwden en er waren medici die bepleitten dat screening op Downsyndroom goedkoper voor de samenleving zou zijn dan alle mensen met Downsyndroom in leven te laten.

In de jaren vijftig werd de verstandelijk gehandicapte vooral als patiënt gezien. In de jaren zestig werd ingezien dat de 'zwakzinnige' nog wel wat kan leren en in de jaren zeventig dat hij ook gevoelens heeft en contact zoekt met met anderen. In die jaren lagen de kinderen met een handicap op een rij bedden op een volle slaapzaal. Zorg was toen: in leven houden. Dus enerzijds waren de mensen met Downsyndroom veel meer gehandicapt door mindere medische behandeling en anderzijds was de attitude van en de plaats in de maatschappij (geen plaats) heel anders.

Dit beeld is voor een groot deel kennelijk bij velen blijven hangen. Misschien wat afgezwakt, maar toch.

In 2001 en 2004 heeft de regering, op haar verzoek, van de Gezondheidsraad advies gekregen over de wetenschappelijke stand van zake omtrent de prenatale onderzoeks- en screeningsmogelijkheden. Zoals bekend gaf deze het advies om alle zwangeren een screening op Downsyndroom aan te bieden, met als doel: *'zwangere vrouwen en hun partners die daar prijs op stellen tijdig te informeren over de aan-of afwezigheid van Downsyndroom bij de foetus, om hen in staat te stellen bij een afwijkende uitkomst eigen afwegingen te maken: zich voorbereiden op de geboorte van een kind met die aandoening dan wel besluiten de zwangerschap af te breken. Het doel van screenen mag niet zijn om kosten te besparen door het zo veel mogelijk voorkomen van de geboorte van kinderen met bepaalde ernstige aandoeningen. De morele rechtvaardiging is gelegen in het principe van 'leed voorkomen' door het verschaffen van handelingsopties'.*

Dit was allang praktijk door het aanbieden van de diagnostische tests aan zwangeren van 36 jaar en ouder en geaccepteerd in de maatschappij. Incidenteel boden ook gynaecologen op eigen initiatief screeningen aan.

Uitgangspunt blijft voorkomen

De Gezondheidsraad wijst er wel op dat de levensverwachting en de kwaliteit van leven van mensen met Downsyndroom gestegen is. Het is verheugend dat dit wordt geconstateerd, maar het uitgangspunt blijft toch een ernstige aandoening en leed voorkomen. Het komt er dus op neer dat de Gezondheidsraad en in haar verlengde de regering en de hulpverleners in het veld er nog steeds van uit gaan dat het hebben van (een kind met) Downsyndroom leed met zich mee brengt. En omdat het al vele jaren in de maatschappij aanvaard was om Downsyndroom voor de geboorte vast te stellen, met vervolgens de mogelijkheid de zwangerschap af te breken, vindt men het vanzelfsprekend om de voor iedere zwangere betere methode van screening dan ook aan iedereen aan te bieden. Kenmerk van screening is dat het gaat om een ongevraagd aanbod op initiatief van de hulpverlener aan mensen die zelf (nog) geen reden hebben medische hulp te zoeken. Zo'n aanbod is alleen maar aanvaardbaar als de balans van voor-en nadelen voor de betrokkenen doorslaat naar de voordelen. Volgens de Gezondheidsraad is een voordeel bijvoorbeeld dat een zwangere en partner bij een verhoogde kans op een kind met een handicap zelf kunnen kiezen wat zij verder willen, terwijl de meerderheid die meedoet aan de screening gerustgesteld wordt. Nadeel is dat die geruststelling onterecht kan blijken te zijn, want als de kans op Downsyndroom niet verhoogd is betekent het niet dat een kind met Downsyndroom of een andere aandoening uitgesloten is. Ook is er kans op een miskraam van een achteraf gezond kind als men bij een verhoogde kans verder diagnostisch onderzoek doet. Of de voordelen nu opwegen tegen de nadelen is moeilijk te zeggen. Weer zet men dit af tegen de toen bestaande praktijk en stelt dat er meer voordelen zijn ten opzichte van de eerdere situatie. Bij de groep vrouwen van 36 jaar en ouder worden er nu door de screening minder diagnostische tests gedaan en zijn er daardoor minder onnodige miskramen. Men vergeet dan mijns inziens dat als alle vrouwen gescreend worden, er in totaal meer diagnostische tests gedaan zullen worden. Met dus meer achteraf onnodige miskramen.

Prenatale screening *waarom eigenlijk?*

In het vorige nummer van Down+Up (nr. 79, herfst 2007) werd het ontstaan en de huidige organisatie van de prenatale screening op Downsyndroom, zoals die nu in de praktijk wordt uitgevoerd, beschreven. Dat was vooral de technische kant van het verhaal. Nu zullen wij enkele vragen over het 'waarom' van deze praktijk belichten. Wat is de motivatie om de testen te ontwikkelen en wat wil men er mee bereiken?

• Roel Borstlap, kinderarts n.p. , medewerker SDS

De Gezondheidsraad geeft toe dat de marge tussen het moreel aanvaardbaar of onaanvaardbaar zijn van de screening smal is. Het doel, aanstaande ouders een optimale kans tot eigen keus te bieden, kan alleen dan verwezenlijkt worden als de voorlichting, begeleiding en zorg voor mensen met een belemmering in de maatschappij van hoge kwaliteit is. Men benadrukt dat kwalitatief hoogwaardige informatie onontbeerlijk is voor een eigen keuze. Men stelt dat de informatie eerlijk, toereikend, bevattelijk en evenwichtig moet zijn en niet beperkt moet blijven tot de technische kant. Maar ook, omdat er veel onwetendheid over Downsyndroom is en er snelle ontwikkelingen zijn, er actuele voorlichting hierover nodig is. Dit advies heeft de regering ter harte genomen en is er gezorgd voor goede voorlichting zoals in D+U 79 is beschreven.

Maar kennelijk heeft dit niemand aan het denken gezet over hoeveel beter de kwaliteit van leven van mensen met Downsyndroom nu is en of de massale screening nog wel gerechtvaardigd is. Het lijkt er op dat men daar geen waardeoordeel over wil hebben.

Ook is het moeilijk een bestaande praktijk van het screenen van zwangeren en diagnostisch onderzoek op een aandoening als Downsyndroom terug te draaien. Er is in de loop der jaren door wetenschappers en testfabrikanten veel in geïnvesteerd, er wordt naam in gemaakt en geld aan verdiend.

Is Downsyndroom wel zo ernstig?

Wanneer is een aandoening ernstig? Ernstig betekent zwaar, van ingrijpende en onaangename aard. Meestal wordt een aandoening beoordeeld door medici. De klinisch geneticus vindt een extra chromosoom een ernstige afwijking. De kinderarts vindt een hartafwijking, zoals een AVSD (verbinding tussen de linker boezem en kamer met de rechter boezem en kamer) ernstig, want onbehandeld gaan veel kinderen er in het eerste levensjaar aan dood. En degenen die in leven blijven, zijn in de loop der jaren toenemend gehandicapt door het toenemend slechter functioneren van hart en longen. Onbehandeld is een slecht werkende schildklier een ernstige afwijking. De persoon in kwestie groeit slecht, heeft weinig energie en zal niet erg actief zijn, heeft last van obstipatie en de verstandelijke ontwikkeling blijft erg achter. Iemand die slecht hoort of ziet zal ernstig belemmerd zijn in de communicatie en kan erg moeilijk gedrag gaan vertonen.

Beschrijvingen over wat Downsyndroom inhoudt komen meestal uit de medische hoek. Beleidsmakers en media vragen aan medici informatie, als zij wat willen weten. Nieuwe of aanstaande ouders hebben voor hun eerste informatie met medici te maken. En als medici zich op de hoogte willen stellen, stuiten zij in de medische literatuur op kille cijfers en informatie over wat er allemaal mis kan zijn. Want dat is de medische denkwijze: gezond of ziek. Downsyndroom is in deze optiek een ziekte, een aandoening, die niet beter gemaakt kan worden.

'Het is een gevolg van een ernstige chromosoomafwijking. Bijna 50 procent heeft een ernstige hartafwijking, er is grotere kans op ernstige aangeboren maagdarmafwijkingen. Het gaat gepaard met een in ernst variërende geestelijke handicap. Vanaf de leeftijd van veertig jaar hebben allen een grote kans dement te worden'.

Medici die zich er verder niet in verdiepen blijven in dit beeld hangen. Helaas is dat bij veel gynaecologen en verloskundigen het geval, terwijl die de eerste voorlichting moeten geven bij prenatale screening. Deze mensen bepalen vooral wat er in de praktijk gebeurt. Er is echter een discrepantie tussen wat artsen belangrijk vinden over het beeld van Downsyndroom en de voorlichting hierover, en ouders. Artsen belichten de lichamelijke afwijkingen het meest, terwijl ouders veel meer willen weten over hoe het leven er uit zal zien wat betreft opvoeding, ontwikkeling en wat er bereikt kan worden. Uit onderzoeken bleek ook dat artsen en verpleegkundigen een negatiever beeld over het leven met Downsyndroom hadden dan de ouders. Weliswaar zijn dit onderzoeken van enkele tientallen jaren geleden, maar het betrof natuurlijk wel ouders en artsen uit dezelfde tijd. Hopelijk zal de bijscholing, die nu ontwikkeld is voor de verloskundige hulpverleners(zie D+U 79), hun kijk op Downsyndroom verbeteren. Hopelijk leert men dan dat meer dan 50 procent van de mensen met Downsyndroom geen hartafwijking heeft, dat vrijwel allen met een ernstige hartafwijkingen met goed gevolg geopereerd kunnen worden waarna de meesten er geen last meer van hebben, dat alle ernstige aangeboren maag-darmafwijkingen operatief hersteld kunnen worden, dat alle andere bijkomende lichamelijke klachten behandeld kunnen worden zodat bijkomende handicaps veelal voorkomen kunnen worden, dat het merendeel van de mensen met Downsyndroom heel wat kan leren en daardoor met wat begeleiding een normaal leven kan leiden. En, tot slot, dat uit diverse onderzoeken blijkt dat het merendeel van de gezinnen waarvan iemand met Downsyndroom deel uit maakt, niet vindt dat het gezin er onder lijdt of ongelukkig van wordt. Als men dit weet, kan er dan nog worden gesproken van een ernstige afwijking? En over lijden? Ja, een hartoperatie gaat natuurlijk niet zomaar en kan tijdelijk gepaard gaan met lijden. Maar het vervolg is geenszins een leven met lijden, wat dit betreft.

Afwegingen

Ook al wordt er tegenwoordig de nadruk op gelegd dat screenen gebeurt om ouders de keus te geven: of zich te kunnen voorbereiden op een kind met Downsyndroom of te kiezen voor het afbreken van de zwangerschap, ging en gaat het natuurlijk vooral om dit laatste. Van degenen die uiteindelijk prenatale diagnostiek laten doen, besluit ruim 90 procent, bij een diagnose Downsyndroom, tot afbreken van de zwangerschap. Dus bij vragen over de ernst van de aandoening waarvoor prenatale diagnostiek wordt gevraagd, gaat het er meestal om of het moreel aanvaardbaar is de zwangerschap bij het vinden van die aandoening, in ons verhaal dus Downsyndroom, af te breken. De Gezondheidsraad vindt dat er sprake moet zijn van een niet weg te nemen aandoening die vaak met ernstige handicaps en ziekte is geassocieerd. In 1995 kwam een werkgroep van gynaecologen en klinisch genetici, de 'Werkgroep Prenatale Diagnostiek', tot een standpunt waarin gesteld wordt dat de beslissing tot het al dan niet uitvoeren van prenatale diagnostiek door aanstaande ouders en begeleidend arts samen geno-

men moet worden, waarbij de ervaring van de ouders met de aandoening zwaar meeweegt. Deze handelwijze van het maken van individuele afwegingen wordt geprefereerd boven het aanleggen van een lijst met ernstige en minder ernstige aandoeningen die wel, respectievelijk niet, een reden kunnen zijn voor prenatale diagnostiek. Het lijkt hun onmogelijk zo een lijst samen te stellen en het zou tevens een ongewenste regelgeving van boven betekenen. In datzelfde jaar werd in een publiek debat in een slotverklaring van het vragenpanel verklaard dat keuzevrijheid weliswaar een grondrecht is, dat voor alle aanvragers van prenataal onderzoek zou moeten gelden, maar dat prenataal onderzoek niet toegestaan zou moeten zijn in het geval de aandoening redelijk behandelbaar is, waarbij de behandeling zorgt voor kwaliteit van leven. Volgens deze verklaring zou prenataal onderzoek op Downsyndroom mijns inziens dus niet toegestaan moeten zijn. Strikt genomen is Downsyndroom op zich niet behandelbaar (alhoewel die vaststelling langzamerhand zelfs op losse schroeven komt te staan, want er zijn immers al veelbelovende onderzoeksresultaten waardoor een behandeling in de toekomst niet meer ondenkbaar is). Echter, de meeste lichamelijke problemen als gevolg van het hebben van Downsyndroom zijn daarentegen weldegelijk geheel of gedeeltelijk behandelbaar. Hierdoor is de kwaliteit van leven, of beter kwaliteit van bestaan, over het algemeen goed.
In 1996 schreef de toenmalige minister van Volksgezondheid in een brief aan de Tweede Kamer over prenatale diagnostiek, dat wat betreft de ernst van de aandoening waarvoor prenatale diagnostiek aanvaardbaar wordt geacht, het niet aan de overheid is om hierover te oordelen en aan te geven welke mate van angst en leed nog dragelijk is. Alleen de ouders en familieleden kunnen volgens haar hier over oordelen. Enige jaren later stelde de staatssecretaris van Volksgezondheid in antwoord op vragen in de Tweede Kamer dat de diagnose Downsyndroom op zichzelf geen grond voor een noodsituatie voor de vrouw is, zoals in de wet is omschreven. De vrouw kan er wel die betekenis aan geven en dan geldt het wel als indicatie voor afbreking van de zwangerschap.

Dus, vooralsnog met enige restricties van de kant van medici, ligt het recht op beslissen vrijwel geheel bij de ouders. In zo een geval van zwangerschapsafbreking is er dus altijd een conflict van waarden: de autonomie van de ouders tegenover de beschermwaardigheid van het ongeboren kind. Over dit laatste verschillen de meningen. De een vindt het pas een persoon als het geboren is, de ander al vanaf de conceptie. Zoals recent een Engelse kardinaal het uitdrukte: *'dat wat leeft in de baarmoeder is niet een potentiëel menselijk wezen, maar een menselijk wezen met potenties'*. En zo is het natuurlijk ook met kinderen met Downsyndroom. Wat de beschermwaardigheid van het ongeboren kind betreft is die, volgens een in brede kring geldende mening in Nederland, niet absoluut. Een selectieve zwangerschapsafbreking wordt een aanvaardbare optie geacht om ernstig lijden van kind en ouders te voorkomen.

Criteria

In een artikel in het Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde in 2002 worden er mede namens de commissie Ethiek van de Vereniging Klinische Genetica Nederland toch criteria, die de ernst van een aandoening bepalen, geformuleerd. Deze bestaan uit objectieve en subjectieve factoren.
Objectieve factoren zijn: a. de ernst van de aandoening (de mate waarin de ziekte de kwaliteit van leven of de levensverwachting aantast), b. de kans dat de aandoening zich zal manifesteren, c. de leeftijd waarop de aandoening zich zal manifesteren en d. de mogelijkheid van preventie en behandeling.
Belangrijke subjectieve factoren kunnen aanwezig zijn in de ervaringen die de ouders met de aandoening gehad hebben, bij zichzelf of in de familie. De factoren b. en c. zijn wat betreft Downsyndroom duidelijk. De kans is 100 procent en de aandoening is vanaf de conceptie aanwezig. Dat zou dan bij ernstig passen. Bij factor a. geldt voor Downsyndroom dat de levensverwachting inderdaad minder is, alhoewel die in de laatste decennia aanzienlijk is verbeterd en misschien nog wel verder kan verbeteren. In een onderzoek door TNO bij een groep ouders van kinderen met Downsyndroom bleek de kwaliteit van leven door het Downsyndroom op zich niet ernstig aangetast. Uit een ander onderzoek bleek dat kinderen met een ernstige hartafwijking bijna allen met goed gevolg kunnen worden geopereerd, waarna de kwaliteit van leven niet onderdoet voor kinderen zonder hartafwijking. Bij de meeste kinderen met andere bijkomende afwijkingen is er geen belangrijk verlies van kwaliteit van leven. Voor factor d. geldt, zoals eerder beschreven is, dat Downsyndroom op zich nog niet behandeld of voorkomen kan worden. Maar wel alle bijkomende aandoeningen. Dus factor d. is, net als factor a., voor de meeste mensen met Downsyndroom nauwelijks van kracht. De subjectieve factoren zullen voor de meeste mensen die aan een screening meedoen ook niet gelden. Dus mijns inziens is, op grond van deze criteria, Downsyndroom in het algemeen geen ernstige aandoening. Dit betekent dus geen ernstig lijden, waarvoor een selectieve afbreking van de zwangerschap dus geen aanvaardbare optie zou moeten zijn. En dan heeft een massale screening weinig zin. Er zijn natuurlijk uitzonderingen. Er zijn mensen met Downsyndroom, weliswaar een kleine minderheid, die wel veel problemen hebben, waarvoor de kwaliteit van leven vaak lager wordt ervaren. Als de aanstaande ouders deze ervaring hebben doordat zij bijvoorbeeld al een kind hebben dat met deze problemen tobt, dan zal er meer kans bestaan dat zij nog een kind met Downsyndroom als ernstig ervaren. Maar dit is een situatie waarbij er een indicatie is om direct prenatale diagnostiek te doen. En dat is wat anders dan een massale screening voor iedereen.

Regelgeving gewenst?

In individuele gevallen is het dus gangbaar in Nederland dat selectieve zwangerschapsafbreking aanvaardbaar is om ernstig lijden van kind en ouders te voorkomen. Wij hebben net geconcludeerd dat Downsyndroom over het algemeen geen ernstig lijden met zich meebrengt. Maar de overheid, de Gezondheidsraad en de medici in de praktijk (gynaecologen en klinisch genetici) zijn het er over eens dat in het individuele geval de moeder en eventuele partner het laatste woord hebben. Zij alleen kunnen bepalen of zij het aanstaande kind aan kunnen, net als bij iedere zwangerschap. Dat hangt van hun situatie en hun draagkracht af. Als het om een kind met Downsyndroom gaat, hangt het dus erg af welk beeld men daarover heeft. Optimale actuele informatie over Downsyndroom is dan een belangrijke voorwaarde om een goede keus te kunnen maken. Maar hoe goed de informatie ook is, er kan niet worden gegarandeerd dat dit speciale kind niet tot de kleine groep zal behoren die wel veel problemen geeft, waardoor de keus toch vrij onmogelijk wordt. Er zijn ouders die hun draagkracht zeer laag inschatten. Het komt voor dat er in Nederland zwangerschappen worden afgebroken wegens een lip-gehemelte spleet. Deze aandoening voldoet geheel niet aan de genoemde criteria en is goed behandelbaar. Dus ondanks dat de Gezondheidsraad en medici in de praktijk wel voorwaarden noemen waaraan een aandoening moet voldoen, prevaleert de beslissing van de ouders toch. Men wil geen regelgeving van boven af. Hier is wat voor te zeggen, want per individu is er geen goede voorspelling te doen over de hoeveelheid leed. De draagkracht en situatie van ieder is weer anders en de kijk op het leven en het leven van een ongeboren kind is verschillend.

Wat hebben die restricties dan voor zin, vraag je je af. Misschien is het toch enigszins een 'rem' in Nederland, waardoor er (nog) niet situaties zijn als in Israel bijvoorbeeld, waar er bijna geen

kinderen met een lip-gehemelte spleet geboren worden. Hopelijk wordt die rem ook voor Downsyndroom gebruikt. In Denemarken is net bekend gemaakt dat drie jaar na de invoering van screening op Downsyndroom bij alle zwangeren het aantal geboorten van kinderen met Downsyndroom is gehalveerd! Kennelijk durfden of wilden veel aanstaande ouders het leven met een kind met Downsyndroom niet aan. Het is mij niet bekend hoe de voorlichting over en attitude ten aanzien van mensen met Downsyndroom daar is. Willen wij niet afglijden naar deze situatie of situaties als in Israel, of nog verder, waarbij een 'smetje' op een kind in wording voor ouders al reden mag zijn dit een noodsituatie te noemen, dan zullen wij in onze maatschappij moeten bepalen of wij zulke toestanden accepteren of dat wij toch met zijn allen een zekere vorm van richtlijnen vaststellen wat wij wel acceptabel vinden.

Is er behoefte aan prenatale screening?

Kan men goed geïnformeerd wel een goede keuze maken? Het is wel duidelijk dat men er over het algemeen voor is dat er voor iedereen goede informatie is te krijgen en dat iedere zwangere de vrijheid moet hebben geen informatie te willen. In de jaren negentig werden er jaarlijks ongeveer 8.000 screenende tests verricht. In 2002 waren dat er ongeveer 40.000. Een sterke toename dus, in een periode waarin de tests nog niet massaal aangeboden werden. Daaruit zou men kunnen concluderen dat er een toenemende behoefte bestaat. Het is de vraag hoe dit aantal zich in Nederland zal ontwikkelen, nu er sinds dit jaar wel een massaal aanbod is.

Eind vorige jaar verscheen een proefschrift waaruit bleek dat van de onderzochte groep zwangeren van alle leeftijden, in de periode 2001-2003, die een screeningstest aangeboden kregen, er 46 procent op in ging.

De belangrijkste reden om deel te nemen was nieuwsgierigheid of kennis opdoen, aantrekkelijkheid van de test en een verhoogd risico (leeftijd of familiegeschiedenis). Belangrijkste redenen om niet mee te doen waren angst/onzekerheid, vonden de test juist niet aantrekkelijk omdat die geen zekerheid biedt over de gezondheid van het kind, vonden het gewoon niet nodig, of keken op tegen de vervolgdiagnostiek.

Verder werd gevonden dat de belangrijkste factoren die de beslissing - wel of niet meedoen aan de screening - beïnvloedden, de opvatting van de zwangere ten opzichte van zwangerschapsafbreking was en of mensen in de omgeving vonden dat ze de test moesten doen. De inschatting van de ernst van de afwijking was minder belangrijk. Een andere belangrijke bevinding was dat maar de helft van de vrouwen een beslissing nam op grond van 'een goede geïnformeerde beslissing'. Een goede, geïnformeerde beslissing is gebaseerd op relevante informatie, wordt weloverwogen gedaan en is in overeenstemming met persoonlijke waarden. Dit is opmerkelijk en belangrijk te weten want een voorwaarde voor het aanvaardbaar zijn van de prenatale screening voor overheid en Gezondheidsraad en het doel ervan is juist dat ouders op grond van geïnformeerde besluitvorming hun eigen beslissing kunnen nemen. Een goede beslissing nemen is in deze natuurlijk vrijwel onmogelijk. Eigenlijk heb je geen keus. Want hoe goed de voorlichting over Downsyndroom ook is, je kan tevoren nooit weten of het kind veel medische problemen zal hebben en hoe de ontwikkeling zal gaan verlopen. En als je er nooit mee te maken hebt gehad kan je er ook geen goede voorstelling van maken hoe je er zelf op zal reageren en mee omgaan. Het is ook een keus tussen 'leed' door Downsyndroom of 'leed' door zwangerschapsafbreking. Een voorwaarde voor een eigen keus is ook dat er een vanzelfsprekende plaats in de maatschappij is voor iemand met Downsyndroom. Goede faciliteiten om mee te doen in de maatschappij moeten voldoende zijn en zonder strijd te verkrijgen zijn. Dat is een belangrijke taak van de overheid, wil men de voorwaarde scheppen voor een goede eigen keus. Deze voorwaarden werden ook door de Gezondheidsraad gesteld, maar laten heden ook nog te wensen over. Wij moeten hier dus constateren dat er eigenlijk niet voldaan wordt aan twee voorwaarden van de Gezondheidsraad ten aanzien van het moreel aanvaardbaar zijn van de screening, namelijk een geïnformeerde keus en zorg in de maatschappij van hoge kwaliteit.

De boodschap van massale prenatale screening

Veel ouders van - en mensen met Downsyndroom krijgen door het bestaan van de prenatale screening het gevoel dat iemand met Downsyndroom minder geaccepteerd wordt in de maatschappij. Ouders krijgen te horen dat de geboorte van hun kind te vermijden was geweest. Dat is een emotionele last.

Afbreken van de zwangerschap om te voorkomen dat er een kind met een ernstige aandoening geboren wordt impliceert volgens sommigen dat mensen met die aandoening niet gewenst zijn. Volgens anderen, waaronder de Gezondheidsraad, behoeft dat niet zo te zijn. Volgens hen kiezen ouders voor een selectieve zwangerschapsafbreking omdat zij denken hun kind zo de last van een eventuele ernstige handicap te besparen of omdat zij menen dat zij, gegeven hun mogelijkheden, niet in staat zijn een gehandicapt kind groot te brengen. Dit wil volgens hen dan nog niet zeggen dat die ouders een leven van een gehandicapt mens minder waard vinden. Toch ziet de Gezondheidsraad weldegelijk het gevaar dat invoering van massale screening een negatief effect kan hebben op de acceptatie van gehandicapten in de maatschappij. En dit kan alleen voorkomen worden als de voorwaarden voor een goed geïnformeerde keus niet alleen met de mond beleden worden, maar in de praktijk van alle dag goed functioneren. Zij stelt dat het doel, aanstaande ouders een optimale kans tot eigen keus te bieden, alleen dan verwezenlijkt kan worden als de voorlichting, begeleiding en zorg voor mensen met een belemmering in de maatschappij van hoge kwaliteit is. Of dit een haalbare kaart is en geen ideaalbeeld, is nog maar de vraag. Maar zelfs als er volledige, evenwichtige voorlichting over zowel de procedures als de aandoening is, als de counselers een houding hebben en voorlichting geven zonder eigen waardeoordeel en als de begeleiding, voorzieningen en kansen voor mensen met Downsyndroom in de maatschappij optimaal zijn, dan nog kan men zich als argeloos burger afvragen: *'waarom moet iedereen die keus (wel of niet de zwangerschap af kunnen breken) betreffende Downsyndroom hebben? Er wordt geen uitgebreid programma georganiseerd en gefinancierd om de keus te krijgen of ik een kind met een lipkaakspleet wel aan kan. Er moet toch iets ergs zijn met dat Downsyndroom.'*

Of wij mensen met Downsyndroom in de maatschappij volledig een plaats geven en of wij screening willen en of wij het hebben van Downsyndroom een reden vinden voor het afbreken van de zwangerschap, hangt natuurlijk af van de kennis daarover en de ervaringen met mensen met Downsyndroom. Toekomstige ouders, medici, beleidsmakers,allen zijn kinderen van de maatschappij. Iedereen doet van jongs af aan zijn eigen ervaringen en kennis op. Het is logisch, maar ook in onderzoeken aangetoond, dat diegenen, ook artsen, die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met een handicap een reëler beeld van hen en hun mogelijkheden hebben. Dus integratie op reguliere kinderopvang en vooral scholen, opleidingen en werk zal, naast de andere voordelen, ook zeker een belangrijke rol spelen om een reële beeldvorming over Downsyndroom te bevorderen. Zodoende zal er een steeds minder ongunstig beeld ontstaan. En alhoewel er altijd mensen zullen zijn die naar perfectie streven, bij wie Downsyndroom niet in hun perfecte beeld past, kan het heel goed zijn dat er in de toekomst vanzelf minder of helemaal geen behoefte aan massale screening op Downsyndroom zal zijn.

Donorschap en kno-problemen

Vraag:

Mijn zoon met Downsyndroom is inmiddels volwassen en hij heeft bedacht dat hij graag donor zou willen zijn. Is het hebben van Downsyndroom daarvoor geen belemmering?

Antwoord:

Het antwoord is tweeledig. Ten eerste vormt Downsyndroom in principe geen belemmering voor donatie. Het is geen contra-indicatie, het is niet overdraagbaar en de organen hoeven hierdoor in hun functioneren niet te zijn aangetast. Pas op het moment van overlijden wordt bepaald welke organen voor donatie in aanmerking komen op basis van de dan geldende criteria en contra-indicaties voor donatie. Voor een overzicht hiervan kunt u de volgende website raadplegen http://www.transplantatiestichting.nl/?id=criteria

Ten tweede, als iemand met Downsyndroom bij leven wilsbekwaam was ('in staat tot een redelijke waardering van hun belangen ter zake') kan deze orgaan- en/of weefseldonor worden. Personen die niet in staat zijn tot een redelijke waardering van hun belangen bij orgaan- en weefseldonatie – wilsonbekwamen - worden volgens artikel 9 van de Wet op de Orgaandonatie uitgesloten. Voor elke persoon moet individueel worden bepaald of hij/zij voldoende begrijpt én overziet wat orgaan- en weefseldonatie precies inhoudt.

Vraag:

Mijn zoontje van 6 jaar met Downsyndroom heeft altijd veel last van de luchtwegen. Rond zijn eerste verjaardag had hij een longontsteking, daarna is het elke winter hetzelfde liedje: aerosolen, antibiotica, neusspoeling...Is hier een medische verklaring voor? Gaat dit nog wel eens over ? En zijn er kinderen met Downsyndroom die hier minder last van hebben?

Antwoord:

Veel kinderen hebben in de eerste 4 jaar van hun leven last van luchtweginfecties. Dit zijn meestal virusinfecties: verkoudheden, acute- en chronische middenoorontstekingen, keelontstekingen, chronische verkoudheid door een vergrote neusamandel, bronchitis, pseudocroupe. Er zijn kinderen met astma-achtige klachten: hoesten, zagen, piepen, die na een paar jaar verdwijnen en kinderen met echte astma, vaak met allergieën.

Astma en allergieën komen niet vaker voor bij kinderen met Downsyndroom (dit is althans nooit bewezen), maar ook niet minder. Wel komen luchtweginfecties veel vaker voor, zoals net genoemd en ook longontstekingen. Dit betreft virusinfecties(reageren niet op antibiotica) en vooral ook bacteriële infecties(reageren wel op antibiotica). Dit komt door een minder goed werkend afweersysteem. Hoe dat precies zit, weet men nog niet, er wordt veel onderzoek naar gedaan.

Andere oorzaken zijn: een nauwere neuskeelholte. Hierdoor is de neus makkelijker verstopt. Een vergrote neusamandel verstopt de neuskeelholte ook eerder. Door ophoping van slijm kunnen er weer makkelijker bacteriën groeien. Ook als het kind een open mond-gedrag heeft door slappe mondspieren, wordt er meer door de mond geademd, wat weer uitdroging van de slijmvliezen bevordert, waardoor er makkelijker infecties ontstaan. Tevens gaat bij mondademhaling de neus dicht zitten en zo kom je in een vicieuze cirkel terecht.

De luchtpijp is net onder de stembanden wat nauwer en heeft vaker slappere wanden, waardoor zagen en gereutel ontstaat.

Verder komt reflux van zure maaginhoud geregeld voor. Als dit terugloopt kan het in de luchtwegen terechtkomen, hoesten en astma-achtige klachten veroorzaken en uiteindelijk ook infecties.

De uitwendige gehoorgang is nauwer en het oorsmeer dikker. Dus er treedt eerder verstopping op met als gevolg slechter horen en vaker een ontsteking van de uitwendige gehoorgang.

De buis van Eustachius verbindt het middenoor met de neuskeelholte. Hierdoor wordt slijm, dat in het binnenoor aangemaakt wordt, afgevoerd. Maar ook deze buis is nauwer en de spiertjes die hem open en dicht doen werken minder. Hierdoor is er minder goede afvoer, ophoping van het slijm in het middenoor, waardoor er weer beter bacteriën groeien. Door deze situatie ontstaat er dus makkelijk een middenoorontsteking. Het slijm wordt taai en er ontstaat een chronische middenoorontsteking, ook wel lijmoor(glue ear) of OME genoemd.

Een vergrote neusamandel kan ook nog de uitgang van de buis van Eustachius verstoppen.

Wat doe je er aan?

Als je kind vaak hoest, rochelt en/of verkouden is, kan het nuttig zijn te testen of hij/zij overgevoelig is voor koemelk(vooral in het eerste jaar) of andere allergenen(later). Koemelk kan je dan vervangen door een hypoallergene melkvoeding. Sojamelk of een andere dierlijke melk, bijvoorbeeld geitenmelk, wordt afgeraden omdat daar ook makkelijk allergie voor wordt opgebouwd en zij noodzakelijke voedingsstoffen missen. Ook moet er nagekeken worden op zure reflux(of letten op andere verschijnselen hiervan).

Bij echte infecties, waarbij het kind ziek is en/of koorts heeft, moet je bij kinderen met Downsyndroom eerder overwegen om antibiotica te geven. Als de infecties hardnekkig zijn of vaak terugkomen valt het te overwegen langdurig(=maanden) een onderhoudsdosis te geven.

Bij lijmoren kunnen trommelvliesbuisjes gezet worden (is ook voor de ontwikkeling van het gehoor belangrijk). Preverbale logopedie kan, bij kinderen die slappe mondspieren hebben met open mond gedrag, helpen te leren de mond dicht te houden.

Neus- en/ of keelamandelen verwijderen kan overwogen worden als die regelmatig ontstoken zijn en meer kwaad dan goed doen. Er moet echter niet te makkelijk over gedacht worden, want er kunnen vervelende bijverschijnselen optreden.

De gehoorgangen moeten open zijn en een verstopte neus kan je behandelen door te spoelen met fysiologisch zout (kan ongelimiteerd) of een kort tijd echte neusdruppels. Een combinatie van deze maatregelen kan soms nodig zijn.

Er zijn kinderen die baat hebben bij homeopathische therapieën. Ga ook daarvoor naar een deskundige arts.

Laat je niet afschepen door opmerkingen als 'dit hoort bij Downsyndroom', terwijl er dan niets aan gedaan wordt. Het komt vaker voor bij Downsyndroom, maar het hoort niet.

Goed nakijken en zonodig actief behandelen kan in veel gevallen lang aanmodderen voorkomen.

Na de eerste jaren kunnen bij veel kinderen de klachten minder worden. Er zijn weliswaar veel kinderen met Downsyndroom die bovenstaande klachten hebben, maar er zijn er gelukkig ook die nergens last van hebben.

Onder Zeil maakt groot feest van eerste lustrum

Zeilen! Al vijf jaar laat Ruud Nonhebel kinderen met Downsyndroom genieten van een feestelijk weekend op het water. En hun familie geniet mee! Dit lustrumjaar voer SDS-bestuurslid Lieke Koets mee, mét man en kinderen.

• tekst Lieke Koets, Wageningen, foto's Nico Haagsman, Ruud Nonhebel

De schoolvakantie was al weer een week voorbij maar het 'toetje' volgde op 7, 8 en 9 september in Idskenhuizen in Friesland. Daar hield Stichting Onder Zeil voor de vijfde keer (het eerste lustrum!) het zeilweekend voor gezinnen met een kind met Down syndroom. Voor ons was het de eerste keer dat we met het hele gezin (met Tijmen (12 , Downsyndroom) en drie zussen van 11, 9 en 6) gingen zeilen. De uitgebreide beschrijving die we begin september toegestuurd kregen, beloofde veel goeds.

Het idee om te gaan zeilen ontstond vijf jaar geleden tijdens een tienerweekend van de SDS in Apeldoorn. Ruud Nonhebel (bestuurslid van de Stichting Onder Zeil) kreeg het idee om zijn grote passie - zeilen - te delen met gezinnen met een kind met Downsyndroom. Het liefst samen met broers en zussen. Een weekend lekker uitwaaien, bezig zijn met wind, water, zon (als het kan) en met elkaar. In het eerste jaar waren er 65 deelnemers en dat groeide via 70 in 2004, 80 in 2005 naar 120 in 2006. Dit jaar hadden maar liefst 140 personen zich aangemeld. Alle hoeken van zeilschool Neptunus zouden nodig zijn om iedereen een slaapplaats te geven.

Vrijdagavond tegen 9 uur kwamen we aan in Idskenhuizen. Volgens de routebeschrijving was de zeilschool aan het eind van het dorp. Daar wachtten een paar piraten ons op en werd ons duidelijk dat we op de plek van bestemming waren aangekomen. Poloshirtjes werden uitgedeeld en na het afleveren van de bagage trof iedereen elkaar in de 'Kerk', nu het centrale gebouw van zeilschool Neptunus en daarvoor de voormalige kerk van Idskenhuizen. Al tijdens de openingsavond werd het thema 'piraten' goed uitgewerkt. De rode draad gedurende het weekend was de zoektocht naar de schat en de eerste flessenpost met cryptische omschrijving werd vrijdagavond afgeleverd door een paar piraten.

Zaterdagochtend om half tien gingen 22 boten (Valken) het water op. Elke boot had een professionele instructeur en iedereen kon zelf bepalen in welke boot hij plaats nam. Met windkracht 3 tot 4 en harde windstoten ging het naar Sloten, iedereen die zelf wilde zeilen kreeg daarvoor de gelegenheid. De boten legden in Sloten aan en bij een restaurant stond een broodmaaltijd klaar. Heerlijk gezeten, gegeten en gekletst aan de rand van het water. Natuurlijk volgde er weer een aanwijzing voor de zoektocht naar de schat. Na de lunch ging de tocht verder, maar veel te snel ging het weer richting Idskenhuizen. De regen dreigde even roet in het eten te gooien maar gelukkig, tijdens de barbecue bleef het droog. Het avondprogramma bood een verrassing: een voorstelling door kindertheater Van Niks & Van Alles. Ruim drie kwartier zat iedereen geboeid te kijken en te luisteren. En daarna als klap op de vuurpijl: de disco. Het was duidelijk dat vooral de tieners hier naar hadden uitgekeken. Velen waren verkleed als piraat en het feest ging door tot in de kleine uurtjes.

Zondagmorgen was iedereen toch weer op tijd wakker. Na het ontbijt vertrokken de boten naar Langweer. Deze keer stond er wat meer wind en hing de boot wat schuiner in het water. Net als zaterdag stond de lunch klaar toen we aankwamen in Langweer. Na een bezoekje aan het dorp en het maken van de groepsfoto ging de tocht weer terug naar Idskenhuizen. De instructeur aan boord had hulp genoeg aan twee van mijn dochters, zodat de drie moeders aan boord konden kletsen en de (on)gemakken van een puber met Downsyndroom konden bespreken. Zo voorziet een weekend als dit in vele behoeften: kinderen maken kennis met zeilen, kinderen met Down syndroom krijgen de kans elkaar te ontmoeten en samen bezig te zijn. Ouders vinden bij elkaar een luisterend oor als het gaat om zaken waar je nu eenmaal tegenaan loopt met een kind met Downsyndroom. Daarom verdient dit initiatief navolging; het zou goed zijn als er meer van dergelijke weekenden op touw worden gezet.

Het weekend in Idskenhuizen werd afgesloten met een laatste borrel en het traditionele broodje kroket. De schat werd uiteindelijk natuurlijk ook nog gevonden. Daarna ging iedereen huiswaarts, zeer tevreden en alweer uitkijkend naar volgend jaar. Wij zijn er zeker bij!

Onder Zeil lustrum

Zeer geslaagd 'proefzeilkamp' in Heeg

Ook bij onze zuiderburen leeft het zeilvirus. Pia Uffing probeerde een zeilkamp uit voor kinderen met Downsyndroom in het Friese Heeg. Het 'team' van Lieke Koets was ook hier van de partij.

• tekst Lieke Koets, Wageningen, foto's Nico Haagsman

Een zeilkamp voor kinderen met Downsyndroom. Niet alleen in een boot zitten en meevaren maar ook zelf aan de touwen en aan het roer. Dat idee had Pia Uffing, woonachtig in België en moeder van drie dochters, waarvan Hannah, de jongste van 8, Downsyndroom heeft. Samen met de eigenaars van Zeilschool De Bird in Heeg werd dit idee uitgewerkt en dat resulteerde in een 'proef'-zeilkamp van drie dagen in augustus.

Het werd een groot succes. In totaal 11 kinderen met Downsyndroom, even zoveel volwassen begeleiders en een handvol broertjes en zusjes kwamen naar Heeg op 15 augustus. Na het afleveren van de bagage kon iedereen meteen het meer op. De zeilschool heeft een privémeer in een uitloper van het Heegermeer waardoor er weinig andere boten varen en het dus erg rustig is. De eerste dag werden de kinderen, alleen of met een instructeur, in een 'Laerling' gezet, een klein tweepersoonsbootje dat bijna niet kan omslaan. Met deze bootjes kunnen kinderen zelf aan de gang en leren ze spelenderwijs hoe ze de boot in beweging moeten krijgen. Tijmen (12, Downsyndroom) zat het liefst met een instructeur (Suzanne) in de boot. Zijn zus Meike (9) zat met een leeftijdgenootje in de boot. De instructeurs voeren in een motorbootje in de buurt en als de kinderen even moe waren konden ze naar een klein eilandje in het midden van het meer komen waar ze wat konden drinken en uitrusten.

Behalve de tweepersoonsbootjes waren Valken beschikbaar voor de ouders en de kinderen die dat wilden. Na de eerste zeilervaring op zaterdagmiddag ging de hele groep zaterdagavond weer het water op, iedereen kon kiezen: kanoën of met een tjalk mee. Op zondag weer de hele dag zeilen, 's avonds was er een kampvuur. Maandag weer de hele dag zeilen, er werd een bezoek gebracht aan Sneek en 's avonds was het een bonte avond met disco.

De sfeer was uitstekend en er was volop begeleiding. Niet alleen de kinderen en hun ouders waren enthousiast, ook de zeilinstructeurs. Al tijdens deze dagen werd druk gespeculeerd over volgend jaar. Gezien het enthousiasme kunnen we ons niet voorstellen dat dit geweldige initiatief geen vervolg zal krijgen.

Tijmens zeilkamp

Suzanne jij bent lief.
Ik vind leuk omdat we samen zeilen
Ik vind met Meike zeilen leuk
Ik wil naar zeilkamp toe
van Tijmen

(Ongecorrigeerd - Red.)

Down up Date

Bijlage bij Down+Up nr 80

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

Deel 2: het effect van schoolplaatsing op de ontwikkeling

Onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom

Deze Update bevat het tweede deel van een onderzoek naar het onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom. In dit deel gaat het met name om de vraag hoe kinderen met Downsyndroom zich ontwikkelen op verschillende gebieden, door welke factoren dit wordt bepaald, en wat het effect op de ontwikkeling is van speciale versus reguliere schoolplaatsing. • Drs. Gert de Graaf, onderwijsmedewerker SDS

In het schooljaar 2005-2006 en in het schooljaar 2006-2007 heeft de onderwijsmedewerker een uitgebreide enquête gehouden onder een grote representatieve steekproef van ouders van kinderen met Downsyndroom uit de bestanden van de SDS. In de vorige editie van Down+Up is aangetoond dat jongere kinderen, kinderen van ouders die thuis meer werken aan (voorbereidende) schoolse vaardigheden, kinderen met een hoger 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' (als maat voor leerbaarheid), kinderen van hoger opgeleide ouders en meisjes (ofwel beter pratende kinderen) significant vaker een reguliere school bezoeken. Deze variabelen hebben ook onafhankelijk van elkaar effect op schoolplaatsing. Er is sprake van selectie. In deze Down+Up wordt ingegaan op de ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom op verschillende ontwikkelingsgebieden. Belangrijkste vraag is welk deel van de verschillen tussen regulier en speciaal geplaatste leerlingen mag worden toegeschreven aan selectie en welk deel aan een verschil in ontwikkelingsstimulering tussen beide schooltypen.

Zoals in het vorige nummer van Down+Up is beschreven bestaat de at random steekproef van ouders uit drie groepen. Hier wordt dit in het deel over representativiteit nader toegelicht.

Ontwikkelingsschalen

Met behulp van een aantal vragen per ontwikkelingsgebied is nagegaan hoe ver het kind is qua spraak-taalontwikkeling, zelfredzaamheid, sociaal functioneren, lezen, schrijven en rekenen. Bij de zelfredzaamheidsschaal zijn op de vraag of het kind een bepaalde vaardigheid beheerst als antwoordcategorieën 'helemaal niet' (0 punten), 'met veel hulp' (1 punt), 'met een beetje hulp' (2 punten) en 'zelfstandig' (3 punten) gebruikt. Bij de overige schalen konden de respondenten alleen kiezen tussen de categorieën 'waar' (3 punten) of 'niet waar' (0 punten). Per ontwikkelingsgebied is er een ruwe totaalscore gemaakt door de toegekende punten bij elkaar op te tellen. Verder is nog een klein aantal aanvullende open vragen gesteld.

Overeenkomst tussen ouder- en leerkrachtscores

Om na te gaan of er sprake is van intersubjectiviteit is vervolgens gekeken naar de samenhang tussen 'ouderscores' en 'leerkrachtscores'. Van achttien kinderen uit eerder onderzoek van De Graaf (2006a) zijn er op de ontwikkelingsschalen vragenlijsten ingevuld door zowel een ouder als onafhankelijk daarvan door een leerkracht (of begeleider). Op alle schalen hebben de leerkrachten de neiging om iets lager te scoren dan de ouders (een bekend fenomeen). Maar de ruwe totaalscores blijken wel in behoorlijke mate te correleren, met de volgende waarden van Spearman's rho (een perfecte samenhang is een rho van 1,00): 'taal' (0,85); 'zelfredzaamheid' (0,85); 'sociaal functioneren' (0,66); 'lezen' (0,94); 'schrijven' (0,94) en 'rekenen' (0,96). Bij 'sociaal functioneren' is de samenhang iets zwakker: blijkbaar geven de items op deze schaal meer ruimte voor subjectiviteit en/of het feitelijk sociaal functioneren van een kind is in sterkere mate context-gebonden dan het functioneren op de andere gebieden. Maar al met al wijst de sterke samenhang tussen ouder- en leerkrachtscores op de meeste ontwikkelingsschalen erop dat deze mogen worden gebruikt als een index voor de ontwikkeling van het kind.

Overeenkomst in de tijd

De vragenlijsten zijn in het schooljaar 2005-2006 afgenomen bij een grote steekproef van ouders uit de SDS-bestanden. Vervolgens zijn de vragen op het gebied van 'spraak-taalontwikkeling', 'zelfredzaamheid' en 'lezen' nogmaals bij deze zelfde ouders afgenomen in het schooljaar 2006-2007. Van de ouders (n=254) die de 'leesschaal' hadden ingevuld in 2005-2006 heeft 97 procent dit ook gedaan in het volgende schooljaar. Bij de beide andere schalen (n=125) heeft 95 procent dit nogmaals gedaan. De correlatie tussen de eerste en tweede waarneming is redelijk tot hoog: Spearman's rho is voor 'taal' (0,66), voor 'zelfredzaamheid' (0,87) en voor 'lezen' (0,95). Die samenhang betekent dat kinderen die relatief hoog scoorden in 2005-2006 ook relatief hoog scoorden in 2006-2007 en vormt

een aanwijzing voor de betrouwbaarheid van de schalen. Verder blijkt het verband tussen leeftijd en ruwe score op groepsniveau identiek voor de waarnemingen uit beide jaren.

Representativiteit van de steekproef

Aan 178 ouders is gevraagd of zij een volledige vragenlijst wilden invullen. Zeventien van deze kinderen (9,6 procent) bezochten een kinderdagverblijf voor kinderen met een verstandelijke belemmering. Omdat de vragenlijst betrekking heeft op scholen is er van afgezien deze ouders te verzoeken de volledige vragenlijst in te vullen. Gegevens over lezen zijn overigens met betrekking tot alle kinderen uit de kinderdagverblijven bekend: deze kinderen hebben geen leesvaardigheden. Van de 161 schoolgaande kinderen hebben 121 ouders de volledige vragenlijst ingevuld, hetgeen een respons is van 75 procent. De ouders die de volledige vragenlijst niet hebben ingevuld hebben vrijwel allemaal wel de vragen uit een korte vragenlijst over lezen telefonisch beantwoord. Van 156 van de 161 schoolgaande kinderen (97 procent) zijn hierover gegevens. Vormt de non-respons van 25 procent een bedreiging voor de representativiteit van de steekproef van degenen die wel de volledige vragenlijst hebben ingevuld? Een nauwkeuriger analyse laat zien dat het responspercentage daalt met de leeftijd en dat het lager ligt bij speciaal geplaatste leerlingen. Bij regulier geplaatste kinderen is het 88 procent onder de negen jaar en 79 procent boven de negen jaar, bij speciaal geplaatste kinderen respectievelijk 76 en 60 procent. De grootste non-respons geldt dus voor oudere speciaal geplaatste leerlingen.

Lezen als controle voor de representativiteit

Boven de negen jaar is telefonisch nog een aanvullende steekproef van 81 kinderen verricht met alleen de vragen over lezen (met 100 procent respons). Zeven van deze kinderen (8,6 procent) bezochten een kinderdagverblijf. Om u het overzicht te geven: In het totaal zijn er dus 259 ouders (178+81) benaderd. Daarvan gingen er 24 (17+ 7) naar een kinderdagcentrum en 235 (161 + 74) naar een school. Aan de ouders van 161 schoolgaande kinderen is gevraagd of zij de volledige vragenlijst wilden invullen, 121 hebben dit gedaan. Een korte vragenlijst over alleen lezen is ingevuld door nog eens 109 ouders (35 + 74) van schoolgaande kinderen. Vijf ouders van schoolgaande kinderen hebben geen enkele vragenlijst ingevuld. Gegevens over lezen zijn dus bekend met betrekking tot 230 (121 + 109) schoolgaande kinderen.

Er kan met lineaire regressie worden gekeken naar het verband tussen leeftijd en ruwe score op lezen voor drie groepen schoolgaande kinderen (de kinderdagverblijf-kinderen zijn er buiten gelaten): de totale steekproef (inclusief aanvullende steekproef) van 230 (235 min 5 non-respondenten) schoolgaande kinderen; de steekproef (exclusief aanvullende steekproef) van 156 (161 min 5) schoolgaande kinderen waarvan de ouders is gevraagd de totale vragenlijst in te vullen; de steekproef van alleen de 121 schoolgaande kinderen waarvan de ouders de volledige vragenlijst ook daadwerkelijk hebben ingevuld.

Er blijkt dat het niet veel uitmaakt op grond van welke van de drie groepen het verband tussen leeftijd en lezen wordt bepaald. Wel is het opvallend dat boven de elf jaar de kleinste steekproef van 121 kinderen relatief weinig hoge leesscores bevat. Toch wordt dit niet veroorzaakt door selectieve non-respons van de 35 ouders (van de 156) die de volledige vragenlijst niet hebben ingevuld - ook binnen deze categorie 'non-respondenten' zijn relatief weinig hoge scores boven de elf jaar. De hogere scores binnen die leeftijdsgroep bevinden zich vooral in de aanvullende steekproef. Afsluitend: omdat de totale (schoolgaande) steekproef (n=230) op meer kinderen is gebaseerd (en de respons daar bijna honderd procent is) mag ervan uit worden gegaan dat deze een beeld geeft dat het beste overeenkomt met de werkelijkheid. Voor alle leeftijden tezamen maakt het echter niet veel verschil of uitgegaan wordt van de grotere (totale) of de kleinere steekproeven. Alleen bevat boven de elf jaar de totale steekproef relatief meer kinderen met een hoge leesscore - en uitgaan van de kleinere steekproeven leidt dan tot een iets te pessimistisch beeld. Overigens geldt dit vooral voor de subgroep kinderen met een overwegend reguliere voorgeschiedenis (kinderen die vijf jaar of langer regulier onderwijs hebben gevolgd). Bij een vergelijking naar voorgeschiedenis qua schooltype maakt dit echter weinig uit: het aanzienlijke verschil in leesscores tussen kinderen met een overwegend reguliere of speciale voorgeschiedenis blijft in deze leeftijdscategorie ook in de kleinere steekproeven evident.

Constructie van 'ontwikkelingsquotiënten'

Kinderen ontwikkelen zich én met toenemende leeftijd nemen de scores op de ruwe ontwikkelingsschalen toe. In analogie met de constructie van het 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' (zie het eerdere artikel in Down+Up 79) is er ook hier, om voor dit leeftijdseffect te corrigeren, een wiskundige procedure gevolgd die erop neerkomt dat wordt vastgesteld in hoeverre de score van een bepaald kind afwijkt van de gemiddelde score bij kinderen met Downsyndroom van die leeftijd. Daarbij is bij de berekening van die gemiddelde score steeds uitgegaan van een zodanig 'gewogen steekproef' dat is gecorrigeerd voor de 20 procent niet bij de SDS bekende kinderen (waarvan mag worden aangenomen dat deze niet op een reguliere school zitten - zie De Graaf 2006b). Bij de schalen (lezen, spraak-taal en zelfredzaamheid) waar data beschikbaar zijn uit zowel 2005-2006 als 2006-2007 zijn deze gecombineerd. Voor ieder ontwikkelingsgebied is een 'ontwikkelingsquotiënt' geconstrueerd met (in vrije analogie met IQ) een gemiddelde van 100 en een standaarddeviatie van 15 binnen de 'gewogen steekproef'.

Vergelijkingen op de ontwikkelingsschalen

In het onderstaande zal een aantal vergelijkingen worden gemaakt tussen subgroepen van kinderen. Dat wil zeggen: kinderen met een overwegend reguliere versus kinderen met een overwegend speciale voorgeschiedenis én 'vastlopers' versus 'continueerders'.

Onderscheid reguliere versus speciale voorgeschiedenis

Er wordt hier een onderscheid gemaakt naar voorgeschiedenis (in plaats van het onderscheid reguliere school-speciale school) omdat er anders met name bij de waarnemingen uit 2006-2007 kinderen worden toegewezen aan de categorie 'speciale school' die daaraan voorafgaand vijf tot zelfs acht jaar op een reguliere school hebben gezeten én dus een overwegend reguliere voorgeschiedenis hebben gehad. Er is voor gekozen om bij speciaal geplaatste leerlingen als grens tussen 'reguliere voorgeschiedenis' en 'speciale voorgeschiedenis' vier jaar of minder (voorafgaande) reguliere plaatsing versus vijf jaar of meer reguliere plaatsing te hanteren. Een inhoudelijke reden voor deze opsplitsing vormt het feit dat leerlingen met Downsyndroom als zij vijf jaar of meer regulier hebben gezeten over het algemeen minstens twee jaar in groep drie of hoger hebben verkeerd en daar onderwijs in de schoolse vaardigheden hebben genoten, terwijl leerlingen die korter regulier hebben gezeten vaak als kleuter al zijn 'vastgelopen' of soms in de loop van groep drie. Ook is in de data goed zichtbaar dat er gemiddeld gesproken een aanzienlijk verschil is in leesvaardigheden (en andere schoolse vaardigheden) van degenen die korter of degenen die langer dan vijf jaar regulier hebben gezeten.

Dat brengt ons bij het volgende. Er is wat betreft lezen in het schooljaar 2005-2006 nog een tweede aanvullende steekproef onderzocht van leerlingen uit de geboortejaren 1987-1988. Bij deze leerlingen is bij de ouders nagevraagd wie het kind heeft leren lezen (reguliere school en/of speciale school en/of thuis) én in hoeverre

het kind (voornamelijk) voorafgaand aan speciale plaatsing heeft leren lezen of pas daarna. Van de 33 leerlingen uit deze generatie met een overwegend reguliere voorgeschiedenis (vijf jaar of langer regulier) hebben er volgens de ouders 31 leren lezen op minstens avi-1. Hiervan hebben er 28 helemaal of goeddeels op de reguliere school leren lezen. Slechts drie van deze kinderen hebben het lezen pas na speciale plaatsing onder de knie gekregen - overigens bij twee van de drie door de ouders en nauwelijks door de school.

Vergelijking naar voorgeschiedenis

Omdat de toegepaste wegingen wel invloed hebben op de verhouding tussen de aantallen kinderen met een overwegend reguliere of een overwegend speciale voorgeschiedenis, maar geen effect hebben op de scores binnen die categorieën, kan bij een vergelijking tussen deze twee categorieën worden uitgegaan van de niet gewogen steekproeven. In de figuren 1 en 2 wordt het verschil tussen kinderen met een overwegend reguliere voorgeschiedenis (deze zitten op een reguliere school, of hebben daar vijf jaar of langer gezeten voordat zij speciaal werden geplaatst) en kinderen met een overwegend speciale voorgeschiedenis (deze zitten op een speciale school én hebben daaraan voorafgaand maximaal vier jaar op een reguliere school gezeten) afgebeeld. In de eerste figuur voor kinderen jonger dan negen jaar en in de tweede voor kinderen van negen jaar tot en met dertien jaar. Bij de ontwikkelingsgebieden waar er per kind twee waarnemingen (twee schooljaren) beschikbaar zijn, zijn deze meegenomen in de analyse.

Uit de figuren 1 en 2 blijkt dat de verschillen tussen leerlingen met een reguliere of speciale voorgeschiedenis onder de negen jaar kleiner zijn dan boven de negen jaar. Bij de jongere kinderen is de overlapping duidelijk groter, vooral waar het niet-schoolse vaardigheden betreft. Op sociaal functioneren worden de 'speciale' leerlingen zelfs iets hoger ingeschat. Uit een mediaantest blijkt dat onder de negen jaar de verschillen bij de schoolse vaardigheden significant zijn, maar bij 'kindkenmerken' (zie het artikel in Down+Up 79), zelfredzaamheid en sociaal functioneren niet. Bij spraak-taal zijn de verschillen tussen kinderen met een onderscheiden voorgeschiedenis niet significant als alleen wordt gekeken naar de waarnemingen uit schooljaar 2005-2006. Als tevens wordt gekeken naar de waarnemingen uit 2006-2007 (apart of tezamen met de 2005-2006 waarnemingen) dan zijn de verschillen wel significant op de mediaantest. Overigens betekent dit dat in dat jaar tijd de verschillen zijn toegenomen. Boven de negen jaar zijn de verschillen tussen kinderen met een speciale versus een reguliere voorgeschiedenis op alle gebieden significant op de mediaantest, of er nu naar de waarnemingen uit het eerste schooljaar, het tweede schooljaar of een combinatie van beide wordt gekeken. Als groep blijken kinderen die vijf jaar of langer regulier onderwijs hebben genoten zich op een duidelijk ander ontwikkelingstraject te bevinden, zeker waar het schoolse vaardigheden betreft.

'Vastlopers' -'continueerders'

Het is duidelijk dat de 19 kinderen (onder de tien jaar) die onlangs zijn 'vastgelopen' op een reguliere school als groep lager scoren dan de 54 kinderen onder de tien jaar die hun reguliere schoolloopbaan (op dezelfde reguliere school) continueerden. Significantie geldt voor de volgende gebieden: 'kindkenmerken', sociaal functioneren, lezen, rekenen en schrijven. Dit wijst op selectieve uitval uit het regulier onderwijs op grond van verschillen tussen kinderen op deze gebieden (of op een achterliggende variabele, zoals bijvoorbeeld intelligentie). Op zelfredzaamheid en op spraak-taal is de overlapping groter en is er geen significant verschil.

Verbanden tussen ontwikkelingsgebieden

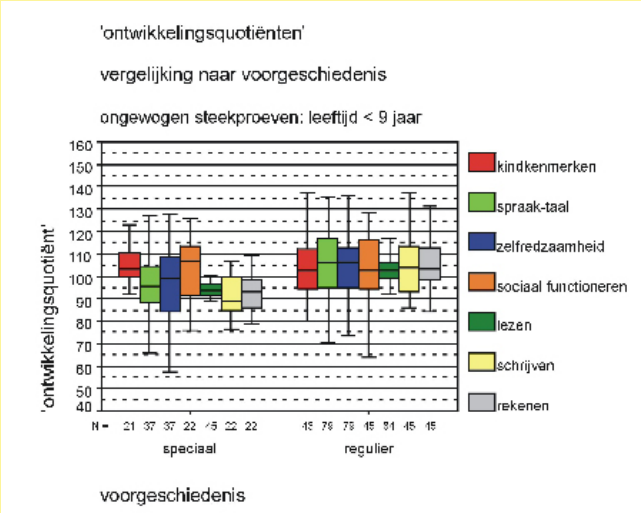
In het onderstaande zal worden gekeken naar verbanden tussen de verschillende ontwikkelingsgebieden. Daarbij zal wederom worden gekeken naar de groep als geheel (dat wil zeggen: de ongewogen steekproef exclusief kinderdagverblijfkinderen) en naar de onderscheiden subgroepen. Correlaties tussen de ruwe scores op de ontwikkelingsschalen komen deels voort uit een leeftijdseffect, namelijk het feit dat oudere kinderen nu eenmaal meer kunnen dan jongere kinderen. Daarom is er hier gekeken naar de verbanden tussen de leeftijdsonafhankelijke 'ontwikkelingsquotiënten'. Nog een opmerking vooraf: in onderstaande wordt gekeken naar de verbanden tussen de waarden uit het eerste schooljaar (2005-2006), tenzij uitdrukkelijk wordt vermeld dat naar het tweede schooljaar (2006-2007) is gekeken.

Verbanden tussen schoolse vaardigheden

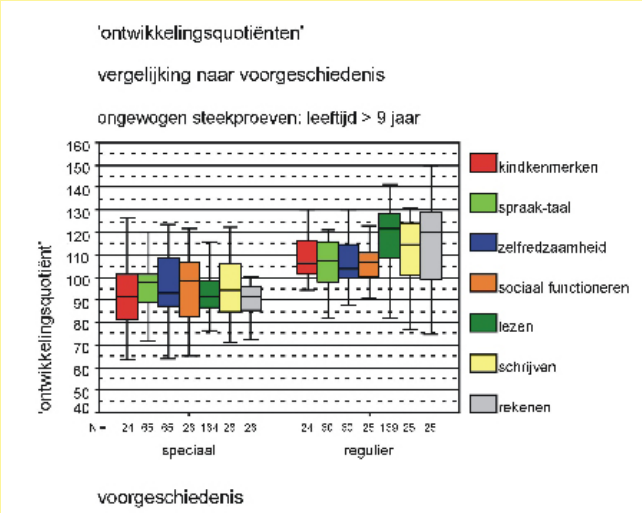
De correlatie tussen de verschillende schoolse gebieden is hoog: tussen lezen en schrijven 0,81, tussen lezen en rekenen 0,79 en tussen schrijven en rekenen 0,83. Deze verbanden zijn iets zwakker als alleen wordt gekeken naar leerlingen met een overwegend speciale voorgeschiedenis (respectievelijk: 0,60; 0,54; 0,66) dan als alleen wordt gekeken naar de leerlingen met een overwegend reguliere voorgeschiedenis (0,82; 0,75; 0,82). De correlaties tussen schrijven (2005-06) en lezen *een jaar later* én tussen rekenen (2005-06) en lezen *een jaar later* zijn vrijwel gelijk aan die tussen deze beide schoolse gebieden en lezen in 2005-2006. Wel is de correlatie bij leerlingen met een speciale voorgeschiedenis iets toegenomen.

Verbanden tussen niet-schoolse gebieden

Bij de verbanden tussen de niet-schoolse ontwikkelingsgebieden blijkt de meest



Figuur 1



Figuur 2

opvallende samenhang die tussen kindkenmerken en sociaal functioneren: 0,73 voor de groep als geheel, 0,78 bij een speciale voorgeschiedenis en 0,68 bij een reguliere voorgeschiedenis. Inhoudelijk is er overigens ook een duidelijke overlap in de vragen (bij kindkenmerken worden ook veel vragen gesteld over sociaal functioneren én voor beide schalen geldt dat lage scores kunnen worden geïnterpreteerd als 'jonger zijn' in gedrag). Verder is de correlatie tussen kindkenmerken en zelfredzaamheid redelijk groot: 0,50 voor de groep als geheel, 0,70 bij een speciale voorgeschiedenis, maar slechts 0,33 bij een reguliere voorgeschiedenis. De samenhang tussen kindkenmerken (2005-2006) en zelfredzaamheid *een jaar later* (2006-2007) is vergelijkbaar. De samenhang tussen sociaal functioneren en zelfredzaamheid lijkt sterk op die tussen kindkenmerken en zelfredzaamheid met hetzelfde onderscheid tussen de subgroepen.

Tussen spraak-taalontwikkeling en zelfredzaamheid (waarden 2005-06) is er wel een verband op het niveau van de groep als geheel (0,31), maar op het niveau van de subgroepen is er alleen een significante correlatie bij de kinderen met een speciale voorgeschiedenis (0,40). Deze samenhang bij de kinderen met een speciale voorgeschiedenis neemt toe: tussen de waarden van 2006-07 voor beide ontwikkelingsgebieden is de correlatie 0,61.

De samenhang tussen kindkenmerken en spraak-taalontwikkeling is 0,39 voor de groep als geheel, 0,37 bij een speciale voorgeschiedenis en 0,28 bij een reguliere voorgeschiedenis. Opvallend in dit geval is dat de correlaties tussen enerzijds kindkenmerken (waarden 2005-06) en anderzijds spraak-taalontwikkeling *een jaar later* (waarden 2006-07) hoger zijn, respectievelijk: 0,50, 0,53 en 0,43. Voor het verband tussen sociaal functioneren en spraak-taalontwikkeling geldt een zelfde waarneming. Dit suggereert dat kinderen die (ten opzichte van leeftijdgenoten) hoog scoren op kindkenmerken en/of op sociaal functioneren meer vooruit gaan op spraak-taalontwikkeling. Dat is overigens niet onlogisch: deelname aan sociale interacties stimuleert immers de spraak-taalontwikkeling.

Verbanden tussen niet-schoolse en schoolse gebieden

Het 'ontwikkelingsquotiënt lezen' hangt samen met de quotiënten op diverse niet-schoolse gebieden. Voor de groep als geheel geldt dit voor: kindkenmerken (0,46), sociaal functioneren (0,40), zelfredzaamheid (0,35) en spraak-taal (0,40). De samenhang tussen lezen een jaar later (2006-2007) en de waarden op deze gebieden van 2005-2006 is: 0,54, 0,48, 0,39 en 0,42. De samenhang neemt dus licht toe, hetgeen suggereert dat een hogere waarde op de niet-schoolse gebieden samengaat met een grotere toename van leren op het gebied van lezen. Als echter per subgroep wordt gekeken komt het volgende beeld naar voren. Bij de kinderen met een speciale voorgeschiedenis is er maar één significant verband tussen de leeswaarden van 2005-2006 en de overige gebieden, namelijk tussen lezen en sociaal functioneren (0,30). Tussen de leeswaarden *een jaar later* en de scores op de niet-schoolse gebieden (2005-06) zijn er binnen deze subgroep echter wel meer significante correlaties, namelijk tussen lezen en respectievelijk kindkenmerken (0,41), sociaal functioneren (0,45) en zelfredzaamheid (0,34). Dit suggereert dat ook binnen deze subgroep geldt dat hoger functioneren op de niet-schoolse gebieden (met name weer sociaal functioneren en kindkenmerken) samengaat met meer vooruitgang bij lezen. Bij de kinderen met een reguliere voorgeschiedenis is de samenhang tussen lezen en de niet-schoolse ontwikkelingsgebieden duidelijk sterker. Tussen de leeswaarden van 2005-06 en de niet-schoolse gebieden bestaat een correlatie met kindkenmerken (0,51), sociaal functioneren (0,50), zelfredzaamheid (0,42) en spraak-taal (0,32). Tussen de leeswaarden van 2006-2007 en de niet schoolse gebieden gelden vergelijkbare waarden.

Het verband tussen schrijven en de niet-schoolse gebieden lijkt in grote lijnen op dat tussen lezen en de niet-schoolse gebieden. Wel zijn er in dit geval ook bij de subgroep leerlingen met een speciale voorgeschiedenis reeds significante correlaties zichtbaar met (vrijwel alle) niet-schoolse waarden voor 2005-2006. Verder is de samenhang schrijven-zelfredzaamheid (0,53) een stuk groter dan die van lezen-zelfredzaamheid (0,35), wellicht omdat zowel bij schrijven als bij zelfredzaamheidsvaardigheden de mate van fijn-motorische ontwikkeling een rol speelt. Het verband tussen rekenen en de niet-schoolse gebieden lijkt sterk op die tussen schrijven en de niet-schoolse gebieden.

Regressie-lijnen

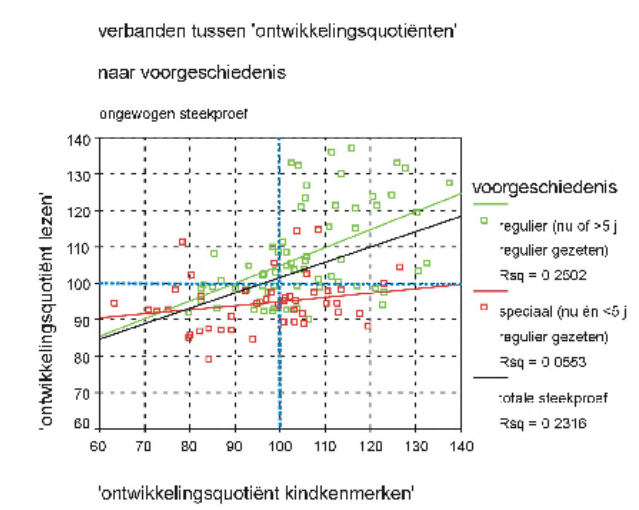
Voor vrijwel alle correlaties tussen schoolse en niet-schoolse vaardigheden blijkt te gelden dat deze groter zijn voor de subgroep kinderen met een reguliere voorgeschiedenis. Vervolgens kan nog nauwkeuriger gekeken worden naar deze verbanden door scatter-plots te maken met de ontwikkelingsquotiënten voor niet-schoolse vaardigheden op de x-as en voor schoolse vaardigheden op de y-as en vice versa. Daarbij kunnen lineaire regressielijnen worden getrokken om na te gaan hoe de verbanden er uitzien voor de groep als geheel en voor de subgroepen naar voorgeschiedenis. Hierbij worden de variabelen (die feitelijk zijn gemeten op een ordinale schaal – waarbij slechts een ordening van laag naar hoog is gegeven) behandeld alsof is gemeten op een interval-schaal (dus alsof de afstand tussen score 10 en score 20 gelijk is aan de afstand tussen score 20 en score 30 – men vergelijke een meetlat), maar deze benadering is in de sociale wetenschappen niet ongebruikelijk.

Voor alle scatter-plots met niet-schoolse vaardigheden (of het nu kindkenmerken, sociaal functioneren, spraak-taal of zelfredzaamheid betreft) op de x-as en schoolse vaardigheden (lezen, schrijven of rekenen) op de y-as geldt dat de regressielijn voor de subgroep met een reguliere voorgeschiedenis hoger ligt en in vrijwel alle gevallen ook een veel steiler verloop kent. Dus: leerlingen met een hoger niveau van niet-schools functioneren doen het over het algemeen beter wat betreft schoolse vaardigheden, maar als zij overwegend binnen het regulier onderwijs hebben gezeten doen zij het veel beter.

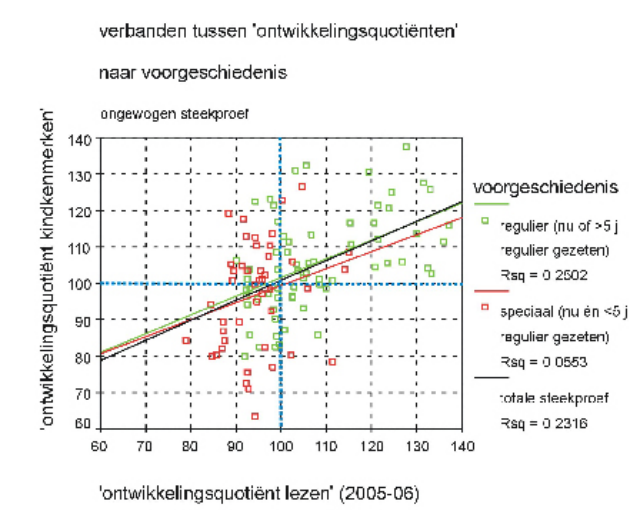
Voor de scatter-plots met schoolse vaardigheden op de x-as en niet-schoolse op de y-as geldt dat de regressielijnen voor beide subgroepen sterk op elkaar lijken. Dus: leerlingen met een hoger niveau van schoolse vaardigheden hebben over het algemeen ook een hoger niveau van niet-schools functioneren én dat geldt binnen beide subgroepen op dezelfde wijze. In figuur 3 en 4 wordt als pars pro toto voor het verband tussen schools en niet-schools functioneren de relatie tussen het 'ontwikkelingsquotiënt lezen' (2005-06) en het 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' weergegeven.

'Vastlopers' - 'continueerders'

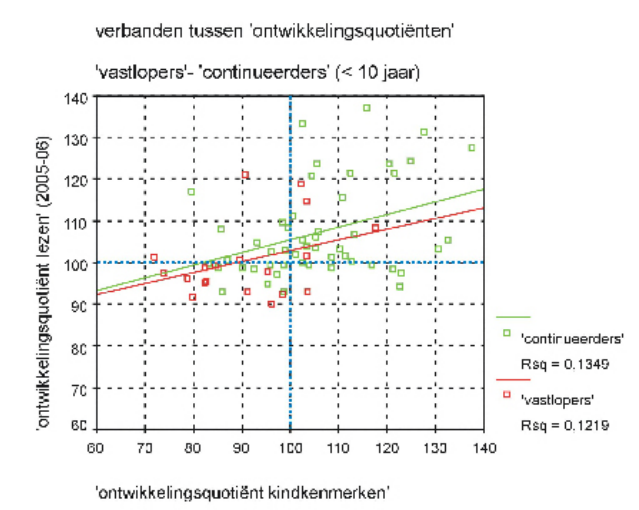
In de scatterplot (figuur 5) met niet-schools functioneren ('ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' is hier als pars pro toto gebruikt) op de x-as en schools functioneren ('ontwikkelingsquotiënt lezen') op de y-as, valt op dat de regressielijnen voor beide subgroepen, 'vastlopers' en 'continueerders', vrijwel gelijk lopen. In de vorige paragraaf is duidelijk geworden dat de regressielijn (zie figuur 3) voor de subgroep leerlingen met een overwegend speciale voorgeschiedenis in vergelijking hiermee veel minder steil verloopt. De figuren 3-5 zijn verdeeld in vier kwadranten. De meeste 'vastlopers' (figuur 5) bevinden zich in het kwadrant linksonder. Dat staat voor 'onder-gemiddeld niet-schools + onder-gemiddeld schools'. Bij de 'vastlopers' bevindt zich slechts één kind in het kwadrant rechtsonder, 'boven-gemiddeld niet-schools + onder-gemiddeld schools'. Kinderen die 'vastlopen' in het regulier onderwijs hebben dus over het algemeen een lagere positie op zowel niet-schoolse als schoolse vaardigheden. Selectie vindt dus blijkbaar niet sec plaats op het niveau van schoolse vaardigheden, maar op een combinatie van minder vaardig zijn op schools én niet-schools gebied (over de hele linie minder leerbaar



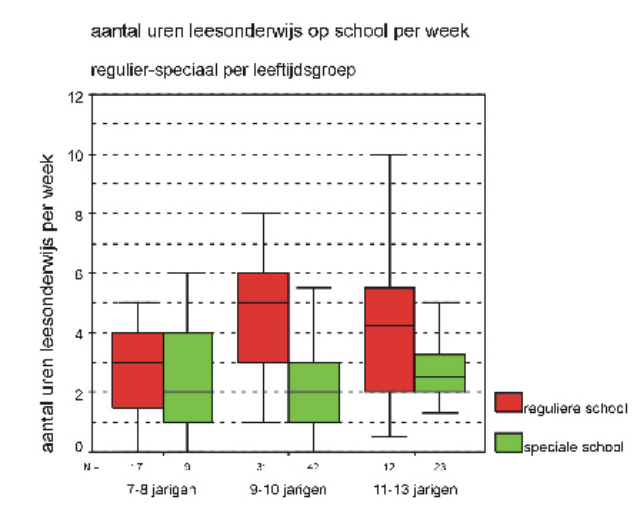
Figuur 3



Figuur 4



Figuur5



Figuur 6

zijn). Daarnaast is er een klein aantal 'vastlopers' met boven-gemiddelde schoolse vaardigheden (en daarbij meestal ook boven-gemiddelde niet-schoolse vaardigheden) waarbij het 'vastlopen' dus niet kan worden gerelateerd aan gebrek aan leerbaarheid.

Als dan ter vergelijking naar figuur 3 wordt gekeken dan is duidelijk dat er bij de kinderen met een overwegend speciale voorgeschiedenis wel een aanzienlijk aantal kinderen is in het kwadrant rechtsonder, 'boven-gemiddeld niet-schools + onder-gemiddeld schools'. Een plausibele verklaring hiervoor is dat er waarschijnlijk een subgroep kinderen is in het speciaal onderwijs die wel leerbaar is - hetgeen tot uiting komt in hun niet-schoolse vaardigheden- , maar die desalniettemin weinig is gestimuleerd op het gebied van schoolse vaardigheden.

Verbanden tussen vooruitgang en andere variabelen

Omdat bij een aantal van de schalen in twee verschillende schooljaren is gemeten kan worden geprobeerd om meer inzicht te verkrijgen in oorzaak-gevolg relaties. Hier zal eerst worden ingegaan op lezen (en verderop in de tekst op spraaktaal en op zelfredzaamheid) in relatie tot andere variabelen.

Leesvooruitgang

Leesvooruitgang, het aantal punten dat de kinderen op de ruwe score lezen zijn gestegen sinds het voorafgaande schooljaar, correleert significant met de ruwe score lezen (2005-06) (0,16) en met het 'ontwikkelingsquotiënt lezen' (2005-06) (0,24). Goede lezers gaan dus meer vooruit en daardoor handhaven zij over het algemeen hun relatieve positie ten opzichte van leeftijdgenoten. Als er eerst wordt gecontroleerd voor het 'ontwikkelingsquotiënt lezen' kan worden nagegaan wat onafhankelijk van het oorspronkelijk leesniveau het effect is van de andere variabelen op de vooruitgang in een jaar tijd. Na deze controle blijkt er een significante correlatie tussen de leesvooruitgang in een jaar tijd en het 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' (0,28), het 'ontwikkelingsquotiënt sociaal functioneren' (0,28), het 'ontwikkelingsquotiënt zelfredzaamheid' (0,18), het aantal uren leesonderwijs per week (0,16) en de directe voorgeschiedenis qua schooltype (0,22). Na controle voor het oorspronkelijke 'ontwikkelingsquotiënt lezen' én het 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' (2005-06) vervallen echter alle significante correlaties tussen leesvooruitgang en de overige variabelen. Dat zou erop kunnen duiden dat de correlaties van leesvooruitgang met het aantal uren leesonderwijs en met de directe voorgeschiedenis moeten worden toegeschreven aan verschillen in niveau van niet-schools functioneren. Het is echter mogelijk dat relevante verbanden in dit geval worden gemaskeerd door leeftijdseffecten. Dat blijkt zo te zijn voor het aantal uren leesonderwijs. Kleuters krijgen nu eenmaal minder of geen leesonderwijs. Als daarom alleen naar kinderen van zeven jaar of ouder wordt gekeken dan blijkt er na controle voor het oorspronkelijk leesniveau 'en het 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' een significante correlatie (0,27) tussen leesvooruitgang en aantal uren leesonderwijs per week.

Vervolgens is nog gekeken per subgroep naar plaatsing. Na controle voor het oorspronkelijk leesniveau blijkt binnen de subgroep regulier geplaatste leerlingen (regulier geplaatst in 2005-2006 én 2006-2007) er alleen een significante correlatie te zijn tussen leesvooruitgang en 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' (0,26). Bij de kinderen die op een speciale school zaten (in 2005-2006 én 2006-2007) geldt

dat na controle voor het oorspronkelijk leesniveau de leesvooruitgang significant blijkt samen te hangen met het 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' (0,32), het 'ontwikkelingsquotiënt sociaal functioneren' (0,32) en met het aantal uren leesonderwijs per week (0,36). Na controle voor oorspronkelijk leesniveau en 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' blijken leesvooruitgang en aantal uren leesonderwijs nog steeds te correleren (0,39). Hetzelfde geldt als bij de controlevariabelen 'kindkenmerken' wordt vervangen door 'sociaal functioneren'. Dit betekent dat bij een gelijk leesniveau en een gelijk niveau van niet-schools functioneren speciaal geplaatste kinderen meer vooruitgaan op lezen als zij meer uren leesonderwijs krijgen.

Uit bovenstaande mag worden geconcludeerd dat de vooruitgang op lezen tussen 2005-2006 en 2006-2007 vooral wordt bepaald door het oorspronkelijk niveau van lezen in combinatie met het niveau van niet-schools functioneren ('ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken'). Daarenboven kon worden aangetoond dat het aantal uren leesonderwijs op school effect heeft op de leesvooruitgang, ook na controle voor de beide bovengenoemde variabelen. Dit kon worden aangetoond voor de groep als geheel (althans als kleuters buiten de analyse worden gehouden - dus bij kinderen van 7 jaar of ouder) én voor de subgroep speciaal geplaatste leerlingen. Van andere variabelen kon geen invloed op de leesvooruitgang worden vastgesteld. Toch wil dat nog niet zeggen dat deze geen effect hebben op de leesprestaties. Een aantal van deze andere variabelen correleert namelijk wel met het oorspronkelijke leesniveau, en sommige (met name directe voorgeschiedenis qua schooltype (0,29) én de mate waarin ouders thuis aan schoolse vaardigheden werken (0,14)) correleren bovendien ook met leesvooruitgang, althans zolang niet wordt gecontroleerd voor het oorspronkelijk leesniveau. Het feit dat, na controle voor oorspronkelijk leesniveau, geen verband tussen deze variabelen en leesvooruitgang kon worden aangetoond kan ook worden geïnterpreteerd als dat deze variabelen geen extra effect hebben op de leesvooruitgang bovenop het effect dat zij al op het oorspronkelijk leesniveau hebben gehad.

Vooruitgang bij spraak-taal

Voor de vooruitgang bij spraak-taal kan een gelijksoortige analyse worden gemaakt. Ook spraak-taalontwikkeling blijkt dan positief beïnvloed te worden door een hoger niveau van niet-schools functioneren ('kindkenmerken' en/of sociaal functioneren). Dat geldt voor de groep als geheel en binnen beide subgroepen. De duidelijk grotere spraak-taalvooruitgang (na controle voor oorspronkelijk niveau van spraak-taal en leeftijd) van kinderen op een reguliere school is verder ook gerelateerd aan het feit dat zij een hoger rekenniveau hebben. Rekenniveau en directe voorgeschiedenis qua schooltype zijn zeer met elkaar verweven, met een onderlinge correlatie van 0,63. Het verband tussen taalvooruitgang en rekenniveau vervalt als directe voorgeschiedenis aan de controlevariabelen wordt toegevoegd én het verband tussen taalvooruitgang en directe voorgeschiedenis vervalt als rekenniveau aan de controlevariabelen wordt toegevoegd. De mogelijkheid bestaat dat schooltype niet alleen correleert met rekenniveau als gevolg van selectie en uitval van zwakkere leerlingen, maar daarnaast ook omdat reguliere plaatsing een directe positieve invloed zou kunnen hebben op de rekenprestaties. Er kan dus niet met zekerheid een oorzaak-gevolg relatie worden gelegd tussen rekenniveau (als een indicator voor intelligentie of werkgeheugen) en spraak-taalvooruitgang. Van andere variabelen kon geen invloed op de spraak-taalvooruitgang worden vastgesteld.

Vooruitgang bij zelfredzaamheid

Uit de analyse met betrekking tot de vooruitgang bij zelfredzaamheid komt het volgende naar voren. Kinderen met een hoger niveau van niet-schools functioneren ('kindkenmerken' en sociaal functioneren) en van schools functioneren (lezen en schrijven), alsmede kinderen op een reguliere school, gaan, na controle voor oorspronkelijk zelfredzaamheidsniveau en leeftijd, meer vooruit op zelfredzaamheid. De grotere vooruitgang van regulier geplaatste kinderen blijkt ook gerelateerd aan hun hogere niveau van schools functioneren. Een directe oorzaak-gevolg relatie van schools functioneren naar zelfredzaamheidsvooruitgang kan echter niet zonder meer worden gelegd. Van andere variabelen kon geen invloed op de zelfredzaamheidvooruitgang worden vastgesteld.

Verklarende variabelen voor schools functioneren

Er zal worden gekeken naar de verbanden tussen het bereikte niveau van functioneren en andere variabelen. De analyse zal zich eerst richten op lezen, dan op schrijven en rekenen.

lezen: correlaties

In het vorige hoofdstuk is aangetoond dat in ieder geval de variabelen 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' en 'aantal uren leesonderwijs per week' direct van invloed zijn op leesvooruitgang. Het 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' kan worden geïnterpreteerd als een indicator voor leerbaarheid. Het leesniveau bleek verder met een aantal andere variabelen samen te hangen. Hier is een verdere verkenning uitgevoerd met behulp van partiële correlaties om te bepalen welke verbanden tussen leesniveau en andere variabelen in stand blijven bij verschillende combinaties van controlevariabelen. Een zestal relevante variabelen werd hierbij gevonden. Bij vijf daarvan blijft de correlatie van leesniveau met de betreffende variabele significant na controle voor de andere vijf variabelen, bij één daarvan is sprake van bijna significantie. Het gaat om twee onderwijsvariabelen (het aantal jaren dat het kind op een reguliere school heeft gezeten (0,47) en het aantal uren leesonderwijs per week (0,29)), twee oudervariabelen (mate waarin ouders thuis werken aan (voorbereidend) schoolse vaardigheden (0,29) én opleidingsniveau vader (0,28)) en twee kindvariabelen ('ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' (0,23) en 'ontwikkelingsquotiënt spraak-taal' (0,20 - maar net niet significant)).

Lezen: lineaire regressie

Bij een lineaire regressie wordt een bepaald kenmerk (bijvoorbeeld: leesniveau) voorspeld op grond van andere (onafhankelijke) variabelen (bijvoorbeeld: opleidingsniveau ouders, aantal jaren regulier onderwijs, spraak-taalniveau en leerbaarheid). Verklaarde variatie is daarbij de maat die aangeeft hoe goed de voorspelling overeenkomt met de werkelijkheid. In de sociale wetenschappen wordt 60 procent verklaarde variatie als hoog beschouwd. Als een bepaalde variabele verklaarde variatie toevoegt aan de voorspelling dan heeft die variabele een effect op de voorspelde variabele. Dus wanneer het aantal jaren regulier onderwijs verklaarde variatie toevoegt aan de voorspelling van het leesniveau dan betekent dit dat meer jaren naar een reguliere school gaan leidt tot beter lezen, ook bij een gelijk niveau van de andere onafhankelijke variabelen.

Met behulp van lineaire regressie kan dus worden nagegaan welk deel van de variatie in leesniveau door de bovengenoemde variabelen in het totaal kan worden verklaard, en welk deel de verschillende variabelen toevoegen. Hetzelfde kan worden gedaan met als afhankelijke variabele, in plaats van leesniveau, de ruwe score lezen, maar dan moet ook kalenderleeftijd worden toegevoegd bij de onafhankelijke variabelen. Er is verder nog één aanpassing gedaan: bij de variabele 'aantal uren leesonderwijs per week' wordt een tweede variabele gemaakt 'aantal uren onderwijs aangevuld', waarbij de 'missing values' zijn vervangen door de gemiddelde waarde passend bij de leeftijd van het betreffende kind en het schooltype (zoals dit bij degenen waarbij deze variabele wel is gescoord het geval is). Dit is gedaan zodat de regressies op een groter aantal casussen kunnen worden gebaseerd. Degenen waarbij wel een waarde is gescoord voor 'aantal uren lees-

onderwijs' en degenen met een 'missing value' zijn overigens niet verschillend wat betreft relevante andere variabelen ('ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken', 'leesniveau' enzovoort).

Bij de analyse hieronder gaat het vooral om de vraag of de onderwijsvariabelen (met name het aantal jaren dat het kind regulier onderwijs heeft gevolgd) extra verklaarde variatie toevoegt bovenop de variatie die verklaard wordt door de andere onafhankelijke variabelen. Als dit namelijk het geval is vormt dat een ondersteuning voor de hypothese dat reguliere schoolplaatsing leidt tot meer leesontwikkeling bovenop selectie-effecten op grond van deze andere variabelen.

Van de variatie in 'ontwikkelingsquotiënt lezen' (scores 2005-06 - kinderdagverblijf kinderen buiten de analyse gehouden) kan 58,7 procent (R square= 0,587; p<0,000; df =103) worden verklaard door een combinatie van het aantal jaren regulier onderwijs (beta = 0,461; p<0,000), de mate waarin ouders werken aan (voorbereidende) schoolse vaardigheden (0,243; <0,001), het opleidingsniveau van de vader (0,190; <0,006), 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' (0,180; <0,021) en 'ontwikkelingsquotiënt spraak-taal' (0,149; <0,045). Het aantal uren leesonderwijs (of nu uitgegaan wordt van 'aantal uren leesonderwijs' of 'aantal uren leesonderwijs aangevuld' heeft geen significant effect binnen deze analyse. De beta's worden hierboven vermeld omdat zij een maat vormen voor de grootte van het unieke effect (onafhankelijk van de andere variabelen) van de betreffende onafhankelijke variabele op, in dit geval, het 'ontwikkelingsquotiënt lezen'. De onafhankelijke variabelen zijn weergegeven in volgorde van beta, van groot naar klein. De p-waarden (significantie) van de afzonderlijke onafhankelijke variabelen zijn allen kleiner dan 0,05. De onafhankelijke variabelen hangen verder niet te sterk samen en er is geen sprake van een te grote collineariteit. Deze zaken zijn overigens bij alle regressies gecheckt.

Vervolgens is gekeken of dezelfde variabelen ook het 'ontwikkelingsquotiënt lezen' in 2006-2007 kunnen voorspellen. Daarbij is uitgegaan van de waarden van de onafhankelijke variabelen zoals gemeten in 2005-2006, met als uitzondering het aantal jaren regulier onderwijs. Daar is uiteraard uitgegaan van de waarden in 2006-2007. Van de variatie in 'ontwikkelingsquotiënt lezen' (scores 2006-2007 - kinderdagverblijf kinderen buiten de analyse gehouden) kan 57,9 procent (R square= 0,579; p< 0,000; df =102) worden verklaard door een combinatie van het aantal jaren regulier onderwijs (beta = 0,461; p<0,000), de mate waarin ouders werken aan (voorbereidende) schoolse vaardigheden (0,239; <0,001), 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' (0,210; <0,011), het 'aantal uren leesonderwijs aangevuld' (in 2005-06) (0,172; <0,020), 'ontwikkelingsquotiënt spraak-taal' (0,149; <0,045) en opleidingsniveau van de vader (0,145; <0,039). Wanneer uitgegaan zou worden van 'aantal uren leesonderwijs' in plaats van 'aantal uren leesonderwijs aangevuld' leidt dit tot dezelfde combinatie van significante onafhankelijke variabelen.

Van de variatie in 'ruwe score lezen' (2005-2006) kan 70,1 procent (R square= 0,701; p<0,000; df =109) worden verklaard door een combinatie van het aantal jaren regulier onderwijs (beta = 0,499; p<0,000), de mate waarin ouders werken aan (voorbereidende) schoolse vaardigheden (0,211; <0,000), kalenderleeftijd (0,206; <0,010), het 'aantal uren leesonderwijs aangevuld' (in 2005-2006) per week (0,172; <0,012), 'ontwikkelingsquotiënt spraak-taal' (0,157; <0,009) en opleidingsniveau van de vader (0,114; <0,049).

Van de variatie in 'ruwe score lezen' (2006-2007) kan 63,6 procent (R square= 0,636; p<0,000; df =116) worden verklaard door een combinatie van het aantal jaren regulier onderwijs (beta = 0,438; p<0,000), het 'aantal uren leesonderwijs aangevuld' (in 2005-2006) per week (0,268; <0,000), de mate waarin ouders werken aan (voorbereidende) schoolse vaardigheden (0,238; <0,000), kalenderleeftijd (in 2006-2007) (0,159; <0,031), en 'ontwikkelingsquotiënt spraak-taal' (0,147; <0,019). 'Ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' blijkt hier net niet significant.

Hoewel soms één of twee van de kindvariabelen (opleidingsniveau vader en/of niveau van 'kindkenmerken') uit de regressie valt (geen unieke bijdrage levert bovenop de andere variabelen) is de conclusie dat vrijwel dezelfde combinatie van onafhankelijke variabelen samenhangt met de verschillende leesmaten. Van de afzonderlijke variabelen mag, op grond van literatuur (zie o.a. Hodapp & Freeman, 2003; Laws & Gunn, 2002; De Graaf, 2005; Buckley e.a., 2002a), ook worden verwacht dat zij een effect hebben op de leesontwikkeling. Het percentage verklaarde variatie van de regressiemodellen is opvallend hoog, wat erop wijst dat de gekozen variabelen zeer relevant zijn.

Dan kan nu nog worden bepaald hoeveel variatie wordt toegevoegd door de onderwijskenmerken. Van de variatie in het 'ontwikkelingsquotiënt lezen' (2005-2006) kan 40,4 procent (R square= 0,404; p<0,000; df =103) worden voorspeld door een combinatie van 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' (beta=0,341; p<0,000), mate waarin ouders werken aan (voorbereidende) schoolse vaardigheden (0,233; <0,007), opleidingsniveau vader (0,189; < 0,022) en 'ontwikkelingsquotiënt spraak-taal' (0,175; <0,048). Eerder hebben we gezien dat toevoeging van het 'aantal jaren regulier onderwijs' leidt tot 58,7 procent verklaarde variatie. Dat betekent dat 18,3 procent verklaarde variatie wordt toegevoegd door kennis van het aantal jaren dat het kind op een reguliere school heeft gezeten. Deze extra verklaarde variatie van 18,3 procent is een maat voor de unieke bijdrage van het aantal jaren regulier onderwijs aan het leesniveau, bovenop eventuele effecten van het aantal jaren regulier onderwijs op leesniveau via de andere onafhankelijke variabelen. Daarmee is dus ook gecontroleerd voor selectieve integratie op grond van niveau van 'kindkenmerken', spraak-taal-niveau en opleidingsniveau van de ouders (met name de vader) én voor de effecten van de mate waarin ouders thuis werken aan (voorbereidend) schoolse vaardigheden. Wanneer gekeken wordt naar 'ontwikkelingsquotiënt lezen' (2006-2007) dan kan 36,6 procent (R square= 0,366; p<0,000; df =109) van de variatie worden verklaard door een combinatie van 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' (beta=0,367; p<0,000), mate waarin ouders werken aan (voorbereidende) schoolse vaardigheden (0,243; <0,004) en 'ontwikkelingsquotiënt spraak-taal' (0,178; <0,044). Toevoeging van het aantal jaren regulier onderwijs leidt tot 53,7 procent verklaarde variatie (17,1 procent extra). Toevoeging van aantal jaren regulier onderwijs en 'aantal uren per week leesonderwijs aangevuld' leidt, zoals we eerder hebben vastgesteld, tot 57,9 procent verklaarde variatie (nog eens 4,2 procent extra). Het aantal uren leesonderwijs per week is overigens sterk gekoppeld aan schooltype.

Wanneer wordt gekeken naar 'ruwe score lezen' (2005-2006) dan kan 59,1 procent (R square= 0,591; p< 0,000; df =103) van de variatie worden verklaard door een combinatie van kalenderleeftijd van het kind (beta=0,598; p<0,000), 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' (0,267; <0,000), mate waarin ouders werken aan (voorbereidende) schoolse vaardigheden (0,227; <0,002), opleidingsniveau vader (0,186; < 0,008) en 'ontwikkelingsquotiënt spraak-taal' (0,156; <0,035). Toevoeging van het aantal jaren regulier onderwijs leidt tot 69,4 procent verklaarde variatie (10,3 procent extra). Toevoeging van het aantal jaren regulier onderwijs en het 'aantal uren leesonderwijs per week aangevuld' leidt tot 70,1 procent verklaarde variatie ('ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' is dan net niet meer significant).

Wanneer wordt gekeken naar 'ruwe score lezen' (2006-2007) dan kan 56,9 procent (R square= 0,569; p<0,000; df =102) van de variatie worden verklaard door een combinatie van kalenderleeftijd van het kind (beta=0,519; p<0,000), 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' (0,314; <0,000), mate waarin ouders werken aan (voorbereidende) schoolse vaardigheden (0,221; <0,003), 'ontwikkelingsquotiënt spraak-taal' (0,172; <0,026) en opleidings-

niveau vader (0,157; <0,028). Toevoeging van het aantal jaren regulier onderwijs leidt tot 64,0 procent verklaarde variatie (7,1 procent extra - 'ontwikkelingsquotiënt spraak-taal' is dan overigens net niet meer significant). Toevoeging van het aantal jaren regulier onderwijs en het 'aantal uren leesonderwijs per week aangevuld' leidt met 63,6 procent niet tot nog meer verklaarde variatie ('ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' valt dan uit de regressie als niet-significant).

In alle gevallen voegen de onderwijskenmerken, met name het aantal jaren regulier onderwijs, een aanzienlijke extra verklaarde variatie toe.

Controle voor endogeniteit

Er is sprake van endogeniteit wanneer de afhankelijke variabele (de leesmaat) een effect heeft op de onafhankelijke variabelen. In dit verband gaat de interesse vooral uit naar de invloed van reguliere plaatsing (aantal jaren regulier onderwijs) op leesontwikkeling. De vraag is dan of er daarbij mogelijkerwijs sprake is van endogeniteit. Dat wil zeggen: het aantal jaren regulier onderwijs wordt misschien ook beïnvloed door de leesontwikkeling. Oftewel: het feit of een kind vooruit gaat of stagneert wat betreft lezen bepaalt wellicht mede of het kind op de reguliere school blijft.

Er mag echter zonder meer worden aangenomen dat leesontwikkeling geen effect heeft op de oorspronkelijke plaatsing van het kind op vierjarige leeftijd. Selectie (al dan niet op een reguliere school starten) zal plaatsvinden op ander kindvariabelen (niet-schoolse maten zoals zelfredzaamheid, sociale ontwikkeling en spraak-taalontwikkeling) dan leesontwikkeling (of reken- of schrijfontwikkeling). Er wordt daarom een 'dummy' gemaakt met de waarde nul voor kinderen die nooit op een reguliere school hebben gezeten en de waarde één voor kinderen die ooit zijn gestart op een reguliere school. Wanneer deze 'dummy' significant blijkt samen te hangen met de leesmaten in de diverse lineaire regressies met daarin verder de bovengenoemde relevante onafhankelijke variabelen (ouder- en kindvariabelen) dan mag worden geconcludeerd dat reguliere schoolplaatsing leidt tot meer leesontwikkeling én dat dit niet *alleen maar* het gevolg is van het effect van leesontwikkeling op het aantal jaren dat een kind op een reguliere school mag verblijven.

Wanneer een 'enter'-type regressie (alle variabelen worden tegelijkertijd in de vergelijking gebracht) wordt uitgevoerd met 'ontwikkelingsquotiënt lezen' als de afhankelijke variabele en als onafhankelijke variabelen de 'dummy' en de relevante ouder-en kindvariabelen (zoals uit de eerdere regressies naar voren kwam: mate waarin ouders thuis werken aan (voorbereidend) schoolse vaardigheden, opleiding vader en de 'ontwikkelingsquotiënten kindkenmerken en spraak-taal') dan blijft het effect van de 'dummy' significant. Wanneer een stepwise lineaire regressie (niet significante variabelen worden verwijderd) wordt uitgevoerd met daarin als afhankelijke variabele 'ontwikkelingsquotiënt lezen' (2005-2006) dan wordt 42,0 procent (R square= 0,420; p<0,000; df =103) van de variatie verklaard door een combinatie van 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' (beta=0,354; p<0,000), mate waarin ouders werken aan (voorbereidende) schoolse vaardigheden (0,234; <0,006), opleidingsniveau vader (0,219; <0,006) én 'dummy' (0,210; <0,010). 'Ontwikkelingsquotiënt spraak-taal' is niet significant en valt uit de regressie. Het feit of een kind ooit geplaatst is op een reguliere school heeft dus (gecontroleerd voor de effecten van de niet-schoolse kindvariabelen en de oudervariabelen) effect op diens leesontwikkeling. Dit effect kan hier niet voortkomen uit endogeniteit.

Bij lineaire regressie van het 'enter-type' met 'ruwe score lezen' (2005-2006) als afhankelijke variabele en als onafhankelijke variabelen de 'dummy' en de relevante ouder- en kindkenmerken (dezelfde als hierboven én leeftijd) blijft het effect van de 'dummy' significant. Bij step-wise regressie blijkt 60,6 procent (R square= 0,606; p<0,000; df =103) van de variatie verklaard te kunnen worden door een combinatie van leeftijd (beta=0,606; p<0,000), 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' (0,276; p<0,000), mate waarin ouders werken aan (voorbereidende) schoolse vaardigheden (0,228; <0,001), opleidingsniveau vader (0,214; <0,002) én 'dummy' (0,193; <0,004). Ook hier dus een aantoonbaar onafhankelijk effect van reguliere schoolplaatsing op leesontwikkeling, wat niet kan voortkomen uit endogene effecten.

Bij lineaire regressie met als afhankelijke variabele ontwikkelingsquotiënt lezen' (2006-2007) of ruwe score lezen (2006-2007), en als onafhankelijke variabelen de 'dummy', de 'ontwikkelingsquotiënten' ('kindkenmerken' en 'spraak-taal'), opleidingsniveau vader én mate waarin ouders aan schoolse vaardigheden werken, kon in eerste instantie (net) geen significant effect van de 'dummy' worden aangetoond.

Bij nadere inspectie van de data blijkt echter dat er in de groep van de 18 kinderen (met een volledig ingevulde vragenlijst) die van het begin af aan in het speciaal onderwijs hebben gezeten, één kind is met opvallend hogere waarden op de 'schoolse ontwikkelingsquotiënten'. Dit kind heeft echter nooit op een *school voor Zeer Moeilijk Lerenden* gezeten, maar bezoekt een *school voor kinderen met een spraak-taalstoornis*. Dat is een afwijkende (bijna nooit voorkomende) speciale schoolloopbaan voor een kind met Downsyndroom. Qua programma, en nadruk op leren van schoolse vaardigheden, ligt een dergelijke school veel dichter bij een basisschool. Wanneer dit betreffende kind uit de analyses wordt verwijderd dan blijkt dat 57,6 procent van de variatie (R square= 0,576; p<0,000; df =101) in 'ruwe score lezen' (2006-2007) wordt verklaard door een combinatie van leeftijd (beta=0,534; p<0,000), 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' (0,339; p<0,000), mate waarin ouders werken aan (voorbereidende) schoolse vaardigheden (0,217; <0,004), opleidingsniveau vader (0,185; <0,002) én 'dummy' (0,172; <0,016). Ook wanneer bij een 'enter'-type regressie ook nog 'ontwikkelingsquotiënt spraak-taal' wordt toegevoegd blijft de 'dummy' significant. Wanneer 'ontwikkelingsquotiënt lezen' (2006-2007) als afhankelijke variabele wordt gebruikt met als onafhankelijke variabelen de 'dummy' en de relevante ouder- en kindvariabelen (in de eerdere regressie waren dat: mate waarin ouders thuis werken en de 'ontwikkelingsquotiënten spraak-taal en kindkenmerken') dan is de 'dummy' significant. Als echter ook nog opleiding vader wordt toegevoegd verliest de 'dummy' net significantie (p<0,057).

Al met al ondersteunt deze analyse, in ieder geval waar het de 'ruwe leesscore' en het 'ontwikkelingsquotiënt lezen' (2005-2006) en waar het de 'ruwe leesscore' (2006-2007) betreft, de veronderstelling dat endogene effecten (selectieve plaatsing op grond van leesniveau) niet de gehele verklaring kunnen zijn voor de samenhang (ook na controle voor de relevante ouder- en kindvariabelen) tussen aantal jaren regulier onderwijs én leesontwikkeling.

Aantal uren leesonderwijs als belangrijke variabele

Er is nog een reden waarom het zeer onwaarschijnlijk is dat de gemiddeld betere leesontwikkeling (en schrijf- en rekenontwikkeling) van regulier geplaatste kinderen, ook na controle voor de relevante ouder- en kindvariabelen, zou voortkomen uit alleen maar selectie-effecten. We hebben eerder gezien dat het aantal uren leesonderwijs per week een aantoonbaar onafhankelijk effect heeft op leesvooruitgang gedurende een jaar (ook na controle voor oorspronkelijk leesniveau en relevante ouder- en kindvariabelen) en op bereikt leesniveau.

Eerder is er ook op gewezen dat het aantal uren leesonderwijs per week samenhangt met leeftijd en met schooltype. Voor de kinderen die één of twee jaar op school zitten geldt dat slechts zelden leesonderwijs op school wordt gegeven (bij 20 van de 25 vijf à zesjarigen waarvan de ouders deze vraag hebben beantwoord, wordt nul uur vermeld). Boven deze leeftijd is het schooltype zeer bepalend. In figuur 6 wordt het aantal uren leeson-

derwijs per leeftijdsgroep weergegeven voor speciaal versus regulier geplaatste kinderen, zoals dit door de respondenten is gerapporteerd.

Simulatie-modellen

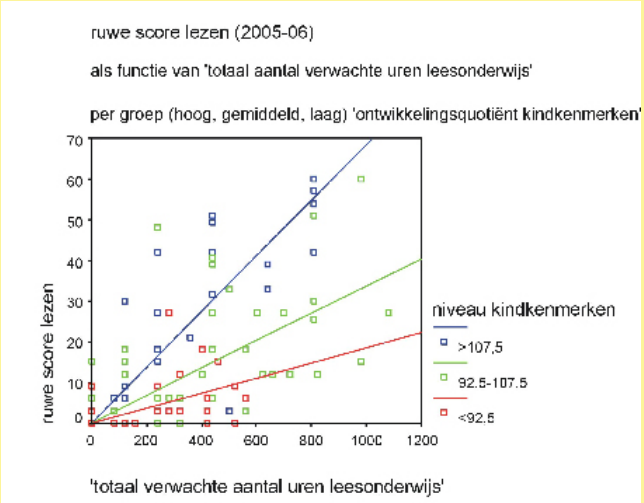
In onderstaande zal een aantal simulatie-modellen worden ontwikkeld waarin gebruik wordt gemaakt van deze informatie over het aantal uren leesonderwijs per week. Uit de figuur kan worden afgeleid dat een 'mediaan' kind (50 procent van de kinderen krijgt meer en 50 procent van de kinderen krijgt minder leesonderwijs) van acht jaar op een reguliere school drie uur per week leesonderwijs krijgt tegenover twee uur per week als het op een speciale school had gezeten. Een schooljaar bevat zo'n 40 weken waarin met kinderen wordt gewerkt. Je krijgt dan op jaarbasis dus een verschil voor een 'mediaan' kind van 120 versus 80 uur leesonderwijs al naar gelang het schooltype. Van vrijwel alle kinderen is bekend op welk schooltype zij hebben gezeten in de jaren voorafgaand aan het onderzoek (vanaf de start van hun schoolloopbaan). Voor ieder kind in de data-base kan daarom deze voorgeschiedenis worden omgezet in het aantal uren leesonderwijs dat het kind (uitgaande van het 'mediane' aantal uren per leeftijdsgroep per schooltype) heeft ontvangen, gegeven het schooltype waar het op verschillende leeftijden heeft gezeten. Deze variabele wordt hier verder aangeduid met het 'totaal verwachte aantal uren leesonderwijs' Wanneer een lineaire regressie wordt gemaakt met 'ruwe score lezen' (2005-2006) als afhankelijke variabele, dan kan, zoals we eerder hebben gezien, 59,1 procent van de variatie worden verklaard door het gecombineerde effect van de relevante ouder- en kindvariabelen. Wanneer de onderwijskenmerken (jaren regulier onderwijs én uren leesonderwijs per week) worden toegevoegd dan stijgt dit tot 70,1 procent. Wanneer in plaats daarvan het 'totaal verwachte aantal uren leesonderwijs' wordt ingevoegd dan ontstaat een model waarin 65,4 procent (R square= 0,654; p<0,000; df =103) van de variatie wordt verklaard door een combinatie van het 'totaal verwachte aantal uren leesonderwijs' (beta=0,660; p<0,000), 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' (0,264; <0,000), mate waarin ouders thuis werken aan (voorbereidend) schoolse vaardigheden (0,257; <0,000) en opleidingsniveau vader (0,181; <0,004). Wat betreft het 'ontwikkelingsquotiënt lezen' (2005-2006) geldt, zoals eerder aangetoond, dat de combinatie van ouder- en kindkenmerken 40,4 procent variatie verklaart en de combinatie van kind- ouder- en onderwijskenmerken 58,7 procent. Wanneer in plaats daarvan wordt gewerkt met het 'totaal verwachte aantal uren leesonderwijs' in combinatie met de relevante ouder- en kindvariabelen, dan

kan 49,8 procent van de variatie worden verklaard. Ook wanneer naar de leesmaten voor 2006-2007 wordt gekeken ontstaat een model dat wat betreft verklaarde variatie hoger ligt dan het model zonder onderwijskenmerken en lager dan het model met het aantal reguliere jaren onderwijs. Een deel van de verklaring voor het verschil in leesontwikkeling bij reguliere of speciale plaatsing (ook na controle voor relevante andere verklarende variabelen) ligt dus blijkbaar in het totaal aantal uren dat een kind leesonderwijs heeft gekregen in de loop van zijn of haar schoolloopbaan.

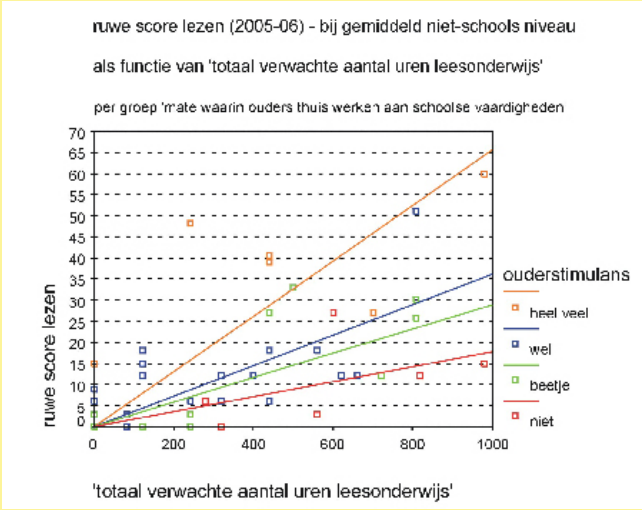
Er is nu nog één punt: kinderen met een overwegend reguliere schoolloopbaan ontvangen, gemiddeld gesproken, niet alleen meer uren leesonderwijs gedurende hun schoolloopbaan als geheel, maar de intensiteit is ook hoger: meer uren per schooljaar dus en dat dan een aantal jaren achtereen. Er kan een variabele worden geconstrueerd die dit effect meeneemt. Wanneer het 'totaal aantal verwachte uren leesonderwijs' wordt gedeeld door het aantal jaren dat het kind op school zit, dan ontstaat een maat die hoger is bij een hoger 'totaal aantal verwachte uren leesonderwijs', maar die bovendien bij een gelijk score op 'totaal aantal verwachte uren leesonderwijs' hoger is wanneer het kind deze onderwijsuren in minder schooljaren heeft gekregen. Hiermee is dit een maat die de intensiteit van het leesonderwijs, bekeken over de voorafgaande jaren, simuleert. Deze geconstrueerde variabele wordt hier 'leesonderwijs-intensiteit' genoemd.

Wanneer wordt gewerkt met deze variabele 'leesonderwijs-intensiteit' dan kan 72,2 procent van de variatie (R square= 0,722; p<0,000; df =103) in de 'ruwe leesscore' (2005-2006) worden verklaard door 'leesonderwijs-intensiteit' (beta=0,708; p<0,000), mate waarin ouders thuis werken aan (voorbereidend) schoolse vaardigheden (0,221; <0,000), 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' (0,156; <0,013), 'ontwikkelingsquotiënt spraak-taal' (0,154; <0,012),en opleidingsniveau vader (0,134;<0,018). Dat is dus vergelijkbaar met het model met het aantal jaren regulier onderwijs, aantal uren leesonderwijs per week en de relevante ouder- en kindvariabelen (70,1 procent). Dit simulatiemodel wijst erop dat de verschillen in leesontwikkeling bij reguliere of speciale plaatsing (na controle voor relevante ouder- en kindvariabelen) ontstaan door de grotere intensiteit waarmee leesonderwijs gemiddeld gesproken wordt aangeboden op een reguliere school: niet alleen meer uren tijdens de schoolloopbaan als geheel, maar ook meer uren leesonderwijs per schooljaar én dat meerdere jaren achtereen. Wanneer naar 'ontwikkelingsquotiënt lezen' (2005-2006) wordt gekeken dan kan 54,0 procent van de variatie worden verklaard door 'leesonderwijs-intensiteit' in combinatie met de relevante ouder- en kindvariabelen. Ook dat komt al dicht in de buurt van de 58,7 procent die verklaard wordt in het model met aantal jaren regulier onderwijs.

Wanneer naar de leesmaten voor 2006-2007 wordt gekeken, ontstaat hetzelfde beeld. Het nieuwe model met 'leesonderwijs-intensiteit' verklaart 51,3 procent van de variatie in 'ontwikkelingsquotiënt lezen' (2006-2007). Dat was een vergelijkbare 53,7 procent in het eerdere model met aantal jaren regulier onderwijs en iets lager dan het eerdere model van 57,9 procent verklaarde variatie met jaren regulier onderwijs en 'aantal uren per week leesonderwijs aangevuld'. Het nieuwe model met 'leesonderwijs-intensiteit' (en uiteraard de relevante ouder- en kindvariabelen) verklaart 61,6 procent van de variatie in de ruwe leesscore (2006-2007). Dat is zeer vergelijkbaar met het oude model met de relevante ouder- en kindvariabe-



Figuur 7



Figuur 8

len en aantal jaren regulier onderwijs (64,0 procent) of met daarenboven uren leesonderwijs per week (63,6 procent).

De simulatie-modellen laten zien dat het verschil in de intensiteit van leesonderwijs zeer goed kan verklaren waarom kinderen van een vergelijkbaar niveau van niet-schoolse vaardigheden, met ouders van gelijk opleidingsniveau die in gelijke mate werken aan (voorbereidend) schoolse vaardigheden thuis, over het algemeen aanzienlijk meer leren op het gebied van lezen op een reguliere school.

Spreiding

Tegelijkertijd is er in werkelijkheid natuurlijk binnen de beide schoolsoorten sprake van spreiding wat betreft zowel het totaal aantal uren leesonderwijs gedurende de schoolloopbaan als wat betreft de leesonderwijs-intensiteit. Daarbij valt overigens op dat binnen het speciaal onderwijs er *geen enkel verband* is tussen het niveau van niet-schools functioneren (naar welke van de 'niet-schoolse ontwikkelingsquotiënten' ook wordt gekeken) en het aantal uren leesonderwijs per week, ook niet wanneer per leeftijdsgroep wordt gekeken. Men zou namelijk verwachten dat kinderen die meer leerbaarheid ten toon spreiden (zichtbaar in hogere scores op niet-schools functioneren) ook meer leesonderwijs zou worden aangeboden, maar dat is dus niet het geval. Dat betekent dat de keuze om in meerdere of mindere mate leesonderwijs aan te bieden binnen het speciaal onderwijs in veel gevallen waarschijnlijk niet zo zeer bepaald wordt door de leerbaarheid van het kind (dan zou je een verband met de 'niet-schoolse ontwikkelingsquotiënten' verwachten), maar door het toevallige beleid op dit gebied van de betreffende school.

Om een beeld te krijgen van de spreiding in mate waarin leesonderwijs wordt geboden binnen de beide schooltypen kunnen, bij de omzetting van voorgeschiedenis naar het 'totaal aantal verwachte uren leesonderwijs', in plaats van de mediane waarden (het aantal uren leesonderwijs passend bij een bepaalde leeftijd en een bepaald schooltype) de p-25 en de p-75 waarden worden gebruikt. De p-25 is de waarde waaronder 25 procent van de scholen scoort, de p-75 is de waarde waaronder 75 procent van de scholen scoort. Het geeft dus een beeld van de kinderen in de twee schooltypen die respectievelijk een duidelijk onder- of boven-gemiddeld aantal uren leesonderwijs hebben gekregen. Figuur 9 toont het aantal uren onderwijs in de verschillende schoolse vaardigheden dat een kind met Downsyndroom na negen jaar regulier of negen jaar speciaal onderwijs heeft genoten op school. Er is wel enige overlapping, maar het 'p-75 speciale kind' (950 uur) heeft nog altijd minder uren leesonderwijs ontvangen dan het 'mediane reguliere kind' (1150 uur), vandaar de enorme verschillen op groepsniveau in leesvaardigheid tussen kinderen met een overwegend reguliere versus een overwegend speciale voorgeschiedenis (bovenop de verschillen die ontstaan door selectie op leerbaarheid en door verschillen in de mate waarin ouders schoolse vaardigheden stimuleren).

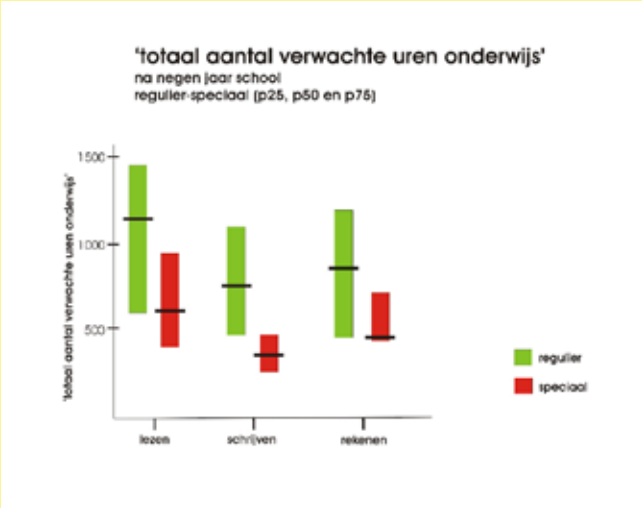
Simulatie voor de invloed van ouders

We kunnen met de simulatie nog één stap verder gaan. Het aantal uren dat er wordt besteed aan leesonderwijs op school heeft duidelijk effect op de leesontwikkeling. De mate waarin ouders thuis aan schoolse vaardigheden werken heeft daarnaast ook een aanzienlijke invloed. Nu is het aannemelijk dat 'het werken van ouders thuis aan schoolse vaardigheden' gewoon betekent dat het kind extra uren leesonderwijs thuis ontvangt. Om de omvang van dit effect te vangen in een simulatie wordt hier een aantal stappen genomen. Ten eerste wordt een scatter-plot gemaakt met op de x-as het 'totaal verwachte aantal uren leesonderwijs', dat is het aantal uren leesonderwijs dat het kind gezien zijn voorgeschiedenis op school heeft gekregen. Op de y-as wordt de 'ruwe score lezen' geplaatst. Als dan drie groepen worden onderscheiden, wat betreft 'niveau kindkenmerken' (laag, gemiddeld, hoog), dan blijkt, zoals te verwachten, dat de regressielijnen (door de oorsprong getekend) een zeer verschillend verloop hebben (figuur 7).

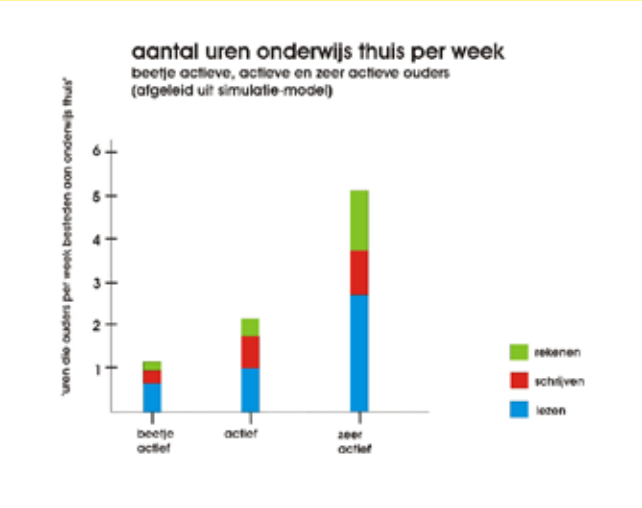
Als we de invloed van de ouders op de leesontwikkeling willen simuleren, dan moet dus gekeken worden naar kinderen met een vergelijkbaar 'niveau van kindkenmerken'. Er zal bij de inschatting van de invloed van de ouders worden uitgegaan van de kinderen met een gemiddeld niveau van 'kindkenmerken'. Voor de volgende stap wordt gezet wordt eerst nog de vijfpunt-schaal 'mate waarin ouders thuis werken aan (voorbereidend) schoolse vaardigheden' omgezet in een vierpunt-schaal. De categorieën 'helemaal niet thuis werken' en 'niet thuis werken' worden bij elkaar gevoegd, ervan uitgaande dat in beide gevallen de ouders nul uren leesonderwijs thuis aan hun kind hebben gegeven.

In figuur 8 wordt vervolgens een scatterplot weergegeven met dezelfde variabelen op de x-as en de y-as, maar ingeperkt tot de kinderen die een 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' tussen de 92,5-107,5 hebben. Nu worden er in deze figuur vier groepen onderscheiden wat betreft de mate waarin ouders aan schoolse vaardigheden werken (niet; beetje; wel; heel veel).

Uit de figuur kan worden afgelezen dat deze kinderen, bij nul uren leesonderwijs door de ouders, na 1000 uur leesonderwijs op school, een ruwe leesscore van 18 bereiken. Wanneer de ouders een 'beetje tijd' hieraan hebben besteed, dan is de score 29, bij 'veel tijd' 36, en bij 'heel veel tijd' 65. Een 'beetje tijd' zorgt dus voor 11 extra punten op de schaal. We gaan in deze simulatie ervan uit dat dit staat voor een 'tijdsequivalent' van 1. 'Wel tijd' betekent 18 extra punten op de schaal. Dat is 18/11= 1,6 keer zo veel. Dit staat dan voor de 'tijdsequivalent-waarde' van 1,6. 'Heel veel tijd' krijgt dan de waarde (65-



Figuur 9



Figuur 10

18)/11= 4,3. De vierpunt-schaal wordt aan de hand hiervan opnieuw gecodeerd met als waarden: 0 (niet), 1 (beetje), 1,6 (wel), 4,3 (heel veel).

Vervolgens wordt er (in dit simulatie-model) vanuit gegaan dat de mate waarin de ouders schoolse vaardigheden stimuleren gedurende de schoolloopbaan niet zeer verandert. Als het kind een ouder heeft die 'heel veel' tijd investeert in schoolse vaardigheden dan wordt er dus vanuit gegaan dat na ieder schooljaar een 'tijdsequivalent' van 4,3 wordt toegevoegd aan de totale hoeveelheid 'tijdsequivalent' die door de ouders aan schoolse vaardigheden (lezen in dit geval) is besteed. De totale hoeveelheid tijd die ouders hebben geïnvesteerd kan dan worden gesimuleerd door het 'tijdsequivalent' te vermenigvuldigen met het aantal jaren school. We kunnen nu voor de groep als geheel (alle niveau's van kindkenmerken) een lineaire regressie uitvoeren met de 'ruwe score lezen' als de afhankelijke variabele en, als onafhankelijke variabelen, het 'totaal verwachte aantal uren leesonderwijs' én de 'totale tijdsequivalent dat ouders hebben besteed aan schoolse vaardigheden'. Daarbij wordt uitgegaan van regressie door de oorsprong (nul uren tijd besteed aan leesinstructie betekent dat het kind niet kan lezen - en dat het dus een score van nul heeft op de leesschaal). De ruwe leescore wordt dan gegeven door: (0,933* 'totaal tijdsequivalent ouders') + (0,02963* 'totaal verwachte uren leesonderwijs op school'). Dat betekent dat in deze vergelijking één 'tijdsequivalent ouders' 31,5 (0,933/0,02963) keer zo veel effect heeft op de ruwe leescore als één uur leesonderwijs op school.

Een 'tijdsequivalent ouders' staat dus blijkbaar voor 31,5 uur leesonderwijs. Daaruit kan dan worden afgeleid dat in deze simulatie ouders die een beetje thuis werken aan (voorbereidend) schoolse vaardigheden (een beetje werken stond namelijk gelijk aan één 'tijdsequivalent ouders') op jaarbasis 31,5 uur (iets meer dan een half uur per week, uitgaande van 50 weken) hebben besteed aan leesonderwijs (ervan uitgaand dat een uur leesonderwijs thuis precies even veel effect heeft als een uur leesonderwijs op school). Ouders die 'heel veel' werken aan (voorbereidend) schoolse vaardigheden besteden dan op jaarbasis 135 uur (2 uur en drie kwartier per week) aan leesonderwijs thuis (zie figuur 10). Helaas is niet rechtstreeks gevraagd aan de ouders hoeveel tijd ze besteden aan het thuis werken aan (voorbereidend) schoolse vaardigheden, maar de aantallen uren die uit dit simulatiemodel komen zijn in ieder geval in een geloofwaardige orde van grootte.

Wanneer nu het totaal aantal uren leesonderwijs door de ouders wordt opgeteld bij het totaal (verwachte) aantal uren door de school dan ontstaat een maat voor het totaal aantal uren leesonderwijs dat het kind heeft ontvangen gedurende zijn schoolloopbaan tot dan toe. Deze maat correleert zeer sterk (rho=0,765) met de ruwe score op lezen.

Wanneer dit 'totaal aantal uren leesonderwijs school en thuis' in een lineaire regressie wordt gebruikt dan kan 68,1 procent van de variatie in ruwe leesscore (2005-06) (R square= 0,681; df= 103; p<0,000) worden verklaard door de combinatie van 'totaal aantal uren leesonderwijs school en thuis' (beta=0,685; p<0,000), 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' (0,212;<0,001), opleidingsniveau vader (0,164; <0,006) én 'ontwikkelingsquotiënt spraak-taal' (0,141; p<0,028). Toevoeging van het 'aantal uren leesonderwijs per week op school -aangevuld' verhoogt de verklaarde variatie nog tot 69,4 procent. Eerder is vermeld dat 70,1 procent van de variatie kon worden verklaard door een combinatie van het aantal jaren regulier onderwijs, het aantal uren leesonderwijs per week en de relevante ouder- en kindvariabelen. Als gekeken wordt naar de ruwe leesscore (2006-2007) dan kan het model met 'totaal aantal uren leesonderwijs school en thuis', de andere relevante ouder- en kindvariabelen én het 'aantal uren leesonderwijs per week op school -aangevuld' bij elkaar 67,8 procent van de variatie verklaren. Het oude model met jaren regulier onderwijs en relevante ouder- en kindvariabelen kwam tot 63,6 procent.

Dit simulatie-model laat zien dat het zeer plausibel is het gecombineerde effect op leesontwikkeling van het aantal jaren regulier onderwijs en de mate waarin ouders thuis werken aan (voorbereidend) schoolse vaardigheden (het effect bovenop de effecten van andere ouder- en kindvariabelen) voortkomt uit niet meer dan het totaal aantal uren leesonderwijs dat er is besteed aan het kind.

Schrijven

Precies dezelfde werkwijze als bij de analyse van de invloeden van verschillende variabelen op de leesontwikkeling is gebruikt, kan ook worden toegepast op schrijven. Er zal af worden gezien van het hier presenteren van alle details. Ook bij schrijven levert het toevoegen van de onderwijskenmerken ('aantal jaren regulier onderwijs' en 'aantal uren schrijfonderwijs per week - aangevuld') aan de onafhankelijke variabelen extra verklaarde variatie op. Verder blijft de 'dummy' (na verwijdering uit de analyse van het kind op een school voor kinderen met spraak-taal problemen) significant in regressies met verschillende combinaties van de relevante onafhankelijke variabelen. De verschillen tussen regulier en speciaal geplaatste kinderen in schrijfontwikkeling kunnen dus niet volledig door endogeniteit (selectieve plaatsing op grond van schrijfniveau) worden verklaard. In figuur 9 wordt getoond dat er aanzienlijke verschillen zijn in het aantal uren schrijfonderwijs dat kinderen na negen jaar reguliere of negen jaar speciale school hebben ontvangen. Het eerste simulatie-model, waarbij de voorgeschiedenis is omgezet in 'totaal verwachte aantal uren schrijfonderwijs', verklaart, in combinatie met de andere significante

onafhankelijke variabelen (mate waarin ouders thuis werken, niveau van zelfredzaamheid én aantal uren schrijfonderwijs per week) vrijwel even veel variatie als het oorspronkelijke model met aantal jaren regulier onderwijs. Het model met 'schrijfonderwijs-intensiteit' (totaal verwachte aantal uren schrijfonderwijs gedeeld door het aantal jaren onderwijs) verklaart zelfs iets meer variatie. Het tweede simulatie-model (met als onafhankelijke variabelen: 'totaal aantal uren schrijfonderwijs school en thuis', 'ontwikkelingsquotiënt zelfredzaamheid' én 'aantal uren schrijfonderwijs per week-aangevuld') verklaart 73,1 procent van de variatie in ruwe score schrijven, ongeveer evenveel als het oorspronkelijk model. Figuur 10 toont hoeveel tijd ouders volgens het simulatiemodel besteden aan schrijfonderwijs thuis.

Rekenen

Ook in het geval van rekenen voegen de onderwijskenmerken extra verklaarde variatie toe. De 'dummy' blijft (na verwijdering uit de analyse van het kind op een school voor kinderen met spraak-taal problemen) in de regressies met 'ontwikkelingsquotiënt rekenen' als de afhankelijke variabele significant. Als ruwe score rekenen als afhankelijke variabele wordt gebruikt verliest de 'dummy' net significantie ($p<0,067$) als leeftijd, opleidingsniveau moeder, 'ontwikkelingsquotiënt spraak-taal' en 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' als onafhankelijke variabelen worden toegevoegd. De analyse ondersteunt dus, in ieder geval ten dele (waar het 'ontwikkelingsquotiënt rekenen' betreft), de veronderstelling dat de verschillen tussen reguliere en speciaal geplaatste kinderen in rekenontwikkeling niet volledig door endogeniteit kunnen worden verklaard.

En, ook voor rekenen geldt dat er een zeer plausibel mechanisme is waarom kinderen met gelijke niet-schoolse kenmerken meer leren op dit gebied op een reguliere school: het aantal uren rekenonderwijs ligt er veel hoger (zie figuur 9).

Het eerste simulatie-model, waarbij de voorgeschiedenis is omgezet in 'totaal verwachte aantal uren rekenonderwijs', verklaart, nauwelijks minder variatie in ruwe score rekenen dan het oorspronkelijk model met aantal jaren regulier onderwijs. Het model met 'rekenonderwijs-intensiteit' verklaart zelfs iets meer variatie. Het tweede simulatie-model (met als onafhankelijke variabelen: 'totaal aantal uren rekenonderwijs school en thuis', 'aantal uren rekenonderwijs per week- aangevuld', 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' en 'ontwikkelingsquotiënt spraak-taal') verklaart 70,4 procent van de variatie in ruwe score rekenen, iets meer dan het oorspronkelijke model (68,6 procent). Ook hier ondersteunt het simulatie-model de veronderstelling dat het totaal aantal uren rekenonderwijs (met grote verschillen tussen speciaal en regulier onderwijs en tussen meer en minder actieve ouders) een doorslaggevende factor is in de rekenontwikkeling van het kind, naast uiteraard de effecten van andere variabelen die de leerbaarheid bepalen. Figuur 10 toont hoeveel tijd ouders volgens het simulatiemodel besteden aan rekenonderwijs thuis.

Afsluitend

De figuren 9 en 10 geven een aantal elementen uit het simulatie-model grafisch weer. Na negen jaar school hebben ouders die een 'beetje' met hun kind werken aan (voorbereidend) schoolse vaardigheden volgens het simulatie-model in het totaal ongeveer 285 uren aan lezen besteed, 150 aan schrijven en 70 aan rekenen. Voor ouders die 'heel veel' zeggen te doen loopt dit op tot respectievelijk zo'n 1220, 450 en 630 uur. Er kan worden afgeleid dat bij het ene extreem, namelijk een speciale school met een p-25 aan tal uren en ouders die niet werken aan (voorbereidend) schoolse vaardigheden, een kind met Downsyndroom in de basisschoolperiode 400 uur leesonderwijs, 260 uur schrijfonderwijs en 420 uur rekenonderwijs heeft ontvangen. Bij het andere uiterste, een p-75 reguliere school en zeer actieve ouders, kan dit (gecombineerde uren van school en ouders) oplopen tot 2680 uur leesonderwijs, 1550 uur schrijfonderwijs en 1830 uur rekenonderwijs. De verschillen in totaal aantal uren onderwijs in schoolse vaardigheden kunnen dus zeer aanzienlijk zijn.

Hypothese-toetsing ten aanzien van 'vastlopers'

Uit het bovenstaande kan een tweetal veronderstellingen worden afgeleid. Kinderen die 'vastlopen' hebben, in vergelijking met kinderen die hun schoolloopbaan continueren op een reguliere school, op het moment van 'vastlopen' over het algemeen minder goede schoolse én niet-schoolse vaardigheden. *Hun niveau van schoolse vaardigheden past op dat moment echter bij hun niveau van niet-schoolse vaardigheden.* Ze zijn dus niet extra zwak in schoolse vaardigheden bovenop het niveau wat je zou verwachten op grond van hun niet-schoolse functioneren. Ten tweede: na een periode speciaal onderwijs (met naar waarschijnlijkheid gemiddeld gesproken minder uren onderwijs in schoolse vaardigheden per week dan in het regulier onderwijs) hebben de 'vastlopers' een lager niveau van schoolse vaardigheden dan je zou verwachten op grond van hun niet-schools functioneren. Op het gebied van schoolse vaardigheden verliezen ze (op groepsniveau uiteraard, niet per se voor ieder individu) terrein.

Een drietal toetsbare hypothesen is hieruit af te leiden:

1. Het niveau van schools functioneren (op het moment van 'vastlopen') kan, voor de groep 'vastlopers' en 'continueerders' tezamen, met lineaire regressie worden voorspeld op grond van het aantal jaar dat de kinderen op school zitten (dat is bij de nul-meting gelijk aan het aantal jaar dat het kind op een reguliere school heeft gezeten), de relevante niet-schoolse 'ontwikkelingsquotiënten', opleidingsniveau van vader (of moeder) en de mate waarin ouders thuis werken aan (voorbereidend) schoolse vaardigheden. Het feit of het kind al dan niet een 'vastloper' is voegt aan deze voorspelling geen extra informatie toe.
2. Bij de laatste meting (na voor de 'vastlopers' een periode speciaal onderwijs) kan het schools functioneren (alleen wat betreft lezen zijn voor alle betreffende kinderen meerdere metingen beschikbaar) worden voorspeld door dezelfde variabelen. Toevoeging van het feit of het kind al dan niet een 'vastloper' is ('dummy-vastlopen' met waarde 0 of 1) voegt in dit geval echter wel extra informatie toe (dat wil zeggen: 'vastlopers' hebben naar verwachting een lager niveau van schools functioneren, ook na correctie voor hun niet-schools functioneren en voor de relevante oudervariabelen). De 'dummy-vastlopen' heeft dus een significant eigen effect. Wanneer, in plaats van 'aantal jaren school', 'aantal jaren reguliere school' in de regressievergelijking wordt gevoegd vervalt deze significante bijdrage in de vergelijking. Dan zit immers de informatie van de 'dummy-vastlopen' opgenomen in het feit dat de 'vastlopers' minder jaren regulier onderwijs hebben gevolgd.
3. Het leesniveau bij de laatste meting kan worden voorspeld uit het leesniveau bij de nul-meting in combinatie met de 'dummy-vastlopen'. Andere niet-schoolse kindkenmerken of oudervariabelen voegen hieraan geen verklaarde variatie toe.

Alvorens te toetsen nog het volgende: de ouders van de kinderen uit het eerdere onderzoek van De Graaf (2006a) zijn drie keer (drie opéénvolgende jaren) bevraagd over het functioneren van hun kind. In principe is als nul-meting steeds de oudste meting gebruikt (al deze kinderen zitten dan nog op een reguliere school). Als meting bij de toetsing van de tweede hypothese is dan de meest recente (derde) meting gebruikt. Hiervan is afgeweken als het kind tussen de tweede en derde meting naar een speciale school is verwezen. Dan is als nul-meting namelijk de tweede meting gebruikt (de laatste meting waarbij het kind nog op een reguliere school zat). Verder bevinden zich bij de 'vastlopers' drie kinderen (uit het eerdere onderzoek van De Graaf, 2006a) die op de ene reguliere school zijn 'vastgelopen' (en daarom eerder bij de 'vastlopers' zijn ingedeeld), maar vervolgens op een andere reguliere school hun schoolloopbaan hebben vervolgd. Deze

kinderen worden in deze analyse ingedeeld bij de 'continueerders' (ze hebben immers de afgelopen jaren in het regulier onderwijs verkeerd). Ook bevinden zich bij de 'continueerders' (uit het eerdere onderzoek van De Graaf) twee kinderen die in eerste instantie hun reguliere schoolloopbaan hebben gecontinueerd, maar inmiddels (tussen de tweede en derde meting) alsnog in het speciaal onderwijs zijn geplaatst. Deze kinderen worden in deze analyse ingedeeld bij de 'vastlopers' (ze hebben het afgelopen jaar immers in het speciaal onderwijs gezeten), waarbij (zoals gezegd) de laatste meting in het regulier onderwijs als nul-meting wordt gebruikt. De groep 'vastlopers', zoals hierboven gedefinieerd, bestaat uit 17 kinderen, de groep 'continueerders' uit 65 kinderen. Alle leeftijden (ook boven de tien jaar) zijn hierin meegenomen. In het onderstaande is alleen naar deze groep gekeken: de groep kinderen uit de at random steekproef die in 2005-2006 in het speciaal onderwijs zaten (en waarvan geen eerdere data op een reguliere school beschikbaar zijn) is hier dus consequent uit de analyse gehouden.

Alle drie de hypothesen worden bij toetsing bevestigd. Bij de nulmeting heeft de 'dummy-vastlopen' geen significant effect in regressies met verschillende combinaties van relevante onafhankelijke variabelen. Dat geldt zowel bij lees- als schrijf- of rekenniveau als de afhankelijke variabele. Het feit dat een kind al dan niet 'vastloopt' geeft dus geen extra informatie over het niveau van schoolse vaardigheden ten tijde van het 'vastlopen' bovenop wat de relevante ouder- en kindvariabelen voorspellen. Bij de tweede meting (na een periode speciaal onderwijs voor de 'vastlopers') blijft bij alle regressies met verschillende combinaties van de relevante onafhankelijke variabelen en het 'onwikkelingsquotiënt lezen' (2006-07) als de afhankelijke variabele het effect van de 'dummy-vastlopen' significant ($p<0,024$).

Het feit of een kind al dan niet is vastgelopen geeft dus, bovenop de relevante ouder- en kindkenmerken, extra informatie over diens leesniveau. Dit geldt dus niet ten tijde van het 'vastlopen', maar wel ná een periode speciaal onderwijs. Wanneer in plaats van het aantal jaren school het aantal jaren *reguliere* school (in 2006-2007) wordt toegevoegd aan de vergelijking vervalt, zoals verwacht, de significantie van het effect van de 'dummy-vastlopen'. Ook de derde en laatste hypothese kan bevestigend worden beantwoord. Bij een 'enter'-regressie, met als afhankelijke variabele het leesniveau in 2006-2007, én met als onafhankelijke variabelen de 'dummy-vastlopen', alle ouder- en kindvariabelen (ofwel alleen de in eerdere regressies relevant gebleken ouder- en kindvariabelen) en 'ontwikkelingsquotiënt lezen' (bij de nulmeting), is naast het oorspronkelijke leesniveau, de 'dummy-vastlopen' de enige variabele die een significant effect heeft. Ook bij een stepwise regressie worden alle andere variabelen (dan oorspronkelijk leesniveau en de 'dummy-vastlopen') verwijderd. Wanneer een regressie-vergelijking wordt gemaakt met daarin oorspronkelijk leesniveau én 'dummy-vastlopen' als onafhankelijke variabelen dan is de coëfficiënt van de 'dummy' in de vergelijking 5,5. Dat betekent dat het feit dat een kind zijn loopbaan heeft mogen continueren op een reguliere school gemiddeld gesproken 5,5 punten (iets meer dan één derde standaarddeviatie op deze schaal) toevoegt aan het (één à twee jaar later bereikte) leesniveau.

Generatie-effecten

De meting van leesscores bij de groep 17-19 jarigen was mede bedoeld om een vergelijking tussen generaties mogelijk te maken. De veronderstelling was dat er tegenwoordig meer kinderen in het regulier onderwijs worden geïntegreerd dan in het verleden. De tweede veronderstelling was vervolgens dat meer integratie zou leiden tot hogere leesscores. Daarbij is verder nog de aanname (waarschijnlijk overigens onjuist voor redelijk tot goede lezers) dat de leesscores in de voortgezet onderwijs-periode niet veel zullen toenemen, zodat leerlingen aan het einde van de basisschoolperiode (11-14 jarigen in 2006-2007) vergeleken kunnen worden met de leerlingen van 17-19 jaar. De eerste hierboven genoemde veronderstelling blijkt echter maar ten dele waar te zijn. Weliswaar is van de schoolgaande kinderen uit de meer recente generatie een hoger percentage gestart op een reguliere school (64 versus 43 procent), maar het percentage van de schoolgaande kinderen dat vijf jaar of langer regulier heeft gezeten is nauwelijks veranderd (33 versus 29 procent). Uit de data blijkt echter dat juist vijf jaar of langer regulier onderwijs gevolgd hebben doorslaggevend is voor de leesscores. Omdat er in dit percentage bijna niets is veranderd, mag worden verwacht dat er ook in de leesscores nauwelijks verschil zal zijn tussen de generaties. Dat blijkt dan ook het geval te zijn.

Verklaringen voor taal- en zelfredzaamheidsniveau

Uit een verkenning met behulp van partiële correlaties (met diverse combinaties van controlevariabelen) werd in relatie tot het niveau van spraak-taalontwikkeling een vijftal mogelijk relevante variabelen gevonden: één onderwijskenmerk (directe voorgeschiedenis qua schooltype), één ouderkenmerk (opleidingsniveau vader) en drie kindkenmerken (geslacht, 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' en 'ontwikkelingsquotiënt rekenen').

Spraak-taal: lineaire regressie

Zo'n 42 procent van de variatie in de ruwe score spraak-taalontwikkeling 2005-2006 kan worden verklaard door een lineaire regressie met als onafhankelijke variabelen leeftijd (beta=0,401; $p<0,000$), 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' (0,268; <0,003), 'ontwikkelingsquotiënt rekenen' (0,217; <0,013) en geslacht (0,171; <0,028). Conceptueel is het probleem echter dat een directe oorzaak-gevolg relatie tussen rekenniveau en niveau van spraak-taalontwikkeling niet logisch is. Men zou eerder denken aan een omgekeerde oorzaak-gevolg richting: een betere spraak-taalontwikkeling facilieert waarschijnlijk het leren rekenen. Ofwel beide ontwikkelingsgebieden worden door een derde variabele (bijvoorbeeld: intelligentie of werkgeheugen) beïnvloed. Omdat er geen directe oorzaak-gevolg relatie kan worden verondersteld is daarom besloten het rekenniveau niet als onafhankelijke variabele in de regressievergelijking op te nemen. Dan kan 41 procent van de variatie in ruwe score spraak-taalontwikkeling 2005-2006 worden verklaard door een lineaire regressie met als onafhankelijke variabelen leeftijd (beta=0,422; $p<0,000$), 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' (0,336; <0,000), geslacht (0,202; <0,013) en opleidingsniveau vader (0,182; <0,022). Van de variatie in de ruwe score 2006-2007 kan eveneens 41 procent worden verklaard, maar dan is opleidingsniveau vader niet significant. Wat betreft spraak-taalniveau 2005-2006 is de verklaarde variatie 26 procent (door een combinatie van 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken', geslacht en opleidingsniveau vader). Wat betreft spraak-taalniveau 2006-2007 is deze 29 procent (door een combinatie van 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' en geslacht).

Wanneer 'het aantal jaren regulier onderwijs' wordt toegevoegd aan deze regressievergelijkingen, dan blijkt dit geen significante variabele te zijn. Anders dan bij de schoolse vaardigheden kan dus niet worden aangetoond dat ieder extra jaar regulier onderwijs een aantoonbaar effect heeft op de spraak-taalontwikkeling bovenop wat je op dit gebied zou verwachten op grond van het 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' en geslacht.

Toch is het materiaal niet geheel eenduidig. Als namelijk de directe voorgeschiedenis qua schooltype (het schooltype wat het kind op het moment van de meting bezocht) aan de regressievergelijkingen wordt toegevoegd, dan blijkt deze variabele, althans voor de metingen van 2006-2007, wel een significant eigen effect te sorteren op de spraak-taalontwikkeling, terwijl geslacht dan significantie verliest. Dus kinderen die op een reguliere school hebben gezeten in 2005-2006 en 2006-2007 hebben in 2006-2007 een hoger niveau van spraak-taalontwikkeling dan je zou verwachten

op grond van alleen 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' en geslacht. En: wanneer wordt gekeken naar alleen de 'vastlopers' en 'continueerders' dan blijkt 48,7 procent van de variatie in het spraaktaalniveau in 2006-2007 te kunnen worden verklaard door het spraak-taalniveau in 2005-2006 (beta 0,629; p<0,000) in combinatie met de 'dummy-vastlopen' (0,165; <0,046), terwijl andere ouder- en kindvariabelen niet significant zijn. De 'continueerders' hebben dus een hoger niveau van spraak-taalontwikkeling in 2006-2007 dan je zou verwachten op grond van hun niveau in 2005-2006 en hun andere ouder- en kindkenmerken.

Zelfredzaamheid

Ook voor zelfredzaamheid geldt dat er een samenhang is met schoolse vaardigheden (met name schrijven). Maar ook hier kan de richting van de oorzaak-gevolg relatie andersom liggen of kan een achterliggende variabele (bijvoorbeeld fijn-motorische ontwikkeling) de relatie tussen beide verklaren. Daarom worden de schoolse vaardigheden hier niet als onafhankelijke variabelen gebruikt.
Van de variatie in de ruwe score zelfredzaamheid 2005-2006 kan dan 51 procent worden verklaard door een combinatie van leeftijd en 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken'. Voor 2006-2007 is dit 50 procent door een combinatie van leeftijd, 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' en geslacht. Voor het 'ontwikkelingsniveau zelfredzaamheid' 2005-2007 geldt dat 33 procent van de variatie kan worden verklaard door de combinatie van 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' en geslacht. Voor 2006-2007 is dit 32 procent. Het aantal jaren dat het kind een reguliere school heeft bezocht voegt hieraan geen variatie toe (is niet significant) en dat geldt ook voor de directe voorgeschiedenis qua schooltype. Dat wil zeggen: regulier geplaatste kinderen boven de negen jaar zijn weliswaar meer zelfredzaam dan hun speciaal geplaatste tegenhangers, maar deze hogere mate van zelfredzaamheid past bij de leerbaarheid van het kind zoals gemeten via het 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken'. Ook blijkt bij de voorspelling voor alleen de 'vastlopers' en 'continueerders' van het zelfredzaamheidsniveau 2006-2007 op grond van het zelfredzaamheidsniveau 2005-2006 de 'dummy-vastlopen' niet significant te zijn als onafhankelijke variabele.

Wat kunnen de kinderen concreet?

Naar de vragenlijsten kan ook per item worden gekeken om zo een beeld te krijgen van de concrete vaardigheden van kinderen met Downsyndroom op verschillende leeftijden. Hier moet worden opgemerkt dat de gevonden percentages

leesvaardigheden: gewogen steekproef (inclusief kinderdagverblijf-kinderen) - waarnemingen 2005-06 én 2006-07

	percentage dat de vaardigheid beheerst, per leeftijd in jaren									
	5	6	7	8	9	10	11	12	13	18
enkele leeswoorden herkennen en benoemen	25%	51%	47%	84%	89%	87%	74%	85%	88%	84%
enkele letters herkennen en benoemen	11%	55%	45%	70%	76%	75%	82%	84%	89%	90%
meer dan 20 leeswoorden herkennen en benoemen	11%	17%	24%	31%	45%	54%	53%	58%	73%	61%
vrijwel alle letters herkennen en benoemen	0%	10%	24%	43%	61%	80%	59%	72%	85%	63%
nieuwe mkm woorden kunnen lezen	0%	5%	22%	34%	43%	46%	45%	58%	67%	52%
nieuwe mkm en mkmm woorden kunnen lezen	0%	2%	0%	20%	35%	35%	45%	44%	60%	48%
nieuwe meer letlergrepige woorden kunnen lezen	0%	0%	5%	18%	27%	30%	33%	35%	50%	41%
korte verhalen met meerzinnen kunnen lezen	0%	5%	13%	30%	35%	37%	45%	47%	56%	47%
minstens korte verhalen lezen voor het plezier	0%	5%	11%	20%	28%	28%	38%	34%	50%	33%
langere echte verhalen kunnen lezen	0%	0%	0%	7%	17%	21%	25%	24%	23%	27%
langere echte verhalen voor het plezier lezen	0%	0%	0%	7%	12%	18%	21%	22%	23%	27%
kan boekjes lezen op minstens avi 1	0%	0%	8%	25%	31%	36%	41%	43%	53%	51%
kan boekjes lezen op minstens avi 2	0%	0%	4%	15%	23%	28%	35%	35%	42%	39%
kan boekjes lezen op minstens avi 3	0%	0%	0%	8%	19%	24%	27%	30%	28%	35%
kan boekjes lezen op minstens avi 4	0%	0%	0%	4%	13%	18%	23%	28%	24%	30%
kan boekjes lezen op minstens avi 5	0%	0%	0%	4%	8%	16%	15%	24%	22%	28%
kan boekjes lezen op minstens avi 6	0%	0%	0%	2%	6%	16%	8%	16%	21%	22%
kan boekjes lezen op minstens avi 7	0%	0%	0%	0%	4%	8%	6%	13%	17%	19%
kan boekjes lezen op minstens avi 8	0%	0%	0%	0%	3%	7%	6%	10%	16%	13%
kan boekjes lezen op minstens avi 9	0%	0%	0%	0%	2%	7%	3%	8%	16%	11%

Tabel 1

schrijfvaardigheden tegen 11-12 jaar: schoolgaande kinderen per voorgeschiedenis én de populatie als geheel

	percentage dat de vaardigheid beheerst tegen 11-12 jaar		
	speciale school voorgeschiedenis (ongewogen steekproef) n=12	reguliere school voorgeschiedenis (ongewogen steekproef) n=13	totaal (gewogen en inclusief kinderdagverblijf kinderen én gecorrigeerd voor lagere scores 12 jarigen)
het kind kan een enkele tekening (hoef. niet perfect rond)	100%	100%	91%
het kind kan letters overtrekken	92%	100%	91%
het kind kan letters (min of meer goed) naschrijven	67%	92%	72%
het kind kan enkele letters schrijven (zonder voorbeeld)	83%	92%	81%
het kind kan alle (of vrijwel alle) letters uit het hoofd schrijven	42%	46%	48%
het kind kan woorden naschrijven (ot natypen of na eggen)	67%	92%	72%
het kind kan eigen naam uit het hoofd opschrijven (of typen/leggen)	58%	100%	72%
het kind kan enkele woorden uit het hoofd schrijven	58%	85%	65%
het kind kan uit het hoofd allerlei korte mkm-woorden schrijven	33%	54%	43%
het kind schrijft uit het hoofd allerlei mkmm- of mmkm- woorden	25%	38%	36%
het kind schrijft uit het hoofd allerlei meerlettergrepige woorden	0%	31%	22%
het kind kan een zelf bedachte brief of verhaaltje schrijven	0%	31%	11%

Tabel 2

betrekking hebben op wat kinderen met Downsyndroom bereiken bij de huidige kwaliteit van onderwijs en begeleiding in Nederland en niet wat zij onder optimale omstandigheden zouden kunnen bereiken. Wat betreft lezen is de totale groep ouders bevraagd. Daardoor kan een zeer betrouwbaar beeld worden verkregen van de vaardigheden. Wat betreft de andere ontwikkelingsgebieden is de steekproef kleiner. Eerder is echter vastgesteld (door lezen als controle-variabele te gebruiken) dat deze kleinere steekproef in grote lijnen representatief is, met dien verstande dat boven de elf jaar de totale steekproef relatief meer kinderen met een hoge leesscore bevat. Uitgaan van de kleinere steekproef leidt dus tot een iets te pessimistisch beeld bij de groep kinderen van twaalf jaar en ouder. Dit zal waarschijnlijk ook gelden voor het beeld bij de andere ontwikkelingsgebieden, én zeker bij de schoolse vaardigheden. Bij deze laatste zal hiervoor worden gecorrigeerd.

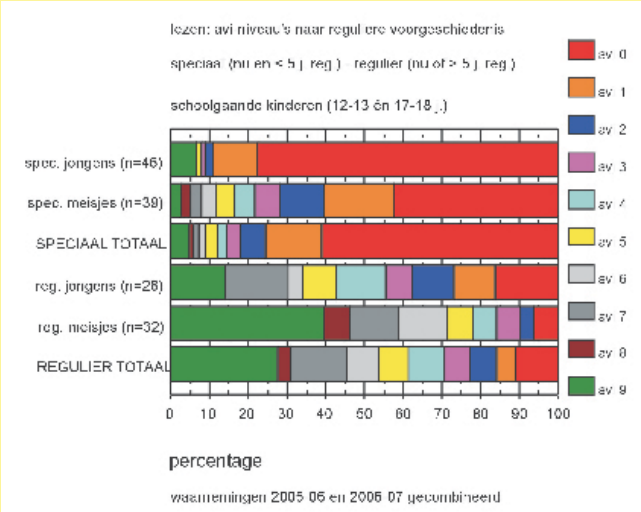
Lezen

De totale steekproef kan worden gewogen om te corrigeren voor de 20 procent kinderen die niet bekend zijn bij de SDS (en die niet naar een reguliere school zijn gegaan). Eerder is deze procedure toegelicht. Hierdoor worden de percentages (wat betreft het beheersen van bepaalde vaardigheden) uit de steekproef omgezet in (iets lagere) percentages geldig voor de populatie als geheel (overigens: inclusief de kinderdagverblijf-kinderen). In tabel 1 wordt dit beeld weergegeven.

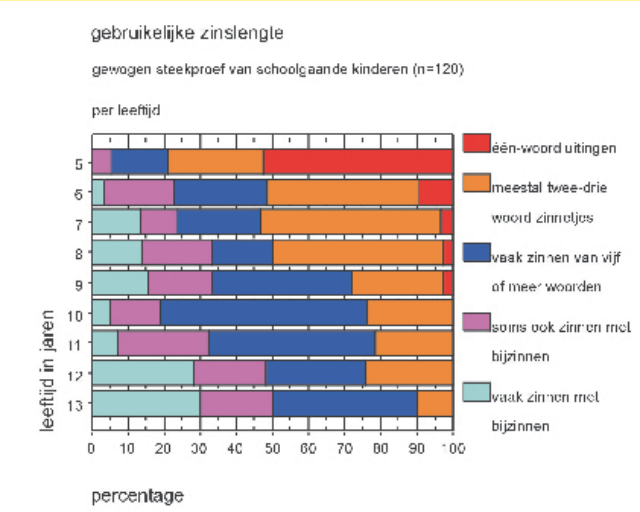
Uit de tabel kan worden afgelezen dat tegen de tienerleeftijd volgens de ouders tussen de 63 en 85 procent alle letters kan herkennen en benoemen (bij de 17-18 jarigen ligt dit percentage iets lager dan bij de elf-dertienjarigen).

Ongeveer de helft van de kinderen kan minstens korte verhalen lezen, bestaande uit meerdere regels. Een kwart leest voor zijn of haar plezier langere echte verhalen. Maar: de verschillen tussen jongens en meisjes én tussen tieners met een overwegend reguliere of speciale voorgeschiedenis zijn zeer aanzienlijk.

Van de 46 jongens van twaalf jaar en ouder (12-13 jarigen én 17-18 jarigen gecombineerd) met een speciale voorgeschiedenis (exclusief kinderdagverblijf-kinderen) kent 68 procent alle letters, kan 27 procent korte verhalen lezen en leest 5



Figuur 11



Figuur 12

procent langere echte verhalen voor zijn plezier. Bij de 39 meisjes in de tienerleeftijd met een speciale voorgeschiedenis is dit respectievelijk: 78, 51 en 19 procent. Bij de 28 jongens met een reguliere voorgeschiedenis: 87, 80 en 38 procent. Bij de 32 meisjes met een reguliere voorgeschiedenis klimt dit op naar: 100, 94 en 68 procent. In figuur 11 is de vergelijking tussen deze subgroepen weergegeven voor wat betreft het door de ouders gerapporteerde avi-niveau van de tieners.

Schrijven

Het beeld wat betreft de schrijfvaardigheden is op een kleinere steekproef (ouders die volledige lijst hebben ingevuld) en op minder waarnemingen (alleen 2005-2006) gebaseerd - en is dus minder betrouwbaar. Bij het bepalen van het beeld voor de gehele populatie is eerst weer een weging toegepast om te compenseren voor de bij de SDS niet bekende kinderen. De stijgende lijn met de leeftijd is bij de schrijfvaardigheden even goed zichtbaar als bij de leesvaardigheden, met dien verstande dat de subgroep twaalfjarigen het op de meer geavanceerde schrijfvaardigheden iets minder goed doet dan de subgroep elfjarigen en soms zelfs de subgroep tienjarigen.

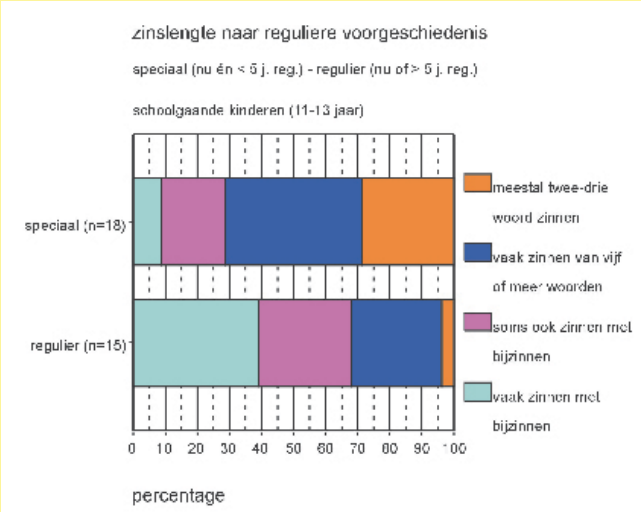
Datzelfde beeld ontstaat echter ook met betrekking tot de meer geavanceerde leesvaardigheden wanneer uitgegaan wordt van de kleinere steekproef van alleen de ouders die de volledige lijst hebben ingevuld. Het is dus een toevalsfluctuatie als gevolg van het betrekkelijk kleine aantal per leeftijdsgroep van één jaar. Om een zo adequaat mogelijke benadering van de werkelijkheid te verkrijgen, zal daarom worden uitgegaan van de percentages bij de elfjarigen en/of tienjarigen bij die vaardigheden waar deze percentages hoger liggen dan bij de twaalfjarigen. Bij het bepalen van het beeld voor de populatie als geheel zijn de kinderdagverblijf-kinderen (omdat dit er te weinig zijn binnen de kleinere steekproef) bij de weging in eerste instantie

rekenvaardigheden tegen 11-12 jaar: schoolgaande kinderen per voorgeschiedenis én de populatie als geheel

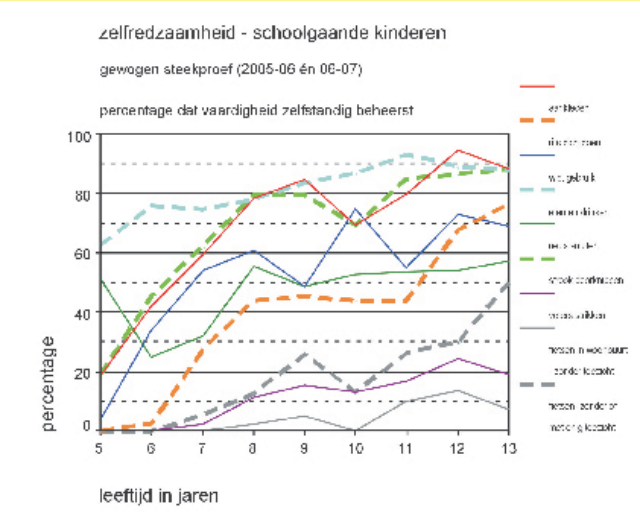
	percentage dat de vaardigheid beheerst tegen 11-12 jaar		
	speciale school voorgeschiedenis (ongewogen steekproef) n=12	reguliere school voorgeschiedenis (ongewogen steekproef) n=13	totaal (gewogen en inclusief kinderdagverblijf-kinderen en geconstrueerd voor lagere scores 12-jarigen)
de tellij cozeggen tot en met vijf	92%	92%	91%
de tellij cozeggen tot en met tien	92%	100%	91%
kleine aantallen (1 2 3) zonder tellen onderscheiden	100%	100%	91%
door te tellen vaststellen hoeveel items er zijn (t.m. 5)	92%	100%	91%
door te tellen vaststellen hoeveel items er zijn (t.m. 10)	92%	92%	87%
aantallen beven de ten correct teller	50%	77%	56%
op verzoek 1,2,3,4 of 5 voorwerpen afteelen uit een grotere aantal	75%	92%	81%
op verzoek grotere aantallen afteelen (t.m. 10)	58%	69%	77%
aangeven van twee duidelijk te onderscheiden aantallen (bijvoorbeeld 3 versus 8 blokjes) welke meer is	67%	92%	77%
de cijfers tot en met 10 goed lezen	58%	92%	70%
de cijfers tot en met 20 goed lezen	33%	77%	46%
de cijfers tot en met 100 goed lezen	0%	31%	13%
meeste plussommen (tot 10) met hulpmateriaal (telraam, blokjes vingers)	33%	77%	46%
enkele plussommen (tot 10) zonder hulpmateriaal	17%	54%	43%
meeste of alle plussommen (tot 10) zonder hulpmateriaal	0%	38%	16%
meeste minsommen (tot 10) met hulpmateriaal	17%	62%	32%
enkele minsommen (tot 10) zonder hulpmateriaal	17%	38%	25%
meeste of alle minsommen (tot 10) zonder hulpmateriaal	0%	15%	12%
enkele plus- en minsommen (tussen 10-20) met hulpmateriaal	0%	38%	13%
meeste plus- en minsommen (tot 20) zonder hulpmateriaal	0%	0%	0%
sommige plussommen (tussen 20-100) zonder hulpmateriaal	0%	15%	6%
meeste plussommen (tussen 20-100) zonder hulpmateriaal	0%	6%	4%
meeste minsommen (tussen 20-100) zonder hulpmateriaal	0%	0%	0%
enkele keersommen	0%	31%	12%
enkele tafels van vermenigvuldiging	0%	15%	7%
de meeste of alle tafels	0%	6%	4%
veel verschillende keersommen	0%	0%	0%
enkele deelsommen	0%	8%	4%
veel verschillende deelsommen	0%	0%	0%
sommige complexe vaardigheden als breuken, kommagetallen of procenten	0%	0%	0%
van enkele munten of biljetten weten hoeveel eurocent, of euro deze zijn	25%	77%	48%
van meeste munten of biljetten weten hoeveel eurocent, of euro deze zijn	8%	38%	22%
kleine hoeveelheid geld kunnen afpassen	8%	38%	21%
hele uren kunnen aflezen op de klok	42%	85%	58%
de halve uren aflezen op de klok	25%	62%	36%
kwart voor en kwart over aflezen	0%	31%	22%
het kind kan de klok lezen op vijf minuten nauwkeurig	0%	15%	7%
het kind kan tijden in de tijd als lezen en interpreteren	0%	23%	11%

Tabel 3

buiten beschouwing gelaten. Om daarvoor te compenseren is vervolgens ervan uit gegaan dat de populatie van kinderen met Downsyndroom voor 91 procent uit schoolgaande kinderen bestaat en voor 9 procent uit kinderdagverblijf-kinderen. Uitgangspunt is verder dat de kinderdagverblijf-kinderen niet over schrijfvaardigheden zullen beschikken. In tabel 2 wordt het op deze wijze voor de populatie als geheel geconstrueerde beeld weergegeven. Met daarnaast: een vergelijking tussen schoolgaande kinderen van 11-12 jaar naar voorgeschiedenis wat betreft schooltype. Bij de vaardigheden van schrijfmotorische aard is het verschil tussen leerlingen met een overwegend speciale of reguliere voorgeschiedenis minder groot dan bij spelling en stelvaardigheden. Verder lijkt spelling en stellen (een verhaal of brief schrijven) voor kinderen met Downsyndroom een gebied te zijn met meer problemen dan lezen. Waar 62 procent van de tieners met een reguliere



Figuur 13



Figuur 14

voorgeschiedenis op avi-5 of hoger leest (en in de kleinere steekproef zou dit toch nog op 46 procent uitkomen) is slechts 31 procent (tegen de leeftijd van 11-12 jaar) in staat tot het uit het hoofd spellen van allerlei woorden met meer lettergrepen en tot het zelf schrijven van een verhaaltje of brief.

Rekenen

De werkwijze bij rekenen is identiek aan die bij schrijven. Ook hier is weer het verschil tussen kinderen met een reguliere of speciale voorgeschiedenis evident (tabel 3), althans zodra het om vaardigheden gaat die verder gaan dan tellen. Verder is duidelijk dat rekenen in het algemeen een zwakker gebied is dan lezen. Toch is er ook nu al een klein aantal kinderen met Downsyndroom dat wel beschikt over relatief goede rekenvaardigheden.

Sociaal functioneren

Bij de items op de schaal voor sociaal functioneren is er minder duidelijk sprake van een stijgende lijn per leeftijdsgroep van één jaar. Het beeld bij veel van de afzonderlijke items is onregelmatig. Bij deze schaal is er bovendien de minste overeenkomst tussen ouder- en leerkrachtscores (Spearman's rho van 0,66): de vragen laten blijkbaar meer ruimte voor subjectiviteit. De gevonden percentages moeten dus met enige voorzichtigheid worden bekeken. Er wordt hier volstaan met het weergeven van het beeld bij de 11-12 jarigen schoolgaande kinderen (n=25): per voorgeschiedenis én het beeld voor de gewogen steekproef van schoolgaande kinderen (tabel 4). In dit geval exclusief de kinderdagverblijf-kinderen, omdat niet zonder meer kan worden aangenomen dat deze geen vaardigheden op dit gebied hebben. Over de hele linie scoren de kinderen met een reguliere voorgeschiedenis iets hoger. De twee meest opvallende verschillen (in het voordeel van de leerlingen met een reguliere voorgeschiedenis) zijn: goed samenspel met meerdere andere kinderen tegelijk (33, 85 procent) én een langer gesprek voeren met een ander kind (25, 54 procent).

Spraak-taalontwikkeling

Bij spraak-taalontwikkeling is ook de kleinere steekproef gebruikt, maar zijn er wel waarnemingen voor zowel 2005-2006 als 2006-2007. Door deze data te combineren worden toevalsschommelingen per leeftijdsgroep van één jaar beperkt gehouden. Zowel bij de actieve woordenschat als bij de zinsbouw is een stijgende lijn door de jaren heen goed zichtbaar. Vooral in de kleuterjaren is de ontwikkeling enorm. Meer dan de helft start met een actieve woordenschat van minder dan 100 woorden én met één-woord uitingen. Deze percentages lopen snel terug. Tegen de 13 jaar heeft nog slechts 10 procent een actieve woordenschat van minder dan 100 woorden (0 procent bij een overwegend reguliere voorgeschiedenis en 20 procent bij een speciale). De ontwikkeling wat betreft zinslengte is voor de gewogen steekproef van schoolgaande kinderen (exclusief kinderdagverblijf-kinderen) weergegeven in figuur 12 (238 waarnemingen verdeeld over 120 kinderen). Figuur 13 laat wat betreft zinslengte het beeld zien bij de schoolgaande kinderen van 11-13 jaar naar voorgeschiedenis (gebaseerd op 33 verschillende kinderen met in totaal 63 waarnemingen). De kinderen met een reguliere voorgeschiedenis spreken vaker in langere zinnen. In hoeverre dit verschil de resultante is van alleen selectie of ook van een verschil in stimulering tussen de schooltypes kan binnen dit onderzoek niet worden vastgesteld. Voor dit laatste bestaan er echter wel sterke aanwijzingen in eerder onderzoek (Buckley e.a., 2002a;b).

Zelfredzaamheid

Het laatste ontwikkelingsgebied is zelfredzaamheid. Er is in de beide onderscheiden jaren een meting gedaan bij de kleinere steekproef. Bij de meeste items is er een toename met de jaren van het percentage kinderen dat de vaardigheid helemaal zelfstandig doet, en ook van het percentage dat de vaardigheid ofwel helemaal zelfstandig ofwel met een beetje hulp doet. De sterkste toename vindt plaats tussen de vijf en de acht jaar. In figuur 14 wordt een overzicht gegeven van de ontwikkeling wat betreft het zelfstandig kunnen uitvoeren van de betreffende vaardigheden. Het verschil tussen tieners (11-13 jaar) met een reguliere of speciale voorgeschiedenis is te vinden in tabel 5. In de tabel vindt u zowel het percentage dat de vaardigheid geheel zelfstandig beheerst als het percentage dat de vaardigheid zelfstandig en/of met weinig hulp kan uitvoeren. Bij de meeste items worden de kinderen met een reguliere voorgeschiedenis iets hoger gescoord, maar vaak ontloopt het elkaar niet veel. Opvallende verschillen zijn er echter bij zelfstandig w.c.- gebruik, zelfstandig een rits van een jas sluiten, zelfstandig fietsen zonder toezicht én zelfstandig fietsen zonder toezicht of met enig toezicht. Op deze items wordt de zelfstandigheid van de kinderen met een reguliere voorgeschiedenis duidelijk hoger ingeschat.

Vergelijking met ander onderzoek

In onderstaande zullen de bevindingen worden vergeleken met het recente onderzoek van Buckley, Bird, Sacks & Archer (2002a;b). Buckley e.a. onderzochten de ontwikkeling van 28 speciaal en 18 regulier geplaatste tieners uit Hampshire. Het onderzoek vond plaats in 1999. De tieners waren tussen de 11 en 20 jaar (geboortejaren 1979-1988). Sinds 1988 was er in één van de vier onderwijsregio's in Hampshire gekozen voor een inclusief plaatsingsbeleid: de overgrote meerderheid van de kinderen met Downsyndroom in dit deel werd op reguliere scholen geplaatst en doorliep een reguliere schoolloopbaan. In de overige drie onderwijsregio's bleef de praktijk dat vrijwel alle kinderen met Downsyndroom in speciale scholen werden geplaatst. De voorgeschiedenis wat betreft schooltype is in deze constellatie

sociaal-communicatieve vaardigheden tegen 11-12 jaar: schoolgaande kinderen per voorgeschiedenis én populatie (exclusief kinderdagverblijf-kinderen) als geheel

	percentage dat de vaardigheid beheerst tegen 11-12 jaar		
	speciale school voorgeschiedenis (ongewogen steekproef; n=12)	reguliere school voorgeschiedenis (ongewogen steekproef; n=13)	gewogen steekproef van schoolgaande kinderen (exclusief kinderdagverblijf kinderen)
kan in veel situaties op zijn beurt wachten	75%	100%	84%
kan goed alleen spelen (perioden > 15 minuten)	87%	92%	78%
vaak echt samenspel met een ander kind tegelijk	83%	85%	84%
meestal goed samenspel met meerdere kinderen tegelijk	33%	85%	52%
gedurende kring o.d. op stoel blijven zitten	92%	100%	96%
thuis luisteren naar een voorgelezen verhaal van 10 minuten	75%	100%	84%
op school luisteren naar een voorgelezen verhaal van 10 minuten (moeilijk het niet per se helemaal te kunnen begrijpen)	92%	100%	95%
houdt zich aan de meeste regels in de klas	92%	100%	96%
houdt zich aan afgesproken over gedrag	83%	100%	90%
kan een kort gesprekje voeren met een volwassene	92%	100%	96%
kan met ander kind een kort gesprekje voeren	83%	92%	87%
een langer gesprek voeren (meerdere beurten) met een ander kind	75%	54%	38%
stelt in een gesprek af en toe ook wedervragen	67%	69%	68%
stelt in een gesprek vaak wedervragen	33%	23%	25%

Tabel 4

zelfredzaamheid: 11-13 jarigen per voorgeschiedenis en als gewogen steekproef van schoolgaande kinderen (exclusief kinderdagverblijf-kinderen)

	percentage dat vaardigheid beheerst		
	speciale school voorgeschiedenis (n=15)	reguliere school voorgeschiedenis (n=16)	gewogen steekproef schoolgaande kinderen
zelfstandig kleren aan- en uitdoen (zonder moeilijke sluitingen)	80%	100%	87%
zelfstandig of met een beetje hulp kleren aan- en uitdoen	100%	100%	100%
zelfstandig rits van jas sluiten	79%	79%	60%
zelfstandig of met beetje hulp rits sluiten	74%	89%	60%
zelfstandig wc gebruiken	57%	79%	65%
zelfstandig of met beetje hulp wc gebruiken	94%	100%	99%
zelfstandig eten en drinken	91%	89%	91%
zelfstandig of met beetje hulp eten en drinken	97%	100%	98%
zelfstandig neus snuiten	43%	79%	55%
zelfstandig of met beetje hulp neus snuiten	94%	96%	95%
zelfstandig sneeuwpop doorknippen	83%	93%	87%
zelfstandig of met beetje hulp sneeuwpop doorknippen	100%	96%	99%
zelfstandig veters strikken	17%	25%	20%
zelfstandig of met beetje hulp veters strikken	23%	25%	24%
zelfstandig fietsen (geen zijwielen) in eigen woonbuurt zonder toezicht	5%	21%	12%
zelfstandig of met enig toezicht fietsen (geen zijwielen) in eigen woonbuurt	23%	50%	33%

Tabel 5

dus niet bepaald door het niveau van functioneren van de kinderen (selectieve integratie), maar voornamelijk door een plaatselijk politiek verschil in beleid.

Lezen

In Buckley's onderzoek kon van de groep tieners als geheel 87 procent minstens enkele woorden lezen (78 procent van de speciaal geplaatste leerlingen versus 100 procent van de regulier geplaatste), 70 (50, 100) procent alle letters, 55 (30, 83) procent eenvoudige boekjes, 50 (32, 78) procent verklankend lezen, 47 (27, 78) voor het plezier lezen, en 43 (17, 83) procent items uit de krant. Ter vergelijking: in het huidige onderzoek zijn de eerste vijf percentages voor de 11-13-jarigen respectievelijk 81 (74 bij een speciale voorgeschiedenis (inclusief kinderdagverblijf-kinderen), 97 bij een reguliere voorgeschiedenis) (woorden), 71 (61, 92) (letters), 49 (33, 84) (boekjes), 57 (40, 93) (verklanken) en 39 (24, 74) (leesplezier) procent.

De Nederlandse en Engelse percentages voor de groep als geheel liggen dicht bij elkaar. Nu heeft van de Hampshire-groep zo'n 39 procent een overwegend reguliere voorgeschiedenis, voor het huidige Nederland ligt dit op 31 procent. Ook de verschillen in leesvaardigheden per schooltype komen zeer overeen. Toch is in de Hampshire- groep selectie op niveau van functioneren niet de verklaring voor de onderscheiden schoolloopbanen. Plaatsing werd immers voornamelijk door lokale verschillen in onderwijsbeleid bepaald.

Schrijven

Van de groep tieners uit het onderzoek van Buckley e.a. als geheel kon 90 procent letters overtrekken en 93 procent de eigen naam schrijven. Ter vergelijking: in het huidige onderzoek is dit bij de 11-13-jarigen respectievelijk 91 en 72 procent. Buckley e.a. rapporteren verder dat 42 procent woorden verklankend kon schrijven (23 procent van de speciaal geplaatste leerlingen versus 72 procent van de regulier geplaatste) en dat 37 (22, 61) procent een korte brief en 26 (4, 61) procent een verhaal kon schrijven. Ter vergelijking: in het huidige onderzoek liggen deze percentages bij de 11-13-jarigen op 43 (28 bij een speciale voorgeschiedenis (hier inclusief kinderdagverblijf-kinderen), 54 bij een reguliere voorgeschiedenis) procent voor het spellend schrijven van mkm-woorden en op 11 (0, 31) procent voor het schrijven van een verhaal of brief.

De evidente verschillen tussen leerlingen met een speciale en reguliere voorgeschiedenis zijn in beide onderzoeken vergelijkbaar. De tieners uit Buckley's onderzoek zijn ouder: de vaardigheden op het gebied van het schrijven van een brief of verhaal zullen mogelijkerwijs nog verbeteren bij de 11-13-jarigen uit het huidige onderzoek.

Rekenen

Van de groep tieners uit Buckley's onderzoek als geheel kon 68 procent meer dan tien voorwerpen tellen (52 procent van de speciaal geplaatste leerlingen versus 94 procent van de regulier geplaatste), 21 (13, 33) procent de cijfers tot 100 lezen, 81 (69, 100) procent eenvoudige plussommen met materiaal, 57 (43, 78) procent eenvoudige minsommen met materiaal, 13 (4, 28) procent eenvoudige keersommen, 9 (4, 17) procent deelsommen, 42 (48, 33) procent een kleine hoeveelheid geld afpassen en 20 procent op vijf minuten nauwkeurig klok kijken. Ter vergelijking: in het huidige onderzoek liggen deze percentages bij de elf-dertienjarigen op 56 (43 bij een speciale voorgeschiedenis (hier inclusief kinderdagverblijf-kinderen), 77 bij een reguliere voorgeschiedenis) (tellen voorwerpen), 13 (0, 31) (cijfers tot 100), 46 (28, 77) (plus-), 32 (15, 62) (min-), 12 (0, 31) (keer-), 4 (0, 7) (deelsommen), 21 (7, 38) (geld) en 7 (0, 15) (klok) procent. De Nederlandse cijfers betreffen bij de plus- en de minsommen het met materiaal kunnen uitrekenen van de meeste sommen onder de tien. In het Engelse onderzoek wordt dit niet duidelijk toegelicht - wellicht is een minder streng criterium gebruikt (bijvoorbeeld enkele sommen in plaats van de *meeste* sommen) en verklaart dat de discrepantie. Opvallend is verder dat de speciale leerlingen in het Engelse onderzoek beter zijn in het afpassen van een kleine hoeveelheid geld dan hun Nederlandse tegenhangers. Wellicht is dit een belangrijk onderdeel van het curriculum in het voortgezet speciaal onderwijs (en de Engelse tieners zijn ouder).

Spraak-taalontwikkeling

Van de tieners in het onderzoek van Buckley spreekt 67 procent verstaanbaar voor onbekenden (56 procent van de speciaal geplaatste en 78 procent van de regulier geplaatste leerlingen) en spreekt 76 (61, 100) procent vaak in zinnen van vijf woorden of langer. In het huidige onderzoek zijn deze percentages vergelijkbaar: 68 (58 bij een speciale voorgeschiedenis (inclusief kinderdagverblijf-kinderen), 92 bij een reguliere voorgeschiedenis) procent spreekt redelijk verstaanbaar

(score 3-5) voor onbekenden en 72 (61, 96) procent spreekt vaak in zinnen van vijf woorden of langer. Omdat in het onderzoek van Buckley selectie op niveau van functioneren niet de oorzaak is van de onderscheiden schoolloopbanen (maar vooral lokaal onderwijsbeleid) is het ook in de Nederlandse situatie de vraag of de verschillen in spraak-taalontwikkeling alleen maar ontstaan door selectie of ook door een verschil in stimulering tussen speciaal en regulier onderwijs.

Zelfredzaamheid

Buckley maakt bij de presentatie van de gegevens met betrekking tot zelfredzaamheid geen onderscheid tussen regulier en speciaal geplaatste tieners, omdat de verschillen op het gebied van zelfredzaamheid niet groot en niet significant waren. Buckley komt met de volgende percentages: 95 (zelfstandig eten), 85 (aankleden), 75 (toilet) en 36 (fietsen zonder zijwielen) procent. In het huidige onderzoek liggen deze percentages (inclusief kinderdagverblijf-kinderen) bij de 11-13-jarigen op: 83 (77 bij speciale voorgeschiedenis, 91 bij reguliere) (eten), 79 (69, 100) (aankleden), 59 (49, 79) (toilet) en 30 (20, 50) (fietsen zonder zijwielen, eventueel met enig toezicht). Voor de groep als geheel ligt in het huidige onderzoek het percentage dat zelfstandig het toilet gebruikt lager (maar Buckley's tieners zijn ouder). Verder zijn er in het huidige onderzoek wel enige verschillen tussen kinderen met een reguliere of speciale voorgeschiedenis. In het onderzoek van Buckley e.a. (2002a,b), waar selectieve plaatsing niet de oorzaak was van de onderscheiden schoolloopbanen, werd weinig verschil gevonden tussen speciaal en regulier geplaatste leerlingen op het gebied van zelfredzaamheid. Daarom mag ervan worden uitgegaan dat de in het huidige onderzoek gevonden verschillen op dit gebied grotendeels moeten worden toegeschreven aan selectieve plaatsing.

Conclusie

Leerlingen met Downsyndroom leren wat betreft schoolse vaardigheden meer in het regulier onderwijs. Dat is deels het effect van selectie op een aantal kenmerken (leerbaarheid, geslacht, spraak-taalontwikkeling, opleidingsniveau ouders, mate waarin ouders thuis aan schoolse vaardigheden werken). Maar daar bovenop (en dus onafhankelijk daarvan) is er een aantoonbaar positief effect van regulier onderwijs op de schoolse vaardigheden. Het mechanisme is overigens niet moeilijk te begrijpen. Er wordt gewoon veel meer tijd besteed aan deze vakken (zie figuur 9). In een simulatiemodel kon worden getoond dat verschillen in onderwijstijd heel goed de verschillen in schoolse vaardigheden, die er nog steeds zijn na controle voor de relevante ouder- en kindkenmerken, tussen regulier en speciaal geplaatste leerlingen kunnen verklaren.

Voor spraak-taalontwikkeling is het bewijs gemengd: selectie speelt een rol, maar wellicht ook enig verschil in stimulering. Zelfredzaamheid verschilt wel tussen regulier en speciaal geplaatste leerlingen, maar dit verschil is in overeenstemming met de leerbaarheid ('ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken').

In hoeverre bij speciale plaatsing het 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' ook daalt als gevolg van minder stimulering is niet te achterhalen binnen de opzet van dit onderzoek. In de vorige Down+Up is erop gewezen dat er hiervoor wel een aanwijzing is. Het lagere 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' bij speciaal geplaatste leerlingen boven de negen jaar (in vergelijking met regulier geplaatste leerlingen én in vergelijking met speciaal geplaatste leerlingen onder de negen jaar) wordt niet afdoende verklaard door de instroom van relatief zwakke leerlingen uit het regulier onderwijs, maar meer doordat oudere speciaal geplaatste leerlingen die voorafgaand slechts kort regulier hebben gezeten (en dus ook al onder de negen jaar speciaal waren geplaatst) zo'n opvallend lage score krijgen boven de negen jaar. Dat betekent dat de kinderen uit deze groep in tegenstelling tot leerlingen die langer regulier hebben gezeten weinig vooruit zijn gegaan. Dit duidt op een verschil in stimulering. Bij de analyse van het effect van plaatsing op de ontwikkeling van schoolse vaardigheden is er echter vanuit gegaan dat verschillen tussen regulier en speciaal geplaatste leerlingen op het 'ontwikkelingsquotiënt kindkenmerken' (en op de andere niet-schoolse ontwikkelingsquotiënten) enkel en alleen het gevolg zijn van selectie en niet van verschil in stimulering. Het effect van plaatsing op de schoolse vaardigheden wordt hierdoor wellicht nog onderschat.

Wat betreft de percentages kinderen in dit onderzoek die tegen het einde van de basisschoolperiode bepaalde vaardigheden beheersen is een vergelijking gemaakt met recent onderzoek van Buckley e.a. (2002b) naar tieners met Downsyndroom. De betreffende percentages komen in hoge mate overeen, inclusief de opvallende verschillen tussen leerlingen met een reguliere dan wel speciale voorgeschiedenis op het gebied van schoolse vaardigheden en spraak-taalontwikkeling. Voor de groep als geheel geldt dat in Buckley's onderzoek een vrijwel vergelijkbaar percentage leerlingen een (overwegend) reguliere schoolloopbaan heeft doorlopen als in het huidige onderzoek. In het onderzoek van Buckley is selectie op niveau van functioneren echter niet de oorzaak van de onderscheiden schoolloopbanen, maar is dit vooral bepaald door lokaal onderwijsbeleid. De overeenkomst in bevindingen vormt daarom een verdere ondersteuning voor de hypothese dat de verschillen in ontwikkeling op schools gebied (en wellicht ook die op spraak-taalgebied) in het huidige onderzoek mede het gevolg zijn van verschillen in stimulering en niet alleen het gevolg van selectie. Bovendien mag de conclusie worden getrokken dat de percentages kinderen met Downsyndroom die bepaalde schoolse vaardigheden beheersen hoger zouden komen te liggen wanneer meer van hen in staat zouden worden gesteld een reguliere schoolloopbaan te doorlopen.

Dit onderzoek vormt onderdeel van een promotietraject aan de Universiteit van Gent bij prof. dr. Geert Van Hove. De auteur bedankt Edwin van de Wiel van Research Efficiency voor zijn ondersteuning bij de dataverwerking, Pieter van Casteren, Boris Slijper en Erik de Graaf voor hun suggesties. De auteur bedankt ook alle ouders voor hun medewerking.

Literatuur

Buckley, S., (2000). Onderwijs aan kinderen met Downsyndroom. Een overzicht van onderwijskundige voorzieningen en resultaten in het Verenigd Koninkijk. In: Update, bijlage van Down+Up 52, 1-10.

Buckley, S., Bird, G., Sacks, B.& Archer, T. (2002a). A comparison of mainstream and special education for teenagers with Down syndrome: implications for parents and teachers. Down Syndrome News and Update. 2 (2), 46-54.

Buckley, S., Bird, G., Sacks, B.& Archer, T. (2002b). The achievments of teenagers with Down Syndrome. Down Syndrome News and Update. 2 (3), 90-96.

Graaf, G.W., de, (2005). Effecten van regulier versus speciaal onderwijs aan kinderen met Downsyndroom. In: Down and Update. Bijlage van Down+Up 71, 1-24.

Graaf, G.W., de, (2006a). Over de grenzen van integratie. Een onderzoek in het kader van een interventie-project bij problematische onderwijsintegratie-situaties. Special bij Down+Up 74.

Graaf, G.W., de, (2006b). Een historisch demografisch model voor Downsyndroom plus een aantal toepassingen. In: Down and Update. Bijlage bij Down+Up 76, p. 37-48.

Hodapp, R.M. & S.F.N. Freeman, (2003). Advances in educational strategies for children with Down syndrome. Current Opinion in Psychiatry 16, 511-516.

Laws, G. & D. Gunn (2002). Relationships between reading, phonological skills and language development in individuals with Down syndrome: A five year follow-up study. Reading and Writing 15 (5-6), 527-548.

Kleinschalige woonvormen in de buurt zijn beter

Kwaliteit woonvoorzieningen onder druk

De meeste volwassenen met Downsyndroom maken gebruik van allerlei woonvormen die vallen onder de 24-uurs zorg. De kwaliteit van deze instellingen staat, aldus een recent rapport van de Inspectie voor de Gezondheidszorg, zwaar onder druk. Maar kleinschalige semi-murale woonvormen leveren over het algemeen betere kwaliteit dan grote intra-murale instituten. Stichting Downsyndroom pleit al jaren voor dit 'wonen in de buurt'. De SDS-film 'Settling Down' geeft hier een goed beeld van. • Redactie

Begin november was het uitgebreid in het nieuws: de Inspectie voor de Gezondheidszorg oordeelt in haar rapport 'Verantwoorde zorg voor gehandicapten onder druk' dat slechts in een kwart van de 24-uurs instellingen verantwoorde zorg wordt geleverd. Bij de helft van de 24-uurs instellingen kan met enige inspanning verbetering worden bereikt. Er moeten hier plannen van aanpak worden gemaakt voor één of twee risicoaspecten. Bij het overige kwart noemt de Inspectie de situatie echt zorgelijk. Plannen van aanpak zijn hier nodig voor drie tot zelfs alle acht onderzochte risicoaspecten.

Instellingen voor 24-uurs zorg zijn niet alleen maar instituten in de bossen. Ook kleinschalige woonvoorzieningen zoals gezinsvervangende tehuizen vallen hieronder. Het criterium is dat er dag en nacht personeel aanwezig is. Voor mensen met Downsyndroom is het uitermate belangrijk dat de zorg- en dienstverlening in de 24-uurs instellingen van goede kwaliteit is. Een zeer groot deel van de volwassenen met Downsyndroom maakt gebruik van een woonvoorziening binnen de hele waaier van 24-uurs instellingen. Van de 50.000 mensen in Nederland met een verstandelijke belemmering die gebruik maken van deze instellingen hebben er naar schatting 6000 à 8000 Downsyndroom.

Zorgen van ouders terecht

De bal is aan het rollen geraakt omdat de afgelopen jaren ouders en andere verwanten van mensen met een verstandelijke belemmering steeds meer aan de bel trokken. Zij maakten zich ongerust over de kwaliteit van de zorg- en dienstverlening. Daarom heeft de staatssecretaris van VWS in 2006 de Inspectie financiële middelen ter beschikking gesteld voor een diepgaand onderzoek. Het toetsingskader daarbij is gemaakt in overleg met diverse cliëntenorganisaties, zorgaanbieders en beroepsorganisaties. De Inspectie heeft voor het onderzoek gesproken met cliënten, cliëntenvertegenwoordigers, begeleiders en deskundigen. De Inspectie concludeert nu op grond van dit onderzoek dat de zorgen van ouders en verwanten terecht zijn.

Continuïteit van de zorg

De Inspectie noemt als belangrijkste risico de continuïteit van de zorg. Er is vaak een tekort aan ervaren personeel en ook is er veelal sprake van een hoog ziekteverzuim en een groot personeelsverloop. Bij bijna de helft van de instellingen heeft de Inspectie gevraagd om een plan van aanpak op dit gebied. Een hoog risico op de indicator 'continuïteit' gaat vrijwel altijd samen met een hoog risico op de indicator 'deskundigheid'. Bij personeelstekort wordt veel meer gebruik gemaakt van onervaren medewerkers en sowieso van medewerkers die minder bekend zijn met de cliënten in de specifieke groep. De Inspectie stelt dat een gevolg hiervan kan zijn dat gedrag van cliënten verkeerd wordt ingeschat, met daardoor onnodige incidenten. Ook komt het dan vaker voor dat cliënten niet naar 'activiteiten' overdag gaan. Je zou dit kunnen vergelijken met de 'pyjama-dagen' die sommige verpleeghuizen in de ouderenzorg hanteren als gevolg van personeelstekort.

Vooral in de van oorsprong grote intramurale instellingen (de instituten in de bossen) staat door personeelstekort de zorg-en dienstverlening onder zware druk. In de kleinere semi-murale instellingen (die meer gericht zijn op wonen in de buurt) is de situatie vaak beter: in vergelijking met intra-murale instellingen scoren zij aanmerkelijk beter op 'continuïteit' en op geen enkele indicator scoren zij slechter. Wat betreft 'diagnostiek en signalering' hebben, zo stelt de Inspectie, de semi-murale instellingen de afgelopen jaren een inhaalslag gemaakt. De gedragsdeskundige wordt nu vaker betrokken bij de opstelling van ondersteuningsplannen. Door de korte lijnen, een groot voordeel van deze veelal kleinere organisaties, kon deze inhaalslag snel worden ingevoerd.

Bij 42 procent van alle instellingen heeft de Inspectie de opdracht gegeven om een plan van aanpak te maken voor het risico-aspect 'veiligheid'. Daarbij is zowel gekeken naar subjectieve als naar objectieve veiligheid. De subjectieve veiligheid is vooral in het geding wanneer er huisgenoten zijn met regelmatig agressief of ander hinderlijk gedrag. Bij objectieve veiligheid gaat het vooral om het melden en analyseren van (bijna) fouten en (bijna) ongelukken. Bij een derde van de locaties gebeurt dit niet. En, weliswaar is het melden van vrijheidsbeperkende maatregelen de afgelopen jaren verbeterd, maar toch nog een derde van de voorzieningen doet dit in onvoldoende mate. Ook wordt dan vaak niet tijdig geëvalueerd of er alternatieven zijn en ontbreken duidelijke richtlijnen voor deze maatregelen. Er is vaker sprake van een open meldcultuur als continuïteit en deskundigheid van personeel is gewaarborgd dan bij voortdurende wisselingen en inzet van onervaren invallers. Ergo, gezien het voorafgaande, hebben ook op dit punt kleine semi-murale voorzieningen in principe een voorsprong.

Eigen regie

De Inspectie stelt dat bij een derde van de onderzochte locaties de eigen regie van de cliënt prima is geregeld. Bij ruim een kwart is er echter dringend een plan van aanpak op dit gebied nodig. De Inspectie vond een duidelijke relatie tussen vraaggericht werken op basis van de wensen van de cliënt en de mate van eigen regie of zelfbepaling, dat wil zeggen het recht om eigen keuzes te maken en het leven op persoonlijke wijze in te vullen. Woonlocaties met een adequate dialoog gericht op netwerken rond de individuele cliënten en rond de eigen locatie slagen hier beter in dan woonlocaties met een gesloten cultuur, gericht op het beheersen van de organisatie. Het in dialoog met de cliënt én met de ouders en verwanten van de cliënt in kaart brengen van de wensen draagt bij tot een hogere mate van zelfbepaling. Ouderbetrokkenheid is dus een groot goed. Ook bij mensen met meer aanzienlijke belemmeringen blijkt het, aldus de Inspectie, wel degelijk mogelijk om een consistent beeld te vormen van hun wensen. In de dialoog van cliënten, cliëntenvertegenwoordigers, directe begeleiders en deskundigen moet dus fors worden geïnvesteerd. Dat vraagt een open cultuur van de instellingen.
De SDS hamert er daarom al jaren op dat cliënten, maar ook ouders en verwanten serieus moeten worden genomen.

Boeken om over te spreken ...

Ter recensie deze keer nog een lees- en woordenboek van Van Dale (de eerste twee stonden beschreven in de vorige Down+Up) en een fantasierijk boek met bijbehorende cd voor de wat jongere kinderen. Wie gaat er eens met zijn of haar spruit mee aan de slag en schrijft voor de volgende Down+Up de ervaring op?

• Manja van Oudenallen, Marian de Graaf-Posthumus

Droomwolken

Het boek Droomwolken laat kinderen in de rust komen. In drukke tijden als deze, waar computer en televisie vaak aanstaan, is het goed uitrusten en tot jezelf komen met een boek als Droomwolken dat zich leent om lekker voor te lezen. Het is een boek voor kinderen vanaf 4-5 jaar. Schrijfster Rosalinda Weel is lerares op een basisschool en na jarenlange ervaring en succes in haar klas door middel van kindermeditaties heeft zij dit boek samengesteld.

Het zijn zeven fantasieverhalen en 'fantasiemeditaties' op cd. Zij nemen de kinderen mee naar een betoverende wereld. Daarin mogen zij zelf de hoofdrol spelen. De verhalen zijn zo geschreven dat kinderen beter in contact komen met zichzelf en spelenderwijs vertrouwd raken met ontspanning. Het stimuleert de verbeeldingskracht en daarmee de innerlijke rust, het zelfvertrouwen en daarmee de creativiteit.

Droomwolken is ideaal om naar te luisteren op een rustig moment van de dag of voor het slapen gaan. De cd met verhalen en ontspannende muziek maakt het mogelijk dat kinderen ook zonder ouders en verzorgers, of juist samen met hen, kunnen luisteren. Droomwolken is niet alleen een plezier voor kinderen. Ook ouders, verzorgers en leerkrachten zullen bij het voorlezen en/of beluisteren ervan een ontspannen gevoel krijgen. Het is daarom een mooi boek voor jonge kinderen, maar ook voor de wat ouderen zeer geschikt.

Op de cd staan eerst een rustgevend muziekje dat je zachtjes kunt aanzetten tijdens het voorlezen, daarna volgen vier vertelde verhalen. Zowel het boek als de cd lenen zich ervoor vele malen te lezen of te beluisteren, want 'in rust komen' is een hele kunst die oefening nodig heeft.

Een warme aanrader!

Droomwolken
Rosalinda Weel
Illustraties Jaqueline Mulder
ISBN 978 90 78777 014
Prijs: € 24,95
Droomwolk Producties, Heerhugowaard

Mijn tweede Van Dale

'Mijn tweede Van Dale' is ook weer een bijzondere combinatie van een voorleesboek en een woordenboek. Het is geschreven voor (gewone) kinderen van 4 jaar en ouder en het sluit prima aan op 'Mijn eerste Van Dale', dat we de vorige keer bespraken en dat de eerste duizend woordjes bevat die kinderen kunnen zeggen voordat ze naar school gaan.

Kinderen kunnen eindeloos doorvragen over de betekenis van woorden: 'wat is dat en dit?' Voor volwassenen zijn die woorden vanzelfsprekend, maar in de praktijk valt het niet mee om hun betekenis aan kinderen uit te leggen. Want wat is nu precies 'beleefd'? Wat is 'geluk'? En wat is 'natuur'?

In dit woordenboek vindt u juist die moeilijk uit te leggen, vaak abstracte woorden. Woorden die gevoelens aanduiden, zoals 'angst' en 'verliefd' en woorden die dingen of gebeurtenissen beschrijven die je niet zomaar kunt aanwijzen of na kunt doen, zoals 'adopteren',

'buitenland' en 'expres'. Kinderen en volwassenen met Downsyndroom stellen veel minder vaak vragen over minder makkelijk te duiden begrippen. Daarom kan dit Van Dale 'abstracte begrippen'-woordenboek ook voor ons als ouders een prachtige leidraad vormen. Zo kunnen wij ook proberen met onze kinderen en onze volwassen gesprekspartners met Downsyndroom tot wat meer filosofische beschouwingen te komen.

Bij elk verhaaltje of versje hoort een illustratie. Tijdens het voorlezen kijkt uw gesprekspartner naar dat plaatje. Praat er dus vooraf, tijdens of na het voorlezen over. Onder alle versjes en verhaaltjes staat steeds cursief een tip. Daarin staan kleine opdrachtjes of vragen die u kunt gebruiken om samen met de ander verder te praten over het begrip.

Een aanrader dus!.

Mijn tweede Van Dale
Voorleeswoordenboek
ISBN 9789066480919
Prijs: € 21,95
www.vandale.nl

Recenseren?
Gratis exemplaar!

Kleuters samenleesboeken

Leuk en leerzaam tegelijk, deze boekjes zijn nieuw verschenen in augustus.

De boeken uit de nieuwe serie 'Kleuters samenleesboeken' zijn voor kleuters die zelf willen lezen. In het verhaal doet de kleuter ontdekkingen met woorden en letter. De linkerpagina's zijn voorleespagina's. Ze worden aan de kleuter voorgelezen door een ervaren lezer. De rechterpagina's zijn woordpagina's die door de kleuter zelf kunnen worden gelezen. Zo lees je om de beurt een stukje en geniet je als ouder en kind samen van het verhaal. Leuk en leerzaam tegelijk. De serie kent acht deeltjes. Zijn gebonden in een mooie stevige kaft en zien er aantrekkelijk uit. Wat je hier, buiten het lezen om, heel goed mee oefent is het beurt nemen. Een lastige vaardigheid die je kind zich eigen moet maken. Deze boekjes tellen 32 pagina's.

Wij hebben uit deze serie de volgende titels die door u besproken mogen worden. En u weet: Wie het boek leest en bespreekt, mag het houden.

Het boek van aap

Maria van Eeden en Hugo van Look
ISBN 978 90 276 7369 5
Prijs: € 4,95
Uitgeverij Zwijsen, Tilburg

Het boek van WIK

Maria van Eeden en Daniëlle Schothorst
ISBN 978 90 276 7377 0
Prijs: € 4,95
Uitgeverij Zwijsen, Tilburg

... en een handige cd-rom

Niet ter recensie, maar wel een aanrader om aan te schaffen is deze cd-rom die kinderen in beeld en tekst laat oefenen in begrijpend lezen op eenvoudig niveau. • Gert de Graaf

Met de bus naar het ziekenhuis

Deze cd-rom bevat foto's met daarbij een verhaal en een aantal lessen in begrijpend lezen. Betsie Kroon is ambulant begeleider vanuit het ZML-onderwijs op een school in het Overijsselse Ommen. In haar praktijk loopt zij tegen het probleem aan dat er weinig materiaal is om begrijpend lezen op een eenvoudig niveau te oefenen.

Samen met een reguliere leerkracht heeft zij een excursie georganiseerd met twee leerlingen met Downsyndroom. Met een digitale camera zijn er foto's gemaakt van een reis per bus en een rondleiding in het ziekenhuis. Daarbij is een verhaal geschreven. Qua soort tekst doet het verhaal aan de Kijkdoos-boekjes denken, maar dan op een iets hoger leesniveau (avi 6-7). Bovendien zijn er per bladzijde vragen en schrijfoefeningen gemaakt. Die ontbreken bij de Kijkdoosboekjes.

Het geheel zal niet voor iedere leerling met Downsyndroom geschikt zijn - het leesniveau moet immers hoog genoeg zijn. De vragen zijn in de vorm van meerkeuze vragen met steeds twee antwoordmogelijkheden. Voor zelfstandig werken is dit een geschikt format, én gesloten vragen zijn makkelijker voor leerlingen met spraak-taalproblemen.

Maar, sommige leerlingen met Downsyndroom zullen ook open vragen aankunnen. Die zouden dan ook aangeboden moeten worden. Het is namelijk goed voor de spraakontwikkeling om leerlingen uit te dagen zelf korte zinnetjes te formuleren, of ze te helpen dat te doen en die dan te laten inoefenen. Dit ontbreekt, maar natuurlijk zouden gebruikers van de cd-rom zelf bladen met open vragen kunnen toevoegen. Ik vind de cd-rom een aanrader om nog een andere reden dan het directe gebruik ervan: het geeft ook een mooi voorbeeld van hoe je als leerkracht/ambulant begeleider/ouder zelf gewapend met een digitale camera een aangepaste les kunt maken. Zo'n les met foto's naar aanleiding van een excursie of een activiteit op school of thuis levert voor het kind een persoonlijk en motiverend verhaal op. De cd-rom kan anderen inspireren om ook zelf aangepaste lessen te maken. Dat kan niet alleen voor begrijpend lezen, maar op soortgelijke wijze voor zaakvakken.

Met de bus naar het ziekenhuis

De cd-rom is te verkrijgen via een mailtje naar ab@boslustschool.nl
Prijs: € 15,- exclusief verzendkosten

Uw ontdekking?

Heeft u zelf een ontdekking gedaan die belangrijk kan zijn om in Down+Up te bespreken? Een leuk, interessant, leerzaam boek? Een handige cd? Of misschien wel een zeer afkeurenswaardig product? kortom, elke vorm van informatie die belangrijk is voor mensen met Downsyndroom. Mail de redactie voor overleg! redactie@downsyndroom.nl

Beebiesite draagt bij aan integratie van kinderen met Downsyndroom

De meeste ouders zijn ermee begonnen ter vervanging van het bekende 'Babyboek'. Het bijhouden van mijlpalen en het vastleggen van leuke foto's en anekdotes over het opgroeien. Anderen gebruiken het om eens lekker de emoties van zich af te schrijven, zoeken herkenning of willen informatie uitwisselen. Maar wat de reden ook is om een zogenaamde Beebiesite te beginnen: zonder uitzondering raken vaders en/of moeders er een beetje aan verslaafd. • tekst Linda Germs, Apeldoorn, foto's van diverse ouders

Dat geldt zeker voor de ouders die op hun Beebiesite de lotgevallen bijhouden van de bijzondere kinderen waar dit artikel over gaat. Natuurlijk is voor iedere ouder zijn of haar kind speciaal. Maar deze kids hebben toevallig allemaal iets extra's: een extra deeltje chromosoom 21! Inderdaad, hoe verschillend ze ook zijn, ze hebben één ding gemeen: Downsyndroom. Hoewel, eigenlijk hebben ze nog iets gemeen: apetrotse ouders!

De jongste van deze baby's en dreumesen is net vier maanden, de oudste inmiddels bijna 3 jaar. Stuk voor stuk unieke kinderen met ouders die vol trots over hen schrijven op het internet. Die ouders hoeven gelukkig helemaal geen whizzkid te zijn om zo'n website te starten. Via www.beebiesite.nl kun je heel makkelijk een eigen beebie- of dreumesite beheren. Een dagboek en agenda bijhouden, foto's en filmpjes toevoegen, lengte- en gewichtgrafieken maken, een tandentabel en nog veel meer. Zo hebben deze Down-kinderen allemaal een eigen website waarin je kunt lezen en vooral ook zien hoe het hen vergaat.

Inmiddels zijn er zo'n 30 sites die je kunt bezoeken. Al die kinderen (of eigenlijk natuurlijk de ouders) hebben regelmatig contact via de gastenboeken. Om advies te vragen, samen te lachen, samen te huilen en gewoon even die kleine dagelijkse dingen te melden die je als ouder zo trots kunnen maken. Zonder dat je daarbij iets hoeft uit te leggen.

Herkenning en erkenning

In de dagboeken wordt eerlijk en open geschreven over de emoties rondom geboorte, opgroeien en medische vraagstukken. Maar ook over onnoemelijke trots en levensvreugde. Over leren met en vooral ván onze bijzondere kinderen. Over vooroordelen en misverstanden van de buitenwereld en hoe daar mee om te gaan. Over meevallers en soms een tegenvaller. Over eeuwige snotneuzen en schrale wangen, eerste tandjes, stapjes en andere dagelijkse dingen en mijlpalen. Over de medische wereld, logopedistes en fysiotherapie.

Heerlijk om te lezen en te schrijven omdat je zoveel herkent. Aan elkaar hoef je niet uit te leggen dat het helemaal niet 'dapper' is om van dit unieke kind te houden. Waarom je zo trots op hem/haar bent. Dat het bovenal een uniek mensenkind is dat toevallig ook Downsyndroom heeft... Naast de herkenning is het overigens ook leuk om tips uit te wisselen en ervaringen te delen. Het blijkt dat in de ondersteuning per stad en regio soms grote verschillen zitten.

Contact

Het begon met een klein clubje dat elkaar bij toeval tegenkwam via Beebiesite. Ónze kennismaking met Beebiesite kwam indirect door oma. Oma zei al sinds zijn geboorte over onze zoon Lukas: 'Dat kind heeft sterretjes in zijn ogen.' En op een dag belde ze dat ze zo'n leuk stukje had gelezen op internet (ja, een heel moderne oma!). Over een jongetje met de naam Zeth, dat net zulke sterretjes in zijn ogen had als Lukas... Wij wisten tot op dat moment helemaal niet dat die sterretjes een naam hebben: Brushfield spots. En dat ze één van de symptomen van Downsyndroom zijn. Dus de site van Zeth opgezocht en daar zo enthousiast over geworden dat we zelf ook zijn begonnen met het bijhouden van een site. En Zeth gaf ons de tip eens langs te gaan bij een paar andere internetvriendjes en -vriendinnetjes met Downsyndroom.

Het clubje groeide gestaag. En zo ontstond een ontzettend leuk internetcontact tussen de ouders. Voorzichtig werden er wat afspraken gemaakt. Tot begin dit jaar de mama van Anna-Sophie (toen 15 maanden) het plan opperde eens met zijn allen af te spreken.

Zo gezegd zo gedaan. Er werd een datum geprikt in het voorjaar en een locatie in het midden van het land: Ouwehands Dierenpark in Rhenen. Ouwehands wilde voor ons met alle plezier een uurtje eerder open gaan en gaf ons zelfs korting op de entreeprijs! Zo was het op 24 maart een drukte van belang in Rhenen. Er waren mensen uit het hele land. Wat was het leuk al die prachtige koppies van de foto's nu eens in het echt te zien!! Het was raar dat we eigenlijk allemaal onbekenden van elkaar waren, maar het gevoel hadden dat we elkaar al heel goed kenden. Er hoefde geen ijs gebroken te worden... de sfeer zat er bij zowel jong als oud direct in.

Deze eerste 'date' was zo'n succes dat de moeder van Zeth het initiatief nam op 3 november elkaar opnieuw te ontmoeten. De aanmeldingen stroomden direct binnen. Niet alleen van de 'bekenden' van de Beebiesite, maar zelfs van ouders die zelf geen site hebben, maar wel de sites regelmatig bezoeken om 'even bij te lezen'. Natuurlijk waren ook deze belangstellenden van harte welkom.

Ditmaal werd het Speelparadijs in Hoofddorp benaderd. Zij waren zo enthousiast dat iedereen, kindjes met Downsyndroom en hun broertjes en zusjes samen met hun ouders gratis naar binnen mochten! Dat waren meer dan 50 kinderen (waarvan bijna 30 met Downsyndroom) en 40 ouders!

De Hoofddorpse Courant, Het Witte Weekblad en Het Haarlems Dagblad kwamen langs. En zoals we als ouders zo vaak meemaken, concludeerde een verslaggeefster 'dat deze kinderen helemaal niet zo anders zijn dan kinderen zónder Downsyndroom'.

Al spelend hadden álle kinderen de dag van hun leven. Er was een speelkasteel met enorme glijbanen en ballenbakken, springkussens, driewielerbanen, een kinderdisco, enzovoort. De oudere kinderen (nou ja ouder, vanaf een jaar of 2) wisten niet waar ze moesten beginnen en hebben hun ouders niet meer gezien... Ze renden met rode konen en stralende ogen van de pret met elkaar in het rond, probeerden alles uit en hadden de dag van hun leven. Voor de allerkleinsten was er een omheind deel waar ze naar hartelust konden tijgeren en klauteren, terwijl de papa's en mama's aan de tafels eromheen konden bijkletsen.

Zo verschillend

Het leuke was dat de ervaringen die werden uitgewisseld veel op elkaar leken, maar ook juist weer niet. Zo vroeg een van de moeders die onlangs was bevallen of de anderen ook het gevoel hadden zo'n 'bezienswaardigheid' te zijn op straat... Waar de één volmondig ja knikte, had de ander dat helemaal niet. Maar iedereen had wel een tip hoe daar mee om te gaan. Begrip alom. Uit de gesprekken bleek ook dat sommige kindjes al een heel medisch traject achter de rug hadden, terwijl anderen gezonder blijken dan broertjes of zusjes. Zo blijkt maar weer dat de diagnose Downsyndroom heel verschillend kan uitpakken. En dat operaties waar als een berg tegenop wordt gezien, in de ervaring van anderen erg waren meegevallen of achteraf zelfs niet nodig bleken. Zoals een van de ouders mooi opmerkte, gaat het ook niet zozeer om het vergelijken van onze kinderen als wel om het vinden van de erkenning dat onze kinderen zoveel meer zijn dat dat stempeltje 'Down'.

Dat is het mooie van deze ontmoetingen. Ondanks alle verschillen in ervaringen en emoties, zijn alle aanwezige ouders (soms overigens na een moeilijke start) het er over eens dat de geboorte van een kindje met Downsyndroom een verrijking is van je leven en van onze gezinnen. Het was heerlijk om eens niet uit te hoeven leggen hoe het is om een kindje met Downsyndroom te hebben. En nu eens geen clichés (hoe goed bedoeld ook) om je oren geslingerd te krijgen: 'ZE zijn zo lief', 'ZE zijn zo muzikaal'...

Meer bekendheid

De verhalen over onze 'dates' op de diverse sites springen van het scherm van enthousiasme. De bezoekersaantallen op de sites waren in maart een paar dagen torenhoog. Een mooie bijkomstigheid! Want op die manier dragen we ook ons steentje bij aan de acceptatie van kinderen met Downsyndroom. Via de verhalen op de sites hopen we vooroordelen uit de wereld te helpen.

Het is verbazingwekkend wat een breed publiek de sites weet te vinden. In onze gastenboeken staan reacties van mensen die via via op de sites komen en zo eens op een andere manier kennis maken met Downsyndroom. Reacties uit Nederland, maar ook uit het buitenland. Van ouders van kinderen met en zonder Downsyndroom. Van stellen zonder kinderen en van jong en oud.

Zo is Beebiesite niet alleen een leuke 'hobby' voor de papa's en de mama's, maar heeft het ook zijn nut. Hoe meer mensen de weg weten te vinden naar onze dagboeken, hoe beter. Zo lezen ze eens dat onze kinderen behalve 'lief' en 'muzikaal' nog véél meer kwaliteiten hebben. Misschien helpt het de vooroordelen wat te verminderen en de mensen eerst te laten kijken naar het kind, en dan pas naar het syndroom.

En 'last but not least': hopelijk kunnen onze kinderen later als ze groot zijn, zelf met veel plezier terugkijken hoe hun eerste jaren eruit zagen! Nieuwsgierig? Lees met ons mee, bijvoorbeeld op www.ikbenlukas.dreumessite.nl .

De nieuwe Pictogenda 2008

- inclusief 240 verschillende pictogramstickers
- in een stevig kunstleren omslag
- met leeslint en penhouder
- extra: handige tips, een lekker recept en leuke puzzel

Compleet € 26,95

Extra pictogrammen nodig?
Bestel dan ook de nieuwe Pictogenda Printer

- eenvoudig zelf pictogramstickers uitprinten
- alle pictogrammen uit de *Pictogenda* staan er op
- ook eigen afbeeldingen toevoegen en printen
- printen in diverse formaten op zowel papier als op stickervel

Vanaf € 11,95

Kijk snel op www.pictogenda.nl

is deze adver er ook in liggend formaat?

Meer informatie of bestellen?

De nieuwe *Pictogenda Printer* verschijnt in de jaar in oktober. Bestellingen kunnen voor die tijd altijd geplaatst worden.

(030) 638 37 36
pictogenda@bsnl
Bohn Stafleu van Loghum
t.a.v. Klantenservice
Postbus 246
3990 GA Houten

U wilt antwoord op al uw vragen en een goed zakelijk advies. En dat krijgt u bij ons, in duidelijke taal. Omdat al onze adviezen verband van zaken hebben. Wij bieden u een breed scala diensten via uw eigen, vaste contactpersoon.

Vakkundige dienstverlening

Natuurlijk gaan wij nooit op uw stoel zitten. Maar we nemen u wel werk uit handen op financieel, personeels-, administratief, fiscal en organisatorisch gebied.

Direct aanspreekpunt

Met 27 vestigingen is de Jong & Laan sterk vertegenwoordigd in Noord- en Oost-Nederland. Kortom, we kennen de regio en spreken uw taal.

Maar er zijn beter redenen om bij ons klant te worden.

Op maat, op tijd en optimaal

Wij nemen ons kennis graag zo snel mogelijk voor u in. Maar hiervoor hoeft u ook niet met ons.

Blankenstein 134, Meppel
Telefoon: 0522-237580
E-mail: meppel@jongelaan.nl

de Jong & Laan
accountants en belastingadviseurs

SURF NAAR WWW.JONGLAAN.NL

gewoon efficiënt

10 maart, 17 maart, 31 maart, 2 juni 2007
(zaterdagen van 9.30 - 16.30 uur)

Indien het aantal aanmeldingen daartoe aanleiding geeft, start een parallelcursus op:
10 maart, 24 maart, 14 april, 9 juni 2007

Aantal deelnemers per cursus maximaal 25 personen

Plaats: Logopedisch Praktijk Zutten, Stationsstraat 1, Zutten
Kosten: € 145,-
inclusief literatuur, cursus, koffie, thee en lunchen
Inlichtingen: J.H. Boon, (0317-434884 (na 19.00 uur) of logopedie.boon@hetnet.nl
C. Roest-van Stoes, 0481-462129 (na 19.00 uur) of roest-vanstoes@planet.nl

www.dyslexie.org

rest volgt

In alle eenvoud...

Duizenddromenkindje

Een anecdote uit de praktijk van Jacco Steen, tante van nichtje met Downsyndroom en verloskundige.

Een echtpaar komt voor de eerste zwangerschapscontrole bij mij op het spreekuur. De vrouw komt uit China, de man is Palestijn. Het uitleggen van alle vragen en onderzoeken duurt wat langer, maar we
komen er steeds uit. Op de vraag op ze meer informatie willen over de onderzoeken naar Downsyndroom antwoordt de man: 'wat zeg je daar? Duizend dromen? Een kindje met duizend dromen? Jazeker wil ik dat!'
Na enig uitleg beseft hij dat ik iets anders bedoelde. Op basis van zijn geloofsovertuiging zullen ze geen screeningstest doen. Ze willen niet in de toekomst vooruit grijpen. Bij het weggaan geef ik ze een knuffeltje voor de baby. 'Voor het duizend dromen kindje', zegt de vader stralend.

Persoonlijk ben ik onder de indruk van deze verbastering van het woord 'Downsyndroom'. Ik hou deze term in het vervolg maar aan in de communicatie met mijn klanten.

Soms hebben we heel veel woorden nodig om iets uit te leggen en komt er uit onverwachte hoek ineens iets dat in al z'n eenvoud verbijsterd helder en krachtig laat zien waar het om gaat.

Zo doen we natuurlijk al jaren ons best om uit te leggen waarom we het woord 'mongool' willen uitbannen als het gaat om mensen met Downsyndroom. En dan komt de Belgische Romina de Vries, 18 jaar jong, die een werkstuk maakte in haar laatste jaar Technisch Secundair Onderwijs Sociale Wetenschappen: 'Down Syndroom: een kind als (g)een ander'. Romina's zus Monika (achterop deze Down+Up) heeft Downsyndroom, en Romina had zich goed voorbereid op het onderwerp. De SDS en Down+Up zijn in Brasschaat niet onbekend. En wat doe je dan met het 'vraagstuk' mongool? Je laat met twee bijgaande fotootjes zien wat het grote verschil is. En je concludeert in het bijschrift in alle nuchterheid: 'Zoals te zien is hebben het Mongolische kind en het kind met het syndroom van Down niets gemeen, behalve dat het allebei mensen zijn.'
Met zus Monika gaat het intussen goed. 'Monika maakt graag plezier', schrijft moeder Anita. 'Zij houdt van muziek en dansen. In januari gaan we met z'n allen naar het concert van Frans Bauer in het Sportpaleis. Monika is nu al aan het aftellen op haar kalender. Ze kijkt er naar uit.'
De foto op de achtercover is in het Vlaamse gepromoveerd tot poster in de serie 'Ik kan... Mag ik?' De opname dateert van een viering eerder dit jaar van 'Rosenmontag' in Duitsland. 'Daar moest je uiteraard verkleed zijn. Monika spreekt er nog over', aldus haar moeder. Anita. schreef eerder over de eerste communie van Monika in Down+Up 43, herfst 1998.

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

Verlaagde prijzen!

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

Zo bestellen:

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

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

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

Nieuwe prijzen vanaf 1 september 2007. Prijswijzigingen voorbehouden

TITEL	BESTELCODE	PRIJS IN € INCL. BTW
NIEUW: Settling Down. Een film op dvd over jongvolwassenen met Downsyndroom op weg naar zelfstandig wonen en leven	SET-D	15,00
Mirte. Een film op dvd over Mirte de Graaf, die in haar korte leven heeft laten zien over welke mogelijkheden mensen met Downsyndroom beschikken	MIR-D	15,00
Over de grenzen van integratie	GVI	6,00
Kleine stapjes, grote sprong, video over Early Intervention	KSG-V	15,00
Kleine stapjes, grote sprong, idem, op dvd	KSG-D	15,00
Leren lezen om te leren praten, Nederlandse cd-rom **vol praktische suggesties om kinderen vroegtijdig te leren lezen**	CDL	15,00
Liefde op het tweede gezicht, Nederlandse video over een portret van drie gezinnen met een kind met Downsyndroom	LTG-V	22,00
Liefde op het tweede gezicht, idem, op dvd	**LTG-D**	**23,50**
Down Ahead!, video over integratie van leerlingen met Downsyndroom in het reguliere vervolgonderwijs	DAH-V	15,00
Down Ahead!, idem, op dvd	DAH-D	15,00
Leren samen leven, brochure met 101 tips voor het bevorderen van de sociale integratie van kinderen met Downsyndroom	LSL	5,00
Een wereld van verschil, D+U-Special: Interventies gericht op de sociale integratie van basisschoolleerlingen met Downsyndroom	WVV	15,00
Het syndroom van Down, cd-rom bedoeld voor beeldvorming	CDB	15,00
Get Down on it, Nederlandse video over mensen met Downsyndroom aan het werk	GDI-V	15,00
Get Down on it, idem, op dvd	GDI-D	15,00
Down-syndroom, uitgebreide, wetenschappelijke Nederlandstalige beschrijving, 35 blzn.	VAD	5,00
Down to earth (Nederlandse video over onderwijsintegratie, 26 min.)	DTE	15,00
Medische aspecten van Downsyndroom	MDS	22,50
Borstvoeding geven aan een baby met het syndroom van Down (uitgave La Lèche League) 20 blzn.	BV	3,00
Voeding en verzorging van jonge kinderen met Down syndroom, 8 blzn.	VDG	2,50
Praktische tips ter bevordering van de taal/spraakontwikkeling van kinderen met Down's syndroom, 66 blzn.	SPR	13,00
Fysiotherapie voor baby's (Nederlandstalige video, 25 min)	FYS-V	15,00
Kleine Stapjes, Early Intervention-programma ('vroeghulp'), ringband met ca. 600 blzn. (uitgave V+V Producties)	KSB	65,00
Kleine Stapjes, supplement schoolse vaardigheden, Early Intervention-programma (leren lezen, tellen en cijfers, tekenen en voorbereiding op het schrijven), ca. 150 blzn. (uitgave V+V Producties)	KSS	18,00
Kleine Stapjes, instructie-video bij de gelijknamige boeken, ca. 3,5 uur	KSI-V	54,00
Early intervention; gewoon een alerte manier van opvoeden (uitgave V+V Producties)	EIB	17,00
Onderwijskundige behoeften van Down syndroom (uitgave V+V Producties)	OKB	17,00
Low-Stress; methode voor het aanvankelijk rekenen, oorspr. uitgave Kok Educatief, - Docentenhandleiding	LST	17,00
- Setje van drie werkboeken	**LST2**	**20,00**
Losse nummers Down+Up: 30, 41, 42, 43, 46, 47, 48, 50, 51, 52, 53, 54, 57, 58, 59, 60 en 62 t/m 79 (=XX); alsmede Special SOC en WVV	DXX	6,00
Setje groeicurven voor Nederlandse kinderen met Downsyndroom (2 voor meisjes en 2 voor jongens)	NGC	6,00
Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van leerlingen met Downsyndroom	LDR	6,00
Sociale integratie gaat niet vanzelf	SOC	6,00

Ketenzorg bij Downsyndroom

Goede begeleiding en zorg voor mensen met Downsyndroom zijn cruciaal voor hun ontwikkeling en hun kwaliteit van bestaan. Verschillende schakels daarin, te leveren door verschillende personen/instanties, horen daarbij naadloos op elkaar aan te sluiten. Vanuit een samenhangende visie. Van de wieg tot en met werk en wonen. De SDS streeft ernaar een zo compleet mogelijk op elkaar aansluitend informatiepakket beschikbaar te hebben om ouders en professionals te tonen hoe het zou moeten. We zetten hieronder de relevante uitgaven op een rijtje. SDS-informatie is altijd 'evidence based', dat wil zeggen zo veel mogelijk wetenschappelijk verantwoord. Zie voor bestellingen uit de SDS-winkel de pagina hiernaast.

CDB: Het syndroom van Down

Deze cd-rom staat boordevol actuele informatie over mensen met Downsyndroom. Begrijpelijke teksten, foto's en videomateriaal (ruim dertig minuten!) geven een beeld van hun ontwikkeling van voor de geboorte tot aan de volwassenheid.

MDS: Medische aspecten van Downsyndroom

– achtergrondinformatie om ouders mondiger te maken

Dit boek is in de eerste plaats bedoeld voor belangstellende ouders, maar zal zeker ook menige professional helpen 'ervaring op te bouwen'. De huidige versie van een door de SDS geïnitieerd en gepromoot systeem van preventieve gezondheidszorg, de 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met het Downsyndroom' is er volledig in geïntegreerd.

KSB: Kleine Stapjes

Kleine Stapjes is Nederlands meest oudervriendelijke en meest uitgebreide Early Interventionprogramma. Het staat voor individuele, vroegtijdige, gestructureerde, lange termijn stimulering van de ontwikkeling. Het is een ringband met acht afzonderlijke 'boeken' van met elkaar 600 pagina's. Het biedt zinvolle suggesties voor hetzelfde wat gewone kinderen in de eerste pakweg vijf jaar van hun leven schijnbaar helemaal vanzelf leren, maar dan op een logische manier in veel kleinere stapjes uiteengerafeld. En dat al vanaf de eerste levensmaanden!

KSG: Kleine stapjes - grote sprong

Met deze film, toegespitst op een aantal 'best practices' binnen de Nederlandse praktijk, wil de SDS een breed publiek van ouders, professionele begeleiders, zorgaanbieders en beleidsmakers een beter inzicht verschaffen in de systematische methodiek van Early Intervention.

KSI: De video-band van Kleine Stapjes

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

FYS: Fysiotherapie voor baby's

Deze videoband (aan een dvd-versie wordt gewerkt) heeft met name betrekking op de motorische vaardigheden van kinderen met Downsyndroom en de belangrijke rol die fysiotherapie kan spelen om te bevorderen dat zij hun maximale fysieke mogelijkheden bereiken.

KSS: Supplement schoolse vaardigheden van Kleine Stapjes

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

LSL: Leren lezen om te leren praten

'Leren lezen om te leren praten' is een cd-rom vol praktische suggesties om kinderen die moeilijk leren praten al in de voorschoolse jaren, thuis, te leren lezen. Door taal niet alleen hoorbaar, maar ook zichtbaar aan te bieden, het visualiseren van taal dus, kan de productie van spraak worden vergroot, de zinsbouw geoefend en de uitspraak verbeterd. Louter lezen om het praten dus. De cd-rom 'Leren lezen om te leren praten' won in juni 2005 in Berlijn een 'Euromedia-Sonderpreis'.

LDR: Leidraad voor de onderwijskundige begeleiding van kinderen met Downsyndroom

Deze Special van dit blad is niets meer of minder dan een stapsgewijze leidraad voor 'evidence based education' van kinderen met Downsyndroom.

DTE: Down to Earth

Een video/dvd die bedoeld is om beelden te laten zien van Nederlandse kinderen met Downsyndroom op een reguliere Nederlandse basisschool. Hij kan uitstekend worden gebruikt als leidraad bij eerste contacten tussen ouders en scholen en om ouders, afzonderlijke leerkrachten of hele teams en beleidsmakers te informeren.

LSL: Leren samen leven

In deze brochure met 101 tips voor het bevorderen van de sociale integratie van kinderen met Downsyndroom staan alle denkbare aspecten van sociale integratie overzichtelijk bijeen. Vrijwel alle hier genoemde tips zijn echter ook bruikbaar in andere situaties dan de gewone school, bijvoorbeeld op de korfbalclub, de scouting of in het speciaal onderwijs.

DAH: Down Ahead!

Een Nederlandse video/dvd die bedoeld is om een breed publiek van ouders en begeleiders van kinderen met Downsyndroom, leerkrachten en schoolleiders in het basis- en vervolgonderwijs en beleidsmakers een beter inzicht te verschaffen in de mogelijkheden van scholieren met Downsyndroom in het reguliere vervolgonderwijs.

GDI: Get Down on It

Dit is een video/dvd over de individuele integratie van mensen met Downsyndroom op de 'gewone' werkvloer. Getoond worden beelden van Supported Employment, de begeleiding door een jobcoach van mensen met een belemmering bij het vinden en houden van een betaalde baan in een reguliere (niet beschutte) omgeving.'Get Down on It' is in 2001 bekroond met de 'Zilveren Slang' (de tweede prijs) in de categorie medisch-informatieve films op het bekende internationale Filmfestival in Obidos (Portugal).

SET: Settling Down

Deze nieuwste film, 'Settling Down', heeft als thema 'uitvliegen uit het ouderlijk huis'. Aan de hand van portretten van vijf jongvolwassenen met Downsyndroom wordt een beeld geschetst van de voorbereiding op zelfstandig wonen en de realisatie daarvan.

Gratis oproepen & annonces

Annonces en oproepen zijn gratis voor donateurs. Wilt u contact met ouders in de buurt, een oppas, een gezin om samen mee op vakantie te gaan? Wilt u zich aanbieden om een kind met Downsyndroom een weekend gastvrij te verwelkomen? Of zoekt u iemand die dat voor uw kind wil doen? Hebt u een fietszitje te koop, een computerspel, een poppenkast, een kinderstoel, een superklein eerste fietsje, ontwikkelingsmateriaal? Schrijf of mail het ons:

Redactie Down+Up
Hoogeveenseweg 38, Gebouw U,
7943 KA Meppel,
tel: 0522-281337, fax: 0522-281799
redactie@downsyndroom.nl
robgoor@downsyndroom.nl

De spelregels:
- Maak de tekst vooral niet te lang. Bij ruimtegebrek kan uw tekst worden ingekort tot ± 25 woorden.
- Geen 'commerciële' aanbiedingen
- Geen anonieme oproepen.
- Op tijd insturen. Voor nummer 81 (lente 2008) vóór 10 januari 2008.

Wie wil er korfballen?

Wij zijn twee moeders van dochters met Downsyndroom en zoeken kinderen met Downsyndroom die graag willen korfballen. Korfbalvereniging DSC in Eindhoven heeft al een G-korfbalteam van 10 jaar en ouder en wil nu graag een nieuwe groep starten vanaf de leeftijd van ca. 6 tot 10 jaar. Onze dochters van 7 en 8 jaar oud staan al op de wachtlijst. Bij een aantal van vier kinderen wil DSC vast beginnen met de nieuwe groep. Het is niet alleen sporten, maar er gebeurt nog veel meer. Bijvoorbeeld bingo-avonden, Sinterklaasavond, disco-avonden, playbackshows en het jaarlijkse kamp waar de kinderen aan mee kunnen doen. De training is op op maandagavond van 18.30 tot 19.15 op het DSC terrein, Sportpark Woensel, vijfkamplaan 4/2 in Eindhoven. De training is buiten, maar in november, december, januari en februari binnen. In juli geen training. Kinderen mogen drie keer gratis komen trainen om te kijken of ze het leuk vinden. Wie heeft er zin in? Kom gerust eens kijken, bel vooraf even met Mieke de Kok, telefoon 040.2421.784. Ook als je meer wilt weten kun je deze enthousiaste leiding bellen.
Jolanda en Antoinette (mama's van de kinderen op de wachtlijst)

Wetsuit gezocht

Gezocht: wetsuit voor een meisje van 1.36 m. en 36 kilo. Esmee van de Berg, Mijzerweg 2A, 1463 PG Noordbeemster. Tel. 0299.655.562

Aangeboden: 'Small steps'

Gratis af te halen: het originele Engelstalige Macquarie programma 'Small Steps', waarvan het boekje over grove motoriek helaas ontbreekt. Tevens de mapjes tekenen en voorbereiding op het schrijven, en tellen en cijfers. Bel voor afspraak R. Ajani, 050.5777.055

Denk mee over het ZML

Gaat uw kind naar een ZML-school? Wij zijn op zoek naar ouders die positief kritisch willen meedenken over kwaliteitsverbetering in het ZML. Maar ook andere direct betrokkenen, zoals grootouders, zijn welkom. Wij vragen U zich aan te melden voor een op te richten werkgroep.

• Piet Rutgrink, Zoetermeer

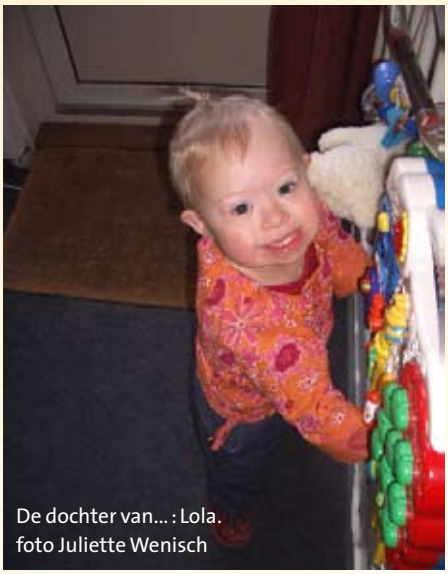
De SDS werd onlangs uitgenodigd voor een gesprek door de Landelijke Vereniging Cluster 3 (LVC3), waaronder het ZML-onderwijs valt. Aanleiding hiervoor was een kritisch artikel in de Telegraaf van 7 september 2007, gebaseerd op de Update in Down+Up 79 over de kwaliteit van het ZML-onderwijs. Gert de Graaf, onderwijsmedewerker van de SDS, vroeg bij dit overleg de schrijver van dit artikel, een oud-docent PABO en opa van een kind met Downsyndroom, mee. De schrijver had al eerder bij verschillende instanties geklaagd over het teleurstellende niveau van het onderwijs op een ZML, met name waar het de schoolse vaardigheden betrof. Daarbij had hij bij de SDS aangegeven dat hij graag zou willen participeren in een 'werkgroep ZML'.

Op 1 november vond het overleg plaats. Marc Cantrijn en Eric Rietkerk van de LVC3 gaven daarbij aan dat kritiek op het ZML bij de scholen al snel leidt tot defensieve reacties. Kwaliteitsverbetering zou volgens hen beter kunnen worden bereikt door uitwisseling van 'good practices'. De LVC3 heeft daarom in samenwerking met Stichting Leerplan Ontwikkeling (SLO) ZML-scholen laten kijken naar de eigen kwaliteit. Daarbij zijn drie speerpunten voor verbetering geformuleerd: onderwijskundige ontwikkeling (onder andere methoden en materialen); planmatig handelen (met name kwaliteitszorg en leerlingvolgsystemen); integraal personeelsbeleid (onder andere professionalisering en intervisie).

In het overleg werd vervolgens gebrainstormd over mogelijkheden voor kwaliteitsverbetering in het ZML. Daarbij kwam onder meer naar voren dat de eerst betrokkenen, de ouders, zich meer zouden moeten laten horen. De SDS wil dan ook een 'werkgroep ZML' van ouders starten en roept u op zich daarvoor aan te melden. Dit kan door een mailtje naar gdg@downsyndroom.nl . De LVC3 heeft aangegeven bereid te zijn aanbevelingen van zo'n werkgroep serieus te willen bekijken. Ook is besloten dat dit eerste overleg tussen LVC3 en SDS een vervolg moet krijgen, eventueel in een later stadium ook met vertegenwoordigers van andere ouderorganisaties.

Ben ik voortaan 'de moeder van...?'

Onlangs is me iets overkomen dat blijft spelen in mijn hoofd. Ik werd in één week vier keer herkend door vreemden. Het frappante was echter dat ik telkens werd herkend vanwege Lola. In de winkel vroeg de cassière ineens hoe het ging met mijn dochter. Ik kende haar niet, maar zij had ons onthouden van vorige winkelsessies. De tweede keer was op het consultatiebureau. Ik was daar voor mijn zoontje en Lola ging mee. Toen ik binnenkwam, begroetten twee dames ons direct met 'hallo Lola!' Ik was notabene al een jaar niet meer geweest, maar blijkbaar is Lola daar toch in herinnering gebleven. De derde keer was bij de tandarts. Een half jaar geleden was ik voor controle en was Lola mee. Nu ging ik weer voor controle, maar dit keer zonder Lola. De tandarts vroeg echter nog voordat ik in de stoel zat, hoe het met mijn dochter ging. Hebben ze ons toch een half jaar lang onthouden. En ten slotte op een speelgoedbeurs bij ons in de wijk. Lola werd daar begroet door twee wildvreemde vrouwen. Via via hadden ze gevraagd hoe Lola heette. De ene zei dat ze ons kende omdat ze vanuit het raam kon zien hoe ik Lola op de bus zet als ze naar het kinderdagverblijf wordt gebracht en de andere herkende ons omdat we wel eens speelden op het speeltuintje achter haar huis. Ik kende de vrouwen zelf niet.


De dochter van... : Lola.
foto Juliette Wenisch

Zou ik nu voortaan altijd 'De moeder met het kind met Downsyndroom' zijn, die makkelijk in herinnering blijft? Ik ben er nog niet uit of ik dit leuk vind of niet. Maar ik zal het toch moeten accepteren zoals het is. Herkennen jullie dit?
(reacties naar redactie@downsyndroom.nl)
Juliette Wenisch, Arnhem

Agenda

Achter de naam van iedere organisator staan telefoonnummers en e-mailadressen waar geïnteresseerden nadere informatie kunnen krijgen en zich op kunnen geven. Alleen in afwijkende gevallen staan de telefoonnummers vermeld bij de afzonderlijke activiteiten. De meest actuele informatie is te vinden op de internetsite van de SDS: www.downsyndroom.nl

SDS-kern Drenthe
kerndrenthe@downsyndroom.nl
Annèt Buikema en Sjacko de Jonge, kerncoördinator 0528-27 43 60.
• Zaterdag 19 jan.: Nieuwjaarsbijeenkomst in Het Koetshuis, Hoogeveen. aanvang 20.00 uur
• Zondag 2 maart: Filmmiddag in Luxor Theater Hoogeveen. Met een film geschikt voor peuters en kleuters.
•April: Informatie avond over de Basiscursus Denkstimulering Thuis (methode Feuerstein). N.a.v. deze avond kunnen wij in overleg met Stibco (en afhankelijk van het aantal deelnemers) de cursus aanbieden in ktober.
• Mei: Pick-nick op een mooie en leuke locatie.

SDS-kern Gooi & Vechtstreek
Richard van Os, 06-53216644
kerngooi&vechtstreek@downsyndroom.nl
Elke laatste dinsdag van de maand is er een inloop koffie-ochtend van 9.30 tot 12.00 uur in Huizen. De opzet is breed en informeel.

SDS-kern Nijmegen
kernnijmegen@downsyndroom.nl
Tini Lootsma 024-355 23 83
• 13 januari: Nieuwjaarsbijeenkomst, n.t.b.

SDS-kern Noord-Limburg
kernnoordlimburg@downsyndroom.nl
Gerry op 't Veld, 0478-58 9181
Elona Tielen, 077 4641711
• 11 maart, themabijeenkomst overgang basis- naar voortgezet onderwijs
• 10 april, themabijeenkost beroepsonderwijs

SDS-kern Het Groene Hart
Jan-Willem Vlierboom en Monique Straver 0182- 580048; Yvonne en Han Kamperman 0182-526675,
kerngroenehart@downsyndroom.nl
www.sdsgroenehart.nl
• Januari: Thema-bijeenkomst 'ongewenst gedrag', in samenwerking met ASVZ ZuidWest en MEE Midden-Holland, n.t.b.

SDS-kern Rotterdam
Jeanette Slooff 010-202 10 22, Silvia Sjouw (010) 501 64 21 of Marianne Kleinjan 010-501 97 86
kernrotterdam@downsyndroom.nl
Planning baby/peuterochtenden:
• 12 januari, Barendrecht
• 19 februari, Schiebroek
• 2 april, Capelle

Giften

De SDS mocht de afgelopen maanden de volgende grotere giften ontvangen:
P. Beishuizen, Geldrop: 1350,- ;
Fam. Brok, Linschoten: 645,- i.v.m. 12,5 jaar huwelijk;
Fam. Rodriguez: 700,- i.v.m. 25 jaar huwelijk;
Fam. v. Buuren: 285,- i.v.m. 40 jaar huwelijk;
hr. Onck: 777,77 ;
Fam. Broeders 240,- i.v.m. nichten- en nevendag;
Algemeen Welzijnsfonds, Groningen: 2500 ,-
Alle gulle gevers hartelijk dank!

SDS-kern Tilburg
013-534 4275
kerntilburg@downsyndroom.nl
• 28 december: Zwemmen in 't Hooge Veer, Amarant 1, Bredaseweg 375 in Tilburg. Tijd: 16.00-18.00 uur.

SDS-kern Den Bosch
Irit Holdrinet 073-5210933
Caroline Belle 073 6421248
kerndenbosch@downsyndroom.nl
• 17 januari: PGB bijwooninitiatieven. Avond met sprekers Anke Procee van Landelijk Steunpunt Wonen en Egbert Slot van Budgethoudersnetwerk. Plaats: Stichting MEE, Teunislaan 3, Den Bosch. Tijd: 20.00-22.00 uur

Landelijk Bureau SDS, Meppel
Themadagen Downsyndroom:
• 26 januari, Den Bosch
• 3 april, Haarlem,
• 11 oktober, Rotterdam,
• 13 november, Meppel
Raadpleeg t.z.t. www.downsyndroom.nl voor de exacte tijden en locaties.

EN NATUURLIJK 21 MAART: WERELD DOWNSYNDROOMDAG
Houdt u ook hiervoor de website van de stichting, www.downsyndroom.nl, scherp in de gaten!

Aanmeldingsformulier donateurs SDS

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

D+U nr. 80

Naam:

Adres: e-mail:

Postcode: tel:

Plaats:

Geboortedatum kind/volwassene met Downsyndroom:

Overige gegevens: moeder/vader/zuster/broer van een meisje/jongen/vrouw/man met Downsyndroom/hulpverlener/belangstellende (doorhalen wat niet van toepassing is) meldt zich aan als donateur van de SDS. Mijn bijdrage van € .....,.... is overgemaakt op rekeningnummer 1651723 bij de Postbank of 36.71.08.445 bij de Rabobank te Meppel, beide ten name van de Stichting Downsyndroom. De minimumbijdrage is € 35,- per jaar, mits u in Nederland woont, anders € 40,- . Het streefbedrag bedraagt echter € 45,- respectievelijk € 50,- . Extra steun is zeer welkom.

Datum: Handtekening:

Downsyndroom Poli's & Downsyndroom Teams

Alphen a/d Rijn
Downsyndroom Team Rijnland
Rijnlandziekenhuis Locatie Alphen a/d Rijn
Afspraken via (071) 582 8052 (Poli Kindergeneeskunde) of (071) 580 2831 (Helen Versteegen, contactouder). Houdt zitting op de middagen van 01/10, 29/10 en 26/11.
Wachttijd*: geen.

Amersfoort
Samenwerkingsverband kinderen met Downsyndroom in de regio Eemland, Meander Medisch Centrum.
Paul Hogeman, kinderarts (033) 850 5050 (Meander Ziekenhuis), p.hogeman@meandermc.nl.
Sandra Hertog, MEE Utrecht, (033) 460 6500, shertog@mee-utrecht.nl.
Wachttijd*: geen.

Amsterdam
Academische consultatie voor kinderen met Downsyndroom. VU Medisch medisch centrum.
Michel Weijerman (coördinator),
Chantal Broers, kinderarts.
Afspraken via (020) 444 0887
Wachttijd*: geen.

Groningen
Downsyndroom Team Martini Ziekenhuis
Martini Ziekenhuis Locatie Van Ketwich
I.I.C. Wijmenga, kinderarts.
Informatie en aanmelden via (050) 524 6900
Elke vierde dinsdag van de maand.
Wachttijd*: geen.

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
Wachttijd*: 4 tot 12 weken.

Utrecht
Downsyndroom Team Utrecht
Antonius-Mesos groep locatie Mesos Medisch Centrum Overvecht. A.W.M. Rupert, kinderarts, H. van Wieringen, Inlichtingen via secretariaat kindergeneeskunde (030) 263 3363 of via e-mail; downteam-utrecht@mesos.nl
Wachttijd*: geen.

Gouda
Downsyndroom Team Midden-Holland, ondergebracht bij MEE Midden Holland.
Coördinator Joke Snel (0182) 520 333, j.snel@meemiddenholland.nl
Secretaresse Gea van der Velden (0182) 520 333
Wachttijd*: geen.

Den Haag e.o.
Downsyndroom Team 's Gravenhage e.o.
HagaZiekenhuis, locatie Juliana Kinderziekenhuis. Afspraken: Mariette Groen, secretaresse DST, (070) 210 7371, p-downsyndroom@hagaziekenhuis.nl.
Wachttijd*: 4 maanden.

Sliedrecht
Downsyndroom Team Drechtsteden
Albert Schweitzerziekenhuis, locatie Sliedrecht
Anke Laging (078) 610 0243
Wachttijd*: 1 à 2 maanden.

Tilburg
Downpoli TweeSteden Ziekenhuis 1x per zes weken op woensdagmiddag. Kinderarts Wil Rijnvos.aanmeldingen via kinderpoli: (013) 4655565 . Wachttijd*: geen.

Bergen op Zoom
Downsyndroomteam West Brabant
Ziekenhuis Lievensberg, Bergen op Zoom
Coördinator: N. Jansen, kinderarts. Contactpersoon: Esther van der Lugt. Inlichtingen: tel. 0164-278 310 (revalidatie-afdeling) of e-mail: downteam@lievensberg.nl . Wachttijd*: geen.

Helmond
Downsyndroom Team Helmond
Elkerliekziekenhuis Helmond, A. Bolz, kinderarts. Inl. Conny van Deursen (0493) 495 437 of Mia Kusters (0493) 492 023, of Janine van Vugt (040) 286 3270. Wachttijd*: onbekend.

Veldhoven
Downsyndroom Team Veldhoven
Maxima Medisch Centrum, locatie Veldhoven.
Dr. Bok, kinderarts, Francien Kerkkamp, coördinator (040) 888 8270. Wachttijd*: geen.

Venlo
Downsyndroom Team Noord-Limburg
Polikliniek Kindergeneeskunde
VieCuri Medisch Centrum voor Noord-Limburg
Postbus 1926, 5900 BX Venlo.
Contactpersoon: B. Pouls, secretaresse kinderartsen. Afspraken 077-320 5183
Wachttijd*: onbekend.

Boxmeer
Downsyndroom Team Maasziekenhuis Pantein.
Afspraken: Polikliniek Kindergeneeskunde, (0485) 567 500 / 505
e-mail: SecM_kind@maasziekenhuispantein.nl Medische coördinator is Gisèle Janssen, Kinderarts. Zie voor meer informatie www.maasziekenhuispantein.nl - surf naar webpagina jongerenafdeling.
Wachttijd*: onbekend.

Zutphen
Down-polikliniek Gelre ziekenhuizen,locatie Het Spitaal, Ooyerhoekseweg 8. Aanmeldingen mw. G. Stoel, coördinator en kinderverpleegkundige, elke eerste maandag van de maand. tel. (0575) 592 533 of poli kindergeneeskunde, tel. (0575) 592 824.

Early Intervention speelgroepen & schoolvoorbereidingsklasjes

Amsterdam – schoolvoorbereiding en begeleiding bij globaal lezen en rekenen
Klasjes en individueel. SCOPE , Hedianne Bosch, (020) 671 8813. Voor meer informatie, ook over workshops globaal lezen en workshops rekenen, zie www.stichtingscope.nl

Dordrecht – meerdere speelgroepen
MEE Zuid-Holland Zuid;
servicepunt: (0900) 2020 672; € 0,10 p. m.
Den Haag – speelgroep
SDS-kern Westland, Delft, Den Haag, (elke dinsdagochtend), Vroeghulp De Compaan (070) 3364770
Eindhoven – speelgroep
MEE Eindhoven en de Kempen (di-, wo- en donderdagochtend Wilma de Wit (040) 2140404.
Gouda – speelgroep
ASVZ Zuidwest, tel: 0182-543 050
contactpersoon: Petula Redegeld
's-Hertogenbosch - speelgroep
Early BIRD', SDS-kern Centraal Noord-Brabant; speelgroep (0-3jr.) op maandag- en vrijdagochtend en schoolvoorbereidingsklasje op woensdagochtend. (0416) 37 9017 of (0416)322 224
Tilburg – speelgroep
MEE Tilburg (elke maandagochtend), Majorie Bierings (013) 544 2100

Haarlem
Ontwikkelingsstimuleringsgroep / speelleergroep Dikkertje Stap (0-3 jr.) van MEE Noordwest-Holland (donderdagochtend).
Tel 023-535 8877. Zie ook www.meenwh.nl
Speel-en leergroepje i.s.m. Hartekampgroep. Om de 2 weken vrijdagochtend voor 3-4 jr.
Henny de Bruin, ghdebruin@zonnet.nl
Helmond - speelgroep
Stichting ORO Helmond, 0492-530 053.
Jolanda Maas, Ted van Giezen. Dagdelen tijdens de hele week: speelleergroep en schoolvoorbereidende groep.
Doetinchen- speelleergroep
Speelleergroep van MEE-Oost-Gelderland 1x per 14 dagen op vrijdagochtend. Contactpersoon: Mieke Veltman, tel. 0314-344 224. Email: m.veltman@mee-og.nl Zie ook www.mee-og.nl
Noordwijkerhout - speelleerochtend
Woensdagochtend
Stichting Het Raamwerk
Monique Tjoelker 0252-373441
m.tjoelker@hetraamwerk.nl
Heerhugowaard – speelgroep
EIS Noordelijk Noord-Holland (vrijdagochtend).
Irene Beijer, tel. 0226-722 026, Irene@downspeelgroep.nl en Tanja de Reg, Tanja@downspeelgroep.nl Zie ook www.downspeelgroep.nl

SDS-kernen

Hieronder telefoonnummers en e-mailadressen van de coördinatoren van de SDS-kernen. Ouders die met andere ouders in contact willen komen, kunnen bellen naar het nummer in hun regio.

Groningen
Heleen en Harry Fey, (0598) 38 05 89
Inge en Ben Korsaan, (050) 850 37 87
Lidy Hendriks en Jan Blok (050) 573 22 34
kerngroningen@downsyndroom.nl
www.sdskerngroningen.nl

Friesland
Saskia Modderman, (0561) 61 77 93 Albert Jonker, (0512) 33 22 02 Marion Hermans en Herman Timmerman, (0566) 62 37 95 kernfriesland@downsyndroom.nl ; www.kernfriesland.nl

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

West-Overijssel
Peter en Dineke Luppes, (038) 45 47 864
kernwestoverijssel@downsyndroom.nl

Twente
Peter en Barbara Nieuwenweg, (074) 277 32 03
kerntwente@downsyndroom.nl ; www.marijke-nieuwenweg.nl/kerntwenteindex.htm

Apeldoorn
Ellen den Besten, (055) 35 56 011
Heidi van Ingen, (0314) 384 389
Marjan Kips, (055) 36 71 560
Marcel van Luyk, (055) 35 54 611
kernapeldoorn@downsyndroom.nl

Nijmegen
Enrico en Henriëtte v. d. Heuvel, (024) 356 65 52
Tini Lootsma, (024) 355 23 83
kernnijmegen@downsyndroom.nl
www.sdskernnijmegen.nl

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

Amersfoort
0 tot en met 6 jaar;
Wendy van Wijk, (033) 480 47 42,
Yvonne van den Bos, (033) 495 10 54,
Monique Markesteijn, 7 jaar en ouder:
Astrid Groot (033) 462 47 97
Monique Rabeling (033) 494 73 28
kernamersfoort@downsyndroom.nl

Amsterdam
Miriam Maree en Winfried Dullaart, (020) 662 63 57 ; Carmen Altena en Martijn Meijering, (020) 675 58 70 ; Trisha Goossens en Arjan van Ommen, (020) 675 11 06
kernamsterdam@downsyndroom.nl
www.downsyndroomamsterdam.nl

Gooi & Vechtstreek
Siebe Minkes, (035) 531 30 53
Richard van Os, (06) 53 21 66 44
Mascha van den Berg, (035) 655 07 44
kerngooivechtstreek@downsyndroom.nl
www.home.wanadoo.nl/stormfm

Noordelijk Noord Holland
Jantina de Ruiter, (0228) 51 93 27; Ronald Kuiper, (0226) 41 31 17 kernnoordelijknoordholland@downsyndroom.nl ; www.downspeelgroep.nl

Haarlem
Kokkie Schnetz , (023) 531 34 25
Marian Ingwersen (0255) 51 79 27
kernhaarlem@downsyndroom.nl

Leiden
Marijke Ziegelaar, (071) 5310879
Helen Versteegen (071) 5802831
kernleiden@downsyndroom.nl

Haaglanden
Kerncoordinator en Delft : Mirjam Kleijweg, (015) 21 21 630 ; Den Haag: Pauline Kloosterboer, (070) 325 22 53 ; Hoek van Holland: Sandra Hollemans, (0174) 38 65 90 ;
Nootdorp: Yvonne Schoon, (015) 31 09 694 ; Zoetermeer: Maartje van den Berg, (079) 33 11 063
kernhaaglanden@downsyndroom.nl

Het Groene Hart
0 t/m 12 jaar; Jan-Willem Vlierboom en Monique Straver, (0182) 580 048 ; 13 jaar en ouder; Yvonne en Han Kamperman, (0182) 52 66 75
kerngroenehart@downsyndroom.nl
www.sdsgroenehart.nl

Dordrecht
Anke Laging, (078) 610 02 43 ;
Annerie Burggraaf, (0180) 41 58 57 ;
kerndordrecht@downsyndroom.nl

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

West Brabant
Hélène van der Prijt, (0162) 45 98 5
kernwestbrabant@downsyndroom.nl

Tilburg
Dorien Klaassen, (0161) 453 730
Melanie Schellekens,
kerntilburg@downsyndroom.nl

Den Bosch
Irit Holdrinet, (073) 521 09 33
Caroline Belle (073) 6421248
kerndenbosch@downsyndroom.nl

Eindhoven)
Tineke Eulderink-Barbiers, (040) 253 00 48
Mia Kusters, (0493) 492 023
kerneindhoven@downsyndroom.nl

Noord-Limburg
Gerry op 't Veld, (0478) 58 91 81,
Elona Tielen, (077) 464 17 11
kernnoordlimburg@downsyndroom.nl

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

Zeeland
Ria de Ridder, (0118) 46 27 75 ; Wilma Walhout, (0118) 61 26 11; Marjolein van Gulik, (0187) 632 825 ; kernzeeland@downsyndroom.nl

STICHTING Downsyndroom

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

Donateurs van de SDS betalen minimaal € 35,- per jaar (mits zij in Nederland wonen, anders € 40,-. Het streefbedrag bedraagt echter € 45,-, resp. € 50,-, waarbij extra steun zeer welkom is. (Zie aanmeldingsformulier, hiervoor.)

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

Monika de Vries (16) uit het Belgische Brasschaat in feestelijke omgeving. Zie het journaal op pag. 61. foto Robby De Vries