# Down up

Nr 82, zomer 2008
Stichting Downsyndroom

**Actueel**
Ontwikkelingen rond Wajong en de AWBZ

**Jonge kinderen**
Emma legt steeds meer contact

**Tieners & Twens**
Teamgeest op de set in filmstad Spelderholt

**Onderwijs**
Voorbereiding op de gewone wereld

**Reportage**
Groot feest op Wereld Downsyndroomdag

**Update**
Van lezen komt spreken

20jaar

# Een leuke kaart voor al uw persoonlijke post

**Stichting Downsyndroom heeft weer een nieuwe service: een fraaie kaart met een mededeling van uw kant bij een foto van uw keuze. Mededelingen kunnen bijvoorbeeld zijn: 'Bedankt, ....', 'Kom je op mijn feestje?', 'Mijn opa wil geen cadeautjes, maar .....', 'Gaat het ook goed met jou?', 'Groeten uit .....'.**

**Mogelijkheden te** over! En dat over een leuke foto van *uw kind* met Downsyndroom of misschien zelfs van *uzelf*. Want onderaan staat het verzoek om de SDS te steunen met een gift op een speciaal daarvoor bestemde rekening. Zo kunt u ook de convocaties van uw kaartclub rondsturen met een opwekking voor een gift aan de SDS.

## Procedure

Na het succes van de vele poster- en kerstkaartenacties wil de SDS de komende maanden uitnodigingskaarten gaan maken volgens de intussen bekende procedure. U mailt ons uw 'wens' en uw foto. Die foto bij voorkeur in 'portrait' (hoogformaat) en niet in 'landscape' (breedformaat)! En daar maken wij op het landelijk bureau een kaart van. Bij uw boodschap zorgen wij voor een bijpassend lettertype en letterkleur en eventuele speelsigheden in de opmaak.

Wij? Net als bij de vorige poster- en kaartcampagnes zal het eigenlijke werk grotendeels worden uitgevoerd door onze eigen medewerker met Downsyndroom, David de Graaf. Na voltooiing krijgt u het resultaat terug in de vorm van een .jpg-bestand. Dat kunt u dan laten afdrukken bij bijvoorbeeld het Kruidvat. Daar bieden ze -voor zover wij hebben kunnen nagaan- de meest bruikbare keuze aan kaarten. Bezoek daarvoor www.kruidvat.nl . Ga via 'Ik wil snel naar' 'Fotoservice'. Kies daar voor 'Wenskaarten' en dan voor 'Postkaarten'. Daar vindt u verschillende opties, zoals een set mooie, dubbelgevouwen kaarten in enveloppen (per tien tegelijk). Op het tweede blad daarvan kunt u dan zelf met de hand de verdere gegevens invullen.

## Achterkant

Nog leuker vinden wij de ansichtkaarten, compleet met een belijnde achterkant die u dan kunt beschrijven (eveneens per tien tegelijk). Bij het bestellen kunt zelfs nog een tekst voor die achterkant invoeren, zonder opmaak, dat wel. Maar toch. U kunt natuurlijk ook met uw cd of memory stick langs gaan bij een van de vele afdrukautomaten gaan, waar u ter plekke met zeer gebruiksvriendelijke software uw opdrachten kunt geven, om de afgedrukte foto's korte tijd later mee te nemen. Dat kan bij voorbeeld bij het Kruidvat, bij een Hema-vestiging of bij fotozaken met het Fujifilm-logo. Er is tegenwoordig keus te over. Kies bij zo'n afdrukmachine wel voor de optie 'Fill in' (Fujifilm), of het equivalent daarvan bij een ander merk, om geen randen verloren te laten gaan. De lengte-breedteverhouding van uw jpg-bestand komt niet per definitie overeen met dat van het fotopapier. Van de SDS krijgt u uw bestand altijd aangeleverd in een verhouding 2 x 3, geoptimaliseerd voor de wenskaarten van het Kruidvat.

Bedenk bij uw 'opdracht' aan de SDS: hoe korter de wens / mededeling, hoe groter de letters kunnen worden. Stuur uw foto's en wensen of mededelingen naar: daviddegraaf@downsyndroom.nl . Geeft u hem s.v.p. wel een paar dagen de tijd om te reageren? Hij heeft namelijk ook nog andere werkzaamheden en activiteiten!

# Echt Nicolette

*Arno en Anne-Mieke Berkel hebben vier kinderen: Gerda, Christine, Cees en Nicolette. Nicolette werd in januari 2006 geboren als Nicoline Lenette. Anne-Mieke schrijft: 'Ze is vernoemd naar haar opa, die triest genoeg 11 weken na haar geboorte plotseling overleed. Mijn broer, Nico van Geest die een tuinderij heeft in 's-Gravenzande en daar amaryllissen teelt, is altijd bezig met het ontwikkelen van nieuwe soorten. Ook op dat moment had hij een prachtige nieuwe amaryllis en dacht er geen seconde over na: deze bloem moest naar z'n nichtje worden vernoemd. Eerst moest de Raad voor het kwekersrecht de naam nog goedkeuren. Gelukkig is dat nu gebeurd en de amaryllis heet de White Lenette. De bloem is zo puur wit! Mijn broer zei: Zo echt Nicolette is – want zij zal zich niet beter voordoen dan andere mensen kunnen doen – zo is ook deze bloem. Wij vinden het heel bijzonder dat hij dit voor onze dochter heeft gedaan.' Op de foto Nicolette met oom Nico.* • Foto's Anne-Mieke Berkel-van Geest, 's -Gravenzande

# Down+Up

20e Jaargang Nr 82 Zomer 2008
Oplage: 5000
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 ,
Manja van Oudenallen,
Marian de Graaf-Posthumus
*Hoofdredactie / eindredactie:*
Rob Goor

**Vormgeving**
Ad van Helmond, Amsterdam

**Advertenties**
Bel het landelijk bureau van de SDS, tel. (0522) 281337

**Druk**
Drukkerij Salland De Lange, Deventer

**Kopij**
Uw bijdragen voor Down+Up zijn uiteraard van harte welkom! Stuur uw tekst (max. 1400 woorden) vóór 7 juli 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 te worden vermeld welke tekst is overgenomen en dat deze 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



**Ambassadeurs van de SDS**
Margriet Eshuijs, Maarten Peters, Sjeng Schalken

edsa
EUROPEAN DOWN SYNDROME ASSOCIATION



**7 De SDS benadrukt het belang** van stages en jobcoaching in de discussie rond de Wajong. Minister Donner heeft inmiddels toegezegd deze punten te gaan bespreken met het ministerie van Onderwijs.

**10 Eva gaat naar het** ZMLK en blijkt ineens veel zelfstandiger. Moeder Annet noteert een grote vooruitgang bij Eva met lezen en praten.

**14 Zwemmen is leuk, leren** zwemmen gaat niet altijd even vlot. Handige en welgemeende tips voor ouders en zwemmeesters en -juffen.

**16 Aniek heeft scoliose, maar** wordt haar rug de baas. Leven met een rug die extra zorg nodig heeft, bijvoorbeeld met de balanstherapie.

**32 Sujeet Desai** maakte furore met zijn optreden tijdens Wereld Downsyndroomdag. De Amerikaan was de grote ster in theater Spant! in Bussum. Maar het feest telde nog meer sterren: Margriet Eshuijs, Maarten Peters en Sjeng Schalken werden ambassadeur van de SDS. En SDS-oprichtster van het eerste uur Marian de Graaf viel een koninklijke onderscheiding ten deel.

**55 Wat is een goed** leven? Die vraag kwam aan de orde tijdens een landelijke ontmoetingsdag van de Stichting OSANI.

**Update** gaat onder de noemer 'Van lezen komt spreken' over de ervaringen met de methode 'Leespraat' van Hedianne Bosch.

Op de voorpagina:
Jimmy Creed (1) uit Haarlem, gefotografeerd door zijn moeder Christien Creed-van Citters

## Actueel
Kabinet koerst aan op overname SER-advies AWBZ ..... 6
SDS zet jobcoaching op agenda Wajong-discussie ..... 7
Anti-oxidanten helpen niet ..... 8
Platform VG opgericht ..... 9

## Wereld Downsyndroomdag
Trouwen op een heel speciale dag ..... 27
Een prachtig SDS-feest ..... 28
Samen in een orkest ..... 29
Stromen van positieve emotie ..... 30
Kunst op drie poten ..... 30
Een koninklijke verrassing! ..... 31
Spetterende show van super-Sujeet ..... 32
Drie geweldige ambassadeurs ..... 34
Theater Domino brengt heftig toneel ..... 36
'Ik hoop dat Sterre ook haar dromen zal volgen' ..... 37

## Jonge kinderen
Eva blijkt ineens veel zelfstandiger ..... 10
Emma leert beter contact te leggen ..... 12
Daniël: Vol verbazing ..... 13
Van spetter en spatter naar één, twee, sluit! ..... 14
Suvivallen met Stichting Smiles ..... 57

## Tieners & Volwassenen
Aniek wordt haar rug de baas ..... 16
'Straks oefent ze uit zichzelf' ..... 17
Een gouden één-tweetje tussen brein en bal ..... 18
Een echte wereld in één minuut ..... 20
Joost-Jeroen seilt stijlvol ab ..... 24
Peetjie: Skiën ..... 25

## Onderwijs
Voorbereiding op de gewone wereld ..... 42
Ondersteuning van integratie ..... 44
De werkelijkheid is dat het wèl kan ..... 46

## Extra / symposia
Leids Goede Doel Ontbijt: een prachtige happening ..... 26
Record donatie van Ladies' Circle ..... 26
Volop mogelijkheden met PGB ..... 39
Pnina Klein: stimuleren met liefde ..... 54
Wat is een goed leven? ..... 55
Werken aan financiële onafhankelijkheid ..... 56
Onderzoeken neuropsychologie en Portage ..... 63

## Update
Van lezen komt spreken ... ..... 49

## En verder
Boeken om over te spreken ..... 58
Journaal ..... 61
SDS-winkel ..... 62
Oproepen/annonces ..... 64
Agenda en aanmeldingsformulier ..... 65
DS-teams ..... 66
Kernen/Doelstellingen ..... 67

Inzicht

# Kleine en grote stapjes

*Bij het ter perse gaan van deze Down+Up brengen de media bijna dagelijks nieuws over de discussies rond de Wajong. Ook de AWBZ is regelmatig in het nieuws, nu het kabinet voor de keuze staat hoe het verder moet met deze wet.*

*De SDS heeft in beide discussies duidelijk laten horen waar de belangen van mensen met Downsyndroom liggen en welke knelpunten bij aanpassing van de regelgeving zeker nog om een oplossing vragen. U leest hierover op de pagina's 6 en 7.*

*Als belangrijke 'speler in het veld' vervult de SDS zo een kerntaak die al 20 jaar hoog in het vaandel staat: opkomen voor mensen met Downsyndroom, opdat zij een zo normaal mogelijk leven kunnen leiden. In die zin zijn de politieke en maatschappelijke resultaten die de SDS uiteindelijk boekt, te zien als 'grote stapjes' omdat het iedereen in de wereld van Downsyndroom aangaat. En ook iedereen buiten die wereld, omdat een gezonde maatschappij een maatschappij is waarin mensen met Downsyndroom volledig zijn geïntegreerd.*

*Kleine stapjes zijn er ook. Het zijn de individuele stapjes, die vaak in stilte en onopgemerkt worden gezet, maar in wezen even belangrijk zijn omdat het altijd gaat om de mens zelf. Zo schrijft Francesca van der Vliet over de kleine stapjes van haar dochter Sterre (zie pagina 37). Uit het optreden van Sujeet Desai tijdens Wereld Downsyndroomdag in Bussum put zij de inspiratie om straks met Sterre op muziekles te gaan. Dat is een voorbeeld van een prachtige kleine stap .*

*De viering van Wereld Downsyndroomdag was een feest van positieve emotie. De jarige SDS beleefde een dag die liet zien dat integratie geen onhaalbaar ideaal is. Als je elkaar serieus neemt, is het leven leuk en zijn er onvermoede en grootse mogelijkheden. U leest alles over het feest van 21 maart op de pagina's 27-38.*

*Hoeveel er mogelijk is als mensen met en mensen zonder Downsyndroom samen aan de slag gaan, bleek ook uit de filmweek die een groep jongeren beleefde op Parc Spelderholt, waar zij elk een film van een minuut maakten (zie de pagina's 20-23). Soms indrukwekkende filmpjes. Maar minstens even indrukwekkend zijn de reacties van de begeleiders. Ze ontdekken de mens achter de jongere met Downsyndroom. En zo was ook deze filmweek een prachtig voorbeeld dat integratie geen illusie hoeft te blijven. Een grote kleine stap vooruit!*

*Rob Goor*

# Kabinet koerst aan op overname SER-advies over toekomst AWBZ

**Het kabinet komt rond de tijd dat deze Down+Up verschijnt, met een besluit over de toekomst van de AWBZ. Staatssecretaris Bussemaker van VWS heeft hiervoor twee adviezen gekregen. De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) kwam eind januari met het ingrijpende advies om de AWBZ 'uiteindelijk' op te heffen, waarbij voor een groep mensen met belemmeringen als Downsyndroom wel een soort 'rest-AWBZ' of 'rijksregeling' overblijft (zie Down+Up 81, pagina 6). Het tweede advies kwam op 22 april van de Sociaal Economische Raad (SER). Hierin wordt de AWBZ aangepast, maar blijft er een basis bestaan waarop de zorg voor mensen met een verstandelijke belemmering gewaarborgd blijft. Binnenskamers lijkt het kabinet nu afstand te nemen van het RVZ-rapport. Mocht het SER-advies inderdaad de voorkeur krijgen, dan is de SDS daar positief over. Stichting Downsyndroom heeft zich de afgelopen tijd niet voor niets hard gemaakt voor een betere AWBZ.** • Redactie

**Stichting Downsyndroom** is positief over de strekking van het SER-advies inzake de toekomst van de AWBZ dat staatssecretaris Bussemaker van VWS op 22 april in ontvangst heeft genomen. Toch spreekt de SDS zich uit tegen een mogelijke overheveling van ondersteunende en activerende begeleiding – zoals Early Intervention – naar de WMO.

Het SER-advies inzake de toekomst van de AWBZ volgt op het advies hierover van de Raad voor Volksgezondheid en Zorg (RVZ) dat eind januari werd uitgebracht. In dat advies werd al duidelijk hoezeer een overheveling van zorg naar de Zorgverzekeringswet (ZVW) en de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) de continuïteit en (rechts)zekerheid van de ondersteuning en begeleiding voor mensen met Downsyndroom zou ondermijnen. Het SER-advies, gericht op een aangepaste AWBZ, biedt in de visie van de SDS wel een basis waarop de zorg voor mensen met een verstandelijke belemmering gewaarborgd blijft. In die zin deelt de SDS de positieve reactie van Platform VG (Verstandelijk Gehandicapten)* van 18 april jongstleden.

De SDS maakt echter bezwaar tegen het voorstel in het SER-advies om 'nader af te bakenen onderdelen' van de huidige AWBZ-functies ondersteunende en activerende begeleiding (OB en AB) die zijn gericht op deelname aan de samenleving, over te hevelen naar de WMO. Dat mag niet gebeuren! Iets wat zo vanzelfsprekend en zo algemeen beschikbaar hoort te zijn als Early Intervention voor kinderen met een verstandelijke belemmering moet op landelijk niveau geregeld blijven, in plaats van overgedragen te worden aan de willekeur van gemeenten die de vereiste deskundigheid niet op kunnen brengen. Daarbij moet worden bedacht dat kwalitatief hoogwaardige Early Intervention de beste manier is om het functioneren van mensen binnen de sector mensen met een verstandelijke handicap te verbeteren en zo ook besparingen op de lange termijn te realiseren.

## Verbeteringen

Het kabinet denkt inmiddels na over enkele verbeteringen in de voorstellen van de SER. Zo zou er al zijn 'afgebakend' dat de OB wel beschikbaar blijft voor verstandelijk gehandicapten.

Ook zou het kabinet aanpassingen willen zien op het gebied van indicatiestelling, uitvoeringsstructuur en scheiden van wonen en zorg. Er wordt hierover al overleg gevoerd met de betreffende ministeries. Het kabinet stelt het PGB volledig gelijk aan Zorg in natura.

De SDS merkt verder op dat een – ook door het Platform VG bepleite – realistische hardheidsclausule bij een 'glasheldere polis' wel voldoende ruimte moet bieden om de vaak complexe aandoeningen van de doelgroep te kunnen verwerken. Standaard-indicaties – zoals voor Early Intervention – zouden een goede basis kunnen vormen. In de visie van de SDS bestaat zo'n glasheldere polis uit meerdere standaard-indicaties voor 'evidenced based' begeleidingsmethodieken. En daarbij is dringend een hervorming vereist van het nu veel te bureaucratische Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ), waar te vaak mensen die geacht worden alleen maar indicaties af te geven op de stoel van de behandelaars gaan zitten.

In het SER-advies wordt telkens over cliënten gesproken alsof die zelf alles kunnen regelen, aanvragen en invullen. Uiteraard ligt de grondslag wel bij de cliënt, maar de SDS wijst er op dat in de sector mensen met een verstandelijke handicap de hulp mede gericht dient te zijn op ouders en/of verzorgers van de betrokkenen. Ouder- en gezinsbegeleiding zijn cruciaal – niet alleen voor mensen met Downsyndroom, maar voor de hele sector mensen met een verstandelijke handicap – zeker om te voorkomen dat er op steeds zwaardere zorg een beroep moet worden gedaan.

Het SER-advies spreekt verder over de scheiding van wonen en zorg. Op zich vindt de SDS dat prima, maar hoe zorgen we er in Nederland voor dat er dan ook betaalbare woningen zijn? Mensen met Downsyndroom, en meer algemeen: mensen met een verstandelijke handicap, bevinden zich maar al te vaak in de laagste inkomensklasse. Welke huisvestingsmogelijkheden krijgen cliënten die niets te besteden hebben of zelfs in de schulden zitten? Wellicht dat de verbeteringen waar het kabinet nog over denkt, hier betrekking op hebben.

In het proces dat volgt op de besluitvorming van het kabinet is een duidelijke samenwerking voorzien tussen VWS en de cliëntenorganisaties. Dat is in elk geval veelbelovend. We houden u van de ontwikkelingen op de hoogte.

* Het Platform VG is nieuw: zie pagina 9.

# SDS zet stages en jobcoaching op agenda Wajong-discussie

**Minister Donner van Sociale Zaken en Werkgelegenheid maakte begin april bekend dat hij de groei van het aantal mensen dat een beroep doet op de Wajong wil afremmen. De leeftijd waarop jongeren met een handicap een (definitieve) Wajong-uitkering kunnen krijgen, wil hij verhogen van 18 naar 27 jaar. De SDS vindt dat voor mensen met Downsyndroom onaanvaardbaar in de huidige situatie. In reactie op de plannen van Donner hebben het Platform VG*, de CG-Raad en het Platform GGz in gesprekken met ambtenaren en de minister hun bezwaren en ideeën hierover kenbaar gemaakt. De SDS heeft via een eigen persbericht en de vertegenwoordiging in het Platform VG enkele specifieke punten onder de aandacht van de minister gebracht, zoals meer stageplekken en meer en intensievere jobcoaching.** • Redactie

**Het kabinet stelt** bij monde van minister Donner dat arbeid bij maatschappelijke betrokkenheid past en dat mensen met chronische ziekten en/of beperkingen daarom (beter) mee zouden moeten kunnen doen in het arbeidsproces. Voor wie dit echt niet kan, is er sinds 1998 de Wajong-uitkering. Wajong staat voor de Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten.

De instroom van jongeren die gebruik maken van de regeling, is de afgelopen vijf jaar verdubbeld. Er is met name een groei van het aantal GGz-cliënten (mensen die een beroep moeten doen op de geestelijke gezondheidszorg). De minister is door de toename genoodzaakt aanpassingen aan de Wajong voor te stellen.

## Visie SDS

De SDS heeft haar visie op de situatie in een persbericht op 15 april kenbaar gemaakt. We vatten deze hier samen. Natuurlijk kan de SDS begrip opbrengen voor de achterliggende gedachte van de minister: meer jongeren, die nu als een soort automatisme tot hun 65e een Wajong-uitkering ontvangen, prikkelen om alsnog aan het werk te gaan! Maar in ieder geval voor mensen met Downsyndroom gaat het er niet zozeer om dat daar een prikkel voor nodig is. Een deel van de doelgroep van de SDS kan gewoon niet werken. Gelukkig vindt ook de minister dat de huidige systematiek moet blijven gelden voor jongeren die door belemmeringen nooit aan het arbeidsproces zullen kunnen deelnemen.

Veel mensen met Downsyndroom kunnen en willen echter wel degelijk werken, maar krijgt bij werkgevers - overheden zowel als particuliere bedrijven - geen poot binnen de deur, zelfs niet wanneer ze reguliere diploma's hebben behaald. De voorkeur gaat dan altijd uit naar iemand zonder Downsyndroom, al dan niet met hetzelfde diploma. Het zijn dus niet de Wajongers, maar veeleer de werkgevers die een prikkel nodig hebben. Een dringend gewenste maatregel is dan ook om werkgevers, inclusief de overheid, te verplichten een bepaald percentage mensen met een belemmering aan te nemen, ook mensen met een verstandelijke belemmering.

Bij de discussie over het (niet) krijgen van werk voor mensen met Downsyndroom hoort nadrukkelijk ook de voorloper van werk: scholing en opleiding. Kunnen jonge mensen met Downsyndroom uit voldoende stageplekken kiezen? En is daar dan voldoende begeleiding bij? Nee! Als het gaat om de verdeling van stageplekken worden zij duidelijk achtergesteld bij andere leerlingen. Meestal zijn het de ouders van de leerlingen met Downsyndroom die zelf op stageplekkenjacht moeten gaan. En als zo'n stageplek dan met veel moeite is gevonden, kan er vanuit de school volstrekt onvoldoende begeleiding worden geleverd. Nu is het gewoon dat een school voor VSO-ZML of een ROC slechts één dagdeel per week beschikbaar heeft voor de begeleiding en coördinatie van de stageplekken van al hun leerlingen!

Bij 'voldoende stageplekken kiezen' gaat het niet alleen om een numeriek aantal, maar ook voldoende qua diversiteit van de verschillende sectoren. Want vanuit die stageplekken komen de referenties en krijgen werknemer en werkgever ook zicht op de mogelijkheden.

Voor een betere begeleiding zijn meer jobcoaches en intensievere jobcoaching nodig, met vakkrachten die geloven in de mogelijkheden van de mensen die ze begeleiden en hen net zo lang (kunnen) helpen totdat die hun werk volledig zelfstandig goed kunnen doen. Daar waar bedrijven nu vaak huiverig staan tegenover jobcoaches van buitenaf zou daarom kunnen worden overwogen om faciliteiten te scheppen voor het opleiden van mensen binnen die bedrijven voor een dergelijke functie, maar dan dus gekoppeld aan dat bedrijf.

Als minister Donner stelt dat arbeid een basis is geworden voor persoonlijke ontwikkeling en maatschappelijke betrokkenheid, zouden we in ons land alle denkbare moeite moeten doen om mensen die werken willen aan het werk te krijgen. Dus ook de mensen met Downsyndroom die werken kunnen, ongeacht de financiële consequenties.

## Overleg

In een overleg met het Platform VG, de CG-Raad en het Landelijk Platform GGZ op 8 mei heeft minister Donner nog eens verklaard dat er voor de huidige Wajongers niets verandert. Nieuwkomers die perspectief hebben op werk wil hij echter geen garantie op werk geven. Wel denkt hij aan minder administratieve lasten, het compenseren van de kosten van aanpassingen van werkplekken en een nieuwe organisatie van waaruit mensen kunnen worden gedetacheerd.

De vertegenwoordigers van de cliëntenorganisaties hebben de minister vervolgens nadrukkelijk op enkele punten gewezen, zoals het feit dat de Wajong-doelgroep geen misbruik maakt van de regeling en dat negatieve prikkels daarom zinloos zijn. Een positieve insteek is beter: dit kan alleen als werkgevers worden geholpen om Wajongers aan te trekken en daadwerkelijk worden ondersteund. Alleen wat administratieve lasten beperken en een kostenregeling voor werkplekaanpassingen zijn absoluut onvoldoende. Dit leek de minister aan te spreken, maar voor een financiële ondersteuning van projecten waarbij werkgevers daadwerkelijk worden geprikkeld om Wajongers aan te trekken, ziet hij alleen ruimte binnen het bestaande budget.

Het pleidooi voor meer stageplekken en meer en betere jobcoaching heeft de minister zeer serieus genomen. Hij zegde toe deze punten te gaan bespreken met het ministerie van Onderwijs.

We houden u van de ontwikkelingen op de hoogte.

* Het Platform VG is nieuw: zie pagina 9.

# Antioxidanten helpen niet

**Dit voorjaar werd op het internet een belangrijk onderzoek gerapporteerd naar het effect van antioxidanten op de ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom. Het antwoord is teleurstellend: ze helpen niet.** • Erik de Graaf

**In dit blad** is al vele malen uitgebreid aandacht besteed aan het gebruik van multivitamine-,mineralen- en enzymcombinaties, zoals die al vanaf ruim voor de Tweede Wereldoorlog in een lange reeks opeenvolgende ontwikkelingen worden toegepast om de laatste jaren via het internet tot een echte 'hype' te worden.*1 Veel ouders blijken in de praktijk bereid tussen de 20 en 40 euro per maand uit te geven aan dergelijke supplementen.

Steeds hebben we erop gewezen dat bij de toepassing van allerlei vitaminesuppleties etc., in tegenstelling tot wat veel mensen denken, bepaald niet geldt: 'Baat het niet, dan schaadt het niet'. Integendeel, bij de hier en daar aanbevolen hoge doseringen is er wel degelijk kans op schade! Met name daarover ging het artikel van Mary Coleman, 'Vitamines en Downsyndroom', in de Update van D+U 39 (herfst 1997). En in meer algemene zin -dus niet specifiek met betrekking tot Downsyndroom- in het nieuwsitem 'Vergiftigd door vitaminen' in het nummer daarvoor. Daar komt bij dat het hier volgens de Warenwet gaat om voedingssupplementen, waarvoor een minder hoge zuiverheidsgraad vereist is dan voor geneesmiddelen. Let wel: ook al heeft u al die bladen niet (meer) in uw bezit, alle artikelen kunnen tegenwoordig zo worden gelezen en/of gedownload vanaf de SDS-website.

## Geruchten blijven uiterst hardnekkig

De hoera-verhalen van individuele ouders die menen vast te stellen dat hun kinderen met Downsyndroom minder vaak infectieziekten en dergelijke hebben, blijven echter hardnekkig. Maar, veel van die positieve berichtgeving is ook afkomstig van belanghebbenden bij de verkoop van die supplementen. Er is daarom al jaren grote behoefte aan een voldoend groot, goed gecontroleerd dubbelblind effectonderzoek. Een type onderzoek waarin de gevallen waarin er geen (vermeende?) positieve effecten waren evenzeer worden meegerekend als de hoera-situaties.

Mede dankzij de medewerking van de Down Syndrome Association (DSA) in Londen is een aantal jaren geleden zo'n onderzoek van start gegaan. De verwachting was dat de eerste resultaten aan het eind van 2005 bekend zouden worden. Pas dit voorjaar echter kwamen hoofdonderzoeker Jill Ellis en haar medewerkers met hun resultaten naar buiten.

In het onderhavige onderzoek beperkten ze zich tot het gebruik van foliumzuur (dagelijks 0.1 mg, als een vorm van vitamine B9) of antioxidanten (eveneens dagelijks selenium 10 µg, zink 5 mg, vitamine A 0.9 mg, vitamine E 100 mg en vitamine C 50 mg) of allebei. Voorstanders van de commercieel beschikbare preparaten (zoals Nutrivene-D en Euro TNI) zouden nu kunnen stellen dat in vergelijking daarmee de in dit onderzoek toegepaste doses onvoldoende zijn geweest om echt biochemische processen te beïnvloeden. In die zin is de dosering inderdaad een beperking, maar wel een gemotiveerde. De in het onderzoek gebruikte doses waren namelijk gelijk aan 100 procent van de dagelijks aanbevolen hoeveelheid (RDA) voor vitamine E, zink en selenium en 200 procent van de RDA van vitamine C en foliumzuur. De onderzoekers vonden het niet verantwoord om hoger te doseren, domweg omdat er geen gegevens bestaan over de veiligheid van het toedienen van hoge doses aan jonge kinderen, terwijl het antioxidatieve effect van vitamine C zelfs om kan slaan in het tegenovergestelde.

## De onderzoekspopulatie

Van de oorspronkelijk aangemelde 215 gezinnen, uit verschillende delen van Engeland, voldeden 156 baby's met Downsyndroom (gemiddelde leeftijd 4,2 maanden) aan de inclusie-criteria. Het belangrijkste daarvan was dat ze jonger moesten zijn dan maximaal zes maanden. Reden om niet mee te mogen doen waren chromosomaal mosaïcisme of translocaties, ernstige hartafwijkingen of andere ernstige problemen met de gezondheid op de lange termijn en het afkomstig zijn uit gezinnen waarbinnen geen Engels gesproken werd (om een vergelijking van de taalontwikkeling niet extra te bemoeilijken). Overigens was het aantal deelnemende kinderen wel iets kleiner dan aanvankelijk was bedoeld.

Alle supplementen werden in poedervorm verstrekt en konden zo door eten of drinken worden gemengd. De onderzoekers leerden de ouders bij de inschrijving hoe ze die moesten mengen en toedienen. De doses werden met 30 procent verhoogd na de eerste verjaardag van de kinderen. Allemaal werden ze gedurende achttien maanden gevolgd. Er werden - dubbelblind dus - vier onderzoeksgroepen gevormd. De primaire onderzoekers wisten tijdens het onderzoek niet welke kinderen tot welke groep behoorden, evenmin als de ouders van de kinderen. De eerste groep kreeg eenmaal per dag antioxidanten, de tweede foliumzuur , de derde zowel antioxidanten als foliumzuur. De vierde groep tenslotte, de controlegroep, kreeg een placebo.

In de loop van het onderzoek vielen nog 17 kinderen (11 procent) af, zodat er 139 kinderen overbleven voor de uiteindelijke vergelijking. Hun gemiddelde leeftijd bij het einde van het onderzoek was 22,9 maanden. Belangrijk is verder dat meer kinderen die antioxidanten kregen (15 van de 74) dan alleen maar foliumzuur of placebo (2 van de 65), het innemen van de supplementen staakten. En alleen kinderen die antioxidanten gebruikten (10 van de 74 tegenover geen enkele van de 65) moesten stoppen met het nemen daarvan vanwege overgeven of andere serieuze bijwerkingen. Andere negatieve ervaringen werden niet gerapporteerd.

## Resultaten

De deelnemende kinderen werden na achttien maanden onderzocht voor wat betreft hun mentale en cognitieve ontwikkeling. Daarbij werd het ontwikkelingsquotiënt bepaald volgens de Griffiths-schaal en hun communicatieve ontwikkeling met een voor Engeland (in plaats van de VS) aangepaste vorm van de MacArthur Inventory.

De gevonden resultaten laten weinig ruimte voor twijfel. Er konden namelijk geen verschillen worden vastgesteld tussen de vier groepen voor wat betreft de biochemische bevindingen. Daarbij werd met name aandacht besteed aan indicatoren voor 'oxidatieve stress', een van de belangrijkste en algemeen erkende factoren waarmee suppletie meestal gerechtvaardigd wordt. Ik citeer daarvoor uit de Update van D+U 50: 'Er is een groeiende hoeveelheid goede aanwijzingen dat suggereert dat verhoogde oxidatieve stress betrokken zou kunnen zijn bij het ziektebeeld van Downsyndroom. Daarom is het theoretisch mogelijk dat

het gebruik van antioxidanten - om vrije radicalen weg te vangen - sommige van de complicaties van Downsyndroom zou kunnen verbeteren.' Die Update is van de hand van Cornelius Ani, een van de mede-auteurs van het onderhavige onderzoek. Maar die 'oxidatieve stress' werd dus niet beïnvloed.

Verder was er geen sprake van enige verbetering op het gebied van psychomotorische ontwikkeling of van taal in een van de gesupplementeerde groepen. Er waren geen verschillen tussen de groepen voor wat betreft het gemiddelde aantal gesproken of met behulp van gebaren aangeduide woorden. Op basis van al die bevindingen concluderen de onderzoekers dan ook dat er geen bewijs is dat antioxidanten of foliumzuur de ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom zouden bevorderen. Zij waarschuwen ervoor dat ouders die dergelijke supplementen aan hun kinderen geven hun hoop op onbewezen voordelen moeten afwegen tegen potentiële negatieve effecten van hoge doseringen van lange duur.

Frappant is verder dat de onderzoekers aan het einde van de studie aan de ouders vroegen te raden welke van de vier supplementen hun kinderen hadden gekregen. Slechts 44 van de 139 (32 procent) achtte zichzelf daartoe in staat. En 11 van die 44 (25 procent) raadde juist, wat overeenkomt met puur toeval.

Methodologisch is er bitter weinig op dit onderzoek aan te merken. Het was namelijk een keurig dubbelblind onderzoek, zoals het zou moeten. Wel valt er iets af te dingen op de praktische uitvoering. Leggen we het bijvoorbeeld ter vergelijking naast het schildklieronderzoek van Paul van Trotsenburg (zie nr. 75 van dit blad) dan valt op dat daarbij de baby's aan het begin niet ouder waren dan 28 dagen in plaats van de maximaal zes maanden in dit Engelse onderzoek. En juist die allereerste weken zijn zo cruciaal voor de neurologische ontwikkeling! Een bijkomend punt is het toch niet zo bijster grote aantal geïncludeerde baby's dat de eindstreep haalde, te weten 139 tegenover de 196 van Van Trotsenburg. Dat betekent dat de onderlinge verschillen groter moeten zijn om tot statistische significantie te komen. En bij die 139 is er dan, zoals we al zagen, ook nog een aantal die het innemen van hun suppletie -welke dat dan ook was- onderweg heeft moeten staken. De onderzoekers stellen zelf daarom ook dat de mogelijkheid niet uitgesloten kan worden dat subtiele effecten van suppletie op de ontwikkeling pas herkend kunnen worden na een langere tijdsperiode.

## Heftige discussies

Het moge duidelijk zijn dat het verschijnen van dit onderzoeksverslag op het internet voor de zoveelste keer uitermate heftige discussies opleverde in (in ieder geval) de Engelse Downsyndroom-mailgroep. Dat gebeurde binnen een brede range lopend van 'Zie je wel dat we gelijk hadden' (van de kant van de tegenstanders van suppletie) tot en met 'Er is hier niks aangetoond, want de onderzoekers hebben niet precies ons middel onderzocht' (van de kant van de fervente gebruikers van bepaalde producten). Bij argumenten van het laatste type werd er namelijk gezegd, dat het uiteindelijke effect van de commerciële preparaten een gevolg was van de aanwezigheid van bepaalde stoffen die in het onderhavige onderzoek niet waren meengenomen. En zo lang er niets of niemand die preparaten zelf test, komen we zo dus niet verder.

Belangrijk is hier nog eens te benadrukken dat bijna 15 procent van de deelnemers aan de antioxidantengroep onderweg moest stoppen vanwege de bijwerkingen! En dat terwijl de hier gebruikte doses nog relatief laag zouden zijn. Hoe zou het dan zijn met de bijwerkingen van de commerciële preparaten? Die vraag stellen de onderzoekers ook, maar niemand kan haar beantwoorden.

Loopt het spoor naar de medicamenteuze behandeling hier nu dood? Welnu, misschien wel waar het gaat om alleen maar simpele supplementen. Maar gelukkig zijn er heel andere, nog steeds -of eigenlijk steeds meer- zeer veelbelovende ontwikkelingslijnen. Daarover een volgende keer.

*1 Zie voor meer informatie over dit onderwerp o.a. 'Zoeken naar het wondermiddel' in nummer 31 en 'Multivitamines en multimineralen' in de Update van nummer 29 (lente 1995). In de Updates van de nummers 32 en 33 (resp. winter 1995 en lente 1996) ging het over het niet of althans verminderd tot ontwikkeling laten komen van de symptomen van Downsyndroom en uitgebreide publicatie daarover in het Amerikaanse blad Nature. Daarin werd gesuggereerd dat een gerichte toediening van antioxidanten wel eens een zinvolle aanzet tot therapie zou kunnen zijn. In de Update van D+U 50 (zomer 2000) publiceerden we een uitvoerig literatuuronderzoek naar de huidige situatie, waarbij het hiervoor genoemde punt uitgebreid aan de orde kwam. In 'Een pil tegen Downsyndroom?' in nr. 69 van dit blad zetten we die discussie voort.

## Literatuuropgave


Jill M Ellis, Hooi Kuan Tan, Ruth E Gilbert, David P R Muller, William Henley, Robert Moy, Rachel Pumphrey, Cornelius Ani, Sarah Davies, Vanessa Edwards, Heather Green, Alison Salt, Stuart Logan, (2008), 'Supplementation with antioxidants and folinic acid for children with Down's syndrome: randomized controlled trial', BMJ, February 22, 2008

http://press.psprings.co.uk/bmj/february/Downs.pdf




Nieuws

# Platform VG opgericht

**Na het plotselinge** faillissement van de Federatie van Oudervereningingen (FvO), de koepel van de 'klassieke' ouderorganisaties met betrekking tot mensen met een verstandelijke belemmering, in februari van het vorig jaar, rees toch de behoefte om een soort koepelorganisatie op te zetten voor de gehele sector. Die koepel zou dan echter geen kopie moeten zijn van de FvO, maar veel breder georiënteerd. Immers, al vele jaren bestonden er organisaties, vaak syndroom- of ziektespecifiek, naast de FvO, waarvan de stem niet werd gehoord in gesprekken met overheden, etc. De 20-jarige SDS is daar natuurlijk een schoolvoorbeeld van. Zo ontstond, mede gestimuleerd van het Fonds PGO, van waaruit ook de SDS een exploitatie-subsidie ontvangt, het Platform VG (Platform Verstandelijk Gehandicapten). De oprichting werd een feit op 7 maart jongstleden.

**Doelen**

Het platform heeft drie doelen geformuleerd: informatie-uitwisseling, afstemming van de belangenbehartigende activiteiten, en waar van belang gezamenlijk optreden naar buiten. Eind dit jaar zal de samenwerking worden geëvalueerd.

Aan het platform nemen deel: Stichting Armado, BOSK, LFB (Landelijke Federatie Belangenvereniging Onderling Sterk), LSR (Landelijk Steunpunt medezeggenschap), NVA (Nederlandse Vereniging voor Autisme), SDS (Stichting Downsyndroom) en de landelijke oudervereningingen dit Koningskind, Helpende Handen, KansPlus en PhiladelphiaSupport. Andere landelijk werkende belangenbehartigende organisaties kunnen zich bij het platform aansluiten.

De werkorganisatie treedt naar buiten onder de naam Platform VG (zie ook de website www.platformvg.nl). Wim Drooger is benoemd tot coordinator (projectleider) van het ondersteunende bureau. Het bureau is in Utrecht gevestigd.

Ten behoeve van het platform is een bestuurscommissie opgericht die de randvoorwaarden voor het functioneren van het platform in het leven roept en bewaakt (financiën, personele situatie, toelating tot het platform, evaluatie en bijstelling samenwerking, etcetera). Het platform kan zich dan vooral richten op de inhoudelijke onderwerpen. Als onafhankelijk voorzitter van de bestuurscommissie is benoemd drs. Jaap Zwitser.

Inlichtingen: Wim Drooger,
telefoon 030-2363729, info@platformvg.nl
of i.kruiver@platformvg.nl ,
Maliebaan 71h, 3581 CG Utrecht.

**In Down+Up nrs. 75 (herfst 2006) en 77 (lente 2007) maakten we kennis met Eva Bertrand. Eva is inmiddels 8 jaar en heeft de overstap gemaakt van het regulier onderwijs naar het ZMLK. Moeder Annet van Dijck: 'Binnen het regulier onderwijs valt of staat alles met de leerkracht die voor de groep van jouw kind staat. En deze leerkracht was er helaas met zijn hart niet bij.' Eva maakt intussen prima vorderingen.** • tekst en foto's Annet van Dijck, Nuth

# Eva blijkt ineens veel zelfstandiger

**En dan is er** het moment dat je dochter welkom is om een dagje mee te lopen in een ZMLK-klasje. Enkele dagen van te voren zei Eva nog: 'Ik vind het wel spannend!' Maar op de ochtend zelf zat ze blijmoedig in de auto en stapte even later onbevreesd het vreemde schoolgebouw binnen. We waren extra vroeg gekomen, zodat we ons even rustig konden voorstellen. Ik was apetrots toen Eva uit zichzelf haar hand uitstak en duidelijk zei: 'Ik ben Eva!'

Toen de leerlingen een voor een binnen druppelden, keek Eva met grote ogen om zich heen. In deze groep zaten pas écht grote kinderen (van 7 tot 11 jaar). Eva was hoofdzakelijk kleuters gewend. Ik kon mijn verbazing niet onderdrukken toen ik zag dat ook mijn dochter zichzelf behoorlijk goed wist om te kleden voor gym en ook nog in een vrij rap tempo. Bleek ze ineens een stuk zelfstandiger dan wij gedacht hadden. Ze wilde kennelijk niet achterblijven bij de rest. Het begon mij te dagen dat dit wel eens juist een stimulerende omgeving voor haar zou kunnen zijn. De kinderen uit de reguliere kleutergroep wilden haar nog wel eens betuttelen en dat ontlokte Eva dan de uitspraak 'Ik ben geen bábý!'

De dag vloog om en toen we haar haalden zagen we dat Eva helemaal in haar element was. Bij het afscheid zei ze tegen de leerkracht: 'Ik kom morgen wéér!' Toen deed het me bijna pijn dat ze nog enkele weken naar de reguliere basisschool moest gaan. Het liefst had ik haar meteen daar gelaten, tussen de (zéér?) moeilijk lerende kinderen.

## Computer

In de tussenliggende tijd ging thuis het avontuur gewoon verder. Over zelfredzaamheid gesproken. Op een zaterdagochtend werd ik wakker omdat het ongebruikelijk stil was in huis. Toen ik op stond bleek dat overal de lichten aangemaakt waren, de stroommeter draaide op volle toeren. Aan de computertafel in de woonkamer zat Eva doodgemoedereerd te tekenen met een grote bak snoep voor zich. Zak opengeknipt en omgekiept. 'Ik had heel erg honger' zei ze met een onschuldige toet. Ik ruimde het snoep op en gaf Eva de schildkliertabletjes waar ze elke dag mee dient te beginnen. Ik zat koud enkele minuten voor het 8 uur journaal toen ik merkte dat de computer werd opgestart. Eva stond op het punt om het toetsenbord te gaan bewerken. Dat was even niet de bedoeling. Toch maar snel een notitie gemaakt: niet vergeten te vragen of de kinderen binnen speciaal onderwijs ook computerles krijgen. Het antwoord van het ZMLK was 'Ja!' Daar ga ik ze aan houden.

Op een andere zaterdagmorgen vond ik haar op een kruk voor het gasfornuis met de gasaansteker bij de pit. Mijn hart sloeg over. Gelukkig wist ze niet dat je ook nog aan een knop moet draaien. Ik vroeg zo rustig mogelijk: 'Wat ben jij aan het doen?' Antwoord: 'Ik wou koffie en thee voor je maken'. Dan zie ik dat ook het papieren filterzakje al netjes in de filterhouder zit. Lief bedoeld, maar voor mijn man Jos en mij deed dit de deur dicht. Ik bedoel letterlijk. Het haakje dat we al enkele weken in huis hadden werd nu toch maar op de slaapkamerdeur gemonteerd. Het knaagt wel bij ons: je kind in haar kamer opsluiten. Maar het blijkt een goede beslissing. De avond erop en vele avonden daarna vroeg ze er namelijk zelf al naar. 'Vergeet je niet het slotje op de deur te doen?' Het gaf haar kennelijk een vreemd soort gevoel van veiligheid, ze heeft behoefte aan de grenzen die wij stellen. En wij hoeven niet meer bang te zijn dat ze ons zal vergassen. Voorlopig althans, want om haar nou te moeten blijven opsluiten... Eva verzint echt van alles en kan in principe niet zonder toezicht. Ik moet altijd met één oor luisteren en regelmatig even kijken waar ze mee bezig is en heb pas weer rust als ze op school is of slaapt.

Maar we maken ook vaak leuke dingen mee. Zoals de woorden die ze zelf verzint. Weet je wat een ontbijtmatje is? Een picknickkleed. Toch neemt die 'eigengereide woordenschat' af en maakt plaats voor meer moeilijke woorden die ze her en der oppikt en in haar oren knoopt. Als zij mij iets uitlegt en er op laat volgen 'Ingewikkeld, hè', dan moet je wel lachen, of je wilt of niet.

## Taal

Ik realiseer me eens te meer dat investeren helpt. Ik ben een moeder die intussen al 14 jaar graag voorleest, gezellig kletst en spelenderwijs uitlegt. Nu Eva haar eerste driekwart jaar speciaal

Eva met grote broer Thijs

onderwijs erop heeft zitten, zijn we dus aangenaam verrast maar ook niet echt verbaasd dat het geweldig gaat met taal. Wij zijn echter al langer gewend aan haar volzinnen. Waar ik zou zeggen: 'Jongens, wat heb ik dórst' zegt zij: 'Ik heb 'n hele droge keel!' Als ik vraag: 'Eva, kun je de kraan uitzetten?' antwoordt ze: 'Ik vind dat best een beetje lastig'. En het mooiste: 'Eva, over een half uurtje komt de pedicure.' Antwoord: 'Ik ben bang dat die in mijn liezen knipt!'

En wat Eva al allemaal léést in korte tijd... Vlak voor kerst kreeg ik een klein cadeautje. Ik vroeg haar: 'Wat heb je vandaag weer voor woord op school geleerd?' "L-A-M-P; lamp', zegt ze. 'Geweldig!', prijs ik haar. 'Lamp áán!', zegt ze. Wauw, haar eerste soort van zinnetje! Met recht een 'lichtje' in de donkere dagen voor kerst, het kon niet toepasselijker. Niet dat altijd alles goed gaat. Zoals wanneer ik in januari de eerste sprietjes de bodem uit zie komen en Eva er op wijs. 'Kijk eens Eva, weet je nog wat dat zijn? Sn... Sn...' 'Snickers!' zegt Eva. 'Nee Eva, sneeuwklokjes.' 'O, ja!' Of als ik vraag wat een tekening van een aantal rondjes voorstelt en ze zegt: 'Een knaktor.' 'Een knaktor?' 'Ja!' Ik speur naar tekenen van lieveheersbeestjes of zo... 'Oh, je bedoelt een tractor.' Als ik die versprekingen consequent had genoteerd kon ik er een leuk cabaret van maken.

## Fijne motoriek

Mij viel ook al vroeg in het schooljaar op dat Eva veel beter ging inkleuren. Langdurig, secuur binnen de lijntjes, geconcentreerd. Ook zo'n basisvoorwaarde om te leren schrijven. Bovendien is haar fijne motoriek opvallend vooruit gegaan als ik zie hoe ze een randje van een ovaal of reepje kan afknippen. Er wordt goed handvaardigheid gegeven. De leerkracht vertelde enthousiast dat Eva, nog steeds leergierig, met opgeheven hoofdje bij haar staat en vol verwachting vraagt: 'Wat gaan we nou doen?' De keren dat ik een glimp van haar klas opvang, vind ik het er zo heerlijk duidelijk, consequent en gestructureerd aan toe gaan.

Minpuntje van het speciaal onderwijs is dat als je niet vlakbij woont je niet meer zo vaak op school komt. Je hebt niet meer zoveel contact en krijgt er niet zoveel van mee als wanneer je jouw kind dagelijks zelf van en naar school begeleidt. Maar gelukkig hebben ze daarvoor heen- en weerschriftjes en je kunt natuurlijk altijd contact opnemen. In november was er een leuke ouderavond in Eva's klaslokaal. Naast uitleg over de leermiddelen was er een video-opname van hoe het er tijdens dramales aan toe gaat. Een hele verrassing. We zagen dat Eva goed is in het uitdrukken van emoties en eigenlijk dus ook wel eens toneelspeelt (ahum!) Al snel volgde de spetterende kerstavond (concert met daarna kerstmarkt) op school. Daar hebben we van genoten. Wat een sfeer en enthousiasme zowel bij de uitvoerende artiesten als bij het publiek. Eva en ik zaten met ons neus vooraan en zagen Kevin uit haar groep zingen. 'Kevin is leuk!', vatte Eva kort en bondig samen. Dan zie je ineens aan de uitdrukking op haar gezichtje dat ze kleuter áf is en al echt een klein/groot meisje begint te worden.

## Leerkracht

Het regulier onderwijs ligt nu dus helemaal achter ons. Binnen het regulier onderwijs staat of valt naar mijn mening alles met de leerkracht die voor de groep van jouw kind staat. Als die er geen feeling voor heeft... dan kun je nog zo'n pienter Evaatje hebben, nog zoveel ambulante begeleiding en leuke klasgenootjes, maar de leerkracht is er dag in, dag uit en die maakt of breekt het. En deze leerkracht was er niet bij met z'n hart. Hij liet ook de ambulant begeleidster voor alles opdraaien. Aan de toenmalige directie had ik niets. En ten slotte wilde de school een systeem van 'nog zelfstandiger werken' invoeren, met een maatje (leeftijds/klasgenoot).

We hebben daarom geen enkel gevoel van spijt van onze beslissing en zijn zeer tevreden met het heden. Op het moment dat Eva afgelopen augustus thuis werd opgehaald door de bus en ik haar nazwaaide tot ze de hoek om was viel er echt iets van me af. Het gaf rust. We hebben niet meer de constante zorg van: gaat alles wel goed op school en wat hangt ons déze evaluatie weer boven het hoofd. Ik word niet meer te pas en te onpas gebeld en heb lekker de handen vrij tussen half 9 en half 4. Ik kan weer eens aan andere dingen denken. Downsyndroom met al zijn consequenties lijkt minder centraal te staan in ons aller leven dan in haar eerste zeven levensjaren. Zij is beslist op haar plek en lijkt zich goed te redden. Ineens doemen er ook allerlei leuke en spannende dingen op. Eva gaat haar eerste communie doen met andere kinderen uit het speciaal onderwijs en voorafgaand daaraan gaat ze zelfs nog enkele dagen op kamp. Ik besef steeds meer dat we, nu ze 8 jaar is geworden, ook méér moeten gaan oefenen in loslaten. Ze is afgelopen jaar al eens een nachtje gaan logeren bij diverse vrienden en familie tot groot plezier van alle partijen. Dat het op vele vlakken een kwestie van 'alle zeilen bijzetten' is en blijft, weet iedereen natuurlijk wel. Maar ondanks moeilijke momenten is er ook sprake van heel veel humor en liefde.

# Emma leert beter contact te leggen

**Emma heeft naast Downsyndroom het syndroom van West en kort geleden is door de kinderpsychiater van Accare de diagnose autisme bij haar vastgesteld, welke hoogstwaarschijnlijk veroorzaakt is door haar epilepsie. Emma is 7 jaar, kan niet praten, begrijpt weinig en is 100 procent zorgafhankelijk. Maar ze loopt, fietst, speelt, lacht en geniet van lekker eten. Het is een gelukkig en tevreden meisje. Moeder Margriet schreef in het lentenummer van vorig jaar al over Emma. Het leven van haar dochter heeft in die tijd bepaald niet stilgestaan...** • tekst en foto Margriet Doornbos, Winsum

**Emma bezoekt vijf** dagen per week een antroposofisch kinderdagverblijf in Groningen waar ze de gave hebben om niet naar de handicap van het kind te kijken maar naar de persoon zelf.

Als je door de handicap heen kijkt zie je - meestal - een blij meisje dat tevreden is, gek is op lichamelijk contact, altijd in is voor een geintje en dol op muziek. Het geconcentreerd spelen gaat steeds beter en zij is meer op haar naam gaan reageren. Sinds kort heeft ze ook belangstelling voor het lezen van boekjes.

Wekelijks volgt zij twee sessies fysiotherapie/logopedie en één maal per week hydrotherapie om haar spieren sterker te maken en te prikkelen om weer te leren lopen.

## Luxatie van de heup

Het afgelopen jaar heeft onze dochter twee keer een periode van 16 weken in een gipsbroek gezeten: vanaf beide tenen tot boven haar navel. Spontaan begon vorig jaar haar linkerheup uit de kom te schieten. We hebben geprobeerd dit te fixeren door middel van een gipsbroek maar dit had weinig succes de heup sprong na een aantal maanden weer uit de kom. De tweede maal is ze geopereerd en is de linkerheup dieper in de kom geplaatst en de stand van haar been anders gezet. De operatie verliep succesvol en Emma herstelde snel.

De laatste gipsperiode verliep moeizaam, ze was veel boos en had de pech de waterpokken en vervolgens een vlekjesziekte op te lopen in deze periode.

## Revalidatie

Wij zijn wederom begonnen met revalideren en Emma is zichtbaar opgelucht dat ze verlost is van haar harnas. De gemeente heeft de Doove tandemfiets beschikbaar gesteld en Emma vindt het heerlijk om te fietsen; hiermee maken we haar been-en heupspieren sterker en het is fijn om gezamenlijk een activiteit met haar te ondernemen.

Ondanks dat ze kan lopen is ze niet in staat langer dan 10 minuten achteréén te wandelen; de rolstoel waar ik altijd zo tegenop zag is nu dan toch besteld.

## Communicatie

Enkele jaren geleden kwamen we erachter dat Emma sterk auditief is ingesteld en het best geprikkeld wordt door muziek. Speelgoed met muziek intrigeert haar enorm, ze onderzoekt het speelgoed, duwt allerlei knopjes in en kan er eindeloos mee spelen. Ook krijgt ze meer belangstelling voor het bekijken van boekjes.

Communicatie met haar vindt plaats door de signalen die zij uitzendt in de vorm van gezichtsuitdrukking, geluiden, houding en bewegingen; alleen op het moment zelf kan zij iets duidelijk maken door middel van haar gedrag. Emma heeft moeite met de overgang

van de ene naar de andere activiteit en kan dat uiten in angstig geschreeuw en zich stevig aan je vastpakken. Om ervoor te zorgen dat Emma meer grip op haar leven krijgt is het belangrijk dat de (verzorgings)activiteiten die zij meemaakt herkenbaar worden gemaakt. Bijvoorbeeld op vaste tijden verschonen, op een vaste plek door een vaste verzorger in dezelfde volgorde met dezelfde middelen. Structuur geeft haar houvast en daarmee functioneert zij het beste. In de praktijk is dit niet altijd haalbaar maar we proberen zoveel mogelijk een aantal activiteiten elke dag op een vast moment of in een vaste volgorde te laten terugkomen.

Het afgelopen jaar heeft ze een enorme sprong voorwaarts gemaakt in het contact leggen.Ze kijkt je onderzoekend aan en is kleine dingen gaan begrijpen.

### Zorgverleners

Wij hebben veel steun aan de zorgverleners die dagelijks bij ons over de vloer komen. Ze helpen met de verzorging van Emma, verzorgen de activerende begeleiding en bezoeken wekelijks samen met haar enkele therapeuten. Emma logeert ook elke week een etmaal in het logeerhuis.

Als gezin hebben we het nodig om naast de intensieve verzorging van Emma ook tijd voor elkaar en de overige kinderen te hebben. Mijn man en ik hebben er bewust voor gekozen om allebei parttime te blijven werken. Mijn werk, contacten met vrienden/familie geven mij energie om de verzorging van Emma beter aan te kunnen.

In de vakanties logeert zij in het logeerhuis; vakantiehuisjes zijn in de regel niet geschikt voor kinderen met beperkingen. Zij heeft het in het logeerhuis naar haar zin en voelt zich op haar gemak bij iedereen die lief en zorgzaam voor haar is. Het verdriet zit meer in het verwerkingsproces van mijzelf dat ze niet langer meegaat op vakantie dan dat we onze dochter te kort doen. Gelukkig herkent ze ons nu bij het ophalen en slaat ze enthousiast haar armen om mijn nek heen.

### Autisme

Emma kan veel schreeuwen, met haar hoofd tegen van alles aanbonken, haren uit haar hoofd trekken, oerkreten slaken en als de beste op haar tanden knarsen.

Veel van deze dwangmatige handelingen zijn een uiting van onrust. Ze loopt dezelfde rondjes door onze woning, pakt van alles om haar heen, slaat het tegen haar hoofd en gooit het even later weer op de grond.

Op korte termijn willen we beginnen met een Casemanager die alle zorgverleners van Emma gaat onderwijzen over Totale Communicatie. Er wordt door ons als ouders en de zorgverleners gekeken hoe we bewuster kunnen communiceren met middelen op een wijze die goed op Emma afgestemd is. Tevens gaan we ons richten op het drastisch verminderen van haar zelfbeschadiging. Gebarentaal is voor onze dochter te ingewikkeld.

### Woningaanpassing

Zoals het er nu uitziet gaan we medio dit jaar starten met een woningaanpassing. Emma krijgt een slaapkamer cq badkamer op de benedenvloer, dit zal de verzorging gemakkelijker maken en zal tevens functioneren als ruimte waar ze tot rust kan komen.

Als ouders zijn wij enorm trots op onze dochter. Trots op haar kracht te overwinnen en verder te gaan, haar optimisme, haar enorme wilskracht, haar lieve uitstraling en haar vermogen om mensen in hun diepste ziel te raken.

De ouders van Emma hebben veel specifieke hulp gekregen van SOS MIE & S, de Stichting Ouder Supportgroep Moeilijk Instelbare Epilepsie & Syndromen. Zie www.sos-mies.nl of mail sos-mies@hotmail.com .

# Vol verbazing

**Silvie Warmerdam woont met haar man Harro en haar drie zonen Julian, Daniël en Benjamin in Vienna, bij Washington DC. Daniël is bijna 4 jaar en heeft Downsyndroom. Silvie schreef over het leven met Daniël in de VS in het vorige nummer van Down+Up. Dit is haar tweede column.**

**Begin december is** Daniëls juf op huisbezoek, dat doet ze eens in de drie weken. We zitten met z'n drieën rond de keukentafel en drinken thee. Nienke, onze au pair, is er ook bij. 'Weten jullie dat Daniël veel lichaamsdelen kent? Wij hebben dat op school nog niet veel geoefend', vraagt de juf enigzins verbaasd. Nienke en ik moeten lachen en nemen de juf mee naar de speelkamer. Daar hangt op een groot vel een tekening van Daniël met op de juiste plaats de woorden hoofd, schouders, knie en teen geplakt. Nienke vertelt: 'Daniël ging plat op de grond liggen en toen heb ik z'n lichaamsvorm omgetrokken met een potlood. Hij vond het resultaat al mooi. Hij werd helemaal enthousiast toen we z'n lichaam gingen inkleuren met verf. 's Avonds heb ik de woorden erbij geplakt en hebben we de tekening opgehangen. Nu zingen we elke dag en kan Daniël de woorden en z'n lichaamsdelen aanwijzen.' De juf moet lachen en knikt: 'Head shoulders, knees en toes, is inderdaad een van Daniëls favoriete liedjes.'

In januari komt Daniëls voortgangsrapport. 'Nienke', vraag ik al lezend, 'de juf schrijft dat Daniël uit een grote doos met dieren, zonder aarzelen en met alléén een mondelinge aanwijzing, de koe weet te vinden en de hond en de eend. Wist jij dat?' 'Echt waar? Gôh, dat wil ik dan wel eens zien.' Nienke haalt een plaatjesboek: 'Kom Daniël, ik weet een leuk spelletje.' Ze gaat met Daniël aan tafel zitten. 'Waar is het paard?' vraagt ze, zonder er een gebaar bij te maken. Daniël lacht en wijst zonder aarzelen naar het juiste plaatje. Ook de koe, de auto en zelfs de banaan weet hij te vinden. Ze doen een high five en Daniël klapt in zijn handen. Op school weet hij wat een pig en een horse is en thuis het varken en het paard. Ik kijk naar hem en er staan tranen in mijn ogen.

We zitten buiten op onze oprit van prachtig zwart afalt. Het is februari, we genieten van de eerste lentezon en doen onze winterjassen uit. Tussen ons in staat een grote bak met schoolkrijt. Ik schrijf een M op het opritschoolbord. 'Mmmm', zegt Daniël. Ik schrijf een P. 'Pûh'" zegt Daniël. 'Daniël, wat is dit voor een letter?', vraagt Julian die dit wel een leuk spelletje vindt. 'A', antwoordt Daniël. Ik moet lachen als Julian even moet nadenken. Hij is Engels georiënteerd en voor hem is het een E. Daniël herkent ook de S, de G en de R. Daniëls papa is net gisteren terug gekomen uit Japan, z'n derde zakenreis in één maand. Het is nu zijn beurt: hij valt bijna om van verbazing en gelooft zijn oren niet, Daniël kan het écht. Ik stuur een filmpje naar Nederland waarop Daniël een computerspelletje 'letters herkennen' doet. Nog geen dag later regent het verbaasde emails. Daniël die opeens letters leest; het is wereldnieuws.

Bij het volgende huisbezoek van de juf maak ik een tekening van een huis. Daniël is niet tevreden, ik moet ook het woord huis erbij schrijven. 'Hus' zegt hij dan en maakt voor de zekerheid nog een dakje met zijn handen. De juf wil graag weten waarom we de woorden er steeds bij schrijven. Ik leg haar uit dat dat een methode is die leren lezen om te leren praten heet. 'In Nederland wordt het veel gebruikt, niet omdat we kinderen al zo vroeg willen leren lezen, maar omdat geschreven taal helpt om te leren praten', vertel ik. 'Klinkt interessant', zegt ze, 'ik kan me er wel wat bij voorstellen. Ik heb er alleen nog nooit van gehoord.' En dat verbaast mij dan weer.

# Van spetter en spatter naar één, twee, sluit!

**Zwemmen is zeer aan kinderen en volwassenen met Downsyndroom besteed. Zowel zwemmen voor de lol als het echt leren zwemmen. Voor sommigen is het ook geweldig om mee te doen aan wedstrijden zoals bijvoorbeeld de Special Olympics. En regelmatig leest u in Down+Up over trotse kinderen en ouders als het begeerde zwemdiploma is behaald. Kortom, zwemmen is prima. Maar bij de eerste slagen die uw kind leert maken, is goede raad nooit weg. Daarom hier enkele welgemeende tips voor ouders en zweminstructeurs/-trices.** • Marian de Graaf-Posthumus. Archieffoto's

## Gehoor

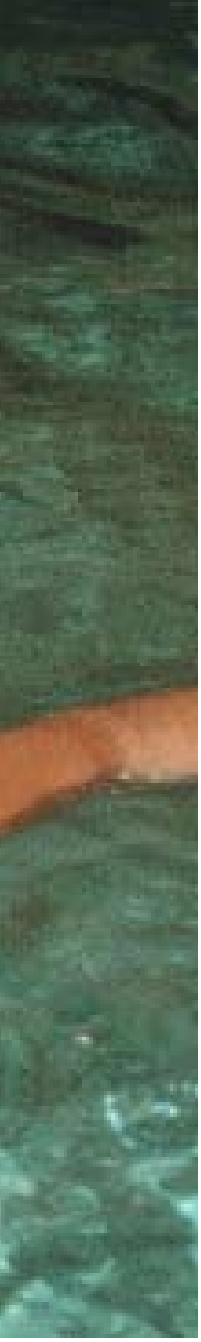
Kinderen met Downsyndroom horen vaak minder goed en zeker in een zwembad is het voor hen moeilijk om uit de kakofonie van lawaai uw instructie op te pikken. Ze zijn snel afgeleid, dus houdt uw instructie kort en ondersteun die met voordoen (gebaren). Check zo goed mogelijk of uw opdracht aangekomen is.

## Weglopen

Houdt het groepje klein. In een gemeentelijk zwembad is de zwemles vaak massaler en zal het kind met Downsyndroom misschien 'verzuipen' in die relatieve chaos. Zorg ook dat er goed op wordt toegezien dat dit leerlingetje niet zelf op onderzoek uit gaat verderop in het bad. Misschien kunnen de ouders helpen opletten. Kinderen met Downsyndroom zitten helaas vaak langer dan gemiddeld in de wegloopfase. Met jonge kinderen kan het dus zeer goed werken bijvoorbeeld de moeder of een andere begeleider (brusjes) mee in het water uit te nodigen. Twee zien meer dan één. De aandachtsspanne van het kind kan worden verlengd door opdrachten te herhalen en door voorbeeldgedrag van de meegebrachte 'eigen supporter'.

## Geduld

Over voorbeeldgedrag gesproken, een kindje met Downsyndroom zwemles laten krijgen in een groepje andere kindjes zonder handicap is zeer aan te bevelen. Het nadeel is echter wel dat in het algemeen een kindje met Downsyndroom er zeer veel langer over doet om de instructie goed uit te voeren. Het zal dus regelmatig door de omgeving worden ingehaald. Er zwaaien continu



anderen kinderen af en er stromen weer nieuwe in. Maar dat is niet zo erg. Ook die nieuwe kinderen dienen weer tot voorbeeld. Maar u moet erop bedacht zijn dat dat gebeurt en het moet u niet al te veel aan het hart gaan. Al die praatjes van verwende andere ouders die denken dat hun kind wel binnen drie maanden afzwemt. En dat gebeurt nog ook! En u tobt (vrolijk) voort. Tegen de tijd dat uw kind afzwemt heeft u heel veel (hopelijk) kwaliteitstijd (en geld) moeten investeren. Maar de smaak van de overwinning is dan wel extra zoet en het verruimt de zelfstandigheid van uw kind enorm als het kan zwemmen. Het hebben van een kind met Downsyndroom brengt u in diepe dalen, maar ook op grote hoogten. Niet alleen uw kind leert veel maar het brengt u ook wijsheid.

## Leuk

Over wijsheid gesproken: u moet in de gaten houden dat uw kind en uzelf lol moeten houden in het proces. Het moet leuk blijven!

## Eigen uurtje

Soms lukt het ouders om zelf een groepje te formeren met andere kindjes met Downsyndroom uit ongeveer dezelfde jaarklasse. En met de bij elkaar gelegde PGB's een uurtje eigen zweminstructie te creëren. Maar dat lukt waarschijnlijk alleen in de grote stad met de daarbij behorende bevolkingsdichtheid. Onze kindjes zijn dun gezaaid. Misschien een goed idee om binnen uw SDS-kern aan te zwengelen?

## Supportersgroep

Misschien kunt u kijken of u gelijk kunt gaan zwemmen met vriendinnen, nichten, zussen, die gelijk met u zwanger waren en daardoor een bijzondere band met u en uw kindje met Downsyndroom hebben. Ook dat kan een 'warm bad' zijn voor u beiden, zo'n eigen supportersgroep.

## Klein bad

Vaak wijken ouders uit naar een klein zwembad in een sportschool of iets dergelijks Daar zijn vaak kleine groepen. In zo'n klein bad is er meestal maar één groep tegelijk aan het trainen, dat betekent minder lawaai en afleiding meer structuur en persoonlijke aansturing. Bovendien zijn de grote, hoge, holle ruimten die zwembaden nu eenmaal zijn, met al die echo's en die grote plas water, nogal eens bedreigend, voor alle kinderen maar die met Downsyndroom in het bijzonder. Onze kinderen zijn dus ook langer bezig alle indrukken in zich op te nemen. Er kan veel tijd overheen gaan voordat ze eindelijk geacclimatiseerd zijn.

## Spierspanning

Kinderen met Downsyndroom hebben een lagere spierspanning. Ze zouden dus iets eerder moe kunnen zijn, maar water – en zeker lekker warm water – is een ideaal medium om met die zwakke motoriek iets te kunnen bereiken. Het leuke is dat je ook zo goed kunt zien dat kinderen met Downsyndroom net zo ongelofelijk genieten van die wateromgeving als andere kinderen. Als ze ergens niet tobben met hun zwakke motoriek is het daar.

## Warm water

Verder maken de (vaak) vele luchtwegen oorinfecties en die slappe spieren het belangrijk dat uw kindje – zeker als het nog jong is – in dat extra warme zwemwater zwemt. En zeg nu zelf: dat willen we allemaal ons hele leven wel!

## Oordopjes

Ook eventueel geplaatste buisjes in de oren moeten goed afgesloten worden met oordopjes die daar speciaal voor bedoeld zijn. Daar doet zich misschien nog een praktisch probleem voor: De oortjes van onze kinderen zijn vaak heel klein. Even iets langer zoeken dus naar de kleinste oordopjes voor een jonger kind.

## Doe mee!

Resumerend: Het aanleren van alle tussenstapjes van watergewenning tot het eerste diploma verlopen wel ongeveer zoals bij andere kinderen. Een en ander zal echter behoorlijk meer tijd en herhaling kosten. Als uw kind op zwemles is, dan is het zeker aan te bevelen zelf regelmatig te gaan kijken of mee te zwemmen zodat u precies weet hoe de instructie in elkaar zit. Dan kunt u ook zelf met de rest van uw gezin diezelfde zwemuurtjes nog eens dunnetjes overdoen bijvoorbeeld in het weekend.

U kunt – als uw baby geen al te grote medische problemen kent – in principe net zo vroeg aan (zwem)water gaan wennen als met andere baby's.

Ik wens u veel succes en mocht het een leuke ervaring zijn, schrijf er dan eens wat over in dit magazine! Ik zou haast willen zeggen: op deze plaats had ook uw stukje kunnen staan met een leuke foto van uw kindje!

# Aniek wordt haar rug de baas

**Aniek Ceelen is een blij gestemde tiener die graag nog eens prinses Máxima zou willen ontmoeten. Wellicht gebeurt dat ook, want Aniek komt regelmatig in Wassenaar. Daar krijgt ze 'Balanstherapie'. Aniek heeft namelijk een tamelijk forse scoliose (kromming van de wervelkolom), en een gespecialiseerde therapeute in Wassenaar helpt haar zo goed mogelijk 'in vorm' te blijven. Moeder Marian vertelt.** • tekst en foto Marian Ceelen, Deurne

Aniek thuis, met het hondje van de buren

**6 September 1990.** Voor de meeste mensen een gewone dag. Voor ons een dag waar de wereld even stil bleef staan. Aniek werd geboren na een rustige zwangerschap. Direct na de geboorte kwam de kinderarts ons vertellen dat Aniek vermoedelijk geboren was met Downsyndroom... De bevestiging kwam een week later.

Lang kon de tijd niet stilstaan, want na enkele dagen bleek dat Aniek een hartafwijking had. Twee lekkende klepjes en een gaatje in het tussenschot van de kamers (AVSD). Een operatie zou noodzakelijk zijn, zo rond haar eerste verjaardag.

Na verscheidene opnamen in het ziekenhuis voor longontstekingen en het RS-virus was ze erg verzwakt. De kindercardioloog besloot om de operatie te vervroegen. Aniek was toen 7,5 maand. Gelukkig heeft ze de operatie goed doorstaan. Wij zeggen altijd dat Aniek toen pas is geboren. Vanaf die tijd ging ze met sprongen vooruit. Eindelijk kon ze aan haar eigen ontwikkeling beginnen.

Schuivend op haar billen kwam ze de reguliere peuterspeelzaal binnen en verliet deze lopend op 4,5 jarige leeftijd. De basisschool van haar oudere zus (Jenaplanonderwijs) had al te kennen gegeven open te staan voor het begeleiden van Aniek. Dat was in die tijd vrij uniek. Een prachtige tijd heeft Aniek daar meegemaakt. Een warme ervaring voor ons, voor de schoolgenootjes, hun ouders en zeker niet op de laatste plaats het team. Het wekelijkse bezoek aan de fysiotherapie ging op de basisschool gewoon door.

## Kinderarts

Bij het jaarlijkse bezoek aan de kinderarts constateerde deze een lichte vorm van scoliose bij Aniek. Op zich niet alarmerend, maar wel zaak om in de gaten gehouden te worden. Anita, de kinderfysiotherapeute, controleerde met regelmaat de scoliose. Tussen twee metingen in (een tijdsbestek van zes weken) constateerde ze een forse toename en in samenspraak met de kinderarts werd Aniek met spoed doorgestuurd naar een orthopeed. Dat was in maart 2004. De scoliose gaf een kromming van 40° te zien. Om de kromming niet verder te laten toenemen, was een brace de enige optie. Een operatie werd - voorlopig - afgeraden. Na het aanmeten van de brace kon Aniek een fysiotherapieprogramma volgen dat er speciaal op is gericht om goed in de brace te bewegen.

## Emotionele pijn

De orthopeed schreef voor dat Aniek de brace 23 uur per dag zou dragen. Alleen voor douchen en sporten mocht de brace uit. Het was zeker geen gemakkelijke tijd voor Aniek. Ze zat zo lekker in haar vel en nu werd ze noodgedwongen behoorlijk beperkt in haar bewegingsvrijheid. Er volgde een tijd van onbegrip, tranen, schaamte en woede.

Ze had geen fysieke pijn, maar de emotionele pijn moest een plekje krijgen. We hebben geprobeerd haar steeds te motiveren en te stimuleren om de brace te dragen. Voor Aniek was het moeilijk te begrijpen, zeker omdat je niet meteen resultaat ziet. Doordat ze niet de goede houding kon aannemen, ging ze snel in de brace hangen, wat weer drukplekken tot gevolg had. Er volgden vele afspraken bij de orthopedisch instrumentenmaker om de brace waar nodig aan te passen.

De scoliose is tijdens het dragen van de brace nog toegenomen tot 45°. In deze periode groeide Aniek natuurlijk, waardoor ze ook uit de brace groeide. In drie jaren tijd heeft ze vier braces 'overwonnen'. Het waren geen makkelijke jaren voor haar, met twee hete zomers. Je begrijpt dat ze de hele dag wel wilde zwemmen. Immers, met sporten mocht hij af. Toch was Aniek erg plichtsgetrouw met het dragen. En op de basisschool hielpen zelfs haar klasgenootjes haar met het aantrekken van de brace na de gymles. Het hoorde er gewoon bij.

Na 2,5 jaar brace-dragen werd duidelijk dat Aniek niet veel meer groeide. De kromming zou dan ook niet meer kunnen verergeren en daarom kon de brace langzaam afgebouwd worden. Juist dan is het zaak om een sterk spierkorset van jezelf opgebouwd te hebben om je eigen lijf weer te kunnen dragen. We hebben toen, in september 2006, Solvejg Dunnewolt benaderd, die werkt met de balanstherapie. Wij dachten dat deze vorm van therapie prima zou aansluiten bij Aniek. *(Zie ook artikelen hierna - Red.)*

## Veel oefenen

Het was inderdaad wat wij er van verwachtten. Aniek ervaart de therapie op een speelse wijze. Het is ook prima in te passen in je dagelijkse leven. Alleen ... er moet veel geoefend worden. Dat blijkt voor Aniek niet echt een zware belasting te zijn. De kinderfysiotherapeute van Aniek is zelf ook op een sessie geweest en heeft zelf de therapie mogen ervaren en kan zodoende de oefeningen in haar programma opnemen. Het enige nadeel voor ons aan de balanstherapie is de afstand. Twee uur treinen en dan nog een klein half uur met de bus. Voor Aniek een erg vermoeiende dag. Maar ze weet dat het in Wassenaar is. Daar woont prinses Máxima en die hoopt ze daar nog altijd een keertje tegen te komen... We houden het nog wel even vol hoor.

De foto's van december 2007 gaven 41° aan. Al met al een zeer goed resultaat, temeer omdat ze nu een jaar uit de brace is. De scoliose zal altijd blijven en Aniek zal altijd de strijd blijven aangaan.

## Aniek schrijft:

*Hallo, ik ben Aniek, ik woon in Deurne en ben 17 jaar. Ik heb scoliose, mijn rug is krom. Daarom moet ik veel oefenen met de bal en trampoline. De bal is ook mijn stoel. Ik heb geen pijn maar sta wel altijd scheef. Een beetje net als de toren van Pisa.*

*Ik ben blij dat ik geen brace meer heb. Marco had er ook zijn naam opgezet. Maar ja, nu moet ik wel altijd blijven oefenen. En Anita helpt mij daar bij. Ze is kei aardig en daarom vind ik het leuk bij haar.*

*Groetjes Aniek*

**Kinderfysiotherapeute Anita van de Plasse noemt Aniek haar meest therapietrouwe patiënte. Dankzij Aniek deed ook Anita ervaring op met de Balanstherapie. Een verhaal uit de praktijk.** • Anita van de Plasse, Praktijk voor Kinderfysiotherapie, Deurne

**Toen Aniek in** onze praktijk kwam was ze 9 jaar oud. De behandeling was de eerste jaren gericht op het aanleren van vaardigheden als beter kunnen springen en klimmen, het sturen van een potlood, het leren kleuren binnen de lijnen of het vangen van een bal zonder om te vallen.

Belangrijke voorwaarde om dit te kunnen is dat je beschikt over stabiliteit, dat wil zeggen het vermogen om je houding te kunnen handhaven tijdens het staan en tijdens bewegen. Dit betekent in feite dat je probeert je romp tot een vast punt te maken van waaruit je beter je armen of benen kunt sturen. Als je de romp niet stil kunt houden, zwabberen de uiteinden van je lijf. Hoe lastig wordt het dan om binnen de lijnen te schrijven of met je voeten naar voren te lopen in plaats van wijdbeens! Als je zo wiebelig bent, ga je vanzelf voorovergebogen lopen.

## Spierspanning

Praktisch alle kinderen met Downsyndroom hebben met stabiliteitsproblemen te maken. Ze kampen met een lage spanning in de spieren - hypotonie. De spieren voelen veel slapper aan en reageren vaak trager en zwakker bij het aanspannen, vooral om een houding te handhaven (cocontractie is slecht).

In de (pre-)puberteit,als kinderen intensiever groeien en de hormoonhuishouding verandert, kunnen de stabiliteitsproblemen verergeren. Er kan een scoliose ontstaan. De rug zakt dan scheef in zijwaartse richting. Als er ook nog een draaiing ontstaat, spreken we van torsiescoliose. Indien de zijwaartse bochten boven een bepaald aantal graden komen, is er sprake van een indicatie voor operatie. Een aantal wervels wordt dan vastgezet. Deze operatie wordt als het enigszins kan uitgesteld totdat het kind niet meer groeit.

Helaas ontwikkelde Aniek ook een scoliose. En zo snel! Binnen zes weken was haar rug zo ingezakt dat we alles op alles moesten zetten om een operatie te kunnen uitstellen. Dit betekende enerzijds beginnen met een intensief oefenprogramma, anderzijds kreeg Aniek een brace aangemeten die moest helpen haar rug zo recht mogelijk te houden. Een intensieve, belastende periode brak aan. Elke dag oefenen, een paar keer per week naar de therapie, extra zwemmen, het wennen aan het 23 uur per dag aanhouden van de brace. En ook het leren omgaan met de verzorging van de huid in het korset, om drukplekken te voorkomen. Wat maar al te vaak niet lukte en veel pijnklachten gaf. Soms moest de brace een paar dagen uit om de geschuurde huid te laten genezen. De instrumentmaker moest herhaaldelijk de brace bijstellen en de orthopeed controleerde of de scoliose niet verergerde.

Anieks rug in 2004 (met brace) en een van de braces die zij heeft gedragen.

Als kinderfysiotherapeute kreeg ik te maken met specifieke problemen: wat doe je als een kind met Downsyndroom de gebruikelijke instructies niet kan oppakken omdat die te ingewikkeld voor haar zijn? En als het kind niet zo'n goed lokaal spiergevoel heeft zodat het niet precies weet welke spieren je moet aanspannen? Het moeilijkste probleem was echter het op de juiste wijze dragen van de brace. De hypotonie maakte dat Aniek de brace gebruikte als een soort 'hangplek'. Het leren gebruiken van de steunpunten in de brace om van daaruit juist op te strekken was voor Aniek iets tegennatuurlijks. Heel haar leven was ze al gewend om overal steun te zoeken wegens haar gebrek aan stabiliteit.

Daarom gingen haar ouders op zoek naar andere behandelmethoden. We kwamen terecht bij Solvejg Dunnewolt, een fysiotherapeute die de balanstherapie heeft ontwikkeld. Of wij – therapeute en ouders – eerst maar zelf de oefeningen bij haar wilden komen leren! Want als we zelf niet goed voelden hoe de oefeningen moesten worden uitgevoerd, hoe konden wij het Aniek dan aanleren?

## Lekker springen

Geen saaie matoefeningen, maar lekker springen op de trampoline en wippen op een bal. Als we maar de juiste houding innamen mochten we zolang springen als we maar wilden! Dit was niet moeilijk te begrijpen. En makkelijk vol te houden. Aniek: 'Ha lekker bewegen, ik heb er zin in!'

Het vele springen en wippen stimuleert de zintuigcellen langs de wervelkolom, die ons informeren over 'wat is rechtop'. Hierdoor worden de spieren die heel dicht langs de wervelkolom lopen intensief geprikkeld, waardoor hun spierspanning toeneemt. En dat is precies wat Aniek nodig heeft. Als haar spierspanning toeneemt kan ze beter een houding handhaven, dus ook de houding die de scoliose vermindert. De juiste houding leren innemen is dan het werk van de therapeut.

Leuk bijkomstig effect van de balansoefeningen is dat tal van vaardigheden toenemen. Zoals niet meer wijdbeens lopen, je voet op een stoel kunnen zetten om je schoenen aan te kunnen doen, op- en afstappen van een verhoging, niet meer naar de grond kijken als iemand tegen je praat. En wat te denken van de positieve uitstraling die je laat zien doordat je meer rechtop loopt!

Aniek gaat nu zonder brace door het leven; de operatie is niet meer nodig, de drukplekken behoren tot het verleden. Maar het oefenen blijft. En als we een jaartje verder zijn vindt ze het heel logisch dat ze dit voortaan zelf doet.

Een kanjer is ze!

Info: kinderfysiotherapiedeurne@hetnet.nl

# 'Straks oefent ze uit zichzelf'

# Een gouden één-tweetje tussen brein en bal

**Het is niet eenvoudig de praktijkruimte van Solvejg Dunnewolt te verlaten zonder dat je gevoeld hebt wat haar balanstherapie betekent. Ook al ben je slechts belangstellend eindredacteur van Down+Up, je zal echt moeten voelen waar het over gaat. En zo zit ik, na de oefeningen van Aniek, zelf – als ervaren herniapatiënt – op de bal. En ja, Solvejg heeft gelijk: je voelt onmiddellijk hoe het hoofd en de rest van het lijf druk met elkaar communiceren om het geheel in juiste positie te krijgen – en te houden.** • tekst Praktijk voor Fysiotherapie Dunnewolt, foto's Rob Goor

**De van oorsprong** Zweedse Solvejg Dunnewolt werkt al 25 jaar met balanstherapie. Haar ervaring is dat deze therapie zeer goede resultaten geeft als aanvulling op reguliere fysiotherapie. Daarnaast kan balanstherapie ook door andere therapeuten als ergotherapeuten, logopedisten en oefentherapeuten Mensendieck / Cesar worden gebruikt.

Sinds enige jaren verzorgt Dunnewolt workshops voor paramedici uit diverse vakgebieden. Verder geeft zij demonstraties van de balansbal als zitmeubel op scholen en bij bedrijven en Arbo-diensten. Ze behandelt en adviseert patiënten in reïntegratietrajecten. De werking van balanstherapie is wetenschappelijk onderbouwd.

Haar specialiteit is de behandeling van scoliosepatiënten. Zij zit in de Raad van Advies van de Vereniging van scoliosepatiënten.

De balanstherapie kan een grote steun zijn voor kinderen met Downsyndroom, vooral bij scoliose en heupluxaties.

De kinderen leiden vaak aan hyperlaxiteit (slappe banden en gewrichten en een hypotonie van de spieren). Door kinderen positief te prikkelen en te stimuleren met een bal en trampoline kunnen we het brein én het evenwichtmechanisme stimuleren de balans in het lichaam te hervinden en zodoende de belasting te verkleinen.

## Tussen draagb

**De keuze om** aan een brace- behandeling te beginnen is afhankelijk van een aantal factoren, zoals de te verwachten groei, de motivatie van zowel ouders als patiënt en de grootte van de bocht.
Bij een bocht tot 25° is het controleren of de bocht verslechtert of stabiel blijft, noodzakelijk.
Bij een bocht tussen de 15-25° is er de mogelijkheid om voor een triac te kiezen. De triac is een brace/bandage die continue druk op de bocht geeft. Deze brace is voornamelijk bij soepele bochten onder de 25° een goede keuze.
Bij een bocht van 25 - 45° is een korset de enige optie om de bocht proberen tegen te gaan (Bijvoorbeeld door middel van de Boston Brace of een korset volgens een gipsafdruk). Bij de behandeling met een brace is het belangrijk om de ouders en het kind duidelijk te maken dat de rug niet recht wordt, maar dat de

Het geheel is gebaseerd op een bewegingsaansturing via het brein. Motorisch en ritmisch aanleren van houding en beweging. Er zijn nieuwe theorieën die dit bevestigen. Onderzoek wordt gedaan in Instituut Move van de Faculteit der Bewegingswetenschappen aan de Vrije Universiteit Amsterdam.

Leerfasen:
Standaardmodel
*Cognitieve of verbaal-motorische fase*
- Doorgronden van bewegingshandeling, aanleren van een beweging via de bal
- Stap voor stap invoeren en laten voelen wat je wilt.

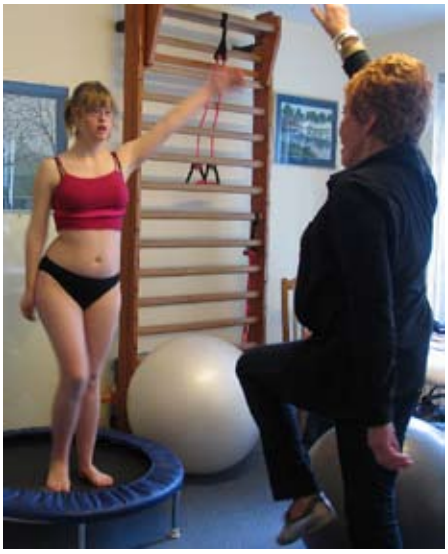
*Associatieve fase*
- Aaneensmeden van onderdelen van bewegingen tot een geheel.

*Autonome fase*
- Bewegingsuitvoering 'gaat vanzelf'. Aandacht kan gericht worden op iets anders.

In wezen is het:
– Ervaren, leren, voelen

Door kinderen op een trampoline of een bal ritmisch te laten bewegen, krijg je stabilisatie en een strekreflex van het lichaam, dus als het ware een steviger spierkorset. Dit kun je gebruiken in de strijd tegen het slappe spierstelsel.
Een bal en een trampoline zijn je beste vriendjes en lokken altijd uit tot spel en beweging.

Info: www.balans-therapie.nl
E-mail: info@balans-therapie.nl



# aar en effectief

brace er voor moet zorgen dat de bocht niet toeneemt. Vanwege de slappere spierspanning gaan veel kinderen met Downsyndroom 'hangen' in de brace, in plaats van het actief bewegen. Hierdoor gaat een deel van de functie van het korset verloren, wat moeilijk te compenseren is omdat dan de drukpunten om de bocht te corrigeren te zwaar belast worden. Het is bij iedere brace zoeken naar de gulden middenweg tussen wat voor de patiënt draagbaar is en wat voldoende correctie geeft.
Het is een hele opgave om de gehele dag actief in de brace te staan. Daarnaast is het voor kinderen met Down moeilijk te begrijpen waarom ze het korset moeten dragen, zeker omdat het een preventieve maatregel is die pas na jaren het gewenste effect geeft. Het is zelden dat een patiënt (wel of geen Downsyndroom) pijnklachten van de scoliose heeft waardoor de motivatie om de brace te dragen wordt gestimuleerd. Voor de 'technische' problemen die het dragen van de brace met zich meebrengt is de instrumentenmaker de aangewezen persoon om dit te bespreken en op te lossen. Veel voorkomende opmerkingen gaan over drukplekken, gevoel van benauwdheid, beperkte bewegingsvrijheid, schaamtegevoel voor de brace, ademhalingsbeperking, warmte en transpireren, en moeite met eten. De instrumentmaker kan enkele van deze problemen oplossen, maar andere klachten horen nu eenmaal bij het dragen van een brace en zullen na verloop van tijd pas minder worden. In het algemeen kan men stellen dat het dragen van welke brace dan ook een enorme belasting is voor het hele gezin.

• *Marco Boets, orthopedisch instrumentmaker*

# Scoliose bij Downsyndroom

**Bij één of meer** zijdelingse verkrommingen van de rug spreekt men van scoliose. Men maakt dan weer onderscheid tussen een kromme rug door een houdingsafwijking en een echte kromme rug of structurele scoliose. Bij een structurele scoliose is er ook een draaiing van de wervelkolom en men kan deze makkelijk onderscheiden van een houdingsafwijking door de zogenaamde buktest. Laat het kind voorover buigen tot de romp ongeveer in horizontale stand is en de armen los naar beneden hangen. Bij een scoliose als gevolg van een houdingsafwijking is de kromming nu verdwenen en is de rug recht. Bij een structurele scoliose daarentegen ontstaat er aan de kant van de kromming een bochel (die kant van de rug is dan hoger dan de andere kant) en de kromming blijft bestaan. Op een röntgenfoto kan de kromming gemeten worden en wordt uitgedrukt in graden. Bij een kromming van minder dan 20°- 25° hoeft er geen behandeling ingesteld te worden, eventueel wel oefenen met een fysiotherapeut. Ligt de kromming tussen de 20-25° en 45° dan wordt er behandeld met een brace (corset). Is de kromming nog erger dan komt een operatie in aanmerking waarbij de wervelkolom vastgezet wordt ter plaatse van de kromming. Een scoliose kan op elke leeftijd voorkomen, maar ontstaat vaak tijdens de groeispurt in het begin van de tienerleeftijd. De ervaring leert dat dit meestal een geleidelijk proces is van vele maanden. Een snelle en aanzienlijke verergering, zoals in het verhaal van Aniek, komt gelukkig weinig voor. Er zijn diverse oorzaken bekend, zoals aangeboren afwijkingen (halve wervels, of vergroeide wervels), verschil in spierspanning bij spasmen en open rug. Ook is er vaak geen speciale oorzaak aan te wijzen. Bij mensen met Downsyndroom kan de lagere spierspanning en de slappere bindweefselbanden (steunweefsel) een rol spelen. Toch komt een duidelijke scoliose niet erg veel voor. Er is een studie die een getal van 50 procent meldt, maar dat betrof vooral hele lichte scolioses die alleen op een röntgenfoto te zien waren en die niet groter dan 7° waren. Andere studies, waarbij men de scoliose via lichamelijk onderzoek vaststelde, komen op 7-9 procent van de mensen met Downsyndroom met een scoliose, waarvan een kwart een brace nodig had en een kwart een operatie. In de hele bevolking heeft ongeveer 0,3 procent van de mensen een scoliose van meer dan 10°, dus bij mensen met Downsyndroom komt het wel vaker voor en er behoort dan ook bij de regelmatige medische controles op gelet te worden.

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

# Een echte wereld

**Breng twaalf jonge mensen met een verstandelijke belemmering bijeen om hun eigen film van één minuut te maken. Voeg daaraan een vijftal professionele filmmakers toe en twee vrijwilligers. Een recept voor een bijzondere week en twaalf zeer verschillende, altijd verrassende, vaak grappige of juist ontroerende, én soms zelfs schokkende, gefilmde verhalen.** • tekst Gert de Graaf, medewerker onderwijs SDS. Foto's Erga Sonneberg, Michal Butink, David en Erik de Graaf, Gert de Graaf, Marjolein Selier. Zie voor links naar de filmpjes www.downsyndroom.nl

**Ieder jaar organiseren** de European Cultural Foundation (ECF), Unicef en de One Minutes Foundation over de hele wereld workshops waarin jongeren de kans krijgen om met professionele ondersteuning hun eigen film van één minuut te maken: 'oneminutesjr'. Van 7 tot 11 april vond er een speciale editie plaats van zo'n workshop.

## Organisatie

De ECF en de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind (NSGK) hadden bij eerdere informele contacten vastgesteld dat jongeren met een verstandelijke belemmering ook de kans zouden moeten krijgen om hun eigen film te maken. De ECF wil alle jongeren door de one minutesjr workshops een stem geven, dus ook deze groep. De NSGK, in de persoon van Ellen de Ruiter en Jette Bolle, heeft deze speciale workshop georganiseerd in overleg met de ECF, in de persoon van Raya Ribbius en Erga Sonnenberg. Ik ben op verzoek van de NSGK nauw betrokken geweest bij de voorbereidingen, met name voor het vinden van de twaalf deelnemers. Zeven mensen met Downsyndroom (Nanda, Sara, Seline, David, Joost, Michiel en Arjan) en vijf met andere oorzaak van verstandelijke belemmering (Sarissa, Mariska, Quint, Marcello en Alekos) wilden graag meedoen. We kozen Parc Spelderholt als locatie, omdat men daar ruime ervaring heeft met mensen met een verstandelijke belemmering. Behalve vier workshopleiders, Michal Butink, Judith Leysner, Rogier Roeters en Tessa Joosse (allen van het Sandberg Instituut uit Amsterdam), en één coördinator, Erga Sonnenberg, nodigden we twee vrijwilligers uit, Simone Agenant en Marjolein Selier.

## De presentatie

Vrijdag 11 april: de twaalf deelnemers, vijf vrouwen en zeven mannen, staan in de startblokken om hun films te tonen aan een publiek van ouders en vrienden. Michiel Beurskens, een 19-jarige jongeman met Downsyndroom, is de presentator. Hij doet dit met flair, kondigt de films aan, stelt vragen aan zijn collega-filmmakers en geeft zijn eigen commentaar. Sara van Ketel (20) heeft een film gemaakt over haar droom een superstar te zijn in een musical. Michiel vraagt haar: 'En Sara, hoe voelde het nu om een ster te zijn?' Sara 'Sprakeloos, mooi en elegant, mooi opgemaakt, eigenlijk perfect.' Tegen Nanda Swiersema (21) zegt Michiel: 'Wat ben jij dapper.' Nanda vertelt in haar film hoe het voelt als je gepest wordt met het feit dat je Downsyndroom hebt. Je zou willen dat Nanda's film als een soort SIRE-spotje op

# in één minuut

tv werd uitgezonden. Ze weet zo duidelijk te vertellen dat ze als mens wil worden gerespecteerd. De SDS plaatst haar film prominent op de website.

## De films

Nanda is de enige die expliciet over haar eigen beperking heeft gefilmd. Nanda: 'Mijn film gaat over mijzelf, over mijn handicap, over wat ik heb. En ook over pesten. Dat ik om mijn uiterlijk wordt gepest. Dat doet pijn. Ik ben ook een persoon. Ik wil overbrengen: Stop met pesten.'

De inhoud van de andere films is divers. De thema's zijn niet specifiek voor mensen met een beperking. Veel films laten zien dat de makers dromen hebben die passen bij hun leeftijd. Welke jongeman zou niet een keer, gelijk Joost Kostelijk (20), als James Bond willen schitteren, compleet met auto met chauffeur, mooi Bond-meisje (Sarissa van de Broek, 21) en zwembad-scene? Joost: 'Mijn film gaat over spionage. Omdat ik daar veel van weet. Ik ben fan van James Bond. Ik ken heel veel filmscènes uit mijn hoofd.' Nu, dat is goed te zien.

Twee van de films gaan over het verlangen naar een relatie. David de Graaf (24) verbeeldt zijn gevoel voor romantiek en traditie. Hij biedt zijn schone dame (Sara) een rode roos aan en viert een trouwfeest. David: 'Mijn film maken met Sara was het allerleukste. Het gaat over de liefde. De titel is 'Liefde, love, amore'. Trouwen is mijn grote wens.' De film van Michiel gaat ook over het verlangen naar een relatie, maar hier geen zachte romantische scènes. Zijn film is rauw en heftig. Het laat de frustratie zien van het niet hebben van die verlangde diepe relatie. Michiel is zich bewust van de universaliteit van zijn emoties. 'Mijn film gaat over mijn verlangen naar een relatie. Dat heeft iedereen. Iedereen in de wereld wil een relatie. Ik verlang naar een mooie vrouw die wijs en behulpzaam is, waar ik mee kan trouwen en mee kan zoenen. Iedere man wil dat.'

Iedere film is eigen en past bij de persoon. Sarissa van de Broek en Mariska Glijn (21), onafscheidelijke vriendinnen, maakten samen een film over hockey, want daar houden zij van. Er zit ook

enige zwarte absurde humor in hun film, maar ik zal de clou hier niet verraden. U kunt de films zelf online gaan bekijken op www.theoneminutesjr.org en ook op www.strangerfestival.com , want de films zullen ook worden ingezonden voor dit festival van 3 tot 5 juli in Amsterdam. We maken een link op de SDS-website.

Quint Licher (18) toont in zijn film 'Rustige zondag' zijn passie voor het heerlijke nietsdoen. Quint: 'Ik ben een mens die graag luiert. Het is belangrijk om drukke en rustige momenten af te wisselen. Ik kan genieten van een rustige zondag.' Ook de film van Arjan van Dijk (22) is meditatief. Hij laat ons zijn liefde zien voor het bos, voor bomen en vogels en wandelen. Hij laat ons tevens zijn liefde voor muziek horen. De soundtrack met pianospel is van zijn eigen hand.

Liefde voor muziek kenmerkt ook Marcello Weber (24). Hij heeft een clip opgenomen met een zelf gecomponeerd en geschreven licht melancholiek Engelstalig liefdeslied. Het publiek is onder de indruk. Presentator Michiel: 'Marcello, jij kunt later echt zanger worden.' Dat is ook wat Marcello wil. Hij heeft al een eigen site: www.marcellomusic.nl , met daarop songteksten en demo's.

Dan zijn er nog de films van Seline Brinkman (18) over glutenvrij koken, van Alekos Hoogland (23) over respect in de sport en van Sarissa en Mariska over vliegen. Stuk voor stuk mooie, verrassende films. De deelnemers zijn met recht trots op hun eigen film, maar ook op die van de anderen. Luid applaus en complimenten vliegen door de zaal.

## De week

Alle deelnemers vertellen dat zij het maken van hun eigen film het allerleukste vonden. Maar zij waardeerden ook het helpen van de anderen hoog. Joost: 'Ik heb een rol gespeeld in de film van Alekos. Ik heb een voetballer gespeeld. Dat was een mooie, een schitterende film.' Ook de sportieve activiteiten tussendoor en de gezelligheid onder elkaar worden positief beoordeeld.

De vijf professionele filmmakers hadden geen of heel weinig ervaring met mensen met een verstandelijke belemmering. Coördinator Erga: 'Ik wist eigenlijk niet zo goed wat ik moest verwachten. Van mensen met Downsyndroom had ik het idee dat zij vaak een heel positieve energie hebben en dat zij liefde aan anderen graag uiten. Dat was in werkelijkheid ook zo. Ik was heel erg onder de indruk van de openheid van de deelnemers en de manier waarop zij met mensen omgingen. Het was voor mij een echte eye-opener om te ervaren hoe ik zelf positiever werd zodra ik met de groep omging. Het voelde soms wel utopisch. Toen ik met een aantal deelnemers naar de stad ging om attributen voor de films te kopen zag ik voor het eerst hoe andere mensen eigenlijk kijken. Ik realiseerde me dat ik na een paar dagen in het magische Spelderholt totaal was vergeten dat deze liefdevolle mensen als 'anders' worden gezien in de buitenwereld.'

Michal vult aan: 'Het was vanaf het begin duidelijk dat iedereen hier heel positief was, waardoor we ons makkelijk aanpasten. Het was bijzonder om een week lang geen negatieve feedback te krijgen. Ook vanuit Parc Spelderholt was het één en al geduld, liefde en enthousiasme. Wat is dit een andere wereld.'

Ook Judith is onder de indruk van de deelnemers: 'Eén van mijn vooroordelen was dat ik dacht dat ik deze jongeren als heel jonge kinderen zou moeten benaderen. Vrienden, aan wie ik vertelde met welke groep ik de workshop ging doen, wensten mij 'sterkte, want het zou erg zwaar worden'. Maar niets was

minder waar. Bij de eerste ontmoeting kwam ik er al achter dat niemand zich gedroeg als een jong kind en had ik al meteen gesprekken over film, wonen en werk in Amsterdam. Enkele jongeren hadden zich thuis voorbereid en wisten precies wat ze wilden. Sara wist met de camera soms mooiere scènes te filmen dan ik zelf. Ik heb jonge mensen met een verstandelijke handicap ontmoet met net zoveel doorzettingsvermogen, enthousiasme, dromen en talent – heel veel talent – als hun leeftijdsgenoten zonder verstandelijke belemmering.'

## Eigen verhaal

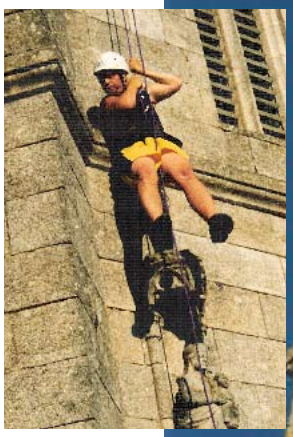
Ik vroeg de workshopleiders hoe zij ervoor hebben gezorgd dat de films wel de verhalen van de jongeren zelf zouden worden. Rogier: 'Wij stelden vragen als: 'Wat vind jij interessant en waarom?' Deze vragen zorgden ervoor dat de meesten snel tot een eigen idee kwamen. Het focussen op de positieve punten zorgde voor vertrouwen waardoor de volgende stap, het maken van een storyboard, hen makkelijk afging. In tegenstelling tot een andere workshop die ik heb gedaan viel het mij op dat deze mensen veel minder twijfels hadden en vrij makkelijk het idee wisten uit te werken. Bij het filmen de dagen erna werd iedereen zoveel mogelijk betrokken. Tijdens het filmen stelde ik ook vragen: 'Wat vind jij ervan? Hoe ziet het er door het oog van de camera uit?' Het geven van voorbeelden en het tegelijk laten zien werkte daarin het best. Wat mij het meest is bijgebleven is de zelfkennis waarover iedereen beschikt. Het uitleggen dat je weet dat je een beperking hebt en hoe de buitenwereld tegen je aankijkt, raakte mij. Uiteindelijk denk ik dat iedereen een mooi persoonlijk filmpje heeft gemaakt en omdat dit zo'n enorm interessante groep is vind ik dan ook dat iedereen het moet zien! Ik ben serieus aan het denken wellicht een baantje in de toekomst te zoeken wat verband heeft met deze bijzondere doelgroep.' Michal voegt toe: "Ik wilde dat de jongeren heel dicht bij zichzelf bleven en dat de minuten echt over hen gingen. Een emotioneel hoogtepunt was het zien van de één-minuut van Michiel. Zo veel talent en wat een emotionele wereld ligt achter deze jongeren verscholen. Alle filmpjes hadden, op hun eigen manier, iets heel bijzonders in zich. Net als Rogier zou ik graag verder gaan met het werken met deze 'doelgroep'. Maar hoe en wat precies weet ik niet.'

## Ik ben een persoon

Net als Erga staan ook Michal de starende blikken van de 'buitenwereld' bij: 'Het was voor mij een schok om ineens in het centrum van Apeldoorn te lopen en de starende blikken te zien. Terwijl ik al lang was vergeten dat deze jongeren anders waren, Ja, anders zijn ze... en wel heel speciaal!' Nanda geeft het aan in haar film. Zij wil gezien worden als een persoon. Door persoonlijk contact, zoals bij deze intensieve week, gebeurt dat. Maar, misschien ook door het zien van de bijzondere films die zijn gemaakt. Laat daarom vooral veel mensen de films gaan bekijken en ervaren welk een verschillende personen er verborgen liggen achter groepslabels als 'Downsyndroom' of 'verstandelijke beperking'.'

## Van de kerktoren in Mur-de-Bretagne

# Joost-Jeroen seilt stijlvol ab



**Menig man van een jaar of dertig zou het gewoon niet durven: abseilen van de kerktoren. Daar is toch een portie lef voor nodig. Joost-Jeroen de Nie (31) uit Maassluis zag boven in een Franse kerktoren hoe hoog het was. Maar hij is een zeer sportief man en daalde stijlvol af. Zijn moeder vertelt over hem.**

• tekst en foto's Aag de Nie-van Nierop, Maassluis

**We waren op** vakantie in Bretagne, in het plaatsje Mur-de-Bretagne. Joost-Jeroen heeft daar meegedaan aan het abseilen. Het was overdag bloedheet en het evenement werd een paar uur uitgesteld tot er wat afkoeling kwam.

Aanvankelijk was het abseilen voor hem 'geen punt', zoals hij dat zegt. Eénmaal boven, twijfelde hij toch wat. Echter,toen zijn broer en vriend hem voorgingen,liet hij zich toch over de railing zetten. De kanjer.

Joost-Jeroen sport graag. Hij heeft al z'n zwemdiploma's, hij speelt korfbal en hij skiet.

Helaas heeft Joost-Jeroen vroeger geen kansen op de basisschool gehad. Dat vind ik tot op de dag van vandaag jammer. We waren aangewezen op het speciaal onderwijs en het VSO in een andere gemeente, 15 kilometer verderop. Dat betekende wel een fors deel van de dag onderweg in een busje met een achterbankje vol kinderen. Maar goed,toen hij van school kwam, kwam het PGB in zicht en dat gaf perspectief. Ik doe er veel mee en kijk goed wat er gebeurt. Hij werkt nu als 'gastheer' in De Wereldzaak en vindt het 'werelds' daar. Twee dagen per week gaat hij naar de Theaterschool in Delft en werkt een dag in de houtbewerking in een klein dorp in de omgeving. Daar gaat hij op de fiets heen.

Joost-Jeroen speelt verder clown in een verpleeginrichting en in de Josti-band speelt hij keyboard.

Als ik de verhalen lees van die handige en knappe meiden in Down+Up, blijft hij ver achter met de cognitieve vakken. Het is niet anders. Joost-Jeroen is gewoon een leukerd. Nooit sacherijnig. We wonen in een redelijk huis, dat makkelijk met z'n tweeën bewoond kan worden. Hij is echter altijd beneden. Joost-Jeroen heeft wel een soort van verlatingsangst. Zijn vader vond het niet leuk meer hier en is – toen hij 10 jaar was - opgestapt. Hij woont in Australië. Dat was héél verdrietig. Daar is Joost-Jeroen nu - denk ik - wel overheen. Hij heeft een vriendinnetje. Met Valentijn gaf hij haar twee beertjes.Ik kreeg er ook één. Zelf gekocht en met de pas betaald, dat snap je. Het is een piepklein ding, die beer, het zegt iets over hem. Joost-Jeroen: 'Later gooi ik het op de kist bij jou, maar dat duurt nog heel lang.' Waarop ik dan zeg: 'Ja, dat mag ik wel wensen.' En hij: 'Ja maar je hoest zo, soms gaan mensen daar echt van... je weet wel...'

Dood mag ik niet zeggen of denken.

## Uit Peetjie's dagboek

# Skiën

### Hallo allemaal,

Ik had vorige keer geschreven over fitnes. En dat ik hoopte dat het mijn knieën beter ging als ik weer ging skiën.

Ik ben heel blij dat mijn knieën beter zijn en ik kan heel goed en heel lang skiën. Daarom vertel ik dit keer over het skiën.

Wij gingen met de auto naar Tsjechië. Eerst gingen we naar Praag. Wij hadden daar gewinkeld en we gingen ook uit eten in een restaurant, het was echt lekker. Toen gingen we naar Nepraska. Daar dronken we koffie bij onze vriendin Nadia thuis en daar bleven we overnachten in een hotel.

De dag erna kregen we lekker ontbijt en we maakten ook boterhammen klaar voor in de bus. Toen de andere mensen met ons in de bus stapten reed hij weg naar Cerny Dul. Het was wel heel erg lang rijden maar we konden wel in de bus eten en drinken.

### Rupsbanden

We waren in Cerny Dul. Alle kleine kinderen en mensen die niet zo goed konden lopen (en ik ook) gingen met de machine naar boven. Het is een soort auto met hele dikke ronde rupsbanden en met deze banden gaat hij dan omhoog. Want als ik naar boven wandelde, dan had ik misschien weer veel pijn aan mijn knie. Want ik wist niet of mijn knie al beter was.

Alle grote mensen wandelden wel omhoog de berg op en mijn ouders ook. Het was wel lang wandelen bijna 2 uur door de sneeuw. Er was een dik pak sneeuw bij het hotel. Mijn moeder moest de volgende dag al met de kinderen werken. Er zijn die week allemaal kinderen met Down Syndroom en hun familie.

Het was zondag mijn moeder gaf les aan de kinderen en ik skiede. We konden alle dagen tot en met zaterdag skiën. Er is een korte sleeplift bij het hotel waar we voor niks kunnen skiën.

Op woensdag had mama een vrije dag. Met mijn ouders skieden we op een groot ski gebied niet zo ver van het hotel af. Wij skieden de hele dag door, maar tussendoor maakten we wel pauzes, want anders had ik misschien last van mijn knie. Ik had wel mijn brace om (dat is een heel grote steunband). Ik skiede heel goed en heel hard dat was heel leuk. En ik had echt geen last van mijn knie. Toen was het bijna donker en toen pas skieden we terug naar het hotel.

### Carve

Magda de moeder van een leerling kwam op disdag. Op donderdag kreeg ik ski les van Magda. Zij is een goede ski lerares voor mij Zij spreekt geen engels en ze maakt gebaren wat ik moest skiën en dat gaat super. Ik skiede met mijn eigen ski's en zij gebaarde Peetjie je moet wel met andere ski's gaan skiën. Ze pakte andere ski's voor mij. Ze maakte ze voor mij klaar en ze hielp mij op de andere ski's, het waren carve ski's. Dat zijn hele korte ski's en je kunt met deze ski's heel hard en korte bochtjes maken en ook goed rechtdoor skiën. Ik probeerde met die ski's te skiën. Ik vond dat ik heel goed skiede. Ik had het alsmaar geprobeerd en het lukte heel goed. Magda gebaarde naar mij of ik het oké vond en ik zei "Ano" dat is ja in het Tjechies. En ze gebaarde dat die ski's beter waren voor mij.

Ik ben nu heel erg blij dat ik misschien carve ski's krijg en ik hoop dat ik op die ski's nog beter ga skiën, dat vind ik heel erg fijn. Op de foto zie je mij op carve ski's, je skied dan op de zijkanten van de ski's. Maar de ski's zijn niet van mij!

Na een week gingen wij terug de berg omlaag. De kleinere kinderen gingen omlaag met de machine en vroeger ging ik ook met de machine. Maar dit jaar liep ik. Want het ging echt goed met mijn knie en dat komt door de fitness denk ik. De grotere mensen lopen altijd naar onder (en soms kunnen we naar onder skiën). Wij moesten op de bus wachten en toen mochten we instappen. De bus reed weg we gingen eerst naar de plaats waar onze vriendin woont daar stond onze auto. We reden toen rechtstreeks naar huis omdat ik 's avonds nog weg moest.

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.

Leerlingen van de Korte Vlietschool aan de slag. V.l.n.r. Rob van Kampen, Renske Sijmonsma en school-coördinator Truus van der Spek.

# Leids Goede Doel Ontbijt: *een prachtige happening*

**Voor de tweede keer werd in Leiden een Goede Doel ontbijt georganiseerd. Net als in 2007 was de opbrengst bestemd voor de SDS!**

• Lieke Koets, bestuur SDS, foto Willem Ziegelaar.

**Naar aanleiding** van de eerste WDSD in 2006 reageerde Marijke Ziegelaar, kerncoördinator van de kern Leiden, op de oproep van de SDS om op lokaal niveau een activiteit te organiseren om fondsen te werven voor de SDS. Het eerste ontbijt in 2007 was een groot succes, reden voor Marijke om het ontbijt dit jaar te herhalen, groter en uitgebreider dan vorig jaar. Centrale thema: betere beeldvorming van mensen met Downsyndroom.

## Korte Vlietschool

Meer dan 150 gasten kwamen op 30 maart naar Van de Valk Hotel Het Haagsche Schouw. Het ontbijt werd mede gemaakt en geserveerd door (ex) leerlingen met Downsyndroom van de Leidse Korte Vlietschool voor ZMLK. Na het prima ontbijt werd een programma 'geserveerd' waarin diverse mensen aan het woord kwamen die zich in het dagelijkse leven (onder andere) bezig houden met mensen met Downsyndroom.

Zo sprak Koert Dekker, regisseur van theater Maatwerk uit Rotterdam. De acteurs van dit gezelschap hebben een verstandelijke beperking. De groep oefent meerdere keren per week en verzorgt voorstellingen in zalen en op straatfestivals. Ook kwam Eva Snoijink uit Haarlem aan het woord. Zij heeft meer dan 100 kinderen met Downsyndroom tot 10 jaar gefotografeerd. Deze worden gebundeld tot een fotoboek voor een positieve beeldvorming, 'De Upside van Down'.

Verder kwamen enkele mensen aan het woord die zich inzetten voor stage- en werkplekken voor mensen met Downsyndroom, zoals Truus van der Spek, de stagecoördinator van de Korte Vlietschool, de Leidse wethouder Gerda van den Berg en Janthy Minning. Deze laatste houdt zich binnen de NS bezig met een project waarbij zes jonge leidinggevenden in het kader van hun opleiding een stage- of werkplek willen creëren voor mensen met een verstandelijke beperking. Ook Jan Eradus trad op. Hij heeft een zoon van 29 en is dichter over Downsyndroom. Jan las gedichten voor over diverse levensfasen van zijn zoon, heel herkenbaar, soms ontroerend. Hij verkocht alle meegebrachte boeken en schonk de opbrengst spontaan aan de SDS, waarvoor natuurlijk onze dank.

De ochtend verliep op rolletjes, alles was tot in de puntjes voorbereid en vooral de samenwerking met de kinderen van de Korte Vlietschool maakte het heel speciaal. Aan het eind mocht Marja Hodes een cheque van € 2.381,- in ontvangst nemen voor de SDS, een geweldige opbrengst waarvoor het bestuur Marijke als initiatiefnemer uiteraard hartelijk bedankt. Het uiteindelijke bedrag liep op tot € 2.418,-.

Het uitgewerkte draaiboek van het Goede Doel ontbijt is bij Marijke Ziegelaar op te vragen. Wellicht wordt het Goede Doel ontbijt in 2009 op meerdere plaatsen gehouden. Welke kernen durven deze uitdaging aan?

# Record donatie van Ladies' Circle

**De SDS mocht woensdag 13 februari na afloop van een speciale film-avond van de Ladies' Circle Voorne in Hellevoetsluis een forse donatie in ontvangst nemen.** • Martin Slooff, bestuur SDS

De SDS mocht een symbolische cheque in ontvangst nemen met daarop een bedrag van maar liefst 5.500 euro: een recordopbrengst! De humoristische film die deze avond werd vertoond was 'Music and Lyrics' met Hugh Grant en Drew Barrymore. Dit was ook de bestemming die de SDS aan deze royale gift heeft gegeven: de 'music and lyrics' van het culturele programma tijdens de Wereld Downsyndroomdag in Bussum.

**Vriendschap en Service**

Ladies' Circle Voorne is een serviceclub voor jonge vrouwen die op Voorne-Putten wonen. Hun motto is Vriendschap en Service dat zij onder andere inhoud geven door het steunen van goede doelen. Sinds 2001 organiseert deze Ladies' Circle een benefiet filmavond in het Tivoli Theater in Hellevoetsluis. Dit stelt al die jaren voor de filmavond kosteloos een bioscoopzaal ter beschikking.

De SDS kan gelukkig zijn dat Liesbeth Stallmann uit Brielle nog niet zo lang lid is van de Ladies' Circle. Als moeder van een zoon met Downsyndroom hoefde zij niet lang na te denken over het goede doel dat via de filmavond 2008 gesteund zou worden. Haar voorstel om de opbrengst van de avond dit jaar aan de SDS te schenken werd door de andere ladies met veel enthousiasme gevolgd. Het was dan ook Liesbeth zelf die aan het eind van de avond de cheque overhandigde. In de bioscoopzaal prijkte niet alleen de nieuwe vlag van de SDS, maar ook talloze vlaggen van bedrijven uit Hellevoetsluis, Brielle en Rozenburg die de zo actieve ladies als sponsor hadden weten te mobiliseren.

ATR Uitzendbureau spande de kroon door tijdens de veiling een schilderij te kopen dat door een kind met Downsyndroom samen met andere kinderen was gemaakt. Het schilderij wisselde voor liefst 300 euro van eigenaar en krijgt een mooie plaats in het kantoor van het uitzendbureau in Hellevoetsluis.

De zeer geslaagde avond kon niet mooier worden afgesloten dan met de songtekst van Larissa Westerdijk over haar zusje met Downsyndroom: 'Jij voelt je top met Down' (Down+Up 80, pag. 20).

21 Maart 2008
Wereld Downsyndroomdag

# Trouwen op een heel speciale dag

**Op 21 maart is het Wereld Downsyndroomdag, je hebt een zoon met Downsyndroom en je wilt gaan trouwen. Dan ligt de trouwdag voor de hand. Verslag van een heel speciale bruiloft. Speciaal ook zeker omdat bruid en bruidegom hun huwelijkscadeau hebben gedoneerd aan de SDS!** • Gerrit Oldenburg en Liesbeth Stallmann, Brielle. Foto's Reflexx/ Tertius X. Oosthuyzen

**Bij lezers van** Down+Up is, net als bij ons, 21 maart vooral bekend als Wereld Downsyndroomdag. Sinds kort heeft deze datum voor ons nóg een bijzondere betekenis. Onze zoon, Joris (6 jaar), heeft Downsyndroom en voor ons was de trisomie van 21-3 dan ook een mooie datum om te trouwen. Vol enthousiasme zijn we een jaar geleden aan de slag gegaan met het plannen van onze trouwdag. Dat bleek nog niet zo gemakkelijk te zijn. Dit jaar viel 21 maart namelijk op Goede Vrijdag en veel gemeentes (waaronder onze woonplaats Brielle) bieden op deze christelijk erkende feestdag geen mogelijkheid om te trouwen. Hoe vaker wij nee te horen kregen, hoe zekerder wij werden van deze bijzondere datum als huwelijksdatum. Uiteindelijk zijn wij terecht gekomen bij het Kasteel van Rhoon te Rhoon. Hier kan 365 dagen per jaar, 24 uur per dag getrouwd worden en dus ook op 21 maart 2008.

## Lied

Tijdens het voorgesprek met de ambtenaar van de burgerlijke stand hebben we gesproken over het feit dat Joris Downsyndroom heeft. Wij hebben ook met haar gesproken over een lied dat voor ons veel betekenis heeft en dat wij graag tijdens de ceremonie wilden laten horen. Dit lied is gezongen tijdens de theatertour van de Cliniclowns waar wij met ons gezin naar toe zijn geweest. Het refrein gaat als volgt:

*Samen is het leven toch veel mooier*
*Samen gaat 't beter dan alleen*

*De wereld is niet slecht*
*Zolang je maar oprecht*
*In elkaar gelooft*

*Dan kom je er samen wel doorheen*
*Samen is het leven toch veel mooier*
*Samen kunnen wij de wereld aan*

De boodschap van het lied is dat er aan iedereen wel iets mankeert, maar dat het leven samen toch veel mooier is. Een mooie tekst die ons iedere keer weer tot tranen toe kan ontroeren.

Onze ambtenaar begreep de speciale betekenis van onze trouwdatum en het lied goed en heeft in haar toespraak diverse stukken tekst van de theatertour gebruikt. Voor ons was het dus een hele mooie en bijzondere ceremonie.

## Buick

De rest van de dag hebben wij en onze kinderen Antoinette (7 jaar) en Joris een heerlijke dag gehad. Ze vonden vooral de rit in een mooie oude Buick uit 1949 een hele belevenis. Het feit dat het heeft gesneeuwd, gehageld, geonweerd en geregend heeft voor ons niets afgedaan aan deze bijzondere dag.

Als huwelijkscadeau hebben wij aan onze gasten een gevulde envelop gevraagd. De inhoud van deze enveloppen wilden wij doneren aan de SDS. Het totale bedrag van onze gasten voor de SDS is uitgekomen op 3000 euro en heeft onze verwachtingen zeker overtroffen. Via deze weg willen wij iedereen bedanken voor alle gulle gaven. Wij weten zeker dat dit geld goed terecht komt.

Derde Wereld Downsyndroomdag en 20 jaar Stichting Downsyndroom:

# Een prachtig SDS-feest

**Wereld Downsyndroomdag, een dag in het teken van positieve beeldvorming over mensen met Downsyndroom. Een dag ook die iets bij kan dragen aan het proces van *werkelijke* integratie van mensen met Downsyndroom in de samenleving. De mate waarin dat proces ook daadwerkelijk plaats kan vinden, zegt veel over die samenleving.**
**Deze derde Wereld Downsyndroomdag stond in het teken van Cultuur en Downsyndroom. En, niet te vergeten, in het teken van 20 jaar Stichting Downsyndroom. Dat werd in al zijn facetten beleefd in theater Spant! Iedereen genoot en daarom werd het een prachtig SDS-feest, daar in Bussum.** • Redactie en foto's pagina's 28-36 Rob Goor. Foto's op pagina's 30, 33 en 36 mede van Erik de Graaf, David de Graaf en Special Arts

**Was er sprake** van die zo dringend gewenste integratie op deze feestelijke 21e maart 2008? Ja, binnen de muren van theater Spant! in Bussum deed niemand aan chromosomen tellen en kon iedereen het uitstekend vinden met elkaar. En nee, buiten de muren van datzelfde theater was er weinig of geen belangstelling voor Wereld Downsyndroomdag. De samenleving heeft er die dag niet zoveel van gemerkt - de media waren ingelicht, maar lieten het grotendeels afweten. Het is dat de SDS drie aansprekende ambassadeurs verwelkomde die op hun eigen wijze voor enige, zeer welkome, publiciteit zorgden. Maar er blijft in dit land op het gebied van integratie nog veel werk te verzetten.

Een sombere conclusie? Nee, in tegendeel. De SDS heeft in 20 jaar bergen werk verzet, en kan als relatief kleine organisatie zonder enige terughoudendheid claimen dat het in die twee decennia voor een ware *cultuuromslag* heeft gezorgd waar het gaat om het denken over Downsyndroom. De positie van en kansen voor mensen met Downsyndroom zijn geweldig verbeterd. Het is alleen dat er nog zoveel meer te verbeteren is...

En daar draagt een Wereld Downsyndroomdag absoluut aan bij. Er zijn bij honderden mensen weer positieve gedachten gezaaid. En al die zaadjes komen ooit tot bloei.

Daarom geven de volgende pagina's een afspiegeling van een prachtige, soms emotionele dag, geleid door de sympathieke Marc Dik. Met de Amerikaanse ster van het feest, de verbijsterend muzikale Sujeet Desai. Met de actieve, nieuwe SDS-ambassadeurs, Margriet Eshuijs, Maarten Peters en Sjeng Schalken. Met de verrassing van de dag: Marian de Graaf, die plotseling ontdekte dat haar een welverdiende, koninklijke onderscheiding ten deel viel. En met alle overige deelnemers en toeschouwers die er samen een stralende dag van maakten.

# Samen in een orkest

**Wat is een goed voorbeeld van inclusie als het thema 'Cultuur en Downsyndroom ' is? Het Haagse Viotta Jeugdensemble kwam naar Bussum met in de gelederen Heleen Eykhoff. Drie jeugdige gastspelers met Downsyndroom schoven aan...**

**Bij de vereniging** Viotta Jeugdorkesten is een kind met Downsyndroom heel gewoon. Heleen Eykhoff speelt er al enkele jaren, op slagwerk en triangel. Misschien valt ze niet zo op, met zo'n positie een beetje achterin een muziekensemble. Maar tussen allemaal kinderen zonder Downsyndroom niet opvallen – dat is eigenlijk fantastisch.

Om te laten zien dat het écht kan – met elkaar muziek maken, met en zonder Downsyndroom – kwam het Viotta Jeugdensemble onder leiding van vaste dirigent Jac Willems naar Bussum, en speelde eerst met alleen Heleen in de gelederen. Mooie en vrolijke noten waren er te horen in onder andere de Hongaarse dans van Johannes Brahms en de Aragonaise uit Carmen van Georges Bizet.

Daarna kwamen drie jongeren met Downsyndroom het ensemble versterken: Peetjie Engels (29), bekend van haar column in Down+Up, maar in het Limburgse zeker ook als klarinettiste in de harmonie Sint Servatius, Anne Marie ter Horst (19), ook uit het zuiden des lands en heel goed thuis op de viool, en ten slotte Sujeet Desai (27), de Amerikaanse ster van de dag, die na de pauze een spetterend solo-optreden zou verzorgen. Nu schoof hij aan met zijn klarinet. Jac Willems had voor zijn vier gastspelers speciaal de muziekpartijen bewerkt voor 'Memory', uit de musical Cats van Andrew Lloyd Webber.

Ja, deze 'Memory' was er een om nog heel lang niet te vergeten!

## And on drums: Richard van Os!

**Na het 'lopend buffet'** konden 's avonds de voetjes van de vloer met de aanstekelijke pop spelende band Round Out. Een speciale band, want bestuurslid Richard van Os is drummer van deze Naardense groep. Overigens nam Sujeet Desai op het laatst de stokjes nog even over van Richard...

Tussendoor waren er heerlijke optredens van de stijldansgroep Trebokama, de streetdance groep Totally Spies van dansschool Mo-Dance uit Huizen en David de Graaf, die de bugel bespeelde. En om het even wild te maken, betrad Wouter Schwiebbe de dansvloer voor een ogenschijnlijk halsbrekende breakdance act. Gelukkig, Wouter kwam er zonder een schrammetje van af.

Poëzie

# Stromen van positieve emotie

**Een programma-onderdeel tijdens de viering van Wereld Downsyndroomdag hoeft niet lang te duren om het hart te verwarmen, een traan te laten vloeien of een lach geboren te laten worden. Jike Kips las twee prachtige poëtische teksten van de in 2005 op 15-jarige leeftijd overleden Mirte de Graaf. Roderick Prins (38) droeg zijn in 2005 bekroonde gedicht 'Een blauwe biefstuk' voor.**

*Je hart volgen is een heel ander pad.*
*Je moet zoeken naar je levensdoel.*
*Je moet de liefde die je in je hart hebt geven.*
*Je moet tenslotte van je hart geen moordkuil maken.*

~

*O, wat mooi*
*alle bloemen bloeien snel*
*en alle zonnen schijnen*
*je valt in je bloesems*
*in de lente.*

**Mirte de Graaf**

## Een blauwe biefstuk

*Ik kan je wel opeten zei Carien.*
*O lekker ding en ze sloeg me voortdurend in elkaar.*
*Maar ze kreeg berouw en zette snel een ander masker op haar gezicht.*

*We hebben in de keuken nog diepvries.*
*Leg die ene blauwe biefstuk op je ogen en ik zal alles voor je doen, zei ze.*

*Weg met dat vlees en ze kreeg zelf een dreun op haar ogen.*
*He Carien, wie een kuil graaft voor een ander krijgt het terug.*
*En ikzelf kreeg ook berouw en zette mijn masker op.*
*Hier is jouw blauwe biefstuk voor op jouw lekkere ogen en onder je hals.*

*Ik kus haar en leg de blauwe biefstuk toch nog op haar ogen.*

**Roderick Prins**

# Kunst op drie poten

**Op het 'plein' in theater Spant! dat naar een bekend biermerk is vernoemd, was in een leuke expositie te zien hoe kunstzinnig mensen met Downsyndroom kunnen zijn.**

21 mooie schilderingen en leuke foto's op drie poten: de expositie van Special Arts en fotograaf David de Graaf was vormgegeven op stevige houten schildersezels. Special Arts (voorheen Very Special Arts Nederland) is een onafhankelijke stichting die kunst van mensen met een beperking onder de aandacht van het publiek wil brengen. Het accent ligt op beeldende kunst, maar er is ook aandacht voor podiumkunst, muziek en dans. Behalve de artistieke indruk die de beeldende kunst maakt, biedt deze kunst volgens Special Arts ook een nieuw zicht op mensen met een belemmering.

David de Graaf maakt al jaren foto's. De foto 'theepot' (hiernaast afgebeeld) vond zelfs dankzij de expositie een koper. De foto ging voor 75 euro van de hand en David schonk de opbrengst aan de SDS.
Verkoop van producten gemaakt door mensen met Downsyndroom vindt de SDS een prachtige manier van fondsenwerving. Zo verkocht Rutger Messer-schmidt (17) op 19 maart tijdens de bijeenkomst in Roosendaal (zie pagina 32) een aantal tekeningen voor 19 euro. Rutger schonk dit bedrag aan de SDS.

**De voorbereidingen vonden in het diepste geheim plaats, opdat de hoofdpersoon niets, maar dan ook helemaal niets zou vermoeden voordat het feestelijke moment was aangebroken. En zo was er tijdens het feest in Bussum een daverende, koninklijke en vooral verdiende verrassing voor Marian de Graaf.**

# Een koninklijke verrassing!

**Presentator Marc Dik** voerde de spanning voor het speciale programma-onderdeel vlak voor de pauze op subtiele wijze op. 'Je hebt nog niets in de gaten, dan komt er iemand binnen en denk je: voor wie zou dat zijn. En dan kom je er plotseling achter dat de aandacht voor jou is!'

Marian de Graaf, samen met Erik oprichtster van de SDS, had niet verbaasder kunnen kijken. Ja, de verrassing was voor haar. En hoe verdiend! De First Mother van de jarige SDS kreeg door burgemeester Hayo Apotheker van Steenwijkerland de versierselen opgespeld van Officier in de Orde van Oranje Nassau.

Ten overstaan van zovele ouders die zij zelf jarenlang moed heeft ingesproken en op weg heeft geholpen, hoorde Marian haar burgemeester in niet mis te verstane warme bewoordingen de loftrompet over haar steken. Enkele citaten van Hayo Apotheker:

'U viert vandaag een feestje en niet zomaar een feestje. Twintig jaar bezig met een goede zaak, een zaak, die rustig uw levenswerk genoemd kan worden. Ik ben daarom zeer vereerd, dat ik bij deze gelegenheid even stil mag staan bij dit feit.'

'De eerste 13 jaar bestaat de bemensing van de Stichting Downsyndroom uit slechts twee personen, Marian en Erik de Graaf. Zij bouwen de organisatie verder uit tot wat die nu is. In 20 jaar is de SDS, mede dankzij de bevlogen inzet van mevrouw de Graaf uitgegroeid tot een middelgrote patiëntenorganisatie.'

'Dames en heren, de inspanningen van mevrouw de Graaf blijven niet onopgemerkt. In de loop van de jaren ontwikkelt mevrouw de Graaf zich tot een mediatalent. In de periode 1988-2006 zijn er optredens in (een kleine bloemlezing):

Tros Nieuws Show, SBS6 Hart van Nederland, RTL4 Catherine, 2Vandaag, NCRV Een goede dag met Jos Brink en EO Blauw Bloed. Zij is verantwoordelijk voor tal van publicaties in het SDS-blad Down+Up en in internationale bladen. Zij neemt deel aan internationale congressen en conferenties.'

'Belangrijk is ook haar wezenlijke bijdrage aan een onderzoek naar de schildklierproblematiek van kinderen met Downsyndroom van het Emma Kinderziekenhuis AMC.'

'U heeft met uw persoonlijkheid en uw aanstekelijk enthousiasme veel mensen moed in gesproken en uit de put gehaald, nadat ze waren geconfronteerd met een diagnose, die hen vaak zo onwelkom was. Met uw altijd puur praktische 'down-to-earth'-adviezen heeft u hen aangespoord tot het aanpakken van de problemen.'

'U kunt worden gekwalificeerd als iemand, die zich geruime tijd voor de samenleving heeft ingespannen en anderen heeft gestimuleerd. U heeft opvallende prestaties geleverd en werkzaamheden verricht, die een bijzondere waarde hebben. Gelet op de aard, de uitstraling, de intensiteit en de nationale en internationale betekenis van die activiteiten, heeft het Hare Majesteit de Koningin behaagd om u, Marian de Graaf-Posthumus, te benoemen tot Officier in de Orde van Oranje Nassau.'

## Ovatie

En zo kon David de Graaf, nadat Erik de Graaf in 2001 dezelfde koninklijke onderscheiding ontving, zijn beide ouders als Officier bejubelen. Maar niet alleen David: de honderden toeschouwers in theater Spant! gaven Marian en Erik spontaan een staande ovatie. Vanaf deze plaats is het aan de redactie om steun en toeverlaat Marian van harte te feliciteren!

# Spetterende show van super-Sujeet

**Waarom nodig je een jongeman met Downsyndroom uit om met zijn ouders vanuit de VS naar Nederland te komen voor een optreden tijdens Wereld Downsyndroomdag? Omdat die jongeman Sujeet Desai is! Sujeet (1981) is een fenomeen. Een voorbeeld en inspiratiebron zoals er vermoedelijk weinig op aarde rondlopen. Natuurlijk, iedereen realiseert zich onmiddellijk dat het voor het overgrote deel van de kinderen met Downsyndroom een illusie zal blijven om Sujeet te evenaren. Maar dat geldt voor alle voorbeelden en inspiratiebronnen. Elke artiest, sportheld of andere grootheid van wereldfaam is zeldzaam en uniek. We zijn blij met ze omdat ze ons inspireren. En dat deed Sujeet in Bussum op onnavolgbare wijze. Super-Sujeet!**

**Samen met zijn** ouders – moeder Sindoor en vader Sharadchandra Desai, beiden tandarts – kwam Sujeet op 14 maart aan op Schiphol. Een kleine man, een beetje vermoeid van de reis, maar blij dat hij in Nederland was en benieuwd of de voorbereidingen voor zijn optreden naar wens verliepen. Gingen al de geplande repetities wel door?

In de voorafgaande maanden hadden we intensief mailcontact met de familie Desai. Niet alleen de reis en het verblijf moesten worden geregeld - met dank aan de sponsors! - het programma vereiste een grondige voorbereiding. Zo werd er muziek uitgekozen voor Sujeets gastoptreden bij het Viotta Jeugdensemble. Er werd muziek uitgewisseld met pianiste Vera Kooper, de winnares van het Prinses Christina Concours die Sujeet aan de vleugel zou begeleiden tijdens een deel van zijn optreden. Er werden repetities afgesproken met het ensemble en met Vera Kooper. En er moest een saxofoon geleend, want de ster van de dag bracht weliswaar een viool en een klarinet mee, maar *Super-Sujeet* speelt wel iets meer dan dat. Piano bijvoorbeeld, en drums en saxofoon. Sujeet wist in Bussum met zijn spel op alle instrumenten indruk maken, maar met de saxofoon kreeg hij de zaal echt plat.

## Roosendaal

Maar er was in de voorbereiding nog meer geregeld. Zo gaven Sindoor en Sujeet (Sharadchandra zorgde de hele week voor hun technische begeleiding) op woensdag 19 maart een avond met lezingen in Roosendaal. Zij spraken over veel voorkomende tandvlees- en gebitsproblemen bij mensen met Downsyndroom en besloten het betoog met praktische adviezen. Sindoor vertelde hoe zij bij Sujeets opvoeding gebruik had gemaakt van muziek ter ondersteuning van leerprocessen en gaf in de lezing de wetenschappelijke onderbouwing hiervoor.

## Trouwen

Sujeet Desai woont in de staat New York en is inmiddels 'Bekende Amerikaan'. Hij maakte in 2000 zijn middelbare school af en drie jaar later slaagde hij voor zijn muziekopleiding. Sujeet trouwde in 2006 met Carry Bergeron en is een groot ambassadeur voor de wereld van Downsyndroom. Samen met zijn moeder geeft hij regelmatig lezingen en workshops over zijn bijzondere leven met Downsyndroom. En als 'special performer' treedt hij op als bijzonder musicus.

Ook sportief is Sujeet een voortrekker. Hij heeft een zwarte band in teakwondo en won bij de Special Olympics medailles met onder meer zwemmen en skieën.

Voor zijn bijzondere verdiensten werd Sujeet al diverse malen onderscheiden in binnen- en buitenland. Zo werd hij in 2004 tijdens het Wereld Downsyndroomcongres in Singapore uitgeroepen tot de beste voor zichzelf opkomende jongere met Downsyndroom van het jaar.

## Discipline

Wat ons opvalt na een week met Sujeet en zijn ouders te hebben opgetrokken en hem zien optreden, is dat hij zeer gedisciplineerd met zijn taken omgaat. In alles merk je dat hier een zeer nauwgezet mens aan het werk is, die zijn optredens tot in de puntjes voorbereidt en geconcentreerd het podium opgaat. En zijn ouders bieden hem optimaal de condities daarvoor.

Geeft Sujeet zichzelf dan nog de ruimte om te genieten van alles wat hij doet en meemaakt? Wellicht is het zijn Indiase afkomst die een gulle Amerikaanse lach soms in de weg staat. Maar hij is blij dat hij zoveel mensen kan inspireren. Als een echte artiest kan hij ook van zijn successen genieten.

En in momenten van ontspanning is Sujeet Desai een mens die van eenvoudige leuke dingen vrolijk kan worden. Zoals aan het roer staan van het VOC-schip de Batavia uit 1628 (nou ja, een replica dan) in Lelystad. Want ook dat moment deed zich die bijzondere week in maart voor.

**Sujeet Desai** — *Ik wil dat mijn optredens meer zijn dan amusement – het gaat ook om leren en inspireren. Dan kunnen ze een impuls zijn om kwesties onder de aandacht te brengen en hoop geven aan mensen met belemmeringen, hun ouders, familie, docenten en verzorgers.*

# Drie geweldige SDS -

**Positieve beeldvorming over mensen met Downsyndroom en hun integratie in de samenleving. Daar zet de SDS zich voor in. Op 21 maart kreeg de jarige stichting hiervoor ook een bijzondere ondersteuning met de komst van drie ambassadeurs van formaat: Margriet Eshuijs, Maarten Peters en Sjeng Schalken. De SDS is dolblij dat zij het positieve beeld over mensen met Downsyndroom willen helpen uitdragen. Ambassadeurs: welkom!**

**In mei 1993 werd Rosalyn, het nichtje van Margriet Eshuijs, geboren. Haar partner Maarten Peters schreef speciaal voor hen de song 'Rose', die Margriet ook in theater Spant! zong.**

**Margriet Eshuijs** groeide op in een uiterst muzikaal gezin. Ze brak door met de groep Lucifer in 1974 met de hit House for sale.

Ze vestigde haar naam definitief door haar optredens met de Margriet Eshuijs Band op poppodia en festivals. Haar cd Time uit 2001 is qua tekst en muziek een hoogtepunt uit haar carrière. Alle teksten hebben ergens een relatie met elkaar en de rode draad is tijd.

Toen Maarten Peters op elfjarige leeftijd zijn eerste gitaar in handen kreeg ging er een wereld voor hem open. De singer/songwriter was geboren. Het grote succes kwam met de top-40 notering van White horses in the snow in 1989. Hij componeerde en componeert nog steeds voor Liesbeth List, Rob de Nijs, Syb van der Ploeg , Marianne Weber en vele anderen.

Voor Margriet Eshuijs schreef hij de afgelopen zestien jaar al haar repertoire en is hij niet alleen de gitarist van haar band maar vooral de artistiek leider van haar theaterconcerten. In maart 2005 werd de dvd Margriet Eshuijs In Concert uitgebracht, een jaar later gevolgd door een cd-versie. Sinds 1999 levert Maarten jaarlijks een muzikale bijdrage tijdens de 4 mei herdenking op Voormalig Kamp Westerbork.

Margriet was dit jaar met haar band op tournee (The story singer), met Maarten als begeleider op gitaar en Co Vergouwen op keyboard.

In 1993 werd Margriets nichtje Rosalyn geboren, met Downsyndroom. Maarten Peters schreef speciaal voor haar de song Rose. Roos heeft Margriets kijk op het leven drastisch veranderd: 'Zij laat mij zien dat anders zijn zo belangrijk is. Ik heb geleerd te kijken, contact te zoeken.'

Maarten: Rose is het zaadje van onze betrokkenheid. Ongelofelijk wat je allemaal van mensen met Downsyndroom kunt leren, met hun heerlijke verschillen.'

### Uit de songtekst 'Rose'

*You hold a power*
*That nobody knows*
*So many flowers*
*Only one Rose*
*Hearing your laughter*
*Seeing your smile*
*Touching my heart*
*You make it worthwhile*
*My Rose in this jungle*
*My beautiful child*

# - ambassadeurs

**Pier Schalken, de broer van Sjeng, bleef de eerste tien jaar van zijn leven thuis (net over de Belgische grens), hoewel dat niet eenvoudig was. Sjeng: 'Mijn ouders moesten het allemaal zelf uitzoeken. Pas toen we van de Nederlandse sociale voorzieningen gebruik konden maken, ging het beter.'**

**Sjeng Schalken,** een van Neerlands beste tennissers, won negen enkelspeltitels op het hoogste niveau, was in april 2003 nummer 11 van de wereld en bereikte op Wimbledon drie keer de kwartfinales. Op de US Open verloor hij in 2002 in de halve finales van Pete Sampras.

Het leven voor Sjeng was niet altijd eenvoudig. Zijn jongste broer Tuur overleed in 1996 aan leukemie. Sjengs broer Pier, nu bijna 30, heeft Downsyndroom en is autistisch. Als kind thuis – op de grens van Belgisch en Nederlands Limburg – stonden zijn ouders voor een moeilijke opvoeding en verzorging. Later werd Pier uit huis geplaatst en kon hij ook naar een opvangcentrum, St. Joep, waar hij in een klasje contact kon hebben met leeftijdgenoten. 'Wij dachten dat dit definitief zo zou blijven, dat hij met die groep zou meegroeien', aldus Sjeng. Maar in 2000 kwam er de gelegenheid voor Pier om in een beschermd wonen-situatie vlak bij het ouderlijk huis te komen, met constante begeleiding. 'We hadden het nooit gedacht, maar het was een grote stap vooruit.'

Sjeng Schalken is na zijn actieve tennisloopbaan nu bezig met de ontwikkeling van een eigen sportkledinglijn: Sjeng Sports. Daarnaast neemt Sjeng de tijd voor zijn jonge gezin, met zijn vrouw Ricky en hun kinderen Jackie (2) en ..... (..)

Sjeng vindt het een eer om 'uithangbord' voor de SDS te zijn: 'Dit raakt me persoonlijk.' Naast zijn ambassadeurschap voor de SDS is Sjeng ook betrokken bij de Stichting Spieren voor Spieren, die fondsen werft voor onderzoek naar spierziekten.

*Pier kan heel weinig, maar ik heb een heel positief gevoel over hem. Je ziet vaak een spontane glimlach bij mensen met Downsyndroom. De meesten zitten goed in hun vel, zo herken ik ze.*

*Sinds 2000 woont Pier in een begeleid wonen-project. Twee mensen per woninkje en een begeleider. Dan zie je pas wat intensieve begeleiding kan doen. We hadden het nooit gedacht, maar het was een grote stap vooruit.*

**Sjeng Schalken**

*Wat Roos mij laat zien is dat anders zijn zo belangrijk is. Door haar heb ik geleerd te kijken, contact te zoeken. Dat is zo lief, ook daarom is ze me zo dierbaar. Anders had ik daar niets van geweten.*

*De wereld voordat Roos er was, was compleet in mijn ogen. Een van de meest waardevolle dingen in het leven is te ontdekken dat plan B misschien wel veel mooier is.*

**Margriet Eshuijs**

*Roos is een van de normaalsten in de familie. Ze is het zaadje van onze betrokkenheid. Ik ben heel blij dat er mensen als Roos zijn. Ze leren me van het nu te genieten.*

*Ze hebben een ongelofelijke waarde. Wat kunnen we allemaal niet leren van al die heerlijke verschillen? Zo maken veel mensen zich zorgen om dingen die nooit gebeuren. Mensen met Downsyndroom niet.*

**Maarten Peters**

# Theater Domino brengt heftig toneel

**De Leidse theatergroep Domino bracht in Bussum drie korte sketches op de planken. Negen acteurs, van wie de meesten met Downsyndroom, tracteerden het publiek op stevige stukjes toneel. Soms ernstig, maar ook zeer hilarisch.**

**De selectie van** sketchers was uit 'Parels', een van de vier producties die Theatergroep Domino momenteel op het repertoire heeft staan. De Leidse groep zetelt sinds december 2006 in het voormalige woldeken fabriekscomplex Scheltema.

De derde en laatste bijdrage zal het publiek ongetwijfeld het langste bijblijven. 'Mont Ventoux' was een bonte, amusante en zeer verrassende act over de inspanningen die een wielrenner zich getroosten moet om de uit de Tour de France bekende berg te bedwingen.

De eerste bijdrage, 'Gang', was voor veel toeschouwers het moeilijkst te verwerken. Hangjongeren raken hierin met elkaar slaags in 'een balleteske choreografie'. In de tweede bijdrage, 'Vlek', werd een ogenschijnlijk bedaard 'bankje' aan de kust door meeuwen bedreigd. De sketches gaven elk op zich goed weer hoe de acteurs zonder woorden een belevingswereld konden vormgeven.

# *Lisa en Nora brengen Smiles bij kleintjes*

**Ook de jeugdigen voor wie het hoofdprogramma iets te hoog gegrepen was, kwamen in Bussum aan hun trekken. Lisa en Nora Schultz van Stichting Smiles verzorgden leuke bezigheden voor de kinderen, waarbij ze hulp kregen van een team van vrijwilligers.**

Verbaasd namen Lisa en Nora op het grote podium van theater Spant! de (bloemen)hulde in ontvangst. Ja, ze staan misschien niet altijd in de schijnwerpers, maar hun werk was die aandacht zeker waard.

Lisa en Nora organiseren met Stichting Smiles activiteiten en evenementen voor zieke en gehandicapte kinderen in Nederland. De stichting wil deze kinderen de kans geven deel te nemen aan onder andere sport, muziek, dans, museumbezoek, theater en film en ze de mogelijkheid bieden hun talenten te ontdekken en hun creativiteit te ontplooien. Meer info staat op de website van de stichting, www.stichtingsmiles.nl .

Zie ook pagina 57 en 64.

Sujeet Desai inspireert

# ‘Ik hoop dat Sterre ook haar dromen zal volgen’

**Hoe ervaren ouders van een jong kind met Downsyndroom een feest als in Bussum? ‘Ik zou hier eigenlijk moeten zijn met de mensen die Sterre afwijzen’, constateerde de moeder van Sterre tijdens de optredens.**

• tekst Francesca van der Vliet, foto’s familie van der Vliet

Sterre vindt de plaatjes van Dick Bruna heel interessant. Onder: tijdens het feest in Bussum onder de hoede van Stichting Smiles.

**Met mijn moeder** en mijn dochter Sterre van 2,5 jaar met Downsyndroom ben ik op 21 maart dit jaar voor de eerste keer naar Wereld Downsyndroomdag geweest. Ik wilde er graag heen, het jaar daarvoor was Sterre nog te klein en was het te ver weg. Nu keek ik er naar uit.

In het dagelijks leven zijn Sterre en ik samen een uitzondering. Nu keek ik mijn ogen uit om zoveel mensen te zien net zoals Sterre, met zoveel ouders en familie. Het deed me meer dan ik van tevoren had gedacht.

## Ontroerd

Er was veel muziek, afgewisseld met gedichten en theater. Er waren zeker een paar momenten dat ik echt ontroerd was en de zakdoek er bij moest pakken. Ik vond het gedicht van Mirte de Graaf erg ontroerend. Gelukkig heb ik ook veel gelachen (De blauwe biefstuk) en natuurlijk vooral geluisterd naar de muziek. En niet te vergeten het lintje voor Marian de Graaf: zeer verdiend en een mooi moment.

De theaterstukjes vond ik ook erg grappig en verrassend. Zeker het eind met de wielrenner was erg goed. De muziek begon met het jeugdorkest, waar vier mensen met Downsyndroom meespeelden - waaronder ook Sujeet Desai.

Ik vond Sujeet erg indrukwekkend en in de berichten hierover is niets teveel gezegd over zijn talent. Wat een goed optreden en met zoveel instrumenten! Samen met het publiek heb ik enthousiast meegeklapt bij zijn swingende saxofoonoptreden.

Als ik denk aan de kleine stapjes waarmee Sterre vooruit gaat en al het oefenen wat we doen, heb ik echt veel bewondering voor Sujeets doorzettingsvermogen. Hij volgt zijn droom en gaat er echt voor. Ook al moet hij veel overwinnen. Hoe vaak gooien we zelf niet het bijltje er bij neer als iets niet snel genoeg lukt? Zelf ben ik niet zo muzikaal, maar Sujeet heeft mij in ieder geval geïnspireerd om, als Sterre er aan toe is, samen met haar op muziekles te gaan. Ze is in ieder geval dol op dansen en muziek.

Heel ontroerend vond ik ook het lied van Margriet Eshuijs over haar nichtje Roos. Ik had het nog nooit gehoord. Roos was er ook en stond erbij. Margriet zong het zonder begeleiding, heel puur, heel mooi. Ook mijn moeder moest de zakdoek er bij pakken.

Tijdens de verschillende optredens bekroop mij steeds meer het gevoel dat ik hier wel met mijn moeder was, maar dat ik hier eigenlijk zou moeten zijn met de mensen die Sterre afwijzen. Ik zou willen dat die mensen het lied over Roos konden horen, of het optreden van Sujeet Desai. Zou het helpen en zouden ze er dan anders over gaan denken?

Mijn gedachten worden gevormd door wat ik heb meegemaakt. Ik ben zo iemand geweest die een prenatale test heeft gedaan. Ik heb toen ook besloten dat Sterre er mocht zijn. Mijn omgeving destijds helaas niet. Ik wilde niet perse kinderen zoals ik veel verkondigd zie door deskundigen. Ik vond dat Sterre bestaansrecht had en heeft. Sterre voed ik nu alleen op en ik ben ontzettend trots op mijn meisje.

Deze Downsyndroomdag vond ik heel inspirerend en ik hoop dat Sterre ook haar dromen zal navolgen. Iedereen met Downsyndroom is net zo getalenteerd als ieder ander. Ik hoop dat Sterre dezelfde kansen krijgt als iedereen.

# De SDS bedankt alle sponsors van Wereld Downsyndroomdag 2008!

## Hoofdsponsors

Ladies Circle Voorne (5.500 euro)

Jean Louis Bernhardi Stichting (5.000 euro)

## Officiële Sponsors

Gilde Buy Out Partners (tickets)

Amrâth Hotel Gooiland (korting overnachtingen)

Skyhigh TV (presentator Marc Dik)

Theater Spant! (gebruik vleugel en korting zaalhuur)

Speel-o-theek Tuf-Tuf Utrecht (speelgoed en spellen)

Engineering Huizen B.V. (500 euro
en bemiddeling J.P. Bernhardi St.)

Rulewave (350 euro)

Mentorschap Netwerk Nederland (250 euro)

## Overige sponsors

Summersky

Salland de Lange

Arcana-Art

Kuperus autoverhuur

Bakker Bart

Trend 4 Joy

Boederijwinkel Verhage

# Volop mogelijkheden met PGB

**SDS-kern Apeldoorn heeft in november 2007 een zeer goed bezochte informatie-avond gehouden over het PGB (Persoons Gebonden Budget). Spreker was Hans de Bruijn, dé Nederlandse vraagbaak op het gebied van het PGB. Door middel van een heldere presentatie informeerde hij op begrijpelijke wijze over zorg uit de AWBZ. Wat zijn de tips en trucs bij een indicatie aanvraag? Het zorgkantoor, hoe werkt dat? Hoe verloopt een verantwoording? Wat is de ongekende ruimte van de bestedingsvrijheid? Wie huur ik in voor welk bedrag? Wat krijg ik geïndiceerd op school en wat kan ik inzetten? Wat zijn de laatste ontwikkelingen? Hoe blijf ik op de hoogte? Kortom, zeer nuttige informatie. Daarom hierbij een inhoudelijk verslag van de avond.** • Hans de Bruijn, Heidi van Ingen

## ZIN of PGB?

Zorg uit de AWBZ (algemene Wet Bijzonder Ziektekosten) kan worden toegekend door Zorg In Natura (ZIN) of middels een PGB (Persoons Gebonden Budget). Bij ZIN gaat het geld rechtstreeks naar een AWBZ-instelling, die exact de geïndiceerde zorg moet verlenen. Bij een PGB krijgt de (vertegenwoordiger van de) aanvrager zelf rechtstreeks het geld gestort en kan daarmee zelf zorg inkopen.

## Voordelen van het PGB

- Meer zeggenschap over welke zorg je gaat inkopen en wie dat verzorgt
- Zelf bepalen welke soort zorg je wilt, wat kan en mag verschillen met de geïndiceerde zorg

## Aanvragen van een (her)indicatie

Een (her)indicatie voor mensen met Downsyndroom wordt aangevraagd bij het CIZ. Het goed omschrijven van de hulpvraag, die in het aanvraagformulier ingevuld moet worden, is cruciaal voor het krijgen van een goed PGB.

*Tips:*

- Alleen een goede indicatie geeft een goed PGB-budget. Besteed hier dus veel aandacht aan
- Wees niet te bescheiden in de aanvraag, geef een reëel beeld van het kind en de zorgvraag
- Stel de zorgvraag in alle relevante AWBZ-functies (zie verder)
- Maak gelijk duidelijk dat er voor de gevraagde zorg géén mantelzorg beschikbaar is (anders is de aanvraag immers overbodig)
- Maak zonodig duidelijk dat de zorgvraag géén gebruikelijke zorg is of deze overstijgt
- Omschrijf niet hóe de zorgvraag opgelost gaat worden (= PGB-besteding), maar alleen wat de zorgvraag is. Het CIZ gaat alléén over indicatie, niet over de besteding. Vragen daarover hoeven niet beantwoord te worden.
- Verzamel ondersteunende documenten (diagnose, IQ)
- Zoek zonodig ondersteuning bij een cliëntondersteuner (zoals MEE)

## AWBZ-functies

1 Persoonlijke verzorging
2 Verpleging
3 Ondersteunende begeleiding (in dagdelen met of zonder vervoer of in uren)
4 Activerende begeleiding (in dagdelen met of zonder vervoer of in uren)
5[a] Tijdelijk verblijf (logeren, vakantie)
5[b] Verblijf Langdurig
6 Behandeling

## Functie ondersteunende begeleiding

Met name ondersteunende begeleiding (OB) biedt veel mogelijkheden voor indicatie bij onze doelgroep. Bij ondersteunende begeleiding gaat het om het handhaven van de zelfredzaamheid en integratie in de samenleving. Dit is zowel individueel (uren), als in groepsverband (dagdelen) mogelijk.

*Waarvoor ondersteunende begeleiding inzetten?*

- Reizen met openbaar vervoer
- Allerlei vormen van vrijetijdsbesteding
- Buitenspelen in de buurt
- Bij het kunnen functioneren in het onderwijs
- Naschoolse en vakantie opvang (OB-dagdelen incl. vervoer)
- Tijdelijk verblijf (OB-dagdelen incl. vervoer)
- Bij allerlei vormen van een beperkte zelfredzaamheid: boodschappen doen, uitvoeren van taken, communicatie enz.

**Hoe ondersteunende begeleiding aanvragen?**

1 Geef de hoeveelheid benodigde uren aan, met als onderbouwing de zorgvraag thuis, buitenshuis en eventueel op school (doe dat samen met school). Uren die geïndiceerd kunnen worden zijn de uren die een kind met een handicap extra nodig heeft, in vergelijking met een ander kind van dezelfde leeftijd. Uren die elk kind nodig heeft noemen we gebruikelijke zorg. Geïndiceerde uren gaat dus over extra zorg. Hoe ouder een kind is, hoe zelfstandiger het normaal gesproken zou moeten zijn: een kind van twee dat geholpen moet worden met aankleden is gebruikelijke zorg, een kind van 12 helpen met aankleden overstijgt het gebruikelijke en is dus extra zorg die geïndiceerd kan worden (meer informatie hierover op de aan het einde van dit artikel genoemde websites).
2 De indicatiesteller doet onderzoek naar de zorgvraag
3 De indicatiesteller oordeelt in welke mate het kind deze zorg echt nodig heeft
4 De indicatiesteller kijkt tevens welke gebruikelijke zorg er geleverd moet worden
5 De indicatiesteller kijkt ook of er een 'voorliggende voorziening' is (bijvoorbeeld het rugzakje of Speciaal Onderwijs)
6 Is er vrijwillige mantelzorg beschikbaar, dan houdt het CIZ ook daarmee rekening
7 Tot slot wordt er een klasse geïndiceerd.

**Tarieven ondersteunende begeleiding (2007/2008)**

| Klasse | Uren per week | Tarief per jaar |
|---|---|---|
| 1 | 0 - 1,9 | € 1.768 |
| 2 | 2 - 3,9 | € 5.305 |
| 3 | 4 - 6,9 | € 9.726 |
| 4 | 7 - 9,9 | € 15.031 |
| 5 | 10 - 12,9 | € 20.333 |
| 6 | 13 - 15,9 | € 25.639 |
| 7 | 16 - 19,9 | € 31.825 |
| 8 | 20 - 24,9 | € 39.783 |

**Let op:** Een indicatie voor 2,1 uur per week geeft 3x zoveel budget als een indicatie voor 1,9 uur

## Voorbeeld van een indicatie aanvraag

Nico is een jongen van 10 jaar met een verstandelijke beperking. Nico gaat met een rugzakje naar de basisschool. Hij woont samen met zijn ouders, zus en broertje. Nico is actief, zorgzaam en spontaan. Moeder en vader hebben een drukke baan.

Nico heeft tevens een aantal somatische aandoeningen:

- Incontinentie en maag- darmstoornissen waardoor er regelmatig kleine hoeveelheden voeding geconsumeerd dienen te worden
- Bovenmatige slijmvorming in de mond, daardoor moet regelmatig zijn gezicht gereinigd worden
- Auditieve beperking, maar die is met zijn gehoorapparaat prima op te heffen
- Zelfredzaamheid is tamelijk laag, waardoor hij bijvoorbeeld geholpen moet worden met aan- en uitkleden

(Zie schema's indicatie-aanvraag, uitwerking in tarief en indicatie/besteding)

## Standaard indicatie jonge kinderen met Downsyndroom

Kinderen van 0 t/m 5 jaar met Downsyndroom worden op aanvraag standaard geïndiceerd voor activerende begeleiding algemeen, klasse 1 (0-1,9 uur per week), voor 2 jaar, ten behoeve van Early Intervention. Daar heb je dus gewoon recht op. Natuurlijk mag je altijd méér zorg aanvragen, maar die moet wel onderbouwd worden zoals hierboven genoemd.

## Het indicatiebesluit

Lees het indicatiebesluit bij ontvangst altijd direct en zorgvuldig door. Let daarbij goed op de volgende zaken:

- Datum van het besluit
- Korte omschrijving van de inhoud van de vraag
- Inhoud en omvang van de zorg
- Motivering
- Geldigheidsduur

Ben je het er niet mee eens, teken dan binnen 6 weken bezwaar aan. Doe dat met hulp van een ouderorganisatie, een budgethoudervereniging, rechtsbijstand of met MEE. Vraag bij bezwaar altijd het indicatierapport op. Daar kunnen interessante gegevens in staan.

## Het zorgkantoor

Het zorgkantoor neemt contact met je op met de vraag of u PGB of Zorg In Natura wilt ontvangen. Let op: dit hoeft dus pas ná het indicatiebesluit aangegeven te worden, niet eerder!

- Je kunt per functie kiezen of u PGB of ZIN wilt ontvangen
- Bij de functies Ondersteunende begeleiding en activerende begeleiding kan óók worden gekozen voor bijvoorbeeld dagdelen in ZIN te nemen en uren in PGB en vice versa.

Het zorgkantoor stuurt een toekenningsbeschikking voor het PGB, met daarop vermeld:

- De hoogte van het bruto budgetbedrag
- Hoogte van de eigen bijdrage
- Het netto PGB bedrag en het niet te verantwoorden bedrag
- Een schema van de wijze van bevoorschotting
- Uw plichten

Ben je het niet eens met de beschikking, teken dan bezwaar aan.

**Eigen bijdrage**

Er is geen eigen bijdrage voor kinderen onder de 18 jaar. Boven de 18 jaar is er een bijdrage op basis van hun belastbaar inkomen. De minimum eigen bijdrage is ongeveer € 210,- per jaar.

*Tips:*

- Open een aparte bank/giro rekening (en/of rekening)
- Gireer zoveel mogelijk zodat u door de afschrijvingen altijd bewijzen van besteding heeft

**Vrij besteedbaar bedrag**

Het vrij besteedbare bedrag is het bedrag in een PGB waarover je geen verantwoording hoeft af te leggen. Je mag dat dus besteden aan wat je wilt en is bedoeld om kosten van postzegels, telefoon, extra vervoer enz. mee te betalen. Vanaf 1 januari 2008 is 1,5 procent van het jaarbudget vrij besteedbaar (met een minimum van € 250,-, en een maximum € 1.250,-).

*Verantwoordingsperioden*

De verantwoordingsperiode is afhankelijk van de hoogte van het jaar PGB:

- 1 x per jaar bij een jaarbudget van € 2.500,- tot en met € 5.000,-
- 1 x per half jaar bij een jaarbudget groter dan € 5.000,-

## Bestedingsvrijheid

Het PGB kenmerkt zich door de bestedingsvrijheid, ten opzichte van ZIN. Wanneer zorg wordt geïndiceerd bijvoorbeeld voor ondersteunende begeleiding, mag dit besteed worden aan activerende begeleiding of bijvoorbeeld persoonlijke verzorging. Zelfs wanneer die functie helemaal niet is geïndiceerd. Dat is de bestedingsvrijheid van het PGB, zelf de zorg inkopen waaraan op dat moment het meeste behoefte is. Natuurlijk wel binnen bepaalde regels.

## Indicatie aanvraag

| | |
|---|---|
| **Persoonlijke verzorging:** 4 uur + 30 minuten per week | Nico heeft veel meer moeite met zijn persoonlijke verzorging dan bijvoorbeeld zijn broertje. Hij moet geholpen worden met douchen, afdrogen en aankleden. Ook is hij afhankelijk van aansturing om zijn tanden te gaan poetsen. Ook bij het eten heeft hij veel stimulering nodig. |
| **Ondersteunende begeleiding in uren:** 8 uur en 30 minuten per week | Nico is niet verkeersveilig, kinderen buiten pesten hem. Maar ook in het zwembad en bij de gymclub kan hij zonder hulp niet integreren en participeren. Terwijl hij net als andere kinderen steeds meer zelf wil doen (een boodschap, naar een vriendje, buiten spelen) heeft hij daar steeds weer begeleiding bij nodig. School geeft aan dat er extra begeleiding nodig is op het plein. Nico vertoont 'wegloopgedrag'. |
| **Ondersteunende begeleiding dagdelen incl. vervoer:** 2 dagdelen per week | Iedere woensdagmiddag is Nico vrij. Het is voor hem, maar ook voor thuis, een mooie oplossing als hij gebruik zou kunnen maken van speciale naschoolse opvang. Ook in de schoolvakantie wil hij, om de situatie thuis wat te ontlasten, gebruik kunnen maken van vakantieopvang. Er is natuurlijk ook begeleiding nodig als hij aan het logeren is. |
| **Tijdelijk verblijf:** gemiddeld 1 etmaal in per week | Nico claimt veel aandacht. Zijn grote zus en kleine broertje moeten altijd rekening met hem houden. Eigenlijk draait thuis alles om Nico. Dat geeft niet, maar om het vol te houden en zich op de rest van het gezin te kunnen richten is het goed de zorg eens uit handen te geven. Dat kan in een weekend en/of in één van de schoolvakantieweken. |

## Uitwerking in tarief

| | | |
|---|---|---|
| Persoonlijke verzorging | 4 uur + 30 minuten per week | € 7.785,00 |
| Ondersteunende begeleiding in uren | 8 uur + 30 minuten per week | € 15.031,00 |
| Ondersteunende begeleiding in dagdelen | 2 dagdelen per week | € 5.151,00 |
| Tijdelijk verblijf | 1 etmaal per week | € 4.992,00 |
| **Totaal PGB per jaar** | | **€ 32.959,00** |

Het zorgkantoor controleert middels een standaard verantwoordingsformulier dat je binnen zes weken na afloop van een periode moet terugsturen. Het zorgkantoor controleert o.a.:

- Of je zorg heeft ingekocht die valt onder AWBZ-zorg
- Of je in het bezit bent van getekende zorgverleningcontracten (hier zijn standaard formulieren voor, zie onder genoemde websites)
- Of je in het bezit bent van getekende kwitanties en verantwoordingsformulieren
- Of je in het bezit bent van betalingsbewijzen
- PGB-geld wat aan het einde van het boekjaar niet besteed is aan zorg, moet worden teruggestort en mag dus niet meegenomen worden naar het volgende jaar.

Wanneer je na controle het niet eens bent met de beslissing van het zorgkantoor is er opnieuw recht op bezwaar.

## Zorg inkopen

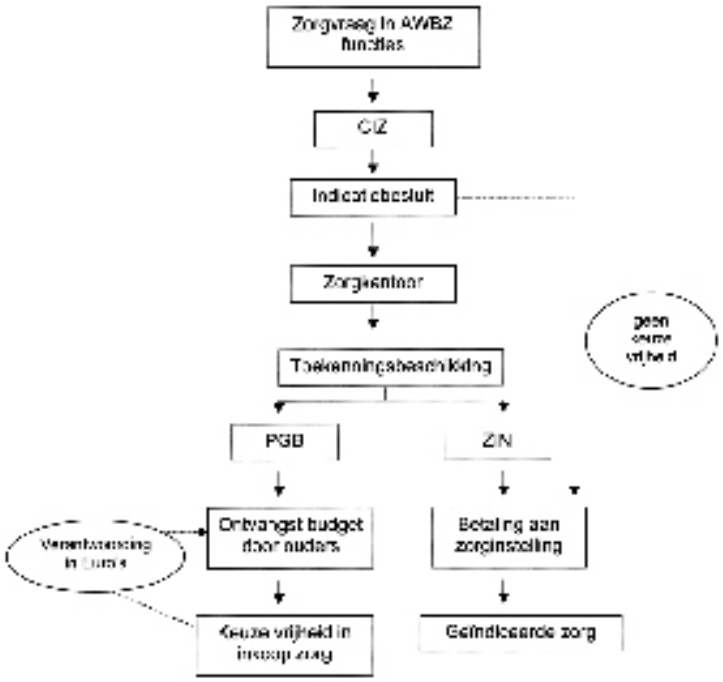
Een PGB biedt veel bestedingsvrijheid, dus ook een enorme keuze in wie je inhuurt, voor welke zorg en tegen welk tarief. Eigenlijk mag je zelf weten wie je inhuurt voor welke zorg. Is je buurvrouw geschikt om ontlasting te bieden? Je nicht zwemt graag met je kind? Je kiest liever voor een reguliere zorginstelling? Of je wilt jezelf inhuren? Behalve de gangbare zorginstellingen zijn zorgverleners óf in je eigen omgeving te vinden óf bijvoorbeeld via een website van zorgverleners (zie onder), waar vraag en aanbod bij elkaar komen. Het salaris wat je iemand biedt moet minimaal het minimumloon bedragen, de hoogte is naar eigen inschatting en redelijkheid.

## Ter afsluiting

- Het PGB staat los van andere regelingen zoals: TOG, Rugzakje, zorgverzekering, kinderbijslag, Wajong
- Inkomsten door het werken voor iemand met een PGB vallen gewoon onder de loonbelasting (dus ook wanneer u zelf in dienst bent voor uw eigen kind)
- Het is raadzaam lid te zijn van een oudervereniging, zoals de SDS
- Overweeg een rechtsbijstandverzekering (*N.B. Je kunt via Per Saldo ook gratis juridische bijstand krijgen, zo ook bij de SVB inzake PGB - red.*)
- Het CIZ moet binnen acht weken een indicatiebesluit nemen
- Het zorgkantoor moet binnen acht weken de beschikking afgeven
- Een indicatie kan tot vijf jaar geldig zijn. Daar kan je als ouder ook om vragen bij de aanvraag.
- Een toekenning is altijd maximaal tot 31 december. Een nieuwe toekenning volgt dan in januari. Maar: de ingangsdatum van het PGB is de datum van het indicatiebesluit!

**Schema indicatie / besteding in het voorbeeld van Nico:**

| **Indicatie** | | **Besteding** | |
|---|---|---|---|
| Persoonlijke verzorging | € 7.785,00 | Persoonlijke verzorging | € 11.706,00 |
| Ondersteunende begeleiding in uren | € 15.031,00 | Activerende begeleiding | € 6.910,00 |
| Ondersteunende begeleiding in dagdelen | € 5.151,00 | Ondersteunende begeleiding | € 13.853,00 |
| Tijdelijk verblijf | € 4.992,00 | Vrij besteedbaar bedrag | € 490,00 |
| **Totaal toegekend PGB** | **€ 32.959,00** | **Totaal bestede PGB** | **€ 32.959,00** |




## Meer informatie:

www.cg-raad.nl , www.pgb.nl , www.mee.nl , www.pznnet.nl (online administratie en personeel zoeken)

De informatie van dit verslag is afkomstig van Hans de Bruijn. Bezoek zijn website en meld je aan voor zijn gratis rondmail zodat je van de laatste ontwikkelingen op de hoogte blijft. Op deze website zijn ook voorbeelden van indicatieaanvragen te vinden, evenals geldende PGB tarieven, gedigitaliseerde CIZ formulieren, CIZ werkinstructies enz. Ook kan je via zijn site rechtstreekse vragen stellen:

Website: www.pgb-vg.nl
E-mail: hdb@wanadoo.nl

# Speelkoffers

Tijdens de PGB-avond presenteerde Dineke Hartman van de Vereniging ZES haar speelkoffers met ontwikkelingsmateriaal voor kinderen met een ontwikkelingsachterstand. Met dit prachtige hoogwaardige materiaal kunnen kinderen in hun thuisomgeving op een leuke manier gestimuleerd worden in hun ontwikkeling. Bij lidmaatschap ontvangt het kind 12 keer per jaar thuis een koffer met drie sets fantastische spelmaterialen ter waarde van ongeveer 300 euro per koffer.
De koffers bieden materiaal op verschillende ontwikkelingsgebieden (sociaal & emotioneel, kleuren & vormen, motorisch, rekenen & denken, taal & lezen, tijd & ruimte) op drie verschillende niveau's, die je zelf kan kiezen.
De koffers worden gratis thuisbezorgd en gratis opgehaald. De speelkoffers kunnen worden betaald uit het PGB. Desgewenst komt er iemand langs om samen met uw kind te spelen en te leren en uitleg te geven bij de mogelijkheden. Zelf ben ik inmiddels met mijn kind een enthousiast gebruiker. Ook geïnteresseerd? kijk voor meer info op: www.vzes.net of e-mail naar: info@vzes.net

*Heidi van Ingen*

Claudia thuis met haar broertje Job

NAAR HET VMBO

# Voorbereiding op de gewone wereld

**Claudia (14) gaat naar het Goese Lyceum, een reguliere VMBO-school. Haar moeder, Ellen Hillebrand, vertelt over de keuze voor regulier onderwijs en de dagelijkse praktijk. 'Ik heb altijd gevonden dat je mensen met een verstandelijke beperking niet bij elkaar moet zetten op school. Want zo zit de wereld niet in elkaar, en na de school komen ze ook in de gewone wereld.'** • interview Gert de Graaf, medewerker onderwijs SDS.
foto's familie Hillebrand en Frans Melissen

**'Waarom hebben we** indertijd gekozen voor een gewone basisschool? We zagen geen redenen om dat niet te doen. Alle kinderen gaan naar de basisschool, dus waarom Claudia niet? Ze zat al op een gewone peuterspeelzaal en dat ging goed. We hebben ook vrij snel een basisschool gevonden. Je hoorde goede verhalen over die school. En we kenden kinderen die erheen gingen. Toen we haar aanmeldden heeft de directeur even overlegd met de kleuterleerkrachten en zeiden ze heel snel 'laat Claudia maar komen'. Ze is eigenlijk probleemloos door die school gegaan. Ze heeft een jaar extra gekleuterd. Claudia was dertien op het einde van de rit. Met rekenen zat ze niet op het niveau van de klas, maar met lezen wel. Ze pasten aardrijkskunde en geschiedenis aan, wel hetzelfde onderwerp als de klas, maar minder leerstof. En de overhoring werd bij haar mondeling gedaan. Voor rekenen en taal gebruikten ze voor haar boeken uit bijvoorbeeld groep vier. Voor haar idee deed ze dan hetzelfde als klasgenoten. Dat was voor haar wel belangrijk. Claudia zat eigenlijk vrijwel altijd in de klas. De remedial teacher deed een paar keer per week wel extra rekenen en taal met haar, maar vaak samen met een paar andere kinderen uit haar klas, of uit een jonger leerjaar.

## Keuze voor regulier vervolgonderwijs

Ik vind het VSO-ZML-onderwijs niet passen bij Claudia. Voor haar is het leeraanbod te minimaal. Ik ben er ook een keer gaan kijken om mijzelf een indruk te vormen. Ik heb verder websites bekeken van speciale scholen, niet alleen ZML-, maar ook praktijkonderwijs. Ik heb ook gekeken op een praktijkschool. Ik vond ook daar de leerstof nogal minimaal. Ik zag bovendien gewoon geen reden om met Claudia naar het speciaal onderwijs te gaan. Ik heb altijd gevonden dat je mensen met een verstandelijke beperking niet bij elkaar moet zetten op school. Want zo zit de wereld niet in elkaar, en na de school komen ze ook in de gewone wereld. Ik hoor van sommige ouders waarvan het kind na de basisschool naar een ZML is gegaan dat de ontwikkeling daarna stagneerde, of dat het kind zelfs achteruit ging. Maar ik besef natuurlijk ook dat niet ieder kind met Downsyndroom zich staande kan houden op een gewone school, dus ouders hebben vaak ook geen andere keuze.

## Scholen benaderen

Ik heb vier scholen voor voortgezet onderwijs benaderd. Daarmee ben ik in augustus van groep acht gestart.

Allereerst zijn we gaan kijken op de open dag van de dichtstbijzijnde school in Zierikzee. Daar gingen veel leerlingen uit Claudia's klas naar toe. Die school werkte samen met een praktijkschool. Ze waren ervan overtuigd dat Claudia op de praktijkschool thuishoorde. Na verschillende gesprekken wilden ze, terwijl ze Claudia zelfs nog nooit gezien hadden, haar wel toelaten tot de praktijkschool en dan daarnaast anderhalve dag per week naar het VMBO laten gaan. Maar ik wilde helemaal geen praktijkschool. Ze hadden er bovendien een sterk 'maar' bij. Iedere twee maanden wilden ze een gesprek of het nog wel liep.

Er is maar één VMBO in Zierikzee. Toen zijn we ons op Goes gaan oriënteren. De eerste VMBO-school daar heeft echt onderzocht of er mogelijkheden waren. Zij hadden het idee dat hun school er nog niet rijp voor was. Maar, ze hebben het wel serieus overwogen. Dat was in Zierikzee, naar mijn idee, niet het geval. We hebben ook nog een gesprek gehad met de Groenschool in Goes. Die zeiden direct: 'Dat staat niet in ons toelatingsbeleid, dus dat doen we niet.'

## Toelating

Ondertussen hadden we ook het Goese Lyceum benaderd. Die hebben het heel professioneel aangepakt. Ze hebben gekeken op de basisschool. Vervolgens hebben ze op één dag de ambulant begeleider, de groepsleerkracht van de basisschool en een VMBO-leerkracht met ervaring, Hans van de Klundert van de OIVO-werkgroep, uitgenodigd op school. Van hun kant waren er twee zorgcoördinatoren aanwezig. Daarbij hebben ze alles doorgesproken. Aan het eind van de dag zijn de zorgcoördinatoren naar de directeur gegaan met een positief advies.

## Starten

Claudia is naar de open dag geweest. Daarna is ze eigenlijk gewoon gestart op de school. De eerste week was voor alle leerlingen een kennismakingsweek en de tweede week gingen ze op kamp. Toevalligerwijs was dat op precies dezelfde locatie als het kamp waaraan Claudia in groep acht had deelgenomen. Dus zij kende daar alles. Zij kon de andere leerlingen wegwijs maken. Daar heeft ze de leerlingen en leerkrachten leren kennen. Tot de herfstvakantie heeft ze de tijd gekregen om vertrouwd te raken met de gang van zaken op school, zoals van het ene lokaal naar het andere gaan en goed op je rooster kijken. Dat had ze toch vrij snel door. Na de herfstvakantie zijn de leerkrachten meer nadruk gaan leggen op het leerprogramma. De ambulant begeleider vanuit het REC heeft dat helpen opstellen. We hebben een hele goede AB-er, die er bovenop zit en veel op school komt. Ze is al vanaf groep drie van de basisschool betrokken bij Claudia. Ze is goed geïnformeerd en als ze iets niet weet dan gaat ze op zoek naar informatie. Ze is altijd bereikbaar voor de school. Dat is heel belangrijk voor een school. Ze is niet dwingend, maar wel beschikbaar.

## Regels

Ik was in het begin wel benieuwd of het goed zou gaan. Zou ze in de school blijven of aan de wandel gaan? Zou ze worden gepest? Maar dat soort dingen zijn eigenlijk niet gebeurd. Claudia zegt wel eens: 'Ik ben gepest.' Maar, dan blijkt dat ze zelf ook niet altijd even aardig is. Ze lokt het soms ook zelf uit, bijvoorbeeld door een paar keer tegen een kind 'jij bent stom' te zeggen. De school let er goed op dat Claudia gelijk behandeld wordt als het om de regels gaat. Zij moet ook op tijd komen en de lessen volgen. In het Kerstrapport van dit jaar stond bij één van de vakken: 'Het zou leuk zijn als je wat vaker komt.' Claudia bleek dus al een tijdje vaak bij dat vak niet te komen opdagen. Ik vroeg haar: 'Krijg je daar dan geen straf voor?' Claudia zei: 'Jawel hoor, maar ik kan toch niet nablijven. De taxi staat toch klaar.' Claudia wordt namelijk met de taxi gebracht en gehaald. De bus vind ik op deze leeftijd nog niet veilig voor haar én ze heeft haar energie nodig voor de school. Maar goed, Claudia had dus ontdekt dat ze zonder consequenties gewoon kon wegblijven bij een les. Als Claudia twijfel voelt bij iemand, dan maakt ze daar gebruik van. Dus de leerkrachten hebben moeten leren dat je de regels bij haar wel moet handhaven. Claudia beweerde overigens dat ze het lokaal niet kon vinden. Ik geloof dat niet helemaal. We hebben nu wel afgesproken dat een medeleerling haar even waarschuwt dat ze naar die les toe moet gaan. Dan gaat ze wel. En ik check iedere avond haar agenda. Dan moet ze mij vertellen wat ze die dag heeft gedaan. Dus dat geeft wat extra controle. Bovendien staat er nu een straf op uren spijbelen. Als ze heeft gespijbeld, dan mag ze niet helpen in de kantine. Dat maakt indruk, want dat doet ze graag. Je moet natuurlijk wel altijd nagaan waarom Claudia zich niet aan een regel houdt. Zo kwam ze de laatste maanden steeds te laat aan het begin van de dag. Het bleek dat er een nieuwe taxi-chauffeur was die de weg niet goed kende en omreed.

## Projecten

Alle leerlingen op deze school werken aan projecten. Claudia had bijvoorbeeld aangegeven dat zij een galajurk wilde maken. Dan moet ze een ontwerptekening maken. Ze krijgt feedback en moet de tekening verbeteren. Ze moet rekenen en wiskunde gebruiken, want ze moet haar eigen maat opmeten. Ze moet opzoeken wat ze nodig heeft om een galajurk te maken en nagaan of dat in de school aanwezig is. Bij kookles laten ze haar bijvoorbeeld recepten lezen en wegen en rekenen. Daarnaast doet ze mee aan een aantal workshops met bepaalde vakken. Ze leert bijvoorbeeld Engels. Ze oefent woordjes op de computer.

## Contact met medeleerlingen

Het contact met andere leerlingen is goed. Ik heb wel het idee dat het dit jaar iets minder is, dat ze minder contact opzoekt. Ik merk niet dat ze het mist. Ze gaat met even veel plezier naar school. Deze school heeft een theaterafdeling. Claudia was al vier jaar bezig met jeugdtheater, dus dat sprak ons aan. In groep twee bleek ze het niet meer zo naar haar zin te hebben in de theaterklas. Toen is ze in plaats daarvan meer gaan dansen. Ze hebben ook dansles. Dat vindt ze heel erg leuk. Daar doet ze goed aan mee. Dat is met een andere klas en met die klas zoekt ze nu contact in de vrije uren. Buiten school heeft ze geen vriendinnen. In groep zes van de basisschool is dat overgegaan. Ze maakt niet de indruk het te missen. Ze komt wel in een oppasgezin met drie kinderen. Daar heeft ze contact mee. Ze doet af en toe leuke dingen met een vrouw van vierentwintig, en ze gaat veel om met haar broertje van vier. Voor haar is dat genoeg. Ze vermaakt zich prima. Ze onderneemt van alles. Ze gaat zelf boodschappen doen of boeken halen in de bibliotheek. Ze heeft ook weleens een vriendinnetje met Downsyndroom gehad. Dat vindt ze dan wel leuk, maar ze taalt er ook niet naar.

Met een medeleerlinge in de klas aan het werk.

## Stage

In de tweede klas moeten ze kiezen voor een bepaald profiel. Claudia koos toen voor verzorging. Ze wilde dat per se. Dat stond als een paal boven water. Voor volgend jaar hebben we een stage-adres voor haar gevonden waar ze een aantal taken op het gebied van verzorging kan gaan uitvoeren. De plannen moeten nog concreet worden uitgewerkt. Als je zelf zo'n stageplaats regelt, dan is dat voor de school ook fijn. Ze hoeven zich daarover dan geen zorgen te maken. Dat is het mooie van samenwerking tussen ouders en school. Als ik Claudia zo zie, dan denk ik dat ze later bijvoorbeeld best zou kunnen werken binnen een verzorgingstehuis. Maar ik kijk niet te ver vooruit. Ze gaat nu voor het derde jaar naar deze school en verder werk ik nog niet vooruit. Daarna zien we wel weer. Je weet toch niet wat je op je pad tegenkomt.'

NAAR HET VMBO

# Ondersteuning van integratie

**De afkorting OIVO staat voor Ondersteuning van Integratie in het Voortgezet Onderwijs. Het is een werkgroep opgericht door de VIM in samenwerking met het Seminarium voor Orthopedagogiek. In de werkgroep ontmoeten ouders en leerkrachten uit het voortgezet onderwijs elkaar. Hans van de Klundert is hierin als leerkracht tien jaar actief geweest. Hij heeft diverse reguliere VMBO-scholen geadviseerd over onderwijs aan leerlingen met Downsyndroom. In dit interview vertelt hij zijn ervaringen met de voorwaarden voor succesvolle integratie in het regulier vervolgonderwijs. 'De kernvraag is of een kind zich op de school kan ontwikkelen, niet of het een diploma kan halen. Het vraagt van de school: communicatie, gezond verstand en openheid.'** • interview Gert de Graaf, medewerker onderwijs SDS. foto's Frans Melissen

**'Ik ben vanaf** 2007 niet meer werkzaam in het onderwijs en niet meer betrokken bij de OIVO-werkgroep. Maar tot die tijd heb ik op een VMBO-school in Lelystad gewerkt. In 1997 werd Sjoerd bij ons aangemeld, een jongen met Downsyndroom. Yvonne van der Berg werkte bij een VMBO-school in Friesland. Die school had al wat ervaring opgedaan met leerlingen met Downsyndroom. Zij heeft toen de instroom van Sjoerd bij ons begeleid. Ze is bij ons op school gekomen om het team te informeren en ik ben bij de school in Friesland gaan kijken. In augustus startte Sjoerd bij ons op school. Ik was aangesteld als zijn mentor.

## Kennis van zaken?

Ik werd weinig gehinderd door kennis van zaken. Dat is natuurlijk niet alleen een voordeel. Maar het bleek ook niet alleen een nadeel te zijn. Scholen denken vaak: 'Dat specialisme hebben we niet in huis.' Maar mijn ervaring is dat het specialisme dat je nodig hebt voor een belangrijk deel bestaat uit het goed met elkaar communiceren binnen de school, docenten met mentor, en school met ouders. Je moet als school wel het gevoel hebben dat er met de ouders goed valt te communiceren. Ouders die aankloppen en zeggen 'school, je moet dit, en school je moet dat', ouders die alleen maar eisend zijn die gaan het niet redden. Ik begrijp wel dat sommige ouders een geschiedenis met hun kind achter de rug hebben waardoor ze zich zo zijn gaan opstellen, maar het werkt niet. Dat werkt ook niet met andere leerlingen. Er moet wederzijds vertrouwen zijn en realiteitszin. Een tweede voorwaarde is dat je je gezond verstand gebruikt. En als derde moet je gebruik willen maken van de ervaringen die er al zijn. Met die drie dingen ben ik een heel eind gekomen. Kinderen met Downsyndroom zijn in veel opzichten niet anders dan andere kinderen. Op het oog lijkt het verschil veel groter.

Ik ben met Sjoerd aan het werk gegaan. Regelmatig had ik contact met Yvonne. Na een half jaar vroeg zij mij of ik niet eens mee wilde gaan om op andere scholen voorlichting te geven. Zo ben ik in de OIVO gerold. Zo'n vijf keer per jaar kwam ik wel op scholen voor regulier voortgezet onderwijs. Die probeerde je dan op gang te helpen met de integratie van een leerling met Downsyndroom. Bij de toelating van Claudia op het Goese Lyceum ben ik ook betrokken geweest.

## Nieuwe leren

De school in Goes gaat in de onderbouw uit van het Nieuwe Leren. Dat is een sterk leerlinggerichte werkwijze. Alle leerlingen binnen die school mogen op hun eigen tempo hun niveau halen. Bij meer traditioneel klassikaal onderwijs heb je eerder dat iedere leerling op maandag pagina 12 tot en met 16 moet doorwerken. Red je dat dan niet, dan doe je het als leerling eigenlijk niet goed in de ogen van de leerkracht. Ik chargeer het nu om het scherp neer te zetten. De school in Goes werkt projectmatig, waarbij leerlingen een onderwerp uitdiepen. Ze mogen dat op hun eigen manier doen, binnen bepaalde grenzen. Een leerling met Downsyndroom kan binnen zo'n systeem goed laten zien wat ze kan. De leerlingen leren haar kennen. Eerst denken ze waarschijnlijk: 'Die kan niet veel.' Ze zullen ervaren dat het kind bepaalde dingen wel kan. Een leerling met Downsyndroom is niet altijd overal zwak in. Ik ken bijvoorbeeld een meisje met Downsyndroom op een VMBO-school met een prachtig handschrift. Ze had het mooiste handschrift van de klas. Dat dwingt dan wel respect af.

## Openheid

Een tweede reden waarom ik de school in Goes geschikt vindt is hun openheid. Ze waren nog niet zo lang bezig met het Nieuwe Leren. Daarom kreeg zelfreflectie - kijken hoe het gaat en dan zaken bijstellen - veel aandacht. Dat is een heel intelligente benadering. Dus je krijgt niet als je binnenkomt te horen: 'We weten alles al, we doen alles al goed en we veranderen niks.' Dat soort scholen kom je ook tegen. Die scholen stellen bij de toelating dan vaak eisen aan de leerling met Downsyndroom die ze niet aan andere leerlingen zouden stellen, bijvoorbeeld qua gedrag of niveau. Ze zeggen dan vaak 'ze kunnen geen diploma halen, dus we beginnen er niet aan'. Deze school in Goes was juist open en geïnteresseerd in de ervaringen die er al zijn opgedaan. Ze hebben op een reële manier onderzocht of het voor Claudia zinvol zou zijn om op de school te komen. Dat is namelijk de kernvraag, niet of het kind een diploma kan halen, maar of het zich op school kan ontwikkelen, ook in sociaal opzicht.

## Klassikale scholen

Kan integratie ook op een meer klassikale school? Ja zeker, dat kan! Er zijn im-

In concentratie achter de computer.

mers, voordat het Nieuwe Leren bestond, al talloze goede ervaringen met leerlingen met Downsyndroom op voortgezet regulier onderwijs opgedaan. Ook nu zijn er diverse meer traditionele VMBO-scholen waar een leerling met Downsyndroom meedraait. Een traditionele school kan net zo goed een open school zijn waar onderling en met ouders goed wordt gecommuniceerd. En dan kan het prima.

## Aanpassen leerstof

Het is belangrijk dat een school bereid is om voor deze leerling leerstof aan te passen waar het nodig is en de leerling gewoon mee te laten doen waar het kan. Er is aangepaste leerstof beschikbaar. Er is bijvoorbeeld een orthotheek bij het Seminarium met allerlei aangepaste werkbladen voor diverse vakken. Verder kan de basisschool waarop het kind heeft gezeten aangeven wat je moet aanpassen. Wij hebben in Lelystad drie leerlingen met Downsyndroom gehad. Ook als de leerling al bij ons was geplaatst heb ik altijd nog een paar keer overlegd met de basisschoolleerkracht. Een kind heeft al een hele voorgeschiedenis. Van de mensen die het kind goed kennen kun je veel leren.

De eerste insteek moet zijn: 'Probeer het kind zo gewoon mogelijk mee te laten doen'. Als dat niet lukt dan ga je kijken of je met een kleine aanpassing toch de gewone methode kunt gebruiken. Pas als dat niet lukt, neem je aangepaste leerstof, maar dan wel op hetzelfde vakgebied. Soms kan dat zelfs met hetzelfde thema. Als meedoen op een bepaald vakgebied niet kan of niet zinvol is voor een bepaalde leerling, dan ga je met de ouders en de vakdocenten overleggen of de leerling in die lestijd een andere activiteit kan doen, bijvoorbeeld een ander vak volgen. Je moet flexibel zijn, maar de insteek is 'zo gewoon mogelijk'.

## 'Voortrekken'

Als je aanpassingen doet, dan moet je ook kunnen uitleggen aan de medeleerlingen waarom je dat doet. Die gaan het kind anders zien als een buitenbeentje dat wordt voorgetrokken. Dat is funest. Je moet oppassen het kind niet dood te knuffelen. Dat geldt zeker voor de regels. Alle schoolregels zijn van toepassing voor de leerling met Downsyndroom, tenzij je goed kunt uitleggen waarom niet. Dat geldt ook voor sommige andere leerlingen. Op een VMBO-school is dat eigenlijk niets bijzonders. Een voorbeeld wat betreft de regels is het op tijd komen bij de lessen. De ervaring leert dat veel leerlingen met Downsyndroom te laat komen bij de volgende les. De meesten kun je aanleren om op tijd te komen. Laat de leerling bijvoorbeeld iets eerder starten met het inpakken van zijn tas. Of laat een andere leerling het kind een tijdje op sleeptouw nemen. Als je het echter alleen maar best vindt dat de leerling te laat komt, dan wordt het steeds erger. Je moet ook met de medeleerlingen praten over de omgang met het kind met Downsyndroom. Dat doe je ook als je een andere leerling hebt met een bepaalde eigenaardigheid. Ieder kind moet een warme plek hebben op school.

## Avontuur

Je hebt op elke school een aantal mensen nodig dat het voor zichzelf een leerzame en leuke ervaring vindt. Mensen die een avontuur durven aan te gaan, waarbij je niet van tevoren weet wat de uitkomst is. Maar, vaak is dat keurig in de haven en komt het allemaal hartstikke goed terecht.'

Claudia in haar klas op het Goese Lyceum.

NAAR HET VMBO

# De werkelijkheid is dat het wèl kan

**Het Goese Lyceum is een reguliere VMBO-school. Joost Timmermans is teamleider Onderbouw van de locatie Bergweg, een afdeling van deze school. Hij is verantwoordelijk voor 250 leerlingen in groep 1 en 2 en 30 leerkrachten. In groep 2 zit Claudia. In dit interview vertelt Timmermans over de aanmelding, de toelating en het onderwijs aan deze leerling. 'Je probeert als school een afspiegeling te zijn van de maatschappij. De fantasie is dat het heel veel extra werk kost, en dat een reguliere school niet werkt voor zo'n kind. De werkelijkheid is dat het wel kan, dat Claudia echt een plek heeft op onze school en zich daar goed ontwikkelt.'** • interview Gert de Graaf, medewerker onderwijs SDS. foto's Frans Melissen

**'Vanuit mijn toenmalige** functie als zorgcoördinator op de school had ik al voor de aanmelding van Claudia informatie verzameld over inclusief onderwijs. In Zeeland is Stichting Arduin een grote zorgaanbieder. Vanuit hun visie op inclusie geven zij ook begeleiding aan leerlingen met een verstandelijke belemmering in het regulier onderwijs. Een aantal van deze leerlingen had op dat moment de bovenbouw van de basisschool bereikt. Arduin was aan het verkennen of de stap naar regulier vervolgonderwijs mogelijk zou zijn. Zo kwam die vraag ook bij ons terecht. Daarnaast krijgen we in de nabije toekomst als school te maken met de Zorgplicht. Dat komt er wettelijk aan. Ik heb toen informatiedagen gevolgd van Arduin en we hebben deze ontwikkeling naar de Zorgplicht ook besproken in bijeenkomsten van zorgcoördinatoren van scholen voor voortgezet onderwijs.

## Aanmelding

Toen kwam er de concrete aanmelding van Claudia. Dat stond overigens volkomen los van Arduin. Haar aanmelding was het initiatief van haar ouders. Dan ga je als zorgcoördinator gesprekken voeren met de ambulant begeleider, de ouders en de basisschool. Ik ben ook een keer gaan kijken in groep acht. Ik heb haar geobserveerd in de groep, haar schriftjes ingezien en met de leerkracht gesproken. Op onze school heb ik de aanmelding besproken met de directie. We hebben ook informatie ingewonnen via de werkgroep OIVO (Ondersteuning van Integratie in het Voortgezet Onderwijs), een werkgroep van de VIM. Hans van de Klundert is vanuit de OIVO bij ons op

school geweest. Hij vond dat er op onze afdeling eigenlijk maar heel weinig hoefde te worden aangepast. We zijn in staat een individueel leerprogramma af te stemmen op een leerling. Daar hebben we ook de tijd en ruimte voor.

## Onderwijsconcept

We bieden op onze school op twee manieren onderwijs. Ouders en leerlingen maken de keuze voor een van beide afdelingen. Op de ene locatie wordt meer traditioneel klassikaal onderwijs gegeven. Daar lijkt het mij veel lastiger om een leerling met Downsyndroom in te passen. Op onze afdeling echter hanteren wij een ander concept. We werken het grootste deel van de dag met vijftig leerlingen in één lokaal en dan zijn er tegelijkertijd drie leerkrachten en een onderwijsassistent aanwezig. Het voordeel van die manier van werken - ook voor Claudia - is dat je de leerlingen niet als groep hoeft aan te spreken, maar naar een leerling toegaat en vraagt waarmee deze bezig is. De leerlingen werken aan een eigen prestatie. We hebben de lessen geordend in domeinen, bijvoorbeeld 'mens en natuur', 'sport en beweging', 'Nederlands' en 'moderne talen'. Je werkt met een kernteam van docenten en iedereen brengt daarin zijn eigen specialiteit. Een voordeel van onze werkwijze is dat je de hulp voor Claudia, zonder dat dit opvalt, in de groep kunt halen. Er lopen toch al meerdere mensen rond. Dus zij is geen uitzondering als een extra begeleider haar ondersteunt. Er komen ook ambulant begeleiders voor sommige andere leerlingen met hulpvragen, bijvoorbeeld vanwege ADHD, dyslexie of aan autisme verwante stoornissen. Er worden daarnaast workshops gegeven. Daarvoor kunnen leerlingen zich inschrijven, sommige zijn verplicht, andere zijn naar keuze. Tijdens een workshop wordt er in een kleine groep wel klassikale instructie gegeven. Maar de meeste tijd werken leerlingen individueel of met een paar andere leerlingen samen aan een eigen prestatie. Het Algemeen Pedagogisch Studiecentrum (APS) ondersteunt ons bij deze onderwijsaanpak. Het valt onder het 'natuurlijk leren'.

## Ontwikkelingslijnen

Leerlingen worden beoordeeld aan de hand van 28 ontwikkelingslijnen op verschillende gebieden. Binnen zo'n ontwikkelingslijn kan een leerling groeien van 'beginner' naar 'expert'. Voor leerlingen die diplomeerbaar zijn liggen die lijnen vast. Maar bij Claudia kun je eigen lijnen ontwikkelen. Dat is een groot voordeel. Er zit ook wel een nadeel aan de beoordelingswijze. Ouders en leerlingen ervaren een cijfer voor een proefwerk of op een rapport vaak als duidelijker dan wanneer je aangeeft waar de leerling zich bevindt op een ontwikkelingslijn. Dat betekent niet dat onze werkwijze vrijblijvend is. Je werkt wel degelijk gericht naar bepaalde doelen toe. Kinderen hebben een portfolio waaruit blijkt wat zij hebben geleerd. We werken ook wel wat met toetsen, bijvoorbeeld in het kader van een workshop, maar observaties nemen de belangrijkste plaats in. Alle kinderen hebben een mentor. Een kind vult zijn eigen ontwikkelingslijn in, zelfevaluatie dus. De mentor vult op basis van informatie van de leerkrachten, eigen observaties en bevindingen van opdrachtgevers ook de ontwikkelingslijn in. Opdrachtgevers zoeken wij zo veel mogelijk buiten de school. Bijvoorbeeld, de kinderboerderij gaf als opdracht een insectenhotel maken. Vijf leerlingen hebben dat samen gedaan. De leerkracht observeert of alle kinderen ook echt iets bijdragen. De opdrachtgever beoordeelt het resultaat. Eén keer per zes weken hebben we dan een week waarin alles wordt doorgesproken met de leerling. Kinderen maken keuzes en de consequenties daarvan worden altijd met hen besproken.

## Toelating

Op het moment dat de ouders van Claudia en de basisschool aan ons vroegen of zij bij ons zou kunnen worden toegelaten, hadden wij nog geen enkele ervaring met Downsyndroom. Op de basisschool heb ik gekeken hoe Claudia in de groep functioneerde. Is ze in staat contacten te onderhouden? Dat ging goed. Het viel mij eigenlijk erg mee. Met de informatie van de basisschool, de ambulant begeleider en de collega van de school uit Lelystad ben ik naar de directie gegaan. Die stond er open voor. We hebben toen nog gekeken naar de financiering. Welke middelen biedt de Rugzak? Wat moeten we zelf investeren? We hebben een leerkracht van de school, Maria Janssen, gevraagd of deze mentor zou willen worden. Zij was heel enthousiast. De directie, de zorgcoördinator en de beoogde mentor vonden dat de school in principe voldoende expertise in huis had om deze leerling goed onderwijs te kunnen bieden. Er was geen handelingsverlegenheid, mede door alle informatie en door de ondersteuning vanuit de ambulante dienst van Cluster 3. Bij de ambulant begeleider, Marleen van Kooten, konden wij terecht met vragen. We vonden ook dat wij ervaring moesten opdoen, gezien de mogelijke invoering van de Zorgplicht. We hebben toen onderzocht of er draagvlak was binnen het team, niet om de leerkrachten 'toestemming' te vragen voor de toelating, want wij vonden dat de verantwoordelijkheid van de directie. Maar we wilden wel dat leerkrachten aan konden geven, ook apart, of zij er moeite mee hadden. Dat is niet gebeurd.

## Voordelen en grenzen

Zelf denk ik dat een reguliere omgeving positief kan uitwerken op de ontwikkeling van een leerling met Downsyndroom. Ik geloof niet dat ieder kind met Downsyndroom zich op onze school prettig zou voelen en op zijn plaats is, maar Claudia duidelijk wel. Bij de beoordeling of wij Claudia konden toelaten hebben we naar een aantal punten gekeken. De leerling moet zich kunnen uitdrukken en taal kunnen begrijpen, zich kunnen redden in een groep, en er moeten ontwikkelingsmogelijkheden zijn op het gebied van schoolvakken. Daarbij zijn we afgegaan op wat de basisschool vertelde.

## Afspiegeling van de maatschappij

We zagen niet alleen voordelen voor Claudia, maar ook voor onze eigen school. Het zou ons als team veel leermomenten kunnen bieden. Achteraf merken wij dat het ook bijdraagt aan de sfeer binnen de school. Claudia zit in de kantine, bestelt een broodje, komt aan tafel zitten en loopt door de gang. Kinderen leren dat er een meisje met Downsyndroom is die je gewoon kunt aanspreken. Dat geldt ook voor collega's. Die komen er nu mee in aanraking. Leerkrachten leren dat je een kind met Downsyndroom ook aan de regels kunt - en moet - houden.

Door een leerling met een belemmering te plaatsen word je als school meer een afspiegeling van de maatschappij. Bij een les verzorging gaat het over kinderen met Downsyndroom. En dan staat er één voor je in de kantine. In het begin houden leerlingen zich in. Daarna gaan ze zich gedragen naar de situatie zoals die is. Daar hoort Claudia bij. Ik denk dat leerlingen er ook socialer van worden. In het begin hielden ze op een ietwat geforceerde wijze rekening met Claudia, maar dat wordt na een tijdje natuurlijk.

## Open communicatie

We hebben wel nagedacht over mogelijke reacties van ouders van andere leerlingen. Het zou kunnen dat een ouder tegenvallende prestaties van het eigen kind aan de aanwezigheid van Claudia zou kunnen wijten. We wilden dat voorkomen door er open over te communiceren. Op de algemene informatieavonden hebben we de ouders van leerlingen in Claudia's leerjaar geïnformeerd dat we een leerling met Downsyndroom op school hebben en dat die bij ons ook kan leren. In de praktijk hebben we geen negatieve reacties van ouders gekregen.

De ambulant begeleider vanuit het REC is ook een aantal keren op school geweest om medeleerlingen te informeren over Claudia. Wie is Claudia en wat is Downsyndroom? Ze heeft daarover een aantal gesprekken met de klas gevoerd.

In eerste instantie deed Claudia aan

alles mee, gewoon net als andere leerlingen. Maar je merkte dat ze probeerde te 'ontsnappen'. Ze beweerde bijvoorbeeld dat ze vrij had, terwijl ze nog twee uur lessen moest volgen. Door intensieve contacten tussen mentor, ambulant begeleider en ouders, zijn we vrij snel overgegaan op het aanpassen van haar programma. De ambulant begeleider en de mentor stellen, in overleg met ouders en kernteam, voor Claudia leerdoelen op. De leerkrachten van het kernteam zijn gezamenlijk verantwoordelijk voor het geven van het onderwijs aan Claudia. Haar moeder denkt overal bij mee. Dat bedoel ik positief. Claudia doet in de praktijk mee aan sommige van de workshops en ook wel aan gemeenschappelijke prestaties met een klein groepje. Maar soms laten we haar in plaats daarvan werken aan een eigen prestatie. Verder mag zij op bepaalde momenten stage lopen in de kantine. Dat haalt de druk van de ketel. Ze heeft een goed contact met de beheerster van de kantine.

Claudia samen met teamleider Joost Timmermans voor het Goese Lyceum.

## Grenzen stellen

Hoe recht door zee kun je zijn naar een meisje met Downsyndroom toe? Wat is erg? Is het erg als Claudia zomaar de les uitloopt, niet op de juiste plaats is, of bij het uitdrukken van emoties gangbare normen overschrijdt? Ja, dat is wel erg. Want je moet niet te snel denken: 'Ach, dat komt omdat ze Downsyndroom heeft.' Als zij spijbelt door niet op te komen dagen bij een les, dan moet ze net als een andere leerling terugkomen. In het begin vonden collega's het heel moeilijk om haar aan te pakken op haar gedrag. Maar als ze hier op school zit, dan moet ze zich aan de gewone regels leren te houden. Grenzen stellen is belangrijk.

Hoe je reageert op Claudia, zegt natuurlijk ook veel over jezelf. Claudia had bijvoorbeeld een briefje geschreven aan één van de leerkrachten met de tekst 'Je bent een klootzak'. Als je haar vervolgens sanctioneert dan kun je dat doen omdat je gekrenkt bent, of omdat je haar wilt leren dat er een grens is. De manier waarop je reageert kan je ook veel leren over jezelf. Dat is reflectie en dat is gezond. De inclusie is wel kwetsbaar. Je bent afhankelijk van personen, van wat de ambulant begeleider, de mentor, ouders en leerkrachten in huis hebben aan expertise en vaardigheden. Dat had ook anders kunnen uitpakken.

## Stages

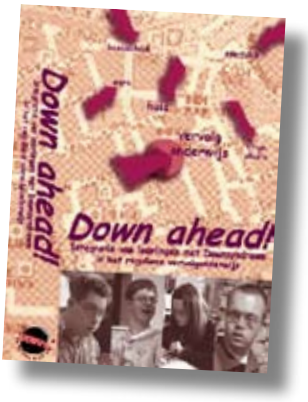
Volgend jaar blijft Claudia nog in de onderbouw. We twijfelen eraan of we haar in de bovenbouw, de derde en vierde klas, goed kunnen laten meedraaien. De bovenbouw is namelijk sterk examengericht. Volgend jaar willen we haar een externe stage laten lopen. We denken aan bijvoorbeeld een volledige dag per week om mee te starten. Dan kunnen we het eventueel in de loop van het jaar gaan uitbouwen.

## Fantasie en werkelijkheid

Claudia zit hier nu bijna twee jaar op school. Er blijkt eigenlijk niet zo gek veel speciaals nodig te zijn om haar zich hier te laten ontwikkelen. Ik zou hier zo twintig kinderen kunnen noemen waarvoor we meer speciale dingen moeten doen, waarvoor meer extra zorg en tijdsinvestering van mentoren nodig is. Er zitten kinderen op school met allerlei problematieken waarmee wij moeilijk kunnen omgaan. Downsyndroom is bij voorbaat zichtbaar. En dan blijkt fantasie en werkelijkheid niet overeen te komen. De fantasie is dat het heel veel extra werk kost, en dat een reguliere school niet werkt voor zo'n kind. De werkelijkheid is dat het wel kan, dat Claudia echt een plek heeft op onze school en zich daar goed ontwikkelt. Dat wil niet zeggen dat Claudia diplomeerbaar is. Daar richten we ons niet op. Ze heeft haar eigen leerdoelen, maar daaraan kan goed gewerkt worden binnen onze school. Als een reguliere school voor voortgezet onderwijs de vraag krijgt om een leerling met Downsyndroom te plaatsen, dan zou ik het volgende adviseren. Ga kijken op de basisschool en bij scholen voor voortgezet onderwijs die al ervaring hebben. Als leerkrachten dat willen mogen ze ook bij ons op school komen kijken.'

# Down Ahead

**Over integratie** in het voortgezet onderwijs heeft de SDS een informatieve film gemaakt met de titel 'Down Ahead', te bestellen via onze website. Informatie over de in de interviews genoemde werkgroep OIVO van de VIM, een werkgroep van ouders en leerkrachten die zich bezig houden met de ondersteuning van integratie in het voortgezet onderwijs, kunt U vinden op http://www.vim-online.nl/Site/Voortgezetonderwijs.htm . Daar vindt u ook informatie over de orthotheek van het Seminarium voor Orthopedagogiek. Hierin is aangepast lesmateriaal voor het voortgezet onderwijs te vinden. Verder kunt u een aantal voorbeelden van aangepaste werkbladen voor zaakvakken en voor zorghulp downloaden vanuit het SDS-archief (archief onderwijskundige aanpassingen) op de site van de SDS.



Down Date up

Bijlage bij Down+Up nr 82

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

# ‘Van lezen komt spreken...’

**Er zijn aanwijzingen dat leren lezen op jonge leeftijd kinderen met Downsyndroom kan ondersteunen in hun spraak-taal-ontwikkeling. Door Hedianne Bosch van de Stichting Scope is deze aanpak verder uitgewerkt in de methode ‘Leespraat’. In het onderstaande wordt een onderzoek gepresenteerd naar de ervaringen van een aantal gebruikers van deze methode**

• tekst en foto H. W. Spijkerboer-Tiemens, Elburg

**Opgewekt loopt** Siemen samen met mij door de gangen van basisschool De Zevensprong. Siemen is een vierjarige jongen met Downsyndroom. Hij zit net een aantal weken op de reguliere basisschool. Zijn spreekvaardigheid loopt duidelijk achter bij dat van de andere leerlingen in zijn groep. Vandaag gaan wij samen een start maken met de methode ’Leespraat’ van Hedianne Bosch. Thuis is moeder al werkzaam met deze methode.

Al vrij snel bleek dat Siemen baat had bij deze werkmethode. Gelet op deze positieve ervaringen vanuit de thuissituatie heeft het zorgteam, dat op school is geformeerd rondom Siemen, besloten om deze werkwijze ook in de schoolsituatie in praktijk te brengen.

Eenmaal in het lokaal aangekomen laat ik Siemen wat woordkaartjes zien met woorden die hij thuis al heeft leren herkennen. Siemen ziet de kaartjes en hij spreekt gelijk de woorden uit. De start met ‘Leespraat’ op de basisschool is gemaakt.

## Het onderzoek

Tijdens de uitoefening van mijn functie als leerkracht extra formatie heb ik voor de afronding van mijn *Master Special Educational Needs* ‘Inclusief onderwijs’ onderzoek gedaan naar praktijkervaringen met deze methode. Dit onderzoek bestaat uit de volgende onderdelen:

• Een korte literatuurverkenning met als vraag: Wat zijn de voornaamste uitgangspunten van ’Leespraat’ en hoe passen deze bij de kenmerken van leerlingen met Downsyndroom.

• De casus van Siemen met onder andere de volgende vragen: Hoe en met welk resultaat is de methode ’Leespraat’ bij deze ene jongen op een reguliere school ingezet? Wat zien wij als gebruikers rondom de leerling als sterke en zwakke punten van de methode?

• Een enquête onder andere gebruikers van de methode, met als centrale vragen: Wie werken er met de methode? Hoe werken zij met de methode? In hoeverre vinden zij dat de methode bijdraagt aan de spraakontwikkeling van het betreffende kind? In hoeverre komt bij het werken met de methode in de praktijk de samenwerking tussen leerkrachten, ouders en begeleiders van de grond? En, wat zijn volgens de gebruikers zwakke en sterke punten van de methode?

## Resultaten

### • Literatuurverkenning

Uit diverse onderzoeken komt naar voren dat bij kinderen met Downsyndroom over het algemeen de spraak achterblijft bij hun begrip. Daarbij ondervinden zij veelal problemen op het gebied van zinsbouw en articulatie. Visuele informatieverwerking en het visueel korte termijn geheugen functioneert beter dan auditieve informatieverwerking en het auditief korte termijn geheugen. Visuele ondersteuning van de taal kan de spraak stimuleren. Globaal leeswoorden daarbij gebruiken is een mogelijkheid waarmee ook in andere landen ervaring is opgedaan (Oelwein, P.L., 1995, Buckley, 2001, De Graaf, 2005.

‘Leespraat’ (Bosch, 2005) sluit aan bij de visuele sterke kant van kinderen met Downsyndroom. Er wordt in de methode gestart met globaalwoorden, leeswoorden die het kind direct leert herkennen. Belangrijke doelstelling is de spraak-taal-ontwikkeling door lezen te ondersteunen. Er wordt uitgegaan van woorden en zinnen uit de directe belevingswereld van het individuele kind. Een tweede doelstelling is het kind te leren lezen. In een later stadium wordt behalve aan visuele herkenning van woorden ook aan auditieve aspecten (klank-tekenkoppeling en auditieve synthese) gewerkt, maar bij ieder onderdeel gaat het visuele aspect vooraf. Zo zal de klank-tekenkoppeling worden opgehangen aan globaalwoorden die het kind reeds direct heeft leren herkennen.

Een voorwaarde voor een optimaal gebruik van de methode is volgens Bosch (2005) dat er samenwerking plaats vindt tussen de één op één begeleider(s) op school, groepsleerkracht(en) en ouders thuis. De woorden dienen in de thuissituatie en op school zoveel mogelijk aangeboden te worden in spelsituaties en in veel voorkomende alledaagse situaties. Zodoende wordt de betekenis van de verschillende woorden voor het kind duidelijk en leert het kind de woorden niet alleen te verstaan, maar ook zelf te gebruiken. Hierbij is het van belang dat er langdurig en intensief met het kind gewerkt wordt.

Het is niet noodzakelijk dat de methode vanaf het begin wordt gevolgd. Er kan, afhankelijk van het niveau van het kind, op elk gewenst niveau worden ingestapt. Maar Bosch (2005) raadt wel aan om jong te starten met het kind.

## • Casus

*— doelen en werkwijze*

Om tot een doelgerichte aanpak te komen zijn er voor de korte termijn een aantal leerdoelen geformuleerd voor de leerling.

De eerste paar weken heb ik de primaire kleuren aangeboden. Door verschillende voorwerpen in de primaire kleuren te laten matchen met de woordkaartjes werden de kleuren spelenderwijs aangeleerd. Tijdens het kiezen en matchen benoemde de leerling steeds opnieuw het woordbeeld. Door te variëren in het aanbieden van de activiteiten werd de aandacht van de leerling zoveel mogelijk vastgehouden. Nadat op deze manier met de primaire kleuren – blauw, rood en geel - was gewerkt, werd vervolgens de moeilijkheidsgraad verhoogd: de leerling moest uit de verzamelde gebruikte voorwerpen één voor één een voorwerp kiezen en de kleur ervan actief benoemen. Om de kleuren actief te oefenen en te benoemen werd er bijvoorbeeld ook lotto en memory gespeeld.

Naast het oefenen van de kleuren is er geoefend met het werkwoord 'helpen'. Dit is gedaan in de vorm van twee-woordzinnen, bijvoorbeeld: 'Papa helpen'.

*— resultaten*

Na gedurende een periode van acht weken op de hierboven omschreven wijze te hebben gewerkt, wist de leerling de primaire kleuren inderdaad actief te benoemen. Vanaf het begin tot aan het einde van deze periode waren zijn vorderingen steeds merkbaar.

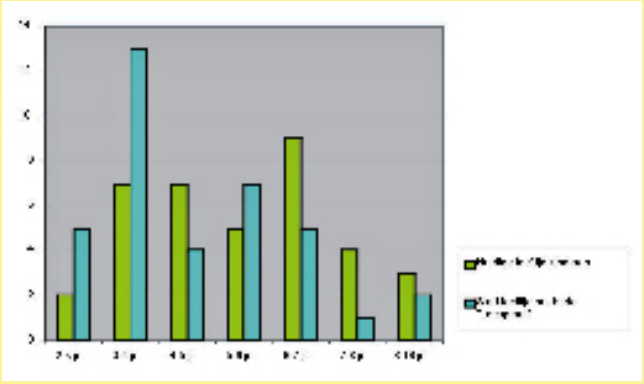
Ook het werkwoord 'helpen' wist hij na deze periode op de juiste wijze te gebruiken.

In de loop van de acht weken ging de leerling bovendien meer en meer in langere zinnen spreken. Een verrassende bevinding daarbij was dat de leerling in allerlei situaties ook woorden ging gebruiken die niet bewust waren behandeld als leeswoord. Wellicht is deze sprong in zijn spraakontwikkeling mede gestimuleerd door de intensieve begeleiding. Immers, daarbij kreeg de leerling thuis en op school niet alleen bepaalde leeswoorden aangeboden, maar werd hij in de context van de oefeningen sowieso uitgedaagd meer taal te gaan gebruiken.

De snelle vorderingen die de leerling in zo'n korte tijd heeft gemaakt zijn voor zowel de school als de ouders een teken dat de aanpak volgens de methode aanslaat bij deze leerling.

*— motivatie van de leerling*

De leerling was redelijk gemotiveerd en enthousiast om op deze wijze te werken. Over het algemeen was hij tijdens de begeleiding redelijk geconcentreerd. Afwisseling was daarbij wel belangrijk. Daardoor kon ik zijn aandacht vasthouden en bleef hij ook betrokken bij de activiteiten.



**Figuur 1**

De leerling gaf meestal duidelijk aan wat hij leuk vond om te gaan doen. Wanneer hij de kans kreeg om zelf materialen te kiezen dan koos hij vaak voor de activiteit met de vishengel. Bij deze activiteit moet de leerling de woordkaartjes met de vishengel opvissen. De leerling moet hierbij de opgeviste woordkaartjes benoemen.

*— samenwerking*

In de praktijk bleek de methode, niet alleen in de één op één situatie, maar ook in de groepssituatie goed toepasbaar. De groepsleerkracht heeft hiervan gebruik gemaakt door de in de één op één situatie aangeboden kleuren te integreren in zijn leerstof. In de thuissituatie is er door moeder ook gewerkt aan bovenstaande activiteiten. De interactie tussen de begeleiders op school en de ouders is erg belangrijk geweest. Door woordkaartjes uit te wisselen en elkaar over en weer te informeren over de bevindingen konden school en ouders elkaar ondersteunen. De afstemming van de activiteiten in de verschillende milieus is volgens mij van grote invloed geweest op de vorderingen, de gedragingen en het welzijn van de leerling.

*— sterke en zwakke punten*

Sterke punten van de methode 'Leespraat' vind ik de flexibiliteit en de mogelijkheid van een eigen invulling van prioriteiten en activiteiten. Je kunt aansluiten bij de belevingswereld van de betreffende leerling en het toepassen in de diverse milieus: één op één situatie, klassensituatie en thuissituatie. Daarnaast moet ik echter zeggen dat er soms veel voorbereiding nodig is. En: er wordt gevraagd om creativiteit.

## • Enquête

Om een beeld te krijgen hoe andere gebruikers de methode 'Leespraat' ervaren heb ik een enquête gehouden. Deze enquête is door 27 gebruikers van de methode ingevuld. Zij hebben in totaal 37 kinderen onder hun hoede. De respondenten zijn: veertien ouders, één groepsleerkracht, één logopedist en elf andere begeleiders, zoals ambulante begeleiders, intern begeleiders, onderwijsassistenten en individuele begeleiders van kinderen met Downsyndroom. De respondenten zijn benaderd via de Stichting Scope. Zij hadden een workshop 'Leespraat' gevolgd én zij pasten de methode reeds een aantal maanden actief toe bij één of meer kinderen met Downsyndroom.

*— kenmerken van de kinderen*

Figuur 1 toont het aantal kinderen per leeftijdscategorie. In dit staafdiagram wordt zowel de huidige leeftijd van de kinderen getoond als de leeftijd waarop de kinderen zijn gestart met de methode.

Van deze kinderen zijn er 21 jongens en 12 meisjes. Bij vier kinderen is het geslacht niet vermeld door de respondenten.

In tabel 1 is te zien welke vorm van onderwijs of dagbesteding de kinderen nu volgen.

| Vorm van onderwijs | Hoeveelheid kinderen |
|---|---|
| Peuterspeelzaal | 8 |
| Regulier onderwijs | 22 |
| Speciaal onderwijs | 4 |
| Anders, nl.: KDV, MKD | 3 |

**Tabel 1**

*— Hoe gebruikt men de methode?*

In een open vraag is aan de respondenten gevraagd welke leesactiviteiten zij met het kind hebben gedaan en welke doelstellingen zij daarbij nastreven.
De respondenten noemen de volgende doelstellingen (in willekeurige volgorde weergegeven):

- bevorderen van spreekvaardigheid
- verbeteren van uitspraak
- woordherkenning
- vergroten van woordenschat
- interesseren voor geletterdheid
- aanleren van klanken en letters
- gebruik langere zinnen bevorderen
- leren lezen

Deze doelstellingen hoopt men te bereiken door het aanbieden van een gevarieerd activiteitenprogramma waardoor tegelijkertijd aan meerdere leerdoelen kan worden gewerkt. De genoemde activiteiten worden weergegeven in figuur 2.

— *resultaten*

De meeste respondenten zagen, sinds de start van het werken met 'Leespraat', veranderingen in de spraak-taalontwikkeling en veel respondenten schrijven een aantal van deze veranderingen mede toe aan de toepassing van de methode 'Leespraat'. Hiernaar is geïnformeerd met behulp van vijfpunt-schalen. De resultaten zijn in figuur 3 weergegeven.

In een open vraag is vervolgens geïnformeerd naar de aard van de veranderingen. De respondenten rapporteren daarbij de volgende veranderingen in spraak-taalontwikkeling (weergegeven in volgorde van vaak naar minder vaak genoemd):

- het formuleren van langere zinnen
- beginnen met spreken
- met meer woorden spreken
- verbeteren van de articulatie
- duidelijker uitspreken van letters, klanken en woorden
- vergroten van de woordenschat
- duidelijker uitspreken van zinnen
- meer klanken produceren
- verbeteren van gebaren
- ontwikkelen gebarentaal
- het uitvoeren van opdrachten
- betekenis aan woorden geven

Bij de open vraag welke veranderingen de respondenten ook werkelijk toeschrijven aan de methode 'Leespraat' worden de volgende punten gerapporteerd (weergegeven in volgorde van vaak naar minder vaak genoemd):

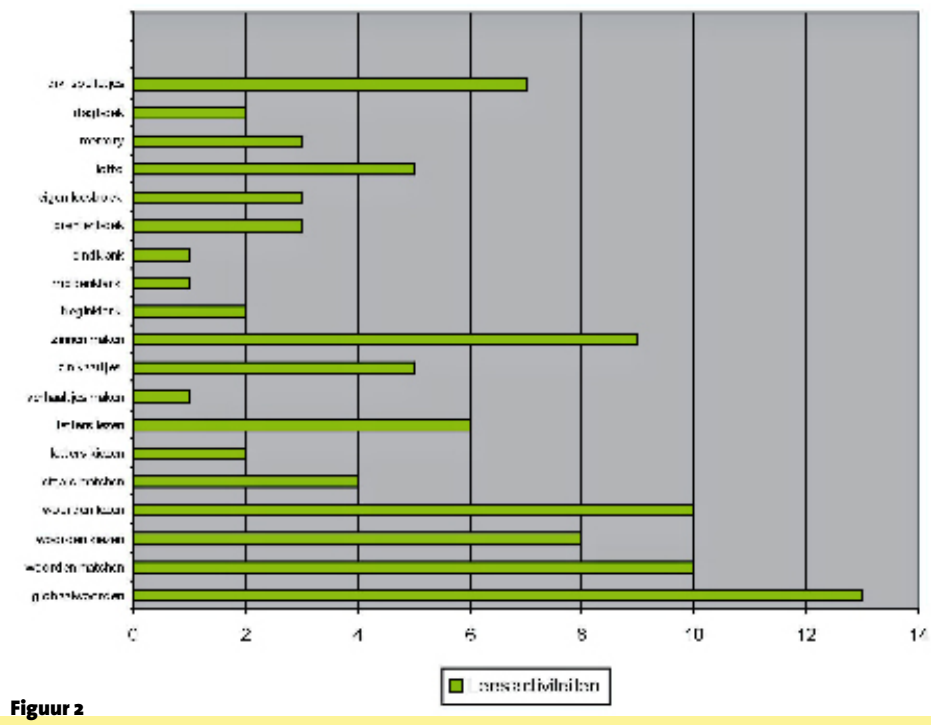
- oefenen van woorden en zinnen
- met meer woorden spreken
- spreken
- zelfvertrouwen
- verstaanbaarheid
- langere zinnen produceren
- meer contact met andere kinderen
- gelezen woorden uitspreken

Enkele respondenten vermelden bij deze vraag overigens dat zij sommige veranderingen in de spraak-taalontwikkeling niet, of niet alleen, aan de methode toeschrijven, maar ook zien als resultaat van bijvoorbeeld het naar school gaan, leeftijdsontwikkeling, het eraan toe zijn of de logopedie.

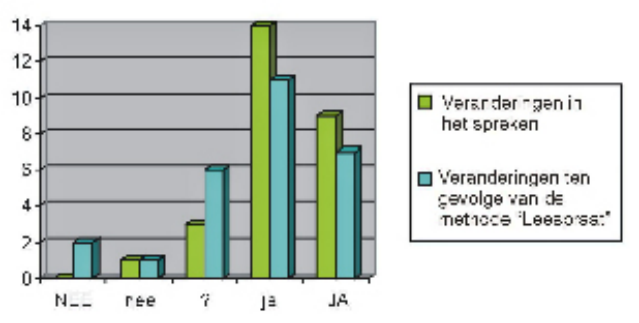
Eén van de respondenten heeft in de afgelopen jaren met tien kinderen met Downsyndroom gewerkt. Zij geeft bij deze open vraag aan dat de methode bij slechts één van deze kinderen niet aansloeg.

— *motivatie van de kinderen*

Vrijwel alle respondenten geven aan dat de kinderen gemotiveerd zijn om mee te doen aan de activiteiten bij de methode 'Leespraat'. Op een vijfpunt-schaal geven slechts twee respondenten aan dat het kind soms wel en soms niet gemotiveerd is (score 3). Volgens veertien respondenten is het kind gemotiveerd (score 4) en volgens elf respondenten zelfs zeer gemotiveerd (score 5). De respondenten geven als commentaar bij deze vraag aan dat de leerlingen enthousiast reageren op de activiteiten en er vaak ook zelf om vragen. De motivatie van de kinderen schrijven zij toe aan het spelenderwijs werken en het aansluiten bij de belevingswereld van het kind. De kans op succeservaringen wordt op deze manier ook aanzienlijk vergroot. Een andere succesfactor is volgens de respondenten het meedoen van meerdere gezinsleden of andere personen tijdens sessies. Kinderen vinden het leuk als vriendjes, vriendinnetjes, broertje(s) en/of zusje(s) meedoen met de activiteiten, vooral bij spelletjes, zoals memory of lotto.



**Figuur 2**




**Figuur 3**

— *samenwerking*

Veel respondenten geven in de enquête aan dat ook anderen in verschillende milieus met de methode werken. In tabel 2 is aangegeven wie die betrokkenen zijn.

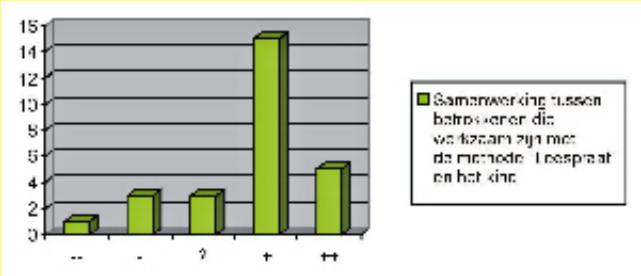
In figuur 4 wordt in een staafdiagram weergegeven in hoeverre de respondenten beoordelen dat de onderlinge samenwerking tussen de betrokkenen goed verloopt.

| Betrokkenen die werkzaam zijn met de methode 'Leespraat' | Aantal |
|---|---|
| vader | 19 |
| moeder | 36 |
| leerkracht | 14 |
| één op één in de thuissituatie | 7 |
| één op één in de schoolsituatie | 13 |
| logopedist(e) | 17 |
| anderen; zoals oma, broers, zusjes, etc. | 11 |

**Tabel 2**

Slechts bij een kleine minderheid ervaren de respondenten problemen in de samenwerking.

In een open vraag is vervolgens geïnformeerd welke invloed op de ontwikkeling van het kind er volgens de respondenten uitgaat van de samenwerking tussen de betrokkenen. In die gevallen waarin een goede samenwerking van de grond komt, heeft dit volgens de respondenten vele voordelen voor het kind. Door de samenwerking wordt het kind meer gestimuleerd. Dat bevordert zowel de spraak-taalontwikkeling, als het leespro-




**Figuur 4**

ces. Volgens verschillende respondenten is een goede onderlinge samenwerking tussen de diverse milieus zelfs essentieel. Door overlegmomenten te plannen en contact te houden met bijvoorbeeld een contactschriftje is dit volgens hen goed te realiseren.

In die gevallen waarin de samenwerking moeilijker verloopt, geven de respondenten onder andere aan dat het lastig blijkt om overlegmomenten te plannen of zij merken op dat niet alle betrokkenen rondom het kind voldoende op de hoogte zijn van de methode of bereid zijn de methode te gebruiken.

— *Sterke en zwakke punten*

De respondenten is gevraagd in hoeverre zij tegen problemen aanlopen tijdens het werken met de methode 'Leespraat'. In figuur 5 zijn de antwoorden op deze vijfpunt-schaal weergegeven.

Bij de open vraag tegen welke problemen zij dan aanlopen, rapporteren de respondenten:

- de reële tijdsinvestering voor het werken met het kind, plannen van de methode en voorbereiding van de activiteiten
- je onzeker voelen of je wel voldoende doet
- onderlinge afstemming

Tot slot is in een open vraag geïnformeerd naar sterke punten van de methode. De respondenten noemen daarbij de volgende punten:

- aansluiting bij de belevingswereld
- betekenisvolle, creatieve inslag
- de methode doet vooral beroep op visuele informatieverwerking
- het auditieve aspect krijgt minder nadruk
- bewustwording van geschreven taal
- zowel het leren praten als het leren lezen wordt aangepakt
- de methode is toegankelijk
- je kunt met de methode spelenderwijs werken
- goede voorbereiding op groep drie

## Conclusie

### • Jong starten

Volgens de theorie is het belangrijk om met het leren lezen om te leren praten jong te starten. Uit de enquête blijkt dat dit ook vaak gebeurt. Meer dan de helft van de kinderen is gestart op de leeftijd van twee of drie jaar.

### • Diverse doelstellingen en activiteiten mogelijk

De methode 'Leespraat' wordt volgens de respondenten ingezet voor verschillende doelstellingen, o.a. het bevorderen van de spreekvaardigheid, verbeteren van de uitspraak, vergroten van de woordenschat en het stimuleren van het spreken in langere zinnen. Daarbij wordt ook een groot aantal verschillende activiteiten genoemd, bijvoorbeeld; woorden matchen, woorden kiezen en lezen, zinnen maken en diverse spelletjes. De diversiteit van de genoemde leerdoelen en leeractiviteiten laat zien dat gebruikers bij het werken met de methode hun eigen prioriteiten kunnen bepalen en hun eigen invulling aan de activiteiten kunnen geven.

### • Effecten op de spraak-taalontwikkeling

Volgens de theorie zou het direct leren herkennen van leeswoorden de spraak kunnen ondersteunen bij kinderen met Downsyndroom. Dat wordt bevestigd door de gebruikers van de methode. Zowel volgens de betrokkenen bij de casus, als volgens de meeste respondenten bij de enquête, helpt 'Leespraat' bij de spraak-taalontwikkeling, o.a. op de volgende punten: verbeteren van de articulatie, met meer woorden spreken en het formuleren van langere zinnen.

### • Motivatie van de kinderen

Vrijwel alle respondenten rapporteren dat de kinderen met Downsyndroom gemotiveerd zijn voor de activiteiten bij 'Leespraat'. Zij schrijven dit toe aan het spelenderwijs werken en aan de aansluiting die kan worden gemaakt met de belevingswereld van het betreffende kind. Verder vermelden sommige respondenten dat het laten meedoen van andere kinderen bij de sessies motiverend werkt voor het kind met Downsyndroom.

### • Samenwerking

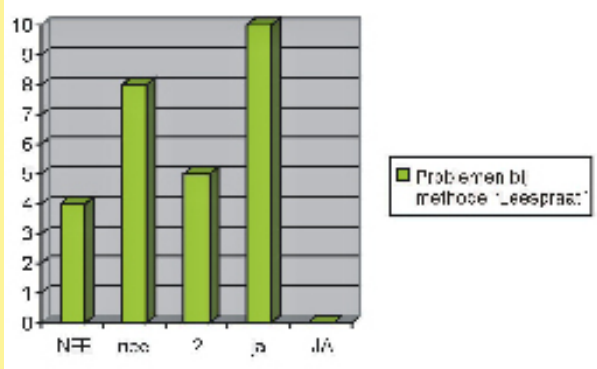
In de methode 'Leespraat' wordt ervan uitgegaan dat de betrokkenen rondom het kind samenwerken. In de casus bleek dat goed te werken. Ook volgens de meeste respondenten lukt het om die gewenste samenwerking van de grond te krijgen. De respondenten waarbij de samenwerking slaagde, stellen dat hierdoor het kind intensiever wordt gestimuleerd, waardoor zowel de spraak-taalontwikkeling als het leesproces wordt bevorderd. In die gevallen waarin de samenwerking niet goed lukte, noemen de respondenten daarvoor de volgende redenen: het blijkt lastig om overlegmomenten te plannen; niet alle betrokkenen zijn voldoende op de hoogte van de methode of bereid de methode te gebruiken.

### • Sterke en zwakke punten

Als een grote kracht van de methode noemen de respondenten de mogelijkheid om flexibel te kunnen aansluiten bij het ontwikkelingsniveau en de belangstelling van de leerling. Deze flexibiliteit van de methode komt ook naar voren uit het feit dat de respondenten aan de enquête zo veel verschillende leeractiviteiten weten te noemen. Verder rapporteren vrijwel alle respondenten dat de methode motiverend is voor het kind. Ook dit wordt door hen in verband gebracht met het kunnen aansluiten bij de belevingswereld van het kind én met het spelenderwijs kunnen werken. Een ander sterk punt van de methode is dat bij het leren lezen volgens de methode 'Leespraat' vooral een beroep wordt gedaan op de goed ontwikkelde visuele vaardigheden van het kind en (in eerste instantie) veel minder op de auditieve vaardigheden. Tot slot merken sommige respondenten nog op dat een voordeel van de methode is dat tegelijkertijd het leren praten én het leren lezen wordt gestimuleerd. Hierdoor is de methode ook een goede voorbereiding op groep drie.

Tien van de 27 gebruikers geven aan dat zij ook wel problemen hebben ondervonden bij de toepassing van de me-

**Figuur 5**



thode. Zoals gezegd, kwam de onderlinge samenwerking tussen de betrokkenen volgens een klein aantal respondenten niet goed tot stand. Andere ervaren problemen zijn de reële tijdsinvestering voor het werken met het kind, het plannen van de methode en het voorbereiden van de leeractiviteiten. Sommige respondenten voelen zich daarbij ook onzeker of hun tijdsinvestering wel voldoende is. Een laatste punt: in de casus heb ik als begeleider ervaren dat een schaduwzijde van de flexibiliteit van de methode is dat het wel veel vraagt van de creativiteit van de begeleider.

## Discussie

Een beperking van dit onderzoek is dat niet direct de ontwikkeling van de kinderen is gemeten, maar naar de mening van de betrokkenen over de ontwikkeling van het kind is gevraagd. Daarmee is dit geen effect- onderzoek, maar een inventarisatie van praktijkervaringen. Het onderzoek geeft echter wel aan dat in ieder geval veel van de gebruikers, zowel de ouders, groepsleerkracht, als andere begeleiders, vinden dat er effecten zijn van het programma op de spraak-taalontwikkeling en dat zij het programma als bruikbaar voor leerlingen met Downsyndroom in het onderwijs ervaren.

In dit onderzoek is niet direct gevraagd naar de effecten van het programma op de daadwerkelijke *lees*ontwikkeling. Daarover kunnen op grond van dit onderzoek dus geen conclusies worden getrokken.

Tot slot: De methode is wellicht ook toepasbaar op andere doelgroepen dan Downsyndroom. Dit zou nader moeten worden onderzocht.

**Dit artikel is** gebaseerd op een praktijkonderzoek dat door de auteur, H.W. Spijkerboer-Tiemens is gedaan in het kader van de Masteropleiding Special Educational Needs (SEN) 'Inclusief Onderwijs' aan de Christelijke Hogeschool Windesheim te Zwolle. De auteur wil haar dank uitspreken voor de ondersteuning door haar 'critical friends', o.a. haar studiecoach Mw. A. van de Ven van de Hogeschool WIndesheim, Hedianne Bosch van de Stichting Scope en Gert de Graaf van de Stichting Downsyndroom. Zij is de ouders, leerkrachten en andere begeleiders van kinderen met Downsyndroom die bereid waren mee te werken aan de enquête erkentelijk hiervoor. Haar speciale dank gaat verder uit naar het team van basisschool De Zevensprong te Dronten, de leerkracht en de ouders van Siemen en naar Siemen zelf.

## Literatuur

Bosch, H., (2005). *Leespraat*. Stichting Scope, Amstelveen.

Buckley, S., (2001). *Reading and writing for individuals with Down syndrome – An overview.* The Down Syndrome Educational Trust, Hampshire.

Graaf, E.A.B., de, (2005). *Kinderen met Downsyndroom: Hoe krijgen we ze aan de praat?* Logopedie en Foniatrie 12.

Oelwein, P.L., (1995). *Teaching reading to children with Down syndrome: a guide for parents and teachers*. Woodbine House, Bethesda USA.

# Pnina Klein: stimuleren met liefde

**Naast de SDS viert ook de Stichting ter Bevordering van de Cognitieve Ontwikkeling (StiBCO) dit jaar haar 20-jarige jubileum. Reden voor enkele interessante en inspirerende symposia. Zo maakten wij op 13 februari jl. in Bodegraven kennis met het gedachtengoed van prof. dr. Pnina Klein uit Israël. Ze is een van de loten aan de bekende Feuersteinstam. Prof. Reuven Feuerstein is de ontwikkelaar van het denkstimuleringsprogramma 'Instrumental Enrichment'. Klein heeft in aansluiting daarop M.I.S.C. ontwikkeld, een denklijn toepasbaar voor heel jonge kinderen.** • Manja van Oudenallen en Marian de Graaf-Posthumus

Prof. Pnina Klein

**M.I.S.C. staat voor** *'Mediational Intervention for Sensitizing Caregivers'* en ook *'More Intelligent and Sensitive Child'*. Het belangrijkste doel van M.I.S.C. is om de basiscriteria in de interactie tussen kind-opvoeder, of kind-kind, die nodig zijn om een echt 'lerende omgeving' voor het kind te creëren, te benoemen en te verklaren. Klein's boodschap op deze dag was vooral: 'Het gaat niet om de hoeveelheid stimuli, maar om de kwaliteit van de interactie(s) tussen opvoeder (mediator) en kind'. Jarenlang bleef liefde en emotie in wetenschappelijk onderzoek iets schimmigs en onderbelichts. Intussen zijn er legio onderzoeken en publicaties die laten zien hoe belangrijk het is voor een goede open ontwikkelingsgerichte houding van het kind dat de ouder (opvoeder) een liefdevolle, open en emotioneel geladen betrokkenheid heeft.

Positieve emoties zijn zeer belangrijk! Maak als opvoeder de connecties. Toon doelgerichtheid. Leg verbindingen, geef er betekenis aan en breid die uit, zodat het hier en nu overstegen wordt. Zorg voor wederkerigheid. Sta naast je kind (model staan). Moedig het aan: 'Je bent goed bezig!'. Maar doe het vooral liefdevol. 'Ik help je!'.

Onder stress blijken hersencellen niet goed te groeien. Er worden onvoldoende dwarsverbindingen ('synapsen') gemaakt. Er is niet alleen maar sprake van 'use it or loose it', maar onder invloed van goede, liefdevolle interacties verloopt hersengroei aanzienlijk voortvarender. De andere kant op dus. Hersentraining is vooral interactietraining.

Basisvoorwaarden voor lesgeven zijn: De mediator past het lesgeven aan aan de kindkenmerken, via affectgebonden interacties waarin aanraking, nabijheid, oogcontact, samen delen, luisteren, ruiken, enthousiasme en opwinding centraal staan. Kortom: toon je liefde en affectie.

Wat is je lange termijn doel?(Een Early Intervention programma als Kleine Stapjes biedt daarvoor natuurlijk ideeën genoeg!). Gebruik alles wat je onderweg tegenkomt. Geef les in die context. Het is het allerbeste als de ouder één op één les/mediatie geeft aan het kind. En dat de opvoeder, dat wil zeggen iemand die het kind goed kent, goed weet wat het al kan, verstand heeft van, en gemotiveerd is voor het aanleren van het volgende onderwerp. (Ook hier is het evident dat zo'n opvoeder met vrucht Kleine Stapjes kan gebruiken.) De belangstelling van het kind wekken op een aanstekelijke manier is echter de ware kunst.

Bouw daarom ook altijd op het hoogtepunt een sessie af, zodat het kindje reikhalzend uitkijkt naar de volgende keer. Kijk ook niet vanuit een stereotiep, bijvoorbeeld Downsyndroom, naar een kind. Sta open, creëer een goede intieme sfeer om ook heel subtiele reacties op te vangen. Lesgeven en medieëren is synchroniseren van interacties en oprekken daarvan. Rek de gesprekjes met het kind uit door net iets meer uit te dagen en te vragen en of te informeren over het onderwerp. Vraag, antwoord en aanvullingen moeten heen en weer gaan: het ping-pong effect. Zo creëer je een leermilieu.

## Vijf criteria

M.I.S.C. biedt de mogelijkheid om de kwaliteit van de interacties te 'meten' door de criteria waar deze aan moeten voldoen, aan te reiken.

1 Intentionaliteit en wederkerigheid. Er is sprake van wederkerigheid als het kind fysiek, nonverbaal of/en verbaal aangeeft dat het zich richt op het focussen van de mediator.
2 Uitbreiding. De opvoeder kan associaties maken tussen personen, dingen en gebeurtenissen en duidt oorzaak en gevolgrelaties aan.
3 Betekenis toekennen. De opvoeder/mediator verleent betekenis aan de dingen of gewoonten die ons omringen. Dit is normen- en waardenonderwijs.
4 Gevoelens van bekwaamheid stimuleren en belonen. Een positief zelfbeeld is ontzettend belangrijk voor een kind, opdat het zijn ontwikkelingskansen optimaal benut. Elke ontwikkelingsstap die een jong kind zet, is een overwinning en mag benoemd en gevierd worden.
5 Gedragsregulering. Er is sprake van de mediatie van gedragsregulering als de opvoeder het kind bewust richt op 'eerst denken, dan doen'. Het kind moet de impulsiviteit leren onderdrukken.

M.I.S.C. biedt zo voldoende handvatten om de eigen interacties kritisch te beschouwen. Verder raadt Klein ons aan de één op één interacties op film op te nemen en na afloop zelf goed met deze criteria in gedachten te evalueren.

Pnina Klein toonde ons een grafiek die duidelijk maakte dat de interacties tussen baby's met Downsyndroom en hun moeders in het eerste half jaar niet afwijken van de interacties van de controlegroep. Aan het eind van het eerste jaar echter verliepen de interacties dramatisch veel moeizamer. Hoe kan dat? Kindjes met Downsyndroom zijn bij de geboorte nog niet wezenlijk achter in hun ontwikkeling, maar na een jaar dringt het tot de moeders door dat hun kindje zich langzamer ontwikkelt en er intussen toch een behoorlijk verschil met andere baby's is ontstaan. Een combinatie van factoren zorgt er voor dat de interacties moeizamer gaan verlopen. Kindjes met Downsyndroom reageren bijvoorbeeld trager en vooral ook subtieler, waardoor moeders hun reacties niet opmerken. Zo ontstaan er 'communicatie-clashes'.

Pnina Klein hield ons voor hoe belangrijk het is om je eigen interactiestijl steeds goed te evalueren met behulp van video-hometraining. Zo kan schipbreuk van je kindje worden vermeden.

Ze heeft vast gelijk als ze stelt dat Early Intervention in de praktijk hier en daar nogal eens liefdeloos bedreven wordt. Het ontaardt dan in een opeenstapeling van stimuli, zonder zichtbare relevantie voor het kind. Maar juist door het werken met de informatie uit een Early Interventionprogramma te combineren met aanbevelingen als die van Klein, vanuit M.I.S.C., bereik je kwaliteit. Zeer inspirerend allemaal.

Zie ook de Update van Down+Up 27 (1994), te lezen vanaf de SDS-website.

**Stichting OSANI helpt mensen met een beperking bij het plannen van een goede toekomst. Bijvoorbeeld door hen te coachen bij het vormen en onderhouden van hun sociaal netwerk. Op 5 april hield OSANI een landelijke ontmoetingsdag met Vicky Cammack en Al Etmanski (oprichters van PLAN Canada). In haar openingswoord stelde projectleider en voormalig PvdA-Tweede Kamerlid José Smits dat ze heel erg trots was op deze eerste landelijke conferentie. 'Keynote speakers' van de dag Vicky Cammack en Al Etmanski van PLAN Canada vertelden uitgebreid over hun baanbrekende ervaringen.** • Erik en Marian de Graaf, Manja van Oudenallen

## Landelijke ontmoetingsdag Stichting OSANI

# Wat is 'een goed leven'?

**Om aan te geven** waar PLAN voor staat vertelde Vicky Cammack, Executive Director van PLAN Institute, uitgebreid over Gordon, een man die ze daar al twintig jaar volgen (geen Downsyndroom). Gordon was enig kind en woonde nog bij zijn vader (moeder was al overleden). Vanwege allerlei gedragsproblemen was het onmogelijk gebleken om een baan voor hem vinden. De gedachte was dat Gordon gewoon in hun huis zou blijven wonen. Dan konden de buren tenminste nog een oogje in het zeil houden.

'Toen wij met Gordon gingen praten kwamen we erachter dat hij nooit antwoord gaf, gekwetst als hij was door zijn levenservaring. Hij deed ook nooit ergens aan mee. Toen huurden we een 'facilitator' in. We droegen haar op Gordon goed te leren kennen. Op een dag kwam ze bij ons en zei: 'Ik weet het. Hij wil paardrijden. Hij wil zelf een paard hebben en hij wil cowboy worden.' Daarop werd hij door een kennis meegenomen voor een ritje met een paard. Toen dat een succes werd mocht hij regelmatig de stallen bezoeken en daar ook meehelpen. Dat werd al snel iedere dag. De eigenaar leerde hem kennen als iemand die hield van dat werk. Hij bood Gordon een baan aan en zo werkt hij daar nu al veertien jaar. Hij helpt ook als de dierenarts er is. Gordon kan de paarden namelijk erg goed kalmeren.

De consequentie was wel dat hij niet langer bij zijn vader kon wonen. Te ver weg van de stallen. Dus werd er een eigen appartement voor hem geregeld. Daar kwam Gordon in contact met een nieuwe vriend, John. Die trok al snel bij hem in. Omdat het om Gordon heen opgezette netwerk zag hoe John misbruik maakte van Gordon werd John geholpen zo snel mogelijk weer te vertrekken. Zo werd Gordon's veiligheid gewaarborgd. Een lid van het netwerk nam Gordon in die overgangsfase gedurende twee weken mee naar huis.

Onlangs heeft Gordon zijn vijftigste verjaardag gevierd in de stallen. Er kwamen toen wel zo'n 60, 70 mensen, alleen voor hem! En allemaal aangekleed als cowboys. Hij kreeg een quilt-deken met paarden erop.

Heden ten dage rijdt Gordon ieder jaar mee in een veedrift van 400 kilometer. Zijn vader heeft het huis verkocht en verhuisde naar de kust, altijd al een hartenwens van hem. Ook de kwaliteit van zijn leven verbeterde daardoor enorm. Gordon is niet langer erg verlegen en zijn vader heeft rust gevonden. Zo hebben ze allebei een veel beter leven.'

### Stel die vraag!

Het leven van Gordon voordat hij met paarden kon gaan werken lijkt op Canada in de winter, stelde daarop Al Etmanski, President van het Executive Team van PLAN. 'Het is dan goor en grijs. In april gebeurt daar iets wonderbaarlijks: alles gaat dan in bloei. Dan komt de warmte en de kleur terug in de wereld. Bij het inrichten van het leven van Gordon ging het om de vraag: 'Wat is een goed leven?' We luisterden goed naar Gordon's hart en konden zo kleur brengen in zijn leven. Wat ik hier wil benadrukken is het enorme belang van het altijd weer stellen van die vraag. Vroeger was ik verantwoordelijk voor 90 hulpverleningsorganisaties. Maar die maakten een goed leven juist onmogelijk!'

'We hebben intussen geleerd dat er eigenlijk maar vijf ingrediënten zijn van een goed leven, te weten:

1 Je omgeven weten door vrienden en familie.
2 Leven op een plek die jouw persoonlijkheid weergeeft, jouw eigen thuis. Dus geen woongroep of een werkplek voor vaste begeleiders. Nee, jouw eigen thuis.
3 Keuzes, smaken, voorkeuren mogen hebben. Iedereen heeft een eigen mening. Omgeven zijn door mensen die jouw beslissingen daarbij respecteren.
4 Een bijdrage leveren aan de wereld, betekenis geven aan je leven. In een baan of als vrijwilliger, hoe dan ook. Gordon kwam tot leven toen zijn passie voor paarden hem in staat stelde om een baan te krijgen en te houden. Hij levert zo zijn bijdrage!
5 Eigen bezit. Financiële ondersteuning. Welvaart. Mensen met een een verstandelijke belemmering worden zowat als een soort doelstelling arm gehouden! Wij willen dat ze voor een goed leven zelf vermogen op kunnen bouwen.

Voor ieder afzonderlijk mens kun je natuurlijk nog meer specifieke dingen noemen. Maar neem deze vijf aspecten als basis. Een testament of 'estate planning' zoals dat tegenwoordig heet, het proces om opgebouwd vermogen op een fiscaal zo voordelig mogelijke manier over te dragen aan erfgenamen, is maar een klein stukje van het geheel. Een testament en de zorg zijn gereedschappen. Ze zijn niet het goede leven zelf. Wij moeten de rechterlijke macht, de overheid, de zorg, de maatschappij in haar geheel opvoeden hoe wij willen dat die tegen onze zoons en dochters aankijken.'

Etmanski formuleerde drie lessen uit zijn betoog:

1 Het maken van een planning voor de toekomst verandert het leven van nu.
2 Wat is dat precies, een goed leven? Stel die allesomvattende vraag.
3 Het leveren van een bijdrage is hetzelfde als burgerschap.

### Provoceren

Op een kritische vraag uit de zaal tijdens de vragenronde benadrukte Etmanski nog eens dat een woonvoorziening voor een groep geen thuis is. Natuurlijk wilde ik een beetje provoceren met die uitspraak, stelde hij. Geeft een huis je het gevoel van een thuis? Zijn de bewoners 'zo maar' bij elkaar gezet? Ben je in staat om te kiezen met wie je samen leeft? Hoe definieert een zorgverlener een thuis en hoe doen wij dat? Regels zijn vaak hinderlijk! De staf kijkt met grote argwaan naar vrienden en het ontstaan van vriendschappen. Zorg is maar een deel van een goed leven.

Daarmee werd het plenaire deel van de dag beëindigd. Zie voor het verslag van de workshops de volgende pagina's.

Zie ook: www.osani.nl en www.plan.ca

Workshop tijdens de landelijke ontmoetingsdag Stichting OSANI

# Werken aan financiële onafhankelijkheid

**Vicky Cammack en Al Etmanski spraken in een workshop over sociaal bankieren en een eigen economische basis voor mensen met een belemmering.** • Verslag Erik en Marian de Graaf

**Waar het om** gaat is verandering in sociaal opzicht. Hoe werkt dat? We hebben twee jaar lang succesvolle sociale bewegingen bestudeerd. Een voorbeeld is de International Slow Food Movement, de tegenhanger van fastfood, met als logo het ultieme symbool van traagheid: de slak. Het gaat om het mobiliseren van morele en ook financiële macht. De gangbare mening is dat mensen met een verstandelijke belemmering arm zijn. Maar met een eenvoudig sommetje kom je zo maar uit op een gezamenlijk vermogen van 100 miljard euro, als je alle betreffende gezinnen bij elkaar telt. Hoe kunnen we dat vermogen benutten als een kracht om verandering te bewerkstelligen? Daarvoor hebben we in Canada sinds maart 2007 ons 'registered disability savings plan' (RDSP) ontwikkeld (zie: http://www.plan.ca/documents/RDSP-factsheet-Nov2007.pdf). Het werkt zo:

1 Iedereen die in aanmerking komt voor een 'disability tax credit (DTC)', een ouder of een andere wettelijke vertegenwoordiger, mag een RDSP opzetten.
2 Bijdragen aan een RDSP zijn gemaximeerd tot een bedrag van 200.000 Canadese dollars in het hele leven. Er is echter geen jaarlijkse limiet.
3 Al naar gelang je inkomen verdubbelt of verdrievoudigt de overheid je bijdrage.
4 Zelfs wanneer je zelf geen geld hebt en anderen niets bijdragen is er toch een jaarlijkse bijdrage van die overheid.

Vicky Cammack

Essentieel is dat de mensen waar het om gaat zelf vermogens mogen opbouwen zonder hun uitkering te verliezen. Zo haal je mensen weg uit de sfeer van de bijstand en help je ze zelf bezit te vormen.

We huurden eerst een econoom in. We vroegen hem uit te zoeken hoeveel mensen zouden willen investeren. Hij rekende ons voor dat het investeren van één belastingdollar door de overheid vijf dollars van particulieren los zou maken. Dat is een manier om het hele steunstelsel te doorbreken. We hebben nu een versie van ons boek waarin dat *disability savings plan* is ingebouwd. En dat verkopen we weer in grote aantallen aan de bank. Zij betalen ons daar geld voor, maar bereiken daarnaast ook nog de gezinnen. En dat doen ze beter dan wij het kunnen. Zo ontstond het *Disability Investment Fund*. Dat werkt als een soort pensioenfonds, maar dan om afzonderlijke mensen met een verstandelijke belemmering te helpen. Dus geen groene investering, maar een ethische. Uiteindelijk blijken we als beweging veel meer vermogen te bezitten dan we aanvankelijk dachten.

## Fonds

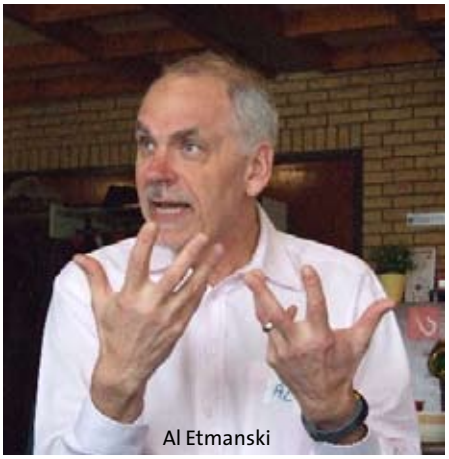
In Canada bracht het *disability savings plan* pas echt verandering. De betrokkenen zijn nu in staat om zelf iets te kopen. Wanneer iemand zelf eigenaar is van zijn huis, wordt de situatie -en daarmee de houding van 'de zorg'- natuurlijk totaal anders! Ons doel is dat de mensen waar het om gaat zelf zoveel mogelijk controle hebben over hun eigen huis en alles wat daarmee te maken heeft.

Kunnen en mogen we van banken activiteiten verwachten die gunstig uitpakken voor mensen met een beperking? Wat wij wilden is ons eigen fonds. We willen mensen kunnen inhuren.

Wij hebben samenwerking gezocht met een bank onder het motto 'Onze leden zijn bereid hun bankzaken over te dragen aan uw bank als...' Na een aantal jaren aandringen werkte men met ons mee en nu ontvangen wij 250.000 dollar per jaar van die bank. Die bank geeft ons namelijk de helft van wat zij verdienen aan die rekeninghouders door. En met meer leden die met ons mee denken, trekt de bank meer klanten aan. De mensen met een beperking zelf kunnen daar bankieren zonder kosten. Op deze manier mobiliseren wij economische welvaart om sociale macht te verwerven. En de bank laat haar sociale gezicht zien om het imago op te poetsen.

Waar het om gaat is je eigen onafhankelijke economische basis te organiseren. Dat is het concept van sociaal ondernemen, ook bekend van het micro-credit (en in Nederland ASN en Triodos!). Dat bestaat nu over de hele wereld. Als het kan in Bangladesh, voor 's werelds allerarmsten, moet het hier zeker kunnen.

Hoeveel mensen met een verstandelijke belemmering zijn er in Nederland? 100.000? Dat zijn even zovele klanten voor een hypotheek, een levensverzekering, etc. en dan zijn er nog minstens twee familieleden en -gemiddeld misschien- een stuk of drie zorgverleners die belangstelling zouden kunnen krijgen voor die bank! Al met al zou er wel eens een 'groeifactor' van vier kunnen zijn van mensen die interesse krijgen in zo'n bank. Zowat een half miljoen potentiële klanten.


Al Etmanski

We denken overigens niet dat wij iedereen zullen overtuigen met onze argumenten. Dat moet je ook niet willen. Dat kost je al de energie die je hebt. Probeer uit te vinden waar je het over eens bent. Van daaruit kun je verder gaan, maar misschien wel met een ietwat aangepaste agenda.

Bij PLAN Canada spelen we als beweging (niet als organisatie) op vier niveaus:

1 We houden ons bezig met de mensen zelf.
2 We delen wat we weten via cursussen, etc.
3 We inspireren; we willen medeburgerschap en weg van de 'recht op'-situatie. Niet die eeuwige afhankelijkheid met de bijbehorende -uiterst reële- angst voor de plotselinge afschaffing van verworvenheden.
4 We werken aan wijzigingen van wetten en regels.

Dat is wat PLAN doet.

Workshop OSANI

# Netwerken

**Riek Ansems ging in een tweede workshop in op het opzetten van een netwerk.** • Verslag Manja van Oudenallen

**Het gaat erom** een goed netwerk op te zetten voor de belangenbehartiging van de betrokken persoon. Dat netwerk moet erop toezien dat:

1 hij/zij (nog) een goed leven heeft,
2 goed werk heeft,
3 goed woont,
4 goed gekleed gaat,
5 de gezondheid goed onderhouden wordt, enz.

Overigens zijn dat allemaal taken die ook in het werkveld van een mentor, bewindvoerder of een curator thuishoren.

Hoe bouw je een netwerk op? In de visie van OSANI gaat dat als volgt:

1 De regiocoördinator van OSANI zoekt een netwerkcoach in de buurt die zich betrokken voelt, initiatieven durft te nemen en een 'netwerker' is. Deze coach is in dienst bij OSANI en wordt dus voor enkele uren per maand betaald door OSANI
2 Zorgt voor een nieuwe netwerkcoach als dat nodig is om wat voor reden dan ook

## Trainingsdagen

Om Netwerkcoach te worden van OSANI krijg je twee trainingsdagen door OSANI. Daar wordt je geleerd hoe je

1 de dromen van de betrokken perso(o)n(en) in kaart brengt,
2 deze dromen in kleine stapjes kan verwezenlijken,
3 netwerkers (vrijwilligers) kunt zoeken en
4 twee maal per jaar een netwerkersontmoetingsdag organiseert

OSANI heeft een netwerkcoördinator (betaalde kracht) die er is voor de begeleiding van netwerkcoaches (betaalde krachten). Zij werken met netwerkers (onbetaalde krachten) en direct betrokkenen bij en rondom de persoon met een functionele beperking en/of een verstandelijke belemmering. De ouders, verzorgers of de persoon zelf zijn moeten daarbij donateur zijn van OSANI. Op die manier kunnen de netwerkcoördinator en netwerkcoaches worden betaald.

Zie ook: www.osani.nl

# Survivallen met Stichting Smiles

**Op zondag 9 maart hielden Lisa en Nora Schultz van Stichting Smiles een survivalmiddag voor kinderen met een belemmering, waaronder kinderen met Downsyndroom. Ook broertjes en zusjes waren welkom. Voor deze middag had ik ook kaartjes liggen voor een theatervoorstelling maar onze kinderen kozen eensgezind voor het survivallen. Dus togen we met z'n zessen op zondagmiddag naar Almere.** • *Lieke Koets, foto Nico Haagsman*

Het goot die middag van de regen maar om 2 uur stonden 52 kinderen klaar in de kantine van SEC Survivals. In kleine groepjes en met een deskundige begeleider liep iedereen het parcours in zijn of haar eigen tempo. Eén van de eerste onderdelen was het lopen met een brancard over een parcours met hindernissen. Zoals veel kinderen met Downsyndroom heeft mijn zoon Tijmen een hekel aan vieze handen, dus toen hij op het eerste parcours een paar keer uitgleed in de gladde modder gaf dat een hoop gemopper. Op de volgende onderdelen vond hij het al minder erg om vies te worden. Gelukkig maar want de hele middag bleef het regenen, dus er kwam steeds meer modder bij.
Alle groepjes konden touwtrekken, boogschieten en over diverse hindernisbanen lopen. Het klapstuk werd tot het laatst bewaard: op de buik over de stormbaan. De meeste kinderen waren inmiddels helemaal gewend aan de modder en deinsden nergens voor terug. Ook Tijmen zat na de stormbaan van top tot teen onder de modder en hij had absoluut geen problemen meer met regen, vieze handen en vieze kleding.

Na 2,5 uur survivalen kon iedereen droge kleding aandoen en werd bij een warm vuurtje (in een tent) nagepraat met een broodje hamburger van de barbeque. Ondanks de stromende regen was het een leuke middag en dankzij de hulp van vele sponsoren was alles gratis. Dank daarvoor!

Voor meer informatie: www.stichtingsmiles.nl en www.sec-pandahut.nl .

Zie ook de oproep op pagina 64 en het verslag op pagina 36 van de activiteiten van Stichting Smiles tijdens Wereld Downsyndroomdag in Bussum.

**Stichting Smiles** organiseert activiteiten en evenementen voor zieke en gehandicapte kinderen in Nederland.

# Boeken om over te spreken ...

**Deze keer geen aanbod voor recensies, maar wel besprekingen van drie leesmethoden.**

• Manja van Oudenallen

## Leesbalans
### dyslexieprogramma

De methode Leesbalans is bedoeld voor kinderen bij wie het proces van het leren lezen langzamer verloopt dan bij andere kinderen. Deze methode stimuleert het begrijpend lezen. Leesbalans is te gebruiken vanaf het allereerste leesbegin in de kleutergroep tot en met groep 8. Het kan naast elke methode voor aanvankelijk en voortgezet lezen worden gebruikt. De methode sluit aan bij het dyslexie protocol van basisscholen.

Het programma start eind groep 2 met het fonologisch bewustzijn (klankbewustzijn). Kinderen leren analyseren en synthetiseren.

Doordat bij deze methode werkboekjes en thuisboekjes horen is er gelegenheid tot regelmatige herhaling van de lesstof. Dit is voor het zelfstandig werken heel plezierig.

Seline werkt hiermee en dat gaat naar tevredenheid. Zij gaat elke keer weer een klein stapje vooruit.

Het mag duidelijk zijn dat dit een methode is die op school aangeschaft kan worden, voor particulieren is dit vaak kostbaar. De producten zijn verkrijgbaar in België.

Uitgeverij: Abimo
www.abimo-uitgeverij.com/v2/
Europark Zuid 9
9100 Sint-Niklaas
info@abimo.net

Voor meer informatie:
www.delubas.nl

## Zo Leer je Kinderen Lezen en Spellen
### een lees- en spellingsmethode

Op de basisschool waar ik werkte in groep 3-4, kwam ik de methode 'Zo Leer je Kinderen Lezen en Spellen' tegen. Deze methode komt uit het speciaal onderwijs en wordt gebruikt bij kinderen met dyslexie. Op de bewuste basisschool werd deze methode standaard gebruikt voor het spellingsonderwijs aan alle kinderen. De kracht van deze methode is dat het uitgaat van de taalstructuur. Alle klanken worden opgedeeld in klankgroepen. Zo wonen alle medeklinkers in de medeklinkerstraat en daar is het hoormannetje de baas (want medeklinkers schrijf je zoals je het zegt). De lange klinkers wonen in de langeklinkerstraat en daar is de tekendief de baas. Want als je 'raam' verlengt, raakt de klank een letter kwijt. ('ramen').

Deze methode werd al met zeer veel succes gebruikt in het speciaal onderwijs. Zie het artikel van Anna Bosman in Didaktief nr.1-2 januari-februari 2008 en op haar site www.annabosman.eu

Informatie en bestelwijze van de methode van José Schraven:
www.zoleerjekinderenlezenenspellen.nl
Compleet pakket (map+dvd) € 102,- incl. verzendkosten
De map alleen kost € 25,- excl. verzendkosten

## Beter lezen

Seline (19 jaar) heeft een school- loopbaan van 10 jaar regulier basisonderwijs en 4 jaar praktijkonderwijs. Zij zit nu op het MBO niveau 1, zorghulp. Ik heb als moeder thuis veel gedaan aan leesonderwijs. We zijn begonnen met matchen van globaalwoorden op 2-jarige leeftijd, binnen haar belevingswereld, en hebben dat stap voor stap uitgebreid volgens aanwijzingen in de methode Kleine Stapjes. Er is daarnaast op school intensief gewerkt aan spellend lezen. Bij Seline is het technisch lezen, en (mogelijk) daarmee samenhangend, ook het begrijpend lezen niet goed op gang gekomen. Er zijn geen problemen met luistervaardigheid. Voorgelezen teksten begrijpt ze goed.

Gezien haar verdere ontwikkeling vinden wij dit leesprobleem opmerkelijk maar wel herkenbaar, omdat dyslexie in de familie voorkomt. Haar ontwikkeling op sociaal-emotioneel gebied is uitstekend. Haar oriëntatie in de ruimte, grove- en fijne motoriek is zeer goed en het (over)schrijven van teksten gaat prima. Nu ik meer kennis over dyslexie heb opgedaan verdenk ik Seline van problemen op dit terrein. Korte woorden worden foutief gelezen en lange woorden leest ze beter. Woorden als 'weer' en 'waar' en 'hij' en 'het' geven consequent problemen. Om toch de ontwikkeling door te laten gaan op gebied van technisch- en begrijpend lezen ben ik door onze ambulante begeleidster van school in het bezit gekomen van een leesmethode waar Seline goed zelfstandig mee kan werken: 'Beter lezen'.

Het elektronische leesboek van de methode Beter lezen is bedoeld om bij beginnende volwassen lezers het leestempo op te voeren. Op het niveau van aanvankelijk lezen. Het tekstbegrip wordt hierbij vergroot door zelfstandig met de cd-rom door de tekst te gaan. Er is keuze uit drie niveau's en je werkt individueel. Bij iedere nieuwe tekst worden vooraf woorden gelezen als opwarmertje. Daarna kun je zelf kiezen uit meelezen, lezen op eigen tempo (waarbij de tijd wordt gescoord), en lezen in een gedwongen tempo (met tijdbalkje). Er zijn nog meer oefeningen.

De methode Beter lezen is gemaakt voor NT2 (Nederlands als 2e taal) volwassen onderwijs. Wat als voordeel heeft dat de teksten eenvoudig en kort zijn, er een beroep wordt gedaan op tempo lezen en het alledaagse onderwerpen zijn die je thuis en buiten tegenkomt.

De methode is zeer gebruiksvriendelijk en heel plezierig om zelfstandig mee te werken door Seline.

**Beter lezen, elektronisch leesboek**
Beter lezen, Elektronisch leesboek
Marilene Gathier, Dorine de Kruyf
Uitgeverij: Coutinho
Prijs € 27,-
ISBN: 9789 0628 314 25

### Beter lezen, cursus voor beginnende volwassen lezers in het Nederlands

Deze cursus bestaat uit vijf delen: tekstboek, twee oefenboeken, een docentenhandleiding en een cd-rom. De teksten zijn in opklimmende graad van moeilijkheid geordend en de oefeningen horen daarbij. De teksten zijn ook hier een greep uit het dagelijks leven en geven een aanleiding tot gesprek met je jong volwassen kind. De oefeningen zijn gevarieerd en geven vele herhalingskansen. Dit verhoogt de zelfstandig werken houding doordat elke les eenzelfde opbouw kent. De docenten handleiding is duidelijk en overzichtelijk. De tekeningen bevorderen het tekstbegrip.

**Beter lezen**, tekstboek
Marilene Gathier, Dorine de Kruyf
Prijs: € 10,50
ISBN: 9789 0628 333 82

**Beter lezen**, oefenboek 1
Marilene Gathier, Dorine de Kruyf
Prijs: € 12,50
ISBN: 9789 0628 333 99

**Beter lezen**, oefenboek 2
Marilene Gathier, Dorine de Kruyf
Prijs: € 12,50
ISBN: 9789 0628 334 05

### Docentenhandleiding Beter lezen

De docenten handleiding is gratis aan te vragen per e-mail. Dit geldt alleen voor een onderwijsinstituut.

Je kunt de docenten handleiding ook per post thuisgestuurd krijgen.
De prijs is dan: € 10,-
Zie voor bestellen: www.coutinho.nl

# Karavaan vol spelplezier

**Theaterwerkplaats Tiuri maakt professionele voorstellingen. Karavaan van Verlangen is zo'n voorstelling, ook verschenen op dvd. Er valt heel wat te genieten: mooie decors, kostuums rekwisieten en muziek. Verder: een eenvoudig verhaal, maar gespeeld met oog voor detail en veel spelplezier.** • *Gert de Graaf*

In 2004 is Theaterwerkplaats Tiuri gestart als dagbesteding. De acteurs hebben een verstandelijke belemmering, veel van hen Downsyndroom. De werkplaats biedt hen werk- en stageplaatsen. Doel is om onder professionele begeleiding toe te werken naar volwaardige theaterproducties.

De voorstelling 'Karavaan van Verlangen' heb ik op dvd bekeken. Het is een Oosters sprookje met bijpassende kostuums, decors en muziek. Het verhaal bevat heel weinig tekst, maar is goed te volgen. Een door de sultan afgewezen vrouw probeert haar rivale te verdrijven en neemt samen met een handlanger zelfs haar toevlucht tot een poging tot vergiftiging. Het kwaad wordt natuurlijk bestraft op het einde.
De spelers brengen in hun lichaamstaal en mimiek emoties als verliefdheid, jaloezie en verontwaardiging tot leven. Het stuk is niet snel, maar daartegenover staat dat de acteurs alles met aandacht uitbeelden. Er wordt gebruik gemaakt van de sterkte van de acteurs. Zo is de sultan met zijn weinig uitgesproken mimiek en zijn langzame bewegingen een archetype van een verwende machthebber die zich traag en verveeld laat bedienen door het voetvolk. De afgewezen vrouw en latere moordenares, een meisje met Downsyndroom, probeert hem eerst met dans te verleiden. En het moet gezegd worden: deze actrice kan echt mooi en verleidelijk dansen. Maar ja, de sultan heeft alleen oog voor haar rivale.

Ik heb 'Theater van Verlangen' alleen op dvd gezien. In een echt theater komt het vast nog veel beter tot zijn recht. Het goede nieuws is dat Theaterwerkplaats Tiuri dit stuk - en diverse andere voorstellingen - in allerlei theaters opvoert. Op www.theatertiuri.nl is meer informatie hierover te vinden.

# Muziek en theater in de klas

**Als coördinator van het Muziekcentrum Zuid-Kennemerland in Haarlem word ik regelmatig op de hoogte gehouden van nieuwe uitgaven van bladmuziek en/of lesmethodes. Op mijn bureau ligt ditmaal 'Hé, doe je mee?', een onder de noemer 'Muziek Speciaal' vallende uitgave van De Toorts, waar ik als ouder van een dochter met Downsyndroom natuurlijk extra nieuwsgierig naar ben. Al bladerend en lezend kom ik al gauw tot de conclusie dat het hier een prima staaltje vakmanschap betreft.**

• Leo Sanders, Zandvoort

**Marianne Wiersema**, initiatiefnemer en projectleider van Muziek Speciaal*, heeft samen met enkele collega's uit het Speciaal Onderwijs een goed doordacht en zeer bruikbaar product afgeleverd waar menig docent mee uit de voeten zal kunnen. En niet alleen in het speciaal onderwijs. Zodra we het gaan hebben over leerdoelen, stappenplannen en dergelijke zien we in grote lijnen toch veel overeenkomsten met beproefde methodes binnen het regulier onderwijs. Het zal hoogstens zo zijn dat je in het speciaal onderwijs meer tussenstapjes moet inlassen, wat vaker een stapje terug moet doen en vooral creatief moet zijn om het beoogde leerdoel te bereiken. Bovenal is het 'structuur en nog eens structuur' (zoals Wiersema dat in de inleiding vaststelt) waar leerlingen én leerkrachten de meeste baat bij hebben.

## Laatste trends

'Hé, doe je mee?' bestaat uit 20 uitgewerkte lessen inclusief een cd met 20 nieuwe liedjes die voldoen aan de laatste trends (goed gezongen, prima arrangementen en een meezingversie van alle liedjes). Voor docenten met wat muzikale ervaring een heerlijk compleet programma, voor docenten met wat minder muzikale bagage een prima hulpmiddel om leerlingen (vanaf ca. 4 jaar tot 20 jaar) een plezierige en vooral zinvolle muziekles te geven.

Een les wordt steeds op twee bladzijden gepresenteerd. Links het liedje met de tekst en een kleurplaat (die men ten behoeve van de eigen lespraktijk mag kopiëren), rechts een stappenplan ofwel het plan van aanpak voor de leerkracht. Aan de rechterzijde vindt men tevens een niveaubepaling van de betreffende les (het zijn er vijf), een verwijzing naar de cd, het leerdoel en de benodigdheden voor de les.

Het aardige van deze lessen is dat ze verder gaan dan muziek alleen. Het zijn feitelijk 20 mini-muziektheatervoorstellingen waar de kinderen interactief aan meedoen. De 'voorstelling' begint iedere keer met een actie van de leerkracht, een voorzetje van waaruit deze een vraag aan de groep stelt. De achterliggende gedachte is dat de kinderen vanuit deze opgewekte nieuwsgierigheid zich eenvoudig tot deelname aan het theaterstukje zullen laten verleiden. In het stappenplan op de rechter bladzijde worden voldoende suggesties gegeven om de leerlingen tot deelname te prikkelen. Zo ook in het verjaardagsliedje van les 1: 'Je pakt een feesthoedje.' 'Wie zou er jarig zijn? Luister maar!' 'Je zingt het liedje, en zet op het juiste moment het hoedje op het hoofd van de beer die naast je zit. Daarna krijgen de kinderen om de beurt het hoedje op, waarbij hun namen gezongen worden.'

In het theater wordt natuurlijk geacteerd. Je verplaatst jezelf in een ander en je zal je dus anders (moeten gaan) gedragen. Dit zijn tevens leerdoelen. Denk aan: het wachten op je beurt, het leggen van contacten, meezingen of meedansen, maar ook het eenvoudigweg luisteren naar muziek is een leerdoel.

## Vervolg

Het aardige is dat Marianne Wiersema uitvoerig stilstaat bij wat men een vervolg op deze lessen mag noemen. In het hoofdstuk 'meer dan 20 lessen' enthousiasmeert zij de docenten tot het maken van eigen lessen/producties. Dus geen verwijzing naar een vervolguitgave, nee gewoon zelf aan de slag. Zij geeft voldoende richtlijnen om dit in alle redelijkheid te kunnen realiseren. De uitleg over het maken en opstellen van een tien-stappenplan in combinatie met het eigen liedrepertoire biedt voldoende houvast om tot een waardevolle muziekles te komen.

Warm aanbevolen!

*Muziek Speciaal is sinds 2000 de overkoepelende naam voor alle activiteiten die ten doel hebben meer muziek te brengen in het speciaal onderwijs.

**Hé, doe je mee?**
Uitgeverij De Toorts, Haarlem
Prijs €23,- incl. btw. Meer info en bestellen: kijk op www.toorts.nl

# PTZ kan mogelijk werken als medicijn tegen Downsyndroom

**In een onderzoeksrapport** (1) maakten de Amerikaanse wetenschappers Roger H. Reeves en Graig C. Garner vorig jaar bekend dat zij 'nog niet eerder zoveel voortgang' hadden geboekt bij het onderzoek naar Downsyndroom. Ze hadden bij proeven met muizen ontdekt dat de stof pentylenetetrazole (PTZ) positief werkte op de geheugen- en leercapaciteit van de beestjes. Professor Garner denkt de toepassing van PTZ baanbrekend kan zijn. Hij denkt dat met bestaande medicijnen en bepaalde omgevingsfactoren mensen met Downsyndroom een meer normaal leven kunnen leiden. Garner wil nu een proef gaan doen waarbij een veilige dosis PTZ bij mensen met Downsyndroom wordt toegediend. David Patterson, een Amerikaanse onderzoeker op het gebied van Downsyndroom die niet bij dit onderrzoek was betrokken, heeft al enthousiast gereageerd. 'Het resultaat van de behandeling schijnt langdurig te zijn, en dat is een bijzonder prettige verrassing'.
Erik de Graaf is inmiddels bezig om over dit onderwerp een artikel te schrijven voor het herfstnummer v an Down+Up. Het is uiteraard niet de bedoeling valse hoop te wekken, maar omdat de redactie al vragen over dit onderwerp kreeg, hier een korte 'voorpublicatie' om enigszins duidelijk te maken wat er aan de hand is.
'Pentylenetetrazole (PTZ) is jarenlang toegediend aan patiënten als een stimulus voor bloedsomloop en ademhaling. In hogere doses is het ook gebruikt ter behandeling van psychiatrische problemen, zoals schizofrenie, maar die veroorzaakten epileptische aanvallen. Met lage doses (dus geen epilepsie uitlokkend) is het middel ingezet om de cognitie te verbeteren van seniliteit bij geriatrische patiënten. Omdat het middel niet effectief bleek te zijn voor de behandeling van beide problemen en daarbij ook nog eens potentieel schadelijk is in hoge doses, is de toestemming voor het gebruik van PTZ in 1982 door de Amerikaanse FDA ingetrokken. Maar het feit blijft dat grote aantallen mensen jaren achtereen behandeld zijn met dit middel. En hoewel het in die toepassingen van toen niet bijster effectief gebleken zijn, kwamen er bij lage doses bij de meeste mensen ook maar weinig bijverschijnselen voor.
Maar nu is er verband gelegd tussen een minder goed functioneren van de hippocampus in muismodellen van Downsyndroom en een onbalans in de afstemming van opwekkende en remmende processen in de hersenfunctie. Garner heeft nu ontdekt dat PTZ in lage doses het normale cognitieve functioneren van Ts65Dn muizen (muizen 'met Downsyndroom') herstelt. Die bevinding suggereert een nieuwe, belangwekkende mogelijkheid voor de behandeling van met name het cognitief minder goed functioneren van mensen met Downsyndroom. Voor het zover is moeten er echter nog wel enkele vragen worden beantwoord. Bij voorbeeld: zijn er Downsyndroom-specifieke' neveneffecten? Het vermoeden is wel dat die vragen beantwoord kunnen worden. Zoals we in Down+Up bij herhaling hebben gesteld, komen we dus weer dichter bij de dag dat in ieder geval het cognitieve functioneren van mensen met Downsyndroom met meer of minder succes kan worden behandeld. Als SDS volgen we de ontwikkelingen op de voet en proberen we onze achterban ook zo goed mogelijk en zo snel mogelijk te informeren.'

(1) Mental Retardiation and developmental diabilities Research Review, 13:215-220 (2007) 'A Year of unprecedented progress in Down Syndrome Basic Research'. Roger H. Reeves, Graig C. Garner

# Jo Mills overleden

**Op 19 mei jl.** overleed in Vancouver, Canada, Jo Mills. Iedereen uit de Downsyndroomwereld buiten Canada die regelmatig grote internationale congressen bezoekt, kende Jo. In Canada was ze betrokken bij de oprichting van de Canadian Down Syndrome Society en daarbuiten bij onze wereldkoepel, Down Syndrome International. Bij beide maakte ze deel uit van besturen onmiddellijk na de oprichting. Maar niet alleen dat. Ze was zó enthousiast en zó betrokken dat ze - na eerst vele jaren zelf gewerkt te hebben als hulpverlener aan ouders van kinderen met Downsyndroom - in 1995 de Down Syndrome Research Foundation (DSRF) oprichtte. Vanuit een uitstekend geoutilleerde locatie in Vancouver kon ze heel Canada 'bedienen', niet alleen met informatie, maar ook met baanbrekende research vanuit een laboratorium met apparatuur die enig was in de wereld van Downsyndroom. De kroon op haar werk, het door haar georganiseerde Wereldcongres van zomer 2006 in Vancouver (zie D+U nrs. 76 en 78), waar ze de wereld haar DSRF kon tonen, werd ook het begin van het einde. Rond die tijd openbaarde zich de slopende ziekte die haar uiteindelijk, na een moedig gevecht, fataal zou worden. Waar de wereld van Downsyndroom gediend zou zijn met veel meer mensen als Jo Mills, moeten we het nu zonder haar doen. Wij wensen de achterblijvers veel sterkte toe.

# Prijs voor Downpoli 18+

**Het Downsyndroom Team 18+** in Helmond/Deurne heeft in de categorie tweedelijnsprojecten de eerste prijs gewonnen als 'beste voorbeeld van transmurale zorg' van de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF). De jaarlijkse conferentie van de NPCF had dit jaar als thema: 'De patiënt als motor van zorgvernieuwing'. De NPCF behartigt de belangen van patiënten en consumenten op de beleidsthema's zorgstelsel, langdurige zorg, thuis of in een instelling, eerstelijnszorg en tweedelijnszorg. Het werk van de Downpoli 18+ sprak de jury erg aan omdat werkelijk van begin tot eind de patiënt centraal staat en het de kwaliteit van leven en de maatschappelijke participatie van de patiënt sterk bevordert.
Tijdens de conferentie heeft dr. Coppus (AVG van de Downpoli 18+) cijfers gepresenteerd vanuit de registratie van de behandelaars, na een jaar draaien van dit nieuwe initiatief. Zo is er een groot percentage nieuwe schildklierafwijkingen, oogafwijkingen en gehoorsproblemen gediagnosticeerd. Waarop behandeling plaatsvond en daardoor de kwaliteit van leven kon worden geoptimaliseerd.
In een volgend nummer van Down+Up komen we terug op het werk van deze succesvolle poli in het zuiden des lands. En we feliciteren het team uiteraard van harte met deze prijs!

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

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

## Zo bestellen:

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

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

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

Nieuwe prijzen vanaf 1 september 2007. Prijswijzigingen voorbehouden

| TITEL | BESTELCODE | PRIJS IN € INCL. BTW |
|---|---|---|
| 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 81 (=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 |

Onderzoek neuropsychologie

# Breed profiel verstandelijk functioneren

**In Down+Up 81 deden wij, onderzoekers van de afdeling Ontwikkelingspsychologie van de Universiteit van Amsterdam (UvA), al eerder een oproep voor onderzoeksdeelname van jonge kinderen met Downsyndroom. Onze afdeling wil nu ook onderzoek gaan doen bij adolescenten en volwassenen. Hiervoor zoeken wij personen met Downsyndroom die nu tussen de 16 en 30 jaar oud zijn en wonen in Amsterdam of omgeving.**

**Een belangrijke** doelstelling van het onderzoek naar de verstandelijke ontwikkeling bij jonge kinderen is informatie te verzamelen waarmee de ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom kan worden bevorderd. Het onderzoek bij adolescenten en volwassenen kan nog verder inzicht verschaffen in de specifieke belemmeringen en mogelijkheden bij personen met Downsyndroom.

De doelstelling van het onderzoek is om bij personen met Downsyndroom een verstandelijk profiel vast te stellen. Iedereen is wel bekend met het intelligentiequotiënt of IQ. Het IQ is een algemene maat voor het verstandelijk niveau van een persoon. Het nadeel van het IQ is, dat het een gemiddelde is van allerlei verschillende aspecten van het verstandelijk functioneren, zoals het (werk)geheugen, de visuele waarneming, taalvaardigheid, redeneren, enzovoort. Daarmee doet het IQ onvoldoende recht aan de beperkingen en mogelijkheden van het individu met een verstandelijke beperking. Als onderzoekers van de afdeling Ontwikkelingspsychologie vinden wij het belangrijk dat het verstandelijk functioneren van een persoon zo goed mogelijk in kaart wordt gebracht. Door de ondersteuning meer af te stemmen op de behoeftes kan het functioneren en welzijn van personen met een verstandelijke beperking verbeterd worden.

Wanneer u uw zoon of dochter met Downsyndroom opgeeft voor het onderzoek, dan nemen we spoedig contact met u op om af te spreken wanneer we de eerste psychologische testen zullen doen. Deze testen zijn niet belastend en aangepast aan het niveau van personen met een verstandelijke beperking. Tijdens de test moet de persoon diverse taakjes uitvoeren (bijvoorbeeld een puzzel maken). De ervaring heeft geleerd dat de persoon die getest wordt het onderzoek als een leuke afwisseling ervaart.

Als ouder krijgt u na afloop een persoonlijk verslag van het onderzoek, en daarnaast zullen de uitkomsten van het onderzoek gebruikt worden om de ondersteuning van mensen met Downsyndroom te verbeteren. Voor meer informatie of aanmelden kunt u contact opnemen per email (G.Ramakers@nin.knaw.nl), telefonisch (06-24204046) of via onze website (www. nin.knaw.nl/~ramakers/). We hopen u graag te zien op het testlab in Amsterdam (bij metrohalte Weesperplein).

Onderzoek Portage

# Begeleiding thuis bij Early Intervention

**Portage is een Early Intervention-programma, wat betreft uitgangspunten verwant aan Kleine Stapjes. De Rijksuniversiteit Groningen zoekt voor een onderzoek ouders van jonge kinderen met een verstandelijke belemmering uit de drie noordelijke provincies. Voor deelnemende ouders is dit een kans om een goed begin te maken met het werken met een Early Intervention-programma.**

**De SDS juicht** wetenschappelijk onderzoek naar vroegtijdige ontwikkelingsstimulering toe. Wij zijn daarom zeer geïnteresseerd in samenwerking met de onderzoekers uit Groningen, niet alleen voor dit onderzoek naar Portage, maar ook met het oog op eventueel toekomstig onderzoek naar Kleine Stapjes.

Aan de Rijksuniversiteit Groningen wordt sinds augustus 2005 een onderzoek uitgevoerd naar de herziening van het Portage Programma Nederland (PPN-R). Het Portage Programma Nederland (PPN) is bedoeld om ouders van kinderen in de (ontwikkelings)leeftijd van nul tot vijf jaar met ontwikkelings- en/ of omgangsproblemen hulp te geven in de thuissituatie. We proberen met dit programma ouders te helpen bij de stimulering van de ontwikkeling en bij de aanpak van moeilijk gedrag. Het stimuleren van de ontwikkeling richt zich op vijf verschillende domeinen: sociaal, taal, zelfredzaamheid, cognitie en motoriek.

Eenmaal per week wordt een gezin door een thuisbegeleider bezocht. Zo'n bezoek duurt ongeveer 1 tot 1,5 uur. De rest van de week zijn ouders samen met hun kind elke dag praktisch bezig in de vorm van spelletjes en opdrachten.

*Hoe kan ik ervoor zorgen dat mijn kind alleen kan spelen?*

*De ontwikkeling van mijn kind loopt achter; hoe kan ik deze ontwikkeling stimuleren?*

*Het gedrag van mijn kind is moeilijk; hoe moet ik dat aanpakken?*

Als u zich in (een van) bovenstaande vragen herkent en afkomstig bent uit de provincie Groningen, Friesland of Drenthe, dan is thuisbegeleiding met het Portage Programma Nederland misschien geschikt voor u.

Voor vragen kunt u contact opnemen met Aafke Hoekstra, telefoon: 050-3636560.
E-mail: A.T.Hoekstra@rug.nl of kijk op onze website: www.portage-program.nl .

## 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 83 (herfst 2008) vóór 10 juli 2008.

## Familiedag Early Bird

**Stichting Early Bird** houdt op zondag 7 september een gezellige familiedag voor (oud) bezoekers van de speelgroepen met hun ouders, brusjes, opa's en oma's. Ook alle mensen van de SDS kern Den Bosch zijn van harte welkom! Onder het genot van een hapje en een drankje kunnen we gezellig bijpraten en voor de kinderen zijn er speelmogelijkheden. Plaats: Speelhal van Cello, Waterleidingstraat 2, 5244 PE Rosmalen. Tijd: 14.00 – 17.00 uur. Aanmelden: mail holdrinet@scarlet.nl

## Zeilkamp De Bird

**Van zaterdag 23** tot woensdag 27 augustus is er weer een zeilkamp bij zeilschool De Bird in Heeg. Hier leer je écht zelf zeilen. Elk kind met Downsyndroom neemt minimaal één goede bekende mee, maar hele gezinnen zijn ook welkom. Meer info: pia@uffing.com

# Symposium 20 jaar SDS

**Stichting Downsyndroom houdt op vrijdag 21 en zaterdag 22 november een groot symposium ter gelegenheid van haar twintigjarig bestaan. Het Erasmus Universitair Medisch Centrum te Rotterdam, het Erasmus MC, zal gastvrijheid verlenen aan dit lustrumsymposium van de SDS. Het symposium – dat ook in samenwerking met het Erasmus MC wordt voorbereid – is getiteld 'Downsyndroom in Nederland na 20 jaar SDS; *Perspectieven in medische zorg, Early Intervention en onderwijs*'.**

De vrijdag is primair bedoeld voor professionals, zoals (kinder)artsen, gynaecologen en klinisch genetici, AVG's, GZ-psychologen, pedagogen, etc. De zaterdag is primair bedoeld voor ouders. Maar dat wil niet zeggen dat geïnteresseerde ouders niet (ook) op vrijdag zouden mogen deelnemen.

**Kennis en expertise**
Het gaat de organisatoren erom te laten zien hoeveel kennis en expertise er op dit moment in ons land is opgebouwd, vooral ook onder invloed van en dankzij de SDS. Daarom een symposium vol met Nederlandse of althans Nederlandstalige sprekers. De toppers op hun vakgebied. In die zin worden 21 en/of 22 november een 'must' voor iedereen die echt goed op de hoogte wil worden gebracht van de situatie rond Downsyndroom anno 2008. Met name voor het programma op de vrijdag zal worden voorzien in de mogelijkheid van accreditatie vanuit de beroepsorganisaties van de betreffende professionals.
De opbouw van het programma voor de vrijdag is als volgt. In de ochtend is er eerst een blok met feitelijke wetenschappelijke gegevens over mensen met Downsyndroom. Niet alleen vanuit statistisch, medisch en pedagogisch perspectief, maar ook vanuit het dagelijks leven, de belasting voor het gezin. Wat hebben 'ze'? Hoe zijn 'ze'? Wat kunnen 'ze'? En het geheel overziend: is Downsyndroom wel zo'n ernstige aandoening als gewoonlijk wordt gedacht?
Dan volgt een blok over de praktijk van prenatale screening en diagnose tegen de achtergrond van actuele inzichten in Downsyndroom, gebaseerd op de uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek uit het voorgaande blok.
Het programma voor de vrijdagmiddag kent twee parallelsessies, te weten een medische en een pedagogisch/psychologische sessie. In het medische programma zal het gaan over (de verbetering van) medische zorg voor kinderen en volwassenen met Downsyndroom en de bevordering van het daarvoor benodigde wetenschappelijk onderzoek. Bij dat laatste gaat het ook om de rol die SDS daarbij kan spelen. In de parallelsessie gaat het over Early Intervention en onderwijs.
Het programma voor de zaterdag zal meer een jubileumkarakter hebben, maar volgt in hoofdlijnen wel het vrijdagprogramma.
Tijdens beide dagen zullen mensen met Downsyndroom prominent aanwezig zijn en ook hun bijdragen leveren. Het programma zal worden gelardeerd met Oneminutejr video's, gemaakt door jonge mensen met Downsyndroom (zie pag. 20-23). Met name op de zaterdag zullen ook filmbeelden worden getoond van Wereld Downsyndroomdag in theater Spant! in Bussum van 21 maart jl.

**Kosten en inschrijving**
Het is de bedoeling dat SDS-donateurs tegen beperkte kosten aan dit lustrumsymposium kunnen deelnemen. En in verband daarmee heel belangrijk: het aantal plaatsen in de collegezalen is beperkt. **Geef u tijdig op!**
Inschrijving voor dit lustrumsymposium is nu reeds mogelijk. Meld u aan, bij voorkeur per email via info@downsyndroom.nl onder vermelding van uw naam, aantal deelnemers, de vrijdag en/of zaterdag en uw donateursnummer of adres. U kunt ook bellen met (0522) 28 13 37. De definitieve prijs en de wijze van betaling, alsmede het uitgebreide programma maken we zo spoedig mogelijk bekend, onder meer via een SDS-info nieuwsbrief en www.downsyndroom.nl .

# *Doe mee met het Samen Smiles Integratie Project*

**Stichting Smiles** houdt op 27 september een Samen Smiles Integratie Project in de regio Utrecht voor kinderen met en zonder Downsyndroom. Met dit project wil Stichting Smiles kinderen met en zonder handicap samenbrengen om meer over elkaar te leren en samen plezier te beleven. Wij willen de onbekendheid - en angst - die er bestaat tegenover kinderen met een handicap graag wegnemen en zorgen dat kinderen, ook als zij volwassen zijn, gelijkwaardig door het leven gaan met mensen met een handicap. Allereerst leren de kinderen zonder Downsyndroom wat Downsyndroom inhoudt en wat het voor je dagelijkse leven kan betekenen. Zij krijgen ook wat opdrachtjes waarbij zij zich een beetje kunnen inleven in de kinderen met Downsyndroom. Deze opdrachtjes stellen we in samenwerking met de SDS samen. Daarna ontmoeten de kinderen met en zonder Downsyndroom elkaar en is er gelegenheid om spelletjes te spelen en elkaar rustig te leren kennen. Vervolgens gaan de kinderen in gemengde teams sporten (voetbal, hockey of iets dergelijks). Ze leren om op een creatieve manier met elkaar omgaan en samen een doel te bereiken. Natuurlijk staat plezier maken heel hoog in het vaandel.

**Meedoen?**
Ben jij tussen de 10 en de 15 jaar en vind je het leuk om met andere kinderen te spelen, sporten en meer over elkaar te leren? En vind je het belangrijk dat andere kinderen leren over Down-Syndroom? Meld je dan voor 1 september aan! Stuur een email naar stichtingsmiles@zonnet.nl met al je gegevens: naam, leeftijd, adres en telefoonnummer. Zodra de precieze lokatie en inhoud van het project bekend zijn, word je uiteraard meteen op de hoogte gehouden. (Dan kun je je inschrijving definitief maken). Deze Samen Smiles Dag is voor alle deelnemers geheel GRATIS.

# 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.
- 15 augustus: familiedag, Elim. Tijd: 14.00 uur

### 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 Leiden
Marijke Ziegelaar 071 531 0879
Helen Versteegen 071 580 2831
kernleiden@downsyndroom.nl
- 29 juni: familiedag
- 27 september: borrel

### SDS-kern Noord-Limburg
kernnoordlimburg@downsyndroom.nl
Gerry op 't Veld, 0478-58 9181
Elona Tielen, 077 4641711

### SDS-kern Amersfoort
Joan van Duyn, (0343) 461 175
Monique Rabeling (033) 494 73 28
kernamersfoort@downsyndroom.nl
- 23 juni en 17 september: contactavonden in De Wolboom, Leusden. Tijd: 20-22.00 uur.
- 11 oktober: koffie-ochtend, Soest

### 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

### 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
- 5 juli: familiedag. Tijd: 11.00 uur- 15.00 uur
  Planning baby/peuterochtenden:
- 9 juli, Rotterdam

### SDS-kern Haarlem
Kokkie Schnetz 023 531 3425
kernhaarlem@downsyndroom.nl
- 22 juni: Picknick. Elswout, 15.00 uur
- 23 november: gezinsmiddag

### SDS-kern Den Bosch
Irit Holdrinet, (073) 521 09 33
Caroline Belle (073) 6421248
kerndenbosch@downsyndroom.nl
- 7 september: familiedag, Rosmalen. Tijd: 14.00-17.00 uur (zie ook pagina 64).

### Landelijk Bureau SDS, Meppel
Themadagen Downsyndroom:
- 11 oktober, Rotterdam: Medisch en Early Intervention.
- 10 november, Meppel, Medisch en Early Intervention.

Raadpleeg t.z.t. ook www.downsyndroom.nl voor de exacte tijden en locaties.

### SDS-kern Zuid-Limburg
Kerncoördinator: Michel van Zandvoort, (046) 452 15645. kernzuidlimburg@downsyndroom.nl
www.stichtingdslimburg.blogspot.com
- 14 september: koffie-ochtend, Maastricht
- 13 oktober: sport- en spelochtend, Sittard

## Giften

**De SDS mocht de afgelopen maanden de volgende grotere giften ontvangen:**
Kinderkledingbeurs Leesten: € 500,-;
Familie Vink, Norden: € 790 n.a.v. 40-jarig huwelijk;
Roto Smeets De Boer, Amsterdam: € 500,-;
B. de Groot-Bosma, Wolvega, n.a.v. 80e verjaardag: € 200,-.
Daarnaast waren er de welkome giften van de sponsoren van Wereld Downsyndroomdag (zie pagina 38) en de fantastische bijdragen van Het Goede Doel Ontbijt (familie Ziegelaar, zie pagina 26) en de familie Oldenburg (bruiloft, zie pagina 27).

Alle gulle gevers hartelijk dank!

STICHTING Down 20 jaar syndroom

## Aanmeldingsformulier donateurs SDS

*Kopiëren, invullen en opsturen naar de SDS, Hoogeveense-weg 38, Gebouw U, 7943 KA Meppel*

D+U nr. 82

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 en Downsyndroom Teams

**Alphen a/d Rijn**
Downsyndroom Team Rijnland
Rijnlandziekenhuis Locatie Alphen a/d Rijn
Afspraken (071) 582 8052 (Poli Kindergeneeskunde) of (071) 580 2831 (Helen Versteegen, contactouder).

**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.

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

**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.

**Meppel**
Downsyndroom Team Noord Nederland
Diaconessenhuis, Kinderpoli
A.C.M. Van Kessel, kinderarts.
Elke derde dinsdag in de maand van 13.30 tot 16.00 uur. Afspraken via Sylvia Post en Jenny ten Hartog (0522) 233 804

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

**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

**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.

**Sliedrecht**
Downsyndroom Team Drechtsteden
Albert Schweitzerziekenhuis, locatie Sliedrecht
Anke Laging (078) 610 0243

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

**Tiel**
Downsyndroom Team Ziekenhuis Rivierenland
Kinderarts mw. A.J.I.W. Bergman-van Emous.
Info en aanmelding: secr. A. van Lienden (0344) 674666 (di-wo-vrij). Poli op di-ochtend. Afspraken (0344) 674046 (poli kindergeneeskunde).

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

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

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

**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.

**Deurne**
Downsyndroom Team **18+**
Medisch coördinator: mw. A. Coppus, arts voor verstandelijk gehandicapten. Locatie: Elkerliek ziekenhuis Deurne. Inlichtingen: Peter Janssen (0492 595173) pjanssen@elkerliek.nl ; Jessica Bell (0492 530060) jbell@oro.nl
Op dit moment kunnen alleen cliënten uit ons eigen adherentiegebied geplaatst worden.

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

**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

**Maastricht**
Downsyndroompoli Zuid-Limburg
Academisch ziekenhuis Maastricht.
Dr. J. Schrander, kinderarts en medisch coördinator, mevr. Lea Lapré, coördinator Downsyndroompoli, email llap@paed.azm.nl .
Bezoekadres P. Debylaan 25, 6229 HX Maastricht, tel. (043) 3875284.

# Early Intervention speelgroepen en 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 Haaglanden, (elke dinsdagochtend), Vroeghulp De Compaan (070) 3364770

**Tilburg – speelgroep**
MEE Tilburg (elke maandagochtend), Majorie Bierings (013) 544 2100
Eindhoven – speelgroep
MEE Eindhoven en de Kempen (di-, wo- en donderdagochtend Wilma de Wit (040) 2140404.

**Gouda – speelgroep**
ASVZ Zuidwest, (0182) 543 050
contactpersoon: Petula Redegeld

**Haarlem**
Ontwikkelingsstimuleringsgroep / speelleergroep Dikkertje Stap (0-3 jr.) van MEE Noord-west-Holland (donderdagochtend).
(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

**'s-Hertogenbosch - speelgroep**
Early BIRD, SDS-kern Den Bosch; speelgroep (0-3 jr.) op maandag- en vrijdagochtend en schoolvoorbereidingsklasje op woensdagochtend.
(0416) 37 9017 of (0416)322 224

**Helmond - speelgroep**
Stichting ORO Helmond, (0492) 530 053.
Jolanda Maas, Ted van Giezen. Dagdelen tijdens de hele week: speelleergroep en schoolvoorbereidende groep.

**Doetinchem- speelleergroep**
Speelleergroep van MEE-Oost-Gelderland
1x per 14 dagen op vrijdagochtend. Contactpersoon: Mieke Veltman, (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, (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**
o tot en met 6 jaar;
Joan van Duyn, (0343) 461 175
Caroline van Dorresteijn, (035) 603 0106
Pauline van den Brink (033) 888 7368
Elma Kollen (033) 432 5285
7 jaar en ouder:
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) 519 327; Ronald Kuiper, (0226) 413 1 17 kernnoordelijknoordholland@downsyndroom.nl ; www.downspeelgroep.nl

**Haarlem**
Kokkie Schnetz , (023) 531 3425
Marian Ingwersen (0255) 517 927
kernhaarlem@downsyndroom.nl

**Leiden**
Marijke Ziegelaar, (071) 531 0879
Helen Versteegen (071) 580 2831
kernleiden@downsyndroom.nl

**Haaglanden**
Juliette Burgmans (015) 215 7006, kerncoördinator. Den Haag: Pauline Kloosterboer, (070) 325 2253 Hoek van Holland: Sandra Hollemans, (0174) 386 590 Nootdorp: Yvonne Schoon, (015) 31 09 694 Zoetermeer: Maartje van den Berg, (079) 33 11 063 kernhaaglanden@downsyndroom.nl

**Het Groene Hart**
o t/m 12 jaar: Jan-Willem Vlierboom en Monique Straver, (0182) 580 048; Sabine Verhoef, (0182) 549701; 13 jaar en ouder: Yvonne en Han Kamperman, (0182) 526 675. www.sdsgroenehart.nl
kerngroenehart@downsyndroom.nl

**Dordrecht**
Cobi Boogerd, (078) 674 3630
Annerie Burggraaf, (0180) 415 857
kerndordrecht@downsyndroom.nl

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

**West Brabant**
Annemarij Rosendahl Huber, (0165) 565 807
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) 589 181
Elona Tielen, (077) 464 1711
kernnoordlimburg@downsyndroom.nl

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

**Zeeland**
Ria de Ridder, (0118) 46 2775 ; Wilma Walhout, (0118) 612 611; Marjolein van Gulik, (0187) 632 825 ; kernzeeland@downsyndroom.nl

STICHTING Down 20jaar syndroom

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

Donateurs van de SDS betalen minimaal € 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!

# Ontmoeting

*Twee getalenteerde jonge mensen ontmoeten elkaar tijdens de viering van Wereld Downsyndroomdag in Bussum. De één uit de Nederlandse provincie Limburg, de ander uit de Amerikaanse staat New York. Beiden muzikaal, beiden welbespraakt. Peetjie Engels en Sujeet Desai. Twee werelden ontmoeten elkaar en herkennen wat zij met elkaar delen. Een prachtig moment om te koesteren. Zie ook het verslag van Wereld Downsyndroomdag op de pagina's 28-37.* • Foto Rob Goor