

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

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

Mini-enquête

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

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

In alle gezinnen werd er in hoofdzaak Nederlands gesproken. Van de 37 vaders waren er 28 (78 procent) in Nederland geboren. Drie vaders waren geboren in Suriname, twee in Marokko, één in Egypte, één in Kroatië en één in Turkije. Van de 37 moeders waren er 31 (84 procent) in Nederland geboren, vier in Suriname, één in Marokko en één in Bangladesh. In totaal zijn er tien gezinnen (27 procent)

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

'Starting Up': duidelijk, herkenbaar en positief

waarin één (6x) of beide ouders (4x) niet in Nederland zijn geboren. Er zijn geen of minimale verschillen tussen de antwoorden van deze 10 gezinnen en die van de gezinnen met alleen in Nederland geboren ouders.

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

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

Houding ten opzichte van Early Intervention

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

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



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

Geschiktheid voor nieuwe ouders

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

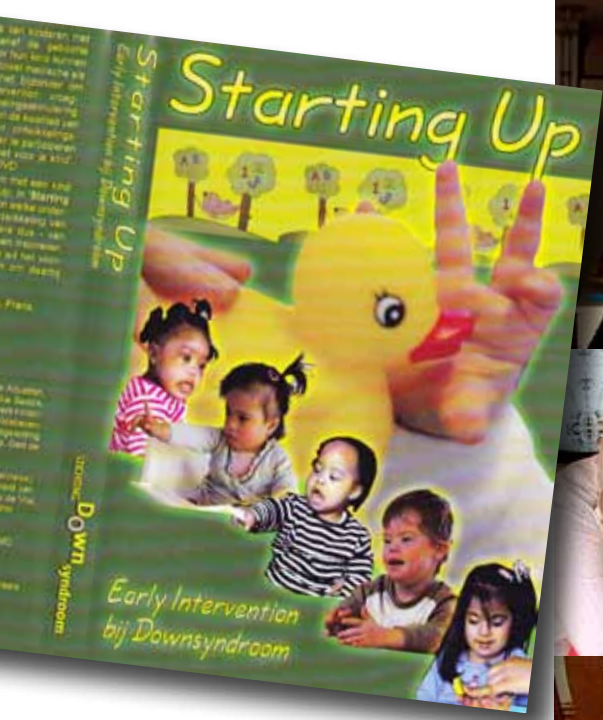
De meerderheid zou de DVD dan ook uitlenen of aanraden aan nieuwe ouders van een kind met Downsyndroom. Bij de 37 ouders scoorde 43 procent 'ja, in alle gevallen', 30 procent 'ja, vaak', 22 procent 'ja, soms', 3 procent 'alleen bij uitzondering' en 3 procent 'geen mening'. Bij de 7 professionals zou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

Geschiktheid voor ouders met een allochtone achtergrond

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

Sterke en zwakke punten

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



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

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

Als positief punt noemden vier ouders de diversiteit van leeftijden van de kinderen en de culturele achtergronden van de ouders. Eén van hen zegt hierover: 'Je ziet een verschil in de gezinnen qua achtergronden, maar allen zijn gericht op hetzelfde doel: het kind een goede start geven.' Vijf ouders vonden de film



informatief over Downs syndroom en over Early Intervention. Eén van hen zegt hierover: 'De theorie wordt in de praktijk weergegeven, waardoor het gaat leven.' Vier ouders waren blij met de positieve inhoud van de film. Zij werden geraakt door het enthousiasme van de kinderen en de ouders; zij vonden dat goed zichtbaar was dat de kinderen door op eigen tempo te leren meer kunnen bereiken. Drie ouders vonden de film duidelijk. Twee ouders vonden de film herkenbaar. Eén ouder vond het een goede zaak dat zowel ouders als professionals aan het woord komen in de film. Eén ouder merkte op dat de DVD geschikt was om te gebruiken voor het voorlichten van de crècheleidsters van haar kind. Eén ouder vond het een belangrijke boodschap dat Early Intervention het contact tussen ouders en kind kan versterken.

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

Brochure

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